

COCAS, TUTTI FRUTTI y “LA PANDILLA METABÓLICA”

Queridos padres,

El próximo sábado 4 de junio 2011 hemos organizado una jornada FORMATIVO-FESTIVA para presentar algunas novedades relacionadas con pacientes con ECM. Esta vez, va dirigida muy especialmente a los pacientes y padres con hijos afectados de trastornos del metabolismo que requieren **dieta baja en proteínas (PKU/OTM)**, y **defectos de la beta-**



oxidación de los ácidos grasos, pero están invitados también **todos los otros pacientes con OTM que deseen participar**. El programa de esta Jornada se basará en la difusión de estas enfermedades y en la alimentación. Comenzaremos a las 10.30 h de la mañana y está previsto acabar a las 14h.

Os convocamos, a los padres e hijos con PKU/OTM, el sábado 4 de junio en el Auditorio del Edificio Docente del Hospital Sant Joan de Déu para la Jornada.

Os pedimos vuestra **colaboración y participación activa** en la misma.

Muy cordialmente,

Unidad de Enfermedades Metabólicas, HSJD

PROGRAMA DE LA JORNADA

4 Junio 2011. Auditorio, EDIFICIO DOCENTE, HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

(Calle Santa Rosa 39-57).

10:30 Presentación de la Jornada: Jaume Campistol

Novedades del PORTAL: www.guiametabolica.org: M^aAntonia Vilaseca.

**11:15 Representación del tercer cuento de la serie “La Pandilla Metabólica”:
“Una receta de premio”.**



Autora: Meritxell Martí, ilustradora: Joana Demestre, diseñadora: Mati Balsera.

Representación cuento: dirección Tina Peraire y voluntarios HSJD.

12:00 Concurso y degustación de Platos de Verano con frutas para PKU/OTM. (Aula 12)

Constará de 4 modalidades: a) niños < 12 años; b) jóvenes (menores de 16 años); c) adultos afectados de PKU/OTM; d) madres, padres, abuelos, abuelas, hermanos, vecinos...

Os rogamos que traigais escritas las recetas presentadas al concurso.

12:45 Talleres de trabajo paralelos (Aulas 10 y 11):

a) EL QUESO DE LA TERE: Taller de **Tere Nonnato** sobre cómo elaborar el famoso queso para pacientes PKU y OTM.

b) LA COCA DE SAN JUAN. Taller de **Erik Moncunill “from el Bages”**, sobre la deliciosa y famosa coca de Erik, y taller de repostería sobre cómo elaborar una pasta brisa o un postre sofisticado con frutas, para pacientes PKU y OTM y para el resto de asistentes, con degustación incluida.

13:00 Concurso de conocimientos sobre la dieta en la PKU y OTM para niños de 0-5 a , 5-10 a y más de 11 a. **Concurso de dibujos** para ilustrar los cuentos de frutas y verduras del portal. Los dibujos se deben traer hechos desde casa **(Aula 12)**.

13:45 Entrega de premios a los ganadores de los diferentes concursos.

14:00 Despedida



COQUES, TUTTI FRUTTI 2011 i “LA COLLA METABÒLICA”

Benvolguts pares,

El proper dissabte 4 de juny 2011 hem organitzat una jornada FORMATIVO-FESTIVA per presentar algunes novetats en relació als pacients amb ECM.

Aquesta vegada va dirigida molt especialment als pacients i pares amb fills afectes de trastorns del metabolisme que requereixen **dieta baixa en proteïnes (PKU/ATM) i defectes de la beta-oxidació dels àcids grassos,**

però hi són convidats també **tots els altres pacients amb ATM que hi vulguin participar.** El programa d'aquesta Jornada es basarà en la difusió d'aquestes malalties i en l'alimentació. Començarem a les 10.30 h del matí i està previst acabar a les 14h.

Us convoquem, doncs, als pares i fills amb PKU i ATM el dissabte 4 de juny a l'Auditori de l'Edifici Docent de l'Hospital Sant Joan de Déu per a la Jornada.

Us demanem la vostra **col·laboració i participació activa** en la Jornada.

Ben cordialment,

Unitat de Malalties Metabòliques, HSJD



PROGRAMA DE LA JORNADA

4 Juny 2011. Auditori EDIFICI DOCENT HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

(Carrer Santa Rosa 39-57)

10:30h. Presentació Jornada : Jaume Campistol

Novetats en el PORTAL www.guiametabolica.org: Maria Antònia Vilaseca.

11:15 h. Representació del tercer conte de la sèrie “La Colla Metabòlica”

Una recepta de premi



Autora: Meritxell Martí, il·lustradora: Joana Demestre, dissenyadora: Mati Balsera.

Representació conte: Tina Peraire i Voluntaris, HSJD

12:00 h. Concurs i degustació de Plats d'estiu amb fruites per PKU i ATM, (aula 12) Constarà de 4 modalitats: a) per a nens menors de 12 anys; b) per a joves (menors de 16 anys); c) per a adults afectes d'alguna malaltia metabòlica; d) per a mares, pares, avis, àvies, germans, veïns,...Us preguem que porteu escrites les receptes presentades al concurs.

12:45 . Tallers de treball paral·lels (aules 10 i 11):

a) EL FORMATGE DE LA TERE: Taller de la **Tere Nonnato** sobre com elaborar el famós formatge per a pacients PKU i ATM.

b) LA COCA DE SANT JOAN. Taller de l'**Erik Moncunill** “from el Bages” sobre la deliciosa i famosa coca de l'Erik i taller de reposteria sobre com elaborar una pasta brisa o un postre sofisticat amb fruites, per a pacients PKU i ATM i per la resta d'assistents, amb degustació inclosa.

13:00h Concurs de coneixements sobre la dieta en la PKU i ATM per a nens de 0-5a , 5-10 a i més de 11a. **Concurs de dibuixos** per il·lustrar els contes de fruites i verdures del portal. Cal portar els dibuixos fets des de casa (**Aula 12**).

13:45. Lliurament dels premis als guanyadors dels diferents concursos.

14:00 Comiat

