

# CONGRESO

## 29/30 DE NOVIEMBRE DE 2019

# LA DIETA CETOGENICA, COMO TRATAMIENTO HUÉRFANO

### LA NECESIDAD DEL TRABAJO EN RED



INSCRIPCIÓN GRATUITA:  
<https://bit.ly/35WQmFC>

**29N** RECINTE MODERNISTA  
HOSPITAL DE SANT PAU.  
BARCELONA.

**30N** FUNDACIÓ ALÍCIA  
COMPLEX DE MÓN SANT BENET.  
SANT FRUITÓS DE BAGES (BARCELONA)

# LA DIETA CETOGENICA COMO TRATAMIENTO HUÉRFANO

## LA NECESIDAD DEL TRABAJO EN RED



**PROGRAMA**  
**29 DE NOVIEMBRE DE 2019**

### 10:00 BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN DE LA JORNADA

Hble. Sra. Alba Vergés, Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Dr. Josep Maria Argimon, Director Institut Català de la Salut, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Dra. Susan Webb, Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias (CAMM), Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

### 10:30 PRESENTACIÓN “JUAN, UN ROBOT MUY ESPECIAL”

**La complejidad de la Dieta Cetogénica narrada a través de una herramienta pedagógica**

Sra. Cristina Arnau, Vicepresidenta y co-fundadora de la Asociación GLUT1 y enfermedades que responden a la dieta cetogénica.

### 10:40 LA REALIDAD DE LA DIETA CETOGENICA COMO TRATAMIENTO HUÉRFANO

*Presentan y moderan:*

Sra. Iolanda Arbiol, Directora de la Plataforma Malalties Minoritàries, Institut Català de la Salut.

Sra. Alba Adot, Nutricionista y Dietista de Fundació Alícia.

**La dieta cetogénica una nueva vía de tratamiento: bases fisiopatológicas**

Dra. Leticia Pías, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Sant Joan de Déu, Barcelona.

**¿Qué enfermedades se pueden beneficiar y por qué?**

Dra. Mireia del Toro, Neuropediatría y Coordinadora de la Unidad enfermedades Metabólicas Congénitas, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Miembro CIBERER.

**Efectos secundarios en dieta cetogénica**

Dr. Pedro Arango, Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Sant Joan de Déu, Barcelona.

*Turno de preguntas*

PROGRAMA 29 DE NOVIEMBRE DE 2019

SALA FRANCESC GAMBÓ, RECINTE MODERNISTA SANT PAU  
C/ SANT ANTONI MARIA CLARET 167, BARCELONA

**12:10 COFFEE BREAK**

**12:40 LA INVESTIGACIÓN EN DIETA CETOGENICA**

Dr. Josep Torrent-Farnell, Profesor Universidad Autónoma de Barcelona y Presidente del Comité Científico Asesor Externo del CIBERER.

Sra. Ruth Calvete, madre de Guillem, afectado por epilepsia refractaria.

**Metabolismo, consumo de energía y orígenes de nuestro *background* genético para el uso de la dieta como terapia**

Dra. Sandra Acosta, Instituto de Biología Evolutiva de la Universidad Pompeu Fabra (IBE-UPF).

**Estudios recientes en dieta cetogénica**

Ponente pendiente confirmación.

**Herramientas para incentivar la investigación en Enfermedades Minoritarias**

Sr. Julián Isla, Presidente y co-fundador de la Fundación 29.

*Turno de preguntas*

**14.00 COMIDA**

**15:30 REVISIÓN DE ENFERMEDADES QUE RESPONDEN A LA DIETA CETOGENICA**

**Dieta cetogénica en disfunciones neurometabólicas**

Dra. Mercè Pineda, Neuropediatra, Hospital Universitario Sant Joan de Déu, Barcelona.

**Dieta cetogénica en Enfermedades Mitocondriales**

Dra. Belén Pérez, Neuropediatra, desórdenes del movimiento, Hospital Universitari Vall d'Hebron - Instituto de Investigación (VHIR).

**Dieta cetogénica y cáncer**

Dr. Santos Martín, Clínica Dr. Santos.

*Turno de preguntas*

PROGRAMA 29 DE NOVIEMBRE DE 2019

SALA FRANCESC CAMBÓ, RECINTE MODERNISTA SANT PAU  
C/ SANT ANTONI MARIA CLARET 167, BARCELONA

## 16:30 HISTORIA, EXPERIENCIAS Y GESTIÓN DE LA DIETA CETOGÉNICA

### **Tipos de Dieta Cetogénica y como se trabajan desde el ámbito hospitalario**

Sra. Natàlia Egea, Dietista-Nutricionista, servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario Sant Joan de Déu, Barcelona.

### **Aplicación de la dieta en el adolescente y en el adulto**

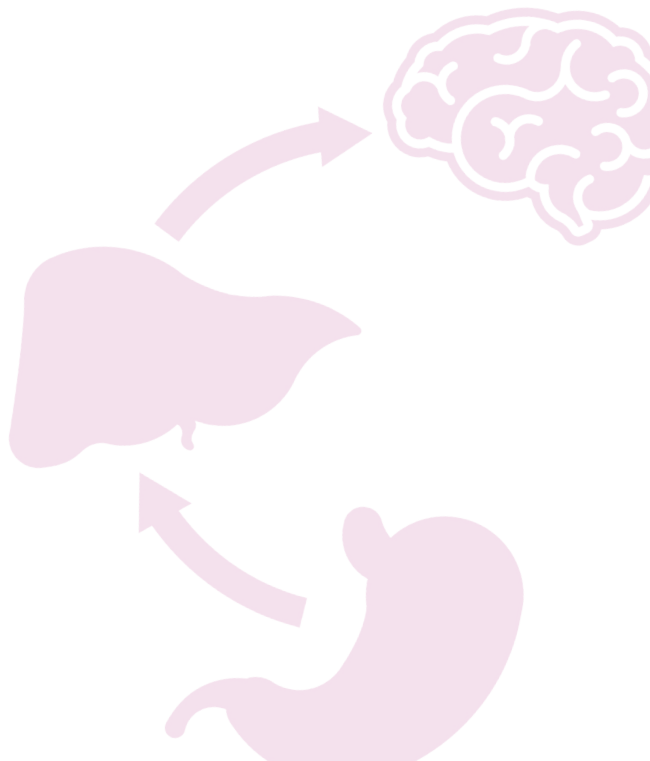
Dra. Susana Redecillas, Pediatra de la Unidad de Soporte Nutricional del Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Sra. Sónika García-Ribera, Dietista-Nutricionista de la Unidad de Soporte Nutricional del Hospital Universitario Vall d'Hebron.

### **Historia, experiencia y cambio de paradigma con la dieta cetogénica**

Sra. Alícia Artigas, Dietista-Nutricionista, especialista en Dieta Cetogénica, Ketocurian.

*Turno de preguntas*



PROGRAMA 30 DE NOVIEMBRE DE 2019

FUNDACIÓ ALÍCIA, CAMÍ DE SANT BENET, S/N. COMPLEX DE MÓN SANT BENET.  
SANT FRUITÓS DE BAGES (BARCELONA)

alícia

Fundació  
Catalunya  
La Pedrera

## PROGRAMA

### 30 DE NOVIEMBRE DE 2019

**10:00 COFFEE DE BIENVENIDA**

**10:30 PRESENTACIÓN DE LA JORNADA**

Sr. Toni Massanés, Director General Fundació Alícia.

Sra. Iolanda Arbiol, Directora de la Plataforma Enfermedades Minoritarias,  
Institut Català de la Salut.

**VIVENCIAS EN PRIMERA PERSONA**

**11:00 GESTIÓN DE SITUACIONES ESPECIALES EN DIETA CETOGÈNICA**

Sra. Mireia Termes, Dietista-Nutricionista, servicio de Gastroenterología, Hepatología  
y Nutrición, Pediátrica, Hospital Universitario Sant Joan de Déu, Barcelona.

**11:30 PRESENTACIÓN PROYECTO EN DIETA CETOGÈNICA DE LA FUNDACIÓ ALÍCIA**

Sra. Alba Adot, Nutricionista de la Fundació Alícia.

**12:00 DEMOSTRACIÓN CULINARIA Y PEQUEÑA DINÁMICA DE COCINA EN DIETA CETOGÈNICA  
A CARGO DE FUNDACIÓ ALÍCIA**

**14:00 LUNCH**

**15:30 COCINA CETOGÈNICA DIRIGIDA A HERMANOS Y ADOLESCENTES**

Cocinamos y degustamos: Snacks.

**16:30 COCINA CETOGÈNICA DIRIGIDA A PACIENTES Y FAMILIARES ADULTOS**

Nuevas recetas con pauta en dieta cetogénica.

*Turno de preguntas*

**18:00 CLAUSURA**

# ENFERMEDADES MINORITARIAS

- > HAY MÁS DE 7.000 ENFERMEDADES MINORITARIAS.
- > ALREDEDOR DEL 80% SON DE ORIGEN GENÉTIC.
- > AFECTAN A 5 DE CADA 10.000 PERSONAS.
- > PUEDEN AFECTAR AL 3-4% DE LOS RECIÉN NACIDOS.

## ¿QUÉ ES LA DIETA CETOGÉNICA?

La dieta cetogénica se caracteriza por una alimentación rica en grasas, adecuada a proteínas y baja en carbohidratos. Debe ser calculada por ratios, que pueden variar en 2:1, 3:1 y 4:1. Este ratio se debe mantener en cada comida. Un equipo de especialistas indicarán la dieta, el ratio y el ajuste a las necesidades del paciente.

## OBJETIVO DEL CONGRESO

Crear un espacio común donde destacar la realidad de la dieta cetogénica como tratamiento huérfano, qué enfermedades se pueden beneficiar, estudios recientes, dieta en otras disfunciones neurometabólicas, enfermedades mitocondriales y cáncer, presentación del proyecto en dieta cetogénica por parte de la Fundación Alicia y demostraciones culinarias.

## CONGRESO DIRIGIDO A

Afectados y familias, Epileptólogos, Endocrinólogos, Gastroenterólogos, Neurólogos, Neuropediatras, Nefrólogos, Nutricionistas, Oncólogos, Centros de Educación.

## PATOLOGÍAS QUE RESPONDEN A LA DIETA CETOGÉNICA

### LA DIETA CETOGÉNICA EN EPILEPSIA ESTÁ INDICADA PARA:

- Pacientes con epilepsia refractaria.
- Pacientes con efectos secundarios graves a los fármacos.
- Pacientes con epilepsia con alimentación a través de gastrostomía y / o sonda nasogástrica.
- Lactantes con epilepsia.

### TRATAMIENTO DE 1ª ELECCIÓN EN:

- Déficit del Transportador de la Glucosa Cerebral (GLUT1).
- Déficit de piruvato deshidrogenasa.

### SÍNDROMES EPILÉPTICOS DONDE HAY RECOMENDACIÓN DE APLICAR LA DIETA CETOGÉNICA:

Síndrome de Angelman, Síndrome de Dravet, Síndrome de Doose, Síndrome Landau-Kleffner, Síndrome de Lennox-Gastaut, Síndrome de Ohtahara, Síndrome de Rett, Espasmos infantiles, Mitocondriales tipo 1, Status epiléptico super-refractario y Complejo de esclerosis tuberosa.

### OTRAS ENFERMEDADES

Alzheimer, Autismo, Cáncer.

## COL-LABORA



## PATROCINA

