

Extracto boletín informativo Septiembre 2003

Experiencias vividas

"Pensamos que el mejor lugar para empezar es un hospital universitario , uno asociado con una escuela mèdica. En un lugar central estàn asociadas todas las disciplinas mèdicas. Mismo si no sabe lo que va mal, puede ir a todas las clínicas hasta que encuentre lo que va mal, entonces sabe lo que va mal y donde debe ir para sobrellevar su necesidad particular ligada al SS. Es cierto, muchos seràn probablemente evaluados por mèdicos residentes, pero cualquier intervenciòn quirùgica serà probablemente llevada por profesores de facultad. Estas escuelas tambièn refieren a especialistas ya con pràctica en su àrea. Ud puede igualmente continuar con los mèdicos residentes cuando entren en ejercicio privado. Nosotros hicimos eso. El problema es que ahora todo lo que necesita ya no està en un solo sitio. Probablemente ni siquiera en la misma ciudad o regiòn. Una clinica como la clinica Mayo està muy bien por eso, ya que todos los especialistas estàn en un mismo lugar.

Reconocemos los doctores desde el momento en que los llamamos por telèfono. Si la recepcionista es simpàtica y lo trata como persona y no como un diagnòstico y un nùmero de cuenta, es un buen principio. Si un diferendo ocurre, ¿es que el personal le pide que regrese y resuelva el problema en privado o lo hace esperar en la sala de espera para incomodarlo delante de otros pacientes?

Tengo cinco oftalmòlogos/especialistas de los ojos. Para mi retina, glaucoma y cataratas. Cirujano plàstico ocular, refracciones para lentes y para hacer y mantener pròtesis oculares. Tengo cinco mèdicos ortopèdicos. Uno para pies, caderas, muñecas y dos para las manos. No tengo diez problemas mèdicos distintos. Solo tengo uno: Sindrome de Stickler. A pesar del hecho que es la condiciòn màs comùn en tejidos conectivos, muchos de los doctores que he encontrado nunca oyeron hablar de èl. Sòlo soy un diagnòstico para ellos: desprendimiento de retina con un montòn de síntomas màs y una vida que vivir fuera de las consultas mèdicas. Pero eso es exactamente lo que se necesita: un enfoque mèdico que se focaliza en el hecho que la vida de uno se hace muy complicada cuando tantas cosas distintas van mal.

Mi hijo de 24 años tuvo hepatitis C y desarrollò una alergia severa al làtex como resultado directo de intervenciones quirùgicas ligadas con el SS. Su vida es enormemente complicada. Tiene serias dificultades para terminar los estudios y conseguir un empleo. No tienen ningùn reconocimiento ni mèrito por su historial mèdico. Màs bien està siendo acusado de no hacer progresos satisfactorios para su graduaciòn. Esos son los problemas cotidianos secundarios a los problemas mèdicos actuales y los doctores que necesitamos que creo son cruciales para pacientes con SS.

Mi hijo y yo siempre hemos tenido el mejor cuidado mèdico que hemos podido encontrar. Los trastornos y dificultades que nos ocasiona el hacer frente a estos gastos constituyen otro problema considerable de por sí.

Siento muy intensamente que el SS sufre de una real crisis de identidad. Es simplemente no aceptado como un Sindrome. , es decir, como una combinaciòn de síntomas inter-relacionados con un impacto cumulativo. No podemos tener un sòlo mèdico que recoja todos estos síntomas diferentes bajo el mismo paraguas" - Andrew.

Fuente: <http://www.stickler.org/sip/sipnws31.html>