

## SÍNDROME DE HIPERLAXITUD

### ¿QUÉ PUEDE HACER UNA PERSONA PARA AYUDARSE A SÍ MISMA?

**Profesor Rodney Grahame**

**Universidad de Londres. Inglaterra**

**Conferencia pronunciada en el marco del 2º Encuentro Nacional de la Asedh  
Barcelona, 6 de Mayo de 2006**

Buenos días a todos, antes de todo me gustaría que supieran que nunca he tenido un profesor de lengua española, así que perdonenme si en algún momento hago errores absurdos en su lengua.

La charla se llama ¿Qué puede hacer una persona, para ayudarse a sí misma en el síndrome de hiperlaxitud?

**¿Qué es la hiperlaxitud o hipermovilidad?** (en inglés se dice siempre “hypermobility” y, a veces, se traduce también “hipermovilidad”).

La hiperlaxitud o hipermovilidad es un aumento del rango de movimientos de las articulaciones. La hiperlaxitud es frecuente en la infancia y tiende a declinar con la edad; es mayor en las mujeres que en los hombres, y en las personas asiáticas o africanas.

**¿Qué es el síndrome de hiperlaxitud articular?**

HIPERLAXITUD + SINTOMAS = SÍNDROME DE HIPERLAXITUD

Es decir, la hiperlaxitud más los síntomas hacen el síndrome de hiperlaxitud. Nosotros creemos que el síndrome de hipermovilidad articular (SHA) es un trastorno hereditario del tejido conectivo (THTC) y creemos que es lo mismo, es idéntico, al Síndrome de Ehlers-Danlos tipo hiperlaxo (SED-TH), anteriormente llamado SED tipo III. Es la clasificación genética.

**Aquí están mis seis reglas para cuidarse a sí mismo:**

1. ¡INFÓRMESE!
2. ¡MANTÉNGASE FÍSICAMENTE EN FORMA, lo máximo posible!
3. ¡CUIDE SU PESO!
4. ¡HAGA SU PROPIA REHABILITACIÓN!
5. ¡NO TENGA MIEDO AL DOLOR!
6. ¡HÁGASE CARGO DE SU CONDICIÓN y ENCÁRGASE DE ELLA!

### **1. INFORMACIÓN**

Es muy importante tener la mejor información posible sobre el síndrome, o sea **informarse por completo del síndrome**.

Asimismo es importante y necesario conocer por completo cómo le afecta a usted, es decir, **conozca lo mejor posible SU síndrome**.

**Buscar los datos** es otra de las estrategias para ayudarse a uno mismo.

Otra cuestión importante respecto a la información es **desechar los mitos**, como por ejemplo el de que la hiperlaxitud mejora con la edad. Sí que es verdad que la hiperlaxitud disminuye con la edad por eso muchos médicos han asumido que los problemas que produce hacen lo mismo, pero esto en la realidad no ocurre y lo que hay que hacer es buscar, investigar el problema físico que produce los síntomas de la hiperlaxitud como el dolor y el cansancio. Otros mitos que se deben desechar son lo de que aparece siempre en la infancia, o de que jamás puede haber inflamación... Antes también se creía que el SED solamente afectaba a los hombres, y hay artículos publicados y libros que así lo afirman, pero estudios

posteriores y la realidad han demostrado que ocurre todo lo contrario, por eso es importante desechar los mitos.

Internet es una herramienta muy buena para conseguir información pero es importante **tener cuidado con Internet** ya que en ocasiones puede prestarse a engaños.

**Estar al día de los adelantos**, investigaciones..., que se hacen, también es necesario y muy importante.

**¡Hágase un miembro activo de la Asedh!**, es muy importante que haya una asociación que defienda los intereses de las personas afectadas, por eso hay que asociarse, y no sólo asociarse sino implicarse y participar activamente en la vida de la asociación y colaborar con ella. Solamente unidos podrán conseguir una mejor calidad de vida, que se investigue, que se diagnostique la enfermedad...

## 2. ¡ESTÉ FÍSICAMENTE EN FORMA!

Mantenerse en forma es la clave para cuidarse uno mismo, buscar un buen fisioterapeuta que nos enseñe **ejercicios adecuados** para cada uno, es decir, ejercicio personalizados e individualizados, **practicar los ejercicios diariamente, seleccionar una tabla de ejercicios favoritos, disfrutar con ellos y tomarse el tiempo suficiente para hacerlos. ¡Cuanto más en forma estemos, mejor nos sentiremos!**

## 3. ¡CUIDE SU PESO!

Hay varias razones por las que cuidar el peso es importante:

Primero porque **es lógico hacerlo**, si en todas circunstancias es importante mucho más cuando hay problemas con el colágeno.

En segundo lugar, hay que pensar en la **mecánica corporal**, tanto el exceso de peso como el defecto hace que las articulaciones tengan que trabajar más y en peores condiciones.

Tercero, el colágeno elástico es más débil y soporta menos el peso, simplemente **3 kilos pueden hacer una gran diferencia**.

## 4. ¡HAGA SU PROPIA REHABILITACION!

Es otra de las estrategias que se deben utilizar y para ello es importante:

**Distribuir el esfuerzo uniformemente durante el día**, la regla de oro sería no más de 20 minutos haciendo la misma actividad, hacer pequeños descansos a lo largo del día... Después de hacer una actividad que requiera, por ejemplo, las extremidades superiores, hacer otra en la que se empleen más las articulaciones de la parte inferior del cuerpo...

**Utilizar dispositivos ahorradores de trabajo**, por ejemplo, en lugar de escribir al ordenador y utilizar el ratón, procurarse programas como el ViaVoice, Dragon... al que se le puede dictar y ellos escriben...

**Proteger las articulaciones** (*en el sitio web de la asociación hay un artículo "Principios de protección articular" que explica un poco más esto*)

### Asegurarse de mantener una buena postura

**Evitar las malas posiciones descansando**, por ejemplo, no es bueno descansar en las posturas que nos permiten nuestras articulaciones hiperlaxas al final del rango de movimiento aunque a menudo y en muchas ocasiones, como es la postura en la cual sentimos que nuestras articulaciones están más estables, son las que solemos utilizar, pero esto estira la cápsula articular y no es bueno para la articulación, y puede producir más dolor, no se debe descansar en la postura final o extrema del movimiento, es importante procurar no sobreestimar las articulaciones. La obesidad también puede

acentuar las malas posturas. (*Pone varias diapositivas con ejemplos de lo que se debe y no hacer*). En ocasiones ocurre que por ejemplo, la hipermovilidad lumbar oscurece la hipomovilidad torácica siendo esta hipomovilidad la responsable del dolor y la rigidez, la excesiva flexibilidad de la espalda sobrecompensa la cortedad de los músculos de la corva. Estabilizar la espina dorsal también mejora la postura vertebral. Es importante desarrollar estos 4 músculos que deben estar fuertes: transverso del abdomen, suelo pélvico, multifidus y diafragma.

**Apoyarse sobre los pies**, muchas veces las personas con hiperlaxitud tendemos a apoyarnos más por ejemplo, sobre una cadera y además en la postura de máxima amplitud de movimiento, eso no es bueno. Por otro lado, la hiperlaxitud articular suele producir muchos problemas en los pies, hay un estudio que se está realizando en la Universidad de Leeds en Inglaterra precisamente sobre esto y se ha visto que las personas con SHA caminan de una forma especial. El pie hiperlaxo típico parece normal cuando está en el aire, pero al apoyarse sobre el suelo se aplana, es decir tiene curva cuando estamos sentados o en la cama, pero cuando nos ponemos de pie se aplana, es muy importante la corrección con plantillas, porque el dolor desaparece.

**Establecer nuestro propio ritmo**, cuando estamos bien informados sobre nuestra enfermedad, cada uno sabe mejor que nadie donde están sus límites y posibilidades, es muy importante seguirlos.

## 5. ¡NO TENGA MIEDO DEL DOLOR!

Otra cuestión básica es **No tener miedo al dolor**.

Es importante **comprender nuestro dolor**, cuáles son los **orígenes** del dolor como por ejemplo lesiones de ligamentos, torceduras, roturas, estiramiento de ligamentos, dolor de espalda, inflamación articular, mala postura, epicondilitis, fascitis plantar, osteoartritis.

También es importante tener en cuenta que **no es lo mismo el dolor agudo que el dolor crónico**, son diferentes

DOLOR AGUDO	DOLOR CRÓNICO
Es intenso pero Efímero Se alivia con: Calor / Frío Descanso Los analgésicos generalmente son efectivos	Es de larga duración Acumulación gradual Mayor cantidad, se difunde Aparece: Fatiga Depresión Disminución de la calidad de vida Los analgésicos – no son tan efectivos

## EL DOLOR EN EL SHA

En el SHA el dolor es **tanto agudo como crónico**, es decir, aparecen los dos tipos de dolor. Por otro lado, el dolor es **desproporcionado**, demasiado dolor y es **engañoso**, no es claro, a veces puede ser mayor de la lesión que lo causa y a veces la persona con SHA piensa que su dolor está causado por la hiperlaxitud y puede que sea una lesión que tiene tratamiento. A veces en el SHA el dolor está **causado por el miedo al movimiento** que a su vez hace que se **evite el movimiento** con lo que aparece una **pérdida de la función de músculo** que consecuentemente produce una **mayor inestabilidad** que conlleva un riesgo de **más lesiones**. No sabemos por qué, pero en general **¡el dolor está amplificado!**.

También hay problemas también con la PROPRIOCEPCION, es decir, saber dónde están los miembros en el espacio, la información no llega perfecta, está reducida. Asimismo se ha comprobado que, en muchos casos, **la anestesia local** (administradas por inyección) es relativamente **inútil**, por ejemplo en el dentista y se requieren dosis mayores de anestésico.

Asimismo existe una **ALTERACION AUTONÓMICA** con síntomas que incluyen pre-síncope, síncope, palpitaciones, hipotensión ortostática (HO), intolerancia ortostática (IO) y síndrome de taquicardia postural ortostática (STPO).

Todo esto necesita mucho más estudios e investigación.

## LOS OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO

Es muy importante **restaurar los músculos a la salud**. Se necesita un **buen programa de salud activa**. **Fortalecer los músculos que estabilizan las articulaciones**. **Apoyar y reforzar la propiocepción**, es posible hacerlo con ejercicios diseñados especialmente para ello. **Evitar las malas posturas** es otro tema muy importante ya que como decíamos las personas con hiperlaxitud tienden a descansar en la postura de fin de su movimiento y esto estira la cápsula articular, lo que puede contribuir al dolor.

Es importante **dirigir nuestro dolor**, no dejar que el dolor nos dirija a nosotros, una de las estrategias con las que podemos conseguir esto es superando el miedo al movimiento, el movimiento no es peligroso, es bueno. Otra cuestión muy importante es apreciar que, generalmente, el dolor no es comparable al daño.

## 6. ¡ENCÁRGESE DE SU CONDICIÓN!

Cada uno debe ser el **encargado de su propia condición**, porque o nosotros nos encargamos del dolor o el dolor se encargará de nosotros. Hay que desarrollar una **actitud positiva** e intentar **ser creativos, llenos de confianza y optimistas**.

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCION!**

## COLOQUIO

*Mi hija Kati lleva 3 años con hiperlaxitud articular en grado severo entonces se le van todas las articulaciones, pero entonces la más delicada es la de la ATM. La mandíbula, los meniscos se le salen para fuera y lleva una férula reposicionadora en la boca desde hace 3 años y sólo se la quita para comer porque sino siempre tiene o bloqueos o se le queda así (abierta), y entonces me gustaría saber si algún día mejorará esa articulación o siempre va a tener que estar con esa férula.*

Una pregunta compleja, que es difícil pero el Dr. Grahame nos dice que en general es un tipo de trastorno que con una intervención como la que hacen, sin cirugía, suele tener una evolución favorable, aunque señala que cada caso es diferente pero que hay trastornos que tienden a evolucionar favorablemente, si no se opera.

*¿Es verdad lo de la facies típica en personas con Síndrome de Ehlers-Danlos?*

Solamente en el tipo IV.

*¿Cómo es?*

No veo aquí.

*Yo sí lo tengo, mi hermano y mi padre murieron de eso, ellos sí que tenían más cara afilada pero yo no.*

La forma típica es una forma afilada, pero realmente hay mucha variación, cuando uno tiene esto, tiene miedo a tener el tipo IV, y no es un buen consejo diagnosticarlo por la cara, hay que buscar otras formas de diagnóstico, aunque esto es lo que está descrito no deja de ser, de alguna manera, uno de los mitos de los que les hablaba que hay que desechar.

*¿Cuál es el tipo de gimnasia, de ejercicio más adecuado? porque yo tengo un prolapso de la válvula mitral y yo la gimnasia que se hace hoy día no la soporto, sin embargo he probado con*

***el chi-kung y quisiera preguntarle cuál es su opinión en cuanto a qué tipo de ejercicio, por ejemplo ahora está muy de moda el Pilates, no sé si es adecuado***

No es necesario hacer ejercicio aeróbico excesivo para aumentar musculatura, en cambio sería adecuado aquel ejercicio que permita reforzar la musculatura. Pilates podría ser adecuado pero depende de cada persona, a veces puede funcionar, pero en definitiva el objetivo no es hacer gimnasia porque sí, lo importante es reforzar y tonificar los músculos.

***Me gustaría saber actualmente qué estudios se están haciendo, qué previsión hay para saber más que nada nuestro futuro para donde va a ir y el de nuestros hijos.***

Hay varias líneas de investigación, la primera es la genética, se está buscando cuál es el tipo de cromosoma y de gen que están ligados a esto. La otra línea de estudio son los componentes psomáticos que hay, por ejemplo aparte de la disautonomía, que es una disfunción del sistema nervioso autónomo, qué otros sistemas físicos van asociados a este trastorno.

Otras líneas serían cuál es el tipo de ejercicio que va mejor para recuperar el tono muscular y para reducir el dolor.

Otra línea que se está siguiendo es el tema de diagnosticar esto, porque en niños, que generalmente son más elásticos, aún no se tiene una buena forma de poder diagnosticar la enfermedad, es una de las líneas que está en investigación.

***Yo es que he hecho varias consultas genéticas en el instituto Dexeus y lo que me siguen diciendo es que es como buscar una aguja en un pajar, que no se puede encontrar exactamente el qué, que puede haber varios genes afectados con lo cual si no se identifican no creo que puedan lograr encontrar cómo luchar hacia lo que realmente está afectado***

Me dice que en la Dexeus...

***Yo hice una consulta, hay un grupo de Genética, para ver si alguien podía hacer el estudio y todo, y en todos sitios me dicen lo mismo***

Las pruebas genéticas están todavía en un estado, digamos, muy primitivo y los diagnósticos todavía se basan, y eso es igual de sólido que una prueba genética, en lo que es la observación clínica, la historia y la formulación del diagnóstico, es decir, en los signos y síntomas que presenta una persona dada y esto es igual de sólido que una prueba genética, en esta enfermedad, las pruebas genéticas aún no tienen la misma fuerza que en otras. Solamente el Síndrome de Marfan tiene una prueba genética.

***Normalmente siempre he oído el comentario que con la edad se mejora o se palían un poco los síntomas, pero viendo la evolución de mi familia y la mía propia no veo que eso sea cierto, al contrario ha ido siendo una degeneración, entonces quisiera saber si realmente se hacen seguimientos completos porque con la edad yo veo que esto no mejora, al contrario ¿se hacen seguimientos completos por edad para saber esto?.***

Se dice a menudo que la hiperlaxitud mejora con la edad, pero esto no es cierto, solamente se reduce la hiperlaxitud pero no los síntomas, lo que pasa es que debido a esta reducción de la hiperlaxitud con la edad muchos médicos, como ya comenté, dicen que como disminuye la hiperlaxitud, disminuye el dolor pero esto no es así, éste es otro de los mitos que hay que hacer desaparecer, hay que buscar el problema físico para poder dar respuestas y soluciones.

***Quisiera saber si hay una relación con el sistema inmunológico y el SHA y con el factor de transferencia***

Hoy por hoy no sabemos que haya ningún efecto, no hay ninguna evidencia que haya, se conoce la fisiopatología del factor de transferencia pero dice que no se sabe

***A nivel de órganos ¿qué incidencia pueden tener, 3 pancreatitis agudas de etiología desconocida?, ¿pueden tener que ver con el SED? con antecedentes de úlcera, hernia de hiato...***

Conocemos la relación del SED con la hernia de hiato, pero con la pancreatitis no tenemos evidencia y no vemos relación, con la hernia de hiato hay mucha relación pero con la pancreatitis, no. Puede ser una coincidencia.

***A mi hija se lo detectaron hace 19 años, empezó con hiperlaxitud y problemas de lenguaje luego le empezó a salir el problema del corazón, escoliosis, quistes ováricos, cefaleas, miopía, cada vez aparecen más cosas, me gustaría saber si hay alguna manera de prevención porque la escoliosis, llevó 3 años corsé, ¿le pueden ir saliendo más cosas?, ahora también tiene separación en las rótulas, tiene 1 cm, cada vez tiene más cosas..***

Sí, generalmente con el SED hay muchas enfermedades asociadas y a veces van saliendo con el tiempo, también señala el Dr. Grahame que generalmente lo de las cefaleas es por el tema de cervicalgias.

***Sí, dicen que se contractura mucho***

A menudo los músculos se contraen para contrarrestar la hipermovilidad de la articulación, además, al ser una enfermedad sistémica pues se puede alterar cualquier cosa.

***Mi pregunta es si puede tener alguna relación el dolor de rodillas a causa de los pies, tengo dolores en los pies al pisar y también mala postura, me operaron hace tiempo pero no lo pongo ni recto ni torcido entonces tengo muchos problemas aquí en la cadera, en el hueso, en la pierna, pregunto si tiene que ver mis tobillos con todo lo que sube, es decir las rodillas, las caderas, espalda...***

El Dr. Grahame señala que el pie, tobillos y rodillas, y espalda son el mismo sistema y por tanto una afectación en uno seguro que afecta al otro y que en estos casos es conveniente reforzar toda la musculatura, en este caso el tobillo es importante cuidarlo bien. Las formas de proteger la estabilidad del tobillo es mediante el calzado para procurar que esta inestabilidad se reduzca y no afecte a todo lo demás.

***Es que vamos a ver, en mi familia todas las mujeres ponemos los pies así al andar, es decir ponemos los pies para adentro y empezamos poniéndonos botas ortopédicas, a mí luego me operaron pero salió mal la operación***

¿Qué tipo de operación le hicieron?

***Me pusieron un tornillo en el tobillo para redirigir la dirección del pie***

Explica el Dr. Grahame que no se puede hacer internamente, es mejor hacerlo con zapatos u otro tipo de ortesis, plantillas o algo así. Desgraciadamente con los síndromes de hiperlaxitud la cirugía no suele funcionar.

***Es que, claro, ahora me ha quedado mal y no me puedo poner las botas y no me han dicho de volverme a operar ni nada de eso***

¿Le duele?

***Si me duelen las rodillas, yo creo que es porque coloco mal el pie***

***Perdón, yo soy su tía, hermana de su madre y tengo una nieta que también pone los pies así (retorcidos), los dedos éstos, esto lo junta con esto y le da la vuelta a los brazos..., le dices que no lo haga pero como es una niña de 9 años y le causa gracia a sus compañeros, pues no hay forma.***

Sí es muy importante no hacer esa especie de trucos malabares con las articulaciones porque eso puede traer problemas en el futuro.

***Quería preguntarle al doctor la relación de amenorrea, y de quistes en el riñón y en varios sitios, con la hiperlaxitud.***

Lo de los quistes de riñón dice que no conoce relación alguna, que no es una asociación, que hay otros trastornos y asociaciones que coinciden, pero parece que no sea especialmente en este caso.

***¿Y la amenorrea?***

No, con la amenorrea, tampoco

***Yo por ejemplo quería preguntar, yo no tengo dolores y el último dolor de cabeza fue cuando tenía 15 años, ¿cómo puede ser esto?***

El Dr. Grahame aprovecha para decir que muchas personas con hiperlaxitud, la mayoría, no tienen dolor, no se sabe el por qué unas personas desarrollan dolor y otras no.

***Mi pregunta sería si en un momento dado puede empezar***

Dice que mejor que no piense en ello

***No, yo intento no pensarlo y hacer mi vida normal***

Dice que aproveche la vida mientras puede

***Y aprovechando la pregunta ¿cómo hacer para superar el miedo al dolor?***

Es lo que él ha dicho de entender, saber, conocer, tener información, saber lo que se tiene, cómo funciona...

***Ha hablado él de que hay que combatir la obesidad y hacer ejercicio, y siempre dicen que hay que combatir la obesidad, pero yo veo que es difícil que te sepan hacer y combinar un ejercicio especializado, al menos en España, los médicos como pasan mucho de nosotros nos dan corticoides con lo cual nos han engordado. El último consejo del endocrinólogo, es que baile, que me ponga un collarín para proteger el cuello y las contracturas, que me ponga en la mesa del comedor y que baile ¿eso puede aunar el ejercicio con la gordura?***

Ana, propone bailar

***como me dice que camine y yo no me atrevo a ir sola porque se me luxan los tobillos, me dijo "tienes que moverte porque sino cada vez estará más gorda", entonces aunar la obesidad y el movimiento es una forma de autocontrolarte***

Dice que claro para el tema de la obesidad o bien hay que comer menos o moverse más, porque él dice que, claro, si no puede hacer mucho ejercicio y le dan corticoides...

***Bueno, ahora ya no***

Dice que si no se puede hacer ejercicio lo que se tiene que hacer es combatir la obesidad con una dieta más estricta, uno de los dos, o menos calorías o más ejercicio.

Cualquier movimiento es bueno, pero controlado

***¿Hay alguna forma, digamos "científica", de medir el dolor?***

El dolor es siempre una situación subjetiva, no hay forma absoluta de medirla porque es algo acerca de cómo uno lo siente, es subjetivo. Tenemos que respetar lo que la persona siente y tenemos medidas subjetivas y esto es tan científico como otras cosas y formas de medida. Si que hay formas relativamente científicas para medir lo que una persona nota y siente, que es, no tan claro como cuando se ve un análisis, o una radiografía, pero sirven, hay buenas escalas por ejemplo la llamada EVA, escala visual analógica, en la cual se puntúa del 0 al 10 el dolor que uno siente, 0 significa sin dolor y 10 un dolor insoportable, se le pide a la persona que califique su dolor de esta manera y se tiene una idea aproximada, con esto se pueden hacer estudios científicos; también hay otras, lo que pasa es que es medir lo subjetivo y básicamente ahora estamos en este tema, intentando conseguir un instrumento de medida lo más adecuado posible para el dolor.

***Yo quería saber si hay alguna relación hay con las caries y las encías, y los dientes ¿si es posible que las caries salgan así, de repente?***

El Dr. Grahame dice que han estudiado el tema de las caries, lo han estudiado en niños y encontraron que no hay relación, pero hay un tipo, una forma de Ehlers-Danlos, rara, que sí que tiene periodontitis, que sí, hay una forma que cursa con esto.

***La vitamina C en cantidades muy altas, ¿mejora el colágeno, o entra y sale, y el cuerpo no la absorbe?***

Sin vitamina C no se puede construir colágeno, pero si uno ya toma lo suficiente con la dieta, probablemente tomar más no tiene sentido, no mejora más porque el cuerpo ya tiene suficiente.

***Pero es que yo he llegado a tomar 20 grs, y yo sé que te produce diarrea y a mí no me ha hecho ningún efecto***

No hay evidencia de que la vitamina C en dosis altas mejore el colágeno

***¿y la glucosamina?, ¿merece la pena tomarla incluso si no tiene artrosis en plan preventivo o para mejorar la piel?***

Lo mismo, no hay evidencia

***¿y la condroitina?, ¿sí?***

Igual, esto es la ciencia si no demostramos, tiene que haber estudios en los que se demuestre una cosa o la otra...

***Yo especialmente no tomo nada para el SED pero ¿hay algo que pueda mejorarlo y que sea inocuo?, porque yo no tengo dolores, y generalmente no tolero ninguna medicación digamos, de la medicina alopática, porque todas llevan lactosa y yo no puedo ni olerla, vamos, yo por ejemplo tengo algo de alergia ahora en primavera y lo que tomo es homeopatía, y la tengo totalmente controlada, o sea no se me nota nada si yo no lo digo, me tomo Tiadipona pero nada más cuando no puedo dormir o me noto nerviosa pero nada más, y también es verdad que con esta señora de homeopatía a la que voy, desde que me tomo la medicación que ella me manda pues digamos mi estado general es mejor con la homeopatía, yo quería preguntar si hay algo que mejore el estado general porque yo, yo tengo una piel hiperfiniiiiiiiiisima***

No hay ninguna medicación, ni alimento que se sepa que mejora de una forma clara el tema del dolor, es genético, es una cosa genética y por lo tanto no hay nada, ni ningún alimento que mejore esto.

***Yo quería saber si para saber si un niño tiene Ehlers-Danlos hay unos patrones establecidos, una edad para saberlo***

Es lo que decía que están investigando porque justamente en niños es muy difícil ya que todos los niños son, en alguna medida, hiperlaxos, pero en general se puede decir que una persona que sepa identificarlo ya lo puede identificar desde el principio, algunas veces se reconoce al nacimiento y otras veces no, esto es de nacimiento, incluso al empezar a caminar ya se ve que hay una hipermovilidad.

***¿Dónde hay que ir para hacer eso?***

La pregunta del millón, una buena pregunta

Claro depende, si hay un pediatra con interés en reumatología probablemente él sea el más adecuado pero en España el Dr. Grahame dice que no conoce a nadie. También si el niño no tiene dolores, ni problemas articulares, ni cardenales frecuentes no hay mucha prisa en saberlo porque en realidad, como decía anteriormente en contestación a otra pregunta, no hay forma de saber, en la actualidad, qué personas con hiperlaxitud desarrollaran el síndrome y cuales no; mejor no pensarlo mucho.

***Lo que voy a decir no es una pregunta es un poco una exposición para que se oiga, hay muy pocos médicos que les preocupe el qué piensan los padres teniendo un niño que tiene Ehlers-Danlos, si uno lo tengo, a mí me preocupa mucho que si yo, lo que estoy pasando lo va a pasar él, hay muy pocos que se preocupen de eso, como se va a preocupar el pediatra de enviarte a un sitio si ni siquiera un informe genético te dicen como tienes qué hacerlo, qué pasos tienes que seguir ni nada***

Tiene usted razón y estoy totalmente de acuerdo por eso es importante que haya una asociación, que luchen unidos para que situaciones como ésta mejoren

***La pregunta es, ¿ eso cómo se hace?***

No estamos preparados, los médicos, a veces

***Pues que me digan algo que me digan “vete a Suiza y yo me voy a Suiza” pero simplemente te dicen que ese tipo de pruebas no se hacen, o no hay gente preparada, o no están los laboratorios preparados para hacer estas pruebas....***

***Yo tuve la suerte con mi hija que no levantaba la cabeza, que la dejabas de lado y no se movía, entonces el pediatra empezó a pensar que podía ser enfermedad muscular, entonces al cabo de 1 año y pico, en el Clínico le empezaron a hacer pruebas y dijo que tenía Ehlers-Danlos, bueno es que no lo sabíamos y habíamos recorrido un montón de médicos***

Esto es muy frecuente, que se confunda la hipotonía que a veces produce el SED con alguna enfermedad muscular, en este caso hay la ventaja de que la hipotonía en el SED mejora mientras que las personas que tienen hipotonía debido a otras causas no mejoran, pero sí que es verdad que es un error diagnóstico muy frecuente. Por suerte cada vez hay más neurólogos pediatras que conocen este síndrome y por lo tanto son capaces de hacer mejor el diagnóstico diferencial entre el SED y otras enfermedades musculares.

***Otra pregunta, ¿hay alguna forma para regenerar el cartílago?, a mí se me deshace el cartílago del astrágalo del pie y llevo 3 años de operaciones y se me vuelve a destruir y no me lo quieren tocar más ¿hay alguna forma no quirúrgica, infiltraciones o algo?***

El problema del astrágalo ¿exactamente cuál es?

***Se deshace el cartílago, es lo que me dicen, no llega la sangre, se seca, se deshace***

El Dr. Grahame dice que conocemos ninguna estrategia de medicación, ni de otro tipo que mejore esto, hasta el momento no se conoce, dice que lo que sí se puede mejorar es la fortaleza del músculo para que esto no ocurra o que ocurra más lentamente, es decir, intentar estabilizar lo mejor que se pueda la articulación.

***Gracias***

***Si haciendo un poco de ejercicio, y siguiendo una dieta adecuada y estricta se sigue aumentando de peso, ¿se tiene que llegar a utilizar los productos “mágicos” para bajar de peso?***

La cuestión es que no hay nada mágico, no podemos recomendar la magia, no podemos, todo necesita un gran esfuerzo para lograrse, bajar peso, lograr estabilizar articulaciones... todo es difícil. ¿Por qué cuando dice lo de tomar productos “mágicos”, a cuales se refiere?

***Lo que a veces anuncian por la televisión de tomar batidos, biomanan, medicina no sé cuál que te ayudará... por eso digo “mágicos” entre comillas, porque prometen mucho, pero luego no sé si son eficaces***

Como dice bien su pregunta, es mágico y normalmente la magia no da resultado

***Pero por ejemplo, no comer fritos, no comer grasas,... todo lo que sea una dieta muy calórica...***

***El problema ¿sabes cuál es? pues que si no te puedes mover, estás aburrida en casa, tienes dolor y problemas, una de las formas, pocas que tienes de disfrutar y/o de consolarte es comer, no olvidemos "comer es un placer", la ansiedad a veces también da por comer, y eso a veces sirve para combatir muchas frustraciones, o sea comes, picoteas, no te mueves, pues el resultado es que engordas***

Claro, tener demasiado peso es contraproducente pero reconozco que es comprensible y humano lo que dicen.

***Preguntó antes aquel señor cómo detectar en los hijos el síndrome. Cuando nacieron mis hijos depende del médico que te toca como todo hay buenos y malos, a mis hijos, a los dos, de nacimiento les detectaron que habían nacido con las caderas luxadas, vino todo asustado el de neonatología a decirme "no te asustes, tu hija tiene un ED", hay médicos que lo detectan y médicos que no, y médicos que te dicen que le pongas un doble pañal y listo o sea si a mi me preguntan cómo se detecta pues "depende del médico que te toca"***

***A mi me dijeron que me lo había inventado, que este síndrome no existía***

Es muy importante que en el nacimiento se detecte rápido porque cuanto antes se detecte antes se puede tomar medidas.

***En esta enfermedad la prevención hace mucho, yo me he mantenido hasta los 52 años a base de hacer isométricos cuando todavía mi hiperlaxitud no me producía dolor, ahora ya no puedo hacer ni isométricos.***

***Otra pregunta, si puede ser perjudicial a la larga para las articulaciones por ejemplo utilizar la hiperlaxitud que tenemos por ejemplo para el baile, para la danza porque es que esto ya es como una facilidad, tenemos el camino preparado en ese aspecto***

El Dr. Grahame dice que él ha estudiado esto y hace poco ha publicado un artículo hecho en 2 importantes centros de Londres y tanto los alumnos como los profesores cumplían los criterios de hiperlaxitud, de hecho la danza, el baile, la música... atrae a las personas con hiperlaxitud porque están mejor dotadas para ello. En este caso, es una especie de discriminación positiva pero hay que tener en cuenta que a veces hay más lesiones en las personas con hiperlaxitud.

***¿Es que de hecho es lo mismo tener hiperlaxitud que tener el síndrome de hiperlaxitud? porque yo entiendo que el síndrome es la hiperlaxitud patologizada***

Él ha escrito mucho al respecto, e insiste en que no es lo mismo, pero aún hay muchos médicos que lo confunden, dice que el síndrome sería cuando hay los síntomas y los signos, en la hiperlaxitud sólo hay algunos signos, cuando decimos en medicina signos es lo que es más tangible, los síntomas son más subjetivos, o sea cuando es el síndrome hay signos y síntomas, pero cuando hay sólo los signos es un fenotipo pero que no es patológico, es lo que digamos la parte benigna.

***Es decir cuando tú controlas la hiperlaxitud es benigna, cuando la hiperlaxitud te controla a ti ya se patologizó y lo deja de ser.***

***¿Se han encontrado deformidades renales en personas con SHA?***

No hay datos, yo tengo un par de casos que tienen un riñón caído

***Yo tengo duplicidad, es decir 2 sistemas en el riñón***

Puede ser una coincidencia, hay muchas personas que lo tienen y no pasa nada

***Pero sin llegar a tener problemas renales en sí, yo he tenido durante 10 años pielonefritis de repetición y no encontraban nada, hasta que aquí en Puigvert tuvieron en cuenta la hiperlaxitud y dijeron lo que pasa es que "todo te cuelga", entonces tienes una cistitis maculada, tienes un residuo que se reinfecta y con Cebetane y dosis masivas de vitamina A yo no me he vuelto a acordar de mis riñones y he tenido 2 embarazos, 2 partos***

***Las intervenciones para inmovilizar articulaciones como podría ser la muñeca ¿son adecuadas o es mejor intentar evitarlas? Es decir intervenciones para la hipermovilidad, para que no se disloque por ejemplo la muñeca constantemente***

En el hombro sí que se ha usado pero aún así a veces se sigue luxando, la cirugía no suele ser muy recomendable.

***A mi hija se la han inmovilizado, porque de llevar tanta férula el brazo ya se le estaba quedando más corto y de momento lleva casi 4 años y va bastante bien.***

***Yo quería preguntar cuando el exceso de movimiento hace que no puedas tener ningún movimiento ¿no hay ningún, aparte de férulas y todo, algo mecánico que sujete todo el armazón del cuerpo para estabilizar ese exceso de movimiento?, es que eso sería lo ideal***

***Una funda, una coraza, robocop***

El Dr. Grahame insiste en que una articulación hipermóvil hay que usarla aunque duela, si eres hipermóvil esté es su estado de salud normal, es un error no usarlo porque su estado natural es que se mueva.

***Y arrastras la fatiga crónica siempre***

De hecho, una de las posibles razones de que haya dolor es la pérdida de la actividad y de la movilidad, por eso es mejor mantener la movilidad porque si se pierde, aumentan los dolores, o sea que es importante que si hay una parte que está hipermóvil hay que mantenerla. También es muy importante que haya un equilibrio entre las partes más móviles y las menos, si se frena el movimiento, esto empeora las cosas. Por ejemplo, a veces una hipermovilidad dorsal lo que está es ocultando una hipomovilidad torácica, a veces aunque parece que es todo hipermóvil en realidad no es así y el problema está en la zona que no es hipermóvil, en este caso habría que mejorar la musculatura, y después mejorará lo demás, esto es, hay un equilibrio que hay que mantener y que a veces hay que mejorar una parte para que la otra también lo haga, a veces se piensa que todo es hipermóvil y no.

Hasta aquí todo lo que pudimos grabar....