



FAMILIAS DE TODA ESPAÑA AFECTADAS POR LAS MUCOPOLISACARIDOSIS, UNA ENFERMEDAD RARA SIN CURA, SE REÚNEN EN EL COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE SEVILLA PARA CONOCER LAS ÚLTIMAS NOVEDADES EN LAS INVESTIGACIONES SOBRE ESTAS PATOLOGÍAS

- **El encuentro que tendrá lugar este sábado en la sede de la corporación farmacéutica de Sevilla, permitirá que los pacientes afectados por este grupo de enfermedades así como sus familiares conozcan con las nuevas terapias paliativas desarrolladas para mitigar los efectos de la enfermedad, de transmisión hereditaria**
- **En la actualidad, en España existen 1.200 personas afectadas por algunas de estas enfermedades. El mayor número de los casos son menores de edad, con una esperanza de vida muy reducida, que no suele prolongarse más allá de la pubertad**

Sevilla, 9 de mayo de 2013.- El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla acoge este próximo sábado la octava edición del Encuentro Nacional de Familias con Mucopolisacaridosis (MPS), una cita que congregará a un centenar de personas (pacientes, familiares, investigadores, profesionales de la sanidad, etc) que ahondarán en la realidad actual de estas patologías, reconocidas dentro del grupo de las enfermedades raras, que afecta a unas 1.200 personas en España y para la que actualmente no existe cura.

En la actualidad tan sólo se dispone de terapias paliativas para algunos de los tipos de MPS (ocho distintos) y sus síndromes relacionados, aunque en la actualidad existen investigaciones, lideradas por el CBATEG (Centro de Biotecnología Animal y Terapia Génica de la Universidad Autónoma de Barcelona) que arrojan “esperanza” a la posibilidad de revertir en un futuro esta patología, según Jordi Cruz, presidente de la asociación MPS España.

“Nuestro colectivo aglutina a pacientes crónicos y superterminales. Su esperanza de vida es muy corta. Nacen con esta patología hereditaria, y raramente superan la pubertad”, puntualiza el máximo representante de MPS España e integrante de la junta directiva de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras. Por ello, Cruz

avanza que este encuentro servirá para solicitar a las administraciones que incrementen su apuesta por la investigación en el ámbito de la terapia génica, “de la que se podrán beneficiar numerosas enfermedades raras”, apostilla.

Para abordar la realidad de esta patología en España, el encuentro contará con la presencia de los doctores Antonio González-Meneses y Plácido Navas Lloret. En el caso del primero, integrante del Servicio de Dismorfología del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, abordará el tema ‘Las Mucopolisacaridosis y sus terapias. Por su parte, Navas Lloret, catedrático de Biología Celular del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo de la Universidad Pablo de Olavide, hablará sobre los ‘Antioxidantes en el Sistema Nervioso Central’.

Asimismo, el encuentro va a servir para que muchas familias españolas que padecen las MPS establezcan contacto y pongan en común sus experiencias en torno a la lucha contra la enfermedad. El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, cuya sede sirve de marco para esta cita, pone de manifiesto con su colaboración en este evento su apuesta por la investigación en el ámbito de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos –lleva dotadas nueve becas de investigación en este campo- y el apoyo a los pacientes y afectados. Esta labor de apoyo la viene desarrollando en los últimos años a través de su Fundación Mehuer, creada con el fin de promover una mayor conciencia social sobre estas patologías e impulsar la investigación y el tratamiento de las mismas. Mehuer organiza el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (que el pasado mes de febrero celebró su sexta edición) y la Declaración de Sevilla sobre MH y ER, además de dotar las becas de investigación mencionadas y un premio periodístico.

La mucopolisacaridosis –que celebrará su día mundial el 15 de mayo- engloba a un grupo de enfermedades que impiden al paciente producir la enzima que degrada los llamados mucopolisacáridos (carbohidratos complejos) o moléculas más simples. La ausencia de esa enzima provoca que los mucopolisacáridos se acumulen en las células de todos los órganos, especialmente en el cerebro, originando multitud de anomalías físicas. Los síntomas más característicos son la hiperactividad, los desórdenes del sueño, la pérdida del habla, deformaciones físicas y, en algunos casos, retraso mental y/o demencia. La transmisión de la MPS es por vía hereditaria.

La Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS) trabaja por el bienestar de los pacientes afectados por este grupo de patologías desde 2005, promoviendo el desarrollo de las investigaciones científicas y llevando a cabo actividades de divulgación y prevención en torno a las MPS. La entidad, sin ánimo de lucro y conformada por alrededor de un millar de socios, fue declarada de Utilidad Pública por orden del Ministerio del Interior en fecha 25 de enero de 2012.

Para más información:

Gabinete de prensa del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla: Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)