



Multiple Sclerosis Association of America

Guía de servicios y programas

SEGUNDA EDICIÓN

Escrito por: Susan Wells Courtney

Editado por: Andrea Borkowski, Robert Rapp,
Peter Damiri, y Cindy Richman

Copyright © Multiple Sclerosis Association of America, 2005, 2004, 2003. Todos los derechos reservados. Este folleto está protegido por copyright. No se debe reproducir, almacenar en un sistema de recuperación ni transmitir ninguna parte del mismo, en forma alguna ni por medio alguno, electrónico, mecánico, por fotocopiado, grabado ni ningún otro medio, sin el permiso previo por escrito de la MSAA.

La información de este folleto no se debe usar para determinar tratamientos médicos, tratamientos farmacológicos, dosis o cambios en el estilo de vida de una persona en particular. La MSAA no promociona ningún producto, marca ni tratamiento. Las personas que padecen de EM siempre deben buscar atención médica a través de un médico calificado.

No se puede hacer responsable a las personas afiliadas con este folleto y a la MSAA por los errores no intencionados en la escritura de este folleto o por cambios que se podrían producir en la información, que es posible que afecten ciertos detalles de una explicación, suposición o tratamiento.

Índice de materias

Introducción	3
Multiple Sclerosis Association of America	3
Misión de la MSAA	3
Información sobre la esclerosis múltiple	3
Para obtener más información.	4
Programas y servicios de la MSAA	4
RECURSOS DE AYUDA	4
Línea de ayuda telefónica gratuita	5
Biblioteca de préstamos	7
Publicaciones de la MSAA	8
DIVERSIFICACIÓN	8
Grupos de apoyo	9
Eventos de toma de conciencia	9
Programa de establecimiento de conexiones	9
CÓMO ENCONTRAR RESPUESTAS	10
Fondo para diagnóstico por RM	10
Instituto de RM de la MSAA	10
DERRUMBAMIENTO DE LAS BARRERAS	11
Programa para la modificación de casas	11
Programa de vivienda sin barreras	12
FACILITACIÓN DE LA VIDA DIARIA	12
Programa de distribución de equipo	12
Programa de distribución de equipo de enfriamiento.	13
Oficinas regionales y	14
de campo de la MSAA	
Cómo apoyar la misión de la MSAA	16
Cumplimiento de los programas	18
y servicios de la MSAA	

Introducción

Multiple Sclerosis Association of America

La *Multiple Sclerosis Association of America* (Asociación Americana de Esclerosis Múltiple) (MSAA), fundada en 1970, es una organización nacional sin fines de lucro, dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la esclerosis múltiple (EM). La MSAA provee apoyo continuo y servicios directos a las personas que padecen de EM, a sus familias y a los socios en su cuidado.

Misión de la MSAA

La *Multiple Sclerosis Association of America* existe para hacer menos difíciles los retos diarios de las personas que padecen de esclerosis múltiple y los socios en su cuidado.

Información sobre la esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM), el trastorno neurológico que se diagnostica más comúnmente en los adultos jóvenes, es una enfermedad autoinmunitaria del sistema nervioso central. Este trastorno daña o destruye la cubierta protectora (que se conoce como mielina) que rodea los nervios y algunas veces los nervios mismos, lo que causa una disminución en la comunicación entre el cerebro y las vías nerviosas. La EM no es contagiosa y no disminuye la expectativa de vida. Los investigadores continúan buscando una causa y una cura.

Las personas que padecen de EM pueden tener síntomas que incluyen cambios visuales, fatiga abrumadora, disfunción de la vejiga y de los intestinos, adormecimiento, mareos, alteración de la movilidad, dolor crónico fijo y continuo y otras dificultades físicas, mentales y emocionales. La intolerancia al calor es una tendencia clásica de la EM en la que una elevación de la temperatura (interna o externa) puede aumentar temporalmente los síntomas.

Para obtener más información

Para aprender más sobre la EM, por favor comuníquese con la MSAA. Se encuentran disponibles asesores capacitados para contestar preguntas y referir a las personas que llaman a los profesionales de su área. Se encuentran disponibles de la MSAA varias publicaciones informativas, incluyendo una revista trimestral, *The Motivator*. Además, la MSAA tiene una Biblioteca de préstamo con más de 250 referencias y libros excelentes sobre la EM. Se puede comunicar con la MSAA llamando al **(800) 532-7667**, o visitando la página Web de la MSAA en **www.msaa.com**.

Programas y servicios de la MSAA

Los efectos de la EM varían ampliamente de una persona a otra. Para algunos los síntomas pueden ir y venir, mientras que otros pueden experimentar un empeoramiento estable de la enfermedad. Los síntomas específicos de cada persona también varían grandemente. Por ejemplo, unas pueden tener problemas visuales, adormecimiento y fatiga, mientras que otras pueden experimentar alteración de la movilidad, debilidad y depresión.

Con tantas variables, las necesidades de la población que padece de EM son diversas. Por esta razón, **la MSAA ofrece cinco categorías de programas y servicios** dirigidos a proveer ayuda individualizada a las personas que padecen de EM, a sus familias y a los socios en su cuidado.

#1: RECURSOS DE AYUDA (OFFERING LIFELINES)

- Línea de ayuda telefónica gratuita
- Biblioteca de préstamos
- Publicaciones de la MSAA

Los síntomas físicos de la EM a menudo tienen un impacto emocional fuerte. Las personas que padecen de EM pueden sentir incertidumbre en cuanto al futuro y frustración por los retos que la

EM puede presentar; la soledad y depresión también son muy comunes. El aliento y entendimiento son fundamentales para ayudar a una persona a volver a encaminarse, mientras que la información valiosa ayuda a reducir el temor y provee una dirección positiva.



El área de servicio “Recursos de ayuda” incluye asesoría y apoyo. **La línea de ayuda telefónica gratuita** permite a las personas que padecen de EM, a sus familiares y a los socios en su cuidado, que hablen directamente con uno de los asesores capacitados y con experiencia de la MSAA que puede conversar sobre los problemas y las emociones que acompañan a este trastorno.

Los asesores de la línea de ayuda están disponibles para ayudar a las personas que padecen de EM, y a las personas cercanas a ellas, a adaptarse a los cambios que podrían estar experimentando. Conforme los clientes y los socios en su cuidado enfrentan nuevos retos, pasan por un proceso de ajuste en sus estilos de vida que dura toda la vida para adaptarse de la mejor manera a los cambios en sus necesidades. Los asesores de la MSAA pueden ofrecer aliento y pueden trabajar en equipo con los clientes y los socios en su cuidado para identificar los obstáculos y descubrir maneras de vencerlos. Los asesores de la línea de ayuda también pueden recomendar el(los) programa(s) que ofrece la MSAA que serían de ayuda a la persona que llama y la pueden ayudar con el proceso de inscripción en los mismos.

La línea de ayuda de la MSAA es un recurso excelente para aprender sobre profesionales y grupos locales que se especializan en la EM o en problemas relacionados con la situación de un cliente. Por ejemplo, los asesores de la MSAA pueden proveer contactos para y/o información sobre:

- Centros de investigación en EM en toda la nación
- Grupos de apoyo en toda la nación
- Educación del paciente
- Programas de ayuda financiera de la industria farmacéutica
- Programas del Seguro Social
- Ley de Estadounidenses con Discapacidades (*Americans with Disabilities Act*)
- Temas relacionados con el empleo
- Rehabilitación vocacional
- Abogados que se especializan en leyes para personas discapacitadas
- Grupos de representación en toda la nación
- Asesores en salud mental
- Consejos de seguridad
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Ejercicios
- Información y recursos generales sobre atención médica
- Transporte

Los asesores de la Línea de ayuda de la MSAA también pueden ayudar a un cliente a prepararse para una visita a su médico. Bajo la dirección del vicepresidente y del funcionario médico en jefe de la MSAA, los asesores pueden proveer información actualizada sobre el manejo de los síntomas y de los medicamentos disponibles para el tratamiento a largo plazo de la EM. Dicha información ayuda a los clientes y a los socios en su cuidado a preparar preguntas para sus profesionales de la salud. Además, los asesores de la Línea de ayuda pueden asistir a los clientes con el manejo de su atención médica integral, incluyendo recordatorios o pruebas y revisiones regulares necesarios para problemas con la salud no relacionados con la EM.

Las personas que padecen de EM, los socios en su cuidado, los familiares y los amigos están invitados a llamar a la Línea de ayuda de la MSAA. Los asesores están a su disposición para ayudarlo, tranquilizarlo(a) y darle aliento; para responder a sus preguntas y conectar a las personas con los servicios apropiados.

**Se puede comunicar con la Línea de ayuda de la MSAA llamando al:
(800) 532-7667**

De lunes a jueves, de 9:00 a.m. a 8:00 p.m., hora del Este

Viernes, de 9:00 a.m. a 5:00 p.m., hora del Este

El personal de la MSAA hace llamadas tranquilizadoras a los clientes para expresarles la preocupación de la MSAA e informarles sobre las actividades y los eventos próximos de la MSAA. Estas llamadas ayudan a levantar el ánimo y a dar a los clientes la oportunidad de conversar sobre los temas que puedan tener en mente o simplemente de disfrutar de una conversación placentera con alguien que los entiende.

La Biblioteca de préstamos de la MSAA ofrece una colección de más de 250 fuentes sobre diagnóstico, síntomas y tratamientos de la EM, junto con libros que estimulan a través de experiencias e historias personales. Las personas que deseen pedir prestado uno o más de estos libros sólo necesitan enviar un formulario de solicitud. La MSAA presta y envía los materiales sin costo alguno, junto con las instrucciones para enviarlos de regreso sin costo alguno.



Las Publicaciones propias de la MSAA

también proveen una gran cantidad de información útil e importante. Ésta cubre una gama de temas como la investigación médica y los tratamientos, el manejo de síntomas, información general y maneras de ayudar a sobrellevar la enfermedad. La MSAA publica una revista trimestral, *The Motivator*, que incluye artículos informativos y que levantan el ánimo sobre temas vitales, nueva investigación, tratamientos e historias personales. Todas las publicaciones de MSAA son gratuitas y se pueden ver o descargar en www.msaa.com. Las publicaciones también se pueden solicitar comunicándose con la MSAA.



#2: DIVERSIFICACIÓN (BRANCHING OUT)

- Grupos de apoyo
- Eventos de toma de conciencia
- Programa de establecimiento de conexiones (Networking Program)

La interacción o comunicación con otros que se pueden identificar personalmente con la situación propia puede ser terapéutico, confortante y placentero. La MSAA alienta nuevas relaciones y la oportunidad de que los clientes compartan experiencias e información al patrocinar grupos de apoyo, diversas actividades y eventos de toma de conciencia en áreas distintas en todos los Estados Unidos. La MSAA también conecta a las personas a través de su Programa de establecimiento de conexiones.

Los Grupos de apoyo de la MSAA normalmente se reúnen mensualmente y proveen un foro en el que los clientes, sus familiares y los socios en su cuidado pueden conversar sobre los retos y las emociones que está experimentando cada uno. Los grupos de apoyo con frecuencia involucran otras actividades, como ejercicios, manualidades y almuerzos.

Muchos participantes en los grupos de apoyo de la MSAA han elegido tender la mano dentro de su propia comunidad y proveen servicios a otros que padecen de EM.

Los eventos de toma de conciencia incluyen conferencias con talleres educativos, oradores invitados e información sobre productos o servicios útiles.

El área de servicio “Diversificación” hace posible el apoyo de iguales y la amistad mediante su **Programa de establecimiento de conexiones**. El personal de la MSAA coordina este programa que permite que las personas que padecen de EM o a los socios en su cuidado intercambien mensajes de correo electrónico o cartas. A las personas que desean participar se les envía un formulario y se les pide que especifiquen: (1) si son un cliente o socio en el cuidado, (2) qué prefieren que aparezca como su dirección de correo postal y/o su dirección de correo electrónico y (3) algunos de sus intereses personales. Los participantes reciben listas actualizadas de “clientes” o “socios en el cuidado” que incluyen nombres, direcciones e intereses. Los participantes pueden intercambiar correspondencia con cualquier persona de la lista.



#3: CÓMO ENCONTRAR RESPUESTAS (FINDING ANSWERS)

- Fondo de diagnóstico por RM
(*MRI Diagnostic Fund*)
- Instituto de RM de la MSAA
(*MSAA MRI Institute*)

Una manera en que la MSAA ayuda a las personas a encontrar respuestas es a través de la ayuda para la obtención de imágenes de resonancia magnética (RM), que se usa para ayudar a diagnosticar la EM y para evaluar tanto

la evolución de la enfermedad como la eficacia del tratamiento. Dada la naturaleza de la EM, con sus exacerbaciones y remisiones características, la EM puede ser muy difícil de diagnosticar. Además, la actividad de la EM a menudo es asintomática, lo que significa que la enfermedad puede continuar su evolución sin que haya señales externas ni un aumento de los síntomas. Un examen de RM a menudo puede dar a los médicos las respuestas que necesitan para ayudar a diagnosticar la EM y obtener una “visión interna” de la actividad de la enfermedad.

El Fondo de diagnóstico por RM ayuda a las personas a obtener una RM inicial de diagnóstico al trabajar con las compañías de seguro y los consultorios médicos. En casos de personas que no tienen seguro o cuyo seguro no es suficiente, la MSAA también puede ayudarlas con el pago de una RM de diagnóstico. Se aplican ciertos límites en el ingreso.

El Instituto de RM de MSAA provee representación relacionada con seguros y ayuda económica a aquellos que necesitan exámenes de RM de seguimiento para examinar la actividad asintomática de la enfermedad y/o la eficacia del tratamiento. Al igual que para el Fondo de Diagnóstico por RM, se aplican ciertos límites en el ingreso para la ayuda económica. Las personas de cualquier ingreso son elegibles para la representación que tiene el fin de ayudarlas a asegurar la cobertura de seguro.



#4: DERRUMBAMIENTO DE LAS BARRERAS (BREAKING DOWN BARRIERS)

- Programa para la modificación de casas
(*Home Modification Program*)
- Programa de vivienda sin barreras
(*Barrier-Free Housing Program*)

Para las personas que padecen de EM y que tienen movilidad limitada o que tienen otras necesidades físicas, es posible que la MSAA las pueda ayudar con tipos distintos de opciones de vivienda. “Derrumbamiento de las barreras” comprende dos programas que ayudan a las personas con distintos problemas de movilidad. (Se podrían aplicar algunos límites en el ingreso).

El Programa para la modificación de casas está diseñado para hacer que las casas de las personas que padecen de EM y sus familias sean más seguras y accesibles. Bajo el Programa para la modificación de casas, un voluntario capacitado de la MSAA evalúa la casa de una persona que padece de EM. El voluntario envía la evaluación a la MSAA para su revisión. Una vez que se aprueba, la MSAA paga por diversas modificaciones de la casa, hasta un límite presupuestal.



Estas modificaciones pueden variar desde la compra de equipo de adaptación como por ejemplo agarraderas y sillas para la ducha, hasta la construcción de rampas y puertas más anchas. Al hacer estos cambios en la casa, las personas que padecen de EM pueden recobrar la independencia perdida, disfrutar de una mayor movilidad y tener una mayor participación con los amigos y la familia.

El Programa de Vivienda sin Barreras (*Barrier-Free Housing Program*) ofrece 125 departamentos especialmente contruidos



que son completamente accesibles para sillas de ruedas, lo que ofrece a los residentes un ambiente seguro y cómodo en el cual vivir. Ubicados en Nueva Jersey y Carolina del Norte, cada complejo de vivienda cuenta con servicios sociales en el lugar para proveer apoyo adicional a los residentes.

MSAA Commons en Cherry Hill, New Jersey

#5: FACILITACIÓN DE LA VIDA DIARIA (*EASING DAILY LIFE*)

- Programa de distribución de equipo (*Equipment Distribution Program*)
- Programa de distribución de equipo de enfriamiento de la MSAA (*Cooling Equipment Distribution Program*)

“Facilitación de la Vida Diaria” provee productos y servicios que ayudan a los clientes con sus necesidades y comodidad de la vida diaria. El equipo solicitado se envía y se presta a los clientes sin costo alguno (ciertos requisitos de ingreso se aplican, así como límites en el número de artículos que se prestan). Estos productos aumentan la comodidad, seguridad y/o la movilidad.

El programa de Distribución de Equipo de MSAA provee un inventario variado de equipo a los clientes, sin costo alguno. Los ejemplos de equipo disponible incluyen:

- Utensilios para comer, platos y tazas fáciles de agarrar



- Ayudas para vestirse
- Barandas para la cama y agarraderas
- Asientos para la bañera/ducha, artefactos para la ducha y asientos del inodoro
- Sillas de ruedas manuales y sillas motorizadas eléctricas
- Rampas portátiles

El Programa de Distribución de equipo de enfriamiento de la MSAA es una rama muy exitosa del programa de distribución de equipo. En asociación con la National Aeronautics and Space Administration (Administración Nacional de Aeronáutica y del Espacio) (NASA), la MSAA ha llevado a cabo investigación extensa de los efectos del enfriamiento moderado y controlado en las personas que padecen de EM sensible al calor. Junto con otros estudios de investigación, los resultados han mostrado reiteradamente que muchas personas que padecen de EM sensible al calor experimentan alivio temporal de ciertos síntomas al usar prendas de vestir activas de enfriamiento. Entre otros, el alivio de los síntomas puede incluir mejoras del nivel de energía, del procesamiento cognitivo y de la función motora mediante el uso de dichos dispositivos de enfriamiento.



El Programa de distribución de equipo de enfriamiento provee prendas de vestir de enfriamiento especiales sin costo alguno a las personas que padecen de EM. Los “Trajes activos” tienen una unidad de enfriamiento separada que circula líquido frío a través de un chaleco y una gorra que tiene puestos el usuario. Las prendas de vestir “pasivas” para enfriamiento incluyen chalecos, cuellos, pañuelos y pulseras que tienen añadidos fríos o contienen material especial que permanece frío hasta por dos horas.

Oficinas regionales y de campo de la MSAA

Además de muchos profesionales que sirven a nivel nacional (consulte las páginas 18 y 19 para obtener más información), la MSAA también tiene directores y personal en oficinas regionales y de campo en todo el país. Las oficinas regionales apoyan los programas nacionales de la MSAA mediante:



- La organización y realización de reuniones de los grupos de apoyo
- La realización de eventos de toma de conciencia (a través de conferencias, almuerzos y días de visitas informativas)
- El patrocinio de clases, talleres y servicios terapéuticos, como por ejemplo terapia de masaje, clínicas de enfriamiento, clases de manualidades, ejercicios, hipoterapia (fisioterapia mediante la equitación), deportes acuáticos y autodefensa.
- La organización de eventos para establecer conexiones y eventos sociales para reunir a las personas
- El empleo de voluntarios para que ayuden con las actividades regionales
- Actividades de recaudación de fondos, como por ejemplo el TransMontana Snowmobile Ride (Paseo en motonieve a través de Montana)



Cada año, las personas que manejan motonieve se embarcan en un viaje lleno de aventuras de seis días a través de las montañas de Montana para recaudar dinero para la Oficina regional del noroeste de la MSAA.

Oficina regional del noreste:

Susan Freund, Director (Directora)
706 Haddonfield Road
Cherry Hill, New Jersey 08002
(800) 532-7667, ext. 106
Correo elect.: northeast@msaa.com

*Oficina de campo de
New Hampshire:*

John Robinson
Client Services Coordinator
(Coordinador de servicios
para el cliente)
13 Elwood Road
Londonderry, New Hampshire
03053
(800) 532-7667, ext. 151

Oficina regional del sureste:

Linda Chaney, Director (Directora)
PO Box 66565
St. Petersburg, Florida 33736
(800) 532-7667, ext. 154
Correo elect.: southeast@msaa.com

Oficina regional del noroeste:

Sue Pencoske, Director (Directora)
600 Central Plaza
Suite #13
Great Falls, Montana 59401
(800) 532-7667, ext. 131
Correo elect.: northwest@msaa.com

Oficina regional sur-central:

Adam Roberts, Director
1515 N. Town E. Boulevard
Suite 138, Box 320
Mesquite, Texas 75150-4142
(800) 532-7667, ext. 153
Correo elect.:
southcentral@msaa.com

Oficina de campo de Arkansas

Judith Bennie
Client Services Coordinator
(Coordinadora de servicios
para el cliente)
107 Avonshire Terrace
Hot Springs, Arkansas 71913-2205
(800) 532-7667, ext. 137

Oficina regional del centro:

Renée Williams, Director (Directora)
13938A Cedar Road, #243
University Heights, Ohio 44118
(800) 532-7667, ext. 140
Correo elect.: midwest@msaa.com

Oficina regional del oeste:

Amanda Montague, Director
(Directora)
1819 Polk Street
Mailbox #326
San Francisco, California 94109
(800) 532-7667, ext. 155
Correo electrónico:
western@msaa.com

Mientras la oficina nacional de la MSAA sirve a clientes en todos los Estados Unidos, las oficinas regionales y de campo pueden proveer ayuda adicional a nivel local y en varios estados circundantes. Las personas interesadas en cualquiera de las actividades de la MSAA pueden comunicarse con la oficina más cercana (enumeradas en la página 15) para obtener más información.

Cómo apoyar la misión de la MSAA

El trabajo que lleva a cabo la MSAA es vital para la calidad de vida de muchos en la comunidad de la EM. Los programas y servicios que provee la MSAA ayudan a satisfacer las necesidades emocionales, psicológicas, médicas y físicas de las personas afectadas por la EM. La MSAA, como una organización benéfica sin fines de lucro, depende de la generosidad de otros para financiar estos importantes programas y servicios.

La misión de la MSAA es hacer más fáciles los retos diarios de las personas que padecen de EM y de los socios en su cuidado. Cualquier persona que desee ayudar con esta causa lo puede hacer de muchas maneras.

(1) Voluntariado: siempre se necesitan personas para ayudar con los programas y servicios de la MSAA, incluyendo grupos de apoyo, detectives de recursos (personas que investigan los recursos locales), eventos especiales y el Programa para la modificación de casas.

(2) Recaudación de fondos: durante todo el año, la MSAA y sus regiones llevan a cabo actividades de recaudación de fondos, incluyendo Sweeten the Season™ (un evento anual para la recaudación de fondos durante la temporada de las fiestas de fin de año) para pagar por los programas y servicios vitales que provee. Siempre nos apoyamos en las personas que trabajan como voluntarios en estos eventos y que hacen de estas funciones para recaudar fondos un gran éxito.

(3) Donaciones: La MSAA existe y continúa creciendo como resultado directo del dinero donado a la organización. Todas las

donaciones son voluntarias y se agradecen mucho, ya que la MSAA debe recaudar los fondos que necesita para proveer los programas y servicios cada año. Las donaciones se pueden hacer a través de:

- Contribuciones individuales (un cheque o pago con tarjeta de crédito directamente a la MSAA; las contribuciones también se pueden hacer a través de la página Web de la MSAA en www.msaa.com)
- Donaciones planeadas (como testamentos, legados y donaciones en memoria de alguien)
- Donaciones corporativas (contribuciones individuales junto con donaciones equivalentes del empleador de la persona; o subvenciones donadas por una empresa – algunas veces para un proyecto en particular)
- Otras donaciones (como por ejemplo teléfonos celulares usados o ropa)

Se agradece sinceramente toda ayuda o asistencia de cualquier tipo a la MSAA. Para averiguar sobre las oportunidades de trabajo voluntario, recaudación de fondos o para hacer donaciones, por favor comuníquese con la MSAA en la dirección, el número telefónico y la página Web que se indican abajo.

Para obtener más información

- Sobre la Multiple Sclerosis Association of America, su misión y sus programas y servicios
- Sobre la esclerosis múltiple, sus síntomas, sus tratamientos, la investigación nueva y para hablar con un asesor de la Línea de ayuda
- Sobre cómo la MSAA puede ayudar a alguien que padece de EM, o a un familiar, socio en el cuidado o amigo
- Sobre cómo ayudar a la MSAA a continuar creciendo y sirviendo a la comunidad de la EM

Por favor comuníquese con:

Multiple Sclerosis Association of America
National Headquarters (Oficinas centrales nacionales)

706 Haddonfield Road

Cherry Hill, New Jersey 08002

Teléfono: (800) 532-7667

Fax: (856) 661-9797

Correo electrónico: msaa@msaa.com

Página Web: www.msaa.com

Cumplimiento de los programas y servicios de la MSAA

Las cinco áreas de programas y servicios que se mencionan en este folleto se han desarrollado para hacer más fáciles los retos diarios de las personas que padecen de EM, sus familias y los socios en su cuidado. Los programas y servicios se mejoran continuamente para satisfacer mejor las necesidades de la comunidad de la EM. Constantemente se proponen nuevas estrategias y se desarrollan servicios adicionales.

Las actividades de la MSAA las supervisa una Junta de Directores compuesta de voluntarios de todo el país. Ellos se reúnen durante el año y forman comités según la necesidad para asegurar que la MSAA continúe creciendo como organización de servicio, cumpliendo con sus objetivos y satisfaciendo su misión. La MSAA cumple con las normas del *Wise Giving Council* del *Better Business Bureau* al pasar satisfactoriamente los 23 estándares rigurosos. La MSAA también es miembro de la *America's Charities* que lleva a cabo campañas federadas en los lugares de trabajo.

Los ejecutivos, directores y otros profesionales trabajan en las oficinas centrales de la MSAA en Cherry Hill, Nueva Jersey para recaudar fondos para la asociación, poner los programas y servicios existentes en acción, desarrollar nuevos programas y trabajar personalmente con los que se comunican con la MSAA. Además establecen relaciones de trabajo con agencias médicas, compañías farmacéuticas y otros profe-

sionales. El personal de la MSAA asiste a conferencias médicas y seminarios educativos, con el esfuerzo de proveer los mejores servicios posibles a la comunidad de la EM.

El vicepresidente y funcionario médico en jefe de la MSAA es un neurólogo altamente calificado y experto en la EM. Su trabajo es revisar los programas y servicios de la MSAA, ayudando a asegurarse de que estos se ajusten a las necesidades de las personas que padecen de EM y que reflejen la información médica más actualizada disponible. El funcionario también preside el *Healthcare Advisory Council* (Consejo Consultivo de Atención Médica) de la MSAA, un equipo multidisciplinario a nivel nacional de profesionales de la salud. El consejo se reúne para revisar lo último en procedimientos de atención médica y para recomendar nuevos programas así como proyectos de investigación a la MSAA.

La MSAA ha estado brindando servicios vitales a la comunidad de la EM durante más de 30 años. El futuro luce más brillante que nunca para las personas que padecen de EM, a medida que nuevos tratamientos y un mayor conocimiento sobre la enfermedad continúan apareciendo. Invitamos a todos los que están asociados con la comunidad de la EM a comunicarse con la MSAA para obtener información, ayuda, y averiguar sobre oportunidades de voluntariado o recaudar fondos, o para recibir material publicado de la MSAA, incluyendo nuestra revista trimestral, *The Motivator*. Por favor llámenos al (800) 532-7667, o visite nuestra página Web en www.msaa.com.

Apuntes