



## Manifiesto 2026

Hoy 15 de mayo de 2026, nos volvemos a unir con una sola voz.

Los Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH) son un grupo de trastornos que derivan de una afectación del tejido conectivo, de origen genético. El tejido conectivo está presente en todo el organismo, proporcionando soporte y estructura a los distintos tejidos y órganos del cuerpo. En el SED el tejido conectivo está debilitado, lo que puede provocar alteraciones en todos los sistemas y órganos, y causar una gran variedad de síntomas; hipermovilidad e inestabilidad articular, luxaciones, escoliosis, artrosis, dolor, fatiga, trastornos gastrointestinales, valvulopatías, dilatación aórtica, aneurismas, rotura y disección de vasos, perforación de órganos, neumotórax, trastornos urogenitales y pélvicos, trastornos oculares, afectaciones bucodentales, disfunción articulación temporomandibular y un largo etc. La afectación y gravedad es multisistémica y puede variar en cada persona, incluso entre miembros de la misma familia. El diagnóstico temprano es esencial para determinar el tratamiento y seguimiento adecuados, así como prevenir posibles complicaciones, que en algunos tipos, como el SEDv o el SEDc, pueden llegar a ser fatales.

A pesar de los años que llevamos alzando la voz, seguimos chocando contra un sistema que prefiere ignorar lo que no sabe diagnosticar a primera vista.

**Ámbito médico:** Queremos que el derecho a la salud (Art. 25 de la Declaración Universal de derechos humanos), sea real y no un privilegio que dependa de la suerte. El abordaje del Síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo tiene que cambiar ya. Necesitamos diagnósticos precoces que acaben con esa "odisea" de años saltando de médico en médico. La meta debe ser una detección ágil en pocos meses y bases de datos compartidas que aseguren que, una vez diagnosticados, recibamos la atención que nos toca. Pero el diagnóstico no sirve de nada si no hay unidades de referencia donde todas las especialidades trabajen coordinadas. No somos piezas sueltas de un puzle. Además, es urgente que las facultades de medicina enseñen la realidad del SED y el TEH: la hiperlaxitud no es un truco ni una ventaja, es una patología sistémica que cada vez afecta a más personas.

**Ámbito mental:** La salud mental no puede seguir siendo el sitio donde los médicos "archivan" nuestros síntomas cuando no saben qué nos pasa. Exigimos que se acabe el juicio constante y que se entienda que la ansiedad o la depresión suelen ser la consecuencia de pelear contra un sistema sordo, no la causa de nuestra enfermedad. Necesitamos psicólogos que entiendan nuestra patología y nos ayuden a gestionar el duelo de perder capacidades. Una atención de verdad en 2026 tiene que cuidarnos desde la empatía y el respeto, entendiendo que nuestra lucha diaria es agotadora.

**Ámbito escolar:** En el camino hacia la igualdad, la educación es clave. Necesitamos un entorno inclusivo que cuide a nuestros niños y jóvenes. Muchas veces se les tacha de vagos o torpes, cuando en realidad, están luchando contra el dolor. Exigimos protocolos que entiendan la discapacidad orgánica en clase: poder descansar cuando el cuerpo no puede más, usar tecnología para que escribir no sea un suplicio y que haya flexibilidad total cuando un brote o una cita médica les impide asistir. La educación no puede ser una carrera de obstáculos; los profesores deben saber identificar y apoyar a las "pequeñas cebras" para que su futuro no se corte por falta de comprensión.



**Ámbito social:** Es hora de aceptar, de una vez por todas, que la discapacidad invisible existe y te condiciona la vida. En este 2026, pedimos una adaptabilidad laboral que no sea solo una buena intención en un papel. El teletrabajo y los horarios flexibles son herramientas de supervivencia para quienes vivimos con esta patología. Para que esto funcione, necesitamos que el reconocimiento de la discapacidad se base en baremos justos que estén actualizados y sean capaz de cuantificar el impacto limitante de nuestras afectaciones multisistémicas.

**Ámbito lúdico y social:** La inclusión también tiene que llegar a nuestro tiempo libre. Muchas veces nos quedamos aislados por barreras que nadie ve. Reivindicamos que el ocio, la cultura y el deporte piensen en nosotros: necesitamos sitios donde sentarse a descansar, asientos cómodos y lugares sin tanto ruido o luces cuando nuestra carga cognitiva no puede más. Es urgente que la gente deje de juzgar a quien usa una plaza de movilidad reducida o un asiento en el autobús sin que "se le note" nada por fuera. Tener acceso a la cultura es un derecho. No somos nosotros los que tenemos que encajar a la fuerza; es el entorno el que tiene que abrirse a todos.

Instamos a los políticos, a los profesionales de la salud, a los científicos y a toda la sociedad a mirar más allá de lo que se ve a simple vista. El 15 de mayo no es solo una fecha; es el recordatorio de que estamos aquí, que resistimos y que necesitamos soluciones hoy mismo. No pedimos caridad. Exigimos el derecho a vivir con dignidad y a ser comprendidos. Estamos cansados de tener que ser fuertes ante un sistema que nos abandona.

**Nuestros cuerpos se rompen, pero nuestra voz no: dejen de ignorar lo invisible, porque nuestra existencia no es negociable y el tiempo se nos agota esperando su respuesta.**