



Asociación de las Mucopolisacaridosis
y Síndromes Relacionados

“MPS ESPAÑA”

**1ª JORNADA CIENTÍFICA DEDICADA
A LA ENFERMEDAD DE GAUCHER**

Barcelona 14 de Enero de 2017

ACTO ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN MPS ESPAÑA

Saluda de la Presidenta de MPS - Lisosomales España:

Por primera vez, tenemos la oportunidad de activar este importante proyecto desde MPS España dedicado a la enfermedad de Gaucher. En esta jornada os brindamos una información muy importante a las familias afectadas por esta enfermedad.

Estaremos acompañados de grandes ponentes conocedores y expertos en la materia. Además en este acto vamos a empezar a abrir diferentes actividades y proyectos desde nuestra entidad dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes Gaucher en nuestro país.

Esperamos veros muy pronto y compartir vuestra inquietudes.

Ana M^a Mendoza

SÁBADO 14 DE ENERO DE 2017

8:30h Recogida de documentación

9:00h Inauguración de la jornada

Dr. Eduardo Tizzano. Jefe del Servicio de Genética Clínica y Molecular. Unidad de Enfermedades Minoritarias. Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.
Sr. Jordi Cruz. Delegado de Feder Catalunya. Director de la Asociación MPS - Lisosomales España.

Dr. Jordi Pérez. Responsable de Errores Congénitos del Metabolismo en Adultos. Unidad de Enfermedades Minoritarias. Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.

9:45h **La visión del paciente: calidad de vida y aspectos asistenciales a mejorar en la enfermedad de Gaucher.**

10:15h **Entendiendo la enfermedad de Gaucher: bases fisiopatológicas.**
Dra. Clara Carnicer. Laboratorio de Bioquímica y Biología Molecular.
Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.

10:45h **Complicaciones óseas en la enfermedad de Gaucher.**
Dra. Montserrat Morales. Responsable de Errores Congénitos del Metabolismo en Adultos. Hospital 12 de Octubre. Madrid.

11:15h Pausa - Café

11:45h **Cómo manejar la enfermedad de Gaucher: controles clínicos necesarios.**
Dr. Jordi Pérez. Responsable de Errores Congénitos del Metabolismo en Adultos. Unidad de Enfermedades Minoritarias. Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.

12:15h **La enfermedad de gaucher en el niño.**
Dra. Mireia del Toro. Responsable de Errores Congénitos del Metabolismo en Pediatría. Unidad de Pediatría. Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.

12:45h **Alternativas terapéuticas en la enfermedad de Gaucher; ¿Que hay de nuevo?**
Dr. Jordi Pérez. Responsable de Errores Congénitos del Metabolismo en Adultos. Unidad de Enfermedades Minoritarias. Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.

13:15h **Preguntas con el panel de expertos.**

13:45h **Conclusiones y clausura.**

14h **Almuerzo**

INFORMACIÓ E INSCRIPCIONES

Secretaría Técnica:

Asociación MPS- Lisosomales España
C/ Anselm Clavé nº 1.
08787 La Pobla de Claramunt
(Barcelona)

Horario de atención:

De lunes a jueves :
9h- 14h y 15h-18h
Viernes: 9h- 14h

Telfs.: 93.804 09 59 - 692 98 60 68

SEDE DE LA JORNADA:

Hospital Universitario
Vall d'Hebrón. Barcelona

COLABORAN:



SANOFI GENZYME 

The logo for Shire, with the word "Shire" in a large, bold, blue serif font.



The logo for feder, with the word "feder" in a bold, lowercase, sans-serif font and a small graphic above it.

The logo for URB, featuring a red circular graphic with a white dot inside, followed by the text "PLATAFORMA MALALTIES MINORITÀRIES" in a bold, sans-serif font.

The logo for Vall d'Hebron Hospital, featuring a stylized white cross graphic to the left of the text "Vall d'Hebron Hospital" in a bold, sans-serif font.