

JORNADA DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

**Sumando esfuerzos, multiplicando
resultados de salud**

*CENTRO DE INVESTIGACIÓN
PRÍNCIPE FELIPE*



13 de Abril de 2013



-SITUACIÓN DEL DIAGNOSTICO

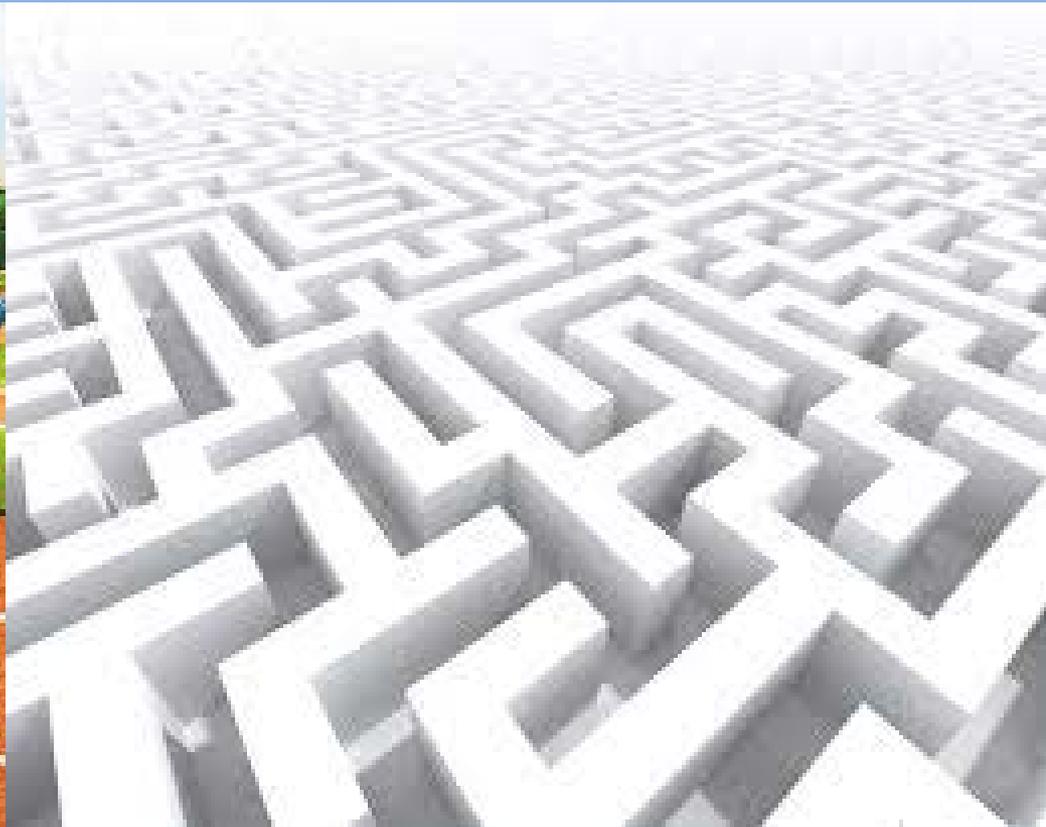
(SI LO TIENE)

-ACEPTAR LA ENFERMEDAD E INTENTAR ASIMILAR

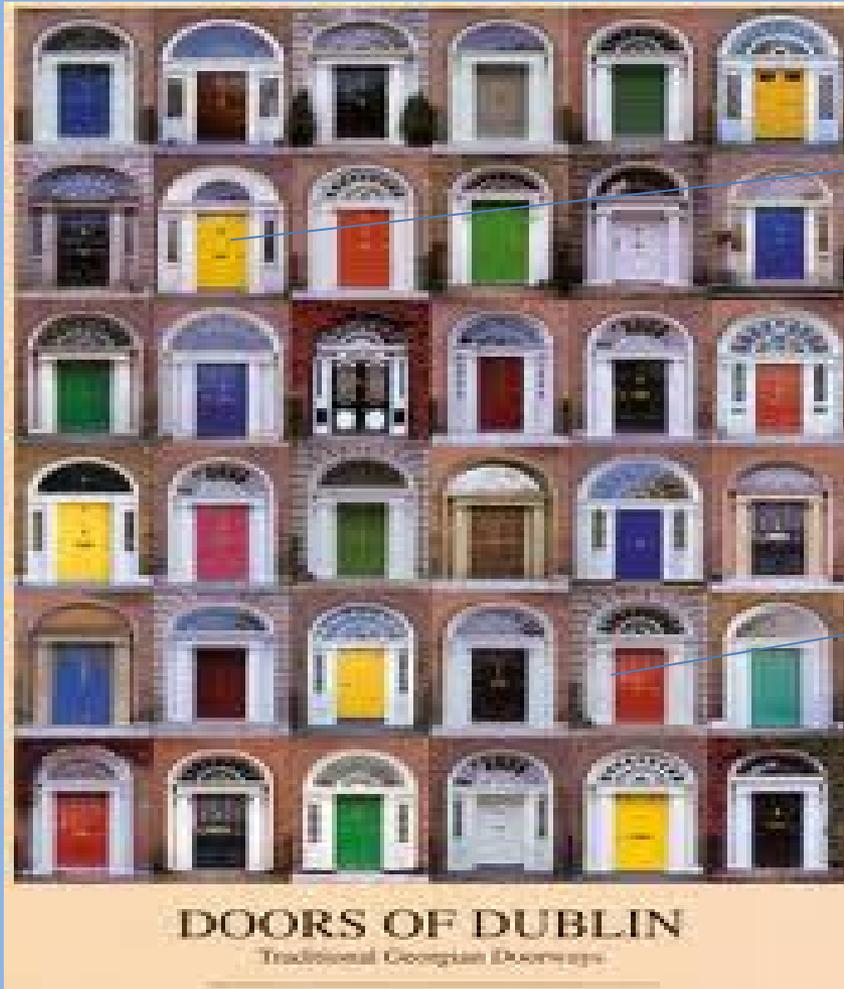
-BÚSQUEDA DE ASOCIACIONES O ENTIDADES (TANTO NACIONALES COMO INTERNACIONALES) QUE LLEVEN NUESTRA PATOLOGIA.



CARRERA CONTRA CORRIENTE



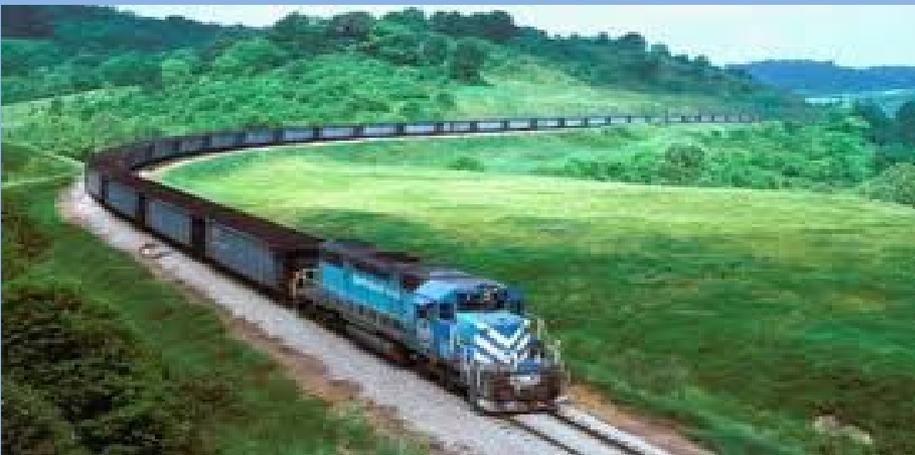
QUIEN NOS PUEDE ESCUCHAR? HAY ALGUIEN?



Médico-Asociación pacientes



TRABAJEMOS EN EQUIPO...TODOS



- AFECTADOS/FAMÍLIAS
- ASOCIACIONES Y FEDERAC.
- PROFESIONALES (**TODOS**)
- INVESTIGADORES
- SOCIEDAD CIENTÍFICA
- INSTITUCIONES
- INDUSTRIA
- ADMINISTRACIONES

MPS ESPAÑA

- *MPS Cataluña/Central
- MPS Comunidad Valenciana
- MPS Castilla-La Mancha
- MPS Andalucía
- MPS Comunidad de Murcia.
- Delegación de Madrid
- Delegación de Marbella



FEDERACIÓN
MPS ESPAÑA

Entidad Declarada de Utilidad Pública.

A día de hoy

¿A quién representamos?

- MUCOPOLISACARIDOSIS

2003

- SINDROMES RELACIONADOS

- ENFERMEDAD DE FABRY

2009

SOCIOS DE HONOR



AUDIENCIA CON S.A.R. LA PRINCESA DE ASTURIAS DOÑA LETIZIA ORTIZ

31 Enero 2011



CONCESIÓN DE BECAS MPS

- Desde nuestro inicio ofreciendo Becas a la investigación. Años 2004-2013

- Proyecto Morquio Dr. Tomatsu.....9.000 €
- Proyecto TIGEM. Andrea Ballabio.....9.000 €
- CBATEG. Dra. Fátima Bosch.....45.000€
- Proyecto Historia Natural Sanfilippo.....38.000 €
- Proyecto UB. Dr. Daniel Grinberg..... 9.000 €

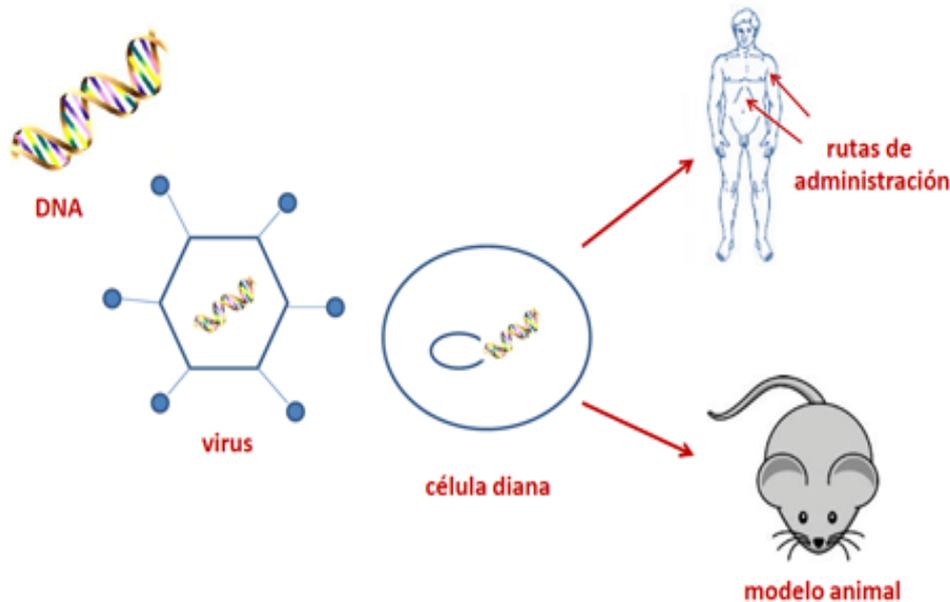
-.....

Algunos ejemplos:

**TOTAL A LA INVESTIGACIÓN
HASTA AHORA: 502.184,06€**

Médico-Investigador-Asociación pacientes

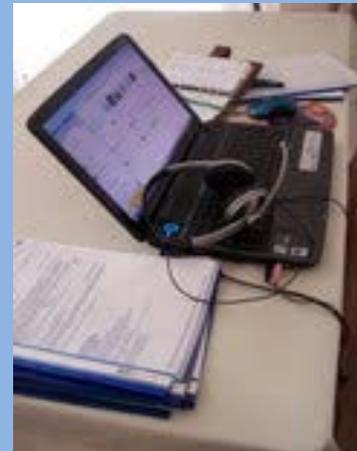
Terapia génica



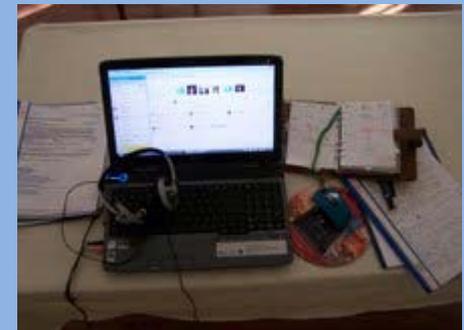
PÓLIZA DE SERVICIOS MPS



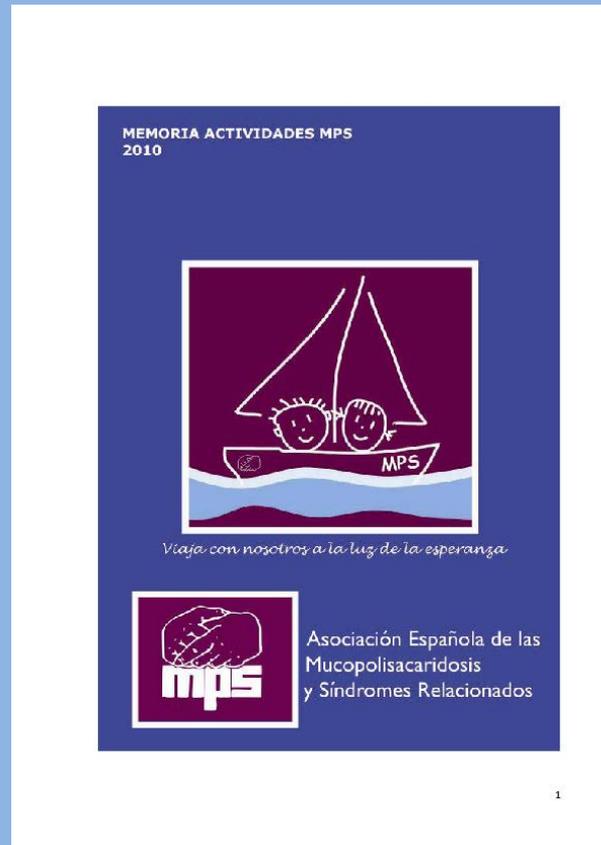
FISIOTERAPIA



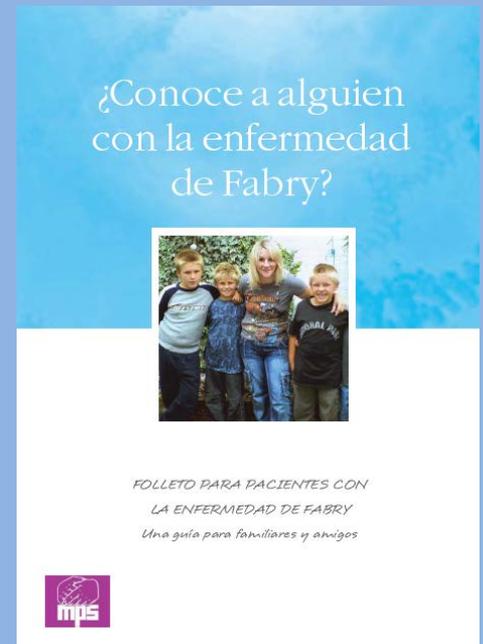
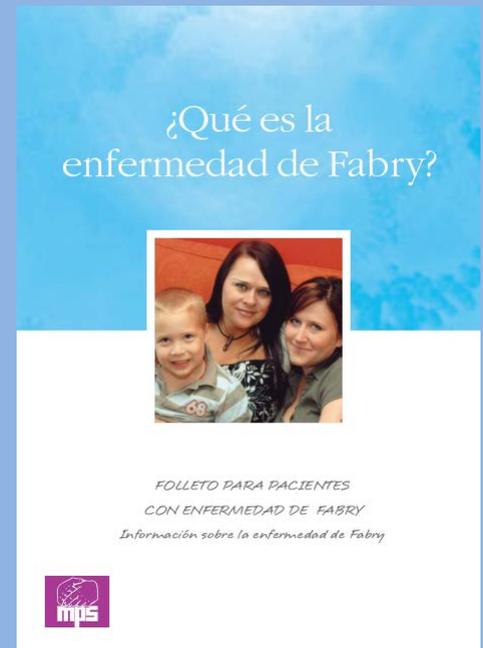
PSICOTERAPIA
ON LINE



PUBLICACIONES Y DIFUSIÓN



infofabry.blogspot.com.es/
infompesp.blogspot.com.es/
www.vidasmpps.com
www.mpsesp.org





NUESTROS COLABORADORES



COLABORAN:





¡¡GRACIAS!!

VIAJA CON NOSOTROS A LA LUZ DE LA ESPERANZA