

COLABORAN:

Queridas familias,

En este VII Encuentro Nacional de Familias MPS que celebramos esta vez en la ciudad de Valladolid y coincidiendo con el "Día Mundial de las MPS" concretamente el 15 de Mayo nos sumamos una vez más a la conmemoración de este día.

Sabéis bien que nuestro objetivo principal es la unión entre todas las familias afectadas no sólo en una jornada de trabajo sino también en una jornada de ocio y que podáis tener la posibilidad de conocer y tratar más de cerca la actualidad de nuestras enfermedades.

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 de los dres. Cancho y Alcalde grandes conocedores de las MPS. También destacar la conferencia del Psicólogo-Terapeuta del centro CREER de Burgos D. Yerko Ivanovic y el dr. Alfonso Sarriá experto en Dietética y Nutrición de la Universidad de Zaragoza. Y como no poder escuchar de cerca a familias con los diferentes tipos de MPS.

Os animamos a compartir con todos, doctores, afectados, familias... este gran día de convivencia MPS.

Recibid un gran abrazo.

D. Jordi Cruz.

Presidente de MPS España.



LUGAR: "Centro Cívico Zona Sur".
 Plaza Juan de Austria nº 11.
 -47006-VALLADOLID
ORGANIZA: Asociación 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



VII ENCUESTRO NACIONAL DE FAMILIAS



VALLADOLID
12 de Mayo



2012

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA





VII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS MPS ESPAÑA

Valladolid, 12 de Mayo de 2012

AGENDA:

Sede del VII Encuentro MPS: Centro Cívico Zona Sur

Plaza Juan de Austria nº 11.

-47006- VALLADOLID

Servicio de Guardería gratuito durante las conferencias en el Centro Cívico a cargo de los voluntarios de la Cruz Roja.

SÁBADO , 12 de Mayo de 2012

10.30h PRESENTACIÓN Y APERTURA

Francisco Javier León de Riva

Alcalde de Valladolid.

Autoridades asistentes al acto.

10.50h CONFERENCIA

“Las Mucopolisacaridosis y sus terapias”

Dr. Ramón Cancho Candela. Servicio de Neuropediatría. Pediatría. Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Dr. Carlos Alcalde Martín, Servicio de Enfermedades Metabólicas. Pediatría Hospital Río Hortega de Valladolid.

11.10h COLOQUIO

11.20h PAUSA CAFÉ

11.40h CONFERENCIA

“Abordaje integrativo de la Rehabilitación; Acupuntura Médica como recurso de tratamiento del dolor y otras comorbilidades en las Mucopolisacaridosis”

Dr. Yerko-Pétar Ivanovic Barbeito. Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Director y Rehabilitador del Centro Médico de Rehabilitación Monte Alto. Rehabilitador del Equipo Clínico Central de ATAM (Asociación de Telefónica para la Atención a la Discapacidad, Pozuelo de Alarcón. Madrid).

12.00h COLOQUIO

12.10h CONFERENCIA

“Dietética y Nutrición en las MPS. Estudio de sustancias en la cadena metabólica”.

Dr. Alfonso Sarriá. Bioquímico de la Universidad de Zaragoza.

12.30h COLOQUIO

12.50h CONFERENCIA

“Experiencias personales con una MPS”:

- Pilar Gordo, MPS II o Síndrome de Hunter
- José F. Rojo, MPS III o Síndrome de Sanfilippo
- Manuel Peña, MPS IV o Síndrome de Morquio

13.30h COLOQUIO

13.40h CIERRE Y CONCLUSIONES

“ Aspectos a tener en cuenta en los próximos años”

Jordi Cruz. Presidente de la Asociación MPS España.

14.00h COMIDA EN EL HOTEL SILKEN JUAN DE AUSTRIA

TARDE LIBRE



Centro Cívico Zona Sur

COMIDA SÁBADO 12

La comida se realizará en el Hotel Juan de Austria de Valladolid a las 14h. La asociación MPS España ofrecerá la comida del sábado día 12 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 20 metros del Centro Cívico:

HOTEL SILKEN JUAN DE AUSTRIA ****

Paseo de Zorrilla nº 108.

Tel.: 983.457.475 - Fax: 983.457.658

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

Preguntar por Srta. Juana de la Red Estrada en Concepto: Grupo MPS España.

Email: convenciones.juandeustria@hoteles-silken.com

COMO LLEGAR AL HOTEL

En avión: El aeropuerto de Villanubla se encuentra a 14 km.

En tren: La estación de RENFE se encuentra a 1 km. del hotel.

En autobús: La estación de autobuses está a 800 metros del hotel.

En coche: *Entrada por la N-620 (Tordesillas- Madrid):* Coja la salida valladolid Sur y entrará en la Avda. Salamanca. Después continúe recto y verá a su izquierda el edificio de las Cortes de Castilla y León. Nada más pasar este edificio, gire a la derecha en dirección al Paseo Zorrilla, cruzando el puente García Morato. A continuación gire a la derecha y estará en el Paseo Zorrilla. Siga recto 500 m. por el carril de servicio y encontrará el hotel. *Entrada por la N-601 (Madrid):* Se accede directamente a la calle Arco de Ladrillo, que nos llevará al Paseo de Zorrilla, por lo que habrá que dar la vuelta a la manzana para incorporarse al Paseo de Zorrilla, en el otro sentido. *Entrada por la N-620 (Palencia-Burgos):* Coja la salida de Valladolid Norte. a continuación siga la indicación Centro Ciudad hasta que encuentre el indicador Madrid N-601, cruzando el puente de García Morato. Una vez cruzado gire a la derecha y se encontrará en el Paseo Zorrilla. Siguiendo recto a 500 m. por el carril de servicio encontrará el hotel. *Entrada por la N-122 (Soria):* Al llegar a las rondas, siga en dirección Madrid y al coger ésta salida ir dirección Valladolid. Es la misma entrada que la salida N-601. *Entrada por la N-601 (Segovia):* Al llegar a las rondas ir dirección Madrid y al coger ésta salida ir dirección Valladolid. es la misma entrada que la N-601 (Madrid).