

Estimadas familias,

Nos complace daros la bienvenida al VII Congreso Nacional Científico-Familiar dedicado a la Enfermedad de Fabry.

En esta nueva edición hemos trabajado con muchas ganas e ilusión para ofrecer una amplia visión centrada en los principales temas médicos que rodean a esta patología. Contaremos para ello con la presencia de grandes especialistas que además de acercar las últimas novedades, intentarán resolver todas vuestras dudas.

Los Congresos también son un punto de encuentro para destacar la importancia de otros aspectos más relacionados con el día a día y sobre todo con la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Compartir experiencias nos acerca, nos hace más fuertes y nos ayuda a romper barreras. En este sentido hemos organizado unos talleres participativos que esperamos que también sean de vuestro agrado e interés.

Os esperamos a todos en esta importante cita para continuar juntos impulsando el movimiento Fabry.

Un fuerte abrazo.

Ana M<sup>a</sup> Mendoza, Presidenta de MPS España  
Jordi Cruz, Director de MPS España  
Francisco Alfaro, Coordinador y paciente Fabry

## Colaboran



# VII CONGRESO NACIONAL CIENTÍFICO-FAMILIAR FABRY

Madrid, 2 y 3 de Febrero de 2018

CONGRESO ORGANIZADO POR:

Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados MPS España

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)

WEB: [www.mpsesp.org](http://www.mpsesp.org)

Condiciones especiales de asistencia al congreso:

La Asociación MPS ofrece de forma gratuita a un afectado por Fabry y un acompañante : cena del viernes 2 de febrero y comida del sábado 3 de febrero. Para todos los residentes fuera de la Comunidad de Madrid 1 noche de hotel con desayuno incluido.

Para ayudas gastos de desplazamiento contacten con la Asociación. La organización de este congreso se reserva el derecho de admisión.



## PROGRAMA CIENTÍFICO

Entidad Declarada de Utilidad Pública



**Sede del congreso:**

Hotel Catalonia Atocha  
C/ Atocha nº 81.  
28012 Madrid

**2 de Febrero de 2018**

21.00 Cena de Bienvenida en el Hotel Catalonia Atocha con el Dr. Francisco Javier Barbado, experto en la enfermedad de Fabry

**3 de Febrero de 2018**

09.30 Recepción de asistentes y entrega de documentación

10.00 Inauguración VII Congreso Nacional Científico-Familiar dedicado a la Enfermedad de Fabry  
**D. Fernando Prados**  
Viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria  
**Doña Esperanza Sánchez Rodríguez**  
Gerente de la Fundación Quaes  
**Doña Elena Escalante**  
Delegada de Feder  
**Doña Ana Mendoza**  
Presidenta de MPS España

MODERADOR DEL CONGRESO MPS

**D. Jordi Cruz**  
Director de la Asociación MPS España - Lisosomales

10.15 **PONENTE INTERNACIONAL**

Nuevas aproximaciones terapéuticas  
**Dra. Derralynn Hughes**  
Servicio de Hematología del Hospital Royal Free of University College of London

10.45 **Trasplante y afectación renal**  
**Dr. Alberto Ortiz**  
Servicio de Nefrología de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid

11.15 **MESA DE DEBATE 1ª parte**

11.30 **Pausa - Café**

11.45 **Coordinación multidisciplinar**  
**Dra. Montserrat Morales**  
Servicio de Medicina Interna del Hospital 12 de Octubre de Madrid

12.05 **El papel de los CSUR - Centros de Servicios y Unidades de Referencia**  
**Dr. Pablo Lapunzina**  
Director Científico del Ciberer, Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Raras

12.25 **Pacientes pediátricos con Fabry**  
**Dr. Luis González Gutiérrez-Solana**  
Servicio de Neuropediatría del Hospital Niño Jesús de Madrid

12.45 **MESA DE DEBATE 2ª parte**

13.00 **Diagnóstico desde el corazón**  
**Dr. Juan Ramón Gimeno**  
Servicio de Cardiología del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia

13.20 **Aspectos genéticos y hereditarios**  
**Dr. Juan de Dios García Díaz**  
Unidad de Genética Clínica. Servicio de Medicina Interna. Hospital U. Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares, Madrid

13.40 **La experiencia del paciente Fabry**

13.50 **MESA DE DEBATE 3ª parte**

14.00 **Pausa - Comida**

**JORNADA DE TARDE - TALLERES**

15.30 **Ayudas públicas: Discapacidad e Incapacidad**  
**Fernando Torquemada**  
Asesoría Jurídica de Feder

16.00 **Taller de Sexología: Abordaje de la sexualidad en personas con la enfermedad de Fabry. La importancia y la necesidad de abordar la sexualidad en los proyectos de vida de las personas con Fabry.**  
**Natalia Rubio Arribas**  
Psicóloga, sexóloga y pedagoga

17.00 **Taller de Psicología: "La adversidad: una oportunidad"**  
**Eduardo Brignani**  
Psicólogo de la Asociación MPS España

18.00 **CIERRE DEL CONGRESO**  
**Ana Mª Mendoza**  
Presidenta de MPS España  
La Asociación MPS y Fabry. Conclusiones