

## **Memoria de Actividades 2015**

### **Actividades**

#### A1- Septiembre- Octubre: Escuela de Padres y Talleres de apoyo psicológico

4 sesiones de 2h de Escuela de Padres orientándola a la gestión de la enfermedad y promover el desarrollo de la resiliencia en los niños, necesaria para afrontar la enfermedad y la gestión de la dieta en el largo plazo

Contamos con el Psicólogo Daniel Montoya

Lugar: CIVIVOX de Mendillori

1 sesión de 2h de Apoyo psicológico orientada a los afectados.

Contamos con el Psicólogo Daniel Montoya

Lugar: CIVIVOX de Mendillori



Pendiente el resto de sesiones

Labores previas: organización de las jornadas, información a asociados

Indicadores: 21 participantes, valoración muy positiva por parte de los participantes

Recursos Voluntarios: organización 40h

#### A2- 23, 24, 25 de Octubre: Fin de semana de convivencia y talleres de cocina

Contamos con Tere Nonnato cocinera especializada en dietas metabólicas del Hospital Sant Joan deDeu de Barcelona

Programa de actividades

- Preparación previa de los menús
- Publicación de los menús, adquisición de los alimentos necesarios

<http://anapku-asoc-navarra-pku-y-otm.webnode.es/>

- Jornadas

Viernes:

Llegada, Preparación conjunta de la cena, Reunión padres, juegos niños

Sábado:

2h Taller de apoyo psicológico para afectados

2h Sesión de escuela de padres

Preparación conjunta de la comida dirigidos por la cocinera

Visita cultural conjunta

Preparación conjunta de la cena dirigidos por la cocinera

Domingo:

Reunión planificación de acciones

Preparación conjunta de la comida dirigidos por la cocinera  
Cierre de las jornadas

Labores previas: organización, información a asociados, adquisición de alimentos  
Indicadores: 23 participantes, valoración muy positiva por parte de los participantes  
Recursos Voluntarios: organización 40h, cocinera especializada Hospital Sant Joan de Deu

#### A3- 15-16 Octubre: Congreso AECOM

Participación con un stand en los 2 días de las jornadas. Aportación del punto de vista de las familias a los profesionales

Labores previas: organización, preparación de material, montaje de stand  
Indicadores: 500 participantes (médicos que asisten a la feria)  
Recursos Voluntarios: organización 10h, asistencia 24h



#### A4 -3 Marzo: Taller de Pan Bajo en Proteínas

Tarde Asoc Cultural Gomacin de Puente la Reina  
Formación a nuevos miembros en la elaboración del pan.

Labores previas: organización, comunicación  
Indicadores: 10 asistentes  
Recursos Voluntarios: 12h



#### A5 - 17 Mayo: Taller cocina Puente la Reina

Jornada de convivencia/formación Asoc Cultural Gomacin de Puente la Reina  
Calibración/Preparación y difusión de menú especial para afectados.  
Reunión balance actividad, informes y actividades de la federación nacional, avances en los tratamientos y problemas

Labores previas: organización, comunicación  
Indicadores: 20 asistentes  
Recursos Voluntarios: 20h

## A6 - 19 Septiembre: Reunión Afectados y Comida Metabólica

Preparación menú especial para afectados.

Reunión puesta en común de problemas, dietas, adquisición de alimentos especiales y soluciones.

Labores previas: organización, comunicación

Indicadores: 25 asistentes

Recursos Voluntarios: 20h

## A7: 7 de Noviembre: Jornada Enfermedades Metabólicas: el día a día y futuros tratamientos.

- Lugar: CIVICAN
- N° ponentes: 6
- Asistentes: 110 (entre afectados y familias, asiste la asoc de Euskadi y Aragon)
- Programa: ver Anexo
- Taller de cocina



### **Difusión e información**

- Creación y mantenimiento de la información en la página web : <http://anapku-asoc-navarra-pku-y-otm.webnode.es/> y el grupo de Factbook  
<https://www.facebook.com/Asoc-Navarra-de-Fenilcetonuria-y-Otros-Transtornos-Metabólicos-496593553817480/>

Indicadores: num visitas

Recursos Voluntarios: 150h

- Comunicación con los afectados y familias a través del grupo de wasap y e-mail

Recursos Voluntarios: 50h

- Creación del Díptico de la Asociación y distribución en centros médicos de referencia: Virgen del Camino, servicio de dietética, etc....
- Coordinación con otras Asociaciones, especialmente Euskadi y Aragón para la organización de actividades.
- Derivación de las necesidades y problemas a los organismos encargados: asuntos sociales en caso de identificación de problemas, responsables de salud.

## **7 NOVIEMBRE: JORNADA ENFERMEDADES METABOLICAS: EL DÍA A DÍA Y FUTUROS TRATAMIENTOS**

LUGAR: CIVICAN

PROGRAMA

10:00 Recepción

10:30 Novedades en los tratamientos y escenario futuro: terapia génica?

- **ULTIMOS AVANCES EN ENFERMEDADES METABOLICAS. EL RETO QUE NO CESA.**  
Dr. Félix Sánchez-Valverde - Jefe de Sección de Pediatría, Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Complejo Hospitalario de Navarra.
- **NUEVOS TRATAMIENTOS NO NUTRICIONALES EN LAS ENFERMEDADES CONGENITAS DEL METABOLISMO**  
Dr. Aldamiz-Echevarria - Responsable de Metabolismo. Hospital de Cruces .
- **LA TERAPIA GENICA EN EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES CONGENITAS DEL METABOLISMOS**  
Dra. Gloria Gonzalez Aseguiolaza: Directora del programa de Terapia Génica del CIMA coordinadora del área de Terapias Avanzadas del IDISNA.
- **NUTRICIENCIA: "NUEVOS ENFOQUES EN INVESTIGACION DE DIETÉTICOS PARA METABOLOPATIAS"**Josu Vega: Ldo. Ciencia y Tecnología de los Alimentos - Nutricia Metabolics

Exposición Mesa redonda Preguntas

12:00 El día a día de la enfermedad: qué hacer para llevarlo mejor?

Moderador: Dr. Félix Sánchez-Valverde Jefe de Sección de Pediatría, Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Complejo Hospitalario de Navarra.

- Dr. Aldamiz-Echevarria - Responsable de Metabolismo. Hospital de Cruces. **ASPECTOS CLINICOS**
- Dr. Oria Médico Especialista en Medicina Preventiva. Médico Adjunto de la Sección de Dietética y Nutrición Clínica. **ASPECTOS DIETETICOS Y NUTRICIONALES**
- Dra. Maria Eugenia Yoldi - Neuropediatra. Complejo Hospitalario de Navarra. **ASPECTOS CLINICOS**
- Arantza Ruiz de las Heras: Dietista-Nutricionista del Complejo Hospitalario de Navarra. **ASPECTOS DIETETICOS**

Exposición Mesa redonda Preguntas

14h30 Comida (en el mismo recinto)

16:30 Taller de cocina, 19:00 Cierre