

# XVII REUNIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON PKU Y OTRAS ENFERMEDADES METABÓLICAS

LUGAR: AUDITORIO DEL EDIFICIO DOCENTE (C. STA. ROSA, HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU)

DÍA: SÁBADO, 31 DE ENERO DE 2015, 9:30 HORAS



- 9:30 BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN DE LA JORNADA: DR. JAUME CAMPISTOL, HSJD.
- 9:40 PRESENTACIÓN DEL NUEVO PORTAL GUÍA METABÓLICA: DRA. MERCEDES SERRANO (HSJD).
- 10:00 NUEVOS PROYECTOS Y DIRECTRICES EUROPEAS SOBRE LA PKU: DR. JAUME CAMPISTOL.
- 10:20 CONCLUSIONES DEL REGISTRO Y RED EUROPEA DE PACIENTES CON DEFECTOS DEL CICLO DE LA UREA Y OTROS TRASTORNOS DEL TIPO INTOXICACIÓN (ACIDURIAS ORGÁNICAS): DRA. ÀNGELS GARCÍA-CAZORLA (HSJD).
- 10:40 ACTIVIDADES ANALÍTICAS DEL LABORATORIO DEL HSJD: DR. RAFAEL ARTUCH (HSJD).
- 11:00 CONSEJO GENÉTICO Y EMPODERAMIENTO DE LAS FAMILIAS CON ECM: DRA. CLARA SERRA, PRESIDENTA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ASESORAMIENTO GENÉTICO (SEAGEN), UNIVERSITAT POMPEU FABRA,
- 11:30 PAUSA
- 12:00 EXPERIENCIA EN CRIBADO NEONATAL AMPLIADO: DRAS. ANGELS GARCÍA (HSJD) Y MIREIA DEL TORO (HOSPITAL VALL D'HEBRÓN)
- 12:20 EL GLICOMACROPÉPTIDO, NUEVO PRODUCTO CON BAJO CONTENIDO EN PHE: DR. NILO LAMBRUSCHINI (HSJD).
- 12:40 PEG-PAL EN EL TRATAMIENTO DE LA PKU: DRA. SILVIA MEAVILLA (HSJD).
- 14:00 MENÚ ESPECIAL PARA PKU/OTM EN EL BAR DEL HOSPITAL

TARDE, AULA 12 EDIFICIO DOCENTE

- 16:00 ASAMBLEA DE LA ASOCIACIÓN PKU/OTM



MODERARÁN LOS DRS. A. GARCIA Y J. CAMPISTOL Y LAS SRAS. LULA VILA Y MEI GARCIA

UNIDAD DE ENFERMEDADES METABÓLICAS HEREDITARIAS, HSJD Y ASOCIACIÓN CATALANA DE PKU Y OTRAS ENFERMEDADES METABÓLICAS HEREDITARIAS