

XVI Congreso Internacional Científico Familiar MPS España 2022

7 y 8 de octubre 2022

Hotel Hyatt Regency Bellvitge (Barcelona)

Programa

7 de octubre

- 15:45h Bienvenida a los asistentes
- 16:00h Intercambio con el profesional y las familias
Resuelve tus dudas con el experto. Reserva de hora con: Dr. Brignani, Dr. Pintos, Dr. Vilalta, Dra. O'Callaghan
- 18:00h Reunión del Comité Médico y la Asociación. *Híbrido. Presencial y online.*
- 21:00h *Cena de bienvenida en el Hotel*

8 de octubre

SESIONES DE MAÑANA

Sala Plenaria

- 9:00h Recepción de asistentes y entrega de documentación
- 9:15h Inauguración XVI Congreso Internacional MPS España

SESION 1

Aspectos relevantes de las MPS y SR: presente y futuro

Modera la mesa Dra. Mar O'Callaghan

- 9:30h **La importancia del diagnóstico temprano en las MPS.**
Dr. Cristóbal Colón Mejeras
- 9:50h **Manejo de pacientes con MPS y SR**
Dr. Enrique Galán
- 10:10h **Ponencia magistral recorrido por las enfermedades lisosomales**
Dra. María Escolar
- 10:55h **Debate**
- 11:05h **Outcomes10, Impacto Socio Económico Estudio. Información a las familias**
- 11:10h *Coffee break*

SESIÓN ESPECIAL PARA ADULTOS MPS

Sala Paralela

- 9:30h **Presentación proyecto Fundación Adecco**
- 10:45h *Coffee break*
- 11:15h **Taller Fundación Adecco acompañado del Psicólogo Eduardo Brignani**

SESION 2

Nuevas terapias en proceso para MPS y SR

Moderador: Dr. Guillem Pintos

- 11:30h Denali
- 11:45h JCR
- 12:00h Regenxbio
- 12:15h Mesa de debate

SESION 3

Investigación en MPS

Moderador: Dra. Manuela Díaz

- 12:45h **Nanopartículas aplicadas a MPS.** Sr. José Víctor Álvarez
- 13:15h **Epigenética y señalización de las MPS.** Sra. Sonia Mulero
- 14:00h *Comida Buffet en el hotel*

SESIONES DE TARDE

Sala 1

Afectación no neurológica MPS I, IVA, VI, VII

Moderadora: Sra. Teresa Martí

- 15:30h **Mi vida con MPS. MPS IVB**
Sra. María de las Cruces
- 15:45h **Fomentando la autonomía personal: ocio y deporte adaptado**
ComKedem. Sr. Adnan Sabir
- 16:15h **Convenio MPS- CKM**
Sra. Ana Mendoza
- 16:30h **Estancias autónomas. Mi experiencia personal**
Sra. Judit Estanyol

Sala 2

Afectación neurológica MPS I, II, III, ML, GM1

Moderador: Sr. José Ángel Pérez

- 15:30h **Mi vida con MPS, Familia de MPS II**
Sr. Manuel Fernández y familia
- 15:45h **Charla de paliativos en situaciones de enfermedad avanzada. Cómo actuar y modelos de trabajo LCS**
Dr. Sergi Navarro
- 16:05h **Taller práctico primeros auxilios. Cómo actuar ante una situación de emergencia en el hogar**
Sr. Enric del Campo
- 16:40h **Debate**

SESIÓN ESPECIAL

Sala Plenaria

- 17:10h **Cirugía Ortopédica.** Dra. Imma Vilalta
- 17:30h **Manejo del Dolor Crónico en MPS.** Dra. María Rosa Izquierdo
- 17:50h **Debate**
- 18:00h **Casos resueltos.** Sr. Fernando Losana (*Abogado de la Asociación MPS-Lisosomales*)
- 18:20h **Actividades 2022/23 de la Asociación.** Sr. J.M. Planella
- 20:30h **Cena de Gala XVI Congreso MPS-lisosomales España**

Actividades para jóvenes (12 a 17 años)

7 de octubre

- 16:00h Bienvenida asistentes
- 16:15h Trabajo con el grupo. Visita o taller*
- 21:00h *Cena de bienvenida en el Hotel*

8 de octubre

SESIÓN DE MAÑANA

- 9:30h **Actividades***
- 10:45h *Coffee break*
- 11:15h **Talleres***
- 14:00h *Comida Buffet en el hotel*

SESIÓN DE TARDE

- 15:30h **Actividades varias**
- 20:30h **Cena de Gala XVI Congreso MPS-lisosomales España**

[*] Actividades a determinar en función del número de inscripciones