

AGENDA

MPS
360

09:20-09:35	Abertura	Elisa Leão Teles, MD (CHUSJ)
09:35 - 10:25	QUALIDADE DE VIDA NAS MPS	Moderação: Esmeralda Rodrigues – Hospital de S. João, CHUSJ, Porto, PT Joana Marçal – Hospitais da Universidade de Coimbra, CHUC, Coimbra, PT
09:35-09:55	PERSPETIVA DO PROFISSIONAL	Rita Fernandes – Escola Superior Saúde Santa Maria/Hospital de S. João – CHUSJ, Porto, PT
09:55-10:15	PERSPETIVA DO DOENTE	Francisco Carreiro – Associação Portuguesa de Doenças do Lisossoma, Lisboa, PT
10:15-10:25	DISCUSSÃO	
10:25-11:15	PATOFISIOLOGIA E APRESENTAÇÃO CLÍNICA NAS MPS	Moderação: Esmeralda Martins – Centro Materno Infantil do Norte, CHUP, Porto, PT Raquel Sousa – Hospital de S. João, CHUSJ, Porto, PT
10:25-10:45	NEUROPATOLOGIA E POSSÍVEIS BIOMARCADORES DE NEURODEGENERESCÊNCIA	João Durães – Serviço de Neurologia, CHUC, Centro de Referência para Doenças Hereditárias do Metabolismo, CHUC, Coimbra, PT
10:45 – 11:05	SINAIS E SINTOMAS NEUROLÓGICOS QUE SÃO ESSENCIAIS RECONHECER. COMO PROGREDEM?	Sofia Quintas – Unidade de Neuropediatria e Centro Referência Epilepsia Refractária, CHULN – Hospital de Santa Maria, Lisboa, PT
11:05 – 11:15	DISCUSSÃO	
11:15 – 11:35	COFFEE BREAK	
11:35 – 12:50	ENVOLVIMENTO NEUROLÓGICO NAS MPS: COMO AVALIAR E INTERPRETAR?	Moderação: Anabela Oliveira – Hospital de Sta. Maria, CHULN, Lisboa, PT Ana Cristina Ferreira – Hospital D. Estefânia, CHULC, Lisboa, PT
11:35 – 11:55	NEURODESENVOLVIMENTO: AVALIAÇÃO COGNITIVA E COMPORTAMENTAL	Alexandra Oliveira e Joana Almeida – Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC, Coimbra, PT
12:00 – 12:20	AVALIAÇÃO DA NEUROIMAGEM: NOVOS DADOS E VALOR PREDITIVO	Catarina Mendes Pinto – Serviço de Neurorradiologia, CHUP, Porto, PT
12:20 – 12:40	OS MEIOS E INTERVENÇÃO DE NEUROFISIOLOGIA: COMO, QUANDO E PORQUÊ	Fernando Silveira – Unidade de Neurofisiologia, Serviço de Neurologia, CHUSJ, Porto, PT
12:40 – 12:50	DISCUSSÃO	
12:50 – 14:00	ALMOÇO	

AGENDA

MPS
360

14:00 – 15:50	ABORDAGEM DO DOENTE COM MPS: EQUIPA MULTIDISCIPLINAR	Moderação: Elisa Leão Teles – Hospital de S. João, CHUSJ, Porto, PT Josué Pereira – Hospital de S. João, CHUSJ, Porto, PT
14:00 – 14:20	TRATAMENTO DAS MANIFESTAÇÕES NEUROLÓGICAS E NOVAS PERSPECTIVAS	José Pedro Vieira – CHULC, Lisboa, PT
14:20 – 14:40	ABORDAGEM NEUROCIRÚRGICA: ORIENTAÇÕES E RISCOS	Guirish Solanki – Birmingham Children's Hospital, Birmingham, UK
14:40 – 15:00	ABORDAGEM ANESTÉSICA NAS MPS	Patrícia Santos - Hospital de S. João - CHUSJ, Porto, PT
15:00 – 15:20	AVALIAÇÃO E ABORDAGEM EM MEDICINA FÍSICA E REABILITAÇÃO	Ana Isabel Silva – Hospital de S. João, CHUSJ, Porto, PT
15:20 – 15:40	SITUAÇÃO ATUAL E NOVAS PERSPECTIVAS NAS TERAPIAS PARA MPS: DESAFIOS PARA O CLÍNICO E PARA O PACIENTE/FAMÍLIA	Roberto Giugliani – Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, BR
15:40 – 16:00	DISCUSSÃO	
16:05 – 16:30	COFFEE BREAK	
16:30 – 17:30	WORKSHOP Workshop – Comunicações Livres	Moderação: Luísa Diogo – Hospitais da Universidade de Coimbra, CHUC, Coimbra, PT Maria Teresa Cardoso – Hospital de S. João, CHUSJ, Porto, PT
16:30 - 16:40	RNA como alvo terapêutico: Desenvolvimento de abordagens inovadoras utilizando oligonucleótidos sintéticos	Sandra Alves - Unidade de Investigação e Desenvolvimento, Departamento de Genética Humana, INSA, Porto, PT
16:40 - 16:50	Apresentação do Projeto "A Fada dos Dentes 2020", um método para estabelecer linhas celulares neuronais a partir de dentes de leite de doentes com Mucopolissacaridoses	Francisca Coutinho - Unidade de Investigação e Desenvolvimento, Departamento de Genética Humana, INSA, Porto, PT
16:50 - 17:00	MPS I: a experiência do STMO (Serviço de Transplantes de Medula Óssea) do IPO-Porto	Rosa Branca - STMO – IPO, Porto, PT
16:50 - 17:00	Caso clínico: Rapaz de 3 anos com hiperfosfatemia transitória, baixa estatura e disostose múltipla	Jorge Sales Marques - Serviço de Pediatria, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia, VNG, PT
17:20 - 17:30	Macular Changes in a Mucopolysaccharidosis Type I Patient with Earlier Systemic Therapies	Ana Cunha - Serviço de Oftalmologia, CHUSJ, Porto, PT
17:30 - 17:40	Mucopolysaccharidosis in Portugal: biochemical and molecular diagnosis at CGMJM - CHUPorto	Isaura Ribeiro - Unidade de Bioquímica Genética, Centro de Genética Médica Dr. Jacinto Magalhães, Centro de Referência em Doenças Hereditárias do Metabolismo, CHUP, Porto, PT
17:40	CONCLUSÕES E ENCERRAMENTO	