

# Memoria de actividades y compromiso social 2022



# Index:

Saluda .....	5
La Asociación MPS España .....	6
Gobierno y Estructura organizativa .....	8
Servicios MPS .....	10
Actividades .....	13
Participación .....	27
Sensibilización .....	33
Merchandising .....	42
Comunicación y Redes Sociales .....	44
Transparencia .....	46
Colaboradores .....	48

## EDITA:

Asociación Española de las Mucopolisacariodosis y Síndromes Relacionados

C/ Anselm Calvé, 1. CP. 08787 La Pobla de Claramunt, Barcelona.

Telef. 93 804 09 59 Movil 692 986 068

www.mpsesp.org  
info@mpsesp.org

Entidad Declarada de Utilidad Pública  
Registro Nacional: 171505  
Registro Bienestar Social: E04071  
Registro Voluntariado Catalunya: 1455

## DISEÑO Y COORDINACIÓN EDITORIAL:

Judyth Sanahuja



La Asociación MPS España posee la certificación ISO 9001 para la gestión de proyectos de ayuda e investigación para personas con Enfermedades Lisosomales. Esta certificación refuerza nuestro compromiso de mejorar los servicios destinados a la mejora de la calidad de vida de los afectados por MPS y otras Enfermedades Lisosomales.

## Ana María Mendoza Maestre

Presidenta de la Asociación.



Apreciados colaboradores,

Si tuviera que elegir una sola palabra para definir lo que ha significado el año 2022 para nuestra entidad, sin duda, sería la palabra “reencuentro” por toda la carga simbólica que conlleva. Volver a la presencialidad de los Congresos nos ha dado la oportunidad de retomar la relación directa, esa que tanto nos gusta, la de compartir charlas, vivencias y aprendizajes que tan valiosos y terapéuticos resultan para las familias.

Como siempre, hemos seguido apostando por la calidad, creando Programas médico-científico de nivel donde confluyen grandes expertos nacionales e internacionales, tanto en el Congreso MPS como en el de Fabry. Además de apostar por formatos novedosos como las consultas privadas con profesionales para las familias asistentes al congreso MPS ó el formato híbrido (congreso presencial y streaming de Fabry).

Cada día surgen más necesidades y más demandas por parte de los afectados y las familias, debido a las diferencias entre CCAA y la falta de recursos administrativos generalizados para dar respuesta a la problemática y al desafío socio-sanitario que representan las enfermedades minoritarias como las nuestras.

Desde MPS intentamos ayudar y atender a todas las familias que lo solicitan, por eso quiero destacar y agradecer la gran labor que desarrolla el equipo técnico y los servicios externos de captación de fondos para conseguir nuevas vías de financiación pública/privada y poder dar continuidad y fortalecer servicios tan importantes como la fisioterapia, logopedia o atención psicológica, que han ido creciendo exponencialmente en demanda año tras año.

Generar recursos propios con eventos anuales como la Transconca, que hemos estrenado este 2022 la primera edición y la activación de actos benéficos que realizan familias, también nos ayudan a impulsar toda la actividad de la entidad.

Siempre se dice que “la unión hace la fuerza” y aunque parezca un tópico o una frase manida, en estos tiempos tan inestables, individualistas y convulsos, toma más relevancia que nunca, por eso, mil gracias a todas las familias, a las nuevas y las de siempre, a los profesionales, colaboradores y amigos por estar siempre a nuestro lado, por dar el apoyo, la fuerza y la motivación para que MPS Lisosomales siga navegando a toda vela.

Los cambios siempre producen mucha incertidumbre con nuestras circunstancias especiales. Tenemos derechos, pero no siempre garantizados, al final todo depende de los recursos, y cuando no llegan hay que confiar en las ganas, la buena voluntad y la implicación de los profesionales.

# LA ASOCIACIÓN MPS ESPAÑA

La Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS ESPAÑA) es una entidad que trabaja día a día para dar a conocer las Enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS), Síndromes Relacionados (SR), la enfermedad de Fabry y la enfermedad de Gaucher entre otras.

Las Enfermedades Lisosomales son trastornos genéticos, progresivos, que afectan a diferentes sistemas del organismo. La mayoría de estas enfermedades son producidas por la deficiencia o falta total de una enzima en el lisosoma. En consecuencia, las macromoléculas que normalmente son degradadas se acumulan en los lisosomas. El exceso y depósito de estas moléculas tienen un efecto tóxico para ciertos tejidos y órganos, siendo la causa de la enfermedad.

## OBJETIVOS



Fomentar la investigación científica sobre las causas, el desarrollo y las terapias para las Enfermedades Lisosomales.

Asesorar, apoyar y dar información a las familias afectadas.

Promocionar la divulgación de la enfermedad entre el personal médico, científico y los pacientes, organizando seminarios, conferencias, congresos y otros actos públicos.

Fomentar la prevención, en concreto las medidas que eviten la transmisión genética.

Trabajar para dar a conocer las enfermedades lisosomales en la sociedad, priorizar los esfuerzos en investigación científica y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.



## MISIÓN

## VISIÓN



Conseguir que todas las personas con enfermedades lisosomales tengan un tratamiento, una cura y una mejor calidad de vida. Ser la entidad de referencia estatal y proporcionar apoyo integral a las personas que padecen estas enfermedades.



## VALORES

### • IMPLICACIÓN

Implicación para dar a conocer la entidad y para conseguir sinergias con administraciones públicas, empresas privadas y laboratorios.

### • COMPROMISO

Somos una asociación comprometida con la misión de acompañar a las personas que sufren enfermedades lisosomales y a sus familias, así como dar a conocer estas enfermedades a la sociedad en general.

### • RIGOR Y TRANSPARENCIA

Transparencia y rigor en la gestión de nuestra identidad. Nuestro deber es dar respuesta clara del destino de la colaboración de todos los socios y colaboradores, trabajando con la máxima profesionalidad. Destinamos los recursos que nos llegan al cumplimiento de nuestra misión.

### • APOYO A LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Concentramos nuestros esfuerzos en colaborar para que la investigación científica avance en el campo de las enfermedades lisosomales.

### • SER RESPETUOSOS Y SOLIDARIOS CON LAS FAMILIAS

Damos mucha importancia al trato humano, a la defensa de los derechos de las personas. Pensamos que es esencial dar apoyo a aquellas personas que están sufriendo la enfermedad y a sus familiares. Asesorar y mantener informadas de todo lo que sea necesario.

## GOBIERNO Y ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

### Junta directiva:

Presidenta: Ana M<sup>a</sup> Mendoza Maestre  
Vicepresidente: José Ángel Périz  
Secretario: Ramon Falip Cerdà  
Vocal: Manuel Fernández



### Equipo profesional:

Director: Jordi Cruz Villalba  
Trabajadora social: M<sup>a</sup> Teresa Martí  
Administrativa: Judyth Sanahuja

### Comité Médico:

Neuropediatras:  
Dra. Mercedes Pineda,  
Dra. Mar O'Callaghan,  
Dra. Mireia del Toro.

Enfermedades Minoritarias:  
Dr. Guillem Pintos Morell.  
Bioquímica clínica:  
Dra. María Josep Coll.

Psicólogos:  
Eduardo Brignani,  
Natalia Rubio.

### Comité Científico Asesor Referente:

Medicina Interna:  
Dra. Montserrat Morales,  
Dra. Mónica A. López,  
Dra. Felisa Martínez.  
Hematología:  
Dra. Pilar Giraldo,  
Prof. Isabel Badell,  
Dr. Jesús Villarrubia,  
Dr. Marcio Miguel Andrade.  
Cardiología:  
Dr. Vicente Climent.  
Nefrología:  
Dr. Alberto Ortíz  
Dr. Josep Vicent Torregrosa

Neonatología y Pediatría:  
Dr. Antonio González-Meneses,  
Dr. Domingo González-Lamuño,  
Dr. Enrique Galán Gómez,  
Dra. M<sup>a</sup> Luz Couce,  
Dra. Manuela Díaz,  
Dra. Mercedes Gil-Campos .  
Neuropediatría:  
Dr. Fco. Javier Aguirre,  
Dr. Ramón Cancho,  
Dra. Susana Roldán.  
Cirugía Ortopédica y traumatología:  
Dr. Rosendo Ullot  
Dra. Imma Vilalta

Gastroenterología:  
Dr. Javier Blasco-Alonso  
Dr. Sergio Pinillos Pisón  
Metabolismo:  
Dr. Javier de las Heras  
Dr. Isidro Vitoria Miñana  
Dr. Cristóbal Colón  
Otorrinolaringología:  
Dr. Saturnino Santos  
Biología Molecular:  
Dra. Fátima Bosch i Tubert  
Farmacología:  
Dr. José Luis Poveda

### Servicios profesionales externos:

Caf Gestión: Subvenciones y captación de fondos.  
Suport Associatiu: Área jurídica, laboral y contable.  
Prompta: Área informática y página web.  
Josep M<sup>a</sup> Planella: Área de organización de eventos.  
Sandra Aymerich: Área de comunicación.

### VOLUNTARIOS



Cada año la asociación cuenta con la colaboración de voluntarios que son una parte esencial de los encuentros, congresos y actividades. Este año, 2022, queremos agradecer la ayuda y compromiso de los voluntarios de MPS, y tanto a los voluntarios de Chiesi como a los voluntarios de la Obra Social La Caixa por su colaboración durante las jornadas, congresos y actividades.



### AFECTAD@S Adultos

AFECTADAS  
158



AFECTADOS  
162

### AFECTAD@S Menores

AFECTADAS  
77



AFECTADOS  
115



## SERVICIOS MPS

La Asociación MPS Lisosomales, como cada año desde 2008, pone en marcha su proyecto de Servicios MPS, que tiene una gran acogida entre los afectados y sus familias.

Este proyecto cuenta con unos servicios personalizados y especializados dirigidos a mejorar la autonomía personal y social de las personas afectadas, prevenir situaciones de mayor dependencia y brindar apoyo psicosocial a las familias.

El proyecto de Servicios MPS cubre el coste de los servicios de fisioterapia, logopedia, terapia equina, atención psicológica y asesoría en sexualidad y afectividad. Cada año aumenta el número de beneficiarios de dicho proyecto.

Durante el año 2022 el proyecto de Servicios MPS ha cubierto:

# 24 sesiones anuales de Fisioterapia a 45 afectados #

# 24 sesiones anuales de Logopedia a 6 afectados #

# 10 sesiones anuales de Equino Terapia a 4 afectados #

# Sesiones de Psicoterapia y Sexología para 9 afectados #



## HOGAR MPS

Como muchas familias se deben de desplazar a Barcelona para poder recibir atención especializada o asistir a visitas médicas en hospitales de la ciudad, en 2008, la Asociación MPS Lisosomales decidió impulsar el servicio Hogar MPS. Gracias al cual las familias afectadas se pueden beneficiar de este recurso tanto para las visitas médicas en hospitales de Barcelona como respiro familiar, con una estancia máxima de una semana. Además se ofrece una atención personalizada por parte del personal de la Asociación MPS.

La vivienda cuenta con unos 100 m2, está situada en la ciudad de Igualada a 30 minutos de Barcelona y dispone de todos los servicios: una amplia cocina-comedor totalmente equipada, una suite con cama de matrimonio y baño anexo, una habitación Infantil con juegos y dos camas y un baño completo independiente.



ACTIVIDADES

2022

## COMPARTIENDO SALUD 2.0

El día 6 de mayo se celebró el Post Symposium World de enfermedades lisosomales. En esta ocasión la jornada estuvo dedicada a informar sobre los últimos avances en la investigación y el tratamiento de las enfermedades lisosomales expuestos en el XVIII WORLDSymposium dedicado a las enfermedades lisosomales que se celebró en San Diego del 7 al 11 de febrero.

### PROYECTO COMPARTIENDO SALUD 2.0

**Viernes 6 de mayo a las 16.30h**

#### Post Symposium mundial de enfermedades lisosomales

¡¡No te pierdas las últimas novedades y lo más destacado del WORLD SYMPOSIUM 2022 de San Diego !!

- **Dra Montserrat Morales**  
Medicina Interna  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.  
Unidad De Enfermedades Minoritarias Y Errores Congénitos del Metabolismo
  - **Dr. Domingo González**  
Profesor Titular - Médico Adjunto  
Servicio de Pediatría  
Facultad de Medicina-Hospital Universitario M. Valdecilla
  - **Dra M<sup>a</sup> José de Castro**  
Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas  
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.
- Moderadora  
**Ana Mendoza**  
Presidenta asociación MPS Lisosomales

## PROGRAMA HABLEMOS

La Asociación MPS Lisosomales en el año 2021 inició un programa de reuniones con afectados y familiares de afectados por enfermedades lisosomales. Cada reunión se dedica a un síndrome o patología concreta.

El objetivo de este programa es reunir un grupo de pacientes, padres y/o madres de afectados y representantes de la asociación para poder compartir experiencias, opiniones y propuestas en un ambiente distendido y cómodo.

### Hablemos de Sanfilippo

**Viernes 13 de mayo a las 18:00h**

El 13 de mayo se celebró la tercera reunión de las familias, se centró en la MPS III o Síndrome de Sanfilippo y contó con la participación de la Dra. Mar O'Callaghan.



### Hablemos de Hunter

**Viernes 20 de mayo a las 18:00h**

El 20 de mayo se celebró la cuarta reunión de las familias, se centró en la MPS II o Síndrome de Hunter y contó con la participación de la Dra. Mireia del Toro.





## CONGRESO INTERNACIONAL FABRY

Los días 17 y 18 de junio se celebró el Congreso Internacional de la enfermedad Fabry, “De la genética Fabry al tratamiento personalizado”, en el Hotel SB Plaza Europa en Barcelona. El congreso se dividió en dos sesiones, la científica celebrada el día 17 y la familiar el día 18. Ffue todo un éxito de participación.



### DE LA GENÉTICA FABRY AL TRATAMIENTO PERSONALIZADO

**CONGRESO INTERNACIONAL FABRY 2022**  
17 y 18 de junio de 2022

Hotel SB Plaza Europa. Barcelona



Para ver los vídeos del Congreso de la enfermedad de Fabry escanea el código QR



## CONGRESO INTERNACIONAL FABRY



### CONGRESO INTERNACIONAL FABRY 2022 DE LA GENÉTICA FABRY AL TRATAMIENTO PERSONALIZADO

#### Programa

##### Sesión Científica, 17 de junio de 16:00 a 19:00h

16:00 Bienvenida oficial al Congreso Internacional Fabry

Sr. Jordi Cruz. Director de MPS-Lisosomales  
Dr. Guillem Pintos. Coordinador del congreso

**Sesión I:  
Enfermedad de Fabry: variantes genéticas,  
formas clínicas, y atención personalizada**

Moderador: Guillem Pintos

16:15 **Formas de presentación clínica de la enfermedad de Fabry: clásica, no-clásica (de inicio tardío), en la mujer y en la juventud.**

**Dr Aquilino Sánchez**  
Servicio de Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Minoritarias, Hospital Universitario La Paz, Madrid

16:45 **Afectación cardiovascular en la enfermedad de Fabry, con especial énfasis en la presentación de inicio tardío.**

**Dr Vicente Climent Payá**  
Responsable de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Hospital General Universitario Dr. Balmis de Alicante

17:15 Pausa

17:30 **Asesoramiento genético en la enfermedad de Fabry**

**Dra. Andrea Ros**  
Asesora genética. Servicio de genética clínica. Hospital Universitario Germans Trias I Pujol

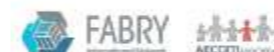
18:00 **Manejo personalizado del paciente Fabry en función de los diversos perfiles clínicos y las preferencias de los pacientes**

**Dra. Mónica A. López Rodríguez**  
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. Medicina Interna. CSUR Enfermedades Metabólicas Congénitas

18:30 **Mesa redonda: Preguntas y respuestas, puntos de controversia**

19:00 **Cierre del día**

Con la colaboración de:



##### Sesión Familiar, 18 de junio de 10:00 a 13:30

**Sesión II:  
Genes, familia, y aspectos psicosociales en la enfermedad de Fabry**

Moderador: Jordi Cruz

10:00 **Bienvenida a la segunda jornada del Congreso**

Sr. Jordi Cruz  
Director de MPS-Lisosomales

10:10 **La genética en la enfermedad de Fabry: Herencia, estudio familiar y variantes genéticas.**

**Prof. Dominique Germain, MD PhD**  
Director at French National Referral Center for Fabry disease

10:30 **La genómica aplicada a la enfermedad de Fabry**

**Dra. Eva Barroso Ramos**  
Asesora científica en Igenomix.

11:00 **Debate**

11:15 Pausa

11:30 **Visión global desde la Fabry International Network**

**Sra. Mary Pavlou**  
Secretaria de la Fabry International Network y Vice Presidenta de la Asociación Griega de Lisosomales

12:00 **La situación en nuestro movimiento Asociativo.**

**Sr. Jordi Cruz.**  
Director de MPS-Lisosomales

12:15 **Convivir con Fabry sin ser un enfermo de Fabry**

**Eduardo Brignani**  
Psicólogo, Psicoterapeuta, especializado en Discapacidad, Familia y Enfermedades Poco Frecuentes. Psicólogo de MPS-FABRY España

13:30 **Cierre del congreso**

Con el patrocinio de:



## JORNADA GAUCHER

El día 8 de julio se celebró la jornada virtual sobre la Enfermedad de Gaucher, centrada en el intercambio de opiniones sobre las necesidades de los pacientes.



**JORNADA VIRTUAL 2022**  
8 de julio a las 16:00h. (CET)

### INTERCAMBIO DE OPINIONES SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

#### Programa

- 16 h **Inicio del Evento Virtual**  
Bienvenida del Dr. Vicente Giner
- 16.10 h **Presente y Futuro terapéutico de la Enfermedad de Gaucher en sus 3 tipos**  
Dr. Ari Zimran  
Gaucher Unit at Shaare Zedek Medical Center Israel
- 16.40 h **Experiencia personal en Terapia Génica**  
Shondra Mclean  
Representante de la Asociación Canadiense de Gaucher y paciente Gaucher
- 17.00 h **Situación en países de habla hispana y retos de la Alianza de Gaucher**  
Alejandra Tornero  
Fundadora de la Alianza Lisosomales, paciente de Gaucher
- 17.30 h **Debate**
- 17.45 h **Cierre del evento a cargo de Lluís Safont (coordinador de Gaucher) y Jordi Cruz, Director de MPS-Lisosomales España**

Con el patrocinio de:



Para ver los vídeos de la Jornada de la Enfermedad de Gaucher escanea el código QR.



## CONGRESO INTERNACIONAL MPS

Los días 7 y 8 de octubre, se celebró el XVI Congreso Internacional Científico Familiar MPS España en el Hyatt Regency Barcelona Tower en Barcelona. En dicho Congreso se trataron temas como la importancia del diagnóstico temprano en las MPS, el manejo de pacientes con MPS y SR o las nuevas terapias en proceso para MPS y Síndromes Relacionados. Fue todo un éxito de participación.

### XVI Congreso Internacional Científico Familiar MPS España 2022

**7 y 8 de octubre 2022**

Hotel Hyatt Regency Bellvitge (Barcelona)

Para ver los vídeos del XVI Congreso Internacional Científico Familiar MPS escanea el código QR.



Con la participación de:



# CONGRESO INTERNACIONAL MPS



# CONGRESO INTERNACIONAL MPS



## RECONOCIMIENTOS MPS

La Asociación MPS Lisosomales durante el XVI Congreso Internacional Científico Familiar MPS, hizo entrega de los Reconocimientos MPS 2022.



Al Dr. Guillem Pintos por su apoyo y colaboración con la Asociación MPS Lisosomales España.

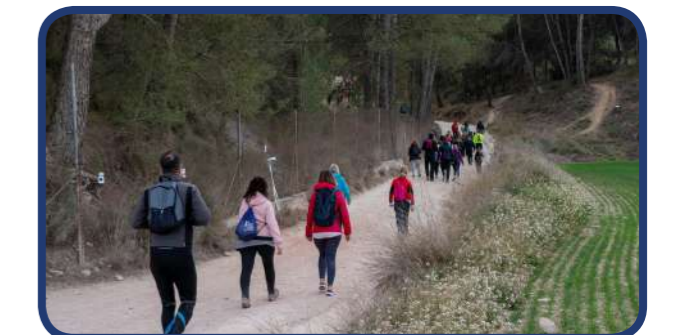
A la Sra. María del Socorro Negrete por su apoyo y colaboración con la Asociación MPS Lisosomales España.



A la familia Bertiz-Juanenea por su apoyo y colaboración con la Asociación MPS Lisosomales España.

## TRANSCONCA

El día 27 de febrero se celebró la Transconca, una iniciativa que nace de la buena relación de la Asociación con el Ayuntamiento de la Poble de Claramunt, población en la cual se fundó la asociación. Es una marcha y pedalada popular abierta a todo el mundo, un acontecimiento deportivo para visibilizar las enfermedades minoritarias. La celebración de esta primera edición ha superado todas las expectativas previstas, gracias a la inscripción de 685 participantes. Desde la Asociación ya se está preparando la edición del 2023.



## GRUPO DE ADULTOS MPS

El día 15 de enero se celebró la primera reunión virtual del grupo de Adultos MPS.

La Asociación MPS Lisosomales fue fundada desde la perspectiva de los padres de menores afectados por enfermedades lisosomales. Gracias a las investigaciones, a los avances médicos y farmacológicos, estos niños han ido creciendo hasta convertirse en adultos. Por lo cual, actualmente en la asociación conviven dos tipos de criterio, el de los padres de los afectados y el de los propios adultos con enfermedades lisosomales.

Desde la Asociación MPS Lisosomales, hemos creado un grupo de Adultos MPS, para fomentar la colaboración directa entre la asociación y los adultos afectados por enfermedades lisosomales. El objetivo de este grupo es mejorar la atención y los servicios que ofrecemos desde la asociación, tanto a los afectados como a sus familiares.

grupo de  
Adultos MPS

Mediante el feedback que obtenemos al dar voz a los miembros colaboradores del grupo de Adultos MPS, nos permitirá ofrecer servicios que respondan mejor a las inquietudes y necesidades de este colectivo y, de esta forma, intentar mejorar el día a día de los afectados por estas enfermedades raras. Este grupo también colaborará con la asociación en la toma de decisiones, ya que los adultos afectados por enfermedades lisosomales, son una parte importante de nuestra asociación.

Gracias a esta colaboración, la Asociación fue consciente de las inquietudes y temores por la inserción en el mercado laboral de los afectados por estas patologías. Con esta información, la Asociación buscó una sinergia para poder dar respuesta a esta necesidad.

## NETWORKING PACIENTES INDUSTRIA

El día 22 de septiembre de 2022 en el Hotel Iberostar de Barcelona, la Asociación MPS Lisosomales España y admedicum organizaron un evento de networking que contó con la presencia de más de 30 participantes pertenecientes a asociaciones locales de pacientes, hospitales, centros de investigación y representantes de la industria farmacéutica.



## ACUERDO ADECCO

El día 8 de junio La Fundación Adecco y la Asociación MPS Lisosomales firmaron un acuerdo pionero para impulsar la inclusión social y laboral de las personas con enfermedades lisosomales.

Gracias a esta alianza, se llevarán a cabo acciones que mejorarán las competencias y la empleabilidad de las personas con enfermedades lisosomales, permitiéndoles acceder al mercado laboral de forma sostenible en el tiempo. Se trabajará de forma individualizada con cada persona, atendiendo a su formación, motivaciones, experiencia e intereses, para trazar un itinerario laboral adecuado a sus necesidades y expectativas.



## JORNADA ADECCO

El día 12 de julio se celebró la primera jornada virtual en la cual se presentó el proyecto Fundación Adecco – MPS Lisosomales a los miembros de la Asociación y a los afectados por enfermedades lisosomales. Durante dicha jornada, se dio a conocer como dicho proyecto puede ayudar a los afectados por estas patologías a encontrar empleo.

Jornada Online de  
presentación proyecto  
Fundación Adecco -  
MPS Lisosomales

Te contamos cómo vamos a ayudarte a  
encontrar empleo.

¡Conéctate el próximo **martes 12 de julio** a las 17:00 horas!

Inscripciones:  
[forms.office.com/r/rvrhgMTZRU](https://forms.office.com/r/rvrhgMTZRU)





PARTICIPACIÓN

2022

## FORO CATALÁN DE ENFERMEDADES RARAS

El día 14 de enero se celebró el Foro Catalán de Enfermedades Raras, en el cual se abordó el estado de situación de las enfermedades raras y los retos a los cuales se enfrentan en Cataluña. La Asociación MPS Lisosomales estuvo representada por su director, Jordi Cruz.



## SALUD CON LOS EXPERTOS



En el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras el 28 de febrero, Mujer México y la Iniciativa Pensemos en Cebras México organizaron la 2ª jornada de Enfermedades Raras 2022. El jueves 17 de febrero el director de la Asociación MPS participó dando una ponencia sobre el papel que desempeña la Sociedad Civil a beneficio de los pacientes, poniendo como ejemplo la experiencia de MPS España.

## PEDPAL 2022

Los días 22 y 23 de marzo se celebraron dos sesiones precongreso y los días 24 y 25 de marzo se celebró el V Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, en el Novotel Madrid Center. El director de la Asociación participó en dichos actos.



## COPC, DOBLE DISCRIMINACIÓN



El día 6 de abril se celebró la última sesión del Ciclo de Conferencias de Doble Discriminación desarrollado por el Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya que comenzó el pasado 22 de febrero. El director de la Asociación realizó la primera sesión inaugural para hablar y tratar el impacto emocional y la invisibilidad a la que se tienen que enfrentar tanto personas como familias que conviven con enfermedades raras.

## X CONGRESO MEDICAMENTOS HUÉRFANOS



Desde el día 26 hasta el día 28 de abril se celebró en Sevilla el X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos. El día 27 participó el director de la Asociación MPS Lisosomales, Jordi Cruz, para presentar el centro innovador La Casa de Sofía.

## SUMANDO

El día 17 de junio, en la Casa América en Madrid, el grupo multidisciplinar de atención a pacientes con MPS y otras enfermedades neurodegenerativas, coordinado por el Dr. Luis González Gutiérrez Solana, celebró su VII edición del acto SUMANDO dedicado a su experiencia en Mucopolisacaridosis, en el cual estuvo presente el director de la Asociación MPS Lisosomales.



## ESTRATEGIA FARMACÉUTICA EUROPEA



El día 28 de junio FEDER organizó en el Congreso de los Diputados el Encuentro sobre "Estrategia Farmacéutica Europea: nuevos horizontes para los medicamentos huérfanos", en el que participaron los principales organismos políticos implicados en la toma de decisiones sobre la Estrategia Farmacéutica y el Reglamento de Medicamentos Huérfanos y Pediátricos los cuales estaban en fase de debate y reformulación a nivel europeo, el director de la Asociación estuvo presente en dicho acto.

## SSIEM

Entre el 30 de agosto y el día 2 de septiembre se celebró en Freiburg, Alemania el Congreso más importante de Enfermedades Metabólicas, SSIEM. La Asociación MPS Lisosomales España participó en dicho evento para poder aprender, conocer, compartir y obtener información actualizada sobre las enfermedades Lisosomales.



## PREMIO AELMHU PARA MPS

El día 10 de noviembre, durante la celebración de la IV Edición de los Premios AELMHU, la Asociación MPS Lisosomales España fue galardonada con el premio al Mejor Proyecto de divulgación, difusión y/o sensibilización sobre Enfermedades Raras. El premio fue otorgado por el proyecto “1er Certamen Raras internacional de Fotografía y Cortometrajes – El Cumpleaños de Estela”. El premio fue recogido por el director de la Asociación MPS Lisosomales.

El proyecto de “La Casa de Sofía” del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, fue premiado en la categoría de Mejor Proyecto Asistencial sobre Enfermedades Raras.



## LIBRO CERTAMEN RARAS



Chiesi España, en colaboración con la Asociación MPS Lisosomales, ha lanzado el primer libro alrededor de las enfermedades raras, con el objetivo de homenajear a todas aquellas personas que conviven con una enfermedad rara en España, así como a sus cuidadores y familiares, y para aumentar la visibilidad de estas patologías.

En concreto, esta primera edición, ha estado dedicada a la Alfa Manosidosis.

## LA CASA DE SOFIA

El día 11 de febrero el Hospital Sant Joan de Déu pone en marcha La Casa de Sofia, el primer centro de atención a niños en situación de cronicidad compleja o de enfermedad avanzada del Estado español. Este dispositivo está promovido por CatSalut, y el Plan director socio sanitario, y desarrollado por Sant Joan de Déu en colaboración con el Hospital Vall d'Hebron y el Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí.

El principal objetivo de este centro de atención intermedia es evitar el ingreso en el hospital de agudos cuando no sea necesario, retrasando al máximo una posible hospitalización de larga duración, a través de un abordaje clínico y organizativo que permita alcanzar la estabilidad clínica o la mejora funcional necesaria. También está pensado para después de un ingreso hospitalario, a través de una planificación y un soporte al alta que evite nuevas situaciones de riesgo de ingreso, para que el paciente vuelva a su domicilio con una funcionalidad y soporte óptimos. El dispositivo será una opción también para aquellas familias que prefieren o no pueden acoger la muerte de su hijo o hija en su domicilio.

El nuevo centro lleva el nombre de La Casa de Sofia porque uno de los impulsores ha sido Jordi Cruz, director de la Asociación MPS Lisosomales y padre de Sofia, una niña que no pudo superar una enfermedad minoritaria. Precisamente, los pacientes con estas patologías son los principales usuarios de las instalaciones, puesto que muchos de ellos tienen una evolución progresiva y afectación multiorgánica que les aboca a una situación de cronicidad compleja o avanzada.



## RECONOCIMIENTO FEDER 2022



El día 15 de marzo la reina Letizia hizo entrega del premio “Reconocimientos FEDER 2022” a La Casa de Sofia, con el que la Federación Española de Enfermedades Raras destaca aquellas iniciativas innovadoras que contribuyen a garantizar el acceso equitativo a los recursos e implican la participación de los pacientes afectados. Lo recogieron el director gerente del Hospital Sant Joan de Déu, Manel del Castillo, y a uno de sus impulsores, Jordi Cruz.





SENSIBILIZACIÓN

2022



## ENTREVISTAS

### “NO TE RINDAS”

El día 23 de enero el programa “No te rindas”, de la Radio Andalucía Información del Canal Sur, entrevistó a José María Olmedo Alfaro, paciente de la enfermedad de Fabry, en un programa en el que varios testimonios relataron como afrontaron los diferentes retos en su vida sin rendirse.

### EL TORRE & FRIENDS



El día 23 de marzo, Jordi Cruz, el director de la Asociación, fue entrevistado en el programa EL TORRE AND FRIENDS. Centrando la charla del programa en la importancia de asociarse para los afectados de enfermedades minoritarias.

### EVANGELOS SARANTINOS

El día 24 de abril, el director de la Asociación fue entrevistado por Evangelos Sarantinos, del Whitman College, sobre las enfermedades raras y los cuidadores del mundo. En el marco de su proyecto en el cual se explora cómo las redes de atención de enfermedades raras a la vez prosperan y se quedan cortas en las comunidades a las que sirven.



### RUBÉN



Entrevista a Vanesa Vives, la madre de Rubén, el único niño diagnosticado de fucosidosis en España.

## ENCUENTROS

### REUNIÓN FAMILIAS SANFILIPPO

El día 22 de mayo se reunieron varias familias afectadas por el síndrome de Sanfilippo, MPS III, en Valencia.



### ENCUENTROS CON AFECTADOS

El día 17 de mayo Elena y su familia visitaron las oficinas y el Hogar MPS.



Visita de una familia de Italia MPS III.

## RETO SOLIDARIO

### DE OLIVELLA A SANTIAGO DE COMPOSTELA

El sábado 26 de marzo, Jein Outdoor, impulsado por el aficionado runner Jonay, empezó un reto solidario y personal a favor de las mucopolisacaridosis. El reto consiste en realizar el Camino de Santiago corriendo desde Olivella (Barcelona), en 49 etapas, resultando un total de 1208,43 kilómetros.

El reto nació tras el diagnóstico de Alba, un familiar de Jonay, afectada por el Síndrome de Morquio o MPS IV, un trastorno de origen genético con una prevalencia muy baja. Se estima que en España actualmente no debe de haber más de 80 pacientes.

El objetivo principal de la iniciativa es dar visibilidad a esta enfermedad y a todas las relacionadas con la Mucopolisacaridosis (MPS) y a su vez recaudar fondos para la Asociación MPS Lisosomales y de esta manera ayudar en la investigación de estos síndromes y en mejorar la calidad de vida de sus afectados.



El día 14 de abril el reto llegó a Igualada, durante su segundo tramo, donde Jonay visitó la sede de MPS Lisosomales, firmó en el libro de honor de la asociación y recibió un reconocimiento por su iniciativa e importante acción a favor de las enfermedades lisosomales. Seguidamente visitó el Ayuntamiento de Igualada, donde fue recibido por el concejal de Relaciones Institucionales, Pere Camps.

## DEPORTE SOLIDARIO

### X CURSA MM BADALONA

El día 27 de febrero se celebró en Badalona la X CARRERA ENFERMEDADES MINORITARIAS. En la cual participó la presidenta de la Asociación MPS Lisosomales, Ana María Mendoza.



### CARRERA SOLIDARIA CEIP PINARES DEL CEGA



El día 6 de abril el Centros de Educación Infantil y Primaria Pinares del Cega, ubicado en Viana de Cega, celebró una carrera solidaria a favor de la Asociación MPS Lisosomales.

### X CARRERA CÍVICO MILITAR SAN FERNANDO

El día 15 de mayo se celebró la X edición de La Carrera Cívico Militar San Fernando 2022, recaudando 1.500€ de los cuales 500€ fueron entregados a la Asociación MPS Lisosomales.



### ¡MUÉVETE POR UNA BUENA CAUSA!



El día 28 de mayo en Leciñena se llevó a cabo una gran celebración solidaria a favor de la Asociación MPS Lisosomales practicando pilates, zumba, E. Funcional y también se realizó un sorteo entre todos los participantes.

## EVENTOS SOLIDARIOS

### II ENCUENTRO DE ASOCIACIONES

El día 21 de mayo en la plaza de la Cort DE Albalat de la Ribera en la Comunidad Valenciana se celebró el II Encuentro de Asociaciones. Una familia de la asociación estuvo en un stand vendiendo productos y consiguieron recaudar 403,50€ a favor de la Asociación MPS Lisosomales.



### FESTIVAL "POR LA SALUD"



El día 21 de mayo en Sunbilla se celebró un festival solidario en el cual se recaudaron 12.000€ de los cuales 6.000€ fueron entregados a la Asociación MPS Lisosomales.

### ARROZ SOLIDARIO

El día 4 de diciembre en Los Santos de Maimona, la Asociación Cultural Enogatrónica Gloria preparó una paella gigante a favor de la Asociación MPS Lisosomales, recaudando 4.285€.



## EMPRESA AMIGA

A finales de año la Asociación MPS Lisosmales lanzo un nuevo proyecto: Empresa Amiga MPS-Lisosomales.

Este proyecto se ha creado con la vocación de incentivar la solidaridad de las empresas, fundaciones e instituciones para así promover y aumentar la investigación y mejorar la calidad de vida de los afectados por las enfermedades Lisosomales.

Dado que la Asociación MPS-Lisosomales es una entidad declarada de utilidad pública, las personas físicas o jurídicas que colaboren con nosotros se beneficiaras de varias ventajas fiscales enmarcadas dentro de la Ley 49/2002 de fecha 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Con este nuevo proyecto se fomenta que las empresas involucren su plan de responsabilidad social con la misión de la Asociación MPS Lisosomales.

Aquellas empresas, fundaciones e instituciones que se sumen al proyecto obtendrán el sello de Empresa Amiga MPS.



El proyecto ya cuenta con la primera Empresa Amiga de la Asociación MPS Lisosomales:





## MERCHANDISING DE LA ASOCIACIÓN

Continúa la venta de merchandising con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de las enfermedades lisosomales y para los servicios de mejora de la calidad de vida de las personas y familias afectadas.

Las pulseras solidarias diseño exclusivo de Helena Rohner, siguen teniendo un gran éxito. Son pulseras con el logo calado, bañadas en plata y fabricadas de manera artesanal en su propio taller de joyería.



Taza cerámica MPS



Mallot deportivo MPS

### Las nuevas incorporaciones al catálogo:

Botellín MPS:

Botella de aluminio con una capacidad de 420 ml con mosquetón para la sujeción.



Camiseta MPS:

Camisetas para adultos en varias tallas.  
Camisetas para niños en varias tallas.

COMUNICACIÓN  
Y REDES SOCIALES

2022

## WEB MPS ESPAÑA

La web [www.mpsep.org](http://www.mpsep.org) da a conocer las Enfermedades Lisosomales así como información relacionada con la asociación, la gestión y las actividades y servicios de la asociación.



## REDES SOCIALES



**FACEBOOK**

3.195 Fans



**TWITTER**

389 Seguidores



**INSTAGRAM**

945 Seguidores

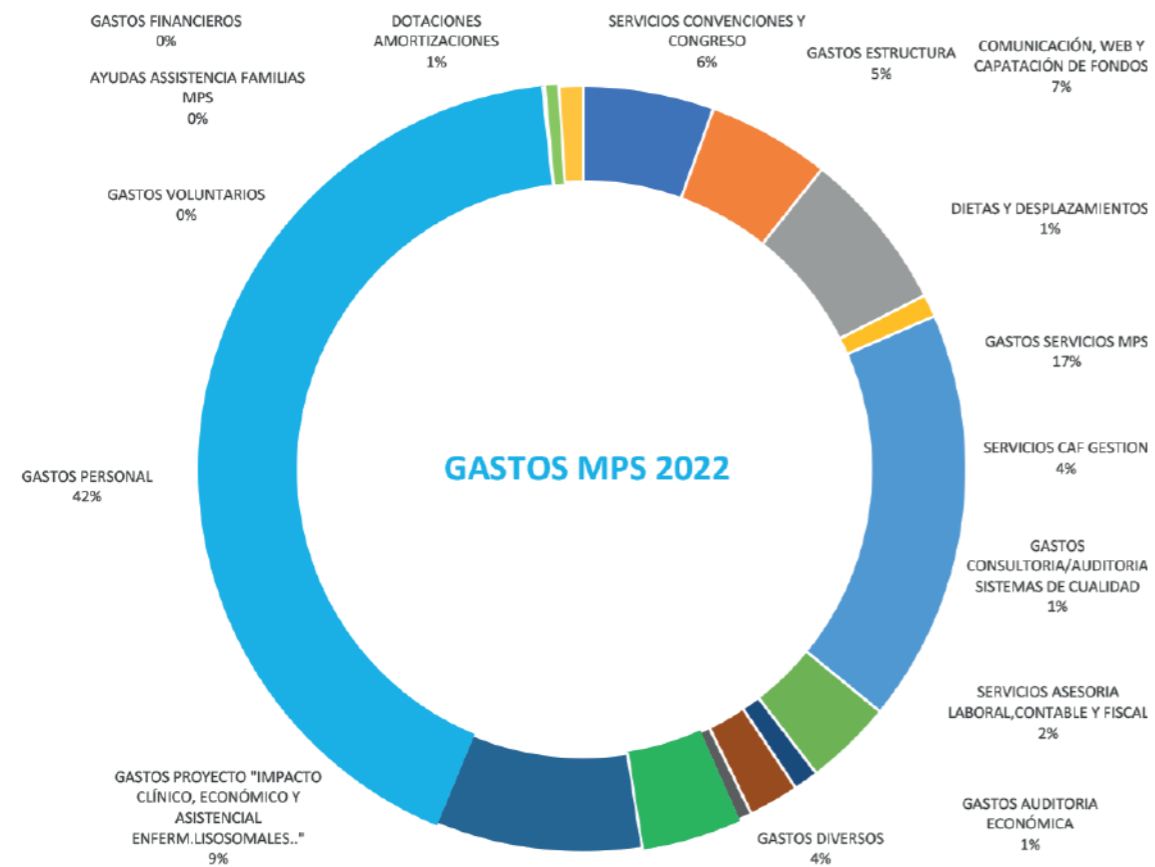


**YOUTUBE**

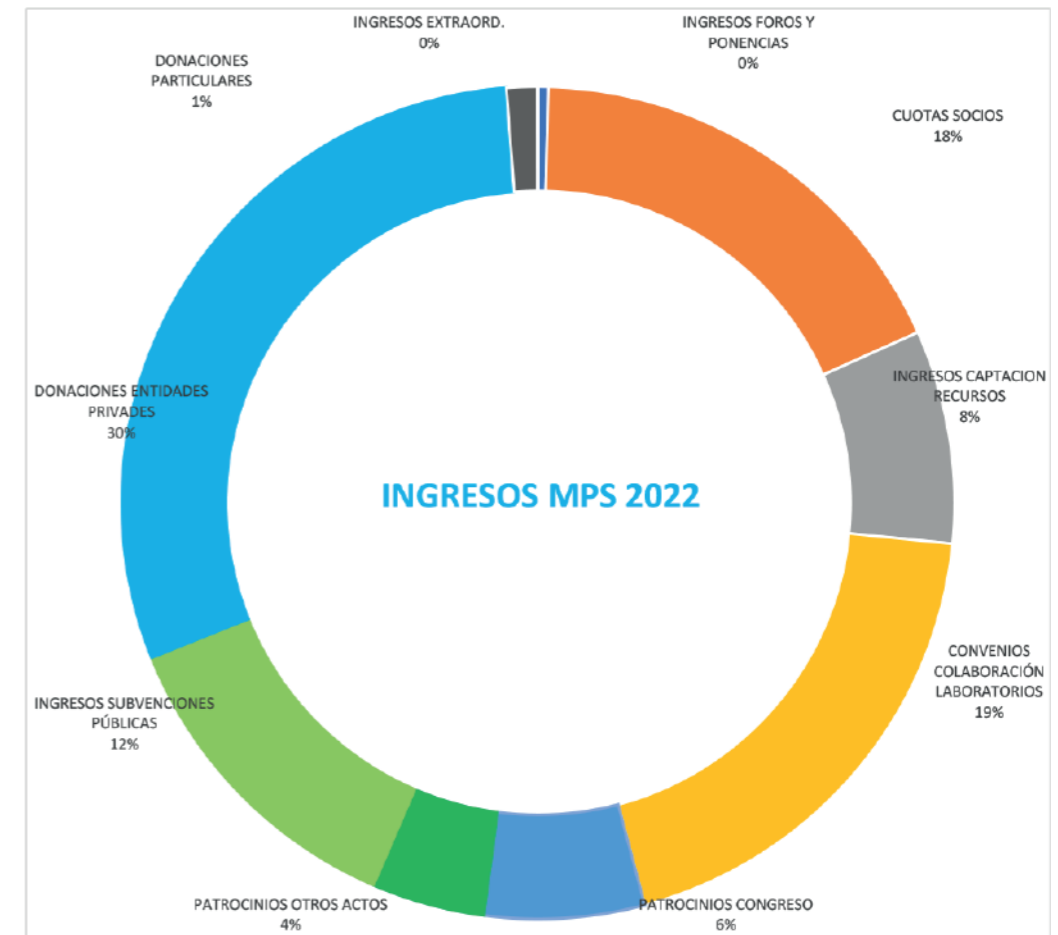
343 Suscriptores



# TRANSPARENCIA



Gastos MPS 2022



Ingresos MPS 2022



# COLABORADORES

## Colaboradores institucionales



Amb càrrec a l'assignació del 0,7% de l'IRPF



## Empresas y fundaciones

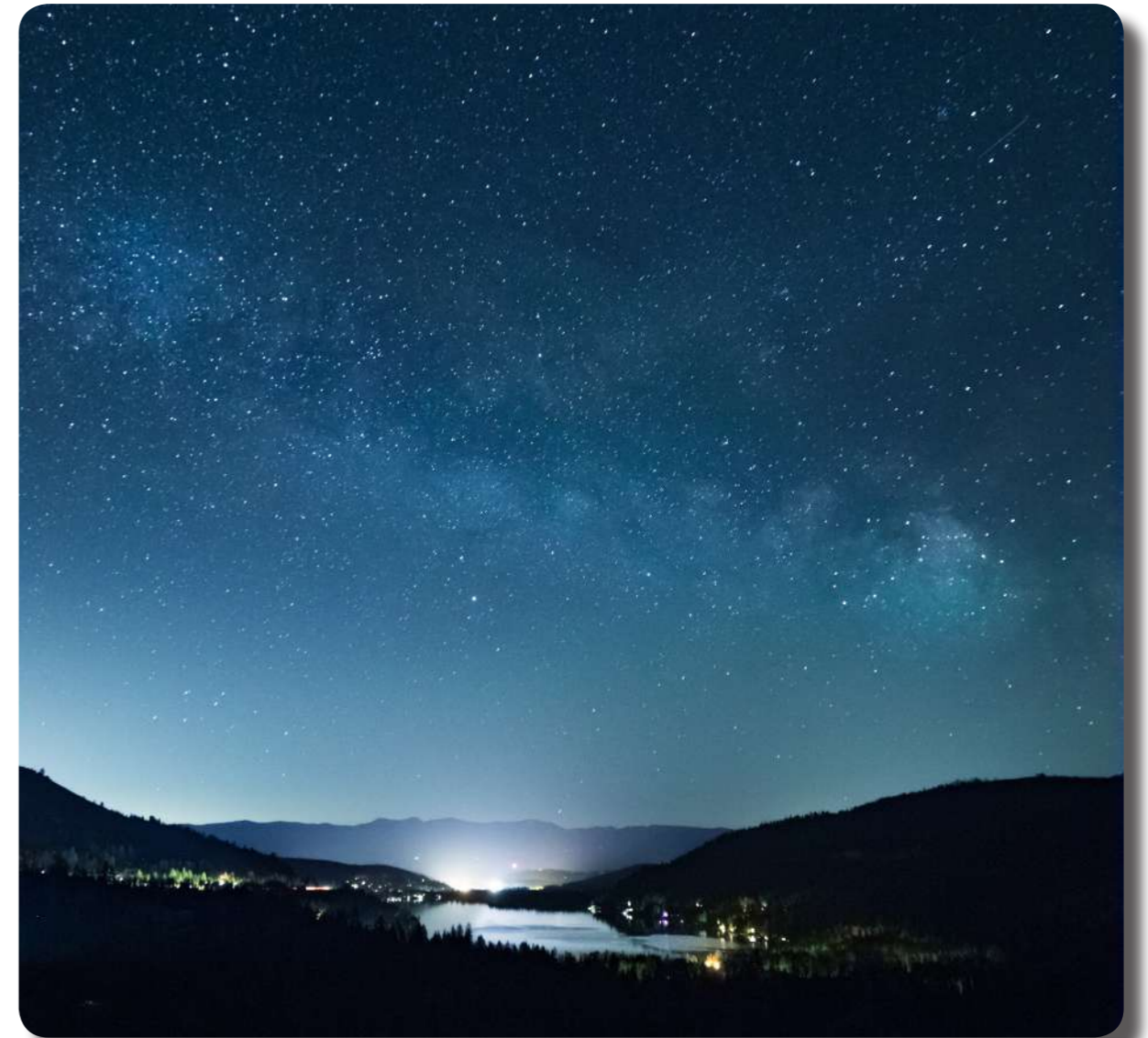


## Industria



Muchas gracias por vuestra colaboración

# MEMORIAL



En recuerdo de aquellos que nos han dejado a lo largo de este 2022.

POR UN  
FUTURO MEJOR  
PARA

LAS  
PERSONAS

CON  
ENFERMEDADES  
LISOSOMALES

**Os invitamos a conocernos mejor, participar y vivir la experiencia de un proyecto comprometido con el progreso de las personas y la sociedad.**

