

OBSAH

Fenylketonurie	7
Charakteristika onemocnění	7
Dědičnost fenylketonurie	8
Léčba fenylketonurie	8
Počet pacientů a frekvence výskytu (prevalence)	11
Cíl léčby, Doporučené hladiny fenylalaninu v krvi	11
Komplikace při nedodržování diety a léčby	11
Fenylketonurie a těhotenství, Syndrom maternální fenylketonurie	12
Léčba fenylketonurie v dospělosti	13
Dědičnost fenylketonurie u potomků pacientů s PKU	14
Dieta při PKU	15
Cíl diety při PKU	15
Principy diety při PKU	15
Popis stravování u diety při PKU	16
Obsah fenylalaninu v potravinách, Potravinové tabulky	17
Výběr potravin při dietě PKU (vhodné, omezené a nevhodné potraviny)	18
Příklady výpočtu obsahu fenylalaninu	20
Vaření při PKU dítěte a recepty na PKU jídla	22
Práce se skutečností, že mé dítě má fenylketonurii	24
Jak sdělovat blízkým informace o fenylketonurii?	24
Dopady PKU do života dětí a rodin	24
Dopady PKU do oblasti vzdělávání	25
Legislativní okénko pro pacienty s PKU a jejich rodiče	27
Příspěvek na péči	27
Jak o příspěvek na péči požádat?	27
Rodičovský příspěvek	28
Zdravotní pojištění u příspěvku na péči rodičovského příspěvku	28
Sociální pojištění u příspěvku na péči	29
Zápočet doby péče na důchod (náhradní doba pojištění)	30
Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.	31
Popis sdružení a jeho cíle	31
Akce a aktivity sdružení	31
Životní příběhy lidí s PKU	32
Příběh paní Marty Kaniové	32
Příběh paní Michaely Kosové	34
Závěr	37
Metabolická pracoviště v ČR	38
Všeobecná fakultní nemocnice (VFN)	38
Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FNKV)	39
Fakultní nemocnice Brno	39
Výrobci nízkobílkovinných potravin, jejichž výrobky je možno koupit v ČR nebo zasílající do ČR	40
Prodejci nízkobílkovinných potravin	43
Internetové zdroje informací	45
Literatura	46