

For Immediate Release

Contact: info@msaunited.org



“Defeat MSA Presenta il Consorzio di Ricerca Mondiale”

07/16/2020

DETROIT, MI— L’Alleanza Defeat MSA annuncia la nascita di un consorzio di associazioni mondiale rivolto a chi convive con l’Atrofia Multisistemica. Il consorzio, denominato ufficialmente “**Defeat Multiple System Atrophy United International,**” racchiude sei diverse associazioni sparse nel mondo. Ognuna delle associazioni del consorzio è gestita esclusivamente da volontari, senza fare affidamento su personale dipendente o contratti per servizi con aziende orientate al profitto. Il consorzio è formato da:

- Defeat MSA Alliance – USA
- Defeat Multiple System Atrophy – Vaincre L’Atrophie Multisystématisée - Canada
- Defeat Multiple System Atrophy – Australia and New Zealand
- Combattiamo l’Atrofia Multisistemica – Italy
- Asociación Síndrome Shy-Drager Atrofia Multisistémica – Spain
- Defeat MSA Awareness Shoe, A Global Awareness Campaign – USA

I leader delle sei organizzazioni benefiche del consorzio hanno stretto un accordo di cooperazione per lavorare su un unico fronte unito per supportare i pazienti, educare i professionisti della sanità, sensibilizzare l'opinione pubblica e finanziare ricerche promettenti.

Hanno anche sottoscritto l'impegno a sostenere la " Global MSA Research Roadmap" che è stata studiata durante un incontro internazionale sulla ricerca del 2014 tenutosi a Las Vegas, Nevada. I cinque enti di beneficenza del consorzio ora si uniscono alla Defeat MSA Alliance nell'adozione del piano di ricerca della Roadmap

Tra i partecipanti alla Roadmap iniziale c'erano molti degli esperti mondiali di MSA, i leader di diverse organizzazioni (tra cui Defeat MSA Alliance), i rappresentanti dell'industria farmaceutica e altre importanti parti interessate nella comunità mondiale dell' MSA. L'incontro è stato realizzato grazie agli sforzi nella raccolta fondi dello chef del rock'n'roll Kerry Simon, celebre chef con sede a Las Vegas. Purtroppo, lo chef Simon ci ha lasciato a causa dell' atrofia multisistemica nel 2015.

Sebbene diverse organizzazioni di patrocinio abbiano partecipato alle riunioni della Roadmap, Defeat MSA Alliance rimane l'unica organizzazione benefica con sede negli Stati Uniti ad adottare ufficialmente la Roadmap. Il compito principale dell'incontro era "identificare le aree di ricerca critica in cui erano necessari consenso e progresso per migliorare la comprensione, la diagnosi e il trattamento della malattia" (Neurologia. 9 gennaio 2018; 74-82). La tabella di marcia ha inoltre stabilito una serie di raccomandazioni, per la ricerca e le associazioni, da attuare nei prossimi anni.

Ulteriori informazioni sul consorzio, sulle organizzazioni partecipanti e sulla loro filosofia di ricerca collettiva possono essere ottenute visitando il sito www.MSAunited.org Il sito Web è disponibile in diverse lingue.

Contact: info@msaunited.org