

MENSAJE POR EL DIA PURPURA

En este Día Purpura 26 de marzo de 2026, quiero en representación de la Comisión ILAE LATAM, hablarles de forma directa, cercana, sin adornos, a quienes viven con epilepsia en Latinoamérica y con quienes están ahí, sosteniéndolos y acompañándolos día a día a lo largo de su vida.

La epilepsia no es solo una condición médica es un modo de vivir. Desafortunadamente nuestra realidad muchas veces viene acompañada de desinformación, miedo y prejuicios que pesan más que las propias crisis. Y aun así, ustedes siguen adelante avanzando al futuro. Eso ya dice mucho de su valentía y resiliencia.

A quienes viven con epilepsia: su vida no solo se reduce a un diagnóstico. No son “la persona con epilepsia”. Son todo lo demás que logran construir cada día: sus decisiones, sus vínculos, su trabajo, sus sueños, sus alegrías, sus triunfos. Hay días difíciles, claro. Pero también hay avances, estabilidad, logros silenciosos que valen mucho. Informarse, hablar, preguntar, compartir... todo eso no solo ayuda a otros, también les da control sobre su propio proceso y progreso.

A los cuidadores: lo que hacen tiene mucho valor. Acompañar no es fácil. Es estar en el momento indicado siempre, incluso cuando no hay certezas. Es aprender sobre la marcha, adaptarse, aguantar el cansancio sin muchas veces tener reconocimiento. Pero también es sostener, contener y marcar una diferencia real en la vida de alguien. Y es importante que tengan en cuenta que ustedes también necesitan apoyo. No se puede cuidar bien si uno está completamente agotado y desgastado.

En Latinoamérica todavía estamos en deuda con todos ustedes. Siguen existiendo mitos que generan estigma. Todavía hay personas que creen cosas que simplemente no son ciertas. La epilepsia no es contagiosa, no define la inteligencia, no limita el valor de nadie. Y con tratamiento adecuado, muchas personas pueden vivir bien, con autonomía, calidad de vida y aportando a la sociedad.

Por eso este día no debe ser mirado solamente como algo simbólico. Sirve si realmente genera algo: conversación, educación, conciencia. Informar reduce el miedo. Entender cambia la forma en que tratamos a los demás. Y acompañar bien puede cambiar por completo una vida.

No se trata de hacer grandes cosas. A veces es más simple: escuchar sin juzgar, aprender lo básico, estar cuando se necesita, con cariño y con abnegación.

Hoy el color púrpura es un símbolo, sí. Pero lo importante es lo que hay detrás: personas reales, con historias y desafíos reales.

♥ Aquí no hay espacio para el estigma. Hay espacio para entender, acompañar y hacerlo mejor cada día.

JUAN CARLOS PEREZ POVEDA
Chair ILAE Latinoamérica