



Proyecto de programa 2024 Conferencia Familiar Anual de HPS Network

4 de mayo del 2024

Mayagüez Resort & Casino, 551 PR-104, Mayagüez, PR

Hora	Sesión
8:30am-4:15pm	Actividades para niños
8:30-9:00 am	Bienvenida / Presentaciones
9:00-9:30 am	La genética del albinismo
9:30-10:00 am	Terapia genética
10:00-11:00 am	Salud pulmonar de HPS; La experiencia del paciente y la familia
11:00-11:45 am	Salud pulmonar en pacientes con HPS; Estándar de cuidado y preocupaciones ambientales seguido por panel de preguntas y respuestas
11:45am - 12:30pm	HPS 101 (sangrado y estándar de cuidado)
12:30-1:15 pm	Almuerzo
1:15-2:00 pm	Problemas gastrointestinales: Enfermedad Inflamatoria Intestinal (IBD), y Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) por HPS; alimentación adecuada; y antiinflamatorios
2:00-2:45 pm	Visión en pacientes con HPS
2:45-3:30 pm	Consejos para el cuidado de la piel, según la estética
2:45-3:30 pm	Educación Especial y redacción de PEI
3:30-4:15 pm	Grupo de discusión <ul style="list-style-type: none">● Adultos con HPS● Familiares y sistema de apoyo● Padres de niños con HPS
4:15-6:00pm	Tiempo para socializar