

## XII REUNIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON PKU Y OTROS ERRORES DEL METABOLISMO

**Lugar:** Auditorio del Edificio Docente (frente al Hospital Sant Joan de Déu)

**Día:** Sábado, 12 de diciembre 2009

**Programa:**

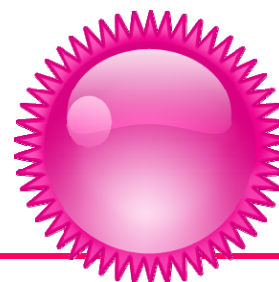
Mañana

### **Aulas Edifici Docent**

10.30h. Reunión padres con hijos con Galactosemia (Aula 10)

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

13h. Comida en el restaurante del Hospital



Tarde

### **REUNIONES DE PADRES CON HIJOS AFECTOS DE DIVERSOS ERRORES DEL METABOLISMO**

#### **Aulas Edifici Docent**

15.30h-16.30h.

- Galactosemia. Dr. R. Díaz (endocrinología: osteopenia e insuficiencia ovárica), Dra. A. García (neurología), Dra. S. Meavilla (gastroenterología) **(Aula 10)**
- Beta oxidación. Dra. A. Ribes (IBC)/ Dra. Judith J García (IBC), Dr. L. Jiménez (cardiología), N. Egea (dietética) **(Aula 11)**
- Defectos de la remetilación y otras homocistinurias. Dra. B. Pérez (neurología), Dra. MA.Vilaseca (bioquímica), A. Gutiérrez (dietética) **(Aula 11)**
- PKU en España. Base de datos de pacientes españoles con PKU. Dr. J.Campistol **(Auditori)**



### **PKU**

#### **Auditori Edifici Docent**

17h-17.30h: R. Ramos (Dr. en psicología y padre de PKU). "¿Qué saben realmente los padres con hijos PKU de la gestión de la dieta baja en Phe?. Nuevas metodologías para la adherencia a la dieta PKU.

17.30 h- 20h.

- Mesa redonda: Los hermanos, ¿cómo viven la PKU/ATM desde casa? Coordina: Dr. FJ. Cambra (bioética)
- Situación actual de la PKU en Cataluña y estado actual del Portal de EMC. Dra. MA Vilaseca (bioquímica)
- Dieta controlada en proteínas en la primera infancia. Adaptación al menú escolar. N. Catalá (dietética)
- BH4-Kuvan. Dr. N Lambruschini (gastroenterología)
- PKU- BH4 y PUFAS. Dr. R. Artuch (bioquímica)
- Resultados neuropsicológicos en pacientes con PKU tratados con BH4. Dra. R Gassió (neurología)
- Resultados preliminares de la suplementación con DHA en pacientes PKU. Dr. Campistol, Dr. Alfonso Gutiérrez (neurología)
- Como desarrollamos los vínculos afectivos: teoría del apego. E Fusté (psicología)
- Presentación y entrega del libro de recetas: "Recetas de dietas controladas en proteínas" de la Unitat de Errors Congènits del Metabolisme. A. Gutiérrez (dietética). Colaboración:Nutricia-SHS.

Os esperamos a todos!

**Unidad de seguimiento PKU y otros ECM**

