



AVAPKU

Alguien a quien
quiero tiene

PKU



BIENVENIDOS/AS:

Somos la Asociación Valenciana de PKU (AVAPKU), una de las más antiguas de España, (se fundó en los años 80) y trata de dar cabida a las personas que padecen Fenilcetonúria en la Comunidad Valenciana. Desde su fundación, la AVAPKU, lleva trabajando en la mejora de la calidad de vida de los afectados de FENILCETONURIA o PKU.

Si estás leyendo esto es muy probable que te acaben de diagnosticar a tu hijo o hija de fenilcetonuria o PKU y podemos entender perfectamente tus sentimientos, es un momento delicado en el que te encuentras y desde AVAPKU queremos decirte que no estás solos!! Que somos una asociación de padres y madres con hijos con PKU que nos apoyamos y nos comprendemos unos a otros, esta travesía que pasamos cuando te diagnostican a un hijo o hija PKU, se hace más llevadera si tienes el apoyo de personas que han pasado por el mismo momento, es en estas familias donde podemos encontrar el apoyo necesario para poder digerirlo, porque se encuentran en la misma situación, pero con una experiencia adquirida, que con el tiempo tú también conseguirás.

Además de mejorar la calidad de vida de los PKUs otro de los objetivos importantes es que la sociedad se familiarice con la fenilcetonuria, de la misma manera que hace solo unos años sonaba extraño escuchar hablar de los celíacos. Cada año aparecen nuevos casos y queremos que la sociedad sea permeable a estas anomalías nutricionales.

Las funciones principales de nuestra asociación son el apoyo a las familias, realización de talleres psicológicos y nutricionales principalmente, así como velar por los derechos e intereses de los PKUs. Con la información y recursos adecuados se puede llevar una vida "normal".

En el año 2016 celebramos el 30 aniversario de la Asociación hemos cumplido todos estos años juntos como un colectivo sólido sin fisuras y con un único interés: mejorar el bienestar de lo que más queremos nuestros hijos con PKU.

Una de las características que nos definen a diferencia de otras asociaciones del Estado, es que en la nuestra no tenemos afectados por otras metabolopatías y nuestros esfuerzos se concentran en un único sentido.

Nuestra Asociación se mantiene plenamente activa y realiza diferentes actividades a lo largo del año. Una de las actividades con más tradición, que perdura y nos ha hecho que estrechemos vínculos entre los asociados, es la convivencia que se realiza anualmente (en otoño) en una localidad valenciana.

Convivencias con asambleas, actividades varias e incluso visitas turísticas.

Además de esta convivencia realizamos una asamblea en primavera para repasar los temas más candentes de la Asociación y cumplir con lo que marcan los estatutos, además supone una buena ocasión para podernos juntar de nuevo tras la convivencia.

Por si no fuera poco, la AVAPKU quiere darle protagonismo a nuestros jóvenes PKU y financia la estancia de dos de ellos a la ESPKU (evento a nivel europeo que trata de trazar las líneas a seguir del conjunto de los países que conforman dicha organización y la puesta en común de la situación real en los diferentes territorios en materia de PKU). De hecho ya hemos tenido la presencia de jóvenes valencianos PKU en las conferencias de Liverpool, Amberes, Zagreb, Berlín y en Dublín.



ALGUNOS DE NUESTROS PKUS



AROA Y PAU

Amigos PKUS, los benjamines de la asociación.
Dos dulzuras de niños, listos, amorosos y encantadores.



CARLOS

PKU jovial y extrovertido, muy amigable y con gran sensibilidad. Le encanta el deporte, practica pádel y balonmano.



XAVI Y AINHARA

Mellizos PKUS muy responsables, cariñosos, simpáticos y deportistas.

Xavi: es un apasionado del fútbol, que se le da de maravilla.

Ainhara: le encanta el baile, que también practica estupendamente.

JOAN, SERGI Y SERGIO

Amigos PKUS, grupo de nuestros jóvenes. Chicos muy responsables y divertidos.

Joan: gran deportista y jugador de "pilota valenciana".

Sergi: además de sacar su carrera, es campeón nacional de esgrima.

Sergio: estudia integración social, compaginando su trabajo de auxiliar de enfermería y es un auténtico aficionada a las fallas.



MARÍA JOSÉ

M^a José, PKU, una chica estupenda, súper responsable y con un valor admirable.

Con mucho sacrificio ha conseguido uno de sus sueños, ser mama de un bebé tan hermoso como es el pequeño Hugo.

WEBS DE INTERÉS

www.metabolicslafe.com

Metabolics
Lafe.com 

www.mundometabolico.es



www.avapku.com



ESTAMOS JUNTOS EN ESTO!



ASOCIACIÓN VALENCIANA PKU

www.avapku.com

avapkupv@gmail.com

Twitter@AVAPKU

<https://www.facebook.com/avpku.valencia>

PRESIDENTA: OLGA
616081289
chaves83@hotmail.es

SECRETARIO: PAU
665542780
avpku.pau@gmail.com

