

¿Cómo puedes ayudar?

- Pacientes, familiares, profesionales y otros interesados en Miastenia Gravis pueden ayudar participando en los esfuerzos de su capítulo local. La oficina nacional le asistirá en conseguir un capítulo u oficina cercana.
- Puedes organizar un grupo de apoyo o capítulo en tu área, si no hay uno cercano. La FMGA le asistirá.
- Puedes distribuir literatura y educar a tu familia, amistades, y proveedores de salud que no tienen conocimiento sobre las necesidades especiales de los pacientes de MG.
- Puedes participar en actividades de educación y recaudación de fondos, tales como la Caminata de MG y la Concientización en junio cada año.
- Puedes apoyar financieramente los esfuerzos de la Fundación con tu donación deducible de impuestos. Puedes animar a tu empleador, familia y amigos a hacer contribuciones paralelas; considerar una donación en tu testamento o considerar una variedad de otras opciones planeadas para dar y así contribuir.

Deducible de impuestos

La Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc. se registra como una corporación sin fines de lucro 501(c)(3). Un voluntario de la Junta de Directores supervisa su operación. Los miembros votantes de los capítulos locales eligen a la Junta de Directores. El informe más reciente del Auditor Independiente y el Formulario Federal 990 están disponibles en la oficina nacional, con previa solicitud.

La Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc. es una agencia de la comunidad para la beneficencia de la salud. Seleccione la FMGA, al escoger la Comunidad de Beneficencia de Salud Combinada a la Campana de Beneficencia número 11240.

www.myasthenia.org
800.541.5454

Esta publicación está dirigida a proveer al lector información general para usarse solamente para propósitos educacionales. Como tal, no está dirigida a las necesidades individuales de los pacientes, y no debe ser usada como base para tomar decisiones referentes al diagnóstico, cuidado o tratamiento de ninguna condición. Dichas decisiones deben ser basadas sobre la recomendación de un médico o profesional de cuidados de salud que esté directamente familiarizado con el paciente. La información contenida en esta publicación refleja la visión de los autores, pero no necesariamente los de la Fundación de Miastenia Gravis de América (FMGA). Cualquier referencia a algún producto en particular, origen, o uso no constituye un endoso. La FMGA y sus agentes, empleados, Directores, Capítulos, su Junta Asesora Médica/Científica, su Junta Asesora de Enfermeros o sus miembros no garantizan la información concerniente contenida en esta publicación. Ellos específicamente niegan cualquier garantía de comerciabilidad, finalidad para cualquier propósito particular, o integridad sobre la información contenida aquí, y no asumen responsabilidad por cualquier daño u obligaciones como resultado del uso de dicha información.

© 2013 por la Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc.

Aprobado por Junta Asesora Médica/Científica y su Junta Asesora de Enfermeros.

Actualizado 08/2013



MYASTHENIA GRAVIS
FOUNDATION OF AMERICA, INC.®

Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc.
355 Lexington Avenue, 15th Floor
New York, NY 10017-6603

(800) 541-5454
(212) 297-2156 • (212) 370-9047 fax

MGFA@myasthenia.org • www.myasthenia.org

Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc.

Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc.



MYASTHENIA GRAVIS
FOUNDATION OF AMERICA, INC.®

www.myasthenia.org

¿Qué es Miastenia Gravis?

Miastenia Gravis (MG) es un desorden crónico neuromuscular autoinmune que causa diversos grados de debilidad que involucran los músculos voluntarios del cuerpo. Miastenia Gravis significa “debilidad grave muscular”. Puede afectar a personas de todas las razas, ambos sexos y cualquier edad. La tasa de incidencia en pacientes con MG se estima de 20 por 100,000 de población. MG puede afectar cualquier músculo voluntario, pero afecta más comúnmente a los músculos que controlan el movimiento de los ojos, párpados, masticar, tragar, toser y expresión facial. Músculos que controlan la respiración y movimientos de los brazos y piernas podrían también ser afectados. Al presente, se desconoce la causa de MG, y no tiene cura.

Todo comenzó con una niña llamada Patricia.

Cuando su hija, Patricia, mostró síntomas de miastenia gravis, Jane Dewey Ellsworth estaba determinada a averiguar todo lo que pudiese referente a esta extraña enfermedad. Encontró muy poca información y pocos a quien acudir para ayuda. En 1952, determinada a cambiar esto, creó la Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc. (FMGA).



Jane Ellsworth,
1950's

La Fundación toca las vidas de cientos de miles de pacientes, familias, amistades y profesionales médicos a través de todo el país y alrededor del mundo. A través de literatura educacional, anuncios de servicio público, grupos de apoyo, conferencias y apoyo a la investigación, la FMGA se esfuerza por un mundo sin MG.

Nuestra Misión

La misión de la Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc. es facilitar el diagnóstico temprano y cuidados óptimos de individuos afectados por Miastenia Gravis, desórdenes estrechamente relacionados, y mejorar la vida de los afectados a través de programas de servicios al paciente, información pública, investigaciones médicas, educación profesional, apoyo y cuidados al paciente.

¿Cómo Apoyamos Nuestra Misión?

Servicios al Paciente

Una de las actividades primordiales de la Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc. son los servicios al paciente, que incluye la disposición de literatura impresa y por internet sobre la enfermedad y su tratamiento, boletines informativos, y grupos de apoyo para los pacientes y sus familiares. La Fundación apoya capítulos localizados a través de todo el país. Folletos informativos, materiales de educación al paciente, redifusión multimedia, DVDs y videos son disponibles a través de la oficina nacional, y en el sitio web: www.myasthenia.org.

Educación Profesional

La educación profesional se realiza con el apoyo de la oficina nacional a través de la Junta Asesora Médica/Científica (M/SAB) y la Junta Asesora de Enfermeros (NAB). Talleres, patrocinio de los capítulos, reuniones científicas anuales y material impreso, incluyendo Miastenia Gravis – Manual para el Proveedor de Cuidados Médicos de la FMGA; todos apoyan la educación médica permanente y de profesionales de enfermería que trabajan en ese campo.

Investigación Médica

El punto central en los programas de la FMGA es el financiar becas médicas destinadas a la investigación que explora la causa, cuidado y tratamiento de Miastenia Gravis. Becas de investigación de corta duración son otorgadas a profesionales de la salud en entrenamiento por ganar exposición para Miastenia Gravis.

Información Pública

Anuncios de servicio público y anuncios publicados se proporcionan a los medios de comunicación anualmente a través de toda la nación. Junio es el mes de concientización, en el que suministramos a centros de atención para la oficina nacional y capítulos locales para promover educación pública sobre Miastenia Gravis

Conferencias

La FMGA presenta tres conferencias que ocurren regularmente a nivel nacional:

La Conferencia Nacional de la FMGA combina la reunión de negocio anual de la Fundación, con la oportunidad para pacientes, sus familias y otros para aprender más sobre la enfermedad, sus tratamientos, investigaciones actualizadas, consejos de médicos y profesionales experimentados, y compañeros pacientes para sobrellevar la enfermedad.

Anualmente se ofrece **La Sesión Científica**, que provee la oportunidad a los profesionales médicos para aprender de colegas sobre investigaciones actualizadas pre-publicadas en el campo de Miastenia Gravis. La sesión primordialmente se dirige a médicos y profesionales, pero la asistencia está abierta a cualquiera.

El Simposio Internacional, celebrado cada cinco años en cooperación con la Academia de Ciencias de Nueva York, es un foro internacional importante que se enfoca en investigaciones médicas listas para publicar y ayuda a conectara la comunidad médica global interesada en la Miastenia Gravis.