



DEI, ¿qué significa? Recientemente discutimos la letra 'D' y compartimos cómo la diversidad es parte de nuestra comunidad. Continuando nuestra discusión, discutiremos la letra 'E'.

Equidad: el estado de igualdad, especialmente en estatus, derechos y oportunidades.

A finales de 1800, la corte suprema decidió sobre un caso que era conocido por introducir la doctrina, "separados pero iguales". El 18 de mayo de 1896 el caso de *Plessy v. Ferguson* fue decidido por la Corte Suprema de los Estados Unidos, que sería el primer gran caso en cuestionar la Decimocuarta Enmienda que prohíbe a los estados negar la igualdad de protección a cualquier persona dentro de su jurisdicción. El impacto más significativo de esta decisión en ese momento fue que parecía proporcionar apoyo constitucional a las leyes de segregación racial, hasta 1954, cuando fue anulada por otra decisión de la Corte Suprema de los Estados Unidos en el caso de *Brown v. Junta de Educación*. Con el tiempo, hemos tenido muchas personas increíbles que luchan por la igualdad racial. Martin Luther King dedicó su vida a liderar el movimiento de derechos civiles y presionar por la igualdad entre los afroamericanos. Fue más conocido por su "I Have A Dream Speech" en el que habla sobre cómo todos debemos ser considerados iguales desde el nacimiento y tendremos igual acceso a las libertades que la vida nos ofrece a todos. César Chávez fue un activista latino de los derechos civiles que no solo luchó por la aceptación cultural, sino que quería que el mundo entendiera que preservar o abrazar las culturas de los demás no era una forma de falta de respeto, sino que era el cambio social necesario en el mundo para establecer la verdadera igualdad. Hay muchos otros activistas que han luchado y hablado a lo largo de los años y, aunque hemos progresado, aún persisten algunas desigualdades.

Se han realizado investigaciones en el campo del síndrome de Dravet, las enfermedades raras y en la comunidad médica en general, y las estadísticas continúan mostrando que las comunidades afroamericanas e hispanas reciben menos atención médica entre los aproximadamente 331 millones de personas que ocupan los Estados Unidos, según la *Oficina del Censo de los Estados Unidos de 2021*. Nosotros en DSF hacemos todo lo posible para registrar a todas las familias con las que entramos en contacto que tienen un ser querido diagnosticado con Dravet y a partir de nuestros propios datos podemos compartir que menos del 60% de nuestra comunidad es de ascendencia hispana o afroamericana. Nuestros socios de la industria de DSF completaron recientemente un estudio que identificó el acceso médico, las creencias culturales, los ingresos y la educación como algunos de los factores preocupantes que crean las grandes brechas dentro de nuestra comunidad. Como coordinador de DEI, el objetivo es explorar estas áreas identificadas y determinar cómo DSF no solo puede superar la desconexión que pueda existir o cómo podemos asociarnos con proveedores comunitarios para garantizar que conozcan los recursos, la información y / o el apoyo que DSF tiene disponible. Reconocemos que los proveedores médicos no pueden guiar a sus pacientes hacia nosotros para obtener ayuda si ellos mismos no conocen nuestra fundación o lo que podemos ofrecer tanto al paciente como al personal con respecto a las herramientas de capacitación e investigación.

La equidad también puede presentarse como la aceptación social de un Guerrero Dravet, ya sea en un entorno comunitario, escolar, laboral o dentro de nuestras propias familias. El síndrome de Dravet es conocido principalmente por ser una enfermedad rara que causa convulsiones difíciles de controlar. Aunque la epilepsia parece ser una condición bien conocida, una vez que comienza el viaje de cuidar a alguien con síndrome de Dravet, rápidamente queda claro que la comunidad no siempre es "amigable con las convulsiones". Por ejemplo, cuando nuestros guerreros llegan a la edad escolar, puede ser difícil garantizar que el niño pueda recibir la atención, el apoyo y la atención para garantizar su seguridad física

durante una convulsión o la entrega de medicamentos de rescate. Luego están las condiciones comórbidas que vienen con el diagnóstico, como retrasos cognitivos, problemas de comportamiento o deficiencias en la marcha / habilidades motoras. Los niños con síndrome de Dravet pueden necesitar dispositivos de asistencia para la movilidad y determinar cómo obtener estos artículos o introducirlos en su entorno familiar puede sentirse extraño si no ha tenido que lidiar previamente con una situación similar como cuidador. Lo mismo puede aplicarse a las interacciones entre otros niños con su guerrero Dravet. DSF reconoce que los hermanos pueden verse afectados por los cambios que vienen con el cuidado de un ser querido con Dravet, por lo que mantener los recursos para hermanos con nuestros Kits para hermanos o durante nuestros campamentos para hermanos ofrecidos en nuestros eventos educativos en persona de Dravet, como el Día de Dravet y nuestra conferencia bienal.

Si le brindáramos a un estadio de fútbol lleno de personas la oportunidad de identificar una inequidad que han visto o experimentado, estoy seguro de que muchas historias serían diferentes en términos de que sea racial, financiera, física, cognitiva o incluso cultural. Aunque podemos estudiar historia y saber que no hay una "solución rápida" para crear igualdad general, como Coordinador de DEI estamos enfocados en tomar las cosas paso a paso para luchar por un cambio, romper las barreras y eliminar los estereotipos que afectan a nuestras familias y comunidades. Abordar la equidad proporciona una base para permitir que DSF fortalezca nuestros vínculos y amplíe nuestro alcance al ser transparentes con los obstáculos que podemos estar experimentando al tratar de difundir la conciencia. DSF es Comunidad, Investigación y Progreso. Nada por lo que valga la pena luchar es fácil, y nunca dejaremos de luchar para asegurarnos de que nuestros seres queridos y familias obtengan el apoyo, la atención y el tratamiento adecuados para proporcionar una verdadera calidad de vida.

Por favor, estén atentos a nuestra próxima publicación donde discutiremos la próxima letra del acrónimo DEI: I for Inclusión

Si tiene alguna pregunta, sugerencia o inquietud, no dude en ponerse en contacto conmigo en: Tatiana@Dravetfoundation.org