

Serie de la Red de Jóvenes Pacientes (RJP): la historia de Donna desde Reino Unido

Por nuestro miembro de la Red de Jóvenes Pacientes (RJP) y autora invitada: Amandeep Donna Nahal (Asociación Británica de EM)

EXPERIENCIA DEL ENCUENTRO JUVENIL DE PACIENTES CON EM

Recuerdo haber ingresado al hotel en Praga, República Checa, en noviembre de 2017, donde se celebraba el Encuentro Juvenil de Pacientes con EM llamado “MS Sessions”. Me recibió un golpe de energía que fue abrumador. Aquel momento ya supe que esto iba a ser algo increíble, ¡y lo fue!

Era algo que nunca había sentido, una reunión exclusiva para jóvenes con EM. Un grupo de personas con algo muy importante en común que los reunió. Sin embargo, éramos tan diversos en nuestras cualidades, intereses y experiencias que todo esto por sí nos convirtió en individuos inspiradores.

MS Sessions y la increíble gente que conocí allí, fue la chispa que encendió mi pasión por participar activamente en mi comunidad local de EM y en mi Asociación de EM local: The Birmingham MS Group. Ahora soy un miembro valioso de este grupo, con sede en Birmingham, Reino Unido. Y mi enfoque es comprometerme con más jóvenes.

Estamos subrepresentados. Hemos identificado una falta de participación de los jóvenes en este maravilloso grupo. También he visto que hay una falta de diversidad, una falta de personas de las comunidades étnicas y minoritarias. Esto es cierto en toda la comunidad de EM, desde foros nacionales hasta reuniones locales.

Estuve agradecido a Emma Rogan (EMSP) por plantear el mismo problema conmigo en MS Sessions, pero a nivel europeo. Ella también identificó que hay una representación insuficiente de las comunidades de minorías negras y étnicas y que estas comunidades carecen de participación en actividades específicas de la EM. Las dos acordamos que había un problema aquí y me apasiona solucionarlo.

LA EDUCACIÓN A TRAVÉS DE JÓVENES DEFENSORES

Soy una británica hindú y yo también viví la experiencia arriba mencionada. A medida que voy madurando y aprendo más sobre mi propia comunidad, veo que hay un temor a la discapacidad. Yo misma uso un scooter de movilidad. Creo que esto se debe a la falta de educación sobre lo que significa tener EM o cualquier otra enfermedad crónica. Como joven hindú con EM, me sentía excluida por mi propia comunidad. Sé que esto no era la intención de nadie en la comunidad, ya que las personas son muy amables y muy humanas.

Creo que es mi responsabilidad ofrecer educación al hablar de mis experiencias y al mismo tiempo abogar por un cambio. Eso significa llegar a mi comunidad de una manera que yo sepa, y de una manera que la gente entienda. Fue un honor formar parte del grupo focal de la Red de Jóvenes Pacientes de EMSP. A través de mi participación aquí, y al trabajar con personas realmente increíbles, estamos abordando los problemas que tienen los jóvenes después del diagnóstico. Estamos desarrollando políticas y estrategias, por lo que nosotros, como Red, podemos tener un impacto aún mayor en las vidas de todos los jóvenes con EM en Europa. Somos una comunidad con personas de diferentes edades, diferentes orígenes y diferentes estilos de vida. Espero que con un enfoque en la comprensión, la educación y la unión, podamos mejorar las vidas de todos en esta comunidad especial y diversa.