

DEFICIENCIA MÚLTIPLE DE SULFATASA



¿Quién es United MSD Foundation?

Fundada en 2016, United MSD Foundation es una organización sin fines de lucro registrada que presta servicio a una comunidad internacional de familias con Deficiencia Múltiple de Sulfatasa (MSD), así como también a la comunidad académica y empresarial de interés.

Existimos para generar conciencia sobre MSD, financiar la investigación para el tratamiento y apoyar a las familias a través de la educación, los recursos y la creación de comunidad.

Uniendo a todos

En United MSD Foundation trabajamos diligentemente para garantizar que estos grupos estén conectados y trabajen juntos de manera efectiva en el desarrollo de tratamientos para MSD.

Recursos Familiares

El viaje de cada persona con MSD es único. Las enfermedades raras a menudo hacen que las personas y las familias se sientan aisladas. Pero no están solos, hay una comunidad de MSD esperando para recibirlo y apoyarlo. Apoyamos a nuestras familias de MSD de diversas maneras y continuamos ampliando nuestra oferta de contenido.

Nuestros programas incluyen:

- Una Guía Integral de Recursos para Pacientes
- Pautas de Atención Clínica
- Reuniones Mensuales de Apoyo Familiar
- Programa de Mentores Familiares
- Acceso a un Grupo Privado de Apoyo Familiar a MSD en Facebook
- Oportunidades para Participar en Investigaciones
- Conferencia Bienal Científica y Familiar MSD
- Intérpretes Disponibles

¡Contáctenos hoy para aprender más!