

MEMORIA DE ACTIVIDADES Y COMPROMISO SOCIAL 2021



Index:

Saluda.....	4
La Asociación MPS España.....	6
Gobierno y Estructura organizativa.....	8
Servicios MPS.....	10
Actividades.....	13
Participación.....	31
Sensibilización.....	43
Merchandising.....	58
Comunicación y Redes Sociales.....	60
Transparencia.....	62
Colaboradores.....	66

EDITA:

Asociación Española de las Mucopolisacariodosis y Síndromes Relacionados

C/ Anselm Calvé, 1. CP. 08787 La Pobla de Claramunt, Barcelona.

Telef. 93 804 09 59 Mòvil 692 986 068

www.mpsesp.org
info@mpsesp.org

Entidad Declarada de Utilidad Pública
Registro Nacional: 171505
Registro Bienestar Social: E04071
Registro Voluntariado Catalunya: 1455

DISEÑO Y COORDINACIÓN EDITORIAL:

Judyth Sanahuja



La Asociación MPS España posee la certificación ISO 9001 para la gestión de proyectos de ayuda e investigación para personas con Enfermedades Lisosomales. Esta certificación refuerza nuestro compromiso de mejorar los servicios destinados a la mejora de la calidad de vida de los afectados por MPS y otras Enfermedades Lisosomales.



“Un año cargado de retos”

Ana Mª Mendoza Maestre, Presidenta de la Asociación.

Apreciados colaboradores,

A pesar de seguir condicionados por las limitaciones de la pandemia, el 2021 ha sido a grandes líneas, un año de logros y sobretodo de consolidación a nivel mundial por la celebración en julio del Simposium internacional de MPS. Un reto muy complejo por ser la primera vez que se celebraba en formato virtual, pero que resultó ser un éxito de participación y de gran nivel médico- científico gracias a la excelente calidad de las conferencias y de los ponentes.

Llegar al IMPS2021, fue un largo camino que empezó en 2018. Un recorrido lleno de incertidumbre y obstáculos, con giros inesperados y decisiones difíciles, como posponer un año el evento por la situación Covid y después tener que adaptar al formato virtual de forma excepcional y como única alternativa posible.

Han sido unos años de intenso trabajo y queremos agradecer en especial, la implicación y la disponibilidad del comité médico por todo el esfuerzo reunión tras reunión, asesorando, buscando las últimas novedades y proyectos en investigación, haciendo y adaptando los programas para ofrecer un Simposium de calidad para las familias y los profesionales.

Más allá de este evento internacional, la actividad de Mps no ha parado gracias al intenso trabajo del equipo técnico. Reuniones con profesionales sanitarios, compañías farmacéuticas a nivel nacional e internacional, webinars, participación en diferentes jornadas virtuales, incluso eventos presenciales como el de Santiago de Compostela via Streaming o los Webinars para acercar el conocimiento en la actualidad en investigación de las enfermedades que representamos, han formado parte de la dinámica de nuestro día a día, que nos define como entidad proactiva y referente en el mundo de las enfermedades lisosomales.

También hemos seguido en la línea de reforzar la atención directa con las familias y en especial con el colectivo de adultos Mps y SR, al que queremos empoderar con formación y actividades específicas como las jornadas “Conecta-t”, creando un grupo de trabajo que pueda implicarse de manera directa con la entidad, transmitiendo así sus necesidades y propuestas participativas.

Mps es una entidad viva, que sigue aprendiendo, mejorando, buscando nuevas vías y proyectos para mejorar la atención de los afectados y sus familias, que es el verdadero motor que nos impulsa y nos motiva.

Gracias a todos los colaboradores, socios y amigos por vuestro apoyo, seguimos adelante junto a vosotros.



“Mirando hacia el futuro”

Jordi Cruz Villalba, Director de la Asociación.

Apreciados colaboradores,

Desde nuestros primeros pasos como entidad en 2003 hemos ido evolucionando, creciendo y adaptándonos a las nuevas realidades, siempre con la mirada hacia el futuro pero sin perder de vista nuestro pasado. Una experiencia y un aprendizaje de años que nos convierte en una entidad de referencia en nuestro país y una entidad de peso a nivel internacional, una gran responsabilidad social que conlleva un alto nivel de auto exigencia .

La búsqueda de nuevos proyectos es una constante en MPS, por eso nuestra actividad no ha decrecido ni en estos dos últimos años con la situación Covid. La tecnología es esencial hoy en día y nos ha ayudado mucho para continuar trabajando, pero no reemplazará nunca el calor humano, esa parte que tanto echamos de menos. Poder volver a la presencialidad y recuperar la normalidad en eventos como los Congreso médicos anuales Mps-SR, Gaucher y Fabry son uno de nuestros objetivos para el 2022 , además de poder realizar por primera vez un encuentro específico para los adultos, más allá de las jornadas virtuales.

Los adultos Mps-SR también forman parte de nuestros proyectos de futuro. Un colectivo que cada vez va aumentando gracias a los tratamientos y la mejora de calidad de vida en general. Son nuevas necesidades que nos transmiten desde diferentes perspectivas y problemáticas, que van más allá del ámbito sanitario y que necesitan respuesta.

Continuar fomentando y financiando becas de investigación, avaladas siempre por nuestro Comité Médico y aprobadas en Junta Directiva, es uno de nuestros objetivos después del parón desde 2019. Abrir camino y mejorar cuantías para fomentar la investigación básica de enfermedades lisosomales que no tienen ninguna opción de tratamiento, ni ningún tipo de aproximación terapéutica, o para bien para investigación genérica aplicada al terreno de la calidad de vida de los afectados, o hasta incluso, estudios de calidad es también una de nuestras metas para los próximos años.

La demanda de servicios que ofrecen MPS ha ido en aumento, y es previsible que vaya creciendo, por eso es imprescindible buscar nuevas vías de financiación, convenios y nuevas alianzas con empresas y entidades para cubrir todas las peticiones que nos llegan.

Gracias a todos los colaboradores, socios y amigos por hacer posible que nuestro barco siga navegando a toda vela.

LA ASOCIACIÓN MPS ESPAÑA

La Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS ESPAÑA) es una entidad que trabaja día a día para dar a conocer las Enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS), Síndromes Relacionados (SR), la enfermedad de Fabry y la enfermedad de Gaucher entre otras.

Las Enfermedades Lisosomales son trastornos genéticos, progresivos, que afectan a diferentes sistemas del organismo. La mayoría de estas enfermedades son producidas por la deficiencia o falta total de una enzima en el lisosoma. En consecuencia, las macromoléculas que normalmente son degradadas se acumulan en los lisosomas. El exceso y depósito de estas moléculas tienen un efecto tóxico para ciertos tejidos y órganos, siendo la causa de la enfermedad.

OBJETIVOS

Fomentar la investigación científica sobre las causas, el desarrollo y las terapias para las Enfermedades Lisosomales.

Asesorar, apoyar y dar información a las familias afectadas.

Promocionar la divulgación de la enfermedad entre el personal médico, científico y los pacientes, organizando seminarios, conferencias, congresos y otros actos públicos.

Fomentar la prevención, en concreto las medidas que eviten la transmisión genética.

MISIÓN

Trabajar para dar a conocer las enfermedades lisosomales en la sociedad, priorizar los esfuerzos en investigación científica y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

VISIÓN

Conseguir que todas las personas con enfermedades lisosomales tengan un tratamiento, una cura y una mejor calidad de vida. Ser la entidad de referencia estatal y proporcionar apoyo integral a las personas que padecen estas enfermedades.

VALORES

• COMPROMISO

Somos una asociación comprometida con la misión de acompañar a las personas que sufren enfermedades lisosomales y a sus familias, así como dar a conocer estas enfermedades a la sociedad en general.

• RIGOR Y TRANSPARENCIA

Transparencia y rigor en la gestión de nuestra identidad. Nuestro deber es dar respuesta clara del destino de la colaboración de todos los socios y colaboradores, trabajando con la máxima profesionalidad. Destinamos los recursos que nos llegan al cumplimiento de nuestra misión.

• IMPLICACIÓN

Implicación para dar a conocer la entidad y para conseguir sinergias con administraciones públicas, empresas privadas y laboratorios.

• APOYO A LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Concentramos nuestros esfuerzos en colaborar para que la investigación científica avance en el campo de las enfermedades lisosomales.

• SER RESPETUOSOS Y SOLIDARIOS CON LAS FAMILIAS

Damos mucha importancia al trato humano, a la defensa de los derechos de las personas. Pensamos que es esencial dar apoyo a aquellas personas que están sufriendo la enfermedad y a sus familiares. Asesorar y mantener informadas de todo lo que sea necesario.

GOBIERNO Y ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

Junta directiva:

Presidenta: Ana M^a Mendoza Maestre
Vicepresidente: José Ángel Périz
Secretario: Ramon Falip Cerdà
Vocal: Manuel Fernández

Equipo profesional:

Director: Jordi Cruz Villalba
Trabajadora social: M^a Teresa Martí
Administrativa: Judyth Sanahuja

Comité Médico:

Neuropediatras:

Dra. Mercedes Pineda,
Dra. Mar O'Callaghan,
Dra. Mireia del Toro.

Enfermedades Minoritarias:

Dr. Guillem Pintos Morell.

Bioquímica clínica:

Dra. María Josep Coll.

Psicólogos:

Eduardo Brignani,
Natalia Rubio.

Comité Científico Asesor Referente:

Neonatología y Pediatría:

Dr. Antonio González-Meneses,
Dr. Domingo González-Lamuño,
Dr. Enrique Galán Gómez,
Dra. M^a Luz Couce,
Dra. Manuela Díaz,
Dra. Mercedes Gil-Campos .

Neuropediatría:

Dr. Fco. Javier Aguirre,
Dr. Ramón Cancho,
Dra. Susana Roldán.

Cirugía Ortopédica y traumatología:

Dr. Rosendo Ullot,
Dra. Imma Vilalta.

Medicina Interna:

Dra. Montserrat Morales,
Dra. Mónica A. López,
Dra. Felisa Martínez.

Hematología:

Dra. Pilar Giraldo,
Prof. Isabel Badell,
Dr. Jesús Villarrubia,
Dr. Marcio Miguel Andrade.

Cardiología:

Dr. Vicente Climent.

Nefrología:

Dr. Alberto Ortíz,
Dr. Josep Vicent Torregrosa.

Gastroenterología:

Dr. Javier Blasco-Alonso,
Dr. Sergio Pinillos Pisón.

Metabolismo:

Dr. Javier de las Heras,
Dr. Isidro Vitoria Miñana,
Dr. Cristóbal Colón.

Otorrinolaringología:

Dr. Saturnino Santos.

Biología Molecular:

Dra. Fátima Bosch i Tubert.

Farmacia:

Dr. José Luis Poveda.

Servicios profesionales externos:

Caf Gestión: Área jurídica, subvenciones y captación de fondos.

Suport Associatiu: Área jurídica, laboral y contable.

Josep M^a Planella: Área de organización de eventos.

Sandra Aymerich: Área de comunicación.

AFILIADOS 1.290

AFFECTADOS 491

SOCIOS 454

VOLUNTARIOS

Cada año la asociación cuenta con la colaboración de voluntarios que son una parte esencial de los encuentros, congresos y actividades. Este año, 2021, dado la situación especial que se ha vivido, no ha sido posible realizar ninguna actividad, pero no por eso queremos dejar de agradecer la ayuda y compromiso de los voluntarios de MPS y los voluntarios de Obra Social La Caixa que también colaboran siempre con la asociación.

SERVICIOS MPS

El proyecto Servicios MPS tiene gran acogida entre las familias afectadas. Este proyecto cuenta con un plan básico mediante el cual la asociación cubre el coste total de los servicios de fisioterapia, logopedia, terapia equina, atención psicológica y sexología. El programa se inició en 2008 y a lo largo de estos años se han ido incorporando servicios y aumentando el número de beneficiarios.

HOGAR MPS

La Asociación cuenta con un piso de acogida totalmente gratuito para el uso de las familias afectadas de la entidad.

Muchas familias llegadas de todo el Estado español se tienen que desplazar a Barcelona para recibir alguna atención especial o atender visitas médicas en hospitales de la ciudad. Por este motivo, en 2008, se impulsó el HOGAR MPS.

Las familias afectadas se pueden beneficiar de este servicio tanto para las visitas médicas en hospitales de Barcelona como respiro familiar, con una estancia máxima de una semana.

La vivienda cuenta con unos 100 m², está situada en la ciudad de Igualada a 30 minutos de Barcelona y dispone de todos los servicios:

- o Amplia cocina - comedor totalmente equipada.
- o Suite con cama de matrimonio y baño anexo.
- o Habitación Infantil con dos camas y juegos.
- o Un baño completo independiente.

Además de atención personalizada del personal de la Asociación MPS a la familia.

Dirección:
Avda. Barcelona nº 174, 1^ª-2^ª
08700 Igualada (Barcelona)
Tel: 93 804 09 59

En 2021:



FISIOTERAPIA
(24 sesiones por afectado)
30 personas



LOGOPEDIA
(24 sesiones por afectado)
5 personas



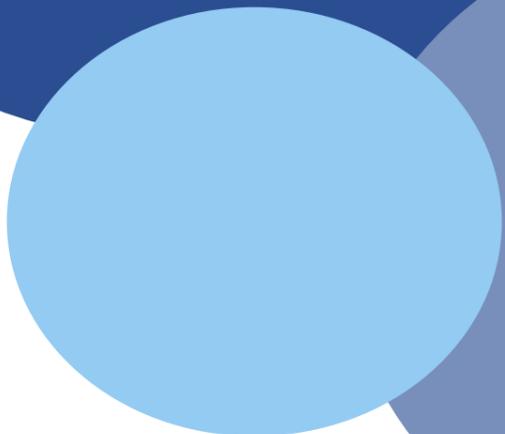
EQUINOTERAPIA
(10 sesiones por afectado)
3 personas



**PSICOTERAPIA
y SEXOLOGÍA**
8 personas



ACTIVIDADES

A large, dark blue circle containing the word 'ACTIVIDADES' in white, uppercase, sans-serif font.

2021

A solid, medium blue circle containing the year '2021' in white, uppercase, sans-serif font.

CICLO DE CONFERENCIAS VIRTUALES "COMPARTIENDO SALUD 2.0"

Durante este año 2021 se ha continuado celebrando el ciclo de conferencias virtuales organizado por la Asociación en colaboración con Sanofi Genzyme sobre Enfermedades Lisosomales iniciado durante el año 2020.

Estos seminarios tipo webinar, abiertos y gratuitos para todos los interesados/as se pudieron seguir online desde cualquier dispositivo. Los contenidos de cada sesión fueron dirigidos por diferentes expertos en estas patologías y se centraron en ofrecer contenidos teóricos y prácticos, siempre orientados hacia la formación y capacitación de los pacientes y/o los familiares.

6º Sesión

"La importancia de un diagnóstico temprano: Proyecto FIND"

28-01-2021

Webinar "Compartiendo Salud 2.0" Sesión 6, "La importancia de un diagnóstico temprano: PROYECTO FIND"

Esta sexta sesión estuvo a cargo del Dr. Cristóbal Colón Mejeras de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas, Centro de Referencia Español (CSUR) y Europeo (MetabERN), Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

7º Sesión

"Vacunas Covid 19 y enfermedades lisosomales"

18-02-2021

Webinar "Compartiendo Salud 2.0" Sesión 7, "Vacunas Covid 19 y enfermedades lisosomales"

Esta séptima sesión estuvo a cargo del Dr. Amós José García Rojas presidente de la Asociación Española de Vacunología (AEV). Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública con más de 30 años de experiencia como profesional de salud pública, principalmente en las áreas de epidemiología y vacunas.

Y del Dr. Antonio González-Meneses López, pediatra del Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. Miembro del Comité Científico Asesor Referente de MPS-Lisosomales España.

PROYECTO COMPARTIENDO SALUD 2.0



SESIÓN 6 28 DE ENERO
A LAS 19:00H*

"La importancia de un diagnóstico
temprano:PROYECTO FIND"
Dr. Cristóbal Colón

SESIÓN 7

18 DE FEBRERO A LAS 19H*

"Vacunas Covid19 y enfermedades
lisosomales"
Dr. Antonio López González - Meneses
Dr. Amós José García Rojas

Gafas inmersivas para acompañar a las familias con enfermedades lisosomales: la pionera iniciativa de MPS España.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias, la asociación MPS España, de enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, presento un recurso pionero en Enfermedades Minoritarias para que las familias que la integran tengan acceso a la información y un acompañamiento virtual de un modo creativo e innovador, a través de las gafas inmersivas Virtual 360º MPS.

Fruto de la colaboración de MPS-Lisosomales España con la Universidad Oberta de Catalunya y la empresa Immersium Studio, las familias que forman parte de la Asociación MPS-Lisosomales España han tenido acceso a contenido audiovisual innovador. En primer lugar, dispusieron de vídeos ya creados de ayuda psicológica y, en una segunda fase, se crearon contenidos virtuales a cargo de médicos especialistas en las distintas enfermedades, información de asesoramiento familiar, contenido de entretenimiento, entre otros.

La presentación oficial del proyecto, que tuvo lugar en Cerdanyola, contó con la presencia de la presidenta de MPS-Lisosomales España, Ana Mendoza, el psicólogo Eduardo Brignani, y Luis Villarejo, cofundador y CEO de Immersium Studio.

Realidad virtual para estar más cerca, pese al Covid-19

Gracias a Virtual 360º MPS, las familias de MPS España pueden acceder a recursos innovadores de forma virtual, y reducir de este modo la presencialidad. La iniciativa apareció en un momento crucial, con motivo de la pandemia del Covid-19, ya que supuso una gran oportunidad para seguir estando cerca de todas las familias a través de un nuevo canal de difusión digital.

Con Virtual 360º MPS, la entidad se acerca a todas las familias a través de contenido de su interés, que a su vez contribuye a ayudar a mejorar su calidad de vida.

Dicho proyecto seguirá activo durante todo el año 2022.



El sábado 27 de marzo, la asociación MPS Lisosomales celebró la tercera edición del MPS Show Festival, en formato streaming a través de su canal de Youtube (/MPSESP).

El objetivo del Festival es dar a conocer las enfermedades degenerativas y minoritarias MPS, y a su vez conseguir recaudar fondos para poder continuar el avance en la investigación.

MPS Show Festival 2021 contó con la presencia de más de 20 actuaciones de artistas y grupos colaboradores, que participaron altruistamente para hacer posible el evento. En cuanto a la presentación del acto, fue en las instalaciones de la bodega catalana Caves Bohigas.

Durante su celebración, el festival contó con un gran público virtual, mayoritariamente español, pero también procedentes de otros países. El evento ayudó a dar a conocer las enfermedades degenerativas y minoritarias MPS, y a su vez conseguir recaudar fondos para poder continuar el avance en la investigación.

Nuevo sistema de colaboración Bizum

La iniciativa sirvió a su vez para lanzar una nueva modalidad de colaboración con el evento y con la asociación: la recaudación de fondos con Bizum.

Todo aquél que quiera colaborar con la asociación, puede seguir haciéndolo a través de Bizum (02412) o a través del apartado "donaciones" de la web www.mpse.org.

El evento se puede volver a visualizar a través de nuestro canal de Youtube o escaneando el siguiente código QR.



MPS Show

LISOSOMALES

VIRTUAL FESTIVAL 2021



PROGRAMA HABLEMOS

La Asociación MPS Lisosomales durante el año 2021 inició un programa de reuniones con familias afectadas y afectados por enfermedades lisosomales. Cada reunión ha estado dedicada a un síndrome o patología concreto. El objetivo de este programa es formar un grupo de pacientes, padres y/o madres de afectados y representantes de la asociación para poder compartir experiencias, opiniones y propuestas en un ambiente relajado y cómodo.

Las reuniones se realizaron a través de la plataforma Zoom. La modalidad on-line facilitó la participación y permitió la asistencia de familias y afectados de todo el territorio nacional.

A lo largo de estas reuniones se trataron diferentes temas de interés y las familias compartieron sus vivencias e inquietudes.

Las reuniones de este programa a pesar de tratar sobre diferentes patologías mantienen una misma estructura.

Se inician con una presentación de la iniciativa del programa “Hablemos” y el propósito de estas reuniones por parte del director de la asociación tras lo cual se da un tiempo para que los asistentes se puedan presentar y así compartan su experiencia personal con la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la actualidad y expongan sus preocupaciones.

A continuación, el director de MPS expone la situación actual de los estudios e investigaciones de la patología seguida de un resumen de las actividades de concienciación y recaudación realizadas por las familias afectadas y la financiación llevada a cabo a través de la asociación a proyectos de investigación en curso.

La última parte de las reuniones se destina a que las familias y los afectados puedan realizar preguntas, exponer sus puntos de vista y sus propuestas sobre posibles temas a tratar por la asociación.

Uno de los temas en los que se centran estas reuniones es informar de todos los servicios ofrecidos por la asociación a los afectados y sus familiares como la importante y necesaria ayuda del apoyo psicológico que ofrece MPS a las familias.

Esta iniciativa del programa “Hablemos” está previsto que tenga continuidad durante los próximos años.

Hablemos de Mucopolipidosis**Viernes 7 de mayo a las 18:00h**

El 7 de mayo se celebró la primera reunión de familias dentro del nuevo programa de MPS-Lisosomales “Hablemos”, en concreto se convocó a las familias de afectados por Mucopolipidosis.

Las mucopolipidosis (ML) son un grupo de enfermedades que causan que cantidades anormales de carbohidratos y materiales grasos (lípidos) se acumulen en las células. Debido a que nuestras células no son capaces de controlar cantidades tan grandes de estas sustancias, las células se lesionan, causando síntomas que provocan discapacidades de distinto grado.

**Hablemos de Alfa-manosidosis****Viernes 21 de mayo a las 18:00h**

El 21 de mayo se celebró la primera reunión de familias dentro del nuevo programa de MPS-Lisosomales “Hablemos”, en concreto se convocó a las familias de afectados por Alfa-Manosidosis.

La alfa-manosidosis es una enfermedad hereditaria de almacenamiento lisosomal caracterizada por inmunodeficiencia, anomalías faciales y esqueléticas, discapacidad auditiva y déficit intelectual.

Los días 17 y 18 de junio se celebró el Congreso Internacional de la Enfermedad de Fabry.

El Congreso contó con más de 150 inscritos de diferentes países. En él se dieron cita expertos de ámbito internacional para informar y actualizar el conocimiento sobre los avances realizados en investigación y tratamientos a la vez que debatir sobre los retos presentes y futuros que se deben afrontar. También se trató el impacto de la enfermedad en los pacientes, y, por ende, en sus familiares. Los diferentes ponentes ofrecieron consejos y nos invitaron a reflexionar sobre la actitud personal ante la enfermedad y como convivimos con ella.

Cabe destacar que para facilitar en la medida de lo posible el seguimiento del Congreso desde otros países este se celebró en formato on-line, en dos tardes consecutivas y se contó con la posibilidad de visualizarlo con una traducción simultánea al inglés para los usuarios extranjeros.

En respuesta a la solicitud de muchos afectados y familiares que deseaban ver de nuevo las conferencias y al gran interés que generó el Congreso Internacional Fabry, la Asociación MPS Lisosomales pone a disposición de las personas interesadas la grabación íntegra del congreso.

El evento se puede volver a visualizar a través de nuestro canal de Youtube o escaneando los siguientes códigos QR.

Sesión 17 de Junio



Sesión 18 de Junio



CONGRESO VIRTUAL INTERNACIONAL FABRY 2021
17 y 18 de junio a las 18:00h. (CET)

MÚLTIPLES ESPECIALISTAS:
TODOS JUNTOS PARA EL FABRY

Programa

17 de junio

MEDICINA PERSONALIZADA EN LA ENFERMEDAD DE FABRY

Moderador: Guillem Pintos (Barcelona, España)

18:00 Miocardiopatía Fabry. Vicente Climent (Alicante, España)

18:20 Importancia del tratamiento precoz. Guillem Pintos (Barcelona, España)

18:40 Preguntas y respuestas

19:00 Enfermedad de Fabry en la mujer y el embarazo.

Dominique Germain (Paris, France)

19:20 Ensayos clínicos y futuros tratamientos. Derralynn Hughes (London, UK)

19:40 Preguntas y respuestas

18 de junio

CALIDAD DE VIDA Y BIENESTAR EN LA ENFERMEDAD DE FABRY

Moderador: Jordi Cruz (Barcelona, España)

18:00 Impacto de la pandemia COVID-19 en la atención y tratamiento.

Juan Politei (Buenos Aires, Argentina)

18:20 Nutrición y aspectos dietéticos. Cristina Montserrat (Barcelona, España)

18:40 Preguntas y respuestas

19:00 Plántale cara al Fabry. Eduardo Brignani (MPS-España)

19:20 Despierta tus sentidos, disfruta de tu sexualidad.

Natalia Rubio (Barcelona, España)

19:40 Preguntas y respuestas

CONVENIO FEEMH

La Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias y la Asociación MPS-Lisosomales unen esfuerzos para mejorar la vida de las personas afectadas.

Con el objetivo común de mejorar la vida de las personas con enfermedades metabólicas hereditarias, la Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias y la Asociación MPS-Lisosomales han firmado un convenio de colaboración que formaliza la cooperación de las dos entidades.

La Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias, pretende mejorar la calidad de vida de los afectados por enfermedades metabólicas hereditarias.

MPS Lisosomales es una entidad que trabaja para dar apoyo a las personas afectadas por enfermedades lisosomales y a sus familias, mejorar su calidad de vida y favorecer su integración social.

Ambas entidades han acordado la cooperación para un mejor aprovechamiento de los recursos propios, destinados a la ejecución de programas de interés mutuo, y así promover una relación estrecha entre las dos asociaciones.



Dicen que la unión hace la fuerza, y en este caso, MPS Lisosomales y la Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias se han unido en un acuerdo para alcanzar importantes hitos conjuntamente.

Los principales objetivos de las acciones conjuntas que se quieren llevar a cabo son: trabajar conjuntamente para conseguir el establecimiento del Cribado Neonatal en España además de realizar estudios, publicaciones y difusiones de temas de interés común; cooperar a nivel nacional e internacional para favorecer los proyectos en beneficio a las dos instituciones; y asesorarse recíprocamente e intercambiar información de mutuo interés.

MPS CON LA INVESTIGACIÓN

MPS LISOSOMALES Y FUNDACIÓN INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA FORMALIZAN SU UNIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DE LAS METABOLOPATÍAS.

Las entidades firmaron un convenio de colaboración durante el año 2020 para ejecutar proyectos de investigación en el ámbito de las enfermedades pediátricas metabólicas.

Las enfermedades pediátricas metabólicas son alteraciones bioquímicas de origen genético, causadas por un defecto específico en la estructura y función de una proteína. Hasta hace pocos años la mayoría eran letales o producían graves secuelas, pero gracias a la investigación cada vez hay un mayor número de tratamientos disponibles, no curativos, pero que sí permiten mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

En este sentido, ambas entidades desde hace años trabajan conjuntamente para contribuir en el avance del tratamiento de estas enfermedades. MPS España tiene como uno de sus objetivos prioritarios fomentar la investigación científica y trabaja para obtener recursos para este fin. Por su parte, FIDIS reúne profesionales especializados que trabajan en dicha investigación para mejorar la salud y calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades metabólicas.

El investigador que está al frente del proyecto es el Dr. José Víctor Álvarez González, que es doctor en Farmacia. Actualmente se encuentra finalizando una estancia postdoctoral en el laboratorio del Dr. Shunji Tomatsu en Department Skeletal dysplasia, Nemours Hospital for Children, Wilmington, Delaware.

“Gracias a la Asociación MPS España he podido continuar con un proyecto con en el que llevo trabajado durante más de 5 años que consiste en la encapsulación de enzimas (en concreto MPS IVA) usando nanoparticulas con el fin de proteger el fármaco y llegar a tejidos que por sí solas las enzimas no llegan, este proyecto está actualmente en la fase final de estudios in vivo donde se está probando su eficacia en modelos animales.”

**MPS-LISOSOMALES OTORGA
LA SEGUNDA BECA DE INVESTIGACIÓN
DE 9.000€ EN ESTE PROYECTO CONJUNTO**



SIMPOSIO INTERNACIONAL DE MPS

Del 23 al 25 de julio, se celebró el 16º Simposio Internacional de MPS y Enfermedades Relacionadas, un evento organizado y coordinado por MPS España en colaboración con diferentes sociedades de MPS de todo el mundo.

El evento fue un espacio para la difusión e intercambio de conocimientos entre la comunidad médico-científica y las familias afectadas, como oportunidad para presentar los últimos avances en investigación, tratamiento, manejo clínico y atención integral de las mucopolisacaridosis y síndromes relacionados.

Éxito de participación de la 16ª edición

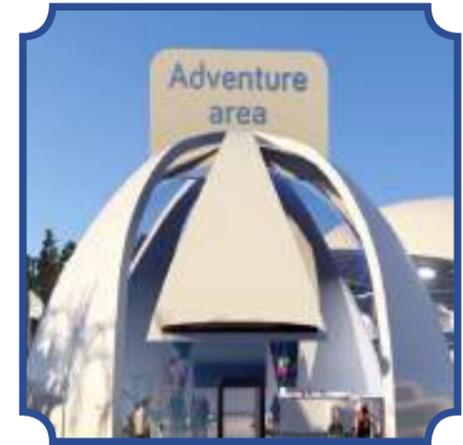
El evento virtual contó con una participación de 60 ponentes de todo el mundo y 1.200 asistentes registrados, 30 horas de transmisión en vivo, 80 presentaciones en directo, 5 simposios satélite y más de 50 posters de divulgación científica. El 58% de las personas registradas fueron profesionales, y un 42% familias; sus procedencias fueron en gran parte de EUA, siguiéndole España, Argentina, Reino Unido, Alemania, Brasil, Austria...

El Simposio se organizó en varias salas de conferencias. Se llevaron a cabo simultáneamente conferencias de carácter científico y conferencias dedicadas a las familias. Todas las sesiones tuvieron traducción simultánea al español.

Para jóvenes y niños se contó con un Centro de Aventuras con un amplio programa de actividades online como: MPS TV Channel; Online Scape romos y Actividades de la Fundación FC Barça entre muchas otras.

En el Simposio Internacional hubo también un PABELLÓN MEMORIAL dedicado exclusivamente a la memoria de familiares, amigos y parientes que no podíamos dejar de recordar y honrar.

El objetivo de este evento fue ofrecer una plataforma que facilitase un lugar de encuentro donde la Comunidad MPS pudiera compartir novedades y noticias, conectar con otras personas y conversar sobre noticias del sector.



El día 6 de noviembre celebramos la segunda edición del Conecta-t, un evento virtual dirigido a adultos con MPS y Síndromes Relacionados.

Una vez más la jornada contó con conferencias médicas de primer nivel, con temas tan interesantes como la búsqueda de soluciones quirúrgicas en situaciones complicadas, a cargo de la Dra. Inmaculada Vilalta, cirujana ortopédica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, o el manejo del dolor crónico y las técnicas disponibles para controlarlo más allá de las opciones farmacológicas, conferencia realizada por la Dra. Rosa M^a Izquierdo, anestesióloga del Hospital Universitario La Fe de Valencia.

Desde el aspecto socio sanitario, Ariadna Tigri, enfermera y gestora de casos del Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona trató diferentes vías para mejorar la calidad asistencial de los pacientes, en un sistema sanitario complejo, que ofrece alternativas que a veces son poco accesibles o desconocidas para los pacientes como es el caso de los CSUR.

El ocio y el deporte adaptado también tuvieron su espacio, y se puso de manifiesto lo importante que son a la hora de transitar hacia un bienestar físico y emocional, además de fomentar la autonomía personal y la educación en valores para la sociedad en general. Adnan Sabir, presidente de Comkedem fue el encargado de presentar el modelo y experiencia de su entidad.

Los debates fueron muy intensos y enriquecedores, dentro del ambiente tan participativo y relajado creado por todo el grupo de participantes.

Desde MPS comentamos proyectos de futuro y el interés y la necesidad que sentimos de dar mayor apoyo y atención al grupo creciente de adultos afectados por MPS y SR.

Para que el trabajo de la entidad resulte efectivo y poder prestar un mejor servicio, necesitamos conocer de primera mano las necesidades e inquietudes de este grupo de pacientes adultos, para ello lanzamos la propuesta de poder trabajar de forma conjunta porque pensamos que es importante que formen parte activa de la Asociación.

La iniciativa tuvo muy buena acogida y los próximos pasos serán la creación de un grupo de trabajo de adultos, donde se nombrarán a unos representantes que colaborarán con la Junta directiva de la entidad en la gestión de proyectos y actividades para dar visibilidad y apoyo al colectivo de pacientes adultos MPS y SR.

Desde nuestra entidad queremos dar las gracias a todos los profesionales y participantes en esta nueva edición del Conecta-t.

CONECTA-T
2a reunión virtual de adultos MPS

CUANDO: 6 DE NOVIEMBRE DE 10H A 12.30H EN A TRAVÉS DE LA PLATAFORMA ZOOM

DIRIGIDO A: EVENTO EXCLUSIVO PARA AFECTADOS MPS MAYORES DE 18 AÑOS

OBJETIVOS: EMPODERAR, FORMAR Y MEJORAR LA AUTONOMÍA DE LOS ADULTOS MPS

REQUISITOS TÉCNICOS: CONEXIÓN A INTERNET DESDE CUALQUIER DISPOSITIVO

IMPRESCINDIBLE: CANAS DE APRENDER, COMPARTIR Y PASAR UN BUEN RATO

info@mpsesp.org

Inscríbete





El día 17 de febrero de 2021 Julia Hinojo de XarxaNet realizó una entrevista a dos miembros de la Asociación MSP Lisosomales, hablando con su director Jordi Cruz y con la trabajadora social de la asociación Teresa Martí.

A continuación tenéis un extracto de la entrevista:

MPS Lisosomales celebra contar por fin con ensayos clínicos.

Para el director de la asociación, lo más satisfactorio es decirle a una familia que su hijo o hija podrá probar una posible terapia.

MPS Lisosomales es una asociación dedicada a dar a conocer las enfermedades minoritarias llamadas lisosomales. Fomentar la investigación y apoyar a las personas afectadas y a sus familias. La entidad está representada por un comité científico, un comité asesor médico y padres y madres con hijos afectados.

Los éxitos de la asociación

Actualmente, en MPS son expertos y expertas en un total de 64 enfermedades lisosomales. La entidad ha crecido mucho en sus 18 años de vida y ha conseguido éxitos muy importantes para las familias. “Algunas de ellas ya tienen opción a tratamiento, cuando antes ni existía la posibilidad”, explica Cruz.

Gracias al apoyo de las familias, se ha conseguido que haya varios estudios clínicos sobre la enfermedad. “Esto es nuestro gran objetivo: mejorar la calidad de vida”, apunta el director. Y gracias al esfuerzo común, MPS puede dar respuesta a las necesidades de los padres y madres que reciben un diagnóstico. “Nos piden ayuda para guiarlos, información de la situación de la enfermedad, ayuda para tratamientos de fisioterapia, logopedia, psicología, consultas para conseguir el grado de discapacidad...”.

Para leer la entrevista completa escanead el código QR.



El día 5 de marzo de 2021, su Majestad la Reina presidió el acto oficial del Día de las Enfermedades Raras en el auditorio de Fundación Mutua Madrileña. Han acompañado a Doña Letizia, Meritxell Batet, presidenta del Congreso de los Diputados; M^a Pilar Llop, presidenta del Senado; Carolina Darias, ministra de Sanidad; Pablo Martín, subsecretario del Ministerio de Ciencia e Innovación, y el presidente del Grupo Mutua Madrileña y su fundación, Ignacio Garralda.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebró en el marco de la campaña de la Federación campaña ‘Síntomas de espERanza’ con la que se busca posicionar el impacto de la crisis sanitaria actual en el colectivo así como las lecciones aprendidas en el último año.

El acto comenzó con un video homenaje al movimiento asociativo, representado además en el auditorio por Carmen Cortés, portavoz y coordinadora de la plataforma “Seguimos viviendo” de las víctimas del Síndrome del Aceite Tóxico, quien ha desarrollado una ponencia sobre el impacto de la crisis derivada de la COVID-19 en quienes conviven con enfermedades raras. Porque, sólo en la primera ola, el 91% del cuidado de estas patologías se vio interrumpido, incluyendo pruebas diagnósticas, tratamientos hospitalarios o intervenciones.

En el acto se ha celebrado también una “Mesa de expertas: lecciones que nos deja la pandemia” y, como cada año, FEDER ha entregado sus Reconocimientos anuales, que valoran proyectos e iniciativas que instituciones del ámbito público y privado ponen en marcha a favor de los derechos de las familias con patologías poco frecuentes.

La Asociación MPS Lisosomales estuvo presente durante dicho acto.



Durante el año 2021, la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, preparó una formación especializada en diferentes ámbitos de actuación con el objetivo de facilitar la formación sobre herramientas digitales dirigidas al movimiento asociativo.

Con el nombre “Avanzando juntos hacia un futuro 2.0” se llevaron a cabo diversos talleres a los que asistió la trabajadora social de la entidad.

En dicha formación participo la trabajadora social de la Asociación MPS Lisosomales, Teresa Martí.



Los días 25 y 26 de septiembre de 2021, la Asociación MPS Lisosomales participo en la 68ª edición de la Feria multisectorial de la comarca de la Anoia, celebrada en el centro de Igualada. En concreto estuvimos presentes en el espacio designado como Feria de Entidades de Igualada. La Feria de Entidades es el escaparate del tejido asociativo de la comarca. Gracias a dicha feria se puede expresar el dinamismo del sector no lucrativo. Asistimos a dicho evento ya que es la localidad en la cual el Hogar MPS tiene su sede. Gracias a nuestra participación pudimos informar sobre las enfermedades lisosomales y sobre los servicios y actividades que ofrece la Asociación, tanto para los afectados de dichas patologías como para sus familias.

MPS LISOSOMALES

Apoyamos a pacientes y familias con enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS), Síndromes relacionados (SR) y Enfermedad de Fabry, entre otras.

Nuestra Asociación nace del fruto del interés y la preocupación de unos padres que, tras recibir la noticia del diagnóstico de Santiago de su hijo en el año 2003, contactaron con otros padres en la misma situación. Tras una primera reunión en Ultrera (Sevilla) junto con cinco familias decidieron unirse para crear la Asociación Santiago España. En 2005 se convirtieron en MPS España apoyando a todas las enfermedades englobadas dentro de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados y más tarde, en el año 2009 adquirieron la Enfermedad de Fabry. Actualmente la asociación se ha convertido en el referente en España de todas las enfermedades Lisosomales.

Desde 2003

Más de 450 socios
55 celebraciones efemérides
Más de 200 reuniones grupales

MPS Lisosomales abarca 64 enfermedades.

Más de 1.300 afectadas en toda España, adultos y niños, de los que más de 100 forman parte de MPS España.

Comunidades de nuestros socios: Aragón, Aragón, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Galicia, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Andalucía, Baleares, Islas Baleares, Islas Canarias, La Rioja, Navarra, País Vasco, Principado de Asturias, Región de Murcia.

MPS LISOSOMALES

Más de 100 proyectos hechos.

Más de 1.500.000 € entregadas para la investigación.

3750 sesiones de fisioterapia, logopedia, terapia equina, psicoterapia y respiro familiar.

Tenemos un comité médico único.
Formado por las especialidades de neurología, Pediatría, Medicina Interna, Hematología, Transplantes, Cardiología, Otorrino, Digestivo, Traumatología y Cirugía Ortopédica, Investigación, Nefrología, Bioquímica-Diagnóstico, entre otras.

Premios logrados

Premio INCOCENTE Terjarekó	2012	Premio TELVA SOLIDARIDAD	2016
Premio INCOCENTE 2012 Finalista	2012	Premio TERRITORIOS SOLIDARIOS BSW. Inv.	2016
Finalista Premio FUNDACIÓN GLOBAL 2013	2013	INCOCENTE INCOCENTE	2017
Premio TERRITORIOS SOLIDARIOS 2013 Inv.	2013	Premio TERRITORIOS SOLIDARIOS BSW. Inv.	2017
Finalista Premio INCOCENTE	2014	Premio DISEÑOS	2018
Premio PAL SAVORF-GENZIME	2015	Premio FUNDACIÓN SIN BARBERIS	2018
Finalista Premio INCOCENTE	2015	Finalista 2º Premio AELMHU	2018
MPS ESPAÑA Mejor MPS del mundo	2016	Premio FUNDACIÓN PINNAC	2020
emba solidario del Seguro SANTA LUCÍA	2016		

WEBINAR MUCOPOLISACARIDOSIS

Mucopolisacaridosis y síndromes afines: jornada de actualización y últimas novedades.

El día 20 de octubre Share4Rare ofreció una sesión virtual sobre las mucopolisacaridosis.

Dicho webinar informativo se centro en las mucopolisacaridosis y síndromes afines, un conjunto de enfermedades metabólicas poco frecuentes con base genética. Las personas afectadas no producen una enzima que degrada los mucopolisacáridos (un grupo de biomoléculas esenciales para el organismo) a moléculas más simples, por lo que se acumulan generando complicaciones.

Este evento estaba dirigido a las personas que las padecen, las personas que les cuidan y el conjunto de profesionales que les atienden.

Contamos con la presencia de diferentes profesionales de la medicina que asistieron al 16º Simposio Internacional sobre MPS y Enfermedades Relacionadas que tuvo lugar el pasado julio y nos explicaran cuáles son las últimas novedades.

Durante la sesión se arrojó luz sobre el abordaje de estas patologías y las diferencias a nivel internacional.

En la segunda parte de la jornada, contamos con la presencia de dos asociaciones de pacientes de referencia en España y Argentina, que comentaron las conclusiones principales del simposio internacional y las diferencias en el manejo y atención integral de las mucopolisacaridosis y síndromes relacionados.

Miércoles, 20 de Octubre 2021

JORNADA DE MUCOPOLISACARIDOSIS Y SÍNDROMES AFINES

17:00 (Hora Barcelona)
12:00 (Hora Buenos Aires)

MPS LISOSOMALES

Share4Rare

FUNDACIÓN SANFILIPPO COLOMBIA

MPS-Lisosomales España tuvo la oportunidad de reunirse virtualmente con la Fundación Sanfilippo de Colombia.

El día 10 de noviembre a las 16h, hora española, MPS-Lisosomales España tuvo la oportunidad de reunirse virtualmente con la Fundación Sanfilippo de Colombia.

Dicha reunión fue solicitada por Rafael Vela, director general de la Fundación de Colombia con tal de unir esfuerzos y asesorar sobre como colaborar conjuntamente en beneficio de las familias que representamos ambas entidades.

Hablamos de cómo mejorar el funcionamiento de la entidad allí y qué podemos compartir desde España y abrir posibilidades conjuntas para colaborar y sumar.

La fundación nace en marzo de 2019 gracias al empuje de los padres de Esteban Vela con Síndrome de Sanfilippo tipo C, actualmente Esteban tiene 13 años.



La gala 'El cumpleaños de Estela', que reunió a personas con Enfermedades Raras, cuidadores y especialistas, puso la tilde en la concienciación, la investigación y la solidaridad.

Este año, el Día de la concienciación de la Alfa Manosidosis se vivió con más intensidad que nunca. La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), la asociación MPS lisosomales y Chiesi España desarrollaron la alfombra roja en la Academia de las Artes y las Ciencias Cinematográficas de España para rendir un merecido homenaje a los pacientes que viven con esta patología, en particular, o con una enfermedad rara, en general, y a sus familiares.

La gala 'El cumpleaños de Estela' conjugo concienciación, investigación y solidaridad con dos disciplinas artísticas: el cine y la fotografía. En concreto, se proyectó el documental que da nombre a esta gala. Además, durante la cita, celebrada en la víspera a la efeméride que visibiliza a los pacientes con Alfa Manosidosis, se entregaron los premios a los ganadores del primer certamen internacional de fotografías y cortometrajes RARAS organizado por Chiesi España.

Se realizó un coloquio en el que participaron las personas que hicieron posible esta joya cinematográfica y que trabajan día a día para acompañar a las personas que sufren enfermedades raras y ayudarlas a conseguir mejorar su calidad de vida. Es el caso de FEDER o MPS España, asociaciones de pacientes que trabajan con rigor y seriedad para avanzar en el conocimiento, la investigación y la divulgación de estas enfermedades.

El documental 'El cumpleaños de Estela', un alegato a la vida

Este documento audiovisual es un relato sobre la Alfa Manosidosis y un alegato a que, con un buen tratamiento, una buena atención médica y un entorno familiar y social saludables, las vidas de estos pacientes pueden llegar a ser plenas. Su director, Ander Duque, esboza un relato intimista y humano de una joven de 24 años diagnosticada de Alfa Manosidosis a través de su propia vivencia y los testimonios en primera persona de sus familiares y amigos.

Código QR de la izquierda para continuar leyendo el artículo y el de la derecha para ver el documental El cumpleaños de Estela.



El día 25 de noviembre la Asociación Española para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM) organizo el Webinar “Viaje de los pacientes en las mucopolisacaridosis”.

Con el concepto “viaje del paciente” se entiende la metodología que permite analizar la cadena de valor y los procesos de un sistema de salud desde el enfoque del usuario, es decir entender las necesidades del paciente.

En este Webinar se quiso dar respuesta a algunas de estas necesidades, como la fisioterapia, las ayudas sociales y la relevancia de la enfermería en las enfermedades minoritarias.

El director de la Asociación MPS Lisosomales, D. Jordi Cruz, fue uno de los ponentes de dicho Webinar. Su ponencia trato sobre los apoyos y recursos disponibles. La moderadora fue la Dra. Mireia del Toro, miembro del comité médico de la Asociación MPS Lisosomales.

VIAJE DEL PACIENTE EN LAS MUCOPOLISACARIDOSIS

Con el concepto “viaje del paciente” se entiende a la metodología que permite analizar la cadena de valor y los procesos de un sistema de salud desde el enfoque del usuario, es decir entender las necesidades del paciente.

En esta webinar queremos dar respuesta a algunas de estas necesidades, como son la fisioterapia, las ayudas sociales y la relevancia de la enfermería en las enfermedades minoritarias.

WEBINAR
25 de Noviembre de 2021
de 18:00h a 19:40h

Organiza:
AECOMI AECOMI LISOSOMALES

MPS LISOSOMALES

MODERA:
Mireia del Toro Riera,
Coordinadora de la Unidad de Enfermedades Metabólicas
Hospital Universitario Vall d'Hebron

PARTICIPANTES:

- D. Jordi Cruz**
Director de la Asociación MPS-Lisosomales España
Ponencia: Apoyos y recursos disponibles
- Dra. Gwendolyn Valdovín Guerrero**
Enfermera especialista en pediatría – Hospital U. Infantil Miguel Servet (Zaragoza)
Ponencia: La enfermería en la atención multidisciplinar del paciente con MPS y su familia.
- D. Elisa González-Lamuño Rubiera**
Fisioterapeuta infantil – Escuela Universitaria Omebetemal- Universidad de Cantabria
Ponencia: Terapia física en las MPS. Presente y futuro.

Patrocina:
NUTRICA SANDOZ GENZYME

REGISTRARSE

La Asociación MPS Lisosomales estuvo presente durante la celebración del XIV Congreso bianual nacional de la Asociación Española para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM), que se celebro en Santiago de Compostela los días 15 a 17 de diciembre de 2021.

Bajo el lema “caminando juntos” los Comités Organizador y Científico, con el apoyo de la Junta Directiva Nacional de AECOM ofrecieron un programa atractivo y de actualidad sobre las enfermedades metabólicas hereditarias.

Mesas redondas, conferencias, talleres de casos clínicos y grupos de trabajo fueron los espacios del amplio programa en el que se presentaron y debatieron los avances en diagnóstico y tratamiento de los errores innatos del metabolismo.

Las enfermedades lisosomales fueron objeto de varias de las conferencias del congreso. Entre los ponentes se encontraban la mayoría de los especialistas pertenecientes al comité médico de MPS.

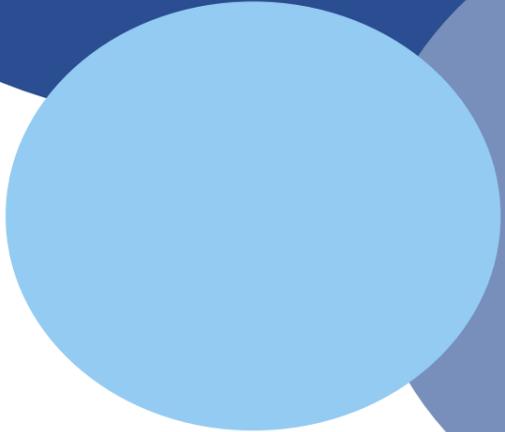


El director de la asociación entrego al Dr. Domingo González-Lamuño el reconocimiento a AECOM por su apoyo y colaboración con la Asociación MPS Lisosomales España.





SENSIBILIZACIÓN



2021

DÍA MUNDIAL DE LAS MPS

INICIATIVAS PARA CONMEMORAR EL DÍA MUNDIAL DE LAS MPS

El sábado 15 de mayo se celebró el Día Mundial de las MPS 2021, y para conmemorarlo, la Asociación MPS Lisosomales impulsó diferentes iniciativas en nuestro territorio. El objetivo de todas ellas es dar a conocer y sensibilizar sobre las enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR).

La entidad animó a colaborar con la celebración del día, a través de fotografías en las redes sociales, compartidas con la etiqueta #DiaMundialMPS2021.

BARCOS DE PAPEL

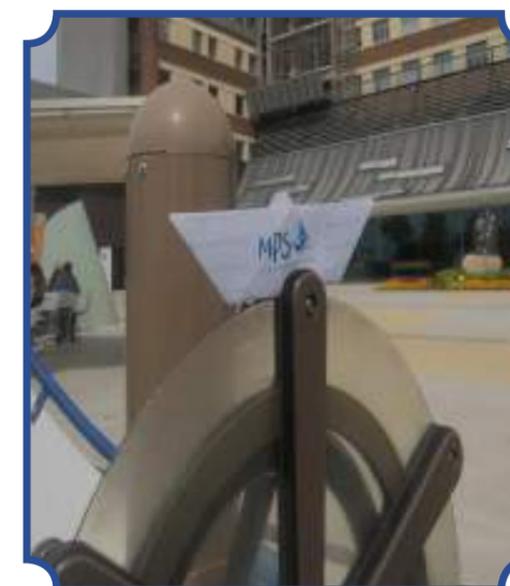
La Asociación MPS Lisosomales hizo un llamamiento a toda la población para participar en la difusión de imágenes con el símbolo de la entidad como protagonista, animando a que se construyera un barco de papel y a hacerse una fotografía con él y a compartirla en las redes, a través de la etiqueta #DiaMundialMPS2021.

BILBOBUS DE BILBAO Y TAXIS DE CÓRDOBA

Bilbao y Córdoba también se sumaron a la conmemoración del Día Mundial de las MPS, a través de los autobuses Bilbobus de Bilbao y los taxis de Córdoba.

En estos casos, los vehículos de transporte público recorrieron ambas ciudades con la imagen de MPS Lisosomales.

Desde la entidad, se hizo un llamamiento a todo aquél que viera los vehículos, a que compartiera una fotografía con ellos también con el hashtag creado para la ocasión #DiaMundialMPS2021.



CONCIENCIACIÓN

DESEOS AL AIRE (DESITJOS ENLAIRE)

La ciudad de Igualada celebra anualmente el European Balloon Festival que es la concentración internacional de globos aerostáticos de España y una de las líderes a nivel europeo.

En el marco de este importante festival internacional y dentro las actividades realizadas durante la semana de duración del mismo, MPS-Lisosomales con el apoyo de la asociación de comerciantes de Igualada, localidad en la que se encuentra el Hogar MPS, llevó a cabo una campaña de sensibilización e información "Desitjos Enlaire".

La campaña consistió en repartir globos con la imagen de Igualada Comerç y de la Asociación MPS en las tiendas asociadas, así como a diversos puntos de la ciudad.



PONTE EN DANZA POR LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

"Un espectáculo que nos hará sentir, amar y entender esta realidad."

Acto de sensibilización sobre las enfermedades minoritarias a cargo de las Asociaciones Hipofam e ImpulsaT.

Presentación y bienvenida a cargo de Antonio Cabrera de la Asociación Hipofam y de Olga Barrero de la Asociación ImpulsaT.

Espectáculo de danza inclusiva "Es la tierra que me anda" a cargo de la compañía La mujer del carnicero. Con textos de Eva Vilarasa y Laia Noguera, y música de Pepi Izquierdo y Pepa Roldán.

Los beneficios fueron destinados a la investigación de la Hipomagnesemia familiar y de la Distrofia muscular congénita por déficit de merosina que se están llevando a cabo en el Instituto de Investigación del Vall d'Hebron (VHIR).



APOYO SOLIDARIO

MIREIA BELMONTE: CUMPLE EL SUEÑO DE MARÍA.

Mireia Belmonte la nadadora de la Universidad Católica de Murcia, ganadora de cuatro medallas olímpicas y dieciséis en campeonatos del mundo ha cumplido el sueño de María, una niña ilicitana que padece una enfermedad rara (mucopolisacaridosis tipo I).

La pequeña María, que nada desde que tenía un año y que entrena cinco días a la semana, ha conseguido federarse y competir para emular a su deportista favorita. Mireia ha elogiado su fortaleza y su ilusión por nadar.

Para leer el artículo escanead el código QR.



JOAQUIN RUIZ-GIMENEZ PUIG: ESPECIALISTA DE CINE

¿Conoces el oficio de especialista de cine?

David Bruña, miembro de Uni2Xto2 y colaborador de la Asociación MPS Lisosomales, pidió a Joaquin Ruiz-Gimenez Puig que nos explique su antiguo oficio como especialista de cine.

Escanea el código QR para ver el video.



RUTAS SOLIDARIAS

CAMINO DE SANTIAGO A PIE

Hacer el Camino de Santiago, ha sido una experiencia maravillosa para toda la familia. Hemos compartido emociones y esfuerzos, que en nuestro día a día no valoramos.

La experiencia nos ha demostrado que siempre tenemos alguien a nuestro lado para ayudarnos sin pedir nada a cambio.

Sin duda alguna ver como Manuel llega a la última etapa feliz, acompañado de sus dos hermanos, que no lo han dejado solo en ningún momento, fue la culminación de una experiencia maravillosa.



El Camino de Santiago nos ha marcado un antes y un después como familia y nos ha hecho ver que todo es posible cuando te lo propones. Familia Fernández-Hidalgo

CAMINO DE SANTIAGO EN BICI

En Agosto el director de la Asociación hizo un tramo del Camino de Santiago visitando varios pueblos del recorrido y con el Mallot de la Asociación para poder publicitarlo. Es una oportunidad buena para todo aquel que quiera poder adquirirlo a través de la Asociación.



ENTREVISTAS

14 PUERTOS POR LAS MUCOPOLISACARIDOSIS

Miguel Ángel Fernández, compadre de Rosana Casasola (HURLER), se propuso un reto para visibilizar la enfermedad de Rosana: subir las 14 cimas de la vuelta ciclista española en Asturias.

Las cimas que se planteo recorrer fueron las siguientes: La Cobertoria, La Collaona, El Padrún, Santo Emiliano, Coto Bello, La Manzaneda, Les Praeres de Nava, El Fito, El Naranco, El Cordal, El Gamoniteiru, La Virgen del Alba, restan el Angliru y los Lagos de Covadonga.

Hablamos con Miguel Ángel Fernández para conocer un poco más cómo surgió ésta gran iniciativa y cómo fue el recorrido.

Escanead el código QR para leer la entrevista entera.



ENTREVISTA A CASTOR ORTEGA

Castor Ortega es un bilbaíno, residente en Torrevieja, que ha sido tres veces proclamado campeón de España de Rallies de Regularidad de Clásicos Deportivos y dos campeón de el rally clásico del Atlas en Marruecos.

Su mujer, Agneta, es afectada de Fabry, de modo que ha encontrado en las carreras, una vía de difusión para sensibilizar y dar a conocer las mucopolisacaridosis y enfermedades lisosomales.

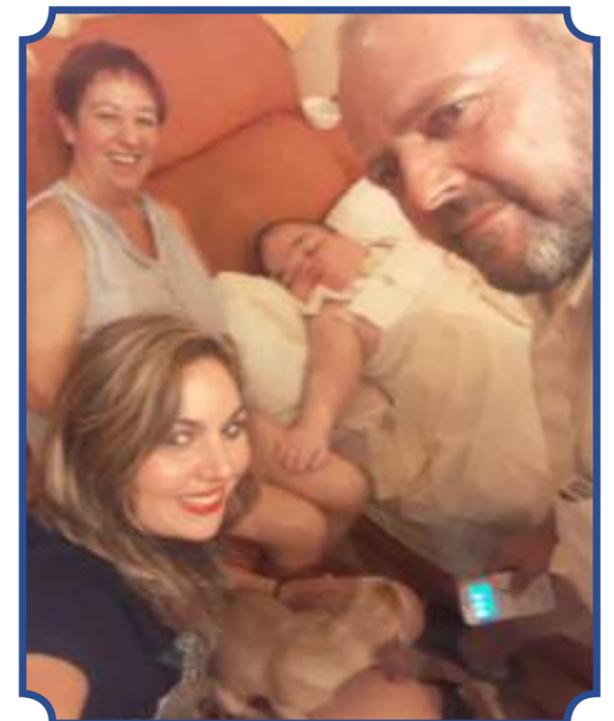
Escanead el código QR para leer la entrevista entera.



ENTREVISTA A FRANCISCA

José Rafael era el hijo de Francisca, una madre luchadora y apasionada por su hijo, afectado por Mucopolisacaridosis del tipo 1, Hurler. José Rafael, como su madre, fue un niño luchador que siempre salía adelante de sus intervenciones, por muy delicadas y peligrosas que fueran. Cuando Francisca conoció la enfermedad de su hijo, a los 8 meses, decidió dedicar su vida al 100% a él, y luchar por la vida de José Rafael.

Escanead el código QR para leer la entrevista entera.



FUNDRAISING

RIFA SOLIDARIA

El AMPA Colegio El Prado de Valdestillas realizó una Rifa solidaria a favor de la Asociación MPS Lisosomales. Se lograron vender un total de 1000 papeletas donde se sorteaba una cesta de productos de empresas de la zona.

Queremos mandar un sincero agradecimiento a todas las personas que han colaborado con la iniciativa, así como también a todas las personas de Valdestillas i a la familia de Manuela, miembros de nuestra entidad.



MARCHA SOLIDARIA

Este año la recaudación de la Marcha Solidaria del Colegio Francisco Pino a sido para MPS "Asociación de las Mucopolisacaridosis". La alumna María Peña, con "Morquio IV" ha sido la encargada de recoger la aportación.

Muchas gracias a los alumnos y alumnas del CEIP Francisco Pino por su compromiso, y en concreto a los familiares de los alumnos de Cantania, por su generosidad al haber aportado el dinero recaudado para esa actividad, que por desgracia no se puedo realizar.



TORNEO SOLIDARIO

El Ayuntamiento de Viana de Cega (Valladolid) organizó un torneo de pádel, que se inicio el 26 de marzo y duro hasta el 18 de abril de 2021, en favor de la Asociación MPS Lisosomales.

Desde la Asociación realizamos una entrevista a Sonia Cañal, concejala de deportes del Ayuntamiento Viana de Cega, como portavoz de los organizadores del torneo solidario MPS.

“Tal fue el éxito del torneo solidario que tuvimos que crear la inscripción 0, para personas solidarias que sin ser jugadoras de pádel, quisieron colaborar con la causa”

Podeis leer la entrevista completa escaneando el código QR.



MERCADILLO SOLIDARIO

Nuestros amigos de Uni2Xto2 reanudan los mercadillos solidarios a favor de MPS y retoman con ganas su labor solidaria de sensibilización sobre las Enfermedades lisosomales.



ENCUENTROS

VISITA A LA DRA. MIREIA DEL TORO

El director de la Asociación MPS Lisosomales, D. Jordi Cruz, visito a la Dra. Mireia del Toro, Médico-Adjunto de neuropediatría del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona y miembro del Comité Médico de la Asociación MPS Lisosomales.

Para consultar sobre diferentes actividades y proyectos de la Asociación.



APOYANDO A LAS FAMILIAS



Siguiendo con la filosofía de la Asociación MPS Lisosomales de estar cerca de los pacientes nuestro director, D. Jordi Cruz, acompañó a una de nuestras familias durante una de sus visitas hospitalarias.

CELEBRACIONES SOLIDARIAS

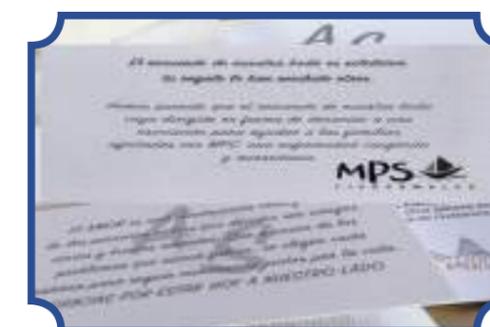
COMUNIÓN SOLIDARIA

El domingo 30 de mayo, una familia miembro de MPS Lisosomales celebró una comunión solidaria con nuestra asociación. En la comunión de Pablo, hermano de una niña con MPS, la familia quiso obsequiar a todos los invitados con un detalle solidario que consistió en una donación a MPS Lisosomales.



BODA SOLIDARIA

El 16 de octubre, una pareja simpatizante de la asociación tuvo un bonito gesto hacia la entidad en el día de su boda. Como motivo de su enlace, quisieron que el recuerdo de su boda fuese dirigido en forma de donación a ayudar a las familias afectadas con MPS.



Desde la entidad agradecemos profundamente estas iniciativas creativas, solidarias y que contribuyen a hacer posible nuestra labor diaria a favor de los afectados por MPS y enfermedades Lisosomales.

¡Muchas gracias!

TERAPIAS ASISTIDAS CON ANIMALES

Artículo sobre mucopolisacaridosis II publicado en la revista de fisioterapeutas de la Comunidad Valenciana. Se plantea una intervención de caninoterapia en un paciente con una enfermedad rara o poco frecuente (síndrome de Hunter), en paralelo con otros profesionales.

A partir de una propuesta documental para la investigación realizada en un artículo previo, se plantea una intervención de caninoterapia en un paciente con una enfermedad rara o poco frecuente (síndrome de Hunter), en paralelo con otros profesionales. Una actuación multidisciplinar que contribuyó a su mejora en varios aspectos (bienestar anímico, mejora socio-comunicativa, coordinación motora, movilidad osteomuscular,...), teniendo un protagonismo destacado las terapias asistidas con animales. Siendo punto de partida, para proponer la continuidad de las actuaciones terapéuticas en este tipo de pacientes, que retrasen los efectos de dicha enfermedad degenerativa y aumenten su calidad de vida, como necesidad y derecho sanitario.



Podeis leer el artículo completo escaneando el código QR.



MEMORIAL



En recuerdo de aquellos que nos han dejado a lo largo de este 2021.

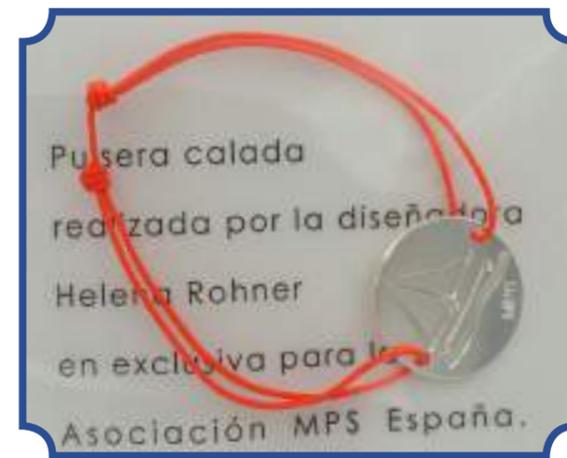




MERCHANDISING DE LA ASOCIACIÓN

Seguimos con la venta de merchandising con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de las enfermedades lisosomales y para servicios de mejora de la calidad de vida de las personas y familias afectadas.

Las pulseras solidarias diseño exclusivo de Helena Rohner, siguen teniendo un gran éxito. Son pulseras con el logo calado, bañadas en plata y fabricadas de manera artesanal en su propio taller de joyería.



A finales del año 2020 incorporamos la taza MPS, con la nueva imagen y colores de la asociación. Está teniendo una muy buena acogida.

Para celebrar la nueva imagen y apoyar todas las iniciativas deportivas solidarias incorporamos un mallot.



WEB MPS ESPAÑA

La web www.mpssp.org da a conocer las Enfermedades Lisosomales así como información relacionada con la asociación, la gestión y las actividades y servicios de la asociación.



COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

2021

REDES SOCIALES



FACEBOOK

2.876 Fans



TWITTER

350 Seguidores



INSTAGRAM

779 Seguidores



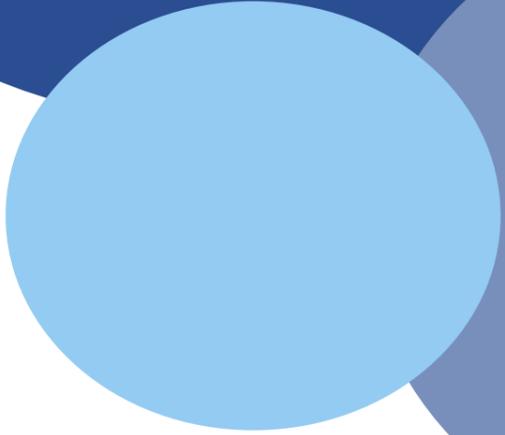
YOUTUBE

310 Suscriptores



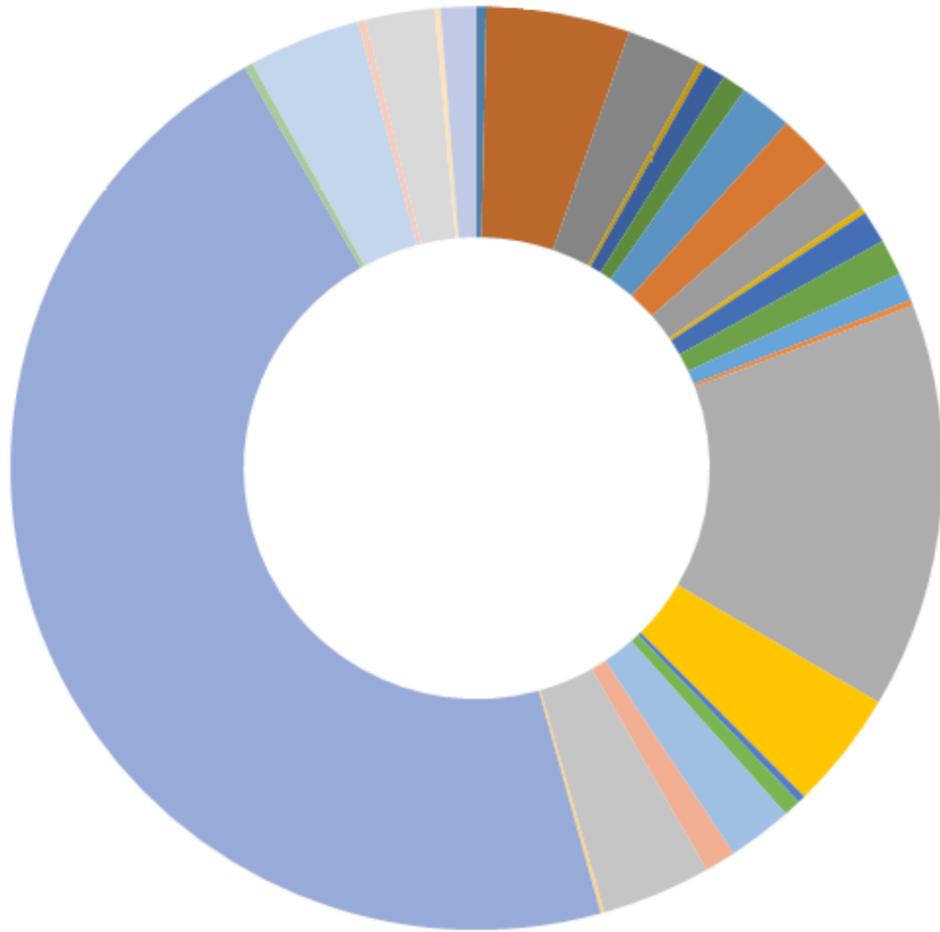


TRANSPARENCIA



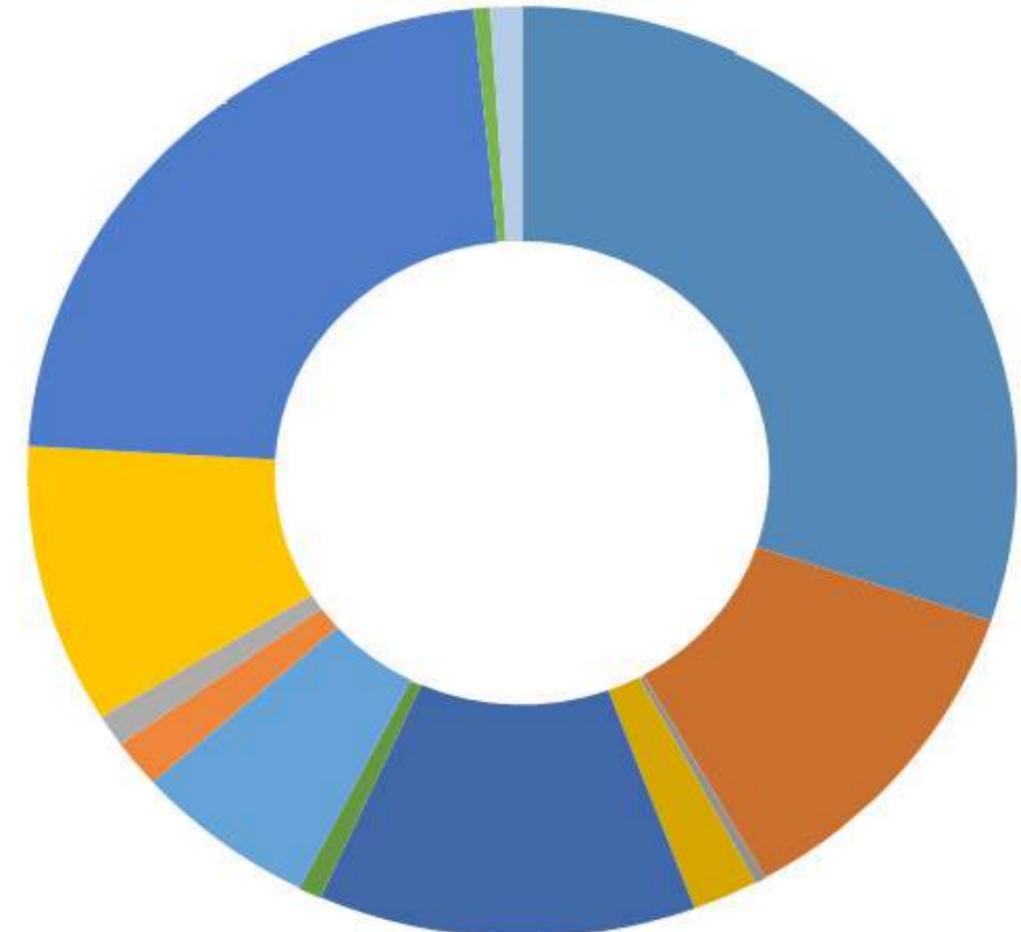
2021

GASTOS MPS 2021



■ COMPRAS MATERIAL 0,33%	■ SERVICIOS CONVENCIONES ACONTECIMIENTOS 4,97%
■ ALQUILER PISO 2,62%	■ PRIMAS SEGUROS 0,19%
■ COMISIONES BANCARIAS 0,78%	■ IMPRENTA 0,83%
■ RELACIONES PUBLICAS Y PUBLICIDAD 1,84%	■ GESTION WEB 1,96%
■ GASTOS COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS 1,94%	■ GASTOS MEMORIA MPS 0,21%
■ SUMINISTROS Y TELÉFONO 1,15%	■ MATERIAL OFICINA Y MENSAJERÍA 1,28%
■ DIETAS Y DESPLAZAMIENTOS 0,97%	■ CUOTAS ASOCIACIONES 0,21%
■ GASTOS SERVICIOS MPS 14,18%	■ SERVICIOS CAF GESTION 4,13%
■ GASTOS INFORMATICOS 0,26%	■ GASTOS AUDITORIA SISTEMAS DE CUALIDAD 0,60%
■ SERVICIOS ASESORIA LABORAL, CONTABLE Y FISCAL 2,25 %	■ GASTOS DIVERSOS 1,08%
■ IMPUESTO SOBRE SOCIEDADES 3,80%	■ OTROS TRIBUTOS 0,12%
■ GASTOS PERSONAL 46,01%	■ AYUDAS ASISTENCIA FAMILIAS MPS 0,29%
■ BECAS INVESTIGACION 3,88%	■ REINTEGRO SUBVENCIONES RECIBIDAS 0,28%
■ BAJA INMOVILIZADO INTANGIBLE 2,40%	■ GASTOS EXCEPCIONALES 0,20%
■ DOTACIONES AMORTIZACIONES 1,24%	

INGRESOS MPS 2021



■ INGRESOS ORGANIZACIÓN-COORDINACIÓN CONGRESO 30,14%	■ CUOTAS SOCIOS 11,67%
■ INGRESOS CAPTACION RECURSOS ARTICULOS 0,35%	■ INGRESOS EVENTOS Y ACTOS 2,16%
■ INGRESOS COLAB. LABORATORIOS 12,38%	■ PATROCINIOS CONGRESO 0,74%
■ PATROCINIOS OTROS ACTOS 6,00%	■ INGRESOS OTRAS COLABORACIONES 1,66%
■ INGRESOS SUBVENC. OFICIALES (MEDIOS PROPIOS) 1,12%	■ INGRESOS SUBVENCIONES OFICIALES (GESTION CAF) 9,71%
■ INGRESOS DONACIONES ENT.PRIVAD (GESTION PROPIA) 22,51%	■ DONACIONES PARTICULARES 0,54%
■ INGR.DONACIONES ENTIDADES PRIVADA (GESTION CAF) 0,99%	■ INTERESES IMPOST.A PLAZO BBVA 0,00%
■ INGRESOS EXTRAORDINARIOS 0,04%	

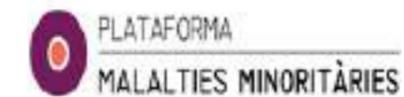
Las cuentas anuales de la Asociación MPS Lisosomales España han sido auditadas de forma externa por QS Consultor, S.L.P.

COLABORADORES

Colaboradores institucionales



Empresas y fundaciones



Industria



Muchas gracias por vuestra colaboración

UN
FUTURO MEJOR
PARA LAS

PERSONAS

CON
ENFERMEDADES
LISOSOMALES

Os invitamos a conocernos mejor, participar y vivir la experiencia de un proyecto comprometido con el progreso de las personas y la sociedad.

