



Actiononline

Journal of the United Spinal Association

Home | About Us | Services | Advocacy | Donate | Publications | News & Issues | Join Us | Links | VetsFirst

Navigation

- [Action Latest Issue](#)
- [United Spinal home](#)
- [Advertise in ACTION](#)
- [Ask the Editor](#)
- [Action Readers Survey](#)

Pages

- [Download and Listen to Action Podcasts from iTunes](#)
- [MOTORSPORTS: Living Life in Motion](#)
- [Motorsafe](#)
- [Celebrating Our 60 Year History!](#)
- [Our Timeline](#)

Categories

- [Accessibility Issues](#) (168)
- [Accessible Home](#) (29)
- [Action](#) (724)
- [Adaptive Sports & Recreation](#) (118)
- [Announcement](#) (38)
- [Arts and Letters](#) (36)
- [Assistive Technology](#) (72)
- [Attitudes](#) (90)
- [Caregiving](#) (5)
- [Community](#) (196)
- [Disability Awareness](#) (98)
- [Disability Primer](#) (7)
- [Disaster Relief](#) (8)
- [Education](#) (13)
- [Employment](#) (55)
- [Fashion](#) (6)
- [From Our Chairman](#) (39)
- [From Our Executives](#) (40)
- [From the Editor](#) (20)

« [ELECTION AFTERMATH: Who Won the Votes of Voters with Disabilities?](#)

[Stem Cell Research: An Overview](#) »

Educación De Salud Pública y su Vacío Cultural al Tratar del EM por **María A. Reyes-Velarde, MD, MPH-AM**

Hace cinco años, después de haber sido dada una diagnosis de probable esclerosis múltiple (EM), comencé a buscar información sobre la enfermedad en Español. Como doctora, estaba acostumbrada a la lectura en Inglés sobre la patología, el diagnóstico diferencial, los tratamientos disponibles y los resultados posibles, pero buscaba algo más simple. Buscaba realmente algo en español que mi mama podría leer y entender de modo que ella no se asustara. Buscaba las respuestas a las preguntas comunes de cada día a los cuales nos enfrentamos cuando tenemos EM, preguntas como: ¿Por qué yo? ¿Qué hago ahora? ¿Qué puedo esperar? ¿Qué puedo hacer para hacer mi vida más fácil y más agradable? A mi sorpresa, no podía encontrar algo en Español que contestara esas preguntas.

El tiempo ha pasado y en los pasados años, varias organizaciones han publicado la información sobre EM en Español, a través del Internet o en la prensa. Pero, para mí, esta información se ofrece en una manera muy científica. Los hechos son hechos presentados, números y posibilidades detallados. De vez en cuando, incluyen la experiencia de un paciente. Sigue siendo una traducción directa a partir de un lenguaje a otro sin tomar en consideración el principio más básico y más fundamental de la comunicación – la población a quien el mensaje intenta alcanzar. Se han olvidado que esta información es leída no solamente por los científicos, los doctores o profesionales del cuidado médico, pero también por el paciente que está buscando respuestas específicas a sus preguntas y dudas diarias.

A veces, no es bastante tener la información disponible en la lengua. Lo que importa es la manera en que usted lo traduce, si usted entiende la cultura a la cual la información quiere alcanzar, y si está escrito en una manera que esté llegando y satisfaciendo al lector. Si usted considera que el resto del mundo busca información sobre EM en páginas de la Web de la Sociedad Nacional de la Esclerosis Múltiple (NMSS), los institutos nacionales y otras organizaciones nacionales, usted pensaría que estas organizaciones serían más sensibles de la manera en que ofrecen su información y no apenas estar contenta por que ofrecen cierta información en Español.

No hay un censo de cuántos pacientes con el EM hablan Español, o cualquier otra lengua para esa materia. No hay un censo, nacionalmente o internacionalmente, del número total de pacientes con EM. El NMSS estima que hay aproximadamente 400,000 pacientes con EM y dicen que en los Estados Unidos el EM es el tercero diagnóstico más común de los neurólogos al tratar los adultos jóvenes. Pero eso no nos ayuda a nosotros saber si la información, especialmente en español, está alcanzando a los pacientes.

Puesto que no podría encontrar la información que yo deseaba en español, yo decidí comenzar un "Web-site" llamado "Hablemos de Esclerosis Múltiple" (Let's talk about MS) www.hablemosdeem.com diseñado con el paciente hispanico en mente y con información práctica a las preguntas y a los problemas diarios. El "Web-site" ha sido reconocido nacionalmente e internacionalmente por el Instituto Nacional de Neurología en México, las Asociaciones Nacionales del EM de la Argentina y del Portugal, Capítulos del NMSS en Chicago y Washington, D.C., y pacientes en Colombia, Puerto Rico, la Argentina, España, y los Estados Unidos.

Donate.
Support us through
gifts & donations.



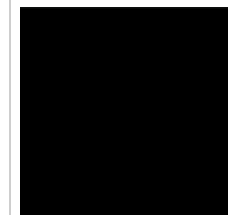
Join Us.
Become a member
of the team.



FREE E-NEWSLETTER
Stay up to date!
[Sign Up](#)

FREE MEMBERSHIP
United Spinal Association
[Join Today](#)

Wheelchair Friendly
Trips &
Affordable Cruises
www.abletotravel.org



Airpulse PK™
The Automatic
Wheelchair
Cushion System
AQUILA CORPORATION

- [Getting Covered](#) (2)
- [Growing Pains](#) (6)
- [Health and Well-Being](#) (83)
- [Health Care](#) (132)
- [History](#) (21)
- [Issue Contents](#) (19)
- [Kids](#) (56)
- [Kids in Action](#) (19)
- [Legal Affairs](#) (41)
- [Legislation/Government Relations](#) (92)
- [Medicaid/Medicare/SSDI](#) (38)
- [Medical Perspectives](#) (11)
- [Membership/Members](#) (22)
- [Motorsafe](#) (3)
- [Motorsports](#) (4)
- [Multiple Sclerosis](#) (48)
- [New and Newsworthy Products](#) (5)
- [Opinion](#) (5)
- [Outreach](#) (26)
- [Pain Management](#) (4)
- [Paralympics](#) (7)
- [Parenting](#) (17)
- [People](#) (98)
- [Personal Finances](#) (32)
- [Polio/Post-polio](#) (3)
- [Psychosocial](#) (33)
- [Q&A](#) (2)
- [Quality of Life](#) (122)
- [Research](#) (85)
- [Self-Advocacy](#) (16)
- [Sexuality and Intimacy](#) (5)
- [Spina bifida](#) (5)
- [Stem Cell Research](#) (25)
- [Technology Edge](#) (27)
- [Travel/Transportation](#) (70)
- [United Spinal Association](#) (64)
- [Veterans Issues](#) (87)
- [Voting/Elections](#) (19)
- [Women's Issues](#) (24)
- [Working World](#) (20)

• [Archives](#)

- [2020](#)
- [2007](#)
- [2006](#)
- [2005](#)
- [2004](#)
- [0](#)

El "Web-site", originado en Estados Unidos, ha demostrado que no hay barreras cuando usted está buscando información a través del Internet. Las únicas barreras que pueden existir son ésas traídas por la lengua en sí misma y de la manera en que el mensaje es dado. Por ejemplo, dos frases que se repiten en los comentarios recibidos sobre el sitio del Web son: "se siente como hablar con un amigo" o "puedo ciertamente relacionarme con eso."

Y ése es el propósito de la educación en la salud pública: Llevar el mensaje y el conocimiento a la población que lo necesita. Sinceramente, lo qué comenzó como una necesidad personal, terminó llenando el vacío cultural que las organizaciones nacionales han ignorado al proporcionar la educación de salud pública de EM a la población hispana.

María A. Reyes-Velarde, MD, MPH-AM, es creador del sitio del Web 'Hablemos de Esclerosis Múltiple' (déjenos Hablar del EM), www.hablemosdeem.com. Ella vive en Long Island, Nueva York.

by María A. Reyes-Velarde, MD, MPH-AM

Public Health Education and Its Cultural Gap When Dealing with MS

Five years ago, after being given a diagnosis of probable multiple sclerosis (MS), I started looking for information about the disease in Spanish. As a doctor, I was used to reading in English about pathology, differential diagnosis, available treatments and possible outcomes, but I was looking for something simpler. I was actually looking for something in Spanish that my mom would be able to read and understand so that she wouldn't get scared. I was looking for the answers to the common every day questions that we face when we have MS, questions like: Why me? What do I do now? What can I expect? What can I do to make my life easier and more enjoyable? To my surprise, I couldn't find anything in Spanish that would answer those questions.

Time has passed and in the last couple of years, various organizations have published information about MS in Spanish, through the Internet or in the press. But, for me, this information is offered in a very dry scientific way. Facts are laid out, and numbers and possibilities detailed. Once in a while, they quote a patient's experience. It is still a direct translation from one language to another without taking into consideration the most basic and fundamental principle in communication—the population to which the message is intended to reach. They have forgotten that this information is not only read by scientists, doctors or health care professionals, but by the patient who is looking for specific answers to his or her questions and everyday doubts.

Sometimes it is not good enough to have the information available in the language. What matters is the way you convey it, whether you understand the culture that the information is intended to reach, and whether it is written in a way that will be appealing and satisfying to the reader. If you consider that the rest of the world looks for information on Web sites of the National Multiple Sclerosis Society (NMSS), National Health Institutes and other national organizations, you would think these organizations would be more sensitive to the way they convey their information and not just be content to offer some information in Spanish.

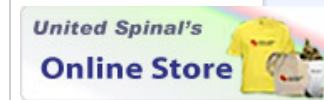
There isn't a census of how many patients with MS speak Spanish, or any other language for that matter. There isn't a census, nationally or internationally, of the total number of MS patients. The NMSS estimates that there are approximately 400,000 patients with MS in the United States and it is said that MS is the third most common diagnosis by neurologists when dealing with young adults. But that doesn't help us to know if the information, especially in Spanish, is reaching the patients.

Since I could not find the information I wanted in Spanish, I decided to start a Web site called 'Hablemos de Esclerosis Múltiple' (Let's Talk about MS), www.hablemosdeem.com. designed with the Hispanic patient in mind and with practical information to everyday questions and problems. The Web site has been recognized nationally and internationally by the National Institute of Neurology in Mexico, the National Associations of MS of Argentina and Portugal, Chapters of the NMSS in Chicago and Washington, DC, and patients in Colombia, Puerto Rico, Argentina, Spain, and the United States.



SHARE THE ACTION
Tell A Friend about Action online
[Go ahead!](#)

WHEELCHAIR & VEHICLE
Roadside Assistance
[Take A Look](#)



Syndicate



The Web site, which originated in the United States, has shown that there are no barriers when you are looking for information on the Internet. The only barriers that can exist are those brought up by the language itself and the way the message is conveyed. For instance, two phrases that keep repeating in the comments received about the Web site are: "It feels like talking to a friend" or "I can certainly relate to that."

And that is the purpose of public health education: to take the message and knowledge to the population that needs it. And sincerely, what started as a personal necessity, ended up filling the cultural gap that the national organizations have ignored when providing public health education on MS to the Hispanic population.

María A. Reyes-Velarde, MD, MPH-AM, is creator of the Web site 'Hablemos de Esclerosis Múltiple' (Let's Talk about MS), www.hablemosdeem.com. She lives in Long Island, New York.



This entry was posted on Thursday, January 20th, 2005 at 2:03 pm and is filed under [Action](#), [Outreach](#), [Attitudes](#), [Community](#), [Multiple Sclerosis](#). You can follow any responses to this entry through the [RSS 2.0](#) feed. You can [leave a response](#), or [trackback](#) from your own site.

2 Responses to "Educación De Salud Pública y su Vacío Cultural al Tratar del EM"

1. **Luis Geffner** Says:

[September 18th, 2006 at 8:15 pm](#)

Respetada Dra. Reyes:

Dirijo un programa de investigación con células madre en Ecuador.

Estamos trabajando con paraplejas traumáticas y próximamente comenzaremos clinical trials en Parkinson disease y esclerosis múltiple.

Por lo tanto, quisiera contactar con ud. para recabar la mayor información y sugerencias para hacer un estudio sólido, serio y consistente.

Agradezco su atención.

Dr. Luis Geffner

Director

programa de Investigación con Células Madre

JBGYE. GYE. Ecuador

2. **Mariana Ramos** Says:

[August 29th, 2007 at 11:19 pm](#)

Hola, me interesa mucho saber todo lo relacionado con la ELA ya que le fue diagnosticada a mi mamá y estamos desesperados por encontrar tratamientos relacionados con esto, le agradecería información sobre estos así como las formas de llegar a ellos, igualmente me interesa conocer los datos o una forma de contacto con el Dr. Geffner ya que por lo visto está dedicado a estas investigaciones

Muchísimas gracias

Leave a Reply

Name

Mail (will not be published)

Website

Spam Trap- Please add 9 and 0

United Spinal Association • 75-20 Astoria Boulevard, Jackson Heights, New York 11370

Phone: (718) 803-3782 • Fax: (718) 803-0414 • E-mail: info@unitedspinal.org

© Copyright 2005, all rights reserved • [Policies & Disclaimers](#)