

# FIAMBRERAS ESCOLARES, EL PACTO DE LOS AMIGOS PKU Y LIBRO ¿PKU?



**Queridos niños/adolescentes/adultos, padres y demás familiares,**

El próximo sábado 1 de junio 2013 organizamos una jornada FORMATIVO-FESTIVA para presentar algunas novedades relacionadas con pacientes con ECM. La jornada va dirigida muy especialmente a los pacientes y padres con hijos afectos de trastornos del metabolismo que requieren **dieta baja en proteínas (PKU/OTM) y en grasas** (defectos de la beta-oxidación de los ácidos grasos), pero están invitados también **todos los demás pacientes con OTM que deseen participar**. El programa de esta Jornada se basará en **un año de experiencia del Banco de Alimentos**, la presentación de la nueva edición del libro **¿PKU?** y el cómic **"El pacto de los amigos PKU"** y **talleres de nutrición especial**. Empezaremos a las 10:00h de la mañana y está previsto terminar a las 14:00h.

**Os convocamos a los padres e hijos con PKU y OTM, el sábado 1 de junio en el Auditorio del Edificio Docente del Hospital Sant Joan de Déu.**

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

Muy cordialmente,

**Unidad de Enfermedades Metabólicas, HSJD**

## PROGRAMA DE LA JORNADA

**1 junio de 2013.**

**Auditorio del EDIFICIO DOCENTE, HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU**  
(Calle Santa Rosa 39-57)

**10:00h. Presentación de la Jornada:** Jaume Campistol

**10:15h. Un año de experiencia del Banco de Alimentos:** Mei Garcia, Lula Vila y Alejandra Gutiérrez.

**10:45h Presentación del cómic: "El pacto de los amigos PKU"**

M<sup>ª</sup> Antonia Vilaseca, **Ilustraciones:** Helena Marcet,

**Diseño y maquetación:** Helena Marcet y Esther Zoroa.

**Representación:** Tina Paraire y **Voluntarios Danone**, HSJD

**11:45h. Presentación de la nueva edición del libro ¿PKU?** Nilo Lambruschini

**12:00h. Taller demostración de comidas tradicionales catalanas:**

**Recetas con butifarra especial.** Tere Nonnato

**El menú equilibrado en la fiambarrera.** Eric Moncunill

**13:00h. Concurso de "Menú de Tupper"** se valorará el equilibrio nutricional, originalidad y facilidad a la hora de preparar. Las familias que participen deberán acudir a las 9:45 a la 3ª planta del Edificio Docente con la fiambarrera.

**13:30h. Reparto de premios a los ganadores del concurso**

**13:45h. Reconocimiento al Dr. Nilo Lambruschini y a la Sra. Teresa Nonnato** por su dedicación a los pacientes con enfermedades metabólicas

**14:00h. Despedida**

