

# XX Jornada para pacientes con enfermedades metabólicas y sus familias



**Presencial  
y online**

**Sábado, 6 de  
mayo de 2023**

**Auditorio edificio Pediatric  
Cancer Center**

9.00 h	<b>Nuevas opciones terapéuticas en las enfermedades metabólicas (EIM)</b> Àngels García- Mar O'Callaghan
9.30 h	<b>Sensor Phe-amonio.</b> Rafa Artuch
10.00 h	<b>El adolescente con enfermedad metabólica.</b> Laia Mollà
10.30 h	<b>Actividad física básica y deporte en pacientes con EIM.</b> Eva Ferrer, Lola García, Àngels García
11.00 h	<b>Pausa café (café ofrecido por Laboratoires Grand Fontaine GMP)</b>
11.30 h	<b>Presentación del cuento TODOS CON EQUI. MA Vilaseca.</b> Idea original y texto: Ma Antònia Vilaseca (Equipo Guía Metabólica, Hospital Sant Joan de Déu) ©Ilustraciones: Víctor San Segundo (Laboratorio, Hospital Clínic). Diseño y maquetación: Equipo Guía Metabólica. Patrocina: Nutricia
11.50 h	<b>Novedades de Nutrición</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Puesta al día en aspectos nutricionales y régimen de emergencia en EIM. Mariela de los Santos.</li><li>• Alimentación sin proteínas, grasas e hidratos, 4 ideas para no olvidar. Lola García</li></ul>
12.15 h	<b>Cuineta en enfermedades metabólicas.</b> Natalia Egea
12.35 h	<b>Papel de la gestora de pacientes en las EIM.</b> <b>Código QR PKU, como ejemplo para otros EIM.</b> Nuria Couto
13.00 h	<b>Trabajo social en las EIM.</b> Tania González
13.25 h	<b>Unidad de adultos Hospital Clínic. La maternidad en EIM.</b> Adriana Pane.
13.50 h	<b>Tratamiento con Kuvan® en adultos.</b> Pedro J. Moreno
14.30 h	<b>Fin de la jornada</b>