

El idioma de la esclerosis múltiple

Speaking
the language
of MS

EN INGLES Y
ESPAÑOL



MS

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

El idioma de la esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple no discrimina. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple explora las formas en que afecta a la comunidad hispana/latina.

por Elinor Nauen, con Gary Sullivan



El tratamiento de la esclerosis múltiple conlleva mucho más que tomar medicamentos, opina la Dra. Alicia M. Conill. “La enfermedad no es simplemente un proceso biológico”, afirma. “Tu forma de ver las cosas en términos sociales, culturales y como sociedad influye en la manera en que le haces frente a la enfermedad”.

~~ Speaking the language of MS ~~

Multiple sclerosis doesn't discriminate.
The National MS Society explores how MS
affects the Hispanic/Latino community.

by Elinor Nauen, with Gary Sullivan

Treating multiple sclerosis, as far as Dr. Alicia M. Conill is concerned, is about much more than just taking medication. “Illness is not simply a biological process,” she says. “How you view things socially, culturally and societally plays a role in how you deal with the disease.”

Dr. Conill, a retired primary care physician and member of the National MS Society’s Hispanic/Latino Advisory Council, was diagnosed with MS in 1987 when she was 30. Born in Havana, Cuba, she is quick to point out that there is no single Hispanic/Latino culture. “We come from many different areas of the world,” she emphasizes. “But a basic sense of family, tradition and loyalty threads through our different branches.”

Indeed, “The terms ‘Hispanic’ and ‘Latino’ are social constructs, with little biological basis,” says clinical psychologist Ron Durán, PhD, who is an associate dean at Alliant International University, and also a member of the Society’s Hispanic/Latino Advisory Council. “We’re black, Caribbean, mestizo, Native, white. What it comes down to is self-identity and key

shared values.” Those shared values deeply affect the experience of living with the disease.

Not a ‘Viking disease’

For a long time, healthcare professionals assumed that MS was uncommon in the Hispanic/Latino population. When Jessica De La Peña was diagnosed at age 27, “One doctor actually asked me, ‘Why do you have a Viking disease?’”

“In our community, you don’t hear the words ‘multiple sclerosis,’ ” De La Peña, a teacher in Porterville, Calif., who is now 41, says. “I sometimes think my grandmother has it, based on her symptoms. It makes me wonder how many other Hispanic people are out there who might not know why they have their symptoms.”

A 1978 survey in *Neurology* that examined MS-related deaths in California found that people with Spanish-sounding last names had lower MS mortality compared with the others in the study. Dr. Lilyana Amezcuá believes the survey “might have led to less attention being paid to this population in terms of potential MS diagnosis.”

La Dra. Conill, ex médica de cabecera y miembro del Consejo Asesor sobre Asuntos Hispanos/Latinos de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National MS Society), recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple en 1987 cuando tenía 30 años. Oriunda de La Habana, Cuba, señala rápidamente que no existe una sola cultura hispana/latina. “Provenimos de muchas diferentes regiones del mundo”, recalca. “Pero un espíritu básico de familia, tradiciones y lealtad es común en todas las diversas ramas”.

En efecto, “los términos ‘hispano’ y ‘latino’ son productos sociales, con poco fundamento biológico”, afirma el psicólogo clínico Ron Durán, PhD, quien es decano adjunto de la Alliant International University y también miembro del Consejo Asesor sobre Asuntos Hispanos/Latinos de la Sociedad. “Somos negros, caribeños, mestizos, autóctonos, blancos. Se trata de una identidad personal y los valores fundamentales que compartimos”. Esos valores comunes afectan profundamente la experiencia de vivir con una enfermedad.

No es una ‘enfermedad de vikingos’

Durante mucho tiempo, los profesionales de salud daban por hecho que la esclerosis múltiple era poco común entre los hispanos/latinos. Cuando se la diagnosticaron a Jessica de la Peña a los 27 años, “Un médico incluso me preguntó, ‘¿Por qué tienes una enfermedad de vikingos?’”

“En nuestra comunidad, no se oyen las palabras ‘esclerosis múltiple’”, afirma de la Peña, maestra de 41 años de edad de Porterville, California. “A veces pienso que mi abuela la tiene, debido a sus síntomas. Esto hace que me pregunte cuántos otros hispanos por allí quizás no sepan por qué tienen los síntomas que tienen”.

Una encuesta realizada en 1978 y publicada en **Neurology** que examinó las muertes relacionadas con la esclerosis múltiple en California descubrió que las personas con apellidos de origen español



Ana Franco y su hija Julia Laureano, quien fue diagnosticado con esclerosis múltiple a los 12 años y es ciega legalmente, pasean con el perro guía de Julia, Dogo.

DAVID GODLIS

tenían una tasa más baja de mortalidad debida a la esclerosis múltiple que otros participantes. La Dra. Lilyana Amezcuá considera que la encuesta “puede ser el motivo por el que se le presta menos atención a este grupo en términos de diagnóstico potencial de esclerosis múltiple”.

La Dra. Amezcuá, profesora adjunta de neurología clínica del Centro de Atención Integral de la Esclerosis Múltiple (MS Comprehensive Care Center) en Los Ángeles de la Universidad del Sur de California (USC), señala que con frecuencia oye a la gente decir “¿Por qué yo?”. “Lo que quieren decir es, ‘¿Por qué yo cuando todos los datos sobre prevalencia no se refieren a mí?’”

Pero investigaciones recientes realizadas por la Dra. Amezcuá y otros indican un incremento en el número de personas en toda Latinoamérica con esclerosis múltiple, cifra que aumenta más rápido que la tasa de incremento de la población en general de la región.

Dr. Amezcuia, an assistant professor of clinical neurology at the University of Southern California's (USC) MS Comprehensive Care Center in Los Angeles, says she hears a lot of "Why me?" from people. "They mean, 'Why me when all the data about prevalence isn't about me?'"

But recent studies conducted by Dr. Amezcuia and others are showing an increase in the number of people throughout Latin America who have MS—a figure that is rising faster than the growth rate of the region's total population.

Can ancestry define the disease?

A small pilot study published in **Ethnicity & Disease** in 2010 found racial and ethnic differences in MS disease characteristics and treatments between Hispanics/Latinos, African-Americans and non-Hispanic Caucasians. For example, a larger proportion of Latinos reported normal function for mobility and for bladder and bowel function. According to a separate survey of 99 Hispanics/Latinos who were enrolled in the North American Research Committee on MS (NARCOMS) patient registry, more Hispanic people reported experiencing fatigue, cognitive symptoms, mental health problems and pain than did non-Hispanic people with MS.

Dr. Amezcuia is delving further into differences within the Hispanic/Latino population itself. "For instance," she says, "we're looking at disease characteristics in relation to ancestral gene

markers," she says. "Some Hispanics have up to 90 percent European or Caucasian ancestry."

So far her team has found that individuals with less European ancestry seem to be at increased risk of disability. "This could suggest that the variation in disease characteristics, including treatment response, may be linked to an individual's background. This is critically important in order to understand treatment failures and differences in disease progression."

Culturally competent care

Latinos/Hispanics face a number of potential roadblocks to quality care. These may include language barriers for Spanish speakers, cultural differences that can lead to serious misunderstandings and, for undocumented immigrants, a fear of being deported if they seek medical help, as well as reduced access to programs that provide low-cost MRIs or drugs.

"This is an underinsured population even if they are documented," says Moyra Rondon, the Society's senior director of Counseling Programs and Hispanic Outreach for the New York City-Southern New York area. In fact, Latinos/Hispanics have the highest uninsured rates of any racial or ethnic group within the United States, according to the U.S. Office of Minority Health.

Providing culturally appropriate MS care is another challenge because many healthcare

A FAMILY OUTING

The Society hosts an annual Day for Hispanic Families living with MS in the New York City area. In 2011, the 147 attendees could choose from a variety of bilingual activities: presentations on Finding the Family's Strength and on MS pain and its treatment; performances by a Latino comedian and band; and a lunch of traditional Latino food. Kids could participate in interactive learning about MS symptoms plus face painting, arts and crafts and a Zumba dance class. People also were able to pick up bilingual literature about MS, and link to crisis services and support groups. Call the Society at 1-800-344-4867 to learn about programs in your area.

¿La ascendencia es determinante con la enfermedad?

Un limitado estudio piloto publicado en **Ethnicity & Disease** en el 2010 descubrió diferencias raciales y étnicas en las características y tratamientos de la esclerosis múltiple entre hispanos/latinos, afroamericanos y personas no hispanas de raza blanca. Por ejemplo, una mayor proporción de latinos reportó funciones móviles, intestinales y urinarias normales. Según una encuesta distinta de 99 hispanos/latinos que se inscribieron en el registro de pacientes del Comité Norteamericano de Investigación sobre la Esclerosis Múltiple (North American Research Committee on MS o NARCOMS), más hispanos indicaron sentir fatiga, síntomas cognitivos, problemas de salud mental y dolor que personas no hispanas con esclerosis múltiple.

La Dra. Amezcua investiga más a fondo diferencias específicas entre los hispanos/latinos. “Por ejemplo”, dice, “estamos examinando las características de la enfermedad con relación a marcadores genéticos ancestrales”, afirmó. “Algunos hispanos tienen hasta 90 por ciento de ascendencia europea o caucásica”.

Hasta ahora, su equipo ha notado que aparentemente las personas con menor grado de ascendencia europea tienden a tener mayor riesgo de discapacidades. “Esto parece indicar que las variaciones en las características de la enfermedad, incluida la respuesta al tratamiento, podrían estar vinculadas a la ascendencia de la persona. Esto es sumamente importante para comprender el fracaso de ciertos tratamientos y las diferencias en el avance de la enfermedad”.

Atención médica con un entendimiento de la cultura

Los latinos/hispanos enfrentan una serie de obstáculos para recibir atención médica de calidad. Estos pueden incluir la barrera de idioma para los hispanohablantes, diferencias culturales que pueden llevar a malentendidos y, en el caso de los inmigrantes indocumentados, el temor de ser deportados si

UN PASEO FAMILIAR

La Sociedad ofrece un evento anual de un día para las familias hispanas que viven con esclerosis múltiple en la zona metropolitana de Nueva York. En el 2011, 147 participantes tuvieron la oportunidad de escoger entre una serie de actividades bilingües: presentaciones sobre cómo encontrar la fuerza familiar y sobre el dolor resultante de la esclerosis múltiple y su tratamiento; la actuación de un cómico y grupo musical latino, y un almuerzo con comida tradicional latina. Los niños tuvieron la oportunidad de participar en actividades interactivas para aprender sobre los síntomas de la esclerosis múltiple, además de pintarse el rostro, hacer manualidades y tomar una clase de Zumba. Las personas también pudieron recibir información bilingüe sobre la esclerosis múltiple y conectarse con servicios para situaciones de crisis y grupos de apoyo.

buscan ayuda médica, como también menor acceso a programas que ofrecen pruebas de resonancia magnética o medicamentos a precios módicos.

“Se trata de un grupo con un nivel insuficiente de seguro médico, incluso en el caso de los documentados”, afirmó Moyra Rondon, directora principal en la Sociedad de los programas de asesoría y extensión a los hispanos en el área metropolitana de Nueva York y el sur del estado de Nueva York. De hecho, la tasa de latinos/hispanos carentes de seguro es más alta que la de cualquier otro grupo racial o étnico de Estados Unidos, según la Oficina de Salud de las Minorías de Estados Unidos.

También es difícil atender la esclerosis múltiple de manera apropiada a la cultura porque muchos proveedores de servicios de salud no entienden plenamente los valores, convicciones, prioridades y procesos sociales de este grupo, dijo el Dr. Durán.

providers don't always fully comprehend this population's values, beliefs, priorities and social processes, says Dr. Durán. According to Dr. Durán, key traditional values among Latinos include family, respect for authority, religious faith and good interpersonal relations.

By far the most central is family.

Treating the Latino family

"The Latino family is a big part of treatment, and we need to educate all of them," Dr. Amezcua emphasizes. "They come to appointments and programs. We need community volunteers to talk with them about the disease, to provide social support and to transform medical information into lay language." (See "A family outing," page 5.)

"When I was first diagnosed, I wanted my friend and my mother to accompany me, but I was allowed only one other person," Dr. Conill recalls. "If members of a Hispanic family find themselves in a space that's not welcoming, if there's no translator, they may decide not to come back. If they already feel like they're on the fringes, they're likely to become alienated and give up on care altogether."

The double-edged sword of family

Society Ambassador and Queens, N.Y., resident Ana Franco says she often faces a lack of comprehension about the disease in the Latino world. Her daughter, Julia Laureano, who is now 21, was diagnosed with MS when she was 12.

"In the Dominican Republic they don't really understand what's wrong with Julia," she explains. "They don't know what MS is—no idea. Sometimes family members will tell her, 'You're so fat!' (she has gained weight due to

Jose enjoys the 2012 Day for Hispanic Families Living with Multiple Sclerosis in New York.

DAVID HAYASE



steroid treatments) or 'You're so clumsy!' It's exhausting to explain every single time to the same people."

Many people deal with what Dr. Durán calls the double-edged sword of family involvement. "Aunts and uncles are often as important to us as parents," he says, describing the importance of extended family, "and first cousins might be seen as siblings. When it's needed, there are a lot of people who can be supportive. But when family members don't understand your symptoms, they think it's your will, not your condition. If major caregivers believe that, it can be really awful."

CONNECT WITH THE HISPANIC COMMUNITY ONLINE

The Hispanic/Latino Experience with MS group on MSconnection.org is designed for people of Hispanic/Latino descent to connect and share their experiences. We welcome all to join, share, and connect. Visit MSconnection.org/Hispanicgroup today.

Son valores tradicionales fundamentales para los latinos, afirma, la familia, el respeto a la autoridad, la fe religiosa y las buenas relaciones interpersonales.

Lo más importante, de lejos, es la familia.

El tratamiento de la familia latina

“La familia latina es un aspecto importante del tratamiento, y es necesario que informemos a todos sus miembros”, enfatizó la Dra. Amezcuia. “Vienen a las citas y los programas. Necesitamos voluntarios de la comunidad para que hablen con ellos sobre la enfermedad, brinden apoyo social y pongan la información médica en términos comprensibles”. (Ver “Un paseo familiar”, pág. 6.)

“Inicialmente, cuando recibí el diagnóstico, quería que mi amiga y mi madre me acompañen, pero solo se permitía a una persona adicional”, recordó la Dra. Conill. “Si los miembros de la familia hispana se ven en un lugar que no es acogedor, si no hay intérprete, es posible que decidan no volver. Si ya se están sintiendo marginados, es probable que se distancien y abandonen el tratamiento del todo”.

La familia como arma de doble filo

Según Ana Franco, embajadora de la Sociedad y

residente de Queens, Nueva York, a menudo nota una falta de entendimiento de la enfermedad en el mundo latino. Su hija, Julia Laureano de 21 años, recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple cuando tenía 12.

“En la República Dominicana realmente no comprenden qué le pasa a Julia”, explicó. “No saben lo que es la esclerosis múltiple; no tienen idea. A veces los familiares le dicen, ‘¿Qué gorda estás?’ (ha aumentado de peso debido al tratamiento con esteroides) o ‘¿Qué torpe eres?’ Es agotador explicárselo varias veces a la misma gente”.

Muchas personas enfrentan lo que el Dr. Durán describe como el arma de doble filo de la participación familiar. “Los tíos a menudo son igualmente importantes para nosotros que los padres”, dijo sobre la función de los parientes, “y posiblemente se trate como hermanos a los primos hermanos. Cuando es necesario, hay muchas personas que pueden prestar apoyo. Pero si los familiares no comprenden tus síntomas y piensan que es cuestión de voluntad, no de enfermedad; si los principales encargados de cuidarte creen eso, puede ser atroz”.

Otro tipo de apoyo social que puede ser contraproducente, explicó el Dr. Durán, es cuando

En el evento Día Para Familias Hispanas Viviendo con EM del 2012 en Nueva York, Lichiana Amigo, izquierda, añade un poco de corazón a las mejillas de la hija de una persona afectada por la EM.



Another form of social support gone wrong, Durán explains, is when caregivers unintentionally disempower a person by sending invalidating messages, like “Let me do this for you; you’re a sick person and you cannot possibly take care of yourself.” Families need to understand the variability and unpredictability of symptoms, he says.

“The fact is, while there are wonderful programs and a number of therapy choices, this population doesn’t consistently take advantage of them,” Dr. Amezcuia says. “MS has not been on their or their families’ radar, so its implications are likely misunderstood.” Having culturally sensitive, readily available Spanish or bilingual materials is essential. (See “Available in Spanish,” at right.)

“In other conditions, such as diabetes, cancer and cardiovascular disease, we have learned that family involvement can be an important element in treatment success,” she says. “The family studies we’re doing now in MS could help close gaps in care.”

The role of ‘respeto’

When he was first diagnosed in 2003, Leopoldo Perez, now 36, of Los Angeles, felt very lost. “I didn’t know where to find help,” he recalls. “There were services to help with job rehabilitation, school, where to get medical supplies and other devices that would make my life easier—but none of this was clearly explained. And being from a Mexican family, we were taught to never question authority.”

Dr. Durán says that it’s important to many Latinos/Hispanics to be polite and pleasant to authority figures no matter how much stress they are feeling. What is called “respeto,” or respect, is a significant value for many Latinos/Hispanics. “And who is more of an authority than a doctor?” he asks. Respeto suggests a formal kind of respect (say “yes, sir,” don’t argue), but it does not necessarily translate into cooperation with a service provider or a treatment plan. Hispanics/

AVAILABLE IN SPANISH

The Society currently offers 14 brochures in Spanish, including information on the basic facts of MS, disease-modifying medications, fatigue, depression, cognition and bladder problems, as well as guides for children, caregivers, employees and employers. The Society’s Spanish-language webpage (mueveteMS.org) includes information and videos on diagnosis, treatment, symptoms and more. (Spanish-speakers can call the Society at 1-800-344-4867 and press option 3 to reach a Spanish-speaking MS Navigator.)

Café con Leche is a Society program offering free monthly professionally led telephone support groups for anyone affected by MS who speaks Spanish and wants to connect with others. To learn more or to register, call 1-800-344-4867.

Dr. Maria Reyes-Velarde, a physician who lives with MS, has written a book, **Con Los Pies en la Tierra**, and maintains an MS blog at hablemosdeem.com.

The Society’s quarterly **Conexión Latina** offers education and resources in both Spanish and English. Readers can learn about programs that assist members of the community to live their best lives with MS. Call 1-800-344-4867 for the latest issue.

Latinos may or may not follow a doctor’s advice, but they are less likely to question it. That’s a big problem, Dr. Durán explains, especially when the doctor thinks that nodding means a person is simply agreeing.

“We have to learn to talk back, question and do things that may be antithetical to our basic values,” he says. “Latino people have to learn a different way of communicating when working with the medical system. For example, we teach

quienes cuidan a la persona enferma le envían, sin querer, mensajes que le quitan control y la oportunidad de valerse por sí mismas, como “Déjame hacerlo por ti; estás enferma y no hay forma de que te cudes sola”. Los familiares deben comprender que los síntomas varían y son imprevisibles, señaló.

“La realidad es que a pesar de que existen programas fabulosos y muchas opciones de tratamiento, este grupo no los aprovecha sistemáticamente”, indicó la Dra. Amezcuá. “La esclerosis múltiple no ha estado presente en su familia, por lo que es probable que no entiendan sus consecuencias”. Es esencial tener a la mano materiales en español y en inglés, escritos teniendo en cuenta la cultura. (Ver “En español”, pág. 12.)

“Con otras enfermedades, como la diabetes, el cáncer y las afecciones cardiovasculares, hemos aprendido que la participación de la familia puede ser un importante elemento para el éxito del tratamiento”, indicó. “Los estudios familiares que estamos realizando sobre la esclerosis múltiple podrían ayudar a cerrar las brechas en la atención”.

El papel del respeto

Inmediatamente después de su diagnóstico, en el 2003, Leopoldo Pérez, residente de Los Ángeles de 36 años de edad, se sintió perdido. “No sabía dónde buscar ayuda”, recordó. “Había servicios de ayuda para la rehabilitación laboral, estudios, lugares para obtener suministros médicos y otros dispositivos para facilitarte la vida, pero no se explicaba ninguno claramente. Y como mi familia es mexicana, se me enseñó a nunca cuestionar la autoridad”.

El Dr. Durán dice que para muchos latinos/hispanos, es importante ser corteses y amables con quienes desempeñan papeles de autoridad, independientemente del grado de estrés que sientan. Lo que se denomina “respeto” es un valor importante para muchos latinos/hispanos. “¿Y quién tiene más autoridad que un médico?” preguntó. Ese concepto de respeto implica cierta formalidad (decir

“sí, señor”, no discutir), pero no necesariamente se materializa como cooperación con el proveedor de servicios de salud ni el plan de tratamiento. Los hispanos/latinos pueden seguir o no los consejos del médico, pero son menos propensos a cuestionarlo. Eso es un gran problema, explicó el Dr. Durán, particularmente cuando el médico cree que si una persona asiente con la cabeza, realmente está indicando que está de acuerdo.

“Es necesario que aprendamos a responder, cuestionar y hacer cosas que parecen contradecir nuestros valores básicos”, dijo. “Los latinos deben aprender una manera diferente de comunicarse dentro del sistema médico. Por ejemplo, les enseñamos a los latinos que los médicos estadounidenses esperan que les hagan preguntas; no lo consideran irrespetuoso”.

Otra estrategia es escoger profesionales de salud que los comprendan mejor. Pérez, cuyos padres se mudaron de México a Los Ángeles, dijo que para él es útil tener un neurólogo que habla español. “Siento que hay empatía cultural, lo que hace que me sienta más cómodo. Pienso que puedo divulgar más sobre mi situación y dificultades”.

El estigma de la enfermedad

Los hispanos/latinos tienden a valorar la religiosidad, lo que puede ayudar a algunas personas a sobrellevar una enfermedad crónica. Pero también puede tener repercusiones negativas, afirmó el Dr. Durán. “Ciertas actitudes religiosas pueden hacer que algunas personas piensen que deben aguantar el sufrimiento en silencio o que son víctimas de una maldición. Si creen que Dios las está castigando, hay poco que pueden hacer o, incluso, deben hacer con respecto a su situación”.

La religión no es la única fuente de estigmas relacionados con la enfermedad, destacó la Dra. Amezcuá. “Existe un enorme estigma en la comunidad relacionado con los síntomas de la esclerosis múltiple, como la fatiga”, afirmó.



Ana Franco helps her daughter, Julia, with her homework. Julia lives with multiple sclerosis and is legally blind.

Latinos that in the U.S., physicians expect you to ask questions—it's not seen as disrespectful.”

Another approach is to work with healthcare partners who better understand you. Perez, whose parents moved to Los Angeles from Mexico, says he found it very helpful to have a Spanish-speaking neurologist. “I feel like there’s cultural empathy, which makes me more at ease. I feel like I’m able to disclose more about my situation and struggles.”

Illness as stigma

Hispanic/Latino people tend to value religious faith, which can help some people cope with living with a chronic disease. But it can have negative repercussions, Dr. Durán says. “Certain religious attitudes may lead some people to feel as though they should quietly bear their suffering, or that they’re cursed. If they feel that God is punishing them, there’s little they can, or even should, do about their situation.”

Religion is not the only source of illness-related stigma, Dr. Amezcua emphasizes. “There’s a huge stigma in the community attached to MS symptoms, such as fatigue,” she says. “A lot of my patients tell me that their families write them off as being lazy.”

Depression is another MS symptom with stigma attached. “The Latin world doesn’t always appreciate that depression is a real biological disease and symptom of MS,” says Dr. Conill. “There’s more stigma associated with emotional than even physical disease. So people aren’t getting relief for their secondary conditions.”

Leopoldo Perez says he hid the fact that he was going to see a psychiatrist. “I felt it would be met with resistance from family and friends, who would say, ‘You’re fine, you’re young, nothing is wrong.’”

Learning more, moving forward

A combination of studies currently being conducted on Latinos/Hispanics with MS, and increased MS awareness in the Hispanic/Latino population, will not only help us understand how the disease manifests itself in these communities, but could bring about quicker diagnoses and improved therapies for everyone.

To contribute to this growing body of knowledge, Latinos/Hispanics can participate in the Hispanic MS Registry, a project maintained by the MS Comprehensive Care Center at USC. Call 323-442-6817, email mscare@usc.edu or go to keck.usc.edu/mscenter.

Meanwhile, Dr. Conill emphasizes a proactive approach to taking care of oneself. “There’s no shame in needing or asking for or receiving help,” she says, “and it’s really important to get the best support possible.” An MS Navigator can help anyone get started. Call 1-800-344-4867 (for a Spanish-speaking MS Navigator, choose option 3). ■

Elinor Nauen is a New York-based writer and editor who covers health, sports, science and other topics. Gary Sullivan is the content project manager for the Society.

Originally published in the Spring 2013 issue of **Momentum**.

“Muchos de mis pacientes me dicen que sus familiares los consideran holgazanes”.

La depresión es otro síntoma de la esclerosis múltiple que conlleva un estigma. “El mundo latino no siempre comprende que la depresión es una

EN ESPAÑOL

La Sociedad actualmente ofrece 14 folletos en español, que incluyen información básica sobre la esclerosis múltiple, medicamentos modificadores de la enfermedad, fatiga, depresión, problemas cognitivos y urinarios, como también guías para niños, cuidadores, empleados y empleadores. La página de Internet de la Sociedad también está en español, (mueveteMS.org) e incluye información y videos acerca del diagnóstico, tratamiento, síntomas y más. (Los hispanohablantes pueden llamar a la Sociedad al 1-800-344-4867 y escoger la opción 3 para hablar con un MS Navigator en español.)

Café con Leche es un programa gratuito de la Sociedad que ofrece grupos de apoyo que se reúnen mensualmente por teléfono bajo la dirección de un profesional para todos los hispanohablantes afectados por la esclerosis múltiple y que quieren comunicarse con otros. Para averiguar más o inscribirse, llame al 1-800-344-4867.

La Dra. María Reyes-Velarde, médica que vive con esclerosis múltiple, ha escrito un libro, **Con los pies en la tierra**, y tiene un blog sobre la enfermedad en hablemosdeem.com.

La publicación trimestral de la Sociedad **Conexión Latina** ofrece educación y recursos tanto en inglés como español. Los lectores pueden averiguar acerca de programas que ayudan a los miembros de la comunidad a llevar la mejor vida posible con la esclerosis múltiple. Llame al 1-800-344-4867 para recibir el número más reciente.

verdadera enfermedad biológica y un síntoma de la esclerosis múltiple”, dijo la Dra. Conill. “El estigma es incluso mayor con las enfermedades emocionales que con las físicas. Por lo tanto, no se están aliviando los trastornos secundarios de las personas”.

Leopoldo Pérez dijo que ocultó el hecho que estaba yendo al psiquiatra. “Pensé que enfrentaría la resistencia de familiares y amigos, que dirían, ‘Estás bien, eres joven, no te pasa nada’”.

Informarse más, seguir adelante

Una serie de estudios en curso acerca de latinos/hispanos con esclerosis múltiple y un mayor conocimiento de la enfermedad entre hispanos/latinos no solo nos ayudarán a entender las formas en que se manifiesta en estas comunidades, sino que podrían resultar en diagnósticos más oportunos y mejores tratamientos para todos.

Para contribuir a este conjunto de conocimientos en aumento, los latinos/hispanos pueden participar en el Registro Hispano de Esclerosis Múltiple (Hispanic MS Registry), un proyecto del MS Comprehensive Care Center en USC. Llame al 323-442-6817, envíe un mensaje electrónico a mscare@usc.edu o visite keck.usc.edu/mscenter.

Mientras tanto, la Dra. Conill destaca la importancia de actuar con iniciativa respecto al cuidado propio. “Necesitar, pedir o recibir ayuda no debe avergonzar a nadie”, indicó, “y es realmente importante recibir el mejor apoyo posible”. Un MS Navigator® puede serle útil para comenzar. Llame al 1-800-344-4867 (para conseguir un MS Navigator que hable español, escoja la opción 3). ■

Elinor Nauen, escritora y editora que reside en Nueva York, se especializa en temas de salud, deportes y ciencias, entre otros. Gary Sullivan es el administrador de proyectos de contenido de la Sociedad.

Originalmente publicado en **Momentum**, edición de la primavera del 2013.