



CONVOCATORIA DE PRENSA

FAMILIARES, PACIENTES Y EXPERTOS EN MUCOPOLISACARIDOSIS, UN GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS SIN CURA, SE REÚNEN EN SEVILLA PARA CONOCER LOS ÚLTIMOS AVANCES EN TORNO A ESTAS PATOLOGÍAS

El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla acoge **mañana 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 **afectan a unas 1.200 personas en España y para las 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.

Para abordar la realidad de esta patología en España, el encuentro contará con la presencia de los doctores **Antonio González-Meneses** y **Guillermo López Lluch**. 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, profesor 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. **Tanto los ponentes como familiares de estos pacientes, estarán a disposición de los medios de comunicación** durante la celebración de la jornada.

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 esperanza de vida de sus pacientes habitualmente no supera la pubertad.** La transmisión de la MPS es por vía hereditaria.

VIII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE MUCOPOLISACARIDOSIS 11 DE MAYO DE 2013

10.30 horas: Presentación y apertura

Intervienen:

- **Manuel Pérez**, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla
- **Jordi Cruz**, presidente de la asociación MPS España y miembro de la junta directiva de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

10.50 – 11.30 horas: Conferencia ‘Las Mucopolisacaridosis y sus terapias’. Dr. Antonio González-Meneses. Servicio de Dismorfología del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

12.00 – 12.30 horas: Conferencia ‘Antioxidantes en el Sistema Nervioso Central’. Dr. Guillermo López Lluch. Profesor titular de la Universidad Pablo de Olavide en el área de Biología Celular e Investigador Asociado del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo

13.30 – 13.30 horas: Conferencia ‘Experiencias personales con una MPS’

13.40 horas: Cierre y conclusiones

Para más información:

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