

# REUNIÓ PER A PACIENTS I FAMILIARS AMB PKU I ALTRES ERRORS DEL METABOLISME

BENVOLGUTS PACIENTS I PARES,

EL PROPER DISSABTE 24 DE NOVEMBRE 2018, HEM ORGANITZAT UNA JORNADA FORMATIU-FESTIVA, DIRIGIDA ALS PACIENTS I ALS SEUS PARES, PER PRESENTAR ALGUNES NOVETATS QUE AFECTEN ALS TRASTORNS DEL METABOLISME. AQUEST ANY, EL PROGRAMA CONTÉ UNA SÈRIE DE CONFERÈNCIES I TALLERS DIVULGATIUS SOBRE AQUEST TIPUS DE MALALTIES EN GENERAL I ALGUNES ESPECÍFIQUES, AIXÍ COM, DEL SEU MANEIG MULTIDISCIPLINARI. US CONVOQUEM I DEMANEM LA VOSTRA COL·LABORACIÓ I PARTICIPACIÓ ACTIVA EN LA JORNADA. A VOSALTRES PARES I ALS VOSTRES FILLS, DISSABTE 24 DE NOVEMBRE 2018 A L'EDIFICI DOCENT DE L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU D'ESPLUGUES DE LLOBREGAT. VOLEM DONAR LES GRÀCIES, A L'HOTEL D'ENTITATS, I, MOLT ESPECIALMENT, A L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU, PER FACILITAR LA CELEBRACIÓ DE LA JORNADA.

MOLT CORDIALMENT,

UNITAT DE SEGUIMENT DE LA PKU I ATM



PROGRAMA DIRIGIT A NENS PETITS PKU-ATM. *Aula 12*

- 9.30 - 11 H. Rondallaire PKU-ATM (Els amics de la Claudia, Que te en Cesc? O La Muriel i el Corb marí)  
A. Perayre - MA Vilaseca - HSJD
- 11 - 12 H. Tallers amb voluntaris HSJD. A. Perayre- HSJD
- 12 H. Tallers per a nens amb la participació de la família Abate.  
Les mil versions del pa d'en Renato i Cristian. Coordina A. Gutiérrez- HSJD

PROGRAMA DIRIGIT A PARES, PACIENTS I FAMILIARS. *Auditori Edifici Docent*

- 9.30-11.30 H. Conferències sobre temes d'interès general
- Activitat física i metabolopaties. Dra. A García Cazorla -HSJD
- Gestió de les emocions. Sra. Esther García Navarro – Universitat de Barcelona (UB)
- Dieta i gestació en EIM. D-N Cristina Montserrat i Dra. Maria Forga - HClínic
- Paper del Treball Social en una unitat EIM. Sra. Esther Lasheras - HSJD
- Resultats laboratori al portal del pacient, com accedir, avantatges, interpretació dels resultats.  
Drs. Aida Ormazabal- Rafael Artuch- Cristina Sierra- HSJD
- ¿Les ERN i les MetabXUEC que signifiquen?. Dra. Angels García Cazorla- HSJD i Dra. Mireia del Toro- HVall d'Hebron

PROGRAMA DIRIGIT A PARES, PACIENTS I FAMILIARS. *Sessions paral.leles*

- 11.45-12.45 H. Conferències específiques, diferents metabolopaties

**PKU** *Auditori edifici docent*

- Pegvaliasa (PEGPAL), una nova opció de tractament en la PKU. Dra. Maria Forga- HClínic
- Resultats de l'estudi FIS PKU (JG, RG, JC) son, neuroimatge, neurotransmissors.  
Drs. R.Artuch, MJ.Gonzalez, J. Campistol, R Gassio – HSJD
- Projectes de futur. Dr. J Campistol-HSJD

BETA OXIDACIÓ *Aula 10*

- Actitud davant una descompensació .Dra. Mariela de los Santos, DN. Dolores García-Arenas-HSJD
- Afectació Neurològica. Dres Mar O'Callaghan, Antonia Ribes – HSJD, Dra. Mireia del Toro- HVall d'Hebron

CICLE UREA I ACIDÚRIES ORGÀNIQUES *Aula 11*

- Afectació Neurològica. Dra. Angels García Cazorla - HSJD
- Opcions terapèutiques en casos complicats. Dr.Guillem Pintos - HGermanys Trias i Dr.Jesús Quintero – HVall d'Hebron

HIDRATS DE CARBONI *Sala Nexus*

- Nutrició en els Errors Innats del metabolisme que afecten als hidrats de carboni.  
Dra. Camila García Volpe, D-N Mireia Termes- HSJD
- Tema per confirmar

TALLERS CUINA I LLIURAMENT DE PREMIS (13-14H). *Espai La Cuineta, Aules 11 i 12*

- Les receptes de Tere. Demostració de receptes, Tere Nonnato , xef de la cuineta HSJD. *Espai cuineta*
- Taller de cuina amb Anna Grau, xef restaurant Kombu. *Aules 11-12*
- Lliurament de premis Nutricia 2018 . *Aules 11-12*

FI DE LA JORNADA

14-15H . Dinar per a pares i familiars (menjador de l'Hospital, amb tiquet) i nens (prèvia inscripció a [gastrodietetica@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:gastrodietetica@sjdhospitalbarcelona.org)).  
Coordinat per A.Gutiérrez i N.Egea.

16H. ASSEMBLEA DE L' ASSOCIACIÓ PKU-ATM *Auditori Edifici Docent*