



THE CONSORTIUM OF
MULTIPLE SCLEROSIS CENTERS

Cómo Hacer que la Tecnología Funcione para los Pacientes

Escrito por George H. Kraft, MD, MS y Kurt L. Johnson, PhD, CRC

En el entorno actual de ritmo acelerado y digital, la tecnología ha revolucionado la forma en que realizamos los negocios e interactuamos con nuestras familias y amigos; y en la comunidad de la atención de la salud, en la forma en que tratamos a nuestros pacientes. Aún así, para las personas con esclerosis múltiple (EM), los desafíos que incluyen las limitaciones en las habilidades disfunciones visuales y cognitivas, pueden dificultar el uso de tecnologías relacionadas con las computadoras.

En un encuesta reciente realizada en más de 2.000 personas con EM a cargo del MS Technology Collaborative ("*Staying Connected: An Investigation of How Technology Affects People Living with MS*"- "*Manteniéndonos Conectados: Una investigación de Cómo la Tecnología Afecta a las Personas con EM*"), el 33 por ciento de los participantes declararon que tienen dificultades para tipear en un teclado estándar de computadora mientras que el 30% refirió tener problemas para leer un texto en una pantalla estándar. Sin embargo, sólo el 5 y el 6 por ciento respectivamente de los que respondieron indicaron realizar adaptaciones en sus computadores para facilitar estas tareas.

Al mismo tiempo que la comunidad de EM tiene el objetivo de beneficiarse significativamente con las nuevas tecnologías, muchos no saben cómo usarla para su propio beneficio. Y en muchas clínicas de EM, puede que no exista un entendimiento completo de la tecnología disponible para las personas con EM.

Tecnología Informática Accesible

Las personas con discapacidades físicas o cognitivas pueden utilizar las tecnologías informáticas tales como computadoras y software más completa y fácilmente cuando son accesibles. Para las personas con EM, la accesibilidad de la tecnología informática puede tener un gran impacto en su calidad de vida ayudándolos a crear o mantener relaciones, buscar información sobre esclerosis múltiple y opciones terapéuticas, asistirlos en las actividades diarias, y hasta ayudarlos a mantener un empleo.

Por ejemplo, el software de reconocimiento de voz permite que las personas den órdenes e ingresen textos utilizando su voz en lugar de un mouse (ratón) o teclado, haciendo posible que las personas con limitaciones en las habilidades utilicen una computadora en forma más eficiente. Los ampliadores de pantalla aumentan una parte de la pantalla para mejorar la legibilidad y hacer que las imágenes sean más fáciles de ver, permitiendo a las personas con disfunciones visuales leer correos electrónicos y acceder a Internet.

Consortium of Multiple Sclerosis Centers

359 Main Street, Suite A, Hackensack, NJ 07601

Email: info@mscare.org

Sitio Web: <http://www.mscares.org>

Federal ID # 22-3216416



Existen muchos otros ejemplos de tecnología accesible que puede ayudar a las personas con EM, incluyendo:

- Lectores de pantalla: sistemas que pueden leer todo en una pantalla, incluyendo texto, gráficos, botones de control y menús y decirlo en una voz computarizada.
- Sistemas texto-a-voz: estos sistemas son relativamente accesibles en cuanto a su costo y pueden convertir un texto a voz sintetizada.
- Programas de predicción de palabras: programas que permiten a una persona seleccionar una palabra de una lista generada por computadora para reducir una demanda de tipeo o para compensar las dificultades cognitivas.
- Dispositivos de input alternativo: teclados y dispositivos de señalización (tales como mouse, joy stick, trackball) que pueden brindar acceso más fácil a las computadoras para las personas con diferentes tipos de limitaciones en sus habilidades. Un ejemplo es Intelligent Keys (Teclas Inteligentes), donde una persona con un temblor o debilidad que pueda tocar una tecla adyacente por error puede obtener la letra correcta tipeada.
- Teclados operados por láser: un tipo de teclado que depende de un dispositivo de señalización a través de la cabeza o con la mirada que dirige un rayo láser en un teclado on-screen (teclado que aparece en la pantalla).

Muchos tipos de tecnología informática accesible están diseñados dentro del sistema operativo de las computadoras de uso personal y comercial. Estas funciones pueden modificarse a medida que cambian los síntomas lo cual es importante para las personas con EM. Por ejemplo, si una persona tiene neuritis óptica asociada con la EM, se puede adaptar un magnificador de pantalla para incluir diferentes niveles de limitaciones visuales.

¿Sus pacientes conocen estas herramientas que pueden ayudarlos a tener una mejor vida con EM?

Al incorporar información sobre tecnología accesible como parte del tratamiento, se asegura que los pacientes conozcan sus opciones y puedan tener acceso a la información, comunicarse con su familia y amigos y quizás hasta mantener un empleo.

No necesita ser un “experto en tecnología” para ayudar a sus pacientes.

Al reconocer las ventajas que la tecnología informática accesible puede brindar a las personas con EM, los líderes de los sectores farmacéuticos, tecnológicos y de defensoría de los pacientes, incluyendo a

Consortium of Multiple Sclerosis Centers

359 Main Street, Suite A, Hackensack, NJ 07601

Email: info@mscare.org

Sitio Web: <http://www.mscare.org>

Federal ID # 22-3216416



THE CONSORTIUM OF
MULTIPLE SCLEROSIS CENTERS

Bayer HealthCare Pharmaceuticals, Microsoft, y la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, se unieron en una alianza única conocida como **MS Technology Collaborative**.

El “Collaborative” está formado por un comité de dirección con nueve personas con EM, así como también por un Consejo Asesor Profesional integrado por profesionales de la salud destacados en el ámbito de la EM. Estas personas están trabajando juntos para mejorar la forma en que la tecnología puede ayudar a las personas con EM a mantener su salud y su independencia, a contar con el apoyo necesario para realizar sus elecciones de vida, y a mantenerse conectados con sus familias, amigos y comunidades.

A partir de los resultados de la encuesta *“Manteniéndonos Conectados: Una Investigación sobre Cómo la Tecnología Afecta a las Personas con EM,”* el Collaborative lanzó un programa personalizado, interactivo, el programa basado en la red llamado “Snapshot”. “Snapshot” está diseñado para informar a las personas con EM sobre los recursos tecnológicos a través de un informe personalizado que presenta soluciones tecnológicas accesibles adaptadas para satisfacer las necesidades específicas.

Para conocer más sobre la “MS Technology Collaborative”, ir a MyMSMyWay.com. Allí puede tener acceso a los resultados completos de las encuestas, ver la herramienta Snapshot, y recibir información adicional sobre cómo la tecnología informática accesible puede ayudar a las personas con EM a vivir mejor.

Si está interesado en recibir actualizaciones e información adicional sobre el grupo Collaborative para compartir con sus pacientes, por favor envíe un correo electrónico a MyMSMyWay@edelman.com incluyendo su nombre y datos personales.

George H. Kraft, MD, MS es profesor de Investigación en EM, Medicina de la rehabilitación, y Neurología en el Departamento de Medicina de la Rehabilitación de la Universidad de Washington. El Dr. Kraft también se desempeña como miembro del Consejo Asesor Profesional del MS Technology Collaborative.

Kurt L. Johnson, PhD, CRC es profesor de medicina de la rehabilitación y jefe de la División de Asesoramiento en Rehabilitación en el Departamento de Medicina de la Rehabilitación de la Universidad de Washington.

Consortium of Multiple Sclerosis Centers

359 Main Street, Suite A, Hackensack, NJ 07601

Email: info@mscare.org

Sitio Web: <http://www.mscare.org>

Federal ID # 22-3216416