



**5<sup>ta</sup>. Conferencia Familiar de Hiperinsulinismo Congénito  
17-18 de Septiembre, 2013  
Hotel NH Milano 2  
Segrate, Italia**

**Martes 17 de Septiembre de 2013**

- 9:00 a.m. Inscripción**
- 9:30 a.m. Palabras de apertura**  
Julie Raskin, Hiperinsulinismo Congénito Internacional
- 9:40 a.m. La voz del paciente - El trabajo y Rol de las Organizaciones de Pacientes Desarrollando una Plataforma Global para Pacientes con Hiperinsulinismo Congénito**  
Dra. Irene Promussas, Hiperinsulinismo Congénito e.V. (Lobby para niños);  
Adrienne Burton, Fundación HI;  
Isabel Calderon, Hiperinsulinismo Congénito Internacional
- 10:30 a.m. La Historia de los Tratamientos, Investigaciones, Destaqués y Avances de Hiperinsulinismo Congénito**  
Dr. Paul Thornton, Hospital de Niños Cook, Fort Worth, Texas
- 11:00 a.m. Receso**
- 11:15 a.m. Hiperinsulinismo Congénito Genética 101**  
Dr. Khalid Hussain, Hospital Great Ormond Street, Londres, Inglaterra
- 11:45 a.m. Practica del PET Scan para el diagnóstico de Hiperinsulinismo Congénito**  
Dr. Oliver Blankenstein, Hospital Charite, Berlin, Alemania  
Prof. Dr. Klaus Mohnike, Hospital de Magdeburg, Magdeburg, Alemania (COACH)  
Enf. Reg. Clare Gilbert, Hospital Great Ormond Street, Londres, Inglaterra  
Prof. Dr. David Langdon, Hospital de Niños de Filadelfia, Filadelfia, E.E.U.U.
- 12:45 p.m. Almuerzo**
- 1:45 p.m. Informe de Investigación de Manchester: Aceite de pescado**

Enf. Especialista Louise Caine, Hospital de Niños Royal Manchester, Manchester, Inglaterra

- 2:10 p.m. Informe de Investigación de Magdeburg: Estudio de seguimiento longitudinal de pacientes con Hiperinsulinismo Congénito incluyendo Estudios Psicométricos**  
Prof. Dr. Klaus Mohnike, Hospital de Magdeburg, Magdeburg, Alemania (COACH)
- 2:35 p.m. XMETD: Investigación del fármaco para el tratamiento de Hiperinsulinismo Congénito**  
Prof. Dr. Paul Rubin, XOMA, Berkeley, California, E.E.U.U.
- 3:00 p.m. Informe de Investigación del Hospital de Niños de Filadelfia:**  
Prof. Dr. David Langdon, Hospital de Niños de Filadelfia, Filadelfia, E.E.U.U.
- 3:25 p.m. Informe de Investigación de la Universidad del Hospital de Niños de Dusseldorf: Remisión en pacientes no operados con la enfermedad Difusa y tratamiento conservador a largo plazo.**  
Prof. Dr. Thomas Meissner, Universidad del Hospital de Niños de Dusseldorf, Alemania.
- 3:50 p.m. Receso**
- 4:00 p.m. Sesión Simultánea: Aprendiendo más acerca de los diferentes tipos de Hiperinsulinismo Congénito (Endocrinólogos y enfermeros serán asignados a diferentes grupos y moderarán las discusiones)**
- Respuesta-Sensibilidad al Diazóxido, Hiperinsulinismo Congénito**  
**Foro de Hiperinsulinismo Congénito Focal**  
**GDH Hiperinsulinismo Congénito**  
**Hiperinsulinismo Congénito y Diabetes**  
**Cirugía y todavía con Hipoglucemia**
- 5:00 p.m. Cierre**
- 7:00 p.m. Cena Familiar**

### **Miércoles 18 de Septiembre de 2013**

- 9:00 a.m. Historias: Los familiares de Hiperinsulinismo Congénito, Niños y Adolescentes comparten sus experiencias**
- 10:00 a.m. Manejando el Hiperinsulinismo Congénito en el colegio**  
Enf. Reg. Clare Gilbert, Hospital Great Ormond Street, Londres, Inglaterra
- 10:45 a.m. Receso**
- 11:00 a.m. Dispositivos: Que hay de Nuevo y que Funciona**

## **Glucómetros, CGMs, Bombas, Tubos G**

Enf. Reg. Clare Gilbert, Hospital Great Ormond Street, Londres, Inglaterra  
Adrienne Burton, Fundación HI, Londres, Inglaterra

- 11:30 a.m. Panel sobre problemas de alimentación**  
Dr. Oliver Blankenstein, Hospital Charite, Berlin, Alemania  
Enf. Reg. Clare Gilbert, Hospital Great Ormond Street, Londres, Inglaterra  
Isabel Calderon – Madre, Clarke City, Quebec, Canadá y Vice Presidenta de Hiperinsulinismo Congénito Internacional
- 12:30 p.m. Almuerzo**
- 1:30 p.m. Estrategias para Afrontar el Manejo del Estrés de Cuidar Niños con Necesidades Médicas Complejas**  
Dra. Irene Promussas, Hiperinsulinismo Congenito e.V. (Lobby para niños)
- 2:00 p.m. Informe de Investigación de Greifswald: Cirugía altamente selectiva en Hiperinsulinismo Congénito Focal y no focal y medición funcional de la secreción de insulina en los Islotes durante la cirugía de Hiperinsulinismo Congénito**  
Prof. Dr. Winfried Barthlen, Hospital de Greifswald, Greifswald, Alemania (COACH)
- 2:30 p.m. Investigación del Fármaco para la enfermedad Difusa: Investigación Reciente del Hospital Great Ormond Street**  
Dr. Senthil Senniappan, Hospital Great Ormond Street, Londres, Inglaterra
- 3:00 p.m. Investigación Reciente sobre el uso prolongado de Octrotide**  
Dr. Oliver Blankenstein, Hospital Charite, Berlin, Alemania  
Dr. Pratik Shah, Hospital Great Ormond Street, Londres, Inglaterra
- 3:45 p.m. Cierre**