



Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Ke Karlovu 455/2

120 00 Praha 2

Spolek zapsaný u Městského soudu v Praze, oddíl L, vložka 16665

Vážená paní, vážený pane,

Jménem členů **Národního sdružení PKU a jiných DMP a našich malých pacientů** bychom si dovolili požádat Vaši firmu o poskytnutí sponzorského daru, který pomůže našim pacientům v boji s jejich **vzácnou metabolickou nemocí**. Spoluúčastí na financování aktivit našeho sdružení pomůžete **zajistit potraviny pro základní lékařské účely, které jsou jedinou možnou léčbou naší nemoci** a které nám bohužel zatím stát nechce hradit. **Jelikož na této léčbě závisí mentální vývoj našich dětí a jejich celá budoucnost, snažíme se jako sdružení pomoci v zajištění těchto potravin spolu s osvětou a vzděláváním a pořádáním akcí.**

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. (dále jen NS PKU a jiných DMP, z.s.) je podpůrná nezisková organizace sdružující pacienty s fenylketonurií (PKU) a obdobnými dědičnými metabolickými poruchami (DMP) z celé ČR (cca 300 členů). V České republice je v současné době přibližně **750 pacientů s fenylketonurií a jinými dědičnými metabolickými poruchami**. Bližší informace o aktivitách a o činnosti našeho sdružení naleznete na našich webových stránkách www.nspku.cz.

Fenylketonurie (ve zkratce PKU) je vrozená porucha metabolismu, přičemž podstatou nemoci je absence enzymu fenylalaninhydroxyláza, který štěpí aminokyselinu fenylalanin (PHE). Fenylalanin je aminokyselina, která je obsažena v molekulách bílkovin rostlinných i živočišných organismů, tedy opravdu doslova ve všem. Výskyt PKU je v ČR uváděn 1:9 000 porodů a ročně je v ČR diagnostikováno okolo 10 nových případů.

Převедeno do laické mluvy: princip PKU spočívá v tom, že v játrech nefunguje enzym, čímž nedochází ke správnému rozkládání bílkovin (štěpení fenylalaninu), který pacient přijímá v běžné stravě a ten se nezpracován hromadí v krvi, což při nezjištění a neléčení této poruchy vede k **poruchám centrální nervové soustavy, které je poměrně rychlé a vede k mentální retardaci.**

V krátké reportáži, na kterou Vám níže zasíláme odkaz, je přesně vysvětleno, co nás trápí a v čem potřebujeme pomoci a proč je to tak důležité. Budeme moc rádi, když si na ni najdete chvíli a shlédnete ji i v rámci laické osvěty:

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/1142743803-reporteri-ct/219452801240018/video/697508>

Naštěstí PKU se od roku 1975 diagnostikuje pomocí novorozeneckého screeningu, takže k těmto závažným poruchám hned po porodu nedochází. K tomu, aby pacient s PKU mohl běžným způsobem žít, růst a vyvíjet se, je však nutná celoživotní léčba pomocí velice striktní nízkobílkovinné diety s přesně určenou tolerancí povoleného příjmu fenylalaninu. Velmi přísné omezení příjmu přirozených bílkovin spolu s medicínskou podporou (dodávání lékařem předepsaných aminokyselinových preparátů) je jedinou možností, jak zamezit poškození mozku a organismu.

IČ : 27030148

Č.úctu : 27799369/0800, ČS,a.s.

web: www.nspku.cz

Kontakt:

Tel.: 777805475 - Anna Kalinová

e-mail : annakal@email.cz



Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Ke Karlovu 455/2

120 00 Praha 2

Spolek zapsaný u Městského soudu v Praze, oddíl L, vložka 16665

Byli bychom moc rádi, kdyby byla Vaše firma ochotna nám jakýmkoliv způsobem pomoci, a to např. formou poskytnutí sponzorského daru, ať již finančního či nefinančního charakteru.

Jménem všech našich členů Vám mnohokrát děkujeme a věřte, že i mála pomoc je pro nás důležitá.

Těším se na další spolupráci s Vámi.

S pozdravem

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Anna Kalinová

předsedkyně Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

tel.: 777 805 475

e-mail: annakal@email.cz

www.nspku.cz

IČ : 27030148

Č.úctu : 27799369/0800, ČS,a.s.

web: www.nspku.cz

Kontakt:

Tel.: 777805475 - Anna Kalinová

e-mail : annakal@email.cz