

XIII REUNIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON PKU Y OTROS ERRORES DEL METABOLISMO



Lugar: Auditorio del Edificio Docente (Calle Sta. Rosa, frente al Hospital Sant Joan de Déu)

Día: Sábado, 20 de noviembre 2010

Programa:

Mañana

Aulas Edificio Docente

10.30h. Reunión familiares y pacientes afectados de Galactosemia **(Aula 10)**

11.30h. Asamblea de la Asociación PKU/ATM **(Aula 12)**

13h. Comida en el restaurante del Hospital

Tarde

ATM

REUNIONES DE PADRES CON HIJOS AFECTOS DE DIVERSOS ERRORES DEL METABOLISMO

Aulas Edificio Docente

15.30h-16.30h.

- Galactosemia. Seguimiento de las funciones cognitivas en pacientes con galactosemia. Necesidades. Programa de seguimiento E Fuste, R Gassió **(Aula 10)**
- Trastornos del ciclo de la urea M Serrano, S Meavilla, MA Vilaseca. **(Aula 11)**
- Aciduria glutárica tipo I A Garcia, R Artuch, N Catalan **(Aula 11)**
- Suplementación con DHA en la PKU. Mapa completo de la PKU en España. J Campistol, MJ González **(Auditorio)**

Auditorio Edificio Docente

17h-17.30h: Novedades del portal: www.guiametabolica.org MA Vilaseca.

17.30 h-18.30

- Mesa redonda: Adolescencia y enfermedades metabólicas. Modera FJ Cambra Lasasa (HSJD, bioética)
Participan: Alba, Adrià, Marta y Eva.

PKU

- 18.30 Funciones cognitivas en la PKU. R Gassió (neurología)
- 19.00 Bases bioquímicas de la BH4. R Artuch (bioquímica)
- 19.20 Tratamiento con sapropterina en la PKU. N Lambruschini , A Gutiérrez (nutrición).



Os esperamos a todos!

Unidad de seguimiento PKU y OTM