



ACPEIM

"Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos
del Metabolismo"

ACTIVIDADES REALIZADAS AÑO 2023



 www.acpeim.com

 pacientes@acpeim.com / acpeim@hotmail.com

 3223082547 - 3508094979



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

ACPEIM

La Asociación Colombiana de Errores Innatos del Metabolismo representa en Colombia legítimamente dentro del Ministerio de Salud y Protección Social, los pacientes con Errores Innatos del Metabolismo, especialmente de molécula pequeña.



ASOCIACIONES DE PACIENTES

ASOCIACIÓN	SITIO WEB
Asociación Colombiana de Miastenia Gravis ASOCOLMG	http://asocolmiastenia.com/
Asociación Colombiana de Ataxia Hereditaria ACAT	http://www.fecoer.org/asociacion-colombiana-de-ataxia-hereditaria-acat/
Asociación Colombiana de Enfermedades de Depósito Lisosomal ACOPEL	http://acopel.org/web/
Asociación Colombiana de Esclerodermia ASCLER	http://www.ascler.org/
Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ACELA	http://www.acelaweb.org/
Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo ACPA	https://www.facebook.com/pages/ASO-ACPAG/244337969053892
Asociación Colombiana de pacientes con Errores Innatos del Metabolismo ACPEIM	https://www.facebook.com/asociacion.acpeim?fref=ts
Asociación Colombiana para la Distrofia Muscular ACDM	https://www.facebook.com/groups/70965421717/

OBJETO PRINCIPAL

Es “ayudar a todos los pacientes con las enfermedades definidas como Errores Innatos del Metabolismo (EIM) y otras clasificaciones, en la búsqueda de soluciones para su tratamiento integral, brindando la asistencia requerida a estos; a sus familias; al grupo de profesionales que intervienen en el diagnóstico y tratamiento, a las instituciones de salud e interesados en el logro de este, el conocimiento y el tratamiento de estas patologías”.



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

OBJETIVOS

- Ayudar a los padres de los pacientes a lograr diagnósticos oportunos de los EIM
- Acompañar al paciente en el proceso de solicitud formal de los tratamientos indicados por los médicos tratantes incluso de ser necesario mediante asesoramiento legal.
- Integrar a las familias de los pacientes con EIM

MISIÓN

- Apoyar a las familias desde la sospecha y el diagnóstico confirmatorio de un Errores Innatos del Metabolismo (EIM) y su rehabilitación, que no tengan apoyo de otra asociación, en la búsqueda de tratamientos integrales adecuados, mejorando la calidad de sus vidas.

VALORES

- **Sensibilidad:** Es tener la capacidad de comprender las necesidades del paciente y su familia en su afán de tener la atención adecuada.
- **Honestidad:** Es actuar siempre con base en la verdad y la lealtad.
- **Respeto:** Es valorar y considerar a los pacientes, sus familias y su entorno.
- **Responsabilidad:** Es asumir las consecuencias de todos nuestros actos.
- **Trabajo de Equipo:** Es apoyar e integrar las familias de los pacientes con EIM.



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES.

- Una atención segura, oportuna y de calidad
- Recibir información clara y oportuna sobre el proceso que adelanta en su tratamiento y su enfermedad.
- A elegir libremente la decisión de aceptar o rechazar el apoyo de la asociación recibir asesoría; en caso de no poder tomar la decisión, la familia o su representante podrán hacerlo.
- A mantener la confidencialidad sobre su enfermedad y el contenido de la historia clínica que él nos ha aportado, la cual sólo podrá ser revelada en caso que el paciente lo solicite, o en los casos que establezca la ley.
- Expresar sus sentimientos y recibir apoyo emocional si lo necesita
- A que se le respete su opinión

DEBERES DE LOS PACIENTES.

- Suministrar información veraz, clara y completa acerca de su estado de salud cuando sea solicitado.
- Tratar con respeto a la persona que lo atiende

¿QUÉ SON LOS EIM?

Los errores innatos del metabolismo (EIM) son desórdenes bioquímicos causados por el defecto de una proteína involucrada en alguna vía metabólica y cuya falla ocasionará problemas a nivel sistémico en el paciente.

En general, los EIM presentan un amplio espectro de síntomas que pueden ir desde vómitos y calambres, hasta severas crisis convulsivas y retardo mental. El cuadro clínico y la severidad de los síntomas están de acuerdo al grado de alteración y a la importancia de la proteína involucrada en el metabolismo. ¿Cuándo se debe ordenar un estudio para errores innatos del metabolismo? El fenotipo clínico, la historia familiar y los exámenes paraclínicos deben proveer las primeras claves para el diagnóstico.



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

ENFERMEDADES QUE MANEJAMOS

- Homocistinuria
- Cistinosis
- PKU
- Acidemia glutárica tipo1
- Acidemia Isovalérica
- Acidemia Propiónica
- Acidemia Metilmalónica
- Tirosinemia
- Orina con Olor a Jarabe de Arce
- Déficit de creatina cerebral
- Defecto del ciclo de la urea
- Hiperglicemia no cetósica
- Trans Beta Oxidación
- Porfiria
- Epilepsia
- Hiperamonemia
- HHH
- Anemia Falciforme
- Pacientes sin diagnosticar

Gráfica 1. Número de pacientes ACPEIM por enfermedad





ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

APOYO DE EXÁMENES Y CITAS

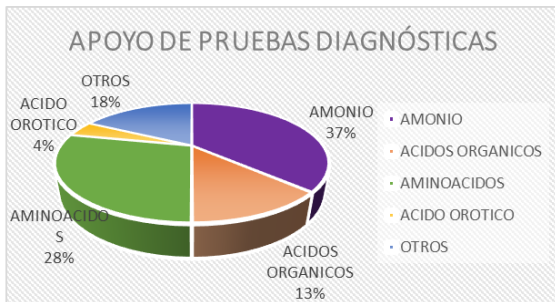
Los Errores Innatos del Metabolismo (EIM) se manifiestan en la edad pediátrica, desde las primeras horas de vida y hasta la adolescencia o edad adulta con síntomas y signos similares a otras patologías. No reconocerlos conduce a secuelas como desnutrición, convulsiones, retardo mental e incluso la muerte. La prevención de estas secuelas con un diagnóstico y tratamiento oportuno es el desafío al que se enfrenta el personal de salud.

La discapacidad intelectual producida por EIM altera el funcionamiento cognitivo y se asocia a menudo con problemas de adaptabilidad y comportamiento (autismo, hiperactividad, agresividad y conducta auto lesiva). El tratar el paciente de forma eficaz y oportuna mejora sustancialmente pronóstico

La relevancia de este grupo de condiciones en el contexto de las enfermedades raras, se ha marcado en el transcurso de las últimas décadas con el desarrollo de terapias específicas, con efectividad y seguridad probadas por estudios clínicos, que han posicionado a estas patologías como “enfermedades raras tratables”.

Gracias al apoyo de exámenes para diagnóstico se lograron diagnosticar 3 pacientes, de esta forma logramos evitar daños neurológicos.

Se apoyaron citas a los pacientes que más lo necesitaban como control para su enfermedad, hicimos seguimiento de Nutrición para los pacientes de Acidemias orgánicas y aminoacidopatías.



MES	AMONIO	ACIDOS ORGANICOS	AMINOACIDOS	ACIDO OROTICO	OTROS	total por mes
ENERO	2	1	0	0	0	3
FEBRERO	3	0	0	0	0	3
MARZO	1	0	1	0	0	2
ABRIL	0	0	0	0	0	0
MAYO	1	1	0	0	2	4
JUNIO	2	2	2	1	0	7
JULIO	1	2	1	0	0	4
AGOSTO	1	0	2	0	0	3
SEPTIEMBRE	3	0	3	0	1	7
OCTUBRE	1	0	1	0	0	2
NOVIEMBRE	2	0	2	1	5	10
DICIEMBRE	0	0	1	0	0	1
Total 2022	17	6	13	2	8	46



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

Apoyo a pacientes

- Se ha enviado información a los cuidadores y padres sobre la enfermedad de sus pacientes
- Campañas, redes sociales, página web, folletos, charlas, reuniones de pacientes.
- Procedimientos para acceder al diagnóstico.
- Hemos manejado rutas de acceso a los servicios de salud.
- Si a mis derechos donde le hablamos a los pacientes, cuidadores y familiares a que tienen derecho para acceder a una salud integra.
- Como acceder a apoyo psicosocial y a financiación de servicios complementarios.
- Folletos para ayuda médica para pacientes y familia.
- Asesoría, acompañamiento y recursos que permitan acceso a los servicios de salud que requieran los pacientes.
- Prevención a los pacientes sobre su enfermedad
- Promover adherencia a tratamiento tanto farmacológico como nutricional.
- Seguimiento individual de pacientes, gestores de acompañamiento a nivel nacional.



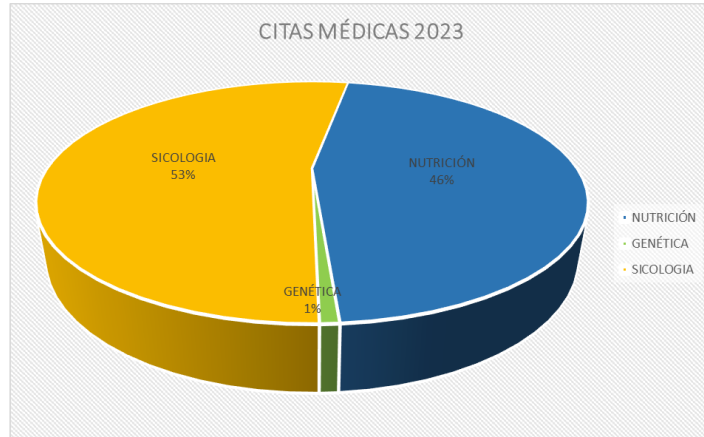
ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

APOYO DE CITAS

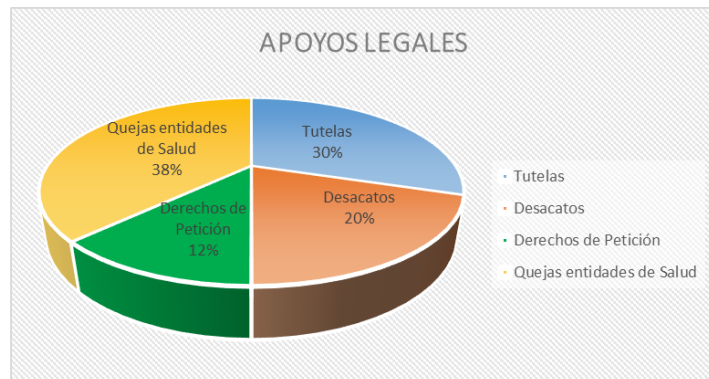
Los apoyos de citas que se realizaron fueron para las especialidades de nutrición, pediatría, oftalmología, neurología entre otras

MES	CITA TOTAL
ENERO	11
FEBRERO	16
MARZO	12
ABRIL	11
MAYO	20
JUNIO	25
JULIO	26
AGOSTO	18
SEPTIEMBRE	26
OCTUBRE	25
NOVIEMBRE	31
DICIEMBRE	23
Total 2023	226

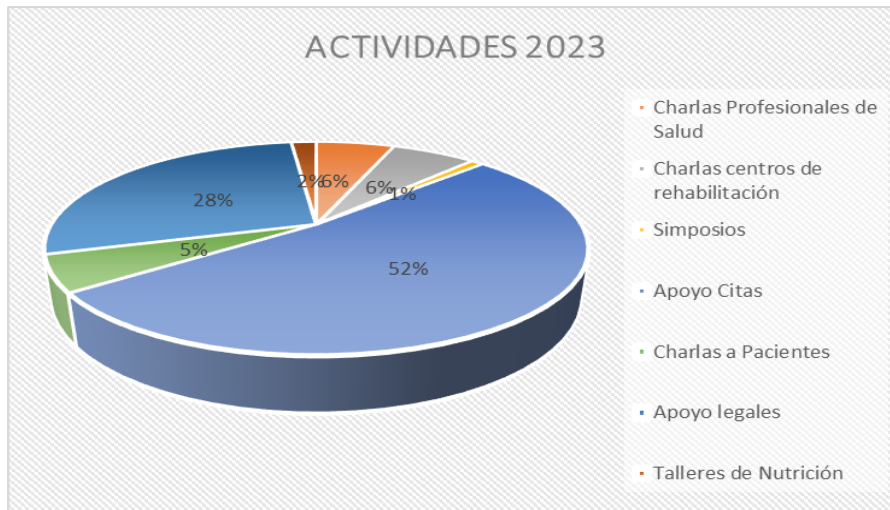


APOYOS LEGALES

APOYOS LEGALES	
Tutelas	36
Desacatos	24
Derechos de Petición	15
Quejas entidades de Salud	45
TOTAL	120



RESUMEN DE APOYOS



A las familias de los pacientes con E.I.M les brindamos un importante apoyo económico para el apoyo de citas, transporte, medicamentos, apoyo económico, charla para sensibilizar a profesionales de salud entre otros

EDUCACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Los Errores Innatos del Metabolismo (EIM) son trastornos genéticos caracterizados por disfunción de una proteína involucrada en el metabolismo celular, lo que provoca una alteración en el funcionamiento fisiológico de la célula. Dependiendo de la función de la proteína y de cuál sea la vía metabólica afectada, puede producirse una toxicidad por acúmulo del sustrato no metabolizado, o por la aparición de sustancias producidas por el metabolismo de dicho sustrato a través de vías alternativas, o bien fenómenos derivados del déficit del producto final de la vía metabólica. Las EIM son un grupo de enfermedades genéticas muy numerosas y complejas, con un elevado grado de heterogeneidad genética y, en consecuencia, clínica y bioquímica.

Viendo la necesidad de los pacientes, nos unimos con la Universidad Javeriana y realizamos charlas educativas para el profesional de salud, pacientes y sus familias debido a la pandemia nos vimos en la necesidad de utilizar la plataforma Zoom y publicar en Facebook live beneficiando a muchos pacientes y profesionales de salud de Colombia y otros países. Apoyándonos de grandes profesionales nacionales e internacionales



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

EDUCACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Los Errores Innatos del Metabolismo (EIM) son trastornos genéticos caracterizados por disfunción de una proteína involucrada en el metabolismo celular, lo que provoca una alteración en el funcionamiento fisiológico de la célula. Dependiendo de la función de la proteína y de cuál sea la vía metabólica afectada, puede producirse una toxicidad por acúmulo del sustrato no metabolizado, o por la aparición de sustancias producidas por el metabolismo de dicho sustrato a través de vías alternativas, o bien fenómenos derivados del déficit del producto final de la vía metabólica. Las EIM son un grupo de enfermedades genéticas muy numeroso y complejo, con un elevado grado de heterogeneidad genética y, en consecuencia, clínica y bioquímica.

Viendo la necesidad de los pacientes, nos unimos con la Universidad Javeriana y realizamos charlas educativas para el profesional de salud, pacientes y sus familias debido a la pandemia nos vimos en la necesidad de utilizar la plataforma Zoom y publicar en Facebook live beneficiando a muchos pacientes y profesionales de salud de Colombia y otros países. Apoyándonos de grandes profesionales nacionales e internacionales

RESUMEN DE APOYOS

A las familias de los pacientes con E.I.M les brindamos un importante apoyo económico para el apoyo de citas, transporte, medicamentos, entre otros. Con los eventos que logramos hacer para el reconocimiento de los E.I.M y así:

- Logramos educar a profesionales de salud para lograr diagnósticos asertivos.
- Asesorar y acompañar al paciente en todos los requerimientos propios para la consecución de sus tratamientos integrales ante su asegurador.
- Construir redes de apoyos para las familias de los pacientes con EIM
- Educar a los pacientes y familias de la importancia de la adherencia terapéutica y la dieta Nutricional"

Los principales beneficiarios de estos apoyos son los pacientes, sus familias y profesionales de salud teniendo en cuenta que las actividades son para ampliar su conocimiento relacionado con las enfermedades metabólicas favoreciendo la adherencia y tratamiento integral. Así lograremos pacientes y/o cuidadores más sanos, funcionales y con mejor calidad de vida. Además, empoderar al paciente y su familia en los derechos de los pacientes.



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

EDUCACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Los Errores Innatos del Metabolismo (EIM) son trastornos genéticos caracterizados por disfunción de una proteína involucrada en el metabolismo celular, lo que provoca una alteración en el funcionamiento fisiológico de la célula. Dependiendo de la función de la proteína y de cuál sea la vía metabólica afectada, puede producirse una toxicidad por acúmulo del sustrato no metabolizado, o por la aparición de sustancias producidas por el metabolismo de dicho sustrato a través de vías alternativas, o bien fenómenos derivados del déficit del producto final de la vía metabólica. Las EIM son un grupo de enfermedades genéticas muy numerosas y complejas, con un elevado grado de heterogeneidad genética y, en consecuencia, clínica y bioquímica.

Viendo la necesidad de los pacientes, nos unimos con la Universidad Javeriana y realizamos charlas educativas para el profesional de salud, pacientes y sus familias debido a la pandemia nos vimos en la necesidad de utilizar la plataforma Zoom y publicar en Facebook live beneficiando a muchos pacientes y profesionales de salud de Colombia y otros países. Apoyándonos de grandes profesionales nacionales e internacionales

DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

16 DE FEBREO

Conversatorio día de las enfermedades raras dirigido a pacientes y profesionales de salud realizado en el hospital militar

MINISTERIO DE DEFENSA NACIONAL

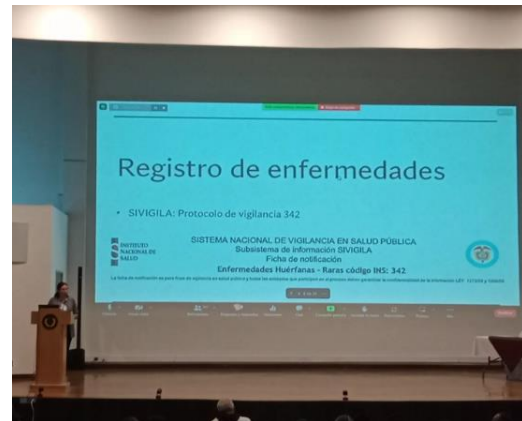
III Conversatorio
Día de las enfermedades Raras
Jueves 16 de febrero

Cronograma

- ▶ **Apertura e introducción al evento.**
Expositor: Juan Diego García
Hora: 8:00 a.m. a 8:30 a.m.
- ▶ **Tema: Ruta de atención de las enfermedades huérfanas.**
Expositora: Karen Cristina Narváez
Hora: 9:00 a.m. a 9:30 a.m.
- ▶ **Tema: Enfermedades huérfanas en Colombia.**
Expositor: Dr. Ignacio Zarante
Hora: 8:30 a.m. a 9:00 a.m.
- ▶ **RECESO**
Hora: 9:30 a.m. a 9:45 a.m.

Adesores: GENETH, ACGH, ACMGen, MIP, CDC, GENETICA, acela, FIBROGEN, PREVERDIC, DNA Institute

Organizadores: UNIJ, FECCOER





ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

27 DE FEBRERO

El día de las enfermedades raras se celebró el 27 de febrero en conjunto con la clínica de Errores Innatos del Hospital San Ignacio donde compartamos con pacientes y cuidadores, se realizaron actividades como charlas sobre E.I.M, taller de psicología, charla derecho de los pacientes, taller de nutrición y otras actividades.



Clinica de Errores Innatos del Metabolismo

II Commemoración

Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas

Lugar: Salón Alejandro Novoa.
Día: Febrero 27 de 2023.
Hora: 7:00 a.m. - 13:00 p.m.
Dirección: Carrera 7 # 41-20

¡Los esperamos!





ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

28 DE FEBRERO

Celebración día de las enfermedades raras en la ciudad de Ibagué

EL HOSPITAL DE TODOS INVITA A UN EVENTO ACADÉMICO EN EL MARCO DEL

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

28 de Febrero de 2023 - Aula Híbrida 10:00am

Virtual ACCESO ABIERTO

Preinscripciones cualquier modalidad

Jessica Caballero Esp.
Enfermera, Especialista en Epidemiología, Referente SIVIGILA HFLLA - Enfermedades Huérfanas, Grupo de Investigación Gestión Clínica y Cuidado

Dr. Juan Carlos Martínez
Médico especialista en Medicina Interna Clínica, Colombia/Colsahitas, Profesor posgrado en Medicina Interna - Unisanitas

Dra. Orietta Ivonne Beltrán Casas
Médico, Magister en Genética Humana, Médico Asociada a ACPEIM, Docente Facultad de Medicina Universidad Militar Nueva Granada



www.acpeim.com

pacientes@acpeim.com / acpeim@hotmail.com

3223082547 - 3508094979



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

ILUMINACIÓN TORRE DE COLPATRIA DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS



5 DE MARZO

Nos unimos a las rutas de las enfermedades raras, donde los pacientes participaron de las estaciones donde encontraron juegos y otras diversiones. Se presentaron grandes grupos para recrear a las familias y pasar una tarde de unión y mucho amor



 www.acpeim.com

 pacientes@acpeim.com / acpeim@hotmail.com

 3223082547 - 3508094979



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

CAPACITACIÓN PARA PACIENTES, CUIDADORES Y FAMILIA

En estas charlas nuestra psicóloga guía y apoya a los pacientes, cuidadores y familia sobre la importancia de reconocer la enfermedad para lograr una mejor adherencia al tratamiento

19 DE ABRIL
5:00 P.M

SESIÓN 1
“MÁS CERCA DE MI”



YENNY PATRICIA GIL CARDOZO
PSICÓLOGA
UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA.

“Si quieres experimentar un cambio, una transformación personal, es fundamental tu propio esfuerzo, confianza y determinación, hacer conciencia de tu humanidad y fuerza mental para alcanzar tus metas.” Te invito a iniciar a tu propio ritmo buscando la riqueza que hay en ti, todo el universo entero te brinda oportunidades para vivir plenamente”

TE ESPERAMOS

zoom, LIVE, ACPEIM

acpeim Te esperamos este 19 de Abril 🌈

Aceptar la enfermedad como una parte más de nuestra vida, una realidad con la que debemos vivir. Aceptación no es resignación, sino comprender que la vida a partir de ahora será distinta a la que teníamos antes.

MAYO 11
5:00 P.M

“Cuidar la vida es un arte”



Yenny Patricia Gil Cardozo
Psicóloga
Universidad Nacional Abierta y a Distancia.

TE ESPERAMOS

zoom, YouTube, LIVE, ACPEIM

FECOER, Fundación Soatilla Colombia

acpeim 🌈 Te invitamos

- ✅ No se puede hacer nada para cambiar lo que ya pasó, pero sí se puede hacer mucho para cambiar lo que viene.
- ✅ Tema: CUIDAR LA VIDA ES UN ARTE
- ✅ Psicóloga Yenny Gil Cardozo
- ✅ Día: 11 may 2023

“DERECHO A DECIDIR MI PARTIDA”
DESDE LA ÓPTICA JURÍDICA Y PSICOLÓGICA
EUTANASIA




KAREN CRISTINA NARVÁEZ OSSA
ABOGADA

YENNY PATRICIA GIL CARDOZO
PSICÓLOGA

JULIO 14
5:00 P.M

zoom, LIVE, ACPEIM

FECOER, Fundación Soatilla Colombia

JUNIO 29
6:30 P.M

“Haz que suceda”



Yenny Patricia Gil Cardozo
Psicóloga
Universidad Nacional Abierta y a Distancia.

TE ESPERAMOS

zoom, LIVE, ACPEIM

FECOER, Fundación Soatilla Colombia



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

CAPACITACIÓN A PROFESIONALES DE SALUD

Como objetivo principal de la Asociación es hacer reconocer los E.I.M a nivel nacional, por esta razón no estamos acercando a instituciones de salud, realizando charla de estas patologías

MAYO 17
8:30 A.M

Errores congénitos del metabolismo de molécula pequeña. Dos fenotipos fisiopatológicos

DRA. ORIETTA BELTRAN
Magister en Genética Humana
Docente Universidad Militar Nueva Granada

Utilidad de escalas funcionales en parálisis cerebral distónica

MARÍA FERNANDA CAMACHO
Fisioterapeuta
Universidad del Rosario

@acpeim
3223082547

Mayo 10
2:00 p.m

Fisioterapeuta, Diana Pilar Soto
Especialista enfermedades neuromusculares
Miembro Junta enfermedades neuromusculares del Instituto Roosevelt

“Escalas funcionales en fisioterapia para parálisis cerebral”

Errores congénitos del metabolismo de molécula pequeña. Dos fenotipos fisiopatológicos

Dra. Orietta Beltran
Magister en Genética Humana
Docente Universidad Militar Nueva Granada

@acpeim
3223082547

3 de Mayo
5:00 p.m

FENILCETONURIA: ENFOQUE CLÍNICO Y PAUTAS DE TRATAMIENTO CON ÉNFASIS LOCAL

DRA. ANA MARIA ZARANTE
MÉDICA ESPECIALISTA EN GENÉTICA DE LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
CLÍNICA DE ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO
HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO

YouTube
zoom

26 DE ABRIL
6:00 P.M

QUE ESTÁ PASANDO EN LOS E.I.M

DRA. OLGA YANETH ECHEVERRI

- DOCENTE INVESTIGADOR INSTITUTO DE ERRORES INNATOS PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
- DOCTORADO DE CIENCIAS BIOLÓGICAS PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
- BACTERIOLOGÍA UNIVERSIDAD DE LOS ANDES

zoom
LIVE

19 DE ABRIL
5:00 P.M

SESIÓN 1 “MÁS CERCA DE MI”

YENNY PATRICIA GIL CARDOZO
PSICÓLOGA
UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA.

“Si quieres experimentar un cambio, una transformación personal, es fundamental tu propio esfuerzo, confianza y determinación, hacer conciencia de tu humanidad y fuerza mental para alcanzar tus metas.” Te invito a iniciar a tu propio ritmo buscando la riqueza que hay en ti, todo el universo entero te brinda oportunidades para vivir plenamente”

TE ESPERAMOS

zoom



www.acpeim.com



pacientes@acpeim.com / acpeim@hotmail.com



3223082547 - 3508094979



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

TALLERES DE NUTRICIÓN

COCINA PARA PACIENTES CON FENILCETONURIA (PKU) **MAYO 18 5:00 P.M**

- Escuela de cocina Mausi Sebes Buenos Aires - Argentina
- "Le Cordon Bleu" Lima - Peru
- Entrenamiento en el manejo de errores innatos del metabolismo. Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos de la Universidad de Chile
- Miembro del Genetic Metabolic Dietitians International (GMDI)
- Nutricionista de la Asociación Colombiana de pacientes con Errores Innatos del Metabolismo (ACPEIM)

I SIMPOSIO DE NUTRICIÓN EN E.I.M

Septiembre 23 7:00 a.m a 1:00 p.m

Pontificia Universidad Javeriana Edificio Gabriel Giraldo, S.J. Auditorio Luis Carlos Galán Cra. 8 #408-65

SIMPOSIO DE ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO

SIMPOSIO DE ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO

I SIMPOSIO DE ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO

26 DE AGOSTO

8:00 AM - 1:30PM (GMT-5) HORA COLOMBIA

Día Mundial de Concientización Síndrome de Sanfilippo

Noviembre 16 - 9:00 (Colombia)

Aspectos Clínicos y genéticos del Síndrome de Sanfilippo

Dr. Juan Carlos Prieto Rivera
MD, MSc. en Genética Humana, Docente de la Pontificia Universidad Javeriana. Vicepresidente de la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas y Medicina Genómica

Noviembre 16 - 9:45 (Colombia)

Ensayo Terapéutico en pacientes Tipo A Con la administración intravenoclular del vector Viral AAV

Dra. Mercedes Fineda María
Especializada en Pediatría y Neurología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Noviembre 16 - 10:00 (Colombia)

Herramientas biotecnológicas para el desarrollo de tratamientos para la Mucopolisacaridosis III B

Dra. Angela Johana Espejo Mojica
Ph.D en Ciencias Biológicas













NOVIEMBRE 15 - 19:00 COL **You Tube LIVE**

NOVIEMBRE 16 - 9:00 COL **f LIVE**



ACPEIM

“Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo”

 <p>Hablemos con los expertos... AADC 129 vistas · Transmitido hace 4 meses</p>	 <p>Charla "Tramites y legislación para acceder a medicamentos vitales no disponibles" 72 vistas · Transmitido hace 5 meses</p>	 <p>Charla "¿Cuándo Sospechar de una Enfermedad Rara?" 202 vistas · Transmitido hace 5 meses</p>	 <p>I SIMPOSIUM DE NUTRICIÓN EN E.I.M. 783 vistas · Transmitido hace 6 meses</p>
 <p>I Simposio "ERRORES CONGENITOS DEL METABOLISMO" 295 vistas · Transmitido hace 7 meses</p>	 <p>Enfermedad de Sanfilippo, Un enfoque Bioquímico 145 vistas · Transmitido hace 10 meses</p>	 <p>COCINA PARA PACIENTES CON FENILCETONURIA (PKU) 125 vistas · Transmitido hace 10 meses</p>	 <p>CUIDAR LA VIDA ES UN ARTE 45 vistas · Transmitido hace 10 meses</p>
 <p>FENILCETONURIA: ENFOQUE CLÍNICO Y PAUTAS DE TRATAMIENTO CON ÉNFASIS... 145 vistas · Transmitido hace 10 meses</p>	 <p>QUE ESTÁ PASANDO EN LOS E.I.M. 120 vistas · Transmitido hace 11 meses</p>	 <p>MÁS CERCA DE MI 27 vistas · Transmitido hace 11 meses</p>	 <p>COCINA TALLER. PARA ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO 89 vistas · Transmitido hace 1 año</p>

 www.acpeim.com

 pacientes@acpeim.com / acpeim@hotmail.com

 3223082547 - 3508094979