

CANADIAN PKU AND ALLIED DISORDERS INC.



Because knowledge leads to better health

ABOUT PKU

PKU is short for Phenylketonuria (pronounced fen'-il-kee'-to-nu'-ria)

PKU (phenylketonuria) is a rare, inherited metabolic disease that results in brain damage and other neurological problems when treatment is not started within the first few weeks of life.

How can PKU affect a person & be maintained for a lifetime?

People with PKU are missing an enzyme to break down protein in food, specifically, one amino acid. This amino acid is called phenylalanine (pronounced fen-il-al'-ah-nin) or PHE (say 'fee'). Since this amino acid cannot be completely broken down, it builds up in the blood. Unfortunately, when PHE builds up in the blood it damages the brain and can cause other neurological problems. Most children and adults with PKU must follow a severe diet under medical supervision. The PKU diet involves strictly controlling the intake of natural protein, drinking a synthetic phenylalanine-free formula (known as "medical food"), and eating special low protein foods.



OUR MISSION CAN BE ACCOMPLISHED BY:

- Promoting and supporting research
- Increasing public awareness of PKU and other inherited metabolic disorders
- Supporting individuals, families and organizations at local and regional levels
- Collaborating with existing patient and professional organizations
- Sponsoring meetings to help bring together families, doctors, nutritionists, counselors and researchers
- Establishing a national advisory board of scientists and clinicians
- Collaborating on and helping distribute educational materials and programs
- Advocating for affected persons and families with federal and provincial governments and insurance companies
- Building national databases of needed information on programs and services
- Stimulating creation of new products (home monitoring device, low-phe foods, etc.)
- Understanding the global state of research, products and standards of care



WHO ARE WE

We are the Canadian PKU and Allied Disorders Inc., a non-profit association of volunteers, organized in the spring of 2008.

We are dedicated to providing accurate news, information and support to families and professionals dealing with phenylketonuria and similar, rare, inherited metabolic disorders.

Our mission is to improve the lives of people with PKU and allied disorders and the lives of their families. By allied disorders we mean other rare, inherited metabolic disorders also detected by newborn screening.

Join us to better cope with PKU and allied disorders, to ease the burden of strict diets, to improve supports and to help find cures.

www.canpku.org



MEMBERSHIP APPLICATION

I support the mission of the Canadian PKU and Allied Disorders Inc. and hereby apply for membership.

Name _____

Home Address _____

Phone # _____

Email _____

Connection to PKU _____

Or allied disorder _____

Signature _____

Membership Category:

- General Member (affected person), voting \$25/year
- Family Member, voting \$25/year
- Professional Member, non-voting \$50/year
- Corporate Member, non-voting \$100/year

Donations Welcome:

Cheques payable to Canadian PKU and Allied Disorders Inc.

Please mail to:

Suite 180, 260 Adelaide Street East, Toronto, ON, M5A 1N1

You can also join and pay online at canpku.org/become-a-member.

For details, please refer to our By-law No. 1 posted on our website at www.canpku.org.

Phone: 416.207.0064 | 877.226.7581

Fax: 877.789.2462

info@canpku.org . www.canpku.org

PCU et MALADIES APPARENTÉES CANADA INC.



Parce que la connaissance conduit à une meilleure santé

Téléphone: 416.207.0064 | 877.226.7581
Télécopieur: 877.789.2462
info@canpku.org . www.canpku.org

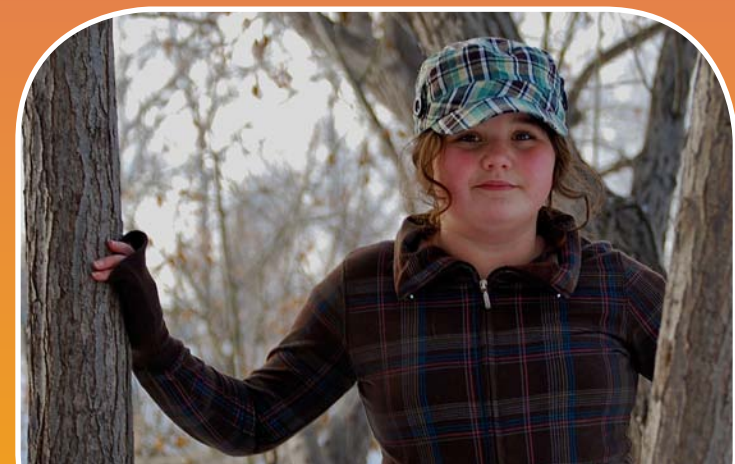
À PROPOS DE LA PCU

PCU est l'acronyme de phénylcétonurie.

La PCU est une maladie métabolique héréditaire qui, si elle n'est pas traitée dès les premières semaines de vie, cause des dommages cérébraux et d'autres problèmes neurologiques.

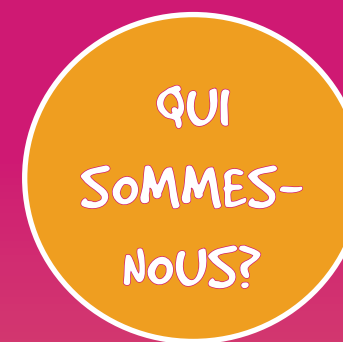
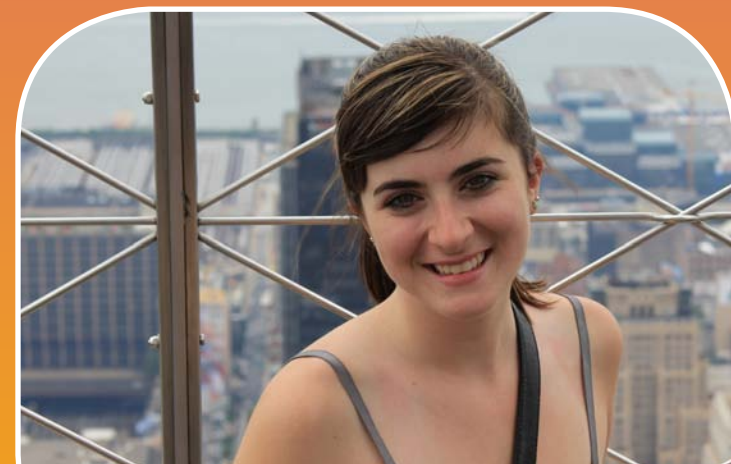
QUELS SONT LES EFFETS DE LA PCU ET COMMENT LA GÈRE-T-ON À VIE?

Les personnes atteintes de PCU naissent avec une déficience de l'enzyme nécessaire à la transformation de la phénylalanine (Phe), un acide aminé présent dans tous les aliments qui contiennent des protéines. Comme ces personnes ne peuvent pas décomposer normalement la Phe, celle-ci s'accumule dans le sang et endommage le cerveau. Elle peut aussi causer d'autres troubles neurologiques. La plupart des enfants et des adultes phénylcétonuriques doivent suivre une diète très stricte sous supervision médicale. Cette diète contrôle rigoureusement la consommation de protéines à l'état naturel et s'accompagne d'une formule synthétique sans phénylalanine (parfois appelée supplément) et de produits alimentaires hypoprotéinés spéciaux.



NOTRE MISSION PEUT ÊTRE ACCOMPLIE PAR LES ACTIONS SUIVANTES :

- Promouvoir et soutenir la recherche médicale
- Accroître la sensibilisation du public à la phénylcétonurie et aux autres maladies métaboliques héréditaires
- Soutenir les individus, les familles et les organisations aux niveaux local et régional
- Collaborer avec les associations de patients et professionnelles existantes
- Commanditer des conférences réunissant des familles, des médecins, des nutritionnistes, des conseillères en génétique et des chercheurs
- Mettre en place un Comité consultatif national de chercheurs et de cliniciens
- Collaborer à créer et à aider à la diffusion de matériel éducatif et de programmes de soins
- Plaider en faveur des personnes atteintes et de leurs familles auprès des gouvernements fédéral et provinciaux et des compagnies d'assurance
- Créer des bases de données nationales sur les programmes et services disponibles
- Stimuler la création de nouveaux produits (dispositif de surveillance à domicile, aliments à faible teneur en phénylalanine, etc.)
- Comprendre l'état de la recherche, les produits thérapeutiques et les standards de soins



Nous sommes L'ASSOCIATION CANADIENNE DE LA PHÉNYLCÉTONURIE ET DES TROUBLES APPARENTÉS INC., une association à but non lucratif formée de bénévoles et fondée au printemps 2008.

Notre but est de fournir de l'information, des nouvelles et du soutien aux familles et aux professionnels qui sont aux prises avec la phénylcétonurie et avec d'autres maladies métaboliques héréditaires, rares et similaires.

Notre mission est d'améliorer la vie des personnes atteintes de phénylcétonurie ou d'une maladie apparentée, ainsi que la vie de leur famille. Par maladies apparentées, nous entendons d'autres maladies métaboliques héréditaires et rares qui sont aussi détectées par le dépistage néonatal.

Joignez-vous à nous pour mieux composer avec la phénylcétonurie ou une maladie apparentée, pour faciliter le suivi de régimes alimentaires stricts, pour améliorer le soutien aux familles et pour aider la recherche de traitements curatifs.

www.canpku.org



DEMANDE D'ADHÉSION

Je soutiens la mission de PCU et maladies apparentées Canada Inc. et, par la présente, je fais une demande d'adhésion.

Nom _____

Adresse _____

N° de téléphone _____

Courriel _____

Lien avec la PCU _____

Ou avec un trouble apparenté _____

Signature _____

Catégorie de membres:

- Membre général (personne atteinte), avec droit de vote, 25 \$/an
- Membre de la famille, avec droit de vote, 25 \$/an
- Professionnel, sans droit de vote, 50 \$/an
- Membre corporatif, sans droit de vote, 100 \$/an

Vos dons sont bienvenus :
Les chèques sont payables à PCU et maladies apparentées Canada Inc.

Veuillez poster à l'adresse suivante :
Suite 180, 260 Adelaide Street East, Toronto, ON, M5A 1N1
Vous pouvez également adhérer et payer en ligne à canpku.org/become-a-member

Pour plus de détails, consultez le règlement n° 1 de nos « Statuts et règlements/By-laws » affichés sur notre site Web à www.canpku.org.