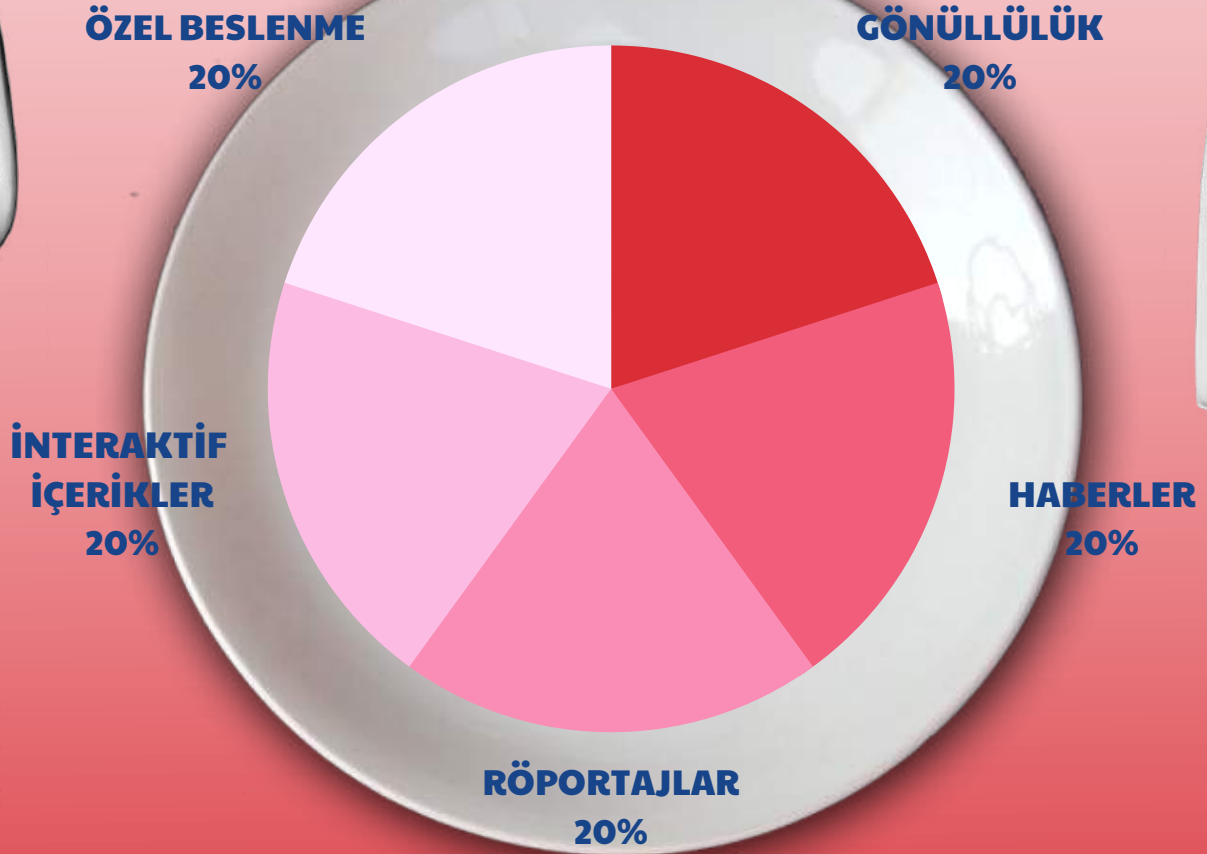


DÜŞÜK PROTEİNLİ BÜLTEN

SAYI 2 | NİSAN 2021





Fatma ÇELİK

PKU Aile Derneği ile tanışmadan önce PKU, okulda öğrendiğim birkaç cümleden ibaretti. Dernekle tanıştıktan sonra düşük proteinli diyet uygulayan bireylerin yaşamları hakkında birçok şey öğrendim ve öğrenmeye de devam ediyorum. Dernek eğitimlerine katıldıkça o birkaç cümleden ibaret olan bilgiye sadece benim sahip olmadığım, benim gibi birçok bireyin olduğu ve farkındalık oluşturmak gerektiği düşüncesiyle proje üzerinde de düşünmeye başlamıştım. DP Bülten ile hem DP diyetli bireylerle ve ailelerimizle iletişimimizi kuvvetlendirerek onlara doğru bilgiyi iletme konusunda aracı olmak hem de DP beslenen bireylerden bihaber olan insanların da bilgi edinebileceği bir kaynağın süreklilik göstermesini planlıyoruz. Bu süreçte yanımızda olan uzmanlarımıza çok teşekkür ederiz. Gönüllülerimizin emekleri, özverili destekleri bizim için çok kıymetli. Gönüllüler olarak DP Bülteni hazırlarken çok şey öğreniyoruz, çok keyifli zamanlar geçiriyoruz. Umarız sizler de beğenirsiniz ve geri bildirimlerinizle daha da özlü projeler ortaya koyarız.

PROJE EKİBİ

Projeden Sorumlu Gönüllü Lideri:

FATMA ÇELİK

Proje Koordinatörü:

CEREN DENİZ İNCE

Proje Gönüllüleri:

ALPEREN DEMİREL

ELİF ATAĞ

FERİDE YEKSAN YANKI

NEHİR ÖZTÜRK

Tasarım Gönülüsü:

CEREN DENİZ İNCE

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 ve ekibini dinleyerek hayatımızın nasıl olacağını ve nasıl bir sistem kuracağımı iyice anlamaya çalıştım.

Tanı aşaması ve o ilk duygular, hissedilen korku hepimizde ortak. Sonrası ise yeni başlayan ve şahit olmadığımız bir yaşam şekli belki de .. Ama sonucu güzel, olumlu, sağlık ve de ışıık saçan bir hayat.

Duyduklarımı, okuduklarımı,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 her birimiz ayrı bir parmak iziyiz ve çok çeşitliyiz. Bu nedenle de temelde kabul etmemiz gereken ilk olgu bu!

PKU Aile Derneği, uluslararası birlikteliklerle PKU'lu bireyler, aileleri ve gönüllülerinden oluşan büyük bir dünya ailesi haline geldi.

Amacı, erken tanı ile hayat boyu zekalarını korumak için özel düşük proteinli gıdalarla beslenmek zorunda kalan tüm bireylerin savunucuları olarak ulusal ve uluslararası platformlarda sağlıklı ve mutlu bir gelecek inşa etmektir.

**Deniz Atakay
PKU Aile Derneği Yönetim Kurulu Başkanı**

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM UZMAN RÖPORTAJLARI

Prof. Dr. Selda BÜLBÜL

04-05

Dr. Öğretim Üyesi Burcu ÖZTÜRK HİŞMİ

06-07

Prof. Dr. Burcu TOKUÇ

08-09

Çocuk Gelişimi Uzm. Tuğçe ACARÖZ IRMAKOĞLU

10-11

Uzm. Dyt. Burcu KUMRU

12-13

Uzm. Eczacı Ali Rüçhan CABAR

14-15

ETİKET OKUMAK

16

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM RÖPORTAJLARI

ÖZDEL Ailesi

17-18

Ali KARADENİZ

19-20

Zelal TANDOĞAN

21-22

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM DOSTU RÖPORTAJI

Rüya ÖRER

23-24

DÜŞÜK PROTEİNLİ OYUNLAR

25-29

DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

30-34

GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

35

İLETİŞİM

36



Prof. Dr. Selda BÜLBÜL

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Kırıkkale Üniversitesi
Çocuk Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalı Başkanı
Sosyal Pediatri Bilim Dalı Başkanı

Aşılar ve aşıların ihtiva ettiği maddeler metabolizma hastalıklara sahip ve DP beslenen bireyler için bir risk teşkil eder mi?

Aşılamalar için kullanılmaması gereken en önemli durum hipersensitivite reaksiyonları. Aşılamalarda sorulan ilk soru ‘hastanın allerjisi var mıdır?’ Çünkü vücuda bir antijen veriyorsunuz ve nasıl bir reaksiyon göstereceğini bilmiyorsunuz. Düşük proteinli beslenen hastalarımıza özel bir şey değil, herkes için geçerli bir risk.

İkinci mutlak kullanılmaması gereken durum ise çocukta immün yetmezlik olması. Özellikle de canlı/zayıflatılmış aşılar için çünkü zayıflatılmış mikroorganizma vücuda verilir ve vücudun onu tanıyıp antikor oluşturmasını sağlanır. Ancak hastanın bağışıklık sistemi zayıfsa aşı zayıflatılmış dahi olsa vücutta hastalığı oluşturabilir. Yine bu da düşük proteinli beslenen hastalarımıza özel bir şey değil.

Ama atak /kriz sırasında bağışıklık sistemindeki nötrofiller ve diğer hücreler etkilenebilir. Eğer böyle bir durum yoksa, çocuk iyi olma durumu içindeyse herhangi bir şekilde vücut dengesinde bir bozukluk yoksa o zaman aşılarını yaptırmakta hiçbir sakınca yoktur.

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Covid-19 aşılarının içerikleri DP beslenen bireyler için bir risk teşkil eder mi?

Coronovac aşısı ölü aşı/inaktif aşı. Dolayısıyla immün yetmezliği olsa bile hasta için bir zararı yok. Bizim dahil olduğumuz grup(Brezilya, Endonezya, Çin, Türkiye) buradan da tek tek vakalar dışında metabolizma hastalıkları ile ilgili bir çalışma yapılmadı ve sakıncalı bir durum da belirtilmedi. Yani Coronovac aşımızın sakıncası yoktur diyebilirim. Benim Kırıkkale'de 28 yaşında PKU'lu bir hastam var ve aşısını önce olanlardan birisi ve hiçbir sıkıntısı olmadı bu zamana kadar.



Aşıların aminoasit değerlerinde etkisi var mıdır?

Genel anlamda yoktur. Şöyle bir etkisi olabilir; bir enfeksiyon , cerrahi müdahale yani vücutta bir stres durumu vücutta protein yıkımını arttırabiliyor. Bu nedenle hastalık kendini gösterebiliyor. Aşı da aslında bir stres durumu kabul ediliyor. Protein yıkımı da görülebileceğinden amonyak da belki bir yükselme görülebilir. Böylece de hastalıkta bir geçici semptomlar olabilir. Tanısı belli hastalarda aşılama sonrası oluşacak stres, diyetle ve çocukta bir sıkıntı oluşturmaması diye aşıdan sonraki birkaç gün (1-2 gün) protein düzeyi düşürülebilir. Ondan sonra diyetlerindeki normal içeriğe devam edebilirler.



Özetle söylemek istediklerim, aşılama bir sakıncalı bir durum değildir. Burada aşı hastalığa sebep oldu demek değildir, aşıya bağlı stres nedeniyle hastalığın tetiklenmesi söz konusudur. Bahsettiğim tedbirler alınabilir.



Dr. Öğretim Üyesi
Burcu ÖZTÜRK HİŞMİ

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Marmara Üniversitesi Çocuk
Metabolizma Hastalıkları Bilim Dalı

Tanı sonrasında ailelere neler önerirsiniz?

- Öncelikle yeni dünyaya getirdikleri güzel bebekleri için onları tebrik eder ve güle güle büyötmelerini dilerim. Yeni PKU tanısı, başlangıçta bir belirsizlik ve üzüntü dönemi olabilir. PKU nedeniyle çocuğunuzun beyin gelişiminde sorun olabileceği durumu bir yandan sizde panik yaratırken, bir yandan da PKU'nun tam olarak ne anlama geldiğini bilmemek endişe verici olabilir. Bu durumun sizde hayal kırıklığı veya öfke yaratmış olması çok doğal. Güzel haber ise PKU'nun yönetilebilir bir durum olması! Bebeğinizi takip eden Çocuk Metabolizma Hastalıkları Kliniğinde ve PKU Aile Derneği'nde size destek sağlayabilecek kocaman bir topluluk var!



- Bebeğime 12 günlükken teşhis kondu. Herhangi bir hasar olmuş olabilir mi? Hayır! Doğum ile PKU tanısı konulmasına kadar geçen süre herhangi bir soruna neden olmak için çok kısadır. Erken bebeklik döneminden itibaren tedavi edilen PKU'lu çocuklar normal ve sağlıklı hayatlar yaşayabilirler.

- Bebeğiniz hayal ettiğiniz veya edemediğiniz her şeyi – üniversite okumak, meslek sahibi olmak, evlenmek, kendi çocuklarına sahibi olmak, vb – yine yapabilecek! J Evet, yeni bir “normal” var atık hayatınızda, ancak PKU çocuğunuzun kim olduğunun sadece küçük bir parçasını oluşturuyor!

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Doktor ve diyetisyenleriniz, bebeğinizin kan FA değerlerinin stabilize olması ve optimum büyüme-gelişmesini sağlayacak düzeyde tutulması için, sizinle birlikte bebeğinizin protein alımını izleyecekler. Bebeğinizin kan değerlerinin düşmesi ile, siz de diğer birçok anne-baba gibi daha iyimser hissetmeye ve PKU'nun tedavi ile nasıl yönetildiğini görmeye başlayacaksınız.

Bebeğinizin kan FA değerlerinin dengelenmesi en az birkaç ay alabilir ve bu tamamen normaldir. Kan değerleri ve fenilalanin tüketimi yaşam boyu, enfeksiyon dönemlerinde biraz değişebilir. Kan değerlerindeki dalgalanmalara üzülmemenin zor olduğunu biliyoruz, ancak yüksek değerlerden kaynaklanan hasarın, yalnızca bebekler önemli bir süre tedavisiz kaldığında ortaya çıktığından emin olabilirsiniz.



PKU diyeti farklıdır



PKU'lu bir çocuğun anne-babası olmanın zorluklarından biri de, bu nadir durumu toplumda bilen çok az kişi olmasıdır. Ailenize, arkadaşlarınıza, çocuğunuza ve gerektiğinde diğer kişilere PKU'nun ne olduğunu anlatmak zamanla ve tecrübe ile kolaylaşacaktır. Bazı insanlar doğumdan hemen sonra tanıyı ailelerine ve arkadaşlarına anlatmaya hazır hissedeceklerdir; bazıları ise diğer insanları bilgilendirmek için biraz daha beklemeyi tercih edebilir. PKU hakkında paylaşmak isteyebileceğiniz bazı önemli noktalar şunlardır.

- Birçok ebeveyn, çocuklarının iyi olacaklarından emin olmak için, PKU'lu daha büyük çocukları olan diğer ailelerden destek alma ihtiyacı duyar. Özel yiyecekleri nasıl hazırladıkları ve diyetle yaşamının nasıl bir şey olduğu hakkında konuşmak çok faydalı olacaktır. İyi büyüyen ve gelişen PKU'lu diğer çocukları görmek aileler için güven verici olacaktır.



Prof. Dr. Burcu TOKUÇ

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı
HASUDER Çocuk Sağlığı Çalışma Grubu Yürütücüsü

Tanı sonrası sevk süreci nasıl işlemektedir? Tarama merkezinden çıkan sonuçlardan aileye giden yol nasıl ilerliyor?

PKU'nun erken tanısı, yenidoğan döneminde bebeklerden topuk kanı alınarak yapılıyor. Bu kanın 3. ile 5. günler arasında alınması gerekiyor. Enzim aktivitesinin belirlenebilmesi için bebeğin en az 48 saat beslenmiş ve dışarıdan protein almış olması gerekiyor. Böylelikle, enzimin çalışmaması durumunda, fenilalaninin metabolize olamaması sonucu kandaki yüksek fenilalanin düzeyi tespit edilebiliyor.

Her il için tanımlanmış günler var. Her il kendinin tanımlandığı günde buzdolabında beklettiği numuneleri, plastik torbalar içinde zarflayarak, kargo firmasında beklemeyecek şekilde laboratuvarlara ulaştırıyor. Batı bölgesindeki iller, İstanbul'daki Sağlık Bakanlığı'nın akredite laboratuvarına; Doğu bölgesindeki illerimiz de Ankara'daki laboratuvara kan örneklerini uygun bir şekilde gönderiyor. Eğer sonuç “şüpheli” ise bebekten tekrar kan alınması ve çalışılması için sistem bilgi veriyor. Belli bir değerin altında ise “kesinlikle negatif” olarak sonuçlanıyor. “Kesinlikle pozitif” tanısı konulması halinde, hemen aile hekimine bildirilmesi gerekiyor. 10 gün içinde aile haberdar edilmiş oluyor, şüpheli çıkar ise bu süreç bir hafta daha uzamış oluyor. Yaklaşık 3 hafta içinde bebeğin tanısı konularak sevki sağlanmış oluyor.



DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Ülkemizde toplanan topuk kanları tarama merkezlerine ne sıklıkla gönderiliyor?

Laboratuvarlar sonucu sisteme giriyorlar, böylelikle İlçe Sağlık Müdürlükleri'nde Yenidoğan Tarama Programı'ndan sorumlu olan kişiye sonuçlar aktarılmış oluyor. Onlar da aile hekimlerini bilgilendiriyorlar. Aile hekimi, en geç 72 saat içinde aile ile temasa geçerek hastalık hakkında bilgi veriyor. Aile de bu bilgilendirmeyi aldığına ve tedavi alacağına dair bir imza veriyor. Bakanlıkların düzenli olarak gönderdiği genelgelerde her bölgede bulunan metabolizma kliniklerinin bir listesi bulunuyor. Böylelikle aileler kendileri için en uygun yere sevk için yönlendirilebiliyor.



Tarama programları için ailelerin farkındalığın yaratılması da halk sağlığı uzmanlarının görevlerinden. Aynı şekilde, prenatal tanı testleri hakkında da toplumun bilgilendirilmesi gerekiyor. Çeşitli risk analizleri ile hesaplamalar yapılıyor, risk yüksek çıkarsa genetik tarama için ileri testlerin de yapılması gerekiyor. Aileler korkabiliyor ve istekli olmayabiliyorlar, bu konuda bilgilendirmenin yapılması da erken tanı ile hayat kurtarıcı olabiliyor.



Çocuk Gelişimi Uzm.
Tuğçe ACARÖZ IRMAKOĞLU

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Foça Milli Eğitim Müdürlüğü

Sizce DP beslenmesi gereken çocuklara bu diyet nasıl aktarılır, anlatılır? Hangi dille anlatılmalıdır?

İlk olarak, çocukla ne zaman ve ne şekilde konuşulduğu önem taşıyor. Her şey konuşulabilir ama doğru kelimeleri seçmek de önemlidir. Aynı zamanda, hastalığın altını çizmek ürkütücü olabilir. Gelişim farklılıklarının çocuklara en basit örneklerle aktarılması daha doğrudur. Örneğin, okul öncesi dönemdeki bir çocuğa gözlük kullanmanın gerekliliği anlatılırken: “Her organın bir çalışma düzeni var.

Bazen organlarımız planlandığı gibi çalışmayabilir. O zaman, biz de organları işlerini iyi yapsınlar diye destekleriz. Eğer gözlerimiz çok iyi görmüyorsa gözlük takar, kulaklarımız çok iyi duymuyorsa işitme cihazı kullanırız. Gözlük kullanmak biraz zor, çünkü yağmur yağdığında camları ıslanıyor, buhar olunca tam göremiyoruz, koşarken bazen rahatsız ediyor ama görmek için buna ihtiyacımız var. Bazen de vücudumuzun içinde olanlar, fark edemediklerimiz vardır, o zaman da içeri giren yiyecekleri dengeleriz ki, vücudumuz düzgün çalışsın, gelişsin. Bizim durumumuzda da yediklerimizi kontrol etmeye ihtiyacımız var.” diyebiliriz.



DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Sizce gelişim döneminde DP beslenen çocukların sosyal ve duygusal ihtiyaçlarını giderebilmek için çocuğun çevresindekiler (özellikle ebeveynlerin) hangi tutumları sergileyebilir?

Babaanne, annee gibi büyük ebeveynler varlıklarına hem en çok şükrettiklerimiz hem de en çok şikayet ettiklerimiz. Genellikle sizin doğru kabul ettiğiniz hiçbir şeyi ciddiye almazlar çünkü onlar öyle görmemiştir. Öğrenmek zor çocuk için ama kendi gerçeğini kabul edebilmesi için tüm ortamlarda dengeli ve tutarlı davranılması önemli. “Bir defadan bir şey olmaz”lar bizi en çok zorlayanlar çünkü onlar başka kapıları açıyor. Özellikle bu direkt sağlığı etkiliyorsa daha da güç.

Kendisi gibi benzer sorunları yaşayan çocuklarla tanışması, görüşmesi, empati kurabilmesi durumu anlamlandırabilmesi için iyi olacak, yalnız olmadığını hissettirecektir. Ancak sadece ortak paydaları olan kişiler ile bir araya gelmesi de iyi değil çünkü dışarıda gerçek bir dünya var. Bunun dengesini ebeveynin iyi kurması, faydalı olacaktır.

Biz farklılıkları toplum olarak sevmesek de farklılıklar güzel, bunun altı çizilmeli. Gerçeğimiz farklılıksa eğer, bununla yaşamayı öğrenmeli ve bununla barışmalıyız. Bunun için çok güzel hikaye kitapları var. Özellikle Feridun Oral’ın “Farklı Ama Aynı” kitabı, bedensel engelli bir kuzuyu anlatıyor; farklılıklara rağmen mutlu olmayı başarabilme seçeneğimizi gösteriyor.



Son olarak, en önemlisi farklılıkları kabul etmemiz lazım. Bunun için uzun ve çetin bir yolumuz var. Bunu zenginlik olarak hayatına katabilmeyi, onunla birlikte yürüyebilmeyi öğretmek için iki önemli unsur ebeveynler ve öğretmenlerdir. Beden ve duygusal sağlık için bunlar gerekli.



Uzm. Dyt.
Burcu KUMRU

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

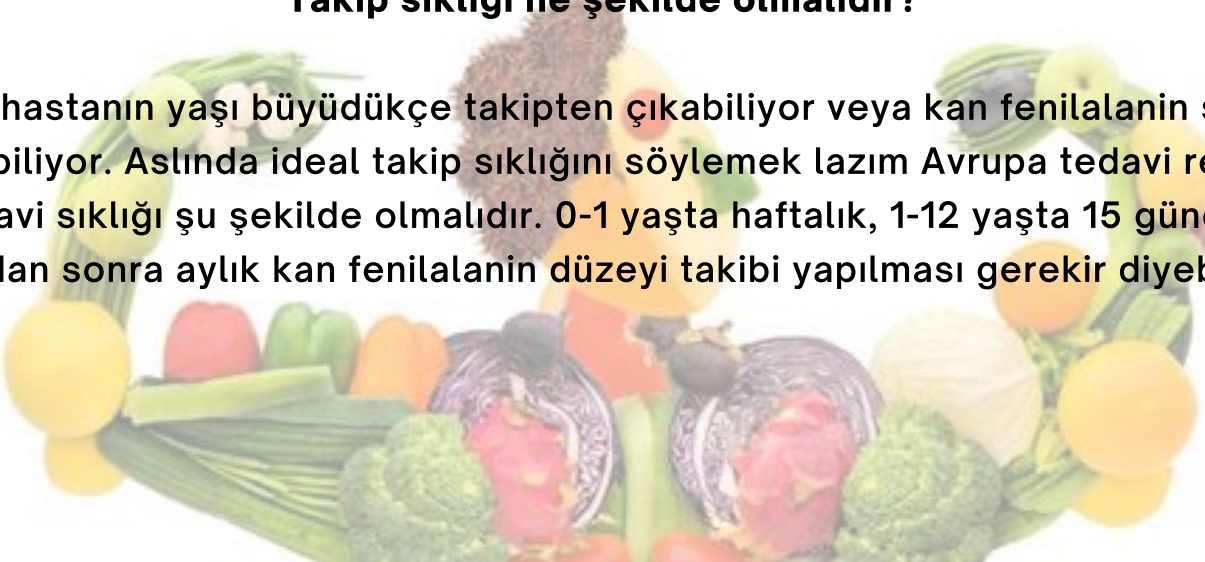
Gaziantep Çocuk Hastanesi
Çocuk Metabolizma Alanı

Düşük proteinli diyetle dikkat edilmesi gereken noktalar nelerdir?

İlk olarak şunu belirtmek lazım her hastanın diyeti kendine özgüdür. Her hastada farklı diyet tedavileri uygulanmaktadır. İlk kan fenilalanin düzeyine göre hastalar 5 alt gruba ayrılmaktadır ve her hastanın da günlük alması gereken fenilalanin miktarı kişiye göre değiştiği için uygulanan diyet tedavisi de hastaya özgüdür. Eğer hastalar Kuvan'a yanıtı ise bu hastaların diyet tedavilerinde daha serbest şekilde ilerleyebiliyoruz. Diyetlerine bir miktar süt, yoğurt, peynir ekleyebiliyoruz. Ama klasik fenilketonüri ve Kuvan'a yanıtı değil ise yasaklı besinleri alamıyorlar ve düşük fenilalanin içeren besinler ile birlikte amino asit karışımlarını tüketiyorlar. Bu noktada aslında dikkat etmeleri gereken marketlerden de alabilecekleri düşük protein içeren birçok ürün bulunmakta üstünde düşük protein yazmayan fakat etiketi okunduğunda düşük proteinli olarak nitelendirebileceğimiz birçok ürün bulunmakta. Burada dikkat etmeleri gereken nokta içerisinde aspartam olmaması ve 100 gramında 0.5 gramın altında protein içeren ürünler olması.

Takip sıklığı ne şekilde olmalıdır?

Özellikle hastanın yaşı büyüdükçe takipten çıkabiliyor veya kan fenilalanin seviyeleri yükselebiliyor. Aslında ideal takip sıklığını söylemek lazım Avrupa tedavi rehberine göre tedavi sıklığı şu şekilde olmalıdır. 0-1 yaşta haftalık, 1-12 yaşta 15 günde bir, 12 yaşından sonra aylık kan fenilalanin düzeyi takibi yapılması gerekir diyebilirim.



DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Diyet yazılırken PKU'lu bireyin hangi özelliklerine dikkat etmektesiniz?

Hastalardan özellikle önce geniş kapsamlı bir öykü almak gerekiyor. Bazen bizim verdiğimiz diyet ile hastanın evde uyguladığı diyet birbirini tutmuyor. Bunun için hastalardan mümkünse hastaneye 3 günlük besin tüketim kaydı ile gelmesini istemek, almış olduğu fenilalanin ve proteinin hesaplamak bunun üzerinden fenilalaninin hesaplanması en doğrusudur. Bir diyeti yazıp hastayı eve göndermek küçük bir çözüm. Burada önemli olan hastanın almış olduğu fenilalanin miktarının kan fenilalanin düzeyi üzerindeki etkisidir. Bunun dışında hasta hastaneye geldiğinde kan fenilalanin düzeyi yüksekse bunun nedenlerini sorgulamak lazım diyetteki kaçamaklar her zaman tek neden olmayabiliyor. Amino asit karışımlarını düzenli tüketiyor mu; doğru dozda ve doğru zamanda tüketmesi, bu karışımların günde 3-4 doz şeklinde tüketimi yanından bir miktar fenilalanin kaynağı ile beraber tüketimi gün içerisindeki fenilalanin dalgalanmasının önüne geçecektir. Bir de eğer hasta enfeksiyon döneminde ise kan fenilalanin düzeyleri yüksek çıkabiliyor. Diyet yazarken bunları göz ardı etmemek lazım. Zaten planlama yaparken bunlara mutlaka dikkat ediyoruz.



Kan değerine aç karnına mı yoksa tok karnına mı bakılmalı ?

Aslında en doğru sonucu sabah aç karnına alınan kan değerleri ile yorumlayabiliyoruz. Fakat hastalar her zaman aç karnına hastaneye gelemeyebiliyor. Burada hedef şu şekilde olmalı, ya hep aç ya da hep tok karnına kan değeri takibi yapılmalı.



Uzm. Eczacı
Ali Rüçhan CABAR

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

EGE Eczanesi
Salihli, Manisa

Aldığı tanıya göre tıbbi formula kullanması gereken ve size reçete ile gelen aileye, eczanenizde nasıl bir bilgilendirme sağlıyorsunuz?

Nadir hastalıkların pek çoğunun olduğu gibi FenilketonÜri de kullanılan formülaların tamamına yakını yurtdışından geliyor ve bazı dönemlerde tedarik sıkıntıları ürünlerin Türkiye'de bulunmamasına ve hastaların tedavilerinin aksamasına neden oluyor. Ben hastalarımın ilaç bitim tarihlerini takip ederek reçeteleri yazılmadan bu ürünleri onlar için hazır hazırlıyorum, böylece tedavileri aksamamış oluyor. Ayrıca metabolizma doktoru hariç bir branş doktoruna gittiklerinde muayene sonrasında doktor ile telefonla görüşerek kullanamayacakları ilaçlar hakkında bilgi verip, doktorun bir listeye bağlı kalmadan tedaviyi düzenlemesine yardımcı oluyorum.

Ayrı olarak belirtmem gerekirse hastalarımız tercihen sürekli olarak gittikleri tek bir eczaneyi mecbur kalmadan değiştirmezlerse, bu eczanelerin hasta rapor ve ilaç bitim tarihlerini takip etmeleri daha kolay olur, ayrıca bazı ilaçların bu hastalarda kullanılmasının mahsulatlarını bildikleri için ek bir ikaza gerek kalmadan, reçetede böyle bir ilaç mevcutsa bir muadili ile değiştirir bu mümkün değilse doktor ile iletişime geçerek tedavi için başka bir ilaç yazılmasını sağlayabilirler. Böyle bir tavsiyede bulunabilirim.



DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Bildiğiniz üzere aspartam başta olmak üzere PKU tanısı almış bireyler için sakıncalı olan bazı maddelerin kullanımı tamamen yasak. Çeşitli ilaç formları ya da gıda takviyelerinde mevcut bulunduklarını da biliyoruz. Aileleri bilgilendirme ve bilinçlendirme noktasında neler diyebilirsiniz?



Aspartam günümüzde endüstriyel düzeyde, bilhassa gıda sektöründe, ucuz maliyetli olması sebebiyle en fazla kullanılan yapay tatlandırıcıdır. PKU tanısı almış bireyler için yasak maddeler arasındadır.

Eczacılar, tıbbi formülasyonlar ve gıda takviyeleri içeriğinde bulunan etken ve yardımcı maddelerin tıbbi etkileri konusunda uzmandırlar ve hastalarını kapsamlı bir şekilde bilgilendirmektedirler. Nadir metabolik hastalık tanılı bireyler, eczacılara ve hekimlere metabolik rahatsızlığını ve kullanımında sakıncalı maddeleri belirtip; ilaç, gıda takviyeleri konusunda danışmalıdır. Bir de internetten alınan gıda takviyesi, vitamin minerallerde sahte ürün ihtimali olduğu için orjinalinde olmasa bile aspartam kullanılmış olma ihtimali çok yüksek, bu tip ürünleri mutlaka eczaneden almasını öneririm.

Hekimler ve eczacılar bu konuda ayrıntılı araştırmalarla hastalar için uygun tıbbi formülasyonları belirleyecekler ve aileleri bilgilendireceklerdir.



**Yasin Emir'in annesi Züleyha
ÖZDEL ve babası Özkan ÖZDEL**

Yasin Emir'in tanı aldığı zaman ve şu anki zaman arasında hislerinizdeki değişimleri bize aktarabilme şansınız var mı?

Yasin Emir ilk PKU tanısı aldığı zaman 10 günlüktü. Şu an 1 ay sonra 7 yaşında olacak. Bu süreçte ilk başta aşırı korkular, merak, heyecan, nasıl bir süreç bizi bekliyor merakı vardı. Başta belkiler vardı. İsmi bildiğimiz fakat hiç karşılaşmadığımız bir hastalıkla karşılaştık. Çapa'nın ve derneğin hakkı ödenmez, çok yardımcı oldular bize. Deniz hanım, Seyhan hanım, Hasibe Abla hepsi çok yardımcı oldular. Onlar sayesinde daha çabuk ilerledik. Tahmini 1 yıl içinde biz bütün bu korkularımızı, huzursuzluklarımızın hepsini aşmıştık diye düşünüyorum. Şu an çok rahatız. En çok ilkokul aşaması çok korkutuyordu. Bizden bağımsız hareket edecek, dışarıda kendi başına oynayacak, dolaşacak, bunlar bizi çok tedirgin ediyordu. Ama şu an en büyük rahatlığımız Yasin Emir'in çok bilinçli bir çocuk olması çok şükür. Her şeyini biliyor. Hastalığı ile ilgili bütün detayları biliyor. Ben hastalık diyorum. Bir çok aile hastalık demiyor ama ben hastalık olarak bilinmesini istiyorum. Evet özel diyetli bir çocuksun ama hastalığının adı fenilketonüri. Bunu bilmesini istiyorum, ki gördüğü herkese anlatabilsin. Arkadaşlarına anlatıyor, öğretmenlerine anlatıyor. En basitinden bugün bir öğretmeni demiş ki pirinç çok zararlı. O da demiş; hayır benim için sağlıklı. Sizin için zararlı olabilir ama benim şu kadar yeme hakkım var. Bunları dile getirmiş olması bize şu an hem gurur veriyor hem de güven veriyor.

Yasin Emir düşük proteinli beslenmeye başladığında o ilk alışma zamanlarında ve daha sonrasında hangi tarifler ve menüler alışma sürecine katkı sağladı? Favorileri var mıydı?

Dönemsel olarak değişiyor aslında. Yasin Emir küçükken düşük proteinli ürün çeşitleri çok azdı, bir çoğu yoktu. 2-2,5 yaşlarındayken keşfettiğimiz bir hazır çorbayı çok sevmişti, hala da favorisidir. Sebze çorbalarının içine de ekliyoruz. Uzun süre çorba tüketmemişti, genelde sebze hakkını bitirmeye çalışıyor. Bir dönem pilavı çok sevdi sonra da yememeye başlamıştı. Düşük proteinli ürünlerde sevmediği çok nadirdir. Sevmediklerini almıyoruz zaten, zorlamıyoruz. Ama genel olarak özel ürüne geçişte pek zorlanmadı. Pandemiden önce her derneğe uğradığımızda Hasibe Abla ve Havva Ablanın eğitimlerine katıldık. Derneğe gittikçe kopya çekiyorduk. Dernek bizim için vazgeçilmez şöyle ki bir mum düşünün karanlığı aydınlatan, dernek de bizim için öyle. Derneğe gittikçe insanlarla karşılaştıkça “aaa ben de bunu yaptım, aaa bunu ben de denedim bu size serbest mi” diye konuştukça dernek üzerinden tarifler yayılıyor zaten. Paylaşımları da takip edip kendimize uygun şekilde deniyoruz.

Yasin Emir’in diyet disiplinini nasıl sağladınız? Gündelik ve sosyal yaşamda Yasin Emir’in DP diyetle uyumu sürdürebilmesi için nasıl bir yol izliyorsunuz?

Biz, ilk günden bugüne çevremizdeki herkese bunu yaydık. İnsanlar Yasin Emir’e bir şey vermek için yaklaşırsa dahi Yasin Emir bu bana yasak diyor.

Kreşe gittiği dönemlerde de ekstra sadece akşam söylerdi. Anne bunu yediler bana da bundan yapar mısın akşam diye. Mesela veli toplantısı yapıldığında insanlar kendini tanıtır. Bizim ilk konuşmamız, merhaba bizim böyle bir özelliğimiz var, bizim yaşam şeklimiz bu. Lütfen buna siz de uyun. Tek korkumuz ilkokulda nasıl olurdu. O da pandemiye denk geldiği için okula bir gidiyorlar bir gitmiyorlar. O da biraz korkumuzu azalttı.

Kırmızı başlıklı kızın babaannesi bile PKU’ luydu. Tam disiplin 3-4 yaşından sonra bitmişti bizim için. Sadece ufak tefek hatırlatmalar yapıyoruz.

Ben de eşim de şuna çok inanıyoruz, bizim çocuklarımızın mutfağa girmesi çok önemli. Kendi ürünlerini yapabilmeleri ya da görmeleri çok önemli. Bizim için en önemlisi şu: Yasin Emir ile geçirdiğimiz zaman. Akşamları mutfakta güzel bir vakit geçiriyoruz. Yarının hazırlığını yapıyoruz. Onunla oyun oynuyoruz, kitap okuyoruz mutfakta. Zamanın çoğu mutfakta geçiyor. O da bundan dolayı mutlu oluyor.



**İrem'in babası
Ali KARADENİZ**

İrem'in tanı aldığı zaman ve şu anki zaman arasında hislerinizdeki değişimleri bize aktarabilir misiniz?

Biz tanıyı 2007 yılında aldık. MSUD hiç bilmediğimiz bir hastalıktı, ne olduğunu anlayamadık bile. Çok büyük bir karanlığın içine düşer gibi olduk. İnternet araştırmaları, kitap okumaları, sormak soruşturmak gibi eylemler yaptık; karamsar bir haldeydik. Daha sonra doğru zamanda doğru insanlarla denk geldiğimiz için, Prof. Dr. Fahri OVALI ve sonrasında Çapa Tıp Fakültesi Beslenme ve Metabolizma Bölümü gelmek üzere bu hastalığın çok korkulacak bir hastalık olmadığını; özenle, uygun diyetle bir şekilde yaşam kalitesinin artırılabileceğini öğrendik.

İrem'in düşük proteinli beslenmeye alışmasında hangi tarifler ya da menüler bu sürece katkı sağladı?

Şöyle, biz İrem'le ilk başlarda çok zorlandık. Nazogastrik sonda kullandık. 3 yaşından sonra da PEG'e döndük. Biz süreçte şanslı taraf mıydık, şanssız taraf mıydık çok tartışılacak değerlendirilecek bir konu. İrem ağızdan yeme alışkanlığını çok geç kazandı.

Nedenlerini de anlattık. Kaçak yapmadı, dışarıdaki yasak şeylere ilgi duymadı. Onun için çok zorlanmadık biz İrem'le diyet yaparken, sonra zaman içinde zaten alıştı. Galiba tüm çocukların favorisi aynı, patates kızartmasını ve pirinç pilavını çok seviyor. Onlar bizim olmazsa olmazımız.

İrem'e diyet disiplinini nasıl anlattınız? Gündelik ve sosyal yaşamda İrem'in DP diyete uyumunu sürdürebilmesi için nasıl bir yol izliyorsunuz?

Bilmiyorum biraz şanslıyız galiba. Bu karakterle alakalı bana göre. Yani İrem çok zorlanmadı diyet konusunda. İrem'e nedenlerini anlattık. Fakat sonrasında işte okul çağı, okul yaşı geldiği zaman belli bir düzen sıkıntılarımız olmaya başladı. Onları da kendi düzenimiz içinde, yani biz de kendi yeme alışkanlığımızı İrem'e yakın tutmaya çalıştık. Bir şekilde onları zaman içinde açtık. Biraz zor oldu ama sonuçta devam ediyoruz yani diyetimize.

Okula başlarken öğretmenini bu konuda bilgilendirdik. Detaylı şekilde anlattık İrem'in yasaklarının olduğunu. İlkokulda çok sorun yaşamadık.

Çok fazla dışarıda bir şey yememeye özen gösterdik bu süreçte, hala öyle. Yemeğimizi yiyip, çok zorunda kalmazsak tok karna hep dışarıya çıktık. Dışarıda da böyle aperatif şeyler, patates kızartması, meyve suyu o şekilde geçiştirdik durumları. Bir de şu var. İrem böyle çok dışarıda yeme konusunda, dedim ya ilk başta sonradan yeme alışkanlığı kazandığı için çok gözü aç bir çocuk değil.

Aile içinde de zaten İrem'in diyeti konusunu ciddi olduğunu bütün ailemiz biliyor. Herkes İrem'e göre hayatını düzenlemeye başladı. Örneğin olur ya akşam 5 çayı olur, kek ya da börek varsa İrem'e de yapıldı. Böyle atlattık bu durumları da. Özel günlerde bayramlarda İrem'e göre de diyet menüleri yapıldı. Bize sütlaç yapıldıysa İrem'e de sütlaç yapıldı, bize baklava yapıldıysa İrem'e de yapıldı.

Akçaağaç şurubu idrar hastalığı (MSUD), dallı zincirli aminoasitler olan valin, lösin, izolösinin metabolizmasındaki genetik defekte bağlı bir metabolizma hastalığıdır.

MSUD'lu bireylerin diyetlerinde valin, lösin ve izolösin değerlerini Çocuk Metabolizma ve Beslenme Uzmanı önerisi ile düzenli aralıklarla ölçümlmeli ve uzman bir diyetisyen önerisi ile düşük proteinli diyetlerini düzenlemelidirler.



**PKU'lu diyetisyen
Zelal TANDOĞAN**

DP beslenmenin senin hayatındaki önemini ilk ne zaman fark ettin?

İlk fark ettiğim zamanlar okula başladığım dönemdi. Çünkü evde uyguladığımda benim normalimdi. Ama bu beslenmeyi dışarıda devam ettirmem gerektiğini ve dışarıda kaçak yapma ihtimalinin fazla olmasıyla düşük proteinli beslenmenin önemini daha iyi anladım. En önemli ve ailemle birlikte endişe duyduğumuz şey enfeksiyon durumunda düşük proteinli beslenmemi düzenlemem gerektiğini, sınav zamanında konsantrasyon sorununun fenilalanin değerlerimle bağlantılı olduğunu anlamam ile düşük proteinli beslenmenin önemini daha iyi anladım. Bu konuda okulda kendimi farklı ve yalnız hissediyordum. Ama okulda düşük proteinli beslenmeyi sürdürebildiğimi fark edince, etrafıma anlattıkça ve onların da farkındalığı arttıkça ben de bu durumu daha iyi kontrol edebileceğimi fark ettim.

Sosyal yaşamda diyetini/beslenmeni nasıl sürdürüyorsun? Nasıl bir yol izledin?

Haftasonu ya da çıkmadan bir gün önce günlük hayatta nerelere gideceğimi planlıyorum. Gideceğim yerlerde neler bulacağımı ya da neler bulamayacağımı analiz edip ona göre yanıma yiyecek alıyorum.

Aslında yiyebileceğim de yiyemeyeceğim de yiyecekler ihtimallerinin her ikisinde de çantamda belli bir kısmı düşük proteinli yiyecekler, kendi yiyebileceğim atıştırmalıklar, çoğunlukla meyve ve sebzeler ve aminoasit karışımlarımı her zaman bulunduruyorum. Bu kısımda kendimi garantiye almış oluyorum. Gittiğim yerde alternatif bir şey olursa benim açımdan daha iyi oluyor. Gittiğim yerlerde yiyebildiklerim de yiyemediklerim de olabiliyor. Genel olarak zeytinyağlı yiyeceklerin bulunduğu restoranlarda bana uygun menüler oluyor.

Arkadaşlarım da bana çok yardımcı oluyor; birlikte yiyebileceğimiz mekanlar araştırıyorlar. Bulamasak da taşıdığım kendi yiyeceklerimi yiyorum. Kendimi dışarıda her zaman düşük proteinli yiyecek bulamayacakmışım gibi hazırlıyorum.

Peki bu kontroller aylık mı yılda bir hastaneye gitme şeklinde yapıyorsun yoksa evden mi gönderiyorsun ?

Aslında pandemi öncesine kadar her ay kanı kendim götürüyordum. Onun dışında da yılda bir kez kan biyokimyasal bulgulara bakılır. Tabii bu aralar da şöyle bir şey de oldu kendim o anda herhangi bir garip olay olduğunda 1 ay dolmadan bile acaba değerlerim yükseldi mi diye kendim de vermek isteyebiliyorum. İstanbul'da olduğum için yakın mesafe gönderiyorum.

Pandemi döneminin başında kargo ile gönderdiğimiz için acaba ulaştı mı gibi endişeler olmuştu. Kuru kan olmasının avantajı var. Küçükken zaten sağlık çalışanları alıyormuş sonrasında aileye göstermişler. Daha sonra bilgi formunu doldurup hastaneye iletmelerini istemişler. Hep annem alırdı sonra büyüdükten sonra lisede falan kendim almaya hastaneye götürmeye başladım.



PKU'lu Sevdde KILINÇ'ın dostu
Rüya ÖRER

Arkadaşınız özel diyetini sizinle ilk paylaştığı zaman düşünceleriniz ve hisleriniz neler olmuştur?

Sevde ile üniversitede, 2. sınıfın son döneminde tanıştık. Sürekli bir şey içiyordu, ben de bir süre sonra “shot” demeye başlamıştım. Bir gün nedenini sordum ve bir metabolizma hastalığına sahip olduğunu, her şeyi yiyemediğini, dengeli beslenmek zorunda olduğunu, ayın belirli günlerinde kan ölçümü yaptırdığını söyledi. Ben bunu daha önce hiç duymamıştım ama yıllara yayarak ben de tecrübe edindim onun yanında. İlk söylediğindeki düşüncem, bu durumun onun için çok zorlayıcı olduğu, bir şeyleri yiyememenin, sürekli dengeli beslenmeye çalışmanın ve o dengeyi korumanın çok yıpratıcı olabileceği idi. Sürekli çetele tutmak, akılda tutmaya çalışmak çok yorucudur diye düşünmüştüm. Ancak bir süre sonra ben de alıştım onunla birlikte, artık: “Shot”ını içmedin, bugün unuttun” demeye başladım.

Siz hariç çevrede ilk duyanların tepkileri hakkında neler diyebilirsiniz?

Sevde yokken kendi çevreme anlattığımda “Çok zormuş.” diyorlar. Birkaç kişi: “Ben biliyorum, benim arkadaşım da var” dedi, ancak bunlar çok nadir tepkilerdi. Yan yana iken örneğin, Sevde birine söylediğinde “Gerçekten mi, şunu da mı yiyemiyorsun, bunu da mı?” diye sürekli bir örnek verme ihtiyacı duyuyorlar, baya şaşırtıcı oluyor onlar için. Bana sorarsanız, en azından gözlemlediğim kadarıyla, bu hastalığı bilen kişi yok, çok nadiren “Ben biliyorum.” diyen çıkıyor, onun dışında “Öyle bir hastalık mı varmış?” gibi değişik yorumlar geliyor.

Gündelik ve sosyal yaşamda arkadaşınızın düşük proteinli diyetini destekleyici bir tutumunuz oluyor mu?

Sevde, üniversitede sıra arkadaşımdı son iki sene boyunca, gerçekten bu süre boyunca yediğimiz içtiğimiz ayrı gitmedi. Örneğin, öğlen yemeğe çıkacağımız zaman diyordum ki: “Sevde şunu yiyebilir misin, buraya gidelim mi?” veya “Sevde bak burda şu varmış, yiyebilir misin?”. Başka bir arkadaşımız da vardı, Talat, ikimiz de sürekli Sevde’nin yiyebileceği şeyleri yeme çabası içindeydik. Çetele tutuyor demiştim ya, bazen de: “Bu ay bunu yiyebilir misin?” diye soruyordum o da: “Tamam, yiyelim.” veya “Bu ay çok kaçırdım, bunu yemeyelim.” diyerek denge kurmaya çalışıyordu. Bu hassasiyetinin farkındayım ve kendini güvende, rahat hissetmesi için elimde geleni yaptım ve yapmaya da devam edeceğim.

Sevde: Ben bir yerden sonra haliyle sıkılıyordum yine aynı yere gidip, aynı şeyleri mi yiyeceğim diye. Bu yüzden, bana destek olmak amacıyla, onların internetten açıp nereden ne var diye araştırdıkları bile oluyordu.

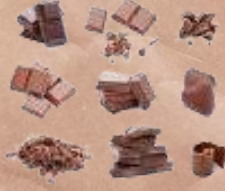
Arkadaşınızla beraber (beslenmesine dayalı) bir anınız var mı?

Okul dışında genellikle Kadıköy’de buluşuyorduk, çok şeyler yaşadık. Bir gün, ünlü bir kafede yemek yiyelim dedik, kocaman da bir menü vardı. O çeşitli menüye rağmen, Sevde yiyemeyeceğini belirtse de pizzanın üstüne kaşar koymayı zorunlu tutuyorlardı. Sonuç olarak anlaşılamadık ve yemeden kalktık.

Bunun dışında da çok şeylerle karşılaşmışsınız, yiyebileceği bir şey yoksa kalkıp başka yerde oturmuşuzdur veya orda kahve içmiş başka bir yerde yemek yemişsinizdir.

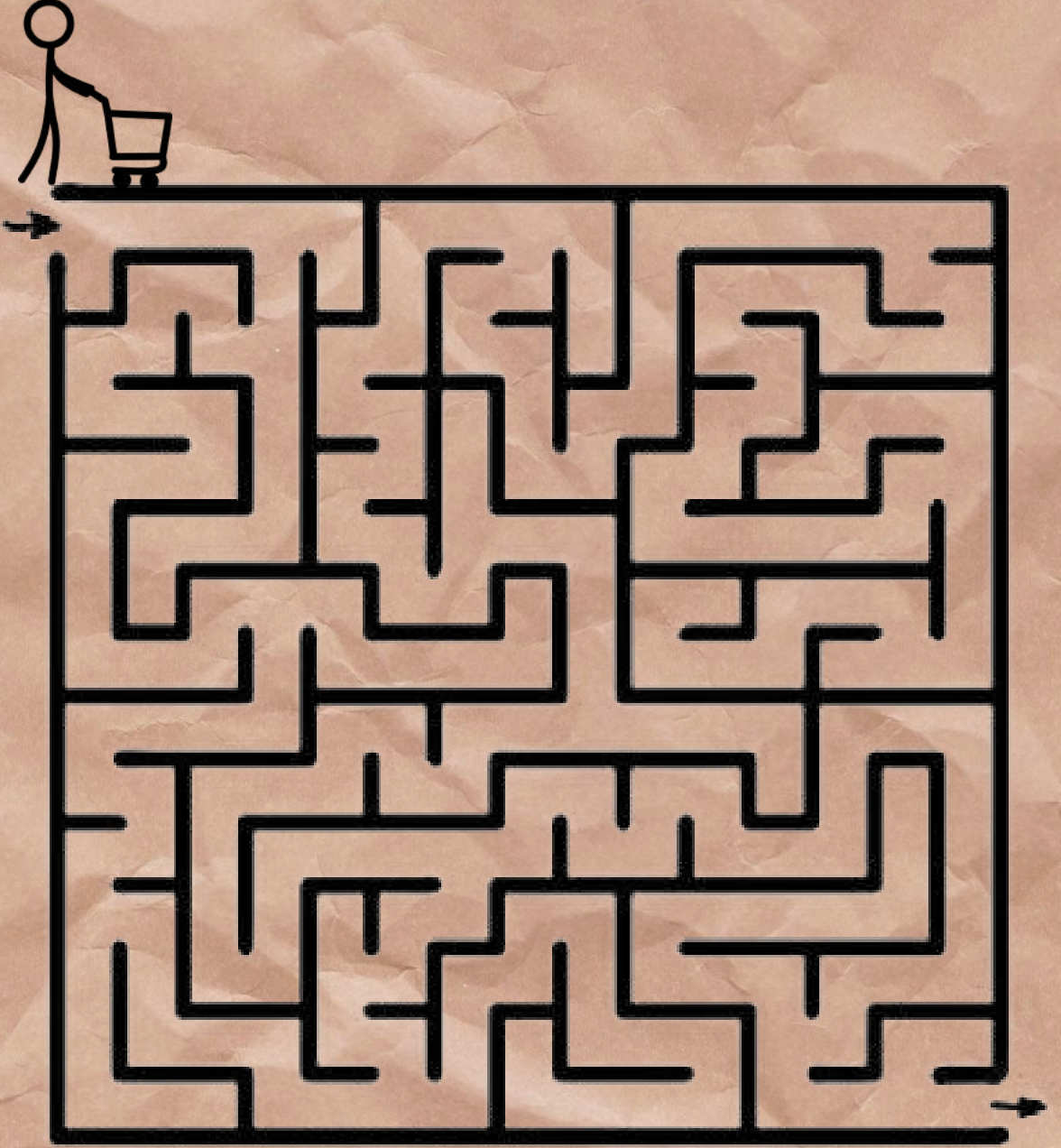
Sevde: Rüya bir gün sakız çıkardı. Ben: “Bunu çiğneyemem, içinde aspartam var, bana yasak.” demiştim. Rüya’nın suratı o anda çok komikti, “Basit bir sakız bile mi?” der gibiydi. Bir de yine bir gün formula içmiş ve kantinde masaya bırakmışım. O esnada bir arkadaş geldi ve eline aldı, daha sonra “Okula saç boyası mı getiriyorsunuz, bu ne böyle?” diyerek geri attı masaya, o an cevap bile verememişim çocuğa. Böyle değişik şeyler de oluyor tabii.

Düşük proteinli diyetle göre aşağıdaki gıdaları serbest, kısıtlı ve yasaklı olarak eşleştirebilir misin?



Cevapları bir sonraki sayıda.

Alışverişe çıkan, düşük proteinli diyet uygulayan arkadaşımızı alabilecekleri gıdalarına ulaştırabilir misin?



Cevapları bir sonraki sayıda.

Sözcük avı zamanı!

Aşağıdaki kelimeleri sözcük havuzunda bulabilir misin?

-DP SÜT

-PKU

-ZEYTİN

-SEBZE

-MEYVE

-BAL

-PEKMEZ

-SIVIYAĞ

-FORMÜLA

-DÜŞÜK PROTEİN

-İKAME

-NİŞASTA

-MSUD

-TİROZİNEMİ

-ASPARTAM

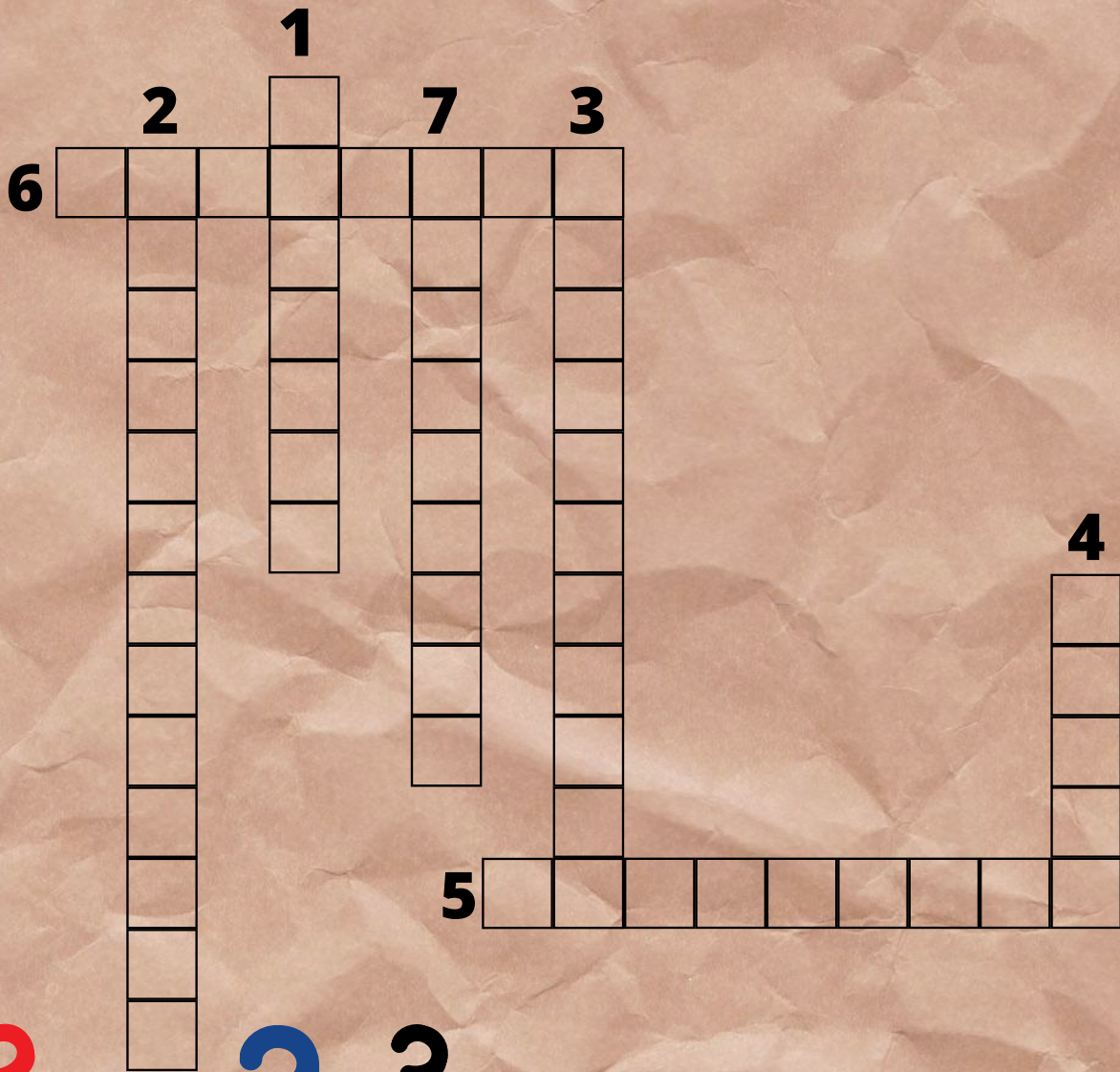
-ÇAY

Ş Ü T Z F E B G P Z İ R P Z S M M D F D
I Ç A Y Ş S U L C E J J K Z E A M Ş Ş Ü
Ö Ğ J Ç V N R C İ Y G H U T T Ç D F E Ş
Z J V M G D P S Ü T H L Z I J Ş P B K Ü
T İ R D B G J Ş S İ B M O Ğ C H U T Ö K
C B S İ V Ü C P C N R P M S U D İ V İ P
I İ K A M E Z Ö S A Ö N İ U B M O O Ü R
O U M S U M P G T O M R Ö C R B H F T O
Ö Ş O P M İ Ü M O M D N Ş T R A Y K Ö T
G S H A U I N M M Y R Ğ Z R A L N C U E
A I Ş R K Ü S E B Z E Ğ Z Ş J D I İ O İ
N V Ğ T Ç K İ Y Ğ U U Ğ E C Ş Ü Ç F H N
A I Ğ A C F H V P R N Y Ç Ğ N Y Z V Ö Ğ
I Y S M Ğ Ö I E K T İ R O Z İ N E M İ O
G A D V A H Z K M Ü Ş E A P P U Ğ K S J
Y Ğ N M J C Ö B İ P A Y P E K M E Z Ö F
A Ö Ş O Ö Ç L C S Ç S A U Z İ D G G J Ö
A B N Ç M İ Z E Ö A T O O Ü Ş E R N F J
İ B K Ö F O R M Ü L A M F B Y J Ğ S D Ü
H T F Ç T R O O Ş C O U C E H V T Ö C Ü

Cevapları bir sonraki sayıda.

1. Kontrollerde, değerlerin ölçülebilmesi için yapılan işlem
2. Düşük proteinli diyetle uygun olmayan; lokum, çikolata, jelibon gibi gıdalarda yer alan katkı maddesi
3. Canlılarda, kimyasal değişimlerle vücudun çalışmasını sağlayan sistem
4. Canlıda yiyeceklerin tüketilme veya tüketilmeme düzeni
5. Proteinlerin en küçük yapı birimi
6. Fenilalanin barındıran düşük kalorili yapay bir tatlandırıcı türü
7. Yenidoğan tarama testinde kullanılan metod

Yukarıda anlamı verilen kelimeleri çengel bulmacaya yerleştirebilir misin?



3-4 Yaş Etkinlikleri:

Yemek masası ya da tabak resmi olan bir kağıt ve serbest gıdaların bulunduğu küçük resimler hazırlanır. Sonrasında çocuğumuzun bu büyük resmi serbest gıdalarla istediği gibi süslemesi istenir. Serbest gıdaların öğrenilmesi hem de yaratıcılık için eğlenceli ve öğretici bir oyun olacaktır.

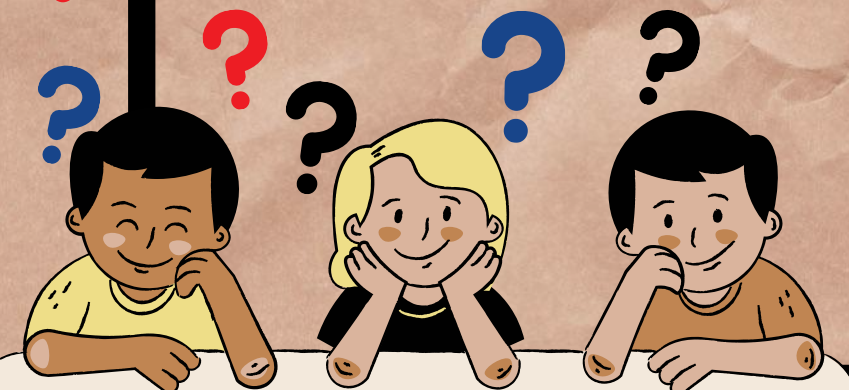
Örnekleri görmek için en arka sayfaya bakabilirsiniz.

5-6 Yaş Etkinlikleri:

Oyunda bir kişi aklına gelen ilk DP diyet ile alakalı sözcüğü söyler. (örn: mama, formüla, protein...) Sonraki oyuncu bu sözcüğü söyler ve kendi de bir kelime söyler. Ondan sonraki oyuncular da bu şekilde önceki kelime ve kendi kelimesini söyleyerek devam eder. Çocuklarımız için hem hafıza oyunu hem de kendi beslenmelerine özgü bir oyun olacaktır.

7 Yaş ve Üzeri Etkinlikleri:

Oyunculara/oyuncuya bir seyahate çıkacakları ve yanlarına beslenmelerini sağlayabilmek için 3 eşya/ gıda alabilecekleri söylenir. Çocuklarımız/çocuğumuz sırayla kendi seçimlerini paylaşır. Bu şekilde beslenmelerine dair sorumluluk bilinciyle seçimler yapabilirler. Sonrasında seçimlerine dair paylaşımları üzerine sohbetler edilebilir.



DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

28.10.2020

DP E-Bülten ilk sayısı yayınlandı.



30 Ekim 2020-1 Kasım 2020

Covid-19 nedeniyle online gerçekleşen 34.ESPKU Konferansına katılım gerçekleştirdik.



04.12.2020

Tıbbın Ustaları Dergisi'nin yeni sayısında, PKU Dernek Başkanı Deniz Yılmaz Atakay ile yapılan nadir hastalıklar ve nadir bireylerin karşılaştığı sosyal ve toplumsal sorunları konu alan "Nadir Hastalıklar Üzerine" adlı röportaj yer almıştır.



16.01.2021



2021 yılının ilk etkinliği için PKU Mutfağındaydık! ACUNADİR ile geçen yıl PKU Aile Derneği, ACU Beslenme ve Diyetetik kulübü ile birlikte okulda düşük proteinli kurabiyeler yapmıştık. Bu yıl, pandemi nedeniyle, etkinliğimizi Zoom platformu ile gerçekleştirdik. Sosyal medya üzerinden yapılan ankette seçilen "kabak spagetti" canlı yayında PKU Derneği'nden Hasibe Hanım ile evimizde yaptık.

24.01.2021

24 Ocak pazar akşamı saat 21.00'de Melda Kuyucu Kılıç'ın moderatörlüğünde "Umuda Şarkılar" söylendi.



DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

**PEDİDER'den Prof. Dr. Hülya Gökmen Özel
ile Düşük Proteinli Diyet Hakkında**

**Doç. Dr. Çiğdem Aktuğlu Zeybek ile
PKU ve Amino Asit Metabolizma Bozuklukları**

**İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk
Beslenme ve Metabolizma Bölümü ile
Düşük Proteinli Sohbet**

**Prof. Dr. Selda Bülbül
ile Düşük Proteinli Yaşamı**

**Sevilay Akan
ile Engelli Haklarına Yönelik Bilgilendirme**

**Kocaeli Üniversitesi Beslenme ve Metabolizma
Merkezi Ekibi ile
Düşük Proteinli Sohbet**

**SOHBETLERİMİZE YOUTUBE
KANALIMIZDAN ULAŞABİLİRSİNİZ!**



PKU / FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ
589 subscribers

Çift tıklatarak kanalımıza ulaşabilirsiniz!

Kare kodu okutarak kanalımıza ulaşabilirsiniz!

Kaliteli Amino Asit Metabolizma Hastalıklarında Diyet Tedavisi

AİLELER SORUYOR, DİYETİSYENLER CEVAPLIYOR!

PKU Aile Derneği Youtube hesabından yayınlanacak webinarımıza davetlisiniz.

Selda Bulbul AKADEMİK DİYETİSYEN
Prof. Dr. Hülya Gökmen Özel
KOCATEPE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK BESLENME VE METABOLİZMA BİLİM DALI

5 KASIM | SAAT 20.00

PKU FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ Youtube Hesabı


A. Ç. NERİN AYRANCI ZEHİR


Doç. Dr. Çiğdem Aktuğlu Zeybek ile
PKU ve Amino Asit Metabolizma Bozuklukları

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER #dpsohbetler

30 Aralık Çarşamba, 19:00

PKU FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ Youtube Hesabı

İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Çocuk Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalı

Prof. Dr. Gülden Fatma Gölcay
Doç. Dr. Mehmet Cihan Bakır
Diyetisyen Tuğba Kozanoğlu

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER #dpsohbetler

PKU VE TANI SONRASI
AİLE YAKLAŞIMI

15 Ocak Cuma, 19:00

PKU FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ Youtube Hesabı



Prof. Dr. Selda Fatma Bülbül
Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Beslenme,
Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalı

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER #dpsohbetler

ENGELLİ HAKLARI
BİLGİLENDİRME TOPLANTISI

9 Şubat Salı, 19:00

PKU FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ Youtube Hesabı



Sevilay AKAN
Ankara Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetleri Bakanlığı
Evde Bakım Hizmetleri Birimi Fenilketonüri Bölümü

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER #dpsohbetler

24 Mart Çarşamba, 20:00

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Metabolizma ve Beslenme Bilim Dalı

PKU FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ Youtube Hesabı

Doç. Dr. Özlem Ural Uzun
Diyetisyen Nerve Eysel

DÜŞÜK PROTEİNLİ GELECEK POSTASI

Bir kitap, çok şey anlatır! “Hikayen Işığım Olsun” kitabımız, Nutricia’nın koşulsuz katkıları ile Nisan ayında sizlerle! Türkiye’nin dört bir yanından ışık olacak tüm güzel ve ilham verici hikayelerinizi bekliyoruz. Hikayesini ve hayatını paylaşan her bir ailemize, gencimize de teşekkür ederiz.



Aile hikayelerinin paylaşıldığı, VitaDostum ve Nestle Health Science'in koşulsuz desteği ile yürüttüğümüz yaşamsal deneyimler projemizin, babalar ve gençler ile olan yaşam videoları çok yakında sizlerle! (Annelerin deneyim videoları paylaşımı - Eylül 2020)

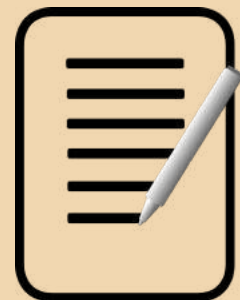


Yaşam boyu düşük proteinli diyet uygulamak zorunda olan bireylerin uygulanabilirliği kolay, çeşitli tariflere erişimini sağlamayı amaçlayan "Düşük Proteinli Tarifler Projemiz"nin yeni takım başvuruları yakın zamanda tekrar açılacaktır.



PKU Aile Derneği olarak; duyarlı, gönüllülüğümüze, prensiplerimize, inancımıza güvenen ve bu alanda bizleri takip eden destekçilerimizin katkılarıyla hazırladığımız paketlerimiz ailelere ulaştı ve ulaşmaya devam ediyor. Desteklerimiz devam ettiği sürece DP paketlerimizi göndermeye devam edeceğiz.

Yaşam boyu düşük proteinli diyet uygulamak zorunda olan bireylerin, gerek bilimsel gerek yaşama dair alanların geliştirilmesine yönelik, sizlerin desteği ve profesyonel işbirlikleriyle uyguladığımız anketler devam edecektir.



GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

Düşük proteinli diyet uygulamakta olan bireylerin değerli mücadelelerinin bir parçası olabilmek tarifsiz bir mutluluk benim için. Huzur ve güzelliklerle dolu yarınlar dileğiyle.

ELİF

Düşük proteinli bülten için gönüllü olarak çalışmak bana aslında her gönüllünün büyük bir çığ oluşturabilecek güce sahip birer kar tanesi olduğunu gösterdi. İçimizdeki heyecan ve paylaşma isteği ile iyiliğin yayılmasına vesile oldu.

NEHİR

Düşük proteinli gönüllülük benim için yeni ve vazgeçilmez bir deneyim oldu. Verdiğimiz emeklerin aileler ve DP diyet uygulayan bireyler için karşılığını görebilmek ise bu süreçte en büyük mutluluğum diyebilirim.

CEREN

Benim için gönüllük, yöneticisi kalp ve duygular olan, bilinenden farklı bir dünya... Yaşam yolculuğumda nadir kalplerin durağında da iyiki durdu ♥ iyiki düşük proteinli gönüllüğü deneyimleyebildim...

YEKSAN

Bana göre gönüllü olmak insanlara yardım etmeyi amaç edinmek ve hiçbir çıkarı olmadan destek vermektir.

ALPEREN

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

PKU Cafe : 212 613 96 89

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

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

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

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

Youtube: https://www.youtube.com/channel/UC1S_qcBltnckAleYW531zEA

Siz de;

- Sitemizdeki ilgili formu doldurarak düşük proteinli tariflerinizi paylaşmak
- Uzmanlara soru sormak,
- Deneyimlerinizi aktarmak,
- Önerilerinizi iletmek

isterseniz, yukarıda yer alan sosyal medya hesaplarımız ve pkuaile@gmail.com e-mail adresimizden bizlere her zaman ulaşabilirsiniz.





YEMEĐİM

FARKLI

HAYATIM

DEĐİL!



BİR DAMLA KAN, ZEKA VE YAŞAM KURTARIR.

"ZEKAM SENİN ELİNDE!"

<https://www.pkuaile.com/>

0212 613 42 81

