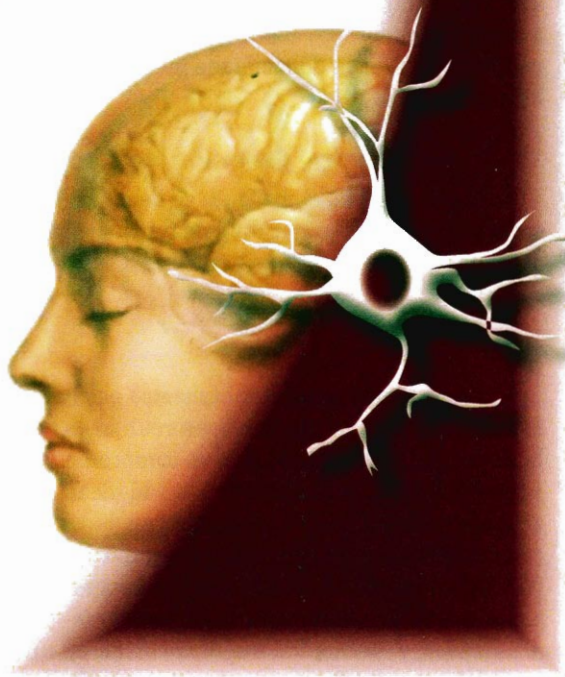


La Fundación
de Esclerosis
Múltiple
de Puerto Rico
y tú...

¡Conócela!



Misión y Filosofía de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico

La Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico, Inc. también conocida por sus siglas **FEM**, es una entidad sin fines de lucro, debidamente registrada en el Departamento de Estado de Puerto Rico en agosto de 2000. Su misión y filosofía están fundamentadas en la coordinación de esfuerzos y trabajos dirigidos hacia el logro y disfrute de una mejor calidad de vida de los pacientes de esclerosis múltiple junto a sus familiares, amigos y comunidad en general. La Fundación no discrimina por religión, sexo, edad o raza contra ninguno de sus participantes y/o integrantes al brindar sus servicios y actividades. Respetamos la confidencialidad de todos aquellos que depositan su confianza en nosotros.

Objetivos de la Fundación

1. Ofrecer, orientar y diseminar información educativa sobre la condición de esclerosis múltiple a través de la preparación de material escrito, charlas y medios informativos de comunicación.
2. Crear y mantener una red de Grupos de Apoyo en diferentes pueblos de la isla para pacientes, familiares, amigos y público en general.
3. Identificar, orientar e informar a los pacientes y familiares sobre los programas y servicios ofrecidos en agencias gubernamentales, municipales y privadas en beneficio de la población que servimos.
4. Identificar y promover la creación de legislación que susciten la obtención de beneficios, servicios y derechos para los pacientes de esclerosis múltiple.
5. Desarrollar y brindar un Programa Educativo, Recreativo, y Social que fortalezca el desarrollo de destrezas y herramientas para el manejo y mejoramiento de su enfermedad y las complicaciones que éstas presentan para el paciente, el grupo familiar, el trabajo y el

entorno en su diario vivir.

6. Promover la participación en los estudios de investigación realizados por la comunidad médica y científica de Puerto Rico y de los Estados Unidos.
7. Establecer Programas donde se ofrezcan más y mejores beneficios a pacientes de esclerosis múltiple.
8. Continuar promoviendo la inscripción de los pacientes en el Registro Continuo de Pacientes de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico de la Fundación.

Estructura administrativa de la Fundación

Conocida como la Junta de Gobierno, está constituida por seis miembros: presidente/a, vicepresidente/a, secretaria/a, tesorero/a y dos vocales. La mayoría son pacientes de EM, los cuales ofrecen sus servicios de forma voluntaria y gratuita. La Junta es el organismo oficial que representa a los miembros de la organización y la dirige hacia el logro de sus objetivos de acuerdo a los estatutos establecidos en su Reglamento. Además, la Fundación cuenta con un grupo de profesionales y voluntarios en el campo de la medicina, neurología y otros campos, que fortalecen y dan apoyo a la Fundación para el logro de su misión.

También contamos con el apoyo de agencias gubernamentales, municipales y privadas, entre ellas compañías farmacéuticas, que auspician actividades y servicios que ofrecemos a la población de pacientes con esclerosis múltiple.

Actividades

Entre las actividades y servicios que ofrece la Fundación con su misión, se encuentran:

1. *Programa de actividades educativas e informativas que incluyen entre otros:*
 - a. Charlas sobre la esclerosis múltiple, los tratamientos disponibles en el mercado para atender la condición y los más recientes adelantos en la investigación.
 - b. Charlas sobre el manejo de depresión y autoestima.

- c. Demostraciones y práctica de ejercicios adaptados: Tai-Chi, estiramiento, y otros.
- d. Celebración del Día Familiar donde se ofrece un programa de diversas actividades donde los pacientes, familiares y amigos tienen la oportunidad de compartir en un ambiente sano, seguro y alegre.

2. Programa de Asistencia al Paciente

Este programa se estableció en el año 2003. Sus fondos provienen mayormente de Donativos Legislativos. La Fundación solicita estos fondos anualmente mediante propuesta, y de ser otorgados por la Legislatura del Gobierno de Puerto Rico, éstos están disponibles para administrarlos en beneficio del paciente durante el correspondiente año fiscal. Para recibir los beneficios de este programa, el paciente debe presentar el formulario de solicitud de ayuda y completar la información adicional que se requiera de acuerdo al caso particular. El servicio se otorga únicamente a pacientes sujetos a evaluación y disponibilidad de fondos. Entre los beneficios que se han ofrecido mediante este programa se encuentran: donación de equipo médico, cubierta de gastos de deducibles para laboratorios y MRI, visitas médicas a neurólogos, equipos especializados. También, se ha podido coordinar la donación de medicamentos entre los pacientes.

3. Programa de Exención de Cuota

De ser elegible, el paciente se beneficia de ser socio activo de la Fundación y de participar de las actividades y servicios que la misma ofrece a sus socios.

4. Grupos de Apoyo

Son pequeños grupos compuestos por pacientes, familiares y amigos que celebran reuniones bajo la dirección de uno ó más líderes comprometidos y motivados con el fin de contribuir al alcance de un mejor entendimiento de la enfermedad, sus complicaciones y manejo. En las reuniones, los participantes pueden compartir sus experiencias, conocimientos y celebraciones de los logros alcanzados, y manualidades, entre otros, en un ambiente seguro, de respeto y camaradería.

Con el propósito de estimular y ofrecer mayores oportunidades de asistir a las actividades que se ofrecen en áreas retiradas de sus pueblos, los líderes de los Grupos de Apoyo coordinan con la Fundación la transportación para el grupo que desea asistir. Entre los Grupos de Apoyo existentes se encuentran los siguientes:

1. Grupo de Apoyo de Carolina, se reúnen en PVA (Paralyzed Veterans Association) en la Urb. Country Club, Carolina.
2. Grupo de Apoyo de Bayamón, se reúnen en el Anfiteatro del Hospital HIMA San Pablo en Bayamón.
3. Grupo de Apoyo de Guayama, se reúnen en Hospital Episcopal Cristo Redentor en Guayama.
4. Grupo de Apoyo de Mayagüez, se reúnen en la Pontificia Universidad Católica, Recinto de Mayagüez.
5. Grupo de Apoyo de Ponce, se anunciará el lugar de reunión.

Logros alcanzados por la Fundación

- La aprobación de la legislación para la obtención del crédito por consumo de energía eléctrica del aire acondicionado – Ley 300.
- Contamos con una red de apoyo y un excelente grupo de líderes voluntarios.
- Establecimos el Programa de Ayuda para Pacientes de EM y hemos podido ofrecer diversas ayudas a los que han cualificado.
- Completamos el Estudio de Prevalencia de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico.
- Participamos anualmente del Programa de Donativos Legislativos.
- Hemos logrado aumentar la asistencia a las actividades ofrecidas por profesionales en su campo, donde se integra y estimula la participación de los asistentes.
- Hemos establecido alianzas con otros grupos y organizaciones sin fines de lucro de la comunidad así como con agencias públicas y privadas con el propósito de obtener mayores y mejores beneficios para los pacientes.



Te invitamos a unirse a la Fundación para obtener los beneficios de ser miembro de ella como información actualizada, participar en las actividades y los grupos de apoyo o si estás interesado en formar un nuevo grupo de apoyo para el área en que resides.

Por favor comunícate con nuestras oficinas llamándonos por teléfono o escribiendo a nuestro correo electrónico:

Tel 939-639-4645
fempur@yahoo.com

También puedes escribirnos
a nuestra dirección postal:

Fundación de Esclerosis Múltiple de PR
PO Box 7246
San Juan, PR 00916

Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico, Inc.

CDT Dr. José S. Belaval
Ave. Borinquen esq. Nin, 2do. piso
Bo. Obrero, Santurce, PR
Tel 939-639-4645
fempur@yahoo.com

