

IZENA: PKU y OTM Fenilzetonuria eta beste herentziazko nahasmendu metaboliko batzuk dituzten pertsonen euskal elkarte		
Posta-helbidea: C/ Labur 1, bajo. 48510 Trapagaran (Bizkaia)	Telefono-zenbakiak: 636 922 080 944 803 241	
Logoa: 	Helbide elektronikoa: euskadipkuotm@gmail.com	QR kodea: 
	Webgunea: https://euskadipkuotm.org	
Nor diren: PKU eta OTM Euskadi fenilzetonuriak (PKU) eta beste herentziazko nahasmendu metaboliko batzuek (OTM) eragindako familien eta pertsonen euskal elkarte da. Gaixotasun harraro horiekin bizi direnen bizi-kalitatea hobetzea du xede, familiei lagunduz, prestakuntza sustatuz, baliabideetarako sarbidea erraztuz eta gizartea sentsibilizatuz.		
Zein talderi zuzentzen zaizkion: enilzetonuriak eta herentziazko beste zenbait nahasmendu metabolikok jotako pertsonak eta haien familiak		
Zerbitzuak: • Informazioa, orientazioa eta laguntza berriki diagnostikatutako familientzat. • Prestakuntza-jarduerak, topaketak eta jardunaldiak, esperientziak partekatzeko. • Hitzaldiak profesionalentzat. • Gaixotasun metabolikoei buruzko Eskubideen defentsa eta gizarte-sentsibilizazioa. • PKU eta OTM arloko ikerkuntza zientifikoa eta medikoa sustatzea eta laguntzea. • Dietari, produktu berezei eta gaixotasunaren eguneroko erabilerari buruzko baliabideak. • Elikagaien bankua. • PKU-OTM sukaldaritza tailer bereziak. • Elikadura-balorazioa. • Asteburuko irteerak, desgaitasuna duten pertsonentzako Familia Atsedendiko begiraleekin. • Familien topaketa nazionalak. • Bilerak erakunde publikoekin, gure gaixoentzako baliabide berriak ezartzeko eskatuz.		