

Apreciadas familias y colaboradores,

Es un placer poder invitaros al XIV Congreso Internacional Científico-Familiar MPS que celebraremos del 5 al 7 de octubre en la localidad madrileña de Alcobendas.

Como novedad de este año os presentamos un nuevo formato con dos salas paralelas y dos programas diferentes por la tarde, ampliando así el número total de conferencias. De esta forma las familias y los afectados podrán recibir de mano de los mejores especialistas, una información más dirigida hacia su propia enfermedad en aspectos tan importantes como la investigación de nuevas terapias y la mejora de calidad de vida.

En esta edición queremos ofrecer más espacio dónde poder exponer vuestras dudas e inquietudes con los expertos. También que podáis tener más protagonismo, participando en las mesas de debate, donde compartir vuestras vivencias con el resto de familias.

Para los jóvenes y los niños hemos preparado, como cada año, una agenda de actividades para que puedan disfrutar de esta jornada acompañados de nuestro equipo de voluntarios.

El Congreso 2018 es muy especial para MPS, ya que hemos cumplido 15 años de existencia y nos gustaría celebrarlo con todos vosotros en la cena de gala del sábado, donde habrá diversión y sorpresas para todas las edades.

¡Os esperamos a todos!

Ana M^a Mendoza

Presidenta

MPS España

Colaboran



Patrocinan



CONGRESO ORGANIZADO POR:

Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados MPS España.

SECRETARÍA TÉCNICA:

Reunions i Ciència, S.L.
Jaume Magrans - Olivia Cuadrado
E-mail: congresomps@gruporic.com
T. 93 410 86 46 - F. 93 430 32 63



XIV CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO FAMILIAR MPS ESPAÑA 2018

5 y 6 de Octubre



Entidad Declarada de Utilidad Pública



PROGRAMA

5 DE OCTUBRE DE 2018

21:00h. Cena de Bienvenida Rafael Hoteles Alcobendas (Madrid). SALA PLENARIA.

6 DE OCTUBRE DE 2018

09:00h. Recepción de asistentes y entrega de documentación.

09:30h. Inauguración XIVº Congreso Internacional MPS España.

D. Jordi Cruz y Dña. Ana. MPS España.

Mesa de trabajo 1. Modera: D. Jordi Cruz. Director de MPS España.

09:40h. Ponencia magistral recorrido por las enfermedades lisosomales.

Dra. Montserrat Morales. Internista del Hospital 12 de octubre de Madrid.

10:10h. Visión general terapia génica.

Dra Fátima Bosch. CBATEG (UAB-Barcelona).

10:30h. MPS Connect. Albert Carrasco. Invitae.

10:45h. offee break.

Mesa de trabajo 2. Modera: D. José Ángel Pérez, Miembro de la JD de MPS

11:10h. Terapia génica en MPS IIIA y B.

Dña. Astrid Pañeda. Abeona Therapeutics.

11:30h. Nuevas posibilidades terapéuticas en MPS.

Dr. Jesús Segovia. Orchard Therapeutics.

11:50h. Terapia génica en MPS VI.

Dr. Generoso Andria.

12:10h. Nuevas oportunidades terapéuticas. MPS VI. **In-ventiva.**

Dr. Hafedh Haddad.

12:30h. Terapia en ensayo MPS IIIB - Proyecto MPS IVA

Dra. María José de Castro.

12:50h. Debate.

Modera: D. Ramón Falip. Secretario de MPS España.

ña.

13:10h. Problemas de conducta y alteración del sueño en las MPS.

Dra. Mireia del Toro. Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

13:30h. Factores a tener en cuenta en la otorrinorología en MPS.

Dr. Saturnino Santos. Otorrino del Hospital Niños Jesús de Madrid.

13:50h. Debate.

14:00h. Comida Hotel.

SESIÓN DE TARDE: DOS SALAS

Afectación No neurológica, MPS I, IVA, VI, VII

Mesa de trabajo 3. Modera: Dña. Ana Mendoza. Presidenta de MPS España.

15:30h. MPS VII, manifestaciones y comportamiento con la Terapia de reemplazo enzimático.

Dr. Antonio González Meneses. Pediatra del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

15:50h. Cómo actuar ante un paciente MPS en consulta de cirugía ortopédica.

Dra. Pilar Rovira Martí. Cirugía Ortopédica de la clínica Dexeus de Barcelona.

16:10h. Debate.

16:30h. ¿Cómo renovar nuestra fuerza interior para afrontar la adversidad?

D. Eduardo Brignani.

Mesa de trabajo 4. Modera: D. Ramón Falip. Secretario de MPS España

17:20h. Sonia Arias y Juan Pablo Cobos, Federación Española de Terapias Ecuéstres.

17:40h. Situación actual de los jóvenes con MPS: Necesidades y retos.

Andrea Falip.

18:00h. Mi vida con MPS.

Susana y Carmina. Familia de MPS IVA

18:15h. ¿Qué podemos ofrecer desde la Asociación?

D. Ramón Falip y Dña. Ana Mendoza.

18:30h. CIERRE DEL CONGRESO.

Ana Mendoza. Presidenta de MPS España.

XIV CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO FAMILIAR MPS ESPAÑA 2018

Afectación Neurológica: MPS I, II, III. ML, GM1

15:30h. Mi vida con MPS – Familia de MPS II.

15:50h. Sonia Arias y Juan Pablo Cobos, Federación Española de Terapias Ecuéstres.

16:10h. Debate.

16:30h. Cómo actuar ante un paciente MPS en consulta de cirugía ortopédica.

Dra. Pilar Rovira Martí. Cirugía Ortopédica de la clínica Dexeus de Barcelona.

16:50h. ¿Qué podemos ofrecer desde la Asociación?

D. José Ángel Pérez y D. Jordi Cruz.

17:10h. Debate.

17:30h. ¿Cómo renovar nuestra fuerza interior para afrontar la adversidad?

Eduardo Brignani.

18:00h. Fin de las conferencias

18:30h. SESIÓN ESPECIAL (Hall del Hotel).

Actuación de padres y niños de MPS España con

Rosa María.

Obra Social La Caixa. Voluntarios.

20:30h. Cena de gala XIVº Congreso MPS España. Benéfica.

Sorteo, actuaciones, ocio, juegos.

Stand Woody Port Aventura. Proyecto. 17 comunidades autónomas.

Pueden realizar su inscripción al Congreso por teléfono, llamando al: 93 410 86 46

Hotel Madrid Norte (Rafael Hoteles)

Av. de Barajas, 22 - Parque Empresarial

Omega (A-1, salida 17)

28108 Alcobendas (Madrid)