



DEI, ¿qué significa? Recientemente discutimos la letra 'E' y compartimos cómo la equidad es parte de nuestra comunidad. Para completar nuestra discusión y significado de este acrónimo, discutiremos la letra 'I'.

### **Inclusión: el acto de ser incluido**

En 2009 un grupo de padres inició la Fundación Síndrome de Dravet y en ese momento no había tratamientos específicos para el síndrome de Dravet. Estos padres pusieron sus miras altas: avanzar en la comprensión de esta enfermedad poco conocida, crear nuevos tratamientos y atención especializada para sus hijos, y para encontrar una cura. La creación de esta fundación abrió las puertas para que esta enfermedad rara pueda ganar la atención que necesitaba desesperadamente y comenzar a incluirse como una condición que ameritaba la investigación clínica; en última instancia, busca tener opciones de tratamiento específicamente para el síndrome de Dravet. En los años siguientes, la recaudación de fondos y el compromiso de la comunidad del síndrome de Dravet han permitido a DSF apoyar la investigación fundamental en el laboratorio que ha llevado a descubrimientos innovadores. En 2010, DSF recibió su primera beca de investigación y con esta inclusión las familias de pacientes con síndrome de Dravet finalmente pueden decir que tenemos tres tratamientos aprobados por la FDA y otros están en proceso a través de ensayos clínicos. Seguimos luchando por una cura.

Los esfuerzos de inclusión dentro de las compañías de seguros es otra área con la que muchos cuidadores del síndrome de Dravet han luchado. A menudo recordamos a los demás que el síndrome de Dravet es mucho más que convulsiones, muchos son diagnosticados con comorbilidades que contribuyen a la necesidad de servicios de tratamiento adicionales, terapias o equipos médicos. Para Aproximadamente 40 años los médicos facturaban bajo el código de facturación genérico de la epilepsia y a las familias a menudo se les negaban los servicios o el equipo necesario. En 2021, el síndrome de Dravet recibió los códigos ICD-10. Tener la codificación adecuada en el registro médico de un paciente también puede facilitar la obtención de la cobertura de los medicamentos indicados y las pruebas médicas requeridas para las comorbilidades reconocidas de la enfermedad.

La inclusión de las familias de niños con necesidades especiales también es muy importante. Ser cuidador de un niño con necesidades especiales, especialmente un niño con una enfermedad rara, puede ser difícil emocional y mentalmente. A menudo, cuidar a alguien con síndrome de Dravet requiere muchas citas, terapias, visitas a emergencias, etc. Eso limitará el tiempo disponible para Participar en actividades sociales o recreativas con otros. Puede ser abrumador, solitario y puede ser una lucha encontrar a alguien con quien relacionarse. Para ayudar con esto, DSF ofrece grupos de apoyo en las redes sociales, tiene videollamadas mensuales, Heart-to-Heart y también planes eventos para proporcionar un sistema de apoyo para padres, cuidadores, hermanos y nuestros guerreros Dravet. Entendemos que, si bien cada viaje puede ser diferente, es extremadamente importante tener un amigo con quien hablar sobre nuestra experiencia, preocupaciones o incluso para buscar consejo.

Las familias de los pacientes enfrentan muchas barreras cuando se trata de encontrar actividades inclusivas divertidas. Ya sea relacionado con la movilidad o debido a un entorno que contiene desencadenantes de convulsiones, pasar tiempo de calidad al aire libre puede ser difícil. En nuestros grupos privados de apoyo de Facebook, que ahora se ofrecen en inglés y español, también compartimos actividades inclusivas para que las familias participen. Buscamos animar a todos a centrarse en encontrar la felicidad entre la tormenta que pueden traer las convulsiones y su imprevisibilidad. En

nuestros grupos puede encontrar hermosas historias sobre aventuras tomadas o información sobre una organización local que ofrece actividades o recursos para nuestras familias.

Aunque puede ser que mi título como Coordinador de DEI de Diversidad, Igualdad e Inclusión de DSF se aplique a todos nosotros. Animo a todos a ser parte del movimiento social que está ocurriendo dentro de nuestra sociedad. Octubre es el Mes Mundial de Concientización sobre la Diversidad y buscaremos aprender más unos de otros y celebrar nuestras diferencias y, lo más importante, identificar cómo podemos apoyarnos mutuamente.

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