



Infozpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP 2/2023

AKTUÁLNĚ

28. červen je Mezinárodní den fenylketonurie

Již za několik dní oslavíme Mezinárodní den fenylketonurie. Právě 28. června 1916 se narodil Robert Guthrie, který položil základy novorozeneckému screeningu. Vyšetření, které má pro včasnou diagnózu a léčbu „našeho“ onemocnění klíčovou úlohu. A ve stejný den se o dva roky později narodil také Horst Bickel, který jako první zavedl nízkobílkovinnou dietu pro PKU a prosadil screening v Německu. Více též zde <https://www.pkuday.org/about>. Dnes tento den využíváme pro zviditelnění fenylketonurie a problémů, které trápí naše pacienty. Sledujte v příštím týdnu facebookový profil sdružení – letos jsme pro tuto příležitost připravili obrázek obzvláště výmluvný a důležitý. Děkujeme za každé sdílení ve vašich kruzích i mimo ně!



www.facebook.com/NarodniSdruzeniPkuAJinychDmp

K úhradám NB potravin z veřejného zdravotního pojištění

Jak jsme vás informovali v minulém Infozpravodaji, řízení vedená u Státního úřadu pro kontrolu léčiv (dále jen „SÚKL“) o přiznání úhrad potravinám pro zvláštní lékařské účely (dále „PZLÚ“) tvořícím základní pilíře nízkobílkovinné diety byla ukončena negativně. Negativní rozhodnutí SÚKL se nepodařilo zvrátit ani podanou žádostí našeho sdružení o jejich přezkum ze strany Ministerstva zdravotnictví ČR.

Ministerstvo zdravotnictví ČR nicméně ve vyřízení naší žádosti o přezkum rozhodnutí SÚKL zmínilo i možnost stanovení výše a podmínek úhrad základních nízkobílkovinných potravin z veřejného zdravotního pojištění v řízení zahájeném z moci úřední, pakliže je to ve veřejném zájmu ve smyslu ustanovení § 39f odst. 4 zák. č. 48/1997 Sb. Tato možnost přitom dosud nebyla využita, neváhali jsme a podnět k tomuto postupu ze strany SÚKL jsme SÚKL jménem našeho sdružení zaslali. Bohužel i na tento podnět reagoval SÚKL negativně s odůvodněním, že důvody pro zahájení řízení z moci úřední neshledal. Nyní tedy budeme zvažovat další možnosti, i když se obáváme, že bez systémové změny včetně změny relevantní legislativy se z místa neheme.

Současná situace ve věci zrušení úhrad pro GMP preparáty

Ve správních řízeních o úhradách práškových glykomakropeptidů firmy Nestlé Vitaflo (PKU Sphere i Mevalia GM Power) byla nově vydána rozhodnutí, která přiznávají těmto preparátům úhradu z veřejného zdravotního pojištění pro pacienty ve věku 11 let a starší v množství odpovídajícím nejvýše 50 % doporučené denní potřeby definované směsi aminokyselin bez

fenylalaninu. S tím, že tyto preparáty nejsou hrazeny těhotným ženám. U tekutých glykomakropeptidů PKU Sphere Liquid byla vydána hodnocí zpráva, která navrhuje přiznání úhrad tomuto přípravku. Glykomakropeptidům od firmy Nutricia (PKU GMPRO) byla úhrada odmítnuta, u preparátů firmy IEM Allergy (Glytactin) řízení nadále probíhá. Uvedená řízení sledujeme a o dalším vývoji vás budeme informovat.

Náš úspěch: Filtr pro potraviny se sníženým obsahem bílkovin na Rohlík.cz

V lednu nás napadla troufalá myšlenka, s níž jsme oslovili online supermarket Rohlík.cz. O čtvrt roku později byl na světě nový filtr *Potraviny se sníženým obsahem bílkovin* (do 2 g bílkovin na 100 g), který můžete snadno využít při nakupování.

„Rohlík se pro tento krok rozhodl na základě dopisu, který obdržel přímo od Národního sdružení PKU a jiných DMP. Z textu vyplývalo, že i zdánlivě malou změnou, jakou je přidání nového filtru, lze zkvalitnit život stovkám osob, které smějí sníst pouze několik málo gramů bílkovin denně, aniž by ohrozily své zdraví,“ citujeme z čerstvé tiskové zprávy. Tento náš filtr byl totiž nedávno oficiálně představen i zástupcům českých médií na tiskové konferenci, kde Rohlík dále informoval o zastropování cen některých speciálních potravin pro zákazníky s dietami.

„Velký dík si zaslouží hlavně naši kolegové, kteří se do vývoje novinky hned pustili a velmi rychle ji dokázali zařadit na náš e-shop,“ komentoval generální ředitel Rohlíku Martin Beháň. „Dlouhodobě sledujeme zájem Rohlíku o různé výživové trendy a důraz na přehledné a spolehlivé informace o složení produktů. Tato inovace výrazně usnadní nakupování našim pacientům a stane se důvěryhodným způsobem, jak získat potraviny, které nejsou ohrožením pro jejich zdraví,“ uvedla k tomu Šárka Štěrbová z výboru našeho sdružení.

A spolupráce tím neskončila. Filtr je ze strany Rohlíku stále vylepšován, my kontrolujeme správnost výživových údajů u jednotlivých potravin, a hlavně ve spolupráci s vedením firmy řešíme další možné kroky, které by vám jako našim pacientům usnadnily život. Více zatím neprozradíme, ať to nezakřikneme. Setkali jsme se s nadstandardní vstřícností, již si velmi vážíme. Kéž vše klapne! ☺

Dotazník k novorozeneckému screeningu

Česká asociace pro vzácná onemocnění se na nás obrátila s prosbou o vyplnění průzkumu, který je součástí výzkumného projektu Screen4Care. Zde je odkaz na dotazník (je k dispozici v češtině): tiny.cc/survey_NBS_RD. Neziskovému sdružení EURORDIS-Rare Diseases Europe, jež zastřešuje více než 1000 patientských organizací, jeho vyplněním pomůžete v úsilí prosadit lepší testování novorozenců. Další informace najdete na internetové stránce screen4care.eu. Vaše odpovědi budou uchovávány v bezpečném úložišti, kam se dostane pouze výzkumný tým.

AKCE A SETKÁNÍ

Členské setkání v hotelu Skalský Dvůr 2023

Připomínáme, že 13. setkání členů NS PKU a jiných DMP, v jehož rámci se uskuteční 18. výroční členská schůze, nakonec proběhne v hotelu Skalský Dvůr, a to v termínu 28. září až 1. října 2023. Naši členové již obdrželi pozvánku s pokyny pro přihlášení a kapacita hotelu je v tuto chvíli téměř naplněná.

Konference Evropské společnosti pro fenylketonurii

Pro zájemce avizujeme termín letošní konference Evropské společnosti pro fenylketonurii (ESPKU) koná se od 19. do 22. října 2023 v britském Birminghamu. Tedy ve městě, které má pro naše onemocnění historicky zásadní význam. Řešit se bude mimo jiné aktualizace Evropských směrnic pro PKU anebo psychologický dopad fenylketonurie. Podrobnosti budou zveřejňovány postupně na www.espku.org.

36. pracovní dny – Dědičné metabolické poruchy

Ve dnech 3.–5. května 2023 se konaly v Premium Hotelu Znojmo 36. pracovní dny – Dědičné metabolické poruchy. Hlavními tématy byly letos lysozomální onemocnění a dědičné poruchy glykosylace. Na tematiku fenylketonurie byla zaměřena přednáška A. Daly *An overview of the journey of the 3 year PKU sphere study and papers published* (více níže v samostatném článku). Velice zajímavá byla přednáška K. Veselé *Možnosti prekoncepčního a preimplantačního genetického testování dědičných poruch metabolismu*. Prozradíme, že na obdobné téma se můžete těšit i v rámci odborného programu členského setkání na „Skaláku“.

K přednášce Tříletá zkušenost s PKU Sphere – přehled publikovaných studií

Přednáška Anne Daly, nutriční terapeutky z metabolického centra v britském Bristolu (Birmingham Children's Hospital), vycházela mj. ze skutečnosti, že se jedná o jedinou proteinovou náhražku na bázi GMP, která byla rozsáhle studována také u dětí.

Kromě již dostatečně známých faktů, že užívání glykomakropeptidů má výhody v lepší chuti, a tudíž lepší compliance pacientů, studie také prokázaly, že na rozdíl od klasických aminokyselinových preparátů nemají GMP preparáty negativní vliv na následný dech uživatelů. Dále se ukazuje, že užívání GMP snižuje množství tělesného tuku a zvyšuje podíl aktivní netukové tělesné hmoty (LBM – lean body mass). Má také pozitivní vliv na střevní mikrobiom.

Zatímco v České republice byly (a doufejme opět budou) PKU GMP preparáty hrazené od věku 11 let, v Anglii se běžně užívají od čtyř let věku (výjimečně i dříve – nejmladší pacient Anne Daly užívající Sphere má dokonce jen 14 měsíců). Glykomakropeptidy se u malých dětí, u pacientů s nízkou tolerancí fenylalaninu zavádějí pomalu, postupně a za pečlivého, častého monitorování.

Již nikoliv během přednášky, ale v kuloárech 36. pracovních dnů zazněla nadějná, pozitivní informace, že by se glykomakropeptidové preparáty, a to konkrétně Sphere, měly již brzy (v průběhu léta) v ČR zase vrátit do systému úhrad zdravotními pojišťovnami (aktualizováno viz výše).



36. pracovní dny

DĚDIČNÉ METABOLICKÉ PORUCHY



3.–5. 5. 2023
PREMIUM HOTEL ZNOJMO

36. pracovní dny Dědičné metabolické poruchy se letos uskutečnily ve Znojmě



Organizace programu se letos ujala brněnská pracoviště Centrum molekulární biologie a genetiky FN Brno, Ústav lékařské genetiky a genomiky FN Brno a Pediatrická klinika FN Brno s odbornými garantkami doc. MUDr. Dagmar Procházkovou, Ph.D., a doc. RNDr. Lenkou Fajkusovou, CSc. (zleva).



Konferenci zahájil blok přednášek věnovaných lysozomálním poruchám. Jeho předsednictví se ujali prim. MUDr. Anna Hlavatá a prof. Ing. Stanislav Kmoch, CSc.



Jedno z vyzvaných sdělení přednesl MUDr. Jakub Sákora, Ph.D., na téma Lysozomální stádnací onemocnění v roce 2023 – biochemický a buněčně biologický kontext diagnostiky.



Důležitou součástí odborných akcí jsou otázky z pléna, zde doc. MUDr. Martin Magner, Ph.D., který zároveň předsedal prvnímu bloku posterových prezentací.



Metabolomika a lipidomika ve studiu a diagnostice DMP se věnoval prof. RNDr. David Friedecký, Ph.D., který se také ujál předsednictví druhého posterového bloku.



Další důležitou součástí každé odborné akce jsou i neformální rozhovory v kuloárech.



Do bohaté posterové sekce bylo letos přinášeno celkem 28 sdělení. Jedním z nich byl i poster Mgr. Terezy Kmochové na téma Monoalelické varianty ALGS a poruchy glykosylace proteinů ve dvou kazuistikách.

Základní informace o akci

Termín:

3.–5. 5. 2023

Místo konání:

Premium Hotel Znojmo

Odborné garantky akce:

doc. MUDr. Dagmar Procházková, Ph.D.,
a doc. RNDr. Lenka Fajkusová, CSc.

Počet účastníků:

92

GENERÁLNÍ PARTNER



HLAVNÍ PARTNER



Poděkování patří všem partnerům
za finanční spoluúčast na zajištění akce.



O aktuálnosti vybraných témat svědčil i zaplněný sál po celou dobu konference.

Ohlédnutí za edukačními kurzy

Kurz pro rodiče nejmladších dětí

V sobotu 27. května 2023 proběhl na Klinice dětí a dorostu FNKV edukační kurz pro rodiče nejmladších dětí, včetně dalších rodinných příslušníků. Kurz pravidelně pořádá Nadační fond docentky Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s naším Národním sdružením PKU a jiných DMP. Cílem setkání je vždy poskytnout „novým“ rodičům první praktické zkušenosti a dovednosti pro zajištění diety.

Součástí kurzu bylo sestavení a principy propočtu jídelníčku a seznámení se se základními nízkobílkovinnými potravinami, včetně ochutnávky. Účastníci si také zopakovali podstatu HPA a PKU, zásady léčebné terapie i princip genetického přenosu. Nechyběla přednáška na téma aminokyselinových směsí (preparátů), představení našeho sdružení a předání zkušeností rodiče s již starším dítětem s PKU.

Kurz FNKV pro dorostence

Ve dnech 1. až 3. června 2023 se na Klinice dětí a dorostu FNKV konal edukační kurz pro dorostence. Jeho průběh pro vás na následujících řádcích zmapovala jeho účastnice.

Ve čtvrtek po obědě jsem se hospitalizovala ve FNKV, bylo nás celkem šest. Odpoledne jsme měli přednášku s paní doktorkou Tyčovou na téma základy PKU, PKU a dospívání. S paní Komárkovou jsme se učili propočet jídelníčku. Po večeři jsme šli na bowling, a pak zase zpět do nemocnice, kde jsme si umíchali preparát a šli spát.

V pátek ráno jsme jeli do cvičné kuchyně, kde jsme se učili přípravu nízkobílkovinných jídel, která jsme si uvařili a následně vše ochutnali. Všechna jídla se nám moc podařila. Po úklidu kuchyně jsme se opět vrátili do nemocnice, kde nás čekal krátký polední klid. Pak opět následovaly přednášky, například na témata PKU a sport, posuzování PHE v potravinách a novinky v NB výrobcích.

V programu byla také zábava, jako například edukační hra Pexeso. Večer jsme šli do kina na film Pappa mia. Po kině jsme se přesunuli zpět do nemocnice. Poslední den v sobotu po snídani nás čekal test „Ověření znalostí o PKU dietě“. Také jsme rozlišovali vhodné a nevhodné potraviny při PKU dietě. Následovalo celkové vyhlášení a komentáře k chybným odpovědím v testu. Po obědě jsme postupně odjížděli domů.



Kurz se mi moc líbil a děkuji paní doktorce Tyčové a paní Komárkové, že takové kurzy pro nás dělají. Bylo to velmi přínosné a všem ho moc doporučuji.
Natálie K., 14 let

Termíny edukačních kurzů zveřejňujeme na Facebooku sdružení a na našich webových stránkách a dále je naleznete na webových stránkách

www.espku.cz/nase-akce/

Termíny mikulášských setkání pro členy NSPKU 2023

Známe termíny letošních mikulášských, resp. předvánočních setkání! Pište si do diářů: setkání pro Čechy se uskuteční v neděli 26. listopadu 2023 v Santa Music Clubu v Odoleně Vodě. Setkání pro Moravu se bude konat v sobotu 25. listopadu ve Sportcentru TJ Milo v Olomouci. Pozvánky všem členům včas rozešleme. Pokud máte nějaký nápad, čím setkání zpestřit či obohatit, nebo byste nám chtěli jakkoli pomoci, určitě se neváhejte ozvat na info@nspku.cz!

NOVINKY

VZP žádosti – žádosti za druhé pololetí již od 1. července

VZP z fondu prevence podporuje děti a studenty do 26 let se statusem nezaopatřené dítě s fenylketonurií a dalšími vzácnými metabolickými onemocněními. Pro jistotu znovu upozorňujeme, že se od letošního roku změnil termín, od kdy lze o příspěvky žádat – nově za první pololetí již od 1. 1. 2023, za druhé pololetí pak od 1. 7. 2023 – tedy již příští týden.

Na tomto místě ještě doporučíme projít příspěvky z fondu prevence u všech pojišťoven, pokud nejste spokojeni s tou svojí – odkazy najdete na našem webu www.nspku.cz. Jak jsme se dozvěděli z metabolických ambulancí, ne všichni dospělí pacienti například vědí, že Zaměstnanecká pojišťovna ŠKODA nabízí z fondu prevence až 10 tisíc korun pro pojištěnce s metabolickými onemocněními a indikovanou nízkobílkovinnou dietou.

Nízkobílkovinné produkty Loprofin nově na Benu

S blížícím se létem pro vás společnost DANONE a.s. (dříve NUTRICIA a.s.) připravila celkem 3 novinky v rámci svého nízkobílkovinného portfolia. Nízkobílkovinné produkty Loprofin můžete vyzkoušet již nyní díky snadné dostupnosti: jsou totiž nově dostupné v lékárnách a na e-shopu lékáren Benu.

Jde o následující:

- Nízkobílkovinná náhrada párků (Loprofin Wiener Art)
- Nízkobílkovinná náhrada salámu (Loprofin Lyoner Art)
- Nízkobílkovinný plátek (Loprofin Bratwurst Art)

Vyzkoušejte je třeba při letním grilování anebo jen tak k obědu.

Novinky na trhu výrobků s nízkým obsahem bílkovin

Dovolujeme si vás informovat, že online supermarket Rohlík.cz má v nabídce veganské výrobky značky Preto Radoma (výrobce Ryba Žilina, www.rybazilina.sk), které mají nízký obsah bílkovin. Jejich přesný výčet naleznete na <https://www.rohlik.cz/c300121489-rostlinne-zauzene-vyroby/znacka/preto-radoma>.

Mezi těmito výrobky se nacházejí zajímavé novinky na trhu, např. veganské salámy v plátcích Preto Radoma Vegan nářez o obsahu bílkovin 3,7 g/100 g, nebo Preto Radoma Veganské párky s obsahem bílkovin 3,2 g /100g, což je nejmenší obsah bílkovin na trhu těchto výrobků.

Kontaktovali jsme výrobce s dotazem, kde všude lze u nás uvedené výrobky zakoupit – v ČR podle jejich informací zatím pouze na Rohlíku, na Slovensku v síti občerstvení Treska Bar (www.rybazilina.sk/treskabar-prevadzky). Veganský salám by měl být na Slovensku dostupný také v sítích obchodů Terno, Tesco, Billa a ve vybraných obchodech COOP Jednota, veganské párky by měly být na Slovensku dostupné také v sítích obchodů Kaufland, Billa a ve vybraných obchodech COOP Jednota.

PELMEL

Důležité sdělení pro zákazníky e-shopu Dieta-PKU.cz

Rádi vám na tomto místě zprostředkováváme informaci e-shopu Dieta-PKU.cz. Ve 27. týdnu, tedy ve dnech 3.–7. července 2023 z důvodu státních svátků neexpedujeme. Poslední expedice před svátky bude ve čtvrtek, 29. června 2023, a to pro objednávky přijaté do středy 28. června 2023 do 15 hodin. První expedice po svátcích pak bude v pondělí 10. července 2023, a to pro objednávky přijaté do neděle 9. července 2023 do 15 hodin.

Dále už pak bude expedice probíhat tak, jak jste zvyklí. Doporučujeme vám proto zvážit, v jakém rozsahu budete potřebovat nízkobílkovinné PKU potraviny v období 29. června 2023 až 11. července 2023, a případně včas objednat. Děkujeme!

Ceník nízkobílkovinných potravin lékárny FNKV

Na našich webových stránkách www.nspku.cz v sekci Pro pacienty a rodiny a podsekcí Užitečné odkazy naleznete ceník nízkobílkovinných potravin, které můžete zakoupit v lékárně FNKV (Šrobárova 1150/50, 100 34, Praha 10). Ceny se v průběhu času mohou měnit – pro aktuální informace sledujte náš web.

V každém případě doporučujeme vaši objednávku zaslat s předstihem e-mailem paní Červenkové (kontakt opět viz web), aby pro vás byla připravena pro vyzvednutí. V opačném případě nemusejí být všechny nízkobílkovinné potraviny k dispozici v požadovaném množství.

Evropský pas ESPKU je nedostupný

Opakovaně se setkáváme s dotazy, proč už neposíláme novým členům tzv. evropský pas PKU. Bohužel tyto pasy nejsou k dispozici na úrovni Evropské společnosti pro fenylketonurii (ESPKU), která je jejich vydavatelem. Již skoro dva roky ESPKU pravidelně urgujeme, že bychom tyto pasy pro vás, naše členy potřebovali. Bohužel jsou zatím zřejmě v řešení a nejsou tedy pro nás, a tím ani pro vás dostupné. Nicméně pro cestování do zahraničí můžeme doporučit mít s sebou vždy lékařskou zprávu a doprovodný dopis od lékaře, které mají nejméně stejnou, resp. větší důležitost než samotný PKU pas.

Děkujeme našim sponzorům!

Závěrem velice děkujeme všem našim sponzorům a partnerům za dlouholetou podporu sdružení a jeho členů, především společností Nestlé-Vitaflo, Danone-Nutricia, IEM Allergy, Metax a Metaboli Med a dalším.

NUTRICIA
Loprofin

NÍZKOBÍLKOVINNÉ NÁHRADY MASA

LOPROFIN
NÍZKOBÍLKOVINNÝ
PLÁTEK



LOPROFIN
NÍZKOBÍLKOVINNÁ
NÁHRADA PÁRKŮ



LOPROFIN
NÍZKOBÍLKOVINNÁ
NÁHRADA SALÁMU

AMINOKYSELINOVÁ SMĚS

AntiFen®



Vyvinuto
s negativním
PRAL

- Pro každý věk
- Vysokokonzentrované i nízkokonzentrované směsi
- Příchuť: neutrální, pomeranč, červené ovoce a vanilka



www.pkumaestro.cz

IEM Allergy

IEM Allergy s.r.o. - Pádovská 696, 109 00 Praha 10 - e-mail: info@pkumaestro.cz - www.pkumaestro.cz

<https://www.facebook.com/pkumaestro/> - https://www.instagram.com/pkumaestro_cz/sk/

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii. Potravinu pro zvláštní lékařské účely.

PRO ZERO®

Vitaflo

Přehled PKU preparátů



věk	balení / forma	PKU	počet příchutí	limit množství	poznámka
od narození	plechovka prášek	start Start	1	BEZ LIMITU	počáteční PKU mléčná formule; Startem může být děťátko krmeno do 1 roku věku (až 18 měsíců max.), pak se přechází např. na Trio
6 měsíců - 10 let	sáčky prášek	gel [™] Gel	3 až 5	BEZ LIMITU	začíná se v půl roce, spolu s jakýmkoli úvodním preparátem z plechovky, kolem pátého roku se pak většinou přechází na Express
6 měsíců - 10 let	kapsička kašovitá	squeezie [™] Squeezie	1	30 %	hotový preparát; začíná se v půl roce, spolu s jakýmkoli úvodním preparátem z plechovky, po třetím roce se pak většinou přechází na Cooler
od 1 roku dál	plechovka prášek	trio [™] Trio	2	BEZ LIMITU	začíná se v jednom roce (jako pokračovací mléko po jakémkoliv úvodním plechovkovém preparátu) a pokračuje se až do dospělosti
od 3 let dál	kapsička tekutá	cooler [™] Cooler	5	30 %	tekutý preparát k přímému užití; začíná se ve třech letech, pak už se nepřechází, jen se zvyšuje dávka 10 → 15 → 20
od 3 let dál	sáčky prášek	express [™] Express	4 až 6	BEZ LIMITU	začíná se většinou až po pátém roce, v jedenácti letech se může (ale nemusí) přejít na Sphere 15 (a lze kombinovat se Sphere nad jejich limit)
od 3 let dál	kapsička tekutá	air [™] Air	5	BEZ LIMITU	začíná se většinou až po pátém roce, pak už se nepřechází, jen se zvyšuje dávka 15 → 20 (a lze kombinovat s Coolery nad jejich limit)
od 11 let dál	sáčky prášek	sphere [™] Sphere	3	50 %	glykomakropeptidový preparát; začíná se s dávkou 15 pro děti, pak se zvyšuje na 20 pro dospívající a dospělé

Více na vitafllo.cz

e-mail: bert.bartas@cz.nestle.com

telefon: 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha – Modřany









PKU Start, Gel, Squeeze, Trio, Cooler, Express, Air, Sphere jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely a musí být používány pod lékařským dohledem.

®Registované ochranné známky společnosti Sociétés des Produits Nestlé S.A.

COMIDA & MEVALIA

DIETNÍ PŘÍPRAVKY PŘI PKU/HPA



Věk	Forma		
	ZÁKLADNÍ - plechovka	DÁVKOVANÁ PRÁŠKOVÁ - sáčky	DÁVKOVANÁ TEKUTÁ - vaky
0-1	Comida PKU A formula + LCP 		
1-15	Comida PKU B Comida PKU B formula 		
3-15	Comida PKU B formula čokoláda Comida PKU B formula jahoda 	Comida PKU B formula čokoláda Comida PKU B formula jahoda Comida PKU B Piña Colada 	Mevalia PKU Motion Tropical 10 Mevalia PKU Motion Red Fruits 10 Mevalia PKU Motion Tropical 20 Mevalia PKU Motion Red Fruits 20 Mevalia PKU Motion Yellow Fruits 20
11+		Mevalia PKU GMPower Vanilka* Mevalia PKU GMPower Piña Colada* 	
15+	Comida PKU C Comida PKU C Piña Colada Comida PKU C formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón 	Comida PKU C Comida PKU C Piña Colada Comida PKU C formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón 	

* Přípravky nové generace na bázi glykomakropeptidů (GMP)



Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

Více na vitaFlo.cz

 VitaFriends PKU ČR & Slovensko

e-mail: bert.bartas@cz.nestle.com telefon: 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha – Modřany

* Registrované ochranné známky společnosti Société des Produits Nestlé S.A.

**Náše produkty
jsou navrženy s ohledem
na komfort a
flexibilitu, abyste si je
mohli vzít s sebou,
kamkoli půjdete.**

**CHYSTÁTE SE
NA DOVOLENOU?**



Potravinu pro zvláštní lékařské účely.
Musí být používána pod lékařským dohledem.

VitaFlo

Enhancing Lives Together

Rosteme spolu



Naplnujeme vývojové potřeby pacientů každého věku a pro každou příležitost

Náš inovativní sortiment produktů pro PKU zahrnuje práškové, plechovkové i odměřené sáčkové, stejně tak jako tekuté aminokyselinové preparáty, připravené k přímé konzumaci, neochucené i ochucené, které pomohou povzbudit každého pacienta k dosažení svého plného potenciálu. Naše nabídka zahrnuje také produkty pro jiné vrozené poruchy metabolismu.

e-mail: bert.bartas@cz.nestle.com

telefon: +420 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko

instagram: [vitaflovitaflo](https://www.instagram.com/vitaflovitaflo)

web: vitaflo.cz

VitafloTM

Enhancing Lives Together

©Registrované ochranné známky společnosti Soci t  des Produits Nestl  S.A.

Srdečně vás zdraví a krásné léto přeje metaX a jeho produkty pro váš kvalitní život s PKU!



Děkujeme

všem našim členům

za přízeň v roce 2023

a těšíme se na viděnou

v hotelu Skalský Dvůr!



Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 2/2023.

Občasník Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., předseda Pavel Michek.

Sestavili: Eva Bláhová a kolektiv výkonného výboru NSPKU, z.s. Foto: archiv NSPKU.

Web: www.nspku.cz, e-mail: info@nspku.cz.

Přetisk a jakékoliv šíření pouze se souhlasem NS PKU a jiných DMP, z.s.

© NS PKU a jiných DMP, z.s., červen 2023