

NOMBRE: PKU y OTM Asociación vasca de personas afectadas por fenilcetonuria y otros trastornos metabólicos hereditarios		
Dirección postal: C/ Labur 1, bajo. 48510 Trapagaran (Bizkaia)	Teléfono: 636 922 080 944 803 241	
Logo: 	Email: euskadipkuotm@gmail.com Dirección web: https://euskadipkuotm.org	QR: 
Quienes son: PKU y OTM Euskadi es la asociación vasca de familias y personas afectadas por fenilcetonuria (PKU) y otros trastornos metabólicos hereditarios (OTM). Su misión es mejorar la calidad de vida de quienes conviven con estas enfermedades raras, apoyando a las familias, promoviendo la formación, favoreciendo el acceso a recursos y sensibilizando a la sociedad.		
Colectivo al que se dirigen: Personas afectadas por fenilcetonuria y otros trastornos metabólicos hereditarios y sus familias		
Servicios: • Información, orientación y apoyo a familias recién diagnosticadas. • Actividades formativas, encuentros y jornadas para compartir experiencias. • Charlas para profesionales. • Defensa de derechos y sensibilización social sobre las enfermedades metabólicas. • Promoción y apoyo a la investigación científica y médica en PKU y OTM. • Recursos sobre dieta, productos especiales y manejo diario de la enfermedad. • Banco de alimentos. • Talleres cocina especial PKU-OTM. • Valoración nutritiva. • Salidas fin de semana con monitores de Respiro Familiar con discapacitados. • Encuentros nacionales de familias. • Reuniones con estamentos públicos solicitando implantación de nuevos recursos para nuestros enfermos.		