

Programas educativos y de apoyo de SRNA

Puede ver esta presentación en: youtu.be/HzQ9qAc-wEI

[00:00:05] **Roberta Pesce:** Formo parte de SRNA, la Siegel Rare Neuroimmune Association, la Asociación de Enfermedades Neuroinmunológicas Poco Frecuentes de Siegel, y yo voy ya unos doce años. Hemos empezado siendo muy pequeños y poquito a poco hemos crecido, y gracias también a la red de clínicos, de profesionales médicos como los que están hoy aquí, que forman parte de nuestro comité ejecutivo. Y la verdad es que agradecemos que nuestra comunidad haya crecido y intentemos apoyar a las personas diagnosticadas con estos trastornos.

[00:00:44] Pues para empezar, un poco más acerca de nuestra asociación, de nuestra organización. Nosotros abogamos, apoyamos y educamos a personas que tienen encefalomiелitis aguda diseminada, miелitis flácida aguda y la enfermedad por anticuerpo MOG, el trastorno del espectro de la neuromiелitis óptica, la neuritis óptica y la miелitis transversa, todos los trastornos de los que han hablado los profesionales hoy, y también aceleramos e invertimos en la investigación científica, el desarrollo de terapias y también, como ha mencionado el doctor Pardo antes, en la capacitación de los científicos y médicos que están dedicados a estos trastornos. Al final, nuestro objetivo mayor es mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos neuroinmunes poco frecuentes y realmente reforzar el compromiso para encontrar una cura, los marcadores, terapias. Y hacemos esto juntos, hacemos esto juntos con las personas diagnosticadas, con los profesionales médicos, para así tener una red sólida, esperamos.

[00:02:02] Hemos sido fundados en mil novecientos noventa y cuatro por Sandy Siegel y Pauline Siegel, por eso también nuestro nombre. Ahora mismo somos un equipo de ocho empleados, pero detrás hay mucha más gente, Comité Ejecutivo, profesionales médicos, y apoyamos a más de quince mil personas hoy en día, desde más de ciento veintiún países. O sea que somos una organización internacional y por eso también

ahora este año y hoy por fin estamos muy contentos de poder tener un simposio que también esté en español para también dar paso a intentar ser más inclusivos a nuestra comunidad hispanohablante. Hablando de comunidad, unos números para hacernos una idea.

[00:02:50] En el dos mil veintidós hemos tenido a quinientos setenta y tres nuevos miembros que se unieron con enfermedades, trastornos diferentes, de EMAD, de MFA, MT, MOGAD, NMOSD y NO. Y los familiares y cuidadores también; no sólo son las personas diagnosticadas, sino también sus familiares, sus seres queridos, así como también profesionales sanitarios, médicos y otras personas interesadas en esta causa. Hemos creado un nuevo paquete de bienvenida para proporcionar a los nuevos miembros la información necesaria sobre su diagnóstico, los programas que ofrecemos y también oportunidades para conectarse con otras personas que han sido diagnosticadas. Hemos traducido este paquete el año pasado al español, así que os podemos proporcionar los enlaces en el chat o también pues nos podéis mandar un email, pero tenemos esta información también disponible en español para los miembros. Algunos datos sobre nuestra comunidad.

[00:03:56] Aquí vienen, digamos, los números, los círculos de quién está diagnosticado con qué. Pues la mielitis transversa es el diagnóstico más frecuente, pero tenemos bastantes personas con MOGAD, NMOSD y también con EMAD, la mielitis flácida aguda. En algunos casos no hay nada diagnosticado, y también tenemos a otros perfiles también. A nivel de geografía, estamos en... mayoritariamente, nuestros miembros son de Estados Unidos, pero también la verdad es que tenemos a bastante gente del resto del mundo y esa burbuja, ese círculo, creo que se está incrementando y se está equiparando poquito a poco, ya que estamos intentando también proporcionar información en otros idiomas para hacerlo más fácil.

[00:04:48] Aquí tenemos nuestro equipo. Yo estoy ahí arriba a la izquierda. Tenemos a Chitra Krishnan, que es nuestra directora ejecutiva. Y aquí como resto del equipo, Sandy Siegel, que es el presidente, y todo nuestro equipo de personas que están aquí para ayudaros. Nuestro eslogan... Este es nuestro logo. Nuestro eslogan es conectar, cuidar y curar, y quiero seguir esta presentación, estos nueve minutos que me quedan, yo creo, hablando para cada uno de estos pilares realmente lo que estamos intentando hacer.

[00:05:28] ¿Qué estamos haciendo para conectar? Pues tenemos varias cosas. En primer lugar, tenemos una red de grupos de apoyo en Estados Unidos, pero también alrededor del mundo y también un programa que llamamos peer to peer, que es de persona a persona, donde pues realmente ofrecemos soporte personalizado a través de llamadas telefónicas y correos electrónicos. En el dos mil veintidós, hablando de grupos de apoyo, se realizaron más de cincuenta reuniones de grupos de apoyo, donde participaron más de trescientas setenta y cinco personas, virtuales y a veces también en persona. Y también se realizaron más de cincuenta solicitudes de conexión entre personas.

[00:06:09] Este es el peer to peer, donde hacemos un matching de una persona que está dispuesta a ayudar, y se han documentado más de ciento cincuenta conexiones. También tenemos blogs y revistas, publicaciones semanales a través de nuestro blog. También tenemos una revista semestral y lo que intentamos hacer también es tener historias de nuestros miembros de nuestra comunidad, resúmenes de Investigaciones, anuncios, eventos, información urgente que tenemos que proporcionar. Lo hacemos a través de un correo al otro y de un e-mail, y tenemos por eso también una suscripción digital.

[00:06:52] Seguimos en nuestro pilar de conectar. Tenemos también un campamento familiar de calidad de vida que realmente es una oportunidad única para reunir a las familias que están impactadas por estos trastornos neuroinmunes. Y también para que se puedan conectar con profesionales médicos que también atienden ese campamento. Tenemos a niños, niños, niñas, incluidos hermanos, que se conectan y pueden pues hablar, compartir experiencias desde sus situaciones, que son bastante similares. Hemos tenido a

catorce familias que han asistido a nuestro campamento en el dos mil veintidós, que se realizó en el Center for Courageous Kids, en Kentucky.

[00:07:36] También se han unido personas de todos los lugares del mundo también para estar aquí y este año lo hemos tenido en Texas también y seguiremos haciéndolo. Creo que van ya bastantes años que llevamos intentando proporcionar este campamento. También tenemos los Hope Ambassadors, los Embajadores de Esperanza, que esto es realmente acerca de compartir historias y también de colaborar con otras organizaciones para aumentar la concienciación y el apoyo que tenemos.

[00:08:10] También tenemos la campaña de concienciación This is Me. Aquí también estamos hablando de historias, pero de historias de vídeo de personas que se han diagnosticado para compartir sus experiencias, pero también para romper un poco el silencio acerca de estas enfermedades que se conocen bastante poco, y hasta la fecha se han compartido diecisiete historias, y os animo a que en nuestra web mireis esos vídeos que la verdad es que han ayudado bastante a la gente de nuestra comunidad. También tenemos lo que llamamos Walk-Run-N-Rolls, que se organizan por miembros y voluntarios de la comunidad. Lo que hace es sensibilizar y financiar oportunidades de educación como las que he mencionado, y también de investigación científica. Y también tienen como fin informar a la comunidad local, que para nuestros miembros es bastante importante también que su comunidad local sepa lo que son estas enfermedades y ayuden a concienciar. Esto lo hemos lanzado en el dos mil doce y hasta la fecha se han celebrado... hemos tenido más de treinta y cinco de estos estos Walk-Run-N-Rolls.

[00:09:26] Seguimos al siguiente pilar, que es el de cuidar. Pues cuando hablamos de cuidar, hablamos de también proporcionar información y creo que la página web de SRNA, que se ha establecido en el noventa y siete, se ha convertido en una de las fuentes de información más extensa sobre estas enfermedades. Hasta la fecha tenemos a casi medio millón de usuarios que han accedido a nuestra página web con más de nueve millones de visitas. También estamos traduciendo la página al castellano, así que aquí veis, por ejemplo, tenemos una biblioteca de recursos donde hay más de setecientos cincuenta recursos disponibles a lo largo de los años. Se puede filtrar por palabra clave, por tema, por tipo de enfermedad, para que sea fácil acceder a esta información.

[00:10:18] También tenemos el Myelitis Helpline, Red de Apoyo Myelitis, donde realmente hacemos unas preguntas para entender un poco cuál es la situación y proporcionar respuestas. Y si no se puede responder, pues hay una persona dedicada que está en contacto para resolver cualquier duda y pregunta. En el dos mil veintidós, quinientas seis personas han sido apoyadas a través de la helpline. Y también pues estamos aquí.

[00:10:50] Entonces también tenemos un simposio de enfermedades neuroinmunes poco frecuentes, el RNDS, el Rare Neuroimmune Disorders Symposium. Lo hemos tenido desde mil novecientos noventa y nueve en inglés y aquí estamos teniéndolo por primera vez en español. Y eso, se han celebrado simposios anuales, alternando la participación internacional y regional. Lo hemos tenido en persona y luego ha llegado el Covid y también hemos pasado a un evento híbrido y virtual. Y realmente es un evento único que reúne a personas diagnosticadas con estos trastornos y a los médicos investigadores que están aquí ayudando y dándonos respuestas.

[00:11:35] Los objetivos creo que los hemos mencionado. Me voy a saltar ese slide porque los ha mencionado el doctor Pardo al principio, pero básicamente entender la biología, las causas, el manejo de los síntomas y la investigación y estudios que están pasando en este área. También cuando hablamos de cuidar, esto ya lo he mencionado, así que voy a pasar rápido, ya que sé que me quedan dos minutos. Tenemos hojas de información disponibles para todos los trastornos. La página web y todas las publicaciones de SRNA son revisadas por miembros del Consejo Médico y Científico. Y eso.

[00:12:10] En el dos mil veintidós hemos traducido a todas las hojas informativas y a los paquetes de membresía al español. También tenemos podcast. Este Ask the Expert lanzado en el dos mil doce, que ya tiene más de ciento veinte episodios y la verdad es que proporciona información. Preguntamos a los expertos, los médicos vienen y tenemos una sesión de panel.

[00:12:33] También tenemos otro podcast centrado en el NMOSD. Se llama ABCs of NMOSD. Profundiza acerca de la información relacionada con el NMOSD y ha sido gracias a una subvención de Amgen, que antes era Horizon. Lo hacemos en colaboración con la Sumaira Foundation y la Guthy-Jackson Foundation. Para nosotros es importante establecer estas conexiones porque así es como mejor podemos ayudar a nuestra comunidad.

[00:13:04] Cuidar, seguimos. También tenemos una red de profesionales médicos. Hasta la fecha tenemos a más de doscientos diez profesionales médicos, e instituciones también, que están en la red, en Estados Unidos, pero también internacionalmente. Tenemos una consulta médica de la mielitis flácida aguda. Es un portal de apoyo y realmente la función es de conectar con profesionales médicos entre sí y ofrecer consulta 24/7. Y ha sido importante porque ha habido esos casos, ahora ha habido algunos, y es importante que los neurólogos puedan consultar a expertos en estas enfermedades para que tengan respuestas rápidas.

[00:13:52] Sabemos que no todos los médicos son expertos en trastornos neurológicos poco frecuentes porque son poco frecuentes, así que para nosotros es muy importante establecer esas conexiones entre médicos. Y por último, tenemos la parte de curar. Cuando hablamos de curar, realmente hablamos de avanzar la investigación, y el Fondo Eclipse en memoria de Pauline Siegel, que ha sido una de nuestras fundadoras, hace realmente eso. Aceleramos la investigación para entender las causas, para desarrollar nuevas terapias, para mejorar, al final, la calidad de vida de las personas afectadas. La investigación incluye el registro de SRNA que voy a explicar en un momento. También el estudio sobre experiencias con las vacunas y una encuesta sobre el Covid 19.

[00:14:48] Y muy importante también, lo voy a mencionar también, como dijo el doctor Pardo, es educar a jóvenes científicos para que se especialicen en estas enfermedades. Registro SRNA. Realmente lo que intentamos es crear una base de datos con información de nuestra comunidad, de la gente que tiene estas enfermedades, para tener respuestas realmente y para proporcionárselas a nuestros expertos. Hasta la fecha tenemos a seiscientos setenta y dos participantes. Aquí tenéis unas estadísticas. Y sesenta y ocho personas se apuntaron al registro en dos mil veintidós. Yo creo que es una de las cosas, una de las investigaciones que hacemos, más importantes porque es recopilar información acerca de todo el espectro de enfermedades, intentar, pues, encontrar patrones o que los profesionales médicos encuentren patrones y respuestas.

[00:15:45] Así que creo que esto realmente es muy importante, que nuestra comunidad se una a esto para poder buscar, pues, esas respuestas. Y también tenemos la beca clínico científica James T. Lubin, que es exactamente lo que dijo el doctor Pardo; es intentar convertir a becarios, a jóvenes estudiantes de medicina en, pues, líderes en la comunidad clínica de trastornos neuroinmunes poco frecuentes, avanzar la investigación, por supuesto, porque vienen con sus investigaciones, con sus estudios que quieren llevar a cabo, y proporcionar esa atención clínica también de alta calidad. Porque al final ellos van a ser la siguiente generación y van a poder ayudar, esperemos, a las personas afectadas por estas enfermedades. Hemos financiado a siete becarios hasta el día de hoy. Aquí viene, pues más de ochocientos cuarenta mil dólares, más de lo que dijo el doctor Pardo que nos iba a dar Elon Musk, de las becas concedidas hasta la fecha, y cuatro instituciones de formación, entre ellas, por supuesto, la John Hopkins, y ahora las hemos ampliado a siete.

[00:16:56] A la derecha aparecen, pues, todos nuestros becarios y para terminar, pues, la becaria del dos mil veintitrés es La Doctora Haiwen Chen, que nos está, pues, ayudando a avanzar esos estudios. Con esto

he terminado. Reconozco que he ido un poco rápido, mis disculpas. Estaba intentando caber en los quince minutos, pero para cualquier pregunta que tengais, podéis o bien utilizar el chat o mandarnos un e-mail a info@wearesrna.org.