

Queridas familias,

Una vez más nos volvemos a encontrar en este VIII Encuentro Nacional de Familias MPS que celebramos esta vez en la ciudad de Sevilla coincidiendo con el "Día Mundial de las MPS" como ya sabéis que se celebra el 15 de Mayo.

Es la primera vez que celebramos este Encuentro en Sevilla y que además tenemos el privilegio de contar con el apoyo del Real e Ilustre Colegio Oficial de farmacéuticos de Sevilla (RICOFSE).

En este día tan especial para todos nosotros se nos brinda la oportunidad una vez más de poder compartir con todas las familias y los profesionales que nos acompañan un día de celebración, una jornada de ocio.

Aquí os presentamos la agenda del día que como siempre intentamos dar avance en los temas que más nos preocupan como por ejemplo la conferencia del Dr. González-Meneses, experto en Enfermedades Lisosomales y el Dr. Navas, experto internacional en Biología Celular. Cabe destacar la presentación de la nueva página web "Vidas MPS" presentada por una familia MPS junto con las experiencias personales de algunas de nuestras familias MPS.

Estais todos invitados a la celebración del "Día Mundial de las MPS".

Hasta pronto ¡

D. Jordi Cruz.

Presidente de MPS España.

COLABORAN:



LUGAR: Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla.
C/ Alfonso XII nº 51. (A pocos metros del Hotel NH Plaza de Armas).
Sevilla Telf. 954.979.600

ORGANIZACIÓN Y RESERVAS :

Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, MPS España
C/ Anselm Clavé nº 1.
08787-La Pobla de Claramunt (Barcelona)
Telfs. 661.710.152 - 617.080.198 - 93.804.09.59



Email: info@mpsesp.org



VIII Encuentro Nacional de Familias

SEVILLA

11 de Mayo
2013

Viaja con nosotros a la luz de la esperanza

VIII ENCUENTRO NACIONAL

DE FAMILIAS MPS ESPAÑA

Sevilla, 11 de Mayo de 2013

año de las Enfermedades Raras



REAL E ILUSTRE
COLEGIO DE FARMACÉUTICOS
DE SEVILLA

Asociación MPS
España



AGENDA

Sede del VIII Encuentro Nacional MPS:

Real E Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

C/ Alfonso XII nº 51. 41001 SEVILLA

Servicio Guardería gratuito durante las conferencias en el Colegio Oficial de Farmacéuticos a cargo de los voluntarios de la Obra Social "La Caixa".

SÁBADO , 11 de Mayo de 2013

10.30h PRESENTACIÓN Y APERTURA

Sr. D. Manuel Pérez. Presidente del Real E Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla

Sr. Jordi Cruz. Presidente de MPS España y Miembro de la Junta Directiva de FEDER.

Autoridades asistentes al acto.

10.50h CONFERENCIA

"Las Mucopolisacaridosis y sus terapias"

Dr. Antonio González-Meneses López. Servicio de Dismorfología del Hospital Virgen del Rocio de Sevilla.

11.20h COLOQUIO

11.30h PAUSA CAFÉ

12.00h CONFERENCIA

" Antioxidantes en el Sistema Nervioso Central"

Dr. Plácido Navas Lloret. Catedrático de Biología Celular del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo de la Universidad Pablo Olavide de Sevilla.

12.20h COLOQUIO

12.30h CONFERENCIA

"Nueva Web Vidas MPS".

Sr. Ramón Falip. Padre de MPS VI y colaborador de MPS España en las Redes Sociales.

12.50h COLOQUIO

13.00h CONFERENCIA

"Experiencias personales con una MPS":

- Álvaro del Canto, MPS I Trasplante Médula Ósea.
- Francisco González, MPS II o Síndrome de Hunter
- Francisco Perea. Síndrome Relacionado: Alfamanosidosis

13.30h COLOQUIO

13.40h CIERRE Y CONCLUSIONES

" MPS cumple 10 años"

Jordi Cruz. Presidente de la Asociación MPS España.

14.00h COMIDA EN EL HOTEL NH PLAZA DE ARMAS ****

TARDE LIBRE

COMIDA SÁBADO 11

La comida se realizará en el Hotel NH Plaza de Armas a las 14h. La Asociación MPS España ofrecerá la comida del sábado día 11 completamente gratuita a todos los SOCIOS de la entidad previa inscripción y reserva a los Tlfs: 93.804.09.59 - 617.080.198 - 661.710.152

HOTEL recomendado a pocos metros del RICOFSE:

HOTEL NH PLAZA DE ARMAS ****

Marqués de Parada, s/n.

41001 Sevilla

Telfs.: 902.570.368 - 954.901.992

Rogamos a los asistentes que estén interesados en alojarse contacten directamente con el hotel para reservar su estancia.

