

Hispanic/Latinx Summit connects people with healthcare resources



Haga clic aquí para leer el blog en español.

La Cumbre Hispana/Latinx conecta a la gente con recursos de salud

Cuatro meses después de emigrar de Brasil en busca de una vida mejor para su familia, Tatiane Deltreggia Brandao enfrentaba la dura realidad de empezar de cero y la dificultad de encontrar atención médica para la esclerosis múltiple sin tener seguro de salud en Estados Unidos.

Le quedaban medicamentos para solo un par de meses, pero las compañías farmacéuticas a las que pidió ayuda no le ofrecieron nada. El programa de atención médica de bajo costo al que recurrió no contaba con especialistas. Faltaban varios meses para la cita con el único neurólogo a su alcance que había encontrado tras llamar a más de una decena.

Deprimida y nerviosa por la situación, Brandao, de 37 años, acudió a la primera [Cumbre de Esclerosis Múltiple para Hispanos/Latinx](#) de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple el pasado septiembre, donde además de escuchar a expertos, obtener recursos y conocer a otros con la enfermedad, recibió la ayuda que más necesitaba: alguien que le diera una mano para lidiar con el sistema de atención médica.

Tras enterarse de su situación, otro participante, el Dr. Luis Manrique-Trujillo, salió en pantalla durante una sesión de grupo para ofrecerle una cita en pocas semanas. Esta se echó a llorar en cámara.

“Fue justo lo que necesitaba en el momento que lo necesitaba”, Brandao recordó.

En total, 184 personas con esclerosis múltiple y seres queridos se sumaron a la primera Cumbre de Esclerosis Múltiple para Hispanos/Latinx el año pasado, en la que los participantes escucharon a profesionales de salud hablar sobre diferentes aspectos de la vida con la enfermedad y conversaron sobre sus propias dificultades.

La cumbre fue parte de los esfuerzos de la Sociedad por comunicarse con una comunidad con una tasa cada vez más alta de esclerosis múltiple, complicaciones que se presentan antes y mayor discapacidad.

Otra oportunidad de compartir

Este año, la cumbre se realizará el 12 de octubre de 1-4:45 p.m., hora este. Ya es posible inscribirse.

La [cumbre para hispanos/latinx de 2023](#), un evento bilingüe, interactivo y virtual, ofrecerá presentaciones de expertos sobre los aspectos emocionales y físicos de la esclerosis múltiple, videos de personas con la enfermedad y sesiones para que los participantes hagan preguntas y hablen sobre sus éxitos y retos.

El año pasado, la mayoría de los participantes fueron de Estados Unidos, pero 27% acudieron desde diversos puntos de Latinoamérica.

Una participante con esclerosis múltiple preguntó sobre maneras de lidiar con familiares sobreprotectores. Otra expresó inquietud sobre el aumento en el precio de las imágenes de resonancia magnética y los medicamentos. Y otra, con su hijito en el regazo, expresó que estaba muy nerviosa ante la avalancha de pruebas médicas que la esperaba. Durante toda la cumbre, los líderes de sesiones se solidarizaron con los participantes, los expertos ofrecieron asesoría, y los MS Navigators brindaron recursos por chat y teléfono.

“Estoy muy contenta con las conexiones y los resultados que vimos de este esfuerzo”, dijo Elaine Liserio, vicepresidenta adjunta de Educación y Alianzas Estratégicas de la Sociedad. “Brindó un punto de conexión para que las personas cuenten de su experiencia con la esclerosis múltiple y aprendan unas de otras, además de un grupo de expertos que hablan su idioma, para que sepan que no están solos en su experiencia con la enfermedad. Eso tiene mucho impacto”.

La Sociedad tiene el compromiso de seguir buscando maneras de unir a la comunidad hispana/latinx con esclerosis múltiple, ayudarla a conectarse con expertos, recursos y apoyo con la enfermedad, y contribuir a acabar con las brechas del sistema de salud, que impide que las personas reciban la atención y asistencia que necesitan, agregó Liserio.

Un largo camino

Brandao, que recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple en 2018, pensó mucho si debía dejar Brasil, donde tenía seguro médico, para unirse a su familia política en Estados Unidos.

Sopesó la violencia en aumento y el mayor costo de la educación de calidad para sus hijas allá, con empezar de la nada y enfrentar las dificultades de continuar su tratamiento acá.

Cuando los papeles de inmigración de los Brandao estuvieron listos, se trasladaron a Maryland la primavera de 2022. En cuestión de días, ella ya estaba buscando información en internet y haciendo muchas llamadas con la esperanza de encontrar la manera de continuar su tratamiento.

“Siempre había algún problema, algo difícil, personas que no tenían información”, dijo Brandao. “Me sentí como boba llevando mis papeles de aquí a allá”.

Luego se enteró de la cumbre de la Sociedad. Le dijo a su esposo: “Voy a ir”.

El Dr. Manrique-Trujillo, quien la ayudó, dijo que la primera cumbre fue determinante en su carrera. Como parte de su programa de especialización en MedStar Health, en la región de la capital del país, brinda tratamiento a miembros de la comunidad hispana/latinx con esclerosis múltiple y además es voluntario en una clínica sin fines de lucro, con la esperanza de aumentar el acceso de dicha comunidad a los servicios de salud.

Al escuchar los testimonios de personas con esclerosis múltiple durante el evento, pensó en lo difícil que es enfrentar la esclerosis múltiple normalmente. “No me puedo imaginar cómo será sin saber el idioma, sin estar cerca de ningún familiar, sin tener ningún amigo que te dé una mano”, pensó.

El Dr. Manrique-Trujillo considera que parte de su labor como profesional de salud es entender las circunstancias que sus pacientes enfrentan en la vida, por lo que cuando Brandao mencionó que vivía cerca, no dudó en ofrecerle una consulta, la que duró tres horas.

Brandao estaba agradecidísima.

“Salí pensando que no era verdad”, recordó.

Four months after immigrating from Brazil in search of a better life for her family, Tatiane Deltreggia Brandao faced the harsh reality of starting anew and the difficulty of finding medical help for her MS without health insurance in the U.S.

She only had enough medication to last her a couple of months, but the pharmaceutical companies she'd called for help hadn't offered any. The low-cost medical care program she'd turned to didn't have specialists. The appointment with the one affordable neurologist she'd

found after calling a dozen was months away.

Depressed and anxious about the situation, Brandao, 37, turned to the National Multiple Sclerosis Society's first [Hispanic/Latinx MS Experience Summit](#) last September, where in addition to hearing from experts, getting resources and meeting others with MS, she got what she needed the most: a helping hand to navigate the healthcare system.

After hearing her story, another participant, Dr. Luis Manrique-Trujillo, came on screen during a group discussion to offer her an appointment in a couple of weeks. She broke down in tears on camera.

"It was just what I needed at the right time," Brandao recalls.

In all, 184 people with MS and loved ones joined the National Multiple Sclerosis Society's first Hispanic/Latinx MS Experience Summit, where they heard health professionals speak about different aspects of living with the disease and participants shared the difficulties they face.

The summit was part of the Society's efforts to reach a community with an increasing rate of MS, earlier complications and greater disability.

Another chance to share

This year's summit will be on from 1-4:45 p.m. ET on Oct. 12. Registration is now open.

The [2023 Hispanic/Latinx summit](#), a bilingual and interactive virtual event, will feature expert presentations on the emotional and physical aspects of MS, videos with people living with the disease and sessions for participants to ask questions and discuss their successes and challenges.

Last year, most participants were from the U.S., however, 27% watched from all over Latin America.

One woman with MS asked for ways to deal with her overprotective family. Another expressed concern about the rising cost of MRIs and medications. Yet another one spoke with her young son on her lap about dreading an avalanche of tests that awaited her. All along, session leaders empathized with participants, experts offered advice and MS Navigators provided resources by chat and phone.

"We couldn't be more thrilled with the connections and outcomes we saw from this effort," says Elaine Liserio, Assistant Vice President of Education and Strategic Partnerships of the Society. "It provided a connection point for people to share their experience with MS and learn from each other, as well as a group of experts who speak their language, so they know they are not alone in their MS journey. That's powerful."

The Society is committed to continuing to find ways to bring the Hispanic/Latinx MS

community together, connect with MS experts, resources and support, and help address the health system inequities that keep people from receiving the care and assistance they need, Liserio added.

A long path

Brandao, who was diagnosed with MS in 2018, thought long and hard about leaving Brazil, where she had health insurance, to join her husband's family in the U.S. She weighed the growing violence and increasing costs of quality education for her daughters there against starting over and facing the difficulty of continuing her treatment here.

After the Brandaos' immigration paperwork was ready, they moved to Maryland in the Spring of 2022. Within days, she was searching the internet and making phone calls in hopes of finding a way to continue her treatment.

"There was always a problem, some difficulty, people who didn't have information," Brandao says. "I felt like a fool walking around with my records all over the place."

Then she found out about the Society's summit. "I'm going," she told her husband.

Dr. Manrique-Trujillo, who helped her, says the first summit was decisive in his career. As part of his fellowship at MedStar Health in the nation's capital region, he treats members of the Hispanic/Latinx community with MS and also devotes time as a volunteer to a nonprofit clinic in hopes of improving its access to health services.

As he listened to the stories of people with MS during the event, he thought of the typical difficulties of dealing with the disease. "I can't image what it would be like if you don't speak the language, you don't have any relatives nearby or a friend to give you a hand," he thought.

Dr. Manrique-Trujillo believes that part of his job as a healthcare professional is to understand the circumstances his patients face in life, so when Brandao mentioned she lived nearby, he offered her an office consultation, which ended up lasting three hours.

She was overwhelmed with gratitude.

"When I left, I had a hard time believing it was true," says Brandao.