

# La enfermedad rara de Ángela: «Como no se ve, creen que te lo inventas»

Sufre Ehlers Danlos, una dolencia que le provoca un gran dolor

ÁNGEL PANIAGUA  
VIGO / LA VOZ

Ángela Cornlauer (33 años) nunca sabe cómo va a ser su día. Hay veces que no puede ni moverse, por el cansancio y el dolor, y ni siquiera sale de cama. Hay otros en los que logra salir de paseo con su andador. La mayoría, intenta distraerse como puede.

Sufre el síndrome de Ehlers Danlos, una enfermedad genética rara que afecta a varios órganos, le provoca fuertes dolores y le causa constantes luxaciones de los huesos. «Estoy pendiente de que me llamen para operarme otra vez. Llevo doce cirugías», resume. Vive con parches de morfina y con pastillas para soportar el dolor. Cada dos por tres la ingresan en el hospital.

Que la enfermedad sea genética significa que lleva con ella toda la vida. Tenía un 50 % de posibilidades de heredarla y le tocó. Sin embargo, solo hace cuatro años que se la diagnosticaron. «Yo siempre fui muy torpe, me caía, me rompía huesos, se me luxaban las rodillas, estaba enferma continuamente y tenía mucho dolor... Pero ningún médico encontraba qué me pasaba», cuenta. Llegaron a ponerle la etiqueta de la fibromialgia, una dolencia que causa dolores constantes en los músculos y los huesos. Pero a su médica de familia no le coincidía. Estando ingresada en Povisa, vio una publicación en Facebook de su media hermana (comparten padre) en la que explicaba unos síntomas parecidos a los suyos. Ella vive en Reino Unido

y no tienen mucha relación, pero contactaron y la mujer le contó que había averiguado que padecía una enfermedad genética. Después de años con síntomas de todo tipo que no coincidían con nada, se activaron las pruebas genéticas y dieron con un diagnóstico claro. Síndrome de Ehlers Danlos. En Vigo son tres hermanas. Dos han tenido síntomas, aunque a la pequeña no le impide hacer una vida normal. Ángela es la que peor lo lleva.

La enfermedad de Ehlers Danlos —el 15 de mayo se celebra el día mundial— afecta al colágeno, una proteína que forma fibras con las que se componen los huesos y músculos. Existen varios subtipos. El de Ángela hace que sea hiperlaxa, es decir, que sus articulaciones, músculos y cartílagos sean más flexibles de lo normal y que los huesos acaben dislocándose. También le afecta a múltiples órganos. No puede trabajar, tiene reconocida una invalidez. Vive con su novio y cuando



Ángela, tesorera de la asociación de su enfermedad, se mueve con andador o con silla de ruedas. M. MORALES

puede salir de paseo con alguna de sus amigas (María, Eva, Irene) o va hasta casa de su madre. A raíz de su proceso conoció la asociación nacional de esta enfermedad, Ansedh. Ahora es su tesorera. Solo tienen registrados ocho casos en Galicia.

«Lo pasé muy mal en el colegio, era la torpe, la lenta de la clase de gimnasia, la niña de la que se reían. Le llevo tres años a mi hermana y ella venía a defenderme», explica. En la asociación ha conseguido no sentirse rara y encontrar la comprensión que no tuvo en su vida. También le permitió conocer a un especialista en Barcelona al que acude a veces, Antonio Bulbena. Es un psiquiatra, aunque la dolencia no es de salud mental. «Es una de las personas que más conocen la enfermedad porque le mandaban pacientes como si tuviesen algo psiquiátrico y acabó estudiándola», dice.

Detecta mucha incompreensión. «Tenemos un problema: la enfer-

medad no se nos nota. La gente no entiende que un día vayas en silla de ruedas, es como si te lo estuvieses inventando. Incluso médicos me han llegado a decir: «Claro, con tanta medicación igual tienes algo psiquiátrico». Menos mal que yo tengo tres médicos que son buenísimos». Se refiere a Bulbena, a la internista Laura González, de Povisa, y la médica de familia Susana Aldecoa, del centro de salud de Beiramar. Eso sí, asegura que «en Povisa me conocen todos». A continuación, enumera las especialidades que la tratan de todos sus padecimientos (desde factores sanguíneos hasta el colon irritable) y salen 16.

«Lo normal es ver cero casos como este en tu carrera», dice Susana Aldecoa, que recuerda lo complicado que fue dar con un diagnóstico y cómo ella se daba cuenta de que nada encajaba pero que, al mismo tiempo, la evolución de la enfermedad no era normal. «La torpeza que ella de-

cía que tenía es caerse, no romperse ni luxarse, que era lo que le pasaba». Aldecoa cree que el de Ángela es «un caso paradigmático de la importancia de pertenecer a asociaciones de pacientes en enfermedades raras». De hecho, destaca que «se implicó desde el minuto cero en ayudar a otros». Explica que la mujer tiene picos de la enfermedad muy invalidantes por el dolor que padece, y es ahí cuando tiene que ingresar unos días en el hospital para tratar de amortiguarlo. Le sucede cada dos o tres meses.

Últimamente la están tratando para un trastorno del sueño. «A veces dormía 19 horas seguidas. Me levantaba más tarde y daba igual. A veces también me daban cataplexias», explica, es decir, desconexiones temporales y repentinas del control de sus músculos. Pero esto está mejorando. Ahora tiene la ilusión de empezar a cocinar. Acaba de comprarse un robot de cocina y está deseando aprender a usarlo.