



Infozpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP

Číslo 4/2025

AKTUÁLNĚ

TOHLE NEMŮŽEŠ aneb Úskalí života s PKU/DMP

S radostí vám představujeme krátký animovaný videospot, který vznikl s cílem poukázat na pouze částečně hrazenou léčbu PKU/DMP. [Na videospot se můžete podívat zde](#). Je nám ctí, že videospotu propůjčila svůj jedinečný hlas herečka Pavla Beretová, držitelka Českého lva.

Upozorněte na něj prosím své přátele a známé, pomozte nám šířit osvětu. Videospot je součástí našeho letitého úsilí změnit neutěšenou situaci českých pacientů s PKU/DMP v oblasti úhrady jediné existující léčby.

Jako NSPKU videospot postupně prezentujeme zástupcům oficiálních míst. Chceme opět oslovit také média. Vzhledem k předpokládaným povolebním změnám samozřejmě také podnikáme náležité kroky v „politické oblasti“ – zde jsme ovšem se systematickou přípravou začali už na začátku roku. Držme si palce.

Tvůrčí tým

Námět videospotu: Šárka Štěřbová, Eva Bláhová

Scénář: Iveta Stehlíková, Eva Bláhová

Ilustrace, animace a postprodukce: Iveta Stehlíková

Voiceover: Pavla Beretová

Nahráno ve studiu @praguerecords

Děkujeme společnostem Nestlé-Vitaflo, Danone-Nutricia, IEM Allergy-PKU Maestro, Metaboli Med, Metax a EPO Machinery za podporu, díky níž mohl videospot vzniknout.

Termín členské schůze NSPKU 2025

Dovolujeme si tímto vyhlásit v souladu se stanovami NSPKU termín letošní 20. členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., a to na **úterý 4. 11. 2025 od 20:00 do 21:00, nejpozději do 21:30 hodin**. Členská schůze se bude konat s využitím technických prostředků – tedy online na odkazu, který oznámíme nejpozději v pondělí 3. 11. 2025 večer.

V rámci schůze budou prezentovány naše aktivity za poslední období a další plány. Budou schvalovány případné změny stanov, výroční zpráva a roční účetní závěrka. Ze schůze bude proveden zápis. Kromě splnění formálních náležitostí bereme schůzi i jako „**Den otevřených dveří v NSPKU**“, kde se můžete na cokoli optat. Těšíme se na vaši účast a podněty!

Obnova členství 2026 – členské příspěvky

Pokud jde o obnovu členství na další rok, pošleme vám e-mail s platebními instrukcemi **v druhé polovině ledna 2026**. Moc děkujeme a vážíme si vaší sounáležitosti!

NOVINKY

Glykomakropeptidy nově neomezeně a také pro děti od 4 let

Vybrané preparáty na bázi glykomakropeptidů, takzvané „GMP“, si nyní můžete nechat předepsat ve svých ambulancích **bez dosavadního množstevního omezení na den**. A druhá velká novinka – nově je mohou lékaři předepisovat **také dětem od 4 let věku**. Ideální léčebné schéma a dávkování stanoví pro každého pacienta individuálně ošetřující lékař.

Snížení věkové hranice nás těší, protože je mj. výsledkem našeho dlouhodobého úsilí. Klíčové pro změnu v naší zemi bylo, aby upravení spodní věkové hranice na 4 roky explicitně zaznělo **v revidovaných Evropských směrnících pro PKU**. Na tom jsme jako NSPKU intenzivně pracovali, apelovali jsme na autory směrnic, přední evropské odborníky, a podařilo se. Na toto pak aktivně navázaly naše firmy, výrobci GMP, a také metaboličtí odborníci. **Výsledkem týmové spolupráce nás všech** je, že od 1. 11., resp. 1. 12. budou GMP v Česku moci dětem od 4 let předepisovat vaši lékaři v metabolických ordinacích.

Nové podmínky budou platit od 1. 11. 2025 po celý rok 2026 v rámci tzv. přechodného období. Od 1. 1. 2026 vstoupí v platnost **novela zákona č. 48/1997 Sb.**, která stále obsahuje původní omezení (od 11 let, max. 50 % denního příjmu). Pokud nedojde k její revizi, od roku 2027 se předepisování bude řídit tímto omezením. Pro nás jako NSPKU (a naše firmy i odborníky) to tedy znamená, že **budeme opět muset aktivně usilovat o to, aby podmínky platné od 1. 11. 2025 (od 4 let, bez omezení) zůstaly zachovány i po roce 2026**.

Níže uvádíme tabulku GMP preparátů dostupných v Česku včetně obsahu zbytkového Phe. Nezapomeňte, že množství zbytkového Phe v GMP preparátu musíte vždy započítat do denního příjmu Phe!

GMP, které si můžete nechat předepsat viz výše (již od 4 let, dávkování na den neomezeně, ale vždy podle pokynu vašeho lékaře) od 1. 11. 2025:

Firma	Název GMP	Forma	Zbytkové Phe na porci (mg)	Příchuť	Objem vody na porci (ml)	Balení
Nutricia	GMPPro Delight 15	prášek	27	Tropické ovoce, Bobulové ovoce	120	sáčky
Nutricia	GMPPro Ultra 20	prášek	36	Citron, Vanilka	180	sáčky
IEM Allergy	Glytactin BUILD	prášek	20*	Čokoláda, Malina, Vanilka, Smooth (neutral)	120	vak
Vitaflo	PKU Sphere 15	prášek	27	Čokoláda, Červené ovoce, Vanilka	100	sáčky

GMP, u nichž se snížení věkové hranice a zrušení množství omezení předpokládá v příštích dnech a o datu, odkdy bude možné je předepsat, budete informováni:

Vitaflo	Mevalia GMPower	prášek	29*	Piña Colada, Vanilka	180	plechovka
---------	------------------------	--------	-----	----------------------	-----	-----------

Preparáty na bázi GMP, u nichž zatím nedochází ke změně:

Vitaflo	PKU Sphere 20	prášek	36	Čokoláda, Červené ovoce, Vanilka, Banán, Citron	120	sáčky
Vitaflo	PKU Sphere 20 Liquid	tekutý	30	Vanilka	x	lahvička 237 ml

** Na porci s obsahem 20 PE. Preparát lze připravit v porci s obsahem proteinového ekvivalentu podle potřeb pacienta – resp. podle pokynu lékaře (10/15/20 PE).*

Vinohradská ambulance pro dospělé nově na IG!

Těší nás, že do prostředí sociálních sítí vstupuje metabolická ambulance FNKV pro dospělé se svým zbrusu novým profilem na Instagramu! **Sledujte profil @ambulancepku_dospeli**, kde se těšíme na spoustu zajímavostí i pozvánek na akce.

Úhrada preparátů od Metaxu je zpět

V rámci kontrol v ambulancích si již od srpna můžete opět nechat **předepsat preparáty od firmy Metax**. Jejich úhrada, přerušená z formálních důvodů, je již v pořádku jako dříve.

Nová značka NB potravin v Česku!

Opravdu to není často, kdy na českém trhu uvítáme novou značku nízkobílkovinných potravin. Proto jsme rádi, že program **PKU Maestro** nově vedle zavedených produktů **Glytactin Build** a **Antifen** podporuje také **značku nízkobílkovinných produktů FLAVIS**. Aby vám ji jako pacientům mohl co nejlépe představit, spojil se s potravinovým e-shopem www.hitjidlo.cz, kde sortiment FLAVIS můžete snadno objednat a kde v září platila speciální 10% sleva. PKU Maestro se navíc postará o to, aby pro vás brzy byla připravená **další zvýhodněná nabídka**. Máte nápad, jak by taková příští akce měla vypadat? 😊 Můžete ho napsat přímo Míše na michaela.santava@iemallergy.com.

AKCE A SETKÁNÍ 2025/2026

Už tento pátek: Kurz pečení nízkobílkovinné diety

Srdečně zveme pacienty ze všech metabolických center na kurz vaření, resp. pečení nízkobílkovinné diety, který **tento pátek 10. 10. v Praze** organizuje Nadační fond doc. Bohunky Blehové pod hlavním vedením nutriční terapeutky Jany Komárkové z metabolického centra FNKV. Více informací a pokyny k přihlášení [naleznete zde](#).

Oblíbené vánoční pečení

Nadační fond doc. Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s firmou Nestlé-Vitaflo pořádají kurz vánočního pečení. Kurz proběhne **v pátek 5. prosince 2025 od 9 do 17 hodin v Praze**, již tradičně na VOŠZ a SZŠ, ul. 5. května 51, 140 00 Praha 4. Přednostně budou zařazeni rodiče/pacienti, kteří ještě na tomto kurzu nebyli. Více podrobností a pokyny pro přihlášení přineseme brzy.

Vánoční setkání NSPKU a partnerů-sponzorů s pacienty

Těšíme se na vás na vánočních setkáních v těchto termínech:

- **12. 12. 2025** v odpoledních hodinách – vánoční setkání NSPKU a partnerů-sponzorů v Čechách (místo upřesníme).
- **14. 12. 2025** v odpoledních hodinách – vánoční setkání NSPKU a partnerů-sponzorů na Moravě (místo upřesníme).

Adventní čas si zpříjemníme **kulturně-zábavným programem**, povídáním, ochutnáváním dobrot, které pro sebe vzájemně připravíme, a v závěru i dárečky od našich partnerů, kterým za ně moc děkujeme. Oficiální pozvánky s instrukcemi pro přihlášení **pošleme e-mailem**, jakmile budeme mít jasná města a místa konání.

Podpůrná skupina pro dospělé s DMP

Online podpůrná skupina pro dospělé má za sebou již několik setkání a je už dnes zavedeným prostorem pro sdílení zkušeností a problémů dospělých pacientů v důvěrné atmosféře. To nás velmi těší. Poslední termín na konci srpna byl věnovaný prekoncepční přípravě a těhotenství a účastnice si vyžádaly pokračování, které pro ně jako pro uzavřenou skupinu rádi navíc zorganizujeme (informace pošleme e-mailem napřímo). **Další termín online podpůrné skupiny pro všechny s univerzálním zaměřením proběhne 16. 11. 2025 večer.** Hlásit se můžete [již nyní na tomto odkazu](#).

K dalším plánovaným akcím

Další plánovaný kurz vaření ve spolupráci se společností Nutricia a webinář na téma AI v PKU dětí **přesouváme** na první polovinu příštího roku z důvodu velkého pracovního vytížení v rámci široké agendy NSPKU.

Pracujeme na plné obrátky, abychom pro vás akce zvládli uspořádat, ale z podstaty smyslu a legislativní definice patientské organizace zároveň **řešíme opravdu široké množství úkolů** ve prospěch vás, pacientů. Ty sice nejsou tak atraktivní a viditelné jako společná setkání, ale jsou časově, administrativně a „mentálně“ velmi náročné – a přitom jsou pro kvalitní život dětí a dospělých s DMP v Česku zcela **klíčové**. Děkujeme za pochopení.

Ale ☺! Kdybyste nám s organizací akcí chtěli pomoci, určitě se ozvěte na eva@nspku.cz. Pokud vám chybí akce **ve vaší konkrétní lokalitě** a nevyhovují vám místa konání našich setkání, ozvěte se nám prosím s vaším návrhem akce, rádi vás podpoříme v její realizaci.

Letní tábory pro děti s PKU/DMP

Je zdánlivě brzy, ale hodí se vědět, že CK Topinka již zveřejnila termín letního tábora pro děti s fenylketonurií/DMP: v roce 2026 zažijí letní dobrodružství v duchu Avengers [ve dnech 18. července až 1. srpna 2026 v RS Růžená](#). Při přihlášce do Štědrého dne platí sleva **1000 korun z ceny tábora**. Také termín druhého letního tábora pro děti s dietou pod taktovkou Petra Formánka dáme vědět co nejdříve. Na letní tábory přispívají také některé zdravotní pojišťovny z fondů prevence.

AKCE A SETKÁNÍ: OHLÉDNUTÍ

Pohyb spojuje – další akce na podporu pacientů s PKU/DMP

Máme za sebou další vzácnou spolupráci! Fakulta tělesné výchovy a sportu UK pořádala v úterý 7. 10. 2025 ve svém areálu akci POHYB SPOJUJE. Jsme nadšení, že tato sportovní **událost byla věnovaná pacientům s PKU/DMP**. Protože se v únoru 2026 konají XXV. zimní olympijské hry, společnou výzvou bylo překonat na zdejším běžeckém oválu vzdálenost 1 628 km. To je vzdálenost z Prahy do italského Milána na stadion San Siro, kde proběhne v únoru 2026 zahájení her, a zpět. Všichni účastníci společně uběhli nakonec cca 1300 km v příjemné atmosféře FTVS. Spolu s dalšími členy NSPKU jsme během akce **šířili osvětu o našich onemocněních** a rozvíjeli nové kontakty a dobré vztahy.

Hýbej se s DMP

Záříjová akce Hýbej se s DMP byla díky účastníkům-našim členům velkým i malým z celé ČR, firmám a stánkům opravdu příjemná, milá a sluncem (intenzivně) zalitá! **Moc děkujeme všem našim členům, kteří s námi strávili neformální sportovní odpoledne** a s nadšením plnili úkoly, za které je čekala speciální odměna. Paní doktorka Jana Kamišová z FNKV a „náš“ Šimon Kocourek byli vzácnými hosty následné moderované diskuze.

Poté jsme slavnostně představili videospot TOHLE NEMŮŽEŠ a následně jsme **v předpremiéře** zhlédli dokument o Běhu přes Česko pro PKU Šimona Kocourka. Spoustu legrace jsme si užili ve fotobudce Fotonaut, profi fotky nám udělala fotografka a [vrátit se k nim můžete kdykoli zde](#). Ve svačinových taškách nechyběly mimo jiné dobroty od Elinai.

Také naši partneři, společnosti Nutricia-Danone, Nestlé-Vitaflo, IEM Allergy (PKU Maestro) a Metaboli Med si pro účastníky připravili zábavné aktivity a mnoho pozorností, čehož si velice vážíme. Na místě si naši členové dále mohli **nakoupit** nízkobílkovinné potraviny od paní Harantové z Racionální výživy na Černém Mostě a ochutnat a se zvýhodněním zakoupit

sortiment Lubifood. Rádi jsme si vyzkoušeli novou koncepci společného setkání a bylo nám s vámi všemi moc fajn!

Jaká byla konference ESPKU v Hamburku

Již 39. podzimní konference ESPKU se letos konala **ve dnech 25.–28. září 2025 v německém Hamburku** a my jsme na ní měli svou delegátku. Markéta Ryšavá níže shrnuje novinky a průběh konference. Příští rok se konference bude konat v dánské Kodani a my si budeme od Ježíška přát, abychom se tohoto „metabolického svátku“ mohli opět zúčastnit. ☺

*„V rámci konference **proběhl bohatý odborný program**, prezentace výrobců preparátů a NB potravin a samozřejmě také delegátský program určený zástupcům PKU sdružení a asociací. Zde jsme se mj. zabývali výsledky námi iniciovaného průzkumu **„Living with PKU in Europe“**, na jehož realizaci jsme se jako NSPKU také aktivně podíleli. Průzkum mapuje (ne)hrazení léčby a další aspekty PKU v jednotlivých zemích. Nyní se blíží publikace výsledků, které budou sloužit jako objektivní podklad pro srovnání v rámci diskuzí o úrovni a hrazení léčby.*

*V rámci delegátského programu jsme se také účastnili workshopu o tzv. **Advocacy Toolkitu**, dokumentu, který bude vytvořen napříč patientskými organizacemi a bude sloužit jako nástroj pro sdílení dobré praxe a know-how při prosazování patientských práv a zájmů.*

*Proběhla také **prezentace revize Evropských směrnic pro PKU**, o kterých jsme informovali v minulém infozpravodaji. Ve směrnicích je 17 nových doporučení včetně např. doporučení o zařazení neurokognitivního testu do kontrol pro dospělé s PKU, dále témata jako zubní péče, sport a fyzická aktivita ad. Pokud jste neměli šanci se se směrnicemi ještě seznámit, [můžete se na ně podívat zde](#). Zároveň se bude pracovat na tvorbě infografik, aby bylo možné představit hlavní body směrnic srozumitelnou formou.*

*Jako jedna z prvních prezentujících společného programu vystoupila **britská dietoložka, prof. Anita MacDonalds**. Zdůraznila mimo jiné, že ačkoli se postupně objevují nové léčebné možnosti, pro řadu zemí budou ještě dlouho nedostupné, pokud vůbec. Apelovala na výrobce-firmy, aby neopomíjely výrobu NB potravin a jejich zkvalitňování, protože **dietní léčba byla, je a podle všeho nadále bude hlavní a klíčovou metodou léčby PKU**.*

*Prof. MacDonalds dále zdůraznila přínosy proteinových náhražek s postupným uvolňováním účinných látek – ať už ve speciálním obalu, nebo částečně i mezi preparáty na bázi GMP. Tyto přípravky doporučila zařazovat **zejména večer, kdy mohou pomoci snížit noční katabolismus, a tím ranní hladiny Phe**. Zvláštní pozornost vzbudil bod týkající se fermentace ve spojení s GMP produkty – tento proces by totiž mohl vést ke snížení obsahu Phe.*

*Velmi zajímavým tématem byla **možnost 3D tisku NB potravin**, která by mohla do budoucna rozšířit individuální přístup k dietě a zjednodušit její dodržování. V diskuzi zazněla i zmínka o **využití umělé inteligence (AI) v oblasti nutriční péče**. AI by mohla v budoucnu umožnit propojení globálních databází potravin a jejich složení, usnadnit tvorbu personalizovaných jídelníčků, identifikaci dietních trendů a mapování souvislostí mezi výživou, fyzickou kondicí a psychickým zdravím.*

PELMEL

Běh přes ČR pro PKU jako dokument na Primě a YouTube

660 km. 10 dní. 290 004 Kč na podporu pacientů s PKU, kterým stát hradí jen polovinu jediné existující léčby. **Loňský přeběh Šimona Kocourka** z nejzápadnějšího na nejvýchodnější bod Česka, to byla neuvěřitelná osobní mise, která navíc zaměřila pozornost na ty, kdo běžně vidět nejsou – na naše pacienty se vzácným metabolickým onemocněním.

Běh přes ČR pro PKU odvysílala CNN Prima News pod názvem „Běžec“ v neděli 21. 9. 2025. Vzrušující Šimonovu cestu můžete [nyní sledovat i na YouTube](#). Šířme tento jedinečný dokument a jeho poslání dál! S celou osvětovou akcí Běh přes ČR pro PKU jsme se také jako pacientská organizace přihlásili **do soutěže Zlatý Argan** v kategorii Podařená osvěta. Vyhlášení vítězů proběhne v listopadu. Uvidíme, jestli uspějeme.

NB potraviny v lékárně FNKV

Připomínáme možnost nákupu NB potravin v lékárně FNKV! Nakoupit si můžete buď bez předchozí objednávky (jen nemusí být vše skladem) či si lépe **napište o produkty předem** na e-mail kamila.cervenkova@fnkv.cz a budete je mít připravené v lékárně na jméno. O produkty firmy Metax si pište **ideálně 2–3 týdny před** požadovaným datem vyzvednutí. O produkty firem Mevalia, Nestlé a Nutricia si pište **cca 7–10 dní před** požadovaným datem vyzvednutí. Zasílání NB potravin z lékárny poštou bohužel není z legislativních důvodů možné. Nicméně pokud budete mít cestu, využijte možnost nákupu za sympatické ceny. Aktuální ceník najdete vždy [na našich stránkách](#).

Potvrzování metabolických pasů ESPKU ambulancemi

Pro ty z vás, kdo si ještě nenechali zaslat [evropský metabolický pas](#), je máme od ESPKU stále k dispozici. Platí, že obě pražské ambulance dokument bez problémů a zdarma potvrzují. Také v brněnské ambulanci nakonec mj. po naší přímluvě pasy potvrzují, bohužel zatím za administrativní poplatek 330 korun. Budeme se snažit v tomto **podniknout formální kroky** a usilovat o potvrzování metabolického pasu zdarma. Život s PKU/DMP je už tak dost

nákladný a přijde nám smutné, aby byli pacienti zatěžováni dalšími poplatky přímo v nemocnici, kde se léčí, a za razítko, které jim má usnadnit náročné cestování s preparáty.

Vánoční charitativní besídka a náš transparentní účet

Jak jsme vás informovali, máme transparentní účet Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., u Fio banky, jeho číslo je **2603212773/2010**. Díky tomuto kroku může kdokoli, kdo bude chtít podpořit naše pacienty, využít tento účet, na němž lze snadno a transparentně sledovat pohyby přes internet. Obzvláště v nadcházejícím období adventních a vánočních akcí prosíme – pokud byste se setkali s **dobročinnou akcí, s níž bychom se podle vás mohli propojit** (tedy kde by výtěžek mohl být směřován pro nás – naše pacienty s PKU/DMP), dejte nám vědět. O vše se již postaráme. Jednu takovou vánoční spolupráci již dokonce sami připravujeme a včas vám o ní napíšeme.

Kalendář Žijeme s PKU naplno 2026 – výdej

Nenechte si ujít nástěnný kalendář Žijeme s PKU naplno s fotografiemi z aktivního života pacientů s PKU/DMP, který připravili zástupci vinohradského centra a o němž jsme vás informovali minule. Pro zájemce o kalendář platí, že si ho **mohou vyzvednout v metabolických centrech v Praze** proti podpisu. Zájemci o kalendář docházející do brněnské metabolické ambulance, kde ho bohužel není možné vydávat, se mohou s paní Komárkovou domluvit například na předání v rámci vánočního pečení nebo našich vánočních setkání (e-mail jana.komarkova@fnkv.cz, telefon 267 162 562). Stejně tak pokud budete mít cestu do Prahy, **ohlase se paní Komárkové** předem a domluvíte se na předání v metabolické ambulanci FNKV. Posílat poštou velké nástěnné kalendáře bohužel není realizovatelné.

Připomínka z minulých čísel

Výzva pro pacienty a rodiče pacientů **s jinými DMP** stále platí. Pokud byste byli ochotní sdílet svůj příběh, abyste ostatním přiblížili vaše onemocnění a úskalí života s ním, pište na eva@nspku.cz. Bohužel se nám za celý rok nepřihlásil zatím ani jeden pacient s jinou DMP.

50 let novorozeneckého screeningu – od fenylketonurie k moderní prevenci

Letos si připomínáme 50 let od zavedení novorozeneckého screeningu v Československu, který začal vyšetřováním fenylketonurie (PKU) v roce 1975. Program vznikl díky průkopnické práci několik významných odborníků: prof. Josefa Hyánka a doc. Bohunky Blehové v Čechách a Ing. Antonín Mrskoše a MUDr. Anny Pijáčkové na Moravě. Postupně se program rozšířil o **další vzácná onemocnění** a dnes chrání zdraví všech novorozenců v Česku. Fenylketonurie

nicméně zůstává symbolickým začátkem novorozeneckého screeningu – a důkazem, že včasné zachycení a správná léčba mohou zcela **změnit životní osud dítěte i celé rodiny**.

Tento týden se v této souvislosti koná v Praze **konference PREVON 2025**, kterou pořádá Národní screeningové centrum ÚZIS ČR a jejíž druhý den je věnován právě 50. výročí zavedení novorozeneckého laboratorního screeningu – od historických začátků až po vize do budoucnosti. Budeme u toho.

SVĚT (NEJEN) NÍZKOBÍLKOVINNÝCH NÁKUPŮ

Slevové kódy Puravita na zbytek roku 2025 (při objednávce nad 700 Kč)

Jsme rádi, že naši členové mají stále možnost zvýhodněných nákupů na e-shopu [Puravita](#). Navíc jsme s e-shopem v kontaktu ohledně dalších možných novinek pro vás.

- Říjen – doprava zdarma se slevovým kódem *pkudoprava*
- Listopad – produkt zdarma s kódem *pkudarek*
- Prosinec – sleva z nákupu 10 % s kódem *pku10*

Rohlík – výpadek sortimentu

Registrujeme výpadek NB sortimentu a **jsme ve spojení s manažerem [Rohlik.cz](#)**, s nímž je celá naše speciální spolupráce domluvená. Budeme vás informovat, jak budeme vědět více.

PKU shop – informace k objednávkám

[PKUshop.cz](#) nadále poskytuje a bude poskytovat prodej PKU produktů. Upozorňujeme na uzávěrku objednávek – **vždy k 15. a poslednímu dni v měsíci** (z důvodu dodávky čerstvého pečiva z Metaxu nelze systém nastavit jinak). Mírně se změnila i doprava produktů Mevalia, proto doručení balíčku trvá někdy déle. Jak vzkazuje paní Kerplová z PKUshopu: „Snažíme se co nejlépe vyjít vstříc. **Důležitá je komunikace** mezi námi a vámi. Děkuji za pochopení. Přeji všem krásný podzim a pomalu se budeme těšit na vánoční produkty!“ ☺

Echigo – japonská inovace pro nízkobílkovinnou dietu

Mnozí z vás již znají a mají pravidelně v jídelníčku rýži Echigo z e-shopu www.lubifood.com, speciálně upravenou rýži s nízkým obsahem bílkovin, ideální pro pacienty s PKU/DMP. Co už se ale ví méně, je, že za výjimečnou kvalitou rýže Echigo stojí **unikátní výrobní proces**, který propojuje tradiční japonské know-how s moderní biotechnologií.

Výrobce Echigo vlastní jednu z největších mikrobiologických bank rostlinných bakterií mléčného kvašení na světě. Tato **inovativní technologie** byla původně vyvinuta v Japonsku a následně úspěšně přenesena na Filipíny. Při výrobě se používají **speciální rostlinné bakterie** mléčného kvašení, které přirozeně snižují obsah bílkovin v rýži – **bez použití chemických látek**.

Jak vzniká rýže Echigo? Nejprve se důkladně promyje, aby se odstranily nečistoty a kontaminanty. Poté několik dní **fermentuje**, čímž se **přirozeně snižuje obsah bílkovin**. Po fermentaci se opláchne, ochladí a částečně napaří, aby získala svou typickou jemnou chuť a strukturu. Nakonec se sterilně balí, což zajišťuje **dlouhou trvanlivost** a hygienickou nezávadnost. Výsledkem je chutná, lehce stravitelná a kvalitní rýže, která zpestří jídelníček při nízkobílkovinné dietě – s respektem k tradici i zdraví. Dobrou chuť!

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, Metaboli Med, Metax, EPO Machinery a dalším.

Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 4/2025
Občasník Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., předsedkyně Eva Bláhová
Sestavila Eva Bláhová

Web: www.nspku.cz, e-mail: info@nspku.cz
IG: @nspku_czech_republic
Facebook: @NarodniSdruzeniPkuAJinychDmp

Přetisk a jakékoliv šíření pouze se souhlasem NS PKU a jiných DMP, z.s.
© NS PKU a jiných DMP, z.s., říjen 2025



PKU Maestro

přeje krásný podzim 2025

PLNÝ SUPER NOVINEK!!!



INFO
PKU Maestro

Eat Well, Live Well.



CAMBROOKE™



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

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

MODIFIKOVANÝ GLYKOMAKROPEPTID

GLYTACTIN[™] BUILD

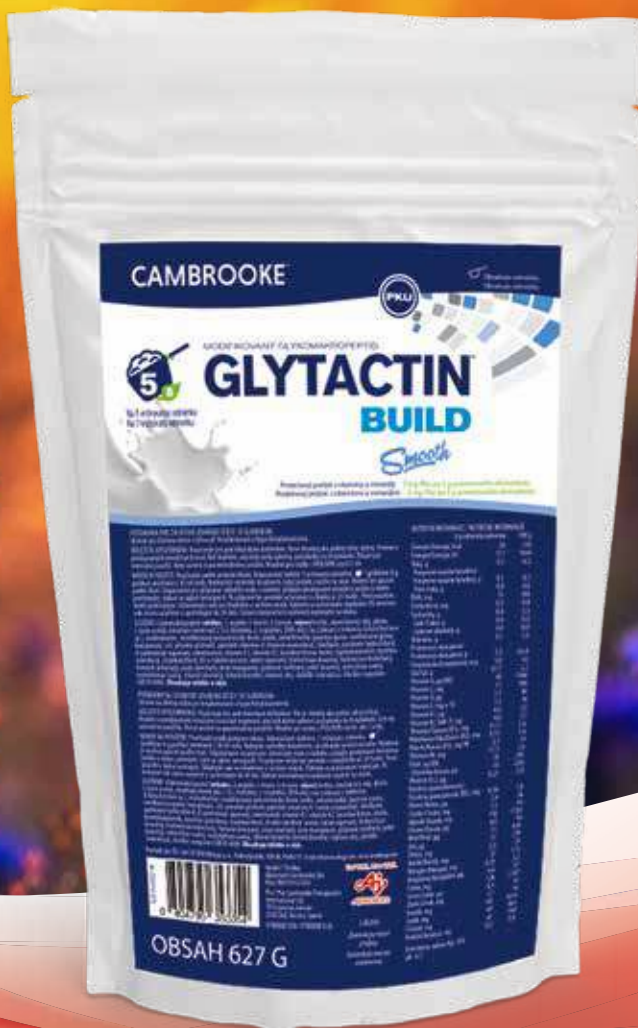
Dvě změny
pro Vás:

- na 100%*
- od 4 let

... platné od
1. 11. 2025.

Nejméně zbytkového fenylalaninu

ze všech dostupných produktů
na bázi glykomakropeptidů (GMP)
na českém trhu.**



**Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY
stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti
a individuální snášenlivosti fenylalaninu.**

* Doporučený denní příjem preparátu

** Zdroj: SÚKL, 9/2025

Eat Well, Live Well.



CAMBROOKE[™]



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

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii od 4 let věku (vyjma těhotných žen). Potravina pro zvláštní lékařské účely.

MODIFIKOVANÝ GLYKOMAKROPEPTID

GLYTACTIN[™] BUILD

NOVĚ od 4 let

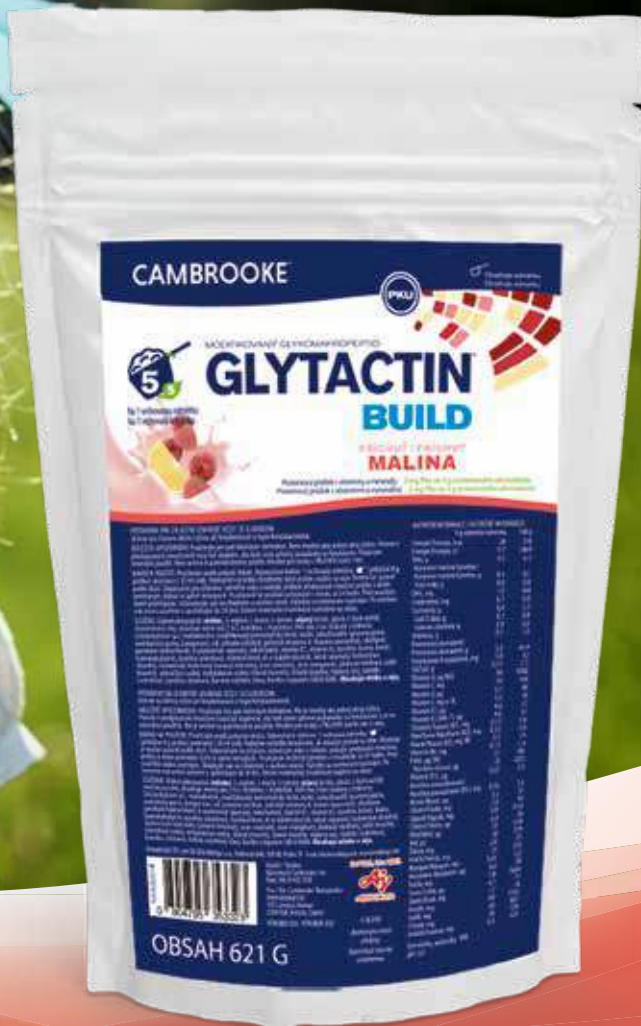
- do školky
- do školy
- na ven ...

... platné od
1. 11. 2025.



Nejméně zbytkového fenylalaninu

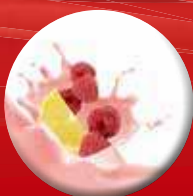
ze všech dostupných produktů
na bázi glykomakropeptidů (GMP)
na českém trhu.*



Příchut'



Čokoláda



Malina



Vanilka



Smooth/neutrál

Pro **VZORKY** navštivte:
www.pkumaestro.cz/vzorky



* Zdroj: SÚKL, 9/2025

Eat Well, Live Well.



CAMBROOKE[™]

• IEM Allergy

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

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii od 4 let věku (vyjma těhotných žen). Potravina pro zvláštní lékařské účely.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.

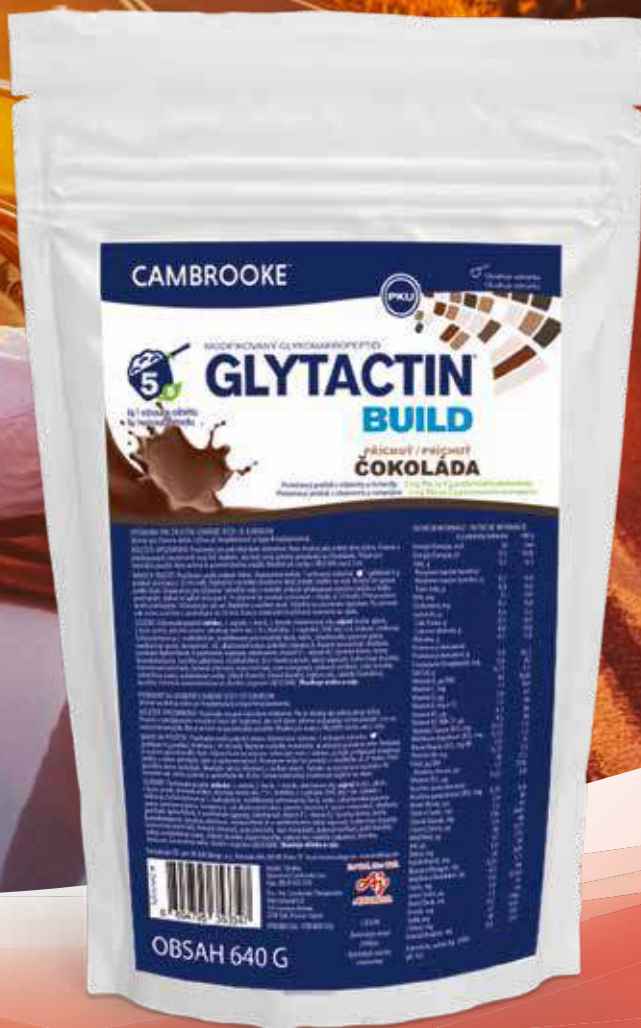
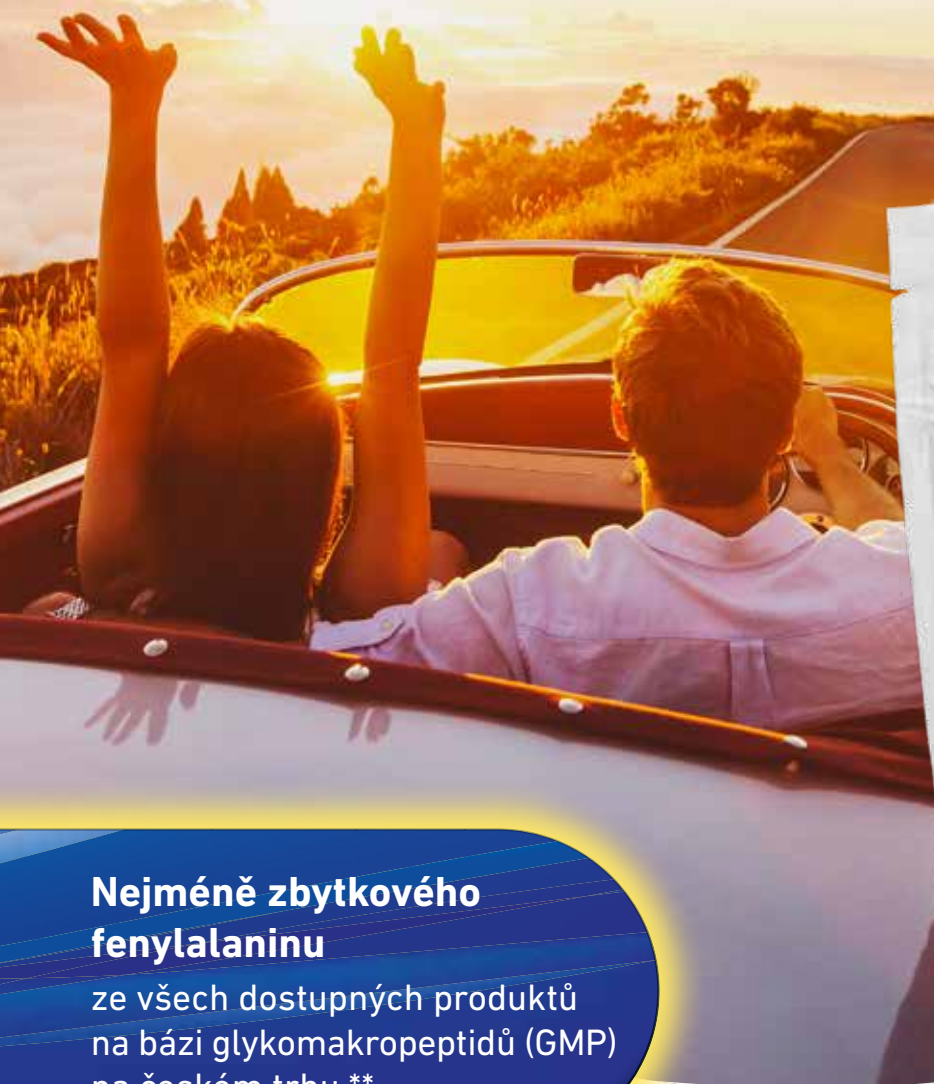
MODIFIKOVANÝ GLYKOMAKROPEPTID

GLYTACTIN[™] BUILD

Nově na 100%*

- ráno
- v poledne i
- večer

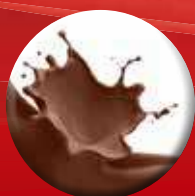
... platné od
1. 11. 2025.



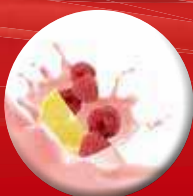
Nejméně zbytkového fenylalaninu

ze všech dostupných produktů
na bázi glykomakropeptidů (GMP)
na českém trhu.**

Příchuť



Čokoláda



Malina



Vanilka



Smooth/neutrál

Pro **VZORKY** navštivte:
www.pkumaestro.cz/vzorky



* Doporučený denní příjem
preparátu
** Zdroj: SÚKL, 9/2025

Eat Well, Live Well.
Aj
AJINOMOTO

CAMBROOKE[™]

iem Allergy

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

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii od 4 let věku (vyjma těhotných žen). Potravina pro zvláštní lékařské účely.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.

jedu na ...



AntiFen[®]
3 HC



Pomeranč



**Od
10 let
věku**

AntiFen pro každý věk:



0-1 rok

od 1 roku

od 3 let

od 10 let (i pro ženy v přípravě na těhotenství,
těhotné nebo v období kojení)

Pro **VZORKY** navštivte:
www.pkumaestro.cz/vzorky



IEM Allergy

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

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

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

HIT JÍDL

NOVINKA

FLAVIS

Nízkobílkovinné produkty italské kvality



www.hitjidlo.cz

PKU Maestro program podporuje značky
Glytactin, AntiFen a nově FLAVIS.

PKU Maestro



• IEM Allergy

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

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

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

VÁŠ PARTNER NA CELÝ ŽIVOT

NUTRICIA | METABOLICS
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

NUTRICIA
Milupa™ PKU

Od 1 roku
do dospělosti.



NOVINKA



NUTRICIA
PKU GMP Pro

Od 11 let
do dospělosti.



NUTRICIA
PKU Anamix

Od narození
do 10 let.



NUTRICIA
PKU Lophlex

Od 3 let do
dospělosti.

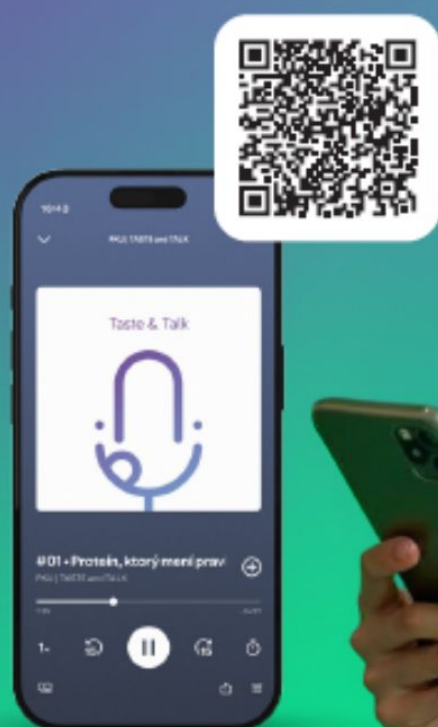


Potraviny pro zvláštní lékařské účely pro řízenou dietní výživu při diagnostikované fenylketonurii nebo hyperfenylalaninémii.
Musí se používat pod dohledem lékaře.

SLYŠEL/A JSI UŽ NÁŠ PODCAST?

Odteď nás najdeš na **SPOTIFY!**

Pravidelně ti budeme přinášet nové epizody s odborníky, inspirativními lidmi a dávkou podpory a motivace.



Nezapomeň sledovat
naše **sociální sítě!**

 **Svet PKU** |  **Svet PKU**



Bud'me spolu Phenomenální!

Vyzkoušejte některý z našich produktů.



PKU Sphere 15 je pro děti!



Dobrá zpráva pro rodiče!

PKU Sphere 15 je k dispozici pro vaše děti od 4 let věku.

Co je PKU Sphere 15?

- ✓ Prášková náhrada bílkovin na bázi glykokomakropeptidů (GMP)
- 🍦 Příchutě – čokoláda, vanilka, červené ovoce
- 🍼 Chutná skvěle
- 😊 Šťastné dítě – spokojený rodič



Proč je to důležité?

- ❤️ PKU Sphere 15 nyní mohou bez problémů užívat i ti nejmenší hrdinové.

K dispozici od 1. listopadu 2025

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: [vitafllovitaflo](https://www.instagram.com/vitafllovitaflo)
web: [vitaflo.cz](https://www.vitaflo.cz)

PKU sphere 15 je potravinu pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.



Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

PKU
sphere



Banán

Citrón

Čokoláda

Vanilka

Červené
bobule

VitaFlo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

PKU
sphere®
20
liquid



Vanilka

MEVALIA PKU
GMPOWER



Vanilka



Piña
colada

Nejširší
výběr GMP
produktů

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

web: vitaflo.cz

PKU Sphere, PKU Sphere liquid a Mevalia PKU GMPOWER jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

VitaFlo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

Metaboli Med

GALEN

poa
Pharma Scandinavia



PKU EASY Microtabs Plus

Potravina pro zvláštní lékařské účely

Průvodce pro pacienty

Vše o PKU EASY Microtabs Plus

PKU Easy Microtabs Plus jsou mikrotablety s prodlouženým uvolňováním, bez fenylalaninu. Obsahují esenciální i neesenciální aminokyseliny spolu s vitamíny a minerály.

INDIKACE

PKU Easy Microtabs Plus jsou vhodné pro dietní režim u prokázané fenylketonurie (PKU) a hyperfenylalaninémie (HPA) u dětí od 3 let věku a dospělých.

DÁVKOVÁNÍ

Dávkování určí váš lékař nebo nutriční terapeut. Pokud běžně užíváte náhradu bílkovin „20“, např. Sphere 20, Lophlex 20, nahraďte ji 2 odměrkami naplněnými po rysku 25 ml.

POUŽITÍ

PKU Easy Microtabs Plus jsou malé, potažené tablety s pomalým uvolňováním, které je nutné polykat celé a zapíjet tekutinou. Lze je také přidávat do studených pokrmů, jako je pudink, džem, ovocné pyré.

Mikrotablety nežvýkejte ani nedrtte, aby nedošlo k porušení jejich speciálního ochranného obalu, který zajišťuje, že jsou bez nežádoucí chuti a zápachu.

Vnitřní struktura tablet obsahuje ethylcelulózu ve specifickém složení, které umožňuje postupné uvolňování aminokyselin v trávicím traktu.

UCHOVÁVÁNÍ A TRVANLIVOST

Skladujte na chladném, suchém místě při teplotě do 25 °C.

Trvanlivost je 18 měsíců od data výroby.

Po otevření spotřebujte do jednoho měsíce.

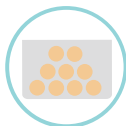
DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ:

- Používat pouze u pacientů s prokázanou PKU pod přísným lékařským dohledem.
- Vhodné od 3 let věku.
- Není určeno jako jediný zdroj výživy.
- Strava musí být doplněna o přírodní bílkoviny, vodu a další živiny ve stanovených množstvích, aby pokryla potřebu fenylalaninu, tekutin a celkových výživových požadavků.
- Lze užívat během těhotenství, po lékařské konzultaci a pod dohledem lékaře.
- Pouze pro enterální použití.



PKU EASY Microtabs Plus

Malé, unikátní tablety s pomalým uvolňováním, navržené s ohledem na každodenní život pacientů.



- Inovativní mikrotablety, které se snadno užívají a poskytují potřebné aminokyseliny, vitamíny a minerály.



- Každá mikrotableta má potah, který zlepšuje chuťový vjem produktu. Vnitřní struktura tablet zajišťuje postupné uvolňování aminokyselin do těla.



- Po použití nezanechávají žádnou pachut' ani zápach z úst.



- Jedna odměrka Microtabs Plus poskytuje 10 g ekvivalentu bílkovin, 68 kcal a 3,42 g vlákniny.

Dávkování a použití



1

Otočte víčko lahve PKU EASY Microtabs Plus a použijte odměrku, která je součástí balení.



2

Nasypejte mikrotablety do odměrky až po úroveň rysky 25 ml.



3

Jedna odměrka o objemu 25 ml poskytuje 10 g ekvivalentu bílkovin. PKU EASY Microtabs Plus by měly být polknuty celé s tekutinou nebo smíchány s chladnými potravinami. Pokud potřebujete více než 10g bílkovinného ekvivalentu, opakujte krok 2 podle potřeby, tj. 20g bílkovin = 2x25 ml přibalené odměrky.

Jak předepsat

PKU EASY Microtabs Plus jsou k dispozici v balení obsahující 6 lahviček po 100 g (celková hmotnost je 600 g).



Předepisování PKU EASY Microtabs Plus:

Příklad receptu pro pacienta s PKU, který potřebuje doplnění 60 g ekvivalentu bílkovin denně:

Upozornění: Množství bílkovin, které pacient potřebuje denně, není ekvivalentní hmotnosti PKU EASY Microtabs Plus, které jsou potřeba.

Tzn. přibližně 60 g ekvivalentu bílkovin z PKU EASY Microtabs Plus váží 120 g.



Užitečný tip pro výpočet potřebného počtu balení PKU EASY Microtabs Plus

Pro recept je užitečným vodítkem množství denně požadovaných bílkovin, dělené 10, což vám poskytne počet balení potřebných na měsíc.

Například:

60 g bílkovin denně vyžaduje přibližně 6 balení po 600 g na 1 měsíc.

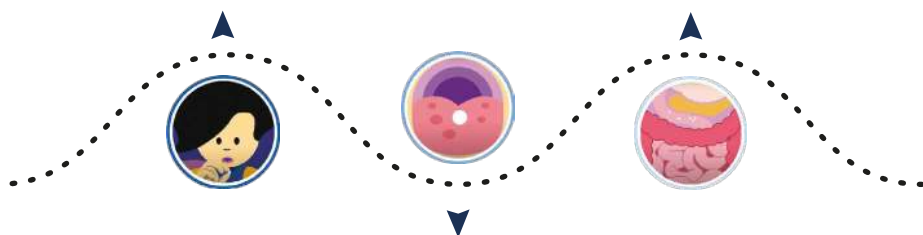


Jak fungují

Tablety mohou přinést několik výhod v rámci řešení metabolických onemocnění u dětí a mladých dospělých.

PKU EASY Microtabs Plus mají inovativní obal, který zlepšuje chuť tablet, a vnitřní matrici, která zajišťuje prodloužené uvolňování aminokyselin.

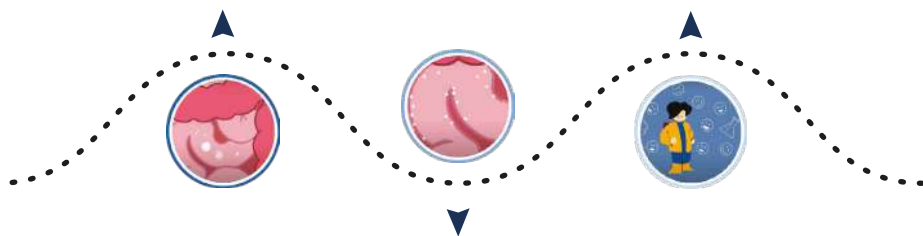
Jakmile jsou PKU EASY Microtabs Plus spolknuty a dostanou se do žaludku, začnou se jednotlivé aminokyseliny rozkládat a jejich štěpení pokračuje i po přesunu do tenkého střeva.



Speciální vnější obal tablety zabraňuje jejímu rozpuštění v ústech, zamezuje tak uvolnění nežádoucího zápachu a zajišťuje neutrální chuť.

Aminokyseliny se uvolňují pomalu a vstřebávají se po delší dobu.

Pro vás jako pacienta to znamená, že máte méně starostí s aminokyselinovými přípravky a více času na zábavu s přáteli a rodinou.



Aminokyseliny se následně vstřebávají do těla přes střevní stěnu a jsou snadno dostupné pro tvorbu nových bílkovin.

Doporučený způsob podávání PKU EASY Microtabs Plus



Mnoha lidem vyhovuje začít užívat menší množství mikrotablet (např. čajovou lžičkou), které zapijí tekutinou dle vlastního výběru. Lépe si tak zvyknou na pocit při jejich polykání.



Jakmile zvládnete spolknout jednu čajovou lžičku mikrotablet, můžete jejich množství, které dokážete bez problému spolknout najednou, zvýšit.



Mikrotablety lze také přidávat do studených pokrmů, např. do malého množství ovocného koktejlu, ovocného pyré nebo džemu. V těchto pokrmech jsou mikrotablety lépe fixované, což usnadňuje jejich polykání.



Mikrotablety nežvýkejte, aby se zachovala celistvost speciálního obalu, který minimalizuje jejich nežádoucí chuť a zápach.

NUTRIČNÍ INFORMACE:	100g	na 20g (odměrka 25 ml)	
Energie	1428 339	286 68	kJ kcal
Bílkoviny	54	10.8	g
Ekvivalent bílkovin	50	10	g
Tuky	1.85	0.37	g
-z toho nasycené	1.55	0.31	g
Sacharidy	18	3.6	g
-z toho cukry	0.57	0.11	g
Vláknina	17.1	3.42	g
Sůl	1.32	0.26	g

AMINOKYSELINY:	100g	20g	
L-Alanin	2.17	0.43	g
L-Arginin	3.46	0.69	g
L-Aspartat	5.49	1.10	g
L-Carnitin	0.057	0.011	g
L-Cystin	1.42	0.28	g
Glycin	5.43	1.09	g
L-Glutamine	4.26	0.85	g
L-Histidine	2.17	0.43	g
L-Isoleucine	3.75	0.75	g
L-Leucine	5.85	1.17	g
L-Lysine	3.89	0.78	g
L-Methionine	1.0	0.20	g
L-Proline	3.92	0.78	g
L-Serine	2.42	0.48	g
L-Threonine	3.75	0.75	g
L-Tyrosine	5.50	1.10	g
L-Valine	4.34	0.87	g
Taurine	0.085	0.017	g
L-Tryptophan	1.17	0.23	g

Nutriční informace

VITAMÍNY	100g	20g	
Vitamín A	667	133	µg
Vitamín D3	8,4	1,67	µg
Vitamín E	7,5	1,51	mg
Vitamín K*	58,3	11,7	µg
Vitamín C	41,7	8,33	mg
Thiamin	1,0	0,20	mg
Riboflavin	1,2	0,23	mg
Niacin	16,7	3,33	mg
Vitamín B6	1,3	0.27	mg
Kyselina listová	585	117	µg
Vitamín B12	4,2	0.83	µg
Biotin	20,8	4,15	µg
Kyselina pantothenová	4,2	0.83	mg

* Vitamín K jako K2

MINERÁLY A STOP. PRVKY	100g	20g	
Draslík	161	32	mg
Vápník	667	133	mg
Fosfor	643	129	mg
Hořčík	250	50	mg
železo	12.5	2.5	mg
Zinek	9.2	1.8	mg
Měď	1.25	0.25	mg
Mangan	1.25	0.25	mg
Selen	63	12.6	µg
Chrom	25.3	5.1	µg
Molybden	58.3	11.7	µg
Jód	126	25.2	µg

Pro další informace či vyžádání vzorku
nás prosím kontaktujte na:

Metaboli Med s.r.o.

Kaprova 42/14

110 00 Praha 1, Česká republika

Telefon: +420 602 100 802

Email: info@metabolimed.cz

Web: [**www.metabolimed.cz**](http://www.metabolimed.cz)

Brožura je určena pro pacienty. Jedná se o potravinu
pro zvláštní lékařské účely. Neužívejte bez porady
s lékařem a nutričním terapeutem.