



## Madrid reúne a familias de diez países y a especialistas internacionales en el 19º Congreso MPS Lisosomales

La Asociación MPS Lisosomales celebra los días 2 y 3 de octubre, en el Hotel [Ilunion Atrium](#) de Madrid, el 19º Congreso MPS Lisosomales, bajo el lema «Siguiendo el rumbo de la esperanza. Un espacio para familias, ciencia y futuro». El encuentro, que prevé reunir a unas 200 personas, congrega a familias de diez países...



La Asociación MPS Lisosomales celebra los días 2 y 3 de octubre, en el Hotel [Ilunion Atrium](#) de Madrid, el 19º Congreso MPS Lisosomales, bajo el lema «Siguiendo el rumbo de la esperanza. Un espacio para familias, ciencia y futuro». El encuentro, que prevé reunir a unas 200 personas, congrega a familias de diez países con cerca de una veintena de ponentes de hospitales y centros de investigación de España, Portugal y Estados Unidos, además de seis compañías que desarrollan nuevas terapias.

Jordi Cruz, director de la asociación, destaca que el congreso «se ha convertido en una cita de referencia para familias y especialistas de distintos países». El viernes 2, a partir de las 16.00 horas, las familias inscritas podrán consultar con cita previa a la Dra. Mireia del Toro (Hospital Universitari Vall d'Hebron), el Dr. Antonio González-Meneses (Hospital Universitario Virgen del Rocío), el Dr. Cristóbal Colón Mejeras (Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela) y el Dr. Guillem Pintos Morell, además de la psicóloga de la asociación. Según Cruz, «poder consultar con profesionales con experiencia en enfermedades tan poco frecuentes tiene un gran valor para las familias, especialmente para las que vienen de otros países».

Terapias avanzadas, diagnóstico precoz y nuevas líneas de investigación

El sábado 3, tras la inauguración a cargo de Celia García Menéndez, directora general de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid; Ana Mendoza, presidenta de la asociación, y Juan Carrión, presidente de FEDER, el Dr. Muenzer abrirá la sesión científica. El programa aborda el cribado neonatal, las novedades clínicas en MPS, el síndrome de Morquio A, la alfamanosidosis, la transición de la atención pediátrica a la adulta, el trabajo en red y la terapia domiciliaria, con especialistas de los hospitales Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron, Ramón y



Cajal y Marqués de Valdecilla, entre otros. Las compañías REGENXBIO, Orchard Therapeutics, JCR Pharmaceuticals, Denali Therapeutics, Ultragenyx y Azafaros presentarán sus terapias en desarrollo.

La tarde se dedica a la experiencia de pacientes y familias y a la investigación: los proyectos financiados por las Becas de Investigación Dra. Mercè Pineda, entre ellos uno sobre la enfermedad de Pompe, y un estudio sobre la modulación del metabolismo microbiano para reducir la inflamación y el estrés oxidativo en las MPS.

Las enfermedades lisosomales son trastornos hereditarios causados por el déficit de una enzima del lisosoma, que provoca la acumulación de sustancias en las células y afecta a múltiples órganos. En conjunto, se estima que afectan a 1 de cada 7.100-7.700 nacidos vivos en estudios europeos y australianos (Poorthuis et al., Hum Genet, 1999; Meikle et al., JAMA, 1999). En España no hay cifras oficiales del conjunto.

### Sobre la Asociación MPS Lisosomales

La Asociación MPS Lisosomales, constituida en 2003, es la entidad de referencia estatal que trabaja para las personas afectadas por enfermedades lisosomales y sus familias. Sin ánimo de lucro, fomenta la investigación científica sobre estas patologías, promueve su conocimiento entre profesionales y sociedad, y asesora y apoya a las familias para mejorar su calidad de vida y su integración social. Más información: [mpslisosomales.org](https://mpslisosomales.org).