



Estimados representantes de las autoridades:

Hoy 15 de mayo, es el Día Mundial del Síndrome de Ehlers Danlos (SED), desde la ANSEDH (ASOCIACIÓN NACIONAL DEL SÍNDROME DE EHLERS DANLOS, HIPERLAXITUD Y COLAGENOPATÍAS), queremos destacar las necesidades de las personas que padecen esta enfermedad y hacerles conscientes de las dificultades que enfrentamos en nuestra vida diaria.

El Síndrome de Ehlers Danlos es una enfermedad genética rara que afecta el tejido conectivo del cuerpo. Esto puede provocar una amplia gama de síntomas, incluyendo dolor crónico, fatiga, problemas de movilidad, fragilidad en la piel, discapacidad física grave y complicaciones vasculares potencialmente mortales. Como resultado, muchas personas con SED luchan para llevar una vida normal y enfrentan barreras diarias en su trabajo, educación y vida personal.

En vista de esto, es necesario abordar las siguientes necesidades para mejorar la calidad de vida de las personas con SED:

Diagnóstico temprano: Muchas personas con SED pasan años sin un diagnóstico adecuado debido a la falta de conciencia médica y a la complejidad del síndrome. Es importante que los profesionales médicos estén informados sobre el SED y se les capacite para diagnosticarlo correctamente.

Acceso a la atención médica: Las personas con SED a menudo necesitan una atención médica compleja y multidisciplinaria para manejar sus síntomas. Esto incluye acceso a especialistas, tratamientos, terapias adecuadas, y medicamentos que no estén limitados por la cobertura del seguro.

Adaptaciones en el lugar de trabajo y en el ámbito educativo: Las personas con SED pueden necesitar adaptaciones en su lugar de trabajo y en su educación, como permisos de descanso, horarios flexibles y adaptaciones en la tarea o entorno de trabajo. Es importante que las empresas y las instituciones educativas sean conscientes de estas necesidades y se adapten para ayudar a las personas con SED a tener éxito.

Concienciación pública: Es importante aumentar la conciencia pública sobre el SED para reducir el estigma y la discriminación que enfrentan las personas

con esta enfermedad. Además, se necesita más investigación para comprender mejor el SED y desarrollar tratamientos más efectivos.

En conclusión, en este Día Mundial del Síndrome de Ehlers Danlos, instamos a las autoridades a tomar en cuenta estas necesidades y trabajar en conjunto con las asociaciones de pacientes con SED para mejorar su calidad de vida y reducir la discriminación que enfrentan. Juntos, podemos hacer una diferencia en las vidas de las personas con SED y sus familias.