



cupón
de adhesión a la
Asociación
MPS España

Apellidos:
Nombre:
Dirección:
.....
Población:.....
C.P.: Provincia:
DNI:
Teléfono: Móvil:

Corre@:
Cuotas:
 6€ cuota mensual
 € Aportación voluntaria

Autorizo a MPS España por el pago de los recibos que presente en concepto de cuota mensual en la siguiente 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 mensual.

Fecha:/...../.....

Firma:

Asociación MPS España
CIF: G-63282917. Nª Registro Nacional: 171505
C/ Anselm Clavé nº 1. Apartado de Correos nº 6.
08787 La Pobra de Claramunt (Barcelona)

Ana Mª Mendoza

Presidenta de MPS



“MPS España es la acogida de todos los enfermos para acompañarles según sus necesidades. Pero sobretodo MPS es la solidaridad entre todos los pacientes por una enfermedad lisosomal; es la lucha de la justicia frente a la injusticia.”

INFO

A propósito de MPS España:

Entidad creada en 2003 fruto de la Asociación Sanfilippo España, dirigida por padres de niños afectados y adultos por cualquier tipo de enfermedad que forman el grupo de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados.
Declarada de utilidad Pública por el Ministerio del Interior.
Representada por un comité asesor médico-científico y familias afectadas.
6 sucursales repartidas por todo el territorio español, 4 asociaciones: VML Francia, Bélgica, Suiza y España.
MPS España trabaja en cadena con todas las asociaciones MPS de todo el mundo.
MPS trabaja con 3 valores fundamentales compartidos por todos:

RIGOR, SOLIDARIDAD Y COMPROMISO



Las enfermedades Lisosomales



¿Quieres hablar?
¿Quieres saber más?
Telf. 938040959
info@mpsesp.org

Listado de enfermedades Lisosomales

LIPIDOSIS

- Déficit múltiple de sulfatasas (Austin)
- Fabry
- Gaucher (type I, II y III)
- Farber
- Gangliosidosis GM1 (Landing)
- Gangliosidosis GM2 (Tay-Sachs, Sandhoff)
- Krabbe
- Leucodistrofia metacromática
- Niemann-Pick por déficit en Esfingomielinasa (tipo A o B e intermedio)
- Niemann-Pick tipo C
- Enfermedad de almacenamiento por ésteres de colesterol
- Wolman

GLUCOGENOSIS

- Glucogenosis tipo II - Pompe

MUCOPOLISACARIDOSIS (MPS)

- MPS I (Hurler, Hurler-Scheie y Scheie)
- MPS II (Hunter)
- MPS IIIA (Sanfilippo A)
- MPS IIIB (Sanfilippo B)
- MPS IIIC (Sanfilippo C)
- MPS IIID (Sanfilippo D)
- MPS IV (Tipos A y B)
- MPS VI (Maroteaux-Lamy)
- MPS VII (Sly)
- MPS IX

OLIGOSACARIDOSIS Y GLUCOPROTEINOSIS

- Aspartilglucosaminuria
- Fucosidosis
- Galactosidosis
- Manosidosis alfa
- Manosidosis beta
- Mucopolipidosis (tipo II y III)
- Mucopolipidosis tipo IV
- Schindler / Kanzaki
- Sialidosis

FALLO DE TRANSFERENCIA LISOSOMAL

- Cistinosis
- Danon
- Salla (sobrecarga en ácido siálico libre)

CEROIDE - LIPOFUSCINOSIS NEURONALES (CLN)

- CLN 1
- CLN2
- CLN3
- CLN4
- CLN5
- CLN6
- CLN7 Y 8
- CLN9
- CLN10

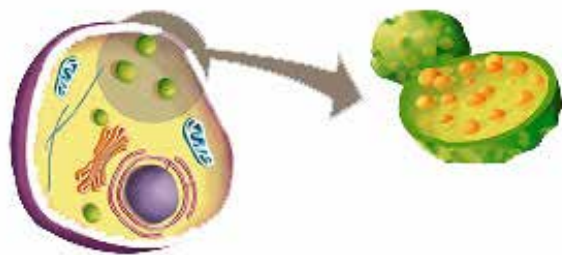
OTRAS ENFERMEADES LISOSOMALES

- Picnodisostosis
- Síndrome de Papillon-Lefevre
- Síndrome de Chediak-Higashi

Página web:
www.mpsesp.org

ENTENDER LAS ENFERMEDADES LISOSOMALES

Nuestro cuerpo se compone de miles de millones de células, la mayoría son especiales: las células óseas, nerviosas, musculares,....



En el interior, hay orgánulos como el núcleo o lisosomas. Todos ellos esenciales para la vida.



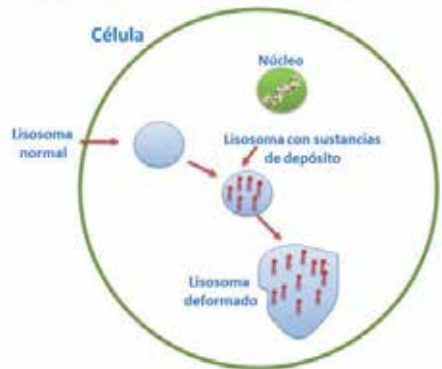
Los lisosomas se pueden comparar con una pequeña fábrica que elimina o recicla las partículas contenidas en las células. Una vez el lisosoma ha cumplido su misión, éste desaparece.



En las enfermedades de depósito lisosomal, un error de fabricación genética causa un fallo de los lisosomas.

Depósito de sustrato en enfermedad lisosomal

La pequeña fábrica está mal diseñada y las partículas que llegan continuamente, se acumulan. El lisosoma no puede cumplir con su misión, pero tampoco desaparece.



Continuamente se fabrican nuevos lisosomas. Poco a poco obstruyen y sobrecargan las células provocando su deformación y causando gradualmente cambios en el cuerpo. Según que células sean afectará al cerebro, huesos, corazón,....

- MANIFESTACIONES OCULARES Y AUDITIVAS**
 - Pérdida difusa de transparencia corneal
 - Hipocacosis y oísis recurrentes
- MANIFESTACIONES RESPIRATORIAS**
 - Obstrucción de vías aéreas
 - Infecciones respiratorias (gripe, sinusitis)
- MANIFESTACIONES CARDIACAS**
 - Displasia de válvulas mitral y aórtica
 - Hipertrófia ventricular izquierda
- MANIFESTACIONES NEUROLÓGICAS**
 - Síndrome del lóbulus caudatus
 - Compresión de la médula espinal
- MANIFESTACIONES ABDOMINALES**
 - Hernia umbilical, Hernia inguinal
 - Hepatoesplenomegalia
- MANIFESTACIONES MÚSCULO-ESQUELÉTICAS**
 - Contracturas articulares, Cifosis
 - Manos en garras, Dedos en garras



La discapacidad múltiple que originan las enfermedades lisosomales proviene de la falta de tratamientos.

RESPUESTAS DESDE MPS ESPAÑA

(QUÉ SON LAS ENFERMEDADES LISOSOMALES)

- A partir de información científica y médica de rigor.
- Apoyo psicológico y social.
- Vínculo con otros pacientes en un marco de respeto y confidencialidad.
- Apoyo y seguimiento de la investigación médica y clínica.
- Unir esfuerzos y encontrar un campo de acción de lucha contra la enfermedad.

“

Familia Martínez

Cuando descubrimos que nuestra hija sufría el síndrome de Sanfilippo, nos sentimos muy perdidos y muy solos. Nos pusimos en contacto con la Asociación MPS y obtuvimos respuestas a todas las preguntas acerca de la enfermedad. MPS también nos puso en contacto con otras familias afectadas por la enfermedad y esto nos permitió hablar e intercambiar impresiones; esto supuso un gran apoyo y ayuda para nosotros.

Maria, madre de Carol

No sabíamos como preparar la entrada al Centro de Educación Especial de Melisa, teniendo en cuenta sus necesidades específicas. La trabajadora social de MPS España fue capaz de vincular a todos los profesionales involucrados, para establecer una acogida escolar adaptada a sus necesidades.

Familia Ruiz

Con MPS España pude comprender mejor la enfermedad de mi hijo y ahora estoy informado de las noticias que van saliendo sobre la investigación médica. El año pasado tuve la oportunidad de asistir a una jornada de información sobre la enfermedad de

”

Ramón Falip, padre de Mireia y Carla

Tratamos de hacer una vida lo más normal posible. no queremos renunciar a nada. Nuestra experiencia nos ha dado una visión más amplia de las cosas. Me siento más libre de espíritu, esto me permite proyectarme en el futuro para trabajar en mí mismo y hacer algo por los demás. es por esta razón por la que formo parte de la Junta Directiva de MPS España.

