

**RELACIÓN ENTRE EL ACCESO A LA SALUD Y CALIDAD DE  
VIDA DE MUJERES CON SED HIPERMÓVIL  
RELATIONSHIP BETWEEN ACCESS TO HEALTH AND QUALITY  
OF LIFE OF WOMEN WITH HYPERMOBILE SED.**

*Javiera Aubert Valderrama<sup>1</sup>, Daniela Chaparro Muñoz<sup>2</sup>, Yaritza Durán López<sup>2</sup>, Camila Sandoval Jiménez<sup>2</sup>, Angel Vial Quileñan<sup>2</sup>,*

**RESUMEN**

**Introducción:** Este estudio indaga sobre la relación entre la calidad de vida de mujeres chilenas que sufren el Síndrome de Ehlers-Danlos hiperlaxo (SEDh) y el sistema de salud nacional. La escasez de información y el desconocimiento generalizado sobre el SEDh presentan desafíos significativos, potencialmente conduciendo a diagnósticos erróneos o tardíos. Abordar esta condición desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, en línea con el marco proporcionado por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), se vuelve crucial para atenuar las limitaciones ocupacionales que enfrentan las personas afectadas. **Método:** El estudio utilizó un enfoque cualitativo con una muestra no probabilística de 6 mujeres chilenas. Las entrevistas semiestructuradas se basaron en el marco conceptual de la AOTA y se analizaron mediante técnicas de análisis de contenido, incluyendo la codificación axial y abierta. **Resultados:** Se observa una estrecha relación entre el acceso a la salud y la calidad de vida de mujeres con SEDh, destacando el impacto de los determinantes sociales en salud y el desconocimiento sobre la patología. Aunque la atención

---

<sup>1</sup> Universidad Autónoma de Chile. Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile. ORCID: 0009-0003-7309-6584. [javiera.aubert@gmail.com](mailto:javiera.aubert@gmail.com)

<sup>2</sup> Terapeuta Ocupacional. Universidad Autónoma de Chile.

estatal tiende a ser menos especializada, la falta de profesionales familiarizados con el síndrome aumenta los costos de atención y tratamientos en ambos casos. Conclusión: Tanto el personal de salud como los familiares deben comprender y reconocer esta condición. El desconocimiento y el nivel socioeconómico son barreras principales para quienes padecen el síndrome, destacando la necesidad de concienciación y educación sobre esta patología.

**Palabras clave:** Ehlers Danlos, Determinantes Sociales de la Salud, Terapia Ocupacional, Ocupación, Calidad de Vida.

## **ABSTRACT**

Introduction: This study investigates the relationship between the quality of life of Chilean women suffering from hyperplastic Ehlers-Danlos syndrome (HDEHS) and the national health care system. The paucity of information and widespread ignorance about HEDS present significant challenges, potentially leading to misdiagnosis or late diagnosis. Approaching this condition from an Occupational Therapy perspective, in line with the framework provided by the American Occupational Therapy Association (AOTA), becomes crucial to mitigate the occupational limitations faced by affected individuals. Method: The study used a qualitative approach with a non-probabilistic sample of 6 Chilean women. The semi-structured interviews were based on the AOTA conceptual framework and were analyzed using content analysis techniques, including axial and open coding. Results: A close relationship was observed between access to health care and quality of life of women with SEDh, highlighting the impact of social determinants on health and the lack of knowledge about the pathology. Although state care tends to be less specialized, the lack of professionals familiar with the syndrome increases the costs of care and treatment in both cases. Conclusion: Both health personnel and family members should understand and recognize this

condition. Lack of knowledge and socioeconomic status are major barriers for those with the syndrome, highlighting the need for awareness and education about this pathology.

**Keywords:** Ehlers Danlos Syndrome, Social Determinants of Health, Occupational Therapy, Occupation, Quality of Life.

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como objetivo principal abordar la relación entre el acceso a la salud y la calidad de vida de mujeres con Síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil (SEDh) en la Región Metropolitana de Chile, desde una perspectiva ocupacional. El enfoque específico en mujeres se debe a que constituían la población más activa dentro de la comunidad de Facebook "Síndrome de Ehlers-Danlos, Cebras Chile", desde donde se reclutaron las participantes.

El SEDh es un conjunto heterogéneo de trastornos hereditarios del tejido conectivo, causados por mutaciones en los genes responsables del colágeno fibrilar de tipo I, III y V (Beighton et al., 1998), lo que resulta en una producción anormal de colágeno que afecta diversos tejidos y órganos. La investigación se enfoca principalmente en el tipo III de SED, conocido como hiper móvil, el cual se caracteriza por presentar sintomatología hiper móvil, laxa y dolorosa, además de manifestaciones psicológicas y comorbilidades como ansiedad o depresión, así como disautonomía o fibromialgia.

Es relevante considerar que las personas con diagnóstico de SEDh están propensas a sufrir lesiones articulares como esguinces y luxaciones frecuentes, incluso sin la presencia de un estímulo significativo. Los signos y síntomas pueden variar en cada individuo, y no todos experimentan todos los síntomas descritos, aunque estos pueden ayudar a sospechar de la enfermedad y facilitar su diagnóstico (Bravo, 2023).

En este estudio, se exploran los determinantes sociales de la salud, concepto definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2009, que engloba las circunstancias en las que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen. Estas condiciones de vida cotidiana son influenciadas por los sistemas de salud, lo que repercute directamente en la salud y el bienestar de los individuos. Siguiendo el enfoque propuesto por Marin y Jadue (2005), se resalta cómo las inequidades en materia de salud son el resultado de las complejas interacciones entre las condiciones en las que viven los individuos y las características de la comunidad en la que se desenvuelven.

De la Guardia y Ruvalcaba (2020) mencionan que el modelo de determinantes sociales de la salud considera determinantes estructurales y sociales, los cuales están vinculados con la posición socioeconómica de las personas, las políticas públicas, el gobierno, la cultura y los valores. Los determinantes intermedios se distribuyen según la estratificación social, y estos mismos determinan las desigualdades en relación con la exposición y vulnerabilidad a condiciones que pueden ser perjudiciales para la salud.

Entre los diversos factores que influyen en la salud, se encuentran las circunstancias materiales, psicosociales, conductuales y biológicas, así como la cohesión social y el sistema de salud. De acuerdo con el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) en su informe del año 2016, el sistema de salud desempeña un papel fundamental como parte de los Determinantes de la Salud, al garantizar un acceso oportuno, equitativo y de calidad a los servicios de salud. En Chile, los sistemas de salud tienen la responsabilidad de desarrollar y gestionar la red asistencial con el objetivo de promover, mantener y restablecer la salud de la población. Actualmente, este sistema se divide en dos principales: el sistema público, representado por FONASA, y el sistema privado, que está compuesto por las ISAPRE.

Se ha adoptado el marco de referencia de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020) para guiar la realización de este estudio. El objetivo principal es integrar y analizar conceptos propios de la Terapia Ocupacional, centrándose en la categoría

"Dominio", ya que se trata de una investigación cualitativa que aborda el impacto del acceso a la salud en la calidad de vida. En este contexto, se enfocará en tres aspectos específicos: el contexto, los factores del cliente y las ocupaciones.

Con este trasfondo, se aborda el concepto de calidad de vida, que se analiza tras comprender las bases teóricas de la enfermedad, el contexto social y la labor del terapeuta. Según la OMS (1994), la calidad de vida se define en función de cómo los individuos perciben su lugar en su entorno cultural, sus valores, objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Este concepto se vincula estrechamente con su salud física, estado mental, nivel de independencia, relaciones sociales, entorno ambiental y creencias personales. Por su parte, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020) la define como la satisfacción con la vida, el autoconcepto, la salud y el funcionamiento, y los factores socioeconómicos.

Es esencial comprender que el principal factor que afecta la calidad de vida de las personas con esta enfermedad rara es el diagnóstico tardío por parte de los profesionales de la salud (Bravo, 2023). Esta demora impide un tratamiento adecuado y la prevención del deterioro, y suele ser consecuencia de la falta de comprensión y conocimiento sobre el síndrome tanto en los servicios de salud como en la población en general. Según Cevallos et al. (2018), los Síndromes de Ehlers-Danlos tienen una incidencia de 1 en 5.000, lo que los clasifica como enfermedades raras. Por lo tanto, el SED es una patología altamente desconocida que suele tener importantes repercusiones en la calidad de vida de quienes la padecen. Además, los profesionales de la salud no siempre están completamente informados sobre las características de esta enfermedad, lo que resulta en diagnósticos erróneos o tardíos.

Dada la importancia de esta problemática, el presente estudio se centra en generar conciencia dentro de la comunidad del Síndrome de Ehlers-Danlos, con un enfoque práctico destinado a visibilizar esta enfermedad. Desde una perspectiva teórica, se busca analizar cómo se ve afectada la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con SEDh que forman parte de la comunidad de Facebook "Síndrome de Ehlers-Danlos, Cebras Chile". Esto permitirá realizar

una comparación del impacto en la calidad de vida entre aquellas que tienen cobertura de salud privada y aquellas que dependen del sistema público de salud.

Desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, se busca resaltar la importancia de reconocer la patología y su impacto en la calidad de vida de las mujeres con SEDh, centrándose específicamente en el acceso a la salud. Estos aspectos ejercen una influencia directa en la calidad de vida, ya sea de manera positiva o negativa. Es importante enfatizar que el objetivo no es abordar la sintomatología ni las repercusiones físicas y psicológicas, sino más bien visualizar desde una perspectiva ocupacional los diversos aspectos que afectan la calidad de vida de quienes padecen SED.

## **MÉTODO**

Las participantes del estudio consistieron en seis mujeres chilenas, cuyas edades fluctuaban entre los 18 y 60 años, todas ellas diagnosticadas con SEDh. La muestra estaba compuesta por tres mujeres afiliadas a FONASA y otras tres a ISAPRE, representando así ambos sistemas de salud en Chile. Además, todas las participantes residían en la Región Metropolitana del país.

Para recopilar la información necesaria, se empleó una metodología basada en entrevistas semiestructuradas que constaban de 12 preguntas. Este método se llevó a cabo mediante el muestreo de informantes claves, y se utilizó la técnica de análisis de contenido para examinar los datos obtenidos, que incluyen textos escritos, grabaciones y otros registros.

Para el análisis de los datos, se emplearon dos técnicas específicas. La primera consistió en la codificación abierta, que implica la identificación de conceptos y propiedades en los datos de forma discreta, seguida de un análisis minucioso en busca de diferencias y similitudes. La segunda técnica utilizada fue la codificación axial, mediante la cual los datos se agruparon en función de las relaciones entre diferentes categorías y subcategorías, lo que permitió

generar hipótesis para formular explicaciones sobre el fenómeno estudiado (Andreau et al., 2007).

Este estudio se llevó a cabo con personas, lo que implicó un estricto apego a las normas éticas establecidas en la Declaración de Helsinki con el fin de salvaguardar la vida, la salud, la intimidad y la dignidad de todas las participantes. Las entrevistas se realizaron de manera voluntaria mediante videoconferencias, lo que permitió adaptarse a las posibles limitaciones que enfrentan las personas con el síndrome. Cada participante otorgó su consentimiento informado para compartir la información recopilada, la cual se resguardó bajo un acuerdo de confidencialidad.

Además de ello, se llevó a cabo una minuciosa búsqueda bibliográfica y se compararon los hallazgos con diversos artículos científicos para asegurar la rigurosidad y exhaustividad de la investigación. Se garantizó que cada participante proporcionara su consentimiento informado antes de su inclusión en el estudio, y se veló por su integridad física, mental y personal en todo momento. El propósito fundamental de este estudio es dar visibilidad a la patología y suministrar información tanto a la población en general como al personal de salud, con la meta de generar conciencia sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos y mejorar la atención de quienes lo padecen.

## **RESULTADOS**

Para analizar los resultados, se aplicó un esquema axial que abarcaba conceptos esenciales para los objetivos de la investigación. Este esquema se dividió en cuatro códigos principales: acceso a recursos, sistema de salud y calidad de vida, factores del cliente y calidad de vida, y contexto y calidad de vida. Cada uno de estos códigos contenía varias subcategorías, que a su vez se subdividían en subcódigos. En este artículo, nos centraremos en presentar los

hallazgos principales basados en los códigos generales, ya que encapsulan la información proporcionada por las subcategorías.

### 1. Acceso a recursos:

El nivel socioeconómico juega un papel crucial en el acceso a la salud, siendo la situación económica un factor determinante que puede obstaculizar el acceso a diagnósticos, medicamentos y tratamientos necesarios. La falta de recursos económicos suficientes puede representar un desafío significativo para las personas con SEDh, lo que puede tener un impacto negativo en el curso de su enfermedad.

En lo que respecta a las prestaciones brindadas por los planes de salud, se observa que no existe una gran diferencia en las oportunidades de acceder a atención psicológica entre FONASA e ISAPRE. Ambas afiliaciones ofrecen acceso, ya sea a través de la Garantía Explícita en Salud (GES) o mediante atenciones particulares.

En cuanto a la atención física, si bien se reportan algunas experiencias positivas, prevalecen en su mayoría las experiencias negativas. Varias participantes expresaron insatisfacción con los tratamientos recibidos o dificultades para acceder a ellos. Esta situación se observa en ambas afiliaciones, y aunque las razones pueden ser diferentes, el resultado es el mismo: deficiencias en la atención que afectan negativamente la calidad de vida de las personas con SEDh.

Por último, es importante señalar la disparidad en los recursos disponibles entre FONASA e ISAPRE. Mientras que ISAPRE parece contar con los recursos necesarios para ofrecer atención médica y especializada para el SEDh, se observan deficiencias en la cobertura farmacológica, especialmente para aquellos medicamentos que no están incluidos en el arancel y deben ser costeados de forma privada. Por otro lado, FONASA carece de los recursos requeridos para abordar el SEDh, dado que esta enfermedad no está contemplada en

el Plan Nacional de Salud de 2021. Esta falta de reconocimiento se traduce en la ausencia de políticas y leyes que aborden la enfermedad en el sistema de salud pública, lo que genera inequidades en la atención médica, además de la carencia de médicos especializados en esta patología.

## 2. Sistema de salud y calidad de vida:

Al analizar la relación entre el sistema de salud y la calidad de vida de las mujeres con SEDh, se observa que el sistema de salud desempeña un papel crucial en las condiciones de vida de las personas, tal como lo señala la OMS (2009) al considerarlo como parte de los determinantes sociales de la salud. El acceso a atención médica y cobertura sanitaria se encuentra limitado en muchos casos, lo que dificulta el acceso a servicios, especialmente para aquellos afiliados a FONASA. Según los testimonios recabados, en FONASA no se dispone de especialistas en la Modalidad de Atención Institucional (MAI) capacitados para abordar el SEDh, lo que a menudo resulta en la minimización de los síntomas por parte de médicos, quienes pueden incluso sugerir que las mujeres están sobredimensionando sus síntomas.

En contraste, los usuarios de ISAPRE tienen acceso a especialistas como reumatólogos. Sin embargo, tanto en FONASA como en ISAPRE, surge una problemática común: la falta de acceso a exámenes genéticos para la confirmación diagnóstica del SEDh. Esta limitación conduce a diagnósticos erróneos y obliga a las personas a buscar tratamientos efectivos fuera de sus planes de salud, lo que implica costos adicionales. Estas disparidades económicas contribuyen a la desigualdad en la atención médica, como lo sugiere Marmot et al. (1984), quienes relacionan el ingreso económico con el estado de salud y el acceso a los servicios médicos.

Además, los diagnósticos tardíos derivados de la falta de conocimiento sobre esta enfermedad rara entre los profesionales de la salud pueden resultar en tratamientos inadecuados,

exacerbando las complicaciones de salud de las personas, como las dificultades gastrointestinales. La ausencia de políticas y leyes que reconozcan al SEDh como una enfermedad rara en el Plan Nacional de Salud también contribuye a la inadecuada cobertura por parte de los servicios de salud. Esta falta de reconocimiento y cobertura adecuada impacta directamente en la calidad de vida de las personas, aumentando su carga emocional y física al tener que lidiar con la enfermedad sin el apoyo adecuado. Esto refuerza la idea planteada por Seco y Ruiz (2016) de que los individuos con menores ingresos enfrentan mayores dificultades para mantener una buena calidad de vida. En resumen, la falta de reconocimiento y cobertura adecuada para el SEDh en el sistema de salud contribuye a la desigualdad en la atención médica y afecta negativamente la calidad de vida de las personas, quienes se sienten marginadas y luchan por mantenerse funcionales en su vida diaria.

### 3. Factores del cliente y calidad de vida:

Tras analizar la relación entre las creencias y la calidad de vida de las mujeres con Síndrome SEDh, se ha evidenciado una estrecha conexión. Según la AOTA (2020), las creencias se definen como percepciones aceptadas o consideradas verdaderas por los individuos, con potencial para influir en su desempeño diario. Dentro de este grupo específico, se han identificado diversos tipos de creencias que inciden directa o indirectamente en su calidad de vida. Por ejemplo, en cuanto a las creencias sobre sí mismas, se observa un importante nivel de negativismo y pensamientos desesperanzadores sobre su salud futura, siendo la percepción dominante la de que su estado de salud tiende a deteriorarse con el tiempo.

Estas creencias están estrechamente relacionadas con los determinantes sociales de la salud, según el marco conceptual propuesto por la OMS (2009), en el que los factores psicosociales influyen en la percepción que las mujeres con SEDh tienen de sí mismas. Los factores estresantes y de apoyo afectan la forma en que estas mujeres enfrentan su enfermedad, y esto

también está influenciado por el acceso a diferentes servicios según su afiliación al sistema de salud.

Por otro lado, las creencias sobre la enfermedad revelaron una perspectiva mayormente negativa en ambos sistemas de salud. Las mujeres con SEDh no confían en que el sistema de salud pueda satisfacer sus necesidades, ya que la enfermedad no está reconocida en la legislación ni en las políticas públicas, lo que conlleva un desconocimiento generalizado sobre la patología tanto a nivel legislativo como entre el personal de salud.

En cuanto a las creencias sobre el sistema de salud, se observaron diferencias significativas entre FONASA e ISAPRE. Mientras que algunas mujeres afiliadas a ISAPRE tienen una visión más positiva del servicio, debido a la variedad de profesionales disponibles, en FONASA existe una carencia de profesionales y horas médicas, lo que está relacionado con la falta de recursos económicos de la población afiliada. Sin embargo, algunas mujeres asociadas a ISAPRE con menos recursos tienen una visión negativa debido a la falta de acceso a un tratamiento adecuado.

Finalmente, en cuanto a las creencias sobre la sociedad, tanto las mujeres afiliadas a FONASA como a ISAPRE tienen una visión negativa, debido al desconocimiento y las malas experiencias vividas en diferentes contextos. La discriminación en el transporte público y el miedo a perder el trabajo y no poder pagar el tratamiento para el SEDh contribuyen a alteraciones en las funciones mentales y físicas de estas mujeres, lo que afecta su calidad de vida de manera significativa.

#### 4. Contexto y calidad de vida:

Los resultados revelaron una estrecha relación entre el contexto y la calidad de vida de las personas con SEDh, ya que el entorno influye en su día a día, influenciado por los determinantes sociales de la salud. Las circunstancias sociales son uno de los factores claves

que condicionan el estilo de vida, como señala Saucés et al. (2016), donde se destaca que a menor nivel socioeconómico, mayor es la dificultad para mantener una buena calidad de vida. La falta de estabilidad socioeconómica limita el acceso a recursos necesarios para un óptimo desempeño ocupacional, mientras que una mayor capacidad monetaria permite acceder a oportunidades que facilitan la adaptación a la enfermedad.

Se observó que las mujeres afiliadas al sistema privado de salud lograron obtener un tratamiento más completo, aunque sigue siendo insuficiente para muchas de ellas. Sin embargo, esta opción está disponible solo para una minoría, mientras que la mayoría enfrenta deficiencias en el sistema de salud y escaso apoyo por parte de sus pares y personas significativas, debido al desconocimiento sobre la patología.

En cuanto a las ocupaciones, el SEDh afecta significativamente la capacidad de desempeñarse ocupacionalmente, con múltiples sintomatologías que dificultan diversas actividades. La educación formal y la participación laboral se ven especialmente afectadas debido a las alteraciones musculoesqueléticas y la falta de energía, lo que limita las oportunidades de empleo y educación. Además, la participación social se ve afectada por la falta de energía y el desconocimiento de las personas cercanas.

La situación se ve agravada por el desconocimiento generalizado sobre el SEDh en la sociedad, así como por la insuficiente cobertura proporcionada por el sistema de salud. Si este último ofreciera los servicios necesarios, las personas afectadas por el SEDh no se verían obligadas a depender exclusivamente de recursos psicológicos individuales para hacer frente a sus desafíos diarios. No obstante, muchas de estas personas se ven obligadas a realizar ajustes por cuenta propia para evitar posibles secuelas psicológicas y superar las limitaciones físicas, careciendo del apoyo profesional que requieren.

## DISCUSIÓN

Tras analizar los resultados presentados previamente, se pone de manifiesto la relevancia de la participación de la Terapia Ocupacional en el tratamiento de personas con SEDh. Las participantes destacaron la adaptación y modificación de las actividades de la vida diaria como elementos esenciales para mejorar la calidad de vida. Además, resaltaron el papel educativo del Terapeuta Ocupacional para ayudar a los usuarios y sus familias a comprender y enfrentar el diagnóstico.

Es crucial integrar al Terapeuta Ocupacional en etapas tempranas del tratamiento para mitigar el impacto de las comorbilidades asociadas al SEDh y facilitar la funcionalidad y participación en las actividades cotidianas. Estos hallazgos abren nuevas áreas de investigación y práctica para los Terapeutas Ocupacionales, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con SEDh y potenciar sus habilidades remanentes.

Es importante señalar que esta investigación, pionera en el ámbito de la Terapia Ocupacional, carece de estudios comparativos. No obstante, constituye un estudio innovador que permite a otros profesionales de la salud comprender mejor esta patología y sus implicaciones. Asimismo, busca sensibilizar a la población sobre las limitaciones y desafíos que enfrentan las personas con SEDh, con el fin de reducir el estigma y mejorar su calidad de vida.

En relación con las limitaciones del estudio, se identificaron varios aspectos, como la escasez de información sobre la patología, la falta de una asociación activa de usuarios con SEDh y los problemas para obtener diagnósticos precisos debido al desconocimiento clínico. Además, la investigación se vio limitada por la baja participación de niños y adolescentes con sospecha de SEDh.

Finalmente cuanto a las proyecciones futuras, se espera que este estudio contribuya a visibilizar el SEDh y sensibilizar al personal de salud sobre la importancia de investigar esta enfermedad. Desde la Terapia Ocupacional, se plantea la necesidad de profundizar en

diversos aspectos, como la falta de derivaciones a Terapia Ocupacional, los tratamientos preventivos para el envejecimiento saludable, la relación entre la adaptación de rutinas y la mejora de los síntomas, entre otros aspectos relevantes para la atención integral de las personas con SEDh.

### **AGRADECIMIENTOS**

Queremos expresar nuestro sincero agradecimiento a la comunidad del grupo de Facebook "Síndrome de Ehlers Danlos, Cebras Chile", en especial a las mediadoras, quienes brindaron su autorización para realizar publicaciones en el grupo con el fin de reclutar participantes para nuestro estudio. Agradecemos su pronta respuesta y disposición para aprobar las publicaciones específicas, lo que facilitó la visibilidad del estudio dentro del grupo. Asimismo, extendemos nuestro agradecimiento a todos los miembros del grupo por su participación activa, ya sea difundiendo las publicaciones o postulándose para participar en la investigación. Su colaboración fue fundamental para el desarrollo de este estudio.

### **REFERENCIAS**

Andreu, J., García- Nieto, A. y Pérez, A. (2007). Evolución de la teoría fundamentada como técnica de análisis cualitativo. Centro de investigaciones sociológicas.

Asociación Americana de Terapia Ocupacional. (2020). Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 4 edición.

Beighton, P., De Paepe, A., Steinmann, B., Psipouras, P., y Wenstrup, R. (1998). Los síndromes de Ehrles-Danlos según Clasificación de Villefranche. Asociación Síndromes de Ehler Danlos e hiperlaxitud [archivo PDF]. <http://www.reumatologia-dr-bravo.cl/Villefranche/villefranche.pdf>

Bravo, J. (2023). Ehlers-Danlos Vascular. En Ehlers-Danlos Hipermovible, Disautonomía y Fibromialgia (1.a ed., pp. 79-80). Autoedición.

Cevallos, C., Vargas, E., González, S. y Molgo, M. (2018). Sospecha diagnóstica de síndrome de Ehlers Danlos tipo vascular: reporte de un caso y revisión de literatura. *Revista Médica de Chile*, 146(8). <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872018000800938>

De la Guardia, MA. y Ruvalcaba JC. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *JONNPR*, 5(1), 81-90. <http://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3215>

Marin, F. y Jadue, L. (2005). Determinantes Sociales de la Salud en Chile. En la Perspectiva de la Equidad. ICES Iniciativa Chilena de Equidad en Salud.

Marmot, MG., Shipley, MJ. y Rose, G. (1984). Inequalities in death specific explanations of a general pattern. *Lancet*, 1(8384), 1003–1006. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(84\)92337-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(84)92337-7)

Ministerio de salud, Gobierno de Chile. (2016). Promoción de salud. Subsecretaría de redes asistenciales, división de atención primaria [archivo PDF]. [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/1\\_PROMOCION-DE-SALUD.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/1_PROMOCION-DE-SALUD.pdf)

Organización Mundial de la Salud. (2009). Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud [Archivo PDF]. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/A62/A62\\_9-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_9-sp.pdf) }

Organización Mundial de la salud. (1994). WHOQOL Calidad de vida. [archivo PDF] <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/oms-calidad-01.pdf>

Seco, MO. y Ruiz, R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Revista Prisma Social*, (17), 373–395. <https://doi.org/10.5294/pacla.2019.22.1.10>