

UNE DATE IMPORTANTE... à inscrire à votre agenda!

Conférence 2010 de PCU Canada

Vivre et grandir avec la PCU



Pour une 2^e année consécutive, PCU Canada et maladies apparentées est ravie de vous convier à sa conférence annuelle :

Quand : *Le dimanche 28 novembre 2010*

Où : *Salle de banquet du*

Centre communautaire intergénérationnel d'Outremont

999, avenue McEachran, Montréal (quartier Outremont) H2V 3E6

À cinq minutes de marche du métro Outremont – stationnement à l'arrière

À quelle heure? *Inscription et lunch à partir de 11 h 30*

Présentations de 12 h 30 à 16 h, avec pause-santé vers 15 h

Nous le savons tous, vivre avec la PCU est une question d'équilibre :

- C'est composer avec une diète très restrictive, qui pose des défis différents à chaque étape de la vie.
- C'est veiller à ne pas priver l'organisme des nutriments essentiels à un sain développement physique et psychologique.
- C'est faire partie de l'univers très particulier – et largement méconnu – des maladies orphelines.
- Mais surtout, c'est vivre... le plus normalement du monde.

Nous verrons cette année comment s'organise, au Québec, le soutien pour la phénylcétonurie, de la sélection et distribution des produits thérapeutiques aux enjeux neuropsychologiques, en passant par la défense des intérêts des personnes atteintes de PCU et le regard d'une jeune adulte sur sa maladie.

Pour aborder ces sujets, nous aurons avec nous :

John Mitchell, MD

Chercheur de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill en endocrinologie et génétique biomédicale et membre de l'équipe de la Clinique des maladies métaboliques de l'Hôpital pour enfants de Montréal, il nous entretiendra de la dimension neuropsychologique de la phénylcétonurie.

Roman Bhattacharya

Vice-président du Centre national de distribution d'aliments qui approvisionne le Programme alimentaire québécois pour le traitement de maladies métaboliques héréditaires, il expliquera comment sont choisis et distribués les produits spéciaux qui composent la diète hypoprotéinée.

Gail Ouellette, Ph.D., CGAC

Généticienne/conseillère en génétique agréée, elle nous présentera le nouveau Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) fondé en 2010 et dont elle est présidente et directrice générale. Il sera intéressant de découvrir comment la PCU peut être solidaire des autres maladies orphelines dans l'intérêt général de ceux et celles qui en sont atteints.

Gabrielle Laplace

Jeune femme phénylcétonurique de 25 ans, elle témoignera avec franchise – et humour – de sa vie et de son rapport avec la PCU depuis qu'elle est toute petite. Elle nous fera part aussi de ce qu'elle espère de la recherche et de l'avenir des traitements.

Nous prévoyons que plusieurs exposants seront sur place avec des échantillons de leurs plus récents produits hypoprotéinés.

L'événement s'adresse à toutes les personnes touchées de près ou de loin par la gestion de la PCU au quotidien, y compris les frères et sœurs, les grands-parents, les oncles et tantes, les aidants et les cliniciens. Nous offrirons une halte-garderie gratuite aux jeunes de 12 ans ou moins pour toute la durée de la conférence (inscription préalable requise). Ne tardez pas à vous inscrire le plus rapidement possible pour réserver votre place.

Veillez vous inscrire de préférence par courriel à Janine.Anderton@canpku.org, ou par téléphone au 1-877-226-7581, numéro sans frais de PCU Canada.

L'événement est gratuit, mais nous souhaitons ardemment qu'au moins un membre de votre famille adhère à PCU Canada. Les frais d'adhésion individuelle de 25 \$ peuvent être réglés en ligne à www.canpku.org. Actuellement, tous les adhérents reçoivent deux chèques-cadeaux de 20 \$, soit un de Cambrooke Foods Canada et l'autre de Specialty Food Shops.

AU PLAISIR DE VOUS VOIR À LA CONFÉRENCE!!!