

Se cumple una década del nacimiento de MPS España, fruto de la Asociación Sanfilippo España fundada en 2003. Esta entidad inicialmente con poquísimas familias, inició el camino de la esperanza para encontrar soluciones útiles para estas enfermedades. Juntando muchos pequeños pasos se ha conseguido una gran diferencia algo muy evidente visto en perspectiva.

Las asociaciones de pacientes, no suelen gustarles a las instituciones sanitarias ya que son exigentes con el sistema y evidencian las injusticias que a veces se producen con los enfermos, algo muchas veces evidente en nuestros casos porque el desconocimiento es mayor.

MPS España se ha ganado un prestigio en este pequeño mundo de las Enfermedades Raras, asesorando a profesionales y familias, por su buen hacer demandando y consiguiendo la colaboración con excelentes profesionales médicos, en estudios científicos, también con la administración pública.

El panorama que teníamos las familias diez años atrás y el que tenemos ahora en nada se parecen; tenemos nuevos fármacos, nuevas líneas de estudio e investigación que nos permiten tener una mejor esperanza de futuro.

Fruto del trabajo del día a día, coordinándose con administraciones, con las agencias internacionales consensuando objetivos, las distintas organizaciones MPS han avanzado muchísimo. MPS España ha estado presente en todas estas reuniones, participando activamente para conseguir los objetivos.

10 años son muchos años para una familia afectada por una MPS, el recorrido de una familia desde el diagnóstico hasta llegar a cumplir una década es muy complicado, comprender la enfermedad, reorganizar la vida para adaptarse a convivir con estos síndromes es el duro reto al que nos enfrentamos.

Ya sé que tenía el encargo de explicar la celebración de los 10 años, nos reunimos colaboradores, médicos, investigadores, diferentes laboratorios farmacéuticos estrechamente relacionados con nuestras enfermedades, representantes de asociaciones de pacientes en sintonía con MPS, algunas familias MPS cercanas y también algunas sentidas ausencias de última hora. En la velada se otorgaron los reconocimientos MPS España a diferentes personalidades, industrias farmacéuticas y familias afectadas por su apoyo incondicional durante los 10 años de recorrido. Estos recayeron en:

- D. Manuel Pérez, Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.
- Dr. Josep Torrent, Departamento de Farmacología Clínica del Hospital de la Sta. Creu i Sant Pau de Barcelona. Miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP) de la Agencia Europea del Medicamento (EMA).
- Dra. Fátima Bosch, Catedrática de la UAB y Directora del CBATEG (Centro de Biotecnología Animal y Terapia Génica), Bellaterra, Barcelona.
- Dra. Mercedes Pineda, Neuropediatra de la Fundació Sant Joan de Déu y Clínica Teknon de Barcelona.
- Christine Lavery, Presidenta de MPS England.
- Bárbara Wedehase, Presidenta de MPS U.S.A.

- Biomarin
- Genzyme
- Shire
- Familia Falip, MPS VI o Síndrome de Maroteaux – Lamy: “MPS en las Redes Sociales”
- Familia Calle, MPS IIIA o Síndrome de Sanfilippo A: “Grazalema, Cádiz, un pueblo por Miriam por MPS”
- Familia Martínez, MPS IIIB o Síndrome de Sanfilippo B: “Lotería de Navidad MPS”
- Familia Cantero, MPS IIIA o Síndrome de Sanfilippo A: “Torneo Anual de Fútbol MPS”

Llega la Navidad, llegan los días de reunir a la familia, de recordar a los amigos, de desearnos mutuamente salud y felicidad.

Que así sea...Y que sean 10 años más de Esperanza y Felicidad para todos.

Ramón Falip, papá de MPS VI o Síndrome de Maroteaux – Lamy.