

ALIMENTÀRIA 2010 i “EL SECRET DE LA MORERA”

Benvolguts pares,

El proper dissabte 8 de maig 2010 hem organitzat una jornada FORMATIVO-FESTIVA per presentar algunes novetats en relació als pacients amb ECM. Va dirigida aquesta vegada 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**. Hem previst un programa que aquest any es basarà en la difusió d'aquestes malalties i en l'alimentació. Començarem a les 10.00 h del matí i està previst acabar cap a les 13.30-14h. Aprofitem l'avinentsa per agrair a Danone-Nutricia-SHS, a l'Hotel d'Entitats i a l'Associació de Voluntaris de l'HSJD i, molt especialment, a l'Hospital Sant Joan de Déu per facilitar-nos l'espai i suport per la celebració de la Jornada.



Us convoquem doncs als pares i fills el dissabte 8 de maig 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 Seguiment de la PKU i ATM

PROGRAMA DE LA JORNADA

8 de maig de 2010. Auditori. EDIFICI DOCENT HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU
(Carrer Santa Rosa 39-57). **Moderador:**Jaume Campistol

- **10:00 h. Presentació del “JOC CUINA PKU/ATM”.** Rodolfo Ramos (Univ. de Granada) i Elena Roura (Fundació Alícia)
- **10:30 h. Presentació del PORTAL “GUIA METABÒLICA”** M. A. Vilaseca. Unidad de ECM HSJD i Júlia Cutillas(HSJD).
- **11:15 h. Representació del conte “El Secret de la Morera”, segon conte de la sèrie: “La Colla Metabòlica”**
Autora: **Meritxell Martí**, il·lustradora: **Joana Demestre**, dissenyadora: **Mati Balsera**.
Representació conte: **nens afectes d'ATM**, direcció: **Tina Peiraire**, ajudants direcció: **Voluntaris HSJD**.
- **12:00 h. Concurs i posterior degustació de Plats de Primavera i Aperitius per PKU/ATM.** (moderen Alejandra Gutierrez-Nilo Lambruschini). Constarà de quatre modalitats:
 - per a nens (menors de 12 anys)
 - per a joves (de 12-18 anys)
 - per a adults afectes d'alguna malaltia metabòlica
 - per a mares, pares, avis, àvies, germans, veïns,...Us preguem que porteu escrites les receptes dels plats de primavera i aperitius presentats al concurs.
- **12:45 h. Exhibició i exposició de plats de reposteria dolça i salada a càrrec de l'Erik Muncunill famós pastisser del Bages** (moderen Nilo Lambruschini - Jaume Campistol)
- **13:30 h. Comiat**



ALIMENTARIA 2010 y “EL SECRETO DE LA MORERA”

Queridos padres,

El próximo sábado, 8 de mayo de 2010, hemos organizado una jornada FORMATIVO-FESTIVA para presentar algunas novedades relacionadas con pacientes con ECM. Va dirigida esta vez 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.** Hemos previsto un programa que este año se basará en la difusión de estas enfermedades y en la alimentación. Comenzaremos a las 10.00 h de la mañana y está previsto acabar hacia las 13.30-14h. Agradecemos a Danone-Nutricia-SHS, al Hotel de Entidades y, muy especialmente, al Hospital Sant Joan de Déu por facilitar la celebración de la Jornada.



Os convocamos, pues, a los padres e hijos el sábado 8 de mayo en el Edificio Docente del Hospital Sant Joan de Déu para la Jornada.

Os pedimos vuestra colaboración y participación activa en la Jornada.

Muy cordialmente,
Unidad de Seguimiento de la PKU y OTM

PROGRAMA DE LA JORNADA

8 de mayo 2010. Auditorio. EDIFICIO DOCENTE, HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU
(Calle Santa Rosa 39-57). **Moderador:**Jaume Campistol

- **10:00 h. Presentación del “JUEGO COCINA PKU/OTM”.** **Rodolfo Ramos** (Univ. de Granada) y **Elena Roura** (Fund. Alícia).
- **10:30 h. Presentación del PORTAL GUÍA METABÓLICA** **M. A. Vilaseca.** Unidad de ECM HSJD y **Júlia Cutillas**(HSJD).
- **11:15 h. Representación del cuento “El Secreto de la Morera”, segundo cuento de la serie: “La Pandilla Metabólica”** Autora: **Meritxell Martí**, ilustradora: **Joana Demestre**, diseñadora: **Mati Balsera.**
Representación del cuento: **niños afectados de PKU/ATM**, dirección **Tina Peraire**, ayudantes de dirección: voluntarios HSJD.
- **12:00 h. Concurso y posterior degustación de Platos de Primavera y Aperitivos para ATM.** Constará de cuatro modalidades:
 - Para niños menores de 12 años
 - para jóvenes (menores de 18 anys)
 - para adultos afectados de alguna enfermedad metabólica
 - para madres, padres, abuelos, abuelas, vecinos,...Os rogamos que traigáis escritas las recetas de los Platos de Primavera y aperitivos presentados al concurso.
- **12:45 h. Exposición de platos de repostería dulce y salada a cargo de Erik Muncunill famoso pastelero del Bages** (moderan Nilo Lambruschini - Jaume Campistol)
- **13:30 h. Despedida**

