

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

Apreciadas familias, colaboradores y profesionales:

Es un placer presentarles la Vº Edición del Congreso Nacional Médico-Familiar dedicado a la Enfermedad de Fabry 2013 que tendrá lugar en la ciudad de Madrid.

Desde hace algunos años nuestra entidad MPS España ofrece a las familias afectadas por esta enfermedad su apoyo, ayuda e información atendiendo a sus diferentes necesidades y cuestiones.

En este Vº Congreso Nacional dedicado exclusivamente a la Enfermedad de Fabry damos la bienvenida a una serie de profesionales de diversa índole para poder debatir no sólo el funcionamiento de la enfermedad sino también el poder mejorar la calidad de vida através del manejo del dolor muy asociado y común en esta enfermedad.

En este congreso hablaremos del buen funcionamiento que está teniendo la página web: Fabry Ahora que cumple su primer año de trabajo. Sus embajadoras nos pondrán al día de su repercusión.

El profesor Sr. Brignani, psicólogo de nuestra entidad nos brindará un taller de Grupo de Ayuda Mutua a todos los asistentes.

No cabe duda que ésta es una gran oportunidad para todos los afectados por esta enfermedad para intercambiar cuestiones, exponer situaciones y estrechar lazos de amistad con otras familias.

Espero que este congreso nos aporte buenos resultados y que todas aquellas dudas que tengamos podamos resolverlas con los especialistas.

Os espero a todos. Recibid un gran abrazo.

D. Jordi Cruz.
Presidente de MPS-Fabry España.
Miembro de la Junta Directiva de FEDER.



COLABORAN :



ASISTENCIA

La asistencia al Vº Congreso Nacional de Fabry es totalmente gratuita para los pacientes afectados por la Enfermedad de Fabry y acompañantes así como la comida del sábado 6 de Abril en la sede del congreso, Edificio Imserso.

SECRETARIA TÉCNICA



Rogamos que para gestionar su asistencia al congreso, información y dudas contacte con:
ASOCIACIÓN MPS - FABRY ESPAÑA: c/ Anselm Clavé nº 1.
08787 La Pobla de Claramunt (Barcelona)
Telfs: 617 080 198 - 93.804.09.59 Contacto: Jordi Cruz , info@mpsesp.org

SEDE DEL CONGRESO:

EDIFICIO IMERSO DE MADRID
(Instituto de Mayores y Servicios Sociales)
Avda. de la Ilustración s/n. Esquina Gino de Limia nº 58.
Metro: Línea 9, estaciones Barrio del Pilar o Herrera Oria.
Autobuses: Líneas 49, 67, 83, 124, 125, 127, 128, 132, 133, 134 y 137
Telf. 91.703.30.00 - 28029-Madrid



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

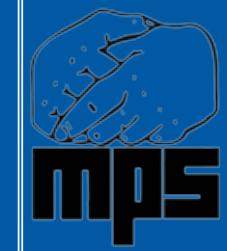
2013

AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

MADRID, 6 de Abril de 2013

CONGRESO ORGANIZADO
POR LA ASOCIACIÓN
MPS ESPAÑA

Entidad Declarada de
Utilidad Pública





Programa :

Sede del Congreso:

EDIFICIO IMSERSO DE MADRID

Avda. de la Ilustración s/n. Esquina Ginzo de Limia nº 58.
28029 Madrid

09.30h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

10.00h INAUGURACIÓN DEL V CONGRESO NACIONAL DE FABRY

D. César Hernández García. Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios.

Doña Mercedes González Gomis. Vicepresidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid.

Sr. Jordi Cruz Villalba. Presidente de la Asociación MPS-Fabry España. Miembro de la Junta Directiva de Feder.

10.30h CONFERENCIA

"El acceso a los medicamentos en las Enfermedades Minoritarias".

Dr. César Hernández García. Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios.

SÁBADO 6

10.50h COLOQUIO

11.00h CONFERENCIA

"Signos y síntomas de la Enfermedad de Fabry. Casos Prácticos"

Dr. Ángel Sánchez Castaño. Jefe de Sección de Medicina Interna del Complejo Hospitalario de Toledo.

11.20h COLOQUIO

11.30h PAUSA - CAFÉ

11.50h CONFERENCIA

"Tratamiento del Dolor en la Enfermedad de Fabry"

Dr. Luis Aliaga Font. Doctor en Medicina y Cirugía. Anestesiólogo especializado en el tratamiento del Dolor. Coordinador de la Clínica del Dolor Teknon. Barcelona.

12.10h COLOQUIO

12.20h CONFERENCIA

"Las Chaperonas en las Enfermedades Lisosomales"

Dr. José Manuel García Fernández. Profesor de Investigación del CSIC. Director del Instituto de Investigaciones Químicas de Sevilla.

12.40h COLOQUIO

12.50h CONFERENCIA

"Un año de trabajo en Fabry Ahora También Nosotras "

Sra. María Caballero y Sra. Mª José del Olmo
Embajadoras y Pacientes Fabry.

13.10h COLOQUIO

13.20h MESA REDONDA CON LOS PROFESIONALES

13.40h CONFERENCIA

"Conclusiones del Vº Congreso dedicado a Fabry"

D. Jordi Cruz Villalba, Presidente de la Asociación MPS-Fabry España.

14.00h PAUSA ALMUERZO

En el restaurante del mismo edificio Imserso.

16.00h SESIÓN CON EL EXPERTO PSICÓLOGO

"Grupo de Ayuda Mutua, GAM"

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

18.30h CIERRE DEL CONGRESO