

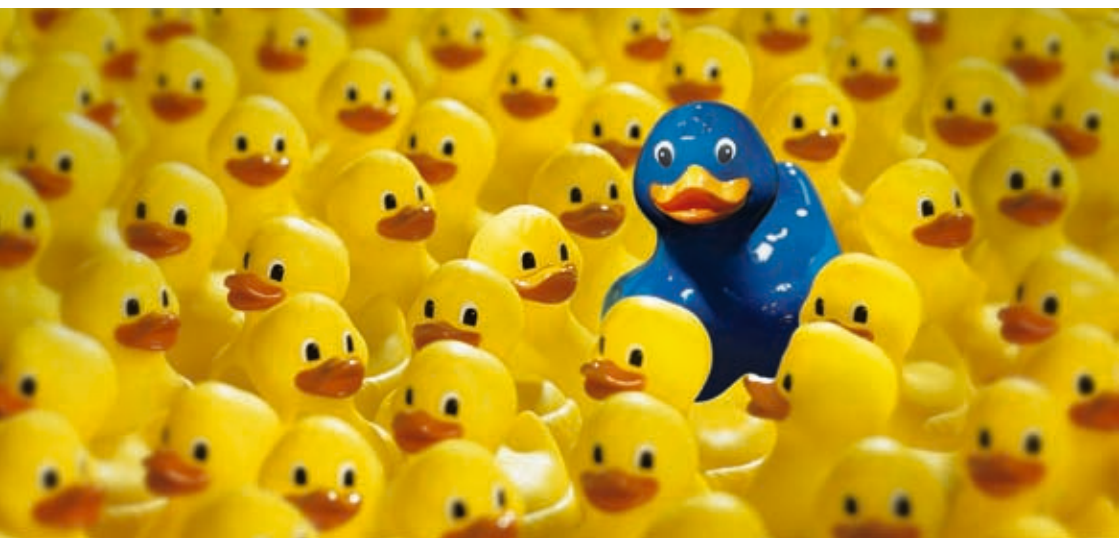
THE LINDE GROUP

Linde

FARMADOMO

Informatiebrochure PKU





Inhoud

Voorwoord	2
Wat is PKU?	3
Behandeling	4
Producten	5
Bestellen	6
Veelgestelde vragen	8
Nederlandse PKU Vereniging	10
Farmadomo in het kort	11

Voorwoord

Geachte cliënt,

U heeft aminozuurpreparaten voorgeschreven gekregen door uw arts of diëtist. Farmadomo is uw leverancier en geeft u deskundige ondersteuning bij het gebruik van deze producten.

Farmadomo is als facilitair dienstverlener actief in de specialistische thuiszorg en biedt u:

- Een ruim assortiment aminozuurpreparaten van verschillende fabrikanten.
- Een deskundige klantenservice.
- Betrouwbare leveringen bij u thuis.

In deze brochure vindt u algemene informatie over PKU en aminozuurpreparaten en over hoe u ons kunt bereiken als u vragen of suggesties heeft.

Bij Farmadomo staat aandacht voor de patiënt centraal. Onze medewerkers staan graag voor u klaar!

Met vriendelijke groet,

Farmadomo
Linde Homecare Benelux B.V.

Wat is PKU?

Phenylketonurie (PKU) is een erfelijke stofwisselingsziekte. Dat betekent dat mensen die deze ziekte hebben hiermee geboren zijn.

Oorzaak

PKU wordt veroorzaakt doordat het lichaam één bestanddeel van eiwitten, het aminozuur phenylalanine (afgekort phe, spreek uit als fee), niet of onvoldoende verwerkt. Gevolg is dat het aminozuur zich ophoopt in het bloed, waardoor de groei en ontwikkeling van de hersenen worden belemmerd.

Erfelijkheid

Als een kind PKU heeft, zijn beide ouders drager van het PKU-gen. Dat betekent dat er bij elke zwangerschap een kans van één op vier bestaat op een kindje met PKU. Draggers van het PKU-gen hebben de ziekte zelf niet.

PKU kan, als het op tijd wordt ontdekt, goed worden behandeld. In Nederland worden sinds 1974 alle pasgeborenen gecontroleerd op PKU door middel van de hielprik.



Behandeling

De behandeling van PKU is gericht op het voorkomen van een te hoge phe-spiegel in het bloed. Phenylalanine is een bestanddeel van eiwit en daarmee een natuurlijk onderdeel van bijna alle voeding. Hierdoor is het noodzakelijk dat u een levenslang eiwitbeperkt dieet gebruikt. Binnen dit dieet worden eiwitarme producten, zoals brood, pasta's en koekjes gebruikt. Uw arts of diëtist kan aangeven waar de eiwitarme producten verkrijgbaar zijn.

Toegestane hoeveelheid eiwitten

De hoeveelheid eiwit die een PKU-patiënt mag gebruiken is sterk verschillend per persoon en is afhankelijk van de gemeten phe-concentratie in het bloed. De voeding wordt steeds aangepast aan de hand van deze phe-concentratie omdat deze binnen bepaalde waarden moet blijven. Begeleiding door een arts en diëtist is hierbij noodzakelijk.

Phe-vrije aminozuurpreparaten

Met alleen een eiwitbeperkt dieet krijgt u niet voldoende voedingsstoffen binnen. Daarom moet een extra preparaat worden ingenomen: een product dat alle aminozuren levert die uw lichaam nodig heeft, behalve phenylalanine. Deze producten worden phe-vrije aminozuurpreparaten genoemd. Deze preparaten leveren alle voedingsstoffen, waaronder vitamines en mineralen, die noodzakelijk zijn voor de groei van het lichaam en de ontwikkeling van de hersenen.

Producten

Er zijn verschillende phe-vrije aminozuurpreparaten verkrijgbaar. Vloeibaar of in poedervorm. Met of zonder smaak. Kant-en-klaar of juist niet. De producten zijn ingedeeld per leeftijdscategorie.

Farmadomo levert onder andere producten van:

- Milupa
- SHS/Nutricia
- Vitaflo

Uw arts of diëtist kan u vertellen welke producten voor u geschikt zijn en hoeveel u daarvan nodig heeft. Farmadomo levert deze producten bij u thuis.

Voor meer variatie kunt u kiezen voor een product dat verkrijgbaar is in diverse smaken of u kunt verschillende producten naast elkaar gebruiken.

De phe-vrije aminozuurpreparaten moeten minimaal 3 keer per dag worden gebruikt. Het is een aanvulling op de (eiwitbeperkte) voeding die u gebruikt.

Bewaaradviezen

Op het etiket van elk product staat aangegeven op welke wijze het bewaard moet worden.

Algemeen gebruiksadvies:

- Gesloten verpakkingen kunt u buiten de koelkast bewaren.
- Bewaar poedervormige producten na openen buiten de koelkast.
- Sluit geopende producten na gebruik goed af.
- Lees altijd het bewaaradvies op de verpakking.

Bestellen

De phe-vrije aminozuurpreparaten worden bij PKU-patiënten vergoed door de zorgverzekeraar. Uw arts of diëtist vult hiervoor een aanvraag in. Deze aanvraag kan direct naar Farmadomo gestuurd worden. Wij regelen vervolgens de financiële afwikkeling direct met uw zorgverzekeraar. U heeft hier dan geen omkijken meer naar.

Bestellen kan:

- **Telefonisch:** 088-3276370 (tijdens kantooruren).
U wordt door één van onze medewerkers te woord gestaan en kunt tevens eventuele vragen stellen.
- **Via e-mail:** voeding.farmadomo@linde.com. Bestellingen per e-mail worden zo spoedig mogelijk behandeld. Farmadomo neemt contact met u op als er nog vragen of naleveringen zijn.
- **Via fax:** 088-3276397. Bestellingen per fax komen direct aan bij de klantenservice en worden op dezelfde wijze behandeld als bestellingen via e-mail.

Het liefst ontvangen wij uw bestelling 5 werkdagen voordat uw producten op zijn.

Altijd voldoende voorraad

Farmadomo kan uw voorraad registreren als u wilt. Op het moment dat volgens onze gegevens uw voorraad minimaal is, nemen wij contact met u op om de volgende levering met u af te stemmen. Zo weet u zeker dat u altijd voldoende preparaten in huis heeft.

Afwijkend afleveradres

Het is mogelijk om uw bestelling af te leveren op een ander adres dan uw huisadres. Bijvoorbeeld op uw werk of op uw vakantieadres, mits dit in Nederland is. Wilt u dat de producten geleverd worden op een alternatief adres, geeft u dit dan bij de bestelling aan.



Veelgestelde vragen

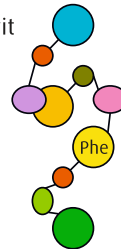
1. Wat zijn aminozuren?

Aminozuren zijn de bouwstenen van de eiwitten. Eiwit is opgebouwd uit verschillende aminozuren, waarvan phenylalanine (phe) er één is. Het lichaam heeft aminozuren nodig om lichaamseiwitten te kunnen maken die van levensbelang zijn voor de groei en als bouw materiaal van spieren, organen en bloed. Bij PKU kan het lichaam phenylalanine niet of onvoldoende verwerken.

Aminozuur



Eiwit



2. Heb ik, als PKU-patiënt, toch phenylalanine nodig?

Het is toch belangrijk om kleine hoeveelheden phenylalanine met de voeding binnen te krijgen. Phenylalanine is een essentieel aminozuur. Dit betekent dat het lichaam het niet zelf kan maken. Het is nodig voor opbouw van lichaamseiwit.

3. Hoe weet ik dat ik niet te veel phenylalanine binnen krijg?

Aan de hand van bloedwaarden, de phe-concentratie, wordt vastgesteld of u te veel of te weinig phenylalanine met de voeding binnen krijgt. Uw dieet wordt aan de hand van de bloedwaarden aangepast.

4. In welke voedingsmiddelen komt eiwit voor?

Eiwit komt in bijna alle voedingsmiddelen voor. Producten die veel eiwit bevatten, zijn: melk en melkproducten (bijvoorbeeld kaas), eieren, vlees en vis. Maar eiwit komt bijvoorbeeld ook voor in aardappelen, groenten en fruit. Uw diëtist kan u vertellen op welke producten u moet letten. Er zijn overzichten beschikbaar waarop per voedingsmiddel staat aangegeven hoeveel eiwit en phenylalanine het bevat. Deze kunt u vinden op de website van de Nederlandse PKU vereniging: www.pkuvereniging.nl.

5. Waar moet ik op letten als ik uit eten ga?

Het is belangrijk om de hoeveelheid eiwit die u mag gebruiken in de gaten te houden. Om te zorgen dat u niet te veel eiwit (phenylalanine) binnen krijgt, kunt u bijvoorbeeld zelf eiwitarme producten meenemen en vragen of ze dit in het restaurant willen gebruiken.

6. Kan ik eiwitarme producten bij Farmadomo bestellen?

Nee, Farmadomo levert geen eiwitarme producten. U kunt wel bij Farmadomo terecht voor de levering van de phe-vrije aminozuurpreparaten. Uw arts of diëtist kan u vertellen waar u de eiwitarme producten kunt kopen.

7. Worden aminozuurpreparaten voor PKU-patiënten vergoed door de zorgverzekering?

Ja, deze preparaten worden vergoed. Uw arts of diëtist kan de aanvraag hiervoor direct naar Farmadomo toesturen. Wij regelen de financiële afwikkeling rechtstreeks met uw zorgverzekeraar.

Nederlandse PKU Vereniging

De Nederlands Phenylketonurie Vereniging (NPKUV) is een landelijke patiëntenvereniging voor PKU-patiënten, ouders, partners en overige geïnteresseerden.

Activiteiten van de vereniging:

- Kwartaalblad: het PKU Magazine. Hierin vindt u o.a. medische ontwikkelingen, nieuwe producten en recepten.
- Jeugdweekend en Landelijke Dag.
- Belangenbehartiging. De vereniging probeert de belangen van PKU-patiënten zo goed mogelijk te behartigen bij o.a. overheid en zorgverzekeraars.
- Voorlichting. Naast het geven van bekendheid aan PKU organiseert de vereniging ook themadagen waaraan u kunt deelnemen. Bijvoorbeeld een workshop voor ouders van pasgeboren PKU-patiënten.
- Contactpersonen. De contactpersonen zijn ervaringsdeskundigen en geven u praktische tips over het dieet. Ook kunnen ze u in contact brengen met lotgenoten.

Meer informatie?

Nederlandse PKU vereniging
www.pkuvereniging.nl
Telefoon 06 – 225 09 503
E-mail info@pkuvereniging.nl



Met PKU
een vreemde
eend in de bijt?

Farmadomo

voor een zo normaal mogelijk leven

Wij bieden u:

- Een deskundige klantenservice.
- Een ruim assortiment van phe-vrije aminozuurpreparaten, o.a. van Milupa, Nutricia en Vitaflo.
- Een goede bereikbaarheid via telefoon, e-mail en fax
- Registratie van uw voorraad, zodat u altijd voldoende producten in huis heeft.
- Betrouwbare leveringen met de mogelijkheid om te leveren op een afwijkend adres.

Farmadomo helpt u graag verder.

Farmadomo

Linde Homecare Benelux B.V.
Industriestraat 20, 5391 BR Nuland
Zaalbergweg 15, 2314 XS Leiden
tel 088-3276276, fax 088-3276277
www.farmadomo.com

