

Carta respecto a la publicación de mi libro
(se publicará a fines de año)

Ehlers-Danlos Hipermovible, Disautonomía y Fibromialgia
(Observaciones para estudiar y tratar la hiperlaxitud y la fatiga crónica)

Después de tratar más de 9.000 pacientes con estas enfermedades, me he percatado que **no se les da la importancia que tienen**, a pesar de su alta frecuencia y de que producen muy mala calidad de vida. Los pacientes por lo general por años peregrinan de médico en médico, se les hacen muchos exámenes (que salen normales) y no se llega a un diagnóstico preciso.

Al parecer debido a que no hay un marcador específico para el diagnóstico del Ehlers-Danlos Hipermovible (SEDh), como lo hay para el Lupus o la Artritis Reumatoide, y porque no se conoce el gen causal de esta enfermedad (SEDh), es que muchos médicos no se interesan por su estudio. Si bien esto es cierto, existe el Criterio de Brighton que, cuando su resultado es positivo, confirma en diagnóstico de SEDh. Además, como ésta es una enfermedad del colágeno y este está en todos los tejidos, pueden aparecer síntomas de cualquier órgano. Esta es la explicación del porqué puede haber tantos síntomas diversos (dolores y crujidos articulares, tendinitis, bursitis, subluxaciones, hernias, várices, hemorroides, discopatías, artrosis y Osteoporosis en gente joven, etc.).

Los dolores de la Fibromialgia (FM) son iguales a los del SEDh, por lo que yo pienso que **la FM es parte del SEDh**. A muchas FM les he hecho el Criterio de Brighton y como sale positivo, son SEDh.

En cuanto a la **Disautonomía**, el diagnóstico no se hace por varias razones. La persona cree que ella es así, ya que los síntomas los tiene desde hace años, no sabe que tiene una enfermedad, que tiene diagnóstico (Disautonomía), generalmente asociada al SEDh (hiperlaxo o no), y que tiene un tratamiento eficaz. **Los médicos, en general, piensan que la presión arterial baja es normal** y por ello dicen que está normal, cuando esta baja (bajo 120/80) y

especialmente si hay síntomas característicos (fatiga crónica, cefaleas, mareos y desmayos o casi desmayos).

Este libro está dirigido a los pacientes y personal de la salud interesado por el tema. Está escrito en forma sencilla para una mejor comprensión. La idea es diseminar información sobre estas enfermedades, con el fin de que se haga un diagnóstico lo más precoz posible, para mejorar la calidad de vida, disminuir la Ansiedad y Depresión y evitar la pérdida de memoria y concentración, muy frecuente en la Disautonomía.

Incluye preguntas y respuestas de los enfermos y un capítulo de sugerencias a los distintos especialistas, que también atienden a estos pacientes.

Espero que les sea de utilidad y les permita a los pacientes sospechar estos diagnósticos en familiares (El SEDh tiene herencia dominante) y otras personas. Espero también que sirva a los médicos, para estar más alerta a buscar los síntomas y hacer el diagnóstico precozmente.

Debemos recordar que el 40% de la población padece de SEDh y de éstos, el 80% de las mujeres y el 60% de los hombres tiene Disautonomía.

Les avisaremos cuando salga publicado y el día y lugar de la Presentación del libro”

Que lo disfruten. Saludos

Prof. Dr. Jaime Bravo Silva.
Santiago. 25 de octubre del 2022.

Índice

Prólogo	6
Información sobre el autor	8
Introducción	10
Capítulo 1. Hiperlaxitud Articular	14
Capítulo 2. Síndrome de Ehlers-Danlos Clásico (SEDc)	20
Capítulo 3. Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermovible (SEDh)	30
Capítulo 4. Ehlers-Danlos Vascular (SEDv)	59
Capítulo 5. Disautonomía	73
Capítulo 6. Fibromialgia	89
Capítulo 7. Ansiedad y Depresión	107
Capítulo 8. Osteoporosis	110
Capítulo 9. Respondiendo a preguntas frecuentes de los enfermos	116
Capítulo 10. Recomendaciones a otros especialistas en relación al Ehlers-Danlos	128
Lecturas recomendadas	139

Prólogo

Aunque destila ciencia y un gran caudal de experiencia y conocimientos, esta obra del Dr. Jaime Bravo impresiona por su calidez y humanidad. Al ir navegando por sus páginas se despiertan sucesivamente en el lector dos sensaciones. La primera, la del asombro de descubrir un mundo de conocimientos y extensiones transversales más allá del colágeno articular. Pacientes y no pacientes van a poder aprender y aprehender; probablemente, los primeros han dictado virtualmente al Dr. Bravo muchas de las líneas escritas. Por tanto, en esta obra el lector encontrará sentados juntos al *homo patiens* de Viktor Frankl, y al *homo sapiens*. El que sufre y el que sabe.

La segunda sensación es la curiosa experiencia de contagio de ganas de ayudar y acompañar a los que padecen. Y es que el autor con su extraordinario magnetismo transmite esa pasión en cada página. Su humanismo dinámico preside claramente el libro. Al leer esas páginas se despertarán en su interior el empuje y la curiosidad de ayudar.

Este libro refleja tanto el saber del médico como la esencia de su oficio, porque además de la ciencia que transmite, contiene también la grandeza de una obra de arte. En efecto, del mismo modo que una exquisita creación sinfónica no habita en la partitura, sino que vive en las personas que la escuchan y la recrean en su mundo interior, este libro tiene el don de regalar al lector unas notas y melodías que van a cambiar la calidad y la intensidad de saberes sobre estos enfermos. Y sí, fíjense que hablamos de enfermos y no solamente de enfermedades. Precisamente ese marcado tono personalizado es una de las virtudes de nuestro virtuoso compositor y, en consecuencia, ese valor se extiende en toda esta obra. Los relatos de sus pacientes y la familiaridad con la que se comunican médico y paciente, son frutos de ese oficio que el Dr. Bravo despliega en su *ars curandi*.

Más que muchos otros médicos, nuestro autor hace especialmente vigente la frase de Cicerón: *El médico competente, antes de dar una medicina a su paciente, se familiariza no solo con la enfermedad que desea curar, sino también con los hábitos y la constitución del enfermo.*

El libro nos lleva a un viaje muy completo hacia el conocimiento y experiencia del mundo de la Hiperlaxitud Articular y sus avatares, en especial, del actualmente llamado Síndrome de Ehlers-Danlos, que el Dr. Bravo desgrana con excelencia entre saberes clínicos y escolares. La iconografía es extraordinaria y muy rica, lo que facilita la extensión didáctica de la obra.

El autor no duda en ofrecernos una panorámica muy docta de algunas áreas llenas de incógnitas y de sufrimiento silente. La Fibromialgia es un caso paradigmático de malentendidos, incomprensiones y atribuciones inadecuadas. Pues bien, en las páginas de

este libro van a encontrar la síntesis de la teoría y la práctica ante esta enfermedad, ambas hablando el mismo lenguaje.

Otro ámbito espinoso en el que el autor luce sobremanera sus capacidades es en la Disautonomía. El saber del Dr. Bravo aquí es sobresaliente y su aportación de tratamientos es extraordinaria; no encontrarán ninguna otra obra con tanta claridad y práctica como tienen en esta. De hecho, él es un referente internacional de este padecimiento.

Tampoco rehúye el autor el embate de la Fatiga Crónica que es abordado con la misma intensidad y comprensión que los dos casos precedentes. En el apartado de la Osteoporosis, luce de manera consistente su gran experiencia y oficio de reumatólogo. Finalmente, en ese viaje tan bien articulado, el autor incorpora la vigencia cada vez mas reconocida de la ansiedad y, en menor medida, la depresión en la enfermedad de Ehlers-Danlos. Ya no solo como reacción al dolor o a la enfermedad, sino como auténticos ingredientes del propio síndrome.

Uno de los grandes atractivos del libro lo constituyen los diálogos seleccionados de las miles de consultas en su excelente página web. Se presentan realidades y se comentan con claridad y respeto. Se sorprenderán ustedes consultando y releendo repetidamente esta parte.

Finalmente encontramos un capítulo muy original que revela la intensa vitalidad clínica y experiencia en ayudar del Dr. Bravo. Se trata de los diálogos propuestos con cada uno de los especialistas y profesionales que a menudo tratan a estos pacientes. Ahí se destila la generosidad y humildad del sabio, que se acerca a los otros con sugerencias respetuosas y precisión no invasiva. Al leer esta parte se nos ocurren los diálogos virtuales que todos deberíamos tener con compañeros ante casos complejos. Sería bueno practicar más ese ejercicio, ya que el paciente no “es” de ningún especialista: es de él o ella misma y los médicos somos servidores competentes, parciales e ilustrados.

En resumen, aprovechen este viaje que nos aporta una compañía experimentada, una experiencia llena de aprendizajes, una cultura de ayuda, una sabiduría apasionada y esa naturalidad del médico sencillo que a buen seguro bebió del manantial de ese padre al que homenajea en su dedicatoria.

Dr. Antonio Bulbena Vilarrasa MD, PhD, MSc (Cantab)

Catedrático de Psiquiatría

Director del Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal. Universidad Autónoma de Barcelona

Instituto Neuropsiquiatría y Adicciones. Parc de Salut Mar. Barcelona.

Barcelona, junio 2022