


PKUinfo

PKUinfo è un sistema aperto e collaborativo per la raccolta, la condivisione e la pubblicazione veloce in stile [Wiki](#), nato con l'intento di promuovere la diffusione di informazioni sulla [fenilchetonuria](#).



PKUinfo permette ad ogni utilizzatore di aggiungere contenuti, ma anche di modificare i contenuti esistenti inseriti da altri utenti, dando lo spazio anche a quanti vogliono segnalare [novità o notizie](#) che possono essere di interesse comune: chiunque può [collaborare](#) anche senza registrarsi (seguendo le [regole di scrittura](#)), con l'obiettivo ambizioso di diventare un momento di riferimento per quanti hanno bisogno delle prime informazioni senza perdersi in affannose ricerche, cercando di mantenere costantemente aggiornati i riferimenti a siti ed associazioni e raccogliendo le risposte alle [domande più frequenti](#) sulla fenilchetonuria.

Principali contenuti

[ricerca per titolo](#)[La fenilchetonuria](#)[Il test di Guthrie](#)[Lo screening neonatale metabolico allargato e la spettrometria di massa](#)[Le diverse forme di iperfenilalaninemia](#)[Le malattie metaboliche ereditarie](#)[La storia della ricerca sulla fenilchetonuria](#)[Domande e risposte sulla fenilchetonuria](#)[Terapia dietetica, Terapia enzimatica sostitutiva, PEG-PAL, Kuvan, LNAA](#)[Centri regionali di riferimento e follow-up](#)[Legislazione e norme di riferimento](#)[Associazioni che si occupano di fenilchetonuria](#)[Alimenti che contengono fenilalanina](#)[Aminoacidi integrativi](#)[Ricette a basso contenuto proteico](#) [ricerca per categoria](#)[Fenilchetonuria](#)[Ricette a basso contenuto proteico](#)[Prodotti ed integratori per la dieta](#)[Malattie rare](#)[Eventi e appuntamenti utili](#)[Notizie dal web](#)[risorse](#)[ricerca per argomento](#)[3d associazioni bh4 biomarin calcolo cause diagnosi dieta dolci espku europa eurordis farmaci farmaci orfani farmaco fenilalanina finanziamenti follow-up gioco gravidanza iperfenilalaninemia kuvan lea legislazione malattie rare mappa metabolismo napoli peg-pal phe pku prodotti quiz ricerca ricette sapropterina screening sicurezza software ssn statistiche storia telethon terapia test trasmissione uniamo viaggi web youtube](#)[raccolte di voci consigliate](#)[Informazioni minime](#)[Notizie dal web](#)[Terapie](#)[Ricette](#)

Il progetto PKUinfo

Grazie a **PKUinfo** ogni utente può contribuire a redigere o modificare con i contenuti che ritiene più opportuni. In particolare, chiunque è invitato a contribuire modificando o integrando le informazioni. Gli argomenti sono aperti a tutti, con l'unico limite che possano essere di interesse per il mondo della [fenilchetonuria](#).

Come funziona ?

Tutti possono contribuire alla crescita di PKUinfo, creando una nuova voce o migliorando i contenuti di quelle già esistenti. Le pagine sono liberamente modificabili da tutti, in forma anonima e senza la necessità di registrarsi. Ovviamente, perché il progetto funzioni, c'è bisogno di quanta più collaborazione possibile, e tutti devono rispettare la [netiquette](#) del Wiki ed il [Copyright](#) del materiale.

Insomma, **PKUinfo** può essere un modo per favorire la partecipazione attiva di chi ha il tempo e la voglia di collaborare alla raccolta di informazioni.

Quando modifichi una voce, non avere paura che un tuo errore possa avere effetti rovinosi. Per quanti danni tu possa fare, sarà sempre possibile ripristinare le versioni precedenti!

Perché è nato PKUinfo?

- Per facilitare l'aggiornamento e rendere possibile la gestione delle informazioni da parte di più utenti **contemporaneamente**
- Usare un wiki è facile, veloce, standard. Un wiki si può gestire da ogni luogo (basta un browser).
- Un wiki supporta una [sintassi ricca e potente](#) (markup di base, *evidenziazione del codice*, upload di file, ecc.) tramite un semplice [editor di pagine](#), che consente modifiche a tutta la pagina o a parti di essa con anteprime
- Un wiki supporta infinite [revisioni](#) di una pagina, e le mostra con un [diff](#) colorato
- Un wiki si occupa in maniera automatizzata di gestire l'indicizzazione [full-text](#), l'indice generale delle pagine e l'indice di ogni pagina
- Per dare a tutte le pagine un aspetto uniforme, gradevole e *W3C-compliant*

Come consultare PKUinfo

Puoi navigare per argomenti, seguendo il link nell'indice dei contenuti dell'argomento che ti interessa.

Se invece stai cercando una voce specifica, digita una o più parole nella casella di testo in alto a destra e premi "invio".

- se l'espressione cercata è il titolo di una voce già scritta, questa sarà subito richiamata
- se cerchi una parola che sia contenuta in una o più voci esistenti, puoi individuarla nell'elenco che viene visualizzato

Come si può contribuire ?

Per maggiori informazioni su come collaborare a **PKUinfo**, puoi leggere [una sezione specifica](#). In sintesi:

- Modificare o [aggiungere una pagina](#) è semplice ed immediato: segui le [istruzioni](#).
- Per comporre le pagine è sufficiente utilizzare una [sintassi](#) definita; è bene tenere presente che molti comandi sono già disponibili attraverso dei pulsanti quando si entra in modalità di scrittura e quindi la conoscenza della sintassi fa comodo, ma non è indispensabile.

- Puoi completare le [voci incomplete o abbozzate](#).
- Per fare degli esperimenti puoi usare la [pagina per le prove](#) (*si prega di non fare esperimenti sulle altre pagine esistenti o di creare pagine vuote solo per provare*). Quello che viene scritto nella pagina per le prove può, invece, venir cambiato, cancellato, rifatto o usato da ogni altro utente. Si prega, anche in questa pagina, di scrivere testi e di inserire immagini consoni ad un servizio visibile a tutti. L'amministratore è a disposizione per chiarimenti.
- Se hai bisogno di aiuto, prova a consultare le risposte alle [domande più frequenti \(FAQ\)](#)
- Se trovi interessante questa iniziativa e vuoi pubblicizzarla sul tuo sito, blog, forum o altro, puoi [scaricare il logo](#) di **PKUinfo** o puoi usare uno dei [banner](#) di **PKUinfo**.

Avvertenze (Disclaimer)

PKUinfo non dà consigli medici o dietistici: le informazioni contenute in queste pagine hanno solo uno scopo divulgativo. Per questo motivo, pur essendo state ricavate da fonti autorevoli e/o attendibili, non possono sostituire il parere del medico curante nelle decisioni e nelle scelte dei pazienti circa la propria salute. ([leggi il testo completo dell'avviso](#))

Proprio per la natura del contributo libero, anonimo e gratuito di tutti i collaboratori di PKUinfo, non è possibile fornire garanzie sulla validità e l'accuratezza dei suoi contenuti. Benché la comunità cerchi di essere nel complesso vigile e accurata, in ogni istante è sempre possibile che una pagina possa essere vandalizzata o modificata in modo improprio, anche se in buona fede, con informazioni errate, illegali o non conformi alle consuetudini della comunità in cui vivi.

Sui contenuti delle pagine dell'ambiente **PKUinfo** si effettua un controllo a posteriori, ovvero solo dopo la pubblicazione delle pagine stesse. Si confida nella responsabilità dei singoli utenti e per questo non si esercita un controllo preventivo su quanto viene pubblicato e si spera che nelle pagine non ci siano contenuti inappropriati od errori; chiunque ne dovesse trovare è pregato di segnalarli all'[amministratore](#) e/o di correggerli.

From:

<http://www.pkuinfo.it/> - **PKUInfo**

Permanent link:

<http://www.pkuinfo.it/home>

Last update: **2014/11/21 17:23**

