

23-2-10

Una rara enfermedad: «¿Síndrome de Ehlers-Danlos?, ¿esos no son los del circo?»

Su aspecto físico a primera vista es el de una persona sana, pero Dolores Mayán, de 52 años, ha convivido toda su vida con Ehlers-Danlos, aunque hasta hace 23 años ni ella ni los médicos lo supieran. Ehlers-Danlos es una enfermedad degenerativa caracterizada por hiperlaxitud articular (articulaciones más flexibles de lo habitual) , hiperextensibilidad de la piel y fragilidad de los tejidos.

¿En qué se traducen esos síntomas? Pues en que Dolores a día de hoy no puede ni siquiera sujetar un teléfono mientras habla porque el hombro se le descuelga, ni mantener un libro mientras lo lee porque se le salen las muñecas o los codos, ni siquiera masticar porque se le desencaja la mandíbula. «Mis articulaciones no están bien fijadas», explica a ABC.es esta mujer valiente, que sufre dolor crónico. Su piel es hiperelástica , pero se rompe y lesiona con facilidad, por lo que los hematomas en su cuerpo son frecuentes. Incluso pueden producirse rotura arteriales, uterinas e intestinales.



En su peregrinaje médico para descubrir lo que le pasaba, esta enfermera de profesión, que desde hace seis años tiene la invalidez absoluta, tuvo que escuchar todo tipo de diagnósticos: desde tendinitis hasta cáncer de pulmón. Fue ella misma quién se autodiagnosticó cuando tenía 29 años y nadie le daba una respuesta coherente a los síntomas que tenía. Le habían dicho que tenía hiperlaxitud, pero esta condición de por sí no es una enfermedad. Así que se decidió a buscar en internet para tratar de averiguar qué le estaba pasando. Fue cuando descubrió que su sintomatología respondía a una enfermedad muy rara con una frecuencia de uno de cada 5.000 a uno de cada 10.000 nacimientos: Síndrome de Ehlers-Danlos.

«Fui yo la que le dije a médico lo que tenía y él se encargó de ratificarlo», cuenta Dolores con una voz que, a pesar de la adversidad, denota una gran vitalidad. «No se sabe qué gen es el que produce la enfermedad y tampoco hay prueba diagnóstica ni tratamiento», explica. Un problema que se repite en la mayoría de enfermedades raras, precisamente porque, al afectar a un porcentaje muy bajo de la población, no se promueve su estudio. Cuando le puso nombre a la enfermedad confiesa que sintió alivio, aunque también miedo por lo que suponía padecer este síndrome, y rabia por lo que le habían hecho pasar los médicos.

Se ha enfrentado además a la insensibilidad de algunos profesionales. «¿Síndrome de Ehlers-Danlos?, ¿esos no son los del circo?» o «Eres hiperlaxa, ya puedes ir acostumbrándote a vivir así» son algunas de las lindezas que le han dicho los médicos.

Unos 7.000 afectados

Aunque hasta los 29 años no supo qué le pasaba realmente, desde niña tuvo algunos problemas. Nació con los pies talos. Sus tobillos eran tan laxos que los dedos de los pies estaban prácticamente pegados a la parte delantera de las piernas, pero consiguieron corregírselo con unas férulas. Su hiperlaxitud le hubiera hecho una candidata perfecta para la gimnasia, pero a los 11 años empezó a sufrir ataques epilépticos y le prohibieron la actividad física intensa. Mientras sus amigas estaban en clase de gimnasia, ella tocaba el piano. Y tan bien lo hacía que se sacó toda la carrera de música.

Su movilidad es reducida (fuera de casa necesita una silla de ruedas para desplazarse) y sólo puede ingerir alimentos triturados o muy blandos, pero esta circunstancia, aunque condicionante, no le ha quitado ni una sola de sus ganas de vivir. Sabedora de lo complicado del diagnóstico y la soledad que puede experimentar quien la sufre, fundó en 2003 la Asociación Nacional de Afectados por Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, con la que han contactado ya más de 3.000 personas de España e Iberoamérica.

«Estas enfermedades un médico no las cura. Si quieres estar bien tienes que luchar por estarlo», asegura Dolores, que reconoce jocosa que cuando está triste, se pone «una peli de llorar» y se alivia para una temporada. El apoyo de su familia y amigas y su experiencia como enfermera también le han ayudado a sobrellevar la enfermedad. «Me he pasado toda mi vida estudiando para ayudar a los demás y ahora tengo que aplicármelo a mí misma».

Se estima que unas 7.000 personas están afectadas, aunque la mitad puede no estar diagnosticada porque en cada persona se manifiesta de una manera. Por ello, Dolores ve necesaria la creación de centros de referencia para la investigación de estas enfermedades. La misma petición que hace la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con motivo del Día Mundial que se celebra el 28 de febrero.

Dolores es además, una de las coautoras de «Enfermedades Raras. Manual de humanidad» (LoQueNoExiste), un libro que cuenta no sólo con los testimonios de quién las sufre, sino con la explicación de 29 prestigiosos doctores. «Parece que uno nunca quiere hablar de sus males, pero la escritura es un desahogo y una terapia para expresarse y comunicarse», asegura Mercedes Pescador, directora general de la editorial, que ha conseguido recopilar 26 historias que son «una lección vital de cómo sobrevivir ante la dificultad».

<http://informe21.com/sindrome-ehlers-danlos/rara-enfermedad-%C2%ABsindrome-ehlers-danlos-esos-no-son-los-del-circo%C2%BB>