

## Mladi ljudi s ms-om : Donnina priča iz Velike Britanije

Član naše mreže mladih oboljelih od ms i naš gost: Amandeep Donna Nahal (Savez MS-a Velike Britanije )

### ISKUSTVO MS KONFERENCIJE

Sjećam se kako sam u studenom 2017. ušla u hotel u Pragu, gdje se održavala MS konferencija za mlade. Susrela sam se sa zagrljajem energije koji je bio nevjerojatan, a onda sam znala da će to biti nešto nevjerojatno - i bilo je!

To je nešto što nikad prije nisam doživjela, okupljanje mladih ljudi s MS-om. To je bila skupina ljudi s jednom zajedničkom stvari i okupila ih je. Ipak, bili smo toliko raznoliki u našim kvalitetama, interesima i iskustvima. I sve to, čineći nas inspirativnim pojedincima u našem vlastitom pravu.

MS konferencija, i nevjerojatni ljudi koje sam tamo upoznala, bila je iskra koja je potaknula moju strast da se aktivno uključim u svoju lokalnu zajednicu MS-om i moje lokalno MS društvo u Birminghamu. Sada sam cijenjeni član ove grupe, sa sjedištem u Birminghamu, Velika Britanija. A moj fokus je na angažiranju više mladih ljudi.

Nedovoljno smo zastupljeni. Utvrdili smo nedostatak sudjelovanja mladih u ovoj divnoj skupini. Također sam vidjela da postoji nedostatak različitosti, nedostatak ljudi iz etničkih i manjinskih zajednica. To je nešto što vrijedi za čitavu MS zajednicu, od nacionalnih foruma do lokalnih skupova.

Bila sam zahvalna što je Emma Rogan (EMSP) pokrenula ovo pitanje sa mnom na MS konferenciji, na europskoj razini. Ona je također identificirala da postoji podzastupljenost zajednica crnih i etničkih manjina, a tim zajednicama nedostaje sudjelovanje u specifičnim aktivnostima- Obje smo se složile da ovdje postoji problem i da sam strastvena i spremna riješiti taj problem.

### OBRAZOVANJE MLADIH ZASTUPNIKA

Ja sam Britanka ali i Indijka. Kako sam sazrela i saznala više o svojoj zajednici, vidim da postoji strah od invaliditeta. Ja, osobno, koristim pokretni skuter. Vjerujem da je to zbog

nedostatka obrazovanja o tome što znači imati MS ili bilo koju drugu kroničnu bolest. Kao mlada Indijka osoba s MS-om, osjećala sam se izolirano od svoje vlastite zajednice. Znam da to nije bila namjera nikoga u zajednici, jer su ljudi puni ljubavi, ljubazni i zajednica ima čovječanstvo u svojoj srži.

Vjerujem da je moja odgovornost ponuditi obrazovanje govoreći o svojim iskustvima i zagovaranju promjena. To znači doprijeti do moje zajednice na način koji ja znam i na načine koje će ljudi razumjeti. Bila mi je čast postati dijelom fokusne skupine EMSP-a za mlade ljude. Kroz moje sudjelovanje i rad s nekim doista nevjerojatnim ljudima, rješavamo probleme koje mladi ljudi imaju nakon dijagnoze. Razvijamo politike i strategije, tako da mi kao mreža možemo još više utjecati na živote svih mladih ljudi s MS-om u Europi. Mi smo jedna zajednica s ljudima različite dobi, različitog podrijetla i različitih društvenih slojeva. Nadam se da ćemo, s naglaskom na razumijevanje, obrazovanje i zajedništvo, moći poboljšati živote svih u ovoj posebnoj, raznolikoj zajednici.