

Roxana's story

EN ESPAÑOL

¿Que le pareció el simposio y cuál fue su impresión?

El evento fue una maravillosa experiencia ya que me permitió ampliar mis conocimientos sobre mi condición como paciente con BHD, conectarme con el staff de la fundación, con otros pacientes y con la comunidad de investigadores y científicos.

¿Cómo se sintió al exponer y compartir su experiencia como paciente con BHD?

Estaba super nerviosa, sin embargo quería compartir mi viaje como paciente y las barreras y desafíos que tuve que enfrentar y creo que lo hice bastante bien.

¿Qué le pareció conocer en persona a otros pacientes con BHD?

Hubo pocos pacientes presentes en el evento y yo era la única que no tenía el inglés como lengua materna; eso me llamó bastante la atención porque esperaba encontrar voces similares a la mía o quizás otras voces, de otros lenguajes, otros idiomas. Eso me hizo reflexionar sobre la ventaja que tuve de ser diagnosticada en Londres, porque vivo aquí. Si hubiera estado viviendo en mi país de origen, probablemente hubiera sido mal diagnosticada o no diagnosticada; afectando esta enfermedad tremendamente no solo mi calidad de vida sino también y esperanza de vida.

¿Asistir al symposio te ayudó a tener una mejor comprensión sobre BHD y su investigación en general?

Así es y fue bastante relevante. Tuve la impresión de que hay un mayor interés por las investigaciones sobre tumores y cáncer a los riñones; quizás porque BHD pueda tener algún impacto en otras enfermedades. Otro tema interesante fue que la mayoría de los pacientes diagnosticados están geográficamente ubicados en EE.UU y Europa, aunque probablemente no todos sean originarios de estos países por las migraciones y lo multiculturales que son dichas sociedades. También me gustó mucho como los investigadores de China resaltaron cómo están superando el retraso medio de 7 años en el diagnóstico de esta enfermedad para visibilizar a los pacientes con esta condición.

¿Qué te ha enseñado o inspirado hacer como paciente con BHD?

Mi viaje como paciente con BHD ha sido todo un desafío. Tengo la suerte de haber sido diagnosticada en Londres porque vivo aquí, pero soy originaria de América del Sur. En este camino he aprendido a sobrellevar barreras como el idioma (la mayoría de la información está en inglés con términos médicos y muy técnicos), entender y asumir mi enfermedad, conocer cómo funciona el NHS y encontrar mejores formas de acceder a los servicios de salud, conectarme con pacientes como yo para sentirme apoyada

emocionalmente y creo que todo ello ha generado un interés particular por hacer visible esta enfermedad; ayudar en superar las barreras existentes para que todos puedan conocer este síndrome, estar más informados, compartir experiencias y, sobre todo, reflexionar con otros para empoderarnos, ser proactivos y tener una actitud positiva frente a la vida.

¿Hay algo que le gustaría ver en el próximo simposio como paciente con BHD?

Por supuesto. En este simposio hubo exponentes de Japón y China, lo cual fue estupendo porque hicieron más inclusiva a esta enfermedad. Me gustaría que progresivamente y de manera significativa se impulsen iniciativas de investigaciones colaborativas a nivel global, especialmente con aquellos países donde hay una falta de conocimiento de este síndrome. También es importante aprender y compartir experiencias y tecnologías de otros países y continentes para crear formas más sistemáticas de recopilar datos, identificar más pacientes con BHD, promover el acceso al diagnóstico y a las pruebas genéticas en aquellos países donde la enfermedad aún está oculta y, de ser posible, tener exponentes en el próximo simposio de otros países y continentes, quizás de Sudamérica, América Central, India, África; eso sería genial.