

Bienvenida

Puede ver esta presentación en: youtu.be/8VzISSJELmE

[00:00:00] **Roberta Pesce:** Buenos días. Buenas tardes a todos y bienvenidos al simposio virtual en español sobre trastornos neurológicos poco frecuentes, Yo soy Roberta Pesce, formo parte de la Siegel Rare Neuroimmune Association y es un verdadero placer darles la bienvenida en nombre de SRNA y agradeceremos por acompañarnos hoy. Primero, un poquito.

[00:00:28] Quería comentar un poquito más sobre SRNA. SRNA es una organización sin ánimo de lucro dedicada desde hace ya más de 30 años a apoyar, informar y conectar a personas afectadas por trastornos neurológicos poco frecuentes, como la encefalomielitis aguda diseminada, la mielitis flácida aguda, la enfermedad asociada a anticuerpos anti-MOG, MOGAD, la neuromielitis óptica y la neuritis óptica y la mielitis transversa.

[00:01:02] Como ya he dicho, queremos agradecer a todos los que nos acompañáis hoy en este evento. Y, por supuesto, también y especialmente a todos los ponentes que dedican su tiempo para compartir con nosotros su conocimiento y experiencia. Este simposio para nosotros tiene un significado especial, Desde hace tiempo ya en SRNA buscamos formas más estructuradas para conectar con nuestra comunidad hispanohablante.

[00:01:28] Y si bien ya compartimos algunos materiales y recursos en español desde hace ya unos años, esta es la segunda vez que organizamos un simposio completamente en español y estamos muy contentos de poder ofrecer nuevamente este evento y este espacio de aprendizaje, conexión e intercambio. Nuestro objetivo hoy realmente es que este encuentro sea útil, accesible y relevante para todos los participantes, y queremos que os sintáis acompañados, informados y realmente parte de una comunidad global que que somos y en SRNS

[00:02:05] Os quería recordar también que todas las sesiones de hoy están siendo grabadas y estarán disponibles próximamente en nuestro canal de YouTube y en nuestra librería de recursos por si deseáis, pues, volver a verlas o compartirlas con otras personas. Antes de empezar, también quería agradecer a nuestros patrocinadores que hacen posibles nuestros programas educativos y de apoyo, Alexion, AstraZeneca Rare Disease; UCB Pharmaceutical; Genentech; y Amgen.

[00:02:35] Y con esto, quiero darle la palabra al doctor Carlos Pardo, profesor de neurología y patología y director del Centro de Mielitis y Mielopatía en la Facultad de Medicina de la Universidad de Johns Hopkins. Gracias, Doctor Pardo, por estar aquí y le cedo la palabra.

[00:02:52] **Dr. Carlos Pardo-Villamizar:** Bueno, muchas gracias, Roberta, por la bienvenida y muchas gracias a SRNA y, sobre todo, por tener la participación de pacientes y de familias, no solamente en los Estados Unidos, sino también en Latinoamérica y España, que nos están acompañando hoy. La Asociación de Enfermedades Neuroinmunológicas Raras es una asociación que está enfocada para ayudar a las familias y pacientes afectados por.

[00:03:26] Una gran cantidad de problemas neuroinmunológicos, incluyendo mielitis, mielitis transversa y, las enfermedades que han sido mejor caracterizadas en estos momentos, como neuromielitis óptica, MOGAD y encefalitis autoinmunes. En las próximas horas vamos a estar, compartiendo el conocimiento de diferentes enfermedades con la experiencia de diferentes especialistas, no solamente en los Estados Unidos, sino también en Argentina, Colombia y otros países latinoamericanos.

[00:04:05] Y les agradecemos de antemano a ellos el tiempo dedicado a esta conferencia. La estructura del programa está enfocada en la primera parte para, examinar los aspectos teóricos acerca del sistema inmune y las diferentes enfermedades autoinmunes como la encefalomiелitis aguda diseminada o la AME aguda.

[00:04:37] Ah, este es un tema muy importante para muchos de nosotros y, sobre todo, con énfasis en problemas de tipo pediátrico. La discusión acerca de los problemas de neuromielitis óptica y MOGAD es extremadamente importante porque tal vez son las enfermedades donde tenemos ya una capacidad de diagnóstico certero y de tratamiento de precisión.

[00:05:06] Y, en la primera parte vamos a estar discutiendo aspectos sobre la situación clínica y el enfoque clínico. Y la primera parte va a terminar con una sesión de preguntas y respuestas alrededor de las dos de la tarde, en el horario del este y, después habrá un período de descanso de 15 minutos para seguir con discusión acerca de manejo y tratamiento de síntomas y estudios clínicos.

[00:05:43] Vamos a tener la oportunidad de escuchar a especialistas que tienen experiencia en el manejo de problemas y, sobre todo, de enfocar los problemas, de enfermedades autoinmunes raras y, sobre todo, la parte de aplicación clínica. Y al final tendremos la oportunidad de discutir con aliados de la industria sobre todo de la industria farmacéutica y también con nuestros pacientes.

[00:06:12] Vamos a tener el honor de tener muchos de nuestros pacientes y, sobre todo, familia involucrada en esta discusión. Y Jesús Loreto, de Guthy Jackson Foundation, nos va a facilitar esta discusión. Y al final, obviamente, vamos a tener la oportunidad de contar con una discusión acerca de problemas de salud mental y apoyo psicosocial. Esperamos que puedan estar con nosotros.