

Apoyo a hermanos VIP de personas con epilepsia rara

Guía para padres y cuidadores



Padres y cuidadores:

Muchas organizaciones de pacientes y miembros de gran dedicación colaboraron en esta guía y en el Proyecto para hermanos VIP en su conjunto. La comunidad con epilepsia rara se beneficia todos los días de la defensa, el cuidado y la experiencia de sus miembros.

El apoyo a hermanos VIP de personas con epilepsia rara se basa en la investigación y la inspiración de la comunidad de personas con epilepsia rara. Ofrece información y recursos para ayudarlo a cuidar a su hijo sin epilepsia rara, su hermano VIP. Use esta guía para identificar signos específicos que podrían indicar que su hermano VIP está atravesando un momento difícil. También lo ayudará a aprender diferentes formas de demostrar su preocupación y apoyo.

– Equipo de colaboración de hermanos VIP

MÁS RECURSOS EN LÍNEA: VIPSIBLING.COM

Su familia y la epilepsia rara

Todas las familias con epilepsia rara afrontan desafíos: es una realidad de vivir con un trastorno convulsivo raro. Usted sabe mejor que nadie que el cuidado de un niño con una epilepsia rara, a la vez que el manejo de la agenda de su familia, requiere una enorme energía. Puede parecer imposible hacer todo.

Tener un hijo con una epilepsia rara puede fortalecer los lazos familiares. No es poco frecuente tener a todos en su grupo familiar para ayudarlo. Por este motivo, su hijo sin epilepsia rara, su hermano VIP, puede “crecer” más rápido que otros niños de su edad y asumir más responsabilidades en la casa.

Si bien cada familia hace su mejor esfuerzo por cuidarse entre sí, es importante recordar que el gran impacto que una epilepsia rara tiene en toda la familia, incluidos los hermanos, es la norma, no la excepción.

¿Qué es un hermano VIP?

Tener un hijo con epilepsia rara puede revelar algunas cualidades asombrosas en sus otros hijos. Los hermanos VIP a menudo son solidarios y dedicados. Muestran bondad, paciencia y son personas muy importantes en su círculo de amigos y seres queridos. A menudo demuestran una capacidad increíble para ver más allá de los desafíos, y demuestran comprensión y compasión que superan su edad.

“Más compasivo, buena perspectiva, lealtad y compromiso con la familia...”

“Es más amable y paciente. Especialmente con los niños con necesidades especiales que ella conoce”.

“Tiene un corazón muy grande y sé que tendrá un futuro ayudando a los niños. Ama mucho a su hermana”.

“Quiere convertirse en neuróloga. Ha madurado más allá de su edad”.

“Se ha desempeñado muy bien con otros niños que tienen diferencias en la escuela y es reconocido por ser amoroso, atento y comprensivo”.

“ES MUY EMPÁTICA Y ES FUERTE FÍSICAMENTE PORQUE SU COMPORTAMIENTO IMPULSIVO A VECES ESTÁ DIRIGIDO A ELLA”.

“Mis hijos realmente desarrollaron un vínculo cercano y se aman profundamente”.

Investigación sobre cómo la epilepsia rara afecta a los hermanos

Un estudio reciente llamado *Encuesta de voces de hermanos* analizó el impacto emocional de crecer con un hermano o hermana con epilepsia grave. Por ejemplo, muchos hermanos dicen que han aprendido a sentir compasión y que comprenden mejor a otras personas con discapacidades. Otros hallazgos mostraron que los hermanos a menudo pueden sentirse estresados, ansiosos o temerosos. Informan experimentar:



Tristeza

El 47 % de los hermanos informó estar triste a veces o gran parte del tiempo.



Depresión

El 35 % de los hermanos adultos informó antecedentes de tratamiento para la depresión clínica.



Ansiedad

El 79 % de los hermanos jóvenes expresó temor de que su hermano pudiera morir.



Irritabilidad

El 54 % de los hermanos jóvenes informó sentirse irritable o malhumorado a veces o muchas veces.

Los hermanos también informaron desafíos e inquietudes emocionales

HERMANOS MÁS JÓVENES:

- Sentirse preocupados o asustados
- Querer más atención de sus padres
- Interrumpir sus actividades

HERMANOS MAYORES:

- Preocuparse de que sus padres se sientan estresados
- Sentirse preocupados o asustados
- Tener más responsabilidades en el hogar
- Sentir vergüenza

El conocimiento es poder para los hermanos

Los hallazgos de la *Encuesta de voces de hermanos* sugieren que concentrarse en la salud emocional del hermano puede ayudar a mejorar el bienestar de este. Cuando su hijo, sin una epilepsia rara, tiene conocimiento sobre la afección de su hermano, puede tener un impacto positivo. La encuesta determinó que:

Entre el 52 % y el 76 % de los hermanos que tuvieron conocimiento sobre la afección de su hermano o que ayudaron durante una convulsión informó un estado de ánimo deprimido y síntomas de ansiedad más bajos.

Entre el 38 % y el 86 % de los hermanos que tuvieron conocimiento sobre la afección de su hermano se sintieron cómodos hablando con otras personas sobre el diagnóstico de su hermano.

Mantenerse en sintonía con sus hijos

Tener una línea abierta de comunicación es importante para cualquier familia. Pero puede ser especialmente útil para una familia con un niño que tiene una epilepsia rara. Verificar regularmente y tener conversaciones con sus hijos sin una epilepsia rara puede ayudar a crear un entorno para compartir de manera continua los pensamientos y sentimientos. Esto es importante porque la *Encuesta de voces de hermanos* demostró que:

Entre el 24 % y el 58 % de los hermanos experimentaron síntomas de ansiedad, pero solo entre el 14 % y el 38 % de los padres notó los síntomas de ansiedad de sus hijos.

El 42 % de los hermanos de entre 9 y 12 años de edad expresó sentirse triste con frecuencia, mientras que solo el 20 % de los padres informó que notaban esto.

Estos hallazgos muestran que la percepción de los padres sobre cómo se siente su hijo a veces puede diferir de cómo se sienten realmente. Por este motivo, la comunicación continua y abierta en las familias puede ser útil. También es importante recordar que estos son desafíos comunes a los que se enfrentan muchas familias que viven con personas con una epilepsia rara.

Apoyo para su hermano VIP

Hay medidas que puede tomar para tranquilizar y apoyar a su hijo. Algunas implican desarrollar y fomentar la comunicación; otras son expresiones creativas de orgullo y amor.

Preste más atención a su hijo. Intente hacer esto específicamente cuando la familia no se encuentre en modo de crisis, incluso si su hermano VIP no lo pide.

Hágase tiempo para hablar. Sea quien inicie la conversación. Su hijo puede dudar al hablar de sí mismo porque puede sentirse culpable o tener miedo de ser una carga. Asegúreles que no espera que sean perfectos, ¡nadie lo es! Hágale saber a su hijo que está bien hablar sobre cómo se siente. Tener una conversación sincera centrada en escuchar, no en resolver problemas, puede ayudar a su hermano VIP a procesar sus emociones.

Planifique una reunión individual. Intente encontrar algo de tiempo cada semana (o cuando pueda) para pasar a solas con su hijo, haciendo algo que ambos aman o centrándose en sus intereses especiales. Ayude a su hermano VIP a aceptar quién es, incluidas las cualidades positivas que puede haber desarrollado al tener un hermano con una epilepsia rara. Las investigaciones han demostrado que los hermanos de niños con necesidades especiales a menudo aprenden habilidades que los ayudan a asumir el rol de líderes o maestros. Debido a sus experiencias familiares únicas, estos niños a menudo muestran un buen comportamiento social.

Demuestre elogios. Es posible que un hermano de alguien con epilepsia rara deba asumir muchos roles y responsabilidades, por lo que es útil expresar su gratitud y reconocer sus contribuciones y fortalezas. Dígales cómo y por qué son importantes para toda la familia.

Transmita el amor. Coloque una nota alentadora o cariñosa en la caja de almuerzo de su hijo para que tenga un recordatorio de medio día. Para los hermanos mayores, incluya una nota en su libro de texto o en el bolsillo de la mochila.

CONSEJO: ¡El kit para padres y cuidadores incluye nuestras emocionantes Notas de amor para que comience!

Concéntrese en los eventos especiales. Los cronogramas en una familia con un miembro con epilepsia rara siempre están sujetos a cambios impredecibles. A veces es difícil asistir a los juegos deportivos o las actividades escolares de su hijo. Una forma de mostrar su apoyo es estar allí para sus eventos importantes. Si es posible, intente no dejar que las necesidades de su hijo con epilepsia rara oculten estos hitos. ¡Préstele un poco más de atención a su hermano VIP y dígale lo genial que es!

CONSEJO: Cuando no pueda asistir a un evento, pídale a otro padre o amigo que tome una fotografía o un video y se lo envíe, para mantenerlo informado. Muéstresela a su hijo más adelante y hablen del evento juntos.

Explique la epilepsia rara según sus términos. La mayoría de los hermanos VIP puede detectar cuándo los padres no comparten toda la información. Intente no “ocultar información” a su hijo para protegerlo; esto puede aumentar su ansiedad a medida que intenta imaginar lo que no está diciendo. Educar a su hijo sobre la epilepsia rara específica que afecta su familia puede ayudarlo a manejar sus emociones y sentirse conectado con la familia. Asegúrese de que la información que está compartiendo sea adecuada para su edad, para que su hijo pueda comprenderla fácilmente. Recuerde: los hijos mayores pueden acceder a la información desde Internet, pero ¡usted es la mejor fuente de información!

CONSEJO: Tenga varias “mini conversaciones” con su hijo durante un período de tiempo. Ofrecer información en etapas como esta le ayudará a evitar abrumarlos.

Desarrolle un sistema de apoyo para su hijo. Es importante que su hijo se sienta apoyado en otras partes de su vida. Identifique a las personas con las que su hijo se siente más conectado, como un maestro, un amigo de la familia, un vecino, un entrenador o un familiar. Elija personas que puedan estar disponibles para su hijo cuando usted no lo esté. Como dice el dicho, “¡se necesita a todo un pueblo!”

CONSEJO: Pruebe el formulario descargable Mi familia vive con alguien una epilepsia rara, que se indica en la sección Recursos de esta guía. Este formulario está diseñado para compartirse con las personas esenciales que pasan tiempo con su hermano VIP, como asesores escolares y líderes de equipo, y grupos extracurriculares. El formulario explica qué es la epilepsia rara y qué tipo de apoyo puede ser útil cuando su hermano VIP no está bajo su cuidado.

Crear un plan de convulsiones para hermanos VIP. Es posible que su hermano VIP desee participar y ayudar, o es posible que prefiera estar ocupado en una habitación diferente, cuando su hermano o hermana sufre una convulsión o una crisis médica. Hable con ellos de antemano sobre su función. Es importante averiguar qué funciona mejor para su hermano VIP para asegurarse de que esté cómodo. Consulte el ejemplo del plan de convulsiones para hermanos VIP en la sección Recursos de esta guía.



Su hermano VIP: ¿Está todo bien?

Como padre, madre o cuidador, usted tiene una capacidad especial para comprender a sus hijos y cómo pueden sentirse. Pero cuando la vida se vuelve ajetreada, no siempre es fácil reconocer que su hijo podría estar lidiando con dificultades o experimentando síntomas de ansiedad, o estado de ánimo deprimido. Puede parecer que a su hijo le está yendo bien, pero, en realidad, puede que le esté costando mucho. También es importante tener en cuenta que si está estresado o ansioso, su hijo puede detectar esas emociones.

Cuando se trata de su hijo sin epilepsia rara, puede ser útil tomar nota de sus conductas o patrones típicos. De esa manera, será más fácil notar los cambios en su estado de ánimo o comportamientos. Continúe revisando a su hijo para mantenerse en sintonía con lo que piensa y cómo se siente.

Está bien pedir ayuda

A veces, hablar por su cuenta con su hermano VIP puede no ser suficiente para calmar sus preocupaciones. Si observa signos de que su hermano puede estar teniendo dificultades, no dude en comunicarse con él: hable con el médico de su hijo, el consejero escolar o un terapeuta familiar o infantil para que le realicen pruebas de detección y reciban apoyo adicional. También es una buena idea tener reportes regulares con maestros y otros adultos en la vida de su hijo para escuchar su perspectiva sobre cómo está evolucionando su hermano VIP.

¡Practique el cuidado personal para usted mismo!

Es importante hacerse tiempo para usted mismo. Sus hijos notarán cuando usted lo haga. Como Mary Anne Meskis, directora ejecutiva de la Fundación de Síndrome de Dravet, escribe en el blog *Decoding Dravet*:

“Los extremos de su vida cotidiana como cuidador de alguien con alguna epilepsia rara pueden agotarse y lo desgastarán. Es importante recordar cuidar de usted mismo. Debe concentrarse en comer bien, mover su cuerpo y tomarse el tiempo para las cosas que le dan alegría. Los cuidadores, por lo general, no se apagan, por lo que es importante darse cuenta cuando está abrumado, y establecer mecanismos de afrontamiento y un plan. Sea lo que sea que necesite hacer, dese prioridad a usted mismo y hágalo. Deje de lado la idea de que los buenos cuidadores no necesitan descansos. Son los descansos regulares los que le impiden romperse”.

SIGNOS DE QUE SU HIJO PUEDE ESTAR LIDIANDO CON DIFICULTADES

Sueño

¿Se siente su hijo cansado durante el día? ¿Tiene problemas para dormir o duerme demasiado? ¿Está teniendo malos sueños o pesadillas?

Apetito

¿Ha aumentado o disminuido el apetito de su hijo? ¿Todavía anhela los alimentos que antes amaba?

Compromiso

¿Sigue su hijo disfrutando estar cerca de familiares y amigos? ¿Siente que pasan más tiempo solos o en su habitación?

Actividades

¿Sigue su hijo participando en actividades? ¿Pone excusas para no participar? ¿Siente que pierde interés en cosas que antes disfrutaba?

Escuela

¿Ha notado una disminución en las calificaciones de su hijo? ¿Omite su hijo asignaciones o las entrega tarde de manera constante?

Asistencia

¿Está tratando su hijo de evitar ir a la escuela? ¿Está intentando cancelar planes con sus amigos?

Emociones

¿Parece su hijo triste o más emocional de lo habitual? ¿Parece tener miedo? ¿Comienza a llorar fácilmente?

Comportamiento

¿Muestra su hijo ira o tiene un poco de tensión? ¿Tiene rabietas o arrebatos?

Salud

¿Tiene su hijo más dolores de estómago o dolores de cabeza que lo habitual?

Recursos

Kits para hermanos VIP

Si solicitó un kit para hermanos VIP por correo, esta información explicará el propósito de cada artículo. (Si no ha pedido un kit para su hijo y desea hacerlo, comuníquese con su organización de epilepsia rara).

Estos kits se crearon con cuidado para que su hermano VIP se sienta especial y reconocido. Aunque es posible que los hermanos VIP más pequeños no comprendan del todo el propósito de cada artículo, apreciarán que se los reconozca. Y los hijos de todas las edades disfrutan de recibir un paquete especial por correo solo para ellos.

Qué incluye:

Diario: Colorear y escribir un diario son actividades relajantes y pacíficas. El Equipo de colaboración de hermanos VIP ha creado dos diarios, una para niños de 4 a 10 años y una para niños de 11 a 18 años. Los mensajes positivos y las indicaciones que suscitan pensamientos alientan a los hermanos a expresarse. Cada vez que su hermano VIP coloree o escriba en su diario, se le recordará lo importantes que son. No se sorprenda si su hermano VIP usa una de las páginas desplegadas para escribirle una carta o dibujarle una imagen especial para compartir cómo se siente.

Diario familiar: Este diario se concibió como un recurso de comunicación que los padres y hermanos VIP pueden usar para expresar sus sentimientos, incluidas las cosas que les hacen sentir esperanza y miedo, así como, por supuesto, su amor y cariño mutuo. Utilice el diario para compartir sus pensamientos o para que sus familiares sepan que está pensando en ellos. Escriba una nota breve o una carta extensa; ¡como usted prefiera! Asegúrese de contar con el espacio y la privacidad que necesite para escribir, y de hacerlo en el momento adecuado para usted y con sus propias palabras. Luego, deje el diario en un lugar en el que su familiar (un adulto o un hermano o hermana, según la persona que esté escribiendo) pueda encontrarlo y leerlo en el momento y el lugar que prefiera. Tal vez puedan incluso elegir un espacio determinado en el que intercambiar el diario. Pueden hablar al respecto y hacer un plan. ¡Es su diario familiar, ustedes deciden qué es lo mejor!

El brazalete de gran día/mal día: ¡Todos tenemos días buenos y días malos! Al dar un giro rápido a su brazalete, los hermanos VIP comunican cómo se sienten. El lado multicolor hacia afuera demuestra que su hijo está teniendo un gran día. Lado azul hacia afuera demuestra que su hijo está teniendo un mal día. Asegúrese de analizar los brazaletes con su hijo (o sus hijos individualmente) para decidir cómo responderá si su hermano VIP está teniendo un día difícil: es posible que necesite un abrazo, más atención o algo de espacio para procesar cómo se siente. Si tiene varios hermanos VIP en su familia, es posible que tenga un plan diferente para cada uno.

SOLO PARA HERMANOS VIP DE 4 A 10 AÑOS:

Las **calcomanías divertidas** y expresivas para los hermanos más pequeños los alentarán a estimularse o mostrar lo que sienten en el momento.

¡Una **estrella de peluche** para su estrella! Enganchar esto a la mochila de su hermano VIP es el recordatorio perfecto de que su hijo es un miembro muy importante de la familia.

El libro ***Mi hermano es especial*** es una historia reconfortante que puede leer con su hermano VIP pequeño para ayudarlo a comprender y lidiar con la vida de un hermano o hermana que tiene una epilepsia rara. *Mi hermano es especial* le asegura a los niños que está bien tener diferentes sentimientos y emociones, positivos y negativos, y hablar sobre ellos. Algunos hermanos VIP pueden querer leer el libro por su cuenta. *Mi hermano es especial* también proporciona información para padres que ayuda a guiar las conversaciones sobre su contenido con su hermano VIP.

SOLO PARA HERMANOS VIP DE 11 A 18 AÑOS:

En el diario para hermanos mayores, se incluye **una carta que comparte información y apoyo**, escrita por un hermano adulto con epilepsia rara.

Gancho para la puerta: los hermanos mayores de VIP tienden a pasar mucho tiempo en sus habitaciones, cerrando las puertas, lo que dificulta que los padres y cuidadores sepan cómo se sienten. El gancho para la puerta para hermanos VIP le permite saber cuándo los hermanos VIP necesitan espacio y cuándo quieren hablar, una manera simple de mantener abierta una línea de comunicación.

Kit para hermanos VIP (edades 4-10)



Libro *Mi hermano es especial*

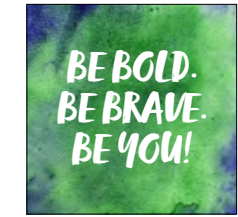
Kit para hermanos VIP (edades 11-18)



Una carta reflexiva de un hermano

Kit para padres y cuidadores

Además de esta guía, el kit para padres y cuidadores incluye dos herramientas útiles que se muestran aquí, así como las populares Notas de amor (ejemplos a la derecha). Descargue y comparta el formulario Mi familia vive con alguien con una epilepsia rara con el círculo de apoyo de su hermano VIP. También está disponible para descargar el Plan de convulsiones para hermanos VIP, que puede utilizarse para guiar conversaciones y establecer el papel que desempeñará su hermano VIP durante una crisis convulsiva u otra emergencia médica.



Mi Familia Vive Con Alguien Con Una Epilepsia Rara

tiene un hermano con una epilepsia rara.

¿Qué son las epilepsias raras?

Las epilepsias raras son formas graves de epilepsia que causan convulsiones frecuentes o convulsiones que ocurren durante un largo tiempo, así como muchas otras afecciones de la salud complejas. La epilepsia rara puede comenzar tan pronto como el primer año de vida de un niño y durar toda su vida.

Las epilepsias raras pueden tener un gran impacto en la calidad de vida de una familia. El cuidado adicional que necesita un niño con epilepsia rara y la naturaleza impredecible de las convulsiones puede alterar la vida familiar. Por este motivo, los hermanos corren un mayor riesgo de sufrir de ansiedad y depresión. También pueden experimentar sentimientos de tristeza, estrés, aislamiento, miedo, preocupación y fatiga.

Por qué las epilepsias raras hacen que la vida sea impredecible

Las convulsiones pueden ocurrir en cualquier momento. Las emergencias en cualquier momento del día o de la noche son una parte "normal" de la vida. Debido a esta impredecibilidad, los hermanos pueden:

- Sentirse emocionalmente "desanimados" o distraídos
- Llegar tarde a la escuela o a otros eventos, o cancelar al último momento
- Cansarse por la falta de sueño
- Atrasarse en tareas o proyectos

Cómo puede ayudar

Mi hijo está haciendo todo lo posible para atravesar una situación extremadamente difícil, pero su apoyo puede marcar una gran diferencia.

- Si nota algún cambio en el estado de ánimo o el comportamiento de mi hijo, no dude en comunicarse en cualquier momento.
- Si mi hijo llega tarde, no está preparado o está distraído, sería útil que usted pudiera compartir eso conmigo.
- Si siente que mi hijo está teniendo dificultades o se está retrasando, algunas palabras de aliento pueden ser de gran ayuda.
- Si es posible, brinde comentarios sobre cómo está mi hijo, incluido qué tan bien puede conectarse con usted.

Gracias por todo lo que hace para ayudar a apoyar y alentar a mi hijo.

Plan de emergencia de nuestra familia

Este es nuestro plan para cuando su hermano tiene una emergencia médica:

Durante la escuela o la práctica: _____

Por la noche: _____

Durante el fin de semana: _____

En la mitad de la noche: _____

Mi información de contacto

Nombre: _____ Teléfono: _____

En caso de que no pueda comunicarse conmigo, llame al:

Nombre: _____ Teléfono: _____ Relación con el niño: _____

Información del hospital local: _____



©2013 UCB, Inc., Smyrna, GA. Todos los derechos reservados. US-EN-DNA-300001

Visite VIPsibling.com para descargar este formulario.

Plan de convulsiones para hermanos VIP

Cuando su hijo con una epilepsia rara tiene una convulsión, su hermano VIP puede querer involucrarse y ayudar, o es posible que prefiera permanecer ocupado en una habitación diferente. Es importante averiguar qué funciona mejor para su hermano VIP para asegurarse de que esté cómodo. Hable con ellos con anticipación sobre su función, cuando la familia no se encuentra en crisis. Esto puede ayudarles a sentirse más preparados y más capaces de afrontar las emergencias. Esta también es la oportunidad perfecta para revisar el plan de emergencia de su familia."

Puede usar esta hoja de trabajo como ayuda para crear el plan de su hermano VIP. Tomar decisiones juntos puede ser tranquilizador.

Pregunte a su hermano VIP:

- ¿Cómo se siente cuando su hermano/hermana tiene una convulsión?
- Cuando su hermano/hermana tiene una crisis convulsiva, ¿le gustaría ayudar? ¿O preferiría hacer algo más? ¿Cualquier opción está bien!
- ¿Qué le gustaría hacer cuando su hermano/hermana tiene una convulsión? Por ejemplo, podría tomar el medicamento, estar atento a la ambulancia, leer un libro en otra habitación o ir a su "lugar seguro".
- ¿Tiene alguna pregunta o sugerencia sobre cómo puede ayudar cuando su hermano/hermana tiene una convulsión? ¿O hay algo más sobre lo que quiera hablar?

CONSEJO: Si a su hermano VIP le cuesta mucho analizar qué tipo de plan de convulsiones para hermanos VIP quiere, piense en quién más podría ayudar a comenzar o unirse a esta conversación.

Nuestro plan de convulsiones

Con el espacio a continuación, escriba el rol de hermano VIP que decidieron juntos:

Hablar sobre quién le proporcionará atención durante una crisis médica a su hermano VIP cuando no pueda hacerlo es otra forma de tranquilizar a su hijo. En el espacio a continuación, escriba quién proporcionará esta atención y cualquier información de contacto:

Nombre:	Teléfono:	Relación con el niño:
Nombre:	Teléfono:	Relación con el niño:
Nombre:	Teléfono:	Relación con el niño:

Hable sobre quién más en el círculo de apoyo de su hermano VIP podría beneficiarse al conocer el plan de su hijo.

De vez en cuando, revise y actualice el plan de su hermano VIP si sus sentimientos cambian. Una vez que haya completado el plan, colóquelo en un lugar en el que se pueda acceder fácilmente a él.

*Del formulario Mi familia vive con alguien con una epilepsia rara



©2013 UCB, Inc., Smyrna, GA. Todos los derechos reservados. US-EN-DNA-300001

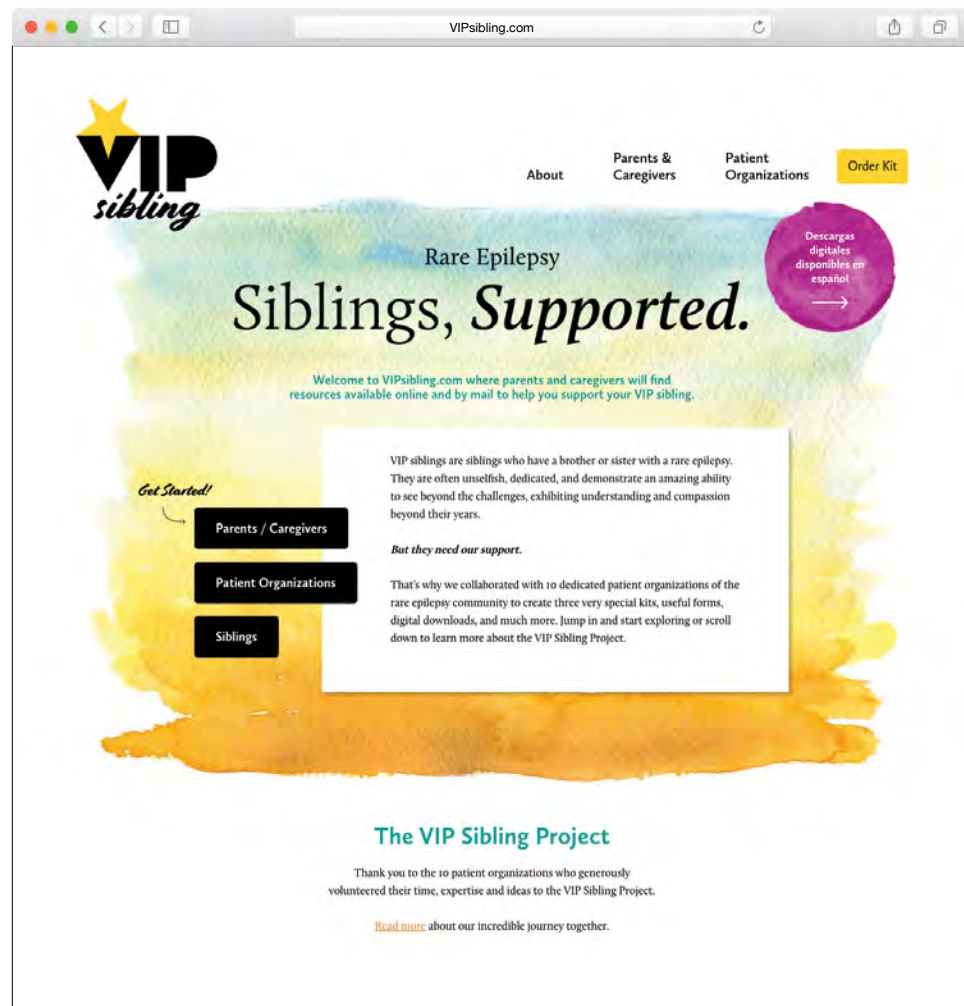
Visite VIPsibling.com para descargar este formulario.

Sitio web VIPsibling.com

Hermanos, con apoyo.

“Los materiales son convenientes, fáciles de usar y fáciles de adaptar a la vida agitada de vivir con una epilepsia rara. Cuando los niños son pequeños, es fácil que los hermanos se pierdan en el trasfondo y estos materiales nos ayudan a desacelerar y equilibrar las necesidades de todos nuestros hijos”.

—Padre de un niño con epilepsia rara



Conéctese con otras familias con epilepsia rara

Nadie comprende lo que usted y su familia están atravesando mejor que otras familias con epilepsia rara. Para conectarse con otras familias y recibir recursos y herramientas útiles, únase a la comunidad que apoya su epilepsia rara.

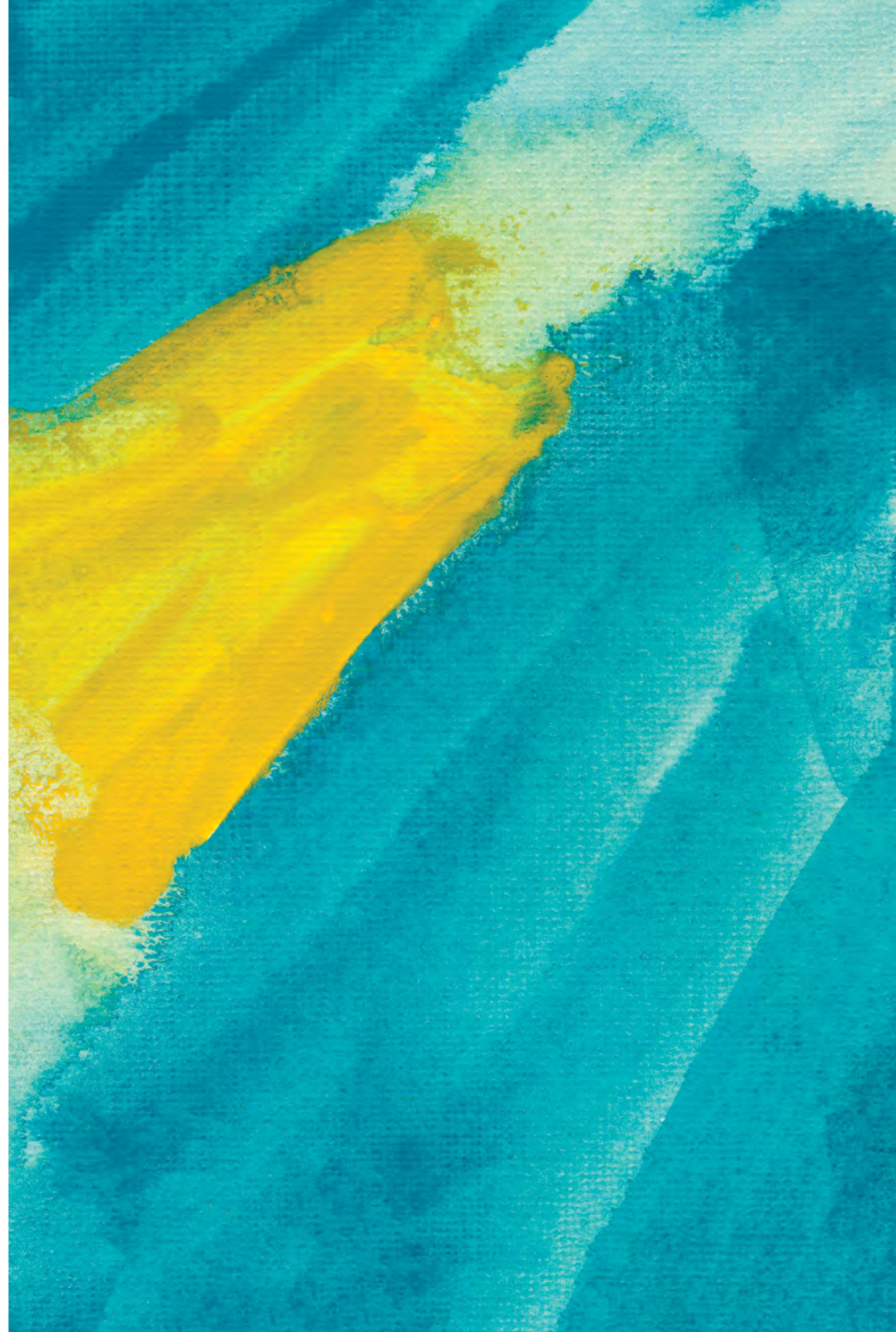
Obtenga información sobre oportunidades para conocer a otras familias como la suya al asistir a conferencias y eventos para familias con epilepsias raras. Esto ayudará a su hermano VIP a encontrar otros con los que pueda relacionarse, lo que puede hacer que se sienta menos solo. Participe en eventos de epilepsia rara, como talleres regionales o recaudación de fondos locales y caminatas de concientización. Estar activo en la comunidad de enfermedades raras puede tener un impacto positivo en toda la familia.

Visite su organización de pacientes de la comunidad de pacientes con epilepsia rara o el sitio web VIPsibling.com para obtener información adicional, recursos y herramientas.



Recuerde siempre:

No está solo. Una comunidad sólida y comprensiva está lista para compartir información, experiencias y apoyo para usted y sus hijos, incluidos sus hermanos VIP.



Colaboración de organizaciones de pacientes

Para obtener más información sobre estas diez organizaciones y el Proyecto para hermanos VIP, visite VIPsibling.com.



Patrocinador orgulloso del Proyecto para hermanos VIP:

