

YPN-Series: Donna's verhaal uit het Verenigd Koninkrijk

Door YPN-lid en gastauteur Amandeep Donna Nahal (MS-Vereniging VK)

(YPN staat voor Young People's Network)

MS SESSIONS, EEN BELEVENIS

Ik herinner met dat ik in de Tsjechische hoofdstad Praag in november 1917 het hotel binnenstapte waar het MS Sessions festival zou plaatsvinden. Ik voelde hoe daar onmiddellijk een overweldigende energie hing. Toen wist ik dat het een fantastische gebeurtenis zou worden. Dat werd het ook!

Zo'n bijeenkomst voor alleen maar mensen met MS had ik nog nooit meegemaakt. Het was een groep met dat ene bijzondere gemeenschappelijke kenmerk, en dat had hen samengebracht. Toch waren we individueel anders, met andere interesses en ervaringen. Daar vonden we dan inspiratie in, elk voor zichzelf.

MS Sessions en die fantastische mensen die ik er ontmoette, waren de vonk die mijn passie liet ontbranden om actief mee te stappen in mijn plaatselijke MS-community en mijn plaatselijke MS-vereniging, de MS-Group Birmingham. Nu ben ik een gewaardeerd lid van deze groep in mijn stad in het VK. Ik wil vooral met meer jonge mensen gaan samenwerken.

We zijn ondervertegenwoordigd. Te weinig jonge mensen stappen in deze prachtige groep. Ook heb ik gezien dat de groep niet divers genoeg is, dat er te weinig mensen van etnische en andere minderheidsgemeenschappen zijn. Dat geldt eigenlijk voor de hele MS-gemeenschap, zowel op nationale als plaatselijke bijeenkomsten.

Ik vond het mooi dat Emma Rogan (EMSP) de kwestie met mij aankaartte op Europese schaal. Ook zij stelde dat zwarte en etnische minderheden onvoldoende vertegenwoordigd zijn en dat die mensen niet genoeg deelnemen aan op MS gerichte activiteiten. We waren het onder mekaar eens dat dit een probleem is, en dat wil ik echt gaan aanpakken.

JONGE PLEITBEZORGER VOOR VORMING

Ik ben een Britse met Indische roots, dat ervaar ik telkens weer. Naarmate ik opgroeide en meer leerde over mijn eigen gemeenschap, merk ik dat daar angst is voor invaliditeit. Zelf rij ik met een invalidenscooter. Die angst komt denk ik omdat er onvoldoende inzicht is wat dat betekent, MS hebben of een andere chronische ziekte. Als jonge Indische met MS voelde ik me uitgestoten door mijn eigen gemeenschap. Ik weet dat dit niet zo bedoeld werd door mensen uit mijn gemeenschap want de mensen zijn vriendelijk en de gemeenschap is fundamenteel menslievend.

Ik acht het mijn verantwoordelijkheid aan vorming te doen en over mijn ervaringen te praten, en ook te pleiten voor verandering. Dat betekent dat ik mijn gemeenschap moet aanspreken op een manier die ik ken en die de mensen begrijpen. Ik vond het een eer om deel te gaan uitmaken van de kerngroep van het Young People's Network van het EMSP. Door mijn inzet en het werken met een aantal ongelofelijke mensen pakken we de problemen aan waar jonge mensen mee te maken krijgen na de diagnose van MS. We ontwikkelen strategieën zodat we als netwerk nog meer impact krijgen in het leven van Europese jongeren. Wij zijn één gemeenschap van jongeren van uiteenlopende leeftijd, achtergrond en levenswandel. Ik hoop van harte dat we met veel zin voor begrip, vorming en samenhang het leven van iedereen uit deze echt speciale, diverse gemeenschap kunnen verbeteren.