

# DÜŞÜK PROTEİNLİ Büfler



Sağlık hizmetlerinden  
yararlanmak her  
çocuğun hakkıdır.



PKU Aile Derneđi olarak, DP E-Bülten projemizin her sayısında farklı konularda içerik üretmek beni düşük proteinli beslenen bireylerin hayatlarına daha da dahil ediyor. "Yemeđim Farklı, Hayatım Deđil" cümlesinin sadece bir slogan olmadığını, gerçek hayat tecrübeleri ile sizlere sunduđumuz için çok mutluyum.

Hak temelli konulara deđindiđimiz bu sayıda, ailelerin görünmeyen ihtiyaçlarını, erken tanının önemini, hukuki hakları sizlerle paylaşmaktayız. Aile röportajları, uzman görüşleri ve her bireyin zevk alarak dahil olabileceđi interaktif içeriklerle pekiştirmeye çalıştık.

Düşük proteinli gönüllüler olarak bülteni hazırlarken çok şey öğreniyoruz, ekiple deneyimlerimizi paylaşıyoruz, yayınlanana kadar heyecanımız hep diri kalıyor. Umarım siz okuyucularımız da aynı duygu ve deneyimleri yaşarsınız.

**Fatma ÇELİK**

DP e-Bülten Proje Sorumlusu & Gönüllü Lideri

## PROJE EKİBİ

Projeden Sorumlu Gönüllü Lideri:

FATMA ÇELİK

Proje Koordinatörü

ELİF ATAY

Proje Gönüllüleri:

EZGİ KARATAY

FATMA KUZKAYA

GÖRKEM BALCI

SEVGİN DEĐER

Tasarım Gönüllüleri:

CEREN DENİZ İNCE

SAKİNE ASYA EVCI

## 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.

O dönem, 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 birer parmak iziye ve çok çeşitliyiz. Kabul etmemiz gereken ilk olgu bu aslında.

Bizler de PKU Aile Derneğı olarak, çeşitlilik ve bilinç anlayışından yola çıktık ve uluslararası birlikteliklerle PKU'lu bireyler, aileleri ve gönüllülerimizden oluşan büyük bir dünya ailesi haline geldik.

Amacımız, erken tanı ile hayat boyu zekalarını korumak için özel düşük proteinli gıdalarla beslenmek zorunda kalan tüm bireylerin savunucuları olarak her platformda, sağlıklı ve mutlu bir gelecek inşa etmek!

**Deniz Atakay**  
**PKU Aile Derneğı Başkanı**

# İÇİNDEKİLER

## DÜŞÜK PROTEİNLİ AİLE RÖPORTAJLARI

Güzide Yavuz	4
Sema Salcı	10

## DÜŞÜK PROTEİNLİ YAŞAM UZMAN RÖPORTAJLARI

Avukat Zeynep Çakır	14
Doçent Doktor Aslıhan Aykara	21
Sosyal Hizmet Uzmanı Hakan Erdoğan	21

## TÜZEL KİMLİK SÜRECİ

26

## TÜKETİCİ HAKLARI

ALO174 Gıda Hattı	30
Mevzuat Görüşü Bildirmek	31

## TEDAVİYE ERİŞİM

32

## DÜŞÜK PROTEİNLİ OYUNLAR

33

## DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

38

## DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

44

## DÜŞÜK PROTEİNLİ GÖNÜLLÜLERİMİZDEN MESAJLAR

46

## İLETİŞİM

47



47 yaşında PKU tanısı konmuş *Hüseyin Bey'in* hikayesini, ablası **GÜZİDE YAVUZ'dan** dinliyoruz.

### **Güzide Hanım, kısaca kendinizden ve PKU ile tanışma hikayenizden bahsedebilir misiniz?**

Merhabalar ben Hüseyin'in ablası Güzide Yavuz. 63 yaşında emekli kimyagerim. Evliyim ve bir oğlum var. Son 3 yıldır Yalova'da yaşıyorum anne ve babama destek olmak için İstanbul'dan buraya taşındık.

Biz PKU ile kardeşim 18 aylıkken tanışmışız aslında ama bunun farkında olmamışız.



**Erken Tanı  
Hayat Kurtarır**

2018 yılında Hacettepe Üniversitesinin hazırlamış olduğu raporu buldum. Ve raporda isim belirtmeden çocuklardan birinde PKU tespit edildiği ve bundan sonra doğacak çocuklarda da bu risk olduğu için annenin hamileliğinin sonlandırılması ile ilgili bir rapor. İlk o raporla kardeşimin PKU'lu olduğunu öğrendim ve hemen internette araştırdım nedir PKU diye. PKU 'yu öğrendim ama kardeşim o zaman 47 yaşındaydı.

Kardeşimin şanssızlığı acaba 1961 yılında doğması mı yoksa hastalığın çaresinin olmadığına gösterilmesi mi diye sorguladım. Çok zor oldu benim için annemle dahi paylaşmadım.

### **Kardeşinizin doğumu nerede gerçekleşti? Topuk kanı ve tanı sürecinizden biraz bahsedebilir misiniz?**

Kardeşim doğduğunda ben 3 yaşındaydım bu yüzden hiçbir şey hatırlamıyorum ama annemden öğrendiklerim kadarıyla; **Eskişehir'de 1961 yılında kendi evimizde dünyaya geldi.** Topuk kanı diye bir şey yoktu o dönemde. O yüzden tanı konulması imkansızdı. İlk 6 aya kadar her şey normaldi ama ilk 6 ay sonrasında anne sütü kesildikten sonra ateşlenmeler, başını dik tutamama sürekli ağlama ben dahi ağlamalarını hatırlıyorum. Bu durumlar yaşandıktan sonra çocuk doktoruna götürülüyor ancak bir türlü neden olduğu anlaşılmıyor. 18 aylık olduğunda Hacettepe Üniversitesi Hastanesine yönlendiriliyorlar.

O tarihte kardeşimin doktoru, Doçent Dr. İmran Özalp'di. Bu durumun bir enzim eksikliği ve genetik bir hastalık olduğu söylendi. Ailemizde akraba evliliği yok, akrabalarda da böyle bir hastalık yok, bunları sorguluyorlar. Özel bir mama denemek istiyorlar. 10 gün boyunca hastanede yatışı yapılıyor. Hastaneden çıkarken de bu mamayı kullanın deniliyor. Ancak o dönemde mamaya ulaşmak zor. Kızılay vasıtasıyla getirtiliyor, ücreti ödense dahi mamalar gelmeyebiliyor.

Annem hâlâ anlatır, '**o mamalar sayesinde kardeşim, ANNE demeye başlamış.**' Belirli aralıklarla hastaneye kontrol için götürülüyor ancak, özel düşük proteinli ürünlerle beslenmesi gerektiği söylenmiyor. Zeka özrü olacak, parmak ucunda yürüyecek gibi sadece olumsuz özellikler söyleniyor ve hatta bir daha da getirilmemesi gerektiği belirtiliyor. Lakin annem ve babam duramıyor ve 10 yaşında tekrar götürüyorlar. O tarihte İmran Hanım yok Prof. Dr. Yavuz Renda var. O da yine aynı şeyleri söylüyor. Bu hastalığın Türkiye'de çaresi olmadığını, ne yapılırsa yapılsın düzelmeyeceğini söylüyor. O da yine düşük proteinli ürünlerle beslenmesi gerektiği hakkında hiç bir bilgi vermiyor. Annem ve babam da artık durumu kabulleniyor ve bir daha asla Ankara'ya veya herhangi bir doktora gitmiyorlar.

Kendi kendime çok sordum; neden doktorlar o dönem düşük proteinle beslenmesi gerektiğini söylemediler. Bu sorunun cevabını, 1 Haziran 2021'de Deniz Atakay Hanım'ın, Prof. Dr. İmran Özalp ile yapmış olduğu bir röportajda anladım. İmran Hanım, bu hastalığın eğitimini tam olarak almadan mezun olduklarını söyledi. O zaman bir kez daha üzüldüm, çünkü, o tarihte bilmiyor olsalar bile, öğrendiklerinde hastalarını arayabilir, onları geri çağırabilir ve bilgilendirebilirlerdi. Kim bilir, kardeşim gibi kaç hasta aynı durumda. Kardeşimin halen PKU raporu yok. Zihinsel engelli raporu var. Bu konuda da Hacettepe ile iletişime geçmek istedim, ancak hocalara asla ulaşamadım.



### **Geç tanı sürecinde hastanenin yaklaşımı nasıldı, o süreçte, resmî olarak hukuksal bir adım atıldı mı?**

Hayır, herhangi bir hukuksal bir sürece girmedik. Çünkü hastalığı çok geç öğrendik ve yapılacak bir şey olmadığını düşündük. Ayrıca kardeşimin artık hakkını nasıl arayayım. Benim hastane konusunda hâlâ üzüldüğüm nokta; öğrendikten sonra neden bizi aramadılar ve bizi çağırmadılar?

### **Kardeşinizde geç tanıdan kaynaklı problemler yaşandı mı? Bebeklik süreci genel olarak nasıldı?**

6. aya kadar normaldi, **6. aydan ve anne sütü kesildikten sonra değişimler başladı. Ateşlenmeler, başını dik tutamama, sürekli ağlamalar ki ben dahi ağlamalarını çok net hatırlıyorum.** Şu an konuşmıyor, sadece mamaları kullanırken anne kelimesi çıkmış ağzından, bunun dışında başka bir kelime daha çıkmadı, sadece sesleri taklit ediyor.





### **Özel beslenmesi gerektiğini nasıl öğrettiniz ve ilk olarak kaç yaşında özel beslenme ile tanıştı?**

2015 yılı Ocak ayında bir televizyon programında, PKU ile ilgili bir şeylerden bahsediliyordu ve tabii ki hemen ilgimi çekti.

Programdaki genç, PKU'lu olarak, PKU'lu bireylerin diyetisyeni olacağını söyledi. Raporu bulduğumdaki şoku yeniden yaşadım.

Çünkü, ben, çocukların hepsinin az ya da çok zihinsel engelli olduklarını ve okuyamayıp meslekleri olmayacağını düşünüyordum.

Hemen program yapan kadına mesaj yazdık ve biz de özel beslenmeye geçsek mi diye sorduk.

O da, "sanmıyorum ama denemekte fayda var" dedi. Ben de bunu duyunca hemen araştırmaya başladım. O sırada da PKU Aile Derneği ile karşılaştım ve çok faydalandım.

Bir yandan çok üzülüyordum, bir yandan da ne yapabilirim diye düşünüyordum. Bir umut, alışveriş için markete gittim ve konu ile ilgili ne ürün varsa aldım.

İstanbul Halk ekmekten un alıp, tarifleri araştırmaya başladım, anneme bir defter hazırladım. Düşük proteinli süte ulaşamamıştık, meğer eczaneden alınıyormuş ama elimizde rapor yoktu. En son bir eczane elinde son kalan sütleri bize gönderebileceğini söyledi. Malzemeleri tamamladım anneme gittim ve o gün biz de bir umutla diyetle başladık.



### **Özel beslendikten ve tedavi sürecine başladıktan sonra gözlemlediğiniz fiziksel ve zihinsel değişimler oldu mu?**

Bizim için en önemlisi tuvalet eğitimi idi. Çünkü kadeşimin hala altı bezleniyordu. Umarız öğretebiliriz dedik. Yalova'da yaşadığı için, oradaki PKU aileleri ile görüştük. Deniz Hanım'a ulaşmayı çok istedim çok da çekindim . Herkes sağ olsun yardımcı oldu. **Benim için ne yapabileceklerini, nasıl yardımcı olabileceklerini söylediler. Hepsi benim için çok değerli.**

**Kardeşimin çok ağır bir kokusu vardı ama beslenmesi düzeldikten sonra kokusu geçti.** Vücudunda sürekli yaraları oluyordu **o yaralar azaldı , hatta dönem dönem de kayboluyor.** Her yiyeceğin tadını bildiği için bazı besinleri habersiz tüketebiliyor bu yüzden yasak besinleri tükettiğinde tekrar yaralar çıkıyor.

Bu süreçte hareketlendi. Önceden odasında olan Hüseyin, artık çok hareketli, bazen kaçabiliyor ama bu durum tehlikeli olabiliyor. Şu an zekası, 1 yaşında çocuk gibi; bizim en çok istediğimiz tuvalet eğitimi idi ama 1 yaşında bir bebek nasıl öğrenemezse Hüseyin'de aynı şekilde öğrenemedi maalesef. Şu an katı bir diyet yapmıyoruz ama et ikamesi ve yumurta ikamesi ile sebze ağırlıklı besleniyor.



### **PKU ailelerine neler söylemek istersiniz?**

Artık çok şanslı olduklarını söyleyebilirim. Çünkü **erken tanı alabiliyorlar.**

Bir anda dünyanız alt üst olmuş olsa da, sizi takip edebilecek bir doktorunuz var.

PKU Aile Derneği ve aileleri, internetten ulaşabilecekleri çeşitli kaynakları var. Zor bir süreç ve büyük bir mücadele. Hem çocuğunuzla, hem de çevreyle uğraşıyorsunuz. Çok bilinen bir hastalık değil, çünkü **çevreniz bilmeyebiliyor.**

Ama bu çabalar boşa gitmiyor ve çocuğunuz **zihinsel ve fiziksel açıdan sağlıklı, meslek sahibi bir birey olabiliyor.**

**Biz, erken tanıyı bırakın hastalığımızı bilmeden ne yapacağımızı düşünerek, kardeşimi odalara kapatarak yaşadık. Onunla bir şey yapamadık. Bir doğum günü dahi olmadı. Şu an çok pişmanım neden onu herkesten sakladık diye.** 82 yaşındaki annem, kardeşime hâlen bir bebek gibi bakıyor. **Keşke biz de onun beslenmesi için uğraşsaydık ve onun yorgunluğu olsaydı.**

Halbuki, annem de babam da, o dönem ellerinden geleni yapmışlar ve en iyi doktora, en iyi hastaneye ulaşmışlar. Bizi en çok üzen, kademmiş gibi yaklaşılması ve bir şey yapılamayacak gibi davranılmasıydı. Neden geri dönülmedi? Biz de maalesef olanları kabullendik, keşke böyle düşünmeseydik... Bugün, PKU'lu çocuklarımızı başarılı görünce çok mutlu oluyoruz, duyulanıyoruz ve sonra yine, biz de keşke böyle olsaydık diyoruz.

**PKU'lu ailelere kolaylıklar diliyorum ama lütfen unutmasınlar çok şanslılar!**



# DP YAŞAM

## AİLE RÖPORTAJI



İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi takipli, *Ömer Faruk'un hikayesini, annesi SEMA SALCI'dan dinliyoruz.*

### **Farklı bir ilde yaşıyorsunuz, takip edildiğiniz metabolizma merkezine uzakta olmak, herhangi bir zorluk yaratıyor mu?**

Ulaşım olarak yaratıyor tabii ki. Biz, Kastamonu'nun İnebolu ilçesinde yaşıyoruz; otobüs ile 10 saat uzaklıktayız. İstanbul'da akrabalarımız var o yüzden kalma sorunu yaşamıyoruz. Ancak il dışından **ulaşım pek kolay olmuyor**. Biz esnaf olduğumuz için, kontrollerimizi işimiz olduğumuz bir zamana ayarlamaya çalışıyoruz. Çünkü hem ulaşım maliyetleri Tabii yüksek, hem de yol meşakkatli.

### **Kan fenilalaninin kontrollerinizi yılda kaç kere yaptırıyorsunuz?**

15 günde bir, Çapa'ya kargo ile kuru kan gönderiyorum. Şartlara bağlı olarak bazen de kendim götürebiliyorum. Aksatmamaya çalışıyorum.

### **Metabolizma takip merkeziniz yakın olsaydı daha sık kontrole gider miydiniz?**

Aslında kontrole gittiğimde çok şey değişmiyor; boyu, kilosu. Gelişimine bakıyor doktorlar. Onu artık biz de öğrendik gözlemleyebiliyoruz. Kanları sürekli güzel gittiği için bir sorun yaşamadı. Yani yakında olsaydık anca pandemi döneminde fayda sağlardı. **Çünkü pandemi döneminde 2 yıl boyunca gidemedik.**



### **Pandemi sürecinde takip merkezindeki hekimleriniz ile kolay bir iletişim kurabildiniz mi?**

Hayır, kuramadık. Aslında mail adreslerini verdiler ama pandeminin ilk döneminde haberleştik. Yediklerini yazıp kan göndermem istendi. Sonrasında **iletişim ya da bir dönüş sağlanmadı.**

### **SGK'dan ulaşım masrafı için, geri ödeme talep ediyor musunuz?**

Kontrole gelmeden önce uzman doktora gidip **sevk alıyorum.** Buna istinaden, SGK belirli bir miktarını karşılıyor.

### **Ekleme istedikleriniz;**

Kan değerleri yüksek geldiğinde bazen arayabiliyoruz ama arayamayan aileler de var. Böyle bir durumda, **doktorların bizlere dönüş yapıp bilgi vermeleri çok daha güzel olur aslında.**

**Metabolizma merkezlerinin artması ve metabolizma uzmanlarının artması büyük ihtiyaç şu an.** Çünkü ciddi bir rahatsızlıktan bahsediyoruz. İlk önce beyni etkilediği için kan yükseliminde aileyi en azından bir **uyarı** olarak arayıp daha tedbirli olmalarını sağlayabilirler.

Kendi kendimiz doktor gibi olmaya çalışıyoruz. 10 yıldır ben bunu görüyorum. Diğer branşlarda da hangi doktora gitsem zaten PKU hakkında çok bilgileri yok. Ben anlatıyorum doktora gittiğimde, **bu ilaçları kullanamaz, içinde aspartam var diyorum.**

Toplum da kesinlikle bu konuda bilgisiz. Farkındalık çok önemli ama yetmiyor ve daha fazla gerekiyor.

Aslında bulunduğumuz çevrelerde de kan olayına bakılsa aileler için büyük rahatlık olur. Çoğu insan kanı da gönderemiyor. **Muayenelere gidemediği sürece kan veremeyen de çok.**

Kastamonu'da Eğitim ve Araştırma Hastanesi var. Orada bakılsa belki ben daha sık kan baktırırım.



### PKU diyeti farklıdır



### PKU ailelerine neler söylemek istersiniz?

Kesinlikle özel çocuklar. Ömer Faruk ailemize girdiğinden bu yana evimize bereket geldi diye düşünüyoruz. Onların da özel olduğunu düşünüyoruz. Gerçekten Allah'ın seçilmiş kulları diyoruz.

İmtihan dünyası. onlar da doğuştan imtihanlı öyle bakıyorum ben olaya. Biz, henüz sapropterin tedavisine başladık. Ömer Faruk duygu yoğunluğu yaşadı.

Hiç yemediği şeyleri gramla da olsa tatmaya başladı. Hatta neden böyle bir şeye başladı doktorlar diye de isyan etti; ben alışmışım bu hayata dedi.

10 yaşında oğlum. Ama şöyle bir şey oldu; pandemi süresince kıyamet kopsa da her şeyi yesem cennette diye çok dua etti.

Ama az da olsa yemeye başlayınca, kendini kötü hissetti; çok değişik duygular yaşadı. Birden söylenince şok oldu. Çünkü biz kendisine, ömür boyu diyet demiştik.

Allah yardımcısı olsun bütün PKU'lu bireylerin inşallah. **Bence her şeyi yiyemedikleri için güçlü bir iradeye sahip oluyorlar. Bu da ileride onlara bir katkı sağlayacaktır umarım.**

Aileler taviz verirse çocuklar bunu kolayca kullanmaya başlarlar. **Bu yüzden ben doktorlardan ne öğrendiysem, ne duyduysam onları yapmaya çalıştım.** Çok da etkili oldu. 10 yaşında ama aklım hiç kalmaz, yasaklardan yemez. Anneannesine, babaannesine rahatlıkla bırakabilirim. Bilinçli bir çocuk yetiştirdik. **Ailelerin de önce kendilerinin bilinçli olması ve çocuklarını da bilinçli yetiştirmeleri gerekiyor.**

# DP YAŞAM

## UZMAN GÖRÜŞLERİ



**Zeynep ÇAKIR**  
*Avukat*

PKU Aile Derneği Gönüllü Avukatı  
Nadir Hastalıklar Ağı Temsilcisi

### **Tanı ve tedaviye erişim kapsamında, haklarını aramak için hangi yollar izlenmelidir? Danışılacak kurum ve yapılması gerekenler nelerdir?**

Nadir hastalık olarak değerlendirirsek, bir bireyi, hastalığının tanısını alana kadar en az 4 doktor görüyor. PKU'da, nadir bir hastalık, ancak tanısı; yenidoğan tarama testleri kapsamında, topuktan kan alımı ile yapılmakta.

Doğuştan genetik bir hastalık olduğundan kişi daha bebekken tanı alma şansına sahip. Çocukken kendisine topuk kanı tarama testi yapılmayan, yani tanısı konmayan bireyin, biliniyor ki ilerleyen süreçte zihinsel gelişimi zayıflamakta.

1998 yılından itibaren ülkemiz mevzuatlarında yer alan Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 11. Maddesi'ndeki "**Hasta, modern tıbbi bilgi ve teknolojinin gereklerine uygun olarak teşhisinin konulmasını, tedavisinin yapılmasını ve bakımını istemek hakkına sahiptir**" hükmü amir olup, birey, kendisinin veya çocuğunun olabilecek en uygun şekilde "**hastalığının teşhisinin konulmasını talep etme hakkı**"na sahiptir.

Bu durumdan, "**topuktan kan alımı**" suretiyle tarama testi yaptırmayan doktor ve hastane sorumludur.

**Özel hastanelerde**, geç tanı konulmasından dolayı dava açılırken husumet doktora ve özel hastaneye de yöneltilmektedir.

**Devlet hastanelerinde** bu durum gerçekleşirse, husumet sadece hastaneye yöneltilir ve hastane sonrasında tutarı doktora rücu eder.

Durumdan şüphelenen aile, dava açmadan önce uzlaşmacı hukuk yollarını tüketebilir.

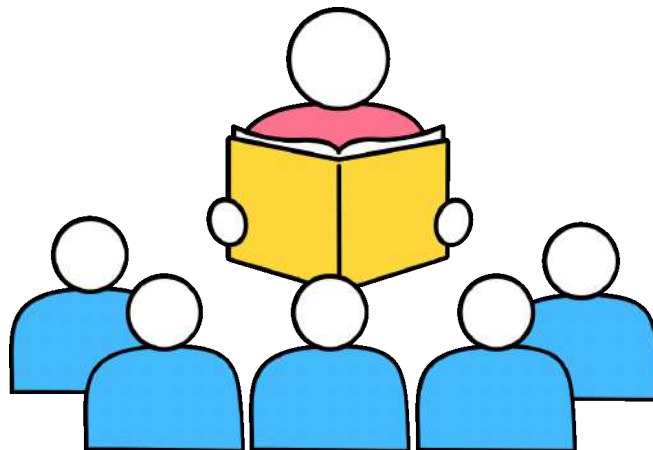
Hastanede mevcut “Hasta Hakları Birimi”ne başvurabilir, doktordan savunma alınmasını isteyebilir. Devlet hastanesi olması durumunda ise CİMER’e şikâyet yoluna başvurabilir. Bunlardan sonuç alınmaması durumunda ise, tazminat davası yoluna gidebilir.

### **Geç tanı aldığı için ya da özel beslenme tedavisine uymadığı için zihinsel yetersizliğe sahip bireyler için eğitim haklarından bahsedebilir misiniz? Özel eğitim sınıflarına, okullarına yönlendirmeler nasıl uygulanıyor?**

Anayasamızın 42. Maddesi'ndeki “**Kimse, eğitim ve öğrenim hakkında yoksun bırakılamaz.** Öğrenim hakkının kapsamı kanunla tespit edilir ve düzenlenir.” hükmü ile ülkemizde her çocuğun eğitim hakkı vardır. Aynı zamanda Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi ve Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde de **eğitim hakkı düzenlenmiş ve taraf devlete, çocuğun eğitimi için yükümlülükler tanımlamıştır.** Bunlardan bir tanesi ise çocuğun sahip olduğu engeli sebebi ile **uygun koşullarda eğitim** aldırılmasıdır.

Zihinsel yetersizliğe sahip çocuklar **özel eğitime ihtiyaç duymakta** ve bu eğitimleri veren okullara gönderilmektedir. Zihin engelli çocukların eğitimlerinin temel amacı, bu çocukların, **yaşamlarını bağımsız olarak devam ettirebilmeleri için gerekli olan becerileri kazandırmaktır.** Bu amaçla, zihin engelli çocuklara **okul öncesi dönemden başlayarak güvenli ve bağımsız yaşam becerileri kazandırmaya yönelik okullarda** eğitim aldırılarak en azından kendi ihtiyaçlarını giderebilmek noktasında destek verilmelidir.

PKU’lu çocuk tanı aldıktan sonra bu tanısı “**Engelli Raporu**” ile diğer adıyla çocuklar için çıkarılan “**ÇÖZGER**” raporu ile özel eğitim veren rehabilitasyon merkezlerine müracaatta bulunabilir.



**Özel beslenmek zorunda olan bireylerle yaptığımız röportajlarda bazı öğretmenlerin özel beslenen öğrencinin yemeğini sınıfta yemesine izin vermediği gibi durumlarla karşılaştık. BM çocuk hakları sözleşmesine göre her çocuğun eğitim, beslenme ve tedavi hakkı bulunmakta. Ama karşılaşılan durumlara bakılınca bu hakların ihlal edildiği görülmekte. Aynı durum iş hayatında da ortaya çıkabilir. Bu durumda yapılması gerekenler nelerdir?**

Ne yazık ki ülkemize mevcut iş hukuku mevzuatlarına yönelik düzenlemeler, engelli bireylerin özel ihtiyaçları konusunda detaylı hükümler kapsamamaktadır. 4857 sayılı İş Kanunu 30. Madde uyarınca **“işverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde yüzde üç engelli, kamu işyerlerinde ise yüzde dört engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdür”** hükmü ile PKU’lu bir bireyin istihdam edilmesine yönelik düzenlemelerle işverene şart koşulmuştur. Ancak her ne kadar bu düzenleme sayesinde **-ki mevcut oranın artırılması ve engelli istihdamına daha çok ağırlık verilmesi gerekmektedir-** PKU’lu bir birey çalışabiliyor olsa da diğer çalışanlarla aynı eşit koşullarda çalışmamaktadır, zira mevzuatımız henüz bu konuyu ele almamıştır. Örneğin; **PKU’lu bir birey, eğer öğlen yemeğinde gerekli besinini alamaz ise, metabolizması sekteye uğrayacak ve zarar görecektir.**



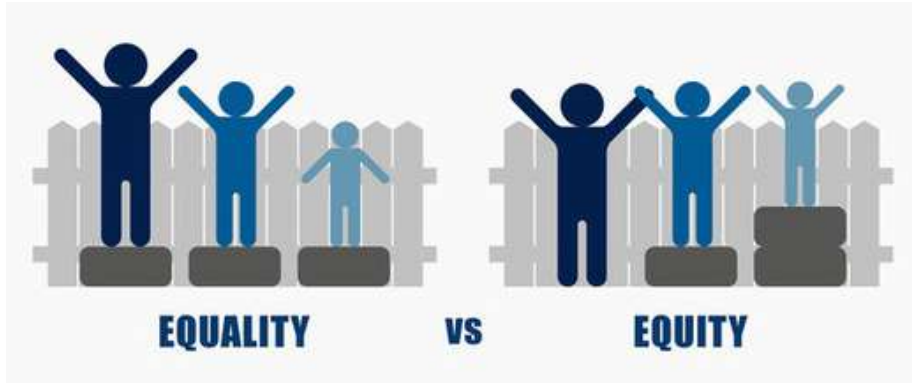
Engelli bireyin özel gereksinimi işverenin bu konudaki inisiyatifine ve ne yazık ki vicdanına bırakılmıştır. Kimi işveren, çalışanın PKU’lu olduğunu bilmesine rağmen onun ihtiyacı olan besinlerini sağlamamaktadır (kimi işyerinde, öğlen yemeği ücrete dâhildir, kimi işyerinde ise işveren öğle yemeklerini çalışana sunmaktadır.) Bu da PKU’lu çalışanın diğer iş arkadaşlarıyla aynı koşullarda iş yapmadığının göstergesidir. **Öğlen öğünü her ne kadar basit gibi gelse de kanuni bir haktır.** Fakat bu hakkın verilme seçenekleri işverenin inisiyatifine bırakıldığından ve henüz **“engelli çalışanın**

**özel ihtiyaçları”** konusunda hukuki düzenlemeler mevcut olmadığından PKU’lu çalışanlar bu konuda oldukça mağdur olmaktadır. Her ne kadar çalışan bir dilekçe ile bunu işvereninden talep etse de, işverenin bu koşulu gerçekleştirmemesinden dolayı, herhangi bir yaptırım işverene uygulanmamaktadır.



### Ülkemizde PKU'lu bireyler için sosyal yardımları nelerdir?

PKU'lu bireyler “**görünmez engellilik**” ve “**zihinsel engellilik**” kategorisiyle mevzuatların Engelli bireylere yönelik tanımış olduğu sosyal haklardan yararlanabilmektedirler. Aslında buna “yararlanma” demememiz gerektiği kanaatindeyim çünkü Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne göre bu zaten **devletimizin bir yükümlülüğüdür**. Bireyler, kanunun kendilerine tanıdığı hakları bilirse en azından hangi hakların devlet tarafından icra edilmesi gerektiğini de bilirler. Örneğin; **gelir vergisi indirim, emlak vergisi indirim, ÖTV indirim** gibi maddi olarak sosyal haklar mevcuttur. **Evde bakım aylığı, E-KPSS ile istihdam edilme hakkı, toplu taşımaldan ücretsiz yararlanma hakkı** gibi hakları da mevcuttur. Bunların nedeni, PKU'lu bireye sahip olduğu sağlık sorunlarının yanı sıra **maddi-manevi kolaylık sağlamak ve topluma adapte olabilmelerine** yardımcı olmaktır. PKU'lu bireyin yararlanabileceği en önemli hak ise **tıbbi, medikal ve eğitim araç gereçleri için yapılan KDV indirimidir**. Ancak günümüzdeki hayat pahalılığı, indirimlere rağmen devam ettiğinden bu konuda güncel düzenlemeler yapılmalı ve PKU'lu bireyin gıdaya yönelik özel ihtiyacı konusunda kolaylık sağlanmalıdır.



### PKU'lu bireylerin bakımından sorumlu olan yakınları için erken emeklilik vs. gibi özel durumlar söz konusu mu?

Erken emeklilik ile ilgili bir düzenleme mevcut değildir. Ancak 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun ile engelli bakımını üstlenen kişilere, gelir kriteri dikkate alınarak “**engelli bakım aylığı**” ödemesi yapılmaktadır.

### **PKU'lu bireylerin hastanelerde öncelikli olduğu durumlar bulunmakta mıdır?**

**Her zaman** bulunmaktadır. Zira engelli bireylerin hastane gibi kamu kurumlarında ve daha ziyade sağlık kurumların her zaman öncelikleri bulunmaktadır. Ayrıca Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi 20. Maddesi ile engelli bireye öncelik tanınmış ve devlete sorumluluk yükletilmiştir. Bu maddeye göre Taraf Devletler, engellilerin imkân dâhilinde azami ölçüde bağımsız hareket edebilmesini sağlamak için etkili tedbirler almalıdır. Bu tedbirler; engellilerin istedikleri şekilde ve zamanda, karşılanabilir bir maliyetle hareket edebilmelerini kolaylaştırmayı, engellilerin, hareketi kolaylaştırıcı kaliteli araç ve gerece, yardımcı teknolojilere, yardım sunan insanlara ve araçlara, karşılanabilir bir maliyetle erişiminin kolaylaştırılmasını, engellilere ve engellilerle çalışan uzman personele, engellilerin hareket becerilerini geliştirmeleri konusunda eğitim verilmesini ve harekete yardımcı araç ve gereçleri, yardımcı teknolojileri üretenlerin, engellilerin her türlü ihtiyacını dikkate almaları hususunda teşvik etmeyi içerir.



Ayrıca yine 25. Madde ile sözleşmeye Taraf Devletin, engelli bireylerin, engelleri nedeniyle **ayrımcılığa uğramaksızın, ulaşılabilir en yüksek sağlık standardından yararlanma hakkını** tanıması gerekmektedir. Buna göre devletin, engellilerin **sağlıkla ilgili rehabilitasyon dâhil olmak üzere, cinsiyet duyarlılığı olan sağlık hizmetlerine erişimini sağlamak için tüm uygun tedbirleri alması gerektiği de ortadadır.**

**Aspartam içeren ilaçların tüketilmesi yasak, aileler ile görüştüğümüzde de diğer branşlardaki doktorların bu konuda hassasiyet göstermediklerini, kendilerinin uyarıları ile reçeteleri yazdıklarını belirtmişlerdi. Ailenin bu ikazı yapmaması durumunda doktorun PKU'lu bireye aspartam içeren ilaç vermesi durumda nasıl bir yasal süreç oluşur?**

Burada “yanlış tedavi” sürecinden bahsetmek mümkündür. Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 14. Maddesi **doktorun hastaya karşı gerekli özeni göstermesi gerektiği**nden bahsetmektedir. Bu maddeye göre doktor, hastanın hayatını kurtarmak veya sağlığını korumak mümkün olmadığı takdirde dahi, ıstırabını azaltmaya veya dindirmeye çalışmak zorunludur. Doktorun tüm uyarılara rağmen bilerek yanlış reçete yazması ve hastanın bundan etkilenmesi bir “yanlış tedavi” adı altında Hatalı Tıbbi Uygulama yani Malpraktis'tir. Daha önce vurguladığım gibi böyle bir durumda **hasta hakları birimine** doktor şikayet edilmelidir. Doktor bir özel hastane doktoru ise, hastanın zarar gördüğüne dair kanıtlarla mahkemeye doktor ve hastane aleyhine dava açılarak zararın tazmini talep edilmelidir. Aynı şekilde kamu yani devlet hastanesi doktoru ise direk olarak hastaneye dava açılmalıdır.

**Her hastanın bilgi edinme hakkı var ve pandemi döneminde de bilgi almakta zorluk çekildiği belirtilmişti. Bu hususta ne gibi adımlar atılabilir?**

**Bilgi edinme hakkı**, bireylerin devlet kurum ve kuruluşlarının görevlerinden dolayı sahip oldukları bilgilere ulaşabilme hakkıdır. Ve her kurum ve kuruluşa başvurarak bilgi almak mümkündür. Bilgi istenecek kamu kurum ve kuruluşlarına örnek olarak Bakanlıklar, Merkez Bankası, İMKB, Üniversiteler, ÖSYM, RTÜK, Belediyeler, Emniyet Müdürlüğü gösterilebilir. Kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları da örneğin Baro, Mimarlar Odası, Tabipler Odası yasa uyarınca bilgi vermek zorundadır. Ancak bilgi edinme hakkı bazı alanlarda sınırlandırılmıştır. Milli güvenliği ilgilendiren, devlet sırrı sayılan bilgilerle adli ve idari soruşturmalara ilişkin bilgiler, ticari sırlar, özel hayata ilişkin bilgiler başvuranlara verilmez. 4982 sayılı Bilgi Edinme Hakkı Kanununa göre bilgi edinme başvurusu, başvuru sahibinin adı ve soyadı, imzası, oturma yeri veya iş adresini, başvuru sahibi tüzel kişi ise tüzel kişinin unvanı ve adresi ile yetkili kişinin imzasını ve yetki belgesini içeren dilekçe ile istenen bilgi veya belgenin bulunduğu kurum veya kuruluşa yapılır. Aynı zamanda bu başvurunun **CİMER** üzerinden de yapılması mümkündür. Bilgi istenilen kurumun kanunda belirtilen süre olan 15 gün içerisinde cevap vermemesi veya olumsuz cevap vermesi neticesinde yargı yoluna başvurmadan önce kararın tebliğinden itibaren on beş gün içinde kurula itiraz edebilir.

### **PKU hastalığı nadir bir hastalık olup oluşum faktörlerinden bir tanesi akraba evliliğidir. Ülkemizde akraba evliliklerine yöneltilen hukuki bir durum veya süreç var mıdır?**

Öncelikle **belli bir dereceye kadar** olan akraba evlilikleri Türk Medeni Kanunu'nda **yasak** olarak bilinmektedir. Kanunun 129. Maddesine göre üstsoy ile altsoy arasında; kardeşler arasında; amca, dayı, hala ve teyze ile yeğenleri arasında, kayın hısımlığı meydana getirmiş olan evlilik sona ermiş olsa bile, eşlerden biri ile diğerinin üstsoyu veya altsoyu arasında evliliğe izin verilmemektedir. Kanun her ne kadar yasak koysa da birbiri ile evlenen akrabalardan dolayı çocuklar genetik ve nadir hastalığa sahip bir şekilde dünyaya gelmektedir. Ne yazık ki yaptırım ve denetim olmadığından ötürü, birbiri ile akraba olan insanlar evlenmekte ve hastalıklı çocuk dünyaya getirmektedirler. Toplum içerisinde yapılması gereken **denetimler, akraba evliliğinin kötü sonuçlarını gösteren toplumsal farkındalık çalışmaları ile** akraba evliliğinin “hasta çocuk” meydana getirdiğini anlatmak gerekmektedir.

### **Tedavi ve ilaca erişim için hangi hukuki yollara başvurulmalıdır?**

Öncelikle daha önce, **tedavi hakkının** kişinin sahip olduğu en önemli hak olduğunu belirtmek gerekir. **Yaşam hakkının** bir parçasıdır çünkü. Kişi o tedaviyi almazsa ölebilir ve bu da yaşam hakkının bir **ihlalidir**. Hasta Hakları Yönetmeliğimizde kişinin bir tedavi hakkı olduğu belirtilmiştir. Buna göre doktor, gerekli dikkat ve özeni göstererek kişiye doğru ve en acısız olabilecek tedaviyi sunmalıdır. PKU'lu birey ilaca ve tedaviye erişemediğinde öncelikle gerekli kurumlara başvuru yapmalıdır. **CİMER, SABİM, TİTCK** gibi kurumlara **yazılı** başvuruda bulunmak, **dava açarak** ilaca erişim aşamasının ilk adımıdır. Ülkemizde bir şeyi talep edebilmek için önce kurumlara idari yolla başvurmalı ardından olumsuz cevap gelmesi durumunda da dava yoluna gidilmelidir. Kişi dilekçe ile ilaca neden sahip olması **gerektiğini açıklayarak, mevcut delilleri**yle yani hastalığını gösterir bir takım raporlarıyla, doktor yazılarıyla vs. dilekçesini yazılı olarak sunmalıdır. Çoğu Kuruma **şikâyet yolunda E-devlet sistemi** de getirilmiştir. Akabinde kurumdan **30 gün** içerisinde cevap gelmezse kişi dava yoluna başvurabilir.



# DP YAŞAM

## UZMAN GÖRÜŞLERİ



### Aslıhan AYKARA

*Doçent Doktor*

Hacettepe Üniversitesi

### Hakan ERDOĞAN

*Sosyal Hizmet Uzmanı*

**Sosyal hizmet nedir, sosyal hizmet merkezleri hangi faaliyetlerde bulunur, kimler başvurabilir?**

**Aslıhan Aykara:** Sosyal gelişim, sosyal bütünleşme, insanların güçlendirilmesi, insanların özgürleştirilmesi gibi temel amaçları olan bir merkez. Bütün bunlar açısından da sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk, farklılıklara saygı gibi temel kavramları vurguluyor. Bu kavramları göz önünde bulundurarak uygulamaları gerçekleştiren ve uygulamaları bireyler, gruplar, aileler, topluluklar üzerinde çalışmalar yaparak onlarla birlikte çalışmalar yaparak gerçekleştiren bir kurum.

**Hakan Erdoğan:** Sosyal hizmet merkezleri, Aile ve Sosyal hizmetler Bakanlığına bağlı bir kuruluş olup Sosyal Hizmet Merkezi, Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün taşra örgütü içinde yer almaktadır. Sosyal hizmet merkezleri, sosyal hizmet alanına ilişkin hizmetlerin büyük bir bölümünü yerine getirmektedirler. Bu hizmetler; Çocuk Hizmetleri, Yaşlı Hizmetleri, Engelli Hizmetleri, Kadın Hizmetleri ve Sosyal Yardım Hizmetleri başta olmak üzere dezavantajlı grupları içine alan sosyal hizmet alanlarını içerir.



**Hakan Erdoğan:** Sosyal hizmet merkezleri dezavantajlı gruplara hizmet vermek amacıyla 2013 yılından itibaren hizmete açılmışlardır. Türkiye'de şu an yaklaşık 400 tane sosyal hizmet merkezi bulunmaktadır. Sosyal hizmet merkezleri hizmetlerini talep odaklı olmaktan çıkararak son yıllarda arz odaklı hizmet politikası sürdürmektedirler.

Arz odaklı hizmetten amaç **müracaatçının bulunduğu ortamda sorunun tespit edilmesi ve çözümlenmesidir.**

Sosyal hizmet merkezleri 4 ana birimden oluşmaktadır. Bu birimler; **Başvuru Tespit ve İzleme Birimi, Uygulama Birimi, Danışmanlık ve Eğitim Birimi, Şehit Yakınları ve Gaziler Birimi.**

Sosyal hizmet merkezindeki en önemli birimimiz ise **uygulama birimidir.** Uygulama biriminde sosyal çalışmacı, sosyolog, psikolog ve diğer mesleklerden personel görev yapmaktadır.

Sosyal hizmet merkezlerine müracaatçı geldiğinde başvuru tespit ve izleme birimi müracaatçıyı karşılar, buradaki meslek elemanları tarafından müracaatçıyla **15-20 dakikalık bir ön görüşme** yapılır. Bu ön görüşme neticesinde eğer sosyal hizmet müdahalesine ihtiyaç duyduğu tespit edilir ise kişinin müracaatı alınır ve uygulama birimine gönderilir. Başvuru tespit izleme biriminden gelen müracaatlar uygulama birimindeki arkadaşlarımız tarafından **10 iş günü** içinde sonuçlandırılır.

### Online başvuru sistemi var mı yoksa merkeze fiziksel olarak mı gitmek gerekiyor?



Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı  
Sosyal Yardım Başvuru Hizmeti



**CİMER** | CUMHURBAŞKANLIĞI  
İLETİŞİM MERKEZİ



T.C.  
Aile ve Sosyal Politikalar  
Bakanlığı



ALO  
183  
Sosyal Destek Hattı

**Hakan Erdoğan: e-Devlet, CİMER, Alo183** üzerinden başvuru sistemimiz var. Okullardan veya kuruluşlardan yapılan **ihbarlar** var. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının genel politikası gereğince sorunun yerinde tespit edilmesine yönelik arz odaklı bir hizmet modeli geliştirilmiş durumdadır. Bu amaçta yurt genelinde uygulanmakta olan bu model **Aile Sosyal Destek Sistemi Projesi** olarak adlandırılmıştır. Proje kapsamında arkadaşlarımız, aileleri buldukları konutlarda ziyaret ederek aile içindeki sorunların tespit edilmesi için çalışıyorlar.

**Aslıhan Aykara:** Uygulama boyutu sosyal hizmet mesleğinde çok önemli. Sosyal hizmet mesleğinin en önemli özelliklerinden biri uygulama yönü.

### **ÇÖZGER ile engellilik raporu arasında bir fark var mı? Var ise bunun sebebi nedir?**

**Hakan Erdoğan:** ÇÖZGER raporu ile engelli raporu arasındaki fark **ÇÖZGER çocuklara yönelik** bir rapor, **engelli raporu ise yetişkinlere yönelik** bir engel tanımlama raporu olmasıdır.

SHM yürütülen evde bakım hizmeti engelli bir ve refakatçisine yönelik bir hizmet modeli olup bütün sosyal hizmet merkezleri tarafından uygulanan bir hizmet modelidir. Bu hizmet modelinden **engelli kişilere bakan refakatçisine ödenen** bir maaş var. Bu maaş yaklaşık 3666 TL. Her ay bu tutar kişiye ödeniyor. Bu hizmetten yararlanabilmek için önemli olan 3 kriter var; **sağlık raporu (heyet raporu), ağır engelli ibaresinin yer alması gerekiyor, ailede kişi başına düşen asgari ücretin 2/3 ünden daha az olması** gerekiyor.

### **Eğitim kısmında sosyal hizmetler bu engelli bireylere ne gibi yönlendirmeler yapıyor?**



**Hakan Erdoğan:** Engelli birey ve ailesi engelli bireyden kaynaklı bir sorun yaşıyorsa (psikolojik, ekonomik yoksunluk, hastalıkta kullanacağı cihaz temini, sağlık hizmetlerinden yararlanamama) biz tüm bu sorunların çözümünde aileye destek olabiliyoruz. Engelli bireye sahip aileye yönelik sosyal hizmet merkezlerinden ekonomik destek sağlanması, o ailede 18 yaş altında bireylerin yani çocuğun olması durumunda mümkün olabilmektedir.

### **18 yaşını aştıklarında da yine ailenin durumu mu önemli yoksa kişinin bireysel durumuna mı bakılır?**

**Hakan Erdoğan:** Hayır, eğer engelli birey 18 yaşının üzerinde ve ağır engelli raporu ve diğer kriterler uygunsa yaşamının sonuna kadar evde bakım hizmetinden yararlanması mümkündür. Ayrıca engelli birey ve 65 yaş üstü yaşlılar 2022 sayılı yasa kapsamında sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarından engelli maaşı almaktadırlar.

**Doğumsal metabolizma hastalığına sahip bireyler ömür boyu bir diyet uyguluyorlar ve bu tükettikleri besinler genel ürünlerin fiyatları da yaklaşık 2-3 katı. Bu konuda ailenin ekonomik durumuna mı bağlı yoksa ekstra bir masrafları olacağı için bu konuda bu hastalığa sahip bireylerin kendi hastalık raporu da yeterli olur mu?**



**Hakan Erdoğan:** Aile eğer sosyal güvenlik sistemi içinde ise ilaçları, belirtilen yiyecekleri sosyal güvenlik sistemi üzerinden kişiler **ücretsiz veya bir kısmını** ödeyerek faydalanabiliyorlar. Eğer sosyal güvenlik sistemi dışında ise sosyal hizmet merkezlerince engelli bireye sahip aileye 18 yaş altı çocuk olması koşulu ile ekonomik destekler çeşitli biçimlerde verilmektedir. Sosyal hizmet merkezlerinde meslek elemanlarının hazırladığı rapor doğrultusunda aileye kısa süreli ve uzun süreli yardımlar destekler sağlanabilmektedir.

**Bakım ödemelerinin yapılmadığı durumlar oluyor ve ailelerin mağdur olmaması için hangi yolu izlemesi gerekiyor?**

**Hakan Erdoğan:** Evde bakım hizmetinden yararlanması için kişilerin kriterleri biraz önce söylediğim **3 önemli kritere ilave engeli bireyin ikamet adresine değerlendirme yapmak üzere giden engelli hizmetleri evde bakım değerlendirme komisyonu onayı gerekiyor** yani kişinin ağır engelli olmasının yanı sıra temel ihtiyaçlarını sağlama bakımından yeterli olup olmadığına karar veriliyor. Eğer burada öz bakım yetisine sahip kendi ihtiyaçlarını kendi karşılayabiliyor ise bu anlamda komisyonlar red kararı verebiliyor.

**Hakan Erdoğan:** Evde Bakım Hizmetinin sonlandırılmasında çeşitli gerekçeler ile gerçekleşebiliyor. Örneğin; **ailenin geliri artarak kişi başına düşen gelir 3466 TL'yi geçmiş ise** evdeki herhangi bir bireyin çalışmaya katılması demek bu miktarın aşılması demektir. O durumlarda kesinti yaşanmış olabilir.

### **Ebeveyn çocuğa veya kişiye bakmak için kendi işinden ayrıldığında sosyal hizmet merkezinin uyguladığı sağladığı olanaklar var mı?**

**Hakan Erdoğan:** Hastalığı yönetmeyi, hastalıkla başa çıkmayı, hastalıkla ilgili süreçler **hukuksal ya da sağlıkla ilgili** süreçlerde ihtiyacı varsa destek sağlanıyor. Sosyal hizmetlerin en temel değeri bireyin güçlendirilmesi. Hastalık nedeniyle ya da engel nedeniyle anne ya da baba bireye bakmakta güçlük çekiyorsa biz o bireyin yanında oluyoruz her şekilde **sosyo-ekonomik destek alanında da psiko-sosyal destek alanında da yanındayız**. Eğer bir danışmanlığa ihtiyacı varsa klinik psikolog arkadaşımız var, bireysel danışmanlık yapabilirler. Hukuksal bir süreç varsa hukuksal süreç başlatılabilir. Bir başka hizmet modeli de bildiğiniz üzere 5395 sayılı çocuk koruma kanunun içerisinde 5 tane tedbir var, bu tedbirlerden bir tanesi de sağlık tedbiri. Eğer ailede sağlıkla ilgili hastaneye götürülmesi, getirilmesi, hastanedeki doktora ulaşılması, doktorla ilgili sorunlar yaşanması durumunda biz çocuğa karşı bu kanun içerisinde sağlık tedbiri öneriyoruz. Sağlık tedbiri kararı mahkemelerden çıkıyor bu sağlık tedbiri de mahkemeden çıkan bir karar olduğu için bütün hastaneler ve doktorlar yerine getirmekle yükümlüdür. Aile sorununu açık bir şekilde dile getirdiği zaman Sosyal hizmet merkezleri hizmetlerinden mevzuatın izin verdiği ölçülerde yararlanmaları mümkündür.

**Aslıhan Aykara:** Bu noktada aslında Hakan Bey'in de dediklerinin özeti ailelerinde **farkındalık sahibi olması ve hak savunucu haline gelebilmesi** her zaman sosyal hizmet uzmanının alacağı aksiyonu güçlendirir. Burada da hakların bilincinde olmak, farkında olmak bu konuda hangi haklarım var diyerek araştırıp öğrenmek çok önemli.





2005 yılında gönüllü annelerin bir araya gelmesiyle kurulan bir topluluktur. PKU Aile Derneği'ndeki herkes gönüllülük esası ile çalışmaktadır.



2009 yılından beri  
ESPKU Türkiye  
Delegesi

2018 yılından beri  
GAP Türkiye  
Delegesi

2018 yılından beri  
Nadir Hastalıklar  
Ağı'nın kurucu üyesi

**PKU Aile Derneği** sadece PKU metabolizma hastalığı olanlarla değil doğumsal metabolizma bozuklukları sebebiyle düşük proteinli beslenen bireylerin toplum tarafından görünürlüğünü sağlamak, düşük proteinli beslenen bireylerin sosyal yaşama daha etkin katılmalarını desteklemek, hak temelli savunuculuk yapmak, düşük proteinli ürün yelpazesinin piyasada daha geniş olmasını sağlamak amacıyla kurulmuştur. Metabolizma rahatsızlıkları olanların hak ihlallerini ortadan kaldırmaya yönelik çözümler üretmek ve haklarını korumak derneğimizin en önemli misyonudur.



Derneğimiz sosyal faaliyetler açısından oldukça aktiftir; **hak ve savunuculuk eğitimleri, üniversite seminerleri ve workshop'ları, Düşük Proteinli PKU Cafe/Özel Besin Mutfak Eğitimleri.**



**Paneller, röportajlar ve workshop** gibi faaliyetlerin tümü nadir hastalıklara sahip olan ailelerin hem bilgilendirilmesi hem de iletişimde kalması için iyi bir seçenek oluyor.

Derneğimiz 2007 yılından bu yana Türkiye’de üniversite, İstanbul’da

belediye, İBB ve Milli Eğitim Bakanlığı ile birçok farklı sosyal sorumluluk projesi üzerine çalıştı;

**Hak ve Savunuculuk Eğitimleri** (2007-Halen)

**Üniversite Eğitim ve Workshop** (2007-Halen)

**Yaşama Liderlik Seminerleri** (2008-Halen)

**“Zekam Senin Elinde”** Adlı tiyatro oyunu (2011),

**Düşük Proteinli PKU Cafe/Özel Besin Mutfak Eğitimleri** (2011-Halen)

**“Sana da Yasak Mı ?” Okul Projesi** (2012-Halen)

**“PKU Kampı”** (2014-Halen)

**LP Friendly Hotel / Düşük Proteinli Ürün Bulunduran Hotel** (2016)

**Viral Kamu Spotu** (2018)

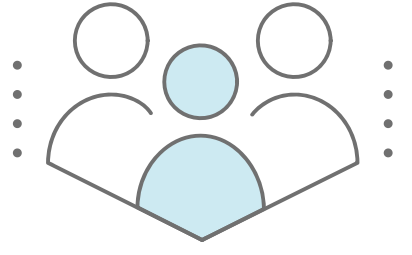
**PKU Mobil Uygulama** (2019)

Olağan Genel Kurul toplantılarını yaparak gerekli planlamaları yapıyoruz. Sizler de duyurularımızı takip ederek genel kurul toplantılarına katılabiliyorsunuz.





Dernek kurucuları tarafından **imzalanmış kuruluş bildirim ve ekleri**, derneğin kurulacağı yerin mülki idare amirliğine verilir.



**Kuruluş bildirim ve ekinde** verilen belgelerin doğruluğu ile **dernek tüzüğü**, alındı belgesinin düzenlendiği tarihten itibaren **altmış gün içinde** mülki idare amirliği tarafından incelenir. Kuruluş bildirim ve ekleri ile dernek tüzüğünde, kanuna aykırılık veya noksanlık bulunmadığı takdirde ya da kanuna aykırılık veya noksanlığın yapılan tebligat üzerine otuz gün içinde giderilmiş olması halinde, mülki idare amirliği tarafından keyfiyet bir yazı ile dernek geçici yönetim kurulu başkanlığına derhal bildirilir.

Kuruluş bildiriminde, tüzüğünde ve diğer belgelerinde kanuna aykırılık veya noksanlığın bulunmaması ya da kanuna aykırılık ve noksanlığın verilen süre içinde giderilmesi durumunda, keyfiyetin derneğe yazılı olarak bildirilmesinden itibaren **altı ay** içinde derneğin **ilk genel kurul toplantısını** yapması ve organlarını oluşturması zorunludur.



Dernekleşme süreci yukarıda belirttiğimiz gibi başlayıp süregelen bir durumdur. Bizim derneğimizde bu basamaklardan geçip günümüze kadar gelmiştir.



**Tüzel kişilik olmak isteyen gruplar; kuruluşundan feshine kadar** ihtiyaç duyabilecekleri tüm bilgileri, yayınlanan "**Dernekler Mevzuatı Kapsamında Uyulması Gereken Usul Ve Esaslar Hakkında Rehber**" inden yararlanabilirler.

Rehbere <https://www.siviltoplum.gov.tr/rehberler> bölümünden ulaşabilirsiniz.



# TÜKETİCİ HAKLARI

**Tüketici Hakları Derneği**, tüketici haklarının kanundaki yerini şöyle açıklamaktadır; kamu yararına uygun olarak tüketicinin sağlık ve güvenliği ile ekonomik çıkarlarını koruyucu, zararlarını tazmin edici, çevresel tehlikelerden korunmasını sağlayıcı, tüketiciyi aydınlatıcı ve bilinçlendirici önlemleri almak, tüketicilerin kendilerini koruyucu girişimlerini özendirmek ve bu konulardaki politikaların oluşturulmasında gönüllü örgütlenmeleri teşvik etmeye ilişkin hususları düzenlemektir.

**Tükettiğimiz ürünlerle ilgili şikayet ve öneride bulunabiliriz.**



**ALO 175 ve e-Devlet** kapısı üzerinden  
**Tüketici Bilgi Sistemi (TÜBİS)**  
(<https://tuketicisikayeti.ticaret.gov.tr>) ile  
tüketici hakem heyetlerine başvuru  
yapılabilir.



**ALO174 GIDA HATTI** tüketicinin gıda güvenilirliği ile ilgili her türlü ihbar ve şikâyette ilgili merciye kolay bir şekilde ulaşabilmesi, iletişimin tek merkezden yönlendirilmesi, tüketiciye en kısa zamanda dönüş yapılabilmesi ve sonucun takibi amacıyla kurulmuştur.

Bu süreçte tamamen gıda güvenilirliğinin sağlanmasına yönelik olarak bakanlık tarafından yapılan çalışmalara vatandaşların da iştirak etmesi hedeflenmiştir.

**T.C. TARIM VE ORMAN BAKANLIĞI GIDA VE KONTROL GENEL MÜDÜRLÜĞÜ**  
her yıl kasım ayında **Türk Gıda Kodeksi (TGK) Gıda Etiketleme ve Tüketicileri Bilgilendirme Yönetmeliğinde** değişiklik yapılmasına dair bir yönetmelik paylaşır ve aralık ayının son haftasına kadar bu yönetmeliği görüşe açık tutar.

# 174 ALO GIDA HATTI



**İhbar-Şikayette bulunmak istediğiniz; işletme adı ve adresini, şikayetçi olduğunuz ürün bilgilerinizi paylaşmanız durumunda kayıtlarınız oluşturulmaktadır.**



## TELEFON İLE ŞİKAYET BİLDİRİMİ

**Telefonunuzdan 174 numarayı tuşlayarak yetkili kişi ile görüşebilirsiniz. Size ayrıntılı sorular soracağı için şikayet edeceğiniz ürünün ambalajını ve kimlik bilgilerinizi yanınızda bulundurunuz.**

## E-POSTA İLE ŞİKAYET BİLDİRİMEK

Gıda Güvenliği İhbar-Şikayet

alo174@tarim.gov.tr

Gıda Güvenliği İhbar-Şikayet

Sayın Yetkili,

Aşağıda bilgilerimi [iletтім](#) şirket ve ürün hakkında şikayette bulunmak istiyorum.

İşletme Adı: ... Gıda  
İşletme Adresi: ... mahallesi, ... sokak No. D. İlçeli

Ürün Bilgileri:  
Parti No:  
Ürün Adı:  
Satın Alınan Yer:

Şikayet Konusu: Örnek; yasak olan bir madde kullanılması.

Gönder

**alo174@tarim.gov.tr** alıcı adresine kendi mail adresinizden ürün detayları ile birlikte şikayetinizi bildirebilirsiniz.

## WEB SİTESİ ÜZERİNDEN ŞİKAYET BİLDİRİMEK

**<http://www.alo174.gov.tr> ya da oluşturulan QR kodu telefonunuza okutarak internet sitesinin en alt kısmında bulunan **MESAJINIZI BIRAKIN!** bölümünden şikayetinizi bildirebilirsiniz.**

ANASAYFA BAVARILIR NERE DÜZELTİM ÇARŞI DESTEK ENGELSİZ EĞİTİM S.S.S. LANGUAGES WHATSAPP İHBAR HATTI İHAR HATTI

GIDA İKURU SÖZLEŞİMİZDE

MESAJINIZI BIRAKIN!

Adını Giriniz \* Eposta Adresiniz \*

Adınız \* Cihaz Numaranız \* 08

Mesajınız

GÖNDER

İhbar ve Şikayet Envanterimiz için TC Bakanlığımız ve Gıda ve Tarım Bakanlığı ile ortaklaşa olarak hazırlanan Gıda Güvenliği İhbar ve Şikayet Envanteri'ni [buradan](#) inceleyebilirsiniz.

174



# MEVZUAT GÖRÜŞÜ BİLDİRMEK

**Yönetmeliği okuyarak istediğiniz taslak maddesi ya da maddeleri için görüşte bulunarak, etiketlemelerin daha şeffaf ve kullanılabilir olmasını sağlayabilir ve tüketici haklarından faydalanabilirsiniz.**

**kodeks@tarimorman.gov.tr** alıcı adresine kendi mail adresinizden doldurduğunuz formu ileterek görüşlerinizi iletebilirsiniz.

## TASLAK HAKKINDA GÖRÜŞ BİLDİRİLMESİNDE KULLANILACAK FORM

Taslağın Geneli Üzerinde Görüş ve Değerlendirme		Teklif
Taslak Maddesi	Görüş ve Değerlendirme	Teklif
1-		



**<https://www.tarimorman.gov.tr/GKGM/Sayfalar/Detay.aspx?Liste=Duyuru> linki ile ya da yandaki QR kodu telefonunuza okutarak T.C. Tarım ve Orman Bakanlığı Gıda ve Kontrol Genel Müdürlüğü'nün paylaştığı tüm duyuruları takip edebilir ve ilgili formlara ulaşabilirsiniz.**

# TEDAVİYE ERİŞİM

**Tedaviye erişim kapsamında; ilacınızı alamadığınızda, ilaç yok dendiğinde, herhangi bir gecikme yaşandığında atılması gereken adımlara başvurabilirsiniz.**

**İlaca erişim konusunda, hukuki yollara ve/veya başvuracağınız kuruma yönelik dilekçe örnekleri için bizimle, [pkuaile@gmail.com](mailto:pkuaile@gmail.com) adresi üzerinden iletişime geçebilirsiniz.**

## **Başvurulacak Birimler**

- e-Devlet uygulaması
- Ekonomik Araştırmalar Dairesi
- İnsani Amaçlı İlaç Erken Erişim Programı Kılavuzu
- İlaç Tedarik Sorunları Bölümü
- SABİM
- BİMER
- CİMER
- TİTCK internet sitesi
- SHGM Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı

**İlave olarak ilaçlara yönelik öneri ve erişim sorunlarınızı aşağıdaki adreslere iletebilirsiniz.**

**TİTCK**

**[ilac.tuketici@titck.gov.tr](mailto:ilac.tuketici@titck.gov.tr)**

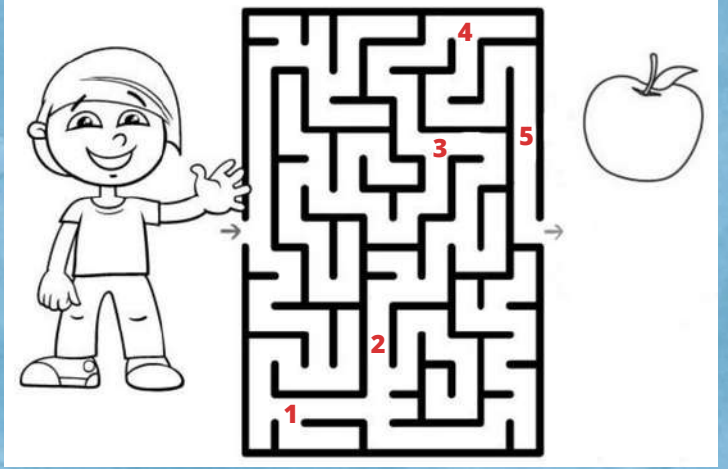
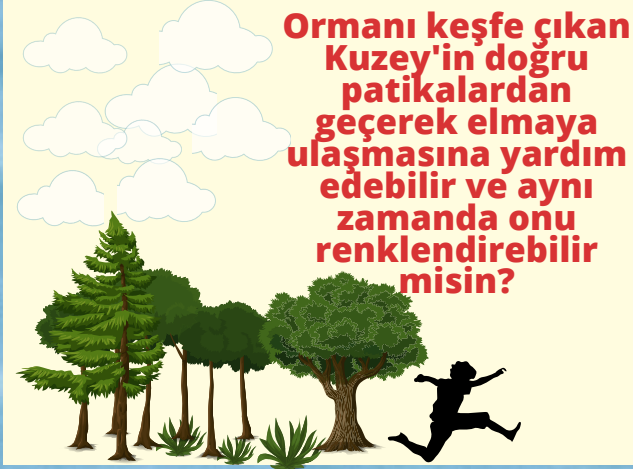
**SABİM - ALO 184**

**CİMER - ALO 150 / yazılı başvuru**

**SHGM Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı**

**[shgm.nadir@saglik.gov.tr](mailto:shgm.nadir@saglik.gov.tr)**

# LABİRENT



## Patikalardan geçebilmek için uygulamamız gerekenler;

Kişinin dini, dili, ırkı, yaşı, cinsiyeti fark etmeksizin,

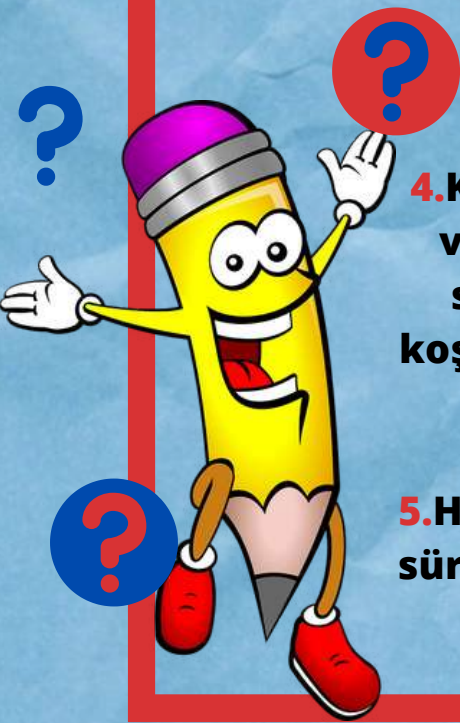
**1.**18 yaş altındaki her bireyin çocuk olduğunu biliyorum ve ekonomik sömürüye ve her türlü tehlikeli işte ya da eğitimine zarar verecek ya da sağlığı veya bedensel, zihinsel, ruhsal, ahlâksal ya da toplumsal gelişmesi için zararlı olabilecek nitelikte çalıştırılmasına karşı tüm çocukları koruyarak çocukların **KORUNMA HAKKINI** savunuyorum.

**2.**Bireylerin öğrenme, öğretme, eğitim alma, kendini geliştirme gibi yetkilere hukuksal olarak sahip olması ve bu yetkilerden istediği gibi yararlanmasını sağlayarak **EĞİTİM HAKKINI** savunuyorum.

**3.**Kişinin fiziksel varlığının sürdürülebilmesinin güvencesi olduğunu biliyorum ve her bireyin **YAŞAMA HAKKI**na sahip olduğunu savunuyorum.

**4.**Kişilerin sağlık ve refahı için beslenme, giyim, konut ve tıbbi **bakım hakkına** ve herkes, işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, yaşlılık ve kendi iradesi dışındaki koşullardan doğan geçim sıkıntısı durumunda **güvenlik hakkına** erişmesini sağlayarak **SAĞLIK HAKKINI** savunuyorum.

**5.**Her bireyin yeterli, güvenli, sağlıklı gıdaya kolayca ve sürdürülebilir şekilde ulaşmasını sağlayarak **BESLENME HAKKINI** savunuyorum.





# MINİ TEST

**Klasik fenilketonüri (PKU) dünyada en sık görülen doğumsal bir amino asit metabolizma bozukluğu hastalığıdır. Hangi aminoasit metabolize edilemediğine PKU oluşur?**

- A) Proteinli gıdalarda bulunan bir aminoasit olan fenilalanini metabolize edilememesi**
- B) Proteinli gıdalarda bulunan bir aminoasit olan valini metabolize edilememesi**

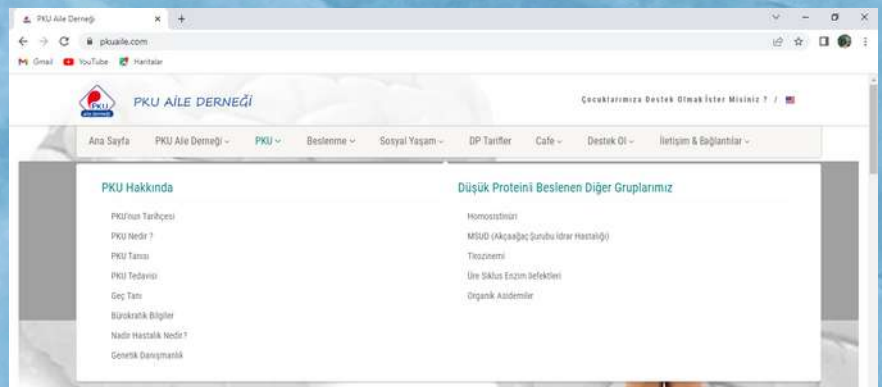
<https://www.pkuaile.com/pku-nedir>



**Topuk kanı alma işlemi yenidoğanlarda tarama testlerinde kullanılan ve rutin yapılan bir uygulamadır. Topuk kanı nasıl alınır?**

- A) Topuktan kan, doğumu takiben 48 saat sonra ve bebek ağızdan beslenmeye başladıktan sonra alınır.**
- B) Topuktan kan, doğumu takiben ilk ay geçtikten sonra bebekten alınır.**

<https://www.pkuaile.com/pku-tanisi>





# BULBENİ KORUBENİ



**Kişinin fiziksel varlığının sürdürülebilmesinin güvencesini oluşturan insan hakkı nedir?**

**a-ş-y-a-m-a a-k-k-ı-h**

**Bireylerin öğrenme, öğretme, eğitim alma, kendini geliştirme gibi yetkilere hukuksal olarak sahip olması ve bu yetkilerden istediği gibi yararlanması hakkı nedir?**



**i-ğ-i-t-e-m k-a-h-ı-k**

**Kendisinin ve ailesinin sağlık ve refahı için beslenme, giyim, konut ve tıbbi bakım hakkı nedir?**



**s-ğ-l-k-ı-a k-a-h-ı-k**

**Yeterli, güvenli, sağlıklı gıdaya kolayca ve sürdürülebilir şekilde ulaşma hakkı nedir?**

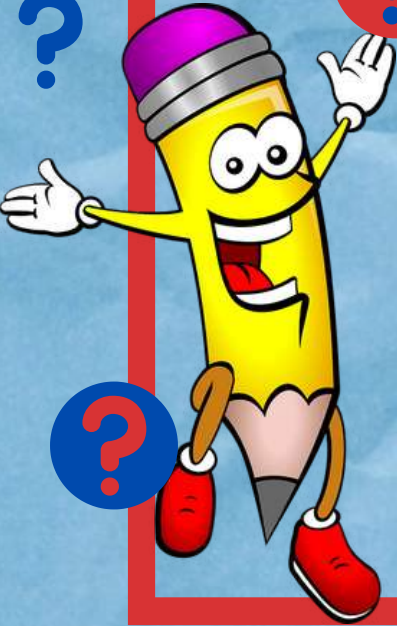


**b-e-l-s-e-n-m-e k-a-h-ı-k**



**Hasta, modern tıbbi bilgi ve teknolojinin gereklerine uygun olarak teşhisinin konulmasını, tedavisinin yapılmasını ve bakımını istemek hakkı nedir?**

**t-ı-b-i-b b-ı-k-a k-a-h-ı-k**





# BİLMECELER

Haydi, verilen ipuçlarından besinleri tahmin edelim!

ASMA ÜSTÜNDE TANE TANE, TADI DA PEK ŞAHANE.



GÜZEL KOKULU VE TATLI, ŞEKER Mİ ŞEKER  
BİLİN BAKALIM BEN NEYİM?

ELİMİZDE SARI TANE TANE, ATEŞTE İSE  
PAT PAT.

BAHÇEDE BÜYÜKLÜ KÜÇÜKLÜ KAT KAT.

## KAMUFLAJ

Harfleri karışık olan kelimeleri bulabilir misin?

Ö-L-E-Z İ-Y-T-E-D

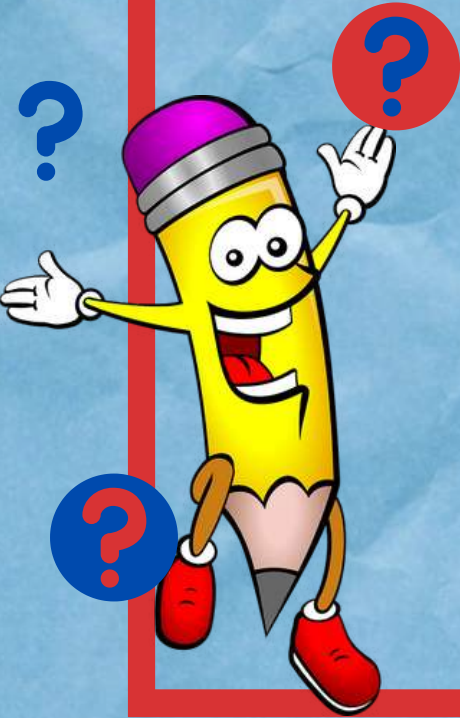
L-M-B-E-N-E-S-E

T-L-D-R-I-A-T-A-N-C-I-I

Z-E-M-N-İ

İ-A-O-N-M S-A-T-İ

T-K-G-N-E-İ-E





# BULMACA

**Yukarıdan aşağı ve soldan sağa olarak verilen bilgilerden kelimeleri bulup yerlerine yerleştirebilir misin?**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										

## Yukarıdan Aşağıya;

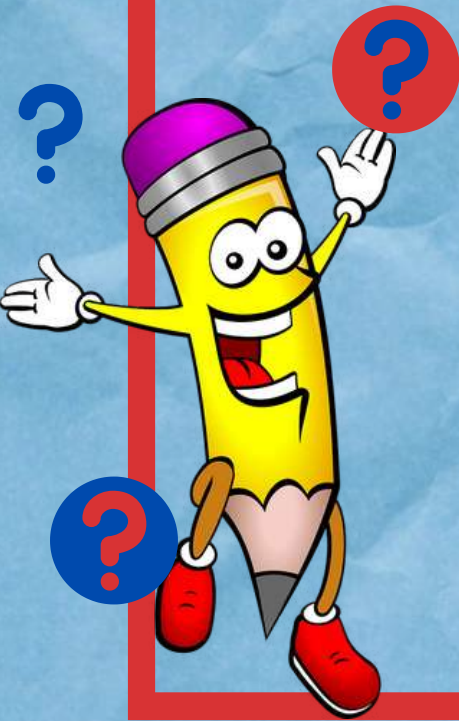
1. PKU teşhisi için yapılan test
2. Rodyum elementinin simgesi
3. Uçan bir hayvan, Büyük kız kardeş
4. Ad kelimesinin eş anlamlısı, Bir bağlaç
5. Ok atmaya yarayan, Kırmızı acı biber
6. Belli bir bilim dalında belli bir konuda bilgi ve beceri kazandırma
7. Para birimimiz, Fakat, Evropiyum elementinin simgesi
8. Güvenli ödenebilir

insani yaşam standartlarına uygun yaşamsal hizmetleri içeren temel bir insan hakkı

9. Fenilketonüri hastalığının kısaltması, Bir ilimiz
10. Yılbaşı, PKU hastalığında yenmemesi gerekenlerin en başında gelen yiyecek türü

## Soldan Sağa;

1. PKU hastalığının tedavisi, 3.14 sayısı
2. Herkesin ruh ve beden sağlığını koruyarak hayatını sürdürebileceği şartları sağlayan insan hakkı
3. Okulda alınan en iyi not, 3 beyazdan biri
4. Bir bütünün parçaları arasında bulunan ya da bulunması gereken uygunluk, Basma işi bası
5. Yüz
6. Kripton elementinin simgesi, Bir sebze
7. Aynı yerde oturuyor olmaktan başka ortak niteliği olmayan insan topluluğu
8. Herkesin yeterli güvenli sağlıklı gıdaya kolayca ve sürdürülebilir şekilde ulaşma hakkını kapsayan temel bir insan hakkı
9. Ummaktan doğan iç erinci güven duygusu
10. Esenliği yerinde olmayan, Yemek



# DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER

05.04.2022

DP E-Bülten dördüncü sayısı  
yayınlandı.



07-28.04.2022

Hukukta Tasarım atölyesinde “çocuk hakları ve çocuk faydası” teması ile Bilgi Üniversitesi'ndeki etkinliğe katılım sağlandı.



10.05.2022

Bilgi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Beslenme ve Diyetetik Bölümü 2. sınıf öğrencilerinin, beslenme ilkeleri ve uygulamaları dersi kapsamında, düşük proteinli ve düşük fenilalaninli uygulamalar gerçekleştirildi.

13.05.2022

Engelli Çocuk Hakları Ağı'nın Güçlendirilmesi Projesi kapsamında Kamu-STK-Üniversite ve Yerel Yönetimler Yuvarlak Masa Toplantısı, gerçekleşti.





# DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER



**23.05.2022**

Aynı hedefler ve ortak amaçlar yolunda gittiğimiz Avrupa PKU Ailesiyle, 2 yıl sonra yeniden birlikteyiz.



**27.05.2022**

PKU Aile Derneği olarak iletişim ve farkındalık çalışmalarımıza Ajans Güçlü ile devam ediyoruz.



**01.06.2022**

**Ulusal PKU Farkındalık Günü**



**28.06.2022**

**Uluslararası PKU Farkındalık Günü**



Gönlü melek insanların sunduğu imkanlar sayesinde, 2022 yılında da düşük proteinli gıda destek paketlerimizi, İlkerim Kafe işbirliği ile ihtiyaç sahibi ailelerimize ulaştırdık.



# DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER



**02.07.2022**

Paydaşı olduğumuz Live Unlimited PKU kapsamında düzenlenen Avrupa PKU Forumu'nda ülkemizi temsil eden değerli savunucularımız; Can Gedük, Sevde Kılınç, Görkem Balcı, Zelay Tandoğan'a teşekkür ederiz.



**29.08.2022**

"Meryem'in Beslenme Kabı Nerede?" isimli masal kitabımız Küçük Prens Yayınları aracılığı ile yayında!

Hikaye kitabımızı yazan sevgili Büşra Altınok ve resimleyen sevgili Fatma Betül Akbal'a bu anlamlı eser için gönülden teşekkürler.





# DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER



Dernek başkanımız Deniz Yılmaz Atakay, Değer Temelli Sağlık Derneği (DETESADER) kurucularından biri oldu.



## DETESADER

DEĞER TEMELLİ SAĞLIK DERNEĞİ

Değer temelli sağlık ve finansman politikaları konularında her türlü çalışmayı yapmak, geri ödeme sistemleri geliştirmek, fiyatlandırma yöntemleri oluşturmak, kuruluş amacıyla ilgili politika ve gelişmeleri takip etmek, politika önerileri oluşturmak, oluşturulan önerilerin hayata geçmesi için gerekli faaliyetleri yürütmek; ulusal ve uluslararası kişi, kurum ve kuruluşlarla çalışmalar yapmak; amacıyla kurulmuştur.



[info@detesader.org.tr](mailto:info@detesader.org.tr)



+90 212 000 00 00



# DÜŞÜK PROTEİNLİ HABERLER



17.09.2022

17 Eylül Cumartesi günü, PKU Aile Derneği olarak, yaklaşık 300 kişilik harika bir katılımla, uzun bir aradan sonra tekrar bir arada olmanın mutluluğunu yaşadık.



- ♥ Gün geçtikçe bizim gibi hayata bakan ve duyarlı olan **Güçlü Ajans**ımıza,
- ♥ Başka hayatlar adına emek veren güzel kalpli **düşük proteinli gönüllülerimize**,
- ♥ Düşük proteinli hayatlarını sürdürürken bizleri destekleyen ve yanımızda olan **ailelerimize**,
- ♥ Düşük proteinli yaşamlara destek sağlayan farkındalığı yüksek tüm **katılımcılarımıza** teşekkür ederiz.

PKU Ailemiz sizinle daha 'güçlü', birlikte çok 'güçlüyüz'





# NADİR HABERLER

27.06.2022

Nadir Hastalıklar Ağı olarak uzun bir aradan sonra ilk kez hibrit bir toplantıda bir araya geldik. Federasyon olma kararı aldığımız ve genel yapılanma adımlarını değerlendirerek temelini oluşturduğumuz bu verimli görüşme sonrasında süreç, artık danışman hukuk ekibimizde.



## 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



Evde fenilalanin seviyelerinin izlenmesini her PKU ailesinin rutininin yönetimi kolay bir parçası haline getirmek için akıllı ev cihazlarına bağlanan; tek kullanımlık bir test kartuşu, pille çalışan, Bluetooth özellikli bir test okuyucusu ve bir cep telefonu uygulamasından oluşan cihazlar **yakında** üretilmeye başlanacak.



# DÜŞÜK PROTEİNLİ GELECEK POSTASI



**HER ÇOCUK ÖZELDİR  
PKU ÇOCUK**

Yakında TRT belgesel kanalında yayınlanacak olan, “**Her Çocuk Özeldir Belgeseli**” serisinin bu bölümünde, 12 yaşındaki PKU’lu sevgili Mustafa Sezen’in yaşam öyküsü yer alıyor.

Başarı ve desteği anlatan bu sıcacık hikayeyi konu alan  
**PKU Çocuk çok yakında TRT Belgesel ekranında!**

**Yapımcı ve  
Yönetmenleri**  
Müge Baygeldi  
Fatma Müheyya Uslu





# DÜŞÜK PROTEİNLİ SOHBETLER

Sohbetimize katılan **ailelerimize** teşekkür ederiz;

**Özcan Özyurt**

**Ali Kumla**

**Erdal Hatay**

**Rıza Aykanat**

**Ali Karadeniz**

**Murat Akpınar**

**Aysel Karahan**

**Fatma Özyurt**

**Nazife Demir**

**Semra Önder**

**SOHBETLERİMİZE  
YOUTUBE  
KANALIMIZDAN  
ULAŞABİLİRSİNİZ!**



PKU / FENİLKETONÜRİ AİLE DERNEĞİ  
589 subscribers

**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 ekibi içerisinde yer aldığım için çok şanslı hissediyorum. Geleceğin diyetisyeni olarak mesleki ilerleyişime çok farklı bakış açıları katan bir proje oldu. Düşük proteinli beslenen bireyleri ve nadir hastalıklarla savaşıyorları biraz olsun anlayabildiğim bir etkinlikti. Benim hayatımda çok şey değiştirdi. Umarım sayıları okuyanların hayatında da bir şeyler değiştirebilir.

SEVGİN

Tekrardan DP bülteninde yer aldığım için çok mutluyum. Önceki sayılarda olduğumuz gibi bu sayıda da okuyucuları bilinçlendirmek üzerine arkadaşlarımızla hep beraber mutluluk ile çalıştık. Keyifli okumalar.

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\\_qcBltnckAleYW531zEA](https://www.youtube.com/channel/UC1S_qcBltnckAleYW531zEA)

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

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.





