



Multiple Sclerosis  
Association of America

## **La Auto-abogacía en Acción: Empoderando a la Comunidad de Esclerosis Múltiple**

Presentado por:  
Diana Andino, MD  
Meghan McVeigh

### **Yahaira Rivera:**

Buenas noches. Les doy a todos una cordial bienvenida. Muchas gracias por conectarse. Mi nombre es Yahaira Rivera y soy la Directora de Misión y Desarrollo de Programas para la Asociación de Esclerosis Múltiple de América. Y tengo el gusto de ser la moderadora de este programa. Hoy, junto a la doctora Diana Andino, neuróloga especialista en esclerosis múltiple, y Megan McVeigh, miembro de la comunidad de esclerosis múltiple, estaremos explorando el tema de la auto-abogacía en acción. Este programa es parte de nuestra serie educativa dedicada a la comunidad Hispana/Latina y es posible gracias a la generosidad y apoyo de nuestros patrocinadores Genentech y Novartis.

Hi everyone! Welcome and thank you for joining our Advocacy in Action webinar.

En caso de que esta sea la primera vez que se une a nosotros, quiero tomarme un momento para darles información acerca de nuestra organización y los servicios que ofrecemos. La Asociación de Esclerosis Múltiple de América es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de la comunidad que vive con esclerosis múltiple. Y esto lo hacemos a través de servicios de apoyo. Nuestros servicios y programas incluyen una línea telefónica gratuita que brinda servicios en inglés y en español de lunes a viernes de 8:30 a. m. a 8:00 p. m., hora del este, un programa de distribución de equipo con productos diseñados para mejorar la seguridad, la movilidad y también para ayudar con la sensibilidad al calor. Ofrecemos además programas educativos, recursos digitales y publicaciones para que se mantengan informados. Muchos de nuestros recursos están disponibles en español. Así que para más información acerca de estos programas y servicios, les invito a visitar nuestra página web como ven en pantalla. También puede llamarnos, enviarnos un correo electrónico y seguirnos en las redes sociales.

Durante el programa de esta noche, usted podrá enviar sus preguntas utilizando la herramienta de preguntas y respuestas. Haremos lo posible para contestar preguntas al final de la

presentación. Le pedimos por favor que nos ayude completando una breve encuesta que aparecerá en su pantalla al final del programa y también podrá acceder el enlace en el chat, Así nos puede dejar saber qué les pareció el aprendizaje de hoy y si tiene sugerencias, también son bienvenidas. Y por último, les quiero dejar saber que este programa está siendo grabado y estará disponible en nuestra biblioteca digital durante las próximas semanas. Queremos recordarle que este programa es solo para fines informativos y educativos y no constituye recomendaciones antes provistas. Si usted tiene alguna pregunta o inquietud específica acerca de su diagnóstico o tratamiento, le recomendamos que se comunique con su doctor o su proveedor de atención médica.

Ahora, pasamos a darle la bienvenida a nuestras invitadas de esta noche y estamos muy felices de que nos acompañe la doctora Diana Andino. Ella es neuróloga especialista en esclerosis múltiple, actualmente sirve en la comunidad de Austin, Texas y es miembro de la Junta Asesora Hispana y Latina de nuestra organización. También quiero darle la bienvenida a Meghan McVeigh, quien es una profesional de la salud y miembro de la comunidad de esclerosis múltiple. Welcome, Megan. Thank you for being here. Welcome, Dr. Andino. Muchas gracias por estar aquí con nosotros. Bienvenidas. Y ahora pasamos con usted.

### **Dra. Diana Andino:**

Gracias por la invitación esta noche. Mucho gusto a todas las personas que nos están viendo en línea. La presentación que vamos a tener ahora es acerca de la abogacía para que se puedan comunicar mejor con sus doctores y el equipo de cuidado que tienen. El objetivo del aprendizaje de esta presentación va a tener varias ramas. Por ejemplo, vamos a entender la importancia de qué es la auto-abogacía y el manejo de la esclerosis múltiple y cómo nos ayuda a crear conciencia sobre las barreras culturales sistémicas y vamos a proveer estrategias para poderlas superar y así tomar decisiones informadas sobre su cuidado. También queremos darle un voto de confianza en usted misma y fortalecer la confianza que ya tiene para que pueda discutir las opciones de tratamientos de sus síntomas y las preocupaciones que tenga con sus proveedores de la atención médica. Queremos fomentar el empoderamiento de la conexión en la comunidad para tener el apoyo de uno al otro y tener motivación de seguir impulsándonos y participar en el cuidado activo de los pacientes con esclerosis múltiple.

Cuando hablamos de "*self-advocacy*," que se llama en inglés o que se llama auto-abogacía, lo que se refiere es a la auto defensa, que es la capacidad prácticamente de reconocer, entender y comunicar específicamente y eficazmente las necesidades que ustedes tengan o necesidades de otras personas, como amigos, familiares, trabajadores sociales y/o profesionales de la salud. En el contexto que estamos hablando hoy de la esclerosis múltiple, esto significa que las personas que están viviendo con esta enfermedad pueden aprender más cosas de la enfermedad y entender tratamientos adecuados y buscar y exigir los tratamientos adecuados para los proveedores. Hay muchos recursos disponibles para personas que viven con esclerosis múltiple, entonces tenemos que aprender a obtener esos recursos para mejorar la calidad de vida. También, y es importante que se crea una prioridad del cuidado de esto. Como médico, si uno no sabe lo que está pasando un paciente realmente no podemos ayudarlos. Entonces, si no comunica con nosotros a sus necesidades, nosotros no podríamos saber los desafíos que están enfrentando. Entonces es muy importante que se comuniquen con nosotros.

La auto abogacía es importante, como dijimos, para que pueda expresar lo que necesita, tenemos que tomar decisiones informadas y tenemos derecho también como pacientes, así y usted especialmente que tiene esclerosis múltiple, tiene derechos que tiene que hacer valer. Una manera de garantizar el acceso a la atención médica adecuada con ajustes que sean, por

ejemplo, para la ayuda de su trabajo que necesite y redes de apoyo alrededor de su ciudad o de comunidad, y entender cómo acceder esos recursos también. La importancia de esto es fortalecer la confianza y más importante que todo es fomentar la resiliencia que tiene usted mismo de una condición que es tan crónica y que, como sabe, la esclerosis múltiple puede causar muchas cosas. Entonces nunca se puede predecir a menos de que sabemos que puedan necesitar en ese momento.

Varios conceptos que se han ido formando a través de los diferentes estudios en el pasado y éste es un concepto muy interesante de **Las Tres Cs de la Abogacía**. Por ejemplo, cuando estamos hablando de la defensa o auto-abogacía podemos entenderlo en tres ramas diferentes como ven ahí en la figura en el centro. Por ejemplo, el primer concepto es **conectar**, que en esta se refiere al tener relaciones con pacientes, personas que sean grupos claves alrededor de su causa que lo pueden ayudar y que crean tener un buen apoyo. Al estar usted conectado con personas que entiendan lo que está pasando, usted gana aliados y asegura que sus necesidades y defensa y todo lo que necesite sea escuchada para la persona adecuada que necesita escucharlo también. Es importante que pueda **comunicar** y esa es la siguiente C de este concepto. El comunicar se refiere a que pueda expresar de manera efectiva sus necesidades, las ideas, sus preocupaciones y una comunicación clara asegura que su mensaje sea entendido y se permite involucrar a otros en el diálogo para su causa. Al tener estos dos conceptos de conectar y comunicar, ahí podemos empezar a **colaborar** uno con el otro. El colaborar con su médico, el colaborar con su trabajadora social, con su seguro médico, con sus amigos, con su trabajo, entre todos se crea un equipo que pueda trabajar juntos para fortalecer sus esfuerzos. La colaboración aumenta el impacto de reunir perspectivas que son diversas, tener más recursos disponibles, y en general apoyan realmente a poder hacer cambios que son favorables para su futuro.

Parte de la estrategia de cómo puede ser un mejor defensor de su propio cuidado. Sabemos que hay muchas cosas que podríamos decir en este momento, pero nos queremos enfocar en varias ramas de diferentes partes, por ejemplo, es importante que usted se conozca a sí mismo. Cada persona tenemos fortalezas y debilidades, y las primeras veces que usted empieza a practicar la autodefensa puede sentirse bastante incómodo, y no es necesario de que sea perfecto como dicen las cosas o como hacen las cosas al principio, pero es fundamental para poder tomar control de la salud, que se pueda fortalecer esas momentos y ver en qué sobre la sobresa y en las áreas que podría necesitar apoyo. Es prácticamente crear una conciencia o autoconciencia que pueda guiar sus conversaciones y decisiones en el futuro al entender qué partes de sus vida son fortalezas y qué parte de su vida son sus debilidades. Al momento que ya tiene un mejor entendimiento de eso, usted puede crear una mejor versión de sí mismo. Puede tener un poco más de opciones de poderse comunicar acerca de los tratamientos y aprender a tener una relación, y cómo se relacionan esos diferentes síntomas con la esclerosis múltiple, y así saber qué está pasando con su cuerpo y cómo lo podemos ayudar.

En muchos países, incluyendo Estados Unidos, hay derechos que cada paciente con esclerosis múltiple tiene. Entonces es importante que conozca sus derechos igualmente. Le recomiendo que se familiarice con las leyes de la ley de Estados Unidos, por ejemplo, que es con las capacitaciones, o ADA, que se llama por las siglas en inglés. Estas leyes de capacitación prácticamente prohíbe la discriminación contra personas que tienen discapacidades en todos los aspectos de la vida, incluyendo lugares públicos, lugares de trabajo, escuelas, transporte, y lugares privados también que sean abiertos al público. Entonces uno tiene derecho y puede utilizar estas leyes para recordar a las personas que estaban haciendo algo no muy debido en su lugar de trabajo, por ejemplo. En lugares de las escuelas, muchos de los pacientes que

diagnostican al principio con esclerosis múltiple necesitan tener un poco de tiempo extra para completar las tareas o cumplir proyectos. Entonces eso también es algo que podemos pedir como un derecho de que puedan tener más tiempo para completar sus estudios o tener lugares específicos que puedan hacer su trabajo también.

Otra cosa, lo que se llama en inglés el “handicap plate,” que es prácticamente tener un derecho para poder tener una placa de discapacidad que le pueda ayudar cuando maneja o cuando tiene que estacionar en diferentes lugares para que pueda estar cerca de usted a del lugar sin tener que caminar mucho o ir a eventos que pueda disfrutar con su familia y no tener esa preocupación de que si es que no puede estar en un lugar que no puede llegar o que no va a poder a caminar. Entonces todas esas cosas son los derechos.

El otro concepto era el conocimiento que facilita la autodefensa. Por ejemplo, cuando más entiende usted mismo la esclerosis múltiple y se educa de sus síntomas y sabe sobre usted mismo más cosas, eso le va a ayudar a tomar mejores decisiones porque van a estar más informados de los síntomas. Y al mismo tiempo puede preguntar las cosas correctamente para las visitas médicas y tener síntomas concretos o ideas concretas que se puedan discutir con su médico. Al momento de que se está preparando para su visita, por ejemplo, usted tiene que ser su mejor defensor de su propio cuidado. Como decimos, si usted no nos dice nada, nosotros no vamos a poder hacer nada tampoco, porque no sabemos que está pasando. Para prepararse, es mejor tomar el tiempo necesario para que pueda reflejar las prioridades que desea conversar en esa cita médica o con su farmacéutico, con su seguro médico, con cualquier persona que sea atendida en ese momento. Pero, que tome la notas escrita de una lista o en el teléfono, que haga una lista de mensajes para que mantenga sus puntos claves de qué es lo que quiere que su doctor le de respuesta a ese momento. Dígale las cosas que está pasando en lo que tiene dificultades, pero también nos alegra escuchar cuando están yendo a hacer cosas que antes no podían hacer, por ejemplo, que ahora ya pueden cuidar a su niño mejor y ya no tiene que pedirle al amigo que recoja de la escuela, por ejemplo. Son cosas así que son muy importantes para su día a día y queremos escuchar eso también.

No tenga miedo de hablar con su médico, a veces, siempre por cultura o porque no está acostumbrado a decir lo que piensa, se pone un poco callado, pero en una forma respetuosa, obviamente, con su médico, puede asegurarse de expresar todo lo que necesite y que nos comunique lo que siente, lo que necesita es muy importante también. Durante la esclerosis múltiple va a tener muchos días que son de altos y bajos y es importante tener una relación muy buena con personas que sean de su confianza alrededor. Podemos tener amigos o familiares que les acompañen a la cita o que le ayuden a construir otros grupos de apoyos locales o también en línea, como pasó con toda la pandemia que se volvió súper popular. Tener un grupo de línea de apoyo también y construir relaciones que sean sólidas, que le puedan ayudar en un futuro. Lamentablemente la esclerosis múltiple no tiene cura todavía, entonces sabemos que esta es una enfermedad crónica y es importante tener personas que nos puedan ayudar en el futuro también.

Ya cuando llega a tener un doctor que vaya a ser su cuidador de la esclerosis múltiple, es importante comunicarlo en forma de que usted como paciente va a ser el centro de todo lo que pase a su alrededor, y tener esa atención centrada como paciente va a fomentar que sea la colaboración más activa y poder tomar decisiones compartidas. En inglés hay un concepto que se llama “*Shared Decision Making*,” que prácticamente es que el paciente, familia, médicos y cualquier persona que esté a cargo van a estar en un cuidado personalizado e integral para todo el paciente en sí. La idea de esto es que van a estar con los valores y misión que sea realmente lo que el paciente necesite, que sea un cuidado coordinar y que pueda acceder todo

lo que necesite, que podamos no solamente cuidar de las cosas físicas, sino también emocionales y todo lo que sea importante y prioridades para usted. Cuando encontramos, por ejemplo, familias latinas o que son de otros núcleos familiares, es importante ver a la familia también respetando las opciones, obviamente del paciente, pero se vuelve parte integral del cuidador familiar. Cuando encontramos ese tipo de comunicación transparente y podemos comunicarnos directamente con el médico o cualquier persona que les de cuidado en ese momento, toda la información se vuelve más fácil de entender y usted se va a sentir más bienvenido y más cómodo podernos decir todo lo que necesita.

En el contexto cultural, cuando hablamos de auto-abogacía, nuevamente, como dijimos, es parte esencial de tener el manejo de la esclerosis múltiple y se vuelve mucho más importante cuando un latino o que otra persona que tenga un núcleo familiar porque va a venir la familia, el primo o otra familia se va a enterar de quién es que salió con esclerosis múltiple inesperadamente y esos factores culturales o sistémicos pueden afectar la capacidad de la persona, de cómo puede abogar para sí misma. A veces no se, como es una noticia inesperada, es crucial de que toda la familia esté a cargo y aprendan juntos los desafíos y estrategias para mejorar el cuidado en sí, pero también para que sea su propio defensor. Hay personas que no hablan el idioma, que pueden tener problemas lingüísticos o no tienen el nivel de educación para entender todas las ramificaciones que puede tener con la esclerosis múltiple. Entonces es importante tomarnos el tiempo para encontrar grupos de apoyo o redes comunitarias o organizaciones como MSAA que puedan entender en el mismo idioma o con forma más simple explicar qué es la esclerosis múltiple en sí y conocer a otros pacientes que tengan lo mismo. Es importante tener las herramientas de educación y el apoyo adecuado para que pueda navegar este camino con más confianza. Lo más importante, con autonomía, porque usted es el que tiene esta enfermedad. Entonces eso es más importante de que tenga el control de su salud.

En el contexto cultural hay ciertos diferentes conceptos que vamos a tocar aquí en general, y luego un par de preguntas también nada más después. Por ejemplo, en el cómo seguimos hablando del enfoque familiar, la familia, como juega un papel central en la vida de muchas personas, especialmente latinas o de otras culturas. Eso puede tener implicaciones, ya sea como buenas, de buen apoyo o negativas que pueden tener algún impacto negativo en el cuidado también. Es importante que aprendan a expresar sus propias preferencias de atención médica si necesitan a alguien estar con su visita, o si prefieren hacer esa visita sola, usted tiene el derecho de decidir eso mientras se respetan los valores familiares uno al otro. En términos de respeto, hay muchas culturas, no solamente latinas, pero de otros también que tienen como una autoritaria presencia o alguien que son de figuras de autoridad, incluyendo médicos como que les dan un poco de miedo hablar ahí en frente de la cita. En ese momento, respetuosamente, usted también puede llamar, cuestionar o desafiar los consejos médicos si es que no es algo que esta especie de acuerdo. Implica que necesita tener el equilibrio de respetar a los médicos profesionales, pero con la confianza de que usted puede hacer preguntas, expresar sus preocupaciones, inclusive buscar segundas opiniones. Su médico no necesita ser el único médico que lo vea toda su vida. Puede tener otras opciones también durante su cuidado.

Hay un concepto que se llama "*fatalism*," o fatalismo. Hay personas que se encuentran con la creencia de que los resultados de la salud están predestinados, que no importa lo que hacen ellos ya saben que nada les va a salir bien y que todo les pasó porque es algo que ya estaba en su destino. Pero es importante educarnos de qué podemos hacer al respecto para contrarrestar esa creencia y saber de la importancia de cosas proactivas como tratamientos o ajustes de estilo de vida que podemos ayudar a contrarrestar estas actitudes en muchas

personas. Al mismo tiempo, vivimos en un país lleno de inmigrantes, y la barrera del idioma puede crear muchas limitaciones para algunas personas, ya que el inglés no es su primer idioma. Las dificultades se quedan en el entender términos médicos porque ese es otro lenguaje completamente, opciones de tratamiento, el proceso de abogar por sí mismas y todo se vuelve más complicado. Es importante que usted se asegure de tener acceso de intérpretes a médicos que sean bilingües o profesionales de salud bilingües que le puedan ayudar a expresar sus necesidades mejor y que tenga la confianza de comunicarse usted con sus doctores.

Factores socioeconómicos es algo también que afecta mucho al contexto cultural. Sabemos que es algo que todo el mundo tiene un puerto de conciencia al respecto de que el acceso a la atención médica está muy inaccesible, pero es importante tener la atención médica que sea de calidad y que pueda ir a menudo para poder estar seguro de que está recibiendo el cuidado necesario. A veces no tiene seguro médico, el seguro no es suficiente o no tiene para pagar los copagos. Entonces es importante que se comunique con su doctor si eso se vuelve una dificultad para que podemos encontrar recursos a través de organizaciones que son *non profit* o otras fundaciones que nos ayudan a cubrir esos gastos, también.

La educación en la salud es lo más importante para que usted se pueda fortalecer y tener mejor confianza y auto-abogacía en general para las personas que viven con esa condición. Mientras más sepa de su enfermedad y de lo que es los síntomas, o progression, o tratamiento y qué se espera, por qué necesito hacerme los exámenes o los MRIs o los laboratorios. Todo eso es necesario. Tiene que entender por qué se está haciendo eso y así se va a empoderar y poder tomar mejores decisiones con su doctor o su médico. Hay lugares que pueden ofrecer recursos en inglés o en español o cualquier idioma que usted prefiera y pueden incorporar durante el momento de enseñar a sus familiares o amigos acerca de su enfermedad también.

Organizaciones como esta, la MSAA, que es un grupo de defensa de pacientes o redes locales de apoyo para pacientes que viven con esta condición es un muy buen recurso que puede tener conexiones con otras personas que también viven con esclerosis múltiple, porque el sistema de salud es bastante complicado aquí en Estados Unidos. Como decimos, volver en saber sus derechos y encontrar a otros que sean sus aliados en su salud es importante también.

Estas son diferentes organizaciones que quisimos mencionar durante esta presentación. Pero hay varios "chapters" o unidades locales de estas organizaciones que pueden conectar. Lo importante es que tenga acceso a ésto. Entonces, si le quiere tomar una foto a esta página y de ahí puede ir a cada organización y ver lo que pueden ofrecerle y cómo se puede conectar con otros miembros que están viviendo con esclerosis múltiple también.

Un momento de, no solamente para usted, como la auto-abogacía, sino es el cambio de póliza a nivel gubernamental o nacional o a nivel de Estados, se podría decir. El poder de la auto-abogacía para cambiar las políticas es muy importante porque nos puede empoderar a las personas para que cuestionen o desafíen a los pagadores actuales del gobierno con el fin de influir y cambiar la legislación y las políticas. Y en ese momento se puede empezar a cambiar el cambio que estamos dando a los pacientes que viven con esclerosis múltiple. Se enfoca en impulsar cambios de que mejore el acceso a la atención médica o accesos de medicamentos a través de su seguro médico o que tenga tecnología que sea más asistida o que necesite y más apoyo en los recursos que necesitan para vivir el día a día. En los funcionarios gubernamentales pueden promover estas leyes y usted como paciente puede ir hablar con estos representantes y contarles su historia de las dificultades que está teniendo. En ese momento empiezan a tener otra idea de que las leyes que están escribiendo o teniendo frente a

ellos realmente pueden causar un cambio negativo o positivo a los pacientes. Y el hecho de que usted está diciendo su historia es muy, muy importante para poder cambiar la cobertura o el enlazamiento de investigaciones o de acceso a tratamiento, o la forma de que se cuidan pacientes con esclerosis múltiple en su área también.

Entonces, ahora quería invitar a una paciente, Meghan, que se nos está uniendo ahora también para que nos explique un poco ella cómo es su cuidado con esclerosis múltiple. Thank you Meghan for being here.

**Meghan McVeigh:**

Thank you. I'm really excited to be here and represent what it means to be a person who has multiple sclerosis.

**Yahaira Rivera:**

Megan es una paciente de esclerosis múltiple y hoy está aquí con nosotros para compartir parte de su experiencia. Así que ahora vamos a pasar a unas preguntas que vamos a tener un diálogo entre la paciente y la doctora y las vamos a traducir. Okay, Meghan, our first question is: How can patients with multiple sclerosis educate themselves about their diagnosis and treatment options to become active participants in their healthcare? ¿Cómo pueden los pacientes con esclerosis múltiple informarse sobre su diagnóstico y opciones de tratamiento para convertirse en participantes activos en el manejo de su salud?

**Meghan McVeigh:**

So, one way that patients can educate themselves about their diagnosis and treatment options when it comes to having MS is utilizing the internet. There is plentiful resources online, the National Multiple Sclerosis Society, a lot of the sponsors for the presentation today. Their websites include pages dedicated just to resources that expand for being a patient, the financial aspects related to getting treatment, there's resources to help find a specialist in your area who is accepting patients and can see you and be able to build those relationships. There's also a lot of online support communities that you can interact with others from all over the world who have multiple sclerosis, as well as local chapters within your immediate area that you can meet with people face to face, and it provides a really... it makes you feel less alone. I guess I could say. Knowing that even though this disease is very much invisible, there are people around us that experience the same symptoms and struggle in the same ways and you're not alone.

**Yahaira Rivera:**

Thank you, Meghan. Okay, entonces Meghan nos está dando el consejo de que se familiarice con organizaciones de abogacía del paciente, así como nosotros, la Asociación de Esclerosis Múltiple de América y otras organizaciones. También que busque información en las páginas web de estas organizaciones, porque la información que se ofrece ahí es científica, está basada en hechos y les puede ayudar a entender la esclerosis múltiple, a encontrar recursos, a encontrar información para ayudarle a usted y también a sus familiares a entender la enfermedad. También nos recomendó que busque a nivel local en su comunidad doctores especialistas en esclerosis múltiple para que usted pueda empezar a relacionarse, a empezar su tratamiento. Y también Meghan recomienda que como esta enfermedad es una enfermedad que tiene muchos síntomas invisibles, también que busque apoyo, apoyo en grupos locales, en grupos en línea, en la internet y así usted puede relacionarse, tener un vínculo con otras personas que están viviendo la misma enfermedad y sentir que tiene apoyo no solamente en su familia, pero también con otras personas, no necesariamente que sean amigos o familias, pero

personas que al igual que usted tenga algunos de estos síntomas, tengan la misma condición y puedan aprender y apoyarse unos a otros.

Ok, our next question: What role does communication between patients and healthcare providers play in successful self-advocacy and how can patients ensure their concerns are heard? ¿Esta pregunta es bien importante y le está preguntando a Meghan - ¿qué papeles desempeña la comunicación entre los pacientes y los doctores o proveedores de atención médica en el éxito de la autodefensa? ¿Cómo pueden los pacientes asegurarse que sus preocupaciones son escuchadas?

### **Meghan McVeigh:**

Thank you. So, the most important thing about communication is, for me, it is the most vital role that you can play when you establish a relationship with your healthcare provider and the doctor who is overseeing your care when it comes to multiple sclerosis. Preparing yourself before coming to the appointment and understanding that their level of understanding the disease may outweigh your own. But they are there to support you, guide you through, and ultimately take care of you as you have MS. Writing notes down and sharing your personal symptoms and experiences you may have, whether you think that they are related to your MS or not, and going in with an open line of communication is extremely important when it comes to your healthcare provider and your relationship with them and advocating for yourself. It's better to over-share things that you're experiencing, because, even if it's not related to your multiple sclerosis, it can provide you a sense of peace knowing that not everything is ultimately because of your MS, you just happen to have MS. So, you're going to experience things that, and learn things, I guess, through your journey that are because of the disease, but not everything you experience is going to fall back on the disease.

### **Yahaira Rivera:**

Okay, entonces Meghan nos está dando un buen consejo. Primeramente, que mantengan una comunicación abierta y honesta con su doctor o con su equipo médico y que anote sus preguntas, anote sus inquietudes, que venga preparado a las citas para aprovechar el tiempo y cuando esté con su doctor o su proveedor de atención médica que comparta todo, todo lo que han sentido, todos los síntomas, todas sus inquietudes y preguntas, que a veces es mejor compartir de más que no compartir. Y así el doctor puede determinar si lo que usted, los síntomas que ha tenido, lo que está experimentando, está relacionado a la enfermedad de esclerosis múltiple o quizás relacionado a alguna otra condición. Entonces ella le recomienda que mantenga esa comunicación, esa confianza con sus proveedores de atención médica. A veces ellos saben muchísimo más que nosotros, que ustedes como paciente, para eso estudiaron, para eso hacen investigaciones y para eso leen y se instruyen. Pero usted tenga la confianza de que ese doctor quiere lo mejor para usted y que si usted no está de acuerdo con algo o tiene preguntas e inquietudes, que siempre tenga la confianza de compartirlo. Y como a veces pasa mucho tiempo entre una cita y otra por eso les recomienda que tomen nota de sus preguntas, de sus inquietudes o de algún cambio. Y así, cuando vaya a la cita, usted mantiene esa comunicación con su doctor. Okay, now we're going to move on to the next question... oh yeah, go ahead.

### **Dra. Diana Andino:**

I think things that... I think you don't really well, Meghan, because I get to be your physician, which is an honor. If you actually reach out in between your appointments, and that saves some time to not delay your care or... answer questions that you may have in between that, so I think that's something that patients should do as well. Una de las cosas que tengo el honor de cuidar

a Meghan como paciente es que ella también no espera las citas para tener una pregunta, sino si es que algo está pasando inmediatamente o tiene una pregunta o nuevo síntoma, ella nos deja saber apenas sienta algo para nosotros decidir si es algo importante que necesita un cuidador urgente o si podemos esperar a la cita. Y se vuelve como en términos de confianza entre el doctor y el paciente, poder tener esa relación.

### **Meghan McVeigh:**

So, really quick, I just want to thank you for saying that Dr. Andino and I am honored to be your patient. It's been an amazing experience, and I can't... I don't want to cry, but I can't express how much comfort you've provided me through our journey. And knowing one of the best questions that I did ask you and that I encourage anyone with MS to ask their healthcare professional and their doctor is when should I contact you between visits? It's not... since MS is an extremely unpredictable disease, patients shouldn't feel like they only have the small window of time that they're in the appointment that they can speak to the doctor and knowing that there are online patient portals and resource numbers that you can call and making sure that your provider and yourself have established a good protocol or gameplan if your symptoms are new or they extend for a certain period of time that you should reach out and you should feel encouraged and know that you're never going to interrupt your doctor. They want to speak with you. They think about you when they're not with them. And I know I'm not a doctor, but I know for sure that doctors carry all their patients in their heart, and they will always think of you. So don't think that you are bothering them. If you feel like something is wrong, find a way to speak up and make sure you have the resources of numbers you can call to reach your doctor in the event that you need to. And that's also comforting as well, because you don't know how you feel every day when you wake up, every day you could feel a little different or you could feel the same, so knowing you can reach out to them and the open communication is available is really comforting.

### **Yahaira Rivera:**

Okay. That's great advice, thank you so much. And we are so happy that you both share your experience with us. Thank you. Muchas gracias por compartir su experiencia como médico paciente. Voy a intentar de resumir todos los consejitos que nos acaba de dar Meghan. Ella nos recomienda... Primero, la doctora Andino y Meghan tienen una relación muy bonita y muy de respeto, de comunicación, ellas son médico paciente. Entonces Meghan nos recomienda que le platique a su médico o a su proveedor de atención médica, pregunte, entre las visitas cómo usted puede comunicarse con ellos. Porque a veces usted tiene que esperar, por ejemplo, un periodo de seis meses o quizás hasta más, y como la enfermedad de de esclerosis múltiple es una enfermedad impredecible, pueden haber cambios que no se esperaban, usted debe preguntarle a su doctor entre medio de esas citas en ese tiempo si le pasa algo, si tiene preguntas o necesita ayuda, cómo se debe comunicar con su doctor. Hay clínicas y doctores que utilizan los portales en línea. Es como si fuera un Messenger, como un chat donde usted puede escribir mensajes y las enfermeras o su propio doctor le contesta. Hay otras clínicas que le dan un website o un número telefónico donde se debe comunicar. Entonces eso va a ayudarle a usted y a su médico a mantenerse en comunicación durante el periodo de espera de la próxima cita o seguimiento. Entonces, un buen consejo que nos dan hoy a la doctora Andino y Meghan.

Seguimos con la próxima pregunta. Next question. In what ways can healthcare providers support their patients with multiple sclerosis in overcoming potential barriers like language, cultural differences, or financial challenges to access care and resources? Esta es una pregunta muy importante y quizás la doctora Andino no nos pueda ayudar un poquito con ésta. ¿De qué manera pueden los proveedores de atención médica apoyar a los pacientes con esclerosis

múltiple para superar posibles barreras, como por ejemplo el idioma, la diferencias culturales o los desafíos financieros para que puedan tener la atención médica y los recursos que necesitan?

**Dra. Diana Andino:**

I'll share first, Meghan, and then you can jump in, after this one.

**Meghan Mcveigh:**

Sure.

**Dra. Diana Andino:**

Como proveedor tenemos muchos recursos que tenemos acceso en la clínica en algunos lugares, pero en muchas clínicas los recursos son más limitados. Pero cuando son lenguaje, todas las clínicas deben tener un intérprete, ya sea en persona o por video, que sea disponible para todos los pacientes, para que esa comunicación sea en su idioma. Ese es por derecho y por ley en Estados Unidos. Entonces usualmente es más fácil cuando el paciente y el doctor hablan el mismo idioma para poder comunicarse, pero cuando no se puede el mismo idioma por lo menos siempre tener de intérprete a lado. En términos de diferencias culturales, yo a muchas de mis visitas las condujo, por ejemplo, bilingüe, con el paciente que se sienten más cómodos hablan inglés y con la familia y la persona que esté ahí con el que habla español. Entonces los dos lenguajes se utilizan y permito que traigan a sus familias a las citas también, que es muy importante. Hay veces que hago citas diferentes para tener otra conversación con los familiares nada más. Tener ese tiempo disponible para ellos y entender que eso es importante como doctor es muy importante. En términos financieros se puede acceder recursos de médicos ya sea de financiamiento para poderlo hacer pagos cada visita o tener algunas otras organizaciones sin fines de lucro como ustedes también que nos ayudan a acceder un poco de equipo médico para pacientes, es muy importante tener esa relación, y comunicar con los pacientes que otros recursos necesitan y cómo podemos obtenerlos.

So, I was saying that it was mainly obtaining a same-language provider or that you have a right to have an interpreter in the clinic for all the calls and all the visits. When family members or other people who want to hear about your case or be present during the appointment or create another appointment time to share that with the family members is important, and reaching out to non-profit organizations and other places that can provide resources and finances for the care.

**Meghan McVeigh:**

Those are all great answers. I agree. I also want to add that as someone who works in healthcare, the doctors work with a close-knit group of financial counselors, medical assistants, people within their office that help with any of the financial challenges that can go over what your specific insurance benefits are, any, again, like non-profit resources. There's a lot of copay assistance programs to help offset the costs. So, the doctors have a network of a lot of resources. They can further extend assistance, however needed.

**Yahaira Rivera:**

Thank you, Meghan. So, Meghan ha añadido a todos los consejos que dio la doctora Andino y todas las sugerencias que también se familiarice cuando vaya a su doctor en la oficina o en la clínica donde usted está recibiendo el cuidado médico, los doctores usualmente tienen acceso a otras personas en la oficina o en la clínica que les pueden ayudar con información a navegar la cobertura de su seguro médico, organizaciones que les ayudan con el costo del

medicamento o con el costo de las visitas médicas, organizaciones del gobierno sin fines de lucro. Entonces yo creo que la cuestión aquí es preguntar, no tener miedo y preguntar, ser transparente, ser honesto, ofrecer, pedir ayuda y dejarle saber a sus doctores qué es lo que usted necesita para que ellos en la oficina o en la clínica les busquen los recursos necesarios.

**Dra. Diana Andino:**

Y una cosa eso de no tener miedo, Yahaira, es también la parte de inmigrante en nuestra cultura. O sea si están buscando un asilo político o cualquier cosa, usted puede buscar también ayuda médica al mismo tiempo no es independiente, o si es que está indocumentado por alguna razón hay recursos también para usted. Entonces, mientras mejor - nos diga podamos ayudarle. Part of the... as an immigrant in Texas, there's a lot of immigrants here, a lot of them are asylum seekers or undocumented, so there are still resources available for them, so they shouldn't be afraid to speak up to their physician.

**Yahaira Rivera:**

Gracias doctora Andino, un muy buen consejo. Muchas gracias por eso. So we're going to pass... we can move on to our next question. La próxima pregunta. How can patients with MS navigate complex healthcare systems, including understanding insurance options, seeking second opinions, and finding support networks? ¿Cómo pueden los pacientes con esclerosis múltiple navegar por los sistemas tan complejos como los seguros médicos, la búsqueda de segundas opiniones, y el acceso a las redes de apoyo?

**Meghan McVeigh:**

So one way for being a patient and navigating my MS diagnosis through all of the nuances of being a patient and all the resources and treatments available is I personally have, and I would recommend someone document everything and create a healthcare binder dedicated to their care, that way you have one available place for previous MRI images, your symptoms, if you track them to kind of understand your disease more and how it affects you, that way you are fully prepared on that front, and also the knowing your insurance options, any second opinions if you do see another specialist for MS or you travel somewhere either out of the country or to another part of the country. It helps to keep it all in one place, that way all of the information is available and nothing gets forgotten.

**Yahaira Rivera:**

Un buen consejo que nos acaba de dar Meghan. Ella dice que como paciente, algo que ella hace y que les recomienda a ustedes también es que crear como un sistema, como una carpeta, un folder, un sistema de organización donde usted pueda seguir acumulando sus resultados, sus análisis, donde pueda anotar, como decimos en inglés, un "journal," como anotar una libreta o un cuaderno donde usted pueda mantener información de sus síntomas, sus cambios, la documentación que le envían de su seguro médico o si va a diferentes doctores hasta confirmar el diagnóstico o si cambia de doctor. Usted sigue acumulando toda esa documentación y así si usted viaja a otro doctor, viaja fuera del país o viaja fuera del estado, o necesita a recopilar información, tiene todo ya en un solo lugar y se le hace más fácil manejar todo eso. ¿Alguna otra opinión, doctora Andino o algún otro consejo?

**Dra. Diana Andino:**

Eso es muy importante, porque si no sabemos qué les pasó hace un par de años, vamos a repetir muchas cosas nuevamente y se gasta el doble de dinero para el paciente. Así que muy

de acuerdo con eso. La otra cosa es el sistema de salud en Estados Unidos tiene diferentes formas de académico, comunidad privado, público, todo esto. Entonces es importante saber qué sistema es el mejor para usted, en que se siente más como que es más fácil llegar a una clínica que les quede cerca a pesar que sea la comunidad. No importa eso, es preferible tener el recurso más cerca que viajar una hora, dos horas a que vea el especialista, que es a la hora puede ver a dos veces al año. Entonces es importante ver qué es lo que le funciona a usted personalmente y no quién es el mejor doctor que existe en la ciudad, relativamente. The binder idea is amazing and I think you do a wonderful job with that, Meghan. Because, if not, we're going to be repeating things that you already did several years ago and you're just going to spend twice as much. There's different systems of healthcare in the US, like, there's academic, community, local, all those different things. So, I wouldn't recommend to look for the best doctor in town, I think you should look for the most... "your" doctor in town, should be the preference. Whatever setting that works for you, your local clinic, if that's the case, or if you prefer an academic center, I think that there's a place for everybody. So just knowing that. Hay un lugar para cada uno de ustedes. Entonces, mientras sepan en qué lugar usted se siente más cómodo como pacientes lo más importante.

### **Yahaira Rivera:**

Gracias, doctora Andino. Okay. Bueno. Preguntas y respuestas de la audiencia. Nuestra audiencia ha estado atendiendo la presentación y no hemos recibido preguntas, pero sí recibimos preguntas durante la registración del programa. Así que voy a utilizar esas preguntas antes de llegar a la conclusión de nuestro seminario. ¿Cuáles son las señales de que necesito comenzar a abogar por mí misma? So, this question is a patient asking if there like a sign where I can realize, like, I better start self-advocating for myself, if that makes sense? So, do you have any advice or when did you realize it was the moment to self-advocate for you?

### **Meghan McVeigh:**

So, my experience with MS and when it first started for me was I did not self-advocate. I had a very mild symptom that I told myself was not anything bad. I thought it was a pinched nerve and I went several days without speaking up. And by the time I contacted a doctor and verbalized my symptoms, I ended up in the hospital. So, for my personal experience, I learned the hard way, and I don't want anyone else to learn that way. It's not pleasant. But, I will say that even though self-advocacy is hard, don't talk yourself out of it and understand that any little thing could mean that you're potentially having a flair, and advocating and speaking up about how you're feeling could avoid you having to be in the hospital. And I don't think anyone enjoys being in the hospital.

### **Yahaira Rivera:**

Thank you, Meghan. Entonces Meghan nos está contando que ella al comenzar su travesía con la esclerosis múltiple, comenzó con un dolor en la espalda y ella pensó que era una molestia y no decía nada. Y aguantó y aguantó y aguantó hasta que terminó yendo al hospital. Entonces ella le recomienda que cualquier cosa que usted sienta no tenga miedo de hablar, hablarlo con los familiares, hablarlo con su doctor, porque con esta condición es muy importante notar los cambios, notar los síntomas, pero sobre todo abogar por usted mismo y cuidarse. Eso es muy importante.

Okay, our next question is: Nosotros los hispanos no cuestionamos a los doctores, a veces por miedo. ¿Cómo podemos sobrepasar este comportamiento? So, this question is saying that, as

Hispanics, oftentimes we are scared or we don't ask doctors questions, thinking that is a lack of respect. How can they move forward from this?

**Dra. Diana Andino:**

Los pacientes y las citas que me dan más miedo como doctor son las que duran como diez minutos y ya se acabo porque sé que no me están contando realmente lo que está pasando en casa o con sus síntomas. Entonces es importante como doctor presentarse de que yo no sé todo. Así que usted me tiene que decir que está pasando. Y es una parte de educación para los doctores en sí más que para el paciente, para que puedan tener que el paciente se sienta cómodo de decirle las cosas al doctor. Pero es importante que el paciente tenga su diario de síntomas y nos cuente realmente que está pasando todo, que no tengan el temor de eso, pero sí es un cambio cultural bastante fuerte. Pero los doctores no son nada más que personas igual que usted, así que no tenga miedo de no comunicarse con ellos. Some of the worst appointments that I have last ten minutes because they are not telling me anything that they should be telling me, so those are the ones that make me more afraid. But, if the doctor doesn't feel comfortable to the patient, they won't raise up those concerns. So, it's important that the doctors, we educate ourselves too, to know how to be perceived more comfortable and the patient has more confidence to be able to share what they have; to tell us

**Meghan McVeigh:**

I agree and I also think building a trustworthy relationship with your doctor is very important. Dr. Andino and I have a really good understanding of one another so far in our journey together and she has provided me a comfortable, safe place that I can speak up, and she knows that my communicating of whatever my needs are, that it's coming from a place of uncertainty and needing assurance and confidence that I'm getting the care that she devotes her life to provide. So, I think making sure you have that relationship with the right doctor for you, ultimately, will create that safe space to speak up without fear of being disrespectful.

**Yahaira Rivera:**

Thank you, Meghan. Meghan nos está dando un consejo. La experiencia que ha tenido con doctora Andino ha sido muy positiva, muy bonita, tiene una relación de respeto y ella está confiada de que la doctora le está ofreciendo el tratamiento y el cuidado que es el mejor para ella. Y Meghan les está recomendando que usted debe hacer eso, y si usted no tiene ese tipo de cuidado, usted debe entonces hacer llamadas a su seguro médico buscar un doctor que lo escuche donde usted pueda expresarse, donde usted se sienta respetado y no tenga miedo de abogar por usted mismo, porque eso es lo importante. Antes de despedirnos, la doctora Andino o Meghan, ¿tienen algún último consejo? ¿Una última palabra que quiera compartir? Before we wrap up our amazing webinar tonight, do you have any last word of advice for the audience?

**Dra. Diana Andino:**

Díganos los que necesitamos saber. No tenga miedo de hablar con nosotros como paciente con un doctor. Y si es que no nos dice, no vamos a saber, si yo creo que es el final del comentario. Tell us what we should hear from you. If you don't tell us what you feel, then we can't help.

**Meghan McVeigh:**

And that's great and it's so important. And I would love to leave off to other people who are watching this who also have MS and just say that when I was first diagnosed, the fear and the uncertainty, and that, when we spoke about the fatalism thoughts, while they run through your head, there is a really good quote that people say through the National MS Society that stays with me and it's very short, it's: "I have MS, MS doesn't have me." So, knowing that through self-advocacy you are still the person you've always been, that you still have an opportunity to live a very full, beautiful life. You may have to make some adjustments to your life, but it's not the end of your life. And I've been battling MS for about two years since the symptoms came on. And two years ago, I would have never thought that I could be where I am today. Through the help of Dr. Andino and my medications and all of my documentation and educating myself and self-advocacy, I can work a full-time job, I have young children that are even as little as two years old. I run on a treadmill. I run, first of all. That was something that I couldn't always do. I lost the ability to walk for a while. So, you learn so much more gratitude for the little things in life, and your doctors and your care team, they all want to celebrate all of those wins with you, not just because of your MS, but because of who you are and they are there to help you and support you and guide you to make sure that your life stays as beautiful as it can be and you keep going, always keep going. You have MS, MS does not have you.

### **Yahaira Rivera:**

Thank you, Meghan, that was beautiful. Meghan nos está diciendo que cuando ella fue diagnosticada su mente se llenó de preocupación y de miedo, y de ese fatalismo que hablamos hace un ratito que la doctora Andino estaba describiendo. Pero ella, gracias a su esfuerzo de educarse a aprender acerca de la esclerosis múltiple, entender su enfermedad y claro la bendición de que tiene una excelente doctora que le ha dado tratamiento, que le ayuda, Meghan antes tuvo problemas de caminar y ahora, después de dos años de su diagnóstico, ella se ha cuidado, está en tratamiento y ella ha aprendido de que aunque tiene la condición de esclerosis múltiple de esa enfermedad crónica, eso no define quién ella es como persona. Ella es mujer. Ella es mamá. Ella se está cuidando. Ya hasta puede correr, hacer ejercicios y encontrar gratitud y la belleza de la vida en cada día a pesar de tener esclerosis múltiples.

Y con ese pensamiento nos despedimos en esta noche. Les damos las gracias nuevamente a la doctora Andino y a Meghan. El tema de esta noche fue muy importante porque sabemos, que hemos aprendido, que un paciente que sabe de su condición, un paciente que sabe defenderse, que se mantiene informado y que toma un rol activo en su plan de cuidado, es un paciente que tendrá mejor calidad de vida y mejores resultados en su plan de tratamiento. Y como le dijo la doctora Andino, no tengan miedo de hablar y de compartir lo que tenga que compartir con su doctor.

Así que muchísimas gracias, doctora Andino y Meghan. Thank you so much Meghan, and we were honored to hear your experience as a patient, and Dr. Andino, her experience and perspective and great advice as a provider. So, thank you both. Que tengan una linda noche y espero que hayan disfrutado mucho el aprendizaje. Cuidense mucho y hasta la próxima.