

# SUMANDO 2019 V Edición

GRUPO MULTIDISCIPLINAR DE ATENCIÓN A PACIENTES CON MPS Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

**MUCOPOLISACARIDOSIS:  
15 AÑOS DE EXPERIENCIA**

**14/06/2019  
CASA DE AMÉRICA  
MADRID**

\*\*\*\*  
Solicitada  
**ACREDITACIÓN**  
por la CAM  
\*\*\*\*

ES UNA ACTIVIDAD AVALADA POR:



**ciberer**  
Centro de Investigación Biomédica en Red  
Enfermedades Raras



Asociación Española  
Para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo



**Hospital Infantil Universitario  
Niño Jesús**

 **Comunidad de Madrid**

# MUCOPOLISACARIDOSIS: 15 AÑOS DE EXPERIENCIA



9:00 a 9:10

## PRESENTACIÓN Y BIENVENIDA

> Dr. Luis González Gutiérrez-Solana

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)



9:10 a 9:40

*¿Cómo fueron los inicios del diagnóstico y manejo de las MPS?*

> Dra. Mercé Pineda Marfa

Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)



9:40 a 10:00

*Aportación del proyecto FIND en el diagnóstico de las MPS*

> Dr. Cristóbal Colón Mejeras

Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela



10:00 a 10:30

*¿Cómo se tratan las MPS hoy?*

> Dra. Mar O'Callaghan Gordo

Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)



10:30 a 11:00

*Retos y futuro del TES*

> Dra. Mireia del Toro Riera

Hospital Universitari Vall d'Hebrón (Barcelona)



11:00 a 11:30

**DISCUSIÓN**

14|06|2019

CASA DE AMÉRICA  
MADRID

SUMANDO  2019  
V Edición



11:30 a 12:00  
**COFFEE BREAK**



12:00 a 14:00  
**EXPERIENCIAS EN MPS**

× ***¿Hay algo más detrás del Síndrome del Túnel Carpiano?***

> Dra. Elena Martín Hernández

Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)

> Dra. M<sup>a</sup> Rosario Cazorla Calleja

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid)

× ***Dificultades añadidas del manejo de las MPS en el paciente adulto***

> Dr. Vicente Giner Galvañ

Hospital Verge dels Liris, Alcoy (Alacant)

× ***Mejorar la calidad de vida en el paciente adulto es posible***

> Ricardo Gil Sánchez

Hospital Universitari i Politècnic La Fe (València)

× ***Lo que revela el esqueleto***

> Dr. Antonio González-Meneses

Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)



14:00 a 14:20  
**DISCUSIÓN Y CIERRE**

**COORDINACIÓN Y MODERACIÓN**  
> DR. LUIS GONZÁLEZ GUTIÉRREZ-SOLANA



Si desea inscribirse, escriba  
un mail a la siguiente dirección:  
**[sumandoV@skylineventos.com](mailto:sumandoV@skylineventos.com)**

14|06|2019



Palacio de Linares  
Plaza Cibeles, s/n  
28014 MADRID

Abril 2019



SANOI GENZYME



BIOMARIN

ultragenyx  
pharmaceutical