

Nefrotestimonios

Jornada anual de la AIRG

Eva Jiménez y Manuel Armayone

En la Jornada de la AIRG-E, Eva Jiménez, representante de ASDENT, asociación de afectados por el síndrome de Dent, explicó su historia personal con la afectación que padece su hijo Nacho, de 21 meses de edad.

Nació con problemas cerebrales, pulmonares, estomacales, cardíacos y renales y costó que se le diagnosticara como síndrome de Dent, una enfermedad rara poco conocida. Eva creó la asociación ASDENT con la intención de agrupar los casos dispersos o de ayudar a diagnosticar correctamente casos como el de su hijo. El problema es que pierde potasio, calcio, magnesio, etc. y eso obliga a internar a su hijo cada 2 o 3 semanas.

Necesitan un medicamento específico, ya que cada síntoma tiene uno diferente y toma 7 medicamentos diferentes. Para ello ASDENT quiere fomentar la investigación sobre este síndrome, ofreciéndose voluntarios para estudios y ensayos clínicos. www.asdent.es

También en la jornada de la AIRG-E, Manuel Armayones, presidente de la Asociación Española del Síndrome de Lowe, explicó el funcionamiento de la red social APTIC.

La iniciativa surgió a partir de PSINET, un grupo de investigación en psicología, salud y la red, perteneciente a la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) en colaboración con el Hospital de Sant Joan de Deu.

APTIC es una red social 2.0 para pacientes pediátricos y TICs. Está orientada a padres y profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.), con la intención de compartir experiencias y recursos, y para ayudar a que estos se sientan acompañados.

Tiene una estructura similar al Facebook pero de acceso privado. No hay publicidad, ni consejos médicos. Los usuarios cuelgan mensajes, textos, videos que se comparten y comentan. También se crean comunidades específicas de acceso reservado, foro y blogs. La gestión corre a cargo de una dinamizadora que se ocupa del acceso y elementos de uso común, como la agenda de actos o los recursos para cuidadores. Para acceder a esta red basta con dirigir un mail a dinamizadora@redsocialaptic.org



Izquierda: Eva Jiménez, representante de ASDENT
Derecha: Manuel Armayones, presidente de la Asociación Española del Síndrome de Lowe

Temor a las nuevas directrices del Ministerio de Sanidad

Sofía Guerra Ortega

Soy madre de dos hijos con una enfermedad crónica y estoy preocupada. Durante 16 años, mis hijos han hecho del Hospital La Paz de Madrid su segunda casa, han crecido confiando en todo momento en sus médicos. Desde su nacimiento han necesitado medicación y frecuente atención hospitalaria; en un plazo indeterminado de tiempo, ambos tendrán que enfrentarse a un trasplante hepático y renal.

Escucho estremecida las nuevas directrices del Ministerio de Sanidad, las nada alentadoras noticias me llenan de temor y ansiedad.

En alguna medida, siento amenazado el futuro de mis hijos, un futuro esperanzador que llevamos años construyendo con muchos desvelos, esfuerzo e ilusión.

Me pregunto si el ahorro económico con el que se argumentan los recortes en Sanidad justifica la restricciones y, en algunos casos privación, de asistencia médica. No alcanzo a entender el funcionamiento de las estructuras macroeconómicas que rigen nuestra sociedad, pero tanto en los planes de ajuste doméstico como empresarial existe lo prioritario, lo indispensable y lo imprescindible.

No hay nada más importante que una buena salud y, cuando una enfermedad lo impide, al menos que nuestro sistema de salud, los médicos, instituciones y personal sanitario garanticen la asistencia y protección a personas desfavorecidas desde el punto de vista sanitario, a veces, también desfavorecidos económicamente.

La vida de las personas afectadas por una enfermedad no puede ser una lucha individual y familiar, es el conjunto de la sociedad quien debe cuidar y velar por el bienestar de los enfermos.

La vida de las personas afectadas por una enfermedad no puede ser una lucha individual y familiar, es el conjunto de la sociedad quien debe cuidar y velar por el bienestar de los enfermos, niños, jóvenes y adultos que confían y merecen una oportunidad para ser felices como el resto de ciudadanos, una felicidad imposible si la cobertura sanitaria se restringe.

¿Es tan difícil imaginar situaciones reales en que una medicación, un tratamiento, una operación son imprescindibles para seguir viviendo?

Y el máximo derecho que tenemos las personas, el derecho a la vida, en la nueva legislación, **¿dónde se esconde?**

Las familias que vivimos condicionadas por una enfermedad, debemos explicar a los que parecen no entender que a veces la vida se presenta en forma de camino pedregoso, que el día a día puede resultar descorazonador, que queremos vivir con dignidad, debemos alzar nuestra voz... debemos esperar que nuestros sueños de tener un buen futuro se harán realidad.