

Novedades Julio-Octubre 2018

Appropriate (=basic) Food (low lysine or lysine-free)	Limited Food	Unappropriate Food
<ul style="list-style-type: none">• Cereal <i>Bread, Pasta, Rice, pastries (without nuts or seed)</i>• Potatoes• Vegetables (without pulse)• Fruits• Coconut, Macadamia nuts, walnuts, hazelnuts, pecans, chestnuts• Cream, Creme fraiche <i>Butter, margarine, vegetable oil, lard</i>• Sugar and sugar-containing food <i>jam, jelly, honey, sirup, sweets, chocolate</i>	<ul style="list-style-type: none">• Milk and milk products <i>yogurt, cheese with >30% fat</i>• Eggs• Meat, sausages• Fish• Pulse (100-150 g boiled per week)• Nuts and seed <i>almonds, brazil nuts, pine nuts, sesame, linseed</i> <i>Milk and milk products should be preferred to meat and sausages</i> <i>According to Optimix</i>	<ul style="list-style-type: none">• Nuts and seeds > 1000 mg lysine/100g <i>Peanuts, Cashew nuts, pistachio, pumpkin seed, sunflower seed, poppy seed</i>• Fish, meat, sausages <i>bigger portions</i>• Pulse <i>Bigger portions of lentils, thick beans, soya beans, peas, chickpeas</i>
Can be used without limitation	Necessary for adequate intake of high quality protein, micronutrients and vitamins	Should be avoided

El contacto vía correo electrónico con el Dr Nikolas Boy, ha respondido muchas de nuestras preguntas. Nos hemos adjuntado a su último artículo con las recomendaciones para los mayores de seis años con aciduria glutárica tipo I.

Los comentarios se han enviado a la sección de preguntas y respuestas.

Gracias Beatriz, Luz, M.Ángeles y Hervé por todo.

Si todavía no has participado en los estudios de la Dra Darling y Dra Zamora, contáctanos al email correofamiliaga1@gmail.com

BLOG

ARGININA, ¿SÍ O NO? BEATRIZ CASADO

Beatriz Casado nos ha hecho una revisión bibliográfica de los artículos sobre la Arginina en Aciduria Glutárica, para que todos tengamos la información de primera mano.

Interesante lectura para estar informado y tener nuestra propia conclusión sobre este tema.

Gracias Beatriz! Fantástico artículo

ARTÍCULO

BLOG

REGALAR DIFERENTE, REGALAR RARO MARÍA CABEZAS

María Cabezas ha vivido un cumpleaños diferente y cuenta su experiencia en una entrada del blog de la Asociación. Puedes leerlo todo en esta entrada del blog.

Ánimate a ser diferente



ENTRADA DE BLOG



EVENTO

FAMILIA GA1 **GELDO**

Judith Serrano y su familia nos invitaron a disfrutar en su Evento " Zumba Solidario A favor de Familia GA1" junto a la Asociación de Amas de Casa, el grupo de Ballet y los instructores de zumba de diferentes pueblos (Paula, Sabina, Lorena y Ampí). Cuando las personas apoyan a las familias con una enfermedad minoritaria, hay magia ...

Lo que las instituciones no pueden, la unión de amigos y vecinos lo supera. Las sonrisas de Elsa y la fuerza de su familia, llenaron de ilusión a todos los asistentes.

EVENTO

ARTÍCULO EN PERIÓDICO



EVENTO
FAMILIA GA1
ARROYOMOLINOS

La Feria Solidaria, literaria y artística de carácter familiar, tuvo lugar el 7 de octubre de 2018.

Las actividades culturales y lúdicas están dirigidas a la diversión y el desarrollo personal; promoviendo el acercamiento a la lectura, la narración oral, y el desarrollo artístico y plástico de los más pequeños.

El grupo literario "Las 10 Gallinas y alguna más información", Marta Cabezas y María Cabezas, prepararon cuentacuentos, un taller artístico en el exterior y una feria de talleres fantásticos.

El taller de teatro lo realizaron Marcelo Carvajal y Sofía.

Gracias por vuestro tiempo y alegría

EVENTO



PARTICIPACIÓN **Familia GA1** **Junta Extraordinaria**

En la Asamblea Extraordinaria del pasado 7 de octubre, tomamos importantes decisiones sobre el futuro de la Asociación:

- Por unanimidad se han ampliado las patologías a Aciduria Glutárica Tipo 1 y 2.
- La Asociación pasará a llamarse Asociación Nacional Familia GA
- El dinero recaudado para la investigación irá para el proyecto en calidad de vida y desarrollo de protocolos en Aciduria Glutárica Tipo 1, del Hospital 12 de Octubre
- Dos nuevos vocales en la Junta Directiva: Susana Salamanqués y M. Angeles García, en el puesto de Marcos Antonio Morales y Nuria Carpio.
- GA2 tendrá como representante a Susana Salamanqués, y habrá una cuenta para esta sección.

REUNIÓN CON LA CONSEJERÍA DE SANIDAD DE MADRID

Según los objetivos de la Asociación, seguimos acercándonos a cada comunidad apoyando las necesidades de los servicios que atienden a nuestros hijos y trasladándolas a las instituciones pertinentes.

Previa a esta reunión recabamos las necesidades de los servicios de metabólicas del 12 de octubre y Ramón y Cajal de Madrid, acudimos a dos centros de atención primaria para observar las dificultades que tienen para nuestra atención.

REUNIÓN

EVENTO **Familia GA1** RIFA DE CESTA

José Vicente, nuestro tesorero de la Asociación ha preparado esta Rifa con una cesta valorada en más de 400 euros. El próximo 22 de Diciembre, el boleto coincidente con las tres últimas cifras del gordo de la lotería de Navidad, será el ganador de la cesta, incluido un lote de hipoproteicos si en la familia hay un afectado con dieta baja en proteínas.

Mucha suerte, durante esta semana os llegarán vuestros boletos.



CONGRESO FEEHM SEVILLA

Lo mejor del Congreso de Septiembre fue el encuentro con todas las familias que acudimos: Rafi, Marian, Cristina, Marta ... conocer a José Antonio, Alba y Ángela, fue fantástico

No se habló de aciduria glutárica tipo I ni 2 , pero contactamos con el Dr. David Gil (presidente de AECOM y médico en Murcia), María Bueno (Virgen del Rocío Sevilla), Belén Pérez (CEDEM) y una larga conversación con el Dr. González Lamuño.

VIDEOS DEL CONGRESO

NOTICIAS

- [Servicio de asesoría jurídica para el alumnado con discapacidad](#)
- [Proyecto Rare Genomics de Madrid](#)
- [E-lactancia Aciduria glutárica tipo I: Riesgo bajo probable para la lactancia](#)
- [La CEU UCH crea un instituto de investigación para atender a personas con discapacidad o enfermedades raras](#)
Valencia
- [Castilla y León previene ya ocho enfermedades congénitas en los recién nacidos](#)
- [España suspende en terapias para niños con problemas de neurodesarrollo](#)

NOTICIAS

- [Terapia Vojta](#)
- [El Hospital Vall d'Hebron será la sede de una organización mundial sobre enfermedades raras](#)
- [ACUERDO UNÁNIME EN EL SENADO PARA EXIMIR DE LOS PEAJES A LAS PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA](#)
- [Ponen en funcionamiento un nuevo tren Alvia accesible Madrid-Cartagena](#)
- [El Congreso pide que los medios se formen en discapacidad](#)
- [Atención temprana y terapias: un derecho restringido](#)

LA ASOCIACIÓN

Familia GA1

- [Recopilación de información sobre GA2](#): Dra Amaya Belanger del H. Ramón y Cajal de Madrid.
- [Luz Iglesias](#) ha elaborado un artículo sobre la lactancia materna en GA1, que estamos revisando y ampliando junto a una decana de pediatría de la Universidad Juan Carlos I de Madrid.
- [Dra Consuelo Pedrón y Dña Francisca González](#) logopeda del Niño Jesús, para el tratamiento de la disfagia, aversión alimentaria y reintroducción de la alimentación.
- [Primera Reunión con el Servicio de Metabólicas del H. 12 de Octubre de adultos, Dra Montserrat Morales](#) para el desarrollo y seguimiento del protocolo para la atención a adultos, y una jornada-tertulia entre los adultos, padres y la Dra Morales.
- Contacto con el [Dr Domingo González-Lamuño](#) para comienzo del estudio sobre la insuficiencia renal en adultos con GA1.
- [Dr Isidro Vitoria](#) próxima reunión en Diciembre.

- **Dra Couce** contacto vía email, no acepta reunión con la Asociación.
 - **Dra María Bueno** pendiente de futura reunión.
 - **Dr Javier Blasco** pendiente de ultimar reunión.
 - Desarrollo de la Comunidad on line en **Rare Connect** de Aciduria Glutárica Tipo I
 - [Presentación de la Asociación en el Boletín del CREER](#)
 - [Aprobada la subvención a la Asociación para el desarrollo de la aplicación para el aprendizaje de la dieta para niños hasta los 8 años](#)
-

RECURSOS Familia GA1

Disponemos de tres guías elaboradas por Familia GA1, podéis pedirla a través del correo electrónico correofamiliaga1@gmail.com.

- Protocolo de Cuidados de Gastrostomía.
- Listado de productos y tiendas de alimentos hipoproteicos en España.
- Ayudas a la discapacidad
- Video de cuidados de la gastrostomía y cambio de botón gástrico en Julio 2018.

Tenéis a vuestra disposición los boletines correspondientes a Febrero, Marzo, Abril y junio del 2018, podéis pedirlos a través del correo electrónico correofamiliaga1@gmail.com.

Copyright © 2018 Asociación Familia GA1, Todos los derechos reservados.
Recibes esta información como socio de Familia GA1

Nuestro correo de contacto:
correofamiliaga1@gmail.com

¿Quieres cambiar la forma en que recibes estos correos electrónicos?
Puede [actualizar sus preferencias](#) o [darse de baja de esta lista](#) .