

Derneğimizin aktiviteleri

Dergi

Derneğimizin üç ayda bir PKU magazin adıyla çıkardığı dergisi vardır. Bu magazin içinde tıbbi gelişmelerin yanısıra yeni diyet ürünleri, yemek tarifleri ve derneğimiz tarafından organize edilen aktivitelerin haberleri yer almaktadır.

Gençlere haftasonu ve yıllık toplantı

Derneğimiz yılda bir kez bütün üyeleri için toplantı düzenler. Genç üyelerimiz içinde yılda bir kez bir haftasonu düzenlenmektedir.

PKU haklarını savunmak

Derneğimiz devlet, sağlık sigortaları ve vergi dairesi karşısında PKU diyeti yapanların hakkını savunmaya çalışmaktadır.

Bilgilendirme

Derneğimiz PKU rahatsızlığını elinden geldiği kadar tanıtmaya çalışmaktadır. PKU günlük hayatı nasıl etkilediği konusunda PKU diyetlilerinin yakınlarına, örneğin ailelere, okul, işyeri, vs. bilgilendirmektedir.

Derneğimiz içerisinde bazı önemli konular hakkında ilgili üyelerimizi bilgilendirmek için günler düzenlenir. Bu günlerde bir uzman tarafından belirlenmiş konular ele alınmaktadır. Yeni doğmuş PKU diyetlilerin velileri için yapılan bilgilendirme buna örnek verilebilir.

Başvurulacak kişi

Dernekte başvurulacak kişiler PKU konusunda tecrübe sahibi olup ve çoğu sorularınıza cevap verebilecek durumdadırlar. Size diyet hakkında pratik tavsiyelerde bulunabilirler ve ayrıca istemeniz durumunda PKU diyetlilerini ve ailelerini aynı kaderi paylaşan insanlar olarak biraraya getirebilirler.

Geniş bilgi?

Daha geniş bilgiyi internet sitemizde bulabilirsiniz. İsterseniz bize telefonla da ulaşabilirsiniz.

Nederlandse PKU vereniging

www.pkuvereniging.nl

Telefoon: 06 22 50 95 03

Email: info@pkuvereniging.nl

Bilgilendirme Broşürü

PKU



Bilgilendirme Broşürü PKU

Bu broşür de size fenilketonüri ve fenilalaninden yoksun diyet yapanlar ve yapmak zorunda olanlar hakkında bilgi sunmaya çalıştık. Bu konuların yanısıra sizi Hollanda Phenylketonurie Derneği ile tanıştıracaktır. Bu broşürü okuduktan sonra daha fazla bilgi için derneğimize E-mail veya telefonla başvurabilirsiniz. Üye olmak isterseniz internet sitemizdeki üyelik formunu doldurabilirsiniz. Üyelik formunun ev adresinize gönderilmesini de isteyebilirsiniz (e-mail adresimiz: info@pkuvereniging.nl).

Fenilketonüri nedir?

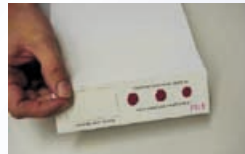
Fenilketonüri, kısaca PKU, henüz ilacı olmayan kalıtsal bir hastalıktır. Bu hastalığın karaciğerin protein içinde bulunan fenilalanin isimli aminoasiti ya hiç yada yeterince kıramadığından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu durumda aminoasit kan ve dokuların içinde birikiyor ve beynin gelişmesini engelliyor.. Diyet yapılmazsa PKU zihinsel özürüllüğe sebep olabiliyor. PKU, erken teşhis edildiği takdirde, diyet yapılarak tedavi edilebilir ve PKU diyetlisi insanların normal bir hayat sürdürebilmesi sağlanabilir. Bu nedenle Hollanda da bütün yeni doğmuş bebeklerden 6 gün içinde kan alınır ve başka hastalıkların yanısıra fenilalanin oranı ölçülür. Eğer bebekte yüksek fenilalanin oranı tespit edilirse, bebek nedenini araştırmak için Hollanda içinde bir akademik hastaneye sevk edilir. Eğer PKU olduğu tesbit edilirse hemen diyetle başlanılır. Hiperfenilalaninemi (HPA) PKU nün biraz daha hafif bir şekli olup daha hafif bir diyetle tedavi edilebilir.

PKU tedavisi

Bu diyet fenilalanin isimli aminoasitin vücut içinde birikmesini engellemek için yapılır. Ancak bu aminoasit doğal proteinin içinde bulunduğundan dolayı hemen hemen bütün besinlerin bir parçasıdır. Bu nedenle PKU diyetlisi ömür

boyu doğal proteinden yoksun sıkı bir diyet uygulamak zorundadır. Normalde doğal protein aracılığıyla çok sağlıklı protein ve başka besin alındığından dolayı, PKU diyetlisi proteinden yoksun diyet dolayısıyla gerektiğinden daha az besin almaktadır. O nedenle bu kişilerin çok sıkı protein kısıtlamasının yanısıra özel, içinde fenilalanin olmayan bir aminoasit karışımı (tıbbi mama) alması gerekmektedir. Bu tıbbi mamalar içinde fenilalanin olmayan aminoasit karışımı vücudun büyümesi ve beynin gelişmesi için gerekli bütün aminoasit, vitamin ve mineralleri içeriyor.

Bu kişiler için Metaboli uzmanı bir doktor ve uzman diyetist



tarafından devamlı tıbbi kontrol ve gözetim gereklidir. Bu kontroller için PKU diyetlisinin kanını sık sık kontrol ettirmesi gerekmektedir. Genelde PKU diyeti uygulanan kişinin kanı kendi evinde alınmaya çalışılır ve bağlı olduğu akademik hastanenin laboratuvarına gönderilir. Eğer bu mümkün değilse bu işlem hastanede yapılır.

Diyet

Hemen hemen bütün besin maddelerinde protein vardır. Bazı ürünlerde o kadar çok protein vardır ki PKU hastaları tarafından kesinlikle yenmemesi gerekir, örneğin et, balık, peynir, süt, yumurta, ekme, çikolata vs. Sebze, meyveler ve patates yenebilir, ama belirli ölçülerde, bunların miktarında gramına kadar titizlikle tartmak, ayarlamak gerekir.

Diyetistin yazdığı fenilalanin içermeyen aminoasit karışımı (tıbbi mama) günlük alınmalıdır. Kandaki fenilalanin düzeyine bağlı olarak günlük alınması gereken fenilalanin miktarı diyetistle görüşerek belirlenir. Diyetle beraber gelen sosyal ve psikolojik yük PKU diyetlisi ve ailesi için ağır olabilir. Bu kişilerin devamlı tartılması, PKU diyetlisinin günlük ne kadar ve hangi besin maddelerini alması gerektiğine sürekli dikkat edilmelidir. Bu yüzden ani karar verip evden başka bir yerde yemek yemek veya ziyarete gitmek biraz zorluk yaratabilir. Genelde özel ve tartılmış yiyeceklerden yanınıza almak kolaylık sağlar. Diyetisten başka var olan imkanlar sorulabilir. Bu hastalık belirli bir yaşta sonra geçmediği için diyetin ömür boyu uygulanması gerekmektedir. Açıkcası bu hastalığın PKU diyetlisi tarafından kabullenilmesi gerekir. Tabii ki aile ve çevrenin desteği bu konuda çok önemlidir.

Dernek

Nederlandse Phenylketonurie Vereniging 1989 yılında bir kaç PKU diyetlisinin aileleri tarafından kurulmuştur. Bu arada dernek 350 nin üzerinde üyeye ve derneğe bağlı yapan çok sayıda gönüllüye sahiptir. Derneğimiz PGO fonundan gelen para sayesinde yılda birkaç aktivite organize etmektedir. Ayrıca çok bilgi alabileceğiniz ve gelişmeler yazan bir de websitemiz vardır, www.pkuvereniging.nl. 2002 yılında Bilim Öneri kurulu (WAR) kuruldu, bu kurum derneğimizi tıbbi ve diyet konuları hakkında bilgilendiriyor ve öneriler veriyor.

Sizin Katkılarınız

Derneğimize üye olmak isterseniz websitemizdeki başvuru formunu doldurunuz. Parasal yardım etmek isterseniz bağışta bulunabilirsiniz.

Bağışlarınızı N.P.K.U.V. derneğimizin adını yazarak Bunnik şehrinde bulunan Rabobanktaki hesap numarasına 38 37 56 200 yatırabilirsiniz.