



CONVIERTE LA CONCIENCIACIÓN EN

ACCIÓN

**JUNIO ES EL MES DE LA
CONCIENCIACIÓN SOBRE
LA MG**



**CAJA DE HERRAMIENTAS
SOBRE LA MG**



Fundación Americana de Miastenia Grave - 290 Turnpike Road, Suite 5-315 - Westborough, MA 01581

Teléfono: (800) 541-5454 · correo electrónico: mgfa@myasthenia.org · Sitio web:
www.myasthenia.org



Hola amigos, amigas y líderes del voluntariado:

¡Bienvenidos a la Caja de Herramientas de Concienciación sobre la MGFA! Nos complace poder ofrecer esta herramienta para vuestros proyectos de divulgación. Este paquete te proporcionará tácticas educativas y de divulgación para aumentar la concienciación sobre la miastenia grave, la MGFA como organización y tus próximos eventos.

Los materiales adjuntos pueden usarse durante el Mes de la concienciación sobre la MG en junio, o en cualquier momento de este año, y ofrecen valiosas ideas y consejos para reunir a tu comunidad y a las empresas locales, así como sugerencias para publicar en las redes sociales. Estas herramientas ayudarán a nuestros embajadores a aumentar la concienciación sobre la MG y a ampliar el alcance de la MGFA. ¡Gracias por adelantado!

También compartimos consejos sobre cómo fomentar el interés de los periodistas en tus actividades. Esperamos que este conjunto de herramientas te ayude a crear una historia, presentarla, ayudar a producirla y compartirla con el mundo. Sigue leyendo y, si tienes alguna pregunta, ponte en contacto con nosotros en mgfa@myasthenia.org.

¡Estamos impacientes por tener noticias del éxito de tus resultados! Etiquétanos en Instagram y X para que podamos volver a compartir tus publicaciones y asegúrate de utilizar el hashtag #MGFA o #MGStrong.

Atentamente,

Samantha Masterson
Presidenta y CEO



Mes de acción concienciación por la MG	Página 4
Ideas para la educación y la concienciación de la comunidad	Página 5
Consiguiendo noticias	
• ¿Cuál es tu historia?	Página 7
• ¿Qué necesitan los periodistas?	Página 8
• ¿Cómo contactar con los medios de comunicación?	Página 9
• ¿Qué debes decir en una entrevista?	Página 10
• La noticia se ha publicado... ¡díselo a todos tus conocidos!	Página 11
Conviértete en influencer	Página 12
Datos sobre la miastenia grave	Página 13



Mes de la acción concientización sobre la MG

Somos fuertes #MGStrong — Acción para impulsar el impacto

MGFA es una comunidad global e invitamos a todo el mundo a concienciar sobre la MG. Ahora es el momento de mostrar creatividad y de pensar a nivel hiperlocal. ¿Cómo puedes mostrar tu apoyo, contar tu historia o educar a los demás, desde donde estés ahora mismo?

A continuación, te ofrecemos algunas ideas que te ayudarán a ponerte en marcha de inmediato. En las páginas siguientes encontrarás otras sugerencias de educación y concienciación que puedes tener en cuenta este mes de junio.

Hazte un selfie con tu acción de concienciación — Hazte un selfie con tu familia actuando en favor de la concienciación sobre la MG. Comparte tu foto en nuestro [Muro de la Concienciación](#), por correo electrónico en mgfa@myasthenia.org, o etiquetando las cuentas de MGFA en las redes sociales. Mostremos tus esfuerzos para divulgar información sobre la MG.



Hagamos manualidades — Crea un mural #MGStrong con tizas de colores en la entrada de tu casa o en la acera de tu barrio. Hazte con rotuladores, cartulinas y otros materiales artísticos para crear carteles de colores que puedas colocar en tu jardín o en tus ventanas. Escribe un poema o pinta un cuadro que represente tu experiencia con la MG. (¿Dudas de tus habilidades artísticas? Ten en cuenta que la creatividad es expresión, no perfección).

Participa y comparte las Actividades de Llamada a la Acción de la MGFA — Consulta la [página de concienciación del sitio web de la MGFA](#) para ver actividades e ideas divertidas e informativas para impulsar la concienciación - y compártelas con tus amigos, familiares y redes de contactos, incluidas las personas que no tienen MG y no forman parte de la Comunidad MG. ¡También tenemos que hacer correr la voz y difundir la concienciación más allá de la comunidad!



Ideas para la educación y la concienciación de la comunidad



Conviértete en influencer— Utiliza X, Facebook, Instagram, TikTok y LinkedIn para compartir tus experiencias con la MG y para que otros sepan cómo pueden ayudar a aumentar la concienciación y los fondos para la investigación. Consulta la [página 12](#) para obtener más información sobre el uso de las redes sociales.

¡Participa en los Paseos MG! La MGFA ha recuperado nuestros populares Paseos MG y ofreceremos estas oportunidades para reunirnos en ciudades seleccionadas de todo Estados Unidos. Puedes crear tu propia marcha local, paseo en bicicleta u otro evento para arrojar luz sobre la MG.



Muestra tu apoyo — Lleva una camiseta verde azulado de concienciación sobre la MG y explica qué es la MG a las personas que muestren curiosidad. Diles que "Te pregunten por tu MG".

Publica un post — Solicita permiso para colocar carteles de Concienciación sobre la MG en bibliotecas, tiendas, farmacias, centros de mayores, iglesias y otros lugares públicos. Si necesitas material impreso para el mes de Concienciación sobre la MG, ponte en contacto en el correo electrónico mgfa@myasthenia.org.



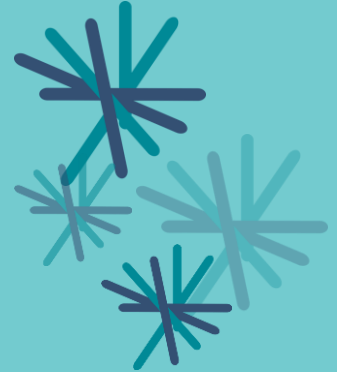
Da charlas — ¡Dale la vuelta a la tortilla con la comunidad médica! Para ayudar a informar a los demás sobre la MG, ofrécete a dar una charla sobre tu experiencia a personal de hospitales, así como a escuelas, centros médicos, grupos religiosos, grupos de scouts y asociaciones cívicas. Si tienes dudas sobre hacerlo por tu cuenta, ponte en contacto con la MGFA para que te ayude una persona voluntaria con formación. Escríbenos a mgfa@myasthenia.org para más información.



Ideas para la educación y la concienciación de la comunidad

(continuación)

Reúne a la comunidad — Involucra a grupos de scouts, iglesias, hermandades/fraternidades, etc. en proyectos de servicio comunitario para diseñar carteles, hacer copos de nieve o decorar una gran zona de tu pueblo/ciudad con copos de nieve. Considera la posibilidad de trabajar con una escuela o comunidad artística cercana para organizar una exposición de arte centrada en los retos de la MG, aprender a afrontarlos y encontrar la alegría mientras se vive con MG. Comparte tu historia mientras los artistas presentan sus creaciones.



Involucra a las empresas locales — Habla con empresas o franquicias locales para organizar un día de recaudación de fondos para la MGFA. Una parte de los beneficios de las ventas de un día determinado se destinará a apoyar la investigación y la educación sobre la MG. Anuncia el día en tu red local.



PRESS RELEASE

Escribe un artículo de opinión — Escribe sobre la necesidad de una mayor concienciación sobre la MG y la financiación de la investigación. Consulta las páginas siguientes para obtener más información sobre cómo trabajar con los medios de comunicación.



Consiguiendo noticias

¿CUÁL ES TU HISTORIA?

Aunque el Mes de Concienciación sobre la MG ofrece un motivo oportuno para que los periodistas consideren la posibilidad de cubrir la miastenia grave y compartir información importante sobre la enfermedad, necesitarán más contenido y un enfoque local para motivarles a elaborar noticias sobre ella. A continuación, te ofrecemos algunas ideas para animar a los periodistas.

- **Invita a los medios de comunicación a tu acto o reunión comunitaria.** Tu marcha local, presentación u otro acto puede bastar a veces para atraer la atención de los medios de comunicación. A los periodistas les interesan especialmente los actos en los que (1) hay una buena participación, (2) un participante, o un grupo de ellos, tiene una historia interesante que contar, (3) hay acción, algo que experimentar, algo más que personas hablando.
- **Cuenta una historia convincente de un paciente de la zona con MG.** ¿Conoces a alguien con MG que haya triunfado contra la adversidad? ¿O alguien que tenga una historia con moraleja que pueda contar a los demás? Considera la posibilidad de utilizar las actividades de concienciación como motivo oportuno para que un periodista cuente esta historia.
- **Conecta con una cuestión o tendencia más amplia.**
¿Cómo puedes relacionar tu experiencia personal con algo más grande que tú?

Combinar estos elementos puede hacer que tu historia interese aún más a los periodistas. Es importante con quién compartes tus noticias y cómo cuentas tu historia, así que sigue leyendo.



Consiguiendo noticias

(continuación)

¿QUÉ NECESITAN LOS PERIODISTAS?

Los periodistas suelen necesitar componentes particulares cuando desarrollan una historia. Pensar en sus necesidades de antemano puede ayudarte a reforzar la historia que les sugieres.

UN ROSTRO Y UNA VOZ

Identifica a personas que estén dispuestas y sean capaces de ser entrevistadas por la prensa. Es importante que sean elocuentes, concisos y relevantes respecto a la historia que cuentas. He aquí algunos ejemplos de buenos portavoces:

- Personales (paciente, familia, defensor, simpatizante)
- Profesionales (médico, especialista, investigador)
- Líder de opinión (portavoz de MGFA, líder de un grupo de apoyo, alcalde local)



AYUDAS VISUALES

La acción es importante para los medios de comunicación. Poder ver y sentir a la gente en acción hace que la historia sea interesante tanto para los medios de comunicación visuales e impresos, como para su audiencia.

- Quizás hacer la entrevista delante de copos de nieve colgados o hacer una demostración de cómo hacer copos de nieve caseros. Estaría bien que los niños y sus familias hicieran copos de nieve juntos, y los niños que sepan algo sobre la MG pueden ser buenos candidatos para las entrevistas.
- Ofrece fotos a periódicos y revistas locales, y siempre sugerencia de pie de foto.
- ¿Pueden los medios de comunicación acompañarte a un centro de infusión o a la consulta del médico?
Lleva a los espectadores contigo en el viaje.

HECHOS

Otros recursos que ayudan a contar la historia son los hechos y los datos. Aquí tienes algunos ejemplos:

- Datos sobre la MG, incluida la definición y los síntomas (consulta la [página 13](#) para ver la hoja informativa)
- Número de personas con MG que viven en tu zona (si lo sabes)
- Cantidad que gasta el paciente medio en atención sanitaria y medicamentos en tu zona



TIEMPOS

Normalmente, es bueno empezar a contactar con los periodistas entre 4 y 6 semanas antes del acto, pero no es necesario. Esto les da mucho tiempo para planificar. Aunque los programas de entrevistas se reservan con mucha antelación, la mayoría de las redacciones no tomarán la decisión de enviar un periodista y/o un equipo hasta el último minuto. Infórmate de los plazos de cada periodista. A veces, un medio de comunicación que tenía previsto cubrir un acontecimiento cancela en el último minuto debido a una noticia de última hora, como un incendio local u otro acontecimiento. Puede que quieras confirmar con los periodistas el día antes y el mismo día del evento.



Consiguiendo noticias

(continuación)

LA ENTREVISTA

Ha funcionado... ¡un periodista quiere cubrir tu historia! A continuación, encontrarás respuestas a las preguntas más habituales que pueden hacer los periodistas.

- **¿Qué es la miastenia grave?**
La miastenia grave es un trastorno que causa una debilidad muscular extrema que puede afectar a la capacidad de una persona para ver, andar, hablar, respirar e incluso sonreír. En las personas con MG, los músculos no responden a la señal enviada por el cerebro.
- **¿Quién padece MG?**
Cualquiera puede padecer MG, pero no es contagiosa. Afecta a personas de todas las razas, sexos y edades.
- **¿Cuáles son los síntomas habituales de la MG?**
Los síntomas incluyen debilidad en los músculos que controlan los movimientos de los ojos y los párpados, la masticación, la deglución, la tos, las expresiones faciales los movimientos de brazos y piernas y la respiración.
- **¿Se puede curar la MG?**
Actualmente no tiene cura. Sin embargo, existen muchos tratamientos (incluidos medicamentos y cirugía) que pueden facilitar el manejo de la vida con MG. Los tratamientos son eficaces para la mayoría de los enfermos de MG, pero no para todos. En raras ocasiones, la enfermedad ha resultado ser mortal.
- **¿Cuál ha sido tu experiencia con MG?**
[Piensa en ello con antelación. Los consejos de la página siguiente te pueden ser útiles].
- **¿Puntos clave de algún evento/anuncio?**
[Tendrás que considerar esto con antelación. Pregúntate: ¿cuáles son las 3 cosas más importantes que a la gente le interesará saber sobre el evento/anuncio?]
- **¿Dónde puede la gente encontrar más información sobre la enfermedad, su tratamiento y apoyo mutuo?**
Visita www.myasthenia.org o envía un correo electrónico a la Fundación Americana de Miastenia Grave a mgfa@myasthenia.org.



- **¿Qué puede hacer la audiencia de los medios de comunicación para ayudar?**
Informarse: la MG es una de las muchas enfermedades crónicas en las que los pacientes pueden "parecer estar bien", pero les resulta difícil llevar una vida normal. Crear conciencia y comprensión puede suponer una gran diferencia para las personas con MG y otras enfermedades crónicas. Encuentra más información en myasthenia.org y comparte tus nuevos conocimientos con los demás.



Consiguiendo noticias

(continuación)

CONSEJOS ÚTILES PARA TU ENTREVISTA CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Piensa en tus experiencias y destaca 2 o 3 momentos que puedan captar mejor la esencia de lo que has vivido y refuercen el punto que más interés tienes en transmitir. Si eres conciso, facilitarás el trabajo del periodista y también podrás estar más seguro de lo que aparecerá impreso. Ponte en contacto con la MGFA si necesitas ayuda con los temas sobre los que hablar.



LO QUE HAY QUE HACER

- Cíñete siempre a los temas de conversación que has planeado. Si divagas o te sales del tema, perderás la oportunidad de transmitir lo que querías.
- Habla en "fragmentos sonoros": afirmaciones claras y precisas que enfatizen tu mensaje de forma clara y rápida.
- Piensa antes de responder para evitar que te malinterpreten y te citen erróneamente.
- Ofrece a los espectadores/lectores información sobre dónde pueden obtener más información (sitio web o número de teléfono).
- Para las entrevistas telefónicas, ten los puntos de tu mensaje escritos a máquina en un papel delante de ti.
- Para las entrevistas en televisión, siéntate a medio asiento en la silla e inclínate hacia delante. Habla al entrevistador y mírale. Muestra entusiasmo, establece contacto visual y utiliza las manos.
- Utiliza toda la gama de tu voz. Varía el volumen, el tono y el ritmo.
- Si tienes dificultades para hablar, díselo al periodista. Lo entenderá.



LO QUE NO HAY QUE HACER

- No compartas ninguna información que no quieras ver en el periódico o escuchar en la televisión.
- Cualquier cosa que digas puede acabar en el reportaje.
- Nunca utilices jerga. Utiliza términos sencillos y explicaciones breves.
- No te excedas. Cuando te comuniques con los medios de comunicación, cíñete a los puntos principales de tu mensaje. Sé claro y conciso en tus respuestas.



Consiguiendo noticias

(continuación)

LA NOTICIA SE HA PUBLICADO... ¡DÍSELO A TODOS TUS CONOCIDOS!

¡Has tenido éxito! Tu historia se ha emitido o ha sido publicada. ¡Compártela con todo el mundo! Sin embargo, asegúrate de esperar hasta que se haya publicado, ya que a veces las historias se eliminan por otras noticias.

COMPARTE



Sitio web de MGFA

Envía el enlace al equipo de Marketing y Comunicaciones para que podamos compartir tu cobertura con la Comunidad MG.

Compártelo con MGFA en mgfa@myasthenia.org.

ENVÍA EL ENLACE

Tus amigos y familiares

Envía el enlace a tu red y pídeles que vean, lean y compartan la noticia. No olvides compartirlo con el líder de tu grupo de apoyo local.



HAZ UN POST

Redes sociales

Publica una foto entre bastidores de tu entrevista para entusiasmar a tu equipo.

Ejemplo de post: Aquí estoy con @periodista hablando sobre cómo convertir la concienciación sobre la MG en acción. ¡El reportaje saldrá pronto! #MGStrong

Cuando salga el clip o el artículo, publica un enlace al artículo. Utiliza hashtags como #miastenia o #myasthenia para hacer llegar la noticia a un público más amplio. Asegúrate de etiquetar a MGFA para que podamos compartirlo.



#MGStrong



CONVIÉRTETE EN INFLUENCER

ACTÚA EN LAS REDES SOCIALES

Contar tu historia a través de las redes sociales es imprescindible para crear conciencia. El contenido debe ser auténtico en relación con tus experiencias, sea lo que eso signifique para ti. Recuerda que cada plataforma tiene sus propias buenas prácticas: ¡consulta a continuación para conocer algunas de ellas! Busca hashtags que se relacionen y sean más utilizados, como #myasthenia, #miastenia, #rareisease #enfermedadesraras, #chronicdisease y #enfermedadcrónica. Utiliza #MGStrong y etiqueta a MGFA en tus publicaciones, nos ayudará a asegurarnos de que podemos amplificar tus mensajes.



Para X (antes Twitter)

X es una forma estupenda de participar en una conversación más amplia sobre un tema como las enfermedades raras. También puedes utilizar la plataforma para ponerte en contacto con periodistas, empresas, cargos electos y mucho más. Solo tienes que etiquetarlos en tu publicación. Pero sé prudente. Mandar spam a alguien con contenido hará que te ignoren o, peor aún, que te bloqueen.

He aquí algunos ejemplos de tweets:

- El [FECHA/HORA], organizaré una hora feliz virtual en honor del Mes de la Concienciación sobre la MG. Únete a mí aquí: [LINK] @mysastheniaorg #MGStrong
- Celebro el Mes de la Concienciación sobre la MG canalizando a la artista que llevo dentro. [IMAGEN] #MGStrong
- La mayoría de las personas con MG están infradiagnosticadas. Visita el sitio web de @myastheniaorg para saber más [ENLACE A LA PÁGINA WEB] #MyastheniaGravis #RareDisease #miasteniagrave #enfermedadesraras
- ¡Acabo de añadir mi nombre y mi historia al mapa del Mes de Concienciación sobre la MG en @myastheniaorg!
- Gracias [etiqueta a AMIGO/VOLUNTARIO] por honrar conmigo el Mes de Concienciación sobre la MG. Aprecio mucho tu apoyo. #MGStrong

Instagram

Las fotos constituyen el corazón de Instagram. Publica fotos que representen quién eres, cómo MG influye en tu vida es algo realmente significativo. ¡Tus días buenos y tus días malos! Utiliza hashtags como #myasthenia, #miastenia, etiqueta cuentas como @mysastheniaorg, ¡y no te olvides de los Stories y los Reels!

Para Facebook

Considera la posibilidad de utilizar Facebook para llegar a familiares y amigos, o publica sobre tus actividades en grupos comunitarios de MG. El algoritmo prefiere las fotos y los vídeos a las publicaciones de texto. Cuanto más publiques de forma habitual, más probable es que tu contenido sobre MG aparezca en los feeds de los demás. Recuerda que puedes crear una recaudación de fondos en Facebook o un Evento para ayudar a correr la voz. ¡No olvides en Facebook el Live y las Historias!



HOJA INFORMATIVA SOBRE MG

Más información sobre la MG en myasthenia.org

¿Qué es la miastenia grave o MG?

- Un raro trastorno neuromuscular autoinmune.
- Causa fatiga extrema y debilidad muscular profunda.
- Los impulsos del cerebro viajan por los nervios, pero los anticuerpos los bloquean antes de que lleguen a los músculos. Es decir, el cuerpo se ataca a sí mismo e impide la función muscular.
- Puede afectar a la capacidad de una persona para ver, tragar, sonreír, caminar, respirar o realizar actividades cotidianas normales.



¿Cómo se trata la MG?

- No existe cura para la MG, pero hay tratamientos para controlar los síntomas.
- La enfermedad puede remitir en algunas personas, pero para muchas otras la MG es una enfermedad crónica.



¿Quién puede padecer MG?

- Cualquier persona puede ser diagnosticada de MG, aunque es más frecuente en adultos que en niños.
- La MG puede darse independientemente de la raza, el sexo y la edad.
- Solo en Estados Unidos se diagnostica MG a más de 70.000 personas. Un neurólogo o especialista neuromuscular suele diagnosticar la MG con un análisis de sangre o pruebas de tracción especializadas. También puede diagnosticarse con otro tipo de pruebas.



¿Qué debes saber sobre la MG?

- La enfermedad se presenta de forma diferente en cada persona, por eso la MG se conoce como la "enfermedad de los copos de nieve".
- La MG puede ser difícil de diagnosticar. Algunas personas pasan años sin un diagnóstico correcto.
- Los síntomas de la MG suelen mejorar con el reposo.
- Los síntomas pueden fluctuar a lo largo del día, semana a semana o mes a mes.
- ¡Las personas con MG son mucho más fuertes que cómo están en sus momentos más débiles!



El aspecto de la miastenia grave....

- Párpados caídos
- Visión doble
- Dificultad para sonreír
- Dificultad para respirar o tragar
- Brazos, manos o piernas extremadamente débiles
- Cansancio profundo
- Movilidad y movimiento impedidos

