

COLABORAN:

Queridos amigos,

En este III Congreso Nacional Médico-Familiar dedicado a la enfermedad de Fabry nuestro objetivo más primordial será que tengáis más de cerca la posibilidad de conocer y tratar más de cerca la enfermedad de Fabry y afrontar el día a día junto a ella. Es para mí un placer presentaros esta agenda tan importante para avanzar más sobre todos los aspectos que os interesan como por ejemplo la Neurología y la Nefrología, temas que como bien sabéis son muy importantes en vuestra vida, así como la Cardiología. Cuantas preguntas nos hemos hecho al respecto para intentar comprender la situación que padecemos y muchas veces no encontramos respuesta. Este III Congreso os va a brindar la posibilidad de convivir e intercambiar vuestros pensamientos con otros pacientes, los cuales últimamente se han integrado en la Asociación.

Algo importante en este Congreso es la Conferencia que ofreceremos sobre como manejar en nuestra familia la Herencia, algo difícil a veces de entender, pero muy necesario de comprender. Es por ello que este encuentro os facilita dicha oportunidad. Tener a un grupo de expertos en Fabry para poder exponerles nuestras inquietudes.

Animaros a venir y compartir con todos doctores, pacientes, familias... este gran día.

Queremos desde la Asociación MPS-Fabry dar un gran cambio para poder ayudaros y este será nuestro comienzo en el III Congreso Nacional Médico-Familiar de Fabry que celebramos en Zaragoza.

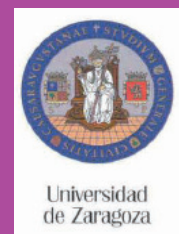
Zaragoza es una ciudad muy importante en el campo de la medicina y que a día de hoy es puntera a nivel mundial en la investigación de las Enfermedades Raras.

Nuestro Convenio de Colaboración con la FEETEG (Fundación Española contra el Estudio y Terapia de la Enfermedad de Gaucher y otras enfermedades Lisosomales) nos está facilitando y brindando esta jornada tan importante a la que no debéis faltar.

Recibid un gran abrazo.

Nos vemos en el Acto.

D. Jordi Cruz. Presidente de MPS-Fabry España.



LUGAR:

HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET

Salón de Actos "Muñoz y Fernández"

Paseo Isabel La Católica nº 1-3.

-50009- ZARAGOZA

Telfs. 976.76.55.00

ORGANIZA:

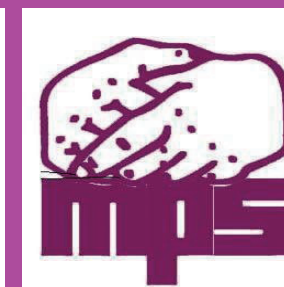
ASOCIACIÓN MPS-FABRY ESPAÑA

TELÉFONOS DE INSCRIPCIÓN: 617.080.198 - 661.710.152
93.804.09.59 (DE 10H A 20H ININTERRUPIDAMENTE)



III CONGRESO NACIONAL MÉDICO-FAMILIAR DEDICADO A LA ENFERMEDAD DE FABRY

CONGRESO
ORGANIZADO
POR LA
FEDERACIÓN DE
ASOCIACIONES
MPS-FABRY
ESPAÑA



ZARAGOZA, 9 DE ABRIL DE 2011

Hospital Universitario Miguel Servet
Paseo Isabel La Católica nº 1
Salón de Actos Muñoz y Fernández
50009 Zaragoza



AGENDA preliminar:

HOSPITAL MIGUEL SERVET
SALÓN DE ACTOS MUÑOZ Y FERNÁNDEZ

SÁBADO , 9 de Abril de 2011

Moderador: Dra. Pilar Giraldo, Jefe de Sección de Hematología del Hospital Miguel Servet, Zaragoza y Presidenta de la FEETEG.

**09.00h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN
y ACREDITACIONES**

10.00h PRESENTACIÓN Y APERTURA

Doña Luisa M^a Noeno Ceamanos,
Consejera de Salud y Consumo del Gobierno
de Aragón.

Sr. Jordi Cruz, Presidente de la Federación
MPS España y Asociación MPS-Fabry España.

10.40h CONFERENCIA

“ Una visión Neurológica en pacientes
afectados por la enfermedad de Fabry ”.
Dr.M.A.Capablo.

Neurólogo del Hospital Miguel
Servet, Zaragoza.

11.00h COLOQUIO

11.10h CONFERENCIA

“ La Cardiología en Fabry ” .
Dr. Vicent Climent, Cardiólogo del
Hospital General de Alicante.

11.30h COLOQUIO



III CONGRESO NACIONAL

MÉDICO-FAMILIAR DEDICADO A LA

ENFERMEDAD DE FABRY,

ORGANIZADO POR LA FEDERACIÓN MPS-
FABRY ESPAÑA

12.00h CONFERENCIA

“ El papel determinante del Nefrólogo
ante un paciente Fabry ” . P.D.

12.20h COLOQUIO

12.30h CONFERENCIA

“ Actualización de Terapias en la en-
fermedad de Fabry. Presente y Futuro
Próximo ”. Dra. Pilar Giraldo, Jefe de
Sección de Hematología del Hospital
Miguel Servet, Zaragoza y Presidenta
de la FEETEG.

12.50h COLOQUIO

13.00h CONFERENCIA

“ Mi vida entorno a la enfermedad
de Fabry ” .
Juan Carlos Martínez. Zaragoza.

13.20h CONFERENCIA

“ Genética y Herencia, la clave de
Fabry ”. Dr. Miquel Pocoví Mieras.
Profesor de la Universidad de Zaragoza,
Catedrático del Depart. de Bioquímica,
Biología Molecular y Celular. Facultat
de Ciències. Universidad de Zaragoza.

13.40h COLOQUIO

14.00h CIERRE Y CONCLUSIONES

Jordi Cruz. Presidente de la
Asociación MPS-Fabry España.



FEDERACIÓN MPS - FABRY ESPAÑA
ASOCIACIÓN MPS-FABRY ESPAÑA

La sede de la Asociación Española de las Muco-
polisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS) está
localizada en La Pobla de Claramunt, Barcelona.

Sus actividades van dirigidas a toda España, en un
intento de llegar a todos los afectados por Mps, S.R y
la enfermedad de Fabry del Estado Español. Nace en
Mayo de 2005 fruto de la Asociación Sanfilippo España,
fundada en agosto de 2003.

La representan un comité científico, un comité
asesor médico y familias afectadas.

La Asociación MPS España tiene como finalidad
promover actividades dirigidas a toda España, con el fin
de llegar a todas las familias y dar respuesta a las múlti-
ples necesidades de las personas afectadas por este grupo
de enfermedades.

HOTELES CERCANOS

Si desean alojarse cerca del lugar del
congreso pueden llamar a los siguientes
hoteles:

- Hotel Villa Goma 3*.
- Telf. 976.567.460
- Hotel Partner Romareda 4*.
Telf.902.515.555
- Hotel Gran Via 3*.Telf.976.229.213