

XVII REUNIÓ PER A PACIENTS I FAMILIARS AMB PKU I ALTRES MALALTIES METABÒLIQUES HEREDITÀRIES

LLOC: AUDITORI DE L'EDIFICI DOCENT (C. STA. ROSA, HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU)

DIA: DISSABTE, 31 DE GENER DE 2015, 9:30 HORES



- 9:30 BENVINGUDA I PRESENTACIÓ DE LA JORNADA: DR. JAUME CAMPISTOL (HSJD).
- 9:40 PRESENTACIÓN DEL NUEVO PORTAL GUÍA METABÓLICA: DRA. MERCEDES SERRANO (HSJD).
- 10:00 NOUS PROJECTES I DIRECTRIUS EUROPEES SOBRE LA PKU: DR. JAUME CAMPISTOL.
- 10:20 CONCLUSIONS DEL REGISTRE I RED EUROPEA DE PACIENTS AMB DEFECTES DEL CICLE DE LA UREA I ALTRES TRASTORNS DEL TIPUS INTOXICACIÓ (ACIDÚRIES ORGÀNIQUES): DRA. ÀNGELS GARCÍA-CAZORLA (HSJD).
- 10:40 ACTIVITATS ANALÍTIQUES DEL LABORATORI DE L'HSJD: DR. RAFAEL ARTUCH (HSJD).
- 11:00 CONSELL GENÈTIC I EMPODERAMENT DE LES FAMÍLIES AMB ECM: DRA. CLARA SERRA, PRESIDENTA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ASESORAMIENTO GENÉTICO (SEAGEN), UNIVERSITAT POMPEU FABRA.
- 11:30 PAUSA
- 12:00 EXPERIÈNCIA EN CRIBRATGE NEONATAL AMPLIAT: DRAS. ANGELS GARCÍA (HSJD) I MIREIA DEL TORO (HOSPITAL VALL D'HEBRÓN)
- 12:20 EL GLICOMACROPÈPTID, NOU PRODUCTE AMB BAIX CONTINGUT AMB PHE: DR. NILO LAMBRUSCHINI (HSJD).
- 12:40 PEG-PAL EN EL TRACTAMENT DE LA PKU: DRA. SILVIA MEAVILLA (HSJD).
- 14:00 MENÚ ESPECIAL PER A PKU/ATM AL BAR DE L'HOSPITAL

TARDA, AULA 12 EDIFICI DOCENT.

- 16:00 ASSEMBLEA DE L'ASSOCIACIÓ PKU/ATM



MODERARAN ELS DRs. A. GARCIA I J. CAMPISTOL I LES SRES. LULA VILA I MEI GARCIA

UNITAT DE MALALTIES METABÒLIQUES HEREDITÀRIES, HSJD I ASSOCIACIÓ DE PKU I ALTRES MALALTIES METABÒLIQUES HEREDITÀRIES