

DÜŞÜK PROTEİNLİ BÜLTEN

SAYI 3 | EKİM 2021

- * Röportajlar
- * İnteraktif İçerikler
- * Haberler
- * Özel Beslenme
- * Gönüllülük



PKU Aile Derneği ile tanışmam yaklaşık 2 yıl öncesinde bir proje ile gerçekleşmişti. Şu an ise DP gönüllülerimiz ile birlikte özverili bir bülten süreci gerçekleştiriyoruz. Benim için ufak bir merhaba ile aralanan DP gönüllülük kapısı; önümde daha öğrenecek çok bilgi, dinleyecek çok deneyim ve oluşturacak çok farkındalık olduğunu gösteriyor. Dernekte yer aldıkça diyetlere karşı bakış açım oldukça genişledi diyebilirim. Diyetin sadece kısıtlı veya serbest olmadığını özümstedim. İçeriğimizde de yer alan bir sürü deneyimi ve her bir bireyin özgün düşüncesini dinleme fırsatım oldu. Bültenimizde beni en tatmin eden durum da sizler; gençlerimiz, ailelerimiz, ilgili hocalarımız, DP yaşamı merak eden herkes için bir ortak payda oluşturup bunu sunuyor olabilmek.

3 sayısını yayınlanan bültenimize en içten sevgisini, en dar zamanını, büyük emeklerini katmış ve katacak olan tüm gönüllülerimize, hocalarımıza teşekkür ediyoruz. Biz DP Bülten Takımı olarak, süreç boyunca oldukça geliyoruz ve eğleniyorduk. Umalım ki sizlere bu yaşamışlığı sunabildiğimiz bir bülten ile karşılaşmışsınızdır. Sizlerin geri dönüşleri ve katkıları bizler için çok kıymetli, bülten hakkındaki düşüncelerinizi iletişim bilgilerimizden bizlere ulaşarak aktarabilirsiniz.

Ceren Deniz İNCE

DP Bülten Proje Koordinatörü
PKU Aile Derneği Gönüllü Lideri

PROJE EKİBİ

Projeden Sorumlu Gönüllü Lideri:

FATMA ÇELİK

Proje Koordinatörü:

CEREN DENİZ İNCE

Proje Gönüllüleri:

AYŞENUR ÖZTÜRK

BÜŞRA AY

GÖRKEM BALCI

KÜBRA ERDİNÇ

Tasarım Gönülüsü:

CEREN DENİZ İNCE

İLETİŞİM

E-mail:

dusukproteinlignonullu@gmail.com

pkuaille@gmail.com



BAŐKANIN 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 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 Derneğı, 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 Derneğı Yönetim Kurulu Başkanı

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM UZMAN RÖPORTAJLARI

Uzm. Dr. Engin KÖSE	4-9
Edebiyat Öğretmeni: Orhan Çağrı SARIHAN	10-12
Uzman Psikolog: Merve OTÇEN	13-15
Tıbbi Genetik Uzmanı Rıdvan Seçkin ÖZEN	16-17

ETİKET OKUMAK

18

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM RÖPORTAJLARI

Banu KUMLA	19-21
Berkay Yiğit AKKAYA	22-24

DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM DOSTU RÖPORTAJI

Hüseyin Atalay DİNLER ve Simay KOBAK	25-27
--------------------------------------	-------

DÜŞÜK PROTEİNLİ GÖNÜLLÜ AİLE RÖPORTAJI

Hasibe KILINÇ	28-33
---------------	-------

DÜŞÜK PROTEİNLİ OYUNLAR

34-38

DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

39-43

DÜŞÜK PROTEİNLİ GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

44

İLETİŞİM

45

DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ



Engin KÖSE

Uzm. Doktor, Ankara Üniversitesi
Çocuk Beslenme ve Metabolizma

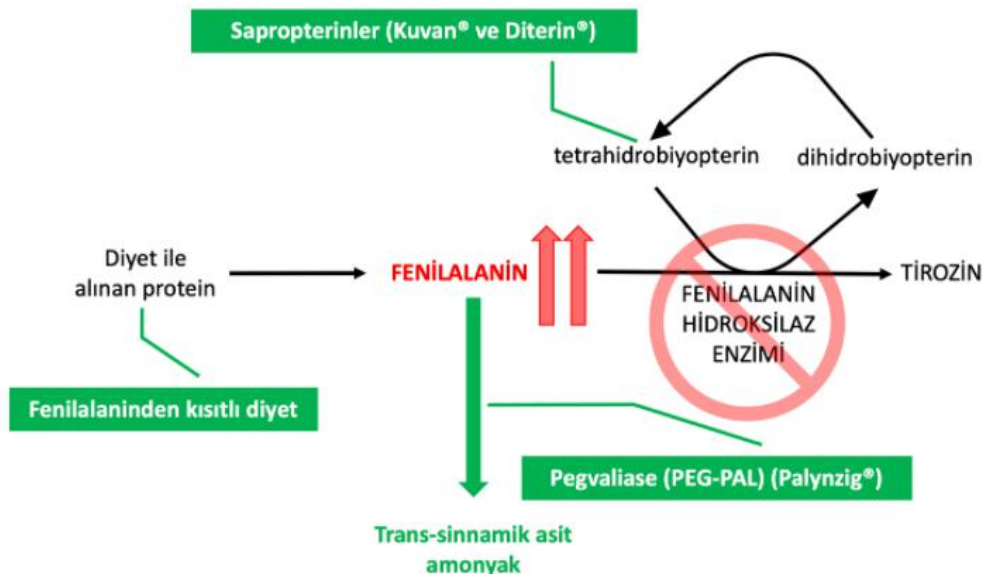
PKU'da Tedavi Yöntemleri

Tedavinin temel amacı kan fenilalanin düzeyini hastanın hayatı boyunca 2-6 mg/dL arasında tutmaktır.

Bunu hayatın ilk haftalarından itibaren yapmak çok önemli olduğu için ülkemizde fenilketonüri hastalığı ulusal **yenidoğan tarama programı** ile taranmaktadır. Bebeklerden alınan topuk kanından kandaki fenilalanin ölçümü yapılır ve bu değer 2 mg/dL üzerinde ise aile en yakın çocuk metabolizma bölümüne yönlendirilir. Metabolizma kliniğinde yapılan tetkiklerinde PKU tanısı alan bebeklerde özellikle de kan değeri 6 mg/dL üzerinde saptanan olgularda tedavi başlanması sinir sistemi gelişimi için oldukça önemlidir. Fenilalanin değeri 2-6 mg/dL arasında saptanan bebekler ise tedavisiz şekilde takibe alınmaktadır.

PKU hastalığında bilinmesi gereken bir diğer önemli durum da, tedavinin ömür boyu olduğudur.

Fenilketonüri ile ilgili güncel tedavi yöntemlerinin etki mekanizması şekilde özetlenmiştir.



Fenilalaninden kısıtlı diyet (Comida®, Nestle Vitaflo®, Nutricia®, Tranis®)

Fenilketonüri hastalarında kandaki yüksek fenilalanin için uygulanan en eski ve en temel tedavi yöntemi fenilalaninden kısıtlı diyet tedavisidir.

Vücudumuz fenilalanin sentezleyemez ve fenilalanin amino asidini gıdalardan sağlar. Bu tedavide de dışardan diyetle alınan fenilalanin miktarını azaltılarak kan fenilalanin düzeyinin düşmesi hedeflenmektedir.

Diyetin temelini doğal kaynaklardan (et, süt, yumurta, peynir, yoğurt, mısır, ekmek, pirinç vb.) alınan protein miktarının ciddi şekilde azaltılması oluşturmaktadır.

Hastalar günlük alması gereken protein ihtiyaçlarını özel formula mamalar ve düşük proteinli özel ürünler ile sağlamaktadır. Bu ürünler hastaların ihtiyacı olan tüm amino asitleri içermekle beraber ürünlerin içinde fenilalanin çok az veya hiç bulunmamaktadır.

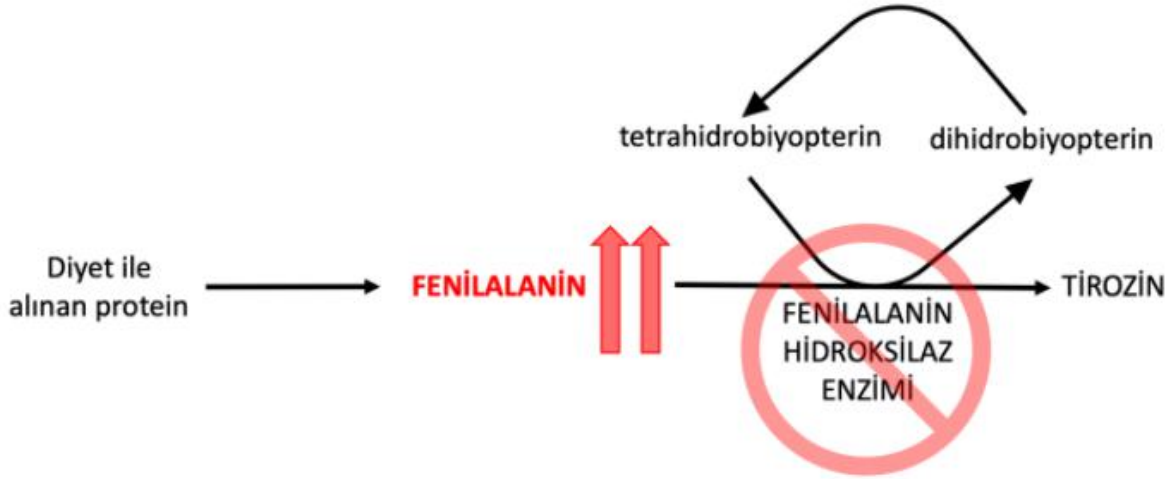
Hastaların diyetlerinde alması gereken fenilalanin, doğal gıdalardan kısıtlı olarak sağlanırken kalan protein ihtiyacı bu mamalardan karşılanmaktadır. Bu mamalar özel işlemlerden geçip ihtiva ettiği proteinlerinin amino asitlerine ayrılıp içindeki fenilalanin amino asidi çıkarıldığı için tatları güzel değildir. Birçok gıdanın diyetle yasak olması ve mama tatlarının güzel olamaması nedeni ile diyetle uyum oldukça zordur.

Diyete ne kadar erken yaşta başlanır ve diyet uyumu ne kadar iyi olursa hastaların küçük yaştan itibaren damak tadı bu yönde gelişir ve büyüdüklerinde de diyetle uyum süreci kolaylaşır.



Sapropterin tedavisi (Kuvan®, Diterin®):

Sapropterin, fenilalanin hidroksilaz enziminin çalışmasında yardımcı olan bir maddedir. Fenilalanin hidroksilaz enziminin uygun çalışması için gerekli olan tetrahidrobiopterin görevini yapabilmektedir.



Fenilalanin hidroksilaz (PAH) enziminin kısmi eksikliğinde mevcut enzimin daha hızlı çalışmasını sağlar. Bu tedaviye yanıtı hastalar bu tedavi ile daha fazla fenilalanin tüketebilmektedir.

Klasik PKU hastalarının %30'unun ve hafif PKU hastaların %80'inin bu tedaviden fayda gördüğü belirtilmektedir. Hastaların sapropterin tedavisine yanıt verip vermeyeceği sapropterin yükleme testi ile yapılmaktadır. Yükleme testi hastalara belli bir süre sapropterin tedavisi verilip kan fenilalanin düzeyindeki düşüş ile takip edilerek yapılır. Sapropterin tablet formu ağızdan verildiğinde kan fenilalanin düzeyinde %30 ve daha fazla düşüş saptanması klinik olarak yanıt verdiğini göstermektedir.

Test her yaşta uygulanabilir. Testi yanıtı gelen hastalarda takiplerde test tekrar edilebilir. Bunun yanında fenilketonüri hastalığına neden olan PAH genindeki bazı mutasyonların da sapropterin yanıtı ile ilişkisi belirlenmiştir.

Sapropterin diğer tüm fenilketonüri mamaları ve besin ürünleri gibi sosyal güvenlik kurumu tarafından ücretsiz karşılanmaktadır. Ülkemizde Kuvan® ve Diterin® olarak iki adet sapropterin ürünü bulunmaktadır. Bu iki ürünün etkinleri benzerdir. Bu ilaç, gebe olan fenilketonüri hastalarında da güvenle kullanılabilir.

Büyük nötral amino asit (LNAA) içeren tablet ve toz ürünler: (NeoPhe®, Neutrafenil®)

Büyük nötral aminoasitleri (LNAA) (L-Tirozin, L-Triptofan, L-Metionin, L-Treonin, L-İzolösin, L-Valin, L-Lösin, L-Histidin, L-Lizin, L-Arginin) içeren bir üründür. Bu aminoasitler kandaki fenilalaninin beyne geçişini engelleyerek fenilalaninin beyinde yaratacağı hasarın önüne geçmektedir.

Ayrıca bu amino asitler fenilalanin ile yarışarak bağırsaklardan fenilalanin emilimini engeller ve kan fenilalanin seviyesini kısmen düşürür. İlacın etkili olabilmesi için hastalar bu tablet veya tozu yemeklerle birlikte almalıdır.

Bu tedavi adölesan-erişkin yaşta hastalarda ve özellikle diyete uyumda sorun olan hastalarda alternatif bir tedavi olarak kullanılmaktadır. Yüksek fenilalaninin yol açtığı dikkat eksikliğine, agresif davranışlara, seri yapılan işlemlerde (araba kullanmak gibi) yavaşlama gibi sinirsel ve psikiyatrik durumlara olumlu etkileri olduğu belirtilmektedir.

Ülkemizde, büyük nötral amino asit (LNAA) içeren tablet ve toz ürünlerin bir kısmı Türk Eczacılar Birliği'nden, bir kısmı da Sosyal Güvenlik Kurumu üzerinden tedarik edilmektedir.

Bu tedavi ile ilgili ülkemize özgü en önemli sorun şu an için bu tedavinin sadece diyet tedavisi almayan hastalara ücretsiz olarak ödenmesi durumudur. Bu ilaç tedavisinin başlanması halinde formula mama ödemesinde sorun yaşanmaktadır. Halbuki bu tedavinin fenilalanininden kısıtlı diyet ile birlikte verilmesi ile etkinliğini çok daha iyi olacağını bildiren yayınlar mevcuttur.



Pegvaliase (PEG-PAL) (Palynzig®)

Fenilalanin ammonia liyaz (PAL) enzimi memeli canlılarda olmayan bitkilerde bulunan bir enzimdir. Bu enzim polietilen glkol (PEG) ile işlenerek PEG-PAL enzimi üretilmiştir. Enzim fenilalaninin trans-sinnamik asite ve amonyağa dönüşmesini sağlar.

2018 yılında ürünün Amerika Birleşik Devletleri'nde kullanımı için onay alınmıştır. Yapılan çalışmalarda enzim tedavisinin 12 ay kullanımının kan fenilalanin düzeyini %50 düşmesini sağladığı gösterilmiştir.

İlaç cilt altına iğne enjeksiyonu ile uygulanmaktadır. Çalışmalar ilacın en sık görülen yan etkisinin enjeksiyon yerinde kızarıklık, baş ağrısı (hastaların %67,5'inde) ve eklem ağrıları olduğunu (hastaların %65'inde) göstermiştir.

Ayrıca hastaların yaklaşık %4-5'inde anafilaksi olarak adlandırılan ağır alerjik reaksiyonlar olduğu görülmüştür. Gebe fenilketonüri hastalarında kullanımı ile ilgili bilgi henüz kılavuzlara girmemiştir.



Geliştirilen Tedaviler

Gen tedavisi: Bu tedavinin temel amacı fenilketonüri hastalığına neden olan PAH genindeki mutasyonun düzeltilmesi temeline dayanır.

Belli başlı hayvanlar üzerinde yapılan gen tedavisi çalışmalarında gerek fenilketonüri hastalığında gerek diğer genetik hastalıklarda belli bir başarı sağlanmıştır. Fakat henüz fenilketonüri için gen tedavisi insanlar üzerinde uygulanmamaktadır.

Fenilalanin sindirebilen probiyotikler: İnsan bağırsağında yaşayan probiyotik dediğimiz mikroorganizmaların da fenilketonüri tedavisinde kullanımı gündemdedir. Bu organizmaların genetik yapısı değiştirilip fenilalanini parçalayan enzim sentezlemesi sağlanmaktadır. Ağız yoluyla besinlerden aldığımız fenilalaninin bağırsaklardan emilemeden bu organizmalar tarafından parçalanması hedeflenmektedir. Sağlıklı gönüllüler üzerinde çalışmalar olmakla birlikte fenilketonüri hastalarında rutin kullanımı söz konusu değildir.

Son zamanlarda gündemde olan başka bir tedavi yöntemi ise **karaciğer naklidir**. Fenilalanin karaciğerde bulunan fenilalanin hidroksilaz ile metabolize edildiği için karaciğer nakli özellikle hastalar ve aileleri tarafından fenilalanin hastalığı tedavisi için araştırılmakta ve merak edilmektedir.

Ancak karaciğer nakli cerrahi bir işlem olup hem karaciğer vericisi hem de hasta için hayati tehlike oluşturmaktadır. Ayrıca nakil sonrası hastaların bağışıklık sistemini baskılayan ilaçlar kullanması gerekmektedir.

Bu durum birçok enfeksiyona yatkınlık yaratmaktadır ve bu enfeksiyonlar bazen hayati tehdit edebilmektedir. Bağışıklık sisteminin bu hastalarda baskılanması kanser hastalıklarına da yatkınlığı arttırabilmektedir. Bunun ötesinde nakledilen karaciğer vücutta diğer organlara zarar verebilmekte veya nakil başarısız olup hastalar karaciğer yetmezliğine girebilmektedirler.

Diyet ve diğer ilaç tedavileri gibi güncel uygulanan tedavilerin yan etkileri karaciğer naklinde karşılaşılabilecek sorunlara göre çok daha azdır ve hayati tehlike oluşturmamaktadır. Tüm bu sebeplerden dolayı bu hastalarda karaciğer nakli şu an için uygulanmamakta ve önerilmemektedir.

Sonuç olarak fenilketonüri kişi ve ailelerinin yaşam kalitesini ciddi anlamda etkileyen bir hastalık olup hastaların hekimlerinin uygun gördüğü aralıklarda takip ve tedavi olmaları hayati öneme sahiptir.



Orhan Çağrı SARIHAN

Edebiyat Öğretmeni

Şu anda sınıftınızda PKU'lu bir öğrenci olsa ilk düşünceniz ne olurdu ve siz bu durumda nasıl bir rol üstlenirdiniz?

Hiç PKU'lu bir öğrencim olmadı ama farklı hastalıkları olan öğrencilerim vardı, onlara elimden geldiğince yardım ettim. Bir öğretmen işini severek yapıyorsa, öğrencisini kendi çocuğu gibi görür. Çocuğunun ne sorunu varsa çözmeye çalışır. Öğrencinin durumunun detaylı şekilde öğretmene bildirilmesi gerekiyor. Öğretmen bilirse hiçbir zaman bu konuya duyarsız kalmaz, elinden geldiğince öğrencisine yardımcı olur, şartları zorlar.

Öğretmenlik bir vicdan mesleğidir, kayıtsız kalınmamalıdır. Öğrenmek bir ömür boyu devam eder, biz de kızımızla beraber başkalarının hassasiyetlerine saygı duymayı öğreniyoruz. Bu konuda saygı hususunu oturtmak gerekiyor. **Çocuğun önce kendi varlığına, saygıyı hak ettiğine inanması gerekiyor.** Eğer inanırsa, çevrede de bir hassasiyet meydana gelir. Çocuklar psikolojik olarak daha güçlü olacaktır. Burada iş, veli ve öğretmene düşüyor.



Sizce eğitim sisteminde PKU farkındalığı için nasıl çalışmalar yapılması gerekir?

Müfredatlara girmek, kimliğimizi kabul ettirmek gerekiyor. Daha geniş bir semsiyede nadir hastalıklar olarak farkındalık kazandırılmalı. Kurumsal olarak bu işi kabul ettirebilirsek işimiz daha da kolaylaşacaktır. Örneğin hayat bilgisi dersinde PKU vb hastalıkların müfredata girmesi gerekir. Öğrencilerin bu konuda farkındalık kazanması gerekir, özellikle vicdanı öğrenip saygıyı da öğrenecektir. Bizim tanınmamız gerekiyor. PKU'yu yaşamayan insanlardan anlayış bekliyorsak kendimizi tarif etmemiz gerekir. PKU farkındalık günlerinde yapılacak etkinlikleri okullara taşıyabiliriz. MEB ile iletişime geçerek okullara dağıtılmak üzere rehberler oluşturabiliriz.

Sizce okula yeni başlayacak olan PKU'lu bir öğrencinin ailesi, öğretmenleri ile nasıl bir iletişim sağlamalıdır? Tavsiyeleriniz nelerdir?

Net olmalıyız. Disiplin çok önemli ve aile bunun ciddiyetini öğretmene hissettirmeli. Hayat boyu sürecek olduğunu anlatmalı.

Velinin öğretmene kısaca: **"Sevgili öğretmenim ben yavrumu size emanet ediyorum, okulda onun annesi ve babası sizsiniz, desteğinizi bekliyoruz."** demesi gerekiyor. Aile büyükleri öğretmenlere okuldan somut ve duygusal beklentilerini anlatmalı. ,

Velilerin öğretmenden net sınırlar çizerek beklentilerini anlatması gerekir, burada iletişim çok önemlidir. Belki veli tarafından somut bir serbest besin listesi öğretmene verilebilir. Öğretmene yönelik çok uzun olmayan temel bilgilerden oluşan broşürler, rehberler hazırlanabilir. Somut bir veri çok önemli çünkü öğretmenin, veliye: 'Aman bunu yiyor muydu?' diye sormaması gerekir. Veli listeyi öğretmene vermeli ve anlatmalıdır. Psikolojik destek noktasında ise velilerin öğretmeni, öğretmenin de çocuğu kucaklaması gerekiyor.



Akran zorbalığına karşı bir öğretmen olarak gençlerimize, çocuklarımıza tavsiyeleriniz nelerdir?

Hayatın doğal bir dengesi var ve bu denge içinde hepimiz istemediğimiz durumlarla karşılaşabiliyoruz. Bazılarıyla başa çıkabiliyoruz bazılarıyla çıkamıyoruz. Bununla hepimiz karşılaşyoruz. Tüm öğrencilerimiz için iletişim çok önemli. Özellikle liselerde bu iletişim bazen şiddetle karışabiliyor, belki fiziksel şiddet değil; sözlü, psikolojik şiddet de olabiliyor. Öğretmenler olarak bu şiddeti tespit edip müdahale etmeliyiz. Şiddetin karşısına dikilmeliyiz. Çocuğumuz da durumun başa çıkılabilecek bir durum olduğunu, bu sebeple hayata küsmemek gerektiğini öğrenecek, kendisini motive edecek.

Birey olarak çocuğumuza haksızlık karşısında susmamak gerektiğini öğretmeliyiz. Bardağın dolu tarafını görmeyi öğretmeliyiz.

Akran zorbalığına direnmek zorundayız. Haklı olan yanlış bir şey yapmayan biziz. Çocuğa bu bilinci verirsek çocuk ilerde kendi mücadelesini kendisi yapacaktır zaten. Çocuk ailesinden başlayacak iletişim kurmaya.

Çocuk evde yaşadığı sorunları çevresine yansıtır. Evde saygı duyulmayan çocuk zorbalığa daha yatkın oluyor.

Gerekirse örgütlenmek gerekiyor, veliler olarak. Beraber hareket edebilme yetisi önemlidir, bu durumun takipçisi olmalıyız. **Çocuğa önce kendisini sevmeyi öğretmeliyiz, özgüvenini ortaya koymayı ve hakkını savunmayı öğretmemiz gerekiyor.** Genel olarak benim akran zorbalığına bakış açım bu şekilde.



DP YAŞAM

UZMAN GÖRÜŞLERİ



Merve OTÇEKEN
Uzm. Psikolog

Okul ortamında, özel diyetlerini daha açıklayıcı anlatabilmeleri için çocuklarımıza ve ailelerine tavsiyeleriniz nelerdir?

Çocukla birebir temasta olan öğretmenlerine kısa bir şekilde durumun incelikleri, beslenme programında neler olup olmadığı ve beslenme anlamında kırmızı çizgiler açık bir şekilde ebeveyn tarafından anlatılmalıdır.

İlkokul çocukları duyguları soyut olarak ifade edebilme becerilerine sahip değildir. Somut ifade becerileri gelişmiştir. Duyguları soyut olarak da ifade edebilme özelliği 11 yaş ve sonrasında gelişmektedir. Dolayısıyla en fazla bu durumu üzüntü, yalnızlık veya sıkıntı olarak ifade edebilirler. Bununla barışma noktasında, “evet şuan ben bunun tadını bilmiyorum fakat türevi gıdaları ben yiyebileyim diye de yapmışlar ama yine de tam olarak o değil, ama bu hayata özgü bir durum aslında bazı farklılıklarımızın olması gayet doğal, bu da onlardan bir tanesi.”

Psikolojik olarak şöyle ifade edebilir: “Sizden farklı besleniyorum, bunları yiyemiyorum. Ve bazen bu çok canımı sıkıyor.” Psikolojik durumunu yansıtacak çeşitli sesler çıkarabilir. Bu tepkilerin tümü de aslında sağlıklıdır.

Psikolojik olarak çocukların bu beslenme biçimini ve yaşam tarzını bir kriz durumu, büyük bir farklılık olarak algılamamaları adına ebeveynler çocuklarına bunun ne kadar normal olduğunu anlatmalılar “Evet tıpkı parmak izlerimiz gibi, senin özel bir ihtiyacın var. Hatta herkesin kendine göre özel ihtiyaçları var fakat farkında değil. Sen çok bilinçli bir çocuk olduğun için bunun farkındasın.” şeklinde anlatılabilir.



Sizce düşük proteinli diyet uygulamak zorunda olan çocuklar sosyal ortamlarda karşılaştıkları akran zorbalığını nasıl yönetebilirler?

Akran zorbalığı çok fazla ilkokul çağında karşılaşılan bir problem değil, daha ortaokul ve ergenlik döneminde karşılaşılan bir problem. Akran zorbalığından ziyade “zorunda olma hali” ruh sağlığı için sorun yaratabilmekte. “Bu benim başıma geldi, hayat boyu bunu çekmek zorundayım.” gibi bir kurban psikolojisini ebeveynler kesinlikle çocuklarına aşılammamalıdır.

Ebeveyn çocuğuna gayet bilimsel bir dille aslında bu hastalığın ne olduğunu anlatmalı. Hatta belki internetten enzimin ne olduğu, ne işe yaradığı gibi çeşitli araştırmalar çocuk ile birlikte yapılabilir. Bu sayede aslında çocuğun anlamasını sağlayacaktır. Anlamasını sağladıktan sonra katılım göstermesi çok daha faydalı olur. Çünkü zorunda olma hali, başlı başına “Ne yapacağım ben şimdi bununla” psikolojisini çağırmaktadır.

Ebeveynlere ve öğretmenlere düşen, yani biz yetişkinlerin yapabileceği şey, “öz değer, özgüven ve öz saygı” kavramlarının çocukta gelişmesini sağlamak. Bu sayede beslenme çantasından çıkardığı yiyeceği büyük bir rahatlıkla, herhangi bir ortamda, zevkle ve neşeye tüketebilecektir.

Eğer çocuk “Diğerleri benim hakkımda ne düşünür?”, “Ben onların yaptığı şeyi yapamadığım için beni yargılar ve bana kötü davranırlar mı?” şeklinde kendini şartlarsa, hayatının ilerleyen evrelerinde de başka konularda zorluklar yaşayacaktır. O yüzden, her ne kadar zorunda olunan bir durum olsa da, bu konu öz değer ve öz güven gelişimine çok tatlı bir giriş bileti olarak görülmelidir.

Bu değerlerin gelişimi yoluyla çocuk, “kendi seçimlerinin aktivisti” olacaktır.



Aileler, çocuklarını sosyal yaşamda nasıl destekleyebilir?

Aileler ne yazık ki sürekli çocuklarının yanında olamaz veya onları gözetleyemez. Dolayısıyla çocuğun bu yaşam şekline katılımını sağlayabilmek bu noktada çok önemli. Çocuğun herhangi bir ortamda, aile yanında değilken de şu soruyu soruyor olabilmesi oldukça kritik. **“İçerinde şu var mı? Varsa alamam. Çünkü onlar sağlığıma zararlı. O yüzden onları tüketmiyorum.”** diyebilmesini çocuğun kullanım kılavuzuna yerleştirebilmek çok önemli.

Başka çocuklarının aileleri düşük protein deyince ne anlıyor bilemeyiz. Bu konudaki bilgi düzeyleri muhakkak farklı olacaktır. Dolayısıyla hangi gıdaların yasak ya da serbest olduğu somut olarak da ortaya konmalıdır. Özellikle çocuğun sık sık görüştüğü çocukların ailelerine bu durum somut olarak anlatılmalıdır.

Çocuğun okul kantininden arkadaşlarının yediklerini yemiyor oluşu bir motivasyon aracı olarak da kullanılabilir. **“Ben yemeğimi yanımda getirdim, bu sayede topladığım parayla istediğim başka şeyleri alacağım.”** gibi bir motivasyon oluşturulabilir.



Yine aileler çocuklarının okul ortamında beslenme anlamında zorluk yaşamamaları adına çocuklarının damak zevkini, tercihlerini bildiklerini varsayarsak, çeşitli tarifler oluşturabilirler. Yanlarında getirdikleri yiyeceklerin çeşitli ve sevdikleri yemeklerden oluşması çocuklara çekici gelecektir.

Ebeveynler çocuklarının uyumunu desteklemek ve onları motive etmek adına çeşitli konuşmalar yapabilirler. **“Beslenmene ne kadar özen gösteriyorsun, seni çok takdir ediyorum. Aslında bazen zahmetli biliyorum, her yerde bunu yapmak o kadar da kolay ve ulaşılabilir değil. Ama sen yiyeceklerini yanında taşıyarak bunu başarabiliyorsun. Seni gerçekten çok takdir ediyorum ve senden çok ilham alıyorum. Bu özelliklerini kendi yaşamımda da annen/baban/kardeşin vs. olarak zorlandığım zamanlarda kullanabilmek üzere cebime koyuyorum. Çünkü gerçekten benim için tam bir ilham kaynağısın.”**

Çocuğa kalpten bunu söylediğinizde, o da bunu hissedecektir. Bu beslenme şekli çocuğun kimliğiymiş gibi aktarılmamalıdır. Kimliği değil bir özelliğidir sadece.

DP YAŞAM

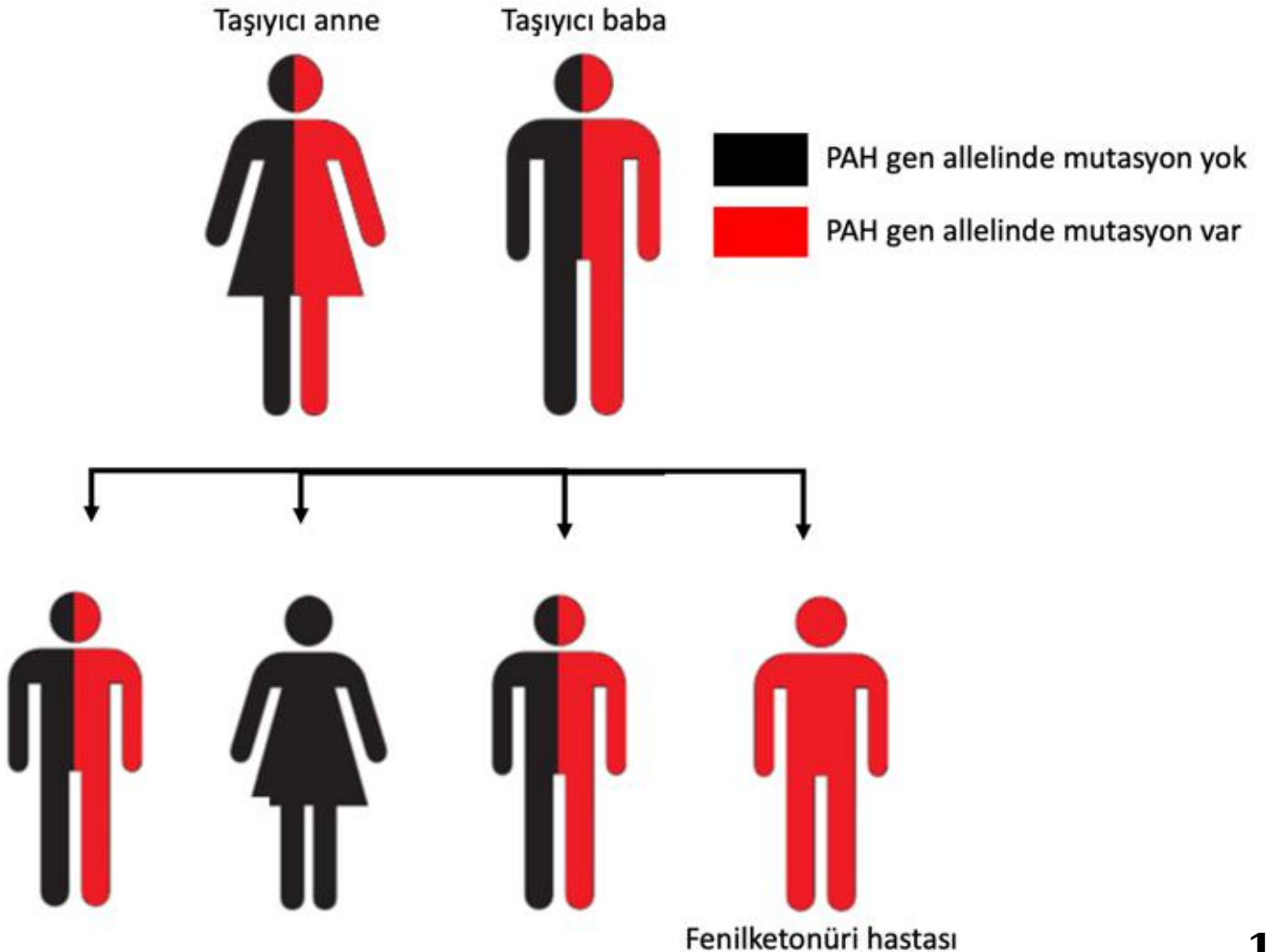
UZMAN GÖRÜŞLERİ



Rıdvan Seçkin ÖZEN
Dr. Öğr. Üyesi. Tıbbi Genetik
Anabilim Dalı Bölüm Başkanı

Fenilketonüri (PKU) hastalığı, genetik bir hastalık olarak nasıl oluşmaktadır?

PKU hastalığı çekinik kalıtım modeline göre kendini göstermektedir. Çekinik kalıtım modelinde, her bireyde 12'nci kromozomlar (birisi anneden ve diğeri babadan aktarılan 2 adet 12'nci kromozom vardır) üzerinde bulunan PAH geninden (Fenilalanin Hidroksilaz geni) birisinde zararlı mutasyon taşıyan kişiler **"Taşıyıcı"** olmaktadır ve bu kişilerde klinik olarak hastalık izlenmemektedir. Her iki PAH geninde zararlı mutasyon bulunan kişiler **"Hasta"** olmaktadır.



Fenilketonüri (PKU) hastalığının ülkemizde görülme sıklığı nedir? Akraba evliliği bulunan veya aynı köyden olan çiftlerde Fenilketonüri (PKU) hastalığı için nasıl bir genetik danışmanlık verilebilir?

PKU hastalığının ülkemizdeki canlı doğumlar arasında görülme sıklığı 1/6228 dir. Bizim **toplumumuzda her 4 kişiden birisi PAH geni zararlı mutasyon taşıyıcısıdır.** Taşıyıcılık oranının yüksek olmasına ilave olarak ülkemizin en sık PKU izlenen ülkeler arasında olmasının sebebi akraba evliliğinin de sık olmasıdır.

Ülkemizdeki PKU hasta sayısı yüksekliğinin sebebi PAH geni mutasyon taşıyıcılığı sıklığının yüksek olması ve buna ilave olarak akraba evliliğinin de sık bulunmasıdır. PKU hastası çocuğu bulunan çiftler arasında; akrabalık bulunmama oranı yaklaşık %40'dır.

Fenilketonüri (PKU) hastası çocuğu olan ve yeni gebelik düşünen ailelere nasıl bir genetik danışmanlık verilebilir?

Annenin ve babanın ikisinin de PAH geni mutasyonu taşıyıcısı ve PKU hastası çocuğu olan ailelerde, bir sonraki çocukta PKU görülme ihtimali %25 dir (1/4). Bu ailelerin çocuklarının taşıyıcı olma ihtimali %50 ve taşıyıcı olmama ihtimali %25 dir. **Bu istatistiksel oranlar her hamilelik için geçerlidir,** bir ailede arka arkaya PKU hastası olan çocuklar doğabilir. Bu aileler, hamilelikleri sırasında doğum öncesi tanı (Prenatal Tanı) yaptırarak fetüsün (anne karnındaki bebeğin) hasta, taşıyıcı veya normal (taşıyıcı değil) olup olmadığını öğrenebilirler. Ailelerin diğer bir seçeneği ise tüp bebek yöntemiyle elde edilecek embriyolar arasında daha anne rahmine verilmeden önce yapılacak Preimplantasyon Genetik Tanı (PGT) yöntemiyle normal veya taşıyıcı embriyoların bulunması ve bunların arasından anne adayına embriyo transferi yapılmasıdır.

Fenilketonüri (PKU) hastası bir birey çocuk sahibi olmak istediğinde ise; eşlerden birisinin PKU hastası olduğu durumda, bu birey çocuğuna mutlaka mutasyonlu PAH genini aktaracaktır. Bu ailelerde diğer eşin mutlaka PAH geni mutasyonu taşıyıp taşımadığı genetik test yapılarak saptanmalıdır; a) diğer eşte mutasyon yok ise bu ailenin çocuklarının hepsi mecburen taşıyıcı olacaktır, b) diğer eşte mutasyon taşıyıcılığı var ise çocukların %50 taşıyıcı ve %50 hasta olma ihtimali vardır, bu ailelerde Prenatal Tanı veya PGT yöntemi uygulanması birer seçenek olarak bulunmaktadır.

ETİKET OKUMAK

Fenilketonüri, yaşam boyu özel bir beslenme gerektirir.

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

Sebzeler ölçülü/serbest besin listemizde yer almasına rağmen, hazır sebze çorbalarda kullanılan katkı maddelerinden ve/veya yardımcı maddelerden dolayı yüksek protein oranlarına sahip olabilir.

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.

Besin Maddesi	Nutrition	%*	100 g içindeki miktarı (100 g of product)	100 gramda (1 serving of product)
Enerji	Energy	kcal	42,03	105,08
Protein	Protein	g	<0,02	<0,05
Karbonhidrat	Carbohydrate	g	9,92	24,80
Şeker	Sugar	g	0,18	0,45
Yağ	Fat	g	0,22	0,55
Doymuş yağ	Saturated fat	g	0	0,00
Diyet lifi	Diet fibre	g	0,20	0,50
Fenilalanin	Phenylalanine	mg	<0,01	<0,03
Alanin	Alanine	mg	<0,02	<0,05
Aspartik Asit	Aspartic acid	mg	<0,02	<0,05
Methionine	Methionine	mg	<0,01	<0,03
Glutamic acid	Glutamic acid	mg	<0,02	<0,05

Düşük Proteinli Şehriyeli Tavuk Aromalı Çorba: Sebzelere tavuk aroma verici ilave edilerek üretildiğinden, protein oranı düşüktür.

İlikli Kemik Suyu ile Pişirilmiş Sebze Çorbası: Sebzeler kemik suyu ile pişirildiği için hayvansal kaynaklı protein içermektedir yani protein oranı yüksektir.

Besin Ögeleri	(100g)	İÇİNDEKİLER	Besin Ögeleri	(100g)
Enerji	23kcal/97kj		Enerji	23kcal/97kj
Karbonhidrat	3,1 g		Karbonhidrat	3,1 g
Lif	1,3 g		Lif	1,3 g
Yağ	0,5 g		Yağ	0,5 g
Protein	1,3 g		Protein	1,3 g
-Doymuş yağ	0,3 g		-Doymuş yağ	0,3 g
Tuz	0,1 g		Tuz	0,1 g
-Şekerler	0 g		-Şekerler	0 g



Banu KUMLA Ekin ve İrem'in Annesi

Çocuklarınızın okula başlayacağı dönemde diyeti sürdürmesi ile ilgili düşünceleriniz ve hisleriniz nelerdi?

Büyükler olarak diyete bakışımız çok farklı ve kaygı dolu, çocuklar olaylara kendi gözlerinden bakıyorlar ve bizim kadar endişelenmiyorlar. Evde bir beslenme düzeni varsa kimin yemeği kime ait biliyorlarsa düzenli besleniyorlarsa, okulda sıkıntı yaşamıyorlar. Kızlar kahvaltıyı evde yapıyordu, öğle yemeğini okulda yiyorlardı biz her gün bir gece önceden okulda yiyeceği yemeği hazırlayıp yanlarına koyuyorduk. Okula kendi besinlerini götürüyorlardı. Biz hiçbir sıkıntı yaşamadık. İki kız arkadaşlarının yemeklerine özenmiyordu ama arkadaşları ikizlerin yemeklerine özeniyordu.



Çocuklarınızın okulda düşük proteinli yaşama dair ilk izlenimleri nelerdi? Anlatmak istediğiniz bir anınız var mı?

Çocuklar biraz acımasızdır. İlk düşündüklerini söylerler. İlk başta siz neden farklı yiyorsunuz sorularına maruz kaldılar sonra diğer öğrenciler de farkındalık kazandılar ve Ekin ile İrem'e yardımcı olmaya başladılar. İkizlerin farklı beslendiklerini bildikleri için gezilerde onları kollamaya başladılar. 'Öğretmenim Ekin-İrem şunu yiyemiyor bunu yese olur mu, öğretmenim siz ikizlerin yiyeceği başka bir şey düşündünüz mü?' tarzında. İkiz oldukları için birbirlerine destek oldular ve biz sıkıntı yaşamadık. Ama ikizlerden birisi farklı bir ortama girdiğinde bir şey yememeyi tercih ediyordu.

Örneğin Ekin voleybol oynuyordu ilkokulda. Şehir dışı deplasmanları olduğunda 5-6 gün dışarda kalıyordu. Biz yiyeceklerini baştan hazırlayıp gönderiyorduk. 7 günlük yiyecek hazırlıyorduk. Otel mutfağına not yazıyordum, aşçıyla ve antrenörle iletişime geçiyordum. 4. sınıfta 5-6 kere farklı şehre gitti ve döndüğünde biz çok telaşlanıyorduk ama küçük yaşta idare etmeyi öğrendi. Aşçılara 'Benim makarnam ayrı olacaktı pişirdiniz mi' tarzında sorular soruyordu ve aşçılar onun yemeklerini daha bir özenle hazırlıyordu. Ayrıca onlar da bu sürece alıştılar.

Biz hala anne-baba olarak üniversite sınav sonuçları açıklanana kadar yürek kalkıntısı yaşıyoruz. Olması gereken değerlerin dışına çıkmadıklarını, dikkat ettiklerini bilsek de hala bir endişe duyuyoruz.

Çocuklarınız okula başladığı dönemde diyetle uyumları arasında nasıl farklar gözlediniz?

Bizim çocuklarımız hayır'ı öğrenerek büyüyorlar.

Ayrıca biz şanslıydık okul aşçılarına kolay ulaşabiliyorduk, okul personeli de bu konuda çok hassastı ve dikkatli bir şekilde öğrencilerle ilgileniyorlar. Düzenli takip ve dikkat ile sağlıklı büyüyorlar, başarılı oluyorlar.

Yemek yemek dışında keyif alınabilecek başka şeyler de var bu bilinci kazanmalıyız. Türk toplumu olarak yemek yemeye düşkünüz, anneler çok güzel yaratıcı şeyler yapıyorlar. Ben eminim ki anneler onların yiyebileceği şekilde farklı şeyler tasarlayabiliyorlardır. Küçükken doğum günü olan arkadaşlarının annelerini arardım menüde ne olacağını öğrenir, orada pişecek yemeklerin bir alternatifi olarak ikizler için ayrı menü hazırlardık ve ikizler yiyeceklerini yanında götürürdü.

Çocuklarınızın okuldaki diyet disiplinini nasıl sağladınız? Diğer ailelere tavsiyeleriniz nelerdir?

Aileler net olmalı, çocuklarının zekası bizim elimizde. Çocuklara anlatılmak istenen net bir şekilde anlatılmalı. Aile dikkat etmeli ve çocuğuna diyetini anlatmalı. Çocuklarımızın zekası bizim elimizde ve yapılabilecek aslında çok şey var.

En güzel örnek biziz; bizim çocuklarımız çok dikkat etti ve sonuç ortada. Aileler doktorların söylediklerini dinlesinler ve diyete uysunlar. Eğer diyete %100 uyarlarsa normal arkadaşlarından hiçbir farklılık olmuyor. Sadece yedikleri yemek farklı oluyor.

Anne baba güçlü olmalı ve dediklerinin arkasında durmalı, anne ve baba tutarlı olmalı. Annenin vermediği yiyeceği baba da vermemeli. Tüm aile aynı menüyü tüketmeliler çocuklara bunu tembihlemeliler. Benim annem, babam bana sormadan asla ikizlere hiçbir şey vermediler, dışarıya gezmeye götürürken bile bana sordular ve yedikleri yiyecekleri ayarladık.



Aileler okulla sürekli iletişimde olsunlar. Farkındalığı biz aileler yaratmalıyız, çocuklarımızı düzenli takip etmeliyiz. Okulda yüzlerce öğrenci var, okul ile iletişimi koparmamalıyız. Okulda da anne baba çocuklarını takip etmelidir. Öğretmenlere bu hastalığı anlatmalıyız ve bilinci biz kazandırmalıyız.

Çocuğumuzu takip edeceğiz çünkü bizim evde bir çocuğumuz var ama okulda yüzlerce çocuk var. Çocuk büyüdükçe velilerin okula olan ilgisi de azalmamalı. Çünkü bizim çocuklarımız özel çocuklar.

DP YAŞAM

RÖPORTAJLARI



Berkay Yiğit AKKAYA

DP Genç

Yaşam boyu diyetli olmanın genel olarak sizce avantajları ve dezavantajları nelerdir?

Benim için avantajları şöyle söyleyeyim bir sağlıklı besleniyorum ve ben bir dezavantaj görmüyorum. Evet belki yemek konusunda sıkıntı yaşadığımız için dışarıda yiyecek bulamadığımız için onu da bir dezavantaj olarak sayabiliriz ama genelinde mutluyum. Bu konuda çok sıkıntıya sokmuyorum kendimi.

Şöyle söyleyeyim irade anlamında avantajlarını gördüm. Küçüklükten bahsediyorum bakıyorsun evet canın çekiyor ama kendini tutuyorsun o nefis o duygu çok başka bir şey. O kendini tutman iraden demek, ki gerçekten biz iradesi kuvvetli olan bir bireyleriz.

Diyetli yaşamının önemini kendinden örnek vererek anlatabilir misin?

Benim için diyetin önemi şöyle açıklayabilirim aslında bakılırsa, benim için DP diyetin en önemli yeri lise birinci sınıfta başladı. Çünkü çevremde ilk başta kimse yoktu. Ama dernek ile beraber Uludağ'a kampa gittikten sonra çevrem genişledi ve kendi bölgemden de insanlarla tanıştım.

Bu insanların nasıl yaşadığını, neler yaptığını gördüm. İrade konusunda da büyük şeyler kattım bu süreçte kendime.

Deniz Abla (Deniz Yılmaz ATAKAY) ile de tanıştığım yer Uludağ, ondan sonra hayatımda çok farklı değişimler oldu. Özgüven denilen şey o saatten sonra bende oluşmaya başladı. Orada yapılan etkinliklerden bazılarını beceremiyordum, belki biraz korkum vardı ve onu o senede yenemesem bile sonraki senelerde yendim. Korkularıyla yüzleşmemi sağladı.

Özel diyet uygulayan bir birey olarak hayatında düşük proteinli yaşama dair önemli bir an olmuş muydu?

Benim bütün bakış açım ilk olarak Uludağ kampında değişti. Sonrasında zaten üzerine eklendi.

ESPKU'yu da buraya eklemiş olayım. ESPKU benim için önemliydi. Bir gün oradaydım ama bir sürü insanla tanıştım mesela orada bir şey benim dikkatimi çekti. Uzak Doğulu küçük bir kız vardı. Bana sordu 'Çok tuzsuz farkında mısın neden bu kadar tuzsuz' . Orada da bazı şeylerin değiştiğini anladım, eskiden ben de o çocuk gibiydim. Anlıyorum çocuğu anlıyorum evet tat güzel değil belki onun için, o tadı nasıl kapatacağını bilmiyor ve belki o da benim gibi zamanla öğrenip alışacak.

ESPKU'da aşağı yukarı 500-600 kişiye enstrüman çaldım. Bu benim için gerçekten güzel bir andı, önemli bir andı.

Gönüllülüğü deneyimleyip zevkini tadabilmişim.

Deneyimlerine dayanarak, gelecekte düşük proteinli diyetle dair nasıl gelişmeler olmasını istersin?

Tabi ki yiyecek anlamında daha fazla gelişmesini isterim. Daha çok ürün olmasını isterim. Bir şeyler yapılmaya çalışılıyor farkındayım, eskisine göre çok daha iyi onun da farkındayım ama ürünler artmalı ve ulaşılabilir olmalı bence.

Şu an ben Ankara'dan, İstanbul'dan ürün alıyorum. Trakya bölgesine ait bir bayilik neden olmasın mesela? Herkesin ulaşabileceği bir yer neden bir yer olmasın?

Yurtdışındaki yiyecekler çok güzel ama ulaşım zor. Belki ileride isteyeceğim şeylerden birisi de bu, ithal ürünlere de rahatlıkla ulaşmak.

Benim tek isteğim kaliteli ürünlere rahat bir şekilde ulaşabilmek. Neden daha iyisi olmasın diye düşünüyorum açıkçası.

Arkadaşlarına DP beslenmeni anlatıyor musun?

Ben söyleyim aslında biraz yeni tanıştığım insanlara bazen anlatıyorum bazen anlatmıyorum.

Karşımdaki insanın beyin yapısını anlamayı çalışıyorum, bazen de baktım gördüm iyi bir sonuç elde edemiyorum 'Tamam bu konuyu değiştirelim daha sonra konuşuruz' diyorum.

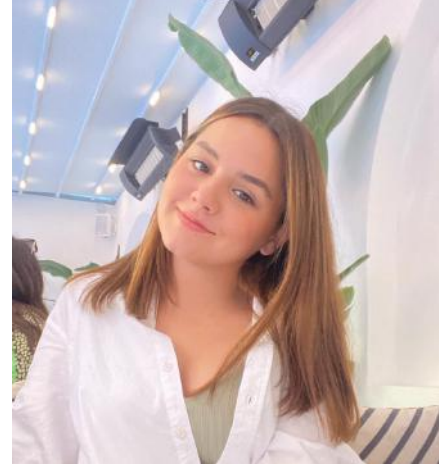
Ama anlattığım insanlarda da hiçbir sıkıntı yaşamadım şu ana kadar. Okuldan anlattığım insanlar oldu mesela enstrüman hocam biliyor. Sabah ben kahvaltı etmeden gittiğim zaman bana 'Bir şeyler yedin mi, bir şeyler içecek misin' diye sorar hep. Böyle bir ilişkimiz var hocamla.

Benim enstrüman dersi verdiğim bazı özel öğrencilerim de var. Bütün çocuklara özveri ile yaklaşmak gerekiyor.

Sonuç olarak bağlayacak olursam kimisine anlatıyorum kimisine anlatmıyorum.

Peki ben karşı taraftan ne bekliyorum? Benim için hiçbir şey yapmasına gerek yok aslında. Benim bazı planlarıma eşlik etsin bunun dışında benim bir isteğim yok. 'Biz buraya gidiyoruz ama burada menü bu şekilde, bunlardan yiyebiliyor musun' bunu söylemesi yeter. Bu mentalitede düşünmesi yeterli.





Hüseyin Atalay DİNLER

Simay KOBAK

Görkem'in DP Dostları

Arkadaşınız özel diyetini sizinle ilk paylaştığı zaman düşünceleriniz neler olmuştu, nasıl tepki verdiniz? Arkadaşınızın özel bir diyet ile beslendiğini öğrendikten sonra bu konu ile ilgili araştırma yaptınız mı?

Atalay: Ben ilk olarak Görkem'in durumunu annemden öğrenmiştim. Ben eti seviyordum ve çok garip gelmişti çünkü etsiz bir ömür mü geçer diye düşünmüştüm. Ama sonra ilerledikçe, geçiyormuş. Vejetaryen, vegan beslenme şekilleri öğrendikten sonra varmış diyorum ve gayet normal geliyor bu yüzden alıştım. Görkem'e sorduğumu hatırlamıyorum. Açıkcası niye sormadığımı bilmiyorum. Anneme teyzeme vesaire sorarak öğrenmiştim. Neden yiyemiyor, neden bu şekilde? En başlarda zorluyordu bu durum bizi fakat sonradan kabullendik ve alıştık. Şu an hiçbir ayırım olmadan direkt hazırlayabiliyoruz Görkem için alternatifler. Görkem eksik veya ayrı kalmıyor yani bizden, ayrımcılık olmuyor.

Simay: Görkem benim zaten çocukluk arkadaşım. Bana gelip de görkem'in bir hastalığı var gibi bir şey söylemediler. Bizim aileler arasında, annelerimiz çok misafirlik yapıyordu. Görkem'e annesi hep ayrı yemek hazırlıyordu. Çok güzel yemekler hazırlıyordu. O zamanlar dikkatimi çekiyordu ve küçüktüm. Soruyordum anneme neden o farklı yiyor diye, o zaman öğrenmiştim ama hala bana bir hastalığı var gibi gelmiyor. Bir tepki verememişim o zaman çünkü çok küçüktüm, hastalık ne onu bile bilmiyordum yine de aramızda hiç sorun olmadı.

Gündelik ve sosyal yaşamda arkadaşınızın düşük proteinli diyet ile beslenmesi sosyal yaşamınızı nasıl etkiliyor? Sosyal yaşamda arkadaşınızın DP diyetle uyumunu sürdürülebilmesi için nasıl bir yol izliyorsunuz?

Atalay: Gündelik yaşamda arkadaş grubu ile beraber dışarı çıktığımızda menüde Görkem'e uygun bir şeyler var mı ona bakıyorduk ve öncelik veriyorduk yoksa da başka bir mekan başka bir yer arıyorduk bu şekilde aranje edebiliyorduk diyebilirim ailece bir yere gidildiğinde de Görkem'e uygun bir menü var mı buna dikkat ediliyordu.

Simay : Hemen hemen zaten aynı yerlerde oturduğumuzdan dolayı hep aynı olduğu için zaten Görkem'i arayıp söylediğimizde direk geliyordu çünkü aynı kafelere gidiyoruz hep. Bu yüzden hiç sıkıntı yaşamadık bu konuda ama ilk defa gideceğimiz bir yer olursa ben önceden bakarım menülere de bu yüzden sıkıntı yaşamadık hiç.

Görkem: Mesela yaz kış mangal seviyoruz grup olarak mangal yapmayı tercih ediyoruz mangal yapılacağı zaman bana da sorarlar: Onu yiyor musun, bunu yiyor musun diye. Onlar kendi yiyeceklerini alır götürürler bende ne yiyebiliyorsam onu alırım, mangala gittiğimde de kendi düşük proteinli ekmeğimi, on iki hamlede hazırlanmış et ikamelerimi götürürüm ya da orada sebze ızgara yapabilirim. Öğünlerimi kendim hazırlayıp götürürüm yani.



Arkadaşınızın özel diyeti ile ilgili yaşamış olduğunuz anınız var mı?

Atalay: Eminim birçok anı vardır ama benim aklıma şu geliyor: Bir gün Görkem ile arkadaşımı ziyarete gitmiştik orda da arkadaşımızın annesi bize bu tuzlu bisküvilerden ikram etmişti. Görkem de açıklamak istememişti sanırım o zaman bana demişti ki 'Al bunu sen ye' ben de 'Ye yaa ne olacak ki' deyip geri vermişim.

Hani çünkü çocuktuk ne olabilir ki en fazla diye düşünmüştüm, ikna edememiştim Görkem'i . Eğer yeseydi çok feci üzülürdüm.

Bir tane daha var mesela türk kahvesi istemiştik bir kafede Görkem'in ilk sorduğu ilk soru süt koyuyor musunuz olmuştu o benim biraz garibime gitmişti ama sonra öğrendim ki oda yasak.



Simay : Benim ben zaten hazırlayıp geldim anımı ve her muhabbette aklıma gelir bu Görkem'le yine ailelerimizin toplandığı bir gündeydik biz annesi de ıslak kek yapmıştı ama hani üzerinden çikolatalar falan akıyordu ve canım çok istemişti bende ağlamıştım bana neden ondan verilmiyor diye anneme gidip söylemişim annem alttan alttan benim etimi sıkmişti o Görkem'in yiyeceği diye benim aklıma hep bu gelir ve Görkem'e hep bunu anlatırım o çikolatalı kekinden yiyemedim benim diye.

Bir de Görkem kendine mutlaka yiyecek bir şey buluyor. O yüzden ben hiç böyle görkem'in bir hastalığı var kafasında bir havasında değildim. Sürekli Görkem'e yemeceğini bilsem bile 'Şunu yiyecek misin, bunu yiyecek misin' diye soruyorum alışkanlıktan. Bunları unutamıyorum.

DP YAŞAM

GÖNÜLLÜ AİLE RÖPORTAJI



Hasibe KILINÇ

DP Gönüllü Anne

Dernekte gönüllülük süreciniz nasıl başladı, gönüllü olmaya nasıl karar verdiniz?

Sevde doğduğu zaman dernek yoktu, çok fazla kimseyi tanıımıyordum. O zaman sık aralıklarla gidiyorduk ama çok kimseyi göremiyordum. Hep büyük çocuklar vardı, muayeneye gittiğimizde çok fazla kişide geç tanı görüyordum.

Bana anlattıkları halde erken tanı tedavisini güzel uyguladığınız sürece bir problem yaşamayacaksınız bizim gibi sağlıklı olacak demelerine rağmen o geç tanıları gördüğüm zaman içimde hep bir korku ile geliyordum eve. Çok şükür ben dediklerini harfi harfine uyguladım.

Tabi şöyle bir sıkıntımız da vardı; ürün sıkıntısı çok ki o zaman 1997 senesi sadece bir unumuz vardı onu da devlet karşılıyordu onu alıyorduk. O anlar sanki hep yalnızmışım gibi hissettim kendimi. Daha sonra doktorumuz Naime Hanım'ın dediği gibi ailelerle tanış, telefonlaşın, birbirinizle fikir alışverişinde bulunun biraz daha rahatlırsın. Sonra kendi kendime hep şunu dedim "Keşke bir dernek olsaydı; arayabileceğim, konuşabileceğim şeyler sorabileceğim."

Tamam doktorlarımız, diyetisyenlerimiz anlatıyordu ama tabi bu tıbbi yönden diğer yönden paylaşmak için olmuyordu.

Ek gıdalara geçtikten sonra kendim yavaş yavaş yapmaya çalıştım o zamanki imkanlarla. Sonra kendi kendime dedim ki "Eğer bir dernek kurulursa ben bu dernekte gönüllü olarak çalışacağım." Kendi kendime o kararı vermişim.

Tabi derneğin kurulması biraz zaman aldı. Bu arada da ben hep kendim evde o kısıtlı imkanlarla neler yaptıysam hep notlar aldım yazdım bir kenara onları biriktirdim.

Ekmek yapımından tutun kekine kadar kendi çabalarımla yaptıkça notlar aldım, yazdım. Sonra bu şeye döndü bende bir de böyle mutfak bölümü kafe gibi bir şey olursa orada bu birikimlerimi ailelerle paylaşmak istiyorum diye, öyle de oldu.



Önce dernek kuruldu daha sonra dernek kurulduktan sonra ben dedim ki böyle böyle olursa seve seve yaparım gücümün yettiği kadar ailelerle paylaşmak isterim, onlara destek olmak isterim. Çünkü o yalnızlığı çok yaşadım. Hiç kimseden bir şey öğrenmedim yani bilmediğim için arayıp da sorayım nasıl yapıyorsun, kurabiye nasıl yaptınız. Bunların hep mücadelesini çok verdim.

Artık bir de mutfağa giriyordum bütün gün yapıyordum kıvamı olmadığında bir daha yapıyordum. Tam rayına oturtuktan sonra onları hep not aldım deftere yazdım hepsini.

Sonra oturduk bir kafe olması için neler lazım diye düşündük. Onun için eşe dosta ailelere bildirdik sonra sağ olsunlar onlar destek verdi işte herkes bir şey paylaştı. Hayırsever iş insanları çok yardımcı oldular sonra şu anda bulunduğumuz yere taşındık. Orada işte bir mutfak bölümü oldu ve ben orada söylediğim gibi gönüllü olarak başladım ve hala da devam ediyorum. Bu beni mutlu ediyor. Ailelere bir nebze de olsa yardımcı olabiliyorsam ne mutlu bana.

Havva Hanım ile dokuz yıl birlikte mutfakta beraberdik sonra sağlık sorunları nedeni ile ayrılmak zorunda kaldı, emekleri için teşekkür ederim bu vesileyle. Beraber mutfak eğitimlerine başladık. Yani tanı alıp ek gıdaya geçtikten sonra ailelere çok desteğimiz oldu. Davet ediyorduk, duyuru yapıyorduk. Çünkü kullanacağı malzeme farklı, un farklı. Belirli aralıklarda duyurular yapıyorduk, geliyorlardı.



Şimdi bir sürü aile öğrendi artık herkes kendi güzel güzel şeyler yapıyorlar görüyorum izliyorum onları da. Amacım buydu zaten yani paylaşmak, yardımcı olmak, destek olmak bu beni çok mutlu ediyor. Benim içinde çok çok iyi oldu. Nasıl söyleyeyim terapi gibi. Beni de hem rahatlatıyor hem paylaşmak bir şeyler öğretmek.

Tabi bende her şeyi biliyorum diyemem. Bende başka bir aileden öğreniyorum. Ama şimdi gerçekten bütün destek olan firmalara ayrı ayrı teşekkür ediyorum. Gerçekten şu an için çok iyi durumdayız.

Yeni tanı alıp, derneğe geliyorlar sohbet esnasında işte çocuğum ne yiyecek diyenlere diyorum ki bakın ne olur sakın hiç bu kadar dert etmeyin şu an daha şanslılar. Bisküviniz var, çikolatanız var, krakeriniz var, makarna çeşitleriniz var işte ne bileyim ikameleriniz var o kadar güzel şeyler yapıyor ki. Yani düşünün dedim. Bir de biz daha önceki yıllarda doğan bebekler, aileler onlar bizden daha fazla sıkıntı yaşadılar ürün konusunda.

Ama şu an dedim ne olur rahat olun tedavinizi aksatmayın diyetinize dikkat edin ürünlerinizde var daha iyi geçecek.

Tabi o zamanlar ben bunları kimseden duymadığım için çok büyük sıkıntılar yaşadım. Kendi kendime mücadele ettim. Nasıl olacak, nasıl büyüyecek, hiçbir şey yok yani makarna bile yoktu düşünün. Unla ben makarna yapmaya çalışıyordum. Makarna değil de tabi erişte gibi. Çorbası da ondan, makarnası da ondan her şeyi ondandı ama şimdi çok rahatız.

Hiç olmadı en azından dışarı çıkarken çantanıza koyabileceğiniz bir çubuk krakerin var, bir bisküviniz var, bir tablet çikolatanız var, bir atıştırmalığınız var. O zaman bunların hiçbiri yoktu. Yani tek sıkıntılarım o oldu.



"Anasınınına başladığında ben öğretmenimize anlattım durumu. Yemek veriliyordu çünkü öğlenleri. Ben sadece demiştim hocam sizden ricam, zaten veriliyordu haftalık liste veriliyordu ne çıkacaksa yemek onu bana veriyordu ki dediğim gibi o kısıtlı zamanlarda bile. Ben işte yapıp götürüyordum orada yiyordu. Şimdi daha kolay çeşit var çünkü. O zaman makarna bile yoktu. "

Dernekteki gönüllülük sürecinizde düşük proteinli yaşama dair bakış açınız değişti mi? Bu bakış açısı size keyifli deneyimler yaşattı mı?

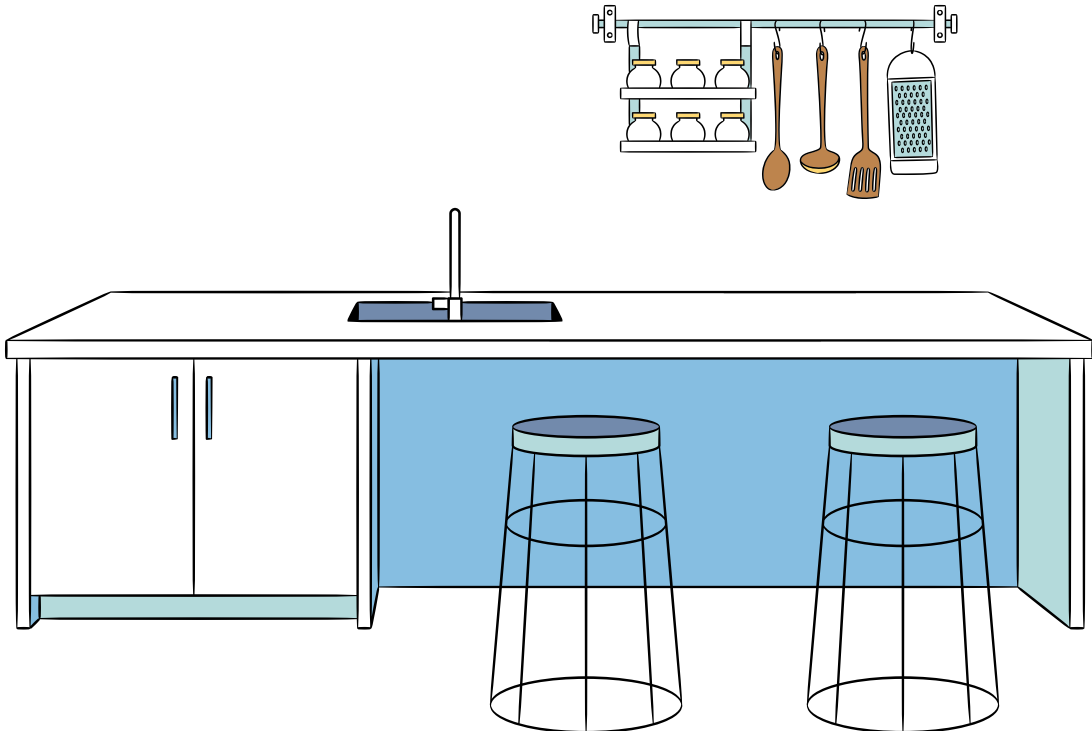
Dernekte gönüllü olduğum sürece ilk başladığımızda dernek olarak vardık. Daha sonra mutfağımızı açtık. Artık ürün bulmakta daha kolaylık yaşıyorum.

İlk başta çok üzüntülerim vardı. Dernekten önce, ürünler olmadan önce. Sürekli ilerleyeceğimi yapacağımı düşünüyordum. Ama dediğim gibi şimdi ürünlerimizin olması bu beni hem rahatlatmış hem de bakış açımı gerçekten çok değiştirdi.

Malzememizle, unumuzla, düşük proteinli çikolatamızla, irmiğimizle, yumurta ikamemizle... Yelpaze genişledikçe siz de rahatlıyorsunuz.

Önceden çok karamsardım diyebilirim ama şu an şimdi öyle bir karamsarlığım yok. Mesela annelerle de görüştüğümüzde onlara da diyorum bakın şu anda da 'Çok kolay çok basit' diyemem ama hiç olmazsa imkanlarımız şimdi daha geniş. Çocuklarımıza biraz daha rahatlık oldu.

Ben mesela Sevde okula başlayacakken çantasına koyabileceğim bir şeyi yoktu. Şimdi ürün çeşitliliği fazla hem çocuklar açısından hem anne açısından çok daha rahat. Bu da sizi hem motive ediyor, hem moralinizi düzeltiyor, bakış açınızı da değiştiriyor.



Gönüllülük süreciniz boyunca güç, motivasyon kaynağınız neler oldu?

Evet diyetini güzel uygulayan, titiz, okul başarıları, sizler gibi gençleri gördükçe tabi ki daha daha motivasyonum arttı. Sizler ne güzel bak pırıl pırıl üniversiteler, okuyorsunuz okul başarılarınız bunları duydukça tabi ki çok mutlu oluyorum. Bu da tabi bu sizin başarınız aslında. Sizin kendi başarınız.

Diyetinizi güzel uygulamanız, kendinize iyi bakmanız PKU'yu kendinize dert edip boş vermiyorsunuz, elinizden gelen her şeyi yapıyorsunuz. Böyle sizleri gördükçe tabi ki bu beni çok mutlu ediyor.

Bu zamana kadarki gönüllülük tecrübelerinize dayanarak özel diyetli gençlerimize ve düşük proteinli gönüllülerimize neler önerebilirsiniz?

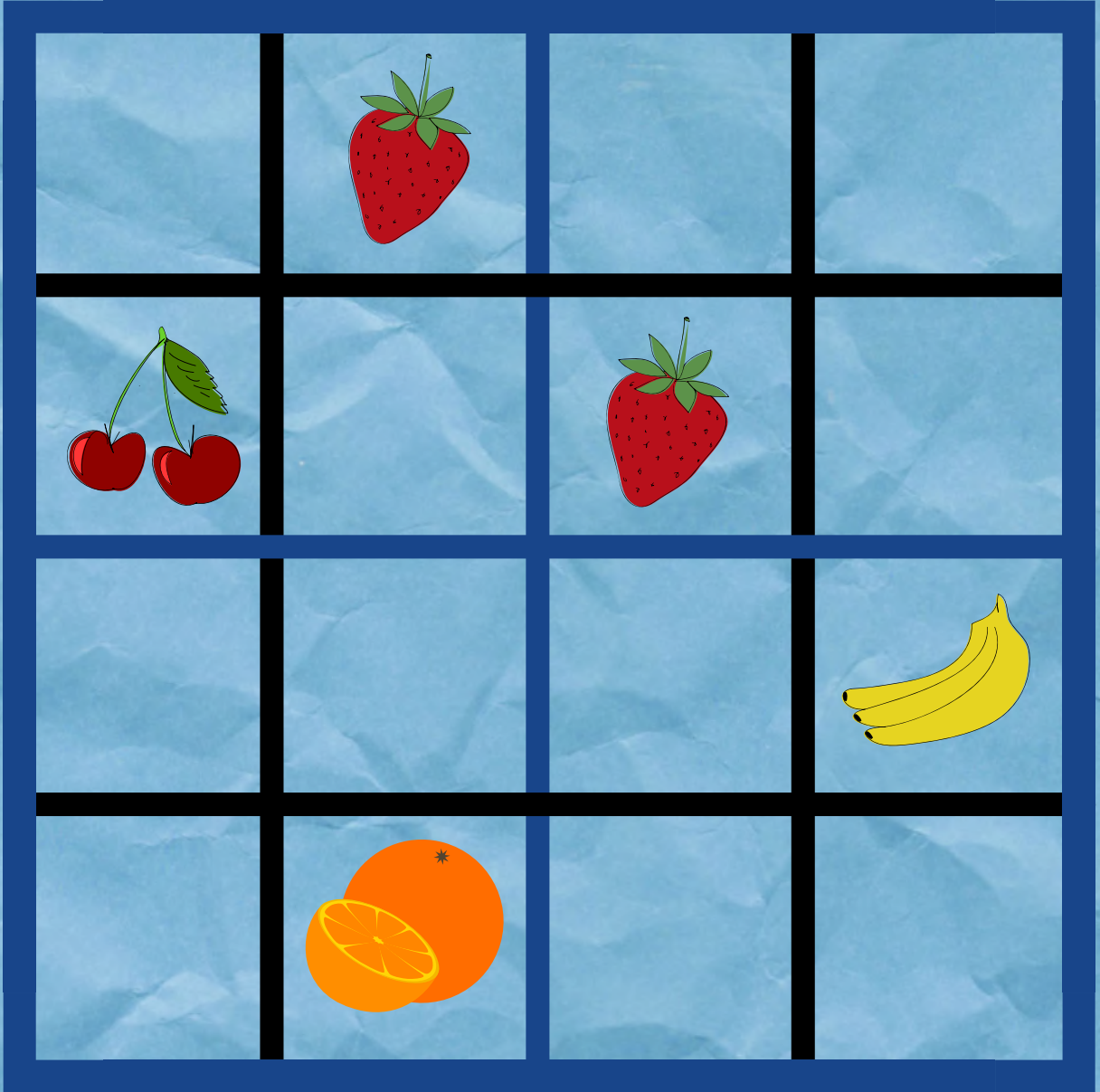
Tabi ki en başta söyleyeceğim diyetinizi hiç bırakmamanız çünkü kendinizde biliyorsunuz diyetinizi dikkatli yaptığınız sürece sağlığınızdaki düzenin farkındasınız.

İlk söyleyeceğim tabi ne olur diyetinizde kaçak yapmayın, diyetinize dikkat edin ki sizleri her zaman sağlıklı şekilde görelim. Sizlere söyleyebileceğim bu.

Çünkü biz anneler, büyükler her zaman sizler ne kadar mutlu ve sağlıklı oldukça bizlerde o kadar çok mutlu oluyoruz; sizleri böyle başarılı gördükçe seviniyoruz.



SUDOKU



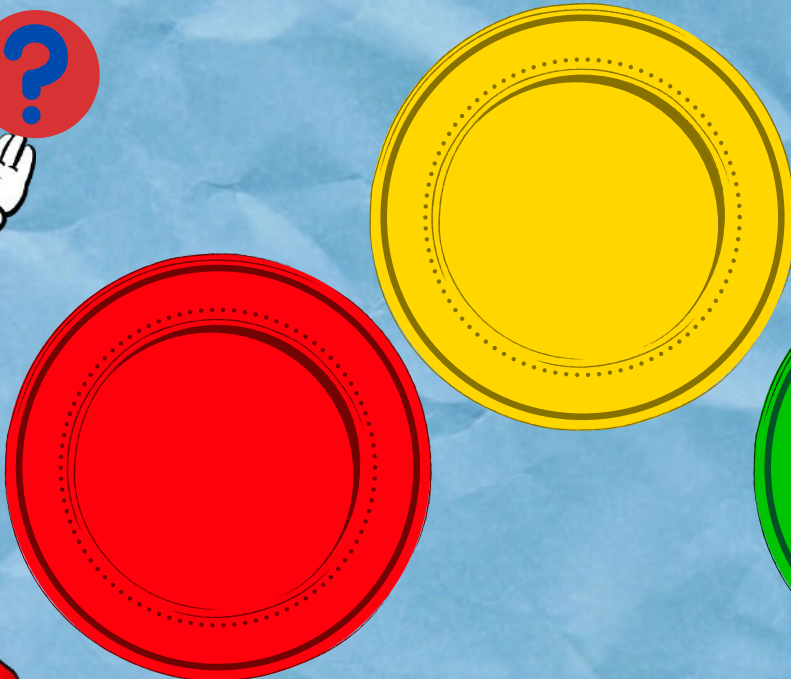
Meyvelerimizin akli çok karışmış ve gidecekleri kutuları bulamamışlar. Hem her bir satır ve sütun hem de 4x4 karesinde farklı bir meyve olacak şekilde verilen meyveleri boş kutucuklara yerleştirelim.

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

DİP LAMBALAR



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



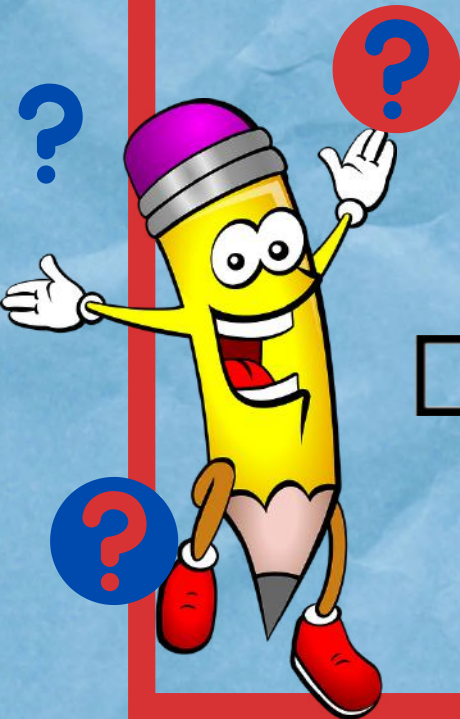
ŞİFRELİ BULMACA



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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Bulmacayı tamamlayıp numaraları takip ederek şifreyi çözünüz.



BİL BAKALIM

Ben hangi meyveyim?

İ-R-K-E

M-İ-O-N-L

M-Z-U

Benim mesleğim ne?

R-O-K-O-D-T

Ç-I-A-Ş

E-N-M-R-E-T-Ğ-Ö

Aşağıdaki isimler neler?

O-T-U-P-K K-N-A-I

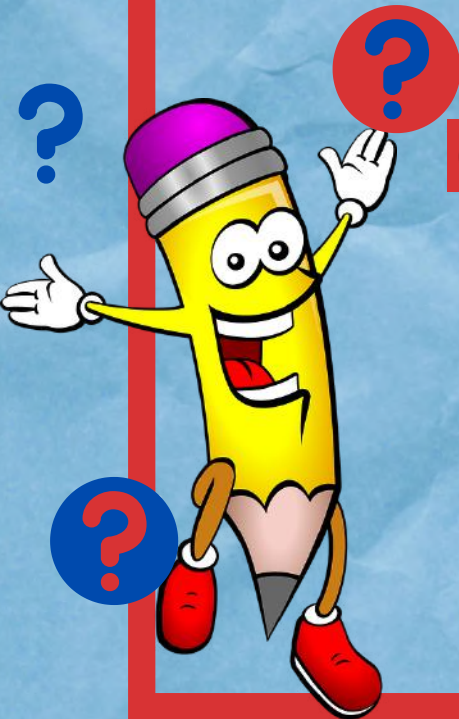
U-İ-G-E-H-T-R Ğ-D-I-K-D-A-I

**Metabolizma hastalıklarının
(bozukluklarının) çoğundaki ortak nokta
ne?**

M-A-Ş-Y-A

U-Y-B-O

İ-D-Y-T-E



YEMEĞİNDEN TANI

Çocuklar bir masa etrafında birbirlerinin yüzünü görebilecekleri bir şekilde oturur.

Her çocuk önce ismini söyler ve ardından isminin baş harfiyle başlayan serbest yiyebileceği bir yiyecek ismi söyler. Sıra solundaki çocuğa geçer ve sıradaki çocuk önceki arkadaşının ismini ve onun söylediği yiyeceğini söyler ardından kendi ismini ve isminin baş harfiyle başlayan serbest bir yiyeceği söyler.

Tüm çocuklar ismini ve serbest yiyeceği söyleyene kadar oyun devam eder. Daha sonra söylenen yiyeceklerin serbest olup olmadığı tartışılır.

Bu oyun ayrıca tanışma, kaynaşma oyunu şeklinde de oynanabilir.

RESMİNDEN TANI

Amaç: Tanışma oyunu

Malzemeler: Katılımcı sayısı kadar A4 kağıdı, kalem, (boya...)

Çocuklara birer kağıt ve kalemleri verilir. Tanışmadan önce en sevdikleri DP yemeğin resmini çizmeleri istenir. Sırayla herkes kendini tanıtırken resmini de göstererek neden en sevdiği yemeğin bu olduğunu anlatır. Oyunun sonunda çocuklarımız hem çeşitli lezzetler öğrenmiş hem de tanışmış olur.



DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

08.04.2020

DP E-Bülten ikinci sayısı yayınlandı.



18.04.2021

Taha 11 yaşını “Abidinle Gülümse” ile kucakladı. PKU’lu birey Taha’nın arabalı pastası özel olarak hazırlandı. Etkinliğin her aşamasında gönüllü olan İstanbul Ayvansaray Üniversitesi öğrencilerine, tablet sponsoru olan Doğa Sigorta’ya çok teşekkür ederiz.



19.05.2021

PKU'lu gencimiz sevgili Berkay Yiğit ile ilkinin gerçekleştirdiğimiz "Low Pro Genç Sohbetleri" nin devamı yakında sizlerle. Sohbetin kaydını Instagram hesabımızdan izleyebilirsiniz.



28.06.2021

28 Haziran “Uluslararası PKU Farkındalık Günü”nde, ACUNADİR ailesi ile, PKU farkındalık toplantısı gerçekleşti. Davetleri ve duyarlılıkları ACUNADİR ekibine teşekkür ederiz..



DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER



28.06.2021

7 ülke ile beraber planladığımız Live Unlimited PKU kampanyamızda, uluslararası PKU günü kapsamında düzenlenen panelde, ülkemizi temsilen Lal Selin Atakay, panelist olarak yer aldı.



03.09.2021

Hikayen Işığım Olsun kitabı sitemize eklendi.

29.06.2021

Derneğimizin Genel Kurul'u gerçekleşti.



24.08.2021



Instagram hesabımız ele geçirildi, ancak paydaşlarımızın ve medya desteği ile, hesabımız, resmi olarak geri alındı ve adliye sürecine başlandı.



10-11.09.2021

Kurucularından olduğumuz, GAP, bir ilke imza atarak, aralıksız 17 saat süren ilk Global PKU Hasta Konferansı gerçekleştirdi.

20-26.09.2021

Kaş Düşler Atölyesi'nin 'Sürdürülebilir Gelecek Kampları etkinliği kapsamında "Eşitsizliklerin Azaltılması" oturumuna dernek başkanımız Deniz YILMAZ ATAKAY katılım göstermiştir.



NADİR HABERLER



02.05.2021

Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Uygulama ve Araştırma Merkezi III. Danışma Kurulu toplantısı gerçekleştirildi. Toplantıda yeni kurul üyeleri, ACURARE' nin 2020-21 dönem faaliyetleri, İSTisNA Projesi, ACU Biyobanka ve yapılmakta olan projeler hakkında bilgi verilirken, gelecek planları hakkında da fikir alışverişinde bulunuldu.

28.05.2021

ACU Gönüllü Kulübü "21'Gönüllülük Zirvesi"ne katıldık.



14.07.2021

Nadir Hastalıklar Ağı Türkiye ve Dünyanın nadir hastalıklara bakış açısını, hastalık etkenlerini, erken teşhisinin nasıl sağlanabileceğini anlatan röportajını Tıbbın Ustaları için yaptı.



09.08.2021

Engelli Çocuk Hakları Ağı Genel Kurul'u gerçekleştirdi.



DÜŞÜK PROTEİNLİ GELECEK POSTASI

35. E.S.PKU Konferansı kayıtları başlamıştır.

Profesyonellerin, hasta ve hasta yakınlarının, endüstriden isimlerin yer alacağı konferansa karekodu okutarak ya da <https://www.espku.org/conferences/e-s-pku-conference-2021/registration/> linkinden ücretsiz başvurabilirsiniz.



Bilimsel Araştırmalar

PKU Hasta Yolculuğuna dair bilimsel araştırmalar tamamlandı ve raporu basın toplantısı ile önümüzdeki günlerde yayınlanacak.



DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

#dpsohbetler

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

GENÇLERİN HİKAYELERİNİ DİNLİYORUZ!

16 Nisan Cuma 21:00

YouTube [Gör](#)

PKU/FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ YouTube Hesabı

Berkay Yiğit Akkaya, Ekin Kumla, İrem Kumla, Görkem Balcı

PKU (Aile Derneği)

#dpsohbetler

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

ÖZEL DİYET UYGULAYAN ÇOCUKLAR

23 Nisan Cuma, 21:00

YouTube [Gör](#)

PKU/FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ YouTube Hesabı

Uzm. Dyt. Burcu Kumru (Gözetimle Çocuk Hastaneleri Çocuk Hastabotumu Kızı) PKU (Aile Derneği)

#dpsohbetler

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

ANNELERİN HİKAYELERİNİ DİNLİYORUZ!

9 Mayıs Pazar 16:00

YouTube [Gör](#)

PKU/FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ YouTube Hesabı

Banu Kumla, Hasibe Kılınç, Ümgülsüm Balcı, Yasemin Akkaya PKU (Aile Derneği)

#dpsohbetler

DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

TÜRKİYE'DE BESLENME VE DİYETETİK EĞİTİMİNDE GÜNCEL DURUM

10 Haziran Perşembe 21:00

YouTube [Gör](#)

PKU/FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ YouTube Hesabı

Prof. Dr. Hülya Gökmen Özel Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Beslenme ve Diyetetik Anabilim Dalı PKU (Aile Derneği)

16.04.2021 - Düşük Proteinli Diyet Uygulayan gençlerimiz: Berkay Yiğit Akkaya, Ekin Kumla, İrem Kumla ve Görkem Balcı ile Sohbet

23.04.2021 - Uzman Diyetisyen Burcu Kumru ile Özel Diyet Uygulayan Çocuklar Üzerine Sohbet

09.05.2021 - "Annelerin Hikayelerini Dinliyoruz" Banu Kumla, Hasibe Kılınç, Ümgülsüm Balcı, Yasemin Akkaya ile Sohbet

10.06.2021 - "Türkiye'de Beslenme ve Diyetetik Eğitimde Güncel Durum" Konusu Üzerine Prof. Dr. Hülya Gökmen Özel ile Sohbet

SOHBETLERİMİZE YOUTUBE KANALIMIZDAN ULAŞABİLİRSİNİZ!



PKU / FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ
589 subscribers



Çift tıklatarak kanalımıza ulaşabilirsiniz!

Kare kodu okutarak kanalımıza ulaşabilirsiniz!

GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

Gönüllülük; aracının paylaşmak, yakıtının iyilik olduğu, manzarasının ise sevgi olduğu, hiç bitmesini istemediğim bir yolculuk. Karşılıksız iyilik ve sevgiyle başladığımız düşük proteinli gönüllülük yolculuğunda, paylaşarak çoğalmayı deneyimledik ve çok güzel anılar biriktirdik. ♥

BÜŞRA

Bir diyetisyen olarak benim için düşük proteinli gönüllülük, mesleğimin getirdiği en güzel sorumluluklardan biri. Tanımadığım, yüzünü bile görmediğim insanların hayatına dokunmak, onların beslenmelerine ve sosyal hayatlarına katkı sağlamak harika bir duyguydu.

KÜBRA

Her bir sayının içeriği, yenilenen ekiple bizlerin heyecanını taze tutuyor. Her sayıya daha fazla heyecanla başlıyoruz; düşük proteinli yaşama dair yeni bilgiler ediniyor ve paylaşıyoruz. Bir sonraki sayının hem ekibini hem içeriğini biz de dört gözle bekliyoruz.

FATMA

Bu çalışmada gönüllü olarak yer aldığım için çok mutluyum. Kendimde düşük proteinli beslenen bir birey olarak, gönüllü bir şekilde bültende çalışırken kendimden bir şeyler bulup diğer insanlara yardımcı olmanın, ilham olmanın sevincini yaşıyorum.

GÖRKEM

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_gcBltnckAleYW531zEA

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.



2. SAYI BULMACA CEVAPLARI

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



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



Sözcük avı zamanı!
Aşağıdaki kelimeleri sözcük havuzunda bulabilir misin?

-DP SÜT -MEYVE -FORMÜLA -MSUD
-PKU -BAL -DÜŞÜK PROTEİN -TİROZİNEMİ
-ZEYTİN -PEKMEZ -İKAME -ASPARTAM
-SEBZE -SIVIYAĞ -NIŞASTA -ÇAY

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

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?

