

MS Virtual World



Haga clic aquí para leer el blog en español.

El mundo virtual de esclerosis múltiple

Por Mayteé Ramos

11 de diciembre de 2020

La dirección de un grupo de apoyo durante la pandemia puede ser difícil. En primer lugar, tenía planeado empezar a encabezar reuniones en persona en marzo, en un lindo auditorio en el vestíbulo de un hospital local. Todo estaba listo y luego, cuando faltaban apenas unos días para mi primera reunión, el hospital suspendió sus operaciones en ese edificio como medida de precaución, y la reunión se canceló.

Esperé un par de meses para ver cómo venían las cosas, y no mejoraron para nada. El número de casos de COVID-19 siguió aumentando, y el hospital permaneció cerrado. No solo eso, sino que la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple suspendió todas las reuniones en persona hasta nuevo aviso y pidió a todos los líderes de grupo que las evitara.

Finalmente, en un acto de fe, decidí tenerlas en internet. ¿Pero cómo podía iniciar reuniones virtuales sin miembros? No había habido oportunidad de reclutarlos ni tener una primera reunión en persona. Entonces hice lo que todos los demás hacen para distraerse. Las redes sociales pasaron a ser mi gran aliado.

Puse anuncios en todas las plataformas que existen, con excelentes resultados. En mayo [de 2020] empecé a tener reuniones virtuales con mi grupo, MS360, en Zoom. Fue tan entretenido que 4 meses más tarde, inicié un segundo grupo de apoyo, Puertorriqueños Unidos por la Esclerosis Múltiple, para los hispanohablantes con esclerosis múltiple. Además, cuando tengo tiempo, participo como miembro en un grupo virtual y local de esclerosis múltiple pues incluso los líderes necesitan apoyo!

Aprovecho todas las oportunidades de participar en el mayor número posible de seminarios en internet que ofrecen las diferentes organizaciones de esclerosis múltiple. Trato de mantenerme al día sobre nuevos recursos y avances, y los comparto con los miembros de mis grupos.

No hay duda de que lo más divertido hasta ahora ha sido tratar con otros en redes sociales. Tomé las riendas de la cuenta de Instagram de Shift.ms. Fue fabuloso estar a cargo un fin de semana. Interactué con personas de todo el país, respondí preguntas, conté anécdotas, etc. Además, recientemente me seleccionaron como “buddy” de su red, un nuevo programa virtual donde ponen a “amigos” en contacto con personas con un diagnóstico reciente de esclerosis múltiple, para ayudarlas a sobrellevarlo.

También me invitaron a participar por Zoom como invitada especial de un grupo de esclerosis múltiple en Facebook para personas que hablan español de todo el mundo. Fue una linda experiencia.

Y para mi sorpresa y orgullo, la revista Momentum me entrevistó para un artículo. ¡Nada mal!

Para colmo, como no tengo suficiente que hacer, lancé un canal de YouTube llamado “MS Positive”. Toma mucho trabajo, pero, francamente, me encanta cada aspecto: desde filmar y editar hasta entrevistar a la gente. Me mantiene enfocada y le dedico toda mi creatividad.

Este año, prácticamente todo ha sucedido en internet. Incluso [MS Virtual 2020](#), la mayor convención de investigación de la esclerosis múltiple en el mundo, se hizo en septiembre para que profesionales clínicos e investigadores de todo el mundo presentaran avances científicos recientes.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple también trabaja arduamente desde el inicio de la pandemia y ofrece llamadas semanales en las que todos los líderes pueden participar. Además, presenta una serie semanal, [Ask an Expert](#), en la que las personas con esclerosis múltiple pueden aprender directamente de un especialista y hacer preguntas. La versión en español, [Pregúntale a un Experto en Esclerosis Múltiple](#), se ofrece una vez al mes. Todo esto se transmite simultáneamente por Facebook y YouTube.

La Fundación de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Foundation o MS Focus), la Asociación de Esclerosis Múltiple de Estados Unidos (The Multiple Sclerosis Association of America o MSAA) y MS Views & News también han presentado diferentes temas de conversación. No

puedo dejar de mencionar el gran apoyo disponible a personas con esclerosis múltiple en las diversas redes sociales. El espíritu comunitario en Instagram y Twitter entre las personas afectadas por la enfermedad es incomparable. Además, todo el mundo sale en vivo en Instagram o Facebook últimamente, lo que lo hace más personal e íntimo. Trasmiten en directo por internet sesiones para meditar, hacer yoga sentado o terapia artística. Incluso hay médicos que tienen su propio canal de YouTube y fisioterapeutas que ofrecen sesiones en línea. Todo esto está disponible con tan solo hacer clic en un botón.

Estoy en casa desde febrero y, desde entonces, he conocido a mucha gente, aprendido mucho y descubierto nuevos talentos que no sabía que tenía. Todo esto ha sido gracias a la magia de la pantalla de computadora, al aprovechar todo lo que ofrece el nuevo mundo virtual de esclerosis múltiple.

- Mayteé Ramos

Mayteé, líder de grupos de apoyo y vlogger, recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple remitente recurrente en 2015. Su objetivo es ayudar a los demás a motivarse para tener una vida plena a pesar de la esclerosis múltiple. Le encanta viajar y disfruta la buena comida. Sígala en [Instagram](#), [YouTube](#) y [Facebook](#).

Leading a support group during a pandemic has been challenging. First, I was supposed to start my in-person meetings in March in a beautiful auditorium in the lobby of the local hospital. Everything was ready and then, just days before my first meeting, the hospital closed operations in that building as a precautionary measure, and the meeting was cancelled.

I waited a couple of months to see how things would unfold, and it didn't get any better. COVID-19 cases kept rising, and the hospital remained closed. Not only that, but the National MS Society halted all in-person gatherings until further notice, and all group leaders were asked to avoid in-person meetings.

I finally took a leap of faith and decided to go virtual. But how could I start virtual meetings without members? I didn't have the chance to recruit members and hold my first in-person meeting. So, I did what everybody else does just for fun. Social media became my best ally.

I advertised on every single platform out there with great results. I have been holding virtual meetings for my group, MS360, on Zoom since May. It's been so much fun that 4 months later, I started a second support group, Puertorriqueños Unidos por la Esclerosis Múltiple, for Spanish speaking MSers. And whenever time permits, I attend a local virtual MS support

group as a member – even leaders need support, too!

I take every opportunity I have and participate in as many webinars as I can that different MS organizations have been offering online. I try to stay up to date regarding new resources and breakthroughs and share it with my group members.

Now, the most fun I've had so far is definitely engaging in social media. I did the "Instagram Takeover" for Shift.ms. It was so cool to be their host for the weekend. I interacted with people from different parts of the world, answered questions, shared my stories, etc. And I just recently was selected as a "buddy" for their "Buddy Network," a new virtual program where they match you, "the buddy," with a newly diagnosed MSer to help him/her get through it.

I was also invited to participate via Zoom as a special guest for an MS Facebook group for Spanish speakers, with members from all over the World. It was a nice experience.

And to my surprise and to my pride, I was just interviewed by Momentum Magazine for an article that will feature in an upcoming issue. Not bad!

Because I don't have enough things to do and to top it all off, I just launched a YouTube channel called "MS Positive." It's so much work, but honestly, I love every aspect of it: from the filming, to the editing, to interviewing people. It keeps me in check and I can pour all my creativity in it.

Pretty much everything has taken place virtually this year. Even the world's largest MS research conference, [MS Virtual 2020](#), gathered in September to present the progress of the research conducted by clinicians and researchers from around the world.

The National MS Society has also been working really hard, offering weekly drop-in calls for leaders since the pandemic started. Also holding the weekly [Ask an Expert webinar series](#) where MSers can join and learn directly from an MS Specialist and ask questions. And the Spanish version, [Pregúntale a un Experto en Esclerosis Múltiple](#) webinars are offered once a month for Spanish speakers. All this is live streamed simultaneously on Facebook and YouTube.

The Multiple Sclerosis Foundation (MS Focus), The Multiple Sclerosis Association of America (MSAA), and MS Views & News also have been very active presenting different topics of discussion. I cannot fail to mention the great support available for MSers across social media. The sense of community on Instagram and Twitter among people affected by MS is incomparable. Everybody is going live on Instagram or Facebook nowadays, too, making it more personal and intimate. They live stream chair yoga classes to meditation sessions, or even art therapy. Even doctors have their own YouTube channels, and physical therapists offer physical therapy online. All accessible by the click of a button.

I've been staying at home since February and ever since, I have met so many people, I have

learned so much, I have discovered talents that I didn't know I had. And all this through the magic of a computer screen, taking advantage of everything the new MS Virtual World has to offer.