

YPN-SERIEN: DONNAS HISTORIA FRÅN UK

Av vår ungdoms nätverksmedlem & gästförfattare: Amandeep Donna Nahal (UK MS Society)

MS SESSIONS ERFARENHET

Jag kommer ihåg att komma in på hotellet i Prag, Tjeckien i november 2017 där MS Sessions hölls. Jag mötte med energi som var överväldigande, då visste jag att det skulle bli något fantastiskt - och det var det!

Det var någonting som jag aldrig hade upplevt tidigare, en exklusiv samling för ungdomar med MS. Detta var en grupp människor med en sak gemensamt och det hade fört dem tillsammans. Ändå var vi så olika i våra kvaliteter, intressen och upplevelser. Och allt detta gör oss inspirerande individer i vår egen rättighet. MS-sessioner och de fantastiska personerna jag träffade där var gnistan som antände min passion för att bli aktivt involverad i mitt lokala MS-community och mitt lokala MS Society - Birmingham MS Group. Jag är nu en värderad medlem av denna grupp, baserad i Birmingham, Storbritannien. Och mitt fokus är på att engagera sig med fler unga människor.

Vi är underrepresenterade. Vi har identifierat ungdomars bristande deltagande i denna underbara grupp. Jag har också sett att det saknas mångfald, brist på människor från etniska och minoritetsgrupper. Detta är något som är sant över hela MS-samhället, från nationella forum till lokala sammankomster. Jag var tacksam att Emma Rogan (EMSP) tog upp frågan med mig på MS-sessioner, på europeisk nivå. Hon identifierade också att det finns en underrepresentation av svarta och etniska minoritetsgrupper och dessa samhällen saknar deltagande i MS-specifika aktiviteter. Vi båda var överens om att det var en fråga här och jag är passionerad att ta hjälpa med detta.

UTBILDNING GENOM UNGA ADVOKATER

Jag är brittisk indian och jag har upplevt detta personligen. När jag har mognat och lärt mig mer om mitt eget samhälle ser jag att det finns rädsla för funktionshinder. Jag, själv, använder en mobilitets skoter. Jag tror att detta beror på brist på utbildning om vad det innebär att ha MS eller någon annan kronisk sjukdom. Som en ung indisk person med MS kände jag mig exkluderat av mitt eget samhälle. Jag vet att det här inte vara meningen med någon i samhället, eftersom människorna älskar varandra, de är snäla och bra personer.

Jag tror att det är mitt ansvar att erbjuda utbildning genom att tala om mina erfarenheter och förespråka för förändringar. Det betyder att nå ut till mitt samhälle på ett sätt som jag vet, och på sätt som människor kommer att förstå. Det var en ära att bli en del av EMSP Young People's Network focus group. Genom mitt engagemang här, och arbetar med några riktigt otroliga människor, hanterar vi de problem som ungdomar har efter diagnos. Vi utvecklar politik och strategier, så vi som ett nätverk kan göra ännu större inverkan i livet för alla ungdomar med MS i Europa. Vi är ett samhälle med människor i olika åldrar, olika bakgrunder och olika samhällsskikt. Det är mitt hopp att med fokus på förståelse, utbildning och samhörighet kan vi förbättra livet för alla i denna speciella, mångsidiga samhälle.