



Sistemas Genómicos,S.L.:

En 1998 nace Sistemas Genómicos. La primera empresa española, y una de las primeras de Europa, que se especializa en la secuenciación de ADN. A día de hoy ocupa una posición de liderazgo en el análisis de ADN y ARN en España abordando proyectos internacionales de secuenciación de genomas con éxito.

Hotel AC Colón Valencia Marriott **:**

Se encuentra ubicado en el corazón de la ciudad, cerca de la Estación del Norte en el área comercial y financiera rodeado de las principales atracciones turísticas. El hotel ofrece una combinación única de calidad, comodidad y autenticidad tratándose de un lugar ideal de descanso como punto de origen para visitar Valencia. Desde que acceda al hotel podrá disfrutar de la galería de arte permanente con diferentes obras de pintores españoles todos ellos de la Comunidad Valenciana. Cuenta con 91 habitaciones. Dirección: C/ Colón 6. 46004 Valencia. Telf. 96-310.64.30.

CONDICIONES DE ASISTENCIA AL VI CONGRESO NACIONAL FABRY 2014

El paciente Fabry y 1 acompañante incluye:

1 noche de hotel con desayuno incluido, cena del viernes 28 y comida día 29. Una vez finalizado el congreso todos aquellos pacientes que a través de la agencia no tengan opción de vuelta el día 29 podrán disponer de una segunda noche en el mismo hotel.

El transporte también está incluido: avión, tren, autobús o coche particular. En esta última opción se pagará el km. a 0,26€ (cálculo del kilometraje desde lugar de residencia a Valencia, (según referencia web: distanciasentreciudades.com). El resto de transporte será organizado mediante la agencia del congreso, Agora Events, previa inscripción, quien facilitará en cada momento la reserva y planning del viaje.

Todo aquel que desee quedarse más días deberá programarlo por su cuenta fuera de estas condiciones. Las personas que vengan con más miembros de familia deberán abonar por su cuenta los gastos de transporte, alojamiento y restauración del tercer o más miembros.



Secretaría Técnica: Inscripción telefónica, información y dudas

Ágora Events

C/ Pelai nº 10, 1º 2ª B. 08001 Barcelona

Sandra: Telf.93.242.77.14 - 670.247.673

Email: ssimo@agora-events.com

Más información diríjense a:

Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, MPS - Fabry España

C/ Anselm Clavé nº 1. 08787 La Pobla de Claramunt (Barcelona)

Teléfonos de contacto:

Hogar MPS: 93.804.09.59

www.mpsesp.org

Email: gestionfabry@mpsesp.org

La organización de este congreso se reserva el derecho de admisión

VI CONGRESO NACIONAL dedicado a la Enfermedad de FABRY

Valencia 28 y 29 de Noviembre de 2014

Congreso organizado por la Asociación Mps - Fabry España



ASOCIACIÓN MPS - FABRY ESPAÑA:
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

VI CONGRESO NACIONAL DEDICADO A LA ENFERMEDAD DE FABRY 2014

Bienvenida:

Es un placer para nosotros ponernos de nuevo en contacto con vosotros.

El VIº Congreso Nacional dedicado a la Enfermedad de Fabry 2014 está lleno de ilusión, lleno de trabajo, esmero y lucha, que durante estos años se ha ido hilando fuertemente para tener lo que a día de hoy tenemos, y todo ello gracias a vosotros, las familias que estais a nuestro lado, como siempre.

Un trabajo que vamos a ir reflejando durante la jornada intensiva que tenemos y que vamos a comprobar y analizar. Además de un encuentro familiar en donde compartir las diferentes experiencias entre nosotros que nos hace reconfortarnos aún más.

Os esperamos a todos en la especial cita que celebramos. Carguemos nuestras pilas para seguir avanzando y esperamos veros y saludaros muy pronto.

Recibid un gran abrazo.

D. Jordi Cruz.

Presidente de MPS España.

Miembro de la Junta Directiva de Feder.

Responsable de Formación e Investigación de Fundación Feder.

D. Francisco Alfaro.

Paciente y coordinador de Fabry.



AGENDA

SEDE DEL VI CONGRESO NACIONAL FABRY 2014:

Fundación Sistemas Genómicos

C/ Colón nº 1.

46004 Valencia

VIERNES 28

17.30h Bienvenida de familias Fabry con la Visita al Museo Fallero de Valencia. Punto de partida Hotel AC Colón Valencia Marriott.

21.30h Cena de Bienvenida de familias en el Hotel AC Colón Valencia - Marriott.
C/ Colón 6. 46004 - Valencia

SÁBADO 29

9.00h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN Y ACREDITACIONES

10.00h PRESENTACIÓN Y APERTURA

Moderador: Jordi Cruz, Presidente de la Asociación MPS - Fabry España.

Autoridades asistentes al acto

D. Jaime Giner, Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia

Doña Lorena Sau, Directora de Sistemas Genómicos, S.L.

Doña Almudena Amaya, Delegada de Feder Comunidad Valenciana.

MESA I

10.20h. CONFERENCIA

“Mujeres portadoras, consecuencias. Últimas novedades”

Dr. Dominique Germain. Professor of Medical Genetics at the University of Versailles and Department of Pediatrics Head - Division of Medical Genetics. Centre Hospitalier Universitaire Raymond Poincaré (Garches-France).

10.50h. CONFERENCIA

“Fabry en la edad pediátrica”

Dr. Guillem Pintos, Nefrólogo y Pediatra. Servicio de Pediatría del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, Barcelona.

11.10h CONFERENCIA

“Fabry en la edad adulta”

Dr. Jordi Pérez, Servicio de Medicina Interna del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona.

11.30h Debate MESA I

11.45h PAUSA CAFÉ
Gentileza de la Fundación Sistemas Genómicos.

12.15h CONFERENCIA

“Terapias de reemplazo enzimático. Respuesta en cardiología”

Dr. Juan Ramón Gimeno. Servicio de Cardiología del Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia.

12.35h. CONFERENCIA

“Nuevas opciones de tratamiento en la enfermedad de Fabry. Ensayos clínicos”

Dra. Pilar Giraldo, Unidad de Investigación Traslacional. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. U-752 CIBERER.

12.55h DEBATE MESA II

MESA II

13.10h CONFERENCIA

“Concurso de Relatos Fabry”

Dra. Mónica López, Servicio de Medicina Interna del Hospital Cruz Roja de Madrid.

13.30h CONFERENCIA

“Proyecto Servicio Digital en pacientes Fabry”

Fanny Ariza. Business Development. Conceptfarma.

13.50h PAUSA ALMUERZO BUFFET

Gentileza de la Fundación Sistemas Genómicos.

15.30h CONFERENCIA

“Genética en Fabry. Acuerdo de utilización de paneles para el diagnóstico”

Dr. Dan Diego Álvarez. Responsable de Laboratorio de Genética Molecular de Sistemas Genómicos, S.L.

15.50h DEBATE MESA III

16.00h CONFERENCIA

“Presentación de la obra: Como endulzar nuestro destino”

Manuel Morera, escritor y paciente Fabry.

16.15h CONFERENCIA

“Trayectoria y futuro de MPS - Fabry España
Jordi Cruz. Presidente de la entidad.

16.25h SESIÓN ESPECIAL PSICOLOGÍA

Profesor Eduardo Brignani, Psicólogo de la Asociación MPS - Fabry España

18.30h CIERRE DEL CONGRESO

MESA III

ALOJAMIENTO Y ASISTENCIA

La asistencia al VI Congreso Nacional de Fabry es totalmente gratuita para los pacientes afectados por la Enfermedad de Fabry y un acompañante en los siguientes conceptos:

- Alojamiento noche del viernes 28 en el Hotel AC Colón Valencia Marriott 4****.
- Cena del viernes 28 en el mismo hotel.
- Comida del día 29.

Rogamos formalicen su asistencia y viaje a través de la Secretaría Técnica: Ágora Events antes del 20 de Noviembre.

PLAZAS LIMITADAS

EXCURSIÓN AL MUSEO FALLERO (viernes 28)

A las 17.30h. nos reunimos todos en el Hotel AC Valencia Marriott. Salida hacia el Museo Fallero en autocar.

La visita incluye la visualización de un vídeo explicando como se hace una falla. Su duración es de 1 hora. En el museo se pueden contemplar diversas figuras donadas por las comisiones falleras a petición del Gremio Artesano de Artistas Falleros de Valencia.

Visualización de una falla didáctica que pretende mostrar los distintos pasos que atraviesa un monumento fallero durante su realización. Fotografías de monumentos falleros desde principios de siglo, maquetas de fallas y trabajos alternativos realizados por artistas falleros.

El Museo dispone de una entrada habilitada para discapacitados.