

metabol



**Přítel je člověk, který přichází tehdy,
když už všichni odešli.**

Vážení čtenáři,

příroda se halí do pestrobarevného kabátku, na obloze se začínají prohánět papíroví draci a slunce chodí spát o něco dřív – ano, podzim, a právě to je čas na další číslo letošního Metabolíku.

Jako již tradičně vám nabízíme spoustu aktivit hlavně pro děti, ale doufáme, že pokud se je rozhodnete navštívit, tak i vy starší při nich zažijete zábavu i odpočinek.

Hned první nabídka je kombinací krásné hudby a ladného tance, ale pozor – na ledě. POPELKU – Kouzelný muzikál na ledě – můžete vidět na různých místech ČR (Praha, Pardubice, Liberec, Ústí nad Labem, Karlovy Vary, Plzeň, České Budějovice, Znojmo, Brno, Zlín, Ostrava, Hradec Králové), a to v období od 1. 10. do 27. 12. Muzikál na ledě je tvůrci připravován jako pohádkový příběh z období baroka. Každého si určitě získá nadčasová variabilní scéna, nesoucí veškeré prvky pohádkové fantazie. Diváci se mohou těšit na překrásné dobové kostýmy, fascinující světelnou kompozici, filmovou projekci a kouzelné efekty, doplněné filmovou animací. Hudbu složil Petr Malásek, v hlavních rolích zpívá Lucie Bílá a Ondřej Ruml. <http://www.popelkanalede.cz/>

Pro sportovce tu máme každoroční MISTROVSTVÍ ČR v AEROBIKU, pořádané v termínu 7.–9. 10. 2011, a to v severočeském Liberci. V liberecké indoorové hale se představí nejlepší čeští sportovci v kategoriích GYM aerobik senioři, junioři a žáci, STEP aerobik, TEAM aerobik a DANCE aerobik. Více na www.sportovniaerobik.cz.

Pro milovníky dětských filmů je tu již 43. ročník Dětského filmového a televizního festivalu Oty Hofmana, který se koná ve dnech 11.–14. 10. V Ostrově. www.dk-ostrov.cz/festival.

Zajímavý jistě bude i doprovodný program hudebního festivalu Struny podzimu, určený pro zvědavé děti i jejich hravé rodiče. Ve dnech 21.–23. října 2011 můžete v Praze navštívit Struny dětem – Kouzlo objevování. Divadelní představení, interaktivní koncerty, hudební, výtvarné a pohybové workshopy a dílny, to vše během jednoho víkendu v sálech, chodbách i zákoutích pražského divadla Minor. Od pátku až do soboty se vám představí herci, hudebníci a výtvarníci, které již znáte nebo které rozhodně stojí za to poznat. Budete si moci vyzkoušet nové věci a ochutnat hudební i výtvarné speciality přichystané speciálně pro tuto příležitost. www.strunypodzimu.cz/struny-detem

A zase trochu těch strašidel. Barokní zámek Dětenice připravil pro malé i velké strašidlomilce Strašidelné soboty, které se konají každou sobotu od 10 do 18 hodin v zámeckých komnatách. Budou tam řídit čerti, čertice, upíři, ježibaby, strašidla a další nestvůry. Tak kdo se rád bojíte při svitu svíček, Dětenice jsou tou pravou volbou pro vás.

Ale vy, kdo máte raději spanilé princezny, nezoufejte, ani vy nebudete v Dětenicích ošizeni. Od 1. 10. každou neděli od 10 do 16 hodin je pro vás připravena prohlídka s výpravou do pohádky – Šípková Růženka. V zámeckých komnatách prožijete spolu s královským párem a jejich dvořany pohádkový příběh se šťastným koncem. Uvidíte Šípkovou Růženku a další pohádkové postavy, a to vše se zpěvem a živou zámeckou hudbou.

No a co ve volných chvílích? Samozřejmě Metabolík! Doufáme, že i toto číslo vám přinese mnoho zajímavého čtení. A na závěr si neodpustíme – jako již tradičně – výzvu pro všechny aktivní čtenáře. Pokud jste zažili něco krásného, dobrodružného, poučného nebo i hrůzostrašného a chcete se s námi o to podělit, budeme velmi rádi. Své příběhy posílejte na e-mail: metabolik@email.cz. Děkujeme.

STRUNY DĚTEM

21. – 23. 10. 2011
Divadlo Minor

Kouzlo objevování

Víkend festivalu
Struny podzimu
pro zvědavé děti
a hravé rodiče

golepřítelství
generální partner

O₂

KONCERTY A DIVADLO
HUDEBNÍ A POHYBOVÉ
WORKSHOPY ANIMACE
I RECYKLACE PAPIROVÉ
NÁSTROJE ŠROTÁTKA

VERONIKA RICHTEROVÁ
EN. DRU | HRADIŠTAN
A DALŠÍ

www.strunypodzimu.cz

partneri
[kamSdetrmi.com](http://www.kamSdetrmi.com)

Dělovka Group

Dieta má smysl i v dospělém věku

Jednou z důležitých otázek, kterou si pokládají lidé s fenylketonurií (PKU) na celém světě, je, zda má smysl dodržovat poměrně náročnou nízkofenylalaninovou dietu také v dospělosti. I když lékaři a další odborníci jsou dnes většinou zajedno v tom, že nejlepší je v dietě pokračovat neustále, ne každý dovede toto své přesvědčení podepřít přesvědčivými argumenty. Jak vlastně mohou vysoké hladiny fenylalaninu v krvi zhoršovat kvalitu života dospělého člověka?

Horší nálada, nižší koncentrace

V Nizozemsku nedávno proběhla studie, která přesvědčivě ukázala, že zvýšené hladiny fenylalaninu v krvi mají negativní vliv na náladu a také na schopnost soustředění u pacientů s PKU. Studie, která byla rozdělena na dvě části, se zúčastnilo devět dospělých fenylketonuriků. V jedné části studie dostávali účastníci pouze neúčinné placebo, ve druhé části dostávali v kapslích takové množství fenylalaninu, které by odpovídalo jeho normálnímu příjmu v běžné stravě.

Všichni účastníci si v průběhu studie vedli podrobné záznamy o své náladě a také vyplňovali testy, které měly zhodnotit jejich schopnost soustředění. Kromě samotných účastníků pak dotazníky hodnotící jejich náladu vyplňovali také jejich rodinní příslušníci, kteří s účastníky studie žili v jedné domácnosti.

Dvojitě zaslepená studie

Na spolehlivosti uvedené studii dodává především fakt, že se jednalo o takzvanou dvojitě zaslepenou studii. To znamená, že ani samotní pacienti, ani jejich lékaři v průběhu studie nevěděli, kdo z účastníků právě dostává fenylalanin, a kdo jenom placebo. Nikdo tedy neměl možnost v průběhu studie své hodnocení vlastních příznaků jakkoli podvědomě zkreslovat. Když na závěr studie vyšlo najevo, kdo z účastníků v které části studie dostával placebo a kdo fenylalanin, ukázalo se, že více fenylalaninu v potravě, a tedy i v krvi, má skutečně významný vliv.

Pacienti v době, kdy dostávali placebo, a jejich hladina fenylalaninu v krvi byla tedy nižší, udávali v průměru významně lepší náladu a tento efekt pozorovali i jejich rodinní příslušníci. Kromě lepší nálady měli účastníci v době s nižšími hladinami fenylalaninu také větší schopnost soustředění. Podle všeho se tedy objevil další spolehlivý důkaz, že nízkofenylalaninová dieta může i v dospělém věku významně pozitivně ovlivňovat kvalitu života a psychickou výkonnost pacientů s PKU.

(vek), www.pku-dieta.cz

Zdroj: ten Hoedt A. E. et al: High phenylalanine levels directly affect mood and sustained attention in adults with phenylketonuria: a randomised, double-blind, placebo-controlled, crossover trial. *J Inherit Metab Dis.* 2011 Feb; 34 (1): 165–71.

Čím více fenylalaninu v krvi, tím více volných kyslíkových radikálů

Volné kyslíkové radikály poškozují buněčné membrány, mohou způsobovat mutace v DNA a také narušovat metabolické reakce buňky. V poslední době vznikla již druhá vědecká studie naznačující, že lidé s fenylketonurií (PKU) trpí škodlivým vlivem kyslíkových radikálů výrazně více než ostatní populace.

Více škodlivin a menší schopnost si s nimi poradit

Lékaři ve své studii sledovali čtyřicet dospělých pacientů s PKU (všem bylo více než 15 let) a zároveň třicet stejně starých zdravých dobrovolníků. Cílem lékařů bylo především zjistit, zda a jak se liší koncentrace volných kyslíkových radikálů v krvi u těchto dvou skupin lidí. Lékaři zároveň zkoumali, zda mají pacienti s PKU v krvi dostatečnou koncentraci enzymů a dalších systémů, které mají schopnost kyslíkové radikály odstraňovat.

Čím více fenylalaninu, tím horší výsledky

Výsledky studie ukázaly, že poškozené molekuly vznikající působením volných kyslíkových radikálů jsou skutečně častější v krvi pacientů s PKU než v krvi zdravých dobrovolníků.

Koncentrace těchto molekul byla dokonce přímo úměrná hladině fenylalaninu v krvi a zdá se tedy, že právě zvýšená hladina této aminokyseliny je odpovědná za větší aktivitu kyslíkových radikálů u lidí s fenylketonurií.

Přesně opačný vztah k hladině fenylalaninu měly na druhou stranu antioxidační systémy, které mají schopnost kyslíkové radikály z organismu odstraňovat: čím vyšší koncentrace fenylalaninu v krvi, tím nižší byla koncentrace těchto antioxidačních systémů.

I v dospělosti má smysl dodržovat dietu

Lékaři se ve své studii dále zabývali tím, jak vysoká hladina fenylalaninu v krvi u dospělého člověka již zapříčiní významný nárůst koncentrace volných kyslíkových radikálů v jeho organismu. Podle jejich měření se tato hodnota pohybuje mezi 700 až 800 $\mu\text{mol/l}$, a proto i v dospělosti by měla být hladina fenylalaninu v krvi udržována minimálně pod touto hranicí.

(vek), www.pku-dieta.cz

Zdroj: Sanayama Y: Experimental evidence that phenylalanine is strongly associated to oxidative stress in adolescents and adults with phenylketonuria. *Mol Genet Metab* 2011 (Jul);103(3):220-225.

Dopřejte svému dítěti, co potřebují

PKU Anamix Junior LQ,
první tekutý PKU přípravek
s omega-3 pro děti
od 3 do 10 let

Již k dispozici,
informujte se ve své ambulanci



obsahuje omega-3 mastné kyseliny, které jsou nezbytné pro správný vývoj mozku a očí

zahrnuje vyšší množství železa, mědi, zinku, selenu a vitaminů A a B₁₂, jejichž hladina může být u dětí s PKU nízká, stejně tak obsahuje více vápníku, který pomáhá při zdravém vývoji kostí a zubů

PKU Anamix Junior LQ je již hotový nápoj, který není nutné míchat, vážit ani odměřovat

je připravený v malé 125 ml lahvi se snadno uzavíratelným víčkem, perfektní do dětské ruky

je k dostání ve dvou příchutích – pomeranč a lesní ovoce



Nutriční informace:

	ve 125 ml výrobku
Energie	497 kJ 118 kcal
Bílkoviny (ekvivalent)	10 g
Sacharidy	8,8 g
z toho cukry	6,6 g
Tuky	4,8 g
z toho nasycené mastné kyseliny	17,5 %
z toho mononenasycené mastné kyseliny	69,6 %
z toho polynenasycené mastné kyseliny	12,9 %
% LCT	100
% MCT	0
Poměr ω6 : ω 3 mastných kyselin	4,2:1
% energie z linolové kyseliny	3,4
% energie z a linolenové kyseliny	0,36
Vláknina	0,31 g

SHS, Nutricia a.s.
Jana Šímová Eberlová
Na Hřebenech II 1718/10, Praha 4
Tel. 602 691 241, e-mail: jana.eberlova@nutricia.com

Navrhované změny úhrady aminokyselinových směsí

Vážení členové NS PKU a jiných DMP, rád bych vás seznámil s velmi nepříjemnou a závažnou změnou, která se na nás chystá v oblasti úhrady aminokyselinových směsí z veřejného zdravotního pojištění.

V Poslanecké sněmovně byl dne 7. 9. 2011 v rámci novelizace zákona o veřejném zdravotním pojištění v tichosti a téměř bez jakékoli pozornosti médií schválen návrh poslance Šnajdra z ODS (Sněmovní tisk 409/2, pozměňovací návrh označený jako C4 a C5, vše dostupné na www.psp.cz), který oznamuje, že z prostředků veřejného zdravotního pojištění nebude možné hradit léky a potraviny pro zvláštní léčebné účely, u kterých je možný jejich výdej bez lékařského předpisu. Výdej vázaný na lékařský předpis je možný pouze u léčivých přípravků, kdežto výdej potravin pro zvláštní lékařské účely (což je případ našich aminokyselinových preparátů) nemůže být z jejich podstaty vázán na předpis a stávající legislativa to ani neumožňuje. Schválením tohoto poslaneckého návrhu a po nabytí účinnosti této novely, které se předpokládá od 1. 1. 2012, může dojít k tomu, že bychom si museli hradit plnou cenu těchto preparátů sami (jde o náklady ve výši 100 000–400 000 Kč dle choroby ročně). Tato tristní situace, která z finančních důvodů zcela znemožňuje léčbu všech pacientů s PKU a jinými DMP, je pro nás zcela nepřijatelná a podnikáme veškeré kroky k tomu, aby k této situaci nedošlo.

Jsme přesvědčeni, že tato situace nastala neznalostí nebo neporozuměním problematiky ze strany poslanců a že se nám jim podaří tento problém vysvětlit a ve spolupráci s nimi i zvrátit. Některá jednání s nimi již proběhla a v současnosti vedeme další kontakty a jednání s poslanci, které by měly vést k nápravě tohoto stavu. Kromě toho jsme připravili text dopisu, který bude zaslán všem členům Poslanecké sněmovny PSP bez ohledu na jejich politickou příslušnost, ve kterém je tato situace, která by nastala definitivním odsouhlasením tohoto návrhu, a dále byla k této záležitosti vydána z naší strany tisková zpráva, která byla předána médiím. Kromě toho byla



o nastalé situaci informována i sdružení patientských organizací, jejichž jsme členy (Národní rada osob se zdravotním postižením, Koalice pro zdraví) se žádostí o pomoc a podporu při řešení této situace. Protože nelze odhadnout, jakým způsobem budou jednání o řešení této situace probíhat, nelze vyloučit, že ke zvýšení nátlaku budete požádáni o součinnost z vaší strany spočívající ve věci oslovení poslanců, příp. i senátorů (což jste někteří z vás již učinili, za což vám mnohokrát děkuji) a nelze vyloučit ani zvýšení medializace tohoto problému ve sdělovacích prostředcích.

O dalším vývoji vás samozřejmě opět budu informovat, ty z vás, kteří nám poslali e-mailové kontakty, e-mailem, ostatní v dalším čísle *Metabolíku*..

*Ing. Radek Puda
předseda NS PKU a jiných DMP
tel. 723 779 320
e-mail: radek.puda@seznam.cz*

Revize úhrad

Vážení přátelé, pravděpodobně jste v průběhu tohoto roku zaregistrovali informaci o probíhajících revizích úhrad léků a PZLU (potravin pro zvláštní lékařské účely), kam patří i vaše dietetické přípravky (aminokyselinové směsi) bez Phe.

Ačkoliv hlavním cílem revizí bylo ušetřit peníze v systému zdravotního pojištění a snížit úhrady, máme pro vás tentokrát velice dobré zprávy.

Nejpodstatnější informací je to, že se podařilo zajistit, aby i nadále všechny vaše dietetické přípravky byly bez doplatku, jako tomu bylo v minulosti.

Druhou dobrou zprávou bylo to, že díky novým revizím se konečně podařilo získat úhradu na tekuté PKU přípravky pro děti od 3–8 let (PKU Anamix Junior LQ).

K této zprávě je potřeba ještě přidat také to, že se po letech vyjednávání usmálo štěstí i na dospělě s PKU, kteří chtějí zařadit tekutý přípravek do své diety, protože v rámci nových úhrad je možné předepisovat tekuté PKU přípravky všem i nad 19 let.

Součástí nových úhrad je i změna systému předepisování. Jde o to, že nově se PKU dietetické přípravky (a mnozí jste to již zažili na vlastní kůži) nepředepisují na recept, jako dříve, ale na tzv. receptožádanke. Na jejich základě je vám pak konkrétní PKU přípravek vydán v lékárně příslušného PKU metabolického centra, ale nikde jinde. Jinými slovy to znamená, že pokud jste byli zvyklí si PKU přípravky vyzvedávat v lékárně v místě svého bydliště, nyní to již není možné.

Pro ty z vás, kteří by měli zájem se dozvědět více informací o nových úhradách a maximálních cenách PKU dietetických výrobků, odkazují na webové stránky SÚKLU <http://www.sukl.cz/seznam-hrazenych-lp-pzlu-k-1-9-2011>, kde v souboru Seznam pro přímé vyhledávání na webu v XLS podobě SCAU110831.xls, soubor typu xls, (7,8 MB) – plný soubor s aktuálními úhradami naleznete veškeré dostupné informace.

Jiří Munk

XII. Republikové shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením (NRZP)



Vážené členové,
dne 15. 9. 2011 jsem se zúčastnil XII. Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením (NRZP), které se konalo v Kongresovém centru Praha. Tohoto shromáždění se z celkem 115 organizací, které jsou členy NRZP, zúčastnili delegáti z 56 členských organizací. Ti v jeho rámci vyslechli vystoupení ministra práce a sociálních věcí Jaromíra Drábka, náměstka ministra zdravotnictví pro zdravotní pojištění Petra Noska, senátora Zdeňka Škromacha z ČSSD a poslankyň Poslanecké sněmovny Lenky Kohoutové z ODS a Dagmar Navrátilové z Věcí veřejných.

V těchto vystoupeních věnovaných převážně sociální a zdravotnické reformě zaznělo z úst vládních představitelů a poslankyň vládních stran, že „Stát v žádném případě neplánuje a ani nechce krátit žádná práva ani nároky, které nyní náležejí zdravotně postiženým, ale v rámci těchto reforem je jeho cílem zvýšení adresnosti a zvýšení hospodárnosti při vyplácení těchto dávek“, s čímž samozřejmě ostře nesouhlasil jediný zástupce opozice pan Škromach. Z výroků, které zde zazněly, si dovoluji ocitovat výrok poslankyně Kohoutové: „Za sebe slibuji, že budu řešit nepravosti v oblasti posuzování osob se zdravotním postižením“, a výrok pana Noska, že „Není možno definovat ekonomicky náročnější variantu léčby tam, kde je možný pouze jeden léčebný postup“. Uvidíme, jak budou tato jejich slova naplněna v praxi, ale vývoj v posledních týdnech mě naplňuje dojmem, že hospodářská krize a její důsledky jsou často využívány k nekonceptním zásahům do systému podpor osob se zdravotním postižením, přičemž tyto nesystémové zásahy ve svých důsledcích vážně zhoršují jejich životní podmínky. Jelikož toto přesvědčení sdílí i výbor NRZP i představitelé všech členských organizací, které byly na Republikovém shromáždění NRZP přítomny, tak bylo v průběhu tohoto jednání odhlasováno

přijetí Prohlášení XII. Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením (NRZP), které naleznete na webových stránkách NRZP (www.nrzp.cz) a ve kterém NRZP deklaruje obavy ze současného dění na politické scéně, které by se mohly negativně dotknout situace zdravotně postižených v oblasti sociální a zdravotní péče a v oblasti dalšího financování neziskových organizací, ve kterých se tyto občane sdružují. Z tohoto prohlášení vyjímám dva body, které osobně považuji za velice aktuální, a to:

1. „V oblasti sociální péče došlo k výraznému snížení příjmů rodin, které mají v péči dítě se zdravotním postižením, a navrhuje se nový způsob posuzování míry závislosti na pomoci druhých osob. Vyzýváme Senát Parlamentu ČR, aby přijal pozměňovací návrh, který by tuto situaci změnil. Apelujeme na Poslaneckou sněmovnu, aby případně takový návrh schválila.“

Žádáme ministra práce a sociálních věcí, aby se zasadil o to, že prováděcí vyhláška k posuzování míry závislosti zajistí týmové posuzování důsledků zdravotního postižení na základě stanovených životních aktivit, a tím zavede objektivní kritéria do systému posuzování.“

2. „V oblasti zdravotní péče zásadně odmítáme zvýšení poplatku za pobyt ve zdravotnickém zařízení z 60 Kč na 100 Kč, a to především pro jeho časovou neohraničenost. Tím se stává poplatek sociálně neúnosný, přičemž způsob stanovení poplatku nemá v Evropě obdobu.“ Považuji svou účast na tomto shromáždění za velmi užitečnou, protože se zde podařilo navázat a prohloubit spolupráci s jinými patientskými organizacemi, a navíc jsem se zde utvrdil ve svém názoru, že NRZP jako jediná platforma organizací zdravotně postižených důsledně bojuje za práva těchto občanů.

Ing. Radek Puda
předseda NS PKU a jiných DMP

Aktuální vývoj u změn příspěvku na péči a u rodičovského příspěvku po 1. 1. 2012

Dne 9. 9. 2011 byla ve 3. čtení schválena Poslaneckou sněmovnou novelizace zákona o státní sociální podpoře, kterou se ruší rodičovský příspěvek pro dítě dlouhodobě zdravotně postižené (někdy též nazýváno jako „prodloužený rodičák“) a v Zákoně o sociálních službách se mění zásady pro posuzování stupně závislosti u příspěvku na péči (sněmovní tisky 372/0 a 372/3 dostupné na www.psp.cz). Tato novela nyní putuje do Senátu.

Co to pro nás v případě schválení bude znamenat? „Prodloužený rodičák“ od 1. 1. 2012 zanikne a bude transformován do pobírání příspěvku na péči ve stupni I s povinným přeposouzením nejpozději do 31. 12. 2012. U příjemců příspěvku na péči se od 1. 1. 2012 do konce platnosti posudku nic nemění.

V současné době jsou z naší strany a prostřednictvím Národní rady osob se zdravotním postižením (NRZP) vedena jednání, aby dětská pacientka s PKU a dalšími metabolickými poruchami ve věku do 18 let dosáhli na stupeň závislosti I. V+ této věci panuje celkem všeobecná shoda a posuzovací vyhláška pro nový způsob posuzování by toto měla zohlednit. Takže zde se zdá, že vše spěje k celkem zdárnému konci, ale uvidíme. O dalším vývoji vás samozřejmě opět budu informovat, ty z vás, kteří nám poslali e-mailové kontakty, e-mailem, ostatní v dalším čísle Metabolíku. Neoddiskovatelným faktem je ale to, že ve věkové kategorii do 7 let přijdou rodiny našich dětí o 4600 Kč měsíčně, ale toto je fakt, který nebylo možno žádným způsobem ovlivnit nebo zvrátit.

Ing. Radek Puda

Program PKU+ se směle chlubí prvními úspěchy

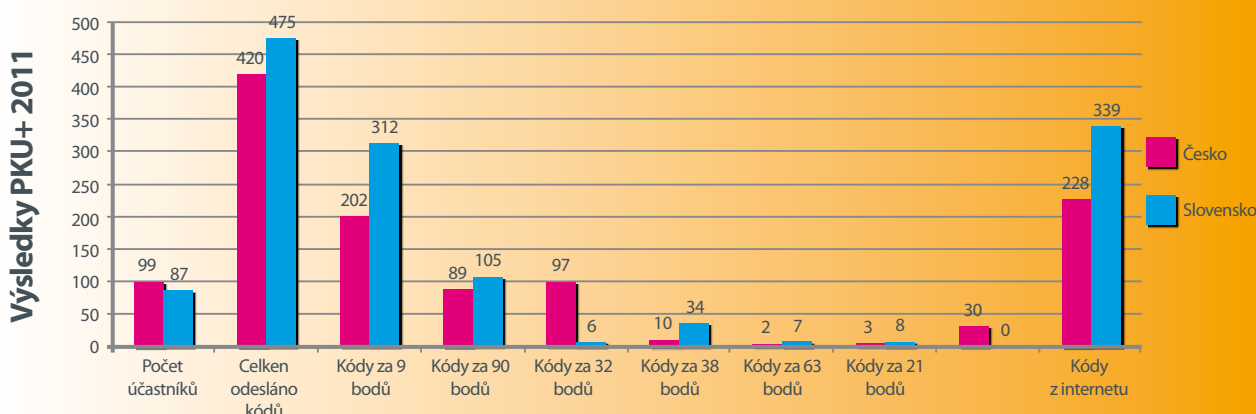


Vy, kdo máte v oblíbené PKU přípravě Lophlex, jistě velmi dobře znáte svůj oblíbený věrnostní program – Program Lophlex. Co se s ním ale stalo v letošním dubnu? Většina z vás jistě ví, že se z něj stal program zcela nový – Program PKU+. Spuštění tohoto programu bylo součástí velkého československého setkání letos v dubnu. V čem se ale liší od Programu Lophlex? Tak samozřejmě z něj vychází, takže princip je úplně stejný. Jeho největší změna je ale v tom, že jsme vyslyšeli přání vás ostatních, kteří nejste uživatelé přípravků Lophlex, a rozšířili jsme ho i na další PKU přípravky – tj. Anamix, add ins, Milupa Shaky, Milupa Fruta a Milupa Activa. Dnes jsou tedy do něj zahrnuty všechny dávkované PKU přípravky, a tudíž každý si tam může najít to svoje. Princip je stejný, najdete kód, který je na obalu těchto přípravků, pošlete ho buď pomocí SMS, nebo internetového portálu www.pku-dieta.cz, kódy se vám změní na body a již můžete objednávat odměny. A to je další velká změna a chloubka celého programu PKU+. Účastníky programu Lophlex jsme v přípravách Programu PKU+ podrobili podrobnému průzkumu a každý si mohl říct, jaké odměny by přivítal v novém Programu PKU+. Naše odhady byly přesné. Váš hlas byl jednoznačný. Nízkobílkovinné potraviny. Simsalabim. A tak se také stalo. Objednávat můžete od nejrůznějších chlebů, těstovin, lp drinků, sušenek, bonbonů až po nejoblíbenější salámy, nově vyráběné v konzervách. Na přání dalších z vás jsme zařadili i pomocníky do kuchyně, jako jsou např. potravinové krabičky, mixéry apod. Jsme rádi, že jste

nám s výběrem odměn pomohli a velmi rádi si všechny vaše připomínky, rady a přání pečlivě zapisujeme do notýšků. No a teď konečně výsledky. Jak jsme na tom?

V současné době má program PKU+ 99 účastníků z České republiky a 87 účastníků ze Slovenska. Spuštěním programu PKU+ jsme získali 22 nováčků z Čech a 28 ze Slovenska! Pokud jde o odměny, v ČR jsou nejoblíbenější chleby, fusilli a sušenky. Na Slovensku je tomu jinak, tam stále doslova kralují všechny druhy salámů a daleko za nimi jsou tagliatelle. Ostatní odměny jsou vybírány po menším množství. Co také narůstá každým měsícem, je posílání kódů přes internet. Zatímco v prvním kvartálu roku 2011 bylo přes internet odesláno 6 objednávek z ČR a 121 ze SR, tak ve druhém kvartálu je nárůst naprosto fascinující, a to 228 z ČR a 339 ze SR.

Na podzim 2011 bude probíhat další kolo telefonického průzkumu. Účastníky čekají další otázky ohledně Programu PKU+. Pokud máte již nyní nějaké připomínky či přání, prosím připravte si je, a až vás bude kontaktovat náš pracovník, neváhejte se na cokoli zeptat či cokoli opřipomínkovat. Program PKU+ má i svoje místo na internetovém portálu www.pku-dieta.cz, a to v sekci PKU klub. Pokud hledáte jakékoli informace, prosím neváhejte tuto sekci navštívit. No, a jestli ještě nejste účastníci, ale chtěli byste být, není nic snazšího, než se přihlásit. Možnosti jsou tyto. Ve výše uvedené sekci vyplíte vstupní formulář nebo si o něj napíšete na e-mailovou adresu: marketa.pulkrabkova@nutricia.com.
Tým PKU+



Novinky na našem internetovém portálu www.pku-dieta.cz „Eddieho sportovní okénko“

Vážení příznivci sportu a aktivního životního stylu, tento článek je určen přímo pro vás. Pokud se rádi staráte o svoje tělo a máte rádi sport nejen aktivní, ale i pasivní, máme pro vás skvělou novinku na našem webovém portálu www.pku-dieta.cz i www.pku-dieta.sk – **Eddieho sportovní okénko**.

Toto okénko povede Eddie Topor ze Slovenska, vášnivý sportovec a příznivec zdravého životního stylu, který má sport nejen jako koníčka, ale také ho studuje. Více vám o něm ale neprozradíme, jelikož to určitě udělá rád sám, tak ať nepředbíláme. Sportovní okénko bude mít několik sekcí, které se budou pravidelně aktualizovat. Bude československé. Jako první se můžete těšit na Novinky. Na stránkách pro vás Eddie bude připravovat novinky z e světa sportu, aktuální důležité zápasy a sportovní zápolení. Dále se můžete zapojit do kondičního programu, kde budeme každých 14 dní dostávat cvičební plán a následně sledovat svoje váhy a míry a vylepšovat si společně kondičku. Vyhlášení nejlepšího z nás na konci měsíce je samozřejmostí, takže motivace bude velká. V okénku najdete také spoustu zajímavých cviků, které budou doprovázeny fotky, a také se dozvíte o nových sportech, které na světě vznikají. Celé okénko budou doplňovat diskuse na různá témata, do kterých se můžete zapojit samozřejmě díky svému profilu v PKU klubu. Těšíme se na spoustu nadšených sportovců a věříme, že nejen správná výživa, ale také aktivní způsob života přispěje k našemu spokojenému životu. Okénko se pro vás otevře v průběhu měsíce října. Sledujte naše internetové stránky!

Redakce www.pku-dieta.cz a www.pku-dieta.sk



Mikulášská setkání 2011

Tak jako v předchozích letech, tak i letos se uskuteční dvě Mikulášská setkání, a to v Praze a v Olomouci.

Setkání v Praze se uskuteční v sobotu 19. 11. 2011 v Sokolovně v Praze-Hostivaři a setkání v Olomouci se uskuteční pravděpodobně v sobotu 25. 11. 2011 (termín je předběžný). Tak jako loni bude na setkání v Praze zajištěno hudebně soutěžní pásmo pro děti a rodiče a na setkání v Olomouci představení loutkového divadla, po kterých budou na obou setkáních krátké členské schůze, na kterých vás seznámíme s aktuálním vývojem v oblasti úhrad aminokyselinových preparátů, rodičovského příspěvku, příspěvku na péči a seznámíme vás s aktuálními plány NS PKU a jiných DMP pro příští rok. Na závěr bude následovat Mikulášská nadílka pro děti spojená s předáním balíčků PKU potravin od našich sponzorů.

Termíny pro přihlašování vám oznámíme e-mailem nebo poštou (předpokládáme přihlašování v měsíci říjnu) a budou též zveřejněny na našich webových stránkách.

*Ing. Radek Puda
předseda NS PKU a jiných DMP
tel. 723 779 320
e-mail: radek.puda@seznam.cz*



Tipy na nové výrobky s nízkým obsahem bílkovin

Rád bych vás seznámil s výrobky s poměrně nízkým obsahem bílkovin, které jsme v posledním měsíci objevili.

Jedná se o dezert podobný pudinku nebo jogurtu s oficiálním názvem „Rote Grütze – Dezert s ovocnou příchutí a 12% smetanového toppingu – 125 g“, který obsahuje 0,5g bílkovin ve 100g. Jeho výrobcem je firma Campina v SRN a je běžně dostupný v Kauflandech, jeho obrázek příkládám. Druhým tipem jsou zmrzlinové vaničky K-Classic z Kauflandu a Noblissima Sorbet z Lidlu. Malý obsah bílkovin mají citronová a jahodová zmrzlina z Kauflandu a citronový, jahodový a lesní plody sorbet z Lidlu. Obsah bílkovin je 0,05 g/100g u citronové K-Classic a 1,2 g/100g u jahodové K-Classic a 0,1 g/100g u všech Noblissima Sorbet z Lidlu. Jejich chuť



je velmi dobrá, proto máte-li zájem, vyzkoušejte. Pokud sami najdete nějaké další výrobky s malým obsahem bílkovin, o kterých si myslíte, že jsou nové nebo nejsou v našich řadách známy, tak mi o nich napište základní údaje (název, případně výrobce a řetězec, kde jste je koupili, a obsah bílkovin) a není problém je zveřejnit v následujícím Metabolíku. Za vaše tipy předem děkuji.

*Ing. Radek Puda
radek.puda@seznam.cz*

2. Prázdninový pobyt pro děti s PKU dietou – Kožlí u Orlíka 2011

Ve dnech 17. 7.–23. 7. 2011 se uskutečnil v Penzionu u Nováků v Kožlí u Orlíku nad Vltavou prázdninový pobyt pro děti s PKU a jinými DMP, který pořádala paní Iva Procházková. Tohoto pobytu se zúčastnilo celkem 27 dětí, z toho 14 dětí s PKU a 13 dětí bez PKU. Plánovaný program pobytu, ve kterém byly zahrnuty hry, malování, koupání v bazénu, výlet na parníku na Orlík a Zvíkov a pro starší děti i večerní



bojovka, se vydařil, všem dětem se na tomto pobytu líbilo a většina z nich se už těší na jeho opakování v příštím roce. Fotografie z tohoto tábora naleznete na našich webových stránkách nebo na <http://detsky-tabor-kozli.rajce.idnes.cz/>.

Někteří rodiče dětí, které se tohoto pobytu zúčastnily, se následně setkali na víkendovém setkání 16. 9.–18. 9. 2011 v Pen-



zionu u Nováků v Kožlí u Orlíku nad Vltavou, kde spolu strávili příjemné chvíle, při kterých si vyměnili zkušenosti s dodržováním dietní léčby svých dětí, tipy na další akce a aktivity a spoustu dalších rad a názorů.

Paní Procházkovou zde bylo potvrzeno, že se tento prázdninový pobyt bude organizovat i příští rok, ale s možností i 14denního pobytu. Podrobnosti o tomto pobytu vám včas zašleme na vaše e-mailové adresy nebo poštou a budou zveřejněny též na našich webových stránkách www.nspku.cz.

Děkujeme hlavní organizátorce, paní Ivě Procházkové, za uspořádání těchto akcí a dále děkujeme MUDr. Formánkovi, zástupci firmy Meta-x v ČR, který svým finančním darem a nákupem všech PKU potravin významně přispěl k realizaci těchto akcí.



V krátkosti

Výměna kontaktů a e-mailových adres

Začínají se nám objevovat žádosti o sdělování kontaktů na výměnu rad, zkušeností nebo jen tak poklábosení mezi vámi navzájem. Protože se mi tento nápad jeví jako velmi užitečný, tak prosím ty z vás, kteří jste ochotni své kontakty poskytnout i ostatním členům, aby mi své kontakty zaslali na radek.puda@seznam.cz anebo dali vědět, že je mohu dále šířit. V příštím Metabolíku hodlám veškeré zasláné kontakty (příjmení a jméno, město/obec bydliště, věk a e-mailový kontakt) zveřejnit. Všem vám děkuji za spolupráci.

*Ing. Radek Puda
předseda NS PKU a jiných DMP
tel. 723 779 320
e-mail: radek.puda@seznam.cz*

Vyzkoušené recepty na nízkobílkovinná jídla

Příští rok plánuje NS PKU a jiných DMP vydat sbírky receptů na nízkobílkovinná jídla. Rádi bychom, aby se v těchto receptech objevily recepty vámi vyzkoušené, vařené, osvědčené a chuťově velmi dobré. K dosažení tohoto cíle ale potřebujeme zpětnou vazbu od vás, tedy tipy na recepty z již dříve vydaných PKU kuchařek nebo z Metabolíků, které se vám osvědčily, nebo vaše vlastní recepty. U vámi dodaných vlastních receptů přivítáme, když k nim bude přiložena fotografie, ale není to podmínkou. Tyto sbírky budou tím kvalitnější, čím více podnětů, tipů a receptů od vás obdržíme. Proto neváhejte a pošlejte na mou e-mailovou adresu radek.puda@seznam.cz.



Kurzy vaření

VFN Královské Vinohrady nás informovalo, že pravidelný kurz vaření PKU diety pro rodiče nejmenších dětí se bude konat v sobotu 22. 10. 2011 v Praze. Bližší informace o tomto kurzu poskytne všem potenciálním zájemcům paní Jana Komárková: tel. 267 162 562, e-mail: komarkova@fnkv.cz

Recepty



PKU koláčky

Suroviny:

120 g Finaxu
40 g Hery
10 g droždí
30 ml smetany (33%) smíchané s
30 ml vody
1 lžičce cukru
sůl
1 náhražka vejce.

Náplň: 1 lžice zakysané smetany (mascarpone), cukr dle chuti a 1 lžička vanilkového pudinkového prášku – smíchat. Mohou být švestky, povidla, borůvky, jablka atd. Z této dávky je asi 12 malých koláčků.

Postup: Tuk utřeme s cukrem, přidáme mouku, sůl, vykynutý kvásek, náhražku vejce a zaděláme vlažnou smetanou s vodou na hladké, ne příliš tuhé těsto. Vymažeme plech a děláme z těsta kuličky, ze kterých rukou přímo na plechu uděláme koláčky. Necháme vykynout a pak plníme náplněmi. Pečeme ve vyhřáté troubě 180–200 stupňů asi 10 minut (až budou růžové). Můžeme posypat cukrem.

Autor: Vlasta Mašková



Lepenice

Suroviny:

200 g nových brambor
0,3 g kmínu
150 g sterilovaného zelí
20 g špeku
30 g cibule

Postup: Nové brambory uvaříme se solí a kmínem. Mezitím na rozpuštěném špeku osmažíme cibulku.

Uvařené brambory slijeme a ještě horké rozstoucháme, přidáme okapané a překrájené sterilované zelí, osmaženou cibulku a promícháme.

Výživové hodnoty na porci: 311 Phe 7,45 B 90,3 Met, 261,91 kcal

Autor: Jana Rýgrová



**Spousta
ovoce na
každý den**

**Obsahuje
30 %
ovocné
šťávy**



20g
Milupa PKU 2-Secunda nebo
Milupa PKU 3-Advanta

1 sáček
Milupa
PKU 2-Shake

1 vak
Milupa
PKU 2-Fruta

- Malé praktické balení 100 ml = 14g bílkovin
- Vysoký obsah ovocné šťávy
- Dvě oblíbené příchutě: červené plody a tropické ovoce
- Snadné použití – stačí jen protřepat a vypít
- Nejlépe chutná vychlazené

Milupa, Nutricia a.s.
Markéta Jiříková
Na Hřebenech II 1718/10, Praha 4
Tel. 724 329 399
E-mail: marketa.jirikova@nutricia.com
www.pku-dieta.cz

Milupa PKU 2 Fruta

Obsah v 1 vaku

Energie	kJ	534
	kcal	126
Bílkoviny	g	14,0
– aminokyseliny	g	16,8
Sacharidy	g	17,4
– z toho cukry	g	17,2
Tuky	g	-