

ABRIL DE 2024

BOLETÍN 2023

#JaimeJaimes



FAMILIASGA
Unidas por el futuro



*Pensé que era yo quien te
ayudaba a hacerte grande*

ASOCIACIÓN NACIONAL FAMILIAS GA

www.familiasga.com

correofamiliaga1@gmail.com

correofamiliaga2@gmail.com

CIF G-87924007

Registro Nacional de Asociaciones 613620

Introducción

Cada vez somos más familias unidas, compartiendo experiencias buenas y no tan buenas, con los que mejor nos entienden, los que pasan lo mismo que nosotros.

En este boletín vamos a recordar todo lo acontecido durante este año relacionado con la aciduria glutárica tipo 1 y 2, desde la situación actual de las investigaciones, recursos para la dieta o las ayudas sociales y discapacidad.

Somos 88 socios y cada año conocemos nuevas familias de diferentes edades, 87 familias afectadas con GA1 y 2 familias con GA2, distribuidas por todo el territorio Nacional.

Uno de nuestros objetivos es haceros llegar toda la información importante sobre nuestras enfermedades, en este boletín os recordaremos toda la información proporcionada por otros canales y recordaros los recursos que tenemos.

Lo más importante es saber qué necesitáis, por favor no dudéis en comunicar vuestras ideas, necesitamos todo el apoyo, cada granito que aportamos forma una montaña de fuerza e ilusión.

Helena Carpio, Presidente Familias GA



Recursos - apoyos

- **Trabajador social voluntario** a través del email trabajadorsocialfamiliasga@gmail.com
- **Atención psicológica** familiares y afectados. niños y adultos, en lo referente a la enfermedad Miriam Lara, moderadora del grupo de apoyo de jóvenes psicologiafamiliasga@gmail.com
Podéis visitar su página web <http://www.centroohana.es/quienes-somos/>
- **Atención psicológica** de Sandra Vergés que nos ofrece un 50% de descuento en las sesiones, podéis contactar a través del email o whatsapp Sandra.sanchezvetelefonica.net
hola@psicologiaconsandra.com, **678038776**

- **Asesoramiento jurídico** gracias a FEDER

- [Videos](#) de las familias y divulgativos sobre la enfermedad o campañas

- [Cuadernos de investigación de FEDER](#)

- Cribado pre y neonatal
- Técnicas genéticas y diagnósticas
- Genes
- Investigación en nuevos medicamentos
- Medicamentos huérfanos
- Terapias avanzadas
- Asesoramiento genético

- El 31 de enero tuvimos la gran suerte de conocer en persona a **Lluís Montoliu** y en primicia nos habló de su [nuevo libro](#) pensado para responder las mil y una preguntas que aparecen en una familia cuando descubren que su hijo o su hija tienen o pueden tener una [#EnfermedadesRaras](#). Muy recomendable su lectura

- [Revista de la FEEHM 2023](#)



QR de acceso a los documentos necesarios para la atención en urgencias

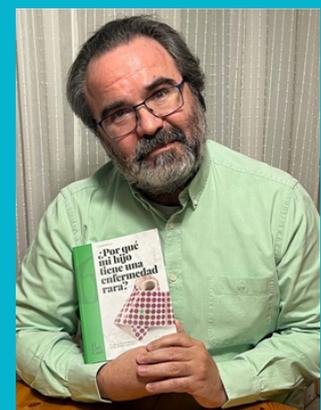
<https://www.familiasga.com/aciduria-glutarica-tipo-1-protocolodeurgencias/>



Centro de Salud

Herramienta con información elaborada por AECOM sobre las enfermedades más prevalentes metabólicas para que en atención primaria u otros especialistas puedan consultar dudas sobre medicación etc.

<https://aecomysociedad.org/medimet-herramienta-de-consulta/>



Recursos - apoyos



DERIVACIÓN A CSUR

Participamos en un webinar junto a FEDER y las personas que a nivel estatal coordinan el buen funcionamiento de las derivaciones a los centros de referencia para enfermedades raras **CSUR**. Comentamos que hay numerosos problemas con las derivaciones y son quejas constantes de algunas comunidades en concreto. Es un derecho el que nos asistan en un centro de referencia para enfermedades metabólicas a nivel nacional (no autonómico, es elegido por el consejo interterritorial para favorecer la igualdad en la atención en las enfermedades raras) que son:

50. Enfermedades metabólicas congénitas

<i>CSUR designados</i>	<i>Comunidad autónoma</i>	<i>Fecha Orden Designación</i>	<i>Tipo designación</i>
Complejo Hospitalario U. de Santiago	Galicia	09-01-2015	Niños y adultos
Hospital U. Cruces	Pais Vasco	09-01-2015	Niños y adultos
Hospital U. y Politécnico La Fe	C. Valenciana	09-01-2015	Niños y adultos
Hospital de Sant Joan de Déu	Cataluña	09-01-2015	Niños
Hospital U. Vall D'Hebrón	Cataluña	09-01-2015	Niños y adultos
Hospital U. Ramón y Cajal	Madrid	09-01-2015	Niños y adultos
Hospital U. 12 de Octubre	Madrid	09-01-2015	Niños y adultos
Hospital U. Virgen del Rocío	Andalucía	29-05-2018	Niños y adultos
Hospital Cínic de Barcelona	Cataluña	26-02-2024	Adultos
Hospital Clínico U. Virgen de la Arrixaca	Murcia	26-02-2024	Niños y adultos

Aclarar que la comunidad de origen no paga nada por la derivación y la atención, todo va a cargo del fondo de cohesión.

En el caso de estar en un centro que no es referente a nivel nacional, se puede hacer la derivación a través del programa SIFCO por un especialista. Si el especialista no quiere hacer la derivación, seguimos estos pasos: atención al paciente del centro hospitalario de origen, consejería de sanidad de la comunidad de origen, y por último trasladarlo a FEDER a través de la asociación y de ellos al equipo del ministerio que lo coordina.

Si estás en un CSUR pero quieres que te atiendan en otro CSUR, habría que usar la segunda opinión, pero nos han comunicado que no está funcionando, por lo que deberíamos seguir los pasos anteriores: especialista, si no quiere ir a atención al paciente, si no a la consejería y por último a través de FEDER.

Ayudas - discapacidad

- [Grabación webinar de los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación](#)
- [Beneficios de la obtención de la discapacidad](#) PDF con los vínculos a las ayudas actualizadas a noviembre 2023. El símbolo de discapacidad orgánica indica las ayudas que precisan de un certificado de discapacidad mínimo del 33%

DISCAPACIDAD COMUNIDAD AUTÓNOMA	 DEDUCCIÓN PERSONAS DISCAPAC HACIENDA	 DEDUCCIÓN DESCENDIENTE A CARGO DISCAPAC. HACIENDA	FAMILIA NUMEROSA COMUNIDAD AUTÓNOMA
 PRESTACIÓN DISCAPACIDAD SEGURIDAD SOCIAL	 DEDUCCIONES AUTONÓMICAS DISCAPACIDAD HACIENDA	 DEDUCCIÓN ASCENDIENTE DISCAPAC. A CARGO HACIENDA	 BECA NECESIDADES ESPECIALES EDUCACIÓN
 HIJO A CARGO SEGURIDAD SOCIAL	 DEDUCCIÓN POR MATERNIDAD HACIENDA	 DEDUCCIÓN CÓNYUGE A CARGO DISCAPACIDAD HACIENDA	 NACIMIENTO Y CUIDADO DEL MENOR SEGURIDAD SOCIAL
 REDUCCIÓN JORNADA CUIDADO DE MENORES ENFERMEDAD GRAVE	 PREST.NACIMIENTO FAMILIA NUMEROSA MONOPAR. PADRES DISCAP 65%	 BENEFICIOS FISCALES EN EL IVA HACIENDA	 PARTO/ADOPCIÓN MÚLTIPLES SEGURIDAD SOCIAL
DEPENDENCIA COMUNIDAD AUTÓNOMA	 DEDUCCIÓN POR FAMILIA NUMEROSA HACIENDA	 EXENCIÓN PAGO FARMACÉUTICO DISCAPACIDAD 33%	 CUIDADO DEL LACTANTE SEGURIDAD SOCIAL

REQUISITO CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD 

ENLACE A LA WEB 

 Más información en www.familiasga.com

- [Novedades de la CUME](#) prestación para el cuidado de hijo con enfermedad grave
- Se ha publicado la [Guía para la acción de COCEMFE](#) sobre la defensa de los derechos de las personas con [#discapacidad](#) basada en unos principios clave:
- La Comisión Europea presentó una [Tarjeta de #Discapacidad común en toda la UE](#) reconociendo el grado y prestaciones concedidas
- «[Guía de Buenas Prácticas](#) en Sexualidad y Enfermedades Raras» de CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIAS
- [Campaña #larampamasillanadelmundo](#) que pretende cambiar la situación de miles de familias que tienen familiares en sillas de ruedas y no pueden acceder a una silla de ruedas eléctrica. **¡Firma aquí!**
- [Becas para estudiantes con discapacidad FUNDACIÓN ADECCO](#)
- [Farmacia gratuita](#) para menores con discapacidad igual o superior al 33%



Recursos nutricionales

- **"Taller de contaje de lisina para profesionales"** con ponencias de Luz Iglesias, Beatriz Casado, Delia Barrios y Paula Moreno. Realizado en colaboración con el 12 de octubre y la asociación Familias GA, gracias a las FEEHM



- **AG1 Nutrición en los primeros años** Delia Barrios Hospital 12 de octubre de Madrid

- **"Folleto meriendas y desayunos con Anamix Junior"** realizado por Nutricia en colaboración con Familias GA, basado en la cata de recetas de varias familias, elaboradas por la nutricionista del 12 de octubre Delia Barrios.

- **Vídeos de etiquetado nutricional, alimentación complementaria y régimen de emergencia** de las dietistas del 12 de octubre en el Youtube de la FEEHM.
- **"III Taller de dieta hipoproteica de la Enfermedades Metabólicas"** - Hospital 12 de Octubre de abril de 2021 En colaboración con Federación Metabólicos y ASFEMA - Metabólicos de Madrid

- **Recetario pku de Karlos Arguñano**

- **Menús con Prozero**

- **Trucos de Sonia Carrasco**

- **"Las recetas de mi familia hipoproteica"**

- **Consultorio privado de Eric Muncunill de gastronomía baja en proteínas** noproteineric@gmail.com



Cuentas de redes sociales de cocineros pku. Cómo sabéis usan productos hipoproteicos. Nuestros chicos que comen poco, no hace falta prácticamente usarlos pero viene bien para poder hacer el régimen de emergencia comiendo, o para los que comen mucho.

- [Mundo Pku](#)
- [Nutricia](#)
- [Guía Metabólica Sant Joan de Deu](#)
- [Canal de youtube "Abate pku"](#)
- [Sonia Carrasco](#)
- [Blanca Formariz](#)
- [Eric Muncunill](#)



El [Hospital Ramón y Cajal](#) en colaboración con AECOM Y SOCIEDAD y con el patrocinio de Nutricia, han organizado una serie de vídeos educativos que surgen como iniciativa para suplir las jornadas de alimentación metabólica realizadas en años anteriores. Esta primera entrega se compone de 5 clases impartidas por la Dra. Amaya Belanger-Quintana y el Dr. Francisco Arrieta.

- Video 1. Elaboración de un desayuno metabólico
- Video 2. La importancia del desayuno. Preguntas y respuestas
- Video 3. Elaboración de una comida metabólica
- Video 4. Hidratación y planificación de las comidas. Preguntas y respuestas
- Video 5. Resumen y conclusiones

CONSULTA PRIVADA ONLINE

PERSONALIZADA

MÁS HERRAMIENTAS PARA TU DÍA A DÍA

RECETAS, TRUCOS, OTROS MODOS DE COCINAR...

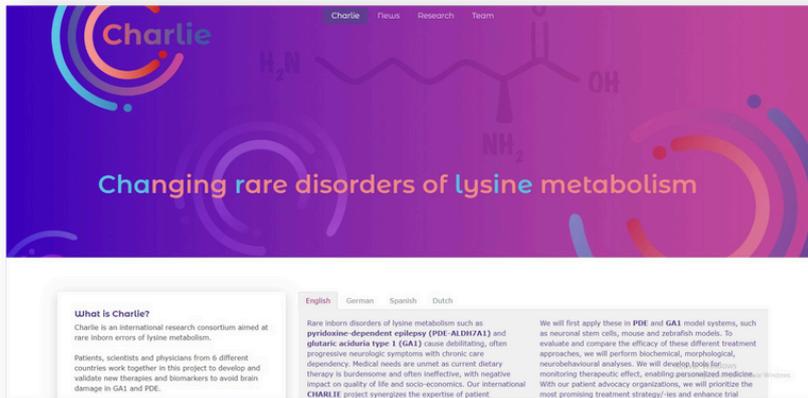
Interesad@s escribir mail para más info a: noproteineric@gmail.com

@noproteineric

Investigación en GA1

- **CHARLIE** en la jornada del 8 de junio Albert nos comentará los avances hasta el momento, podéis consultar los avances realizados.

<https://charlie.science/>



Se publicó [el primer artículo del proyecto CHARLIE referente a las mutaciones en GA1](#)

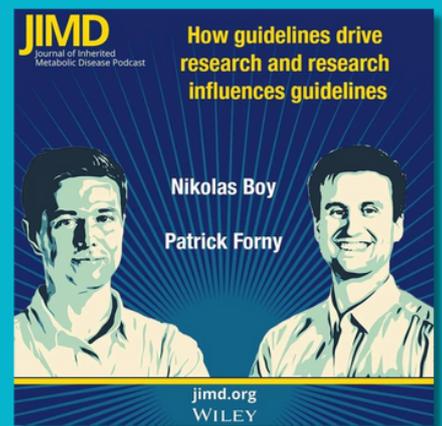
- El Journal of inherited Metabolic Diseases publicó este podcast del Dr. Patrick Forny y el Dr. Nikolas Boy que discutiendo la curiosa interfaz entre las pautas y la investigación y el vínculo intrínseco entre ambos con la investigación que contribuye a las pautas, pero las deficiencias en la evidencia de las pautas determinan la dirección de las nuevas investigaciones. Escuchar en [Apple](#) o [Spotify](#).



- **Estudio multicéntrico en Aciduria Glutárica tipo I: Caracterización clínica, radiológica y neurocognitiva: Elaboración de un Registro Nacional**
El [registro](#) sigue abierto, en la futura jornada del 8 de junio, comentará los avances y la reanudación de las valoraciones
- Diseño de [Chaperonas farmacológicas](#) para el tratamiento de GA1: en la jornada del 8 de junio Judith García Villoria nos contará las novedades del proyecto.

Terapia Génica

consiste en incorporar material genético externo al material genético de una célula para modificar la acción de un gen mutado (alterado).



REGISTRO



Chaperonas

farmacológicas

uso de pequeñas moléculas que ayudan a las proteínas mutantes a adoptar la forma adecuada (plegar de forma específica) para realizar su función correctamente.

Infografía aciduria glutárica tipo II, MADD

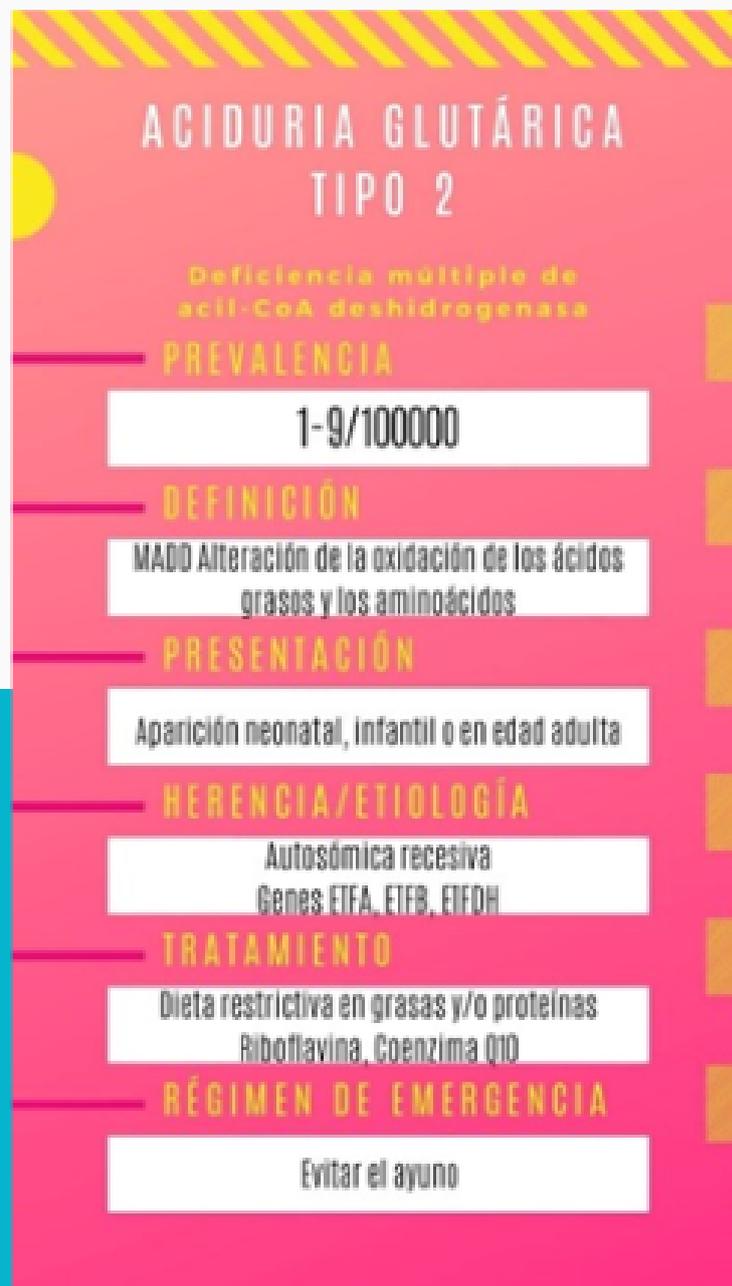
Deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa, Deficiencia de flavoproteína deshidrogenasa de transferencia de electrones, Acidemia glutárica II, Aciduria glutárica II, MADD <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558236/>

Que es la Deficiencia múltiple de AcetilCoA deshidrogenasa o MADD?

La #GA2 es una alteración de los ácidos grasos y los aminoácidos.

Varía en su gravedad según el tipo de presentación.

Su tratamiento se basa en una dieta restrictiva en grasas y/o proteínas, riboflavina, carnitina y Coenzima Q10



3º Revisión

Recomendaciones para el diagnóstico y manejo de los individuos con **GA1**



Recommendations for diagnosing and managing individuals with glutaric aciduria type 1: third revision

Os volvemos a recordar las principales recomendaciones de la 3º revisión

- **Dieta controlada en lisina**, ligeramente alta en calorías
- **Dieta controlada en proteínas en los mayores**, pero con un control exhaustivo dietético. Basada en que los jóvenes ya han tenido la experiencia de la dieta controlada en lisina, pero como en España llevamos menos tiempo con este tipo de dieta, creemos que los jóvenes deberían recibir formación para tener en cuenta la variabilidad en los diferentes alimentos. Este hecho sigue no siendo una recomendación definitiva, ya que la necesidad de continuar la dieta es cada vez más evidente en altos excretores.
- Suplementación: **fórmula exenta en lisina**, reducida en triptófano y rica en arginina.
- **Régimen de emergencia** con implantación precoz ante enfermedades que cursen con fiebre, reacción febril a vacuna, pre-intra y postoperatorio para todas las edades.
- **Control por un equipo metabólico con experiencia** en errores congénitos del metabolismo
- **Carnitina** de por vida (tabla según edad), 200 mg/kg durante el régimen de emergencia
- **Vacunación** según recomendaciones de la población general
- **Control** de aminoácidos en plasma (lisina), carnitina y función renal para control en rangos normales.
- **NO USAR** control de ácido glutárico y 3 hidroxiglutarico para el seguimiento de la enfermedad

Tratamiento	0-6 MESES	7-12 MESES	1-3 AÑOS	4-6 AÑOS	+6 AÑOS
LISINA proteína natural mg/kg día	100	90	80-60	60-50	Ingesta proteica controlada utilizando proteína natural con bajo contenido de lisina
Mezcla de aminoácidos sin lisina y bajo en triptófano	1.3-0.8	1-0.8	0.8	0.8	
ENERGÍA kcal/kg día	100-80	80	94-81	86-63	
NUTRIENTES %	≥ 100	≥ 100	≥ 100	≥ 100	≥ 100
CARNITINA mg/kg día	100	100	100	100-50	50-30

Eventos - visibilización

[Campaña por el día de las Enfermedades Raras 28 Febrero de 2023](#)



[Entrevista a Paqui Rubio](#) en Sierra COPE norte.



o [Testimonio para FEDER](#) de Paqui Rubio

o [Testimonio Judth](#)



o [Testimonio Susana Salamanqués](#)



o Creación de marcos para redes sociales

- [Instagram círculo cebra](#)
- [Facebook círculo cebra](#)
- [2° efecto para reel de instagram](#)



Eventos - visibilización

Apoyo de Ayuntamientos, encendido de luces y empresas que nos apoyan

- **Villatorres: Villargordo, Torrequebradilla y Vados de Torralba**
- **Arroyo de la Encomienda**
- **Arroyomolinos**
- **Xeresa**
- **Ciudadella de Menorca**
- **Real de la Jara**
- **Jabalquinto**
- **Constantina**
- **Las Navas de la Concepción**
- **Almadén de la Plata**
- **Alanís**
- **Guadalcanal**
- **Cazalla de la Sierra**
- **La Puebla de los Infantes**
- **El Pedroso**
- **San Nicolás del Puerto**



29 de Febrero, Día de las enfermedades raras metabólicas.

La Asociación Familias GA quiere sensibilizar y dar a conocer a los ciudadanos de Arroyo de la Encomienda las enfermedades raras metabólicas. Por ello el día 29 de febrero permanecerá iluminada la fachada del Ayuntamiento de color azul como muestra de apoyo a dicha causa.



DÍA DE LAS ENFERMEDADES Raras
FORMA PARTE DEL CAMBIO



Eventos - visibilización



LAS ER YA ESTÁN EN EL COLE CON FEDERITO

- Noticia sobre el proyecto "**Las enfermedades raras están en el cole con Federito**" de FEDER que estamos llevando a cabo durante esta curso escolar hasta sexto de primaria y que nos encantaría poder continuar el año que viene y ampliarlo a los institutos y FP.
- Por cada trébol de cuatro hojas, existen 10.000 que solo tienen tres. Por cada 10.000 personas, solo cinco conviven con una enfermedad rara. Desde nuestra Asociación de Familias GA Aciduria Glutárica tipo 1 y 2 hemos llevado la historia de Federito, el trébol de cuatro hojas, a las aulas de la mano de FEDER y Janssen ESP. "La educación inclusiva promueve el respeto y la empatía en todos los estudiantes. Al convivir con compañeros que tienen necesidades diferentes, se fomenta la comprensión de la diversidad y se derriban estereotipos y prejuicios".En qué coles estuvimos en 2023:

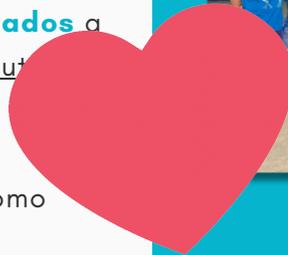
- **Federito en Arroyomolinos CEIP Pasteur**
- **Federito en Trescasas CEIP Las Cañadas**
- **Federito en Cartagena CEIP Miralmote**
- **Federito en Valladolid CEIP Elvira Lindo**
- **Federito en Galicia CEIP Abelendo**

Feder ha "sensibilizado" a más de 62.000 escolares acerca de las enfermedades raras desde 2012 gracias a 'Federito'



Eventos - visibilización

- Gracias a Villalpardo y al Ayuntamiento de Villalpardo - Cuenca, por la organización de los festejos de 2023 y el **partido de fútbol solidario entre solteros y casados** a favor de las asociaciones Familias GA Aciduria Glut tipo 1 y 2 , Avapace y De Neus.
- Helena Carpio participa en el **CAP de CIBERER** como representantes de las familias de afectados por enfermedades raras.
- **Il parte del taller de recursos** para la aciduria glutámica en el ámbito escolar con Miriam Lara de OHANA <http://www.centroohana.es/>
- **Gala Inocente Inocente** a favor de los menores con enfermedades raras en la que participaron muchas de nuestras familias dando visibilidad a nuestras enfermedades. La gala inocente fue un éxito que recaudó más de dos millones de euros para los menores con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico.
- En julio de 2023 nos reunimos con la **Fundación Carrefour** para que les trasladásemos nuestras dificultades y les pudiéramos recomendar posibles soluciones. Hablamos del etiquetado, la variedad de productos, el coste de los productos ecológicos veganos y vegetarianos, y en agosto les facilitamos un listado de productos de su marca que usamos y cuáles son nuestras necesidades. Por otro lado agradecerles que dentro de sus objetivos, existen muchos procedimientos para atender a las personas con diversidad funcional y son de los pocos centros que se preocupan por tener baños adaptados, aunque no soporten el peso de un adulto.
- Por primer año dos de nuestros jóvenes acudieron al **campamento metabólico** de la FEEHM entre el 20 a 26 de agosto en el albergue El Colladito-Cercedilla en Madrid. De nuevo este año se han abierto plazas por si estáis interesados



GALA INOCENTE²³

JUEVES 28 de diciembre **22:00H** EN LA1 de TVE

PUEDES DONAR A TRAVÉS DE:
fundacioninocente.org
900 30 30 52
Bizum al 33379
PayPal

#GalainocenteRTVE



Eventos - visibilización



Colaboración especial con la Empresa social

[@pecesdecidad.socialwines](https://www.pecesdecidad.com) que aportó 2500 euros al proyecto de investigación de chaperonas farmacológicas de Judith García gracias a María Castells y Pol



- **Mercadillo Solidario en el Hospital 12 de octubre** por su 50º Aniversario junto a ASFEMA, ACIMET y FEEHM



- Participación de Helena Carpio y Cristina Vicente en el **video de visibilización de FEDER pra apoyar el diagnostico temprano**, que saldrá en 2024, junto a los perretes de Yarácán donde nuestros peques de Madrid hacen terapia gracias a la Dra Berta Zamora.



Eventos - visibilización

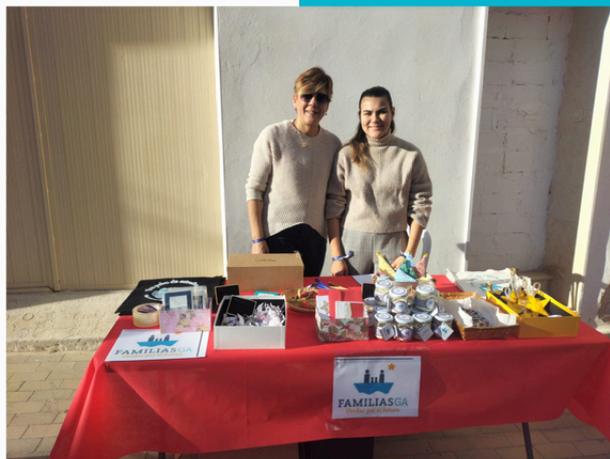
- **Reunión de familias del 12-15 de octubre** en Camping Altomira

Miriam Lara coordinó el grupo de apoyo de jóvenes y padres, y gracias al Legado Jaime Jaimes se nos brindó una dramaturgia de la mano de Lili Cuentacuentos. Todo comenzó con una simple piedra y se hizo una sopa exquisita. Jaime y Jaimes en el pueblo de Buenamira y los excelentes vecinos.



Eventos - visibilización

- **Mercadillo Solidario en Xeresa** Valencia
Gracias a Judith y Mónica, Donación de 300 euros



- **Mercadillo en Valmojado** Toledo gracias a Verónica, Raúl y toda la familia de Marcos. Donación de 925,68 euros



- Reto de mi grano de arena gracias a unas amigas de Raquel Murillo "**Juntes per la Acidúria Glutárica tipus1**" en el que se recaudaron 260 euros



Eventos - visibilización

- **Campaña Navideña:** lotería y cesta de Navidad, donativos dirigidos a complementar el proyecto IMPULSO a las familias con gastos en terapias y productos de apoyo no subvencionadas. La cesta viajó a Villargordo



- **Cesta Navideña** que realizaron Eli, Vincent y Dante en la que se recaudaron 1752 euros



Eventos - visibilización

- **Apoyamos la campaña para visibilizar a las personas con limitaciones en la comunicación junto a ALFASAAC**

Las personas con limitaciones en la comunicación tienen que lidiar con importantes barreras de acceso y de oportunidad que les dificultan las relaciones sociales. A su ausencia de lenguaje oral o habla restringida, unidas a potenciales dificultades motrices y sensoriales, se suman las innumerables barreras de oportunidad del entorno y del contexto, tales como la falta de acceso a los sistemas aumentativos y alternativos eficaces, interlocutores que no ofrecen oportunidades comunicativas o metodologías de enseñanza que permitan la adquisición de una competencia comunicativa sólida (Beukelman y Light, 2020). Los estudios científicos concluyen que los entornos inclusivos tienen un efecto positivo sobre el desarrollo de las habilidades lingüísticas, pues se construyen contextos más ricos en oportunidades comunicativas (Jorgensen, 2018). Además, las intervenciones que promueven las interacciones y relaciones entre los/as usuarios/as de CAA y sus iguales se han demostrado beneficiosas para el establecimiento de relaciones sociales. En definitiva, las personas usuarias de CAA tienen derecho a tener amigos y vida social, y para garantizarlo, debemos ofrecerles un entorno que asegure las oportunidades de aprendizaje lingüístico. Como interlocutores, debemos entrenar nuestras habilidades y gestionar nuestras propias barreras actitudinales, pues estas suponen grandes obstáculos en el desarrollo de las competencias comunicativas y sociales de las personas con necesidades complejas de comunicación.

- **Campañas de @confeaspaces por el día mundial de la #paraliscerebral**

La atención temprana es un recurso esencial para la parálisis cerebral por su impacto en el presente y el futuro de los menores con grandes necesidades de apoyo. Una atención temprana de calidad revertirá en el desarrollo de su autonomía, posibilitará su empoderamiento y garantizará su vida independiente" #HeNacidoParaVivirLaVida



Jornadas - webinar

★ Consortium partners Amsterdam el 17 de octubre tuvo lugar una reunión de los socios del proyecto **CHARLIE** en el que estuvieron Montse y Albert de nuestra Junta Directiva. No os perdáis los avances en la página web,

- **2º webinar postssiem**, en la que el Dr Isidro Vitoria recomienda la **guía alemana para familias** para descargar de nuestra web. No os perdáis otro de los recursos recomendados por el Dr Isidro Vitoria, las **fichas nutricionales de AECOM** por patologías.



Direcciones Web para casa

Ford S, Ilgatz F, Hawker S, Cochrane B, Hill M, Ellerton C, MacDonald A. Amino Acid Analyses of Plant Foods Used in the Dietary Management of Inherited Amino Acid Disorders. *Nutrients*. 2023; 15:2387.

<https://www.familiasga.com/aciduria-glutarica-tipo-1-2/>

<https://aecom.com.es/recursos/fichas-pacientes-familias-nutricion/>

Revised glutaric aciduria-I guidelines. New insights for dietary treatment?

Nikolas Boy

Table with columns: Food, Protein (g/100g), Lysine (g/100g), Arginine (g/100g), and other nutrients. It lists various food items and their corresponding amino acid concentrations.

Vegetales de determinadas culturas étnicas

Verdura	Imagen	Población	Flu*	Leu*	Met*	Tyr*	Lys*
dudhi		India	17	27	5	12	27
eddoes		Tubérculo amoníaco	71	126	19	5	75
banana blossom		Flor del plátano (Malaika)	52	84	20	44	71
breadfruit		Fruta del pan pana (Sutomanera)	27	40	8	17	35
cañaflo		Cañaflo (América tropical)	96	142	32	54	97
lotus roots		Rakera de loto (Asia, Australia)	63	72	30	56	72

Dieta controlada en proteínas sin alimentos muy ricos en lisina

Table with columns: ALIMENTO DE ORIGEN, CANTIDADES RECOMENDADAS, 6-8, 9-14, 15-19 A, 20-24 A, 25-60 A.

ALIMENTO DE ORIGEN	CANTIDADES RECOMENDADAS	6-8	9-14	15-19 A	20-24 A	25-60 A
LECHE, PRODUCTOS LÁCTICOS	mililitros, gramos	350	400	420	420 (20-1000 ml)	450 (20-1000 ml)
CARNE, SALCHICHAS	gramos	40	50	60	65 (20-75 ml)	75 (20-80 ml)
HUEVOS	unidades/comida	2	2	2-3	2-3 (2ml)	2-3 (2ml)
PESCADO	gramos	50	75	90	100 (ml)	100 (ml)

AECOM INFORMACIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES

ACIDURIA GLUTÁRICA I

E. Azañá, S. Celaya, D. García Arenas, C. Pedrón, F. Sánchez-Valverde, E. Venegas. Grupo de trabajo de Neónatos. AECOM.

- Introducción
- ¿Qué es la aciduria glutárica I?
- Sintomatología
- Diagnóstico
- Tratamiento dietético
- Tratamiento dietético en AG-I
- Pacientes AG-I con trastornos del movimiento
- Otros tratamientos
- Manejo durante el embarazo
- Régimen de emergencia en el domicilio
- Consejos para la toma de fórmula sin lisina y baja en triptófano
- Anexo 1. Alimentos recomendados, adecuados y no recomendados según contenido en lisina
- Anexo 2. Listado del contenido en proteínas, lisina y triptófano por 100 g de alimento
- Anexo 3. Intercambio de alimentos en función del contenido en proteínas
- Bibliografía
- Recursos en línea

INTRODUCCIÓN

Usado o su hijo/a ha sido diagnosticado/a de aciduria glutárica I. Entendemos que cualquier información relacionada con esta rara enfermedad es difícil de entender, sabe todo en un momento en que está naturalmente preocupado/a y de repente recibe una gran cantidad de información. Al descubrir esta enfermedad en formato de folleto, lo va a poder leer en su tiempo libre y luego escribir cualquier duda importante que pueda querer preguntar a su médico/a especialista, enfermera o dietista-nutricionista.

¿QUÉ ES LA ACIDURIA GLUTÁRICA I?

La aciduria glutárica tipo 1 (AG-I) está causada por una alteración de la enzima glutárico-CoA deshidrogenasa (GCDH), cuya función es descomponer los aminoácidos lisina, isoleucina y triptófano que se encuentran en las proteínas de la dieta. El efecto de este trastorno es el aumento de una serie de sustancias (entre otros los ácidos glutárico y 3-hidroxi-glutárico) que resultan tóxicas en el cerebro y también, a largo plazo, en el riñón y el sistema nervioso periférico. Según la eliminación urinaria de ácido glutárico se han definido 2 subtipos de pacientes (altos y bajos excretores) cuya evolución sin tratamiento es similar.

Ácido glutárico C₅H₈O₆

Alimentos de base vegetal

Verdura	Imagen	Población	Flu*	Leu*	Met*	Tyr*	Lys*
Acai Berry powder		Amazonas ("Superfrutas")	337	41	76	167	377
Aquafaba		Agua viscosa de semillas de leguminosas	53	64	10	20	109
Flour, green banana		Harina de plátano verde	126	176	36	53	99
Flour cassava		Harina de casava	50	75	18	23	75
Mung bean, vermicelli		Julia mungo o soja verde (Sudamericano)	4	7	1	1	6
Peas de tamarindo		(África/Tropical)	160	210	52	103	169

Tratamiento dietético > 7 años

¿Por qué dieta restringida en lisina? ¿Por qué dieta libre?

Significado clínico incierto

- Progresiva concentración intracerebral neurotóxicos GA
- Progresiva anomalías extra-cerebrales (sustancia blanca...)
- Progresivas lesiones nervios periféricos (clásico)
- Delirio renal

Recomendaciones #7 (modified 2022, strong consensus)

Level of recommendation: B
Recommendation: After age 6 years, dietary treatment should follow an age adapted, protein-controlled protocol which is based on acid loads for protein intake and amino acid content, make of food with high lysine content. Dietary transition should be accompanied by regular dietary advice.

Level of evidence: High
Clinical relevance: High

Direcciones Web para casa

Ford S, Ilgatz F, Hawker S, Cochrane B, Hill M, Ellerton C, MacDonald A. Amino Acid Analyses of Plant Foods Used in the Dietary Management of Inherited Amino Acid Disorders. *Nutrients*. 2023; 15:2387.

<https://www.familiasga.com/aciduria-glutarica-tipo-1-2/>

<https://aecom.com.es/recursos/fichas-pacientes-familias-nutricion/>

Resumen

- NBS y tto. dietético (emergencia > mantenimiento)...intervenciones más importantes pronósticas
- Dieta > 7 años...limitación Lys debe continuarse con protocolo más liberalizado
- Cuestiones abiertas:
 - ¿Tipo de tratamiento según el subtipo bioquímico?
 - ¿Grado de intensidad de restricción lisina en adulto y adolescente?
 - ¿Indicaciones de tratamiento emergencia en adultos?
 - Relevancia clínica de manifestaciones extra-estriales y renales

★ Asamblea General 2023



★ Webinar CHARLIE

★ Enlace al video de nuestra **primera jornada de jóvenes y adultos con #GA1** El acogimiento, el sentirnos como en casa, fue por el gran trabajo del equipo del Campanile de Barberá del Vallés y de la familia Billion-Martin. Gracias por todo!!!!

★ 20 y 21 de octubre estuvimos en el Hospital Regional Universitario de Málaga como ponente en la **Mesa 6: La opinión del paciente**. Qué necesita? Gran experiencia compartir mesa en las jornadas andaluzas con Pedro Lendinez de +visibles, Nacho de Acimet , Aina de Piel de Mariposa Carmen de Objetivo diagnóstico y la posterior con las luchadoras Chelo, Lidia, Nerea de @AEPMI y la maravillosa junta de ACIMET que son un ejemplo de implicación.



IV Jornadas Andaluzas de Enfermedades Poco Frecuentes 20 y 21 de Octubre de 2023 Hospital Regional Universitario de Málaga		Con el apoyo de: CaixaBank fundación montemadrid	
Viernes 20 de octubre			
9:00 Acreditaciones			
9:30 Mesa "Avances diagnósticos y terapéuticos" Modera: D. José Antonio Ortega Domínguez, Gerente Hospital Regional Universitario de Málaga.			
<ul style="list-style-type: none"> Dr. Miguel Ángel Medina Torres, Catedrático Bioquímica y Biología molecular UMA. Dr. Miguel Ángel Calaña Hernández, Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Virgen de la Macarena. Dr. Emilio Alba Compañ, Director de la Unidad de Gestión Intervenciones de Oncología de Málaga. 	<ul style="list-style-type: none"> Dr. Gonzalo Balbontín Casillas, Director Gerente en Fundación Progreso y Salud. Dr. Javier Blasco Alonso, Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas hereditarias del HIRU de Málaga. Dr. Domingo del Cacho Malo, Director Gerente del Hospital Universitario Severo Ochoa. 	<ul style="list-style-type: none"> Dr. María Dumort Salado, Directora General de FundAME. Dr. Ana Rosa Magaña Campos, Trabajadora social de Asociación DEBIA pad de mariposa. 	
11:00 Mesa "Farmacia y Enfermedades Poco Frecuentes" Modera: D. Juan Carlos Valenzuela Gómez, Coordinador regional de farmacia del SESCAM			
<ul style="list-style-type: none"> Dña. Ana Heranz Alonso, Jefa de Sección de Farmacia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Dña. Sandra Flores Moreno, Directora SGC de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Virgen del Rocío. Dña. María del Mar Galindo Rueda, Delegada autonómica de la SEFH en Murcia. Dña. Isabel Moya Camarero, Jefa de Servicio de Farmacia Hospitalaria Hospital Virgen de la Victoria. 	<ul style="list-style-type: none"> Dña. M^a Angeles Garcia Recasens, Directora Gerente Hospital Virgen de las Nieves. Dr. Tomás Uribe Vallicorral, Director Gerente Hospital Quirónsalud Málaga. Dña. Silvia Quemada Hernández, Exgerente Hospital de Tumbalosa. Experta en gestión sanitaria. Dr. Fernando Prados Ruiz, Director médico Hospital Los Madroños. Envicoadministrador Asistencia Sanitaria y Salud Pública de Madrid. 	<ul style="list-style-type: none"> Dr. Pedro José Navarro Marino, Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Málaga. Dr. Antonio Mingorance Gutiérrez, Presidente de Bófalme. Dña. Pilar Serrano Moya, Directora Gerente territorial del Grupo Quirónsalud en Andalucía. Dr. Jesús Saru Vilanova, Presidente de ANGE. Dr. José Francisco Soto Buret, Presidente de BESIJA. 	
12:15 Café			
13:00 Mesa "Innovación, ¿IA presente o futura?" Modera: Dña. Carmen Rodríguez Figares, Directora Gerente Área Sanitaria Campo de Gibraltar Este.			
<ul style="list-style-type: none"> Dr. Luis Mosquera Madrazo, Southern Europe & Maghreb Medical Business Manager, Air Products. Dña. Raquel Pérez García, Fundadora de ONVERSED. 			
14:30 Comité de trabajo			
Sábado 21 de octubre			
13:00 Mesa "La opinión del paciente. ¿Qué necesita?" Modera: D. Pedro Lendinez Ortega, Presidente Fundación Más Visibles.			
<ul style="list-style-type: none"> Dña. Carmen Sáez Medina, Presidenta de Objetivo Diagnóstico. Dr. Nacho Villar Gutiérrez, Presidente de ACIMET. Dña. Helena García-Angulo, Presidente de Familias GA, Aciduria Glutárica Tipo 1 y 2. 	<ul style="list-style-type: none"> Dña. María Martín Díaz de Balbén, Consejera de Salud de La Rioja. Excmo. Dña. Mariueta García Romero, Consejera de Sanidad de las Islas Baleares. 		





Participación en la **Jornada del 12 de octubre** por el día de las Enfermedades Raras

Hospital Universitario
12 de Octubre

Jornada multidisciplinaria "Día mundial de las enfermedades raras"

Martes 28 febrero 2023

Auditorio del Hospital Universitario 12 de Octubre

9:30h Bienvenida y presentación.

- Dr. Julio Pascual, Director Médico, Hospital Universitario 12 de Octubre
- Dra Pilar Sánchez-Pobre, Gerente Adjunta de Ordenación e Innovación Organizativa del SERMAS, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
- D. Iván Silva, Director General Kyowa Kirin

9:50-12:00h Asistencia clínica y desarrollo en enfermedades raras.

Moderan: Dr Joaquín Arenas, Director de Docencia e Investigación, Hospital Universitario 12 de Octubre
Dra Mariluz Paciello, Subdirectora Médica de Servicios Centrales, Hospital Universitario 12 de Octubre

- 9:50-10:20h Las enfermedades raras: especialización y redes
Dra. Montserrat Morales, Unidad de Enfermedades Metabólicas Minoritarias, Servicio de Medicina Interna, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Hospital Universitario 12 de Octubre (20)
Dra Pilar Sánchez-Pobre, Gerente Adjunta de Ordenación e Innovación Organizativa del SERMAS, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, (10)
- 10:20h-10:40h. Diagnóstico precoz en enfermedades raras.
Dra Irene Lázaro, Servicio de Pediatría (Endocrinología), Hospital Universitario 12 de Octubre
- 10:40-11:00 Aproximación genético-molecular en enfermedades raras de origen genético.
Dr. Miguel Ángel Martín Casanueva, Servicio Genética Hospital Universitario 12 de Octubre
- 11:00-11:45h. Abordaje multidisciplinario en el mundo real
Dr. Pablo Ortiz, Servicio Dermatología, Hospital Universitario 12 de Octubre (15)
Dra Cristina Domínguez, Servicio de Neurología CSUR de Enfermedades Neuromusculares, Hospital Universitario 12 de Octubre (15)
Dra Elena Martín, Servicio de Pediatría, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Hospital Universitario 12 de Octubre(15)

• 11:45-12:00 Debate

12-12:30 Descanso – Coffee break

12:30-14:30 Acceso al medicamento y la voz de los pacientes y sus familias

Moderan: Dr Julio Pascual, Director Médico, Hospital Universitario 12 de Octubre
M^a Andión Gofri, Directora de Enfermería, Hospital Universitario 12 de Octubre

- 12:30-12:50 Impacto y abordaje psicológico en enfermedades raras
Dra. Alejandra Docampo, Psicóloga Clínica del Hospital Niño Jesús
- 12:50-13:05 La Estrategia Paciente 12
María Caparros, Jefa del Servicio de Atención al Paciente, Hospital Universitario 12 de Octubre (15 min)
- 13:05-13:35 Retos en el acceso a los medicamentos huérfanos
D^a Marian Corral, Directora ejecutiva AELMHU (15 min)
Dr. J.M. Ferrari Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario 12 de Octubre (15 min)

• 13:30-14:25 Los pacientes y sus familias - Debate.

Intervienen:

- FEDER (Dña. Mónica Rodríguez)
- Asociación Aciduria Glutárica Tipo 1 (Dña. Helena Carpio)
- Asociación de Niemann-Pick tipo C (Dña. Cristina Rodrigo)
- Asociación Española de Raquismos y Osteomalacia Heredadas AERYOH (Dña. Sonia Fernández)
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) (D. Manuel Rego)
- Asociación Española de Afectados por Distrofia Muscular Facio Escápulo Humeral (FSHD Spain) (Dña. Ana Aizanz)

Han confirmado su participación numerosas asociaciones de pacientes que participarán desde la zona de asientos

• 14:25 Clausura

Libre acceso, no precisa inscripción.

KYOWA KIRIN



• Webinar aciduria glutárica tipo 1 en el ámbito escolar

18 marzo junta a la psicóloga Miriam Lara:

- Atención temprana
- Necesidades que puede tener un afectado con GA1,
- Cómo detectarlas
- Qué hacer
- Apoyos escolares
- Adaptaciones
- Cambios de etapas

• Anna Mateu leyó su tesis doctoral en el Clinic de Barcelona sobre la terapia génica en GA1



**TALLER PARA FAMILIAS
ACIDURIA GLUTÁRICA
EN EL ÁMBITO ESCOLAR**
SÁBADO 18 DE MARZO
ON-LINE **11H**

01 ATENCIÓN TEMPRANA
¿Qué es?
¿Cuándo es necesaria?
¿Qué pasos hay que seguir para acceder a Atención Temprana?

02 POSIBLES RIESGOS
¿Qué necesidades podría tener mi hijo/a a lo largo de su desarrollo?
¿Qué podemos hacer para detectarlos?

03 ADAPTACIONES
¿Qué es una adaptación?
Diferencias entre adaptaciones significativas y no significativas.

04 CAMBIO DE ETAPA
¿Cuáles son los cambios de etapa?
¿Qué pasos hay que seguir según las necesidades de mi hijo/a?
¿Cuáles son las opciones de formación?

05 APOYOS
Alumnos con necesidades educativas especiales (ACNEE)
Alumnos con dificultades específicas del aprendizaje (DEA)
¿Qué son?
¿Qué significan?
¿Qué apoyos van a tener?

APÚNTATE
correo:familiaga1@gmail.com
61691152

FAMILIASGA

- En el **Congreso AECOM** se reúnen todos los profesionales sanitarios que atienden los errores congénitos del metabolismo como nuestra enfermedad. De nuevo en el 2023, la Aciduria glutárica tipo 1 estuvo presente en múltiples ponencias y mesas con nuestros profesionales de referencia. Fue solo para profesionales, pero quería que vieseis la importancia de nuestro proyecto liderado por el 12 de octubre, en cuanto a su difusión y resultados, para que pueda llegar a todos los profesionales y avancemos juntos

5 Present.
3 Discusión

Metabolismo intermediario. Teatro Borja. Planta Semisótano

Moderadores: **Sinziana Stanescu**. Hospital Univ. Ramón y Cajal. Madrid.
Elena Martín. Hospital Univ. 12 de Octubre. Madrid.

- P-72. Perfil metabólico durante los episodios de pancreatitis en pacientes con acidemia propiónica. Stanescu S, et al.
- P-73. Diagnóstico incidental de un caso de homocistinuria clásica tras un resultado normal en el cribado neonatal. Casado Río M, et al.
- P-74. Indicaciones de trasplante hepático en el adulto 2016-2023: las causas de origen metabólico en un hospital de referencia de la Comunidad de Madrid. Madrid Egusquiza I, et al.
- P-75. Evaluación actual de los pacientes pediátricos diagnosticados de aciduria glutárica tipo 1: registro multicéntrico. Quijada Fraile P, et al.
- P-76. Evolución clínica de la acidemia metilmalónica y malónica combinada. Sánchez Pintos P, et al.

17:00-18:00 **APRENDIZAJE A TRAVÉS DE CASOS CLÍNICOS SIMULTÁNEOS**

- **Valoración nutricional. Teatro Borja. Planta Semisótano**
Moderan: **Luis Miguel Luengo**. Hospital Univ. de Badajoz.
Júlio C. Rocha. NOVA Medical School, UNL & CHULC, Lisboa, Portugal.
- **Diagnósticos bioquímicos o genéticos complejos. Sala Fabro. Planta 1ª**
Moderan: **Pilar Rodríguez**. Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares, Madrid.
Raquel Yahyaoui. Hospital Regional Univ. de Málaga.
- **Valoración neuropsicológica y psiquiátrica. Sala Rubio. Planta 1ª**
Moderan: **Berta Zamora**. Hospital Univ. 12 de Octubre, Madrid.
Almudena Arrieta. Hospital Univ. Puerta de Hierro, Madrid.
- **Diseño de dietas. Sala Kostka. Planta 1ª**
Moderan: **Delia Barrio**. Hospital Univ. 12 de Octubre, Madrid.
Cristina Montserrat. Hospital Clinic, Barcelona.

12:30-13:30 **COMUNICACIONES ORALES SIMULTÁNEAS**

10' Present.
5 Discusión

Metabolismo intermediario. Teatro Borja. Planta Semisótano

Moderadores: **Elvira Cañedo**. Hospital Univ. Niños Jesús. Madrid.
Elena Martín. Hospital Univ. 12 de Octubre. Madrid.

- **Caracterización neurocognitiva y su relación con los trastornos del aprendizaje y el impacto de la enfermedad en pacientes pediátricos con aciduria glutárica tipo 1.** Moreno Ramos Z, et al.
- **Actualización del registro español de enfermedades del ciclo de la urea tras 10 años de evolución.** Martín Hernández E, et al.
- **Diferentes formas de presentación clínica en una serie de casos de sitosterolemia.** Martín Rivada Á, et al.
- **Afectación renal y enfermedad metabólica hereditaria.** García Jiménez MC, et al.

Proyectos

CONVOCATORIAS DE AYUDAS

- Elisabeth Martin al frente del **Hotel Campanile de Barberá del Vallés** ha mantenido todo el 2023 donaciones mensuales correspondientes a los tokens donados por sus clientes gracias a su proyecto, **recibimos 2549 euros**
- **FEDER LAS ER YA ESTÁN EN EL COLE CON FEDERITO** proyecto con el objetivo general de favorecer la inclusión de niños y niñas con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar, así como la equidad en la respuesta educativa a este alumnado. **Recibimos 750 euros**
 - Actividad tradicional: El cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas: Educación Infantil 5 años, 1º y 2º de Primaria. A través de la lectura e interpretación de un cuento los niños y niñas podrán transferir y generalizar los aprendizajes en el contexto natural y trasladar la labor de concienciación a las familias.
 - Actividad de hábitos y alimentación saludable: 3º y 4º de Educación Primaria. El alumnado conocerá la importancia de tener una buena alimentación y la práctica diaria del ejercicio, señalando que hay niños y niñas que tienen trastornos metabólicos. También hay quienes conviven con una EPF, para quien el ejercicio físico y la fisioterapia son necesarios y fundamentales en su día a día.
 - Actividad de educación en valores: 5º y 6º de Educación Primaria. El alumnado conocerá los valores, habilidades y recursos claves para que puedan ellos mismos realicen la labor de sensibilización con los más pequeños.
- **Fondos FEDER** con un proyecto para mantener el servicio de información y orientación, **recibimos 1278 euros**
- **Programa IMPULSO Fundación Mutua Madrileña** hemos sido **beneficiados con 2894,50 euros** para repartir entre las 12 familias con terapias o productos de apoyo no cubiertos por la seguridad social.
- Complemento programa IMPULSO presentado a **Fundación la Caixa**, gracias a Fernando padre de Lucía, **nos concedieron 6000 euros**



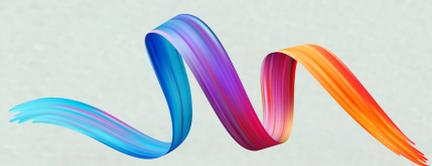
Ingresos

- **CUOTA DE SOCIOS: 2080 EUROS**
- **DONACIONES: 6753,18**
 - Hotel CAMPANILE 2549 euros
 - Legado Jaime Jaimes 6034 euros
 - ONG Misioneros Majadahonda 1000 euros
 - Mercadillo Valmojado 710 euros euros
 - Donación Teatro Museo 300 euros
 - Partido Villalpardo 165 euros
 - Lectores del Libro 100 euros
 - Colegio CASVI 1527,5 euros
 - Particulares 4153,5 euros
 - Mi grano de arena 774,35 euros
- **PROYECTOS CON FEDER: 834 euros**
 - Fondos FEDER 2022 1268,68 euros
 - Las ER van al cole con Federito 500 euros
 - Programa IMPULSO 2894,49 euros
- **CAIXA 6000 euros**
- **PRODUCTOS ASOCIACIÓN: 330 euros**
- **LOTERÍA NAVIDAD: 24393,71-18700= 5693,71 euros**

Ayudas a las familias

- **Programa IMPULSO 2894,49 euros**
- **CAIXA 6000 euros**
- **Beneficios campaña de Navidad 5693,71 euros (pendiente de realizar ingresos)**

TOTAL 14588,20 euros



Donaciones a la investigación

- **Peces de ciudad 2500 euros al CLINIC de Barcelona proyecto de chaperonas farmacológicas**

CLÍNIC
BARCELONA

Hospital Universitari

- **FGA convenio de colaboración 12 de octubre 20000 euros**

 **Hospital Universitario**
12 de Octubre

Gastos

- **SEGURO: 231,58 EUROS**
- **CUOTAS FEDERACIONES**
 - FEEHM 150 EUROS
 - FEDER 75 EUROS
- **PÁGINA WEB: 449,95 EUROS**
- **ENVÍO CORREOS: 255,5 EUROS**
- **BANCO: 7,98 euros**
- **ASESOR CUENTAS: 181,5 EUROS**
- **JORNADAS: 1262,22 EUROS**
- **SERVICIOS y ACCIONES**
 - **DESPLAZAMIENTO: 1262,79 euros**
 - **Taller jóvenes 637,5 euros**
 - **Certificado digital: 28,88 euros**
 - **Impuestos: 335,8 euros**
- **MERCHANDISING + CESTA: 1062,15 EUROS**
- **LOTERÍA: 18700 euros**

Canales de comunicación- Redes

- **Grupo de difusión de whatsapp**
- **Página web** <https://www.familiasga.com/>
- **Canal de youtube** FAMILIASGA @familiasga4027
- **Canal de Vimeo** Familias GA
- **Instagram** familiasga Familias GA
- **Twitter** Familias GA @GAIFamilia
- **Linkedin** FAMILIAS GA Asociación Nacional
- **Facebook** Familias Ga Aciduria Glutárica tipo 1 y 2
- Entrevistas a profesionales y familias sobre GAI Y GA2 en **Spotify Podcast** Asociación familias GA
- Versión virtual de la **revista "Piensa en Metabólico"**

- **Asamblea General** anual

- **¿Dónde se encuentra la Asociación?**

- [ORPHANET](#)
- [Subred de pacientes de MetabERN](#)
- [Rare Connect](#)
- [Rare disease day](#)
- [Share4rare](#)
- [Patient74Hub](#)
- [Disease maps](#)
- [FEDER](#)



Bizum a ONG 03037

**Para donaciones con
desgravación Fiscal
migranodearena**

HAZTE SOCIO

RECURSOS PARA LAS FAMILIAS CON GAI

**BENEFICIOS DE LA OBTENCIÓN DEL
CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD**

**ACIDURIA GLUTÁRICA TIPO 1 GUÍA PARA
PADRES Y PACIENTES**

Gracias a los afectados, familiares y amigos, y a todas las Empresas, organizaciones y asociaciones que hacen posible nuestra lucha



Hotels for people. Moments for sharing.

HOTEL CAMPANILE
BARCELONA
Sector Baricentro, N-150, KM-6,7
08210 Barberà del Vallès
campanile.com

*Think of baby trees,
do not print this email!*



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

