



Universidad
Norbert Wiener

Powered by Arizona State University

**FACULTAD DE FARMACIA Y BIOQUÍMICA
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE FARMACIA
Y BIOQUÍMICA**

TESIS

Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (ED-HI).

Lima metropolitana-2023

Para optar el Título Profesional de

Químico Farmacéutico

Autora: Carolina Mayo, Takahashi Ferrer

Código ORCID: 0000-0002-9441-0056

Asesor: Dr. Parreño Tipian, Juan Manuel

Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3401-9140>

Línea de investigación

Salud y Bienestar / Farmacología y Farmacoterapia

Lima, Perú

2023

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN		
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01	FECHA: 08/11/2022

Yo, **Carolina Mayo Takahashi Ferrer** egresado de la Facultad de **Farmacia y Bioquímica** y Escuela Académica Profesional Farmacia y Bioquímica de la Universidad Privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico "Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con Síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana-2023" Asesorado por el docente: Parreño Tipian Juan Manuel DNI 72900530 ORCID <https://orcid.org/0000-0002-9441-0056> tiene un índice de similitud de 7 (siete) % con código oid:14912:289202043 verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

Así mismo:

1. Se ha mencionado todas las fuentes utilizadas, identificando correctamente las citas textuales o paráfrasis provenientes de otras fuentes.
2. No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquella señalada en el trabajo.
3. Se autoriza que el trabajo puede ser revisado en búsqueda de plagios.
4. El porcentaje señalado es el mismo que arrojó al momento de indexar, grabar o hacer el depósito en el turnitin de la universidad y,
5. Asumimos la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión en la información aportada, por lo cual nos sometemos a lo dispuesto en las normas del reglamento vigente de la universidad.

Carolina Takahashi

.....
 Carolina Mayo Takahashi Ferrer
 DNI: 72900530

.....
 Apellidos y Nombres
 DNI:

Jarrito

.....
 Parreño Tipian Juan Manuel
 DNI: 72900530

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación se lo dedico en primera instancia a Dios y a toda mi familia. Principalmente a mis padres Roc. y Wat., a mis abuelos Yukiko. Toshinori. Yolanda. y a mi novio, que han sido mi motivación y sustento general en el proceso académico, desde el inicio hasta el día de mi sustentación.

AGRADECIMIENTO

Agradezco inmensamente a Dios, por protegerme y guiarme siempre, también a mis padres Roc. y Wat. por quererme y enseñarme muchas cosas, además a mis abuelos Yukiko., Yolanda. y Toshinori. por darme tanto amor, atención, consejos y por su inmenso apoyo. Así mismo, un agradecimiento de forma especial a mi asesor temático de este trabajo al Dr. Parreño y mi asesor estadístico MBA Poemape y a sus padres. Gracias de forma general a todos los que me han apoyado, durante todo este proceso, y por estar en todo momento.

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
Portada	i
Post portada.....	ii
Dedicatoria	iii
Agradecimiento.....	iv
Índice general	v
Índice de tablas.....	vi
Índice de figuras.....	vii
Resumen	viii
Abstract	ix
Introducción	x
CAPÍTULO I: EL PROBLEMA	
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Formulación del problema	4
1.2.1. Problema general	4
1.2.2. Problemas específicos	4
1.3. Objetivos de la investigación	5
1.3.1. Objetivo general	5
1.3.2. Objetivos específicos	5
1.4. Justificación de la investigación	6
1.4.1. Teórica	6
1.4.2. Metodológica	6

1.4.3. Práctica	6
1.5. Limitaciones de la investigación	8
1.5.1 Temporal	8
1.5.2. Espacial	8
1.5.3. Recursos	8
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1. Antecedentes de la investigación	9
2.1.1. Antecedentes internacionales	9
2.1.2. Antecedentes nacionales	13
2.2. Bases teóricas	15
2.2.1. Enfermedades raras y huérfanas (ERH)	15
2.2.2. Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)	16
2.2.3. Síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III)	18
2.2.3.1. Etiología	18
2.2.3.2. Diagnóstico	18
2.2.3.3. Sintomatología	19
2.2.3.4. Epidemiología	20
2.2.4. Tratamientos farmacológicos	20
2.2.4.1. Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)	20
2.2.4.1.1. Diclofenaco	21
2.2.4.1.2. Celecoxib	21
2.2.4.1.3. Ibuprofeno	21
2.2.4.1.4. Indometacina	21
2.2.4.1.5. Ketorolaco	21

2.2.4.1.6. Meloxicam	21
2.2.4.1.7. Naproxeno	21
2.2.4.1.8. Paracetamol	21
2.2.4.2. Antidepresivo	21
2.2.4.2.1. Amitriptilina	21
2.2.4.2.2. Fluoxetina	21
2.2.4.3. Analgésico Opioides y medicamentos similares	21
2.2.4.3.1. Fentanilo	21
2.2.4.3.2. Morfina	21
2.2.4.3.3. Oxicodona	21
2.2.4.3.4. Tramadol	21
2.2.4.4. Relajante muscular	22
2.2.4.4.1. Baclofeno	22
2.2.4.4.2. Orfenadrina	22
2.2.5. Tratamientos complementarios/alternativos	22
2.2.5.1. Técnicas mente-cuerpo	23
2.2.5.1.1. Meditación	23
2.2.5.1.2. Hipnoterapia	23
2.2.5.1.3. Yoga	23
2.2.5.1.4. Taichi	23
2.2.5.2. Terapias Biológicas	23
2.2.5.2.1. Fitoterapia	23
2.2.5.2.2. Vitaminas	23
2.2.5.2.3. Suplementos alimenticios	23

2.2.5.2.4. Dietoterapia	23
2.2.5.2.5. Aceite cannabis medicinal (CBD)	23
2.2.5.3. Terapia basada en la manipulación y en el cuerpo	24
2.2.5.3.1. Masoterapia	24
2.2.5.3.2. Quiropraxia	24
2.2.5.3.3. Reflexología	24
2.2.5.4. Terapia bioenergética	24
2.2.5.4.1. Reiki	24
2.2.5.4.2. Acupuntura	24
2.2.5.5. Sistemas médicos holísticos	24
2.2.5.5.1. Medicina ayurvédica	25
2.2.5.5.2. Homeopatía	25
2.3. Formulación de hipótesis	25
2.3.1 Hipótesis general	25
2.3.2 Hipótesis específicas	25
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA	
3.1. Método de investigación	26
3.2. Enfoque investigativo	26
3.3. Tipo de investigación	26
3.4. Diseño de la investigación	27
3.5. Corte	27
3.6. Población, muestra y muestreo	27
3.6.1. Población	27
3.6.2. Criterio de inclusión	27

3.6.3. Criterio de exclusión	28
3.6.5. Muestra y muestreo	28
3.7. Variables de operacionalización	28
3.7.1. Definición de Variable 1	28
3.7.2. Definición de Variable 2	29
3.8. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	30
3.8.1. Técnica	30
3.8.2. Descripción:	31
3.8.3. Validación	31
3.8.4. Confiabilidad	31
3.9. Procesamiento y análisis de datos	32
3.10. Aspectos éticos	32

CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 Resultados	33
4.1.1. Análisis descriptivo de resultados	33
4.1.2. Discusión de resultados	43

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones	47
5.2. Recomendaciones	49

REFERENCIAS

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de consistencia.

Anexo 2: Instrumentos.

Anexo 3: Validez del instrumento.

Anexo 4: Confiabilidad del instrumento.

Anexo 5: Aprobación del Comité de Ética.

Anexo 6: Formato de consentimiento informado.

Anexo 7: Carta de aprobación de la institución para la recolección de los datos.

Anexo 8: Informe del asesor de Turnitin.

Anexo 9: Fotografía de signos de los pacientes con SED-III.

Anexo 10: Evidencia de recolección de datos.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Medicamentos empleados en el tratamiento farmacológico en el SED-III

Tabla 2: Tratamientos complementarios/alternativos en el SED-III

Tabla 3: Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) más empleados en el SED-III

Tabla 4: Antidepresivos más empleados en el SED-III

Tabla 5: Analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados en el SED-III

Tabla 6: Relajantes musculares más empleados en el SED-III

Tabla 7: Técnicas mente-cuerpo más empleados en el SED-III

Tabla 8: Terapias biológicas más empleados en el SED-III

Tabla 9: Terapias de manipulación de cuerpo más empleados en el SED-III

Tabla 10: Terapias bioenergéticas más empleadas en el SED-III

Tabla 11: Sistemas médicos holísticos más empleados en el SED-III

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Medicamentos empleados en el tratamiento farmacológico en el SED-III

Figura 2: Tratamientos complementarios/alternativos en el SED-III

Figura 3: Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) más empleados en el SED-III

Figura 4: Antidepresivos más empleados en el SED-III

Figura 5: Analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados en el SED-III

Figura 6: Relajantes musculares más empleados en el SED-III

Figura 7: Técnicas mente-cuerpo más empleados en el SED-III

Figura 8: Terapias biológicas más empleados en el SED-III

Figura 9: Terapias de manipulación de cuerpo más empleados en el SED-III

Figura 10: Terapias bioenergéticas más empleadas en el SED-III

Figura 11: Sistemas médicos holísticos más empleados en el SED-III

RESUMEN

El síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil (SED-III) es una enfermedad Raras y Huérfanas (ERH), es una condición genética degenerativa, sin diagnóstico preciso, sin cura. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) alrededor del 7% de la población mundial tiene una ERH, cifra que ha ido en aumento. El **objetivo** fue describir los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos más empleados en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III) el cual, es una de las ERH. El **método** empleado es de enfoque cuantitativo, con método inductivo, de tipo básico, con un diseño no experimental, estudio prospectivo, de corte transversal y un alcance descriptivo. La muestra estuvo conformada por 38 pacientes con diagnóstico con SED-III, que residen en Lima Metropolitana, se aplicó un cuestionario de elaboración propia. Para el proceso de análisis se utilizó el SPSS Versión 21.0. Se obtuvo como **resultado**, que los tratamientos complementarios/alternativos son más empleados que los tratamientos farmacológicos. Por un lado, dentro de los tratamientos complementarios/alternativos, el más empleado son las Terapias Biológicas, de las cuales, la más empleada son las Vitaminas, 28 pacientes mejoraron sus síntomas y 3 no sintieron efecto. Por otro lado, dentro de los tratamientos farmacológicos, el grupo farmacológico más empleado son los AINE, de los cuales la más empleada es el Diclofenaco, 22 pacientes mejoraron sus síntomas y 3 no sintieron efecto. Por lo tanto, se **concluye** que el tratamiento más empleado son los tratamientos complementarios/alternativos (Vitaminas) en comparación con los tratamientos farmacológicos (Diclofenaco).

Palabras clave: Tratamientos farmacológicos, Tratamientos complementarios/alternativos, Síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III).

ABSTRACT

Ehlers-Danlos hypermobile syndrome (EDS-III) is a Rare and Orphan disease (ERH), it is a degenerative genetic condition, without precise diagnosis, without cure. According to the World Health Organization (WHO) around 7% of the world population has CKD, a figure that has been increasing. The **objective** was to describe the pharmacological and complementary/alternative treatments most used in patients diagnosed with hypermobile Ehlers-Danlos syndrome or type III (EDS-III) which is one of the ERH. The **method** used is a quantitative approach, with an inductive method, of a basic type, with a non-experimental design, a prospective, cross-sectional study and a descriptive scope. The sample consisted of 38 patients diagnosed with EDS-III, residing in Metropolitan Lima, a self-made questionnaire was applied. For the analysis process, SPSS Version 21.0 was obtained. It was obtained as a **result** that complementary/alternative treatments are more used than pharmacological treatments. On the one hand, within the complementary/alternative treatments, the most used are Biological Therapies, of which the most used are Vitamins, 28 patients improved their symptoms and 3 did not feel an effect. On the other hand, within the pharmacological treatments, the most used pharmacological group are NSAIDs, of which the most used is Diclofenac, 22 patients improved their symptoms and 3 did not feel an effect. Therefore, it is **concluded** that the most used treatment is complementary/alternative treatments (Vitamins) in comparison with pharmacological treatments (Diclofenac).

Key words: Pharmacological treatments, Complementary/alternative treatments, Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome or type III (EDS-III).

INTRODUCCIÓN

El título de la presente tesis es: “Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana-2023”, el presente estudio tuvo como objetivo describir los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos que emplean los pacientes diagnosticados con SED-III que residen en Lima Metropolitana. La presente investigación está dividida en cinco capítulos, estructurada de la siguiente manera:

En el Capítulo I, se recopila información sobre el problema de investigación, el cual presenta: planteamiento, formulación del problema, objetivos de la investigación, fundamento teórico y limitaciones de la investigación. En este caso se aborda los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos, que más emplean los pacientes diagnosticados con SED-III, siendo este síndrome una ERH, sin tratamiento definido y qué nivel nacional no cuenta con una guía clínica, en donde se detalle los tratamientos a emplear. La sintomatología principal, que es el dolor de tipo musculoesquelético, puede llegar a ser discapacitante e impide tener una buena calidad de vida. En el Capítulo II, se presenta el marco teórico, mencionando una serie de estudios realizados a nivel nacional e internacional, que describen tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos que emplean los pacientes diagnosticados con SED-III. En el Capítulo III, se describen los aspectos metodológicos utilizados en relación con: método, enfoque, tipo y diseño del estudio, población, muestra y muestreo, variables y sus actividades, técnicas e instrumentos para la recolección y procesamiento de datos. En el Capítulo IV, presenta los resultados y su discusión, luego de haber utilizado las herramientas de investigación pertinentes. En el Capítulo V, se evidencian las conclusiones en base a los objetivos y finalmente las recomendaciones correspondientes. Las referencias fueron citadas según el estilo Vancouver, con una antigüedad no mayor a 5 años en un 80%.

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen alrededor de 7 mil enfermedades raras y huérfanas (ERH), las cuales afectan al 7% de la población mundial (1). El síndrome de Ehlers-Danlos (SED), según el Ministerio de Salud (MINSA) pertenece al listado oficial de ERH (2). Desde el año 2020, el SED se clasifica en 14 subtipos (3) dentro de los cuales, el que se da con más frecuencia y el menos grave es el síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III) (4), antiguamente al SED-III se le conocía como síndrome de hipermovilidad articular (SHA) (5-7).

El SED es una alteración hereditaria infrecuente, producida por una transmutación cromosómica (8), que se comporta de forma autosómica dominante o recesiva (9), relacionada al cromosoma X (10), la causa es un trastorno genético a nivel de colágeno que afecta el rendimiento del tejido conectivo (12). La posibilidad de herencia del síndrome es del 50% por cada hijo (11). Existen varios genes mutados dependiendo de cada subtipo de SED, por ejemplo, COL1A1, COL1A2, COL3A1, COL5A1, COL5A2, PLOD1, TNXB y ADAMTS2 (13), sin

embargo, el tipo SED-III es el único del que se desconoce el defecto a nivel genético (14).

El SED-III es una alteración hereditaria que afecta a nivel del sistema conectivo (15), además es considerada una condición heterogénea (16). Una de las principales características de estos pacientes es la hiper movilidad articular (HA), que se presenta en algunas articulaciones o de forma generalizada (17), debido a ello presentan una inestabilidad a nivel articular (18). Así mismo, están las manifestaciones músculo esqueléticas, que pueden presentarse como dolor agudo a causa de luxaciones, esguinces, tendinitis o lesiones por traumas simples. Por otro lado, están los dolores crónicos por malformaciones óseas en la columna, tales como, la escoliosis, espondilitis anquilosantes, lordosis e hiperlordosis, así como un hueso de más o de menos en la cervical y otra zona del cuerpo, entre otros (19). Con respecto a las manifestaciones cutáneas, puede observarse cicatrices anormales como queloides, curaciones de herida lentas, se genera con facilidad equimosis en la piel, múltiples estrías atópicas, hipotensión, tendencia a tener las extremidades del cuerpo frías todo el año, entre otras (20), además de problemas de circulación, venas varicosas, como también problemas cardíacos como la dilatación de la aorta (21).

En el Perú hay aproximadamente 33 millones 396 mil 700 habitantes (22), de los cuales alrededor de 1.7 millones tienen ERH, lo que equivale al 5.7% (23). Según la OMS el día internacional de las ERH es el 28 de febrero (24). El MINSA el día 24 de abril del 2020, en su resolución ministerial N°230-2020-MINSA, afirma que las ERH antiguamente no eran un tema muy conocido ni tratado, sin embargo, hoy en día con los avances y aportes tecnológicos, son más reconocidas por la sociedad. Con respecto al presupuesto destinado al sector salud en Perú no es suficiente, sumado a ello aún existen tasas altas de contagios de enfermedades transmisibles, los cuales son priorizados sobre las ERH. A pesar de ello las ERH han sido incorporadas en la agenda de salud pública del Perú. Dentro del documento técnico de ERH del Perú, se planteó la propuesta final en donde, se consideraron 546 combinaciones del Código

Internacional de enfermedades de la décima edición (CIE-10). El SED se encuentra en la categoría Q79 y en la subcategoría Q79.6. A nivel nacional la ley N° 29698 y el decreto supremo N° 004-2019-SA, declaran de interés nacional, y preferente atención al tratamiento de personas que padecen ERH (25). Cabe resaltar que una persona con discapacidad, tiene el respaldo del Consejo Nacional para personas con Discapacidad (CONADIS), otorgándoles a estas personas una credencial donde describe la discapacidad, entre otros servicios que ofrecen. Sin embargo, ninguna entidad del Perú lleva registros de personas con ERH, ni otorga credenciales donde se describa la ERH específica que tiene la persona (26).

El SED-III es una enfermedad que progresa, por ello es considerada seria y grave, por lo cual se aconseja un diagnóstico temprano y preciso, con el fin que se pueda llevar un tratamiento adecuado en la mejoría o reducción de los síntomas del paciente (27). En el Perú, no existe ninguna Guía clínica para el tratamiento del Síndrome de Ehlers-Danlos, lo cual genera una problemática ya que no existe un protocolo durante la práctica médica en cuanto a cómo tratar a estos pacientes a nivel nacional. Por ello la mayoría de pacientes con este síndrome tienen diferentes tratamientos, influenciado por la información y actualización que maneje su médico de cabecera (28). Sumado a ello el tema de la adherencia, que es muy amplio, uno de los factores que influye a que los pacientes cumplan con su tratamiento, es el aspecto educacional, quiere decir, que el paciente muchas veces no realiza o abandona el tratamiento, esto debido a la desinformación sobre la efectividad del tratamiento. El SED-III al tratarse de una enfermedad heterogénea, no permite estandarizar el tratamiento, sin embargo, según los estudios, estos pacientes tienden a vivir en cuestión de años una vida normal, pero en cuanto a edad corporal tienden a tener hasta el doble de edad. El principal síntoma es el dolor en todas sus variedades, lo cual llega a ser incapacitante y reduce la calidad de vida del paciente. Por este motivo es importante un tratamiento para que el paciente pueda vivir una vida productiva, social y personal

(29).

En este sentido, se plantea abordar tratamientos que disminuyan o controlen la sintomatología, de los pacientes diagnosticados con SED-III, que tiene como objetivo conservar y dar calidad de vida. La presente investigación desea recolectar información real, la cual está basada en la vivencia de estos pacientes con respecto al tratamiento que ellos emplean. Esta investigación tiene una relevancia de tipo teórico y social, por ende, su importancia al abordar un tema poco investigado, pero que busca generar un gran impacto en la sociedad.

En relación con lo manifestado se plantean los posteriores problemas.

1.2. Formulaciones del problema

1.2.1. Problema general

¿Cuáles son los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos que más emplean los pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III) en Lima Metropolitana - 2023?

1.2.2. Problemas específicos

- ¿Cuál es el efecto de los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?
- ¿Cuál es el efecto de los antidepresivos más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?
- ¿Cuál es el efecto de los analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?
- ¿Cuál es el efecto de relajantes musculares similares más empleados por los pacientes

diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?

- ¿Cuál es el efecto de las técnicas mente-cuerpo más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?
- ¿Cuál es el efecto de las terapias biológicas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?
- ¿Cuál es el efecto de las terapias basadas en la manipulación y en el cuerpo más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?
- ¿Cuál es el efecto de las terapias bioenergéticas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?
- ¿Cuál es el efecto de los sistemas médicos holísticos más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III en Lima Metropolitana - 2023?

1.3. Objetivo de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Analizar los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos que más emplean los pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III).

1.3.2. Objetivos específicos

- Evaluar la respuesta farmacológica de los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III.
- Evaluar la respuesta farmacológica de los antidepresivos más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III.

- Evaluar la respuesta farmacológica de los analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III.
- Evaluar el efecto de los relajantes musculares similares más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III.
- Evaluar el efecto de las técnicas mente-cuerpo más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.
- Evaluar el efecto de las terapias biológicas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.
- Evaluar el efecto de las terapias basadas en la manipulación y en el cuerpo más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III.
- Evaluar el efecto de las terapias bioenergéticas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.
- Evaluar el efecto de los sistemas médicos holísticos más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Teórica

El presente trabajo de investigación abordó los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos usados por los pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III) dando especial enfoque en el efecto del tratamiento más empleado, y en base a los resultados, se buscó informar a los pacientes y a los médicos reumatólogos, sobre qué tratamiento es el más idóneo en estos pacientes, esto con el fin que sirva como una base de conocimiento y motivación, para la elaboración de una guía clínica, de esa manera aportar a la comunidad científica y social,

dentro de la línea de salud y bienestar. El motivo por el cual se escogió abordar la enfermedad y los tratamientos del SED-III, es debido al desconocimiento de esta condición rara y huérfana que es difícil de diagnosticar y no tiene cura, las cuales padecen algunos pacientes peruanos, que están o no diagnóstico con SED-III. La justificación teórica se relaciona con la preocupación del investigador por profundizar en el abordaje teórico del problema de investigación, con el fin de mejorar el conocimiento en la dirección de la investigación (30).

1.4.2. Metodológica

En la presente investigación se aplicó el instrumento de encuesta de elaboración propia, en base a la información de los diversos tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos que emplean las personas con diagnóstico de SED-III, cabe resaltar, que no existen precedentes de un estudio a priori que aborde, sobre los efectos de los tratamientos más empleados por estos pacientes. Por ello, se elaboró un cuestionario, que permita recabar la información pertinente, esto con el fin de informar y divulgar sobre esta condición. Una investigación se justifica metodológicamente cuando se crea un nuevo instrumento para recolectar o analizar datos, o se plantea una nueva metodología que incluya otras formas de estudiar una o más variables (31).

1.4.3. Práctica

Mediante la presente investigación se recolectó información sobre los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos que más emplean los pacientes con SED-III con dos fines, el primero que va dirigido al personal médico, para que tengan conocimiento sobre esta enfermedad rara y huérfana, por ende se motiven a

realizar más investigaciones en un futuro y de esta forma se pueda crear una guía clínica en base a medicina basada en evidencia, donde describa cómo tratar a estos pacientes teniendo en consideración el efecto que tienen estos pacientes, y por otro lado, está la finalidad de informar al paciente y a sus familiares el tratamiento que emplean más los pacientes con SED-III para reducir su sintomatología, con el que sienten mejoría. Con el fin de que estos pacientes con este síndrome puedan vivir una vida productiva, social y personal de calidad. La justificación práctica involucra explicar de qué forma los resultados de la investigación servirán para modificar o mejorar la realidad de los pacientes con SED-III (32).

1.5. Limitación de la investigación

Las limitaciones que se presentaron en la investigación fueron a nivel teórico, debido a la escasez de información sobre el síndrome de Ehlers-Danlos, una enfermedad rara y huérfana. Lo que implica que existe una falta de información y conocimiento general sobre esta condición. Por ello, se empleó un enfoque multidisciplinario y colaborativo, a su vez se emplearon variadas palabras claves para realizar la búsqueda bibliográfica. Así mismo, se presentó limitaciones al momento de seleccionar la población y muestra, debido a que no existe un diagnóstico preciso para esta condición, sin embargo, se realiza el diagnóstico a través de descarte lo cual toma tiempo y gastos significativos, en adición este síndrome se suele confundir con otras patologías reumatológicas debido a la similitud en el cuadro clínico. Al ser una condición rara y huérfana congénita, existen pocas personas que padecen de esto, sumado a ello, recién fue considerado un diagnóstico y él, pero en el año 2020 en marzo en una resolución que emite el MINSA. Se optó por contactarse con estos pacientes mediante una página de Facebook que se llama Asociación peruana de Síndrome de Ehlers Danlos, en donde está afiliada todos los pacientes

con todos los tipos de Síndrome de Ehlers-Danlos y no solo el tipo III, si no, también los familiares, amistades y profesionales de salud que residen en todas las provincias de Perú.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

2.1.1 Antecedentes Internacionales

Zhengyang et al. (33) en su trabajo de investigación tuvieron como objetivo “Delimitar el manejo de los tratamientos para el dolor crónico de los pacientes con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil en Estados Unidos - 2018”. Es un estudio de enfoque cuantitativo, tipo básico, diseño no experimental, de corte transversal y nivel descriptivo. La muestra fue conformada por 15 adultos entre los 18 a 60 años con SED-III, que presentan dolor crónico. El instrumento fue una encuesta de elaboración propia, se obtuvo como resultado que el 80% de los encuestados refieren, que el mejor tratamiento farmacológico para el dolor crónico, es el grupo farmacológico AINE, por otro lado, el menos empleado fue el paracetamol con un 5%. Con respecto al empleo de tratamientos para mitigar el dolor crónico, el 45%, recurrió a emplear recursos multidisciplinarios integrados por psicólogos, reumatólogos, neurólogos, entre otros de forma personalizada. Se concluyó, que el fármaco más empleado pertenece al grupo de los AINE, seguido de los analgésicos opioides, relajante muscular y paracetamol. Que son capaces de disminuir o desaparecer temporalmente el dolor crónico que es de tipo musculoesquelético, que llega

a ser debilitante y discapacitante, desencadenado por luxaciones y a la HA.

Rodríguez et al. (34) en su trabajo de investigación, tuvieron como objetivo “Determinar los ejercicios físicos de resistencia a la fuerza muscular en el Síndrome de Ehler-Danlos Hiperlaxo”. El diseño del estudio fue de tipo no experimental, descriptivo-explicativo. Se aplicó un instrumento de recolección de datos, que fue una tabla de elaboración propia para observar la mejoría de los pacientes diagnosticados con SED-III y SHA que tengan entre 18 a 60 años. La muestra estuvo conformada por 186 pacientes. En los resultados se observó que los pacientes evolucionaron con respecto a la resistencia y fuerza muscular, lo que quiere decir, que se aumentó el peso a levantar (mínimo menos de 2 Kg) y a su vez, se incrementó la repetición y tiempo de ejercicio disminuyendo el tiempo de duración. Del total de pacientes solo un 48% sintió una mejoría luego de realizar el tratamiento de rehabilitación durante 6 meses, recalando que el dolor se atenúa. Se concluyó, que el tratamiento de rehabilitación empleado, cumplió con el objetivo de mejorar el dolor de los pacientes diagnosticados con SED-III o conocido como SHA, sin embargo, en el apartado de excepciones, describe que en caso de ser necesario en casos de dolor crónico o agudo no controlables con rehabilitación se recomienda el empleo de AINES y analgésicos opioides con precaución.

López y Montoya (35) en su trabajo de investigación, tuvo como objetivo “Análisis de los pacientes afectados de fibromialgia con o sin síndrome de hiperlaxitud articular”. Se aplicó un estudio de enfoque cuantitativo tipo básico, de nivel descriptivo, la población seleccionada fueron las recetas emitidas de un hospital, correspondiente a pacientes diagnosticados con SED-III. El instrumento fue una encuesta dirigida a obtener

información sobre si tienen fibromialgia, así mismo, conocer qué fármaco consumen para aliviar su dolor. En los resultados se obtuvo que existe una incidencia de 70%, que los pacientes con SED-III tienden a sufrir de fibromialgia, entre ellos el 80% emplean antidepresivos. Se concluye con la definición de fibromialgia como una enfermedad de tipo muscular que cursa con dolor musculoesquelético crónico con etiología desconocida, con sensación de sueño, fatiga y adormecimiento. El tratamiento recomendado es el multidisciplinario, asistir al psicólogo, tener buen sueño reparador, evitar la cafeína y utilizar antidepresivos bajo receta.

Salazar y Maqueira (36) en su trabajo de investigación tuvo como objetivo “Establecer los ejercicios físicos terapéuticos para el fortalecimiento de la masa muscular en persona con síndrome de Ehlers-Danlos”. Es un estudio de tipo descriptivo-exploratorio y un método teórico-empírico. Se realizaron entrevistas y se observaron a los pacientes. Se obtuvo como resultado la aceptación y comentarios favorables para los ejercicios propuestos, un 78% de pacientes alegaron que sentían mejoría en sus articulaciones, mayor estabilidad y reducción de dolor, sin embargo, 22% de los pacientes que emplearon AINE y relajantes musculares para reducir temporalmente el dolor de tipo musculoesquelético agudo o crónico, afirman que es la mejor opción. En conclusión, se encontró suficientes comentarios satisfactorios de parte de los pacientes con SED-III, quienes afirmaron que el empleo de estos ejercicios como tratamiento alternativo fue efectivo, lo cual sirvió como base y fundamento para este conjunto de ejercicios físicos.

Song et al. (37) en su investigación tuvieron como objetivo “Delimitar las opciones de tratamiento actual en pacientes con síndrome de Ehlers-Danlos”. Se empleó

un estudio descriptivo basado en pacientes con enfermedades del tejido conectivo como síndrome de Marfan y SED-III a quienes se empleó una encuesta. Se obtuvo como resultado una serie de referencias donde se detallan las características de los pacientes con SED-III y la inestabilidad de articulaciones principales como cuello, rodilla, tobillo y cadera. Adicionalmente el 35% de pacientes ha recurrido a la cirugía como recurso para estabilizar la articulación, el otro 48% recurre a la rehabilitación física para fortalecer las articulaciones y solo el 17% de pacientes emplean AINE fármacos. Se concluye que existe una opción quirúrgica y no quirúrgica para prevenir y tratar la inestabilidad articular. Dentro de las opciones conservadoras está el yeso, férulas, soportes elásticos como mallas, todo con el fin de estabilizar la articulación mediante el descanso articular, con la finalidad de prevenir luxaciones. Por otro lado, está el procedimiento quirúrgico para reforzar y poner más rígida la articulación y por último el tratamiento con fármacos como los AINE.

Pérez y Fernández (38) en su trabajo de investigación tuvieron como objetivo “Analizar tratamientos que sean beneficiosos para reducir el dolor de tipo musculoesquelético crónico o agudo”. Se aplicó un análisis empleando una entrevista de casos de pacientes adultos diagnosticados con SED-III, que realizaban tratamientos como ejercicio terapéutico dirigido a mejorar la función motora y reducir el dolor producido por la inestabilidad articular. La terapia fue realizada por los pacientes por un periodo de tres meses, al igual que las entrevistas se realizaron una vez al mes. Se obtuvo como resultado una mejoría en los pacientes luego del primer mes. Con respecto a sus percepciones en la estabilidad articular y sensación del dolor, se obtuvo que del total de 50 pacientes 42 recurrieron por lo menos 1 vez a un AINE o analgésico opiáceos. lo cual indica que frecuentemente los pacientes acuden a tomar fármacos, dentro de los cuales se consumen

más los del grupo farmacológicos de los AINES con un 42%, además hay un 32% que emplean analgésicos opiáceos y solo un 26% emplea paracetamol. Se concluye que el ejercicio terapéutico es efectivo y se descarta una relación emocional, la cual no influye en la percepción de dolor o estabilidad músculo articular.

Guerra et al. (39) en la investigación, se tuvo como objetivo “Determinar la efectividad del tratamiento integral en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil (SED-III)”. El estudio se realizó con pacientes con SED-III mayores de 18 años, quienes realizaron el tratamiento integral que consiste en: cambio del estilo de vida a uno más saludable realizando terapia física, practicando yoga y empleando sólo si se presenta un cuadro de dolor musculoesquelético. En los resultados se determinó que el 80% de los encuestados sintió una mejora luego de tres meses realizando ejercicios terapéuticos y practicando yoga, sin embargo, el 20% afirmó que al menos una vez recurrió al empleo de AINE. Se concluye que, es efectivo el empleo de yoga y ejercicios físicos para aliviar el dolor corporal, debido a que fortalece las articulaciones y previene las luxaciones que son el factor más frecuente de dolor musculoesquelético.

2.1.2 Antecedentes Nacionales

Amaya (40) en su investigación, tuvo como objetivo “Establecer el tratamiento del síndrome de hiper movilidad articular y la cifosis dorsal postural en el Instituto Nacional de Rehabilitación”. El estudio es de tipo descriptivo, analítico y cuantitativo, la muestra estaba conformada por 23 pacientes con SHA con signos de disquinesia escapular (disfunción de la coordinación de la articulación escapulo-torácica). Como resultado del

análisis de estos pacientes, se obtuvo que la mayoría presentaba esta disquinesia escapular y dolor músculo esquelético. Estos pacientes sufren de dolores crónicos, entre los cuales el 65% emplean AINE y 35% emplean relajantes musculares. En conclusión, se recomendó que los pacientes con SHA o también conocido como síndrome de Ehlers-Danlos (SED-III) realicen terapia física y ejercicio de fortalecimiento ya que es beneficio para estos pacientes logrando disminuir el dolor, sin embargo, si no sienten mejoría se recomienda recurrir a los AINE y relajantes musculares.

Hernández (41) en su investigación tuvo como objetivo “Precisar el tratamiento fisioterapéutico en el síndrome de hiper movilidad articular”. La metodología que se empleó es descriptiva. Como resultado se obtuvo evidencia basada en ciencia sobre etiología, diagnóstico, características clínicas de los pacientes, entre otros. Se concluye que la mejor alternativa poco invasiva y sin recurrir a los fármacos es una intervención empleando ejercicios terapéuticos lentos y suaves con el objetivo de fortalecer la articulación y erradicar la inestabilidad de la articulación. Como conclusión de todo el estudio, se obtuvo que a pesar que los profesionales de salud que tratan a pacientes con SHA recomiendan el empleo de fármacos, también prefieren un tratamiento no farmacológico como alternativa, sin embargo, cuando se trata de recomendar un fármaco adecuado para estos pacientes, los principales son los AINE dentro de las cuales menciona al diclofenaco y al meloxicam.

Takahashi y Parreño (42) en su investigación tuvieron como objetivo “Analizar los tratamientos no farmacológicos y farmacológicos en personas bajo cuidado médico diagnosticados con síndrome de hiper movilidad articular (SHA)”. Es un estudio

observacional de tipo revisión sistemática que siguió la recomendación PRISMA, se indagó en 6 revistas científicas y en bases de datos. Se obtuvo como resultado la selección de cuatro artículos científicos, donde describen tratamientos empleando fármacos y tratamientos complementarios. En conclusión, se evidenció mayor información sobre tratamientos no farmacológicos en comparación a los tratamientos farmacológicos para tratar pacientes con SHA, que tienden a sufrir síntomas, de los cuales destaca el dolor del sistema osteomioarticular (SOMA) en su día a día. Dentro de los fármacos recomendados se encuentran los analgésicos, los AINES, los antidepresivos y los opiáceos. Por otro lado, dentro de los tratamientos no farmacológicos, está la alternativa de la terapia física, que tiene respaldo científico sobre su efectividad en mejorar la estabilidad y fuerza en las articulaciones.

1.2. Bases teóricas

2.2.1. Enfermedades raras y huérfanas (ERH)

A las enfermedades raras, antiguamente se le conocía como enfermedades huérfanas, este término se empleaba desde el año 1977 cuando se originó en los Estados Unidos (43). Sin embargo, hoy en día se sabe que una enfermedad rara no es igual a una enfermedad huérfana (44). Las enfermedades raras son aquellas que afectan a un grupo minoritario de la población en general, y las enfermedades huérfanas son aquellas que son progresivas, crónicas y amenazan la vida (45). En la última década, ha habido un aumento de las personas con ERH en el mundo (46), hoy en día, sigue siendo un reto investigar sobre ellas, por la falta de los recursos económicos que destina cada país al sector de investigación de salud (47). Las ERH afectan a un número reducido de la población, una de las características son su rareza y la dificultad para llegar a un diagnóstico (48-49).

Durante el siglo XXI, se realizó la primera propuesta sobre un listado oficial de ERH, que fue aprobada por el Ministerio de Salud (MINSA) en el año 2014 un 22 de febrero, donde se registraron 399 enfermedades en total, en la Resolución Ministerial N° 151-Minsa-2014 (50), en esa lista de ERH no se consideró al Síndrome de Ehlers Danlos (SED) ni a ninguno de sus subtipos. La segunda lista de ERH propuesta y aprobada por el MINSA fue la Resolución Ministerial del 24 de abril del 2020, donde se registraron 546 ERH, en esta lista se tomó en consideración al SED en la categoría Q79 y sub categoría Q 796 (51).

El MINSA creó una app de salud llamado “Registro nacional de enfermedades raras y huérfanas” (52), la cual no está operativa la app ni la página web”. En cuanto a la promoción o grupos de ayuda del SED, no existe ninguna página oficial sobre el SED ni ERH del Perú, Sin embargo, existe una página de Facebook llamada “Federación Peruana de Enfermedades Raras - FEPER” (53) que es una Organización comunitario con objetivos de lucha, en busca de mejores tratamientos, leyes y respeto a los derechos. Para ello ha propuesto una nueva lista de enfermedades raras que será entregada en el segundo trimestre del año para que pase por revisión técnica por parte del MINSA. Por otro lado, está la página de Facebook Ehlers-Danlos Perú (54), que trata de fomentar apoyo e información a los pacientes con esta condición.

2.2.2. Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)

El SED es un grupo de enfermedades de tipo genética, quiere decir que la persona que lo padece lo heredó de sus padres o de lo contrario es nuevo en la familia “Novo”.

Estos pacientes presentan una disminución de colágeno o una alteración a nivel de colágeno genético (55). El SED es una condición heterogénea que afecta el tejido conectivo. En la actualidad existen 14 subtipos de SED (56):

1. SED clásico
2. SED clásico like
3. SED cardiaco-valvular
4. SED vascular
5. SED hipermóvil o tipo III SED-III
6. SED artocalasia
7. SED dermatosparaxis
8. SED cifoescoliótico
9. SED de la córnea frágil
10. SED espondilodisplásico
11. SED músculocontractual
12. SED miopática
13. SED periodontal
14. SED tipo clásico-like 2

Cada subtipo de SED presenta signos y síntomas característicos, sin embargo, todos comparten sintomatología en el tejido conjuntivo, donde resaltan la inestabilidad articular y dolor crónico. Además, entre todos los tipos de SED, el que es más recurrente en la población y el menos grave es el SED-III (57).

2.2.3. Síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III)

2.2.3.1. Etiología

El SED es un conjunto de enfermedades con trastornos hereditarios, donde presentan una alteración a nivel de colágeno, producida por una mutación a nivel cromosómico ligado al cromosoma x (58). Se ha detectado para los 13 subtipos de SED el gen específico mutado, por ejemplo: TNXB, ADAMTS2, COL1A1, PLOD1, COL5A2, COL5A1, COL3A1, COL1A2, entre otros. Pero, no se conoce el defecto genético específico que causa el SED-III, sin embargo, se sabe que la alteración del colágeno en el cuerpo, causa menos estructura y resistencia de los tejidos conectivos a nivel de composición del individuo (59).

2.2.3.2. Diagnóstico

El SED-III a diferencia de los otros subtipos de SED, es el único que no se ha detectado la alteración a nivel genético, por lo cual, no existe un examen de sangre que detecte esta condición, sin embargo, quien diagnostica esta condición, suele ser un reumatólogo o genetista, pero el rol del reumatólogo es diagnosticar utilizando el método de descarte, debido a que muchas enfermedades reumatológicas tienen sintomatología similar. El rol de la genetista es más confirmatorio y orientativo, suelen realizar descartes sobre una condición en los miembros de la familia (60).

Frecuentemente los pacientes que acuden a consulta, tienen en claro sus síntomas y signos que les preocupa, ello facilita un diagnóstico óptimo. Además, se tiene en consideración a la historia clínica y al examen físico para el diagnóstico de SED-III a los pacientes que presente cierto grado de hiper movilidad articular (HA), la HA es considerada una virtud que ciertas personas tienen para mover más allá del rango normal la articulación o las articulaciones de su cuerpo (61).

2.2.3.3. Sintomatología

Cada paciente con SED-III presenta características diferentes en grados de evolución variada, eso quiere decir que es una condición heterogénea. En cuanto a los síntomas principales que puede presentar el paciente está: sentir flojo o inestable las articulaciones principales del cuerpo, dolor y crujido articular, dolores musculares y de espalda, fatiga crónica, ansiedad, depresión, crisis de pánico, agorafobia, dolores de cabeza, náuseas frecuentes que se disipan al comer, mareos, entre otros (62).

Por otro lado están los signos que presentan algunos de los pacientes con SED-III que pueden ser: piel elástica, delgada y frágil, extremidades (manos y pies) fríos y con sudoración excesiva, curación de herida más lenta, cicatrización anormal, vasos frágiles, escoliosis, hiperlordosis y problemas óseos en la cadera, malformaciones óseas (un hueso de más o de menos), pápulas piezogénicas, problemas circulatorios, quistes en las manos, tono muscular pobre, pie plano, problema articular temporomandibular, artritis, estos pacientes también suelen ser propensos a desarrollar otras condiciones como fibromialgia, disautonomía y problemas cardíacos (63).

El pronóstico de vida de pacientes con SED-III, por lo general es normal, sin embargo, es importante el estilo de vida, ya que este puede acelerar o empeorar el cuadro sintomatológico (64).

2.3.3.5. Epidemiología

Se estima que la incidencia mundial de SED es de uno en 20.000, lamentablemente no hay datos precisos, ni actuales sobre la epidemiología en pacientes con SED-III, debido

a la heterogeneidad de esta condición existe varios tipos de diagnóstico, también la frecuencia de aparición de la condición varía según: sexo, edad, origen de la persona, entre otros (65). Sin embargo, se sabe que las personas asiáticas y negras son más propensas a tener esta condición a comparación de las personas caucásicas y occidentales. A su vez, es más frecuente en mujeres, niños y adolescentes (66).

2.2.4. Tratamientos farmacológicos

El tratamiento farmacológico, hace referencia a aquellos tratamientos que se emplean para aliviar, tratar o diagnosticar una patología mediante el empleo de sustancias como medicamentos. El SED-III es una condición que manifiesta variadas sintomatologías, para la cual se recomienda un tratamiento empleando fármacos, con el fin de aliviar los principales síntomas (67). Se presentan a continuación, las siguientes familias de medicamentos que suelen emplear con mayor frecuencia los pacientes con SED-III, para aliviar su síntoma principal el dolor crónico de tipo musculoesquelético que son:

2.2.4.1. Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs)

Los AINEs actúan bloqueando la acción de las enzimas llamadas COX (ciclooxigenasas). Estas enzimas producen prostaglandinas, unas sustancias químicas que causan dolor, inflamación y fiebre en el cuerpo (68-69):

- Diclofenaco
- Celecoxib
- Ibuprofeno
- Indometacina

- Ketorolaco
- Meloxicam
- Naproxeno
- Paracetamol

2.2.4.2. Antidepresivo

Dentro de los antidepresivos más empleados por los pacientes con SED-III, están dos medicamentos, por un lado, el antidepresivo tricíclico y por el otro los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, ambos son recetados cuando el paciente tiene un cuadro de fibromialgia o sufre dolor crónico de tipo musculoesquelético, con el fin de contrarrestar síntomas como: falta de sueño, depresión, ansiedad, estrés, migraña. Tales como (68)(69):

- Amitriptilina
- Fluoxetina

2.2.4.3. Analgésico Opioides y medicamentos similares

Los analgésicos opioides son un tipo de analgésico que actúa sobre los receptores de opioides de las células, son empleados por los pacientes con SED-III que sufren de dolor crónico musculoesquelético de intensidad moderada a alta. Dentro de los analgésicos opioides y medicamentos similares más usados en estos pacientes está el (68)(69):

- Fentanilo
- Morfina
- Oxidodona
- Tramadol

2.2.4.4. Relajante muscular

Los pacientes con SED-III que presentan dolor crónico de tipo musculoesquelético, emplean relajantes musculares, para relajar los músculos a través de la disminución del tono muscular entre los relajantes musculares más empleados esta (68)(69):

- Baclofeno
- Orfenadrina

2.2.5. Tratamientos complementarios/alternativos

Los tratamientos complementarios son aquellos que se emplean en conjunto o a la par que un tratamiento estándar, sin embargo, no se le considera como tratamiento estándar. Por otro lado, están los tratamientos alternativos que son aquellos que se emplean en reemplazo de un tratamiento estándar. En cuanto al empleo de estos tratamientos en pacientes con SED-III, frecuentemente se emplean las siguientes opciones con la finalidad de mejorar sintomatología como inestabilidad articular, bajo tono muscular, dolor crónico de tipo musculoesquelético, que son (70):

2.2.5.1. Técnicas mente-cuerpo

Estas técnicas mente-cuerpo, son aquella que involucran la comprensión y relajación del individuo, para lograr un equilibrio mente-cuerpo, esto mediante el empleo únicamente del cuerpo. Se sugiere que las primeras sesiones sean guiadas o con acompañamiento de un experto en el área. Los pacientes con SED-III lo realizan con la finalidad de mejorar la percepción de dolor, fortalecer las articulaciones y músculo logrando mayor estabilidad articular, las técnicas más empleadas en estos pacientes son (71):

- Meditación
- Hipnoterapia
- Yoga
- Taichi

2.2.5.2. Terapias y productos Biológicos

Cuando se menciona a la terapia biológica hace referencia al empleo de fuentes naturales como plantas naturales en el caso de los pacientes con SED-III emplean esta opción de tratamiento para reducir o evitar aparición de dolor corporal de forma no invasiva, sobre todo ayuda a mantener una vida saludable y balanceada. Entre las opciones más empleada está (71):

- Fitoterapia (empleo de distintas partes de las plantas medicinales).
- Vitaminas (Obtención a través de alimentación o exposición al sol).
- Suplementos alimenticios (productos que contienen vitaminas, minerales u otras sustancias).
- Dietoterapia (Uso terapéutico de la alimentación).
- Aceite cannabis medicinal (CBD) (Producto derivado de la planta de cannabis).

2.2.5.3. Terapias basadas en la manipulación en el cuerpo

La terapia basada en la manipulación en el cuerpo, es aquellas que lo realiza un terapeuta o persona capacitada que ejerce contacto y presión sobre distintas zonas del cuerpo con la finalidad de reducir el dolor en el cuerpo, relajando a los músculos de los pacientes con SED-III, logrando así bienestar corporal. Entre las opciones más empleadas está (71):

- Masoterapia

- Quiropraxia
- Reflexología

2.2.5.4. Terapia bioenergética

La terapia bioenergética consiste en equilibrar o estabilizar los biocampos que un individuo tiene, con el objetivo de sanar y dar bienestar. Esta técnica puede ser mediante el uso solo de manos o empleando micro agujas estériles en zonas específicas. Algunos pacientes con SED-III recurren a esta alternativa no invasiva para sentir una mejoría total y ese sentimiento de bienestar, entre las opciones más empleada esta (71):

- Reiki
- Acupuntura

2.2.5.5. Sistemas médicos holísticos

Estos sistemas médicos holísticos tienen la característica, de no tener base científica, su fundamento es el dominio de sanación natural del cuerpo del individuo. Algunos pacientes con SED-III acuden a realizarse esta técnica con la finalidad de mejorar o reducir su dolor crónico, entre las opciones más empleadas está (71):

- Medicina ayurvédica: es un sistema tradicional de medicina que proviene de la India, se basa en el equilibrio entre la mente, el cuerpo y el espíritu para promover la salud y prevenir enfermedades. La medicina ayurvédica trata el dolor tomando en cuenta las causas subyacentes de este y el estado general de salud del paciente con SED-III. Se pueden aplicar terapia de calor, masajes.
- Homeopatía: Es un método de atención médica alternativa que se desarrolló en Alemania a finales del siglo XVIII. Se basa en el principio de "lo similar cura lo similar", Se cree que las diluciones de pequeñas cantidades de sustancias

naturales (plantas, minerales, animales) en agua o alcohol mejoran los procesos de curación y autorregulación del organismo cuando se producen remedios homeopáticos.

2.3. Formulación de hipótesis

2.3.1. Hipótesis general

No aplica por ser una investigación descriptiva con análisis cuantitativo.

2.3.2. Hipótesis específicas

No aplica por ser una investigación descriptiva con análisis cuantitativo.

3. METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

Según **Cabezas et al. (72)** los trabajos de investigación con método inductivo se caracterizan por emplear un proceso de razonamiento que se basa en la observación de casos particulares para llegar a una conclusión general. Por ello, el presente estudio siguió una metodología inductiva, ya que recabo información específica en una muestra específica y en base a ello, se formularon conclusiones generales sobre los tratamientos en pacientes con síndrome de Ehlers-Danlos III.

3.2. Enfoque de la investigación

De acuerdo con **Ñaupas et al. (73)** un enfoque cuantitativo utiliza la recopilación de información para absolver preguntas de investigación, también cree en la medición de variables e instrumentos de investigación a través de estadísticas descriptivas e inferencia. Por ello este trabajo de investigación emplea un enfoque cuantitativo, ya que se basa en las vivencias personales de los pacientes con SED-III con respecto a los tratamientos que ellos emplean.

3.3. Tipo de investigación

Para **Díaz (74)** los trabajos de investigación de tipo básica son aquellas que sirven como base para futuras investigaciones aplicadas o tecnológicas. Según Quiroz, las investigaciones descriptivas tienen como objetivo principal recolectar información y antecedentes sobre algo en específico u objetivo de estudio (75). Por ello la presente investigación es de tipo básica debido a que tuvo como objetivo principal describir los tratamientos en los pacientes con SED-III.

3.4. Diseño de la investigación

Según **Hernández et al. (76)** una investigación de tipo no experimental, no necesita que alguna de las variables sea manipulada, esto significa que no se sometieron a ninguna alteración intencionales a las variables de estudio. Por ello el presente trabajo de investigación tuvo la finalidad de recolectar información de los tratamientos que emplean los pacientes con SED-III para luego describir y analizar los resultados, sin modificar ninguna variable de investigación.

3.5. Población, muestra y muestreo

3.5.1 Población:

El tamaño de la población no está definido, debido a que los pacientes diagnosticados con SED-III pertenecen al grupo de los ERH y en el Perú no existe ningún registro de personas con ERH, además recién fue incorporada el SED en el año 2020 a la lista oficial de ERH publicada por MINSA, sin embargo, en el presente estudio se trabaja en base a una población de 38 personas, que son las afiliadas en la página de Facebook Ehlers-Danlos Perú, las cuales están diagnosticadas con síndrome de SED hipermóvil. En adición, se desconoce la prevalencia e incidencia exacta de personas con SED (77-80).

Criterio de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de SED-III.

- Pacientes que están emplean algún tratamiento.
- Personas que residan en Lima Metropolitana.

Criterio de exclusión

- Pacientes sin diagnóstico específico.
- Pacientes con sospecha de SED.
- Pacientes que residen en una provincia distinta.

3.5.2 Muestra:

Ñaupas, et al., (73) refiere que la muestra poblacional sucede cuando se toma todos los elementos de la población, por ende, mantiene las características precisas para la investigación. La muestra fue definida por la totalidad de la población que es 38 pacientes con SED hipomóvil.

3.5.3 Muestreo poblacional:

La presente investigación seleccionó un muestreo deliberado crítico, esto implica que se emplea una muestra intencional, donde se observa que los encuestados cumplan con ciertas características o descripciones, que en este estudio es pacientes diagnosticados con SED-III, esto con un propósito específico el cual es necesario para cumplir con la investigación y sus objetivos.

3.6. Variables y operacionalización

3.6.1. Variable 1: Tratamientos farmacológicos

Definición operacional:

El tratamiento "farmacológico", se refiere al uso de medicamentos para aliviar o tratar sintomatologías, en el caso del síndrome de Ehlers-Danlos no existe cura. Pero los tratamientos que se emplean en estos pacientes, pueden ayudar a controlar los síntomas y

a evitar mayores complicaciones. Algunas de las opciones son el uso de fármacos de distintos grupos de familia.

Matriz de operacionalización de la variable

Tabla 1: Variable 1: Tratamientos farmacológicos

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensión	Indicadores	Escala de medición	Escala valorativa
Tratamientos Farmacológicos	Es un tratamiento basado en sustancias químicas adaptadas a una forma farmacéutica y son administradas mediante diferentes vías a los pacientes con el fin de prevenir, controlar o curar una patología o sintomatología.	Los tratamientos farmacológicos más empleados por los pacientes con SED-III.	Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)	Diclofenaco Celecoxib Ibuprofeno Indometacina Ketorolaco Meloxicam Naproxeno Paracetamol	Nominal	-Mejora síntoma -Empeora síntoma -Sin efecto
			Antidepresivo	Amitriptilina Fluoxetina		Nominal
			Analgésico Opioides y medicamentos similares	Fentanilo Morfina Oxicodona Tramadol	Nominal	
			Relajante muscular	Baclofeno Orfenadrina		Nominal

3.6.2. Variable 2: Tratamientos complementarios/alternativos

Definición operacional:

El tratamiento complementario hace referencia a aquel tratamiento que se emplea

a la par que el tratamiento con fármacos, por el otro lado está los tratamientos alternativos que son aquellos que se pueden emplear en vez del tratamiento farmacológico.

Matriz de operacionalización de la variable

Tabla 2: Variable 2: Tratamientos complementarios/alternativos

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensión	Indicadores	Escala de medición	Escala valorativa
Tratamientos complementarios / alternativos	Por un lado, los tratamientos complementarios son aquellos que se pueden usar a la par de los tratamientos farmacológicos, en cambio los tratamientos alternativos se emplean sustituyendo al tratamiento farmacológico.	Los tratamientos complementarios / alternativos más empleados por los pacientes con SED-III.	Técnicas mente-cuerpo	meditación hipnoterapia yoga tai chi	Nominal	Mejora síntoma Empeora síntoma Sin efecto
			Terapias y productos biológicos	fitoterapia vitaminas suplementos alimenticios dietoterapia aceite cannabis	Nominal	Mejora síntoma Empeora síntoma Sin efecto
			Terapias basadas en la manipulación y en el cuerpo	masoterapia quiropaxia reflexología	Nominal	Mejora síntoma Empeora síntoma Sin efecto
			Terapia bioenergética	reiki acupuntura	Nominal	Mejora síntoma Empeora síntoma Sin efecto
			Sistemas médicos holísticos	medicina ayurvédica homeopatía	Nominal	Mejora síntoma Empeora síntoma Sin efecto

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1. Técnica

Según Cabezas et al. (72) la encuesta se caracteriza esencialmente por la función

de recolectar información documentada de una muestra seleccionada; las encuestas son una de las técnicas más empleadas en los estudios observacionales nacionales, transversal con alcance descriptivo. La técnica empleada para recopilar información en el siguiente trabajo de investigación es la encuesta, que se aplica en la muestra de estudio que son los pacientes diagnosticados con SED-III durante el periodo de 2023.

3.7.2. Descripción de instrumentos

Concorde a **Ñaupas et al. (73)** el cuestionario se considera un instrumento conceptual que ayuda a recolectar información, gracias a que las preguntas se encuentran de forma ordenada, estructurada para luego ser llenada por el objeto de estudio. En el presente trabajo de investigación, se empleó un instrumento de elaboración propia que es la encuesta. El cuestionario estuvo conformado por 32 preguntas, que van de la mano de las dimensiones de ambas variables, por un lado, tratamientos farmacológicos, y por el otro, tratamientos complementarios/alternativos. Todas las preguntas son de tipo cerradas, sobre tratamientos, que serán respondidas con “SI” y “NO”, sin embargo, los pacientes que hayan respondido “SI” pasaran a evaluar el tratamiento respondiendo si el tratamiento “mejoró síntomas”, “empeoran síntomas” o “sin efecto”.

3.7.3. Validación

El instrumento que se ha implementado en la presente investigación fue validado por el juicio de tres profesionales Químicos Farmacéuticos expertos en el tema, siguiendo sus criterios y conocimientos obtenidos por poseer el grado de maestría o doctorado. Los mismos tienen un amplio conocimiento sobre el tema de investigación.

3.7.4. Confiabilidad

Para medir la confiabilidad del instrumento que se aplicó en el presente trabajo de investigación, se realizó una prueba piloto conformado por 15 personas diagnosticadas con SED-III, donde el indicador Alfa de Cronbach arroja un valor de 0.886, lo cual afirma que el instrumento empleado tiene un alto nivel de confiabilidad, para responder a la pregunta de investigación qué es cuáles son los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III).

3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos

En cuanto al procesamiento de datos, después de aplicar el instrumento con la información extraída, se organizó y evaluó la solidez del instrumento con el programa de Microsoft Excel 2020. Para luego ser exportados y procesados en el programa estadístico SPSS versión 21, aplicando estadísticos descriptivos, que serán presentados en tablas y gráficos para su interpretación y consiguiente elaboración de las conclusiones.

3.9. Aspectos éticos

Este estudio se realizó con la más estricta confidencialidad de los datos de los pacientes diagnosticados con SED-III incluidos en la encuesta, que es evaluado por un comité de expertos validadores y por el comité de ética de la Facultad de Farmacia y Bioquímica.

Se consideraron los principios de bioética centrados en la justicia, no maldad, autonomía y beneficencia. En principio se buscó la libre participación de los participantes mediante el consentimiento informado.

El principio de autonomía: el formulario de consentimiento informado, que incluyó información sobre la investigación y los métodos de participación preferidos por los participantes, tomó en consideración este principio. Los participantes participarán en el estudio de manera voluntaria a través del documento. Además, la resolución del instrumento es anónima y destinada exclusivamente al estudio porque se garantiza que los datos recolectados para la investigación solo serán modificados por el investigador mediante códigos.

El principio de beneficencia: el estudio describió de manera descriptiva los beneficios que otorgarán los resultados para la población como parte del consentimiento informado.

El principio de no maleficencia: establece que los participantes no se vieron afectados por su dignidad o integridad y que en todo momento se explicó su participación sin causar daño.

El principio de justicia: este principio se tuvo en cuenta siempre respetando las creencias, percepciones y dignidad de las personas sin involucrarse en ninguna etapa de la investigación.

CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 Resultados

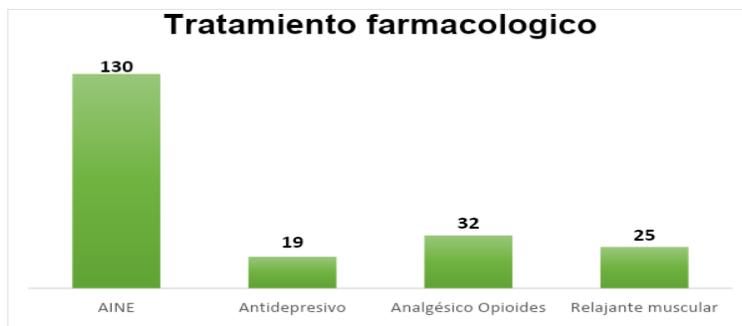
Se recalca que los tratamientos seleccionados para el presente trabajo de investigación ya sean farmacológicos o complementarios/alternativos, son utilizados por los pacientes con SED-III, con la finalidad de reducir o aliviar la sintomatología principal que es el dolor de tipo musculoesquelético. En base a los objetivos generales y específicos se presentan las siguientes tablas y figuras.

4.1.1. Análisis descriptivo de resultados

Tabla 1. Medicamentos empleados en el tratamiento farmacológico en el SED-III

Tratamiento farmacológico	
AINE	130
Antidepresivo	19
Analgésico Opioides	32
Relajante muscular	25
Total, de medicamentos que emplean	206

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

Figura 1: Medicamentos empleados en el tratamiento farmacológico en el SED-III

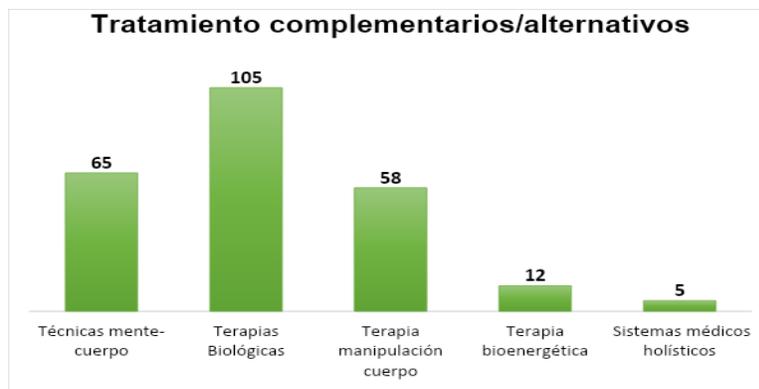
Interpretación:

En cuanto a la tabla y figura 1, se observó que del total de pacientes encuestados con diagnóstico de SED-III, la mayoría emplea los AINEs como primera alternativa, seguida de los Analgésicos Opiáceos, las cuales son empleadas para reducir la sintomatología.

Tabla 2. Tratamientos complementarios/alternativos en el SED-III

Tratamientos complementarios/alternativos	
Técnicas mente-cuerpo	65
Terapias Biológicas	105
Terapia manipulación cuerpo	58
Terapia bioenergética	12
Sistemas médicos holísticos	5
Total, de tratamientos que emplean	245

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

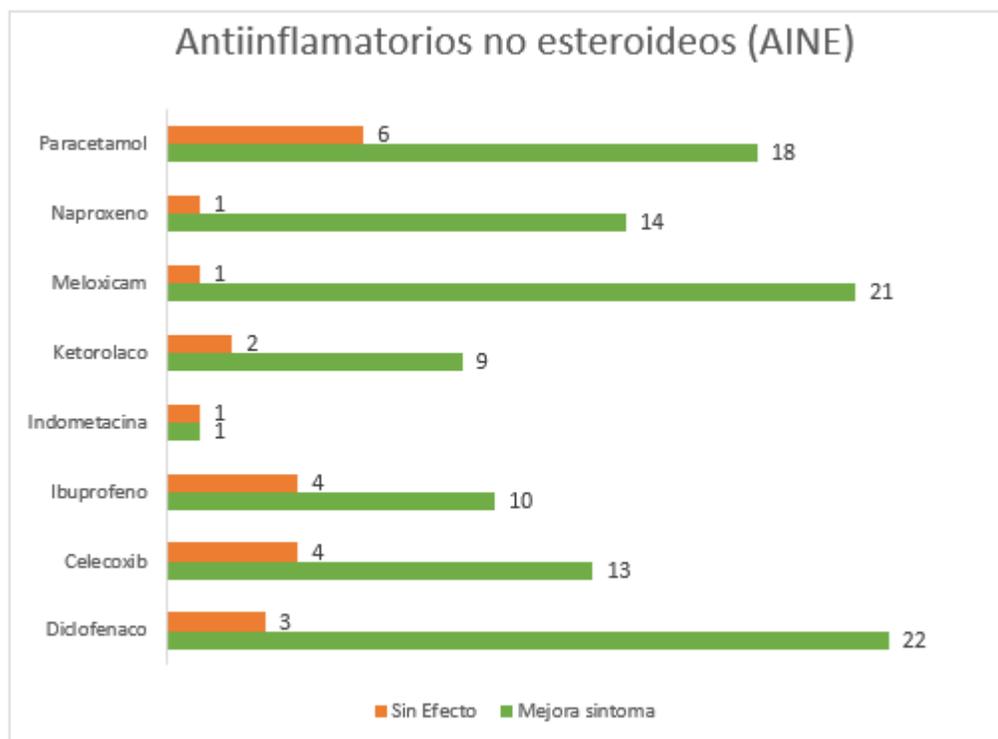
Figura 2: Tratamientos complementarios/alternativos en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 2, se observó que del total de pacientes encuestados con diagnosticados de SED-III, la mayoría emplea las Terapias Biológicas como primera alternativa, seguida por las Técnicas mente-cuerpo, las cuales son empleadas para reducir la sintomatología.

Tabla 3: Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) más empleados

AINE	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Diclofenaco	22	3	-	25
Celecoxib	13	4	-	17
Ibuprofeno	10	4	-	14
Indometacina	1	1	-	2
Ketorolaco	9	2	-	11
Meloxicam	21	1	-	22
Naproxeno	14	1	-	15
Paracetamol	18	6	-	24

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

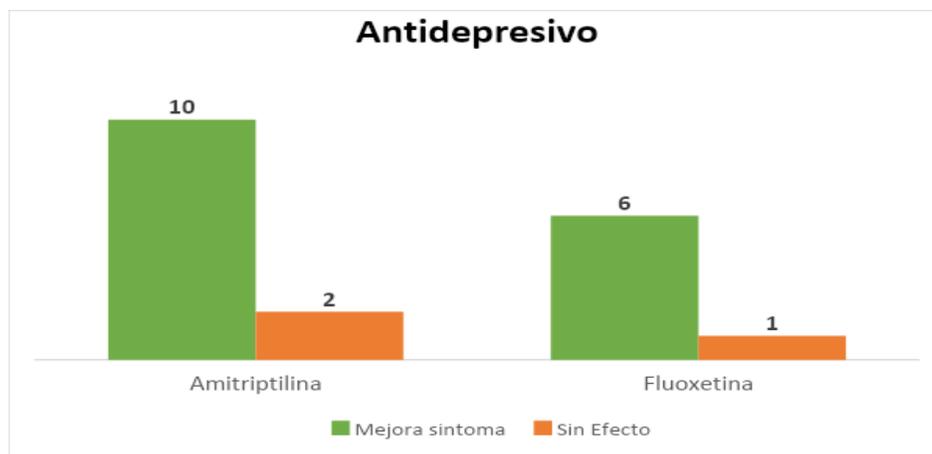
Figura 3: Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) más empleados

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 3, se pudo observar que del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, podemos apreciar que la mayoría emplea Diclofenaco como primera alternativa, de las cuales 22 pacientes afirman sentir mejoría y 2 no sienten efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es el Meloxicam, de las cuales 21 pacientes afirman que mejora sus síntomas y 1 no siente efecto.

Tabla 4: Antidepresivos más empleados

Antidepresivo	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Amitriptilina	10	2	-	12
Fluoxetina	6	1	-	7

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

Figura 4: Antidepresivos más empleados

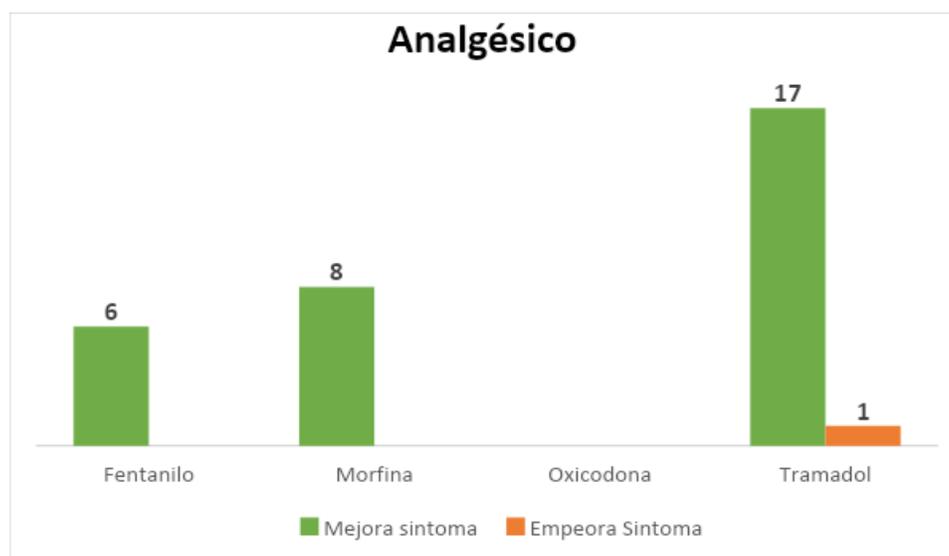
Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 4, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se pudo apreciar que la mayoría emplea Amitriptilina como primera alternativa de las cuales 10 pacientes afirman sentir mejoría y dos pacientes no sienten efecto

al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es la Fluoxetina, de las cuales 6 pacientes afirman que mejora sus síntomas y 1 no siente efecto.

Tabla 5: Analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados en el SED-III

Analgésico	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Fentanilo	6	-	-	6
Morfina	8	-	-	8
Oxicodona	0	-	-	0
Tramadol	17	-	1	18

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

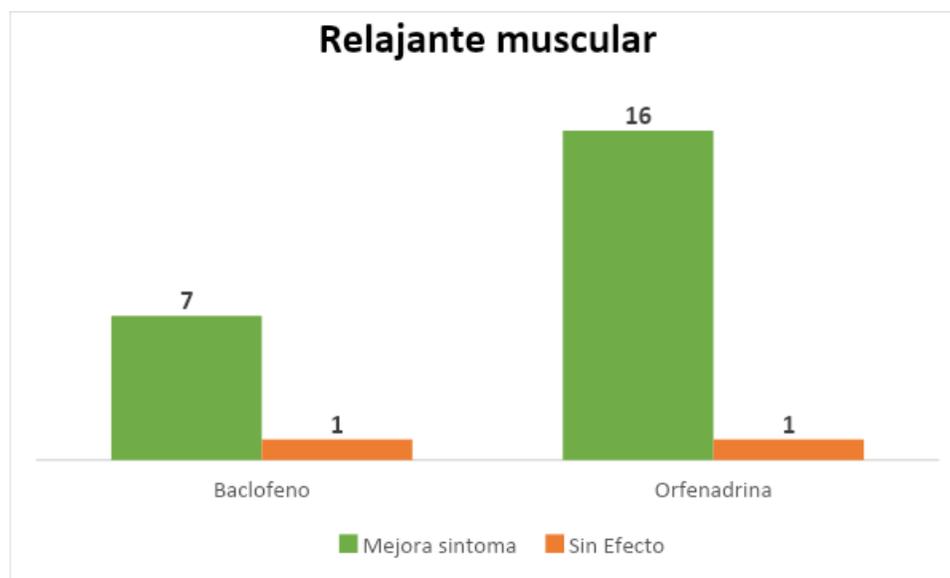
Figura 5: Analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 5, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se apreció que la mayoría emplea Tramadol como primera alternativa de las cuales 17 pacientes afirman sentir mejoría y 1 pacientes no sienten efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es la Morfina, de las cuales los 8 pacientes afirman que mejora sus síntomas al emplearla.

Tabla 6: Relajantes musculares más empleados en el SED-III

Relajante muscular	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Baclofeno	7	1	-	8
Orfenadrina	16	1	-	17

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

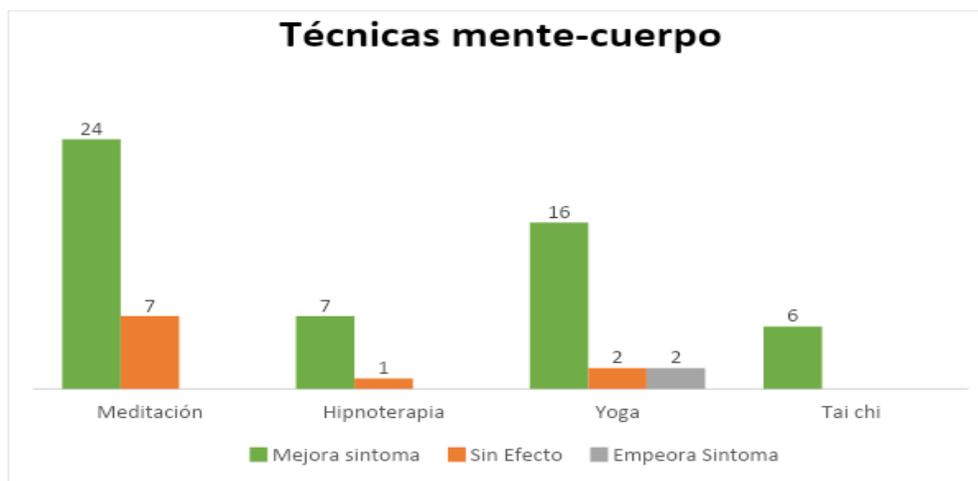
Figura 6: Relajantes musculares más empleados en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 6, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se pudo apreciar que la mayoría emplea Orfenadrina como primera alternativa de las cuales 16 pacientes afirman sentir mejoría y 1 pacientes no sienten efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es la Baclofeno, de las cuales 7 pacientes afirman que mejora sus síntomas y 1 paciente no siente efecto al emplearla.

Tabla 7: Técnicas mente-cuerpo más empleados en el SED-III

Técnicas mente-cuerpo	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Meditación	24	7	-	31
Hipnoterapia	7	1	-	8
Yoga	16	2	2	20
Tai chi	6	-	-	6

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

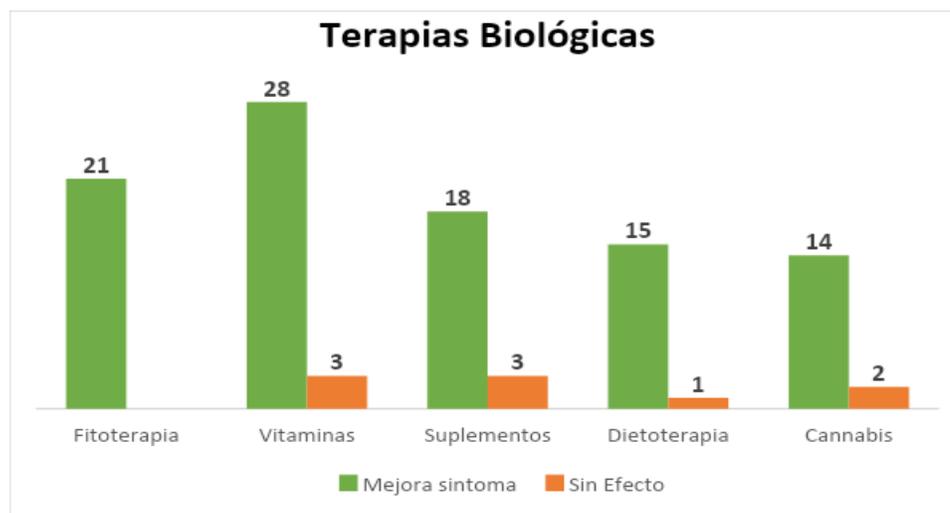
Figura 7: Técnicas mente-cuerpo más empleados en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 7, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se observó que la mayoría emplea la meditación como primera alternativa de las cuales 24 pacientes afirman sentir mejoría y 7 pacientes no sienten efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es el Yoga, de las cuales 16 pacientes afirman que mejora sus síntomas, 2 pacientes sienten que empeora sus síntomas, 2 paciente no siente efecto al emplearla.

Tabla 8: Terapias biológicas más empleados en el SED-III

Terapias Biológicas	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Fitoterapia	21	-	-	21
Vitaminas	28	3	-	31
Suplementos	18	3	-	21
Dietoterapia	15	1	-	16
Cannabis	14	2	-	16

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

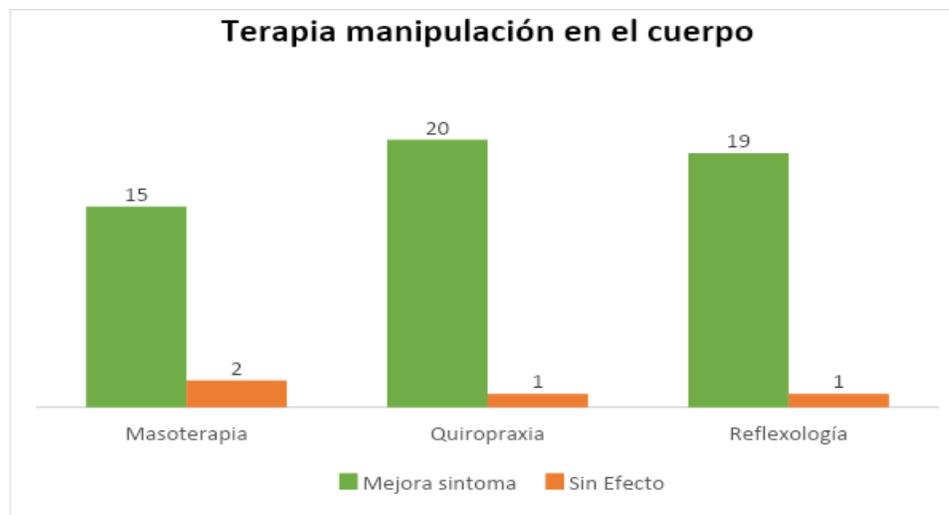
Figura 8: Terapias biológicas más empleados en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 8, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se pudo apreciar que la mayoría emplea las Vitaminas como primera alternativa de las cuales 28 pacientes afirman sentir mejoría y 3 pacientes no sienten efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es la Fitoterapia, de las cuales 21 pacientes afirman que mejora sus síntomas al emplearla.

Tabla 9: Terapias de manipulación de cuerpo más empleados en el SED-III

Terapia manipulación en el cuerpo	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Masoterapia	15	2	-	17
Quiropraxia	20	1	-	21
Reflexología	19	1	-	20

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

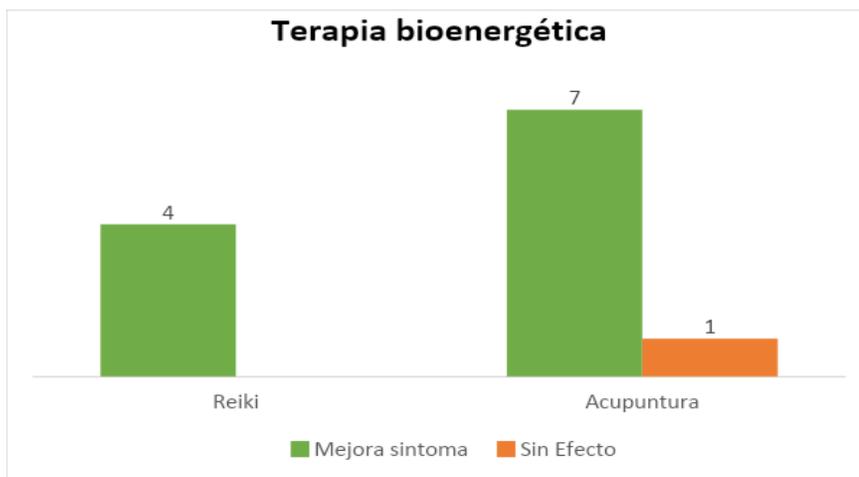
Figura 9: Terapias de manipulación de cuerpo más empleados en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 9, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se apreció que la mayoría emplea la Quiropraxia como primera alternativa de las cuales 20 pacientes afirman sentir mejoría y 1 pacientes no sienten efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es la Reflexología, de las cuales 19 pacientes afirman que mejora sus síntomas y 1 no siente efecto al emplearla.

Tabla 10: Terapias bioenergéticas más empleadas en el SED-III

Terapia bioenergética	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Reiki	4	-	-	4
Acupuntura	7	1	-	8

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

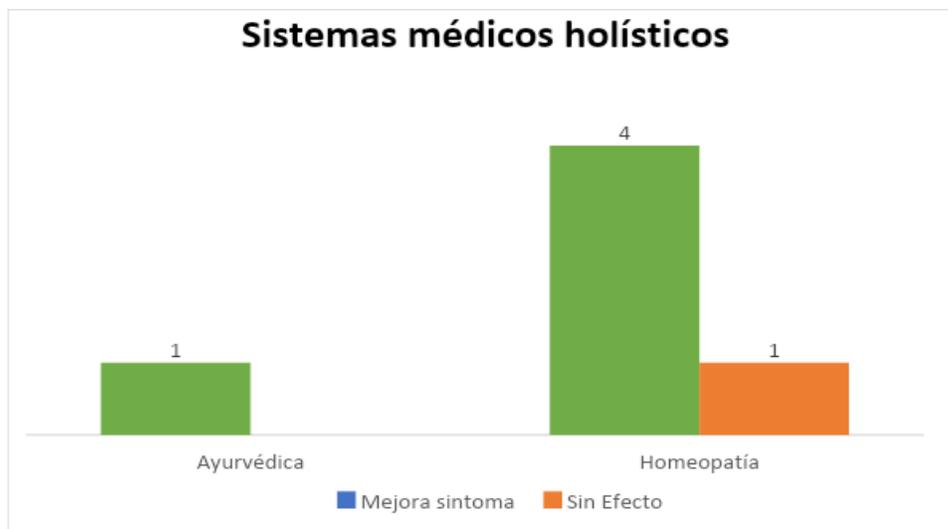
Figura 10: Terapias bioenergéticas más empleadas en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 10, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se observó que la mayoría emplea Acupuntura como primera alternativa de las cuales 7 pacientes afirman sentir mejoría y 1 pacientes no siente efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es la Reiki, de las cuales los 4 pacientes afirman que mejora sus síntomas al emplearla.

Tabla 11: Sistemas médicos holísticos más empleados en el SED-III

Sistemas médicos holísticos	Mejora Síntoma	Sin Efecto	Empeora Síntoma	Total, de Personas
Ayurvédica	1	-	-	1
Homeopatía	4	1	-	5

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

Figura 11: Sistemas médicos holísticos más empleados en el SED-III

Interpretación: En cuanto a la tabla y figura 11, del total de pacientes encuestados con diagnóstico con SED-III, se pudo observar que la mayoría emplea Homeopatía como primera alternativa de las cuales 4 pacientes afirman sentir mejoría y 1 pacientes no siente efecto al emplearla. De igual manera, la segunda alternativa más empleada es la Ayurvédica, de las cuales 1 paciente afirma que mejora sus síntomas al emplearla.

4.1.2. Discusión de resultados

Teniendo en cuenta los objetivos planteados y los resultados alcanzados en el análisis estadístico, se manifiesta:

En relación al objetivo general se encontró que el tratamiento farmacológico más empleado por los pacientes con SED-III son los AINEs, seguido de los Analgésicos Opioides o medicamentos similares. Por otro lado, se evidencio que los tratamientos complementarios/alternativos más empleados por los pacientes con SED-III son las Terapias Biológicas seguidas de las Técnicas mente-cuerpo. Entre los estudios que coinciden con lo

encontrado están la investigación de Zhengyang, Z. et al. (2018) (33), Rodríguez, A. et al. (2019) (34), Pérez, A. y Fernández, J. (2020) (38) y Takahashi, C y Parreño, J. (2022) (42) en su investigación, afirman que para tratar el dolor músculo esquelético en estos pacientes se recomienda el uso de los AINEs y analgésicos opioides o medicamentos similares, pero con precaución. Con respecto a la efectividad del empleo Técnicas mente-cuerpo, no encontramos respaldos científicos dentro de nuestro marco teórico.

Con respecto a los objetivos específicos

A nivel específico, dentro de los tratamientos farmacológicos más empleados se evidencio:

Por un lado, los medicamentos más empleados del grupo farmacológico de los AINEs es el Diclofenaco, como primera alternativa de las cuales 22 pacientes afirman sentir mejoría y 2 no sienten efecto. De igual forma, la segunda alternativa más empleada es el Meloxicam, de las cuales 21 pacientes afirman que mejora sus síntomas y 1 no siente efecto. Entre los estudios que coinciden con lo encontrado están las investigaciones de Zhengyang et al. (2018) (33), Rodríguez, A. et al. (2019) (34), Salazar y Maqueira (2019) (36), Barrena, E, y Ampuero, J. (2019) (37), Pérez, A. y Fernández, J. (2020) (38) quienes en su investigación afirman que tanto el Diclofenaco como el Meloxicam son la mejor opción para mitigar el dolor, sin embargo para los siguientes autores, el recurrir a un fármaco AINEs debe ser luego de haber realizado terapia física u otras alternativas para mitigar el dolor según Takahashi, C y Parreño, J. (2022), Hernández, L. (2017) y Amaya, K. (2017).

Por otro lado, los medicamentos más empleados del grupo farmacológico de los Analgésicos Opiáceos o medicamentos similares, es el Tramadol como primera alternativa de las cuales 17 pacientes afirman sentir mejoría y 1 pacientes no sienten efecto. De igual manera, la segunda

alternativa más empleada es la Morfina, de las cuales los 8 pacientes afirman que mejora sus síntomas. Entre los estudios que coinciden con lo encontrado son las investigaciones de Takahashi, C y Parreño, J. (2022) (42) y según Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales (4), en su estudio menciona y recomienda el uso de los Analgésicos Opiáceos o medicamentos similares, sin embargo, menciona que algunas veces no son bien tolerados por los pacientes, cuando se emplea a largo plazo, puede causar dependencia y exacerbaciones de síntomas como fatiga.

Respecto a los tratamientos complementarios/alternativos más empleados se evidencio:

Por un lado, dentro de las Técnicas mente-cuerpo, la técnica más empleada es la Meditación de las cuales 24 pacientes afirman sentir mejoría y 7 no sienten efecto. De igual forma, la segunda técnica más empleada es el Yoga, de las cuales 16 pacientes afirman que mejora sus síntomas, 2 pacientes sienten que empeora sus síntomas y 2 pacientes no siente efecto al emplearla. Entre los estudios que coinciden con lo encontrado es la investigación de Bravo, J. (2019) en donde se menciona que la mejor técnica mente-cuerpo es el Yoga, la práctica de esta técnica, ayudará a fortalecer las articulaciones, por ende, se reduce la incidencia de subluxaciones y disminuye el dolor músculo esquelético. En adición se encuentra el estudio de Takahashi, C y Parreño, J. (2022) (42), quienes describen múltiples alternativas de tratamientos no farmacológicos, mencionando al yoga y meditación como alternativas de bajo impacto y empleables de por vida, con efectos favorecedores en la propiocepción de estabilidad y manejo de dolor en los pacientes con SED-III.

Por el otro lado dentro de las Terapias biológicas la terapia más empleada es uso Vitaminas, de las cuales 28 pacientes afirman sentir mejoría y 3 pacientes no sienten efecto. De igual

forma, la segunda terapia más empleada es la Fitoterapia de las cuales 21 pacientes afirman que mejora sus síntomas al emplearla. Entre los estudios que coinciden con lo encontrado, es la investigación publicada por el Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales (4), Genéticamente incorrecta (58) y la Red Argentina de Ehlers-Danlos (14) describen los beneficios probables que habría si un paciente con SED-III implemente el consumo de algunos o diversas vitaminas, por otro lado, también avala el uso de plantas naturales con dosis reguladas para tratar el dolor.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

- Los tratamientos más empleados por los pacientes con SED-III, dentro de los tratamientos complementarios/alternativos son las Vitaminas y la Fitoterapia. En los tratamientos farmacológicos tenemos el consumo de Diclofenaco y Meloxicam.
- Dentro de los AINEs más empleados por los pacientes con SED-III, el Diclofenaco es utilizado como primera alternativa, de los cuales 22 pacientes afirman sentir mejoría y solo 2 no sienten efecto al emplearlo. refiriéndonos al Meloxicam, apreciamos que 21 pacientes afirman que mejora sus síntomas y solo 1 no siente efecto al emplearla.
- Dentro de los Antidepresivos más empleados por los pacientes con SED-III, es la Amitriptilina la primera alternativa utilizada por los pacientes, de los cuales 10 pacientes afirman sentir mejoría y 2 pacientes no sienten efecto al emplearla. Además, la Fluoxetina es la segunda más empleada, de las cuales 6 pacientes afirman que mejora sus síntomas y solo 1 no siente efecto al emplearla.
- Dentro de los Analgésicos Opioides y medicamentos similares que son los más empleados por los pacientes con SED-III, es el Tramadol utilizado como la primera alternativa por los pacientes, de las cuales 17 pacientes afirman sentir mejoría y solo 1

indica que no siente efecto al emplearla. La Morfina es la segunda más empleada con 8 pacientes que afirman que mejora sus síntomas.

- Dentro de los Relajantes Musculares más empleados por los pacientes con SED-III, es la Orfenadrina la primera alternativa utilizada por los pacientes, de los cuales 16 pacientes afirman sentir mejoría en sus síntomas y solo 1 paciente indica que no sienten efecto al emplearla. El Baclofeno es la segunda empleada con 7 pacientes afirman que mejora sus síntomas y solo 1 paciente no siente efecto al emplearla.
- Dentro de las técnicas Mente-Cuerpo más empleados por los pacientes con SED-III, la Meditación es la primera alternativa utilizada por los pacientes, de los cuales 24 afirman sentir mejoría y 7 pacientes no sienten efecto al emplearla. El Yoga es la segunda alternativa más empleada con 16 pacientes afirman que mejora sus síntomas, 2 pacientes sienten que empeora sus síntomas y 2 pacientes no siente efecto al emplearla.
- Dentro de las Terapias Biológicas más empleados por los pacientes con SED-III, son las Vitaminas utilizadas como primera alternativa, de las cuales 28 pacientes afirman sentir mejoría y 3 pacientes no sienten efecto al emplearla. La Fitoterapia es la segunda alternativa más empleada con 21 pacientes los cuales afirman que mejora sus síntomas al emplearla.
- Dentro de las Terapias Basadas en la manipulación, la más empleada por los pacientes con SED-III, la Quiropraxia es utilizada como primera alternativa, de las cuales 20 pacientes afirman sentir mejoría y sólo 1 paciente no siente efecto al emplearla. De igual manera, la Reflexología es la segunda alternativa más empleada, de las cuales 19 pacientes afirman que mejora sus síntomas y solo 1 paciente no siente efecto al emplearla.

- Dentro de las Terapias Bioenergéticas, la más empleada por los pacientes con SED-III, la Acupuntura es utilizada como primera alternativa, de las cuales 7 pacientes afirman sentir mejoría y sólo 1 paciente no siente efecto al emplearla. El Reiki es la segunda alternativa más empleada, de los cuales 4 pacientes afirman que mejora sus síntomas al emplearla.
- Dentro de los Sistemas Médicos Holísticos, la más empleada por los pacientes con SED-III, es la Homeopatía la primera alternativa, de las cuales 4 pacientes afirman sentir mejoría y sólo 1 paciente no siente efecto al emplearla. La Ayurveda es la segunda alternativa más empleada, de las cuales solo 1 paciente afirma que mejora sus síntomas al emplearla.

5.2. Recomendaciones

- Se recomienda al personal profesional y estudiantes de salud e investigadores científicos, seguir profundizando el estudio de esta condición debido a que hasta el día de hoy no existe un diagnóstico preciso ni se ha detectado al gen mutado en sangre, y así mismo seguir reportando la sintomatología que padecen estos pacientes.
- Continuar investigando sobre los posibles tratamientos, tanto los farmacológicos como los no farmacológicos en pacientes con SED-III. Ahondar sobre los tratamientos más adecuados clasificados según el grado y la etiología del dolor (Problemas circulatorios, esguinces, tendinitis y luxaciones).
- Se sugiere elaborar en un futuro una guía clínica para pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III) con el fin de optimizar la atención a estos pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lizarazo F, Fujita R. Enfermedades Raras o Huérfanas, en Perú más huérfanas que raras. Horiz Med [Internet]. 30 de junio de 2018 [citado 26 de abril de 2023];18(2):4-5. <https://doi.org/10.24265/horizmed.2018.v18n2.01>
2. ¿Qué son las enfermedades raras y huérfanas? [Internet]. Gob.pe. [citado el 6 de enero de 2023]. <https://www.gob.pe/17066-que-son-las-enfermedades-raras-o-huerfanas>
3. Galán F. Distinguiendo entre los 14 tipos del Síndrome de Ehlers-Danlos en 2020.1 a parte [Internet]. Fernandogalangalan.com. [citado el 2 de enero de 2023]. <https://www.fernandogalangalan.com/blog/748-distinguiendo-entre-los-14-tipos-del-s%C3%ADndrome-de-ehlers-danlos-en-2020-1%C2%AA-parte>
4. Centro nacional para el avance de las ciencias traslacionales. Síndrome de Ehlers-Danlos tipo hiper móvil. [Internet]. nih.gov. [citado el 2 de enero de 2023]. <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12517/sindrome-de-ehlers-danlos-tipo-hiper>
5. Bravo J. Hiperlaxitud y Síndrome de Ehlers-Danlos: Clínica y calidad de vida de los pacientes. [Internet]. Original paper. Cuaderno de neuropsicología Panamericana. [citado el 2 de enero de 2023]. <https://www.cnps.cl/index.php/cnps/article/view/250/267>
6. Manejo del Síndrome de hiper movilidad articular. Sld.pa. [citado el 2 de enero de 2023]. <https://hn.sld.pa/wp-content/uploads/2021/04/Protocolo-de-manejo-de-Sindrome-de-hipermovilidad-articular-.pdfmóvil>
7. Puerto M. Caracterización clínica y manejo del Síndrome de Ehlers Danlos. Rev. Ciencias Médicas de Pinar del Río. Julio-agosto, 2017; vol 21(4)571-597. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942017000400018
8. Prieto C, Rivas I, Toral J, Barrajón P. Síndrome de Ehlers-Danlos tipo I: importancia del diagnóstico genético. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2010 [citado el 2 de enero de 2023];72(2):157-9. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2009.11.013>
9. Celletti C, Paolucci T, Maggi L, Volpi G, Billi M, Mollica R, Camerota F. Manejo del dolor mediante ejercicios terapéuticos neurocognitivos en pacientes hiper móviles con síndrome de Ehlers-Danlos y dolor lumbar crónico. Biomed Res Int. 1 de junio de 2021; 2021: 6664864.

<https://doi.org/10.1155/2021/6664864>

10. Yew K, Kamps K. y Borge R. (2021). Síndrome de hiperlaxitud Ehlers-Danlos y trastornos del espectro de hiperlaxitud. *Médico de familia estadounidense*, 103(8), 481-492. <http://www.espaciotv.es:2048/referer/secretcode/scholarly-journals/hypermobility-ehlers-danlos-syndrome-hypermobility/docview/2512699824/se-2>
11. Doyle T, Halverson C. Uso de medicina complementaria y alternativa para pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil: Un estudio cualitativo. *Front Med (Lausana)*. 2022 14 de diciembre; 9: 1056438. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.1056438>
12. Bravo J. Síndrome de Ehlers-Danlos con especial énfasis en el síndrome de hiperlaxitud articular. *Rev Med Chil [Internet]*. 2009 [citado el 2 de enero de 2023];137(11):1488-97. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009001100013>
13. Riley B. The many facets of hypermobile Ehlers-Danlos syndrome. *J Am Osteopath Assoc [Internet]*. 2020;120(1):30-2. <http://dx.doi.org/10.7556/jaoa.2020.012>
14. Síndrome de Ehlers-Danlos tipo Hiperlaxitud: El tratamiento médico desde la perspectiva del paciente [Internet]. Google.com. [citado el 2 de enero de 2023]. <https://sites.google.com/site/rededargentina/El-dia-a-dia-con-la-enfermedad/sindrome-de-ehlers-danlos-tipo-hiperlaxitud-el-tratamiento-medico-desde-la-perspectiva-del-paciente?pli=1>
15. Higo A, Pearce G, Palmer S, Grant L. El valor de las ortesis dinámicas de tejido elastomérico en el tratamiento de un paciente con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil complejo: informe de un caso. *Clin Case Rep*. 2023 16 de enero; 11 (1): e 6821. <http://dx.doi.org/10.1002/ccr3.6821>
16. Tassanakijpanich, N., McKenzie, F. J., McLennan, Y. A., Makhoul, E., Tassone, F., Jasoliya, M. J., Casanova, E. L. Fenotipo del síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil (hEDS) en portadores de premutación X frágil: serie de casos. *Revista de Genética Médica*. 2022, 59(7), 687-690. <https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2020-107609>
17. Baets S, Temmerman M, Calders P, Malfait F, Van G, Vanderstraeten G, Wandele I, Van D. El impacto del "síndrome de Ehlers-Danlos" hiper móvil y el trastorno del espectro hiper móvil en las interacciones y relaciones interpersonales. *Rehabilitación frontal Sci*. 11 de abril de 2022; 3: 832806. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.832806>

18. Alomari M, Hitawala A, Chadalavada P, Covut F, Al Momani L, Khazaaleh S, Gosai F, Al Ashi S, Abushahin A, Schneider A. Prevalencia y predictores de dismotilidad gastrointestinal en pacientes con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil: una atención terciaria Experiencia del Centro. *Cureo*. 29 de abril de 2020; 12 (4): e7881. <https://doi.org/10.7759/cureus.7881>
19. Forghani I. Actualización en Aspectos Clínicos y Genéticos del Síndrome de Ehlers Danlos Hiper móvil. *Balkan Med J*. 2019 1 de enero; 36 (1): 12-16. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.2018.1113>
20. Housset V, Nourissat G. Plicatura capsular artroscópica para la inestabilidad multidireccional del hombro en pacientes hiper móviles con síndrome de Ehlers-Danlos. *Tecnología artrósica*. 18 de noviembre de 2021; 10 (12): e2767-e2773. <https://doi.org/10.1016/j.eats.2021.08.024>
21. Común C, Losada T. Síndrome de Ehler-Danlos en niños - Criar con Sentido Común [Internet]. *Criar con Sentido Común*. 2022 [citado el 2 de enero de 2023]. <https://www.criarconsentidocomun.com/sindrome-de-ehler-danlos-en-ninos/>
22. Plataforma digital única del estado Peruano. La población peruana alcanzó las 33 millones 396 mil personas en el año 2022 [Internet]. *Gob.pe*. [citado el 4 de enero de 2023]. <https://www.gob.pe/institucion/inei/noticias/630584-poblacion-peruana-alcanzo-los-33-millones-396-mil-personas-en-el-ano-2022>
23. Diario oficial del bicentenario. Cerca de 1.7 millones de peruanos padecieran de enfermedades raras y huérfanas [Internet]. *Elperuano.pe*. [citado el 4 de enero de 2023]. <https://elperuano.pe/noticia/122873-cerca-de-17-millones-de-peruanos-padecerian-de-enfermedades-raras-y-huerfanas>
24. Plataforma digital única del estado Peruano. 28 de febrero Día Internacional de las Enfermedades Raras o Huérfanas [Internet]. *Gob.pe*. [citado el 3 de enero de 2023]. <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/586811-28-de-febrero-dia-internacional-de-las-enfermedades-raras-o-huerfanas>
25. Ministerio de salud. Resolución ministerial No 230-2020. *Gob.pe*. [citado el 3 de enero de 2023]. https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/662616/RM_230-2020-MINSA.PDF

26. Ministerio de Salud. Registro Nacional de Enfermedades Raras y Huérfanas. [Internet]. Gob.pe. [citado el 3 de enero de 2023]. <https://appsalud.minsa.gob.pe/RENERH/views/Inicio.aspx>
27. Velasquez A, Dávila M, Valladares M. Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antihipertensivo en un hospital del seguro social de Chiclayo durante el período de emergencia sanitaria por COVID-19. Rev Cuerpo Med HNAAA [Internet]. 2022 [citado el 5 de enero de 2023];15(1):11–8. <http://dx.doi.org/10.35434/rmhnaaa.2022.151.1169>
28. Falta de adherencia: factores que influyen [Internet]. Normon.es. [citado el 5 de enero de 2023]. <https://www.normon.es/articulo-blog/falta-de-adherencia-factores-que-influyen>
29. Conectiva. Síndrome de Ehlers-Danlos Perú [Internet]. Conectiva. 2020 [citado el 5 de enero de 2023]. <https://conectivaorg.wordpress.com/about/miembros/sed-peru/>
30. Zhang W, Windsor K, Jones R, Taunton D. Síndrome de Ehlers-Danlos de tipo hipermóvil asociado con hipogammaglobulinemia y fibromialgia: una revisión basada en casos sobre nueva clasificación, diagnóstico y manejo multidisciplinario. Clin Case Rep. 2019 Feb 19;7(4):680-685. <http://dx.doi.org/10.1002/ccr3.2070>
31. Fernández V. Tipos de justificación en la investigación científica. Espíritu Emprendedor TES 2020, Vol. 4, No. 3: julio a septiembre 65-76. [citado el 5 de enero de 2023]. <http://file:///C:/Users/carol/Downloads/207-Texto%20del%20art%C3%ADculo-713-2-10-20200717.pdf>
32. Sabaj Mr; Landea D. Descripción de las formas de justificación de los objetivos en artículos de investigación en español de seis áreas científicas. Onomázein, núm. 25, 2012, pp. 315-344 Pontificia Universidad Católica de Chile Santiago, Chile. <https://www.redalyc.org/pdf/1345/134524361015.pdf>
33. Zhengyang, Z., Rewari A, Shanthanna H. Manejo del dolor crónico en el síndrome de Ehlers-Danlos hipermovil. Medicina (Baltimore). 2018 noviembre;97(45):e13115. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000013115>
34. Rodríguez, A., Coll, J., Perera, A., García, B., Rubio, G., & Lara, R. Ejercicios físicos de resistencia a la fuerza muscular en el Síndrome de Ehler-Danlos Hiperlaxo. Revista Cubana de Medicina del Deporte y la Cultura Física. 2019, 14(2).

<https://revmedep.sld.cu/index.php/medep/article/view/36>

35. López, L., & Montoya. Caracterización de pacientes afectados de fibromialgia con o sin síndrome de hiperlaxitud articular, 2019. [Tesis para optar al grado de Doctor en medicina]. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2019.

https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2019/hdl_10803_667986/lmln1de1.pdf

36. Salazar J, Maqueira G. Ejercicios físicos terapéuticos para el fortalecimiento de la masa muscular en persona con síndrome de Ehlers-Danlos. Universidad de Guayaquil, 2019. [Tesis para optar al grado de licenciado en cultura física]. Guayaquil, Universidad de Guayaquil; 2019.

<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/41016/1/Salazar%20A%c3%blazco%20Jessenia%20Mar%c3%ada%20044-2019.pdf>

37. Song B, Yeh P, Nguyen D, Ikpeama U, Epstein M, síndrome de Harrell J. Ehlers-Danlos: una revisión de las opciones de tratamiento actuales. Médico del dolor. julio de 2020; 23(4):429-438. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32709178/>

38. Pérez, A. y Fernández, J. Cambios en la función y calidad de vida en paciente con Ehlers-Danlos mediante un programa de ejercicio terapéutico y práctica. Journal of MOVE and Therapeutic Science. 2020, 2(2), 217–230.

<https://jomts.com/index.php/MOVE/article/view/31>

39. Guerra, C., García, N., Vives, R. LAXITUD ARTICULAR Y SÍNDROME DE HIPERMOVILIDAD ARTICULAR. Infomed. [Internet]. 2021. [Consultado el 19 de diciembre de 2022].

<https://cibamanz2021.sld.cu/index.php/cibamanz/cibamanz2021/paper/viewFile/884/545>

40. Amaya, K. (2017). Hiper movilidad articular y severidad de la disquinesia escapular en cifosis dorsal postural del Instituto Nacional de Rehabilitación Dra. Adriana Rebaza Flores Amistad Perú-Japón 2016. [Tesis para optar al grado de médico] Universidad de San Martín de Porres.

<https://repositorio.usmp.edu.pe/handle/20.500.12727/3376>

41. Hernández, R. Tratamiento fisioterapéutico en el síndrome de hipermovilidad articular. Lima, 2017. [Tesis para optar al grado de Rehabilitador] Lima: Universidad Inca Garcilaso de la Vega; 2019.
<http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/1815?show=full>
42. Takahashi-Ferrer CM, Parreño-Tipian JM. Análisis de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en el síndrome de hipermovilidad articular (SHA) durante el periodo 2017 al 2021: Una revisión sistemática. diagnóstico [Internet]. 2022 [citado el 28 de diciembre de 2022];61(2):e357.
<https://doi.org/10.33734/diagnostico.v61i1.357>
43. Castro K, Ribón K, & Rizzo M (2020). Pacientes diagnosticados con enfermedades raras o huérfanas según la ley 1392 de 2010 y la ley 1438 de 2011 de Colombia, en la ciudad de Barranquilla: revisión sistemática. Ediciones Universidad Simón Bolívar.
<http://bonga.unisimon.edu.co/handle/20.500.12442/8015>
44. Ministerio de salud y protección de salud. Enfermedades huérfanas. Gov.co. Citado el 20 de enero de 2023.
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>
45. ¿Qué son las enfermedades raras o huérfanas? Andina.pe. Citado el 20 de enero de 2023.
<https://andina.pe/agencia/noticia-que-son-las-enfermedades-raras-o-huerfanas-882759.aspx>
46. Campo Y Camayo L (2019). impacto en la dinámica familiar de dos pacientes que padecen enfermedades huérfanas como la distonía en el barrio chapinero de popayán cauca 2018 [fundación universitaria de popayán].
<http://unividadafup.edu.co/repositorio/files/original/83e046010d835ed2eef793e668d32bd2.pdf>
47. Claussen G y Gutiérrez A. (2021). Características socioeconómicas y costos de las enfermedades raras y huérfanas en Perú, 2019. Revista de la Facultad de Medicina Humana, 21 (4), 710–718.
<https://doi.org/10.25176/rfmh.v21i4.3936>

48. Triana, N. y Amanda, L. (2019). La educación inclusiva una mirada desde el modelo Biopsicosocial: análisis del caso de una enfermedad huérfana. Universidad Militar Nueva Granada.
- <https://repository.unimilitar.edu.co/handle/10654/32291>
49. Serna J, & Bermúdez S (2022). Perspectiva epidemiológica sobre enfermedades huérfanas y SARS-CoV-2 en Colombia, 2022. Revista Información Científica, 101 (6), 4042.
- <https://revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/4042/5325>
50. Ministerio de salud. Minsa aprueba listado de enfermedades raras o huérfanas. Gob.pe. Recuperado el 20 de enero de 2023.
- <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/32654-minsa-aprueba-listado-de-enfermedades-raras-o-huerfanas>
51. Ministerio de salud. Resolución Ministerial 230-2020-MINSA. (2020) Gob.pe. Recuperado el 20 de enero de 2023.
- https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/662616/RM_230-2020-MINSA.PDF
52. Registro Nacional de Enfermedades Raras y Huérfanas. Gob.pe. Recuperado el 20 de enero de 2023. <https://appsalud.minsa.gob.pe/RENERH/views/Inicio.aspx>
53. Federación de Enfermedades Raras-FEPER. [Facebook]. Federación Peruana de Enfermedades Raras - FEPER. Recuperado el 20 de enero de 2023.
- <https://feperperu.org/patologias?fbclid=IwAR3pZBoH5LstAtB-0qrN7UIqDrDL31D3Le2cW-O2F9rQrcYZtDQB8YF1vJk>
54. Síndrome de Ehlers-Danlos Perú. [Facebook]. Ehlers-Danlos Perú. Recuperado el 20 de enero de 2023. <https://www.facebook.com/profile.php?id=100064772076200>
55. Tuna, F. (2020). Prevalencia de hiperlaxitud articular, trastorno del espectro de hiperlaxitud y síndrome de Ehlers-Danlos hiperlaxo en población universitaria: un estudio observacional. Revista Europea de Investigación, 6(2), 120-129. <https://doi.org/10.18621/eurj.466831>
56. Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos. (s/f). Síndromes de Ehlers-Danlos. Cinfasalud. Recuperado el 20 de enero de 2023.

<https://cinfasalud.cinfa.com/p/sindromes-de-ehlers-danlos/>

57. Takahashi-Ferrer, Carolina Mayo: Síndrome de Ehlers-Danlos El Relato. Diagnóstico (Lima).2022;61(3):259-261.

<https://doi.org/10.33734/diagnostico.v61i3.383>

58. Estela M y Gretell H. Enfermedades esqueléticas de causa genética: experiencia en un servicio de referencia nacional. [Internet]. Genética comunitaria. 2020.

<http://geneticacomunitaria2020.sld.cu/index.php/2020/2020/paper/viewPaper/161>

59. Cedeño M, Zambrano F, Zambrano G, & Guarnizo S (2021). Causas, síntomas y tratamiento de una hemorragia vascular. Análisis del comportamiento de las líneas de crédito a través de la corporación financiera nacional y su aporte al desarrollo de las PYMES en Guayaquil 2011-2015, 5 (4), 245–255.

[https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.\(4\).noviembre.2021.245-255](https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.(4).noviembre.2021.245-255)

60. Villarroel H. Síndrome de Ehlers-danlos tipo hipermóvil: concordancia de los criterios de diagnóstico de la clasificación internacional 20 con los criterios de brighton. org.sv. Recuperado el 21 de enero de 2023.

<http://archivos.colegiomedico.org.sv/wp-content/uploads/2019/06/SEDh-BRIGHTON-VS-CLASIFICACI%C3%93N-INT-ARCH-COL-MED-ES.pdf>

61. Rozo J, Ruiz D y Suárez O (2021). Diseño E Implementación De Un Sistema De Apoyo Diagnóstico Para El Síndrome De Ehlers-Danlos Tipo Hipermóvil Usando Visión Artificial. Ingeniería e innovación.

<https://doi.org/10.21897/23460466.2638>

62. Gensemer, Burks, Kautz, Judge, Lavalley, y Norris (2021). Síndromes hipermóviles de Ehlers-Danlos: fenotipos complejos, diagnósticos desafiantes y causas poco conocidas. Dinámica del desarrollo: una publicación oficial de la Asociación Estadounidense de Anatomistas, 250 (3), 318–344.

<https://doi.org/10.1002/dvdy.220>

63. Bennett, Walsh, Moss y Palmer. Comprender el impacto psicosocial del síndrome de hiperlaxitud articular y el tipo de hiperlaxitud del síndrome de Ehlers-Danlos: un estudio de entrevista cualitativa. *Discapacidad y Rehabilitación*. 2022 43 (6), 795–804. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1641848>
64. Hakimi, A., Bergoin, C. y Mucci, P. ¿Cuáles son los síntomas más importantes a evaluar en el síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil? Un estudio de cuestionario basado en la técnica Delphi. *Discapacidad y Rehabilitación*, 2022, 44 (26), 8325–8331. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2012839>
65. Castori, M., Morlino, S., Ritelli, M., Brancati, F., De Bernardo, C., Colombi, M. y Grammatico, P. Diagnóstico tardío de síndrome de meningocele lateral en una mujer de 55 años con síntomas de inestabilidad articular y dolor musculoesquelético crónico. *Revista americana de genética médica. Parte A*, 2014, 164A (2), 528–534. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36301>
66. Quispe Pari, GD (s/f). *Revista de Actualización Clínica Investiga*. *Revista de Actualización Clínica Investiga*, 2362. Recuperado el 22 de enero de 2023. http://www.revistasbolivianas.ciencia.bo/scielo.php?lng=es&pid=S2304-37682014000600002&script=sci_arttext
67. Miguel, E., Azabal, M, Flores-Martin, D., Berrocal, J., García-A, J., & Murillo. Asistente de voz para el recordatorio de tratamiento farmacológico. *Sistedes.es*. Recuperado el 22 de enero de 2023. <https://biblioteca.sistedes.es/wp-content/uploads/descargas/2019/JISBD/2019-JISBD-079.pdf>
68. Efectos de los antiinflamatorios en el Síndrome de Ehlers-Danlos [Internet]. ANSEDH. 2016 [citado el 22 de enero de 2023]. <https://ansedh.org/efectos-los-antiinflamatorios-sindrome-ehlers-danlos/>
69. Aspirina DT. analgésicos antipiréticos y antiinflamatorios no esteroides. (AINE) [Internet]. Edu.ar. [citado el 22 de enero de 2023]. https://med.unne.edu.ar/sitio/multimedia/imagenes/ckfinder/files/files/0000cap7_aines.pdf

70. Tangkiatkumjai M, Boardman H, Walker D. Potential factors that influence usage of complementary and alternative medicine worldwide: a systematic review. *BMC Complement Med Ther* [Internet]. 2020;20(1):363.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12906-020-03157-2>
71. García R. Medicina tradicional o complementaria: pacientes que lo usan al mismo tiempo que su tratamiento farmacológico. *Cienc Desarro* [Internet]. 2019 [citado el 22 de enero de 2023];22(1):25. <http://dx.doi.org/10.21503/cyd.v22i1.1735>
72. Cabezas D, Andrade D, Torres J. Introducción a la metodología de la investigación científica [Internet] Ecuador: Universidad de las Fuerzas Armadas ESPE; 2018 [Consultado 2021 nov 15].
<https://fhcevirtual.umsa.bo/btecavirtual/sites/default/files/035%20Introduccion%20a%20la%20Metodologia%20de%20la%20investigacion%20cientifica.pdf>
73. Ñaupas H, Valdivia M, Palacios J, Romero H. Metodología de la investigación Cuantitativa – Cualitativa y redacción de la tesis. [Internet]. Bogotá: Ediciones de la U; 2018 [Consultado 2021 nov 15].
<https://corladancash.com/wp-content/uploads/2020/01/Metodologia-de-la-inv-cuanti-y-cuali-Humberto-Naupas-Paitan.pdf>
74. Díaz C. Historia de El método científico [Internet]. Historia y biografía de. *Historia-biografía.com*; 2018 [citado el 25 de enero de 2023].
<https://historia-biografia.com/el-metodo-cientifico/>
75. Quirós M. aplicación del método científico en la realización de peritajes médico legales [Internet]. *Scielo.sa.cr*. [citado el 25 de enero de 2023].
<https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v32n1/art10v32n1.pdf>
76. Hernández, Fernández y Baptista. Metodología de la investigación. Ed. McGraw Hill. Udlap.mx. [citado el 25 de enero de 2023].
http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lcp/texson_a_gg/capitulo4.pdf

77. González F, Bratz J, Sandoval M, Guerrero C. Síndrome de Ehlers-Danlos: no es el ruido de cascos normal. *Revista para enfermeras practicantes*, 2019, 15(4), 277-281. <http://www.scielo.org.co/pdf/iat/v32n4/0121-0793-iat-32-04-00346.pdf>
78. Franco D, Ramírez J, Saldarriaga W. Síndrome de Ehlers-Danlos, variante músculo contractual. Informe de un caso. *IATREIA [Internet]*. 2016 [citado el 25 de enero de 2023];29(3):352–8. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n3a09>
79. Demmler J, Atkinson M, Reinhold E, Choy E, Lyons R, Brophy S. Diagnosed prevalence of Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder in Wales, UK: a national electronic cohort study and case-control comparison. *BMJ Open [Internet]*. 2019 [citado el 25 de enero de 2023];9(11):e031365. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031365>
80. Demmler J, Atkinson M, Reinhold E, Choy E, Lyons R, Brophy S. Prevalencia diagnosticada del síndrome de Ehlers-Danlos y el trastorno del espectro de hipermovilidad en Gales, Reino Unido: un estudio de cohorte electrónico nacional y una comparación de casos y controles. *Abierto BMJ*. 4 de noviembre de 2019; 9 (11): e031365. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-0313>

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de consistencia

Título de la investigación: Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana-2023.

Formulación del problema	Objetivos	Hipótesis	Variables	Diseño metodológico
<p>Problema general</p> <p>¿Cuáles son los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos más empleados por los pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III) Lima Metropolitana - 2023?</p>	<p>Objetivo general</p> <p>Analizar los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos más emplean los pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III).</p>	<p>Hipótesis general</p> <p>No aplica por ser una investigación descriptiva con análisis cuantitativo.</p>	<p>Variable 1: Tratamiento farmacológico</p> <p>Dimensiones: - Antiinflamatorios no esteroideos (AINE) -Antidepresivo -Analgésico Opioides y medicamentos similares -Relajante muscular</p>	<p>Tipo de investigación: Básica</p> <p>Método y diseño de la investigación: Método inductivo, enfoque cuantitativo, observacional.</p>
<p>Problemas específicos</p> <ol style="list-style-type: none"> ¿Cuál es el efecto de los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023? ¿Cuál es el efecto de los antidepresivos más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023? ¿Cuál es el efecto de los analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023? 	<p>Objetivos específicos</p> <ol style="list-style-type: none"> Evaluar el efecto de los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III. Evaluar el efecto de los antidepresivos más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III. Evaluar el efecto de los analgésicos opioides y medicamentos similares más empleados por los pacientes 	<p>Hipótesis específica</p> <p>No aplica por ser una investigación descriptiva con análisis cuantitativo.</p>	<p>Variable 2 Tratamientos complementarios / alternativos</p>	<p>Población: La población estuvo conformada por 38 pacientes diagnosticados con SED-III.</p> <p>Muestra: La muestra estuvo conformada por la totalidad de la población.</p>

-
4. ¿Cuál es el efecto de los relajantes musculares similares más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023?
 5. ¿Cuál es el efecto de las “técnicas mente-cuerpo” más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023?
 6. ¿Cuál es el efecto de las terapias biológicas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023?
 7. ¿Cuál es el efecto de las terapias basadas en la manipulación y en el cuerpo más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023?
 8. ¿Cuál es el efecto de las terapias bioenergéticas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023?
 9. ¿Cuál es el efecto de los sistemas médicos holísticos más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III Lima Metropolitana - 2023?

- diagnosticados con SED-III.
4. Evaluar el efecto de los relajantes musculares similares más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III.
 5. Evaluar el efecto de las técnicas mente-cuerpo más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.
 6. Evaluar el efecto de las terapias biológicas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.
 7. Evaluar el efecto de las terapias basadas en la manipulación y en el cuerpo más empleados por los pacientes diagnosticados con SED-III.
 8. Evaluar el efecto de las terapias bioenergéticas más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.
 9. Evaluar el efecto de los sistemas médicos holísticos más empleadas por los pacientes diagnosticados con SED-III.
-

Dimensiones:
-Técnicas mente-cuerpo
-Terapias Biológicas
-Terapias basadas en la manipulación y en el cuerpo
-Terapia bioenergética
-Sistemas médicos holísticos

Anexo N° 2: Instrumento

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Estimado(a): La presente investigación se titula “Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana 2023” esta encuesta fue elaborada por una estudiante de la carrera de Farmacia y Bioquímica de la Universidad Norbert Wiener: Takahashi Ferrer Carolina Mayo. La encuesta forma parte de un estudio de investigación en el que Usted forma parte; por lo que, Usted debe estar informado que esta encuesta es de tipo confidencial (anónima) y, no hay respuesta correctas e incorrectas. Los resultados obtenidos serán de uso exclusivo para la investigación que busca recabar información sobre los tratamientos que emplean en el día a día los pacientes diagnosticados con SED-III.

Instrucción: Le presento una serie de preguntas donde le invito a marcar con un (x) dentro de los paréntesis de acuerdo a las vivencias reales de los tratamientos que haya o esté empleando, en el caso que responda NO pasa a la siguiente pregunta de lo contrario si su respuesta es SÍ debe responder si evalúa al tratamiento como “mejora síntomas”, “sin efecto” o “empeora síntomas”.

Datos generales:

Nombre y apellido:

Edad:

Sexo: F () M ()

Variable 1: Tratamiento farmacológicos

Dimensión 1: Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs)

1. ¿Usted consume Diclofenaco?

- No () ● Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

2. ¿Usted consume Celecoxib?

- No () ● Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

3. ¿Usted consume Ibuprofeno?

- No () ● Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

4. ¿Usted consume Indometacina?

- No () ● Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

5. ¿Usted consume Ketorolaco?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

6. ¿Usted consume Meloxicam?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

7. ¿Usted consume Naproxeno?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

8. ¿Usted consume Paracetamol?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Dimensión 2: Antidepresivo

1. ¿Usted consume Amitriptilina?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

2. ¿Usted consume Fluoxetina?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Dimensión 3: Analgésico Opioides y medicamentos similares

3. ¿Usted consume Fentanilo?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

4. ¿Usted consume Morfina?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

5. ¿Usted consume Oxycodona?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

6. ¿Usted consume Tramadol?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Dimensión 4: Relajante muscular

7. ¿Usted consume Baclofeno?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

8. ¿Usted consume Orfenadrina?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Variable 2: Tratamientos complementarios/alternativos

Dimensión 1: Técnicas mente-cuerpo

17.¿Usted realiza meditación ?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

18.¿Usted realiza hipnoterapia?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

19.¿Usted realiza yoga?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

20. ¿Usted realiza tai chi?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Dimensión 2: Terapias Biológicas

21. ¿Usted emplea la fitoterapia (uso de los productos vegetales con una finalidad terapéutica)?

- No () • Si ()

si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

22. ¿Usted consume vitaminas?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

23. ¿Usted consume suplementos alimentarios?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

24. ¿Usted realiza dietoterapia?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

25. ¿Usted consume aceite cannabis medicinal (CBD)?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Dimensión 3: Terapia basadas en la manipulación y en el cuerpo

26. ¿Usted realiza masoterapia?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

27. ¿Usted realiza quiropraxia?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

28. ¿Usted realiza reflexología?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Dimensión 4: Terapia bioenergética

29. ¿Usted realiza reiki?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

30. ¿Usted realiza acupuntura?

- No ()
 - Si ()
- si marcó “sí” marque una alternativa con respecto al tratamiento:
Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Dimensión 5: Sistemas médicos holísticos

31. ¿Usted realiza medicina ayurvédica?

- No ()
- Si ()

si marcó "sí" marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

32. ¿Usted realiza homeopatía ?

- No ()
- Si ()

si marcó "sí" marque una alternativa con respecto al tratamiento:

Mejora síntoma () Sin efecto () Empeora síntoma ()

Gracias por haber accedido a participar de este proyecto de investigación que posee fines educativos y de ampliación de conocimiento.

Anexo 3: Validez del instrumento

CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DE LOS INSTRUMENTOS

Título de la investigación: Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana 2023.

N.º	Dimensiones/ ítems	Pertinencia ¹		Relevancia ²		Claridad ³		Sugerencias
Variable 1: Tratamientos farmacológicos								
Dimensión 1: Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)		Si	No	Si	No	Si	No	
1	¿Usted consume Diclofenaco?							
2	¿Usted consume Celecoxib?							
3	¿Usted consume Ibuprofeno?							
4	¿Usted consume Indometacina?							
5	¿Usted consume Ketorolaco?							
6	¿Usted consume Meloxicam?							
7	¿Usted consume Naproxeno?							
8	¿Usted consume Paracetamol?							
Dimensión 2: Antidepresivo		Si	No	Si	No	Si	No	
9	¿Usted consume Amitriptilina?							
10	¿Usted consume Fluoxetina?							
Dimensión 3: Analgésicos opioides y medicamentos similares		Si	No	Si	No	Si	No	
11	¿Usted consume Fentanilo?							
12	¿Usted consume Morfina?							
13	¿Usted consume Oxycodona?							
14	¿Usted consume Tramadol?							
Dimensión 4: Relajante muscular		Si	No	Si	No	Si	No	
15	¿Usted consume Baclofeno?							
16	¿Usted consume Orfenadrina?							
Variable 2: Tratamientos complementarios/alternativos								
Dimensión 1: Técnicas mente-cuerpo		Si	No	Si	No	Si	No	
17	¿Usted realiza meditación?							
18	¿Usted realiza hipnoterapia?							
19	¿Usted realiza yoga?							
20	¿Usted realiza tai chi?							
Dimensión 2: Terapias biológicas		Si	No	Si	No	Si	No	
21	¿Usted emplea la fitoterapia?							
22	¿Usted consume vitaminas?							
23	¿Usted consume suplementos alimentarios?							
24	¿Usted realiza dietoterapia?							
25	¿Usted consume aceite cannabis medicinal (CBD)?							
Dimensión 3: Terapia basadas en la manipulación y en el cuerpo		Si	No	Si	No	Si	No	
26	¿Usted realiza masoterapia?							
27	¿Usted realiza quiropraxia?							
28	¿Usted realiza reflexología?							
Dimensión 4: Terapia bioenergética		Si	No	Si	No	Si	No	
29	¿Usted realiza reiki?							
30	¿Usted realiza acupuntura?							
Dimensión 5: Sistemas médicos holísticos		Si	No	Si	No	SI	No	
31	¿Usted realiza medicina ayurvédica?							
32	¿Usted realiza homeopatía?							

Validación 1:

Observaciones (precisar si hay suficiencia): Si existe suficiencia para la recolección de datos

Opinión de aplicabilidad: **Aplicable [X]** **Aplicable después de corregir []** **No aplicable []**

Apellidos y nombres del juez validador. Mg. Hugo Gilberto Villanueva Vílchez

DNI: 06829911

Especialidad del validador Magister en Tecnología Educativa y en Docencia e investigación Universitaria

¹**Pertinencia:** Del ítem corresponde al concepto teórico formulado.

²**Relevancia:** El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³**Claridad:** Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

10 de Febrero del 2022



Firma del Experto Informante

Validación 2:

Observaciones (precisar si hay suficiencia): Si existe suficiencia para la recolección de datos

Opinión de aplicabilidad: Aplicable Aplicable después de corregir No aplicable

Apellidos y nombres del juez validador: Mg. León Mejía, Enrique Augusto

DNI: 09333973

Especialidad del validador: Especialista en Análisis Clínicos

¹**Pertinencia:** Del ítem corresponde al concepto teórico formulado.

²**Relevancia:** El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³**Claridad:** Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

15 de febrero del 2023



Firma del Experto Informante

Validación 3:

Observaciones (precisar si hay suficiencia): Si existe suficiencia para la recolección de datos

Opinión de aplicabilidad: Aplicable Aplicable después de corregir No aplicable

Apellidos y nombres del juez validador: Dr. ROJAS WISA OSCAR FAVIO

DNI: 29550129

Especialidad del validador: Dr. EN FARMACIA

¹**Pertinencia:** Del ítem corresponde al concepto teórico formulado.

²**Relevancia:** El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³**Claridad:** Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

19 de febrero del 2023



Firma del Experto Informante

Anexo 4: Confiabilidad del instrumento

Alfa de Cronbach

Nº de preguntas evaluadas

Resumen de procesamiento de casos			
Validez del Instrumento		N	%
Casos	Válidos	38	100%
	Excluidos	0	
	Total	38	100%

Fiabilidad

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	Nº de elementos
0.901	38

Interpretación de la confiabilidad- instrumento

Para calcular la confiabilidad se empleó el instrumento sobre una muestra piloto de 15 pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos tipo III, luego se utilizó el coeficiente Alfa de Cronbach, el cual se aplicó debido a que las variables estaban conformadas por ítems elaborados en escala de Likert; un coeficiente cercano a 1 indica una alta confiabilidad mientras que un valor cercano a cero indica una nula confiabilidad; en nuestro caso la confiabilidad es de 0.91, lo cual significa alta confiabilidad.

Anexo 5: Aprobación del Comité de Ética

RESOLUCIÓN N° 096-2023-DFFB/UPNW

Lima, 21 de junio de 2023

VISTO:

El Acta N° 091 donde la Unidad Revisora de Asuntos Éticos de la FFYB aprueba la no necesidad de ser evaluado el proyecto por el Comité de Ética de la Universidad que presenta el/la tesista TAKAHASHI FERRER, CAROLINA MAYO egresado (a) de la Facultad de Farmacia y Bioquímica.

CONSIDERANDO:

Que es necesario proseguir con la ejecución del proyecto de tesis, presentado a la facultad de farmacia y bioquímica.

En uso de sus atribuciones, el decano de la facultad de farmacia y bioquímica;

RESUELVE:

ARTÍCULO ÚNICO: Aprobar el proyecto de tesis titulado "TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS Y COMPLEMENTARIOS/ALTERNATIVOS EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS HIPERMÓVIL O TIPO III (SED-III). LIMA METROPOLITANA-2023" presentado por el/la tesista TAKAHASHI FERRER, CAROLINA MAYO autorizándose su ejecución.

Regístrese, comuníquese y archívese.




Dr. Rubén Eduardo Cueva Mestanza
Decano (e) de la Facultad de Farmacia y Bioquímica

Anexo 6: Formato de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Instituciones : Universidad Privada Norbert Wiener

Investigadores : Takahashi Ferrer Carolina Mayo

Título : Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana-2023.

El propósito de la presente investigación es describir los tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos que emplean los pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hipermóvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana-2023. Con dos fines, el primero que va dirigido al personal médico para que realice más investigaciones y de esta forma se pueda crear una guía clínica donde describa cómo tratar a estos pacientes, y por otro lado está la finalidad de informar al paciente y a sus familiares el tratamiento que emplean más los pacientes con SED-III para reducir su sintomatología. Con el fin de que estos pacientes con este síndrome puedan vivir una vida productiva, social y personal.

Procedimientos:

Si Usted decide participar en este estudio realizará lo siguiente:

- Leerá el consentimiento informado
- Firmará el consentimiento informado de forma voluntaria

Riesgos:

Su participación en el estudio es libre y voluntaria y no hay riesgo alguno, ya que los datos recolectados son confidenciales y se mantendrán en el anonimato.

Beneficios: No hay beneficios directos para la salud o beneficios médicos para usted por participar en el estudio.

Costos e incentivos: Usted no deberá pagar nada por la participación. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni medicamentos a cambio de su participación.

Confidencialidad: Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de Usted. Sus archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio.

Derechos del paciente: Si usted se siente incómodo durante el desarrollo de la investigación, podrá retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno.

Si tiene alguna inquietud y/o molestia, no dude en preguntar al personal del estudio. Puede comunicarse con la investigadora; Takahashi, Carolina Mayo al siguiente número de celular 930380915.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas pueden pasar si participó en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no deseo participar, aunque yo haya aceptado y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento. Recibiré una copia firmada de este consentimiento.

Nombre y apellido

DNI:

Anexo 7: Carta de aprobación de la institución para la recolección de los datos



Lima, 19 de Enero del 2023

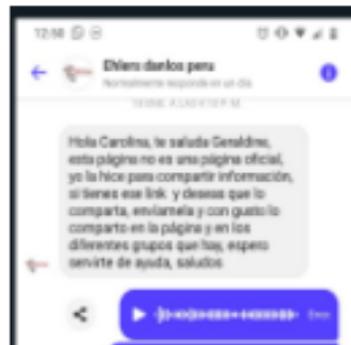
Universidad Privada Norbert Wiener
Dr. Ruben Eduardo Cueva Mestanza
Decano de la facultad de Farmacia y Bioquímica

De mi especial consideración:

En respuesta a su solicitud sobre la autorización para que la bachiller de la facultad de Farmacia y Bioquímica de la universidad privada Norbert Wiener, Takahashi Ferrer, Carolina Mayo.

Se brinda la autorización y todo tipo de facilidades para realizar la recolección de datos del proyecto de tesis titulado: "Tratamientos farmacológicos y complementarios/alternativos en pacientes diagnosticados con síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil o tipo III (SED-III). Lima Metropolitana-2023".

Se expide la presente constancia para los fines que estime conveniente.



Geraldine Garnique: 949261636
Representante de la federación de Síndrome de Ehlers Danlos de Perú

Anexo 8: Informe del asesor de Turnitin

● 7% de similitud general

Principales fuentes encontradas en las siguientes bases de datos:

- 7% Base de datos de Internet
- Base de datos de Crossref
- 1% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de contenido publicado de Crossr

FUENTES PRINCIPALES

Las fuentes con el mayor número de coincidencias dentro de la entrega. Las fuentes superpuestas no se mostrarán.

1	repositorio.uwiener.edu.pe Internet	4%
2	hdl.handle.net Internet	<1%
3	Carolina Mayo Takahashi-Ferrer, Juan Manuel Parreño-Tipian. "Análisis..." Crossref	<1%
4	slideshare.net Internet	<1%
5	revistas.unjbg.edu.pe Internet	<1%
6	repositorio.uap.edu.pe Internet	<1%
7	text-id.123dok.com Internet	<1%
8	repositorio.usmp.edu.pe Internet	<1%
9	pesquisa.bvsalud.org Internet	<1%

Anexo 9: Fotografía de signos de los pacientes con SED-III



Diagnostico - Pápulas piogénicas: Son herniaciones de la grasa subcutánea a través de defectos del tejido conjuntivo, cuya presentación clínica es la aparición de pápulas de color piel en las caras laterales y dorsales de los talones, aunque también se han descrito a nivel palmar, son muy dolorosas.

Fuente: Propia



Problemas del sistema circulatorio: el paciente no puede estar mucho tiempo de pie ni sentado, se observa hinchazón a nivel de tobillos, sensación de quemazón y ardor. Así mismo, se observa leve enrojecimiento acompañado de manchas circulares blancas.

Fuente: Propia



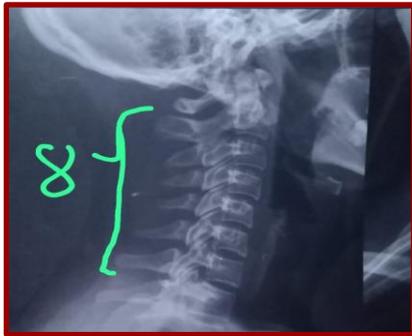
Problemas del sistema circulatorio: el paciente no puede estar mucho tiempo de pie ni sentado, se observa extremidades inferiores cianóticas.

Fuente: Propia



Malformaciones óseas como la escoliosis de nacimiento, no por causa postular.

Fuente: Propia



Malformaciones óseas como tener huesos de más o de menos, en la imagen se observa 8 huesos cervicales cuando lo normal es 7.

Fuente: Propia



Fracturas recurrentes, esguinces, luxaciones y accidentes por la inestabilidad articular

Fuente: Propia



Hipermovilidad articular, quiere decir capacidad de mover fuera del rango normal las articulaciones.

Fuente: Propia



Piel delicada, fácilmente se enrojece la piel, se marca y salen moretones con facilidad.

Fuente: Propia



Piel delicada, fácilmente se enrojece la piel, se marca y salen moretones con facilidad.

Fuente: Propia



Piernas en forma alicatada u arqueada, las rodillas no logran empalmar. Debido a una hiperlordosis en cadera y zona lumbar de la columna.

Fuente: Propia



Mala postura al caminar, incapacidad para coordinar parte motora, se observa ambos talones al aire y la curvatura anómala entre las piernas.

Fuente: Propia



Disautonomía, estos pacientes sufren de una alteración a nivel del sistema nervioso autónomo, esto quiere decir sistema circulatorio, respiratorio y sudoríparo entre otros. Se observa en la imagen sudoración excesiva en palmas.

Fuente: Propia

Anexo 10: Evidencia de recolección de datos



Evidencia de cantidad de integrantes del grupo de WhatsApp de SED-Perú, 38 pacientes diagnosticados con Síndrome de Ehlers Danlos-III.



Evidencia de cómo me mostraron los integrantes del grupo que llenaron las encuestas virtuales vía Google form.



Evidencia de cómo me mostraron los integrantes del grupo que llenaron las encuestas virtuales vía Google form.



Evidencia de cómo me mostraron los integrantes del grupo que llenaron las encuestas virtuales vía Google form.