

Riesgo de no volver a la segunda visita y de no seguir los controles médicos

A.- La segunda visita es fundamental:

- La revisión de las presiones diarias, permite ver si las “Medidas Generales del tratamiento” hecho, han sido suficientes para subir la presión arterial o no. Y si es necesario o no, agregar un medicamento, como el Florinef o el Gutron. Los que son necesarios por meses o años.
- No se han revisado los exámenes pedidos:
Los exámenes de sangre ayudan a descartar la presencia de anemia (Esta agrava la Disautonomía); la diabetes, el hipotiroidismo, la enfermedad de Addison (Esta da fatiga crónica y se confunde el diagnóstico) y la insulino resistencia. El perfil lipídico ayuda a ver si hay problemas con el colesterol. Si la velocidad de sedimentación (VHS) esta elevada, puede tratarse de una artritis, como la Artritis Reumatoide u otra, infecciones, como la infección urinaria. Para esto también ayuda el examen de orina. También hay muchas otras enfermedades que pueden tener VHS elevada. En el Ehlers-Danlos y la Disautonomía esta es normal. El ANA y el Factor Reumatoideo, orientan sobre el Lupus y la Artritis Reumatoidea. El cortisol bajo orienta a la enfermedad de Addison. La creatinina nos informa sobre la función del riñón. Necesitamos saber como está la Vitamina D en la sangre, la que frecuentemente esta baja. La B 12 baja indica que falta consumo de carne. La Ferremia baja se debe a anemia por pérdida de sangre. La PCR elevada se ve en infecciones o inflamaciones. Es importante saber cómo están los electrolitos.
- El Holter de Arritmias y el Ecocardiograma, nos indican si hay arritmias o falla cardíaca.
- La Densitometría, Indica el estado de los huesos, presencia o no de Osteopenia u Osteoporosis, los que son frecuentes en hiperlaxos jóvenes.
- Para descartar discopatías, solemos pedir radiografías de la columna. Estas son frecuentes en estos enfermos, ya que los discos son de colágeno.
- A veces pedimos un examen Oftalmológico para descartar el Marfan. Estos son enfermos altos que tienen subluxación del cristalino.

B.- La presión arterial baja por años, daña el cerebro y si no se corrige a tiempo, el daño puede ser irreversible. De mis 10.000 pacientes, casi todos tienen mala memoria reciente y mala concentración. Muchos llegan ya con el diagnóstico de Déficit de atención. La experiencia nos indica que están peor los que nunca se trataron, los que se trataron a edad tardía y los que hicieron mal el tratamiento.

Los niños hiperactivos, tienen la presión arterial baja y al correr o estar hiperactivos les sube pa presión y se sienten mejor. Creo que en vez de darles Ritalin u otro medicamento, lo que hay que hacer es evaluar si tienen Disautonomía y tratarla. Recordar que, si un hijo tiene Disautonomía, lo más probable es que uno o los dos padres también la tienen, ya que el Ehlers-Danlos es una enfermedad con herencia dominante

C.- El tratamiento de la Disautonomía es un tratamiento difícil y para toda la vida. Se parece en esto al tratamiento de la Diabetes Insulino dependiente. Es un tratamiento de por vida, que debe ser hecho cien por ciento bien y con controles médicos periódicos. Si no se hace bien, se pierde todo lo ganado, porque no lo hemos curado, sólo lo hemos tenido controlado. Se empeora la calidad de vida y se agrava la pérdida de memoria y concentración. Esto es grave y trae consecuencias en el trabajo y vida social.

En resumen, la Disautonomía es extremadamente frecuente, poco diagnosticada y a menudo mal tratada. A ningún esposo o esposa le gusta que su pareja pase cansada, con poca energía, que se le acaben las pilas a mediodía, con sueño, cefaleas, mareos y dolores del tipo de la Fibromialgia, sin ánimo para conversar, ni participar en eventos sociales. Además, algunos tienen desmayos o casi desmayos. Según yo, nadie tiene Fibromialgia, todos tienen Ehlers-Danlos Hipermovible, con o sin Disautonomía. Es necesario evaluar a los que creen tener Fibromialgia, para hacerles el tratamiento adecuado.

Prof. Dr Jaime Bravo Silva

Reumatólogo. Especialista en Ehlers-Danlos y Disautonomía.

26 de diciembre del 2025

Ver www.reumatología-dr-bravo.cl