Día de las Enfermedades Raras, Son Espases, Palma (Mallorca)

28.02.2023

Señora Consellera, señor Director General, señor Gerente, profesionales sanitarios, amigos y amigas. Estoy aquí en calidad de delegada en Baleares de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, y también como afectada del síndrome.

ANSEDH es una asociación a nivel nacional, con unos 450 socios (casi todo mujeres) que pretende, entre otras cosas, dar visibilidad al síndrome de Ehlers-Danlos y a los Trastornos del espectro hiperlaxo, y sobre todo ayudar a la gente afectada.

En Baleares somos poquitas asociadas, ya sabéis cómo somos los isleños, pero como delegada he tenido la oportunidad de conocer a muchas personas de esta comunidad diagnosticadas o en el camino del diagnóstico.

Y aquí viene el tema importante, el «quid de la cuestión» que dicen: qué es el Ehlers-Danlos, cómo lo podéis identificar y cuáles son las consecuencias del no diagnóstico o del no seguimiento y/o control de la gente que ya lo tiene.

Punto nº1: El Ehlers-Danlos es fruto de una mutación de un gen del colágeno. Hay categorizados 13 tipos, 12 de los cuales tienen un origen genético conocido. El otro, el más habitual, no, pero ya os digo yo que se encontrará.

Punto nº2: Tenemos un colágeno de mala calidad. Porque sí, el problema es la calidad, no la cantidad. Aquí la mayoría sois profesionales de la sanidad, por lo tanto no hace falta que os explique la importancia del colágeno en el cuerpo... Bueno, por si acaso hay estudiantes (que estaban invitados e invitadas) que no han llegado todavía al tema del tejido conectivo, lo diré: el colágeno está por todo. Y cuando digo por todo, es por todo. De dentro afuera y de arriba abajo.
Mirad, para la gente no versada en estos temas explicamos que el colágeno es como el cemento de una casa. Si construimos una casa con un cemento malo, que pasa? Adiós casita!!!
Por lo tanto, como decía mi profesor de lógica: si a entonces b; si colágeno mutado, entonces cuerpo acabado.

Y así llegamos al
Punto nº3: Las consecuencias.
Sí lo sé. La mayoría que habéis oído hablar del Ehlers-Danlos lo relacionáis directamente con la Hiperlaxitud articular. Que sí, que la mayoría la tenemos, en mayor o menor medida, y hay criterios para diagnosticar clínicamente basados en esto. Pero... sabéis que en el Ehlers-Danlos son habituales los prolapsos, aneurismas, gastroparesia, moratones, tendinitis, contracturas, roturas fibrilares, hernias, hipotonía, hiperextensibilidad y fragilidad de piel, tejidos internos frágiles, ruptura de colon, problemas oculares, respiratorios, de sueño, del equilibrio, de oído, ginecológicos, para comer, para beber, dolor crónico, dolor agudo de manera crónica...
Podría seguir pero solo tengo 4 minutos y ya se me acaba el tiempo. Además también quiero decir que el Ehlers-Danlos tiene la manía de venir acompañado: Ehlers-Danlos, disautonomía y activación mastocitaria hacen un trío muy habitual, pero también podéis encontrar síndromes compresivos o enfermedades autoinmunes....

Y acabo con el
Punto nº4 El último punto y el último minuto. Un minuto que quiero dedicar a visibilizar a algunas de las afectadas:

- Bea, operada más de una docena a veces para fijarle las articulaciones, con sudeck y disautonomía
- Joana, con una ostomía y que ya tiene la incapacidad
- Olga, con mucho dolor y mareos, y madre de una niña también afectada
- Xisca, que sincopa a la mínima
- Joan, también ostomizado y con síndrome de Ehlers-Danlos vascular
- Noah, con gastroparesia y varios síndromes compresivos
- Mónica, con dolor pélvico y síndromes compresivos
- Elena, con problemas para seguir las clases
- Jesús, con el tipo vascular, vigilado desde adolescente
- Dolores, que tiene la sensación que nadie la cree
- Érika, que tiene tantas cosas y tan raras que ya ni las explica
- Cris, que necesita un caminador
- MªÁngeles, con su hija en el hospital cada dos por tres porque su sistema digestivo parece que ha dejado de funcionar como toca
- ....

Por toda esta gente, por la que no he nombrado y por la que no está todavía diagnosticada, os quiero pedir un favor:
Recordad esta breve explicación cuando tengáis delante una persona que dice que no está bien, quizás os enfrentéis a un síndrome de Ehlers-Danlos.

Gracias