

Informe
Grupo de trabajo
Dermatitis Atópica:
del diagnóstico a la definición
de una ruta asistencial



Grupo de Trabajo Dermatitis Atópica: del diagnóstico a la definición de una ruta asistencial*

PANEL DE EXPERTOS

Paola González

Coordinadora del Grupo de Dermatología de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)

Milagros Lázaro

Coordinadora del Grupo de Trabajo sobre Dermatitis Atópica del Comité de Alergia Cutánea de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)

Jaime Llana

Presidente de la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA)

África Luca de Tena

Responsable de Comunicación de la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA)

Juan Manuel Ortiz

Presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP)

David Palacios

Vicepresidente y Coordinador Nacional del Grupo de Trabajo en Dermatología, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen)

Rosa M^a Romero

Farmacéutica Adjunta del Servicio de Farmacia del Hospital Gregorio Marañón, Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

Rosa María Senan

Grupo de Trabajo de Cirugía Menor y Dermatología, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)

*La reunión presencial de este grupo de trabajo tuvo lugar el 10 de septiembre de 2018.

Esther Serra

Grupo de Dermatología Psiquiátrica, Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)

Juan Francisco Silvestre

Coordinador del Grupo Español de Investigación de Dermatitis de Contacto y Alergia Cutánea, Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)

Lucía Tomás

Presidenta del Colegio Profesional de Psicología de Aragón (COPPA), Presidenta de European Society for Dermatology and Psychiatry (ESDaP) y Socia de la Sociedad Española de Psicología Clínica y Salud (SEPCyS)

Cristina Vega

Grupo de Dermatología de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)

Los miembros del panel de expertos no están necesariamente de acuerdo en la totalidad de las cuestiones analizadas. El documento se ha elaborado con las aportaciones de dichos expertos y refleja sus diferentes visiones y opiniones, y algunas de ellas pueden no contar con la unanimidad de los miembros.

Posicionamiento, consideraciones y conclusiones finales alcanzadas

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad compleja que va más allá de la piel, lo que requiere una atención multidisciplinar. Según un reciente informe publicado por la Asociación Europea de Pacientes con Alergias y Enfermedades Respiratorias (EFA) (1) sobre la calidad de vida de los pacientes afectados que presentan la forma grave, esta patología inflamatoria crónica afecta al 3% de los adultos y al 20% de los menores europeos. Asimismo, el 45% de los participantes en dicho estudio presentaban síntomas graves y reconocían que la DA influía en sus relaciones sociales, su vida sexual y sus aficiones. Además, el 13% de los pacientes declararon que habían perdido más de 11 días al año en el trabajo o en los estudios.

La DA en su forma más grave no solo afecta en el plano físico y psicológico, sino también en el económico. Estas personas deben afrontar de media unos gastos de 927,12 € al año para acceder a los cuidados médicos que necesitan. Esto supone una media mensual de 77,26 euros, cifra que España supera con un gasto por paciente y mes de 81,53 euros, solo por debajo de Dinamarca y Reino Unido (1).

Su prevalencia se ha triplicado en los últimos 30 años en nuestro país. Sin embargo, no existen suficientes datos robustos sobre la situación real de la DA, especialmente en adultos, por lo que son necesarios más estudios epidemiológicos que permitan posicionar a esta enfermedad como una de las prioridades en las agendas sanitarias.

Es por ello que Fundamed ha considerado necesario, junto con el apoyo de Sanofi Genzyme, hacer un llamamiento a las autoridades sanitarias y a la comunidad médica y científica para que aúnen esfuerzos y apoyen en mayor medida a las personas con DA grave en sus dificultades cotidianas.

La creación de este grupo de trabajo se realiza con el objetivo de generar un documento de consenso que analice la situación actual de la DA y proponga una serie de acciones estratégicas para mejorar su diagnóstico y establecer una ruta asistencial definida.

A continuación, se recogen las principales conclusiones alcanzadas por este grupo de expertos, que en general se podría sintetizar en la importancia de asignar recursos para el desarrollo de planes estratégicos en enfermedades dermatológicas, como la que nos atañe.

De forma resumida, estas son las conclusiones que se derivan del debate y análisis llevado a cabo por el panel de expertos:

- Es necesario definir una **herramienta de evaluación** y determinación de la gravedad de la DA **armonizada** y que sea útil, sencilla y fácil de utilizar por el propio paciente. Una opción que actualmente ya está en práctica es el denominado **Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD)**, un cuestionario a través del cual el paciente puede evaluar sus propios síntomas desde casa. Este cuestionario podría ser utilizado, además de por dermatólogos, por otros profesionales sanitarios, como farmacéuticos, enfermeros o médicos de Atención Primaria (AP), para agilizar el proceso y favorecer la derivación en su caso.
- Resulta fundamental plantear una serie de acciones para reforzar la **concienciación y educación social** sobre esta enfermedad a todos los niveles con el objetivo de divulgar el mensaje de su gravedad. De este modo, se lograría **desestigmatizar** esta patología y dar a conocer las consecuencias de su impacto.
- Se requiere establecer unas **guías de práctica clínica** claras y consensuadas que agrupen a todos los profesionales sanitarios con dos objetivos: definir una **ruta asistencial** para el paciente, así como un **protocolo de actuación** a todos los niveles. Asimismo, sería de interés implicar a los profesionales de enfermería, especialmente involucrados en la formación y orientación de los pacientes.
- Hay que trabajar en potenciar la **información y educación** tanto de pacientes como de profesionales sanitarios, especialmente en AP, para facilitar el diagnóstico y la derivación al especialista. Asimismo, es necesario que el paciente aprenda a gestionar su propia enfermedad siempre acompañado y aconsejado por su médico habitual.
- Es importante promover la implementación de **apoyo psicológico** en la atención sanitaria clínica dentro del departamento de dermatología. Se debe impulsar el desarrollo de **sesiones psicoeducativas** como parte de la intervención clínica habitual. En estas sesiones, es clave estar en contacto con otros pacientes, informar de los aspectos clínicos de la enfermedad, de buenos hábitos y estilos de vida, del componente psicológico y emocional, así como sobre técnicas de relajación para aliviar el picor.
- Resulta indispensable apremiar a las autoridades sanitarias de las CCAA al desarrollo de **planes estratégicos de salud en enfermedades dermatológicas**, como ocurre en otras patologías y en los que la dermatología sea afrontada como una afectación importante para la salud.

- Con respecto a los tratamientos, sería conveniente establecer una posible **financiación de los emolientes**, que podría contemplarse como selectiva para garantizar el acceso y la equidad de todos los pacientes.
- Para garantizar la eficacia de los **tratamientos biológicos**, que se están desarrollando, de los que actualmente solo hay un fármaco con indicación autorizada, (aunque está pendiente de comercialización en España), es necesario definir los **criterios de utilización** a nivel nacional que deberían ser homogéneos y vinculantes. Otro aspecto fundamental, es garantizar la **adherencia** a estos tratamientos y garantizar su acceso a los pacientes que más lo necesitan.
- Es clave la **coordinación y el consenso entre los profesionales sanitarios** de todos los niveles asistenciales (AP, enfermería, farmacia comunitaria y hospitalaria y médicos especialistas como dermatólogos y alergólogos). Resultaría muy útil tanto la elaboración de un documento estandarizado con los criterios diagnósticos como un algoritmo de actuación que faciliten la detección en AP, así como su derivación.
- Sería importante la realización de un **registro de pacientes adultos con DA**, así como la elaboración de más estudios que permitan obtener un mayor número de datos acerca de la **prevalencia** de la DA en adultos y la tasa de abandono del tratamiento. Asimismo, se contempla el buen uso de internet y las redes sociales para divulgar y compartir información. Estas medidas evitarían que muchos pacientes se pierdan por el camino.

Resumen ejecutivo

Cuestiones analizadas	Sinopsis de las conclusiones alcanzadas
1. Prevalencia de la DA en adultos: datos y evidencia científica	Es indispensable la realización de un mayor número de estudios , así como un registro de DA en adultos para conocer la prevalencia real de la DA moderada y grave en estos pacientes. La dificultad reside en el infradiagnóstico de esta patología por falta de una herramienta armonizada de evaluación en la práctica clínica, así como por el estigma aún existente que impide a los pacientes normalizar su enfermedad. Asimismo, sería necesario realizar estudios de la tasa de abandono de los tratamientos, ya que muchos pacientes se sienten abandonados y se pierden por el camino.
2. Conocimiento y concienciación social sobre el impacto de la DA grave en la vida de los pacientes	Es importante desarrollar tareas de concienciación donde poner de manifiesto la gravedad de esta patología que puede llegar a ser invalidante y discapacitante . Es necesario promover la educación y la formación tanto de los pacientes como de los profesionales sanitarios. Por un lado, resulta vital empoderar al paciente con cursos en escuelas de DA para que aprenda a gestionar su propia enfermedad. Por otro lado, es importante sensibilizar a los profesionales de la salud , especialmente médicos de atención primaria y especialistas para fidelizar a los afectados y garantizar la continuidad y adherencia de éstos a los tratamientos.
3. Atención de las autoridades sanitarias a esta enfermedad	Desde las autoridades sanitarias no existen suficientes campañas de educación y sensibilización social . No existe la concienciación adecuada sobre el deterioro de la calidad de vida y sus consecuencias. La DA está infravalorada tanto desde el punto de vista económico (dado el gasto tan elevado que supone para los pacientes el uso de cremas emolientes y otros productos) como en la consideración del aspecto laboral dado el impacto de la enfermedad y sus efectos psicológicos. Son necesarias medidas de intervención sanitaria como la aprobación de nuevas terapias, ayuda económica para los emolientes y apoyo psicológico .
4. Impacto socioeconómico de la implantación de medidas de detección y diagnóstico precoz de la DA grave	El diagnóstico y el tratamiento precoz de la DA moderada y grave ayudarían a facilitar el manejo terapéutico de estos pacientes y modificar la evolución de la enfermedad. Ello resultaría en una medida de impacto tanto sobre la calidad de vida de los pacientes y sus familias, como a nivel económico al reducir los costes derivados de los propios tratamientos y de su efecto indirecto disminuyendo el absentismo laboral . También se podría rebajar la incidencia de las comorbilidades asociadas a esta enfermedad.

Cuestiones analizadas	Sinopsis de las conclusiones alcanzadas
<p>5. Impacto sanitario y económico de la DA grave con respecto a otras enfermedades de la piel</p>	<p>La DA grave está considerada como una enfermedad crónica de la piel que genera un gran impacto económico y sanitario. Se asocia a la probabilidad de presentar una serie de comorbilidades, especialmente relacionadas con la marcha atópica (asma, rinitis y alergias alimentarias) así como con problemas psicológicos y otras condiciones correlacionadas con la carga de enfermedad (falta de sueño, calidad de vida relacionada con la salud y productividad laboral) que en su conjunto aumentan el coste sanitario y merman la calidad de vida.</p>
<p>6. Medidas de intervención socio sanitaria para mejorar la calidad de vida de los pacientes</p>	<p>Entre otras medidas de intervención podemos destacar las siguientes: elaboración de guías de práctica clínica claras y consensuadas; desarrollar un protocolo de actuación y de comunicación entre profesionales sanitarios (diagnóstico, evaluación, manejo y derivación de pacientes); definición de una ruta asistencial; desarrollo de sesiones psicoeducativas que podrían incluirse en la intervención clínica habitual; creación de un documento con criterios diagnósticos definidos así como el establecimiento de un registro de pacientes con DA a nivel nacional, entre otras.</p>
<p>7. Estrategias políticas y sociales para mejorar el abordaje clínico de los pacientes</p>	<p>Entre las medidas políticas y sociales podemos destacar las siguientes: potenciación de acciones educativas y formativas en escuelas, centros de salud, hospitales y farmacias, así como campañas de divulgación y comunicación; la financiación selectiva de los productos emolientes y la recaudación de los recursos económicos necesarios para la atención integral a estos pacientes y, por último, el desarrollo de proyectos basados en datos de la vida real que proporcionen más evidencia acerca de la prevalencia e infradiagnóstico de la DA.</p>
<p>8. Instrumentos de diagnóstico orientados a la práctica clínica para mejorar la detección</p>	<p>Resulta de vital importancia el establecimiento de una herramienta de evaluación armonizada, sencilla y útil en la práctica clínica habitual que facilite la detección y el diagnóstico precoz. También es importante, el desarrollo de métodos de autoevaluación por los pacientes, como el PO-SCORAD, actualmente en uso y que se complementa con el SCORAD (Scoring Atopic Dermatitis) de uso clínico por los especialistas. Sería recomendable ampliar el uso de esta metodología a otros profesionales sanitarios (AP, farmacéuticos, enfermeros). También es fundamental desarrollar un algoritmo de actuación para la correcta derivación de pacientes desde AP al especialista.</p>

Cuestiones analizadas	Sinopsis de las conclusiones alcanzadas
<p>9. Trazabilidad y seguimiento de los pacientes</p>	<p>La heterogeneidad de los síntomas asociados a la DA de adultos conlleva una dificultad en el diagnóstico y seguimiento del paciente. Esto provoca un cansancio de los afectados lo que produce una alta tasa de abandono y de falta de adherencia al tratamiento. Por ello, es importante que los profesionales sanitarios garanticen la continuidad del paciente en su tratamiento. Para lograrlo se proponen algunas medidas como la creación de unidades de DA, la implementación de protocolos de seguimiento en la farmacia comunitaria y hospitalaria, la facilitación del diagnóstico en AP o el desarrollo de procedimientos para evitar la pérdida de los pacientes tras su derivación.</p>
<p>10. Desarrollo de nuevos tratamientos biológicos para el control de la DA a largo plazo</p>	<p>Para la implementación de estas nuevas terapias, hay que realizar una valoración de los costes económicos que un paciente afectado supone para el sistema sanitario. Los tratamientos biológicos, de los que actualmente solo hay un fármaco con indicación aprobada y pendiente de comercializarse en nuestro país, presentan una mayor eficacia a largo plazo con un buen perfil de seguridad. Estos fármacos podrían suponer una buena opción de tratamiento y un ahorro del gasto sanitario en el futuro.</p>
<p>11. Acceso a los tratamientos biológicos</p>	<p>Para facilitar el acceso, se deben definir los criterios para la administración del tratamiento sistémico y establecer las indicaciones de uso y el perfil de pacientes candidatos a los mismos. Otro aspecto fundamental, es garantizar la adherencia de los pacientes a estos tratamientos.</p>
<p>12. Concienciación y educación social</p>	<p>Hay que trabajar para eliminar el estigma asociado a esta enfermedad que la convierte en un problema social unido al rechazo y a la marginación, lo que supone el aislamiento y la baja autoestima de los pacientes.</p>

Grupo de trabajo

El desarrollo de grupos de trabajo en el seno de Fundamed, se sitúa como uno de los objetivos del último Plan Estratégico de la misma. Este grupo de trabajo ha sido una iniciativa de Fundamed y Sanofi Genzyme, debido a la necesidad de reflexionar sobre la situación actual de la dermatitis atópica moderada y grave en España, así como los principales retos y de qué manera afrontarlos. Se ha de considerar que la creación y el planteamiento de la sistemática seguida en el desarrollo de los grupos de trabajo en el seno de Fundamed, se encuentra especificado en el Procedimiento PC-06 (“Creación y desarrollo de grupos de trabajo en Fundamed”).

Grupo de Trabajo Dermatitis Atópica: del diagnóstico a la definición de una ruta asistencial

Fundamentaciones, objetivo y metodología

La DA es una de las patologías más desconocidas de la piel. Se trata de una enfermedad crónica y sistémica inmunomediada que provoca la aparición de lesiones cutáneas eczematosas y que cursa con intenso picor en quien lo padece. Es altamente invalidante, y en su forma más grave, supone un coste de 3.686 euros al año por paciente, absentismo laboral, pérdida de horas de sueño y de calidad de vida (6).

Sin embargo, esta enfermedad se encuentra infradiagnosticada e infratratada en los pacientes adultos, en muchos de los casos, debido a la falta de una herramienta armonizada de evaluación en la práctica clínica habitual, así como por la falta de concienciación aun existente en torno a ella.

Por ello, Fundamed ha justificado la creación de un grupo de trabajo sobre el abordaje integral de los pacientes con DA, desde su diagnóstico a la definición de una ruta asistencial.

La creación de este grupo de trabajo se realiza con el objetivo de generar un documento a partir de las opiniones de un panel de expertos que analice la situación actual de DA en nuestro país y las necesidades no cubiertas para esta patología, lo que se concreta en los siguientes aspectos: contexto actual, carga económica e impacto sociosanitario, estrategias para un abordaje clínico integral, desarrollo de nuevos tratamientos y facilitación de su acceso y finalmente concienciación y educación social.

Para ello se ha propiciado un debate intelectual de alto nivel con un grupo de expertos en esta patología en los diferentes niveles asistenciales: AP, Farmacia Hospitalaria y Comunitaria, Dermatología, Alergología y Psicología, así como pacientes afectados. Finalmente, el conjunto de aspectos tratados por el grupo de trabajo junto con sus conclusiones, han sido recogidos de forma consensuada en este informe.

Introducción

Contexto clínico

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad inflamatoria sistémica crónica que afecta principalmente a la piel caracterizada por el prurito intenso y enrojecimiento de la piel. Se considera que la DA es el tipo de eccema más frecuente y también el más grave. A pesar de que es una patología conocida por el picor intenso y continuo que produce, todavía es necesario un mayor nivel de concienciación y sensibilización para dar a conocer su prevalencia, la fisiología subyacente y las graves consecuencias que implica en la vida diaria de las personas afectadas, especialmente en las formas más graves.

Se calcula que el 10% de la población mundial tendrá DA en algún momento de su vida. Además, la DA varía según la raza y la región geográfica, pero se ha demostrado que es más frecuente en países desarrollados. En los países occidentales, la prevalencia se ha incrementado entre 2 y 5 veces en los últimos 20 años. Prueba de ello es que, en nuestro país se ha triplicado la incidencia de esta enfermedad. Muchos de los casos comienzan en edad temprana, normalmente antes de los 5 años. Es por ello, que se asocia más frecuentemente a la población infantil, sin tener en cuenta que puede comenzar a cualquier edad y que existe además una variante de moderada a grave con consecuencias significativas en la salud (2).

Según las cifras proporcionadas por la Asociación de Afectados por la DA (AADA), entre el 1% y el 3% de la población española adulta padece DA en sus diferentes grados de severidad y un 0,083% la sufre con carácter grave (3).

Sin embargo, se desconoce la causa exacta de su origen, pero se cree que en su aparición y desarrollo intervienen diversos factores inmunitarios, genéticos y ambientales. De hecho, en un estudio se observó que el 40% de los pacientes afectados tenía antecedentes familiares de la enfermedad (4).

Es importante recalcar que el momento y la forma de aparición de esta patología es muy heterogénea, lo que dificulta su correcto diagnóstico. Aproximadamente, 30.000 adultos en España presentan la forma más grave, con importantes síntomas y brotes continuos que desembocan en una enfermedad invalidante (5).

Carga económica y de la enfermedad

La DA constituye un importante problema de salud pública sobre el que los pacientes demandan una mayor atención por parte de las autoridades sanitarias. Esta patología se relaciona con un alto consumo de recursos y una elevada carga económica para los siste-

mas de salud, los afectados y sus familias, cuyo impacto es mayor cuanto más grave sea la enfermedad. Es importante mencionar que dicho efecto social y económico se asocia directamente con la carga de enfermedad.

El coste económico se puede considerar desde diferentes perspectivas. Por un lado, esta carga se asocia con las intervenciones sanitarias para tratar tanto la DA como las comorbilidades asociadas, entre otras la denominada marcha atópica (asma, rinitis y alergia alimentaria). De hecho, la presencia de comorbilidad y el asma bronquial se han relacionado con un mayor uso de recursos y costes sanitarios para el Sistema Nacional de Salud (SNS), situándose este coste en 4.545 euros anuales por paciente (6).

Por otro lado, el tratamiento de la DA supone un elevado coste en consumo de recursos y en costes sociales. Para los pacientes, implica, en muchas ocasiones, un gasto medio mensual de entre 150 y 200 euros.

Además, esta enfermedad presenta un impacto importante en la salud física y psicosocial de los pacientes por su carácter crónico y visible. En la vida diaria, impide dormir, afecta a las relaciones sociales, sexuales, al trabajo, al deporte, al ocio y a la imagen corporal y personal, entre otras. En un estudio, el 81% de los pacientes comunicó problemas importantes para dormir por el prurito intenso (7). De forma indirecta pero significativa, la pérdida en la calidad de vida de estos pacientes supone un importante absentismo y pérdida de la productividad laboral. De hecho, en otro estudio se constató que las personas con DA perdían de promedio 5,8 días de trabajo cada seis meses por su enfermedad (8).

Hay que tener en cuenta que se trata de una enfermedad que no solo es crónica, sino que todavía no tiene cura y es estigmatizante, lo que hace que los datos de la incidencia de la enfermedad no estén claros. Muchos pacientes sienten vergüenza, aislamiento social o acoso (8). Estos afectados deben convivir con un picor constante y lesiones cutáneas recurrentes además de enfrentarse a la soledad y el poco reconocimiento con que viven su enfermedad. Además, estos casos se asocian a menudo con problemas de salud mental como la ansiedad y la depresión, así como a ideas suicidas.

Faltan, por tanto, más estudios de prevalencia en población adulta que aclaren estos datos y pongan sobre la mesa la necesidad de prestar atención sanitaria y política a esta patología. Por otro lado, los pacientes aquejados de las formas más graves no responden a los tratamientos tópicos convencionales y tienen que recurrir a fármacos más agresivos a largo plazo.

Algunos estudios concluyen que, a pesar de los tratamientos disponibles en España, existen necesidades terapéuticas no cubiertas, en particular para los pacientes con las formas más graves de DA (9).

Diagnóstico y evaluación

El verdadero problema de la DA del adulto es el diagnóstico debido a la variabilidad de las manifestaciones clínicas en este grupo de pacientes. Normalmente, este diagnóstico es más sencillo cuando la enfermedad se presenta desde la infancia, utilizando como referencia el historial clínico. Sin embargo, para detectar la DA que aparece *de novo* en el adulto, es necesario descartar otras enfermedades y eccemas que se manifiestan de forma similar, como la dermatitis de contacto alérgica o eccema crónico de manos. En la mayoría de los casos, para confirmar el diagnóstico es necesario realizar pruebas epicutáneas y una biopsia cutánea.

De forma general, el diagnóstico se caracteriza por los siguientes criterios clínicos: la presencia de prurito, la recurrencia de este y la aparición de lesiones con una distribución característica. Dichas lesiones están vinculadas a una serie de manifestaciones de inflamación cutánea simétricas de más de seis semanas de evolución. Su progresión es crónica y presenta fases de remisión y exacerbación con diferente intensidad según la gravedad y la edad. Además, normalmente suele asociarse a antecedentes familiares de DA o de enfermedades alérgicas (10).

Posteriormente, es necesario realizar un cribado de los pacientes y una evaluación de la patología de acuerdo con su severidad (leve, moderada y grave). La DA se clasifica de leve a grave según la extensión de la enfermedad, la carga de enfermedad en la vida diaria, la respuesta a los tratamientos y/o la frecuencia y el grado de aparición de los brotes.

De entre todas las herramientas existentes para determinar la severidad de la DA, el SCORAD es la más habitual en la práctica clínica y la más utilizada en Europa. Esta metodología se realiza únicamente por los médicos especialistas, estando restringido su uso al resto de los profesionales sanitarios. En este indicador, una puntuación de más de 50, es considerada como DA grave (11). En este sentido, para ayudar al paciente y obtener una valoración más rigurosa, esta herramienta se está empezando a combinar con la denominada PO-SCORAD, la cual proporciona una idea más exacta de la evolución y el estado del paciente. Se trata de un cuestionario que los propios afectados pueden rellenar desde casa, lo que la configura como una herramienta fácil y sencilla para garantizar la tenencia y seguimiento del paciente (12). Existen además otras metodologías como el EASI (Eczema Area and Severity Index) y el IGA (Investigator's Global Assessment) que, sin embargo, son más propias para ser usadas por médicos y otros profesionales sanitarios. Por otro lado, la denominada escala POEM (Patient-Oriented Eczema Measure), es un instrumento desarrollado también para ser utilizada por el propio paciente, siendo una medida de eccema más general.

Para agilizar tanto el diagnóstico como la posterior evaluación, los expertos reclaman la necesidad de ampliar el uso del SCORAD a otros profesionales sanitarios, como los médicos de AP o farmacéuticos. Esto permitiría facilitar el control y la derivación de los afectados al especialista cuando sea necesario.

Necesidades terapéuticas y tratamientos

Actualmente no existe un tratamiento eficaz a largo plazo en España para la DA, que sigue siendo un importante reto terapéutico para pacientes, médicos de AP y especialistas. El manejo óptimo de estos pacientes requiere de un enfoque multidisciplinar.

La elección del tratamiento depende de varios factores: la gravedad de la enfermedad y los síntomas, la extensión y localización de las lesiones y la persistencia y frecuencia de los brotes, entre otros. Es fundamental considerar cualquier efecto adverso de los fármacos disponibles para maximizar el beneficio de la eficacia terapéutica (13).

Los objetivos que se pretenden alcanzar con los tratamientos disponibles son los siguientes: disminuir la inflamación de la piel, aliviar el prurito, evitar la recurrencia de los brotes, mantener la barrera cutánea hidratada, reducir la colonización bacteriana y controlar la carga de enfermedad directamente relacionada con la calidad de vida de los pacientes (3).

Los tratamientos actuales pueden clasificarse en diferentes niveles según su indicación (14) (15) (34):

- **Emolientes.** Constituyen la base de todos los tratamientos y permiten la hidratación de la piel y la minimización del prurito. Su elevado coste supone una enorme carga económica para los pacientes, los cuales reclaman la necesidad de una financiación, al menos parcial, por parte de las autoridades sanitarias.
- **Antihistamínicos.** También se utilizan para el alivio del prurito y para paliar los efectos desencadenantes del mismo.
- **Terapias tópicas antiinflamatorias.** Basadas en corticoides e inhibidores de la calcineurina que constituyen el tratamiento de primera línea y se utilizan tanto para reducir la inflamación clínica como para el manejo de los brotes.
- **Fototerapia e inmunosupresores sistémicos.** Utilizados en los casos de DA moderada y grave refractaria al tratamiento de primera elección. Los fármacos inmunosupresores modifican la respuesta inmunológica alterada que caracteriza a la DA. La ciclosporina es el inmunosupresor de primera línea en España y el único con indicación autorizada. Sin embargo, el período de utilización de estos fármacos debe ser de corta duración debido a su elevada toxicidad (14).

- **Tratamientos biológicos.** Estos nuevos fármacos actualmente en desarrollo son anticuerpos monoclonales que actúan sobre la inflamación subyacente. Presentan, además, una mayor eficacia a largo plazo con un perfil de seguridad adecuado. Dupilumab es, de momento, la única terapia biológica con indicación autorizada, que actúa inhibiendo las interleucinas IL-4 e IL-13 (9), aunque está pendiente de comercializarse en nuestro país.

Por tanto, el actual contexto clínico descrito anteriormente pone de manifiesto la necesidad de priorizar la investigación y el desarrollo de nuevos fármacos con altos niveles de seguridad y eficacia a largo plazo.

Frente a este escenario y ante las necesidades no cubiertas para los pacientes afectados por DA que se han expuesto, Fundamed ha tomado la iniciativa de reunir a un grupo de expertos de alto nivel para analizar los retos a los que se enfrentan estos pacientes de forma rutinaria y adelantar el escenario futuro que requiere de atención y priorización por parte de las autoridades sanitarias y los clínicos. Desestigmatizar, concienciar, educar e informar; armonizar el diagnóstico y el tratamiento, desarrollar necesidades terapéuticas no cubiertas y definir una ruta asistencial, son algunos de los principales retos.

Cuestionario realizado a los miembros del grupo de trabajo

Primera cuestión: ¿Cree que existen suficientes datos y evidencia científica robusta acerca de la prevalencia de la DA en adultos? ¿Cómo podría mejorarse esta situación?

Consideraciones previas

Aproximadamente, entre el 70% y el 85 % de los casos de DA se inician antes de los 5 años, pero puede comenzar a cualquier edad. Entre el 9% y el 24% de los casos de DA aparecen en la edad adulta, especialmente entre los 20 y los 40 años. Se estima que entre el 60% y el 74% de los casos de DA infantil desaparece antes de los 16 años, persistiendo el porcentaje restante durante la edad adulta (5).

Por tanto, existe una subpoblación de pacientes que desarrolla síntomas severos. La DA grave se puede describir, de manera general, como la presencia de lesiones cutáneas generalizadas, prurito incesante y enfermedad física o emocionalmente discapacitante que compromete significativamente la calidad de vida del paciente. Los pacientes con DA grave que no responden a los tratamientos tópicos de primera línea pueden clasificar-

se como pacientes con enfermedad grave refractaria. El incremento de la incidencia de la DA en niños y la observación de que la DA en la mayoría de adultos persiste durante años sugiere que, con bastante probabilidad, veremos más pacientes adultos con DA en el futuro (5).

La prevalencia de esta patología ha ido en aumento en las últimas décadas, aunque como se ha mencionado anteriormente, existen muy pocos estudios de prevalencia en adultos en nuestro país. La mayoría son en población infantil (especialmente entre 2 y 4 años). Las formas moderadas y graves de la DA que son motivo de consulta y consumen gran cantidad de recursos sanitarios, son cada vez más numerosas, aunque no se conoce su prevalencia exacta. Tampoco se tiene un conocimiento profundo de las formas de inicio en la edad adulta o aquellas que evolutivamente corresponden a una DA ya presente en otras etapas de la vida.

Además, los adultos que padecen DA de moderada a grave presentan una carga de enfermedad multidimensional que incluye alteraciones en la calidad del sueño y de vida y efectos psicosociales derivados de su sintomatología crónica. Esta carga puede no ser detectada a través de las medidas de resultados clínicos que han sido utilizadas tradicionalmente para evaluar la gravedad de la DA. Por tanto, para la DA moderada y grave, existen una serie de necesidades no cubiertas en relación con una correcta clasificación y diagnóstico de ésta, así como el desarrollo de nuevos tratamientos que proporcionen resultados satisfactorios a largo plazo.

Resultado del cuestionario

De modo general, los expertos coinciden en la dificultad de encontrar datos acerca de la prevalencia de la DA en adultos. Tradicionalmente ha sido considerada como una enfermedad infantil que mejoraba, en la gran mayoría de los casos, al alcanzar la adolescencia. Sin embargo, existen casos *de novo* en el adulto con una manifestación clínica variable y heterogénea que no se diagnostican correctamente.

Se considera que el verdadero problema de la DA del adulto es el diagnóstico, ya que es clínico y se realiza por exclusión de otro tipo de dermatitis o eccemas, como la dermatitis de contacto o el eccema de manos.

Como resultado de todo esto, no se produce una correcta identificación de los afectados, existiendo una tendencia a infraestimar la prevalencia en este colectivo. No obstante, existen algunos estudios a nivel clínico y científico que evalúan los datos de pacientes con DA tanto en nuestro país como a nivel mundial (16) (17).

Además, la Asociación de Afectados por DA (AADA) sostiene que muchos adultos dejan de acudir a los médicos debido a una cierta sensación de abandono, soledad y la falta de esperanza en los tratamientos. Como resultado, muchos permanecen en la sombra o se pierden por el camino. Es por ello, que los pacientes sugieren que sería interesante la rea-

lización de estudios, no solo de prevalencia, sino también de la tasa de abandono de los tratamientos. Confirman que la mayoría de ellos han abandonado en algún momento para reengancharse más adelante. En este sentido, la asociación de pacientes tiene un papel fundamental para reforzar la importancia y necesidad del seguimiento de los afectados.

Asimismo, los expertos alegan que sería necesario la existencia de un registro de DA en adultos en el que la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) ya está trabajando, ya que en la actualidad no se realiza un correcto abordaje de los datos de estos pacientes. Todo ello se traduce en la existencia de un infradiagnóstico e infrarregistro debido a que el diagnóstico es clínico y requiere en los adultos de pruebas epicutáneas y una biopsia cutánea para confirmarlo. Este registro debería plantearse en las consultas de dermatología y alergología para recoger la gravedad, la edad de inicio y su relación con otras enfermedades alérgicas. En este sentido, desde Farmacia Hospitalaria y Comunitaria, también proponen mejorar el registro de los datos y desarrollar servicios profesionales farmacéuticos asistenciales en patologías dermatológicas, que proporcionen herramientas para detectar la enfermedad abordarla, y conocer los criterios de derivación.

Otras acciones propuestas pasan por incrementar la concienciación y formación de los especialistas y otros profesionales sanitarios (médicos de AP, farmacéuticos y enfermeros) sobre las distintas formas clínicas de la DA en adulto, así como estimular la realización de un mayor número de estudios multicéntricos sobre la prevalencia actual de esta patología en España.

Segunda cuestión: ¿Cree que existe un conocimiento y concienciación social suficiente sobre el impacto de la DA grave en la vida de las personas que la sufren?

Resultado del cuestionario

La opinión general es que no existe conocimiento y concienciación social suficiente sobre el impacto de la DA grave en la vida de las personas que la sufren. A nivel social, la DA parece ser una enfermedad todavía bastante desconocida entre la población general, especialmente con respecto a las consecuencias negativas que provoca, no sólo a nivel de la piel, sino en la calidad de vida general del paciente, con una fuerte carga física y emocional. El prurito de la DA ocasiona a menudo dificultades para el descanso nocturno, lo cual puede favorecer el bajo rendimiento laboral. Asimismo, es la dermatosis crónica que genera más gasto familiar globalmente y en productos OTC, como los emolientes y productos para el baño. Se considera que todas estas consecuencias negativas de la enfermedad no son habitualmente tenidas en cuenta en el entorno laboral y social de los afectados y sus familias.

Por otro lado, algunos especialistas opinan que apenas existe concienciación en el mundo laboral y que en algunas ocasiones, estos pacientes se ven a expuestos a condiciones de trabajo o a productos químicos que agravan su enfermedad (18).

En general, el entorno social que rodea al paciente desconoce la implicación sistémica de la DA, y en muchos casos, aún más grave, su implicación psicológica. Los pacientes que sufren brotes continuos y graves de DA, ven mermada su calidad de vida, además de tener una implicación estética.

Por ello, tanto profesionales sanitarios como pacientes reclaman plantear una serie de acciones de concienciación social y campañas que den mayor visibilidad a la enfermedad y ponga de manifiesto la gravedad de la patología y lo inhabilitante de su carácter. También se considera importante incrementar la sensibilidad y el conocimiento de los profesionales sanitarios que tienen que tratar con los pacientes. Esto mejoraría el camino del paciente a lo largo de su enfermedad y disminuiría la tasa de abandono y resignación de los afectados.

Tercera cuestión: ¿Considera adecuada la atención que las autoridades sanitarias prestan a esta enfermedad comparada con otras patologías crónicas?

Resultado del cuestionario

De forma unánime, los expertos consideran que no existen suficientes campañas de educación y sensibilización social por parte de las autoridades sanitarias. Afirman que la DA está infravalorada tanto desde el punto de vista económico como desde el aspecto laboral.

Desde la perspectiva económica, los pacientes demandan la importancia de que los emolientes se financien, como mínimo, parcialmente en función de las necesidades de cada paciente. Actualmente, la adquisición de estos productos supone una considerable carga económica, en torno a 150 y 200 euros mensuales, por lo que se han convertido en “artículos de lujo” como ellos mismos denominan. Estos tratamientos tópicos de mantenimiento resultan imprescindibles para los afectados y sin embargo, permanecen en el terreno de la dermocosmética. No obstante, con la aparición de las nuevas terapias biológicas parece que se está incrementando la concienciación y la relevancia de esta enfermedad.

Desde la vertiente social y laboral, no existe conciencia del deterioro de la calidad de vida como consecuencia del prurito persistente, la grave afectación de la calidad de vida, la pérdida de sueño y los problemas sociales a los que se enfrentan estos pacientes. Los afectados son usuarios habituales del sistema sanitario y buscan soluciones a través de diferentes especialistas. Algunos expertos consideran que no se presta la misma atención a esta patología comparado con otras enfermedades crónicas de igual impacto sanitario, ya que de alguna manera se tiende a banalizar las afecciones de la piel.

No obstante, reconocen que resulta complicado seleccionar y optimizar los recursos económicos y humanos basándose en la gravedad de las patologías, sus consecuencias y complicaciones, así como la eficiencia de las intervenciones diseñadas buscando la optimización económica del proceso.

Uno de los retos a los que se enfrenta esta patología crónica pasa entre otros, por la implantación de medidas de diagnóstico y detección precoz que supondrán una reducción, a largo plazo, del impacto socioeconómico ya que disminuirán los costes secundarios y el coste social asociados (19).

Las medidas de intervención sanitaria que requiere la DA actualmente son aprobación de medicamentos eficaces para el tratamiento de esta patología, ayuda económica para el coste de emolientes, apoyo psicológico debido a la afectación de la calidad de vida y también terapias psicológicas como las de control del estrés para disminuir el empeoramiento que produce éste en esta enfermedad

Cuarta cuestión: ¿Qué impacto socioeconómico cree que puede conllevar la implantación de medidas de detección y diagnóstico precoz de la DA en sus formas más graves?

Consideraciones previas

Es evidente que la DA tiene un elevado impacto económico en los pacientes y familiares. Sin embargo, la mayoría de los estudios publicados se centran únicamente en el coste del tratamiento farmacológico, por lo que los análisis sobre el uso de recursos y los costes asociados a este colectivo en nuestro país son escasos. De forma general, se consideran costes directos sanitarios, aquéllos relacionados con la actividad asistencial (consultas médicas, días de hospitalización, urgencias, seguimiento clínico y terapéutico y tratamientos) y como costes no sanitarios o indirectos, los relativos a las pérdidas de productividad laboral (días de incapacidad laboral).

Los datos obtenidos en un reciente estudio para analizar estas cifras (20) muestran que el coste total de los aproximadamente 6.000 pacientes analizados es de 9 millones de euros. De esta cantidad, el 75% corresponde a costes sanitarios directos y el 25% restante a

costes no sanitarios. Del total de los costes sanitarios, el 56% se produjo en AP y el 20%, en atención especializada. El mayor componente de los costes totales lo forma la medicación concomitante seguida de la pérdida de productividad laboral, que es notablemente mayor en los casos de DA grave. El impacto económico promedio en la DA del adulto se calculó en 1.504 euros anuales por paciente, con diferencias notables entre las formas graves, cuyo impacto económico (3.686 euros) superó en más de 4 veces la asociada a las formas leves (811 euros). Asimismo, la DA grave se asocia a la edad, al sexo femenino y a la presencia de mayor comorbilidad general (asma, depresión, eventos cardiovasculares, obesidad y tabaco) (6).

Resultado del cuestionario

Los expertos consideran que el verdadero problema de la DA en el adulto es lograr su correcto diagnóstico a tiempo, el cual se realiza por exclusión de otras enfermedades atópicas o eccemas que se manifiestan de forma similar. Estas otras patologías en muchas ocasiones se producen a la vez que la DA, como la DA de contacto o irritativa. Por tanto, para la confirmación de estos casos de carácter moderado y grave, es necesaria la intervención de los especialistas, dermatólogos y/o alergólogos, y la realización de pruebas epicutáneas y biopsias.

En este sentido, los profesionales sanitarios coinciden en que es necesario concienciar a todo el colectivo de la gravedad de esta patología y la existencia de estos casos de manera importante también en adultos. Por ello, se considera que el diagnóstico y el tratamiento precoz de la DA moderada y grave ayudaría a facilitar el manejo terapéutico de estos pacientes y modificar la evolución de la enfermedad. Ello resultaría en una medida de impacto tanto sobre la calidad de vida de los pacientes y sus familias, como a nivel económico al reducir tantos costes derivados de los propios tratamientos, como su efecto indirecto al reducir el absentismo laboral. En este sentido, es importante tener en cuenta que existen determinados puestos de trabajo, como la manipulación de alimentos o la exposición a ciertas sustancias químicas, que agravan las condiciones de estos pacientes. Asimismo, una detección precoz también podría reducir la incidencia de las comorbilidades asociadas a esta enfermedad, las visitas a urgencias derivadas de las mismas y el desarrollo de enfermedades psicológicas derivadas de la misma. Por tanto, la DA al ser una enfermedad con un componente inmunológico en el que se debe valorar el impacto sistémico que está sufriendo el paciente, ese reconocimiento temprano disminuiría considerablemente los costes socioeconómicos relacionados (21).

Los pacientes con DA grave de larga evolución responden peor y más tarde a los tratamientos que aquellos cuya enfermedad es de carácter leve. Es por ello, que en este colectivo es especialmente importante un diagnóstico precoz. Aunque no está demostrado, algunos profesionales sanitarios consideran que es muy probable que un abordaje terapéutico precoz evite, en gran medida, la aparición de otras enfermedades atópicas

(asma, rinitis, alergias alimentarias, etc.) así como las repercusión socioeconómicas y sanitarias que éstas conllevan (21).

El tratamiento y el cuidado adecuado de la piel se podrían realizar antes y con esto se conseguiría no sólo que no empeore su estado, sino que se lograría adicionalmente una mejora más rápida y precoz y por lo tanto un mayor bienestar del paciente.

Por tanto, a medio y largo plazo la detección y diagnóstico precoz de la DA supondría un ahorro tanto en costos directos como indirectos.

Quinta cuestión: ¿Qué impacto sanitario y económico considera que supone la DA grave con respecto a otras enfermedades de la piel?

Consideraciones previas

Esta enfermedad tiene un elevado impacto negativo en la productividad laboral de los pacientes que tiende a ser mayor que el de la psoriasis y es aún mayor en pacientes con DA grave. En algunas de estas patologías como la psoriasis, está muy bien caracterizado el impacto sobre la productividad laboral en los países desarrollados. Sin embargo, en el caso de la DA, existe escasa literatura acerca de la relación entre el impacto de la severidad de la enfermedad en la productividad e incapacidad laborales (Work Productivity and Activity Impairment, WPAI, por sus siglas en inglés) (6).

En un estudio (22), se comparó el impacto cuali-cuantitativo de dos enfermedades crónicas de la piel, la psoriasis y la DA. En ambos casos, los niveles de afectación psicológica y el estado de la piel fueron similares. Sin embargo, los pacientes con DA mostraron niveles significativamente más altos de prurito, un mayor impacto de la enfermedad en su vida diaria así como mayores niveles de fatiga. Del mismo modo, el 45% y 30% de los pacientes con DA presentan puntuaciones iguales o superiores a las puntuaciones medias de pacientes ambulatorios psiquiátricos con estado de ánimo depresivo y ansiedad respectivamente. De este grupo de pacientes con DA, el 13% reportó puntuaciones iguales o superiores respecto a las de los pacientes diagnosticados con depresión o ansiedad (22). A la luz de los resultados anteriormente descritos, se puede concluir que los adultos con DA de moderada a grave presentan una carga multidimensional que incluye la enfermedad *per se*, los síntomas, las comorbilidades y el impacto en la calidad de vida. Precisamente, en este colectivo de pacientes se ha demostrado que esta patología presenta un mayor impacto en la calidad de vida de forma global que otras condiciones de la piel. Del mismo modo, la DA en adultos también tiene un mayor impacto negativo en la salud mental de los pacientes en comparación con otras enfermedades crónicas como la diabetes y la hipertensión.

Resultado del cuestionario

La DA grave se asocia a una elevada utilización de recursos sanitarios y costes para el SNS, siempre proporcional a la gravedad de la dermatitis. De hecho, está considerada como la enfermedad crónica de la piel que genera mayor impacto económico y sanitario (23, 24, 25).

Como ya se ha mencionado, la DA grave se asocia a la probabilidad de presentar comorbilidades y problemas psicológicos, que aumentan considerablemente el coste sanitario. Además, esta patología está ligada a tratamientos con productos emolientes de elevado coste económico, que no se encuentran financiados por el SNS. El uso de este tratamiento es básico para todos los pacientes que no pueden prescindir de ellos.

Desde la perspectiva de los dermatólogos especialistas, la enfermedad cutánea que mayor atención está recibiendo por parte del sistema sanitario y la población general es el cáncer cutáneo, especialmente el melanoma. La concienciación de la población general y su diagnóstico precoz han permitido salvar vidas y disminuir el gasto económico que supone el tratamiento de los casos más graves. Otra enfermedad cutánea que está recibiendo gran cantidad de recursos económicos para su tratamiento es la psoriasis moderada-grave. Algunos expertos opinan que si se compara con los recursos que recibe la DA grave, es desproporcionado, pues la DA tiene, al menos, un impacto sanitario y económico tan alto como la psoriasis.

Tanto profesionales como pacientes, reclaman que es necesario una mayor concienciación a todos los niveles para destinar un número creciente de recursos al diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Los retos pasan por incrementar los niveles de información sobre las novedades en DA a todo el colectivo médico, farmacéutico y enfermero, el desarrollo de herramientas sencillas y estandarizadas de evaluación, la ampliación del uso de estas herramientas a otros profesionales sanitarios, así como la elaboración de unas guías clínicas armonizadas con un protocolo de actuación homogéneo, entre otros.

Sexta cuestión: ¿Qué medidas de intervención socio sanitaria podrían mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados, incluyendo el apoyo psicológico?

Resultado del cuestionario

Lo más característico de esta enfermedad es su curso crónico y el prurito, el cual, a veces se torna desesperante. Este último factor produce un notable descenso de la calidad de vida de los pacientes, de ahí, que sea el primero que se trata. Por otro lado, hay que tener presente las comorbilidades, ya que en un 80% de los pacientes aparece la triada, presentando asma bronquial y rino-conjuntivitis. Por tanto, al tratarse de una enfermedad de causa multifactorial, requiere un tratamiento integral del paciente, en el que también deben abordarse aspectos biopsicosociales.

Es por ello, que todos los expertos consideran que es fundamental el apoyo psicológico de estos pacientes y una adecuada formación y empoderamiento de estos para facilitar la gestión de su enfermedad.

Desde la Sociedad Española de Psicología Clínica y Salud (SEPCyS) ponen de manifiesto la importancia de la implementación del apoyo psicológico en la atención sanitaria de esta patología. Esto podría materializarse a través de sesiones psicoeducativas para los pacientes, siguiendo el ejemplo de otros países como Alemania donde están teniendo resultados muy positivos. Consideran que lo ideal es que estos grupos se llevasen a cabo dentro del propio departamento de AP o dermatología, liderado por un psicólogo u otro profesional sanitario formado en esta patología. En estas sesiones, es fundamental informar sobre los aspectos clínicos de la enfermedad, así como sobre buenos hábitos y estilos de vida, sobre cómo afrontar la enfermedad a nivel emocional y psicológico y técnicas de relajación para aliviar el picor, entre otras. Es fundamental fomentar el contacto con otros pacientes, para lo que sería importante incluir la participación de asociaciones de afectados por DA.

De acuerdo con la experiencia de los dermatólogos, en muchas ocasiones, continúa existiendo un estigma sobre la derivación directa del paciente a enfermedad mental. En este sentido, la intervención de un psicólogo es fundamental para canalizar el aspecto emocional y las consecuencias de la DA en términos de ansiedad, depresión, estigma, etc. Asimismo, estos expertos coinciden en la necesidad de crear unidades multidisciplinares que incluyan dermatólogos, alergólogos, endocrinólogos, psicólogos, enfermeros, farmacéuticos y nutricionistas (en el caso de las alergias a los alimentos).

Con respecto a la formación, los especialistas recomiendan la implementación de programas educativos sistematizados para mejorar el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad y enseñarles a manejarla de forma adecuada. Este plan educativo podría

realizarse en los Centros de Atención Psicosocial (CAPS), con la implicación de otros profesionales sanitarios como farmacia y psicología clínica. En este sentido, algunos expertos consideran que sería necesario incluir la participación del colectivo de enfermería, cuyo nivel de contacto y cercanía con el paciente es muy estrecho.

Por otro lado, también podría establecerse un sistema de atención a pacientes con enfermedad frecuentemente recurrente, donde se pudieran atender las necesidades de tratamiento de las exacerbaciones o cualquier duda en un corto plazo de tiempo.

De esta manera podrían establecerse precozmente los tratamientos y se evitaría un posible empeoramiento mientras se espera durante meses a ser atendido, como puede ocurrir actualmente.

Otra de las sugerencias incluye la educación y sensibilización de los profesionales sanitarios en todos los niveles asistenciales, específicamente en el diagnóstico precoz de las formas moderadas y graves en AP y su derivación. Esto puede resultar de especial interés de cara a intentar modificar la evolución de la enfermedad, o derivar a los pacientes precozmente a otros niveles asistenciales para intentar disminuir comorbilidades y complicaciones. Asimismo, esta formación puede ser de gran utilidad para fomentar un abordaje integral del paciente incluyendo el aspecto biopsicosocial y el autocuidado.

Por tanto, como se ha mencionado anteriormente, el apoyo psicológico, la formación e información de profesionales sanitarios y pacientes, son los pilares fundamentales.

Séptima cuestión: ¿Qué estrategias (sanitarias, sociales y políticas) se podrían adoptar para mejorar el abordaje clínico de los pacientes con DA?

Resultado del cuestionario

De manera fundamental, se considera que en la práctica clínica habitual es clave el desarrollo de una herramienta armonizada de diagnóstico, que pueda ser utilizada, no solo por los especialistas, sino también por los médicos de AP y farmacéuticos, facilitando una detección precoz y una correcta derivación del paciente entre los diferentes niveles asistenciales. Para ello, desde AP se sugiere la elaboración de un documento sencillo con una serie de criterios diagnósticos que ayuden al médico a reconocer la enfermedad rápidamente y a establecer su gravedad. Esto permitiría acelerar la detección e incrementar la confianza de los afectados.

En este sentido, los expertos contemplan también la posibilidad de ampliar el uso del actual método de evaluación de la gravedad de la DA, SCORAD, a otros profesionales, así como fomentar el desarrollo de una herramienta sencilla de autoevaluación para los propios afectados. Actualmente, se ha terminado de perfilar el denominado PO-SCORAD,

el más adecuado según los especialistas. De esta manera, el paciente puede realizar un control periódico desde su casa de forma sencilla y rápida, lo que facilita su adherencia y seguimiento.

Otra de las estrategias pasa por desarrollar un algoritmo estandarizado para la correcta derivación desde AP o farmacia comunitaria. Se propone la elaboración de un protocolo de actuación y guías clínicas consensuadas en las que se incluya la participación de todos los profesionales sanitarios con el objetivo de agilizar el proceso y de que el paciente no sufra ni se pierda por el camino. Esto permitiría la reinclusión en el sistema de aquellos pacientes que han abandonado el tratamiento, de manera que aquellos casos más leves y controles intermedios puedan realizarse desde AP mientras que los más graves se deriven al especialista.

Para ello, es fundamental potenciar la comunicación y colaboración entre niveles asistenciales, así como la posibilidad de compartir el historial clínico del paciente para facilitar el diagnóstico en base a antecedentes en caso de que los hubiera.

Por otro lado, los expertos concluyen que el correcto manejo del paciente pasa por la definición de una ruta asistencial clara, tanto en aquellos individuos diagnosticados como en los que no lo están.

Con el objetivo de incluir la participación de otros profesionales sanitarios, se considera que se debe dirigir a los profesionales más afines con la DA a través de Grupos de Trabajo o desde unidades de referencia, tanto en AP como en las especialidades de dermatología y alergología. Para ello, se contempla potenciar las acciones educativas en centros de formación, centros de salud, hospitales y farmacias comunitarias. Ya existen escuelas de atopia en hospitales españoles, pero representan un número muy pequeño. La labor educativa en pacientes, como ya se ha mencionado antes, es también fundamental a través de talleres de empoderamiento así como campañas de información en los medios de comunicación que dieran a conocer la enfermedad, sus características clínicas, su prevalencia, su impacto en la calidad de vida y sobre todo el hecho de que no es contagiosa. Esto podría minimizar el rechazo social. Las campañas de formación e información ayudan a estos afectados y sus familiares a tomar decisiones responsables sobre su enfermedad, en base a su vivencia personal y la evidencia científica disponible.

En AP, es habitual manejar al paciente infantil con DA. Sin embargo, diagnosticar una DA en pacientes adultos nuevos puede resultar bastante más complicado ya que no se dispone de su historia clínica previa y no se sabe precisar sus antecedentes patológicos. Desde este punto de vista, sería interesante incidir con mayor intensidad en el diagnóstico y diagnóstico diferencial de la DA moderada-grave, ya que AP debe tener el conocimiento adecuado para detectar la DA, tratar los casos leves y derivar los más graves.

También es de vital relevancia, la detección de pacientes atópicos con trabajos de riesgo (trabajo húmedo, ambiente caluroso, manejo de sustancias tóxicas o irritantes.). Es necesario concienciar a empleadores y a médicos de trabajo de la importancia de considerar las condiciones especiales en las que estas personas deben realizar su trabajo.

A nivel clínico, otras propuestas pasan por potenciar proyectos como la Cátedra Real World Evidence centrada en estudios observacionales con datos reales de la práctica clínica diaria, que serían de utilidad para diseñar políticas y estrategias de decisión en el ámbito sanitario. Desde la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SE-FAC), plantean la posibilidad de implementar alguno en farmacia comunitaria para recoger datos, dado la estrecha relación y cercanía del paciente con el farmacéutico. De hecho, este colectivo aboga por una mayor participación tanto en la detección como en el seguimiento y derivación del paciente, ya que son los profesionales clave para reforzar el mensaje del médico.

Finalmente, a nivel político y económico, es fundamental subvencionar los productos de higiene, hidratación y tratamiento de la DA ya que suponen un gasto importante para los pacientes, a través, si es necesario de la instauración de un sistema de visado o de indicaciones terapéuticas financiadas. Esto ya ocurre por ejemplo en los casos de los colirios lubricantes en pacientes con Síndrome de Sjögren, o las cápsulas de ácidos grasos omega 3 en el caso de los pacientes con cardiopatía coronaria. Se deberían destinar recursos económicos para generar la red sociosanitaria necesaria para la atención integral de estos pacientes. En este sentido, para lograr la asignación de dichos recursos, es clave el desarrollo de planes estratégicos para las enfermedades dermatológicas por parte de las autoridades sanitarias de las 17 CCAA y que sean, además, lo más homogéneos posible.

Por tanto, el primer paso es dar a conocer que la DA en adultos también existe para, a partir de ahí, conocer la magnitud de su severidad y a continuación elaborar programas específicos que atiendan al paciente tanto desde la vertiente farmacoterapéutica como desde la psicológica y social.

Octava cuestión: ¿Cómo cree que la armonización y el desarrollo de nuevos instrumentos de diagnóstico orientados a la práctica clínica pueden contribuir a una mejor detección?

Consideraciones previas

Los criterios de diagnóstico clásicos de la DA que se utilizan para los niños, no siempre sirven para los adultos. Tradicionalmente, los estudios clínicos han utilizado escalas para definir la gravedad de la DA, como los ya mencionados SCORAD, IGA, y EASI (26). En 1993 la European Task Force on Atopic Dermatitis desarrolló el índice SCORAD para el

diagnóstico y seguimiento de la DA. Este índice mide la extensión de la superficie afectada, la intensidad de los signos clínicos y los síntomas subjetivos como el prurito y la pérdida de sueño. En 1998 se describió el índice EASI que se basa en la intensidad de 4 signos clínicos y su extensión. Ambos índices se usan más con fines estadísticos y para ensayos clínicos que en consulta (27, 28). Actualmente, la herramienta más utilizada para dicha evaluación es el índice SCORAD, muy extendida entre el colectivo de especialistas.

Aunque tales escalas son útiles para estandarizar los resultados de los estudios de investigación, pueden no reflejar la gravedad de la enfermedad tal como la perciben los pacientes individuales. En este sentido, se han desarrollado dos metodologías de autoevaluación, las denominadas POEM y PO-SCORAD, dos escalas derivadas del paciente. Éstas se han propuesto como un instrumento central para complementar aquéllas evaluadas por el médico en el análisis de la gravedad de la enfermedad y la respuesta al tratamiento. Según los especialistas, POEM es una medida de eccema más general mientras que PO-SCORAD se está terminando de perfil y remodelar para su uso por los pacientes. No obstante, la herramienta SCORAD es un instrumento de uso exclusivo por especialistas, dermatólogos, alergólogos y farmacéuticos hospitalarios.

Por tanto, la armonización y validación de unas guías de práctica clínica a nivel nacional, así como el establecimiento de instrumentos de diagnóstico a nivel global, podrían mejorar el análisis de los resultados de estudios de la DA en adultos y realizar comparaciones sistemáticas de la efectividad de diferentes tratamientos (28).

Resultado del cuestionario

El diagnóstico ha sido definido por los expertos como el principal problema de la DA en la actualidad, ya que éste se basa en las manifestaciones clínicas y en el historial del paciente, careciendo de una herramienta estandarizada.

Existen distintas pautas de diagnóstico basadas en la determinación de criterios mayores y menores que, aunque son muy útiles en ensayos clínicos, son poco prácticas en la actividad diaria. La pauta de diagnóstico usada con más frecuencia es la de Hanifin y Rajka y los criterios diagnósticos propuestos por el grupo de trabajo británico. En las formas leves o moderadas no suelen ser necesarias pruebas complementarias. Sin embargo, en ocasiones, el diagnóstico diferencial de las lesiones cutáneas de los pacientes adultos en AP puede llegar a resultar realmente complicado. Por otro lado, dado que la mayor parte de los pacientes presentan las formas leves y moderadas, son tratados y controlados exclusivamente desde AP, donde existe una sobrecarga importante. Sería necesario potenciar la formación específica de los criterios diagnósticos para facilitar una detección precoz, ágil y rápida en consulta, así como fomentar la comunicación entre este nivel asistencial y los dermatólogos.

En tanto en cuanto se desarrollen nuevas herramientas, es importante hacer uso de las existentes para evaluar el componente físico: SCORAD o EASI. La ventaja del SCORAD es que además de aportar datos clínicos objetivos, tiene una vertiente relacionada con el sueño y el prurito. Los expertos proponen la posibilidad de ampliar el uso de SCORAD a otros profesionales sanitarios, como AP y farmacia comunitaria. De hecho, desde AP, sugieren la inclusión de esta herramienta en el desplegable de las diferentes pruebas dentro del historial del paciente como el de respiratorio o diabetes. Así, si la puntuación obtenida es mayor de 30, se derivaría a estos pacientes graves a los especialistas.

Por otro lado, AP y farmacia reclaman la necesidad de promover la formación sobre estas herramientas, así como de los criterios diagnósticos para facilitarles su participación. Asimismo, los especialistas consideran que la aparición de nuevos biomarcadores diagnósticos va a ser de gran utilidad en un futuro no muy lejano. Serán de mucha ayuda para distinguir entre distintos fenotipos clínicos de pacientes y permitirán la elección del tratamiento sistémico más adecuado para cada uno de ellos (29).

Por tanto, de forma consensuada, se considera que la unificación en una sola pauta de diagnóstico más fácil de aplicar en la práctica diaria, así como el desarrollo de un test específico ayudaría a una mejor detección y manejo de la patología desde las primeras manifestaciones. Desde este punto de vista, el desarrollo de nuevos instrumentos y aplicaciones diagnósticas orientadas a la práctica clínica pueden resultar de gran utilidad si se desarrollan específicamente para tal fin.

La posibilidad de disponer de un número de herramientas sistemáticas y procedimentales, permitiría una detección de mayores casos, agilizaría el proceso y facilitaría la comunicación con otros profesionales sanitarios para una atención multidisciplinar y completa.

Novena cuestión: ¿Qué medidas considera necesarias para mejorar el seguimiento y la trazabilidad de los pacientes afectados por DA grave?

Resultado del cuestionario

Uno de los principales problemas detectados por los expertos y pacientes, es la elevada tasa de abandono y falta de confianza de éstos en su tratamiento. Es por ello, que muchos de estos afectados se pierden tras la derivación a otros niveles asistenciales o simplemente se salen del sistema. En este sentido, podría resultar de interés establecer algún tipo de control para verificar que esto no sucede. La existencia de las tecnologías como la teledermatología han mejorado en parte esta accesibilidad, pero aún son muchos los lugares donde no se utiliza esta herramienta de consulta. Por tanto, para el seguimiento, es imprescindible disponer de equipos conectados que intervengan en el tratamiento de

los pacientes de forma coordinada, registrando los datos de cada visita y con fluidez de información entre los especialistas y otras unidades de DA, así como con los pacientes.

De forma general, inicialmente los pacientes acuden a AP para su diagnóstico. De cara a mejorar su seguimiento y trazabilidad, podría resultar de utilidad implementar sistema de ayuda de los programas informáticos. En este sentido, sería muy práctico utilizar este sistema de alarma en relación con los términos de “eccema” o “dermatitis”, como, por ejemplo: en pacientes ya diagnosticados de DA durante su infancia, en aquéllos con varios brotes de eccema o dermatitis, aquéllos que presenten antecedentes personales de rinitis estacionales o de asma o atopía o en aquéllos a los que se realicen más de una prescripción de corticoides tópicos y no presenten el diagnóstico previo de DA.

Por otro lado, desde SEFAC, sugieren que podría implementarse el seguimiento mediante protocolos en la farmacia comunitaria, para obtener de forma rápida más información sobre la adherencia al tratamiento y el desarrollo de la patología. Otra medida sería establecer canales de comunicación habituales entre el farmacéutico y el médico del paciente.

Asimismo, algunos especialistas sugieren la creación de unidades especializadas de eccema, así como una derivación rápida a estos centros especializados donde se les puede proporcionar tanto una orientación terapéutica específica como una atención psicológica adecuada.

Desde la SEPCyS, además de todo lo anterior, inciden en la importancia de evaluar la sintomatología ansiosa-depresiva mediante la escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale, por sus siglas en inglés) u otro instrumento, así como valorar la calidad de vida con alguno de los muchos instrumentos disponibles, por ejemplo el EuroQol 5D-3L, y utilizar la escala EVA para valorar el grado de satisfacción con diferentes aspectos del proceso: tratamientos previos y actual, atención prestada, informaciones recibidas, etc. El cumplimiento terapéutico es también un aspecto interesante a tener en cuenta, así como la recogida de datos de seguridad y efectos adversos. Todo ello debe estar protocolizado para obtener los mismos datos en todos los pacientes y de esta manera facilitar la trazabilidad. En definitiva, hay que introducir el uso en la práctica clínica diaria de los resultados reportados por los pacientes, los llamados PROs (Patient Reported Outcomes, por sus siglas en inglés). Desde la SEPCyS, han desarrollado esta idea en un grupo de 13 pacientes con DA grave refractaria a tratamientos previos que están siendo tratados con dupilumab 300 mg cada 2 semanas, gracias a un protocolo de uso compasivo para la misma indicación y sin coste autorizado por la AEMPS. Estos resultados ya han sido publicados en el Congreso de la *European Academy of Dermatology and Venereology* (EADV), en la semana 16 de tratamiento en el que se compararon estos datos en la práctica clínica diaria con los ensayos pivotaes del fármaco.

Finalmente, los pacientes reclaman que para ellos resulta fundamental la reducción de las listas de espera para poder acudir con más frecuencia a consulta, así como facilitarles el acceso a los nuevos tratamientos e incluso una monitorización de las lesiones, las horas de sueño, el nivel de picor, etc. Por otro lado, una vez empezado un tratamiento, son necesarias medidas para favorecer una correcta adherencia de los pacientes, mejorando la información sobre los efectos adversos que pudieran surgir y el manejo de estos para evitar abandonos terapéuticos.

Décima cuestión: ¿Qué consecuencias tiene el desarrollo de los nuevos tratamientos biológicos para el control a largo plazo de la DA?

Consideraciones previas

Los tratamientos sistémicos actuales para tratar la DA (corticoides e inmunosupresores), presentan una eficacia limitada y muchas veces están restringidos por cuestiones de seguridad. Los corticoides no tienen una indicación habitual en DA y se reservan para casos excepcionales de brotes intensos y agudos que no responden a tratamientos tópicos. Se usan dosis de prednisona de 0.5-1 mg/kg/día y debe evitarse su uso a largo plazo por el riesgo de efectos secundarios sistémicos y posible efecto rebote tras suspender el tratamiento. Los inmunosupresores como la ciclosporina, azatioprina o el mofetil micofenolato se usan en los casos más graves ya que presentan importantes efectos secundarios y requieren controles hematológicos, de función renal y de crecimiento entre otros (28).

Hasta el momento actual no ha existido un tratamiento crónico específico para la DA moderada y grave con clínica persistente. Durante los últimos 30 años los pacientes con DA grave han recibido tratamiento combinado tópico y sistémico, pero debido a los efectos secundarios, debían ser interrumpidos lo que hacía que las respuestas fueran parciales o temporales.

Actualmente, varias guías sobre dermatitis han incluido los tratamientos biológicos como un nuevo enfoque en el tratamiento. El uso de esta terapia innovadora en los pacientes con dermatitis moderada o grave disminuye el requerimiento de medicamentos tópicos y sistémicos, cuyo empleo crónico frecuentemente ocasiona efectos adversos.

Los fármacos biológicos en el tratamiento de la dermatitis, al igual que en el asma y la rinitis, reduce el coste a largo plazo significativamente, aproximadamente a partir de los 9 y 12 meses posteriores (28). Actualmente, se están desarrollando una serie de agentes biológicos con una mayor eficacia y buen perfil de seguridad a largo plazo comparado con otras terapias sistémicas. Estos nuevos fármacos son anticuerpos monoclonales cuyas dianas terapéuticas son moléculas involucradas en el desarrollo de la DA como receptores específicos de la superficie celular o citocinas implicadas en la inflamación.

Un ejemplo es dupilumab, el único fármaco con indicación autorizada, que inhibe las interleucinas IL-4 e IL-13 (28,30). El dupilumab está aprobado tanto por la FDA como por la EMA desde 2017, aunque todavía no está comercializado en nuestro país. En varios ensayos ha demostrado ser efectivo, mejorando no sólo las lesiones sino también el picor, la ansiedad y la calidad de vida siendo sus efectos adversos más frecuentes la reacción en el punto de inyección, la conjuntivitis y el herpes simple (31, 32).

Estos tratamientos biológicos, dirigidos a contener la cascada inflamatoria a través del bloqueo selectivo de diversas dianas moleculares del sistema inmune, ofrecen una serie de mejoras en las formas graves de la enfermedad. La prevención y la resolución efectiva del prurito son importantes para reducir la carga de esta afección en periodos de tiempo prolongados.

Resultado del cuestionario

Los especialistas coinciden en que estos tratamientos suponen una buena alternativa de tratamiento a largo plazo, por su mayor eficacia y su buen perfil de seguridad en casos de DA moderada-grave. El control de la enfermedad conllevará una reducción de los brotes graves, comorbilidades asociadas y de los efectos secundarios de los tratamientos inmunomoduladores sistémicos. Como consecuencia se conseguirá una mejoría de la calidad de vida, y una reducción a medio/largo plazo de la carga socioeconómica de la enfermedad. Asimismo, esto conllevará una mayor integración social y laboral y las consecuentes implicaciones sanitarias y económicas. El paciente recurrirá en menos ocasiones a las instalaciones sanitarias, lo que evitaría la sobrecarga del sistema que los tratamientos actuales pueden ocasionar.

También podrían suponer una mejora importante en cuanto a la adherencia ya que influiría positivamente sobre los factores relacionados con la terapia.

Aunque es pronto para hablar de las consecuencias a largo plazo de estos tratamientos, pero los primeros resultados de los ensayos clínicos con dupilumab han sido prometedores (32). No obstante, desde la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), hacen hincapié en que es muy importante un seguimiento de los pacientes, tanto de la eficacia como de la seguridad a largo plazo y de la adherencia a estos tratamientos. Un seguimiento que ya se realiza en los servicios de Farmacia Hospitalaria para garantizar el correcto cumplimiento de los tratamientos dispensados.

Por otro lado, los médicos de AP reclaman que es importante que se les proporcione información y formación sobre estas nuevas terapias así como de sus complicaciones y posibles efectos adversos para poder atender a los pacientes en consulta de forma más satisfactoria así como poder evaluar los efectos secundarios adecuadamente.

De modo general, estos tratamientos biológicos podrían suponer un ahorro del gasto sanitario a largo plazo, evaluando el proceso de forma íntegra (consultas de atención primaria, consultas en urgencias, consultas en dermatología, etc.), así como una disminución de los costes indirectos derivados de la enfermedad (disminución del absentismo laboral, y por tanto también aumento de la productividad de estos pacientes). Sería necesario, por tanto, evaluar el coste-efectividad a largo plazo y teniendo en cuenta todas las variables anteriores.

Undécima cuestión: ¿Qué elementos considera claves para facilitar el acceso a estos nuevos tratamientos?

Resultado del cuestionario

Un factor fundamental para facilitar el acceso a estos tratamientos es definir tanto el perfil de los pacientes que se van a beneficiar como los criterios de utilización a nivel nacional para su administración y su indicación. En este sentido, los expertos coinciden en que es importante trabajar para lograr que estos criterios fueran homogéneos y vinculantes para las distintas CCAA.

La utilización del mejor tratamiento biológico para cada paciente va a depender también del desarrollo de biomarcadores y de la accesibilidad a estos fármacos. Sería de utilidad establecer algoritmos terapéuticos individualizados basados en biomarcadores. No obstante, estos algoritmos van a depender en gran medida del coste económico de estos fármacos.

Por otro lado, en la indicación de dupilumab, se describe el uso de éste en pacientes de carácter grave candidatos a tratamiento sistémico. Sin embargo, en la práctica clínica, solo aquellos pacientes que hayan sido previamente tratados con ciclosporina y no hayan respondido al tratamiento, podrán beneficiarse de dupilumab. Por ello, los pacientes reclaman que se revisen estos criterios para ampliar el abanico de individuos que pueden acceder al tratamiento.

Otra medida para facilitar su accesibilidad pasa porque las autoridades sanitarias favorezcan su uso en los casos indicados, desarrollando sistemas de financiación. Todo paciente independientemente de donde viva o quien lo trate tiene derecho a ser tratado con este fármaco. También es importante la concienciación por parte de la industria farmacéutica para la negociación de los precios con las administraciones públicas.

Además, se considera necesaria la información clara y apoyada por evidencias científicas sobre estos nuevos tratamientos tanto para los pacientes como para todos los profesionales sanitarios implicados: médicos, enfermeros y farmacéuticos. Esta información puede basarse en la identificación de casos y elaboración de estudios epidemiológicos para conocer su incidencia real, así como los resultados de los tratamientos de forma periódica para reevaluar su eficacia como ya se hace en el caso de otras patologías dermatológicas como psoriasis o urticaria.

Finalmente, se contempla que es necesario establecer unos protocolos a nivel nacional para el diagnóstico, manejo y tratamiento de la DA moderada y grave. En estos protocolos sería necesario incluir unos criterios que definan la gravedad de la enfermedad, la indicación de tratamiento sistémico y los objetivos a alcanzar con el tratamiento, así como el proceso terapéutico en práctica clínica con evaluación de PROs de manera sistemática. De esta forma, podrían definirse las características de los pacientes que más se beneficiarían de los nuevos tratamientos, para que puedan ser utilizados por el mayor número posible con una óptima utilización de los recursos.

Duodécima cuestión: ¿Qué impacto cree que puede tener la estigmatización de esta enfermedad con el consiguiente rechazo social de los pacientes afectados y la creencia de que la DA es contagiosa?

Consideraciones previas

El estigma asociado a esta enfermedad sigue presente lo que la convierte en un problema social que suele ir unido al rechazo y a la marginación derivando en el aislamiento y la baja autoestima de los pacientes. Este aspecto es clave, ya que hasta ahora son muy pocas las respuestas que los pacientes han obtenido en este sentido.

En el estudio DATOP (33), se valoró el impacto de la enfermedad en la vida de las personas sujetas al estudio y los datos reflejan que un porcentaje muy alto se siente incómodo en el trabajo, que están preocupados por su aspecto físico y que limitan sus actividades sociales, de ocio y de relación con su pareja. El desconocimiento de los factores desencadenantes de la DA por una gran parte de la población puede ser responsable de las falsas creencias sobre ella como por ejemplo su carácter contagioso.

Resultado del cuestionario

Los pacientes con DA ven afectada notablemente su vida cotidiana consecuencia del aspecto visible de la enfermedad. Las enfermedades de la piel resultan muy vistosas, y fácilmente reconocibles. Desde este punto de vista, el impacto de afecciones como las

placas de la DA pueden llegar a generar importante rechazo social. Esta visión de una piel alterada puede dar lugar a la estigmatización. Además, los expertos afirman que sigue existiendo un estigma grande en aquellos casos en los que se producen lesiones en áreas visibles como la cara o manos. Al igual que pasa con otras enfermedades crónicas cutáneas, la población general discrimina a estos pacientes por su aspecto físico y por el temor a que se trate de una enfermedad contagiosa. Esto afecta psicológicamente al paciente lo que aumenta la tendencia a la reclusión domiciliaria, dejando de tener incluso una vida social adecuada y a su vez, provoca situaciones de aislamiento social que pueden conllevar trastornos depresivos y ansiedad. De ahí que el apoyo psicológico deba integrarse en la atención del paciente con DA grave.

Por otro lado, está demostrado que los estados ansiosos pueden favorecer el empeoramiento de la dermatitis atópica, por lo que podría establecerse un círculo vicioso “dermatitis atópica- rechazo social- estado ansioso depresivo- empeoramiento de la dermatitis”.

Por ello, desde AADA se pretende dar visibilidad a la enfermedad y destruir falsas creencias que dificultan el día a día de los afectados. Así, los pacientes reafirman la necesidad de desestigmatizar la DA y aumentar la divulgación y el conocimiento de la problemática que plantea esta patología crónica de la piel.

De hecho, todos los expertos coinciden en que es fundamental informar y concienciar adecuadamente tanto a los medios como a la población de lo que puede representar un paciente grave, aunque también hay que informar de que muchos pacientes se podrán controlar con medidas adecuadas que no tengan que suponer un tratamiento hospitalario de alta complejidad. Desde esta perspectiva, las redes sociales, manejadas adecuadamente, podrían resultar de gran utilidad de cara a disminuir dicha estigmatización.

Coordinación y elaboración del documento

Este informe ha sido elaborado y coordinado por Fundamed
(www.fundacionfundamed.org)

Santiago de Quiroga
Coordinador y Editor

Gema Fernández
Medical Liaison

Ángela de Rueda
Área de Public Affairs y Comunicación

Este informe ha sido posible, en parte, gracias al apoyo de Sanofi Genzyme. Sanofi Genzyme no ha intervenido en su redacción.

Bibliografía

1. EFA. Itching for life Quality of Life and costs for people with severe_atopic_eczema_in_Europe [Internet] [citado 10 oct. 2018]. Disponible en: http://www.efanet.org/images/2018/EN_-_Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf
2. Nutten S. Atopic Dermatitis: Global Epidemiology and Risk Factors. *Ann Nutr Metab.* 2015;66(1):8–16.
3. AADA - No te rasques [Internet]. [citado 4 Mayo 2018]. Disponible en: <http://www.noterasques.org/dermatitis-atopica>
4. Bohme M, Wickman M, Lennart Nordvall S, Svartengren M, Wahlgren CF. Family history and risk of atopic dermatitis in children up to 4 years. *Clin Immunol Immunopathol.* 2003;33(9):1226–31.
5. Romero-Pérez D, Encabo-Durán B, Silvestre-Salvador JF. Dermatitis atópica del adulto: un reto diagnóstico y terapéutico. *Piel.* 2017;32(3):155–61.
6. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. Impacto económico de la dermatitis atópica en adultos: estudio de base poblacional (estudio IDEA). *Actas Dermo-Sifiliográficas.* 2018;109(1):35–46.
7. Chrostowska-Plak D, Salomon J, Reich A, Szepietowski J. Clinical Aspects of Itch in Adult Atopic Dermatitis Patients. *Acta Derm Venereol.* 2009;89(4):379–83.
8. Lewis-Jones S. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema: ATOPIC ECZEMA/QUALITY OF LIFE. *Int J Clin Pract.* 2006; 12;60(8):984–92.
9. Ring J, Alomar A, Bieber T, Deleuran M, Fink-Wagner A, Gelmetti C, et al. Guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) Part I: Guidelines for treatment of atopic eczema. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2012;26(8):1045–60.
10. Martín Mateos MA. Guía de tratamiento de la dermatitis atópica en el niño: documento de consenso, grupo de expertos. Majadahonda, Madrid: Ergón; 2011.
11. Martorell-Aragonés A, Martorell-calatayud C, Martorell-Calatayud A. Avances en el diagnóstico y tratamiento de la dermatitis atópica. *An Pediatría Contin.* 2011;9(2):73–80.
12. Garnacho-Saucedo G, Salido-Vallejo R, Moreno-Giménez JC. Actualización en dermatitis atópica. Propuesta de algoritmo de actuación. *Actas Dermo-Sifiliográficas.* 2013;104(1):4–16.
13. Pérez-Cotapos S, M. L., Zegpi T, M. S. & Santa María, M. L. S. D. Dermatitis atópica. *Rev. Médica Clínica Las Condes* 22, 197–203 (2011).
14. Schmitt J, Schmitt N, Meurer M. Cyclosporin in the treatment of patients with atopic eczema: a systematic review and meta-analysis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2007; 21(5):606–19.

Bibliografía

15. Czarnowicki T, Krueger JG, Guttman-Yassky E. Novel. Concepts of prevention and treatment of atopic dermatitis through barrier and immune manipulations with implications for the atopic march. *J Allergy Clin Immunol.* 2017;139(6):1723–34.
16. Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, Fishbein AB, Zee PC. Sleep Disturbances in Adults with Eczema Are Associated with Impaired Overall Health: A US Population-Based Study. *J Invest Dermatol.* 2015;135(1):56–66.
17. Silverberg JI, Hanifin JM. Adult eczema prevalence and associations with asthma and other health and demographic factors: A US population-based study. *J Allergy Clin Immunol.* 2013;132(5):1132–8.
18. Boguniewicz M, Alexis AF, Beck LA, Block J, Eichenfield LF, Fonacier L, et al. Expert Perspectives on Management of Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis: A Multidisciplinary Consensus Addressing Current and Emerging Therapies. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2017; 5(6):1519–31.
19. Serra-Baldrich E, Ortiz de Frutos J, Jáuregui I, Armario-Hita JC, Silvestre JF, Herraes L, et al. Changing perspectives in atopic dermatitis. *Allergol Immunopathol (Madr).* 2018; 46: 397-412.
20. Gilaberte Y. La dermatitis atópica del adulto: una enfermedad impactante. *Actas Dermosifiliogr.* 2018; 109(1):35-46).
21. Adamson AS. The economics burden of Atopic Dermatitis. *Adv Exp Med Biol.* 2017; 1027:79-92.
22. Evers AWM, Lu Y, Duller P, van der Valk PGM, Kraaimaat FW, van de Kerkhof PCM. Common burden of chronic skin diseases? Contributors to psychological distress in adults with psoriasis and atopic dermatitis. *Br J Dermatol.* 2005;152(6):1275–81.
23. Weidinger S, Beck LA, Bieber T, Atopic dermatitis. *Nat Rev Dis Primers.* 2018; 21;4(1):1
24. Herricks JR et al., The global burden of disease study 2013: What does it mean for the NTDs? *PLoS Negl Trop Dis.* 2017; 11(8):e0005424.
25. Karimkhani C, Dellavalle RP, Coffeng LE, Flohr C, Hay RJ, Langan SM, et al. Global skin disease morbidity and mortality: an update from the Global Burden of Disease Study 2013. *JAMA Dermatol* 2017; 153:406-12.
26. Martorell-Aragonés, A., Martorell-calatayud, C. & Martorell-Calatayud, A. Avances en el diagnóstico y tratamiento de la dermatitis atópica. *An. Pediatría Contin.* 2011; 9, 73–80.
27. Hanifin, J. M. et al. The eczema area and severity index (EASI): assessment of reliability in atopic dermatitis: EASI: assessment of reliability in AD. *Exp. Dermatol.* 2001; 10, 11–18.
28. Oficina del Comisionado para la Equidad. Informe técnico sobre la situación actual de la dermatitis atópica grave. Alianza General de Pacientes. Available at: http://www.contenidos-files.com/Pdf/agp/Informe_Desmatitis_Atopica_Grave_AGP.pdf
29. Bieber T. Atopic dermatitis 2.0: from the clinical phenotype to the molecular taxonomy and stratified medicine. *Allergy* 2012; 67: 1475–82.

30. Ring, J. et al. Guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) Part I: Guidelines for treatment of atopic eczema. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* 2012; 26, 1045–1060.
31. Ficha técnica o resumen de las características de Dupixent-INN dupilumab. European Medicines Agency (EMA). Available at: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170926138667/anx_138667_es.pdf
32. Simpson, E. L. et al. Patient burden of moderate to severe atopic dermatitis (AD): Insights from a phase 2b clinical trial of dupilumab in adults. *J. Am. Acad. Dermatol.* 2016; 74, 491–498.
33. Ortiz de Frutos FJ. Dermatitis atópica desde la perspectiva del paciente: desencadenantes, cumplimiento de las recomendaciones médicas y control de la enfermedad. *Estudio DATOP. Actas Dermosifiliogr.* 2014; 105:487-96.
34. Sala-Cunill A, Lazaro M, Herráez L, Quiñones MD, Moro-Moro M, Sanchez I. Basic Skin Care and Topical Therapies for Atopic Dermatitis: Beyond Essential Approaches. *J Investig Allergol Clin Immunol.* 2018 Jul 13:0.



**Fundación de Ciencias del Medicamento
y productos Sanitarios (FUNDAMED)**

Barón de la Torre, 5 - Madrid 28043
Tel.: 91 383 43 24 (Ext.: 2003)
www.fundacionfundamed.org