



**MEMORIA ACTIVIDADES
AVASEHLOS 2015**





I.- DATOS PRINCIPALES.....	3
1.- ¿Quiénes Somos?.....	3
1.- Misión.....	3
2.- SÍNDROME DE HIPERLAXITUD ARTICULAR.....	4
1.- Definición.....	4
2.- Como se diagnostica.....	5
3.- SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS.....	6
1.- Definición.....	6
4.- TESTIMONIOS.....	7
1.- Margarita Peralta Avellá.....	8
5.- ACTIVIDADES.....	10
1.- Esculturas de Tapones en el Colegio La Milagrosa.....	10
2.- AVASEHLOS acude al VII Congreso Internacional de Medicamentos huérfanos y Enfermedades Raras.....	11
3.- AVASEHLOS participa en la Carrera por las Enfermedades Raras de Molina de Segura.....	11
4.- AVASEHLOS participa en las I Jornadas de Enfermedades de Molina de Segura...12	
5.- AVASEHLOS organiza las I Encuentro de Ehlers Danlos en el CREER de Burgos....13	
6.- AVASEHLOS acude a la Asamblea General de FEDER.....14	
7.- I Acto Solidario a favor de la Asociación Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud AVASEHLOS.....15	
8.- I Simposio Internacional de Familiares y Afectados de Ehlers-Danlos.....16	
9.- AFIXA y AVASEHLOS se reúnen en Martos para hablar de fibromialgia y Ehlers-Danlos.....16	
10.- AVASEHLOS da una charla informativa en el Centro de Salud de Martos.....18	



1.- DATOS PRINCIPALES

1.- ¿Quiénes Somos?

La asociación inicialmente se llamaba Asociación del Síndrome de Ehlers Danlos Vascular AVASEHLOS y nació en Murcia como asociación regional, actualmente se ha transformado y ha pasado a ser una asociación nacional denominada Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías (ANSEDH), ya que desde hace unos meses acoge a todos los demás tipos del Síndrome de Ehlers Danlos y también a las personas que presentan Hiperlaxitud Articular u otra Colagenopatía.

ANSEDH, es una organización sin ánimo de lucro, cuyo objetivo principal es: apoyar, ayudar y orientar a los afectados por la enfermedad y a sus familiares; ya que, al ser considerada una enfermedad rara, se encuentran con numerosas dificultades a la hora de conseguir un diagnóstico correcto.

Queremos, a través de esta página, divulgar todos los conocimientos relacionados con esta patología porque consideramos de suma importancia que el enfermo pueda obtener información concreta de su enfermedad, síntomas y tratamientos; así como una lista de especialistas en su dolencia a los que poder acudir.

Finalmente, queremos visibilizar la enfermedad para concienciar a médicos, instituciones y sociedad en general, e impulsar el estudio de la misma y la investigación científica.

1.- Misión

Nuestra misión principal es apoyar y ayudar a los enfermos, y a sus familiares, ya que somos conscientes de las dificultades con las que se encuentran en su día a día. Sabemos que los afectados por el **Síndrome del Ehlers-Danlos e hiperlaxitud** pasan gran parte de su vida yendo de consulta en consulta porque son tratados de los diferentes síntomas y signos clínicos que presentan sin llegar a obtener un diagnóstico acertado, debido al desconocimiento existente entre los profesionales de la salud de esta patología, a la falta de especialistas en la materia y de centros de referencia. Nosotros queremos ayudar divulgando información para conseguir visibilizar la enfermedad, tratamientos y últimos avances científicos. Creemos que es importante concienciar a la sociedad, a los médicos y a las instituciones de lo que supone sufrir una enfermedad como la nuestra.



2.- SÍNDROME DE HIPERLAXITUD ARTICULAR

1.- Definición

La hiperlaxitud ligamentaria llamada también hiperlaxitud articular, se caracteriza por una movilidad excesiva de las articulaciones sin provocar dolor alguno. Las principales estructuras músculo-articulares implicadas son cuello, hombros, cintura, cadera, rodillas y tobillos. Los diferentes estudios realizados revelan que la hiperlaxitud es más habitual en mujeres que en hombres y que en la infancia se es más flexible que en la edad adulta.

La hiperlaxitud se puede presentar en ciertas personas de tal manera que sus articulaciones se puedan luxar y volver a su estado original sin lastimar. Hace algún tiempo se llegó a considerar que la hiperlaxitud benigna era una cualidad que conllevaba una serie de ventajas y beneficios por la gran flexibilidad en personas con esta condición, pero a partir de un estudio realizado a lo largo de 15 años a personas de entre 16 y 20 años con y sin Hiperlaxitud Articular (HLA), por la Unidad de Ansiedad del Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones (INAD) del Parque de Salud Mar de Barcelona y dirigido por el Dr. Antonio Bulbena, director del INAD, pudieron comprobar que este grupo describió la asociación entre ansiedad con una mayor flexibilidad de las fibras colágenas (SHA). Esta asociación clínica se concretó posteriormente con el hallazgo de una unión genética entre ambos fenómenos.

Según el Dr. Jaime Bravo la Hiperlaxitud es como la fiebre, está indicando que algo anda mal y esto es que los tejidos son frágiles debido a una falla hereditaria del colágeno.



2.-Cómo se diagnostica

Para llegar al diagnóstico del Síndrome de hiperlaxitud articular, el médico después de la entrevista clínica realizará una serie de exploraciones en las articulaciones.

Actualmente, las maniobras más usadas para determinar la existencia de hiperlaxitud son las de Beighton, que propone un sistema de puntuación entre 0 y 9 puntos, considerando a un individuo como hiperlaxo si reúne más de 4 puntos. Además el médico investigará la presencia de los síntomas o alteraciones más frecuentes que forman parte del Síndrome de hiperlaxitud.

CRITERIOS DE BEIGHTON

	DERECHA	IZQUIERDA	Total: 9 puntos
1-Hiperextensión del codo más de 10º	1	1	
2-Aposición del pulgar al antebrazo	1	1	
3-Extensión pasiva de los dedos del dedo meñique a más de 90º	1	1	
4-Hiperextensión de rodilla más de 10º	1	1	
5-Tocar con las palmas el suelo		1	



3.- SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS

1.- Definición

El Síndrome de Ehlers Danlos (SED) es un grupo heterogéneo de enfermedades genéticas hereditarias del tejido conectivo causadas por defectos en las enzimas encargadas de la síntesis del colágeno.

El Síndrome de Ehlers Danlos es una enfermedad reumática que como tal provoca dolencias que afectan a las distintas partes del aparato locomotor sin necesidad de recibir ningún golpe o traumatismo. Los componentes del sistema músculo esquelético que se pueden lesionar en esta enfermedad incluye: huesos, articulaciones, ligamentos, las bolsas sinoviales y los músculos con sus tendones. También pueden verse afectados órganos o sistemas como pulmón, corazón, ojos, piel, intestino y el tejido conectivo entre otros.

En las personas afectadas por este síndrome, el tejido conectivo se debilita, por lo que suelen presentar hiperlaxitud articular, hiperextensibilidad de la piel (piel que se estira y se daña fácilmente) y fragilidad de los tejidos.

La hipermovilidad de las articulaciones parece ser el resultado de la laxitud de los ligamentos y de los tendones de la articulación, asociado con una hipotonía muscular que facilita las contorsiones de dedos y miembros. Los enfermos pueden presentar dislocaciones, dolor de articulaciones, deformidad de la columna, de la pared torácica, osteoartritis y osteoporosis a edades tempranas.

Manifestaciones gastrointestinales como hernias inguinales y umbilicales.

Alteraciones neurológicas: epilepsia, migraña, convulsión febril, convulsión neonatal y retraso psicomotor.

Otros síntomas asociados al SED son: disautonomía, fatiga, difícil cicatrización y curación deficiente de las heridas, pies planos, valgus, equinovarus, piel muy suave y aterciopelada con facilidad para la aparición de moratones.

También se pueden dar alteraciones neuromusculares, oculares y orales, así como disminución de la audición (hipoacusia).



En los casos más graves pueden producirse neumotórax, prolapso de la válvula mitral, así como rupturas espontáneas de arterias y órganos internos.

La mayoría de los tipos del Ehlers Danlos se heredan de forma autosómica dominante, lo cual significa que solo se necesita una de las copias del gen para que aparezca.

Existe una minoría que se hereda de forma autosómica recesiva, es decir, que para que se manifiesten los síntomas debe existir una alteración en ambos genes.

El SED es una enfermedad que a menudo pasa desapercibida y los pacientes afectados son tratados de síntomas aislados, todos ellos relacionados con el síndrome, sin que el profesional de la salud tenga en cuenta la patología subyacente, por eso los especialistas creen que, en la actualidad, es una entidad infradiagnosticada.



4.- TESTIMONIOS

1.- Margarita Peralta Avellá

Me llamo Marga y creo que tengo síndrome de hiperlaxitud articular. Y digo creo porque oficialmente nadie me ha diagnosticado.

Desde hace unos años voy de médico en médico tratando de saber qué me pasa, y sí, algunos me han comentado que tengo hiperlaxitud, pero nadie me ha hecho unas pruebas para confirmarlo, ni me dan casi información.

Os cuento un poco los problemas que he tenido a lo largo de mis 40 años. Para empezar de bebé tuve ictericia y me tuvieron que hacer varias transfusiones. Y luego luxación de cadera, que por lo visto tuve que llevar doble pañal y me tuvieron que llevar en brazos hasta el año. Por supuesto, de esto no me acuerdo. Luego dolores de rodilla porque crecía, según mi madre, y la escoliosis. Cuando me encontraron escoliosis me dijeron que fuera a nadar. Y a mí se me ocurrió acabar haciendo natación sincronizada. Resultado: llevé un corsé de los 12 a los 17 años, un Milwaukee.

Luego nada remarcable, a parte de tumbar el tobillo continuamente y no hacerme nada. Hasta hace unos 10 años, que tuve una tendinitis muy fuerte en la muñeca derecha. De vez en cuando repite, y tengo que trabajar con un teclado ergonómico y usar el ratón con la izquierda (soy informática).

Hace unos 7 años me hice daño en el tobillo derecho, y estuvieron 3 años y otros tantos médicos para decirme que tenía una distensión de ligamentos. La inestabilidad del tobillo, bueno de los dos, la corrijo con unas plantillas, aunque de vez en cuando vuelve a dar la lata.

Sigo, que hay más. Hace unos 3 años empecé con las roturas de fibras. Hacía pilates y en una clase noté un dolor fuerte en los isquios de la pierna izquierda. Tres meses después, un médico deportivo me dijo que tenía una rotura bastante importante, aunque mi médico de cabecera me había dicho que era una contractura.



A partir de ahí, cuesta abajo. Tuve que dejar pilates, pero seguí nadando (no he dejado de nadar nunca). Intentando rehabilitarme de la rotura, me hice daño en la rodilla izquierda, que se me pasó tratándome con kinesiotape. Me comentaron que podía tener un quiste de Baker. Al poco me lesioné la rodilla derecha, sin saber cómo, y ahí sigo, arrastrando tendinitis en esa rodilla cada dos por tres. Mientras tanto, roturas en la pierna izquierda con nada: gemelos, cuádriceps y glúteo. Total, 6 roturas en 2 años. Ah, se me olvidaba, contracturas continuas en cervicales, y problemas en hombros.

En cuestión de médicos también hay cosas que contar. Son varios los fisios que me han dicho lo de la hiperlaxitud. También un reumatólogo, pero no lo puso en la historia clínica. Lo que me dijo fue, más o menos que tenía hiperlaxitud ligamentosa, que tiene asociado tono muscular bajo, ligamentos que se estiran y no vuelven a su sitio, incluso me dijo que podrían estar relacionados los ataques de ansiedad que he tenido y las alergias. Pero me dio el alta. Igual que la doctora de medicina interna y el último de rehabilitación, que como la rehabilitación no me mejora (de hecho me contracturé haciendo los ejercicios), no tiene sentido que vaya, que él no puede hacer nada más. Y para más INRI, mi médico de cabecera está convencido de que tengo mala suerte.

A los problemas físicos hay que añadirle los psicológicos, que a parte de alguna que otra crisis de ansiedad (que por suerte he aprendido a controlar), ver que te lesionas cada dos por tres te puede dejar la moral por los suelos. Y ver que la gente en general, y tus médicos en particular, no te entienden, puede bajarla al nivel del subsuelo.

Por suerte he encontrado esta asociación, donde me entienden y veo que no estoy tan sola. Y que tener que pasearme con una tobillera, una rodillera y una muñequera en el bolso, por si acaso, no es algo tan raro. Así que he decidido no decaer y luchar.



5.- ACTIVIDADES

1.- Esculturas de Tapones en el Colegio La Milagrosa.

El principal objetivo educativo es el de enseñar y aprender ayudando, vertebrado por la palabra **SOLIDARIDAD**. Consiste en un conjunto de esculturas con forma de árboles, elaboradas con material reciclado como el cartón que a su vez está cubierto de tapones de plástico.

La representación simbólica del árbol, como fuente de VIDA, tiene su conexión con los tapones, cuya recopilación permite ayudar económicamente para la investigación de las enfermedades raras.

El acto ha contado con la presencia de **Josefa López** presidenta de la asociación AVASEHLOS, **Begoña Iniesta** (Directora General de Calidad Educativa, Innovación y Atención a la Diversidad) acompañada de **Esperanza Moreno** (Consejería de Educación), **José Guillen** (Alcalde es Espinado) acompañado de **Ignacio Martínez** (Vicepresidente de la Junta Municipal) y **Sergio Hernández** (Vocal de la Junta Municipal).



Ver video <https://www.youtube.com/watch?v=HqPeNQpexPw&feature=share>

2.- AVASEHLOS acude al VII Congreso Internacional de Medicamentos huérfanos y Enfermedades Raras

Fina López Peñalver presidenta de la Asociación AVASEHLOS acudió al VII Congreso Internacional de Medicamentos huérfanos y Enfermedades Raras que se celebró el pasado 12 de Febrero en Sevilla.

AVASEHLOS participo en el VII Congreso junto con cuatro asociaciones de FEDER-Murcia.



3.- AVASEHLOS participa en la Carrera por las Enfermedades Raras de Molina de Segura.

La Asociación AVASEHLOS participo en la Carrera por las Enfermedades Raras de Molina de Segura el pasado 28 de Febrero en conmemoración por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En la Carrera participaron cinco asociaciones de Enfermedades raras del Municipio de Molina de Segura, AVASEHLOS, DISMO, AMER, ASFAPE y LUPUS.





4.- AVASEHLOS participa en las I Jornadas de Enfermedades de Molina de Segura.

AVASEHLOS participo en las I Jornadas Regionales de Enfermedades Raras que se celebraron en Molina de Segura. Las Jornadas fueron organizadas por la Asociación de Discapacitados de Molina de Segura y Enfermedades Raras (DISMO), el Ayuntamiento de Molina de Segura, la Delegación de Murcia de FEDER, el Hospital de Molina y la Fundación de Estudios Médicos de Molina de Segura.



5.- AVASEHLOS organiza las I Encuentro de Ehlers Danlos en el CREER de Burgos.

Del 22 al 26 de marzo , se ha organizado el Encuentro de la Asociación del Síndrome de Ehlers Danlos Vascular, Avasehlos.

El primer día del encuentro tuvo lugar la Jornada informativa en la que participaron Gloria Pino-Ramírez, psicóloga e investigadora con la ponencia “Percepción de la Enfermedad en personas con Síndrome Ehlers-Danlos o Síndrome de Marfan.” La presidenta de Avasehlos, Josefina López Peñalver, con la ponencia “Consecuencias del retraso diagnóstico del Síndrome de Ehlers Danlos”. El Dr. Julián Caballero Rodríguez., neumólogo, responsable de la Unidad de Trastornos Respiratorios del Sueño del hospital Morales Meseguer de Murcia, expuso el tema “El Síndrome de Ehlers Danlos y Síndrome de Apneas durante el Sueño” y M^a Esperanza Souto Fernández, fisioterapeuta y profesora asociada de la Universidad de Fisioterapia de Vigo participó con el taller “Elaborando las pérdidas en Enfermedades Raras”.

Los días posteriores se realizaron los talleres teórico-prácticos organizados por los profesionales del Creer: Terapia Ocupacional en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, taller de Fisioterapia y taller de Técnicas de Relajación.





6.- AVASEHLOS acude a la Asamblea General de FEDER.

Josefa López Peñalver, presidenta de AVASEHLOS estuvo presente en la Asamblea General organizada por FEDER.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró el 31 de mayo sus Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinaria 2015.

El Hotel Rafaelhoteles de Atocha (Madrid) acogió el encuentro anual más importante para FEDER. En él, las 289 asociaciones miembro se daban cita con el fin de analizar el trabajo realizado a lo largo de 2014 y marcar la hoja de ruta de cara a los próximos años.

El acto comenzó de la mano de Juan Carrión y María Elena Escalante, Presidente y Delegada en Madrid de FEDER, respectivamente, quienes dieron la bienvenida a las Asambleas Generales. En este punto, se hizo un breve repaso a su misión y valores aprovechando para dar la bienvenida a los 34 nuevos socios que se sumaron a la Federación a lo largo del año pasado tal y como señaló Fide Mirón, Secretaria de FEDER.



Asociación Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud



7.- I Acto Solidario a favor de la Asociación Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud AVASEHLOS.

El pasado 21 de Julio la Asociación de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud organizó el 1º acto Solidario a Favor de la asociación. El acto tuvo lugar en el Portillo en Jabalí Nuevo y se organizaron sorteos un mercadillo y conciertos.

El objetivo primordial de este acto fue recaudar fondos para la investigación en Ehlers-Danlos. La asociación da las gracias a toda la gente que acudió al evento a colaborar con la asociación.

**1º ACTO SOLIDARIO
A FAVOR DE**



.SORTEOS. MERCADILLO. DJ BLACK DIAMOND.

.CONCIERTOS.

LOS PIBES
RAFA VAL (VIVA SUECIA)
QUINI, CARLOS Y EMILIO

¡BIEN Y COLABORA CON TU CONSUMIDOR!
EN

GOZANOS
Jabalí Nuevo  en el portillo

21 JULIO

21:00h

finalia

colaboran

luz y

8.- I Simposio Internacional de Familiares y Afectados de Ehlers-Danlos

El pasado 17 de octubre se celebró en Murcia el I Simposio Internacional de Familiares y Afectados de Ehlers Danlos promovido por la Asociación del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (AVASEHLOS). El encuentro se celebró en el marco del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras que, bajo el lema "Aunando experiencias, promoviendo realidades", organiza la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes con la colaboración de la delegación en Murcia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias (AELIP).

En este I Simposio Internacional de Familiares y Afectados de Ehler Danlos estuvieron presentes importantes y prestigiosos especialistas en el ámbito de la medicina sobre el estudio del Síndrome de Ehlers-Danlos, tanto a nivel nacional como internacional.

Se celebró una mesa redonda en la que se analizaron los últimos avances internacionales sobre esta enfermedad. Así, Marco Castori habló sobre "El síndrome de hipermovilidad articular y síndromes de Ehlers-Danlos: una experiencia italiana", Jaime Bravo sobre "Hiperlaxitud Articular y signos clínicos de las Enfermedades Hereditarias del Tejido Colágeno" y la intervención de Claude Hamonet versó sobre "Diagnóstico y tratamiento del síndrome de Ehlers-Danlos Tschernogubow en Francia. Experiencia de 17 años y 2.300 pacientes".

Además, Julián Caballero habló sobre "Síndrome de Ehlers-Danlos y Apnea del Sueño", Manuel Hernández sobre "Ehlers Danlos y su relación con los desórdenes temporomandibulares" y Joseph Blanch sobre "El síndrome de Ehler-Danlos tipo III y la Fibromialgia".



9.- AFIXA y AVASEHLOS se reúnen en Martos para hablar de fibromialgia y Ehlers-Danlos

El pasado 26 de noviembre en la Casa de la Juventud de Martos, Jaen, tuvo lugar el primer encuentro entre AVASEHLOS, Asociación del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, y la delegación de Martos de AFIXA, Asociación de Fibromialgia de Jaén.

Debido a que los últimos estudios científicos tanto sobre fibromialgia como sobre el síndrome de Ehlers-Danlos, llevados a cabo por algunos de los especialistas destacados en la materia como los doctores Claude Hamonet, Jaime Bravo o Josep Blanch, entre otros, apuntan a una relación entre ambas enfermedades, ya que personas diagnosticadas de fibromialgia presentan otros síntomas alguno de ellos asociados al síndrome de Ehlers-Danlos, como es el caso de la hiperlaxitud articular, creemos que es importante aunar esfuerzos entre las asociaciones para lograr que los afectados sean diagnosticados correctamente.

Asimismo, los miembros de ambas asociaciones tenemos en común la existencia de una dificultad añadida, la incompreensión y el desconocimiento existente de ambas patologías por parte de los facultativos, con lo cual, los pacientes pasan por un calvario yendo de consulta en consulta hasta conseguir un diagnóstico definitivo.

La charla informativa, presentada por Manoli Ruíz, presidenta de la delegación de AFIXA en Martos, fué impartida por la presidenta de AVASEHLOS, Josefa López Peñalver, y por la delegada de la asociación en Andalucía, Inmaculada Casal Pérez. Está dirigida a los socios de AFIXA, personas hiperlaxas y especialmente a familias con hijos que sufren esta dolencia.

Tuvo muy buena acogida entre todos los asistentes.





10.- AVASEHLOS da una charla informativa en el Centro de Salud de Martos

Josefa López Peñalver, presidenta de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, dio una charla informativa en el Centro de Salud de Martos, dentro del Programa de Formación Continua que se lleva a cabo en el centro.

El encuentro tuvo lugar el día 27 de noviembre y se enmarca en las jornadas informativas que la Asociación está desarrollando en los centros de salud para divulgar el Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud entre los facultativos. Según Josefa López, dar estas charlas es fundamental porque los médicos de atención primaria son los que tienen el primer contacto con los enfermos y es muy importante que sepan reconocer los síntomas de esta patología para derivar a los afectados a los especialistas pertinentes.

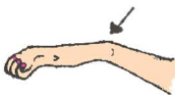




López Peñalver expuso las características del SED, sus síntomas y diferentes tipos, ya que debido a que está catalogada como una enfermedad rara, existe un gran desconocimiento sobre la misma, y los médicos tienen dificultades para reconocerla, con lo cual van tratando a los pacientes de los diferentes problemas que presentan sin llegar a tener en cuenta que existe una patología subyacente, en lugar de unir todos los síntomas y diagnosticar el síndrome de Ehlers-Danlos.

Así mismo insistió en la importancia del diagnóstico precoz, ya que en alguna de sus variedades la patología puede ser mortal, por lo que es vital que los facultativos estén lo suficientemente formados para evitar así muchas de las complicaciones que se pueden dar como rupturas arteriales, digestivas o uterinas, que aunque pueden presentarse en todos los tipos de SED, son más numerosas en el Tipo Vascular. Explicó algunas de las características típicas como la fragilidad de la piel, que suele ser aterciopelada, con mala cicatrización, con estrías o estirable, y tan fina que se pueden observar las venas, sobre todo en el pecho.

Por otro lado, afirmó que otros síntomas que pueden presentar los afectados por el SED son: dolor en las articulaciones, fatiga, trastornos propioceptivos que aparentan torpeza en quienes los sufren, crujir de articulaciones o subluxaciones, dislocaciones, esguinces y torceduras. Sufren dolores crónicos y discapacidades, algunas de ellas invisibles, que les dificulta llevar una vida satisfactoria. Pero además de luchar contra su enfermedad, tienen que luchar contra la incompreensión social, familiar y médica.



Finalmente, Josefa López Peñalver agradeció a los facultativos su presencia en la jornada informativa y el interés mostrado por conocer más a fondo nuestra enfermedad. Ellos nos propusieron que elaboráramos una guía para ayudar a los médicos a la hora de diagnosticar a los pacientes que presenten determinados síntomas de hiperlaxitud articular o Síndrome de Ehlers-Danlos, Dicha guía ya está terminada y se adjunta en la carpeta comprimida junto al resto de documentos.

Nº	DESCRIPCIÓN	IMAGEN	IZQUIERDO	DERECHO
1	Hiper-extensión de los codos $\geq 10^\circ$			
2	Tocar en forma pasiva el antebrazo con el pulgar, teniendo la muñeca en flexión			
3	Extensión pasiva de los dedos o extensión del dedo meñique $\geq 90^\circ$			
4	Hiper-extensión de las rodillas $\geq 10^\circ$			
5	Tocar el suelo con las palmas de las manos sin doblar las rodillas			
TOTAL PUNTUACIÓN:			/9	