

ALOJAMIENTO ASISTENCIA

	FAMILIAS AFECTADAS MPS (SOCIOS)	FAMILIAS NO AFECTADAS MPS (SOCIOS)	NO SOCIOS MPS
ADULTOS			
Conferencias	Gratuito	Gratuito	Gratuito
Cena viernes 4	21 €	28 €	35 €
Comida sábado 5	21 €	28 €	35 €
Cena sábado 5	24 €	32 €	40 €

NIÑOS			
Cena viernes 4	10,5 €	14 €	17,5 €
Comida sábado 5	10,5 €	14 €	17,5 €
Cena sábado 5	10,5 €	14 €	17,5 €

HOTEL SILKEN 7 CORONAS ****

Habitación individual	51 €	68 €	85 €
Habitación doble	58 €	77 €	96 €
Habitación triple	65 €	87 €	109 €

HOTEL HISPANO-2 ***

Habitación individual	44 €	59 €	74 €
Habitación doble	48 €	64 €	80 €
Habitación triple	60 €	80 €	100 €

Precios IVA incluido.

Es obligatorio ser socio de la entidad para gozar de los precios exclusivos de MPS.

PROGRAMA NIÑOS

Todos los niños afectados de MPS dispondrán de una persona capacitada para su atención personalizada durante el evento (servicio gratuito). Previa inscripción, se designará una persona para cada niño que, habiéndose entrevistado con anterioridad con los padres, prestará su servicio durante la jornada del sábado 4 de 9 h. de la mañana hasta el término de la conferencia 19.30 h.

Para los niños ofrecemos las siguientes opciones:

Opción 1: Servicio guardería: Actividades y atención en una sala adyacente en el mismo Hotel Silken 7 Coronas

Opción 2: Visita al Parque Terra Natura.

Precio 12 euros (niños afec. MPS gratuito).

Puede consultar detalles y horarios en Secretaría Técnica.

PROGRAMA ACOMPAÑANTES

Visita al Parque Terra Natura. **Precio 12 euros.**

Puede consultar detalles y horarios en Secretaría Técnica.

SECRETARÍA TÉCNICA

Inscripción telefónica, información y dudas:



Nadark Esdeveniments
Ramon Serra Anton
congresomps@nadark.com

Teléfonos
972 21 84 82 - 972 22 05 77

Fax
972 22 05 77

Para asistir al congreso es imprescindible formalizar la inscripción adjunta. Se ruega realizar las inscripciones antes del día 22 de Septiembre.
Nº de cuenta: "La Caixa": 2100-2390-66-0200020200



ESPAÑA 2008

IV CONGRESO NACIONAL

MURCIA
3 y 4 de Octubre



INFORMACIÓN



Lugar:

Hotel Silken 7 Coronas
Paseo Garay, 5
30003 Murcia
Tel. 968 217 774 /1

La ciudad:

La ciudad de Murcia se ha convertido desde hace años en un excepcional punto de encuentro para la celebración de congresos, convenciones y otros eventos profesionales.

Murcia se ofrece a los visitantes como una ciudad dinámica, a la vez que tradicional. Museos, galerías de arte, iglesias de bella arquitectura, salas de exposiciones... son muchos y muy diversos los lugares de interés cultural para el visitante.

Su rápido crecimiento está siendo cuidadoso con el urbanismo y el medio ambiente. Las nuevas construcciones urbanas dotan a la ciudad de una modernidad que casa perfectamente con la tradición.

En pleno Mediterráneo y con una climatología envidiable que hace disfrutar de una temperatura media anual de 21 grados, la Región de Murcia ofrece un amplio abanico de posibilidades. Sus paisajes de contraste, sus zonas montañosas y de interior o las cálidas aguas de su costa encierran la esencia de esta tierra. Pero también sus ciudades, con un rico legado histórico-cultural y artístico que dejaron los pueblos que se asentaron en la Región.

Cómo llegar a el Hotel Silken 7 Coronas:

Carretera dirección Madrid – Murcia o Alicante – Murcia (A-7).

Coger la Salida Juan de Borbón (736A), seguir por la Ronda de Levante todo recto, y antes de cruzar el río girar a mano derecha cogiendo el Paseo de Garay, seguir recto y encontraréis el Hotel Silken 7 Coronas frente al río.

Recomendación para encontrar el Hotel: seguir las indicaciones para llegar al Hospital Reina Sofía. En el Paseo de Garay a mano derecha se encuentra el Hospital Reina Sofía, el Hotel Silken 7 Coronas está un poco más adelante.



IV CONGRESO NACIONAL

MPS

ESPAÑA
2008

MURCIA

3 y 4 de Octubre





Estimado socio, colaborador, amigo:

Los próximos 3 y 4 de octubre de 2008 Murcia se convertirá en la ciudad anfitriona del IV Congreso Nacional MPS España que por cuarto año consecutivo da cita a especialistas, médicos internacionales y familias afectadas por las MPS y síndromes relacionados.

El Congreso organizado por la Asociación MPS España es un encuentro de carácter científico-familiar que tiene como objetivo principal informar sobre los nuevos avances y actualizar los conocimientos que las familias de los afectados tienen sobre las mucopolisacaridoses y síndromes relacionados. Este congreso se ha convertido en un punto de encuentro ideal para muchas familias que encuentran consuelo, esperanza, conocimientos y viven nuevas experiencias.

Más de 300 personas se reunirán durante dos días en el Hotel Silken 7 Coronas de la capital murciana para debatir temas y experiencias entorno a las mucopolisacaridoses y síndromes relacionados.

El IV Congreso Nacional MPS España dará cita a los más prestigiosos investigadores y médicos nacionales con renombre en el mundo científico como es la Dra. Fátima Bosch. Además de internacionales como Dña. Raquel De Pablo, estudiante de doctorado en el laboratorio del profesor Andrea Ballabio del Instituto TIGEM en Nápoles, Italia.

Son cuatro años de trayectoria, trabajo y esfuerzo dedicado a la organización del Congreso Nacional MPS España, y por eso no podemos olvidarnos de los primeros pasos:

El primer congreso organizado por MPS España fue llamado "Primera Conferencia Nacional Científico-Familiar MPS España", la cual se realizó en un acogedor pueblo de Alicante llamado Calpe, los días 14 y 15 de octubre del año 2005. Ya hace cuatro años que más de un centenar de personas, entre familiares, afectados y médicos se reúnen para debatir y compartir experiencias sobre el tema.

La participación de cinco doctores de alto prestigio y las conferencias de los expertos en medicina con las que contó la 1ª Conferencia Científico-Familiar MPS España permitieron actualizar los conocimientos que las familias de los afectados tenían sobre la mucopolisacaridoses.

Un año después, se realizó la II Edición del Congreso Nacional MPS España y esta vez su sede sería el municipio manchego de Alcázar de San Juan (Ciudad Real) que durante los días 6 y 7 de octubre acogió a todas las familias afectadas.

Quien nos hubiera dicho que el II Congreso Nacional MPS España 2006 superaría en tan gran medida las expectativas previstas en número de visitantes. Más de 300 personas, entre familiares, afectados y médicos participaron en un congreso en el cual doctores y especialistas de primer nivel y procedentes de España y el resto de Europa llevaron a cabo diversas conferencias científico-familiares.

No obstante, cabe destacar la intervención del Dr. Maurizio Scarpa, especialista internacional en MPS de la Universidad de Padua (Italia) y Director de la Unidad Lisosomal, quien abordó el tema de las nuevas perspectivas en las terapias para las MPS y S.R.. Además de la intervención del Presidente de la Asociación de MPS Italia, que centró su ponencia en la aportación de nuevas experiencias desde otro país.

El gran éxito de las anteriores ediciones, animó a que MPS España organizara el III Congreso Nacional. Esta vez, el escenario elegido para acoger el acontecimiento fue el Hotel AC, situado en el municipio de Alcalá de Henares (Madrid), los días 5 y 6 de Octubre de 2007.

El III Congreso MPS España dio cita a los más prestigiosos investigadores y médicos españoles, que colaboran en la investigación de las Mucopolisacaridoses y Síndromes Relacionados, aportando sus conocimientos a todas las familias presentes.

Asimismo, los asistentes contaron con importantes ponencias como por ejemplo la del Dr. Shunji Tomatsu, especialista internacional en MPS por la Universidad de Saint Louis, EE.UU., quien nos habló del proyecto para la MPS IV o Síndrome de Morquio, una gran oportunidad de avance para esta enfermedad y una dosis de esperanza para muchas familias españolas. Además, Bettina Wildi, Vicepresidenta de la Asociación MPS Alemania, nos contó las experiencias vividas por la asociación MPS alemana.

Meramente agradecer su dedicación y seguimiento en el IV Congreso Nacional de MPS que nos ocupa y deseárlas que este encuentro de carácter anual cumpla con su objetivo principal, que es crear un punto alentado de apoyo para todas esas familias españolas que viven en primera persona las Mucopolisacaridoses y síndromes relacionados.

Después de tres ediciones, el número de asociados y de participantes en cada congreso de MPS ha aumentado, permitiendo investigaciones más exhaustivas sobre la enfermedad. Por esto y por estar ahí, muchas gracias.

Esperamos vuestra colaboración y participación.

HOTEL SILKEN 7 CORONAS DE MURCIA

VIERNES 3

21:30 h.: **Cena de bienvenida de familias y comité de asesoramiento médico y científico.**

12:40 h.: **Coloquio**

12:50 h.: Dra. Fátima Bosch - Centro de Biotecnología Animal y Terapia Génica de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Proyecto: "Avances en Terapia Génica en las MPS"

13:20 h.: **Coloquio**

13:40 h.: **Comida**

16:00 h.: Sra. Raquel De Pablo - Estudiante de Doctorado en el laboratorio del Prof. Andrea Ballabio del instituto TIGEM en Nápoles (Italia) e investigadora principal de MSD.

"Terapia génica en enfermedades de déficit de sulfatasas"

16:30 h.: **Coloquio**

16:45 h.: Taller de Fisioterapia: D. Iván Vives Tудо - Fisioterapeuta Colegiado de Alicante.

"Presentación del tríptico de ayuda en las Mucopolisacaridoses"

17:15 h.: **Presentación "Expedición a Euro Disney de los afectados por MPS"**

Sr. Simeón Sansaloni y Sra. Eva Giménez (Toki Tours - Simeón Viaje S.L.)

17:25 h.: **Taller de Psicoterapia: D. Miguel Martín Montalvo** - Psicólogo y trabajador social para MPS España.

"Grupo de ayuda psicológica con la póliza de servicios MPS España"

17:50 h.: Sr. Jordi Cruz - Presidente de la Asociación MPS España.

Conclusiones y valoración de MPS España. Descanso

21:00 h.: **Cena Benéfica Pro-Asociación MPS España.**

SÁBADO 4

Moderador: Dr. Carlos Casas Fernández - Profesor Asociado de Pediatría de la Universidad de Murcia. Jefe de sección de Neuropediatría del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

8:45 h.: **Desayuno**

10:00 h.: **Presentación y apertura del IV Congreso Nacional MPS España.**

Sra. Concha Colomer - Subdirectora de la Oficina del Ministerio de Planificación Sanitaria y Calidad de la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo

Sr. Fulgencio Cervantes Conesa - Concejal Delegado de Sanidad y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Murcia

Sr. Prudencio Rosique Robles - Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia

Sra. Mercedes Sánchez-Mayoral Posada - Directora Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad

Sr. Jordi Cruz Vittalba - Presidente MPS España

10:30 h.: **Presentación de la Asociación MPS Murcia**

Sr. Antonio Sabater - Presidente MPS Murcia

10:40 h.: Dra. Rosario Domingo - Neuropediatra del Hospital Virgen de Arrixaca de Murcia.

"Reemplazo de la enzima y actualización de las MPS I, II y VI".

11:10 h.: **Coloquio**

11:20 h.: **Pausa - café**

11:45 h.: Dra. Encarna Guillén - Pediatra y genetista del Hospital Virgen de Arrixaca de Murcia.

"Enfermedad de Morquio y Manosidosis: perspectivas terapéuticas"

12:10 h.: **Coloquio**

12:25 h.: Dra. Mercedes Pineda - Neuropediatra del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

"Resultados del proyecto Get It y Terapias Futuras en MPS"

