

Queridas familias,

En este VI Encuentro Nacional de Familias MPS nuestro objetivo más primordial será que tengáis la posibilidad de conocer y tratar más de cerca la actualidad de nuestras enfermedades y afrontar el día a día junto a ellas. Es para mí un placer presentaros esta agenda tan importante para avanzar más sobre todos los aspectos que nos interesan como por ejemplo la Genética y la Fisioterapia, temas que como bien sabéis son muy importantes en vuestra vida. Cuantas preguntas nos hemos hecho al respecto para intentar comprender la situación que padecemos y muchas veces no encontramos respuesta. Este VI Encuentro de familias MPS os va a brindar la oportunidad de convivir e intercambiar vuestros pensamientos con otras familias, las cuales últimamente se han integrado a la Asociación.

Algo importante en este Encuentro serán las dos experiencias familiares y que nos relatarán sus propias vivencias Carmina y Susana afectadas por el síndrome de Morquio, MPS IV y Marina, mamá de Matías afectado por el síndrome de Hunter o MPS II.

Os ofreceremos en primicia la presentación del cuento de MPS, "La pequeña Odisea" un relato precioso sobre nuestras enfermedades que servirá de útil herramienta para la difusión y conocimiento de las MPS y S.R entre la población infantil, proyecto a beneficio de MPS.

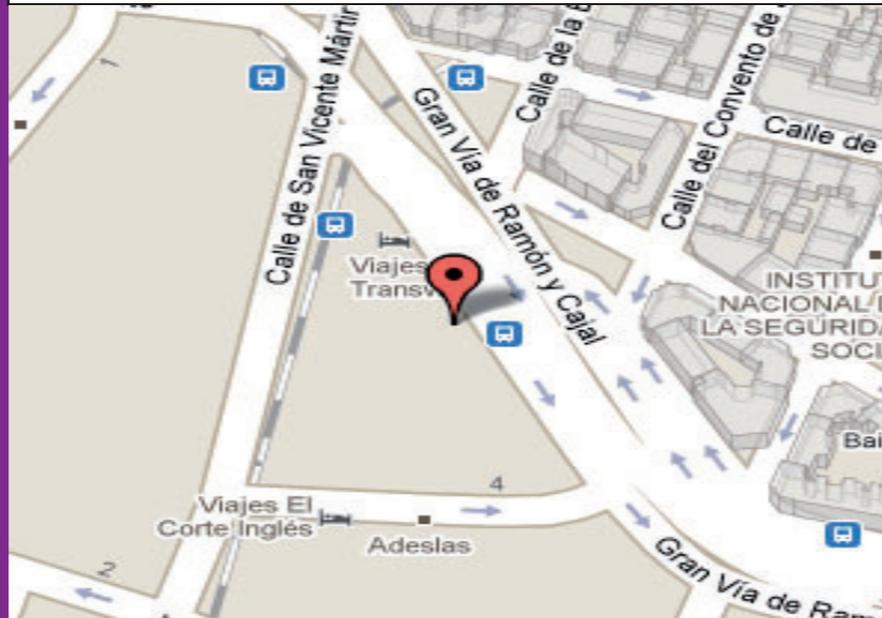
Animaros a venir y compartir con todos doctores, afectados, familias... este gran día.

Recibid un gran abrazo.

D. Jordi Cruz.

Presidente de MPS-Fabry España.

## COLABORAN:



**LUGAR:**  
**EDIFICIO "FUNDACIÓN ONCE"**  
Gran Via de Ramón y Cajal n° 13.  
-46007-VALENCIA

# VI ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS



2011

VALENCIA  
14 de Mayo





## AGENDA:

**EDIFICIO "FUNDACIÓN ONCE"**  
Gran Via de Ramón y Cajal nº 13.  
-46007- VALENCIA

**SÁBADO , 14 de Mayo de 2011**

### 10.00h PRESENTACIÓN Y APERTURA

Dña Pilar Ripoll ,  
Directora de Calidad y Atención al Paciente de la  
Generalitat Valenciana.

Dña Almudena Amaya, Presidenta de  
FEDER Comunidad Valenciana.

### 10.20h CONFERENCIA

" El papel del Genetista en las MPS ".  
" Revisión y Actualización MPS "

Dra. Encarna Guillén. Responsable de la  
Unidad de Genética Médica, Servicio de  
Pediatria del Hospital Virgen de la Arrixaca  
de Murcia.

### 11.00h COLOQUIO

# VI ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS MPS ESPAÑA

Valencia, 14 de mayo de 2011

### 11.10h PAUSA CAFÉ

### 11.30h CONFERENCIA

" Rehabilitación y Fisioterapia en las  
MPS y Síndromes Relacionados".  
Sonia Royo y M<sup>a</sup> Jesús Iserte.  
Clínica Antares, Puerto de Sagunto,  
Valencia.

### 11.50h COLOQUIO

### 12.00h CONFERENCIA

" Nuestras vidas con Morquio, MPS IV"  
Susana y Carmina, MPS IV. Alboraiá,  
Valencia.

### 12.20h COLOQUIO

### 12.30h CONFERENCIA

" Matias, MPS II o síndrome de Hunter"  
Marina, Puerto de Sagunto, Valencia.

### 12.50h COLOQUIO

### 13.00h CONFERENCIA

" Presentación del Cuento MPS:  
La pequeña Odisea"

### 13.20h COLOQUIO

### 13.40h. CIERRE Y CONCLUSIONES

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

Asociación MPS  
España



*Edificio Fundación Once*

### COMIDA SÁBADO 14

La asociación MPS España ofrecerá la comida del  
sábado día 14 completamente gratuita a todos los  
SOCIOS de la entidad previa inscripción y reserva a los  
teléfonos:

93.804.09.59 - 617.080.198 - 661.710.152

La comida se realizará en el mismo edificio de la  
Fundación Once. SOCIOS de MPS gratuita.  
Servicio de Guardería gratuito.

### HOTELES CERCANOS

**HOTEL ZENIT VALENCIA \*\*\*\***  
C/ Bailen nº 8.  
Telf.: 963.529.000

**HOTEL MEDITERRÁNEO \*\*\***  
Avda. Barón de Cárcer nº 45.  
Telf. 963.510.142

**HOTEL CONQUERIDOR \*\*\*\***  
C/ Cervantes nº 9-11.  
Telf. 963.522.910

*La Asociación MPS España os recomienda es-  
tos hoteles más cercanos. Rogamos a los asistentes  
que estén interesados en alojarse contacten di-  
rectamente con el hotel y reservar su habitación.*