




HPN

LA VISIÓN

DE UN

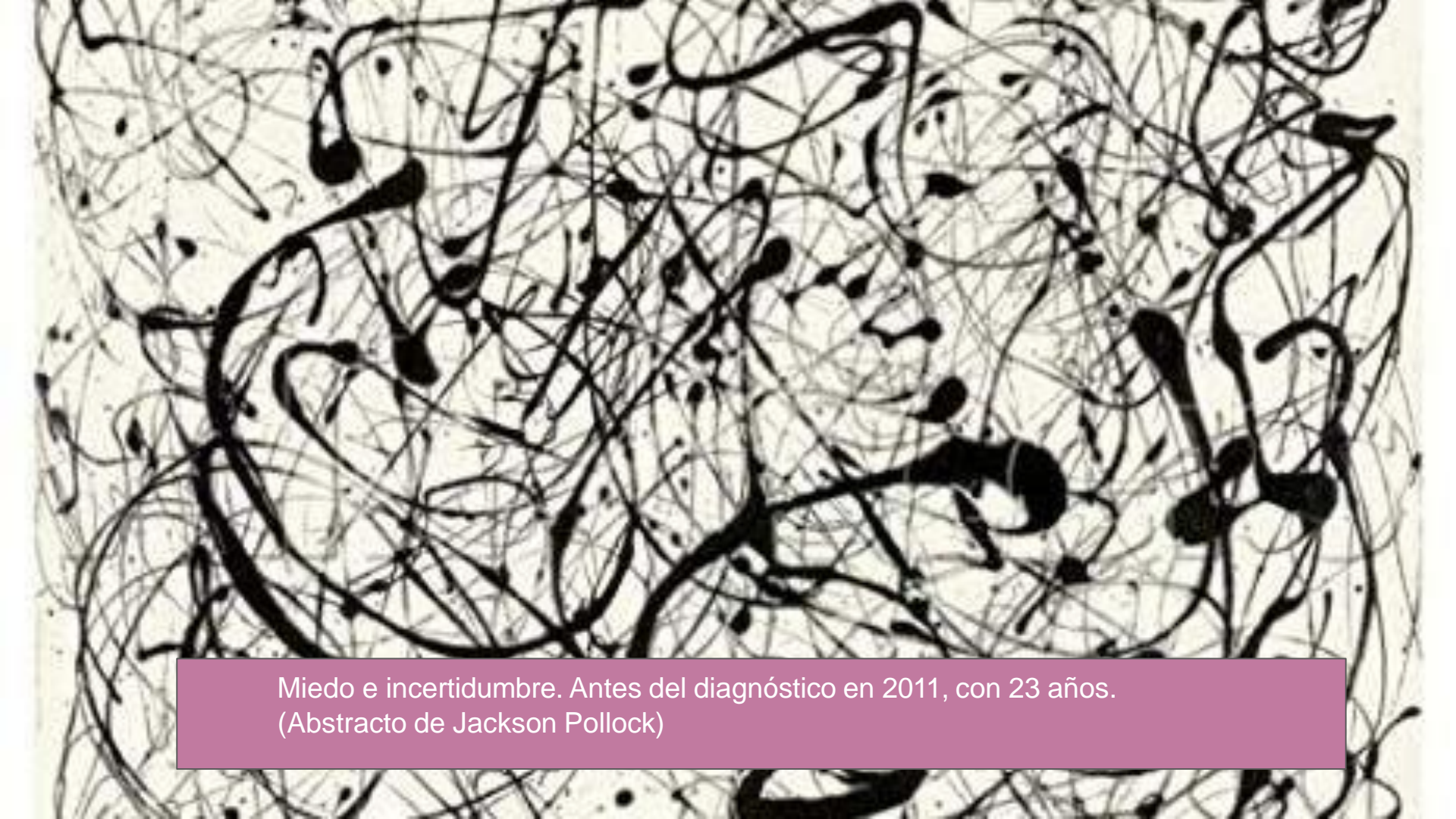
PACIENTE

The background of the entire slide is a repeating pattern of stylized hands in various skin tones (light beige, tan, brown, dark brown, and black). Some hands are open, some are closed, and some have painted nails in different colors like pink, black, and orange. The hands are scattered across the light pink background.

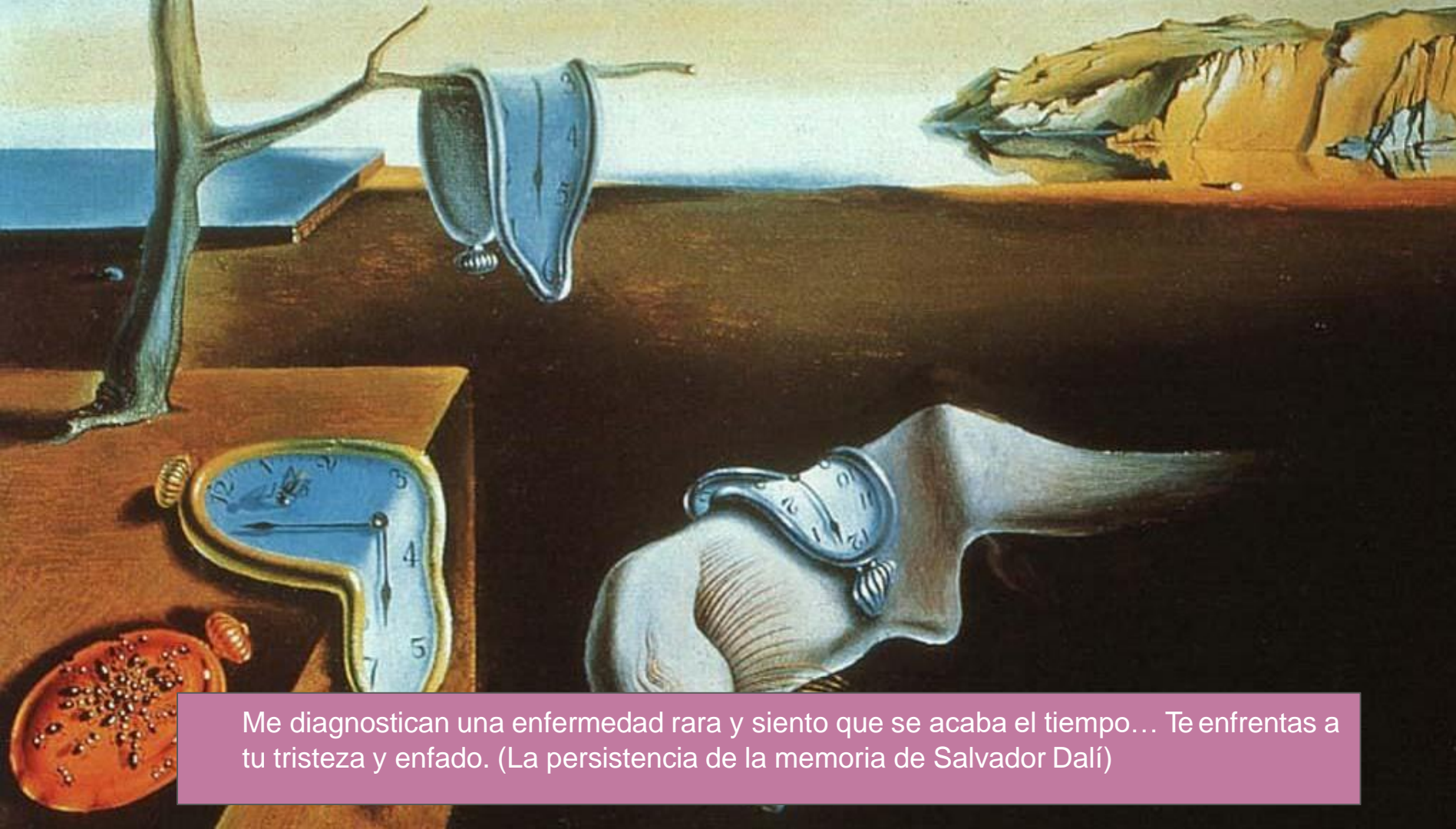
Quería compartir mi vivencia con una enfermedad rara, la HPN, representando cada momento con una obra de arte.

Quizá alguno/a de vosotros/as se sienta identificado/a como paciente o familiar con alguna de las obras y momentos.

Espero que os guste.



Miedo e incertidumbre. Antes del diagnóstico en 2011, con 23 años.
(Abstracto de Jackson Pollock)



Me diagnostican una enfermedad rara y siento que se acaba el tiempo... Te enfrentas a tu tristeza y enfado. (La persistencia de la memoria de Salvador Dalí)



Pero también te enfrentas a ti mismo, te sientes solo/a, te aislas...
(Retrato de Francis Bacon)



Pero te das cuenta de que no estás sola, de que la familia y las personas que te quieren, están a tu lado. (Familia y otros, de Gustav Klimt)



Rechazo. Aunque tuviera el tratamiento, yo seguía más en el abstracto, en aquel blanco y negro; y de algún modo, en ese aislamiento.



Pero llega un buen día que decides afrontar esa realidad, saltar a la piscina y asumir la enfermedad.
(The Bigger Splash de David Hockney)



Y es entonces cuando consigues liberar a ese niño interior, cuando comienzas a trabajar ese miedo a que algo vaya mal, pese a encontrarte bien y hacer vida normal. (Tulipanes y Perro de Jeff Koon)



Aunque los puntos vayan a estar contigo de manera crónica, ahora son de colores, ya no son rojos ni están en blanco y negro, ahora voy aprendiendo a vivir con ellos.
(Puntos, de Yayoi Kusama)



La enfermedad sigue presente, pero también nosotros, los pacientes. Y para no volvernos invisibles, como el nombre que recibe esta escultura, tenemos que dar a conocer la enfermedad, hacernos visibles, colaborar entre nosotros, con asociaciones, entidades, médicos, investigadores, farmacéuticas, gobierno, comunidades, etc. (Invisibles, de Jaume Plensa)



Por eso, me parece que somos como el gran custodio del Guggenheim de Bilbao, porque sin sus 38.000 flores, es solo una estructura y por su alto coste mensual de mantenimiento... Pero me quedo sobre todo, con lo primero, con la unión, colaboración y participación en nuestra asociación, no sólo cuando lo necesitamos, sino también cuando otros nos necesitan a nosotros. (Puppy, de Jeff Koon)

¡GRACIAS!

LÁZARA POMARES TORO
ASOCIACIÓN HPN

info@hpne.org

938040959 / 617080198

