

# OBSAH

<b>Fenylketonurie</b> .....	7	<b>Legislativní okénko pro pacienty s PKU a jejich rodiče</b> .....	27
Charakteristika onemocnění .....	7	Příspěvek na péči .....	27
Dědičnost fenylketonurie .....	8	Rodičovský příspěvek .....	28
Léčba fenylketonurie .....	8	Zdravotní pojištění u příspěvku na péči a rodičovského příspěvku .....	29
Počet pacientů a frekvence výskytu (prevalence) .....	11	Sociální pojištění u příspěvku na péči ..	29
Cíl léčby, Optimální koncentrace fenylalaninu v krvi .....	11	Zápočet doby péče na důchod (náhradní doba pojištění) .....	30
Komplikace při nedodržování diety a léčby .....	12	<b>Národní sdružení PKU a jiných DMP.</b> 31	
Fenylketonurie a těhotenství, Syndrom maternální fenylketonurie... 12		Popis sdružení a jeho cíle .....	31
Léčba fenylketonurie v dospělosti..... 13		Akce a aktivity sdružení..... 31	
Dědičnost fenylketonurie u potomků pacientů s PKU .....	15	<b>Životní příběhy lidí s PKU</b> .....	33
<b>Dieta při PKU</b> .....	16	Příběh paní Marty Kaniové .....	33
Cíl diety při PKU .....	16	Příběh paní Michaely Kosové..... 35	
Principy diety při PKU..... 16		<b>Závěr</b> .....	37
Popis stravování u diety při PKU..... 16		<b>Metabolická pracoviště v ČR</b> .....	38
Výběr potravin při dietě PKU (vhodné, omezené a nevhodné potraviny).... 18		Všeobecná fakultní nemocnice (VFN).. 38	
Obsah fenylalaninu v potravinách, Potravinové tabulky .....	20	Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FNKV) .....	39
Příklady výpočtu obsahu fenylalaninu . 21		Fakultní nemocnice Brno .....	39
Vaření při PKU dítěte a recepty na PKU jídla .....	23	<b>Výrobci nízkobílkovinných potravin</b> .. 40	
<b>Práce se skutečností, že mé dítě má fenylketonurii</b> .....	24	<b>Prodejci nízkobílkovinných potravin</b> .. 42	
Jak sdělovat blízkým informace o fenylketonurii? .....	24	<b>Literatura</b> ..... 43	
Dopady PKU do života dětí a rodin .... 24		<b>Internetové zdroje informací</b> ..... 44	
Dopady PKU do oblasti vzdělávání .... 25			