

La Asociación MPS va adelante con nuevas terapias, nuevas posibilidades y esto se verá reflejado en nuestro Congreso. Esta entidad trabaja conjuntamente entre profesionales y pacientes. Para nosotros la mayor importancia de nuestro movimiento han sido y siguen siendo las familias y esto ha hecho de MPS una familia unida que orienta, ayuda y guía a los afectados y sus familias, además del mundo profesional.

En esta XIIIª edición del Congreso tenemos a grandes figuras de nuestro movimiento en cuanto a la investigación, seguimiento y atención, además contamos como siempre con la ayuda de cuidados sobre la calidad de vida que tan importante es en nuestras patologías. Nuestra Guardería, Sala de Juegos y excursión\* para ellos, los protagonistas.

También tendremos la gran posibilidad de conocer como va a funcionar el proyecto de telerehabilitación y nuevas vías de ayuda que explicaremos con detalle.

Este XIII Congreso Internacional dará un antes y un después en nuestro movimiento y es en cuanto al personal que tenemos a nuestro lado, como actuales familias que colaboran codo con codo para mejorar y ayudar a todos nuestros afectados.

La MPS España está a vuestro lado para que disfrutéis del conocimiento que dará este Congreso y lo bien que nos sienta en la carga de pilas para seguir adelante.

No quisiera acabar sin recordar a todos los que año tras año nos dejan y que allí donde estén, siempre nos guiarán.

Me encantará veros pronto y poder compartir estos momentos inolvidables que nos ofrece el Congreso.

Saludos.

Jordi Cruz  
MPS España

## Colaboran

**UAB**  
Universitat Autònoma  
de Barcelona

**cbateg**  
Centre de bioquímica animal i tòxica general

**DOG KING**

**Voluntarios**  
de "la Caixa"

PLATAFORMA  
MALALTIES MINORITÀRIES

**FEDER**

**EURORDIS**  
EUROPEAN ORGANIZATION

## Patrocinan

**ALEXION**

**minorityx**  
Pharmaceuticals

**Amicus**  
Therapeutics

**SANOFI GENZYME**

**BIOMARIN**

**sobi**

**Chiesi**

**Shire**

**ESTEVE**

**ultragenyx**  
pharmaceutical

Acreditado por el Consell Català de la Formació Continuada de les Professions Sanitàries - Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias con 0,8 créditos

Número de registro: 09/019817-MD

## SEDE

**Hotel Campus Bellaterra\*\*\*\***

Edifici Blanc -Vila, Campus de la Universitat Autònoma de Barcelona, 08193 Bellaterra, Barcelona

## SECRETARÍA TÉCNICA

**Reunions i Ciència, S.L.**

Jaume Magrans - Olívia Cuadrado  
E-mail: [congresomps@gruporic.com](mailto:congresomps@gruporic.com)  
T. 93 410 86 46 - F. 93 430 32 63

## CONGRESO ORGANIZADO POR:

Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados

**MPS España**

**ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

Telfs. 661 710 152 - 617 080 198 - 93 804 09 59  
[www.mpsesp.org](http://www.mpsesp.org) - Email: [info@mpsesp.org](mailto:info@mpsesp.org)

La organización de este congreso se reserva el derecho de admisión



# XIII

## CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO - FAMILIAR MUCOPOLISACARIDOSIS

Bellaterra, 6 y 7 de octubre de 2017



## PROGRAMA PRELIMINAR

Entidad Declarada de  
Utilidad Pública



Dña. Leticia Ortíz

S.A.R. La Reina de España. Presidenta de Honor

### Viernes 6 de octubre de 2017

- 16.30 Encuentro en el Hotel Campus
- 17.00 Visita al CBATEG (Centro de Biotecnología Animal y Terapia Génica). Se priorizará a aquellas familias que no lo hayan visitado. Servicio de Guardería en el Hotel Campus durante la visita. Plazas limitadas a 20 visitantes
- 18.30 Entrega de documentación
- 20.30 Cena de Bienvenida

### Sábado 7 de Octubre de 2017

- 09.00 Recepción de asistentes y entrega de documentación. Apertura de guardería y espacio para jóvenes
- 09.30 Inauguración XIII Congreso Internacional MPS España  
*Dra. Margarita Arboix. Rectora de la UAB*  
*Sr. Juan Carrión. Presidente de Feder*  
*Sra. Ana Mendoza. Presidenta de MPS España*
- 09.45 Moderador del Congreso MPS  
*Dr. Josep Torrent. Farmacólogo del Hospital de Sant Pau*  
*D. Jordi Cruz. Director de MPS España*
- 10.00 TERAPIAS EN INVESTIGACIÓN "Repaso general de las enfermedades Lisosomales"  
*Dra. Nathalie Guffon. Centre Hospitalier Universitaire de Lyon. Francia*
- 10.30 Terapia Génica en MPS y Enfermedades Lisosomales  
*Dra. Fátima Bosch. Catedrática sde la UAB y directora de CBATEG (Centro de Biotecnología Animal y Terapia Génica)*
- 11.00 Pausa café

- 11.30 Terapia Génica en MPS VI  
*Dr. Alberto Auricchio. Tigem*
- 12.00 Terapias en desarrollo en Lisosomales en el hospital Santiago  
*Dra. María José De Castro. Hospital de CHUS Santiago Compostela*
- 12.30 Problemas y soluciones en el Adulto MPS  
*Dr. Jordi Pérez López. Lisosomales en Adulto. Hospital Vall d'Hebron Barcelona*
- 13.00 Proyecto de Telerehabilitación con pacientes MPS beca Sanofi PAL Awards  
*Dra. Mireia del Toro. Neurología Infantil y Enfermedades Metabólicas, Hospital Vall d'Hebron Barcelona*
- 13.30 MESA DE DEBATE. RESUELVE TUS DUDAS 1ª PARTE
- 13.40 Comida
- 15.40 "Sanfilippo B Enzyme"  
*Dra. Mar O'Callaghan. Neuropediatra del Hospital Universitari Sant Joan de Déu. Unidad de neurometabólicas - enfermedades lisosomales*
- 16.00 Atención multidisciplinaria y coordinada de pacientes con Enfermedades Minoritarias  
*Dr. Guillem Pintos. Nefrólogo y Pediatra del Hospital Germans Triás i Pujol de Badalona (Barcelona)*
- 16.30 "Cirugía en pacientes con MPS y sus resultados"  
*Dr. Rosendo Ullot. Cirugía Ortopédica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona*
- 16.50 MPS Help y trabajo en Urgencias  
*Dr Ferran Manen. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona*
- 17.10 Trabajar coordinadamente entre todos  
*Dr. Francisco Palau. Pediatra y Director del Centro IPER del Hosp. Sant Joan de Déu de Barcelona*
- 17.30 Reto Templars XTrem Trail MPS España  
*Sr. Carles Aguilar. Periodista radiofónico de Onda Cero Radio y Atleta de Ultradistancia. Comunicador motivacional*

- 17.45 MESA DE DEBATE. RESUELVE TUS DUDAS 2ª PARTE
- 18.00 CIERRE DEL CONGRESO  
*Sra. Ana Mendoza. Presidenta de MPS España*
- 18.15 SESIÓN ESPECIAL  
Actuación de padres y niños de MPS España con *Sra. Rosa María Obra Social La Caixa. Voluntarios*
- 20.30 Cena de gala XIII Congreso MPS España.- BENÉFICA  
*Sorteo de regalos, magia y música*

### Programa para niños y jóvenes

Todos los niños asistentes al congreso dispondrán del servicio de la **Guardería MPS** a cargo de los Voluntarios de La Obra Social "La Caixa" y los voluntarios de MPS España. Este servicio es gratuito para todos los niños asistentes al congreso.

Las actividades se dividirán en dos grupos:

- **Guardería MPS:** Para niños de hasta 8 años y niños con afectación neurológica
- **Sala de Juegos MPS:** Niños a partir de 9 años

Durante la jornada del sábado, los niños y jóvenes de MPS también contarán con:

- **Sesión de terapia con perros** a cargo de **Dog King**, con Antonio Dávalos
- **Juegos y actividades** con los Voluntarios de la Obra Social la Caixa.
- Demostración para padres y niños con **Eodyne:** Rehabilitación cognitiva y motora para pacientes con daño cerebral
- Los mayores de 12 años podrán realizar una **excursión en autocar**. Para ellos les prepararemos unas bolsas tipo picnic para la comida

Más información de las actividades en programa adjunto.