



El pasado 6 de noviembre celebramos la segunda edición del Conecta-t, un evento virtual dirigido a adultos con MPS y Síndromes Relacionados.

Una vez más la jornada ha contado con conferencias médicas de primer nivel, con temas tan interesantes como la búsqueda de soluciones quirúrgicas en situaciones complicadas, a cargo de la Dra. Inmaculada Vilalta, cirujana ortopédica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, o el manejo del dolor crónico y las técnicas disponibles para controlarlo más allá de las opciones farmacológicas, conferencia realizada por la Dra. Rosa M<sup>a</sup> Izquierdo, anestesióloga del Hospital Universitario La Fe de Valencia .

Desde el aspecto socio sanitario, Ariadna Tigri, enfermera y gestora de casos del Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona trató diferentes vías para mejorar la calidad asistencial de los pacientes, en un sistema sanitario complejo, que ofrece alternativas que a veces son poco accesibles o desconocidas para los pacientes como es el caso de los CSUR.

El ocio y el deporte adaptado también tuvieron su espacio, y se puso de manifiesto lo importante que son a la hora de transitar hacia un bienestar físico y emocional, además de fomentar la autonomía personal y la educación en valores para la sociedad en general. Adnan Sabir, presidente de Comkedem fue el encargado de presentar el modelo y experiencia de su entidad.

Los debates fueron muy intensos y enriquecedores, dentro del ambiente tan participativo y relajado creado por todo el grupo de participantes.

Desde MPS comentamos proyectos de futuro y el interés y la necesidad que sentimos de dar mayor apoyo y atención al grupo creciente de adultos afectados por MPS y SR.

Para que el trabajo de la entidad resulte efectivo y poder prestar un mejor servicio, necesitamos conocer de primera mano las necesidades e inquietudes de este grupo de pacientes adultos, para ello lanzamos la propuesta de poder trabajar de forma conjunta porque pensamos que es importante que formen parte activa de la Asociación.

La iniciativa tuvo muy buena acogida y los próximos pasos serán la creación de un grupo de trabajo de adultos, donde se nombrarán a unos representantes que colaborarán con la Junta directiva de la entidad en la gestión de proyectos y actividades para dar visibilidad y apoyo al colectivo de pacientes adultos MPS y SR.

Desde nuestra entidad queremos dar las gracias a todos los profesionales y participantes en esta nueva edición del Conecta-t."

Os esperamos en la próxima.

El equipo MPS



SANOBI GENZYME 

 Amicus  
Therapeutics®

AVROBIO

 Chiesi  
People and Ideas for innovation in healthcare

 JCR  
Pharmaceuticals

ultragenyx  
pharmaceutical

 Takeda

BIOMARIN®

minorityx   
therapeutics

ESTEVE

 Orchard  
therapeutics

 REGENXBIO®