



En enero de 2023 tuve el placer de unirme al equipo de DSF como Coordinador de DEI. El acrónimo 'DEI' puede no ser familiar para todos, así que vamos a sumergirnos en cada letra para entender qué es exactamente DEI.

**DEI significa Diversidad, Equidad e Inclusión:**

**Diversidad: la práctica o la calidad de incluir o involucrar a personas de diferentes orígenes sociales y étnicos y de diferentes géneros, orientaciones sexuales, etc.**

Para muchos de nosotros en la fuerza laboral, probablemente nunca hemos tenido un coordinador de DEI dentro de nuestro equipo administrativo, sin embargo, estoy seguro de que todos estamos familiarizados con tener un Representante de Recursos Humanos (RRHH). Su representante de recursos humanos ayudará a la gerencia a garantizar que todos sean tratados por igual y garantizar la "equidad" entre los departamentos, sin importar los diferentes orígenes sociales y étnicos, diferentes géneros, orientaciones sexuales, etc., de un empleado.

La misión de **Síndrome de Dravet** (DSF) es recaudar fondos agresivamente para el síndrome de Dravet y epilepsias relacionadas; apoyar y financiar la investigación; aumentar la concienciación; y prestar apoyo a las personas y familias afectadas. El lema de DSF es Comunidad. Investigación. Progreso. Somos conscientes de que el diagnóstico no tiene preferencia ni público objetivo, ni rima ni razón, muchas de nuestras familias no tienen antecedentes de epilepsia dentro de sus antecedentes familiares.

Como coordinador de DEI, mi objetivo es asegurarme de que estamos creando conciencia y aumentando la conciencia dentro de todas las comunidades, sin importar la ubicación, las diferencias culturales, los antecedentes sociales o étnicos, etc. DSF tiene su sede en Nueva Jersey, y anualmente organizamos eventos en todo Estados Unidos para tratar de brindar una oportunidad para que nuestras familias y socios comunitarios asistan y participen. Para muchos eventos, ofrecemos asistencia financiera para ayudar con las cargas financieras que pueden surgir al cuidar a un niño con necesidades especiales. También a menudo grabamos reuniones y conferencias para ponerlas a disposición de cualquier familia, en todo el mundo. También puede notar que dentro de nuestros grupos de apoyo regularmente pedimos a las familias y cuidadores que compartan fotos, videos o historias de su guerrero Dravet. Nuestro objetivo es poder mostrar la diversidad de nuestra comunidad. Nuestra rara enfermedad no se preocupa por el tono de su piel, la textura de su cabello, no el color de sus ojos; Puede afectar a cualquiera. Si no has tenido la oportunidad, te animo a que consideres compartir una foto y / o la historia de tu guerrero para que a medida que continuamos difundiendo la conciencia, podamos mostrar las muchas caras hermosas que conforman nuestra comunidad.

Además, somos conscientes de que se presume que el español es el segundo idioma más hablado en el mundo. Por lo tanto, estamos trabajando diligentemente en expandir nuestros recursos impresos, escritos y virtuales al español. En junio también presentamos nuestro grupo de apoyo de Facebook de habla hispana llamado: **Síndrome de Dravet: Grupo de Apoyo Para Padres y Cuidadores**. Nuestro objetivo es crear un espacio donde podamos nutrir el idioma, las creencias y las diferencias culturales que puedan existir entre las comunidades hispana y estadounidense. La cultura a menudo influye en los comportamientos dentro de un grupo de individuos, lo que puede afectar directamente las decisiones médicas. Dado que el síndrome de Dravet es una enfermedad rara, puede ser difícil encontrar un proveedor que tenga experiencia en el tratamiento de su ser querido. Por lo tanto, con los cambios que hemos implementado, estamos comprometidos a poder proporcionar a la comunidad hispana las

herramientas necesarias para identificar las opciones médicas disponibles, identificar la investigación clínica que se está llevando a cabo y, en general, garantizar que todos los cuidadores puedan empoderarse con el conocimiento necesario para buscar las mejores opciones para su Dravet Guerrero.

Por favor, estén atentos a nuestra próxima publicación de blog donde discutiremos la próxima letra del acrónimo DEI: E de equidad.

*Si tiene alguna pregunta, sugerencia o inquietud, no dude en ponerse en contacto conmigo en: [Tatiana@dravetfoundation.org](mailto:Tatiana@dravetfoundation.org)*