

PROGRAMA

- 10:00 a 10:20 h. **Dr. Marras Fernández-Cid**
(Reumatólogo, Servicio de Reumatología Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia).
- 10:20 a 10:40 h. **Dr. Antonio Romero**
(Cardiólogo, Servicio Cardiología Hospital Rafael Méndez de Lorca).
- 10:40 a 11:00 h. **Dra. M^a Ángeles Pina Montoya**
(Médico residente servicio Ginecología y Obstetricia. Hospital Rafael Méndez de Lorca. Colegiado N°30/3007841).
- 11:00 a 11:30 h. **Coloquio**
- 11:30 a 12:00 h. **Pausa-Café**
- 12:00 a 12:20 h. **Dña. Laura Salinas Gómez**
(Fisioterapeuta Colegiado N°1246. Postgrado en fisioterapia ginecológica, obstétrica y patología vascular).
- 12:20 a 12:40 h. **Dña. Rosario Hernández**
(Psicóloga Colegiada N° CV0961. Máster en Psicología Clínica).
- 12:40 a 13:00h. **Coloquio**

ASISTENCIA GRATUITA

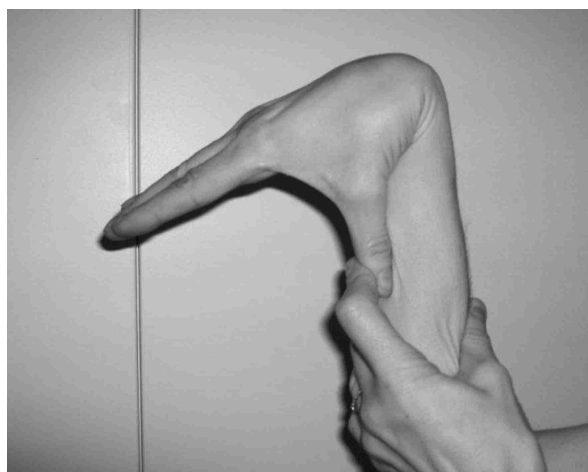
**Necesaria confirmación
por aforo limitado:**

www.asedh.org

Asedh

Asociación Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

Estamos convencidos de que "SABER ES COMPRENDER", por eso esperamos que, con el esfuerzo de todos y todas, estos desconocidos e incomprensidos síndromes dejen, con el tiempo, de serlo.



Inscrita en el registro de asociaciones con el nº171.154 de la sección 1ª

5º

ENCUENTRO NACIONAL

Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

Murcia, 17 de abril de 2010

**Salón de actos
Hospital Virgen de la Arrixaca
Ctra. Madrid-Cartagena, s/n, El Palmar. Murcia**

Asedh

Asociación Síndromes
de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

Pza. Carme Monturiol N°3, 4º-3ª, 08026 - Barcelona
Tlfn.: 650 00 45 24 www.asedh.org - asedh@asedh.org

SÍNDROME DE EHLERS DANLOS

Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) es el nombre por el que se conocen un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo, caracterizadas por hiperlaxitud articular, hiperextensibilidad de la piel y fragilidad de los tejidos.

Las personas afectadas por un SED tienen un defecto en su tejido conectivo, que es el tejido que mantiene unidos entre sí a los demás tejidos del organismo y proporciona sostén y da apoyo a muchas partes del cuerpo como la piel, las articulaciones, los vasos sanguíneos y los órganos internos.

La mayor parte de las anomalías encontradas hasta el momento en las personas con SED se deben a defectos en las enzimas encargadas de la síntesis del colágeno que es una proteína que actúa como la "goma" en el cuerpo, dando fortaleza y elasticidad al tejido conectivo.

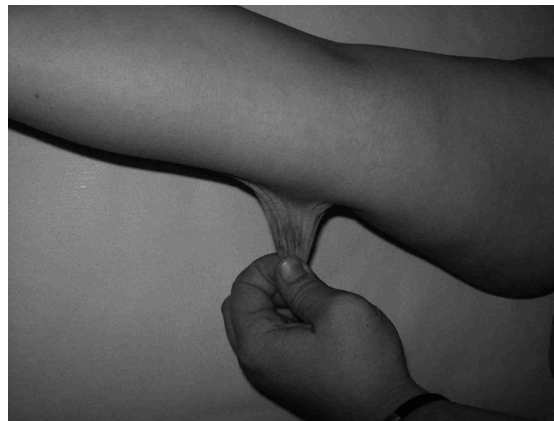
Debido a su enorme heterogeneidad clínica los SED se han clasificado de diversas maneras a lo largo del tiempo. La actual clasificación (Villefranche, 1997) diferencia los siguientes tipos de SED: Clásico, Hiperlaxitud, Vascular, Cifoescoliosis, Artrocalasia, Dermatosparaxis y Formas inespecíficas.

El SED es una enfermedad que, a menudo, pasa desapercibida y las personas afectadas son tratadas por problemas relacionados con la enfermedad sin que los profesionales de la salud tengan en cuenta la enfermedad subyacente, por eso los especialistas creen que el SED es, en la actualidad, una enfermedad infradiagnosticada.

Por otro lado, y hasta 1997 el dolor crónico y el cansancio (fatiga crónica) que acompañan con frecuencia a los SED no se tenían en cuenta y a muchas personas afectadas se les decía que estaba todo en su imaginación y/o que se acostumbraran a vivir así. Desgraciadamente esta actitud todavía prevalece entre muchos miembros de la clase médica. Asimismo se pensaba, y aún se piensa a menudo, que las frecuentes y recurrentes luxaciones y/o subluxaciones, esguinces, roturas de tendones, ligamentos... y demás consecuencias directas de la hiperlaxitud articular, son debidas a la torpeza de la persona que las padece.

También la excesiva fragilidad de la piel, que conduce a lesiones y contusiones muy frecuentes, sobre todo en las personas jóvenes, era, y en ocasiones continúa siendo, achacada a malos tratos por parte de los padres.

El SED es la base de la enorme movilidad de los llamados "hombres de goma" y de los contorsionistas, y posiblemente también de la excepcional agilidad y virtuosismo del violinista Paganini.



SÍNDROME DE HIPERLAXITUD

Se podría definir la "hiperlaxitud articular" como el aumento exagerado de la movilidad de las articulaciones.

Diversos estudios afirman que, más o menos, el 10% de la población tiene hiperlaxitud articular en alguna, varias o en todas sus articulaciones aunque afortunadamente la mayoría no tienen ningún problema, ni presentan ningún síntoma, pero para una pequeña minoría esta hiperlaxitud articular está unida a la causa de una vida con dolor y lesiones, y esto es lo que se conoce con el nombre de "Síndrome de hiperlaxitud" (hiperlaxitud+síntomas).

Los síntomas son muy diversos y se aparecen tanto en el aparato locomotor (artralgias, mialgias, luxaciones, subluxaciones, lesiones de los tejidos blandos: esguinces, tendinitis, bursitis...) como fuera de éste (piel delgada y frágil, prolapso uterino y/rectal, venas varicosas, prolapso de la válvula mitral...).

A pesar de ello, el Síndrome de Hiperlaxitud Articular es "una enfermedad invisible", es decir, las personas afectadas tenemos una apariencia "normal" y debido a esto puede parecer que estamos perfectamente bien, pero a menudo, el dolor severo y la limitación funcional nos acompañan en nuestro día a día.

Debido a que los tejidos conectivos son muy frágiles, la probabilidad de padecer cualquier tipo de lesión (luxaciones, fracturas, esguinces, tendinitis...) aumenta, incluso cuando realizamos las actividades más suaves de la vida diaria. Actividades cotidianas como bañarse, subir y bajar escaleras, escribir, utilizar el ordenador, la preparación de las comidas, especialmente cortar vegetales, abrir tarros, manejar sartenes... pueden resultar difíciles en aquellas personas que presentan un mayor grado de afectación.

Hoy en día, la mayoría de los especialistas que estudian estos síndromes consideran que el denominado Síndrome de Hiperlaxitud y el Síndrome de Ehlers-Danlos tipo Hiperlaxitud quizás sean la misma enfermedad.

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