

Una esperanza, una fuerza. Nuevos objetivos

Terceras conferencias Internacionales de Atrofia Multisistémica

10 al 11 de Septiembre: América

17 al 18 de Septiembre: Europa y África

24 al 25 de Setiembre: Asia, Australia y Oceanía



- Sesiones de grupo
- Ponentes internacionales
- Actualizaciones en Investigación
- Nutrición y bienestar

¡REGISTRATE GRATIS!

Theravance
Biopharma



AskBio

IONIS



defeatmsa.vfairs.com

Tercera Conferencia Anual de MSA Virtual para toda la comunidad

¡Bienvenido a la tercera conferencia anual de MSA virtual para toda la comunidad !

Nos complace que se una a nosotros. Esta conferencia es el resultado de muchas mentes unidas en el propósito, escuchar a los expertos e interactuar con otros en el mismo viaje.

Este año, hemos reunido una notable reunión de expertos en MSA de todo el mundo:

El Dr. Wouter Peelaerts hablara sobre infecciones y MSA

El Dr. Anthony Lang hablara sobre varios enfoques para el tratamiento

El Profesor Simón Lewis abordara las características no motoras en MSA, el profesor Veerte Baeklandt discutirá el papel de alfa-sinucleinas en MSA y el aclamado autor del libro "Brain Fables" el neurólogo DR. Alberto Espay desarrollara su teoría de un nuevo paradigma de investigación en enfermedades neurodegenerativas.

Además de estas conferencias magistrales escucharas a otros sobre las últimas investigaciones, consejos de nutrición, cuidado, atención plena, ejercicio y otras actividades de enriquecimiento. La conferencia también incluirá sesiones de preguntas y respuestas después de varias charlas importantes y habrá sesiones de trabajo para pacientes y cuidadores, para que pueda compartir su historia y participar con otros en la simulación de circunstancias similares.

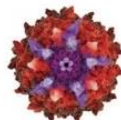
Escuchará más de 40 presentaciones de expertos en 9 idiomas diferentes, la conferencia MSA más grande y diversa jamás realizada. Esperamos muchos días educativos, atractivos y emocionantes por delante.

Un agradecimiento especial a nuestro Comité de la Conferencia de 2022 y amigos:

Philip Fortier, Sandra Bettenhausen, Sergey Povaliaev, Katelyn Schneider, Mónica Remartini, Dr. Wouter Peelaerts, Dr. Pratik Bhattacharya, Olivia Romano, Miguel Ángel Del Pino, Inge Vium, Sir Speedy Printing y Vfairs.



¡¡¡Muchas gracias a nuestros patrocinadores!!!



AskBio



Horarios de Ponentes y Temas:

defeatmsa.vfairs.com

10 de septiembre, sábado

Tiempo	Idioma	Tema	Ponente/Moderador
		Diagnóstico, Clínico e Investigación	
10:00 A.M (EST)	Ingles	Atrofia Multisistémica: enfoques para el tratamiento	Anthony Lang, MD, FRCPC, FAAN - Discurso principal (Derrota a MSA/Vaincre AMS)
10:30 AM (EST)	Ingles	Hipotensión Ortostática Neurogénica	Katie Komploti, MD
11:00 AM (EST)	Ingles	Progreso hacia un diagnóstico basado en biomarcadores de MSA	Edwin George, MD, PhD - Keynote (Derrota a MSA Alliance)
11:30 AM (EST)	Ingles	Preguntas y respuestas clínicas (Sesión 1)	Moderador: Ann Bagchi, DNP, PhD
12:30 PM (EST)	Ingles	Nuevos criterios de diagnóstico para la MSA (Presentación de Encore y sesión de preguntas y respuestas)	Wassilios Meissner, MD, PhD Moderador: Oybek Turgunkhujaev, MD
1:00 PM (EST)	Ingles	GDNF - Terapia génica para MSA	Amber Van Laar, MD (AskBio)
		Descanso	
2:00 PM (EST)	Ingles	Estado actual y direcciones futuras en la genética de MSA (Presentación Encore)	Ziv Gan-Or, PhD (Derrota a MSA/Vaincre AMS)
2:30 PM (EST)	Ingles	Investigación del cerebro: acortando el camino hacia el desarrollo de medicamentos MSA y los ensayos clínicos	Anna Kaur (Precision Med, LLC)
3:00 PM (EST)		Descanso	
		Salud relacionada y otros temas:	
4:00 PM (EST)	Ingles	Nutrición y dieta para MSA	Vanessa Leschak
4:30 PM (EST)	Ingles	Rol de la Enfermería	Ann Bagchi, DNP, PhD (Derrota a la Alianza MSA, Miembro de la Junta)
5:00 PM (EST)	Ingles	Terapia Ocupacional y MSA (Otra Presentación)	Mackenzie Carroll, OTR/L, OTD
5:30 PM (EST)	Ingles	Atención plena para el bienestar y resistencia	Jigna Shah, MD
6:00 PM (EST)	Ingles	Preguntas y respuestas Aliados de la Salud (Sesión 2)	Moderador: Ann Bagchi, DNP, PhD

Tercera Conferencia Anual de MSA Virtual para toda la comunidad

11 de septiembre, domingo

Tiempo	Idioma	Tema	Ponente/Moderador
10:00 A.M (EST)	Inglés	Tema candente: ¿Pueden las infecciones desencadenar múltiples ¿Atrofia del sistema?	Wouter Peelaerts, PhD - Keynote (Defeat MSA Alliance)
10:30 AM (EST)	Inglés	Tema candente: roedores virales y no humanos modelos primates de MSA	Jeffrey Kordower, PhD - Keynote (Defeat MSA Alliance)
11:00 AM (EST)	Inglés	Tema candente: desentrañar el papel de Agregación de alfa-sinucleína en múltiples Atrofia del sistema	Veerle Baeklandt, PhD - Keynote (Defeat MSA Alliance)
11:30 AM (EST)	Inglés	Tema candente: El caso de un cambio de paradigma en Investigación neurodegenerativa	Alberto Espay, MD, MSc, FAAN, FANA - Keynote
12:30 PM (EST)	Inglés	Preguntas y respuestas de investigación (Sesión 3)	Moderador: To Be Announced (TBA)
1:00 PM (EST)	Inglés	Sesión informativa: Pacientes y cuidadores	Moderador: Por confirmar (TBA)
2:00 PM (EST)		DESCANSO	
2:30 PM (EST)	Español	Síntomas Motores y Atrofia Multisistémica (Síntomas motores en MSA)	Carlos Cosentino, MD, FAAN - Keynote
3:00 PM (EST)	Español	Diagnóstico De La Atrofia Multisistémica (Diagnóstico de Atrofia Multisistémica)	Gabriel José Arango, MD
3:30 PM (EST)	Español	Síntomas Menos Comunes en AMS y su Tratamiento (Síntomas Menos Comunes en MSA y su tratamiento)	Enrique Urrea-Mendoza, MD - Keynote (Defeat MSA Alliance)
4:00 PM (EST)	Español	Preguntas y respuestas clínicas (Sesión 4)	Moderador: Cintia Armas, MD
5:00 PM (EST)	Español	Sesión informativa: Pacientes y cuidadores	Por anunciar (TBA)
6:00 PM (EST)	Portugués	Atrofia de Múltiplos Sistemas: Como Diagnosticar (Atrofia de Múltiples Sistemas: Cómo Diagnosticar)	Francisco Cardoso, MD, PhD, FAAN - Keynote
6:30 PM (EST)	Portugués	Trastornos del sueño en la atrofia múltiple Sistemas Tipo C (Trastornos del sueño en múltiples Sistema Atrofia Tipo C)	Hélio Ghizoni Teive, MD
7:00 PM (EST)	Portugués	Trastornos del sueño en la atrofia múltiple Sistemas Tipo C (Trastornos del sueño en múltiples Sistema Atrofia Tipo C)	Hélio Ghizoni Teive, MD
7:30 PM (EST)	Portugués	Preguntas y respuestas clínicas (Sesión 5)	Moderador: Lorena Broseghini Barcelos, MD

17 de septiembre, sábado

Tiempo (En América)	Tiempo (Europa)	Idioma	Tema	Ponente/Moderador
4:00 AM (EST, Quebec)	10:00 a.m. (EST, Francia)	Francés	Presentación Clínica y Manejo Carga de los síntomas en la atrofia Multisistémica ((Presentación y Gestión de Síntomas en la atrofia Multisistémica - Nuevamente Presentación)	Anne Pavy-Le Traon, MD, PhD
	10:30 (CEST, Italia)	Italiano	AMS: Nuevo en Investigación (MSA: Nuevo en Investigación)	Alessio Di Fonzo, MD, PhD (Luchamos contra MSA)
	11:00 A.M (CEST, Italia)	Italiano	Trastornos del Sistema Nervioso Vegetativo y Sueño en Atrofia Multisistémico (Trastornos del Sueño y Disautonomía en Múltiples Sistemas Atrofia)	Giulia Giannini, MD (Luchamos contra MSA)
	11:30 AM (CEST, Italia)	Italiano	Los síntomas motores de la atrofia Multisistémica (Síntomas motores de la atrofia Multisistémica)	María Chiara Malaguti, Maryland (Luchamos contra MSA)
	12:00 PM (CEST, Italia)	Italiano	Tratamiento personalizado de los síntomas motores y no motores de la atrofia Multisistémica	Alessandra Fanciulli, MD, PhD (Luchamos contra MSA)
	12:30 PM (CEST, Italia)	Italiano	Preguntas y respuestas clínicas (Sesión 6)	Moderador: Mónica Remartini (Luchamos contra MSA)
	1:15 PM (CEST)		Descanso	
	2:30 PM (CEST, Dinamarca)	Danés	Alfa-sinucleína e Inmune La respuesta en la Atrofia Multisistémica (Alfa-sinucleína y el sistema inmunológico Respuesta en Sistemas Múltiples atrofia)	Dr. Jonas Folke (Asociación nacional MSA, Investigación financiada por Derrota a la Alianza MSA y MSA Unidos)
	3:00 PM (CEST, Dinamarca)	Danés	Tratamiento de AMS	Dra. Anne Mette-Hejl (Asociación nacional MSA)
	3:30 P.M. (CEST, Dinamarca)	Danés	¿Qué es MSA y cómo aplicamos el diagnóstico? (¿Qué es MSA y cómo lo diagnosticamos?)	Sara Brynhild Winter Bech, MD (Asociación nacional MSA)
	4:00 P.M.(CEST, Dinamarca)	Danés	Investigación clínica Preguntas y respuestas (Sesión 7)	Moderador: por confirmar

18 de septiembre, domingo

Tiempo (En América)	Tiempo (Europa)	Idioma	Tema	Ponente/Moderador
4:00 a.m. (EST)	10:00 A.M (CEST, Polonia)	Polaco	Alfa sinucleína y respuesta. Inmunología en desvanecer el multichip(alfa-sinucleína y respuestas en atrofia Multisistémica)	Dr. Tomasz Brudek (Investigación financiada por Defeat Alianza MSA y MSA Unidos)

Tercera Conferencia Anual de MSA Virtual para toda la comunidad

18 de septiembre, domingo

Tiempo (En América)	Tiempo (Europa)	Idioma	Tema	Ponente/Moderador
3:30 AM (Bogotá)	10:30 (CEST, España)	Español	Actualización en AMS	Beatriz Tijero, MD, PhD (Asociación de AMS España)
4:00 AM (Bogotá)	11:00 AM (CEST, España)	Español	Lo que sabemos y no de la AMS, Actualidad y Perspectivas.	Alexandra Perez Soriano, MD, PhD (Asociación de AMS, España)
4:30 AM (Bogotá)	11:30 AM (CEST, España)	Español	Preguntas y respuestas clínicas (Sesión 8)	Moderador: Dr. Juan Carlos Gómez Esteban
5:30 AM (Bogotá)	12:30 PM (CEST, España)	Español	Sesión de trabajo	Pacientes y cuidadores
Descanso				
	3:00 PM (Moscú)	Ruso	Novedades en el Diagnóstico de ¿Atrofia Multisistémica?	Yury Seliverstov, MD, PhD
	3:30 PM (Moscú)	Ruso	Modernos métodos de diagnóstico en atrofia Multisistémica (Métodos actualizados para el diagnóstico de atrofia Multisistémica)	Mukhlisa Khanova, MD
	4:00 P.M. (Moscú)	Ruso	Que hay de nuevo en el mundo de la hipotensión Ortostática	Oybek Turgunkhujaev, MD (Defeat MSA Alliance)
	4:30 pm. (Moscú)	Ruso	Preguntas y respuestas clínicas (sesión 9)	moderador: Por confirmar

24 de septiembre, Sábado

Tiempo (En América)	Tiempo (Asia)	Idioma	Tema	Ponente/Moderador
8:30 PM (Viernes)	10:30 (AEST, Australia) 00:30 (NUEVA ZELANDA)	Inglés	Alfa-sinucleína en la enfermedad de Parkinson y Atrofia Multisistémica. ¿Dónde yace la Diferencia?	Victor Dieriks, PhD (Defeat MSA AU/NZ)
9:00 P.M. (Viernes)	11 A.M. (AEST, Australia)	Inglés	La gestión de funciones no motoras en MSA	Simón Lewis, MD, MBBCH - Keynote (Defeat MSA AU/NZ)
	12:00 A.M. (EST) 10:00 A.M. (Taiwán)	Chino	Diagnóstico y tratamiento de la atrofia Multisistémica	Ruey-Meei Wu, MD, PhD
	00:30 (EST) 10:30 (Taiwán)	Chino	Atrofia Multisistémica: las últimas investigaciones	Ming Che-Kuo, MD
	13:00 (EST) 11 A.M. (Taiwán)	Chino	Preguntas y respuestas clínicas (Sesión 10)	Moderador: Por confirmar

Oradores principales

Para obtener la lista completa de oradores de la conferencia, visite el Directorio de oradores en <http://defeatmsa.vfairs.com/>



Doctora de Veerle Baeklandt

El interés general de investigación del profesor Veerle Baeklandt se refiere a la patogénesis molecular de la enfermedad de Parkinson, la atrofia del sistema múltiple y los trastornos relacionados y el papel de la agregación de α -sinucleínas. Su enfoque general consiste en generar nuevos modelos celulares y de roedores basados en mutaciones involucradas en formas familiares de EP, con el objetivo de reproducir mejor la patogénesis de la enfermedad que los modelos existentes. Su investigación actual se centra en el papel de la agregación de α -sinucleínas en la EP y la MSA, y en la función de LRRK2, una quinasa vinculada a la EP.

Se requieren mejores modelos de enfermedad y conocimientos sobre la patogénesis molecular para desarrollar nuevas estrategias terapéuticas causales que puedan curar o ralentizar la enfermedad. El laboratorio está utilizando tecnología de vectores virales, neurocirugía estereotáctica e imágenes moleculares no invasivas como tecnologías básicas. Médico Baeklandt es reconocido internacionalmente por la aplicación de vectores virales en el cerebro roedor para modelar y estudiar sinucleinopatías.



Francisco Cardoso MD, PhD

Médico Cardoso es profesor del Departamento de Medicina Interna (Servicio de Neurología) de la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG) en Belo Horizonte, Brasil. Es el fundador y actual director de la Clínica de Trastornos del Movimiento UFMG. Hizo su Residencia de Neurología en su institución actual y una Beca de Trastornos del Movimiento en la Facultad de Medicina de Baylor bajo la supervisión del Dr. Joseph Jankovic. Es el presidente electo de la Sociedad Internacional de Enfermedades de Parkinson y Trastornos del Movimiento (MDS). Sus principales áreas de investigación son las coreas, en particular las de origen autoinmune; la epidemiología

del parkinsonismo (él y sus asociados realizaron el primer estudio basado en la población sobre la prevalencia del parkinsonismo en Brasil) y la genética de la distonía (uno de los estudios de su grupo llevó al descubrimiento del gen DYT16). Es autor de más de 235 artículos revisados por pares y 120 capítulos de libros.



Carlos Cosentino, MD

El Dr. Cosentino se graduó en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos en Lima-Perú y recibió su doctorado. Completó su formación en residencia en neurología en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, seguido de un trastorno del movimiento en el Hospital Salpetriere (servicio del profesor Yves Agid). Ha trabajado como neurólogo desde 1996 en el Departamento de Enfermedades Neurodegenerativas del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas y es el Jefe de la Unidad de Trastornos del Movimiento. Médico Cosentino es Profesor Asociado de Neurología en

la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y profesor titular de Neurología, especialmente sobre trastornos del movimiento. Fue presidente de la Sociedad Neurológica Peruana (2010-2012). Ha sido miembro del Comité Ejecutivo del PAS-MDS y funcionario del Comité Ejecutivo Internacional de la Sociedad Internacional de Trastornos del Parkinson y del Movimiento y miembro de la Academia Americana de Neurología. Es autor y coautor de numerosos artículos científicos y profesor titular sobre el Parkinsonismo y otros trastornos del movimiento.



Alberto Espay MD, MSc

Médico Alberto Espay se formó en clínica y electrofisiología de los trastornos del movimiento en el Toronto Western Hospital, completando un programa de maestría en Epidemiología Clínica e Investigación de Atención Médica y una Beca de Investigación Clínica de la Dystonia Medical Research Foundation. Ha publicado más de 60 artículos y capítulos de libros revisados por pares, y ha sido autor y coautor de numerosos libros, incluido el libro más vendido de 2020, *Brain Fables: The Hidden History of Neurodegenerative Diseases and a Blueprint to Conquer Them* (Cambridge University Press).

Médico Espay recibió el Premio Académico en Investigación Clínica del Decano de la Universidad de Cincinnati, el Premio Mentorizado de Becarios de Investigación KL2 financiado por los NIH y el Premio de Desarrollo Profesional K23 financiado por los NIH. Es Profesor Asociado y Director de Investigación Clínica en el Centro James J y Joan A Gardner para la Enfermedad de Parkinson y los Trastornos del Movimiento de la Universidad de Cincinnati y se ha desempeñado como representante de neurociencias ante la Junta de Revisión Institucional y la Junta Asesora de la Organización de Ensayos Clínicos Médicos de la UC. Se desempeña como editor asociado de *Movement Disorders and Frontiers in Movement Disorders*, y en el Consejo Editorial de *The European Neurological Journal*, así como revisor ad hoc de más de otras 20 revistas neurológicas y médicas. Ha sido profesor de una variedad de cursos educativos anuales en los Congresos de la Academia Americana de Neurología y Trastornos del Movimiento desde 2007. Se convirtió en miembro honorario de la Academia Mexicana de Neurología en 2008, se unió a la lista de Mejores Doctores de América en 2009 y a los premios Patients' Choice y Compassionate Doctor en 2011.



Edwin George MD, PhD

Médico George es Director del Centro de Trastornos del Movimiento de la Universidad Estatal de Wayne y es profesor asociado de Neurología en la Universidad Estatal de Wayne. Es miembro y presidente anterior del Consejo de Administración y del Consejo Asesor Profesional de la Fundación Michigan Parkinson's. Médico Los intereses de investigación de George incluyen el manejo clínico de la enfermedad de Parkinson y otras enfermedades parkinsonianas, el temblor y la distonía, y ha participado activamente en ensayos clínicos de nuevos medicamentos para la enfermedad de Parkinson y la distonía. También participa en investigaciones sobre la medición del impacto de las enfermedades neurológicas en la función del paciente. Médico La investigación de laboratorio de George se ha centrado en la reacción neuronal a la lesión y la regeneración neuronal. Ha dado conferencias y escrito extensamente sobre trastornos del movimiento y se ha desempeñado como consultor de empresas farmacéuticas estadounidenses e internacionales.



Jeffrey Kordower PhD

Jeffrey Kordower es el director fundador del Centro de Investigación de Desconexión Neurodegenerativa de ASU-Banner y presidente dotado como The Charlene y J. Orin Edson Director distintivo del Instituto de Biodiseño de la ASU. Ha sido pionero en el campo de las técnicas de trasplante neuronal y sus innovadoras investigaciones sobre los subyacentes de las enfermedades neurodegenerativas lo han convertido en un líder en el campo. Los intereses de Kordower incluyen el estudio de las terapias genéticas y de células madre, la patogénesis de la enfermedad, incluidos los cambios morfológicos y moleculares durante el curso de la generación de neurodosis, el aprendizaje y la memoria, y el envejecimiento. También ha sido pionero en el campo de las técnicas de trasplante neuronal. Llega a ASU desde el Centro Médico de la Universidad Rush de Chicago, donde fue miembro de la facultad durante más de 30 años.



Anthony Lang OC, MD

Médico Lang es profesor y anterior director de la División de Neurología de la Universidad de Toronto. Ocupa la Cátedra Jack Clark de Investigación de la Enfermedad de Parkinson y la Cátedra Lily Safra de Trastornos del Movimiento. Es el director del Edmond J. Safra Program en la enfermedad de Parkinson, el Programa de Parálisis Supranuclear Progresiva Rossy y la Clínica de Trastornos del Movimiento Morton y Gloria Shulman, el Hospital Occidental de Toronto y la Universidad de Toronto. Es uno de los investigadores más citados en el campo de los trastornos del movimiento, con más de 900 publicaciones revisadas por pares y un índice h de 133. Sus premios y distinciones incluyen: Oficial de la Orden de Canadá, 2010; Miembro de la Academia Canadiense de Ciencias de la Salud y Miembro de la Sociedad Real de Canadá, 2011; Miembro Honorario de la Sociedad Internacional de Trastornos del Parkinson y del Movimiento (MDS) 2014; el primer Premio de Liderazgo de la Sección Panamericana MDS, 2017; el Premio Internacional al Logro Sobre



Simón Lewis MD, MBBCH

Simón Lewis es neurólogo consultor y profesor de neurociencia cognitiva en la Universidad de Sídney. Es el Director Clínico de la Clínica del Cerebro del Envejecimiento y Director de la Clínica de Investigación de la Enfermedad de Parkinson en el Centro del Cerebro y la Mente y dirige el programa de Donantes Cerebrales de Trastornos del Movimiento de Nueva Gales del Sur. Ha publicado más de 200 artículos de revisión por pares, 2 libros y 8 capítulos de libros y ha atraído más de 10 millones de dólares en fondos de diversas fuentes, incluidos el NHMRC, ARC y Michael J Fox Foundation para apoyar sus intereses de investigación dirigidos a la calidad de vida en enfermedades neurodegenerativas.



Wouter Peelaerts PhD

Médico Peelaerts es un neurocientífico experimentado con interés en las enfermedades cerebrales degenerativas. Obtuvo su doctorado en ciencias biomédicas en KU Leuven y completó una beca postdoctoral centrada en neurobiología y terapia génica con el Prof. Veerle Baekelandt. Sus esfuerzos ayudaron a descubrir nuevos conocimientos que vinculan la proteína anormal alfa-sinucleína con enfermedades neurodegenerativas. En 2017, se unió al laboratorio del Dr. Patrik Brundin en el Instituto Van Andel, donde se centró en la reutilización de medicamentos y estudió cómo las infecciones periféricas pueden desencadenar MSA. Actualmente, es becario postdoctoral senior de la FWO Flandes. Ha recibido numerosos elogios por su investigación, incluido el premio JiePie 2020, una prestigiosa beca Fulbright 2017-2019 y un premio Beatrix Movement Disorders. Médico Peelaerts forma parte de los comités asesores de investigación tanto para Defeat MSA Alliance (EE. UU.) como para MSA United International Consortium.

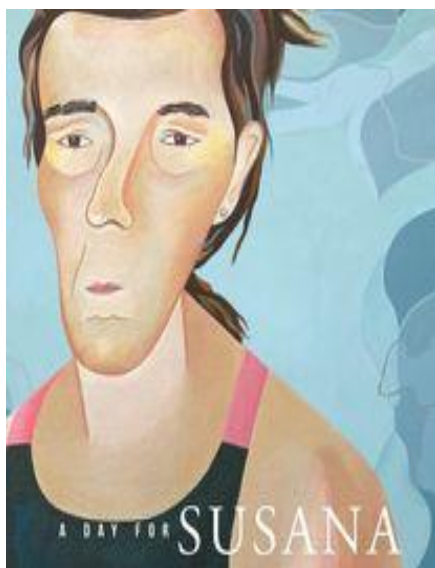


Enrique Urrea-Mendoza MD

Médico Mendoza es neurólogo clínico, especialista en trastornos del movimiento y líder en Investigación Clínica y Traslacional con 20 años de experiencia. Tiene más de 7 años de experiencia como especialista en trastornos del movimiento e investigador clínico, incluida una experiencia sustancial con las principales empresas farmacéuticas, biotecnológicas y de dispositivos médicos. Es un veterano en las operaciones de ensayos clínicos, incluidos los ensayos de fase II, III y IV para pacientes diagnosticados con múltiples trastornos neurológicos. Tiene experiencia en el uso de la tecnología, los sensores y la neuromodulación y ha abogado activamente por la financiación federal de la investigación para avanzar en nuevos tratamientos y una cura para la enfermedad de Parkinson, la MSA y otras formas de Parkinsonismo.

Mini Festival de Cine MSA

Estos galardonados documentales están a su disposición durante toda la conferencia de forma gratuita.



UN DÍA PARA SUSANA (Un Día Para Susana) es una película documental sobre Susana Schnarndorf, una triatleta brasileña de 48 años y 6 veces ganadora de Iron man a la que se le ha diagnosticado atrofia del sistema múltiple. Sabemos la lucha diaria y el desafío profesional y personal de un atleta mundial y actual competidor paralímpico. La historia comienza después del divorcio de Susana y la pérdida de la custodia de sus hijos debido a la disminución de su condición. La película narra su lucha desde el borde de la desesperación, un testimonio del espíritu indomable de una mujer, no solo para luchar por su vida, sino para ganar contra todo pronóstico. Es una historia sobre la intensa perseverancia y el triunfo personal, un viaje de 1000 días en el período previo a los Juegos Paralímpicos de 2016 en Río de Janeiro, Brasil. (Brasil, 85 minutos, subtítulos en inglés)



GLIMPSES, un documental de Nueva Zelanda dirigido por el galardonado cineasta Guy Pigden y financiado por Defeat MSA Alliance, es una colección compartida de pensamientos y experiencias íntimas de un hombre que muere de una enfermedad neurológica rara y agresiva llamada Múltiple System Atrophy (MSA). Ya no puede comunicar estos pensamientos verbalmente, sino que, enmarcado por la narración de su propia escritura, descubrimos que su mente todavía está muy viva. (Nueva Zelanda, 57 minutos, subtítulos en inglés)



MSA: THE IAN MACINDOE STORY es un documento australiano sobre el exentrenador deportivo profesional y hombre de familia, Ian Macindoe, y su batalla con MSA, un trastorno raro y que cambia la vida. El fisioterapeuta deportivo conocido a nivel nacional, Ian Macindoe, vivió una vida activa y saludable. Con su esposa Jacky, tuvo dos hijas pequeñas y trabajaba para su querido equipo de la Liga Australiana de Fútbol (AFL), el Richmond Football Club, su "familia lejos de casa". Sin embargo, a finales de 2008, a Ian se le diagnosticó Atrofia del Sistema Múltiple, una enfermedad con una esperanza de vida de menos de 10 años y, por lo tanto, su vida cambió por completo. Este breve documental proporciona información personal sobre lo que es vivir con una enfermedad rara, desconocida y debilitante. (Australia, 41 minutos, subtítulos en inglés)

<http://defeatmsa.vfairs.com/>

Descargo de responsabilidad de tratamiento médico

El propósito de esta conferencia es proporcionar información sobre el diagnóstico, los tratamientos conocidos y la investigación actual sobre la atrofia de múltiples sistemas. Es solo con fines informativos. Se aconseja a todos los asistentes a la conferencia y a cualquier persona que pueda ver los vídeos de la conferencia que consulten primero con sus proveedores de salud antes de tomar cualquier medida. Para cualquier pregunta relacionada con el diagnóstico o el tratamiento, consulte con su proveedor de atención médica.

Descargo de responsabilidad de opiniones

Las opiniones expresadas en esta conferencia virtual de MSA son las de los oradores y asistentes. No pretenden reflejar las opiniones, puntos de vista o políticas oficiales de Defeat MSA Alliance. Derrota a MSA Alliance está proporcionando esto gratis Conferencia y la película de transmisión en vivo como servicio educativo y de apoyo a la comunidad MSA.

Descargo de responsabilidad de propiedad intelectual

Lea atentamente este descargo de responsabilidad antes de asistir a esta conferencia organizada por Defeat MSA Alliance. El contenido transmitido en esta conferencia es propiedad intelectual de los oradores y Defeat MSA Alliance. No puede grabar, reutilizar, volver a publicar o reimprimir dicho contenido sin nuestro consentimiento por escrito. Toda la información publicada tiene fines meramente educativos e informativos. No pretende sustituir al asesoramiento profesional. Si decide actuar sobre cualquier información de esta conferencia, lo hace bajo su propio riesgo. Si bien la información ofrecida en la conferencia y en varios sitios web asociados se ha verificado en la medida de nuestras posibilidades, no podemos garantizar que no haya errores ni errores. Nos reservamos el derecho de cambiar esta política en cualquier momento.



ASYD
www.asyd.org

Derrote la misión de MSA Alliance

Al darse cuenta de que gran parte de la atención actual se centra en enfermedades más conocidas, a menudo se pasa por alto la atrofia del sistema múltiple. Los pacientes con MSA se enfrentan a una prognosis tenue y se quedan con pocas opciones. Defeat MSA Alliance es una organización benéfica inclusiva 501(c)(3) con sede en Estados Unidos que aspira a equilibrar los esfuerzos para apoyar a los pacientes, educar a los profesionales médicos, aumentar la conciencia pública, fomentar investigaciones prometedoras y abogar por la comunidad MSA. Dotada en su totalidad por voluntarios, Defeat MSA Alliance tiene como objetivo específico lograr una misión quíntuple:

- Construir un mundo que realmente apoye a las personas con MSA
- Fomentar una mejor educación médica sobre MSA
- Aumentar la conciencia pública sobre cómo vivir con MSA
- Cultivar investigaciones prometedoras sobre tratamientos y ralentizar la MSA
- Promover los intereses de todas las personas desafiadas por MSA.

Defeat MSA Alliance invita a todas las demás personas de ideas afines, de todo el mundo, a unirse a nosotros en esta noble lucha: hablar por aquellos que no pueden, con una sola mente, un solo corazón y una sola voz: ¡Derrota a MSA para siempre!



Derrota a MSA Alliance
29924 Jefferson Avenue,
Saint Clair Shores, Michigan 48082
LLAMADA GRATUITA (AMÉRICA DEL NORTE):

(855) KICK-MSA (855 542-5672)

INFO@DEFEATMSA.ORG

www.defeatMSA.org

Defeat MSA Alliance es una organización benéfica 501(c)(3) con sede en Estados Unidos que aspira a equilibrar los esfuerzos para apoyar a los pacientes, educar a los profesionales médicos, aumentar la conciencia pública, fomentar investigaciones prometedoras y abogar por la comunidad MSA.

¡Gracias por participar en esta conferencia!

Si estás interesado en ayudarnos a derrotar a MSA,

¡por favor, dona!

[Www.defeatmsa.org/donate-to-us](http://www.defeatmsa.org/donate-to-us)

©2022 Derrota MSA Alliance. El nombre y el logotipo de Defeat MSA Alliance son marcas comerciales de Defeat MSA Alliance. La captura o grabación en los medios de comunicación de esta conferencia por parte de otras personas que no estén asociadas con Defeat MSA Alliance está estrictamente prohibida a menos que Defeat MSA Alliance conceda permiso por escrito. Defeat MSA Alliance pondrá a disposición una grabación de toda la conferencia después de la reunión. Todos los demás derechos legales, marcas comerciales y permisos son propiedad de sus respectivos titulares. La participación en la conferencia implica el consentimiento para Defeat MSA Alianza para capturar los vídeos e imágenes del evento para su uso futuro