

¿QUÉ SON LOS SÍNDROMES DE EHLERS-DANLOS E HIPERLAXITUD?

Los Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud son un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo caracterizados, en mayor o menor grado, por hiperlaxitud articular (articulaciones más flexibles de lo habitual), hiperelasticidad de la piel y fragilidad de los tejidos.

Debido a su enorme heterogeneidad clínica, los Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) se han clasificado de diversas maneras a lo largo del tiempo. La actual clasificación (Villefranche, 1997), que también irá variando conforme se vayan esclareciendo los defectos que subyacen en los SED, diferencia los siguientes tipos de SED: Clásico, Hiperlaxitud, Vascular, Cifoescoliosis, Artrocalasia, Dermatosparaxis y Formas Inespecíficas.

El diagnóstico es fundamentalmente clínico, ya que no existe en la actualidad una prueba sencilla, objetiva y fiable para diagnosticar todos y cada uno de los casos aunque algunos tipos se pueden diagnosticar mediante una biopsia de piel. Aproximadamente el 50% de los enfermos no entran de manera clara en una categoría definida y tienen una mezcla de síntomas de tipos diferentes. En todos los tipos existen formas leves, moderadas y severas.

Los síntomas más frecuentes son:

PIEL: Es hiperelástica, suave como el terciopelo, muy frágil, se rompe y/o se lesiona con facilidad, las heridas se curan con dificultad y dejan cicatrices anormales. Con frecuencia se

producen hematomas de manera espontánea sin que existan trastornos de la coagulación. La hiperelasticidad puede ser variable.

ARTICULACIONES: Hiperlaxitud articular con inestabilidad que causa frecuentes luxaciones totales o parciales. Dolor crónico e invalidante que a menudo se acompaña de un estado de fatiga crónica. Lesiones frecuentes de los tejidos blandos: esguinces, tendinitis, bursitis.... Artrosis y osteoporosis precoces.

VARIOS: Roturas arteriales, uterinas y/o intestinales asociadas con el tipo Vascular; escoliosis al nacimiento y fragilidad de la esclerótica asociada al tipo Cifoescoliosis; tono muscular pobre, prolapso de la válvula mitral, periodontitis (enfermedad de las encías), problemas de la vista, las hernias de todo tipo, incluidas las de hiato, también son frecuentes...

Por nuestra experiencia podemos decir que el desconocimiento de estos síndromes es muy habitual lo que suele provocar un retraso, generalmente de años, en el diagnóstico correcto, así como la aplicación de tratamientos inadecuados. Todo ello, unido a otros factores inherentes a estas patologías (el dolor, las frecuentes lesiones, las discapacidades...) ha provocado en no pocos afectados frustración, ansiedad y depresión. Como consecuencia, a menudo la depresión y/o la ansiedad se ven como la causa de la enfermedad cuando en realidad son su resultado.

Creemos que **SABER ES COMPRENDER** y aunque queda un largo camino por recorrer, comprender estas condiciones es avanzar y el conocimiento ganado puede ayudar a salvar vidas y a que las personas afectadas puedan convivir mejor con su enfermedad y, en definitiva, tener una calidad de vida aceptable.

Para hacer donaciones:

ASEDH. Caja de Ahorros y Pensiones de Barcelona "la Caixa".
Oficina: Carrer Arenys, 22
08032 Barcelona
Nº cuenta: 2100-1017-72-0200042247

Para asociarte, rellena la siguiente hoja de inscripción y envíala a la dirección de la ASEDH:

HOJA DE INSCRIPCIÓN

La cuota actual es de 30 euros anuales.

SOCIO/A COLABORADOR/A

Soy profesional de la salud y me gustaría constar en su base de datos.

NOMBRE _____

APELLIDOS _____

DIRECCIÓN _____

POBLACIÓN _____

PROVINCIA _____

D. P. _____

TELÉFONO _____

E-MAIL _____

D.N.I. _____

FECHA DE NACIMIENTO _____

DOMICILIACIÓN BANCARIA

BANCO O CAJA _____

Sr. Director: Le ruego pague con cargo a mi cuenta o libreta los recibos que presente la ASEDH.

Nº de cuenta:

Firma

Fecha



Pza. Carme Monturiol, nº 3 - 4º 3ª
08026 Barcelona

Teléfono y Fax: 93 456 29 87
E-Mail: asedh@asedh.org
Web: <http://asedh.org>

¿QUIÉNES SOMOS?

La ASEDH es una asociación sin ánimo de lucro, formada por y para personas afectadas por Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, sus familiares y amigos.

Está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 171.154 de la sección 1ª. Forma parte de la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y de la LIRE (Liga Reumatológica Española).

¿QUÉ HACEMOS?

La ASEDH nace con la finalidad de proporcionar apoyo e información a las personas que padecen estos síndromes. También queremos promover el conocimiento y la comprensión, tanto entre la comunidad médica como en la sociedad en general, de las múltiples discapacidades y manifestaciones que estos síndromes pueden generar.

¿DÓNDE ESTAMOS?

DIRECCIÓN: Pza. Carme Monturiol, nº 3 - 4º 3ª
08026 Barcelona

TELÉFONO: 93 456 29 87

FAX: 93 456 29 87

E-MAIL: asedh@asedh.org

WEB: <http://asedh.org>

¿QUIERES AYUDAR?

La ASEDH se financia con donaciones voluntarias y con las contribuciones que recibe de sus miembros. Si te parece que puedes colaborar con nuestra asociación, haciendo una aportación voluntaria o dando un poco de tu tiempo, estaremos encantados de saberlo y de poder contar contigo.



Asociación Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

Pza. Carme Monturiol, nº 3 - 4º 3ª
08026 Barcelona

Teléfono y Fax: 93 456 29 87
E-Mail: asedh@asedh.org
Web: <http://asedh.org>