

REUNIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON PKU Y OTROS ERRORES DEL METABOLISMO

QUERIDOS PACIENTES Y PADRES,

EL PRÓXIMO SÁBADO, 24 DE NOVIEMBRE 2018, HEMOS ORGANIZADO UNA JORNADA FORMATIVO-FESTIVA, DIRIGIDA A LOS PACIENTES Y A SUS PADRES, PARA PRESENTAR ALGUNAS NOVEDADES QUE AFECTAN A LOS TRASTORNOS DEL METABOLISMO. ESTE AÑO, EL PROGRAMA CONTIENE UNA SERIE DE CONFERENCIAS Y TALLERES DIVULGATIVOS SOBRE ESTE TIPO DE ENFERMEDADES EN GENERAL Y ALGUNAS ESPECÍFICAS, ASÍ COMO, DE SU MANEJO MULTIDISCIPLINAR. OS CONVOCAMOS Y PEDIMOS VUESTRA COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN ACTIVA EN LA JORNADA, A VOSOTROS PADRES Y A VUESTROS HIJOS, EL PRÓXIMO SÁBADO 24 DE NOVIEMBRE 2018 EN EL EDIFICIO DOCENTE DEL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU D'ESPLUGUES DE LLOBREGAT. AGRADECEMOS AL HOTEL DE ENTIDADES, Y, MUY ESPECIALMENTE, AL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU, POR FACILITAR LA CELEBRACIÓN DE LA JORNADA.

MUY CORDIALMENTE,

UNIDAD DE SEGUIMIENTO DE LA PKU Y OTM



PROGRAMA DIRIGIDO A NIÑOS PEQUEÑOS PKU-ATM. *Aula 12*

9.30-11 H. Cuentacuentos PKU-ATM (Els amics de la Claudia, Que te en Cesc? O La Muriel i el Corb marí)

A. Perayre - MA Vilaseca - HSJD

11-12H. Talleres con voluntarios HSJD. A. Perayre- HSJD

12 H. Talleres para niños con la participación de la familia Abate.

Las mil versiones del pan de Renato y Cristian. Coordina A. Gutiérrez- HSJD

PROGRAMA DIRIGIDO A PADRES, PACIENTES Y FAMILIARES. *Auditorio Edificio Docente*

9.30-11.30 H. Conferencias sobre temas interés general

- Actividad física y metabopatías. Dra. A García Cazorla -HSJD

- Gestión de las emociones. Sra. Esther García Navarro – Universidad de Barcelona (UB)

- Dieta y gestación en EIM. D-N Cristina Montserrat, Dra. María Forga - HClínic

- Papel de Trabajo Social en una unidad EIM. Sra. Esther Lasheras - HSJD

- Resultados laboratorio en el portal del paciente, como acceder, ventajas, interpretación de resultados.

Dres. Aida Ormazabal- Rafael Artuch- Cristina Sierra- HSJD

-¿Las ERN i las MetabXUEC que significan? .

Dra. Angels García Cazorla- HSJD y Dra. Mireia del Toro- HVall d'Hebron

PROGRAMA DIRIGIDO A PADRES, PACIENTES Y FAMILIARES. *Sesiones Paralelas*

11.45-12.45 H. Conferencias específicas, diferentes metabopatías

PKU Auditorio edificio docente

- Pegvaliasa (PEGPAL), una nueva opción de tratamiento de la PKU. Dra. Maria Forga- HClínic

- Resultados del estudio FIS PKU (JG, RG, JC) sueño, neuroimagen, neurotransmisores .

Dres. R.Artuch, MJ.Gonzalez, J. Campistol, R Gassio – HSJD

- Proyectos de futuro. Dr. J Campistol-HSJD

BETA OXIDACION Aula 10

- Actitud ante una descompensación .Dra. Mariela de los Santos, DN. Dolores García-Arenas-HSJD

- Afectación Neurológica . Dras Mar O'Callaghan, Antonia Ribes – HSJD, Dra. Mireia del Toro- HVall d'Hebron

CICLO UREA Y ACIDURIAS ORGANICAS Aula 11

- Afectación Neurológica. Dra. Angels GarcíaCazorla - HSJD

- Opciones terapéuticas en casos complicados. Dr.Guillem Pintos - HGerman Trias y Dr.Jesús Quintero – HVall d'Hebron

HIDRATOS DE CARBONO Sala Nexus

-Nutrición en los Errores Congénitos que afectan a los Hidratos de Carbono. Dra. Camila Garcia Volpe , D-N Mireia Termes- HSJD

-Tema por confirmar

TALLERES COCINA Y ENTREGA DE PREMIOS (13-14H). Espai La Cuineta, Aulas 11 y 12

- Las recetas de Tere. Demostración de recetas, Tere Nonnato, chef de la cuineta HSJD. *Espai cuineta*

-Taller de cocina con Anna Grau, chef restaurante Kombu. *Aulas 11-12*

- Entrega de premios Nutricia 2018. *Aulas 11-12*

FIN DE LA JORNADA

14-15H Comida para padres (comedor Hospital, con ticket) y niños (previa inscripción a gastrodietetica@sjdhospitalbarcelona.org)

Coordinado por A.Gutiérrez y N.Egea.

16H. ASAMBLEA DE LA ASOCIACIÓN PKU-ATM Auditori Edificio Docente