

Tratamiento de la Disautonomía, para pacientes.

Los enfermos con Disautonomía se caracterizan por tener en forma crónica, somnolencia (pasan bostezando), falta de energía, intolerancia por el frío, mareos, casi desmayos y ocasionalmente desmayos, asociados a presión arterial (PA) baja. Por lo general la causa de la Disautonomía es el Ehlers-Danlos tipo III, ya que por la debilidad de la pared de las venas (falta del colágeno), especialmente de las piernas, la sangre se acumula allí, bajando la presión arterial, lo que causa los síntomas de la Disautonomía.

Los síntomas de la Disautonomía se deben a que al tener la PA baja, a estos enfermos les llega menos oxígeno al cerebro, lo que da síntomas similares a la anemia o al estar en la altura (falta de oxígeno). La mayoría de los médicos erróneamente piensan que es beneficioso tener PA baja y generalmente dicen “su PA esta normal”, aunque sea baja.

El tratamiento es muy eficaz y bien hecho, le cambia la vida al enfermo. El problema es que por lo general el diagnóstico no se hace y si se hace, los enfermos no siguen bien las indicaciones o no vuelven a control, por lo que no se mejoran.

Sugerencias:

- Evitar la inactividad o el estar de pie por un tiempo prolongado. Mover los pies y brazos. Evitar el hacer colas.
- Evitar caminar despacio. Es recomendable caminar rápido, incluso en los Malls y Supermercados.
- Al estar sentado por largo rato, se recomienda mover los pies y brazos frecuentemente, pararse y caminar.
- Evitar pararse rápido de la cama o de una silla, para no tener mareos.
- Reposar de 15 a 30 minutos al sentir fatiga (falta de energía) y especialmente después de almuerzo.
- Evitar las comidas abundantes, el exceso de hidratos de carbono (dulces, pan, pastas, etc.) y el alcohol, ya que bajan la presión arterial. El mito de que el café y el alcohol suben la presión, no es real.
- Evitar el calor excesivo, los saunas y baños calientes prolongados.

- Evitar la deshidratación (calor, fiebre, vómitos, diarrea, exceso de diuréticos, etc.).
- Evitar la Montaña Rusa, en los parques de diversiones y las ciudades de altura y las montañas.
- Corregir la anemia. Los veganos y vegetarianos suelen tener anemia.

Medidas generales:

1- Medias compresivas (hasta las rodillas, para hombres y mujeres) y Panties de compresión (mujeres), todos los días, dentro de lo posible. Es recomendable la marca Ibici, con una compresión de 140. En verano se hace lo que se puede.

2- Aumentar la actividad. La inactividad baja la presión arterial y aumentan los síntomas de Disautonomía. Hay que estar lo más activo posible. Además, es conveniente hacer Pilates, Yoga, Natación o Bicicleta 3 veces por semana.

3- Líquidos. Se recomienda tomar un 1 1/2 a 3 litros de líquidos al día (cualquier líquido) o lo necesario para que la orina sea clara, como el agua. Si la orina está concentrada, es necesario aumentar la ingesta de líquidos. Evitar las bebidas gaseosas y de usarlas, tomar sólo las bebidas light. Las bebidas electrolíticas, isotónicas, como el Gatorade o el Powerade son beneficiosos y se recomienda tomar una o dos botellas al día.

4- Medir y aumentar el consumo de Sal. El aumentar la ingesta de sal (no BIOSAL) es fundamental para mejorarse y el no hacer esto, es la causa más frecuente de falla del tratamiento. Adicional a la sal de las comidas, se debe aumentar la ingesta de sal (NO BIOSAL) en 6 gramos al día. Una medida práctica es la de usar una tapa rasa de bebida de 1,5Lts. o de una botella de 500 ml. ya que esto equivale exactamente a estos 6 gr. Otra medida es usar 2 cucharaditas de café rasas (6 gr. de sal) y todos los días consumir esta cantidad. Una alternativa práctica es comprar sachets de sal, ya que traen 1gr cada uno, y usar 6 al día. Se puede tomar de a poco con las comidas o en un vaso de agua o un jugo. Si en la noche queda sal en el salero, hay que hacer una salmuera y tomársela.

La sal no es mala, es sólo mala para los hipertensos. Es obvio que no debe aumentarse la sal en personas hipertensas o con falla renal. Es necesario aumentar la sal para subir la presión arterial y hacer que la persona se sienta bien y evitar la fatiga crónica (falta de energía), mareos, mala memoria, falla de la concentración, e incluso desmayos. Un tratamiento bien hecho es muy gratificante, ya que mejora la calidad de vida de la

persona, lo que es notorio para su entorno (esposo, padres, etc.). Incluso mejoran las notas de los escolares y se evita el bloquearse al dar un examen, como la Prueba de Selección Universitaria (PSU).

A- Medicamentos:

a) Para subir la presión arterial.

Actualmente usamos el **Florinef** (Fluodrocortisona), ya que su efecto dura de 24 a 36 horas, otra alternativa es utilizar el **Gutron** (Midodrina), cuyo efecto sólo dura 4 horas y es necesario tomarlo 3 veces al día. El hecho que el Florinef es un corticoide, hace que los enfermos no quieran tomarlo, pero es un error, ya que no es un glucocorticoide (Cortisona, Prednisona, etc.) que tienen conocidos efectos secundarios, sino que es un mineralocorticoide, cuya única acción es retener sodio, que es lo que necesitamos para subir la PA. No engorda, no da estrías, ni cara de luna. No se puede tomar sin controles médicos, ya que es necesario estar chequeando los electrolitos en la sangre cada 3 meses, ya que puede bajar el potasio. Como con todos los corticoides, hay contraindicación relativa si la enferma tiene una grave infección por hongos, infección bacteriana, afecciones virales (como el Herpes Zoster), Diabetes, Tuberculosis o enfermedades inmunológicas. Con cuidado la fluodrocortisona se puede usar durante el embarazo (Consulte con su médico obstetra tratante). El Florinef pasa a la leche materna, así que es mejor no usarlo durante la lactancia. El Gutron (Midodrina), es un vasoconstrictor que, por lo general, no debe usarse en el embarazo. No se sabe si se excreta por la leche materna o no. El Gutron puede producir prurito (picazón) del cuero cabelludo por unos días, al comenzar la terapia, pero esto pasa luego y no tiene importancia.

Si una enferma está tomando Florinef y necesita colocarse una vacuna con virus vivos atenuados, como lo son, la vacuna trivírica (Sarampión, rubeola y paperas) y las vacunas contra el Herpes Zoster y contra la Fiebre Amarilla, se debe suspender el Florinef desde 3 semanas antes, hasta 3 semanas después de colocada la vacuna. Su médico, le informará que otro remedio tomar durante ese período.

Los enfermos en tratamiento con Florinef deberán alertar a sus médicos, de que están tomando este medicamento, en caso de tener fiebre, infecciones o al planear una cirugía o tener una emergencia médica. El Florinef viene en tabletas de 0,1 mg y la caja en Chile trae 100 comprimidos. En otros países la Fluodrocortisona es más económica. En Argentina se llama **Lonikan** y viene en cajas de 50 comprimidos. En España se conoce

como Astonin (es el más barato) y en Uruguay como Eferinol. El tratamiento con Florinef o Gutron es por años, pero no para toda la vida, ya que con los años la PA aumenta, con lo que se van pasando los síntomas.

b) Antidepresivos y ansiolíticos.

A veces es beneficioso agregar Sertralina, Duloxetina o Alprazolam al tratamiento. Por lo general su uso no es necesario, ya que la persona se siente tan bien con el tratamiento que por lo general se le pasan los síntomas depresivos.

En resumen.

La Disautonomía es una complicación que se ve frecuentemente en personas con el Síndrome de Hiperlaxitud Articular, también llamado Síndrome de Ehlers-Danlos tipo III, pero que generalmente no se diagnostica, ya que se confunde con depresión, exceso de trabajo, hipotiroidismo, hipoglicemia y Fibromialgia, y los pacientes peregrinan de un médico a otro. Personas sin hipermovilidad articular, pero con Ehlers-Danlos tipo III, como yo, pueden tener Disautonomía. Yo pasé 15 años en EEUU sintiéndome muy mal, incluso con desmayos, consulté a muchos especialistas, y nunca se me hizo el diagnóstico correcto. El problema se me pasó, sin tratamiento, ya que, con los años, al subir la presión arterial se pasa la Disautonomía. El tratamiento es muy eficaz, de ser bien hecho, pero muchas veces éste no se hace bien, por múltiples razones, incluyendo el temor a la sal, a los corticoides y al alto precio de los medicamentos. En los escolares el gran problema es vencer el sedentarismo de los jóvenes, que es un grave problema en la actualidad. Nosotros hemos tratado cientos de enfermos con Disautonomía, y por lo general hemos logrado una excelente calidad de vida, siempre que sigan bien el tratamiento indicado y se hagan los controles médicos regularmente.

Para mayor información ver www.reumatologia-dr-bravo.cl

Dr. Jaime Bravo Silva

Reumatólogo del Servicio de Reumatología. Hospital San Juan de Dios, Santiago. Chile

Especialista en Ehlers-Danlos

Profesor clínico de la Facultad de Medicina. Universidad de Chile.

Ex - Profesor Clínico, University of Colorado Health Sciences Center. Denver. Colorado. USA.

2 de Julio del 2022