

## Sugerencias para tratamiento del Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermovible (Escrito en lenguaje para pacientes)

Es importante notar que una persona puede tener una condición que le da hiperlaxitud articular y no tener molestias o síntomas. Esta condición se llama Hiperlaxitud Articular, lo que es muy diferente a tener la enfermedad llamada Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermovible (SEDh) o SED-tipo III (SED-III). La hiperlaxitud articular es pues una condición ventajosa, al dar agilidad y no producir síntomas. Por otro lado, en el SEDh además de hiperlaxitud, hay dolores musculoesqueléticos y problemas de otros tejidos debido a la fragilidad de la fibra colágena, que es la matriz de estos.

Es necesario que los enfermos sepan que esta es una condición benigna, relativamente común. Las mujeres son más hiper-movibles que los hombres y los niños más que los adultos, ya que la laxitud disminuye con la edad.

El problema está en que las articulaciones son demasiado laxas, lo que las hace inestables y duelen debido a su extrema movilidad. Por lo general el problema es mayor con la hiperextensión que con la flexión de las articulaciones. Debido a esto son propensas a lesiones traumáticas, que producen procesos inflamatorios leves, pero dolorosos.

Hay que evitar el extender las articulaciones, especialmente las laxas, por ejemplo, al apoyar la mano, es mejor apoyarse en el puño y no en la palma. Al estar de pie evitar que las rodillas se vayan hacia atrás (genu-recurvatum). No mostrar a otros lo laxo que uno es (no hacer actos malabares), ya que cada vez que extendemos mucho las articulaciones las estamos dañando y se produce artrosis. El hacer crujir las articulaciones de las manos a propósito (“sacarse mentiras”) las alivia y no las daña. El contorsionarse permite aliviar la contractura de la espalda. Evitar torceduras de tobillos, no usar tacos altos. Tratar de no caerse, ya que son frecuentes las fracturas debido a que puede existir osteoporosis. Evitar el exceso de peso, para prevenir artrosis (desgaste) de rodillas y caderas.

Hay que hacer ejercicios, para fortalecer los tendones, ligamentos y músculos, pero con cuidado. No olvidar de hacer estiramiento, antes de un deporte o ejercicio. Evitar los deportes de contacto como: karate, box, rugby, skateboard, etc. También deportes como el voleibol y basketball son dañinos, para personas con laxitud de los dedos (esguinces frecuentes). Son recomendables la natación, bicicleta, yoga, Pilates. La persona debe ver cuales deportes le causan problemas, algunos no podrán hacer fútbol, tenis u otro. También depende de cual es la articulación, si son las manos o muñecas, no podrá ser arquero del equipo de fútbol. No podrá tener otros puestos si le fallan las rodillas o tobillos. Si se practican estos deportes se deben usar protectores para las articulaciones laxas (muñequeras, coderas, rodilleras, tobilleras, etc).

Muchas niñas o adolescentes ya que son tan ágiles entran a clases de Ballet o Gimnasia Olímpica, cuidado, ya que muchas (no todas) terminan con problemas articulares. Hay que observar y si se comienza a tener problemas, consultar al médico o retirarse de esa actividad.

Son útiles los vendajes elásticos y las férulas con valva metálica. En las oficinas e industrias, es importante evaluar las condiciones de trabajo, para prevenir problemas como dolor del cuello, espalda, túnel carpiano, esguinces, tendinitis, bursitis, sub-luxaciones, etc.

En casos de fragilidad capilar y moretones, además de evitar contusiones, se puede usar vitamina C. El uso de glucosamina sola o con condroitin sulfato, en dosis óptimas y tomados por tiempo prolongado, son útiles para prevenir la Artrosis que suele aparecer precozmente en estos enfermos. Es necesario buscar la Osteoporosis que suele aparecer incluso en hombres jóvenes, para tratarla precozmente.

En muchos casos hay mala calidad de vida debido a que además de dolores articulares, tendinitis bursitis, desgarros musculares o ligamentosos, o sub-luxaciones recurrentes, hay fatiga crónica la que se debe a Disautonomía. Esta se trata con medidas generales que son extremadamente útiles y con medicamentos. El tratamiento es bastante efectivo cuando el enfermo siga bien las indicaciones, y se controle con la debida frecuencia.

Es frecuente que a estos enfermos se les tilde de flojos y poco sociables, y a veces se les confunde con Depresión o Fibromialgia

Una buena medida es tomar períodos cortos de reposo y no permanecer por horas en un mismo trabajo sin cambiar de posición. Es necesario dar consejos a los estudiantes de música sobre que instrumentos preferir. Los escolares no deben cargar mochilas pesadas, lo que es causa frecuente de lumbago. Es muy útil tener seguro escolar de accidentes, ya que estos niños con hipermovilidad articular son más propensos a tener problemas.

**Tratamiento del problema agudo.** El reposo de la articulación afectada es fundamental. Uso de férulas o yeso. Aplicación de calor o hielo. En casa se puede usar un paquete de alverjas congelado envuelto en una toalla. Compresas calientes, guatero o baños calientes. Kinesiterapia: masaje, ultrasonido, ultratermia, etc. Abstención de la actividad repetitiva que produjo o agrava la condición. Uso de medicamentos como el Paracetamol o anti-inflamatorios por períodos cortos. Los relajadores musculares pueden ayudar. Si el dolor es muy intenso se agrega Tramadol, en gotas. Se pueden usar cremas analgésicas o anti-inflamatorias. Si el problema persiste será necesario ver al reumatólogo o al traumatólogo, para estudiar el problema de fondo. Ocasionalmente es necesaria una infiltración con cortisona y novocaína, para tratar una tendinitis o bursitis, lo que es muy eficaz y no es doloroso, ya que se coloca con un anestésico local.

**Recomiendo ver en mi Página Web:** [www.reumatología-dr-bravo.cl](http://www.reumatología-dr-bravo.cl) especialmente la “Sección para pacientes”.

**Prof. Dr. Jaime Bravo Silva**

Reumatólogo del Hospital San Juan de Dios. Santiago. Chile.

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

Profesor Clínico emérito. University of Colorado Health & Sciences Center. Denver. Colorado. USA.

31 de Julio del 2019