

Más allá de la enfermedad: *impacto humano, social y económico de los trastornos lisosomales*

Lunes 29 junio · 11.00 h – 13.30 h · Sala Cánovas, Congreso de los Diputados

11:00 h | Apertura institucional

- Jordi Cruz. *Director de Asociación Mucopolisacaridosis-Lisosomales. MPS España.*
- Borja Smith. *Director General de BioInnova Consulting.*

11:15 h | Alegato de pacientes

- José Ángel Périz. *Familiar de paciente con EDL.*
- Marcos Hernando. *Familiar de paciente con EDL.*

11:30 h | Ponencia. *Impacto humano, económico y social de las enfermedades de depósito lisosomal.*

- Dr. Antonio González-Meneses. *Especialista en Pediatría, Enfermedades Raras y metabólicas en Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.*

11:50 h | 1ª Mesa. *Atención a las enfermedades lisosomales: brechas y necesidades.*

- Verónica Rodríguez. *Psicóloga General Sanitaria en la Asociación MPS Lisosomales.*
- Dra. Montserrat Morales. *Especialista en Medicina Interna en el Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.*
- Dr. Guillem Pintos-Morell. *Asesor científico en el Instituto de Investigación Vall d'Hebron (VHIR) y exDirector Clínico de Enfermedades Raras en el Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.*
- José Luis Poveda. *Director Gerente del Departamento de Salud en el Hospital La Fe, Valencia.*
- Dra. Imma Vilalta. *Medico Adjunto del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Moderador: Jordi Cruz. *Director de Asociación Mucopolisacaridosis-Lisosomales. MPS España.*

12:40 h | 2ª Mesa. *Necesidades y respuestas desde las políticas sanitarias.*

- María Sainz. *Secretaria Primera y Portavoz adjunta de la Comisión de Sanidad del Grupo Parlamentario Socialista en el Congreso de los Diputados.*
- Antonio Cavacasillas. *Portavoz adjunto de la Comisión de Sanidad del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso de los Diputados.*
- Iván Sánchez. *Diputado Regional y Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario VOX en las Cortes de Castilla-La Mancha.*
- Representantes de los Grupos Parlamentarios.*

Moderador: Borja Smith. *Director General de BioInnova Consulting.*

13:20 h | Clausura

- Jordi Cruz. *Director de Asociación Mucopolisacaridosis-Lisosomales. MPS España.*
- Borja Smith. *Director General de BioInnova Consulting.*

***Pendientes de confirmación**