

DP BÜLTEN

PKU Aile Derneği E-Bülteni



PKU & OBEZİTE

Diyetisyen Merve Eşgi ile
fenilketonürlü bireylerde obezite
görülme sıklığı



MATERNAL PKU

Diyetisyen Damla Kocamaz ile
gebe kalan, gebe kalmak isteyen
fenilketonürlü kadınlarımız için
merak edilenler



DP GENÇLER

Gençlerimizden ilham veren
başarılar ve küçük
fenilketonürlülere mesajlar

LİTERATÜR TARAMALARI

PKU'lu bireylerde vitamin ve minerallerin
önemi





PKU Aile Derneği olarak, DP E-Bülten çalışmamızın ilk sayısından itibaren çok mutluyum. Çünkü, sizlerden gelen olumlu geri bildirimler ve merak ettiklerinizi ilettiğinizde bir DP gönüllü olarak, ihtiyaç duyulan bir alanda emek verdiğimi hissediyorum. Her sayıda ekibimize katılan yeni gönüllülerimiz, yeni içerikler, bizlerin enerjisini taze tutuyor. Her sayıya daha fazla heyecanla başlamanızı sağlıyor. Bu sayede sizlerle, düşük proteinli yaşama dair yeni bilgiler ediniyor, araştırıyor ve paylaşıyoruz. Bir sonraki sayının gelişi için güzel bir telaş içinde oluyoruz.

Küçük bir ekip olsak da, aslında kocaman bir aileyiz; arka planda bizlere destek olan muazzam insanlar var. Bu bağlamda, röportaj veren değerli uzmanlarımıza, ailelerimize, gençlerimize, DP dostlarımıza deneyim paylaşımları için teşekkür ederiz. Ayrıca, fikirlerimizi dinleyen, eleştirerek perspektifimizi genişleten, eklemeler yapan, web sitesinde paylaşan, ve bizleri motive eden herkese çok teşekkür ederiz.

Fatma ÇELİK

DP E-Bülten Proje Sorumlusu & Gönüllü Lideri

PROJE EKİBİ

Projeden Sorumlu Gönüllü Lideri:

FATMA ÇELİK

Proje Gönüllüleri:

AYŞE BAŞAÇIK
SAKİNE ASYA EVCI

Tasarım Gönüllüleri:

CAN GEDÜK

Tasarım Gönüllüleri:

CEREN DENİZ İNCE
SAKİNE ASYA EVCI

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 ı ışık 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 Başkanı

DÜŞÜK PROTEİNLİ GÖNÜLLÜ AİLE RÖPORTAJI

Ümgülsüm Balcı

4

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM RÖPORTAJLARI

Elif Kılınç

8

Gizem Örnek Omay

13

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM UZMAN RÖPORTAJLARI

Diyetisyen Merve Eşgi

17

Diyetisyen Damla Kocamaz

22

ETİKET OKUMAK

27

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM DOSTU RÖPORTAJI

Esra Yeşilöz Bulut

28

LOW-PRO GENÇLERİMİZ

32

KEYİFLE ÖĞRENME SÜRECİ

Emel Çınar Savaş

35

SANAT ÇEMBERİ

Ayşin Başar

42

DÜŞÜK PROTEİNLİ OYUNLAR

47

DÜŞÜK PROTEİNLİ LİTERATÜR TARAMALARI

52

DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

54

DÜŞÜK PROTEİNLİ GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

63

İLETİŞİM

64

DP YAŞAM

GÖNÜLLÜ AİLE RÖPORTAJI



Ümgülsüm BALCI

PKU Yalova Ailesi Grup Lideri

Çocuğunuz ilk tanı aldığı zaman neler hissettiniz?

İlk tanı aldığımız zaman hastalığı bilmediğimiz için çok üzüldük, çok şaşırdık. Yalova Subaşı Sağlık Ocağı'ndan telefon ettiler, çocuğumuzda genetik bir rahatsızlık olduğunu söylediler. Pek korkutmamaya çalıştılar ama çok ürkütücüydü. Tedavi edilmezse çocuğumuzda zihinsel gerilik olacağını söylediler. Hastalığı da bilmediğimiz için en kötüsünü düşündük. Ne yapacağımızı bilemedik. Çapa'ya davet edildik, hemen hastaneye gittik. Tedavisi başladı. Çok şükür sağlıklı bir çocuk yetiştirdik.

Gönüllülük sizin için ne ifade ediyor?

Gönüllü olmaya nasıl ve ne zaman karar verdiniz?

Biz Yalova'da arkadaşlar ve aileler olarak aktif çalışıyoruz. Yalova PKU Ailesi grubunun lideriyim. Görkem büyüdükten sonra, 'çocuklarımız için acaba neler yapabiliriz' diye düşündüm. Gördüm ki doğru beslenme ile zeka geriliği olmuyor ve sağlıklı bir çocuk yetiştiriliyor. Bunu Yalova'daki, hatta Türkiye'deki tüm çocuklar için yapmamız gerek diye düşündüm. Birbirimize yardımcı olmamız gerektiğini düşünerek karar verdim. Çünkü ailelerin de bilinçlenmesi gerekiyor.



3 Aralık 2021
Bocce Etkinliği
Yalova Gençlik Hizmetleri ve
Spor İl Müdürlüğü

Peki gönüllülük faaliyetleri kapsamında neler yapıyorsunuz?

Yalova ekibim ve Yalova Belediyesi ile işbirliği içerisindeyiz. Daha önceden ürün kolileri almıyorduk; talepte bulununca belediye isteğimizi geri çevirmedi. 3 ayda bir ürün kolileri alıyoruz, geziler düzenliyoruz; Bursa'ya kültür gezisine gittik. Çocuklar birbiriyle tanışmış oluyor, diyetlerini paylaşmış oluyorlar. Küçük çocuklar abilerinden ve ablalarından nasıl besleneceklerini öğreniyorlar.

Diyet yaparak nerelere gelebileceklerini görüyorlar. Yemek sofraları düzenliyoruz. Bu şekilde çalışmalarımız oluyor.

3 Aralık 2021
Dart Etkinliği
Yalova Gençlik Hizmetleri ve
Spor İl Müdürlüğü



Bu gönüllülük faaliyetleri hayatınızda ne gibi değişikliklere yol açtı, size ne gibi farklılıklar kattı?

Gönüllü olmak çok güzel bir şey. Çünkü ailelerle paylaşımlarımız oluyor. Tek başımıza değiliz. Ne kadar büyük ve kalabalık olduğumuzu görüyoruz. Daha fazla insan tanıyoruz, daha fazla kitleye ulaşıyoruz. Fenilketonüriyi bilmeyen insanlar var tabi, çok bilinen bir hastalık değil. Önceden kimse bilmiyordu. Biz bir araya gelerek, ailelerle buluşarak, paylaşımlar yaparak çevremize, şehrimize, tüm Türkiye'ye bunu duyurduk. Bu sebeple çok mutluyum. Herkes öğrenmiş oldu.

Önceden fenilketonüri dediğimiz zaman ne olduğu bilinmiyordu. Ama şu anda fenilketonüri veya PKU dediğimiz zaman duyduklarını söylüyorlar. O açıdan çok mutluyum. Çocuklarımız daha rahat "Ben PKU'luyum." diyebiliyorlar, çekinmiyorlar. Eskiden bazı çocuklar diyetli olduklarını söyleyemiyorlardı ama büyüklerini gördükçe daha rahat olmaya başladılar ve açıkça söyleyebiliyorlar. Görkem kamplara katıldığı için çok mutluyum. Onlar da bizim Yalova'da ekip olarak çalışmamıza çok vesile oldu. Deniz Hanım'a çok teşekkür ediyorum, emeği çok büyük. Hâlâ ondan bilgi alırsak, danışırız.



13 Mart 2021

Tıbbi Aromatik Bitkiler Bahçesi
Hersek Lagünü ve Doğa Eğitim Merkezi



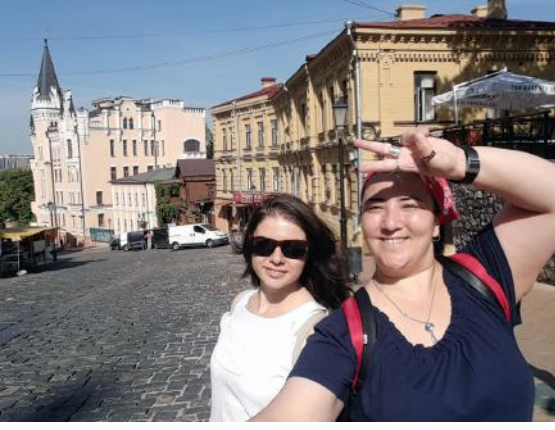
10.12.2017
PKU Yemeği
Yalova Engelsiz Kafe

Son olarak, yeni tanı almış ailelere ve gençlere mesajınız varsa dinlemek isteriz.

Tanı alan aileler mutlaka çocuklarına diyetlerini öğretsinler, uygulasınlar çünkü beslenme çok önemli. Eğer ki sağlıklı beslenirlerse çocukları çok zeki olur, üniversitede okur, diğer çocuklardan hiçbir farkı olmaz. O yüzden sağlıklı, düzenli ve kontrollü beslenmelerini öneriyorum. Çocuklarımızın hayatı bizim elimizde.



13 Mart 2021
PKU Yemeği
Hersek Lagünü ve Doğa
Eğitim Merkezi

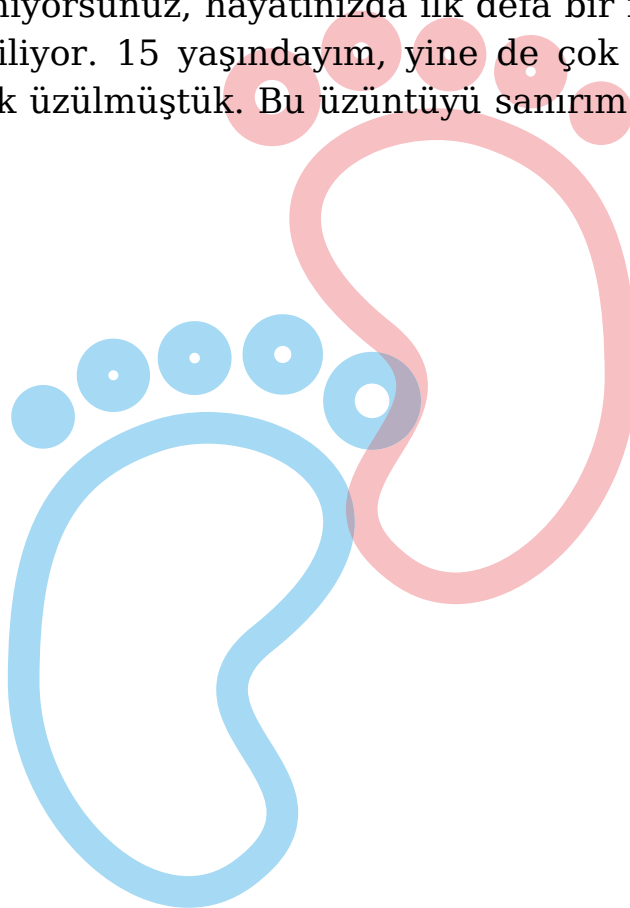


Elif KILINÇ

Sevde'nin Ablası

Sevde'nin PKU'lu olduğunu öğrendiğiniz, farkına vardığınız o ilk anı hatırlıyor musunuz? Neler hissettiniz, nasıl tepki verdiniz?

Sevde'yle bizim aramızda 15 yaş var. Ben lise 1'e gidiyordum, annem hamileyken kadın doğuma beraber giderdik. O zaman doktor hanım "Her şey harika ama bir tane test var" demişti ve biraz da şüpheliydi. O testin sonucunu beklediğini söyledi. Böyle demesi beni rahatsız etmişti. Doğumdan sonraki tüm süreçlerde annemin yanında hep ben oldum. İlk öğrendiğimizde şok olduk. 25 sene öncesini düşünün. Sanıyorsunuz ki kabakla, havuçla, patlıcanla yaşayacak bu çocuk. İnanılmaz demoralize olduğumuz bir dönemdi ve benim de ders notlarım düşmüştü. Ablam lise sondaydı, iş hayatına girdi derken bu süreçleri benim kadar duygusal yaşamadı. Benim için yıkımdı, çok üzülmüştüm. Tabi şu da var; hiçbir şey bilmiyorsunuz, hayatınızda ilk defa bir insanın beslenmesinin kısılmasından bahsediliyor. 15 yaşındayım, yine de çok küçük sayılmam ama çok garip gelmişti, çok üzülmüştük. Bu üzüntüyü sanırım en çok annem ve ben yaşadık.



Aile içerisinde farklı bir beslenme tarzı olan birinin olması yaşamınızı, hayata olan bakış açınızı etkiledi mi?

Kesinlikle, bunun bende farkındalık yaratması Sevde büyüdükçe daha çok kendini gösterdi. Küçükken yine çocuk mamaları, pelte vb. şeyler yiyip içiyordu, o zamanlar fazla anlamıyorduk. Ama 2-3 yaşından sonra artık giderek büyüdüğünde ben şunu fark etmeye başladım; biz gerçekten insanlar olarak çok kendi içimizde yaşıyoruz. Mesela şu an her konuda inanılmaz hassasiyet gösterebiliyorum. Bu insanın ya görülmeyen bir rahatsızlığı varsa, ya bilmediğimiz özel bir durumu varsa diye. Bunu 20'li yaşlarımda, Sevde doğduktan birkaç sene sonra keşfetmeye başladım. Daha hassas ve duygusal oluyorsunuz. Bir de ben de bir ara, aslında hiç doğru bir şey değil ama, küçük çocuklara karşı kıskançlık gelişmişti; onlar her şeyi yiyebiliyor, benim kardeşim yiyemiyor diye düşünürdüm. Bu durum çok canımı acıtmıştı. Çocukların markette istediklerini alamadıklarında ağlamalarına sinir oluyordum. İster istemez kıyaslama yapıyorsunuz. Açıkçası "Tamam Sevde'nin diyeti buymuş, bunu yaşayalım" moduna giremiyorsunuz. Büyümeye başladıkça sizi daha fazla zorlamaya ve endişelerinizin artmasına neden oluyor. Küçükken normal çocuklarla benzer besleniyor. Büyümeye başladığında uçurumu görmeye başlıyorsunuz.

Çünkü artık dış dünyaya açılıyor, sosyal ortamlara giriyor, siz artık onu koruyamaz hale geliyorsunuz, ev ortamında değil.

Kesinlikle. Ben biraz cam fanus örmek istedim sanki Sevde'ye. Bu noktada annemden daha fazla duygusal davranmış bile olabilirim. Bir de şöyle bir şey var; annem çok büyük bir depresyona girmişti ve Sevde'ye yaklaşık 3 yıl kadar ben baktım. Anneme o zaman kafası dağılsın diye küçük bir dükkan açmıştık. Dolayısıyla Sevde'yle çok yoğun bir 3 sene geçirince sanırım hassasiyetim arttı. Sevde bazen bana yanlışlıkla anne derdi. Sevde 25 yaşında ama o benim bebeğim, çocuğum gibi. Ben hala fazla duygusalım. Her zaman çok taze yaşıyormuşum gibi. Belki de bunu hiç aşamayacağım, bilemiyorum. Ama bunun mücadelesini de veriyorum kendi içimde, ona çok yansıtmamaya çalışıyorum.

Beraber yemek hazırlıyor musunuz? Yeni tarifler deniyor musunuz?

Annemle ben daha çok ilgileniyoruz, neyi nasıl uydurabiliriz diye kafa yoruyoruz. Biz peşinde koşuyoruz daha çok. Sevde'nin mutfakla çok arası yok maalesef, sıkıntı da orda. Biz kendimize yeni bir tarif bulduysak bunu Sevde'ye de uyarlayalım diyoruz, şunu çıkaralım, şunu ekleyelim. Çünkü neticede bir yerden sonra bıktığını hissediyorsunuz. Sevde bize bunu sözlü bir şekilde pek yansıtmıyor ama anlıyorsunuz. Eskiden çok sevdiği pırasayı, ıspanağı artık pek sevmiyor, istemiyor. O her ne kadar yansıtmasa da biz hissediyoruz. Dolayısıyla biz sürekli yeni bir şeyler bulmak için uğraşıyoruz. Tabi bunun için de genelde unlu gıdalara elimiz gidiyor, çünkü alternatifiniz yok. Sebzeden başka üretebileceğiniz pek bir şey yok. Nişastalı ürünlere ağırlık veriyoruz. Bu anlamda kendimiz sürekli bir şey uyduruyoruz. Sonra "A bu çok güzel oldu biz de yiyelim" diyoruz.

Yeni alternatif üretme çabası hiç geçmeyecek.



Kardeşin ile yaşadığın ilginç bir anı var mı?

Biz birlikte Japonya'ya gitmiştik. Tabi ben mutfaklı bir misafirhane arıyorum. Bulduğumuz misafirhane de yeni açılmıştı, ocağı sadece biz kullanıyoruz. Başka bir Asyalı misafir geldi, yemeklerini pişirmek istediler ama ocağı kullanamadılar. Misafirhanedeki ilgili çocuklar da bilemedi. Dedim çekilin ben yapayım size. Yabancı dilim de yok. Çok komikti. Çünkü tavaya, tencereye, mutfaka çok aşinayız. Gittiğimiz bütün misafirhanelerde mutfak bizimdi. Kafamıza göre takılıyorduk.

Okurlarımıza iletmek istediğiniz bir mesaj var mı?

Aslında Sevde'nin ve Sevde gibi çocukların diyetleri görülmeyen farklılıklar. Biz her zaman görüntüde bir engel arıyoruz. Görüntüde bir engel gördüğümüz zaman bir şeyler yapmaya çalışıyoruz. Sevde gibi çocuklarımızın hastalıkları, görülmeyen ama farkında olmamız gereken rahatsızlıklar olduğu için sanırım insanların toplum içindeki yeme içme konularında daha duyarlı olmalarını bekliyorum. Özellikle Türk toplumunda ciddi anlamda et ve hamur işi tüketimi mevcut. Vegan restoranlarda bile sürekli nohutlu menüler var. Vegan ama orada da bir şey bulamıyorsunuz. Yemek sektörünün de daha vegan ve vegan dışı bu tarz beslenme sorunları olan insanlara seçenekler sunmalarını çok isterim.

Sevde küçükken marketten çıkmıştık, dışarıdaki bir beyefendi bisküvi uzatmıştı. Yiyemeyeceğini söyleyip teşekkür etmiştim. Hemen bana sitem etmişti. Ne var yani çocuğa bisküvi uzatıyorum diye. Bunun gibi şeyler var. İnsanların aklına gelen ilk şey sanki yabancılardan bir şey almıyoruz yönünde oluyor. Halbuki öyle değil. Aslında bunu geniş düşünmek lazım. Belki bir rahatsızlığı var, belki özel bir durumu var. Sanırım diyebileceğim bu. Her şey görüldüğü gibi değil.



Beslenme şekli de insanlar gibi değişik olabilir. Hastalık durumu olsun olmasın kesinlikle sunulan gıdalarda alternatifler geliştirilmeli ve çeşitlendirilmeli.

Vegan ve vejetaryen beslenme şekli bir tercih ama bu çocukları bir zorunluluk. Yemek sektörü maalesef ki en büyük ticari sektörlerden biri ama bakıldığı zaman ciddi anlamda hayatı boyunca diyet yapması gereken insanlar için de seçenekler olmalı. Biz Sevde ile dışarı çıktığımızda patatesten başka yiyebileceğimiz bir şey arıyoruz. Türkiye’de bu durum çok sıkıntılı ve Türkiye’de yaşam bu anlamda çocuklarımız için çok zor. Görmediklerimizin farkına varırsak daha iyi ilerleyebileceğimizi düşünüyorum. Türk toplumu olarak yemeyi ve yedirmeyi seviyoruz, bu anlamda çok duyarsızız ve bu hassasiyeti anca kendi hayatımızda karşılaştığımızda oluşturabiliyoruz. Şu an

Sevde PKU’lu olmasaydı aynı duyarlılığı gösterebilir miydin bilmiyorum. Bu da çok üzücü. İlla ailemizden birileri mi olmak zorunda farkındalığımızın olması için? Ondan sonra da herkesten aynı hassasiyeti bekliyoruz ki ben de bekliyorum, çok normal. Bunları yaşamak zorunda kalıyorsunuz.



Market veya pastanelerde ulaşılabilir ürün yok. Canınız bir şey çekerse diye önceden mutfağa girip, hazırlayıp, yanımızda taşımamız gerekiyor. Her yaptığınız yemek uymuyor. Kendimiz için yaptığımız yemek 2 saatimizi almışsa, bir 2 saat de Sevde için mutfağa giriyoruz. Sabır göstermeniz gereken zor bir durum. Mutfak sürekli hayatımızda. Mutfak merkezli yaşamak zorundayız. Aynı zamanda maliyet yönünden de ürünlerimiz çok daha pahalı. İnşallah ilerisi için bir tedavi bulunur. Bizler de o zamana kadar sesimizi duyurmalı ve farkındalık oluşturmamız.



Gizem ÖRNEK OMAY

DP Genç

Merhabalar, sizi tanıyabilir miyiz?

Ben Gizem Örnek, şu an evliyim. Bir çocuğum var. 23 Nisan'da 1 yaşına girecek. 31 yaşındayım. Belediyede çalışıyorum, şu an izindeyim.

Eşiniz ile PKU ve özel diyet, düşük proteinli diyet, hakkında ilk konuştuğunuz zamanı bize biraz anlatabilir misiniz?

Eşim ile ben ilkokul arkadaşıydık. Zaten ilkokul arkadaşısı olduğumuz için yediklerimi az çok görüyordu, her ne kadar bilmese de. Detaylı olarak ne zaman konuştuğumuza gelirsek, üzerinden bayağı bir zaman geçtikten sonra ben kendisine anlattım. Yani diyetimizin nasıl sürdüğünü, ne şekilde beslendiğimizi, nelere daha çok dikkat etmemiz gerektiğini, hayatımızda ne gibi etkilerinin olacağını kendisine detaylı şekilde anlattım. Sağ olsun kendisi de anlayışla karşıladı. Daha sonrasında kendini bilinçlendirerek bana da çok katkısı oldu.

Eşiniz DP yaşama nasıl uyum sağladı? Ya da uyum sağlamakta zorlandı mı?

Hayır. İlk zamanlar, tabii bilmediği için bayağı soru sorup bilgi almak istedi. Ama uyum konusunda çok sıkıntı yaşamadık. Çünkü zaten kendisi tercih olarak et ve balığı tüketmiyor. Yani beslenme türlerimiz birbirimize neredeyse yakın olduğundan problem yaşamadık o konuda. Kolay uyum sağladı.

Peki DP yaşama dair yaşadığınız bir anınız var mı? Bizimle paylaşabilir misiniz?

En belirginini hamilelik süreciydi. Çünkü hamilelik sürecinde diyeti doruklarda yaşadım. Hamilelik sürecinde daha farklı beslenilir ve daha titiz davranılır. Biz de o süreci bayağı hissederek, yoğun yaşadık. Daha önce hiç o kadar sıkı beslenmediğimiz için benim için de onun için de güzel bir deneyim oldu. Ortaokul zamanlarında diyet konusunda bayağı hassas olduğum için yemeklerimi evden getiriyordum. Yemek getirmek götürmek de o zamanlar bayağı sıkıntılı. O zamanlarda da çocuklar bilinçsizce konuşuyorlardı, takılıyorlardı; kötü etkileniyordum ben de ister istemez. Kendisinin -tabi bunun farkında değil ama- o zamanlar beni koruması, hastalığın bilincine sahip olmadan bile bana yardımcı olmaya çalışması beni çok etkilemişti.



Peki evde pişen yemeklere nasıl karar veriliyor?

O konuda pek zorluk yaşamıyoruz. Çünkü dediğim gibi eşim zaten et ve balığı tercih etmediği için hemen hemen yediğimiz şeyler birbirine yakın oluyor. Genelde sevdiğimiz şeyler, yediğimiz şeyler birbirine yakın olduğu için ortak kararlar veriyoruz. Ekstra eşimin istediği şeyler olursa da ben pişiriyorum. Zaten çocuğum da yediği için haliyle ona da yemediğim yemeklerden pişiriyorum.



Biliyorsunuz ki fenilketonüri hem anneden hem babadan geçen genetik geçişli bir hastalık. Bu yüzden ailelerde 'Bebeğim de mi PKU'lu olacak?' gibi sorular oluşuyor. Biraz bebeğiniz hakkında da bilgi verebilir misiniz?

Ben hamile kalmadan 5 ay öncesinden diyetle başladım. Çünkü doktorlar hamile kalmadan diyetle başlanmasını öneriyorlar. Kan değerlerimizi 2 mg/dl'de tutmamızı istedikleri için ben de bu süreci titizlikle takip etmeye çalıştım. Tabii yükselmedi mi? Evet, yükseldiği zamanlar oldu. O zamanlarda ise yediğim şeyleri değerlerime göre ayarlama yaptılar ve tekrar 2 mg/dl'ye düşürmeye ve o şekilde ilerlemeye özen gösterdiler. Değerlerim normal olduktan sonra doktorların kontrolünde hamile kaldım ve bu diyet hamilelik sürecinde de devam etti. Her hafta düzenli olarak kan göndermeye devam ettim. Yediklerimin listesini diyetisyenimle paylaştım. Ekstrem bir duruma karşın diyetisyenimle hep irtibat halindeydim.

Eşim taşıyıcı olup olmadığını öğrenmek için ben hamile kalmadan önce gen testi yaptırdı. Çok şükür ki öyle bir şey çıkmadı. O yüzden biraz daha rahatladık. Yani işin sadece diyetle kalması bizi daha da rahatlattı. Yani bunun bilincinde olarak hamile kalmaya karar verdim. Hamilelik sürecinin sonunda benim için daha zor oldu. Doğduktan sonra topuk testinden sonra beni bir tedirginlik sardı. 'Acaba fenilketonürlü olacak mı?' gibi. Ama çok şükür çocuğum gayet sağlıklı, fenilketonüri hastası değil. Her şeyi yiyor.

**Siz de sağlıklısınız. Bir çocuğunuz var, kariyeriniz var.
Bu yaşınıza kadar sağlıklı bir şekilde diyetinizi de sürdürmüşsünüz.
Bu bayağı disiplin gerektiren bir durum.**

Evet, çok titiz davranmak gerekiyor. Çünkü en ufak şey bile çocuğu etkileyebiliyor. O yüzden çok hassas davranılması gereken bir konu. Hem hamilelik süreci hem de öncesi.



Peki eklemek istediğiniz başka bir şey var mı? Gençlere ya da çocuklara, DP diyetli bireylere iletmek istediğiniz bir mesaj var mı?

Eğer her şeyi çok dikkatli ve özenli yaparlarsa emin olsunlar ki gayet sağlıklı ilerlerler. Çünkü ben de geç teşhisliyim, dört buçuk yaşında teşhis kondu bana ve hem annemin çabaları hem kendi istikrarım, titiz davranmam sayesinde gayet sağlıklıyım. Ailelerin etkisi ve çocuklara verecekleri destek gerçekten çok önemli. Ayrıca okul zamanları genelde çok sıkıntılı oluyor. Ben de yaşadım o dönemi. Okul hayatım gerçekten zordu.



Çünkü okulda girdiğiniz çevre olsun, ortam olsun uyum sağlamak gerçekten zor oluyor. Çünkü sürekli bir eleştiri, 'Niye yapmıyorsun? Niye yemiyorsun?' gibi sorularla da çok karşılaşıyor. Tabii o dönemde, çocuklar bunu anlayacak bilinçte olmadığı için burada en büyük görev ailelere düşüyor. Bu süreçte olabildiğince dikkatli ve titiz davranırlarsa sağlıklı birey olmama gibi bir ihtimalimiz yok.



Merve EŞGİ

Diyetisyen

Kocaeli Üniversitesi Hastanesi
Çocuk Beslenme ve Metabolizma

Fenilketonürlü bireylerde obezite görülme sıklığının artmasının sebepleri nelerdir?

Obezite görülme sıklığı sadece PKU'lu bireylerde değil, tüm dünyada artmaktadır. Bunun yanı sıra PKU'lu bireyler fiziksel aktiviteye önem vermediklerinde, sebze meyve tüketimleri düşük olduğunda, düşük proteinli ürünler yüksek kalori içerdiğinden bunların sürekli yüksek miktarlarda tüketimi sonucu, aldıkları kalori ve harcadıkları kalori bir dengede olmadığında kilo alımı başlamaktadır. Sadece düşük proteinli veya yüksek karbonhidratlı beslendikleri için obezite sıklığı artmaz. Obeziteye neden olan birden çok kompleks faktör vardır.

Burada soruya ek olarak düşük proteinli kavramından kastedilenin aslında düşük fenilalaninli diyet olduğunu da vurgulamak gerekir. PKU'lu çocuklar, kullandıkları mamalardan gelen proteinin biyoyararlanımı (vücuttaki kullanılabilirliği) daha düşük olduğu için aslında yaşitlarına göre biraz daha yüksek proteinli beslenirler. Çocuğunuz düşük proteinli değil düşük fenilalaninli bir diyet uygulamaktadır. Bunu unutmayalım.



DÜŞÜK FENİLALANİNLİ

Obezitenin artmasını tek başına diyetin yüksek karbonhidrat içermesine bağlayamayacağımızı, vücut ağırlığının artmasında birçok farklı faktörün etkili olduğunu söyledik. Burayı biraz daha açabilir miyiz?

Obezitenin gelişiminde genetiğin etkisi de yadsınamaz. Anne babada da obezite görülüyorsa risk artmaktadır. Fenilketonürlü bir çocuk ilerde kesinlikle obez olur diyebilir miyiz? Hayır. Fenilketonürlü bir çocuk sağlıklı beslenme alışkanlıklarına sahip olduğu takdirde ve düzenli fiziksel aktivitesini ihmal etmediği sürece böyle bir sıkıntı yaşamayacaktır. Psikolojik etkenlerin de çok önemli olduğu bilinmektedir. Obezitenin sebebi sadece diyet değildir. Yaşam tarzı alışkanlıkları gözden geçirilmelidir.

Düşük fenilalaninli diyetle uyumun vücut ağırlığı (kilo) denetimi üzerindeki etkisinden bahsedebilir misiniz?

Sağlıklı ve düzenli beslenmenin olduğu yerde vücut kilo kontrolünü kendisi yapar. Bireyin herhangi bir sağlık problemi yoksa hormonal problemler mevcut değilse, toplam enerji harcamasından daha yüksek bir enerji almadığında kilo almaz.



Sağlıklı beslenen, diyetine uyumu olan PKU'lu bir bireyin aşırı kilo alması mümkün görünmemektedir. Kilo vermesi için kalori kısıtlayıcı diyet listeleri verilmemelidir. İzlenilen yöntem davranış değişikliği ile zararlı ve önerilmemesi gereken yiyeceklerin sıklığını azaltmak olmalıdır. Örneğin kan değerine göre revize edilmiş diyet programına ek olarak, 10 paket düşük proteinli ürün tüketiyorsa, önce 8 paket sonra 6 paket şeklinde kademeli olarak düşürerek beslenme alışkanlıklarını değiştirme yönünde ilerleme sağlanmalıdır.

3 günlük besin tüketim kaydı alınan ve sağlıklı beslendiği görülen ama kilo alan bir PKU'lu çocuk varsa ya çocuk hiç hareket etmeyip saatlerce bilgisayarın başında oyun oynuyordur, ya anne çocuğuna kıyamadığı için ekstra düşük proteinli ürün veriyor fakat beslenme uzmanına söyleyemiyordur, ya da çocuk gizli gizli düşük proteinli ürünlerden çok fazla yediği için yavaş yavaş obeziteye yakalanıyordur. Burdaki ayrımı fark etmek çok önemli.

Obezitesi olan fenilketonürlü bireylerde vücut ağırlığı denetimini sağlamak için nasıl bir yol izlenmelidir?

Öncelikle çocuğu çok iyi tanımamız şart. Yeni takibe alınan bir çocuk asla hemen zayıflatılmamalıdır. Normal koşullarda ise fiziksel aktivite eklenip kan kontrol sıklığını artırarak o fiziksel aktivitenin kan fenilalanin düzeyine etkisine bakılır. Kan değerleri yükselmediyse öyle devam edilir. Bazı çocuklar hareket ediyor fakat kilo alıyorsa hem beslenme düzeni hem de fiziksel aktivitesi gözden geçirilir. Bu noktada vücut kilo verdiğinde katabolizmaya gireceğinden, mama ya da özel protein desteği dediğimiz üründen belli bir miktar arttırmaya gidilir. Böylelikle fenilalanin değerlerinin yükselmesi önlenmektedir. Aldığı protein miktarını artırıp fiziksel aktivitesi ile birlikte dengeli ilerleyip kan kontrolü de yaparak bu şekilde çocuk zayıflatılmaktadır. Kalori kısıtlaması gerekli durumlarda yapılabilir ama burada olması gerekenden az fenilalanin vermek asla tercih edilen bir şey değildir. Fenilalaninin fazla alınması nasıl zihni kapasiteyi etkiliyorsa, az alınması da vücut fonksiyonlarını etkiler. Özetle, çocuklara diyet listesi vermeden, gün içerisindeki alışkanlıkları üzerinden değişime gidilerek çocukların kilo vermesi sağlanır.

Vücut ağırlığının fazla olduğunu düşünen ve kendi kendine zayıflama diyeti uygulamaya çalışan fenilketonürlü bireylerde bizi bekleyen riskler nelerdir?

PKU'lu bireyler kalorisi çok düşük diyetler uyguladıklarında ve çok ağır sporlar yaptıklarında doku yıkımı artarak vücut katabolizmaya girmekte ve fenilalanin değerleri yükselmektedir. Bu sebepten dolayı çok kısıtlayıcı diyetler yapılması istenmez. Çok ağır diyetler yapıp başarıya ulaşan her çocuk, özellikle kız çocukları, iki kilo fazla aldığında kendisini tekrar diyetle sokar ve yeme bozukluklarına sebebiyet verebildiği görülmektedir. Zaten ömür boyu belirli bir kuralla beslenmesi gerekirken bir de anoreksiya nervroza,

bulimiya nervroza, ortoreksiya nervroza gibi bir yeme bozukluğuna yakalandığında birey büyük bir çıkmaza girmekte ve durumu toparlama süreci çok sıkıntılı olmaktadır.



Peki zayıflamak isteyen DP gençlerimiz için ne öneririz?

Diyetisyenleri ile çok sıkı iletişimde olan ve 3 günlük besin tüketim kayıtlarını çok şeffaf bir şekilde ileten gençlerde vücut ağırlığı kontrolü daha kolay sağlanmaktadır. Özellikle pandeminin de araya girmesiyle beslenme uzmanını uzun süre görememiş gençlerimiz var. Burada onlara yegane önerim çok açık ve şeffaf bir şekilde sorularını, isteklerini, ricalarını bizlere yüz yüze veya mail yoluyla iletmeleri, görüştükleri zaman aldıkları önerilere de pür dikkat uymaları. Biz bu iş için görevliyiz. Biz onlar için varız. Unutmamaları gereken bir diğer nokta kendilerine ulaşılabilir hedefler koymaları gerektiğidir. Davranış değişikliği her zaman çok önemli. Belirli bir beslenme kuralıyla ömür boyu hayatını geçirmek zorunda olan bir bireyin yeme bozukluğu ile karşılaşması kaçınılmaz bir süreç. Obezitenin arttığı kadar özellikle genç kızlarda yeme bozukluğu da artmaktadır. Kendilerini görmeleri lazım, kendilerinde bir değişiklik varsa, olumsuz anlamda hissettikleri bir şeyler varsa kaçınmamaları lazım. Kilodan da ziyade tamamen sağlıklı bir zihin ve sağlıklı bir beden algısını kendilerinde oturtmaları lazım. Aileler burada çok önemli. Aile birliği, beslenme terapisi, davranış değişikliği ve multidisipliner bir ekiple birlikte değerlendirilip çocukların dışlanmadan ekstra ilgi ile takip edilmeleri gerekmektedir. Buna ek olarak toplumu ve aileleri bilinçlendirmek, PKU'lu çocuklarımızı topluma katabilmek büyük önem arz etmektedir.



Ailelere, çocuklarında sağlıklı yeme davranışlarının oluşturulması ve obezitenin önlenmesi için neler önerirsiniz?

Öncelikle çocuklarının hastalıklarını kabul etmeleri, sonrasında bununla nasıl yaşanacağını öğrenmeleri gerekir. Bunu öğrenmek için de web sitelerinden değil de uzmanlardan bilgi alınmalıdır. Çocuklarda herhangi bir kilo problemiyle karşı karşıya kalındığında kendi geçmişindeki travmaları çocuklarına empoze edilmemelidir. Çocukları tam anlamıyla bedenlerine ve psikolojilerine saygı duyarak eğitmelidir. Sonrasında da tabak modelleri ile çocuklarına beslenme eğitimi vermelidir. Beslenme eğitimi verirken, çocuğu et, süt vs. tüketemiyor diye kendileri de tüketmemelik etmemelidir. Aynı ortamda anne baba et, süt tüketirken çocuk o sebzeyi yemelidir. Çocuk bunu görmezse dış dünyaya açıldığında sorgulamaya başlamakta ve psikolojik olarak etkilenmektedir. “Yes Food No Food” yöntemi vardır. “Evet o senin için doğru, hayır o sana yasak”. Normalde bir çocuğa yasak denmez, çocuğa ödül verilmez ama PKU’daki beslenme eğitiminde bu biraz daha farklılık gösterebilir. Bu yöntem ile çocuğa PKU’da doğru beslenme alışkanlıklarını kazandırmaları gerekmektedir. Çok dikkatli bir şekilde çocuğu eğiterek, çocukta bir şeyler saklayarak değil, her şeyi açık ve şeffaf bir şekilde anlatarak iletişime geçmeleri, sıkıştıkları noktalarda bilgi almak için doktorlarına ve metabolizma diyetisyenlerine başvurmalıdırlar.



DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ

Damla KOCAMAZ

Diyetisyen

Marmara Üniversitesi

Çocuk Beslenme ve Metabolizma

Maternal PKU nedir? Hangi durumlarda ve kimlerde görülebilir?

Maternal PKU, fenilketonüri tanılı kadınların gebelikleri sırasında kandaki yüksek fenilalanin seviyesinin anne karnındaki bebeği etkilemesi durumunda ortaya çıkan sendromdur. Klasik fenilketonürinin yanı sıra hiperfenilalaninemi olan annelerde de görülebilir.

Maternal PKU tanısı alındıktan sonra neler yapılmalı?

Atılması gereken ilk adım nedir?

Tanı aldıktan sonra hızlı bir şekilde kan fenilalanin seviyesi kontrol edilir. Yükselmesi durumunda müdahale edilip hızlı bir şekilde düşürülmesi gerekir. Bu anlamda hastayı gözetim altında tutmak, hızlı şekilde kan bakmak ve düşüşü gözlemleyebilmek için eğer uygunluk varsa hastaneye yatışı önerilebilir. Ama eğer ayaktan takip edilebilecek bir hastaysa kan fenilalanin seviyesinin sık sık görebilmek adına yakın iletişimde olunmalıdır. Yani atılması gereken ilk adım öncelikle annenin kan fenilalanin seviyesine bakmak ve düşürülebileceği en hızlı şekilde düşürmek için müdahale etmektir.



Maternal PKU'nun tedavisi var mıdır? Tedavileri nelerdir? Tedaviye ne zaman başlanmalıdır?

Fenilketonüride olduğu gibi sendrom başlamadan önüne geçmek, oluştuktan sonra önlem amaçlı ve bebeğin daha fazla etkilenmemesi için diyet tedavisi esastır. Gebeliğe hazırlık döneminde beslenmenin bu anlamda düzenlenmesi, diyetle uyumun tam anlamıyla sağlanabilmiş olması, gebelikten en az üç ay öncesinde diyetisyen ve doktor kontrolüne başlanması ve planlı bir gebelik olması istenir. Bu doğrultuda fenilketonüri tanısı almış annenin, fenilalanin toleransı belirlenerek buna uygun bir diyet düzenlenmesi, diyet eğitiminin tekrarlanması, düşük proteinli ürünler hakkında yeniden bilgilendirilmesi, porsiyonların kontrolü tedavinin başlangıcında yer almaktadır.

Sıklıkla annenin kan fenilalanin seviyesine bakmak ve annenin fenilalanin toleransını belirlemek için yakından takip etmek önemlidir. Her şey yolunda gittiğinde planlanan hamilelik gerçekleştiğinde bir o kadar sıkı kontroller eşliğinde gebeliğin tamamlanması sağlanmalıdır. Bir yandan diyetisyen olarak bizler beslenmesini planlayıp mümkünse haftada en az bir kere, gerekli olduğu durumlarda haftada iki kere kan fenilalanin seviyesine bakmayı sağlamak, doktorunun yakın şekilde takipte olması önemlidir. Tüm bunlar önemli ve tedavinin bir parçasıdır. Tedaviye, planlı gebeliklerde en az üç ay öncesinde dahil edilmelidir.



Beslenme tedavisinden bahsettik. Peki bu beslenme tedavisi nasıl ilerlemektedir? Ve beslenme tedavisi sırasında nelere dikkat edilmesi gerekir?

Beslenme tedavisi, klasik fenilketonüri ile bir bireyin beslenme tedavisine çok benzer şekilde ilerlemektedir. Ama bu bahsettiğim hastanın ne kadar fenilalanin alacağı ile ilgilidir. Bir diğer taraftan bunun bir gebelik beslenmesi olduğu kesinlikle unutulmamalıdır. Bebeğin sağlıklı büyüme gelişmesi ve kilo alımı için; annenin sağlıklı bir gebelik geçirebilmesi için, öncesinde tetkiklerinin mutlaka yapılması gerekir. Bu anlamda öncelikle kan parametrelerine bakmak, yani total protein, albümin, pre-albümin gibi ölçülebilen vitamin mineral değerleri; çinko, selenyum gibi elzem minerallerine bakmak gereklidir. Bunlar tedavinin hemen öncesinde gözden geçirilmesi gereken önemli detaylardır. Bir diğer taraftan annenin fenilalanin tolerasyonunu iyi belirlemek, diyetini revize etmek önemlidir. Bir diğer taraftan diyetin içeriği kontrol edilerek yeterli vitamin, mineral alıp almadığını, hedeflenen proteine amino asit ve doğal protein kaynakları ile ulaşp ulaşmadığını iyi gözlemllemek gerekiyor.

Tedavi sırasında dikkat etmemiz gereken şeyler; sık kan fenilalanin seviyesine bakılarak çocuğun büyüme gelişmesini, haftalık kilo kazanımını, annenin haftalık kilo kazanımını, aylık kilo kazanımını değerlendirip bir yandan vitamin mineral seviyelerini de kontrol ederek ilerlemektir.



Hamilelikten 3 ay öncesinden bir tedavinin başlaması gerektiğinden bahsettiniz. Bunun önemi nedir? Tedavinin geç başlamasının sonuçları neler olabilir?

Bir kere bu sendromun en büyük etkilerini bebek üzerinde görüyoruz: Konjenital kalp yetmezliği, mikrosefali, zekâ geriliği gibi. Bu etkileri bebekte görmeyi istemiyoruz. Zaten bütün amacımız da bu anlamda sağlıklı bir bebeğin dünyaya gelmesidir.

Öncesinde başlamanın önemi: Anneyi psikolojik ve fizyolojik olarak gebeliğe hazırlamak. En önemli amacımız bu. Fenilketonüride annenin kan seviyesinin iki katı kadarı bebeğe yansıdığı düşünülürse, aslında gebe bir annenin yapacağı küçük bir kaçamağı bile bebeğe daha fazla yansıyacak şekilde sonuçlar doğurabilir. O nedenle öncesinde anne bu sürece hazırlanmalı, diyetle tam uyumunun ne kadar önemli olduğu belirtilmelidir. Bu süreçte bu zamana kadar yaptığı kaçaklar olsa bile bundan sonra daha dikkatli davranması gerektiği bilinci oluşturulmalıdır. Öncesinde annenin ideal kilosuna ulaşması anlamında anneye yardımcı olunabilir. Beslenme eğitiminin önemi de çok büyüktür. Aminoasit karışımlarının nasıl kullanılacağı hakkındaki eğitimlere dikkat edilmelidir.

Annenin PKU'lu olması bebeği nasıl etkilemektedir? Maternal PKU'lu bir annenin çocuklarının da PKU'lu olup olmama ihtimali nedir? Hamilelik sırasında bebeğin PKU'lu olup olmadığını nasıl öğrenebiliriz?

Ultrason sırasında, doktorun gözlemleri sırasında, fiziksel muayeneler sırasında tespit edilebilir. Fenilketonürlü bir annenin çocuğunun fenilketonürlü olup olmaması bir başka aktarımın da geldiği babaya bağlı. Bu anlamda fenilketonürlü anneler şimdilerde daha bilinçliler. Genetik danışmanlık alınması çok önemli. "Eşinde taşıyıcılık olması durumunda olası hastalık riski nedir?" bunun öğrenilmesi, anne ve baba adayı için genetik taramaların yapılması önemlidir. Genetik danışmanlık tarafından tavsiye ediliyor ise tüp bebek yoluyla da bebek sahibi olabilmektedir. Ailelerin böyle talepleri de olabiliyor.

Şu an karşılaştığınız maternal PKU vakaları nasıl?

Nelerde zorlanıyorsunuz veya çok fazla bu tür vakalar geliyor mu size?

Yaklaşık iki ay önce bir tane fenilketonürlü anne adayımız çocuk sahibi olmaya karar verdi. Genetik danışmanlık da almak istediler. Bu kararı verdiği andan itibaren haftada iki kez yakın kan takibi yaptık. Anne adayı kendini çok hazır hissettiği için diyetle olan uyumu daha kolaydı. Bu anlamda benim de işim daha kolay oluyor. Öncelikle görüşmelerimiz yola başlarken fenilalanin toleransı ne kadar olduğunu tespit etmek üzerineydi. Daha sonrasında her gelen kan sonucuna uygun olarak minik revizyonlar yaptık ve yaklaşık olarak fenilalanin toleransını hesaplayabildik. Şimdilerde her diyet düzenlenmesi annenin istekleri ve tüketmek istediği besinler doğrultusunda oluyor. İşim bu açıdan daha kolaydı. Ama bir başka annemizin fenilketonürlü olduğunu bebeğinin doğumundan sonra öğrendik. Bebeğinin doğumuyla birlikte bu tanıyı aldı ve polikliniğimize öyle başladı. Klasik fenilketonürlü bir anneydi, bu zamana kadar ne yazık ki tespit edilememişti. Bunun zorluğu; bu zamana kadar her şeyin tadını öğrenmiş bir bireyi, tamamen düşük proteinli gıdalarla beslenmeye yönlendirmek. Ve çocukta şu anda mikrosefali ve kalp hastalığı tanısı var.



Teşekkür ederiz. Eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?

Bu konunun bir de psikolojik ayağı olduğuna çok inanıyorum. Evet, anne olma isteği baskın tabii ki ama bireyin bu süreci yönetmeye psikolojik anlamda hazır olması gerektiğini düşünüyorum. Çünkü; tüm potansiyelini oluşturmuş, belli bir yaşa gelmiş, artık zekâ ile ilgili çok daha fazla kaygısı olmayan bir annenin bebeği için uğraşacağı bir dönem. Dolayısıyla küçük kaçamakların olmaması gerektiğini, her şeyin düzenli ve kontrolü yapılması gereken yaklaşık 1 yıla kadar uzayan bir süreç. Bu yüzden psikolojik anlamda destek almasının doğru olacağını düşünüyorum.

ETİKET OKUMAK

Fenilketonüri, yaşam boyu özel bir beslenme gerektirir.

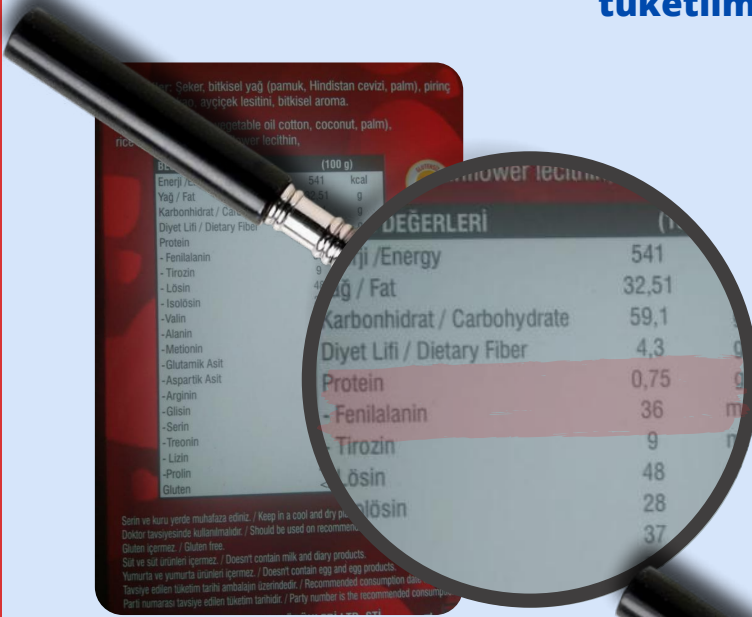
Bu nedenle hazır gıdaların , düşük proteinli diyetle uygun içerikli olması gerekmektedir.

Çikolatalar, çeşidine göre miktarı değişiklik gösteren kakao, süt ürünleri (süt yağı, sütozu gibi), kuruyemiş (fındık, fıstık gibi), kuru meyve ile üretildiği için protein oranları yüksektir.

Bu da, fenilalanin miktarının yüksek olabileceği anlamına gelir.

Bu nedenle ambalajlı her bir ürünün etiket içeriği, tek tek okunarak hatta metabolizma diyetisyenine danışarak alınmalıdır.

100 gramında 0,5 gramdan daha az protein içeren gıdalar tüketilmelidir.



Düşük Proteinli Tablet Çikolata: Karbonhidrat ve yağ maddelerine sadece bitkisel protein içeren kakao eklenerek üretildiği için protein oranı düşüktür.

Sütlü Tablet Çikolata: Karbonhidrat ve yağ maddelerine kakaonun yanında süt ürünleri de eklenerek üretildiği için protein miktarı yüksektir.

ÖZELLİKLERİ	100 g için	1 porsiyon için (25 g)	%
Enerji, kJ/kcal	2243/537	561/134	%
Yağ, g	31	7,8	%11
-Doymuş yağ, g	20	5,1	%25
Karbonhidrat, g	53	13	%5
-Şekerler, g	52	13	%15
Lif, g	2,1	0,5	%2
Protein, g	10	2,5	%5
Tuz, g	0,33	0,08	%



Esra YEŞİLÖZ BULUT

Zelal'in DP Dostu

Zelal ile arkadaş olmadan önce fenilketonüriden haberdar mıydınız?

Haberdar değildim, herhangi bir bilgim de yoktu. Arkadaş olduktan sonra öğrendim. Bana söylediğinde, ne olduğuna dair hiçbir fikrim yoktu zaten. Sonra açıklamasını istedim. Protein tüketemiyor; 'Nasıl yani, bir insan tavuk yemez mi, yumurta yemez mi, şunu da mı yiyemiyorsun, bunu da mı yiyemiyorsun?' diye çok sormuştum; iyice öğrenene kadar. Sonra eve gidip araştırdığımı ve annemlere anlattığımı hatırlıyorum.

Peki öğrendiğiniz zaman ki duygu ve düşüncelerinizi bize biraz anlatabilir misiniz?

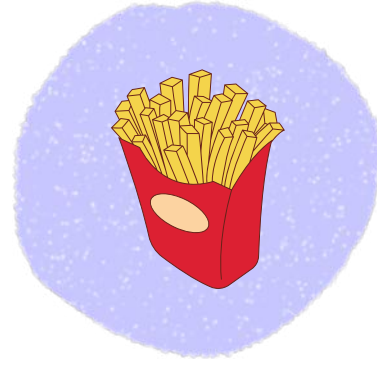
Şaşırmıştım, çünkü dışarıdan bakınca herhangi bir şey anlaşılmıyor. Bu beslenmeyle alakalı bir şey, ilginç gelmişti, merak ettim, araştırdım. Ne yiyebiliyor ne yiyemiyor diye baktım. Ondan sonra kendisine çok sık sordum. Hala sorarım; şunu yiyebiliyor musun, yiyemiyor musun? diye. Fenilketonüriye kıyasla çölyak daha bilinirdi. Ama çölyakla arasındaki farkın ne olduğunu sorular sorarak biraz araştırmıştım.

Zelal sen hatırlıyor musun Esra'nın mimiklerini tepkilerini?

Çok büyük bir tepki verdiğini hatırlamıyorum. Sadece herkeste olduğu gibi birazcık şaşırmıştı. Ama büyük bir tepkisi olmamıştı.

Peki öğrendikten sonra neler değişti?

Zelal'e karşı yaklaşımım daha dikkatli oldu. Ben yemeyi çok seven bir insanım özellikle çikolata vs. 'Onun yanında yemeli miyim, yememeli miyim? Canı çeker mi, çekmez mi?' gibi sorular oluştu kafamda. Ama sonra öğrendim ki çikolatanın tadını bile hiç bilmiyormuş. Benim yediğim birçok şeyin tadını bilmiyormuş. O yüzden 'canım çekmiyor' dedi bana. Sonra gönül rahatlığıyla yanında çikolata yedim.



Peki birlikte dışarıda yemek yemeye bir yere gitmek istediğiniz zaman zorlandığınız noktalar var mı?

Hiç olmadı, dediğim gibi yediği şeyleri bildiğimiz için eğer karnımız açsa ona göre bir yere gidiyorduk. Bizim gittiğimiz mekanlar belliydi: Patates kızartması yiyebileceği fast food zincirleri. Onu da çok yememesi gerekiyor aslında ama çok çok acıktığında tercih ettiği nadir de olsa bir seçenektir. Hiçbir sıkıntı olmadı. Şöyle bir şey olmuştu. Biz arkadaşlarla lisenin ilk döneminde alışveriş merkezine gitmiştik. Kalabalık bir grup olarak dondurma yemek istemiştik. Sonra Zelal 'Siz yiyin problem değil' demişti ama sonra biz yerken kenarda durmuştu ve bence çok üzölmüşü. O zamanlarda, ergenliğin de verdiği etkiyle sosyal açıdan içine kapandığı dönemler olmuştu. Kendisini ayrı görüyordu, farklı görüyordu 'neden böyleyim, neden bu hastalık beni buldu' şeklinde bunalımlar yaşamıştı. Benim açımdan değil de Zelal açısından zor olan dönemler olmuştu.

DP yaşama dair birlikte ilginç bir an yaşadınız mı? Paylaşabileceğiniz bir anınız var mı?

Bunu Zelal'e sordum. Benim aklıma bir şey gelmiyor, bizim bir ilginç anımız oldu mu dedim. İsterseniz bunu Zelal anlatsın.

Zelal: Daha tanışalı birkaç yıl olmuştu. Okula glutensiz bir bisküvi, kek gibi düşük proteinli bir ürün götürmüştüm. Ben böyle çok severek yiyorum. Esra'nın dışında diğer arkadaş grubumuzda da denemek isteyenler çıktı. Denedikten sonra vereceği tepkileri ben de haliyle merak ediyorum. Çünkü ailem benim ürünlerimden yediklerinde hep diyorlar ki 'bizimkine çok benziyor' ama ben bunun ne kadar objektif olduğunu bilmiyorum. Bu nedenle arkadaşlarımı referans alıyordum. O dönemde bir ürün götürmüştüm. O zamanlarda tatları da biraz daha kabul edilebilir değildi. Şu anda biraz daha tatları lezzetli. Bir arkadaşım hiç beğenmemişti ve bunu çok net bir şekilde belirtmişti. Esra da merak edip hemen tadına baktı ve çok dikkatli davrandı, öyle hatırlıyorum. Yani büyük ihtimalle beğenmedi ama çok dikkatli bir şekilde 'Ya senin damak tadın farklı olduğu için, büyük ihtimalle sen buna alışkınsındır' dedi. O diğer arkadaşımızın verdiği büyük tepkiyi bile engelledi. Ben o zaman çok iyi hissetmişim mesela. Beğenilmemesi çok sorun değil benim için çünkü benim kendi damak tadıma göre gelişen bir ürün. Fakat Esra'nın tepkisi benim için çok güzeldi.

Esra: Biz buluştuğumuzda bir alışveriş merkezi falan yakınımızda varsa o düşük proteinli un, makarna vesaire olsun, onların fiyatlarını görünce bana şok etkisi olmuştur. En ilginç benim için o. 'Sen bunları alıp nasıl yiyebiliyorsun' ya da 'ne yapıyorsun' falan şeklinde sorularım da olmuştu. Kendi hayatımla karşılaştırdınca çok zor olduğunu düşündüm. Yiyecekler de bir yerden kısıtlı, bir yerden kısıtlı değil aslında. Zelal bize ilk geldiğinde, normalde kek poğaça gibi yiyecekler yapılır misafire. Ama ben ona sebze yemekleri pişirdim, meyve hazırladım. Aslında sağlıklı olan Zelal'in beslenme şekli; sebze yemeği, meyve gibi. Evde o şekilde ağırlayabileceğimi gördükten sonra bir rahatlık gelmişti. Kendimce bir karşılaştırma yaptım. Tamam onlar var ama bak Zelal bunları da yiyebiliyormuş dedim.

Çok teşekkür ediyoruz, çok güzel açıkladınız, başka eklemek istediğiniz bir şey var mı?

Zelal'in yaşadıklarından yola çıkarak. Zelal bir ara kendini çok yalnız hissetmiş özellikle çocukken. Küçücük bir çocuğun şunları yiyemez, bunları yiyemez sözleri ile karşılaşması çok zor olmalı. Öğretmenler olsun, arkadaşlar olsun, arkadaşlarının anneleri olsun, çocuklara hediye olarak çikolata dağıtırlar. Ya da sınıfta düzenlenen yerli malı haftalarındaki o çeşitli yemekler. Bir çocuğun bunlara hayır diyebilmesi, büyüdüğünde ergenlik çağında arkadaş ortamlarında bunlarla karşılaşması kendilerini farklı, soyutlanmış, kısıtlanmış hissedebilir. Ama böyle hissetmesinler. Çünkü Zelal 'Ben ne yapabilirim, benim durumumdakilere nasıl yardımcı olabilirim?' diyerek yola çıktı. Kendini çok geliştirdi ve birçok kişiye umut oldu. İnşallah daha da önü açılacak daha çok kişiye yardımcı olacak ve farkındalık oluşturacak. Sizlerde öyle olursunuz inşallah. Fenilketonürlü bireyler için de şunu söyleyeyim; ümitlerini, umutlarını kaybetmesinler, kendi içlerine kapanmasınlar. Bu onların sahip olduğu ufak bir ayrıntı. Herkesin hayatında böyle ufak ayrıntıları vardır. Fiziksel ya da ruhsal olarak bunun iyi yanlarını görmeye çalışsınlar.



DP YAŞAM

LOW PRO GENÇLERİMİZ

Nusret ATEŞCAN

Üniversite sınavına hazırlanıyor, sağlık yönetimi bölümünde okumak istiyor.

18 yaş altı DP bireylere mesajı:
Diyetlerine uysunlar ve bu duruma zamanla alışacaklarını bilsinler.



Berkay Yiğit AKKAYA

Sanat Merkezi'nde öğretmen, konservatuvar okumak istiyor.

18 yaş altı DP bireylere mesajı:

Hayallerinin peşinden koşsunlar, kendilerine güvensinler, her şey kendilerinin elinde.



DP YAŞAM

LOW PRO GENÇLERİMİZ



Başak ŞENDOĞAN

Boğaziçi Üniversitesi Siyaset Bilimi ve Uluslararası İlişkiler bölümünde okuyor, Uluslararası organizasyonlarda insan hakları üzerine çalışmak istiyor.

18 yaş altı DP bireylere mesajı:

Beslenme programımızı düzenli takip ettikten sonra önünüze çıkabilecek hiçbir engel yok, emin olun hayallerinizin peşinden koşmak için gereken güçten de fazlasına sahipsiniz. Yeter ki kendinize değer verin, sorumluluk alın ve başarabileceğinize inanın. İşte o zaman mutluluk sizi takip ediyor.

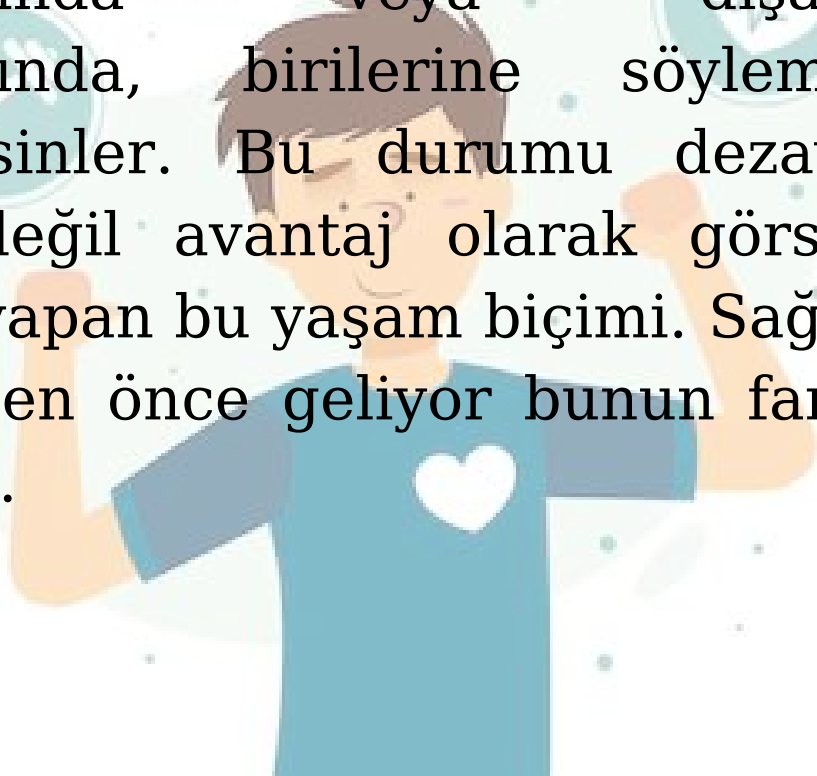


Görkem BALCI

Fizyoterapi bölümünden mezun, şu anda sağlık yönetimi bölümünde lisans yapmakta. Sağlık alanında kendini geliştirmek istiyor.

18 yaş altı DP bireylere mesajı:

Nerede ne zaman olurlarsa olsun; yiyeceklerini, diyetlerini arkadaş ortamlarında veya dışarıdaki ortamlarında, birilerine söylemekten çekinmesinler. Bu durumu dezavantaj olarak değil avantaj olarak görsünler. Bizi biz yapan bu yaşam biçimi. Sağlıkları her şeyden önce geliyor bunun farkında olmalılar.



KEYIFLE ÖĞRENME YOLCULUĞU



Emel ÇINAR SAVAŞ

Beyin Antrenörü

Mail: emelcinarsavas@gmail.com

Instagram: @minerva_kolektif

Emel Çınar Savaş'ı tanıyalım.

Bulgaristan doğumlu olan Emel Çınar Savaş; beyin antrenörü, biyolog ve permakültür tasarımcısıdır. Profesyonel çalışma hayatını uzun yıllardır ilaç endüstrisinde nadir hastalıklar alanında sürdürmektedir.

Farklı alanlarda çeşitli deneyimler elde etme merakıyla yola çıkan Emel Çınar Savaş, Beyin Antrenörlüğü eğitimini Türkiye'deki ilk ve tek akredite kurum olan Forbrain Learning Center'ın her biri alanında çok değerli hocaları ile tamamlamıştır. Halen hem bireysel hem de kurumlara yönelik çeşitli alanlarda beyin antremanları düzenlemektedir. Bunun yanı sıra, sürdürülebilir tarım metodu olan permakültür tasarımcısı olarak çalışmakta ve bu alanda danışmanlık vermektedir.

Beyin antrenörü nedir?

En yalın biçimiyle şöyle anlatabilirim, nasıl ki vücut kaslarının gelişimi için çeşitli egzersizler yaptıran antrenörler var; beyin antrenörleri de beyni 'kas gibi' ele alıp daha iyi performans göstermesi, bilişsel becerilerini güçlendirmesi için kişiye / gruba uygun egzersizleri belirleyip uygulatan kişidir.

Beyin antrenörü kimlerle çalışır? Herhangi bir yaş aralığı mevcut mudur?

5 yaş ve üzeri tüm bireylerle çalışır. Burada tamamen akademik performansını en üste taşımaya yönelik bireylerle, özel gereksinimleri olan bireylerle, yaş almış ve yavaş yavaş beyin fonksiyonlarında düşüş izlenen bireylerle çalışıyoruz. Her yaşın ve bireyin ihtiyacına uygun olarak egzersizleri farklılaştırıyoruz.

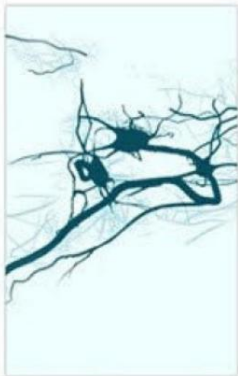
Beyin hakkında konuşalım biraz..

Beyin dediğimiz organ muazzam bir yapı. Incognito kitabında yazdığı gibi; beyin, evrende keşfedilegelmiş en karışık malzeme. Çünkü hala tam olarak anlaşılamamış bir yapı. Beynimiz bedenimizin neredeyse her yerinde bulunan farklı organ ve dokularla hemen hemen aynı kimyasal yapıtaşlarından oluşur. Erişkin bir insan beyni, yaklaşık 1400 gram ağırlığındadır ve yaklaşık 1 litre su, 160 gram yağ, 110 gram protein, 15 gram şeker ve 10 gram tuzdan oluşur. Bu da yaklaşık olarak 350 kg dokuya denk gelir. Vücuttaki oksijenin %25'ini kullanır. Elektriksel bir iletim sistemi vardır ve uyuyan bir beyin 25 watt'lık bir ampulü çalıştırabilir. Bu müthiş ağ sistemi birbirine iletim sağlıyor ve tüm yaşamımızı, aldığımız kararları, duygularımızı; kısaca hayatta kalma faaliyetlerimizi etkiliyor.

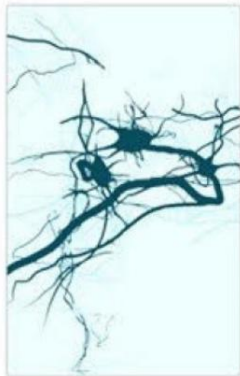
Beyin gelişimi duruyor mu peki?

Anne karnında başlayan beyin gelişim süreci, ergenlikte en üst noktaya gelerek yetişkin bir bireydeki beyin halini almaya başlar ve bundan sonra fiziksel büyümesi yavaşlar. Bu dönemler en hızlı ve verimli öğrendiğimiz dönemlerdir. 20'li yaşlardan sonra ise beynimiz hacim olarak büyümese de sinirsel ağları gelişmeye devam eder. Bu sinirsel ağlardaki bağlantıları yenileyebilme özelliğini ömür boyunca sürdürür. Öğrenme dediğimiz süreç, beyin yeni bağlantılar oluşturabilme yeteneğine bağlıdır ve bu nedenle bu özellik ömür boyu devam eder. Buna 'nöroplastisite' denir. Nöroplastisiteyi en yalın haliyle 'BEYNİN ADAPTE OLMA YETENEĞİ' olarak ifade edebilirim. Etraftan gelen uyaranlar sonucu beyinde çeşitli değişimler olur ve beyin hücrelerimiz arasındaki bağlantılar, gereksinimlere göre yeniden şekillenir yada yeni nöronlar oluşur. Bu da beyin hücrelerinin ihtiyaca göre uyumlanmasını, dönüşmesini sağlar. Kollarını kaybetmiş bireylerin bir süre sonra ayaklarını kolaylıkla el gibi kullanabilme becerisi bu duruma bir örnektir.

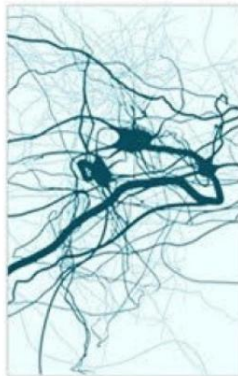
EGZERSİZ SONRASI BEYİNDEKİ NÖRAL GELİŞİM



Egzersiz
Öncesi



Egzersizden
2 hafta sonra



Egzersizden
2 ay sonra



Biraz da öğrenme süreçlerinden bahsedelim...

“Geleceğin cahili, okuma yazma bilmeyen değil de; bilgiye nasıl erişileceğini bilmeyendir” diyor Alvin Toffler. Bu sebeple hızla gelişen dünyamızda bilgiye erişmek ve öğrenmeyi öğrenmek oldukça önemli bir hale geliyor. Beynin öğrenme metodolojisi şöyle ilerliyor... Biz bir uyarana karşılaştık diyelim, örneğin bir şey duyduk ya da yeni bir konu öğreniyoruz. Bunu duyuşal olarak kayıt edip, kısa süreli hafızamıza yolluyoruz. Kısa süreli hafızamızın kapasitesi sınırlı ve sürelidir (max. 30 saniye). Bu nedenle gelen bilgiyi bir şekilde kodlamazsak, seçici algımızda yer almazsa bu bilgiyi unutuyoruz. Öğrendiğimiz yeni konuyu kodlayıp uzun süreli hafızamıza aldığımızda, bu bilgi artık anlamlı ve istenilen durumda geri çağırabildiğimiz kalıcı bir bilgi haline geliyor. Az önce de belirttiğim gibi bireyin ya da grubun bilişsel özelliklerine uygun programlar hazırlayarak ilerleme sağlıyoruz. Tüm bunları yaparken eğlenmek birinci kuralımız. Böylelikle bireyi konfor alanından güvenle çıkarıp öğrenme ve büyüme alanına geçişini sağlıyoruz.



Bunu yaparken beyin antrenörü olarak nasıl bir metodoloji kullanıyorsunuz?

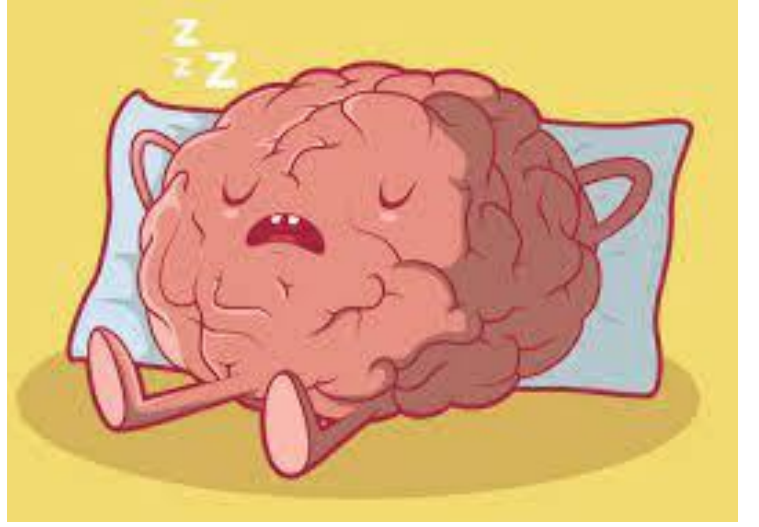
Beyin antrenörünün amacı, bilişsel becerilerin gelişmesi için çalışmaktır. Nedir bu bilişsel beceriler? Çevreyi algılama, seçme, depolama, dönüştürme ve geliştirmeye olanak veren mental süreçlerdir. Yani dikkat ve dikkat süremiz, hafıza, problem çözme yeteneği, akıl ve mantık yürütme bu becerilerden bazılarıdır. Beyin antrenörü davranışlar üzerinden değişimi sağlar. Kullanılan pek çok metod olmakla beraber beyin jimnastiğinde özellikle kinesyolojinin önemi çok büyüktür. Yani hareketle öğrenme. Beyin jimnastiği 1960'lı yıllarda Dr. Pual Dennison tarafından California'da ele alınıyor. Dr. Paul fark ediyor ki; sensomotor beceri, dil yeteneği ve akademik beceri birbiriyle ilişkili. Hareketle öğrenmenin yaptığı birçok araştırmada çocukların ihtiyaçlarını karşıladığını görünce Eğitimsel Kinesyoloji -hareket yoluyla öğrenme- metodunu yaratıyor. Böylece özellikle kalıcı öğrenmeyi sağlamada denge koordinasyon, beden perküsyon çalışmaları önem kazanıyor. Hareket etmenin sinir sistemi ve endokrin sistem üzerinde oldukça önemli etkileri vardır. Beyinde öğrenmeyi etkileyen alanı uyararak burada nöroplastisiteye neden olur, yani yeni sinir yolları oluşur



HAFIZA ve DENGİ birbiri ile ilişkilidir. Denge Çalışmaları ile hafızayı güçlendirebilir, Alzheimer gibi bazı hastalıkların da önüne geçebiliriz. Farklı fiziksel egzersizlerden en çok sevilen her iki elle yapılan beyin jimnastik hareketlerini de sıkça kullanıyoruz. Tüm bu süreçlerde önemli nokta her beynin kişiye özel biricik olduğunu bilip herkesin farklı öğrenme süreçlerinin olduğunu bilmek ve bu egzersizleri sürdürmek... Beyin egzersizleri ile beyin ömrünü kendi ömrümüzle uyumlu hale getirebiliriz. Yani çok uzun yıllar boyunca yaşamımızı oldukça sağlıklı ve dinç bir beyinle sürdürebiliriz.

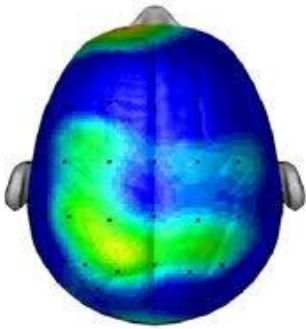
Peki beynin en üst performansla çalışması için başka nelere dikkat etmek gerekiyor?

1. Olmazsa olmaz olan uyku. Çünkü beyin uyku süresince kendini atıklardan temizler, yenilenir. Uyku esnasında dolaşımdaki kanın 1/5'i beyne aktarılır, bu durum da hafızamızın çalışması için çok önemlidir. Uyku sırasında beyinde temizlenen en önemli maddenin beta amiloid olduğu saptanmıştır. Bu madde de Alzheimer hastalığına sebebiyet verir. Az uyumanın beynin fonksiyonlarını yavaşlattığı da tespit edilmiş. Yapılan bir araştırmaya göre; Yeni bilgi öğrenmeden önce yeterince uyumayanların hatırlama oranları azalıyor. Uykusunu almadan okula giden öğrenciler derslerden daha az verim alıyor. Yatmadan önce o günün tekrarını yapan öğrenci daha verimli oluyor.

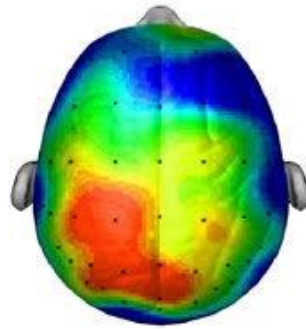


2. Diğer de egzersiz ve beslenme. Burada sizlerin zaten özel bir beslenmeniz olduğundan buna değinmeyeceğim. Zaten çocuklarımızın zekasını korumak için hekimlerimiz, dernek ve aileler çok güçlü işbirliği içerisinde.

Egzersiz Yapmayan Kişinin Beyni



Egzersiz Yapan Kişinin Beyni



Egzersizler kognitif (bilişsel) fonksiyonlarda artış sağlar. Hafıza, duygulanım ve öğrenme fonksiyonlarını olumlu yönde etkiler. Demans gerilemesine yönelik etkileri vardır. Egzersiz yapılmadığında kas içerisindeki protein azalır kolajen artar ve kas sertleşir. Hareketsizliğe bağlı osteoporoz gelişir.

Scan compliments of Dr. Chuck Hilman University of Illinois

Kısaca beyinle ilgili püf noktalar istesek ?

Beyin tembeldir!

Bu sebeple görevleri otomatikleştirir ve günlük hayatımızın yaklaşık %40'ı alışkanlıklarla geçer. Ancak gerçek potansiyelimiz için beyni otomatik pilottan çıkarıp antrenman yapmak gerekir.

- **SU İÇMEK:** Muhakkak vücut ağırlığınıza göre ihtiyaç duyduğunuz su miktarını yudum yudum içmek. Yani; vücut ağırlığı x 35 ml. Mesela 20 kg olan bir bireyin günlük su ihtiyacı ortalama $20 \times 35 = 700$ ml sudur.
- **NEFES ÇALIŞMALARI YAPMAK:** Doğru nefes alarak beden gereksinim duyduğu oksijenlenmeyi sağlarız, odaklanma üzerinde de çok faydalıdır.
- **EGZERSİZ YAPMAK:** Mümkünse açık havada en az 20 dk yürüyüş. Değilse ev içinde bunu yapmamız öneriliyor. İlgilendiğimiz farklı sporlar varsa da bunlara devam etmek önemli.
- **KALİTELİ UYKU:** Beyin uykuda deşarj oluyor demiştik.
- **SOSYALLEŞME:** Bireyler için mutluluk sağlar.
- **SUDOKU ÇÖZMEK.**

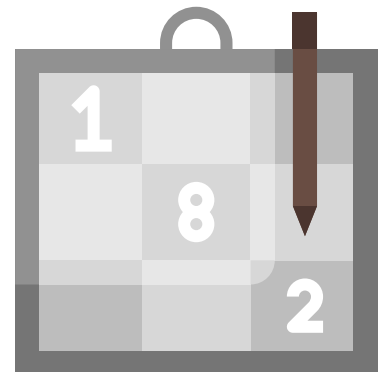
KALICI ÖĞRENMEYİ SAĞLA



Özetle; yeni bir konu geldiğinde;

- 1 saat sonra tekrar et,
- 1 gün sonra tekrar et,
- 1 hafta sonra yeniden tekrar et.

Bu yöntemle kalıcı hafızaya bu konuyu aktarmış oluyoruz ve o bilgiyi ihtiyaç duyduğumuzda kolaylıkla hatırlayabiliyoruz.



Haydi şimdi bir egzersiz yapalım... Aşağıdaki kelimelerin ilk önce renklerini söyleyin (Yeşil-kırmızı-mavi...). Sonra da sadece kelimeleri okuyun (Sarı,mavi,turuncu...). Bu teste 'Stroop testi' denir. Bireyin bilişsel kontrolünü ve dikkati yönlendirme işlevlerini ölçmeye yarayan bir testtir.

SARI MAVİ TURUNCU
SİYAH KIRMIZI YEŞİL
MOR SARI KIRMIZI
TURUNCU YEŞİL SİYAH
MAVİ KIRMIZI MOR
YEŞİL MAVİ TURUNCU

SANAT ÇEMBERİ



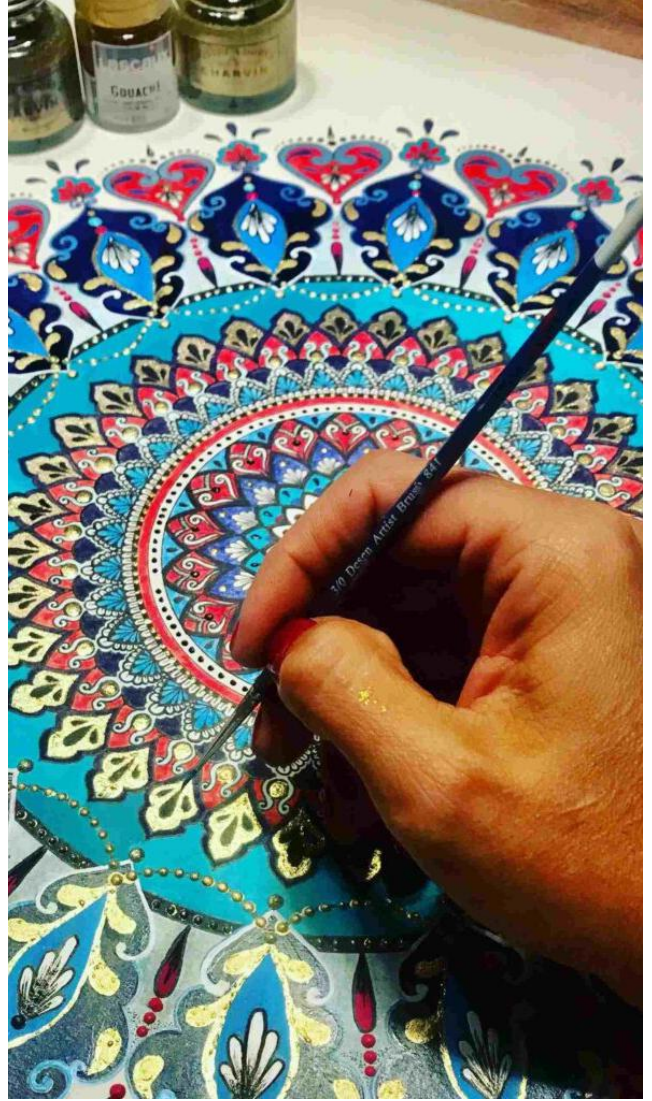
Ayşin BAŞAR

Mandala ve Zentangle Eğitmeni
Banu Öztürk Mandala Sanat ve
Eğitim Akademisi

Bize mesleğinizden bahseder misiniz?

Herkese merhaba; aslında benim hikayem de çoğunuzun bildiği “kurumsal iş hayatında kendini bulma yolculuğu” sonucu ortaya çıktı. Bundan 4 yıl evvel tanıştığım bu sanata gönül verdim ve son 2 yıldır Banu Öztürk Zentangle&Mandala Sanat Akademisi'nde yetişkin ve çocuklara Mandala ve Zentangle eğitim veriyorum.

Mandalayı özellikle son zamanlarda çok sıkça duyuyor olabilirsiniz. Bir çok insan bu sanatı büyükler için boyama kitabı olarak biliyor. Ancak mandalayı tanımaya başladıkça aslında sadece boyamaktan ibaret olmadığını , mükemmel bir tekrar ve düzenle çizilmiş tüm o desenlerin altında müthiş bir matematik olduğunu görüyorsunuz.



Mandala nedir, biraz bahsedebilir misiniz?

Mandala Sanskritçe kökenli bir sözcük olup enerjiyi içinde tutan kap anlamına gelir ki daire şeklinin sebebi de budur. Büyük çember anlamına gelen mandala merkezinde her zaman odak noktası vardır. Sekizgen, kare ve yuvarlak gibi birçok farklı formda olabilen mandala bu merkez etrafında şekilleniyor. Odak noktasından başlayarak sonsuz şekil birleşerek büyük deseni oluşturuyor. Mandalalar birçok farklı kültürün parçası olan dairesel sembollerdir. Çevrenize bir bakın, insanların -belki siz de dahil- şimdide olmadığını göreceksiniz. Çoğunluk gelecek kaygısı içerisindeyken, bir kısmı ise geçmişte eski «normal» hayatımızın özlemini yaşıyor. Oysa en gerçek zaman içinde bulunduğumuz AN'dır. En yaratıcı fikirlerimiz, düşüncelerimiz, çözümlerimiz, hayallerimiz hep An'da var olur. Öyleyse bizleri An'da tutabilecek her düşünce ve eylemin ne kadar kıymetli olduğunu biliyoruz.



Mandalanın psikolojik etkisinden de bahseder misiniz?

Mandalanın psikoloji bilimindeki yerinden de kısaca bahsetmeden geçmeyelim. Analitik psikolojinin kurucusu Carl Gustav Jung psikoterapinin yanında edebiyat ve güzel sanatlarla da ilgiliydi. Gençliğinde birçok müze ziyaret etmiş, yağlıboya ve suluboya tablolar resmetmiştir. Resimlerinde soyut sanatla birlikte sembolist hareketin güçlü izleri görülmüştür. Uzak Doğu ve Hint kültürlerini araştırırken insanı bütünlüğe götüren mandala şekillerini de keşfetmiş ve kendi tabiriyle bilinç dışının sanatını yaparken mandala sanatından faydalanmıştır. Zamanla mandalanın aslında ne olduğunu keşfetmiştir. İnsanın bir bütün olduğunu ve çizdiği mandala çizgilerinin ruhunu yansıttığını fark etmiştir. "Gerçek mandala, yaratımı aktif bir hayal gücü gerektirdiğinden, her zaman içsel bir mesajı temsil eder." demiştir. Böylece Jung mandalayı hem tedavi hem de teşhis koyma amaçlı kullanmıştır. Terapi yöntemi çoğunlukla Dışavurumcu sanat terapisi olarak adlandırılmıştır.

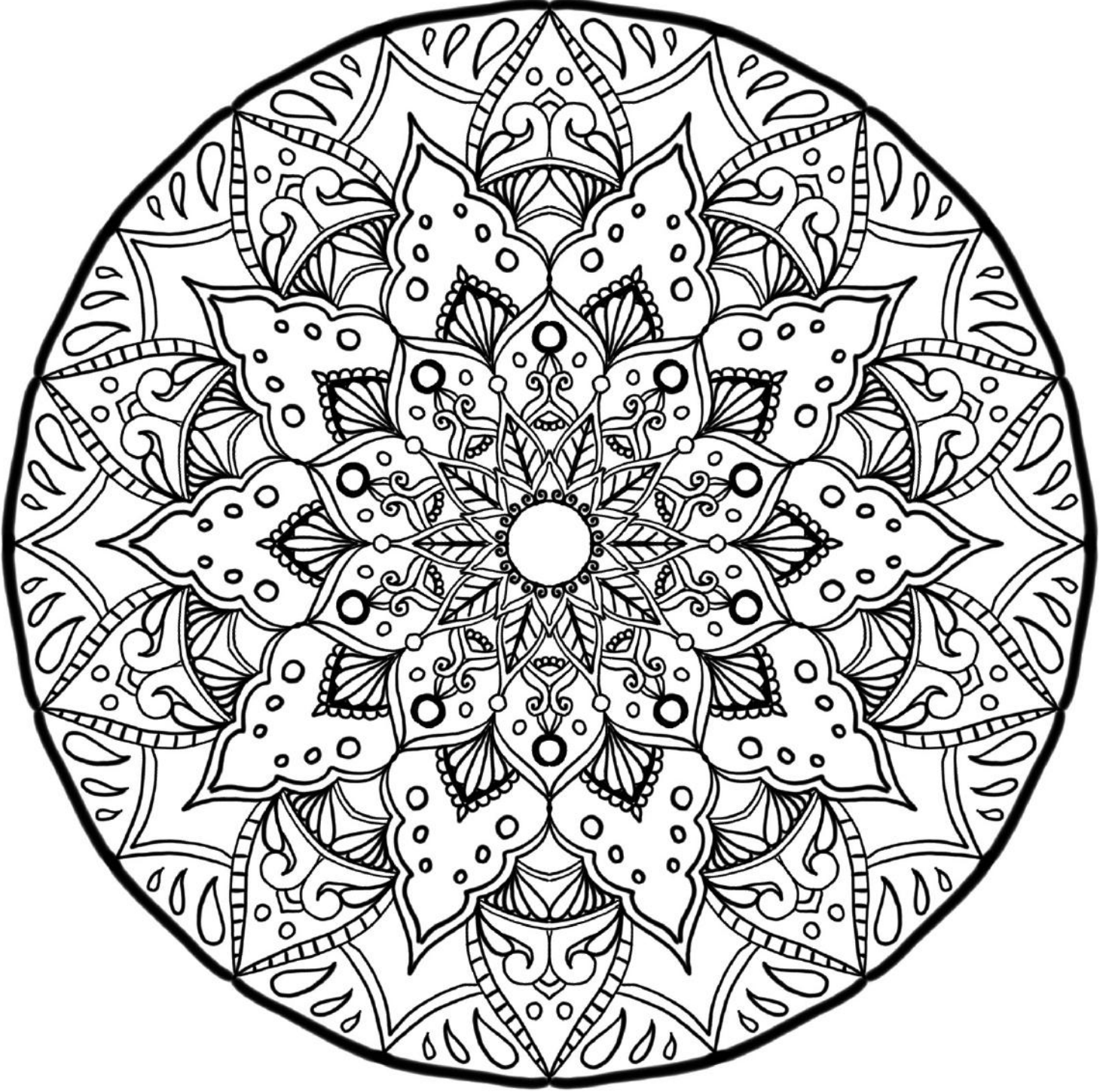


Bütün bu bilgiler ışığında gelin Mandala'nın bize neler kazandırdığına bakalım:

- Odaklanma, konsantrasyon sürelerini ve sürdürebilme becerisini artırır.
- Beynin sağ lobunu geliştirir. Çizimlerde renklerin de devreye girmesi sağ lobun aktif hale gelmesi ve duyguların derinleşmesinde etkilidir.
- El-göz koordinasyonunu ve ince motor gelişimini destekler.
- Çocuklarda stresi azaltır. Ruhsal anlamda rahatlatma, kendini iyi hissetme ve sakinlik sağlar.
- Seçimlerini ve kararlarını destekler.
- Tolerans gösterebilme ve sabırlı olmayı öğretir.
- Yaratıcılığı artırır.
- Gruba uyum sağlamayı artırır.
- Desenler ve renklerle yaratıcılıklarının ortaya çıkmasını sağlar.
- Odaklanma ve sabır ile sorunları ya da krizleri yönetme becerisine katkıda bulunur.
- Kendi yaratımları ile grupta kabul görme özgüven hissetmelerini sağlar.
- Spontane davranmanın yaratıcılığa etkisini fark ettirir.
- Farkındalık yaratır.
- Eğlendirir.

SANAT ÇEMBERİ

Ve şimdi de sizler için çizdiğim bu mandalayı boyarken hayatımızda eksik olduğunu düşündüğümüz şeylere değil **sahip olduklarımıza odaklanarak** seçeceğiniz **bir renk hariç** diğer bütün renkleri kullanmanızı istiyorum. Sanatla kalın.



MİEYMAT

$$\text{Elma} + \text{Elma} + \text{Elma} = 21$$

$$\text{Bal kabağı} + \text{Bal kabağı} + \text{Elma} = 17$$

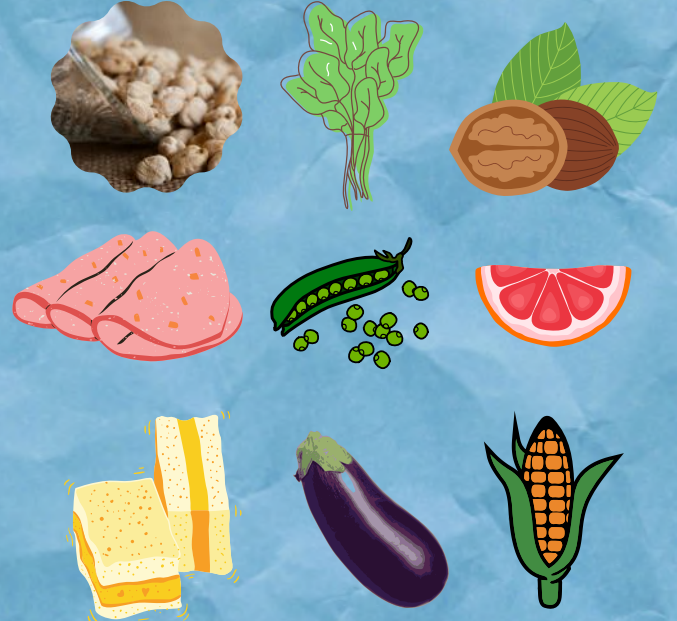
$$\text{Muz} + \text{Bal kabağı} = 9$$

$$\text{Elma} + \text{Muz} - \text{Bal kabağı} = ?$$

Elma, bal kabağı ve muz ile oluşturulan yukarıdaki matematik denklemlerine göre son denklemi çözebilir misin?

Bir önceki sayının cevapları en arka sayfada.
Bu sayıdaki ise gelecek sayıda!

BUZDOLABI YERLEŐTİRME OYUNU



Market alışverişinden dönen Umut ve ailesinin aldıkları yiyecekleri, buzdolabındaki en üst raf serbest, orta raf kısıtlı ve alt raf yasak olacak şekilde yerleştirebilir misin?

	★	♥	▲	■	✪
1	A	B	C	Ç	D
2	E	F	G	Ğ	H
3	I	İ	J	K	L
4	M	N	O	Ö	P
5	R	S	Ş	T	U
6	Ü	V	Y	Z	

Tablodaki sayı ve şekilleri eşleştirerek ortaya çıkacak şifreyi bulalım.

1 ★ 6 ★ 5 ▲ 1 ★ 3 ■
 4 ★ 5 ★ 4 ▲ 5 ■ 2 ★ 3 ♥ 4 ♥ 3 ★ 3 ♥
 1 ★ 3 ♥ 6 ▲ 2 ★ 5 ■

Alfabemizde aşağıdaki sayılara denk gelen harfleri bularak kelimeleri ortaya çıkartın.

23-6-14-6-21

2-1-15

2-12-24-14-12-22-6-15

14-25-21-25-2-1-14-15-1-8-12-15

4-12-14-18-15-1-24-1

22-6-21-2-6-22-24

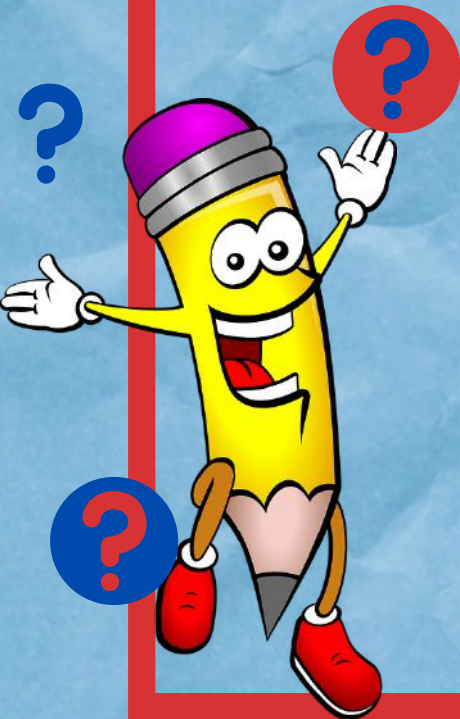
BOM OYUNU

2 veya daha fazla kişiyle oynanabilir. Oyunculardan biri, bir besinin adını söyler, (karşı taraftaki oyuncu 5 saniye içinde cevap vermelidir) eğer yasaklı bir besinse kırmızı, sınırlı ise sarı, serbest ise yeşil der. Yanlış cevap verdiği zaman BOM denir. Besin söyleme hakkı diğer oyuncuya geçer.

(Örn: tavuk > kırmızı, zeytin> yeşil, yumurta> yeşil BOM yanlış cevap verdi kırmızı demesi gerekiyordu sıra diğer oyuncuya geçer.)

YEMEKTE NE VAR?

Kalabalık arkadaş grupları ile oynanabilir. 'Merve, Merve akşam yemeğine ne yaptın?' diye sorar oyuncular, Merve de der ki 'ben öyle bir yemek yaptım ki içinde var' eğer söylediği yiyecek serbest bir gıdaysa diğer oyuncular 'AFİYET OLSUN' der, eğer yasaksa 'TOKUM BEN' derler. (Merve ismi yerine ortamdaki oyuncuların isimleri kullanılabilir)



LİTERATÜR TARAMALARI

PKU'lu bireylerin vitamin ve mineral gereksinmelerinin karşılanması için beslenmesine ek kullandıkları aminoasit karışımları, vitamin ve mineraller ile zenginleştirilmektedir. Diyetle uyulmadığı durumda vitamin ve mineral eksiklikleri görülebilir. Bireyin kan değerleri dikkatle izlenmeli ve ona göre ek mineral ve vitamin takviyesi konusunda karar verilmelidir.

MacDonald A, Van Wegberg A, Ahring K, Beblo S, Bélanger-Quintana A, Burlina A, et al. PKU dietary handbook to accompany PKU guidelines. Orphanet journal of rare diseases. 2020.

PKU'lu bireylerde diyetle uyum ne kadar iyiye hem kan fenilalanin seviyelerinin hem de vitamin ve mineral değerlerinin de o kadar iyi olduğu görülmüştür.

Kose E, Arslan N. Vitamin/mineral and micronutrient status in patients with classical phenylketonuria. Clinical Nutrition. 2019.

PKU'da sıklıkla B12 vitamini, D vitamini, kalsiyum, selenyum, çinko, demir eksiklikleri görülmektedir.

Van Wegberg A, MacDonald A, Ahring K, Bélanger-Quintana A, Blau N, Bosch A, et al. The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. Orphanet journal of rare diseases. 2017.

LİTERATÜR TARAMALARI

Kalsiyum ve D vitamini gibi temel kemik oluşturan besin öğelerinin uygun şekilde alınması ve iyi metabolik kontrol, PKU'lu bireylerde sağlıklı kemik gelişimini destekleyebilmektedir. Diyet, PKU'lu çocuklarda normal kemik mineralizasyonunda çok önemli bir rol oynamaktadır.

Geiger KE, Koeller DM, Harding CO, Huntington KL, Gillingham MB.
Normal vitamin D levels and bone mineral density among children with
inborn errors of metabolism consuming medical food-based diets.
Nutrition research. 2016.

PKU'da demir eksikliği göstergelerinin ve anemisinin yaygın olarak rapor edildiği ve herhangi bir yaşta ortaya çıkabileceği söylenmektedir. Şiddetli veya kronik demir eksikliği bilişsel bozukluk, dikkat problemleri, öğrenme ve fiziksel iş kapasitesinde azalma ile ilintili olabilir.

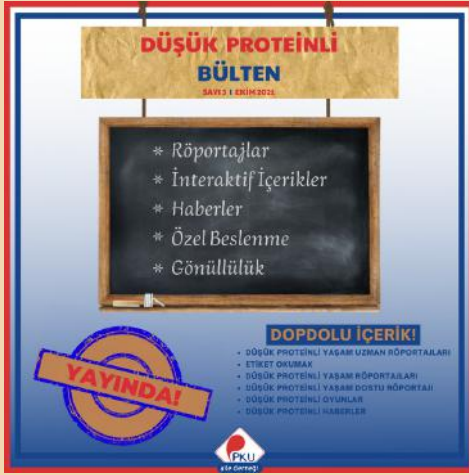
Robert M, Rocha JC, Van Rijn M, Ahring K, Bélanger-Quintana A,
MacDonald A, et al. Micronutrient status in phenylketonuria. Molecular
genetics and metabolism. 2013.

*Sevgili Gönüllülerimizden Ayşe Başaçık ve Sakine Asya Evc'i'ye
literatür taramalarını bizlere sundukları için teşekkür ederiz.*

DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

05.10.2020

DP E-Bülten üçüncü sayısı
yayınlandı.



15-17.10.2021

35. E.S.PKU Avrupa toplantısında, psikolojik konuların yanı sıra, güncel tedaviler, beyin gücü ve daha pek çok araştırma gerektiren konular tartışıldı. E.S.PKU 2021’de, PKU Aile Derneği’nden konuşmacılar da yer aldı. Özellikle, gönüllülük, destek ve görev ya da eğitim amaçlı başka ülkelere yerleşmek durumunda kalan PKU’lu gençlerin yaşamına yönelik Lal Atakay ve Ege Eruçar deneyimlerini paylaştı. Bu kapsamda, küresel sağlık sigortası ve özellikle nadir hastalıklarda sağlık haklarına erişim ve parlamento süreci tartışıldı.



16.10.2021

16 Ekim Dünya Gıda Günü:
Sağlıklı gıdaya erişim, herkesin
hakkı!



DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

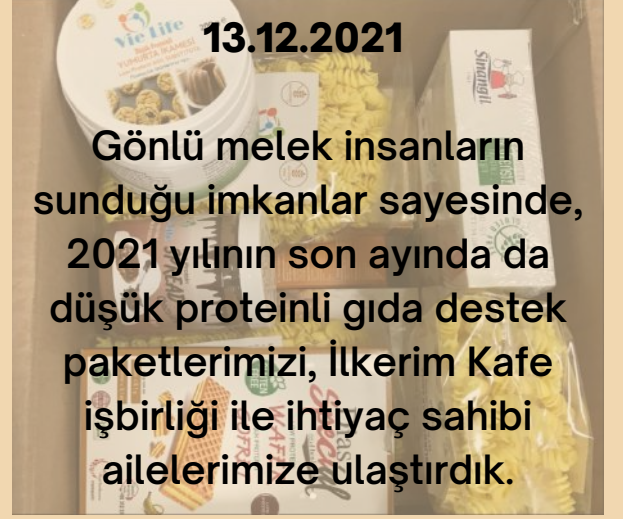


06.12.2021

PKU Aile Derneği & PKU Cafe düşük proteinli ürün destek ve eğitim mutfağında gerçekleşen çekimlerimiz tamamlandı. Nestle Health Science / Vitaflo iş birliği ile devam eden DP mutfak projemize, çok @pkuturkey ve @vitadostum hesaplarından erişebilirsiniz.

Çekimler için yıllardır gönüllülükle emek veren kıymetli Hasibe Kılınç ve projemizi destekleyen sevgili annelerimize ve gençlerimize çok teşekkür ederiz.

Babalarımızı da en kısa zamanda, mutfağımızda ağırlayacağız.



13.12.2021
Gönlü melek insanların sunduğu imkanlar sayesinde, 2021 yılının son ayında da düşük proteinli gıda destek paketlerimizi, İlkerim Kafe işbirliği ile ihtiyaç sahibi ailelerimize ulaştırdık.



15.12.2021

İstanbul Esenyurt Belediyesi de, PKU ve Düşük Proteinli beslenmeye dikkat çekti! Esenyurt Belediyesi, ilan panolarında (billboardlarında) düşük proteinli beslenmek zorunda olan çocuklarımız için farkındalık yaratarak, ailelerimize DP gıda desteği sağlama amaçlı çağrıda bulundu.



DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER



“PKU Aile Derneği
Fenilketonüri Hasta Yolculuğu 2021
Araştırması” Sonuçları açıklandı!



ED-PK09-00077 February 2022

17.02.2022

PKU Aile Derneği olarak gerçekleştirdiğimiz Fenilketonüri Hasta Yolculuğu 2021 Araştırması sonuçlarını açıkladık! Araştırmamız PKU’lu bireylerin ruh halleri, fiziksel bulguları, sosyal yaşam ve iş hayatında karşılaştıkları zorluklar, hasta ve hasta yakınlarının daha çok bilgi sahibi olmak istediği konular üzerine bilgileri içeriyor.



DİKEN

PKU’luya hayat zor: 1 kilo un 45 TL

16/02/2022 19:42

Araştırmada 19 ilden toplam 182 hastayla (66 yeni doğan-çocuk, 44 ergen ve 72 yetişkin) görüşüldü. Sorulara 20 yaş ve üstü PKU’lar

16.02.2022

Diken Gazetesi haberi



14.03.2022

Tıp Bayramı



DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER



16.02.2022

PKU Aile Derneği tarafından Türkiye'nin dört bir yanından 3 farklı yaş grubundaki PKU'lu bireylerin ve yakınlarının katılımıyla gerçekleştirilen 'Fenilketonüri (PKU) Hasta Yolculuğu 2021 Araştırması'nın sonuçları açıklandı. Nadir Hastalıklar Farkındalık Ayı kapsamında PKU Aile Derneği Başkanı Deniz Yılmaz Atakay, Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneği Başkanı Nur Arslan ve Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Ertuğrul Kıyıkım'ın katılımı ile çevrimiçi düzenlenen basın toplantısıyla duyurulan araştırma, PKU'lu bireyler ve yakınlarının eksikliğini hissettiği ya da bilgi sahibi olmak istediği konuları ortaya çıkardı.

NADİR HABERLER

20.10.2021

İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Nadir Hastalıklar Araştırma Laboratuvarı açıldı. Nadir hastalıklar doktora programları, bilimsel ve sosyal alanda farkındalık ve aktif eylem çalışmaları yapmayı hedefleyen Nadir Hastalıklar Araştırma Laboratuvarı açılışına katıldık.



3-4.03.2022

AFAD Başkanlığı Nadir Hastalıklar Çalıştayı



7-8.03.2022

Posta TV Nadir Hastalıklar Ağı röportaj



**Türkiye Klinikleri
DRx Konuşmaları**

**İstanbul Üniversitesi
İstanbul Tıp Fakültesi Nadir
Hastalık ABD Toplantısı**



NADİR HABERLER

EÇHA 28 Şubat Paneli



Uluslararası Evde Sağlık ve Sosyal Hizmetler Kongresi



Nadir Hastalıklar Podcast



Acıbadem İçerenköy - Canlı Yayın “Nadir Gece”



28 ŞUBAT HABERLER

Posta TV Nadir Hastalıklar Yayını



Kanal B TV Başkent Sağlık Programı

Toplu taşımalarda Nadir Hastalıklar Ağı
farkındalık video gösterimi



İzmir Kent Konseyi Nadir Hastalıklar Söyleşisi

Acıbadem İçerenköy - Canlı Yayın “Nadir Gece”



Sağlık Bakanlığı Nadir Hastalıklar
Farkındalık Günü etkinliği

Adana Taşköprü etkinlik ışıklandırma



Toastmaster konuşma kulübü

Girişimciler Topluluğu Nadir Hastalıklar Günü
Farkındalık Atölyesi



CFD Gençlik - Nadir Hastalıklar Günü Söyleşisi



DÜŞÜK PROTEİNLİ GELECEK POSTASI

İzmir'den sonra 36. E.S.PKU Konferansı ilk defa yüz yüze, 27-30 Ekim 2022 tarihleri arasında Sevilla/İspanya'da gerçekleşecek.

SAVE THE DATE



**27th - 30th October 2022
Seville/Spain**

SAVE THE DATE



E.S.PKU kapsamında mayıs ayında bahar toplantısı gerçekleştirilecektir.

Detaylı bilgi için: <https://www.espku.org/>



DÜŞÜK PROTEİNLİ YOUTUBE KANALI



16.02.2022 -Karşı Komşu animasyon filmiyle 25 yaşındaki PKU'lu birey Ahmet'in hikayesinde tüm hasta ve hasta yakınlarının kendilerinden birçok şey bulacağına inanıyoruz. Animasyonumuz Fenilketonüri (PKU) Hasta Yolculuğu 2021 araştırma verilerinden yola çıkarak, gerçek hayatta PKU'lu bireylerin bilişsel ve sosyal açılardan yaşadığı zorlukların yanı sıra, onların toplumdan beklentilerini de yansıtıyor. Bu özel video çalışmamızla PKU hakkında bilgi sahibi olmak isteyen, tedavisini aksatan ya da imkansızlıklar nedeni ile bırakan bireylere de yol göstereceği inancındayız.

16.02.2022 -"Kahraman Ailelerimiz" Projesi'nde Sıra Değerli Babalarımızda! Nestle Health Science'ın koşulsuz katkılarıyla gerçekleştirdiğimiz "Kahraman Ailelerimiz" projesinde babalarla gerçekleştirilen röportajlara PKU Aile Derneği youtube hesabından erişebilirsiniz.



Çift tıklayarak kanalımıza ulaşabilirsiniz!



Kare kodu okutarak kanalımıza ulaşabilirsiniz!

GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

Metabolizma hastalıkları, bir diyetisyen olarak beni en çok etkileyen ve nitekim mesleki ilerleyişimi yönlendiren çok kıymetli bir alan. DP yaşamı kolaylaştırabilmek, DP bireylerin yanında olabilmek amacıyla bir nebze olsun katkıda bulunabildiysek ne mutlu bizlere. Bu projenin bana kattığı güzel insanlar ve deneyimler için minnettarım. ♥

ASYA

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

DP bülten için gönüllük bana hem mesleki alanda hem de bakış açısı olarak birçok şey kattı. Bülteni oluştururken her bölümünü heyecanla hazırladım ve sonuna ne çabuk geldiğimizi anlayamadım. Gerçekten zaman su gibi akıp geçti. Benim için çok eğlenceli bir o kadar da öğretici bir süreçti. Projede emeği geçen herkese teşekkürlerimi iletiyorum.

AYŞE

İLETİŞİM

PKU AİLE DERNEĞİ VE PKU ÖZLENEN CAFE Adres:Maltepe Mahallesi,
Topkapı K lt r Parkı, K lt r 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/PKUAileDernegi>

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

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

Youtube:

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

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/pku-aile-dernegi-pku-turkey/>

Siz de;

- Sitemizdeki ilgili formu doldurarak d    k proteinli tariflerinizi payla mak
- Uzmanlara soru sormak,
- Deneyimlerinizi aktarmak,
-  nerilerinizi iletmek

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



3. SAYI BULMACA CEVAPLARI

SUDOKU

Meyvelerimizin aklı çok karışmış ve gidecekleri kutuları bulamamışlar. Hem her bir satır ve sütun hem de 4x4 karesinde farklı bir meyve olacak şekilde verilen meyveleri boş kutucuklara yerleştirelim.

Bir önceki sayının cevapları en arka sayfada.
Bir sonrakinin ise gelecek sayıda!

34

DP LAMBALAR

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

35

ŞİFRELİ BULMACA

Ş		5	U	1	P
Z	E	Y	T	I	N
K		F		Y	A
B	E	S	L	E	N
R		N		A	S
		I		D	O
G	O	N	Ü	L	L
		A		L	Ü
M	E	T	A	B	O
		N		L	I
		I		Z	M
		N		A	

- PIRASA
- ZEYTİNYAĞI
- ŞEKER
- GÖNÜLLÜLÜK
- UN
- DOMATES
- BESLENME
- FENİLALANİN
- METABOLİZMA

PKUAILEDERNEĞİ

Bulmacayı tamamlayıp numaraları takip ederek şifreyi çözünüz.

36

BİL BAKALIM

Ben hangi meyveyim?

İ-R-K-E M-İ-O-N-L M-Z-U

ERİK LİMON MUZ

Benim mesleğim ne?

R-O-K-O-D-T Ç-I-A-Ş E-N-M-R-E-T-Ğ-Ö

DOKTOR AŞÇI ÖĞRETMEN

Aşağıdaki isimler neler?

O-T-U-P-K-K-N-A-I U-İ-G-E-H-T-R Ğ-D-I-K-D-A-I

TOPUK KANI GUTHRIE KAĞIDI

Metabolizma hastalıklarının (bozukluklarının) çoğundaki ortak nokta ne?

M-A-Ş-Y-A U-Y-B-O İ-D-Y-T-E

YAŞAM BOYU DİYET

37