ENFERMEDADES LISOSOMALES

MUCOPOLISACARIDOSIS
- MPS I (Hurler, Hurler Scheie y Scheie)
- MPS II (Hunter)
- MPS III (Sanfilippo)
- MPS IV (Morquio)
- MPS VI (Maroteaux-Lamy)
- MPS VII (Sly)
- MPS IX

LIPIDOSIS
- Fabry
- Gaucher
- Gangliosidosis
- Wolman
- Déficit múltiple de sulfatase (Austin)
- Otras

OLIGOSACARIDOSIS Y GLUCOPROTEINOSIS
- Aspartilglucosaminuria
- Galactosidosis
- Mucolipidosis
- Sialidosis
- Otras

FALLO DE TRANSFERENCIA LISOSOMAL

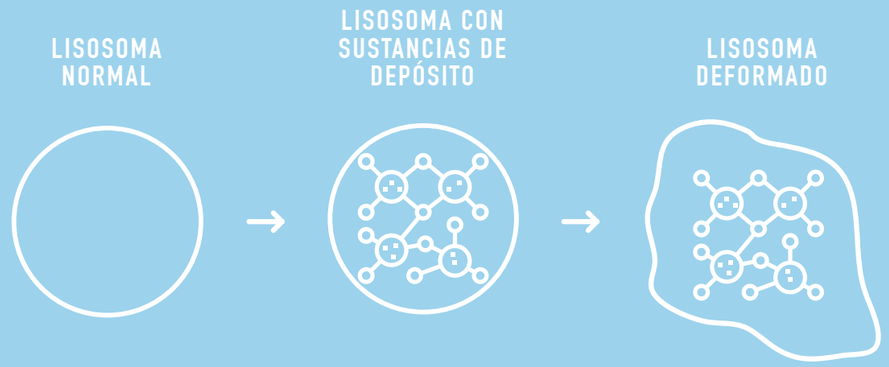
CEROIDE-LIPOFUSCINOSIS (CLN)

GLUCOGENOSIS

OTRAS ENFERMEDADES LISOSOMALES

Las enfermedades lisosomales
o enfermedades de depósito lisosomal son errores congénitos del metabolismo que se producen como consecuencia del mal funcionamiento de los lisosomas.

Los lisosomas son las unidades de reciclaje de las células. Son bolsas llenas de enzimas (un tipo de proteínas) con puertas (proteínas transportadoras) que permiten la entrada y salida de moléculas concretas. Los productos resultantes son reutilizados por la célula como combustible para formar nuevas moléculas o bien eliminados del organismo. Si hay defectos en las proteínas que transportan los productos a reciclar o reciclados o en las enzimas que descomponen (metabolizan) los productos a reciclar, entonces se acumula el material no reciclado dentro del lisosoma lo que causa daños en muchos tejidos y órganos del cuerpo y conduce a una enfermedad lisosomal crónica, progresiva y en general multiorgánica.



Hay más de 70 tipos de enfermedades por depósito lisosomal.

En la mayoría de estas enfermedades existen formas infantiles, generalmente más graves, formas juveniles de gravedad intermedia y formas del adulto que suelen ser más leves. Son enfermedades graves, incapacitantes y poco frecuentes cuyo diagnóstico precoz es clave para su tratamiento.

CUPÓN de adhesión a la Asociación MPS España

Apellidos: .....
Nombre: .....
Dirección: .....
Dirección: .....
Población: .....
C.P: ..... **Provincia:** .....
DNI: .....
Teléfono: ..... **Móvil:** .....
E-mail: .....
Cuotas: ○ 6€ cuota mensual ○ € Aportación voluntaria

Autorizo a MPS España por el pago de recibos que presente en concepto de cuota menusual en la siguente cuenta:

Cuentas de la asociación para donaciones:
CaixaBank: ES74 2100 2390 6502 0001 2780
Banco Santander: ES24 0049 2458 1525 1454 2723

Autorizo a MPS España por el pago de los recibos que presente en concepto de cuota menusual.
Fecha: ...../...../.....
Firma:

Asociación MPS España
CIF: G-63282917. Nº Registro Nacional: 171505
C/Anselm Clavé nº1. Apartado de Correos nº6
08787 La Pobla de Claramunt (Barcelona)

MPS® LISOSOMALES

De conformidad con la normativa vigente en Protección de datos, en concreto el reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, referente a la protección de datos, les informamos que los datos personales facilitados a través de este formulario pasarán a formar parte de un fichero titularidad de ASOCIACIÓN DE LAS MUCOPOLIACARIDOSIS Y DÍNDROMES RELACIONADOS y serán tratados, únicamente, para poder gestionar el cobro de los recibos menusales de sus aportaciones dinerarias, así como para remitirle información que pudiera ser de su interés respecto a las actividades de la Asociación. En cualquier momento, Ud. Podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, oposición y, en su caso, cancelación, mediante escrito dirigido a Av. Barcelna, 174, 1º 2º, 08700 de Igualada, Barcelona o a través de la dirección de email gestion@mpsesp.org

SERVICIOS MPS

-Servicio de información y orientación
-Fisioterapia domiciliaria
-Psicoterapia online
-Logopedia
-Equinoterapia
-Educación afectivo-sexual y asesoramiento sexológico
-Estancia gratuita en Hogar MPS
-Asesoramiento jurídico
-Descuento en alojamiento y dietas en el Congreso Anual Internacional MPS
-Fomento de la investigación
-Difusión y conzcienciación social
-Soporte a la vida adulta

*Solicita información

COMITÉ MÉDICO

Comité médico integrado por expertos de distintos ámbitos relacionados con las Enfermedades Lisosomales con el objetivo de informar, concienciar y proporcionar herramientas útiles para tratarlas y contribuir al bienestar de las personas y familias.

Además, el equipo profesional del Comité Médico está en constante investigación y conocimiento de los avances y novedades que se realizan en el campo de las Enfermedades Lisosomales.

ÚNETE
DIFUNDE
SUMA
CONTACTA
AYUDA
DONA
COLABORA
ASÓCIATE
COMPARTE
PARTICIPA
SÍGUENOS
ACOMPÁÑANOS
INFÓRMATE
CONÓCENOS
VISÍTANOS

MPS LISOSOMALES

Donativos
Haz tu donativo y obtendrás desgravación fiscal. ¡Colabora!
ES74-2100-2390-6502-0001-2780

Contacto
www.mpsesp.org info@mpsesp.org
938 040 959 692 98 60 68

Redes sociales
/mps.lisosomales @asociacion_mps @mps_lisosomales

LAS ENFERMEDADES LISOSOMALES

MPS LISOSOMALES

LA ASOCIACIÓN MPS-LISOSOMALES

La **Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS-Lisosomales España)** es una entidad sin ánimo de lucro cuya misión es dar apoyo a las personas y familias que sufren estas patologías, mejorar su calidad de vida y favorecer su integración social a la vez que trabaja también para dar a conocer las enfermedades lisosomales.

Los objetivos de la asociación son:

- Asesorar, apoyar y dar información a las familias afectadas.
- Fomentar la investigación científica sobre las causas, el desarrollo y las terapias para las MPS y las enfermedades lisosomales en general.
- Promover el conocimiento de estas enfermedades entre el personal médico científico, los afectados y la población en general, organizando seminarios, conferencias, congresos, webinars y actos públicos.
- Sensibilizar a la sociedad sobre los problemas de estas enfermedades y de las necesidades de los enfermos y sus familias.
- Promocionar la prevención, concretamente aquellas medidas que eviten la transmisión genética.

A propósito de MPS-Lisosomales

Entidad fundada en 2003 como Asociación Sanfilippo España. En 2005 se convirtió en MPS España apoyando a todas las enfermedades englobadas dentro de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados y más tarde, en el año 2009 suma a su grupo la Enfermedad de Fabry. Actualmente la asociación se ha convertido en el referente en España de todas las enfermedades Lisosomales.

En 2012 la Asociación MPS fue declarada Entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

MPS- Lisosomales es la única entidad que trabaja para los afectados y sus familias por enfermedades lisosomales en su conjunto, en el ámbito nacional. La Asociación está representada por un comité científico, un comité asesor médico y padres con hijos afectados.