

# AGENDA

## VIERNES 2

21:30 h. **Cena de bienvenida de familias y comité de asesoramiento médico y científico**

12:50 h. **Dra. Lilian Gómez López**  
 Médico pediatra del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona.  
 "Resultados del Proyecto de Nutrición 2008-2009"

## SÁBADO 3

### SALA MPS

8:30 h. **Desayuno**

9:00 h. **Recepción de asistentes**

10:00 h. **Presentación y apertura del V Congreso Nacional MPS España**  
 Autoridades  
 Sr. Jordi Cruz – Presidente de la Asociación MPS España

**Moderador: Dr. Josep Torrent i Farnell**  
 Fundació Dr. Robert. Barcelona.

10:30 h. **Dr. Antonio Baldellou**  
 Hospital Miguel Servet de Zaragoza  
 "Estado actual de las Terapias de Reemplazo en las MPS"

10:50 h. **Coloquio**

11:00 h. **Pausa – café**

11:30 h. **Dr. Inmaculada Vilalta y Dr. Rosend Ullot**  
 Cirujanos Ortopédicos del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona "Herramientas de la cirugía ortopédica en las MPS"

11:50 h. **Coloquio**

12:00 h. **CONFERENCIA MAGISTRAL**  
**Dra. Fàtima Bosch**  
 CBATEG, Universidad Autónoma de Barcelona "Novedades en la Terapia Génica aplicada a las MPS"

12:30 h. **Coloquio**

13:10 h. **Coloquio**

13:20 h. **Dr. Gregorz Wegrzyn**  
 Universidad de Gdansk, Polonia  
 "La Genisteina en las MPS i S.R."

13:50 h. **Coloquio**

14:00 h. **Comida**

16:00 h. **Taller Logopedia / Psicología**  
**Sra. Gloria Montes**  
 Logopeda  
**Sra. Rosa Maria Gasulla**  
 Psicóloga  
 "Métodos de comunicación alternativos/aumentativos al lenguaje oral en trastornos neurológicos y/o motóricos"

16:30 h. **Coloquio**

16:40 h. **Dra. Verónica Delgadillo**  
 Neuropediatra del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona.  
**Dra. Mercedes Pineda**  
 Neuropediatra del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona. Asesora de MPS España.  
 "Contribución a la trayectoria con proyectos en la mejora de los pacientes con MPS"

17:10 h. **Coloquio**

17:30 h. **Sr. Jordi Cruz**  
 Presidente MPS España  
 "Conclusiones y valoración de MPS España"

18:00 h. **Cierre y dedicatoria**

**21:00h. CENA BENÉFICA PRO-ASOCIACIÓN MPS ESPAÑA**

Según resolución emitida por el "Institut d'Estudis de la Salut", de la Generalitat de Catalunya, el V Congreso Nacional MPS España que se celebrará en Igualada, Barcelona los próximos días 2 y 3 de Octubre de 2009, ha recibido el Reconocimiento de Interés Sanitario, según el decreto 324/1990 de 21 de diciembre de la Generalitat de Catalunya de estructuración, organización y régimen de funcionamiento del IES, con nº 9002E/5001/2009.

La organización del V Congreso Nacional MPS España 2009 se reserva el derecho de admisión.

# AGENDA

## VIERNES 2

21:30 h. **Cena de bienvenida de familias y comité de asesoramiento médico y científico**

“La Terapia con Chaperonas en hombres”  
 “La Terapia con Chaperonas en mujeres”

12:35 h. **Coloquio**

12:45 h. **Dra. Roser Torra Balcells**

Grupo de Enfermedades Renales Hereditarias. Servicio de Nefrología Fundació Puigvert  
 “¿Debe recibir Tratamiento Enzimático Sustitutivo (TES) un adulto afectado por Fabry asintomático?”

13:05 h. **Dr. Guillem Pintos Morell**

Servicio de Pediatría del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona. Barcelona. Coordinador de FOS España.  
 “¿Debe recibir Tratamiento Enzimático Sustitutivo (TES) un niño afectado por Fabry asintomático? - ¿ Le puede condicionar su futuro?”

13:35 h. **Coloquio**

14:00 h. **COMIDA**

16:00 h. **Dra. Montserrat Martínez del Pozo**

Psicóloga de la Fundació Puigvert de Barcelona.  
 “Aspectos psicológicos en la enfermedad de Fabry”

16:30 h. **Coloquio**

16:40 h. **Sr. Jordi Cruz**  
 Presidente de MPS España.

**Sr. Jordi Briva**  
 Responsable grupo Fabry.  
 “Conclusiones y valoración de las ponencias, futuro con soporte- Fabry”

## SÁBADO 3

### SALA MPS

8:30 h. **Desayuno**

9:00 h. **Recepción de asistentes**

10:00 h. **Presentación y apertura del V Congreso Nacional MPS España**  
 Autoridades  
 Sr. Jordi Cruz – Presidente de la Asociación MPS España

### SALA FABRY

**Moderador: Dr. Miguel Ángel Torralba Cabeza**  
 Médico Adjunto Medicina Interna. Profesor Asociado Departamento de Medicina y Psiquiatría (Universidad de Zaragoza). Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa” de Zaragoza.

10:35 h. **Dra. María Josep Coll**  
 Institut de Bioquímica Clínica del Hospital Clínic de Barcelona.  
 “Diagnóstico en hombres y mujeres afectados por la enfermedad de Fabry”.

10:55 h. **Coloquio**

11:05 h. **Pausa – café**

11:35 h. **Dr. Vicent Climent**  
 Cardiólogo del Hospital General de Alicante.  
 “Tratamientos actuales de la Enfermedad de Fabry: Tratamiento enzimático sustitutivo (TES) con Agalsidasa Alfa (Replagal) y Agalsidasa Beta (Fabrazyme)”

12:00 h. **Coloquio**

12:10 h. **Dr. Atul Mehta**  
 Royal Free Hospital and University College Medical School of London.

### SALA MPS

17:30 h. **Sr. Jordi Cruz**  
 Presidente MPS España  
 “Conclusiones y valoración de MPS España”

18:00 h. **Cierre y dedicatoria**

**21:00h. CENA BENÉFICA PRO-ASOCIACIÓN MPS ESPAÑA**

Según resolución emitida por el “Institut d’Estudis de la Salut”, de la Generalitat de Catalunya, el V Congreso Nacional MPS España que se celebrará en Igualada, Barcelona los próximos días 2 y 3 de Octubre de 2009, ha recibido el Reconocimiento de Interés Sanitario, según el decreto 324/1990 de 21 de diciembre de la Generalitat de Catalunya de estructuración, organización y régimen de funcionamiento del IES, con nº 9002E/5001/2009.

La organización del V Congreso Nacional MPS España 2009 se reserva el derecho de admisión.