

Common Programme

Programa Comum

Porto Room

Sala Porto

Friday- 25th

Sexta-feira- 25

8:30	Welcome- Conference Opening - APOFEN ,Eric Lange and Francjan Van Spronsen Sessão de boas-vindas- Abertura da Conferência
8:55	Chairs Maria Gizenwska and Nuno Borges Moderado por: Prof. Maria Gizenwska e Nuno Borges
9:00	Experiences with PKU in Portugal- Arlindo Guimas Experiência da PKU em Portugal
9:20	Pathogenesis of PKU- Maria Gizewska Patogénese na PKU
9:40	Physical activity and health in PKU- Júlio Rocha Saúde e atividade física na PKU
10:00	Women's mental health: from pregnancy to menopause and beyond- Gisela Wilcox Saúde mental nas mulheres: da gravidez à menopausa e para além desta
10:20	Discussion Discussão
10:30	Coffee Break

Common Programme

Programa Comum

Porto Room

Sala Porto

Saturday- 26th

Sábado- 26

Chairs: Francjan Van Spronsen and Arlindo Guimas Moderado por: Francjan Van Spronsen and Arlindo Guimas	
8:30	Brain in Infants- Frederieq Withaar Cérebro nas crianças
8:50	Brain in Adults- Francjan Van Spronsen Cérebro nos Adultos
9:10	Brain in Adults-Cristina Romani Cérebro nos Adultos
9:30	The teenage brain: Counseling and expectations- Laurie Bernstein O cérebro na adolescência: aconselhamento e expectativas
10:00	Discussion Discussão
10:30	Coffee Break

Chairs: Maria Gizewska and Júlio César Rocha Moderado por: Maria Gizewska and Júlio César Rocha	
11:00	GMP:1 Clinic but 2 different perspectives- Alex Pinto and Anne Daly GMP- 1 caso clínico mas 2 perspetivas diferentes
11:30	Sepiaterin- Charlotte Lubout Sapropterina
11:50	JNT-517 (Jana)- Francjan Van Spronsen
12:10	Discussion Discussão
12:30	Sheila Jones Awards and Closing Ceremony: Eric Lange Prémios Sheila Jones e Cerimónia de Encerramento
13:00	End Fim

Scientific Programme

Programa Científico

3 Rios Room

Sala 3 Rios

Friday- 25th

Sexta-feira - 25

11:00	Chairs: Francjan Van Spronsen and Júlio César Rocha Moderado por: Francjan Van Spronsen e Júlio César Rocha
11:00	Insights on Pegvaliase therapy: Eating behaviors and Emerging Phe targets, should we push for lower Phe levels?- Laurie Bernstein Perspetivas sobre a terapêutica com Pegvaliase: comportamentos alimentares e objetivos emergentes de Phe, devemos insistir em níveis baixos de Phe?
11:20	Brain and Body: should we decrease the upper Phe target level?:pros- Cristina Romani Cérebro e corpo: devemos diminuir o nível máximo de Phe?: pros
11:40	Brain and Body: should we decrease the upper Phe target level?:cons- Francois Feillet Cérebro e corpo: devemos diminuir o nível máximo de Phe?: cons
12:00	Discussion about Phe targets Discussão sobre os níveis de Phe
12:15	Can the (result of) neuropsychological tests baterries ANT and CANTB be used interchangeably in controls and PKU?- Ellis Van Steenis Podem os (resultados dos) testes neuropsicológicos ANT e CANTB ser usados indistintamente nos controlos da PKU?
12:30	LUNCH Almoço

Scientific Programme

Programa Científico

3 Rios Room

Sala 3 Rios

Friday- 25th

Sexta-feira - 25

13:30	<p>Free orals: Chairs Macdonald and Nuno Borges Sessões livres moderadas por: Chairs Macdonald and Nuno Borges</p>
13:30	<p>Analysis of Prevalence of Neurodivergence and Anxiety in UHB Adult Pku Patients- Sarah Howe Análise da prevalência de Neurodivergência e Ansiedade nos pacientes adultos com PKU</p>
13:45	<p>Late-treated PKU patients with normal IQ: Do we really Understand them?-Ellis Van Steenis Pacientes tratados tardiamente e um QI normal: será que são realmente compreendidos?</p>
14:00	<p>Assessment of early motor development to improve (maternal) Phenlketonuria(PKU)- guidelines- Francjan Van Spronsen Avaliação precoce do desenvolvimento motor para melhorar a maternidade na PKU- orientações</p>
14:15	<p>Assessing Sleep Habits in School-Aged Children with PKU: A Comparative Study- Halil Tuna Akar Avaliação dos hábitos de sono em crianças com PKU em idade escolar: um estudo comparativo</p>
14:30	<p>Traversing from Transcriptome to Metabolome in PKU- Irene Claes Passagem do Transcriptoma (conjunto de RNAs expressos de uma dada célula) para o Metaboloma (conjunto de pequenas moléculas encontradas numa célula)</p>
14:45	<p>PAH Genotype Database: Exploring Population Structure and personalized treatment recommendations for Phenylketonuria Patients- Polina Gundorova Base de dados dos genótipos de PHA: explorando a estrutura da população e recomendações de tratamentos personalizados para os pacientes com PKU</p>
15:00	<p>Kinetic properties of glycomacropptide compared with phenylalanine-free L-amino acids and a natural proteine source (casein) in healthy subjects- Anne Daly As propriedades cinéticas do glicomacropéptido em comparação com aminoácidos isentos de fenilalanina e uma fonte natural de proteína (caseína) em termos de saúde</p>
15:15	<p>Maternal Pku- a dietetic care consensus- Suzanne Ford Maternidade na PKU- protocolo da dieta</p>
15:30	<p>Coffee Break</p>

Scientific Programme

Programa Científico

3 Rios Room

Sala 3 Rios

Friday- 25th

Sexta-feira - 25

16:00	Free orals: Chairs Kirsten Ahring and Arlindo Guimas Sessões livres moderadas por: Kirsten Ahring and Arlindo Guimas
16:15	Longitudinal Dietary intake data in patients with Phenylketonuria from Europe: the impact of age and PKU Severity- Alex Pinto Dados sobre a ingestão alimentar dos pacientes com PKU na Europa: o impacto da idade e da gravidade da doença
16:30	Patient Access to Low Protein Special Foods in PKU- Adding to the Burden of Care-Anita MacDonald Acesso aos produtos com baixo teor proteico nos pacientes com PKU- impacto nos custos de saúde
16:45	Change in Quality of diet and burden of care in children with PKU treated with sapropterin dihydrochloride:12- month follow-up report- Maria Gama Alteração na qualidade de vida e nos custos da saúde nas crianças com PKU tratadas com dicloridrato de sapropterina: resultados de 12 meses de monitorização
17:00	Current Perspectives on Physical Activity, Exercise and sport in people living with Phenylketonuria- Annabelle Skidmore Perspetivas atuais sobre a atividade física, o exercício e desporto nas pessoas que vivem com PKU
17:15	Standard bowel preparation for colonoscopy causing acute symptoms in an adult with PKU-Anita Macdonald Preparação convencional para colonoscopia causa sintomas adversos nos adultos com PKU
17:30	Close Encerramento

Families Programme

Programa Famílias

Porto Room

Sala Porto

Friday- 25th

Sexta-feira - 25

Chairs Cristiana Alves Moderado por: Cristiana Alves	
11:00	Bullying- Carla Carmona
11:30	Relationships and Sexuality Joana Neiva Relações e Sexualidade
12:00	Obesity in PKU- Catarina Rodrigues Obesidade na PKU
12:30	Lunch Almoço

Chairs: Cristiana Alves Moderado por: Cristiana Alves	
13:30	PKU from the family perspective : Grandparents- Conceição Cruz Parents- Eva Cruz Husband- Marco Fernandes PKU na perspetiva da família: Avós Pais Marido
13:50	
14:20	
14:50	Living Alone with Hereditary Protein Metabolism Disorders- Maria Bravo Viver sozinho com uma doença do metabolismo das proteínas
15:30	Coffee Break

Families Programme

Programa Famílias

Porto Room

Sala Porto

Friday- 25th

Sexta-feira- 25

Chairs Cristiana Alves Moderado por: Cristiana Alves	
16:00	Travelling with PKU- Elisabete Almeida ESPKU Passport- Malgorzata Henek and Duncan Noble- Nesbitt Viajar com PKU
16:30	Be a professional Chef and have PKU- Hervê Rodrigues Ser um Chef de cozinha e ter PKU
16:50	The challenge of pregnancy at PKU- Carla Sousa O desafio da gravidez na PKU
17:10	Brazil's Reality- Simone Allende A realidade brasileira
17:30	Close Fim
18:00	Patients meet professionals- Porto Room Encontro de pacientes e profissionais de saúde- Porto Room

Delegates Programme

Programa Delegados

Corgo Room

Sala Corgo

Friday- 25th

Sexta-feira- 26

11:00	Welcome and brief introduction
11:20	The future ESPKU:Key aspects of the draft new ESPKU Statutes
12:00	The ESPKU Metabolic Passport Presentation
12:10	The ESPKU Joint Policy Paper
12:25	To what extent have the European PKU Guidelines been implemented?
12:35	Re-Launch of International PKU Day
12:45	Lunchbreak
13:30	Chat GPT masterclass: Leveraging ChatGPT for social media and campaigning Bring your laptops to the workshop!
16:30	Re-Arrangement break
17:00	Delegates meet the industries
18:00	Conclusions and summary