

Apreciadas familias, colaboradores y profesionales:

Es un placer presentarles la Vª 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 a través 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 Imsero.

**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 IMSERSO DE MADRID  
(Instituto de Mayores y Servicios Sociales)  
Avda. de la Ilustración s/n. Esquina Ginzo 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






**Vº CONGRESO NACIONAL  
Médico-Familiar  
2013  
MADRID  
6 de Abril**



## Programa :

**SÁBADO 6**

**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.

**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. Maria 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**