



Siguiendo el rumbo de la esperanza.
Un espacio para familias, ciencia y futuro.

AGENDA

VIERNES 2 DE OCTUBRE - HOTEL ILUNION ATRIUM MADRID

- 15.00 h** **RECEPCIÓN ASISTENTES Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN** *(Hall Hotel)*
- 16.00 h** **CONSULTA CON ESPECIALISTAS** *(necesario pedir cita prèvia - solo para inscritos al Congreso)* **(Sala1)**
- Dra. Mireia del Toro**
Especialista en Neuropediatría. Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona).
- Dr. Cristóbal Colón Mejías**
Diagnóstico de Laboratorio y Cribado Neonatal del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
- Dr. Guillem Pintos Morell**
Pediatra experto en enfermedades metabólicas.
- Verónica Rodríguez**
Psicóloga general sanitaria de la Asociación MPS España
- Dr. Antonio González-Meneses López**
Pediatra del Hospital Universitario Virgen del Rocio de Sevilla
- Tendremos otros profesionales pendientes de confirmar.
- Para pedir cita: gestion@mpslisosomales.org o 692986068
- 21.00 h** **CENA BIENVENIDA** *(restaurante Hotel)*

SABADO 3 DE OCTUBRE - HOTEL ILUNION ATRIUM MADRID

- 09.00 h** **RECEPCIÓN ASISTENTES Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN** *(Hall Hotel)*
- 09.15 h** **INAUGURACIÓN** *(Sala Plenaria)*
- Dña. Celia García Menéndez**
Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente. Comunidad de Madrid
- Dña. Aldha Pozo Rodríguez**
Representante de FEDER
- Dña. Ana Mendoza**
Presidenta MPS-Lisosomales
- Coordinador*
- Dr. Guillem Pintos**
Pediatra experto en enfermedades metabólicas.

SESION 1

ASPECTOS RELEVANTES DE LAS MPS Y SR: presente y futuro

09.30 h

PONENCIA MAGISTRAL

RECORRIDO POR LAS ENFERMEDADES LISOSOMALES

Dr. Joseph Muenzer

Profesor de Pediatría y Genética. Universidad de Carolina del Norte (UNC), Chapel Hill (EE. UU.). Referente internacional en enfermedades lisosomales y terapias para las Mucopolisacaridos.

10.15 h

TRABAJO DE AECOM. COMO AECOM Y SOCIEDAD, GRUPOS DE TRABAJO EN ENFERMEDADES LISOSOMALES.

Dr. Domingo González-Lamuño

Especialista en Pediatría y Genética. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander). Miembro de AECOM.

10.20 h

PAUSA CAFÉ

10.50 h

DIAGNÓSTICO-CRIBADO NEONATAL

Dr. Cristóbal Colón Mejeras

Diagnóstico de Laboratorio y Cribado Neonatal del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

11.10 h

ÚLTIMAS NOVEDADES EN MPS

Dr. Antonio González Meneses

Hospital Virgen del Rocío de Sevilla

Dra. Mireia del Toro

Especialista en Neuropediatría. Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona).

11.30 h

MANEJO DE PACIENTES CON SR

Dra. Mar O'Callaghan

Especialista en Neuropediatría. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Dra. Leticia Diana Pías Peleteiro

Especialista en Neuropediatría. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

11.50 h

DEBATE EN MESA REDONDA

12.00 h

MORQUIO A (sala 2)

ACTUALIDAD E HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD

Tratamiento y calidad de vida y recursos (deporte y otros)

Moderadora

Dra. Montserrat Morales

Servicio de Medicina Interna Hospital Universitario 12 de Octubre

Dra. Pilar Quijada

Enfermedades Mitocondriales-Metabólicas Hereditarias CSUR

VIVIR CON PASIÓN: CUANDO LA DISCAPACIDAD NO MARCA LOS LÍMITES

Mesa redonda

Moderadora

Dña. Anna Mendoza

Presidenta MPS-Lisosomales

Antonio Sabater

Padre de Raquel de Morquio A

Raquel Sabater

Paciente de Morquio A

Victor Català

Paciente de Morquio A

Susana Lliso

Paciente de Morquio A

SESION 2

12.15 h **NUEVAS TERAPIAS EN PROCESO Recomendaciones de manejo clínico para MPS y SR Compañías farmacéuticas**

Modera

Dra. Mireia del Toro

Especialista en Neuropediatría. Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona).

REGENXBIO / ORCHARD / JCR / DENALI / ULTRAGENYX / AZAFAROS

13.25 h **DEBATE**

13.40 h **ALFAMANOSIDOSIS**

Dra. Mónica López

Especialista en medicina interna. Unidad de Enfermedades Minoritarias y Enfermedades Metabólicas. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid).

14.00 h **COMIDA**

15.30 h **TRANSICIÓN PEDIÁTRICO A ADULTO EN UN HOSPITAL CERCANO. VH.**

Dra. María Camprodon

Especialista en Medicina Interna. Consulta en enfermedades minoritarias y metabólicas Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona).

15.50 h **TRABAJO EN RED MODELO 360**

Dra. Leticia Diana Pías Peleteiro

Especialista en Neuropediatría. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

16.10 h **TERAPIA DOMICILIARIA MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES LISOSOMALES**

Sra. Tania Navarro

Project Manager Programas de Soporte a Pacientes.

16.30 h **DEBATE**

16.40 h **PAUSA CAFÉ**

SESION 3

17.00 h **LA EXPERIENCIA DE PACIENTES Y FAMILIAS**

Modera

Sr. Marcos Hernando

Vocal de la Junta Directiva MPS-Lisosomales Padre de Sanfilippo A

Mercedes Carmona madre de Leo (Sanfilippo)

Tito Mancebo padre de Hugo (Hunter)

Victoria Revilla madre de Victor (Mucopolisacaridosis)

José María García (Paciente de Hurler)

Dra. Natalia Julià (Neuróloga del Hospital Sant Joan de Déu y Hospital Clínic de Barcelona)

18.00 h **PROYECTO 1 Y 2**

Financiados por MPS-Lisosomales

Becas de Investigación Dra. Mercé Pineda

Sr. Víctor Manuel Barrios

Beca 2026. PHD student at the University of Porto

Dra. Rebeca Estevez

Proyecto Pompe del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela

18.40 h **PROYECTOS 2024/2025**

Dr. José Víctor Álvarez

Investigador del Grupo de Metabolopatías del Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela

- 18.55 h **MODULACIÓN DEL METABOLISMO MICROBIANO PARA REDUCIR LA INFLAMACIÓN Y EL ESTRÉS OXIDATIVO EN LAS MPS Y SR**
Dra. Raquel Barbero
 Especialista en Microbiología y Parasitología en el Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)
- 19.10 h **DEBATE**
- 19.20 h **CIERRE CONGRESO**
- 20.30 h **CENA DE GALA MPS-LISOSOMALES**

- **SERVICIO DE GUARDERIA GRATUITO (inscripción obligatoria)**
 Sábado de 9 a 14 h. y de 15 a 19,30 h. - Responsable: Natalia Hurtado
- **SERVICIO DE PSICOLOGIA GRATUITO**
 Disponible durante todo el Congreso - Verónica Rodríguez - Psicóloga general sanitaria de la Asociación MPS España

CON LA COLABORACIÓN:

