PROGRAMA XVI CONFERENCIA NACIONAL DE ENFERMEDADES METABÓLICAS HEREDITARIAS

Viernes 14 Septiembre 2012

19:00 h. **Recepción** y entrega de documentación

21:00 h. **Cena** de bienvenida

Sábado 15 Septiembre 2012

08.00 h. **Desayuno**

09:00 h. **Apertura conferencias**

09:30 h. **Ponencia** *"Visión internacional, nacional y regional del cribado neonatal ampliado"*, impartida por

Doña Asunción Fdez Sánchez - Directora del centro de bioquímica y genética clínica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

Doña Mª Jesus Juan Fita - Laboratorio de metabolopatías, centro de bioquímica y genética clínica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

Don José Mª Egea Mellado - Laboratorio de metabolopatías, centro de bioquímica y genética clínica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

10:15 h. **Mesa redonda**, moderada por **Doña Carmen Fernández Iglesias** - Laboratorio detección neonatal de e.m.c. Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo. Departamento de bioquímica y biología molecular, Universidad de Oviedo - con la participación de

Doña Asunción Fdez Sánchez - Directora del centro de bioquímica y genética clínica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

Doña Mª Jesus Juan Fita - Laboratorio de metabolopatías, centro de bioquímica y genética clínica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

Don José Mª Egea Mellado - Laboratorio de metabolopatías, centro de bioquímica y genética clínica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

10:30 h. **Inauguración**
Doña. M.Mercedes Vinuesa Sabastián
Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

10:45 h. **Ponencia**, *"¿Dieta de por vida en PKU? Ventajas e inconvenientes"* impartida por **Don David Gil Ortega** - Unidad de Gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

11:15 h. **Descanso**

11:45 h. **Ponencia,** *"Soporte nutricional en las enfermedades metabólicas"* impartida por **Doña Rosa Lama More** - Unidad de nutrición y metabolismo, Hospital Infantil La Paz, Madrid. Universidad Autónoma de Madrid

12:15 h. **Ponencia**, *"Introducción a los errores congénitos del metabolismo"* impartida por **Doña Elena Martín Hernández** - Unidad pediátrica de enfermedades raras, mitocondriales y metabólicas hereditarias, Hospital 12 de Octubre, Madrid. Profesora asociada de pediatría de la Universidad Complutense de Madrid

12:45 h. **Mesa Redonda**, moderada por **Don Manuel Pérez Pérez** - Médico pediatra, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla- con la participación de

Don David Gil Ortega - Unidad de Gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica, Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia

Doña Rosa Lama More - Unidad de nutrición y metabolismo, Hospital Infantil La Paz, Madrid. Universidad Autónoma de Madrid

Doña Elena Martín Hernández - Unidad pediátrica de enfermedades raras, mitocondriales y metabólicas hereditarias, Hospital 12 de Octubre, Madrid. Profesora asociada de pediatría de la Universidad Complutense de Madrid

13:30 h. **Comida**

16:00 h. **Mesa redonda**, con la participación de varios jóvenes metabólicos

16:30 h. **Ponencia**, *"Acidemias glutáricas tipo I y tipo II"* impartida por
Don Luis José Aldámiz-Echevarria Azuara - Presidente de la Asociación Española para el Estudio de Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM). Médico adjunto de la unidad de metabolopatías, Hospital de Cruces, Barakaldo

17:00 h. **Ponencia**, *"El ciclo de la urea"* impartida por
Don Guillem Pintos Morell - Jefe de seccion de pediatría, Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, Badalona

17:30 h. **Mesa Redonda**, moderada por **Don Manuel Pérez Pérez** - Médico pediatra, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla con la participación de

Don Luis José Aldámiz-Echevarria Azuara - Presidente de la Asociación Española para el Estudio de Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM). Médico adjunto de la unidad de metabolopatías, Hospital de Cruces, Barakaldo

Don Guillem Pintos Morell - Jefe de sección de pediatría, Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, Badalona

18:00 h. Entrega de las insignias de oro de la Federación Española de E.M.H. a

Dª Mª del Carmen Fernández Iglesias - Laboratorio detección neonatal de e.m.c. Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo. Departamento de bioquímica y biología molecular, Universidad de Oviedo

D. Manuel Pérez Pérez - Médico pediatra, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla

Dª Cristina Léria Saiz - Fundadora de la Euskadiko PKU Elkartea y OTM, y presidenta de dicha asociación desde 1.985 hasta el 2.012

18:30 h. **Clausura**
Doña. Magina Blázquez Pedrer
Directora General de Asistencia Sanitaria
Servicio Murciano de Salud

20:30 h. **Cena**

NOTA: habrá actividades con monitores para los niños/as mayores de 4 años

ORGANIZAN:

Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias

ASOCIACIÓN PKU Y OTM DE MURCIA

COLABORAN:

Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social

Servicio Murciano de Salud

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA GENERAL DE POLÍTICA SOCIAL Y CONSUMO
DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD

NUTRICIA Advanced Medical Nutrition

Mead Johnson Nutritionals

PerkinElmer For the Better

Loprofin

ORPHAN EUROPE

Merck Serono Living science, transforming lives

CASEN Fleet Laboratories

SANAVÍ

TARANIS

ORPHAN SWEDISH ORPHAN INTERNATIONAL

Lugar de celebración

HOTEL SERVIGROUP GALUA
Gran Vía km 3, Salida nº 30.
30380 La Manga del Mar Menor (Murcia)
Tel: (+34) 96 856 32 00 - Fax: (+34) 96 814 06 30
galua@servigroup.es

federacion@metabolicos.es - www.metabolicos.es

XVI Conferencia Nacional de Enfermedades Metabólicas Hereditarias

14-15-16 Septiembre 2012

La Manga (Murcia)

Declarado de interés científico-sanitario por la Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia

piensa en metabólico