

Estimadas familias,

Os damos la bienvenida de nuevo en las Jornadas que celebramos esta vez en Sevilla junto al Hospital Universitario Virgen del Rocío, una oportunidad más para abrir conocimiento en las enfermedades que representamos a día de hoy. En este caso lo haremos de 3 entidades, la enfermedad de Fabry, Gaucher y Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN).

El día 14 realizamos toda una tarde de trabajo con Fabry y después una posibilidad de estar todos juntos en un momento relajado en la cena en el Hotel. Al día siguiente, día 15 tendremos dos entidades más, como es en la misma sala la Enfermedad de Gaucher y HPN con grandes expertos que nos ayudarán a comprender más la situación y hablar de todas las nuevas posibilidades terapéuticas que existen, además de hacer un buen seguimiento de la enfermedad.

Es un gran momento para juntar experiencias, para estar todos unidos en poder reclamar mayor trabajo y experiencia y así conseguir nuestro gran objetivo, es conseguir mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

También el día 15 para esta última sesión estaremos juntos en una comida que realizaremos en el Hotel Silken.

Os esperamos a todos en estas Jornadas que estoy seguro que marcarán un antes y después con el gran grupo de trabajo del Hospital, referente en nuestras enfermedades.

Un abrazo.

Jordi Cruz.

Director de MPS España y Presidente de HPN.

## Colaboran:



## JORNADA DE TRABAJO DE FABRY

## JORNADA DE TRABAJO DE GAUCHER-HPN

### JORNADAS ORGANIZADAS POR:

Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados MPS España en colaboración con el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

### SECRETARÍA TÉCNICA:

MPS España  
C/ Anselm Clavé nº 1  
08787 La Pobla de Claramunt (Barcelona)  
Teléfonos de contacto: 93.804.09.59 - 617080198- 661710152  
Horario de atención telefónica: 9h. a 18h.  
Email: [gestionfabry@mpsesp.org](mailto:gestionfabry@mpsesp.org) [gestion@hpne.org](mailto:gestion@hpne.org)  
WEB: [www.mpsesp.org](http://www.mpsesp.org)

### Condiciones especiales de asistencia a las jornadas:

La Asociación MPS ofrece de forma gratuita a un afectado y un acompañante: cena del viernes 14 de septiembre para enfermedad de FABRY y comida del sábado 15 de septiembre para GAUCHER-HPN. Para todos los afectados residentes de fuera de la Comunidad de Andalucía, 1 noche de hotel con desayuno incluido. Para ayudas gastos de desplazamiento contacten con la Asociación.



## PROGRAMA



Entidad Declarada de Utilidad Pública

## JORNADA DE TRABAJO DE FABRY

## JORNADA DE TRABAJO DE GAUCHER-HPN

### Viernes, 14 de Septiembre de 2018

- 16:00h. Bienvenida.  
Sr. **Jordi Cruz**. Director de MPS-España  
Dr. **Salvador García Morillo**. Medicina Interna del Hospital Virgen del Rocío
- 16:15h. Manejo en consulta.  
Dr. **Salvador García Morillo**. Medicina Interna del Hospital Virgen del Rocío
- 16:35h. Afectación Renal y Transplante.  
Dr. **Manuel López Mendoza**. Nefrólogo del Hospital Virgen del Rocío
- 16:55h. Coloquio y cuestiones entre todos.
- 17:15h. Situación Actual Fabry.  
Dr. **Enrique Calderón Sandubete**. Servicio de medicina interna. H.U. virgen del Rocío. Sevilla.
- 17:35h. Pacientes pediátricos con Fabry.  
Dr. **Antonio González-Meneses**. Pediatra del Hospital Virgen del Rocío.
- 17:55h. Pausa Café.
- 18:20h. Consenso Guía de Fabry para pacientes y profesionales.  
Dr. **Enrique Calderón/D. Jordi Cruz**. GPC
- 18:40h. Derechos de los pacientes en el acceso a los tratamientos farmacéuticos.  
**Álvaro Lavandeira**. Doctor en Derecho Sanitario y Abogado.
- 19:00h. Experiencia en primera persona. El paciente.  
D. **Juan María Olmedo Alfaro**. Paciente del H.U. Virgen del Rocío.
- 19:20h. Asociación MPS España.  
D. **Jordi Cruz**. Director de MPS España

### Sábado, 15 de Septiembre de 2018

- 09:30h. Bienvenida.  
Sr. **Jordi Cruz**. Director de MPS-España y Presidente de HPN  
Dr. **Ramiro Núñez Vázquez**. Hematólogo del Hospital Virgen del Rocío
- 09:45h. Manejo en consulta paciente HPN y paciente Gaucher.  
Dr. **Ramiro Núñez**. Hematólogo del Hospital Virgen del Rocío
- 10:05h. Enfermedad de Gaucher. Diagnóstico y seguimiento radiológico.  
**José Morales**. Radiología HUVR.
- 10:25h. Estudio enzimático y genético en Enfermedad de Gaucher.  
Dr. **Hada Macher**. Servicio de Bioquímica.
- 10:45h. Coloquio y cuestiones entre todos.
- 11:00h. Pausa Café.
- 11:30h. HPN. Presente y futuro.  
Dr. **Ramiro Núñez Vázquez**. Hematólogo del Hospital Virgen del Rocío
- 12:30h. Derechos de los pacientes en el acceso a los tratamientos farmacéuticos.  
**Álvaro Lavandeira**. Doctor en Derecho Sanitario y Abogado.
- 12:50h. Coloquio.
- 13:20h. Experiencia en primera persona. El paciente.  
PD. **HPN y Gaucher**.
- 13:40h. Asociación en España.  
D. **Jordi Cruz**. Director
- 14:00h. Comida y Fin de Jornada.

### Sede del congreso:

Salón de actos del Hospital Universitario Virgen del Rocío  
Avenida Manuel Siurot, s/n  
41013 - Sevilla

Se requiere confirmación de asistencia. Telf. 938040959 o 692986068

Durante el acto habrá la posibilidad de tener cita con el

Psicólogo D. Eduardo Brignani

### Alojamiento:

Hotel Silken al Andalus Palace  
Avda. de la Palmera, esq. C/ Paraná  
41012 - Sevilla  
Tlf.: +34 954298850