

Bienvenida

Puede ver esta presentación en: youtu.be/zo6BXhk40U8

[00:00:05] **Dr. Carlos Pardo-Villamizar:** Muy buenos días y muy buenas tardes a todos los participantes en esta primera reunión del grupo de español de SRNA que es la Asociación de Problemas Neuroinmunológicos Raros de Siegel. El objetivo de esta reunión es darles una actualización sobre los diferentes temas, las diferentes enfermedades, la investigación y los tratamientos que se están utilizando en estos momentos para enfermedades neurológicas raras. Muchas gracias por participar en la reunión, hay muchos participantes en la región de las Américas, como también en algunas partes de España, pero muchas gracias por participar en esto. Más tarde, Roberta les va a dar las instrucciones como generar sus preguntas y cómo participar en la reunión. Mi nombre es Carlos Pardo, yo soy un profesor de neurología de la Universidad de Johns Hopkins en el centro de mielitis y mielopatías.

[00:01:26] En los últimos años, hemos participado en colaboración con la Asociación de Problemas Neuroinmunológicos Raros de Siegel para coordinar los esfuerzos de manejo de pacientes con problemas neuroinmunológicos. Hay una gran necesidad de entender los problemas neuroinmunológicos en nuestras comunidades, no solamente en la comunidad de habla hispana en los Estados Unidos, pero también en Latinoamérica y España. El programa de hoy está dirigido entonces a hacer una actualización acerca de esos problemas. La primera conferencia está a mi cargo para hacer una actualización de que es el problema del sistema inmune, y cuando hay problemas de tipo neuroinmunológicos o autoinmune que afectan el sistema nervioso. Luego tendremos la oportunidad de escuchar a la doctora Paula Barreras, que es profesora asociada del Centro Médico Cedars-Sinai en Los Ángeles; ella es neuróloga, neuroinmunóloga y después tendremos la oportunidad de escuchar la actualización acerca de los problemas de mielitis transversa y mielitis flácida aguda.

[00:02:50] Posteriormente, escucharemos al doctor Jorge Andrés Jiménez. El doctor Jiménez es profesor de neurología y neuroinmunología de la Universidad de Antioquia en Medellín, Colombia. El doctor Jiménez está entrenado en neurología y neuroinmunología y nos va a hacer una actualización del espectro de problemas asociados con la neuromielitis óptica. Después del doctor Jiménez tendremos a la doctora Cristina Valencia, colega en neurología y neuroinmunología en la clínica Mayo de Phoenix, Arizona. La doctora Valencia nos va a hablar de la enfermedad de anticuerpos por MOG y la encefalomyelitis aguda diseminada.

[00:03:37] Posteriormente, tendremos un descanso muy breve de cinco minutos, pero continuaremos con la doctora Silvia Tenembaum que está en el hospital pediátrico de Garrahan en Argentina. Es un honor tener a la doctora Tenembaum, que es una de las pioneras de los estudios de neuroinmunología pediátrica en Latinoamérica. Posteriormente, tendremos la oportunidad de escuchar una actualización sobre el manejo y el tratamiento de problemas neuroinmunológicos por la doctora María Reyes Mantilla, que está en estos momentos en el Hospital Simón Bolívar de Bogotá, ella también es neuróloga y neuroinmunóloga. Posteriormente, tendremos una discusión y una mesa redonda acerca de los estudios clínicos que se están haciendo en estos momentos para neuromielitis óptica y para MOGAD.

[00:04:44] Finalmente, tendremos la oportunidad de escuchar algunos participantes de la industria que nos van a dar una actualización acerca de nuevas medicaciones y esfuerzos para encontrar mejores tratamientos en enfermedades neuroinmunológicas. Con ello también damos la bienvenida a Roberta Pesce, que es la coordinadora del grupo de SRNA, basado en Estados Unidos, pero actualmente está en Ámsterdam, y ella nos va a dar una actualización acerca de los programas educativos y los programas de apoyo que la Asociación de Problemas Neuroinmunológicos Raros de Siegel Foundation tiene para ayudar a pacientes y familias afectadas con neuromielitis óptica, MOGAD, enfermedades autoinmunes raras, y en general, ayudar al proceso de entender lo que está pasando con estas enfermedades. Con esa introducción, le doy el micrófono a Roberta; muchas gracias por la organización del evento y del simposio, y gracias por participar en esta reunión esta tarde.

[00:05:57] **Roberta Pesce:** Sí, muchas gracias, doctor Pardo. Y otra vez muchas gracias a todos los participantes por estar aquí con nosotros y también, por supuesto, a los médicos que están hoy, los ponentes que están con nosotros para compartir su información y su conocimiento acerca de estas enfermedades neuroinmunológicas poco frecuentes. Para nosotros, la Siegel Rare Neuroimmune Association, SRNA, el simposio de hoy es muy importante, llevamos queriendo hacer algo para nuestra comunidad hispanohablante durante mucho tiempo, hemos estado compartiendo información, pero tener un simposio virtual por primera vez creo que es algo que estamos muy contentos de poder finalmente tener, así que esperemos que sea de utilidad. Por supuesto, estamos grabando todo hoy y todas las grabaciones estarán disponibles en Youtube. Poco más que añadir a lo que ha dicho el doctor Pardo, simplemente también agradecemos otra vez a nuestra comunidad y también a nuestros patrocinadores de los eventos educativos y de apoyo que hacemos, en este caso a Alexion, AstraZeneca, UCB Pharmaceutical, Genentech, y Amgen que antes era Horizon Therapeutics.