

La Asociación MPS España cumple su 15 aniversario este año 2018 y promueve “**LLÉVAME A CASA, comparte el viaje conmigo**”, un proyecto de ámbito nacional que de forma diferente quiere transmitir valores y concienciación a los más pequeños.

El objetivo de este proyecto es doble. Por una parte se quiere hacer un reconocimiento a las familias (en particular a las madres) de familiares afectados, por su imprescindible labor y esfuerzo diario, y al importante y trascendente papel de los médicos e investigadores en la búsqueda de tratamientos y mejoras para las MPS. Por otra, se pretende dar a conocer y normalizar estas enfermedades y sus síndromes relacionados.

Las enfermedades lisosomales, como las Mucopolisacaridosis son un conjunto de enfermedades -dentro de las catalogadas como enfermedades raras- que son genéticas, graves y degenerativas e impiden el correcto funcionamiento de las células de los afectados, causando diferentes e invalidantes sintomatologías.

Y para llevar a cabo el proyecto “LLÉVAME A CASA, comparte el viaje conmigo”, contamos con la colaboración de la **Fundación PortAventura** y su emblemática mascota **Woody**. De hecho, contaremos con la presencia de 16 muñecos Woody que estarán expuestos durante todo el Congreso, ya que ellos son los embajadores de este Proyecto de MPS España. Se trata de que los 16 Woodys viajen cada uno por una comunidad española diferente durante un año. Cada día visitarán una familia de la mano de los más pequeños de la casa para que pueda compartir su mensaje.

Cada muñeco llevará una mochila equipada con:

- Libro divulgador para poder ser leído y compartido por cada familia a la que visite.
- Un pasaporte para dejar constancia de las familias visitadas.
- Una guía del proyecto.

El Proyecto finalizará en Octubre de 2019 y la aproximación en números que se ha hecho sobre el viaje de los Woodys es la siguiente:

- 16 Woody
- 16 Comunidades autónomas
- 5.840 familias visitadas

Es sin duda un gran y bonito proyecto que permitirá:

- Realizar una acción social didáctica, original y efectiva.
- Informar y concienciar sobre las MPS a los más pequeños y sus familias.
- Homenajear a los médicos e investigadores.
- Homenajear a los padres y familiares de niños que padecen enfermedades raras.

El Proyecto se presentará -y arrancará- el próximo sábado 6 de Octubre en el XIV Congreso Internacional Científico-Familiar de MPS España que tendrá lugar en el Hotel Madrid Norte (Rafael Hoteles) de Alcobendas.