

X CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO - FAMILIAR

Madrid 3 y 4 de Octubre de 2014

Hotel Madrid Norte (Cadena 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.

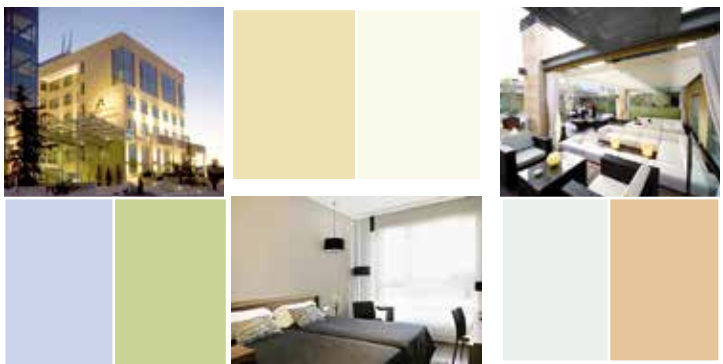
Dirección hotel: Avda. de Barajas 22 - Parque Empresarial Omega (A-1, salida 17) 28108, Alcobendas

Coordenadas: Latitud: 40.534689 / 40° 32' 4.8804" / Longitud: -3.621143 / -3° 37' 16.1148"

Accesos al hotel:

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. El hotel dispone de parking propio aunque también hay zonas de parking gratuitas cercanas al hotel

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). Las paradas más cercanas son La Moraleja y Marqués de Valdivia Ambas de la línea 10.



El X Congreso Internacional Científico-Familiar MPS España 2014 que se celebrará los próximos días 3 y 4 de octubre en Madrid ha recibido el Reconocimiento de Interés Sanitario, según resolución emitida en fecha 11 de Junio de 2014, Salida nº 344 y Referencia 14/167.07

Solicitada la acreditación a la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias por el Sistema Nacional de Salud.

ORGANIZADO POR:

Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, MPS España
C/ Anselm Clavé nº 1. 08787 La Pobla de Claramunt (Barcelona)

Teléfonos de contacto:

Hogar MPS: 93.804.09.59

Otros: 661.710.152 - 617.080.198

www.mpsesp.org Email: info@mpsesp.org

La organización de este congreso se reserva el derecho de admisión



X CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO - FAMILIAR MPS ESPAÑA 2014

Bienvenida del presidente:

Es un placer para mí ponerme de nuevo en contacto con vosotros.

Nuestro Xº Congreso Internacional Científico-Familiar MPS España 2014 está lleno de ilusión, lleno de trabajo, esmero y lucha, que durante estos años se ha ido hilando fuertemente para tener lo que hoy día 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 nos hace reconfortarnos aún más.

Como siempre y a nuestro lado los voluntarios de La Obra Social "La Caixa" que amenizarán y entretendrán a todos nuestros niños con la mayor profesionalidad que les caracteriza, además de ofrecer una especial sala de juegos para los más mayores con la que los padres podremos estar en las conferencias con la máxima atención.

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

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



X CONGRESO INTERNACIONAL 2014



ALOJAMIENTO ASISTENCIA

AGENDA

SEDE DEL X CONGRESO INTERNACIONAL MPS 2014:

Rafaelhoteles Madrid Norte

Avda. de Barajas, 22. Parque Empresarial Omega

(A-1, salida 17)

28108 Madrid

VIERNES 3

21.30h **Cena de Bienvenida de familias y comité de**

Asesoramiento Médico y Científico

SÁBADO 4

8.30h **ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN Y ACREDITACIONES**

9.30h **PRESENTACIÓN Y APERTURA**

Moderador: Dr. Josep Torrent i Farnell, Director de la

Fundació Doctor Robert y representante de España en el

Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia

Europea de Medicamentos (EMA)

Autoridades asistentes al acto

D. Manuel Martínez El Peral, Vicepresidente del

Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid

Dr. Manuel Posada, Director del Inst. de Investigación de

Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III. Madrid

D. Juan Carrión, Presidente de Feder

D. Jordi Cruz, Presidente de MPS España

10.00h. **CONFERENCIA**

“Enfoques actuales en el tratamiento de las MPS”

Dr. Gregory Pastores. Consultant, Adult Metabolic

Service Department of Medicine. National Centre

for Inherited Metabolic Disorder. Ireland

10.30h. **CONFERENCIA**

“Terapias en investigación en Síndromes Relacionados”

Dr. Timothy Cox, Department of Medicine

University of Cambridge, United Kingdom

11.00h **PAUSA CAFÉ**

11.30h **CONFERENCIA**

“Terapia Génica para MPS III-B, o Síndrome de Sanfilippo B”

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

12.00h **CONFERENCIA**

“Desarrollo de una nueva generación de chaperonas farmacológicas para el tratamiento de Gangliosidosis GM1 y Morquio B”

Dr. Marc Martinell, Director General y cofundador de Mynorix Therapeutics. Mataró. Barcelona

12.20h **CONFERENCIA**

“ Necesidad de la Terapia Enzimática Intrathecal en MPS II o Síndrome de Hunter”

Dr. Luis González Gutierrez-Solana. Adjunto y Coordinador de la Sección de Neuropediatría del Hospital Niño Jesús. Coordinador Unidad Multidisciplinar de MPS y Enferm. Neurodegenerativas. Hospital Niño Jesús. Madrid

12.40h **CONFERENCIA**

“Tratamiento Intrathecal en MPS III-A o Síndrome de Sanfilippo A”

Dra. Mireia del Toro. Servicio de Neuropediatría del Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona.

13.00h. **MESA DE DEBATE**

“Resuelve tus dudas con el experto 1ª parte”

13.40h **PAUSA ALMUERZO BUFFET**

15.40h **CONFERENCIA**

“Avances en MPS IV-A o Síndrome de Morquio A”
Dra. M^a Luz Couce Pico, Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enferm. Metabólicas Congénitas. Hospital Clínico Univ. de Santiago, Santiago de Compostela

16.00h **CONFERENCIA**

“Ensayo Terapia Sustitución Enzimática en MPS IIIB o Síndrome de Sanfilippo B”

Dra. M^a del Mar O'Callaghan, Servicio de Neuropediatría del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

16.20h **CONFERENCIA**

“Proyecto FIND. Estrategia para el diagnóstico precoz de las MPS”

Dr. Cristobal Colón Mejeras. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas del Metabolismo. Depart. de Pediatría. Complejo Hospitalario Univ. de Santiago de Compostela. Xerencia de Gestión Santiago de Compostela

16.40h **CONFERENCIA**

“Guía de Fisioterapia para las MPS”

Alba Jiménez Angulo. Fisioterapeuta Colaboradora de MPS en el tratamiento domiciliario. Madrid

17.00h **CONFERENCIA**

¿Quién me ayuda? El cuidador familiar en enfermedades poco frecuentes

Alba Ancochea. Licenciada en Psicología y Diplomada en Educación Especial. Subdirección Federación Española Enfermedades Raras

17.20h **MESA DE DEBATE**

“Resuelve tus dudas con el experto 2ª Parte”

18.00h **SESIÓN ESPECIAL INFORMATIVA MPS III o Síndrome de Sanfilippo**

Moderadora: Dra. Mercedes Pineda. Neuropediatra de la Fundació Sant Joan de Déu y Clínica Quirón Teknon, Barcelona

• “Developing gene therapies for rare diseases - a global approach to treating sanfilippo syndrome”. Timothy J. Miller. Abeona Therapeutics

• “Lysogene gene therapy: current status and future development programme”. Samantha Parker. Lysogene's Chief Patient Access/Public Affairs Officer

20.30h **“CENA DE GALA MPS “**

Rifa benéfica pro MPS con sorteo de regalos Amenización de la velada

	Familias afectadas x MPS (socios)		Resto de asistentes
ADULTOS			
Conferencias	Gratuito		Gratuito
Cena viernes 3	15		26,95
Comida sábado 4	15		26,95
Cena sábado 4	15		26,95
NIÑOS	(Afect. x MPS)	No afect.	
Cena viernes 3	Gratis	Gratis	Gratis
Comida sábado 4	Gratis	Gratis	Gratis
Cena sábado 4	Gratis	Gratis	Gratis
HOTEL RAFAEL MADRID NORTE ****			
Habitación individual	30		60,50
Habitación doble (2 personas)	40		71,50
Habitación Triple	60		82,50
Habitación Cuadruple	80		98,00
(Precios desayuno e Iva incluido habitación/noche)			

**Socios: aquellos con una antigüedad de 6 meses al día de pago de la cuota MPS

PROGRAMA NIÑOS

Todos los niños asistentes al congreso dispondrán del servicio de los Voluntarios de La Obra Social “La Caixa”. Este servicio es gratuito para todos los niños asistentes al congreso.

Este año las actividades se dividirán en dos grupos:

Guardería MPS : Para niños de hasta 8 años y niños con afectación neurológica

Sala de Juegos MPS: A partir de 8 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.

SECRETARÍA TÉCNICA

INSCRIPCIÓN TELEFÓNICA, INFORMACIÓN Y DUDAS:

REUNIONS I CIÈNCIA S.L.

Pilar Garcia - Olivia Cuadrado

Departamento de Eventos

E-mail: congresomps@gruporic.com

Telf. 93.410.86.46 Fax 93.430.32.63

Horario hasta el 1 de Septiembre: 9h a 15h

Horario a partir del 2 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”: 0081-0172-96-0001306734