

DÜŞÜK PROTEİNLİ BÜLTEN



SAYI 1 | EKİM 2020

UZM. DR. BURCU ÖZTÜRK HİŞMİ RÖPORTAJI

DYT. BURCU KUMRU RÖPORTAJI





PROJE EKİBİ

Projeden Sorumlu Gönüllü Lideri:

EGE ERUÇAR

Proje Koordinatörü:

FATMA ÇELİK

Proje Gönüllüleri:

KARDELEN YOLDAŞ, KÜBRA ALTINTAŞ,
MERVE YETİŞ, TUSEM FİLİZ

Tasarım Gönülüsü:

CEREN DENİZ İNCE

İletişim günümüzün vazgeçilmez bir parçasıdır. PKU Aile Derneği ile 2016'dan beri aynı yolculuktayım. Bu yolculuğum süresince her söylemimiz, her projemiz farkındalık oluşturmayı, düşük proteinli beslenen bireylerin sosyal yaşama katılımını arttırmayı, onların hak savunuculuğunu gerçekleştirmeyi hedefledi. Her projemizde sorunlara çözüm ürettik, doğru bilgiyi sunduk. Bu projeyi ortaya koyarken düşük proteinli beslenen bireylerin ve ailelerinin hem PKU Aile Derneği ile iletişimini güçlendirmeyi hem de doğru bilgiye erişimini sağlamayı hedefledik. Bizler düşük proteinli beslenen bireyler için ne yapıyoruz sorusunu cevaplamayı, sizlerin de geri bildirimleri ile güçlenmeyi ve büyümeyi hedefledik. Süreç boyunca bu bültenin oluşumuna katkı sağlayan tüm gönüllülerimiz içten bir teşekkür ve büyük bir alkışı hak ediyorlar. Türkiye'nin farklı şehirlerinden bir araya gelmiş olan gönüllü gençlerimizin arasında öğrenciler, PKU'lu bireyler vardı. En doğrusuna ulaşmak için araştırmalar yaptık, sizlere en doğru bilgiyi sunmak için doğru soruları keşfettik ve uzmanlara sorduk.

Bu noktada bültenimizde yer alan uzmanlarımız bizlere eşlik ettiler. Kendilerine de bizlerle bilgi kirliliğinin hat safhada olduğu arama motorlarına rağmen bizlerle doğru bilgiyi paylaştıkları için teşekkür ederiz. Her gönüllü ekibimde, her sunumumda söylediğim gibi yaşamı paylaşmak sadece bir sunum yapmak, bir projede yer almak değildir. Gönüller ve fikirler bir olduğunda bir kahve arasında sohbet ettiğiniz PKU'yu bilmeyen bir kişiye anlatmanız bile çok şey ifade edecektir. Anlatmaktan, farkındalık oluşturmaktan vazgeçmeyin.

Ege Eruçar

PKU Aile Derneği Gönüllü Lideri

PKU Aile Derneği DP E-BÜLTEN İletişim Koordinatörü

İLETİŞİM

E-mail:

dusukproteinlignonullu@gmail.com
pkuaile@gmail.com



BAŞKANIN MESAJI

2001 yılında Lal'i kucağıma aldığımda nasıl mutlu olduğumu hatırlıyorsam, 18 gün sonra gelen bir telefonla nasıl mutsuz ve korkular içinde olduğumu ve hatta çöküşümü de çok net hatırlıyorum. Çünkü, nadir bir hastalık olan ve yaşam boyu süreceğini öğrendiğim Fenilketonüri hakkında bırakın bilgi sahibi olmayı, o güne kadar ben de ne yazık ki adını dahi duymamıştım. Farklı bir zamanda olsa da, sizler gibi ben de sağlam bir duvara çaptım ve hatta "çakıldım".Akabinde aynı bilgileri, sabırla ve defalarca okuyarak ve metabolizma doktorumuz Prof.Dr. Mübeccel Demirkol'u, ekibini dinleyerek hayatımızın nasıl olacağını ve nasıl bir sistem kuracağımı iyice anlamaya çalıştım. Sonrasında da öğrendiklerimi, anladıklarımı kızıma ve aileme anlatmaya başladım.O zaman bir kez daha anladım ki, üç bireysel konu başlığı var ve bunlar için asla bir genelleme yapılamaz;Beslenme, eğitim ve sağlık. Çünkü hiç birimiz aynı değiliz. Her birimiz ayrı bir parmak iziyiz ve çok çeşitliyiz. Bu nedenle de temelde kabul etmemiz gereken ilk olgu bu!Sonrasında içe kapanma yerine, dışa açılmayı tercih ettim ki, hayatım da hep dışarıdaydı. Bu sefer de, doktorlardan hasta organizasyonlarını ve dernek kavramını öğrendim. Ayağa kaltığımda, sadece Lal için değil, bütün çocuklar için kalkmış oldum ve bir süre sonra da tanıştığımız aileler ile birlikte, PKU Aile Derneği, 2005 yılında resmi olarak hayata geçti. PKU Aile Derneği, uzun yıllardır aktif olduğu için, artık sadece bir hasta derneği değil, uluslararası birlikteliklerle PKU'lu bireyler, aileleri ve gönüllülerinden oluşan büyük bir dünya ailesi haline geldi. Aynı zamanda, Global PKU Derneği kurucusu olan PKU Aile Derneği'nin amacı; erken tanı ile hayat boyu zekalarını korumak için özel düşük proteinli gıdalarla beslenmek zorunda kalan tüm bireylerin, sosyal yaşamlarında karşılaştıkları sorunları çözmek, bu yaşamların savunucuları olarak ulusal ve uluslararası platformlarda Avrupa ve Dünyadaki tüm PKU dernekleri ile birlikte projeler üretmek, neticesinde yasal mevzuatlar eşliğinde sağlıklı ve mutlu bir gelecek inşa etmektir.

Deniz Atakay
PKU Aile Derneği Yönetim Kurulu Başkanı

Uzman Röportajları

Uzm. Dr. Burcu Öztürk Hişmi Röportajı
Dyt. Burcu Kumru Röportajı

04
05

Aile Hikayeleri

Derya Yılmaz Röportajı
Ahmet Güvenç Röportajı
PKU'lu Gençlerimiz Can ve Cemre

06
07
08

Aileler ve Gençlerimizden Mesajlar

09-10

DP Gönüllü Tarifleri Projesi

11-12

DP Haberler

Dünyadan PKU'lu Haberler
Ülkemizden PKU'lu Haberler

13
14-15

Gönüllülerimizden Mesajlar

16

İletişim



YENİDOĞAN TARAMASI & DP DİYET UZMAN GÖRÜŞLERİ

Uzm. Dr. Burcu Öztürk Hişmi
Marmara Üniversitesi Çocuk Metabolizma Alanı

Fenilketonüri (PKU) hem anne hem de babadan genler yoluyla geçen kalıtsal bir amino asit metabolizma bozukluğudur. Bu metabolizma bozukluğu, karaciğerdeki bir enzimin eksik çalışması ya da hiç çalışmamasından kaynaklanır.

Yeni doğan taramasının önemini bizimle paylaşan uzmanımız;

Yenidoğan taraması çok önemli bir uygulama. Çünkü siz hiçbir şikayeti olmayan bir yenidoğanı tarıyorsunuz ve bunun sonucunda bir hastalığın varlığını teşhis ediyorsunuz. Ülkeden ülkeye yenidoğan taramaları değişiyor ve aslında bu dünyada da böyle. Kültürler arası farklılıklar, ekonomik farklılıklar var dolayısı ile ihtiyaçlar farklı. Ama tabii ki ne kadar çok hasta taranırsa o kadar iyi belki ama nihai olarak her toplumun kültürü arasında farklılıklar var kendi ekonomisi ve ihtiyaçlarına göre belirlenen bir durum. Taramanın mantığı da bulgu vermeyen ve önlenebilir hastalıkları erken saptamak ve uygun tedaviye başlayarak önlemine almak. Fenilketonüri zeka geriliği ile ilk ortaya çıkan hastalık olduğu için tarihsel önemi çok büyük. Yenidoğan taramasında konjenital hipotiroidi, biyotinidaz eksikliği hastalıkları da taranıyor. İki üç yıl önce de kistik fibrozis eklendi. Yani bebekler daha taburcu olmadan doğumdan 48 saat sonra topuklarından alınan kan ile test ediliyor. 2,1 mg/dl ve üzeri değerler şüpheli test olarak yönlendiriliyor ve tekrar numune isteniyor. Yine 2,1 mg/dl ve üzerinde ise çocuk metabolizma hastalıkları polikliniğine yönlendiriliyor. Polikliniğine başvurulduğunda fenilalanin değeri 2-6 mg/dl arasında ise takibe alınıyor. Hiperfenilalaninemi diyoruz ve takibe alıyoruz.

YENİDOĞAN TARAMASI & DP DİYET UZMAN GÖRÜŞLERİ



Çünkü ilerleyen dönemde et, yoğurt vs. yediğinde acaba enzimlerinin yeterli olup olmayacağı takip edeceğiz. Ama 6 mg/dl üzerine fenilketonüri diyoruz ve mutlaka fenilalanin düşürücü tedavileri, fenilalaninden kısıtlı diyetleri ve kofaktör tedavileri var. Sınırın 6 mg/dl olmasının sebebi de kan beyin bariyerini 6 mg/dl olduğunda geçmesi sebebiyle nörotoksisiteye sebep oluyor. Fizyolojik olarak normal insanlar da bir büyükbaş hayvan yeseniz bile 2 mg/dl'yi geçmeyen bu değer 4'ün 6'dan daha iyi olduğunu düşünüyoruz. Dalgalanmanın da dalgalanmamaya göre daha iyi olduğunu biliyoruz. O yüzden amaç hastaların fenilalanin seviyesini olabildiğince normal seviyelerde tutmak.

Eskiden 12 yaşı doldurunca beyin gelişimi tamamlandığı için 12 yaştan sonra tedavinin bırakılabileceği düşünülüyordu.

Fakat aslında olan zekalarını kullanabilmek ve devamlılığını sağlamak için organizasyon becerileri, ince becerileri, konsantre olmak gibi sıkıntılar yaşamamak için ömür boyu takip edilmesi gerektiğini ve değerlerin olması gerekende tutulmasının önemli olduğu biliniyor.



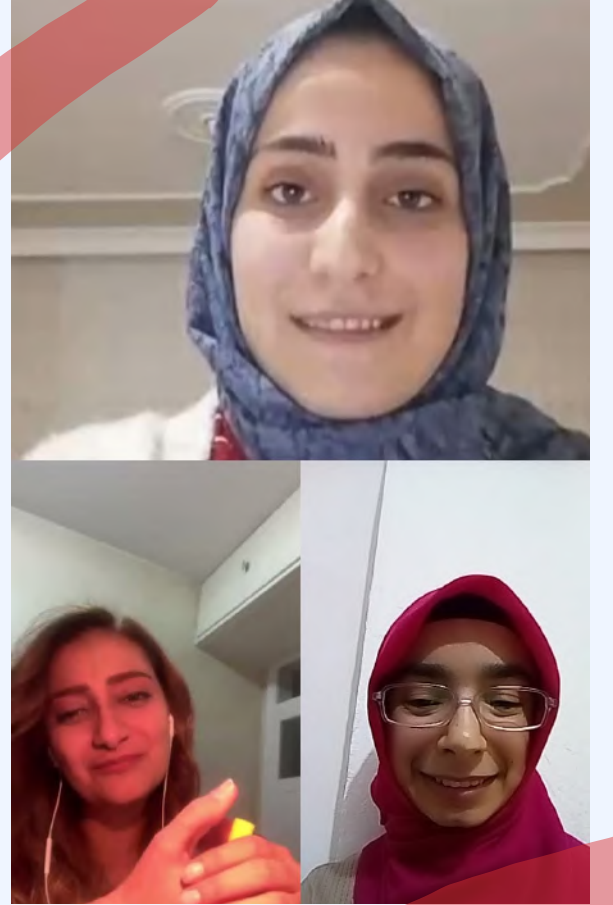


YENİDOĞAN TARAMASI & DP DİYET UZMAN GÖRÜŞLERİ

Uzm. Dyt. Burcu Kumru
Gaziantep Çocuk Hastanesi Çocuk Metabolizma Alanı

Temel tedavi hakkında bizi bilgilendiren uzmanımız;

Düşük proteinli diyetle, doğal proteinden kısıtlı yani fenilalaninden kısıtlı bir diyet tedavisi uyguluyoruz. Ama bu toplam proteinden kısıtlı demek değildir. Yüksek proteinli doğal proteinden kısıtlı bir diyet tedavisine dayanıyor. Aminoasit karışımları desteğiyle yüksek protein içeren fakat doğal proteinden kısıtlı bir diyet tedavisine dayanıyor. Hastalar diyetlerinde et, süt, yoğurt ve kurubaklagil gibi fenilalanini yüksek miktarda içeren besinlerden kısıtlı bir şekilde besleniyorlar. Bunun yanında özel olarak üretilmiş düşük proteinli besinler ve amino asit karışımları ile beraber gerekli enerji ihtiyaçlarını karşılıyorlar.



Değerleri yüksek çıkan bireyler için sürecin nasıl işleyeceğini ve düşük proteinli diyetle dikkat edilmesi gereken noktaları diğer sayımızda okuyabilirsiniz. Bir damla topuk kanı hayat kurtarır diyerek PKU tanısı sonrası aileleri bekleyen durumlar ve diyet prensiplerini bir sonraki sayımızda okuyabilirsiniz. Sabrınız ve anlayışınız için teşekkür ederiz.

Ailelere ilk tanı aldıklarında neler hissettiklerini, akıllarına gelen ilk soruyu sorduk. Hislerini, tecrübelerini bizlerle paylaştılar ve ailelere mesajlarını ilettiler.

Çocuğunuz ilk tanı aldığında ne hissettiniz?

Tanı için hiçbir şey bilmiyorduk, bizi ilk başta Hacettepe'ye gönderdiler. Böyle bir şey bilmiyoruz, bir fikrimiz yok, ailede PKU'lu birey yok. Ne yerler ne içerler hiç bilmiyoruz. Daha sonra İstanbul'a geldik. İstanbul'da daha sosyal olduk, gruplarımız oldu ve bu şekilde bilinçlendik.

İlk tanı aldığınızda aklınıza gelen ilk soru neydi?

Zeka geriliği konusunda endişelenip çocuğum bu durumu yaşayacak mı diye düşündüm.

Derya Yılmaz
Soner Yılmaz'ın (10) Annesi
Ev Hanımı



Çocuğunuz ilk tanı aldığında ne hissettiniz?

Süreç sizin için nasıl ilerledi? Hem eşim hem de ben psikolojik olarak büyük bir yıkım yaşadık. PKU hakkında pek bilgimiz yoktu. Ancak şöyle bir şansımız vardı ki, benim oğlum 3 Haziran 2003 doğumlu. Haziran ayının ilk haftası Ulusal PKU Haftası olduğu için birçok haber kanalında kısa kısa bilgiler yer alıyordu. Belki de bu programlarda izlediklerim bilinçaltıma işledi ve çocuğum doğduğunda ısrarla topuk kanı alınmasını istedim. Aslında biraz tesadüftü, 1 Haziran'a kadar PKU hakkında hiçbir bilgim yoktu. İsrarlarımız üzerine alınan topuk kanı testi aracılığıyla PKU ile tanışmış olduk. Daha sonra araştırdığımızda çevremde o hastalığa sahip bireyler olduğunu fark ettim ama o hastalığın adının PKU olduğunu hiç bilmiyordum.



İlk tanı aldığınızda aklınıza gelen ilk soru neydi?

Beni bir aile hekimi aramıştı: “Çocuğunuzun PKU’lu olma ihtimali var; testleri pozitif çıktı, hemen Hacettepe’ye gitmeniz gerekiyor” dedi. Ben: “Elinizde bir belge varsa bana gönderir misiniz” diye sordum. O zaman biz Antalya’da yaşıyorduk sonra Hakkari’ye gittik daha sonra Ankara’ya taşındık. Bana bir belge geldi. Paniklemiştik. Bulunduğum bölgedeki sağlık kuruluşlarına gittim. Maalesef bu konuda kimsenin bilgisi yoktu. Bir sağlık kuruluşuna gittim orada bi hemşire biliyordu: “Hiç panik yapmanıza gerek yok. Eğer diyetine uyarsa çok sağlıklı olarak hayatına devam eder, özel yiyecekler yiyorlar” dedi. O hemşireye şunu sormuştum; “4 hekim ile görüştüğümde onlar bilmediklerini söylediler siz nereden biliyorsunuz” Hemşire, “Benim akrabalarım da bu hastalığa sahip oradan biliyorum panik yapmanıza gerek yok göreceksiniz çocuğunuz çok sağlıklı bir birey olacak” dedi ki şu anda çok sağlıklı. O hemşireye büyük bir teşekkür borçluyuz.

Ahmet Güvenç
Doğukan Güvenç’in (16) Babası
Emekli Kamu Görevlisi ve PKU Aile Derneği Ankara Temsilcisi

Gençlerimiz PKU ile yaşamayı bize anlattılar. Ailelere mesajlarını ilettiler.

PKU ile yaşamayı nasıl tanımlarsın?

Can: Çok küçük yaşta aldığın, sana verilen sorumlulukları, alışkanlık haline getirip bir şekilde hayatına entegre etmen ile alakalı bir durum. Bu nedenle bir yaşam felsefesi benim için. Buna göre bir eğitim alıyorsun buna göre hayatın düzenleniyor, yemeklerin düzenleniyor. Herkesin benimsediği bir düşünce var. Bu da benim felsefem; sağlığım için sadece yemeklerim farklı ve çaba göstererek hayatımı bu şekilde yaşamalıyım.

Cemre: Hayatın getirdiği zorluktan çok bir şans gibi. Çünkü bizim yiyemediğimiz yiyecekleri yiyen insanlarla karşılaştığımız zaman daha sağlıklı beslendiğimizi düşünüyorum. Bu da bize bir avantaj sağlıyor.

Sizce PKU'lu olmanın sizin en için bir avantajı var mı, varsa nedir?

Can: Daha sağlıklı olduğumuzu düşünüyorum.

Cemre: Daha sağlıklıyız. Zararlı etleri tüketmiyoruz.

Sizce PKU'lu olmanın sizin için dezavantajı var mı, varsa nedir?

Can: Sosyal hayat. Bir süre sonra acaba olsa mıydı diye düşünüyor insan.

Cemre: Yemediğimiz yemeklerin kokusundan dolayı canımız çekiyor bence tek kötü yanı bu.

PKU'lu Gençlerimiz
Can Gedük ve Cemre Turgut



AİLELER

VE

GENÇLERİMİZDEN

MESAJLAR

PKU ile ilk karşılaştıklarında sabırlı olmaları lazım, ölümcül gözüyle bakmamaları lazım. Yani daha çok üstüne düşüp yemekler konusunda araştırma yapmalılar. Can'ın da dediği gibi ilgi göstermeliler.



CEMRE TURGUT

Dünyada yaşayan kişilerin %40'ı özel beslenerek yaşıyor. Bizim çocuklarımız da düşük proteinli diyetleri ile bu bireylerin arasındalar. Diyetlerine uydukları, aileleri takip ettiği sürece çocuklar çok çok sağlıklı oluyor. Şu an PKU'lu bireyler arasında diyetisyen olan, matematik alanında profesör olan, doktoralarını yapan çok güzel örnek gençler var.

Ancak ürünlere ulaşamayıp zorluk çeken çocuklarımız da var. Tarama kısmında, ürüne erişme konusunda çok çok iyi yerlere gidiyoruz. Sosyal yaşam her bireyin temel hakkıdır, aileler kesinlikle çocuklarını PKU'lu diye sosyal yaşamdan alıkoymasınlar. Hastane kontrollerinizde çevrenize bakın, yalnız değilsiniz.



AHMET GÜVENÇ

AİLELER

VE

GENÇLERİMİZDEN

MESAJLAR

Hayat çok zor özellikle
çocuklarımız için ama mücadeleyi
elden bırakmamak lazım.



DERYA YILMAZ

Aileler çocuklarla ilgilenmeli, çocuklarına değer verdiklerini hissettirmeli. Alışkanlıklar zor körelen şeylerdir alıştıktan sonra geri dönülmesi zor. Gerekirse siz de o yola girin, destek olun. Biz bu duruma geldiysek ailelerimiz sayesinde geldik. Onlar sahip çıkmasaydı şu an burada bu konuşmayı yapmıyor olacaktık. Bu yüzden çocuklar için aile en büyük değer. Çevre de aile ve çocuğun birlikte karar vereceği bir durum.



CAN GEDÜK

“

DÜŞÜK PROTEİNLİ GÖNÜLLÜ TARİFLERİ PROJESİ”

PKU Aile Derneği Düşük Proteinli Tarifler Projesi, yaşam boyu kalıtsal amino asit bozuklukları sebebiyle düşük proteinli beslenen çocukların ve gençlerin çeşitli, uygulanabilirliği kolay tariflere erişimini sağlamayı amaçlar.



Düşük Proteinli Tarifler Projesi için oluşturulacak üniversitelerin sağlık bilimleri fakültesi beslenme ve diyetetik bölümünde öğrenim gören/mezun olmuş 4 kişiden oluşan proje grupları, 5 hafta boyunca proje takımı ile gönüllü olarak faaliyet göstermektedir. Beş haftalık sürecin ilk haftasında gönüllü bireylere düşük proteinli gönüllülük eğitimi, düşük proteinli diyet eğitimi ve düşük proteinli tarifler projesi akış eğitimi verilmekte; daha sonraki dört hafta boyunca tarif üretimi yapılmaktadır. Üretilen tariflerin aminoasit değeri bakımından ve kıvam, tat açısından kontrolü ve revizyonu uzman diyetisyenler ve gönüllü annelerimiz tarafından yapılmaktadır.

“ DÜŞÜK PROTEİNLİ GÖNÜLLÜ TARİFLERİ PROJESİ ”

Projemizin tariflerinin hazırlanmasından kontrolüne büyük emekleri olan Düşük Proteinli Tarifler Projesi Proje Koordinatörleri **Diyetisyen Ekinsu Usul** ve **Diyetisyen Merve Eşgi'ye**, projemizin ilk takım üyeleri **Fatmanur Yavuz, Kübra Erdinç, Rumeysa Durmaz ve Tuğba Yıldız'a**, ikinci takım üyeleri **Dilara Yıldız, Ezgi Akdağ, İpek Soğuktaş ve Kardelen Yoldaş'a**, yoğun talep ve ilgiden dolayı iki proje grubu olarak başlattığımız üçüncü takımın ilk grup üyeleri **Aleyna Turgut, Ayça Türkmen, Nurcan Durak ve Şule Yıldız'a**, son olarak ikinci grup üyeleri olan **Elif Demir, Gökçe Ecem Hacıoğlu, İrem Kaya ve Meryem Kahrıman'a** zamanları, motivasyonları ve şahane fikirleri için çok teşekkür ediyoruz.



DP HABERLER

E.S.PKU 2019



Bu yıl ev sahipliğini yaptığımız 33. ESPKU Kongresi'nde doktorlar, aileler, gönüllüler ile İzmir'de bir araya geldik. Kongrede çeşitli bilimsel, sosyal, hukuki konulara yer verildi.

#LiveUnlimitedPKUAMMeC ve Cometa ASMME (İtalya), Les Feux Follets (Fransa), Svenska PKU-föreningen (İsveç), PKU Aile Derneği (Türkiye) ve FEMEİ (İspanya) kuruluşlarının işbirliği ile liveunlimitedpku (PKU ile Limitsiz Yaşa) kampanyamız ile düşük proteinli yaşamlara destek olmak isterseniz bizi takip ederek neler yapmanız gerektiğini öğrenebilirsiniz.



31.10-03.11.2019



DP HABERLER

18.01.2020

**İstanbul Kültür Üniversitesi ve
PKU Aile Derneği işbirliğinde
#dusukproteinliyasam sahibi
gençleri, hayatın tatları eşliğinde
sohbet etmek, yaşamı paylaşmak ve
sağlıklı beslenme ilkelerini
öğrenmek için düşük proteinli
tarifler hazırladık ve bundan sonra
da gençlerimizi DP mutfağa
bekliyoruz.**

18.01.2020

**Bölüm başkanları, çaba veren hasta
dernekleri, destek veren medya, duyarlı
doktorların yıllarca süren destekleri ile**

**Sağlık Bakanlığı bünyesinde kısaca Nadir Hastalıklar dairesi diye bilinen, tam
adı "Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı"
kuruldu.**

02-06.09.2019

DÜŞLER AKADEMİSİ KAŞ KAMPI

**Doğumsal metabolizma
bozukluklarına sahip
çocuklarımızın yaşamlarını
kolaylaştırmaya ve toplumsal
anlamda dikkat çekme
amacıyla Alternatif Yaşam
Derneği çatısı altında faaliyet
gösteren Düşler Akademisi ile
birlikte her yıl yaz sonu
olduğu gibi bu yıl da düşük
proteinli gençlerle birlikte
Kaş Kampı'nda buluştuk.**



DP HABERLER

10.04.2020

PKU Aile Derneği Gönüllülerimiz Diyetisyen Merve Eşgi ve Diyetisyen Ekinsu Usul koordinatörlüğünde sizlerle düşük proteinli atıştırmalıkların tariflerini paylaşmak için bir gönüllü projesine başladık. Her Cuma yeni tariflerle karşınızda olacağız.



28.12.2019

YIL SONU YEMEĞİ

İstanbul Büyükşehir Belediyesi iş birliği ile organize edilen yıl sonu yemegimizde ailelerimiz ve gönüllülerimiz ile bir araya geldik.

17.04.2020

Pandemi sürecinde sosyal ilişkilerimize devam ederek dernek aktiviteleri ve alanında uzman kişilerle Instagram canlı yayınlarımızı başlattık. Tüm kaayıtları sosyal media hesaplarımızdan izleyebilirsiniz.



GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

Benim için gönüllülük, daha yaşanabilir bir dünya için hepimizin sorumluluğunda olan konularda hep birlikte çabalamak demek. Huzur ve mutluluk dolu bir dünya dileğiyle ♥

TUSEM FİLİZ

Nadir Kalplerle hedeflerimizi, hayallerimizi gerçekleştirmenin mutluluğu tarifi edilemez.

FATMA ÇELİK

Gönüllü olmak ve bir şekilde insanlara uzaktan da olsa yardımcı olmak, yalnız olmadıklarını, çalışmak için gönüllü ve istekli bireylerin var olduğunu kanıtlamaktı isteğim. Gönüllülük deneyimim en verimli şekilde devam ediyor. Teşekkür ederim.

KARDELEN YOLDAŞ

Bence gönüllü olmak toplumsal iyiliği hedefleyerek atılan bireysel adımlardır. Bu adımların büyüüp kilometreler olmasıdır. Gönüllülük benim için en büyük armağandır.

CEREN DENİZ İNCE

İLETİŞİM

PKU AİLE DERNEĞİ VE PKU ÖZLENEN CAFE Adres:Maltepe Mahallesi, Topkapı Kültür Parkı, Kültür Pasajı No.21 Zeytinburnu / İstanbul

E-mail: info@pkuaile.com - pkuaile@gmail.com

Tel: (212) 613 42 81

Cafe sipariş hattı : 212 613 96 89

Web: <http://www.pkuaile.com/>

Twitter: <https://twitter.com/PKUAileDerneği>

Facebook: <https://www.facebook.com/pkuturkey>

Sayfa: <https://www.facebook.com/pkuturkey/>

Instagram: <https://www.instagram.com/pkuturkey/>

Siz de

- DP Tariflerinizi paylaşmak
- PKU'lu bireylerin yaptığı etkinlikleri paylaşmak
- Uzmanlara soru sormak
- Deneyimlerinizi paylaşmak

isterseniz (ilgili formu doldurabilir), öneri ve geri bildirimleriniz için bizlere dusukproteinlignonullu@gmail.com e-mail adresimizden ulaşabilirsiniz.

