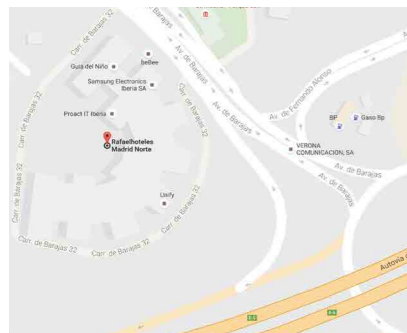


Información

Hotel Madrid Norte (Rafael Hoteles)



Dirección: Av. de Barajas, 22 - Parque Empresarial Omega (A-1, salida 17) 28108 Alcobendas (Madrid)

Coordenadas: Latitud: 40.534689
Longitud: -3.621143

HOTEL MADRID NORTE (RAFAEL HOTELES)

Ubicado en Alcobendas a 15 km de Madrid capital por la A1 SALIDA 17, en una zona empresarial y residencial y tiene conexión directa en 10 minutos con la terminal T4 del Aeropuerto Madrid Barajas por la M12. También en sus inmediaciones podrás disfrutar de los centros comerciales Plaza Norte 2 o Herón Diversia, del Polideportivo José Caballero y de la urbanización de La Moraleja.

CÓMO LLEGAR:

Coche: desde Madrid, tomar la M-30 dirección Burgos A-1 hasta la salida 17, en la rotonda coger la 3 salida dirección Alcobendas. En la siguiente rotonda dar la vuelta completamente para volver por el camino inicial y encontrará el hotel a mano derecha.

Bus: Autobús urbano L9, L10 y L11 - Desde el aeropuerto 827 y 828 - Desde Plaza Castilla 159 (Da servicio de lunes a viernes, excepto festivos)

Metro: Las paradas más cercanas son La Moraleja y Marqués de Valdivia Ambas de la línea 1

Colaboran



XII CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO - FAMILIAR MPS

Madrid, 30 de Septiembre
y 1 de Octubre de 2016



PROGRAMA PRELIMINAR

Entidad Declarada de
Utilidad Pública



Solicitado el Reconocimiento de Interés Sanitario al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Solicitada la acreditación al Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries - Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud.

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.mpssp.org Email: info@mpssp.org

La organización de este congreso se reserva el derecho de admisión

No es fácil llegar a donde estamos, son años trabajando para tener lo que tenemos y es gracias a todos vosotros, las familias y profesionales. Nuestros congresos, como el de este año que nos ocupa, tienen un alto nivel de congresos y de propuestas, de conferencias que van desde el conocimiento a fondo de las patologías que representamos hasta el cuidado en casa con el día a día que vivimos, pasando por la muestra de resultados en investigación de las becas que ofrecemos cada año y que debemos seguir trabajando sin olvidarnos del cariño que ofrece nuestra Guardería y Sala de Juegos para ellos, los protagonistas.

Gracias a nuestro recorrido vamos viendo la importancia que tiene una entidad de nuestro calibre. Los años de experiencia nos hacen reflexionar y aprender cada día los unos de los otros para luego aplicarlo en la calidad de vida de nuestros afectados y sus familiares.

Un cambio importante que veremos en este XII Congreso es la implicación de la nueva Presidenta de MPS España, Dña. Ana Mendoza que participará en la mesa inaugural del Congreso y que se ha implicado al 200% en ponerse a la altura de las circunstancias para llevar nuestra entidad con cariño y esmero.

Os animo a todos a participar, compartir, aprender y sumar en este XII Congreso en el que la familia MPS pasa a jugar un papel importante en vuestras vidas.

Ánimo y a seguir adelante.

Jordi Cruz

Director Ejecutivo de MPS España.

Dña. Leticia Ortíz
S.A.R. La Reina de España
Presidenta de Honor

30 de Septiembre de 2016

21.00 Cena de Bienvenida Rafael Hoteles

1 de Octubre de 2016

09.00 Recepción de asistentes y entrega de documentación

09.30 Inauguración XII Congreso Internacional MPS España

Ministro de Sanidad

D. Juan Carrión

Presidente de Feder

Ana Mendoza

Presidenta de MPS España

09.45 Moderador del Congreso MPS

Dr. Josep Torrent

Director de la Oficina del medicamento del CatSalut, Miembro del COMP y de la Agencia Europea del Medicamento

D. Jordi Cruz

Director de MPS España

10.00 TERAPIAS EN INVESTIGACIÓN

“Centros Europeos y centro de terapias en ensayo”

Dr. Maurizio Scarpa

Director del Centro de Enfermedades Metabólicas de Wisbaden. Frankfurt-Germany

10.30 Avances en la terapia de Chaperona farmacológica

Carmen Ortiz

Facultad de Química de la Universidad de Sevilla

10.30 Pausa café

11.30 Terapia Génica en MPS y Enfermedades Lisosomales
Dra. Fátima Bosch
Catedrática de la UAB y Directora del CBATEG (Centro de Biotecnología Animal y Terapia Génica), Bellaterra, Barcelona

12.00 Terapia Génica en Sanfilippo A-B

Dr. Koldo Aldamiz

Hospital de Cruces (Bilbao).

12.30 MESA DE DEBATE “Resuelve tus dudas 1ª parte”

13.00 Proyecto FIND - Ensayo Sanfilippo B

Dra. Mari Luz Couce

Hospital de Santiago de Compostela

13.20 Lisosomales en Adulto

Dra. Mónica López

Hospital Cruz Roja Madrid

13.40 Comida

15.40 Reemplazo enzimático en SanFilippo B

Dra. Mar O'Callaghan

Neuropediatra del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Unidad de neurometabólicas - enfermedades lisosomales

16.00 “MPS en Urgencias – Proyecto MPS HELP”

Dr. José M Quintillá

Médico Adjunto de Urgencias y Responsable del Programa de Simulación del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

16.30 Hipoacusia y vía aérea en MPS

Dr. Saturnino Salas

Otorrino del Hospital Niño Jesús de Madrid

16.50 Sexualidad y Calidad de vida

Dña. Natalia Rubio

Psicóloga-Sexóloga-Pedagoga. Presidenta de la Asociación Española de Sexología y discapacidad

17.10 “Aprobación de tratamientos”

D. Luis Cruz

Presidente de AELMHU

17.30 MESA DE DEBATE “Resuelve tus dudas 2ª parte”

17.50 CIERRE DEL CONGRESO

Ana Mendoza

Presidenta de MPS España.

18.10 SESIÓN ESPECIAL (Sala Congreso)

Actuación de padres y niños de MPS España con Rosa María. Obra Social La Caixa. Voluntarios.

20.30 Cena de gala XII Congreso MPS España.- BENÉFICA

Sorteo, sorpresas, actuaciones, ocio y juegos

Programa niños

Todos los niños asistentes al congreso dispondrán del servicio de la **Guardería MPS** a cargo de los Voluntarios de La Obra Social “La Caixa”. 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 acompañarán a los niños MPS los perros de terapia de la Asociación “Tanamigos”, con diversas terapias y actividades asistidas con perros específicamente asignados con el objetivo directo de promover la mejoría en las funciones físicas, psicosociales y/o cognitivas y de la integración social.

Inscripciones y Alojamiento

INSCRIPCIONES			
	Familias afectadas por MPS - Socios*		Resto de asistentes
ADULTOS			
Conferencias	Gratuito		Gratuito
Cena viernes 30	15 €		27,45 €
Comida sábado 1	15 €		27,45 €
Cena sábado 1	15 €		27,45 €
NIÑOS			
	Afectados MPS	No Afectados	
Cena viernes 30	Gratuito	Gratuito	11 €
Comida sábado 1	Gratuito	Gratuito	11 €
Cena sábado 1	Gratuito	Gratuito	11 €

ALOJAMIENTO			
	Familias afectadas por MPS - Socios*		Resto de asistentes
Hotel Madrid Norte (Rafael Hoteles)****			
Habitación individual	35 €		64,90 €
Habitación doble (2 personas)	45 €		75,90 €
Habitación Triple	65 €		86,90 €
Habitación Cuadruple	85 €		102,30 €

Los precios incluyen el desayuno y el IVA incluido. Precio habitación por noche
*Socios: aquellos con una antigüedad de seis meses al día de pago de la cuota MPS

SECRETARÍA TÉCNICA

INSCRIPCIÓN TELEFÓNICA, INFORMACIÓN Y DUDAS:

Reunions i Ciència, S.L.

Jaume Magrans - Olivia Cuadrado

Departamento de Eventos

E-mail: congresomps@gruporic.com

T. 93.410.86.46 F. 93.430.32.63

Horarios:

Hasta el 4 de Septiembre: 9h a 15h

A partir del 5 de Septiembre: 9h a 14h y de 15h a 18h

Para asistir al congreso es imprescindible formalizar la inscripción adjunta Se ruega realizar las inscripciones antes del día 27 de Septiembre.

Formalizar el pago a: REUNIONS I CIÈNCIA S.L.

Nº de cta.: Banco Sabadell: ES69 0081 0172 9600 0130 6734