



Por un mundo
sin miastenia grave



www.Myasthenia.org

¿Qué es la miastenia grave?

Trastorno que causa una debilidad muscular extrema que puede afectar a la capacidad de una persona para ver, sonreír, andar, hablar y respirar. En la MG, el sistema inmunitario del organismo ataca la conexión entre los nervios y los músculos, limitando la capacidad del cerebro para controlar el movimiento muscular.

La MG afecta a personas de todas las edades, sexos y razas y es debilitante sin tratamiento. Los síntomas varían de una persona a otra, lo que hace que cada caso sea único, razón por la que a veces se hace referencia a la miastenia como la "enfermedad de los copos de nieve".

¿Qué es la MGFA?

La Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA) es la mayor organización de defensa del paciente dedicada exclusivamente a la comunidad de pacientes con miastenia. La MGFA influye en la vida de los pacientes de MG y sus familias a través de la financiación de la investigación, la educación y el apoyo a los pacientes y la defensa de sus derechos.

Todo empezó con una niña llamada Patricia. Cuando la hija de Jane Dewey Ellsworth comenzó a desarrollar síntomas de miastenia gravis, Ellsworth estaba decidida a averiguar todo lo que pudiera sobre esta enfermedad rara. Encontró muy poca información y pocos recursos de ayuda. Decidida a cambiar esta situación, en 1952 fundó la Myasthenia Gravis Foundation of America, Inc.

Desde entonces, la MGFA se ha convertido en la mayor organización de defensa de los pacientes dedicada a luchar por un mundo sin miastenia grave.

Nuestra visión:

Un mundo sin MG

Nuestra misión:

*Crear conexiones, mejorar vidas,
Mejorar la asistencia, curar la MG*

Nuestros valores:

RESPECTO

EXCELENCIA

TRANSPARENCIA

COLABORACIÓN

MEJORA CONTINUA

Qué hacemos

Como parte de nuestra misión de crear conexiones, mejorar vidas, mejorar la atención y curar la MG, nos proponemos a:

Financiar y apoyar la investigación: Lideramos la financiación y encabezamos únicamente los proyectos de investigación sobre MG más prometedores, incluido un MGFA Global MG Patient Registry de la MGFA y estudios clínicos académicos o científicos.

Educar a la comunidad: Ayudamos a las personas diagnosticadas de MG y a sus familias a entender su diagnóstico y las opciones de tratamiento, así como la forma de lograr un mayor bienestar a través de recursos útiles, materiales, seminarios web y conferencias.

Apoyo a pacientes y familiares: A través de nuestros grupos de apoyo MGFA, comunidades en línea y eventos especiales, nos aseguramos de que los miembros de la comunidad no se sientan solos mientras navegan por su experiencia con MG.

Defender a los pacientes: Nos unimos a pacientes y proveedores médicos para garantizar que nuestras voces se oigan con claridad en todos los niveles de gobierno, en las comunidades médicas y aseguradoras, y en todo el mundo, vivas donde vivas.

Aumentar la concienciación: La MGFA utiliza la tecnología y las comunicaciones para reunir a expertos en MG, aumentar la concienciación sobre la MG y realizar eventos para mejorar el tiempo hasta el diagnóstico y garantizar una mayor comprensión de los retos de la MG.

INVESTIGACIÓN



Hemos hecho grandes avances en el tratamiento de la MG, pero las opciones terapéuticas actuales siguen teniendo efectos secundarios y solo abordan parcialmente los síntomas de la MG que alteran la vida. Nuestra misión es clara: es necesario seguir trabajando en este campo para comprender mejor la MG, ampliar las opciones de tratamiento y, en última instancia, encontrar una cura.

La MGFA colabora con los mejores investigadores y médicos para:

- Financiar investigaciones de alto impacto con vías de tratamiento prometedoras.
- Ofrecer becas posdoctorales para atraer a los mejores y más brillantes al campo de la MG.
- Fomentar la colaboración y la innovación a través de conferencias nacionales e internacionales.
- Defender la financiación de la investigación crítica.
- Avanzar en el conocimiento a través del Registro Mundial de Pacientes con MG de la MGFA y de ensayos clínicos.

Financiación de la investigación sobre la MG

Apoyamos la investigación que mejorará la vida de los pacientes con miastenia gravis y trastornos de la unión neuromuscular relacionados. Establecemos cinco grandes prioridades de investigación: Biomarcadores, mecanismos de la enfermedad, terapias dirigidas, resultados en pacientes y tratamiento pediátrico.

Colaboración en la investigación de la MG

La MGFA reúne a las mejores mentes médicas y científicas del mundo para centrarse en la MG. Cada tres años coorganizamos la mayor reunión de médicos y científicos del mundo centrada en la MG, y organizamos regularmente simposios durante los principales congresos médicos y científicos.

MGFA Registro Mundial de Pacientes con MG

El MGFA Global MG Patient Registry se creó en 2013 y es un registro longitudinal en línea que contiene datos de salud y síntomas notificados por pacientes con miastenia gravis (MG). Pacientes de todo el mundo añaden de forma segura sus datos, que están protegidos y son privados como parte de una plataforma que cumple con la HIPAA y la GDPR, impulsada por Alira Health. Estos datos reales y actualizados de pacientes con MG en el registro han ayudado directamente a los investigadores a mejorar su comprensión de la enfermedad, al tiempo que desarrollan nuevos tratamientos para ayudar a los pacientes a controlar su MG. Se puede acceder al MG Global Patient Registry a través de [MGRegistry.org](https://mgregistry.org).

EDUCACIÓN

Información fiable

Cuando se trata de su salud, necesita asesoramiento basado en pruebas. Por eso, toda la información médica publicada o seleccionada por la MGFA se somete a una rigurosa revisión por parte de expertos en MG. Alrededor de 175 médicos, clínicos, científicos y enfermeras forman parte de nuestro Consejo Asesor Médico-Científico. Estos expertos se aseguran de que sólo compartamos con usted las investigaciones más recientes y rigurosamente revisadas.

Los miembros de estos grupos también ofrecen voluntariamente su tiempo para escribir artículos, presentar seminarios web y conferencias, y asesorar sobre propuestas de financiación. Están disponibles para ayudar al personal de MGFA a responder a preguntas complejas de la comunidad de MG.

Muchos recursos, incluidas publicaciones, están disponibles para leer, ver o descargar en myasthenia.org.

Serie de seminarios web sobre MG

Nuestros seminarios web mensuales conectan, educan y capacitan a los pacientes con MG, a sus cuidadores y a los profesionales médicos.

- ➔ **Bienestar:** Nutricionistas, instructores de yoga, fisioterapeutas, proveedores médicos y otros expertos comparten las mejores prácticas para cuidar la mente, el cuerpo y el espíritu mientras se vive con MG.
- ➔ **Novedades en la investigación sobre MG:** Conozca los últimos resultados de la investigación, las fases clave de los ensayos clínicos y los resultados actuales de los principales ensayos de investigación que se están llevando a cabo en estos momentos. Entre los ponentes se encuentran médicos, neurólogos e investigadores de todo el mundo.
- ➔ **Ver seminarios web anteriores:** Visite el canal de la Myasthenia Gravis Foundation of America en YouTube y vea seminarios web, eventos y vídeos de pacientes anteriores.

Conferencias y eventos

Pacientes y cuidadores pueden interactuar y aprender juntos de los expertos en la Conferencia Nacional Anual de Pacientes de la MGFA. En nuestras Ferias de Salud Comunitaria y Conferencias Regionales, que se celebran en todo el país cada año, la comunidad puede encontrar recursos locales para ayudar con la MG. MGFA se asocia con voluntarios de todo el país en caminatas, eventos especiales y otras recaudaciones de fondos para apoyar nuestro trabajo.

APOYO

Grupos de apoyo

Tener una enfermedad rara puede aislarle. Pero hay personas en todo el mundo que viven su mejor vida con MG. Los grupos de apoyo ofrecen una conexión muy necesaria, recursos, programas educativos y actividades sociales y recreativas.

Los voluntarios de la MGFA dirigen grupos de apoyo regionales y temáticos, tanto presenciales como virtuales, en todo el mundo. Entre ellos se incluyen:

- **MAYA (Myasthenia Advocacy for Youth)**, un grupo guiado por el deseo de ayudar a los adultos jóvenes a llevar un estilo de vida MG exitoso y positivo.
- **Grupo de apoyo en español**, que se ofrece virtualmente para que el grupo sea accesible a hispanohablantes de todo el mundo.
- **Grupo de apoyo a cuidadores**, donde cónyuges, padres y otros cuidadores pueden obtener orientación para afrontar esta enfermedad como familiares de un paciente.
- **Grupo de Apoyo Seronegativo**, abierto a cualquier persona que padezca este tipo de MGis open to anyone who has this type of MG.
- **Programa Amigos de la MG**, que ofrece servicios de apoyo entre iguales.

Aplicación móvil MyMG

Nuestro rastreador de síntomas es una herramienta útil para el autocuidado y para compartir la evolución de los síntomas con su médico. Descargue la aplicación en:

[Myasthenia.org/MyMG-Mobile](https://www.myasthenia.org/MyMG-Mobile)



DEFENSA Y SENSIBILIZACIÓN

Nuestra voz MG

A través del programa de defensa del paciente de la MGFA, los pacientes obtienen el apoyo y los conocimientos que necesitan para pasar a la acción. Los voluntarios escriben al Congreso para garantizar los derechos de los pacientes con enfermedades raras, se unen a los esfuerzos para influir en las compañías de seguros para que cubran adecuadamente a los pacientes con MG, impulsan la concienciación a través de sus medios de comunicación locales, y mucho más.

MES de concienciación sobre la MG

En junio de cada año, los miembros de la comunidad MG actúan para concienciar y dar a conocer la miastenia gravis. Hacemos incidencia política a los líderes de los gobiernos federales, estatales y locales, organizamos la recaudación de fondos Dare to Care y llevamos a cabo campañas en los medios de comunicación y en las redes sociales. Juntos, contamos nuestra historia colectiva en cientos de comunidades de todo el mundo.

Recaudación de fondos y eventos locales

Los pacientes y defensores de la MG organizan eventos locales y recaudaciones de fondos en la comunidad para crear conciencia y recaudar fondos para apoyar la misión de MGFA. MGFA brinda orientación y apoyo para que estos eventos sean un éxito.

Publicaciones de la MGFA y enfoque sobre la MG

MGFA comparte orientación, las últimas investigaciones, historias de pacientes e historias de impacto en varias publicaciones digitales e impresas. Nuestras historias se centran en las necesidades de pacientes y cuidadores.

Los boletines electrónicos MG News se distribuyen mensualmente, y Focus on MG, nuestra revista bianual, destaca el increíble trabajo y las personas de toda la Comunidad MG. El blog "MGFA Insiders" comparte importantes historias y vídeos de personas, programas, regiones y profesionales médicos que están impulsando el cambio en la comunidad de la miastenia.





Myasthenia Gravis Foundation of America

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (Teléfono principal MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.myasthenia.org



Afiliaciones



National Institute of Environmental Health Sciences
Your Environment. Your Health.

© Myasthenia Gravis Foundation of America

Revisado 2023