



The 2015 Annual Conference Programme

Common Programme for all attendees

Thursday, October 22nd, 2015

Lobby

Welcome reception

An enjoyable get together
sponsored by Applied Pharma Research (APR)

Friday, October 23rd 2015

Main Conference Room BBA 3 + 4

Welcome and introduction

Tobias S. Hagedorn, Chairman of DIG PKU
Eric Lange, President of ESPKU
Prof. Dr. Francjan J. van Spronsen, Chairman of the Scientific
Advisory Committee of ESPKU

The local situation

Chair: Prof. Dr. Maria Gizewska
Prof. Dr. Skadi Beblo, Leipzig

Presentation of the European Guidelines

by Prof. Francjan J. van Spronsen and
Annemiek van Wegberg, Msc, RD
Discussion: How to disseminate the Guidelines optimally

Coffee break

After coffee break, the parallel programmes will start for
scientists
delegates
patients/families

Time

20:00

08:45

09:15

09:45

10:30

11:00

Gemeinschaftsprogramm für alle Teilnehmer

Donnerstag, 22. Oktober 2015

Lobby

Willkommens-Empfang

Ein unterhaltsames Beisammensein
gesponsort von Applied Pharma Research (APR)

Freitag, 23. Oktober 2015

Hauptversammlungsraum BBA 3 + 4

Begrüßung und Einleitung

Tobias S. Hagedorn, 1. Vorsitzender der DIG PKU
Eric Lange, Präsident der ESPKU
Prof. Dr. Francjan J. van Spronsen, Vorsitzender des
Wissenschaftlichen Beirates der ESPKU

Die Situation vor Ort

Leitung: Prof. Dr. Maria Gizewska
Prof. Dr. Skadi Beblo

Vorstellung der Europäischen Behandlungsrichtlinien

durch Prof. Francjan J. van Spronsen und
Annemiek van Wegberg, Msc, RD
Diskussion: Wie können die Richtlinien optimal verbreitet
werden

Kaffeepause

Nach der Kaffeepause beginnen die Parallelprogramme für
Wissenschaftler
Delegierte
Patienten / Familienangehörige



The 2015 Annual Conference Programme

Common Programme for all attendees

Saturday, October 24th 2015

Main Conference Room BBA 3 + 4

Where will we be in 10 year's time?

Chair: Prof. Dr. Maria Gizewska
Prof. Dr. Francjan van Spronsen: Phenylketonuria – Pathogenesis driven treatment strategies
Prof. Rani Singh: What will change in nutritional management in PKU?
Prof. Harvey Levy: PKU in the next decade
Annemiek van Wegberg, Msc, RD: Differences between European and USA guidelines

Coffee break

Towards one worldwide PKU guideline?

Chair: Prof. Dr. Francjan van Spronsen
Discussion with Prof. Levy, Prof. Singh and members of the European Guideline Development Group about differences between USA and the European PKU guidelines and day to day care

Closing Ceremony

Tobias Hagedorn: Closing Remarks of conference host DIGPKU
Eric Lange: Closing Remarks of ESPKU

Business Lunch

Outings

After lunchbreak, the outings will take place.
Detailed information on page xx.

Conference Dinner

The conference dinner presentation will be held by ESPKU and DIG PKU honorary member Dr. Ursula Wachtel.

Music: Peter Steinweg (Piano) and Two 4 fun

Time

09:00

10:30

11:00

12:30

13:00

14:00

20:00

Gemeinschaftsprogramm für alle Teilnehmer

Samstag, 24. Oktober 2015

Hauptversammlungsraum BBA 3 + 4

Wo stehen wir in 10 Jahren?

Leitung: Prof. Dr. Maria Gizewska
Prof. Dr. Francjan van Spronsen: Phenylketonurie: Von der Pathogenese beeinflusste Behandlungsstrategien
Prof. Rani Singh: Was wird sich in der Ernährungstherapie bei PKU verändern?
Prof. Harvey Levy: PKU im nächsten Jahrzehnt
Annemiek van Wegberg, Msc, RD: Unterschiede zwischen Europäischen und US-amerikanischen Leitlinien

Kaffeepause

Auf dem Weg zu einer weltweiten PKU-Richtlinie?

Leitung: Prof. Dr. Francjan van Spronsen
Diskussion mit Prof. Levy, Prof. Singh und Mitgliedern der Autorengruppe der Europäischen Richtlinien über die Unterschiede zwischen den USA- und Europäischen Leitlinien und der alltäglichen Behandlung

Abschlusszeremonie

Tobias Hagedorn: Schlussbemerkungen des Tagungsgastgebers DIG PKU
Eric Lange: Schlussbemerkungen der ESPKU

Mittagsimbiss

Ausflüge

Nach der Mittagspause finden die Ausflüge statt.
Detaillierte Informationen hierzu finden Sie auf Seite xx.

Konferenz-Dinner

Die Konferenzdinner-Ansprache wird gehalten von Ehrenmitglied der ESPKU und DIG PKU, Dr. Ursula Wachtel

Musik: Peter Steinweg (Piano) und Two 4 Fun



The 2015 Annual Conference Programme

Scientist's and Professionals Programme

Friday, October 23rd 2015

Scientist's Meeting Room BBA 1+2

New treatment strategies

Chair: Prof. Maria Gizewska and Prof. Skadi Beblo
Danique van Vliet, BSc: LNAA supplement in PKU mice

Kirsten Ahring, RD: GMP treatment in PKU mice
Prof. Beat Thöny: Experimental Gene Therapy for PKU
Vibeke Bruinenberg, MSc: Nutritional compound in PKU mice
Discussion

Business lunch

The guidelines explained I

Chair: Prof. Francjan van Spronsen

Prof. Francjan van Spronsen:
How should we classify PAH deficiency
Prof. Jaime Campistol:
The questions who to treat
Prof. Anita MacDonald:
The nutritional part – protein requirements
Prof. Francois Feillet:
The nutritional part - the micronutrients
Prof. Vincenzo Leuzzi: The neurocognitive follow-up
Dr. Francois Maillot: Adults and PKU
Discussion

Coffee break

The guidelines explained II

Chair: Kirsten Ahring, MSHN
Dr. Alberto Burlina: the guidelines practised by a metabolic pediatrician
Prof. Fritz Trefz: Maternal PKU
Prof. Maria Gizewska: Late diagnosed and untreated patients with PKU
Dr. Greet van Rijn: The quality of life: how often and how?
Shauna Kearney, MSc: What are the real reasons to consult the clinical psychologist?
Discussion

Dinner

Time

11:00

13:00

14:00

16:00

16:30

19:00

Programm für Wissenschaftler und Fachleute

Freitag, 23. Oktober 2015

Tagungsraum der Wissenschaftler BBA 1+2

Neue Behandlungsstrategien

Leitung: Prof. Maria Gizewska, Prof. Skadi Beblo
Danique van Vliet, BSc: LNAA-Supplementierung bei der PKU-Maus
Kirsten Ahring, RD: GMP-Behandlung im Mausmodell
Prof. Beat Thöny: Experimentelle Gentherapie bei PKU
Vibeke Bruinenberg, MSc: Ernährungspräparate im Mausmodell
Diskussion

Mittagsimbiss

Erklärung der Leitlinien I

Leitung: Prof. Francjan van Spronsen
Prof. Francjan van Spronsen:
Wie können PAH-Mangel klassifizieren
Prof. Jaime Campistol:
Die Frage, wer behandelt werden muss
Prof. Anita MacDonald:
Der Ernährungsteil – Eiweißbedarf
Prof. Francois Feillet:
Der Ernährungsteil – Mikronährstoffe
Prof. Vincenzo Leuzzi: Neurokognitive Kontrolle
Dr. Francois Maillot: Erwachsene und PKU
Diskussion

Kaffeepause

Erklärung der Leitlinien II

Leitung: Kirsten Ahring, MSHN
Dr. Alberto Burlina: Praktische Erfahrungen eines Stoffwechsel-Kinderarztes mit den Leitlinien
Prof. Fritz Trefz: Maternale PKU
Prof. Maria Gizewska: Spät erkannte und unbehandelte PKU-Patienten
Dr. Greet van Rijn: Lebensqualität: Wie oft und wie?
Shauna Kearney, MSc: Was sind echte Gründe, einen klinischen Psychologen zu konsultieren?
Diskussion

Abendessen



The 2015 Annual Conference Programme

Patients' and Families' Programme

Friday, October 23rd 2015

Patients and families meeting room BBA 3+4

Newborn screening

Patricia S. Guthrie: My father's journey to screening
Mojca Zerjav-Tansek, MD, Msc: Phenylketonuria screening and management in south-eastern Europe – survey results from 11 countries

The destiny of late diagnosis

Presentation of a documentary film by DIG PKU / NSPKU
Discussion

Business lunch

On the road with PKU

Geir Ivar Elgjo Følling: How my grandfather discovered PKU
Kevin Alexander: Meeting PKU's across the world
Melina Meyer: My travel experiences
Sophie Drangmeister: My student exchange with USA
Gregor Hammerschmidt / Alexander Hennig:
PKU board – the travel network

The global perspectives

John Adams: PKU in Canada
Dr. Yuval Landau: PKU in Israel

Allied metabolic Disorders

Georg Schmieder: My life with Maple Syrup Urea Disease (MSUD)

Coffee break

From medical nutrition to tasteful diet

Michael Liberra: How my father Horst Bickel changed paediatric medicine

The birthday cake bake-off

Presented by Dr. Schaer and Nutricia

Dinner

Time

11:00

11:45

12:30

14:00

15:15

15:45

16:15

16:45

17:00

19:00

Programm für Patienten und Familienangehörige

Freitag, 23. Oktober 2015

Tagungsraum für Patienten und Familienangehörige BBA 3+4

Neugeborenencreening

Patricia S. Guthrie: Mein Vater und die Reise zum Screening
Mojca Zerjav-Tansek, MD, Msc: PKU-Screening und Behandlung in Südost-Europa: Umfrageergebnisse aus 11 Ländern

Das Schicksal der späten Diagnose

Vorführung eines Dokumentarfilms der DIG PKU / NSPKU
Diskussion

Mittagsimbiss

Mit PKU unterwegs

Geir Ivar Elgjo Følling: Wie mein Großvater PKU entdeckte
Kevin Alexander: PKUler aus aller Welt treffen
Melina Meyer: Meine Reiseerfahrungen
Sophie Drangmeister: Mein Austauschjahr in den USA
Gregor Hammerschmidt / Alexander Hennig:
PKU board – Das Reizenetzwerk

Die globalen Blickwinkel

John Adams: PKU in Kanada
Dr. Yuval Landau: PKU in Israel

Verwandte Stoffwechselstörungen

Georg Schmieder: Mein Leben mit Ahornsirupkrankheit (MSUD)

Kaffeepause

Von medizinischer Kost zu schmackhafter Diät

Michael Liberra: Wie mein Vater Horst Bickel die Kinderheilkunde veränderte

Der Geburtstagskuchen-Backwettbewerb

Präsentiert von Dr. Schaer und Nutricia

Abendessen

The 2015 Annual Conference Programme

Programme for ESPku member's delegates

Attendance on personal invitation only

Friday, October 23rd 2015

Patients and families meeting room BBA 3+4

Newborn screening

(joint programme with patients and families)

Patricia S. Guthrie: My father's journey to screening
Mojca Zerjav Tansek, MD, MSc: Phenylketonuria screening and management in south-eastern Europe – survey results from 11 countries

The destiny of late diagnosis

Presentation of a documentary film by DIG PKU / NSPKU
Discussion

Business lunch

Delegates Meeting Room Buenos Aires

EU Politics

Chair: Eric Lange
Inken Stark (Diätverband): Current status of the review of EU legislation on dietary food – an update

Members affairs

Chair: Gregor Hammerschmidt
Information on the recent and current agenda of ESPku member associations

Coffee break

ESPku Guidelines implementation

Chair: Paul van Berkel
Presentation of the ESPku guidelines
Development of a concerted campaign for implementation of the ESPku guidelines in the member states (continuation of the 2014 Workshop)

Dinner

ESPku General Meeting

Chair: Tobias S. Hagedorn
Formal meeting with regard to the statutes of ESPku

Time

11:00

11:45

12:30

14:00

15:00

16:00

16:30

19:00

20:30

Programm für Delegierte der ESPku-Mitgliedsverbände

Teilnahme nur mit persönlicher Einladung

Freitag, 23. Oktober 2015

Tagungsraum für Patienten und Familienangehörige BBA 3+4

Neugeborenencreening

(Gemeinsames Programm mit den Patienten und Familienangehörigen)

Patricia S. Guthrie: Mein Vater und Reise zum Screening
Mojca Zerjav-Tansek, MD, MSc: PKU-Screening und Behandlung in Südost-Europa: Umfrageergebnisse aus 11 Ländern

Das Schicksal der späten Diagnose

Vorführung eines Dokumentarfilms der DIG PKU / NSPKU
Diskussion

Mittagsimbiss

Tagungsraum der Delegierten Buenos Aires

Europäische Politik

Leitung: Eric Lange
Inken Stark (Diätverband): Aktueller Stand der Überarbeitung des Europäischen Diätrechts – Ein Update

Aus den Mitgliedsorganisationen

Leitung: Gregor Hammerschmidt
Information über die zurückliegenden und aktuellen Themen der ESPku-Mitgliedsorganisationen

Kaffeepause

Die Umsetzung der ESPku Leitlinien

Leitung: Paul van Berkel
Vorstellung der ESPku-Leitlinien
Entwicklung einer abgestimmten Kampagne zur Umsetzung der ESPku-Leitlinien in den Mitgliedsländer (Fortsetzung des Workshops im Jahr 2014)

Abendessen

Jahreshauptversammlung der ESPku

Leitung: Tobias S. Hagedorn
Formelle Sitzung entsprechend der Satzung der ESPku