

Iniciativa estratégica de salud ViDA: Vivir con Dermatitis Atópica

Jordi Cohen
Jaume Ribera
Héctor de Paz
Susana Aceituno

Noviembre del 2021

INFORME DE RESULTADOS

IESE Business School University of Navarra

CRHIM

abbvie

OUTCOMES 10

Revisado por:

Academia Española de Dermatología y Venereología

Avalado por:

AADA Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica

sedisa sociedad española de directivos de la salud

Aval de calidad y garantía

sefh Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

SEMERGEN Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria AP

Iniciativa estratégica de salud ViDA: Vivir con Dermatitis Atópica

Jordi Cohen
Jaume Ribera
Héctor de Paz
Susana Aceituno

Noviembre del 2021

INFORME DE RESULTADOS

Responsables

Jordi Cohen
Senior Associate del Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)
JCohen@iese.edu
+34 696 771 475

Jaume Ribera
Dirección de Producción, Tecnología y Operaciones en IESE Business School
Cátedra Novartis sobre Excelencia Operativa en el Sector Sanitario
Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

Hector De Paz
HE&OR Consultant en Outcomes'10

Susana Aceituno
Associate Director en Outcomes'10

Steering comittee

Pablo de la Cueva	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid). Coordinador del proyecto.
José Manuel Carrascosa	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (Barcelona). Coordinador del proyecto.
Elena Casaus	Evaluación de Medicamentos. Cuerpo de Farmacéuticos de la Sanidad Nacional.
Raúl de Lucas	Dermatología. Unidad de Dermatología Pediátrica. Jefe de sección. Hospital Universitario La Paz (Madrid).
Ricardo Ruiz	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitario Clínico San Cecilio (Granada).
Candela Calle	Dirección General. SEDISA (Madrid).
Piedad López	Farmacia Hospitalaria. Hospital Público General de Tomelloso (Ciudad Real).
África Luca de Tena	Representante de la Asociación de pacientes. AADA.

Edición: Caja Alta Edición & Comunicación (www.cajaalta.es)

CONTENIDO

Siglas y acrónimos 4

Índice de Tablas y Figuras 5

Resumen ejecutivo 6

1. Introducción y justificación del proyecto 11

2. Objetivo 12

3. Metodología 12

3.1. Sociedades y asociaciones que apoyan la iniciativa 12

3.2. *Steering committee* 13

3.3. Etapa I. Identificación de las necesidades en el manejo de la DA grave 13

3.3.1. Revisión de la literatura 13

3.3.2. Grupos de trabajo 14

3.3.3. Dinámica de pacientes 16

3.4. Etapa II. Priorización de las necesidades 16

3.4.1. Encuesta a profesionales sanitarios (preselección) 16

3.4.2. Priorización del *steering committee* 17

4. Resultados 18

4.1. Etapa I. Identificación de las necesidades en el manejo de la DA grave 18

4.1.1. Revisión de la literatura 20

4.1.2. Grupos de trabajo 20

4.1.3. Dinámica de pacientes 21

4.2. Etapa II. Priorización de las necesidades 22

4.2.1. Encuesta a profesionales sanitarios 22

4.2.2. Preselección de las necesidades 24

4.2.3. Priorización de las necesidades 28

5. Conclusiones 30

Anexo 1. Actualización del impacto económico de la DA grave 31

Anexo 2. Cuestionarios 34

Bibliografía 41

Nota: Todo el material incluido en este documento ha sido elaborado por los autores, salvo que se indique lo contrario.

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AADA	Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica
AEDV	Academia Española de Dermatología y Venereología
AP	Atención Primaria
CAMFiC	Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DA	Dermatitis atópica
DE	Desviación estándar
IESE	Instituto de Estudios Superiores de la Empresa
IPC	Índice de precios de consumo
MeSH	*Medical subject heading* (descriptores en ciencias de la salud)
ONT	Organización Nacional de Trasplantes
PREM	*Patient-reported experience measures* (medida de la experiencia informada por el paciente)
PRO	*Patient-reported outcomes* (resultados informados por el paciente)
PROM	*Patient-reported outcomes measures* (medida de resultados informados por el paciente)
RMN	Resonancia magnética nuclear
SEDISA	Sociedad Española de Directivos de la Salud
SEFH	Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
SNS	Sistema Nacional de Salud
TAC	Tomografía axial computarizada
TIC	Tecnologías de la información y comunicación
ViDA	Vivir con Dermatitis Atópica

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tablas

Tabla 1. *Steering committee* 13

Tabla 2. Terminología y estrategia de búsqueda: necesidades 14

Tabla 3. Participantes de los grupos de trabajo 15

Tabla 4. Necesidades identificadas en cada etapa 19

Tabla 5. Distribución de los profesionales por CC. AA. 23

Tabla 6. Selección de las necesidades no cubiertas en DA grave 26

Tabla 1A. Terminología y estrategia de búsqueda: costes 31

Tabla 2A. Estimación de la población con DA grave en España 32

Tabla 3A. Costes actualizados del paciente con DA grave 32

Tabla 4A. Impacto de la enfermedad DA grave 33

Figuras

Figura 1. Resumen de las etapas del proyecto 12

Figura 2. Grupos de trabajo multidisciplinares 15

Figura 3. Selección de las necesidades no cubiertas por los resultados de las encuestas 17

Figura 4. Dinámica de priorización 18

Figura 5. Necesidades identificadas en la etapa I 18

Figura 6. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes 21

Figura 7. Características sociodemográficas de los profesionales sanitarios 22

Figura 8. Características profesionales de los participantes 23

Figura 9. Características del centro de trabajo 24

Figura 10. Importancia y capacidad de actuación de las necesidades identificadas 25

Figura 11. Resultados de la primera votación de la priorización 28

Figura 12. Resultados de la segunda votación de priorización de las necesidades no cubiertas en DA grave 29

Figura 13. Necesidades esenciales y recomendables para la DA 29

Resumen ejecutivo

Justificación

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad inflamatoria crónica recidivante de la piel. A pesar de su consideración banal, su impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes es muy negativo, como consecuencia de síntomas como el picor, la interrupción crónica del sueño y los problemas psicológicos, a lo que debería sumarse el estigma que supone su padecimiento, especialmente en sus formas más graves.

Debido a la heterogeneidad de esta enfermedad y a su banalización, entre otras causas, existe una serie de necesidades no cubiertas. En consecuencia, hay numerosas oportunidades de mejora para optimizar su manejo, pero, para poder definir estrategias de mejora más eficientes, el primer paso es identificar las necesidades desde una visión holística y priorizar aquellas más esenciales en las que focalizarse.

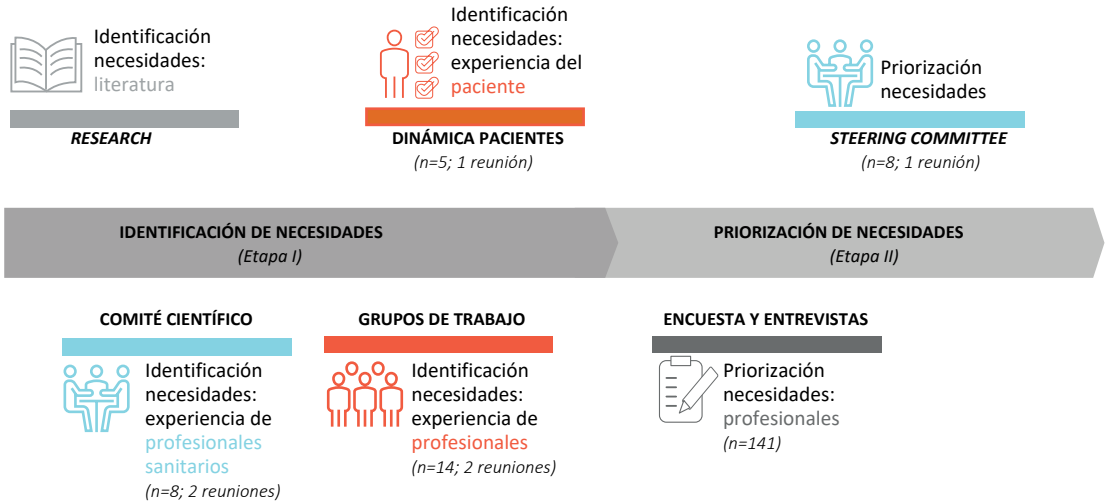
Objetivo principal

Identificar y priorizar necesidades no cubiertas en el manejo del paciente con DA Grave desde la perspectiva de los profesionales sanitarios y los pacientes.

Metodología

La iniciativa estratégica de salud Vivir con Dermatitis Atópica (ViDA), que surge para dar respuesta a las necesidades de abordaje y tratamiento de esta patología, es una iniciativa impulsada por AbbVie y el Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM) del IESE Business School. Ha sido revisada por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y cuenta con el aval de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA) y la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)

En todas sus etapas, la iniciativa contó con la participación de un *steering committee* multidisciplinar compuesto por siete profesionales sanitarios implicados en el manejo de la DA desde sus respectivas áreas: dermatología, farmacia hospitalaria y gerencia / dirección médica, y con una representante de los pacientes. A su vez, la iniciativa constó de dos etapas, resumidas en la siguiente figura:



Resultados

Identificación de las necesidades en el manejo de la DA grave

A la hora de identificar las necesidades en el manejo de la DA, se llevaron a cabo las siguientes actuaciones:

- **Revisión de la literatura.** Se incluyeron 118 publicaciones, de las cuales se seleccionaron 30, identificándose 32 necesidades no cubiertas: relacionadas con el diagnóstico (*n* = 3), el tratamiento (*n* = 8), el seguimiento (*n* = 8), el circuito asistencial (*n* = 3), la financiación (*n* = 6) y el conocimiento (*n* = 4).
- **Grupos de trabajo multidisciplinares.** Un total de 14 profesionales sanitarios participaron en los grupos de trabajo. En ellos se matizaron las necesidades identificadas en la literatura y se identificaron otras tres diferentes. Así pues, tras las dinámicas con los dos grupos de trabajo se obtuvieron un total de 35 necesidades.
- **Dinámica de pacientes.** Cinco pacientes participaron en la dinámica en la que se resaltaron una serie de necesidades no cubiertas a partir de su propia experiencia. Todas ellas habían sido previamente identificadas, lo que subraya el alineamiento existente entre profesionales sanitarios y pacientes.

Finalmente, fueron identificadas en esta etapa un total de 35 necesidades no cubiertas en el manejo de la DA grave, que se muestran a continuación en la siguiente tabla:

Tabla. Necesidades no cubiertas en el manejo de la DA grave

Necesidades no cubiertas	Revisión de la literatura	Grupos de trabajo	Dinámica de pacientes
DIAGNÓSTICO			
Diagnóstico impreciso y/o tardío de la DA grave	X	X	X
Falta de criterios diagnósticos estandarizados aplicables a la práctica clínica	X	X	-
Falta de criterios de gravedad estandarizados	X	X	-
TRATAMIENTO			
Ausencia de tratamientos eficaces y seguros que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas a largo plazo	X	X	X
Falta de estrategias para asegurar un tratamiento precoz de la DA grave	X	X	-
Carencia de tratamientos que permitan una individualización de las terapias basadas en biomarcadores fenotípicos e inmunológicos	X	X	-
Toma de decisiones compartidas (médico-paciente) poco extendida	X	X	X
Ausencia de criterios de elegibilidad adecuados para poner en práctica terapias innovadoras	X	X	-
Dificultad de acceso a las terapias innovadoras para la DA grave en edad pediátrica	X	X	-
Acceso tardío y desigual a terapias innovadoras para la DA grave en edad adulta	X	X	X
Restricción para prescribir, según criterio médico, terapias innovadoras	X	X	-

Tabla (continuación)

Necesidades no cubiertas	Revisión de la literatura	Grupos de trabajo	Dinámica de pacientes
SEGUIMIENTO			
Ausencia de términos clínicos estandarizados (brote, control, remisión o criterios de gravedad)	X	X	-
Escasa atención multidisciplinar de la DA grave	X	X	-
Insuficiencia de guías de práctica clínica actualizadas	X	X	-
Falta de algoritmos de decisión terapéutica (treat-to-target), de tratamiento y de derivación	X	X	-
Ausencia de un plan de acción para el manejo clínico de los brotes	X	X	-
Uso reducido de resultados informados por el paciente (PRO): calidad de vida, picor, etc., en la práctica clínica para la toma de decisiones y el seguimiento del paciente	X	X	X
Evaluación limitada de la medición de las experiencias informadas por el paciente (PREM) para conocer la calidad asistencial brindada al paciente	-	X	-
Falta de implantación del uso sistemático de la teledermatología para facilitar el seguimiento del paciente	X	X	-
Ausencia de herramientas tecnológicas que permitan monitorizar al paciente entre consultas	-	X	X
Falta de comunicación médico-paciente sobre diferentes aspectos de la enfermedad y el tratamiento	X	X	X
CIRCUITO ASISTENCIAL			
Retraso en la derivación del paciente con DA grave al dermatólogo	X	X	X
Acceso deficiente del paciente con DA grave a atención psicosocial / grupos de ayuda	X	X	X
Ausencia de un plan de manejo estandarizado y proactivo	X	X	-
FINANCIACIÓN			
Acceso temprano a tratamientos para la DA grave a través de modelos innovadores poco extendidos	-	X	X
Falta de reconocimiento de la DA grave como una enfermedad inflamatoria inmunomediada grave y/o como una enfermedad crónica	X	X	X
Insuficiente consideración de la perspectiva del paciente y del clínico en las evaluaciones farmacológicas	X	X	-
Financiación inexistente de tratamientos emolientes en pacientes con DA grave	X	X	X
Valoración inexistente de las variables de resultado informadas por el paciente (como el picor o la calidad de vida) en la toma de decisiones para la financiación de fármacos innovadores (por ejemplo, comisión interministerial)	X	X	-
Falta de cuantificación de costes intangibles en España	X	X	-
Ausencia de cuantificación de costes de la DA grave no controlada en España	X	X	-
CONOCIMIENTO			
Banalización de la enfermedad, especialmente de la forma grave	X	X	X
Formación insuficiente a los diferentes profesionales sanitarios que manejan la DA	X	X	-
Información/formación/empoderamiento del paciente con base en evidencia científica insuficiente	X	X	X
Escasez de registros nacionales de pacientes con DA	X	X	-

Priorización de las necesidades

- La preselección de las necesidades previa a la priorización definitiva se llevó a cabo a partir de la encuesta realizada a un total de **141 profesionales sanitarios**, que permitió preseleccionar **17 necesidades** de las 35 iniciales, según su importancia y la capacidad de actuación general para resolverla (factibilidad) a corto-medio plazo (≈5 años).
- **Priorización de las necesidades:** El *steering committee* evaluó los resultados de las etapas anteriores y priorizó las necesidades, obteniéndose un **decálogo de 10 necesidades en DA grave**, 5 de las cuales fueron consideradas esenciales y 5, **recomendables**.

Necesidades no cubiertas ESENCIALES

1. Falta de **criterios diagnósticos de gravedad** que incluyan la visión del paciente (PRO)
2. **Diagnóstico impreciso y/o tardío** de la **DA**
3. Falta de **estrategias** para asegurar un **tratamiento precoz** de la DA grave y **ausencia** de un **plan de manejo** estandarizado y proactivo
4. **Banalización** de la enfermedad, especialmente de la forma grave
5. **Retraso en la derivación del paciente**

Necesidades no cubiertas RECOMENDABLES

6. **Formación insuficiente** a los diferentes profesionales sanitarios que manejan la **DA**
7. **Acceso tardío** y desigual a **terapias innovadoras** para la DA grave en edad adulta
8. **Escasa atención multidisciplinar** de la DA grave, incluyendo la atención psicosocial y grupos de ayuda
9. **Ausencia de tratamientos eficaces y seguros** que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas a largo plazo
10. **Falta de comunicación** médico-paciente sobre diferentes aspectos de la enfermedad y el tratamiento, y toma de decisiones compartidas poco extendida

Conclusión

El decálogo de necesidades detectadas permitirá a los profesionales sanitarios focalizarse en las que resultan claves a la hora de establecer actuaciones o estrategias que permitan mejorar el manejo del paciente con DA grave. En este sentido, está previsto llevar a cabo una segunda fase de la iniciativa con el objetivo de identificar y definir propuestas de mejora para estas necesidades no cubiertas, y proporcionar una hoja de ruta para su implementación en España.

1. Introducción y justificación de la iniciativa

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad inflamatoria crónica recidivante de la piel (Weidinger y Novak, 2016). Se caracteriza por producir prurito, xerosis, lesiones eczematosas y síntomas que incluyen eritema, infiltración/pápulas, excoriaciones y liquenificación (Weidinger y Novak, 2016). En la etiopatogenia de esta enfermedad intervienen tres factores: la predisposición genética, la disfunción de la barrera cutánea (la piel de estos pacientes es inusualmente seca y permeable a múltiples patógenos y alérgenos) y la inflamación persistente de la dermis (Escarrer Jaume y Guerra Pérez, 2019).

Esta patología cursa en forma de brotes, alternándose periodos de mejoría con periodos de empeoramiento, lo que dificulta aún más su manejo (Bonet y Garrote, 2009). En la mayoría de los casos, los síntomas aparecen en la infancia, lo que ha provocado que la mayoría de las investigaciones se centren en la enfermedad pediátrica. No obstante, la DA puede originarse a cualquier edad (Abuabara *et al.*, 2017).

La DA afecta al 11-20% de los menores de 18 años y a, aproximadamente, el 2% de los adultos en España (Sicras Mainar ***et al.***, 2019). En sus formas más graves, la prevalencia disminuye considerablemente: 0,07% en adultos, 0,023% en adolescentes y 0,39% en niños (Sicras Mainar *et al.*, 2019). A pesar de ser considerada una enfermedad banal, su impacto en la CVRS de los pacientes es muy negativo, como consecuencia de síntomas como el picor, la interrupción crónica del sueño y los problemas psicológicos, a lo que debería sumarse el estigma que supone padecerla, en particular en sus formas más graves (Bonet y Garrote, 2009).

En la actualidad, existen diversos tratamientos cuyo objetivo es el control y la disminución de los síntomas (Escarrer Jaume y Guerra Pérez, 2019). Tratar y controlar a los pacientes con DA grave es importante porque ello mejora la calidad de vida. Además, los costes directos asociados a pacientes con DA no controlada son mayores que los asociados a pacientes con DA controlada (Ariëns *et al.*, 2019). Los datos sugieren que, en el 2015, tan solo en el área de Badalona (Cataluña) la DA supuso unos costes de 9,3 millones de euros (Sicras Mainar *et al.*, 2018). El coste unitario promedio en los pacientes con DA grave ascendió a 3.397 euros, mayor que el de los pacientes con DA moderada o leve, 2.111 y 885 euros, respectivamente. (Sicras Mainar *et al.*, 2018).

En este sentido, con la iniciativa ViDA, también se ha llevado a cabo una actualización de estos costes en el año 2021 (véase **Anexo 1,** "Actualización del impacto económico de la DA grave").

En cuanto a las necesidades no cubiertas de la enfermedad que existen hoy en día, destacan la visibilización de las implicaciones de la DA grave, la falta de consenso en las variables utilizadas para medir resultados en salud o la insuficiencia de guías de manejo actualizadas y de planes estratégicos de salud en el Sistema Nacional de Salud (SNS) (Fundamed y Alianza General de Pacientes, 2018; Eckert *et al.*, 2018).

En consecuencia, existen numerosas oportunidades de mejora para optimizar el manejo de la DA grave, pero, para ello, es preciso identificarlas desde la perspectiva de todos los agentes involucrados, incluido el propio paciente.

2. Objetivo

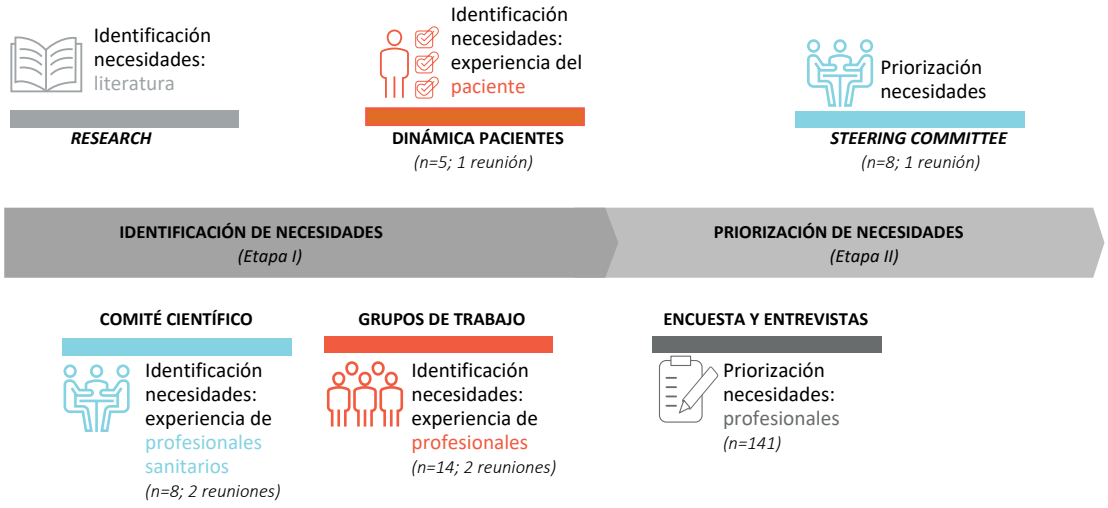
Identificar áreas de mejora en el manejo del paciente con DA grave desde la perspectiva de los profesionales sanitarios y los pacientes.

3. Metodología

La iniciativa constó de dos etapas (véase la **Figura 1**):

- **Etapa I:** Identificación de las necesidades no cubiertas. Para ello, se llevó a cabo una revisión ordenada de la literatura con el fin de identificar necesidades ya descritas. Además, se organizaron dos grupos de trabajo multidisciplinares y una dinámica con pacientes, en aras de identificar necesidades según la experiencia de estos y de profesionales sanitarios.
- **Etapa II:** Priorización de las necesidades. Para ello, se realizó una encuesta previa a profesionales sanitarios, con el fin de seleccionar las prioritarias, en función de su importancia y capacidad de actuación. Seguidamente, el *steering committee* priorizó cinco necesidades esenciales y otras cinco recomendables, en función de su importancia y la capacidad de actuación general para su resolución a corto-medio plazo (factibilidad).

Figura 1. Resumen de las etapas del proyecto



3.1. Sociedades y asociaciones que apoyan la iniciativa

Esta iniciativa ha contado con el respaldo de diferentes sociedades científicas y asociaciones de pacientes:

- Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)
- Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)
- Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)

3.2. *Steering committee*

A lo largo de todas las etapas del proyecto, participó un *steering committee* multidisciplinar con representantes de diferentes áreas involucradas en el manejo de la DA (dermatología, farmacia hospitalaria, gerencia/dirección y representantes de pacientes) (véase la **Tabla 1**).

Tabla 1. *Steering committee*

Nombre	Perfil
Pablo de la Cueva	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid). Coordinador del proyecto.
José Manuel Carrascosa	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (Barcelona). Coordinador del proyecto.
Elena Casaus	Evaluación de Medicamentos. Cuerpo de Farmacéuticos de la Sanidad Nacional.
Raúl de Lucas	Dermatología. Unidad de Dermatología Pediátrica. Jefe de sección. Hospital Universitario La Paz (Madrid).
Ricardo Ruiz	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitario Clínico San Cecilio (Granada).
Candela Calle	Dirección General. SEDISA (Madrid).
Piedad López	Farmacia Hospitalaria. Hospital Público General de Tomelloso (Ciudad Real).
África Luca de Tena	Representante de la Asociación de pacientes. AADA.

Fuentes: Elaboración propia basado en SEDISA y AADA.

3.3. Etapa I. Identificación de las necesidades en el manejo de la DA grave

Objetivo: Identificar las necesidades no cubiertas y las oportunidades de mejora en la DA grave desde la perspectiva de los profesionales sanitarios y los pacientes. Además, llevar a cabo una actualización de los costes que acarrea la enfermedad.

3.3.1.Revisión de la literatura

Objetivo: Identificar las necesidades no cubiertas en el manejo del paciente con DA grave descritas en la literatura.

La revisión de la literatura se llevó a cabo mediante la consulta de la base de datos internacional PubMed. Para ello, se utilizaron términos libres y descriptores en ciencias de la salud (MeSH) con los conectores booleanos *OR* y *AND* (véase la **Tabla 2**). En cuanto a la franja temporal, la búsqueda se centró en los últimos cinco años. Fecha de la búsqueda: 28 de enero del 2021.

Tabla 2. Terminología y estrategia de búsqueda: necesidades

#	Términos y estrategia de búsqueda
Términos relacionados con "enfermedad"	
1	"atopic dermatitis" [MeSH]
2	"atopic dermatitis" [tiab]
3	"atopic eczema" [tiab]
Términos relacionados con "necesidades"	
4	"unmet needs"
5	"needs"
6	"health services needs and demand" [MeSH]
7	"needs assessment" [MeSH]
8	"patient preference" [MeSH]
9	"patient satisfaction" [MeSH]
10	"patient participation" [MeSH]
11	"barriers"
Estrategia de búsqueda	
("atopic dermatitis" [MeSH] *OR* "atopic dermatitis" [tiab] *OR* "atopic eczema" [tiab]) *AND* ("unmet needs" *OR* "needs" *OR* "health services needs and demand" [MeSH] *OR* "needs assessment" [MeSH] *OR* "patient preference" [MeSH] *OR* "patient satisfaction" [MeSH] *OR* "patient participation" [MeSH] *OR* "barriers")	

Además, a partir de las necesidades encontradas por el *steering committee* no identificadas en la literatura de consulta, se realizó una búsqueda en la literatura gris mediante la utilización de Google, Google Académico y Google Advanced Search.

3.3.2. Grupos de trabajo

Objetivo: Identificar las necesidades no cubiertas en el manejo del paciente con DA grave desde la experiencia de los profesionales sanitarios.

Participantes

Los grupos de trabajo estuvieron compuestos por un grupo extendido de profesionales sanitarios con amplia experiencia en el manejo de la DA y fueron coordinados por diferentes miembros del *steering committee* (véase la **Tabla 3**). En cuanto a la identificación y la invitación de los profesionales, estas fueron realizadas por parte del IESE Business School.

Tabla 3. Participantes de los grupos de trabajo

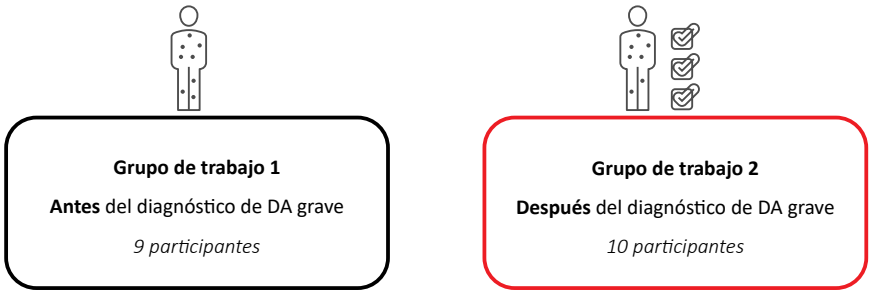
Nombre	Perfil
Pablo de la Cueva	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid). Coordinador del proyecto.
José Manuel Carrascosa	Dermatología. Jefe de servicio. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (Barcelona). Coordinador del proyecto.
Elena Casaus	Evaluación de Medicamentos. Cuerpo de Farmacéuticos de la Sanidad Nacional.
África Luca de Tena	Representante de la Asociación de pacientes. AADA.
Bibiana Pérez	Dermatología. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid).
Juan Francisco Silvestre	Dermatología. Hospital General Universitario de Alicante (Alicante).
Julio Heras	Atención Primaria. Centro de salud Villarejo de Salvanés (Madrid).
Ruth García Bartolomé	Pediatría. Centro de salud Valle de la Oliva, Majadahonda (Madrid).
Sandra Ros	Psicología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).
Pedro Gómez Pajuelo	Evaluación. Ex secretario general de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Consejería Técnica del Instituto de Salud Carlos III (Madrid).
Francisco Dolz	Gerencia. Hospital Universitario Doctor Peset (Valencia).
Yolanda Gilabert	Dermatología. Jefa de servicio. Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza).
Esther Serra	Jefa de la Unidad de Enfermedades Inmunoalérgicas cutáneas del Servicio de Dermatología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).
Javier Ortiz	Dermatología. Jefe de sección. Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid).
Anna Escalé	Atención Primaria. Grupo de Dermatología de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC).
Jessica Cecilia León	Enfermería. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canarias).
Ana Álvarez	Farmacia Hospitalaria. Jefa de servicio. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid).
M.ª Isabel Martín Herranz	Farmacia Hospitalaria. Jefa de servicio. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (La Coruña).

Nota: En gris se marcan los miembros del *steering committee*. En naranja, el resto de los miembros participantes.

Metodología de trabajo

Se organizaron dos grupos de trabajo multidisciplinares en formato *online* (véase la **Figura 2**). El primer grupo se centró en las necesidades previas al diagnóstico de la DA grave, mientras que el segundo lo hizo en las necesidades que surgen una vez que el paciente ha sido diagnosticado de DA grave. Ambos grupos expusieron las necesidades identificadas en la revisión bibliográfica y se generó un debate con el objetivo de matizarlas e identificar otras necesidades no descritas en la literatura.

Figura 2. Grupos de trabajo multidisciplinares



3.3.3. Dinámica de pacientes

Objetivo: Identificar las necesidades no cubiertas más importantes desde el punto de vista del paciente.

Participantes

Los pacientes (*n* = 5) fueron identificados e invitados por la AADA. El único criterio de inclusión fue estar diagnosticado de DA. La selección llevada a cabo fue heterogénea en cuanto a edad, sexo, localización geográfica, duración de la enfermedad y tipo de tratamiento seguido.

Metodología de trabajo

La reunión se desarrolló en formato *online* e incluyó dos dinámicas diferenciadas:

- Conversaciones empáticas (Points of You®): esta metodología permite fomentar una conversación íntima y profunda que conecte con el paciente y su experiencia, para hacer aflorar sus vivencias y los aspectos relacionados con su calidad de vida.
  Se pidió a los pacientes que eligieran una serie de imágenes que conectaran con las siguientes preguntas:
  - ¿Qué valoráis en el manejo de vuestra enfermedad?
  - ¿Cuáles son los problemas y dificultades que os encontráis en el día a día para el cuidado de vuestra enfermedad?

Esta dinámica finalizó con un debate abierto entre todos los participantes.

- *Patient journey* (*easy retro*): en este caso, se analizaron los momentos más importantes a lo largo de la evolución de la DA, analizando cómo afectan al paciente. Para ello, se pidió a los pacientes que reflexionaran y apuntaran sus vivencias y experiencias más relevantes (tanto positivas como negativas) en cuatro etapas diferentes: prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Una vez compartidas sus experiencias, la dinámica finalizó con un debate abierto entre los participantes.

3.4. Etapa II. Priorización de las necesidades

Objetivo: Priorizar las necesidades no cubiertas en el manejo de la DA grave a partir de la experiencia de los profesionales sanitarios conforme a su importancia y factibilidad.

3.4.1. Encuesta a profesionales sanitarios (preselección)

Participantes

En la encuesta participaron profesionales sanitarios de diferentes áreas/especialidades: dermatología, medicina de familia y comunitaria, pediatría, enfermería, psicología, farmacia hospitalaria y dirección/gerencia. Dentro del área de dermatología se seleccionaron diferentes perfiles: dermatólogos expertos en DA (experiencia mínima de 5 años en el manejo de la DA y que atendieran a un mínimo de 30 pacientes al mes con esta enfermedad), dermatólogos generalistas y dermatólogos especialistas en otras enfermedades. Asimismo, estuvieron representados dermatólogos de pacientes adultos y de niños/adolescentes, así como dermatólogos que realizaban su actividad asistencial tanto en la sanidad pública como en la privada.

Los profesionales sanitarios fueron identificados e invitados a participar a través de la empresa GfK (Growth from Knowledge), que realiza análisis de mercado y cuenta con su propia red de contactos con profesionales sanitarios. El IESE Business School se encargó de llevar a cabo la identificación de los gestores y la invitación a participar.

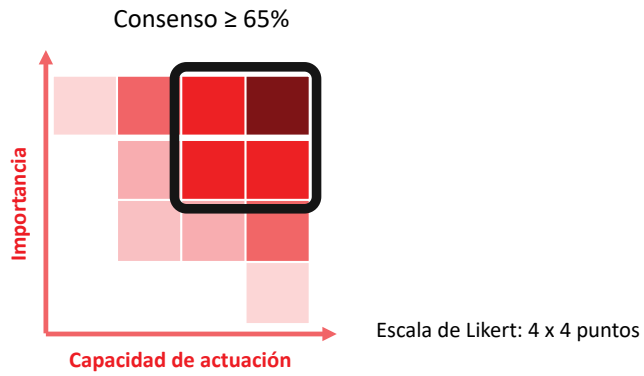
Metodología de trabajo

La encuesta se realizó en formato *online* (a los profesionales sanitarios) y a través de entrevistas semiestructuradas (a los gestores) mediante dos cuestionarios.

Dichos cuestionarios incluyeron variables **sociodemográficas** (sexo, edad), **profesionales** (profesión/especialidad, cargo principal en la actualidad, comunidad autónoma en la que se ejerce la profesión y años de experiencia; en el caso de los profesionales con actividad asistencial, se solicitaron: número de pacientes con DA atendidos al mes, porcentaje de pacientes con DA grave, tipo de paciente atendido, formación específica en el manejo de la DA), **características del centro de trabajo** (nivel asistencial, existencia de grupos multidisciplinares en DA y especialidades involucradas, así como de protocolos/estrategias de derivación de pacientes con DA grave). Además, la última sección del cuestionario incluyó la **priorización de las necesidades** no cubiertas identificadas en la etapa anterior (véase el **Anexo 2**, "Cuestionarios"). Para tal priorización, se pidió a los participantes que tuvieran en cuenta la importancia de las necesidades para un correcto manejo de la DA grave y la capacidad de actuación general para resolverla a corto-medio plazo (cinco años) (véase la **Figura 3**). Para este fin, se utilizó una escala de Likert de cuatro puntos (nula, baja, moderada o alta).

Finalmente, se preseleccionaron las **necesidades** que fueron puntuadas por, al menos, el **65% de los panelistas** en un rango de importancia de moderada a alta en cada caso y cuya capacidad de actuación fuera fijada como moderada-alta (véase la **Figura 3**).

Figura 3. Selección de las necesidades no cubiertas por los resultados de las encuestas



3.4.2. Priorización del *steering committee*

Objetivo: Obtener un decálogo de las 10 necesidades no cubiertas más importantes.

Participantes

La priorización para la obtención del decálogo de necesidades fue realizada por los miembros del *steering committee*.

Metodología de trabajo

La selección/priorización de las necesidades se realizó en tres etapas (véase la **Figura 4**):

- Análisis de las necesidades preseleccionadas en la encuesta, matizándose y/o unificándose las necesidades coincidentes.
- **Primera votación:** se seleccionaron las necesidades esenciales (n = 5) que obtuvieron mayor consenso, priorizándose por porcentaje de votos.
- **Segunda votación:** se priorizaron (por porcentaje de votos) las necesidades consideradas recomendables (n = 5).

Figura 4. Dinámica de priorización



4. Resultados

En este apartado se exponen los resultados obtenidos de forma concreta en las dos etapas desarrolladas: identificación inicial de las necesidades en el manejo de la DA grave y su posterior priorización, respectivamente.

4.1. Etapa I. Identificación de las necesidades en el manejo de la DA grave

Las necesidades no cubiertas en el manejo de la DA grave identificadas en la primera etapa de la iniciativa (revisión de la literatura, grupos de trabajos con profesionales y dinámica de pacientes) se resumen en la **Figura 5** y en la **Tabla 4**.

Figura 5. Necesidades identificadas en la etapa I



Tabla 4. Necesidades identificadas en cada etapa

Necesidades no cubiertas	Revisión de la literatura	Grupos de trabajo	Dinámica de pacientes
DIAGNÓSTICO			
Diagnóstico impreciso y/o tardío de la DA grave	X	X	X
Falta de criterios diagnósticos estandarizados aplicables a la práctica clínica	X	X	-
Falta de criterios de gravedad estandarizados	X	X	-
TRATAMIENTO			
Ausencia de tratamientos eficaces y seguros que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas a largo plazo	X	X	X
Falta de estrategias para asegurar un tratamiento precoz de la DA grave	X	X	-
Carencia de tratamientos que permitan una individualización de las terapias basadas en biomarcadores fenotípicos e inmunológicos	X	X	-
Toma de decisiones compartidas (médico-paciente) poco extendida	X	X	X
Ausencia de criterios de elegibilidad adecuados para poner en práctica terapias innovadoras	X	X	-
Dificultad de acceso a las terapias innovadoras para la DA grave en edad pediátrica	X	X	-
Acceso tardío y desigual a terapias innovadoras para la DA grave en edad adulta	X	X	X
Restricción para prescribir, según criterio médico, terapias innovadoras	X	X	-
SEGUIMIENTO			
Ausencia de términos clínicos estandarizados (brote, control, remisión o criterios de gravedad)	X	X	-
Escasa atención multidisciplinar de la DA grave	X	X	-
Insuficiencia de guías de práctica clínica actualizadas	X	X	-
Falta de algoritmos de decisión terapéutica *(treat-to-target),* de tratamiento y de derivación	X	X	-
Ausencia de un plan de acción para el manejo clínico de los brotes	X	X	-
Uso reducido de resultados informados por el paciente (PRO): calidad de vida, picor, etc., en la práctica clínica para la toma de decisiones y el seguimiento del paciente	X	X	X
Evaluación limitada de la medición de las experiencias informadas por el paciente (PREM) para conocer la calidad asistencial brindada al paciente	-	X	-
Falta de implantación del uso sistemático de la teledermatología para facilitar el seguimiento del paciente	X	X	-
Ausencia de herramientas tecnológicas que permitan monitorizar al paciente entre consultas	-	X	X
Falta de comunicación médico-paciente sobre diferentes aspectos de la enfermedad y el tratamiento.	X	X	X
CIRCUITO ASISTENCIAL			
Retraso en la derivación del paciente con DA grave al dermatólogo	X	X	X
Acceso deficiente del paciente con DA grave a atención psicosocial / grupos de ayuda	X	X	X
Ausencia de un plan de manejo estandarizado y proactivo	X	X	-

Tabla 4 (continuación)

Necesidades no cubiertas	Revisión de la literatura	Grupos de trabajo	Dinámica de pacientes
FINANCIACIÓN			
Acceso temprano a tratamientos para la DA grave a través de modelos innovadores poco extendidos	-	X	X
Falta de reconocimiento de la DA grave como una enfermedad inflamatoria inmunomediada grave y/o como una enfermedad crónica	X	X	X
Insuficiente consideración de la perspectiva del paciente y del clínico en las evaluaciones farmacológicas	X	X	-
Financiación inexistente de tratamientos emolientes en pacientes con DA grave	X	X	X
Valoración inexistente de las variables de resultado informadas por el paciente (como el picor o la calidad de vida) en la toma de decisiones para la financiación de fármacos innovadores (por ejemplo, comisión interministerial)	X	X	-
Falta de cuantificación de costes intangibles en España	X	X	-
Ausencia de cuantificación de costes de la DA grave no controlada en España	X	X	-
CONOCIMIENTO			
Banalización de la enfermedad, especialmente de la forma grave	X	X	X
Formación insuficiente a los diferentes profesionales sanitarios que manejan la DA	X	X	-
Información/formación/empoderamiento del paciente con base en evidencia científica insuficiente	X	X	X
Escasez de registros nacionales de pacientes con DA	X	X	-

4.1.1. Revisión de la literatura

De un total de 118 publicaciones, fueron incluidas 30, identificándose 32 necesidades no cubiertas en el manejo de la DA grave (véase la **Tabla 4**). Estas se clasificaron en seis grandes bloques:

- Diagnóstico (tres necesidades)
- Tratamiento (ocho necesidades)
- Seguimiento (ocho necesidades)
- Circuito asistencial (tres necesidades)
- Financiación (seis necesidades)
- Conocimiento (cuatro necesidades)

4.1.2. Grupos de trabajo

Una vez realizadas las dinámicas con los grupos de trabajo disciplinares, se identificaron un total de **35 necesidades no cubiertas en el manejo de la DA grave**. Además, de las 32 previamente identificas en la revisión bibliográfica, se incluyeron otras 3 identificadas por los expertos (véase la **Tabla 4**):

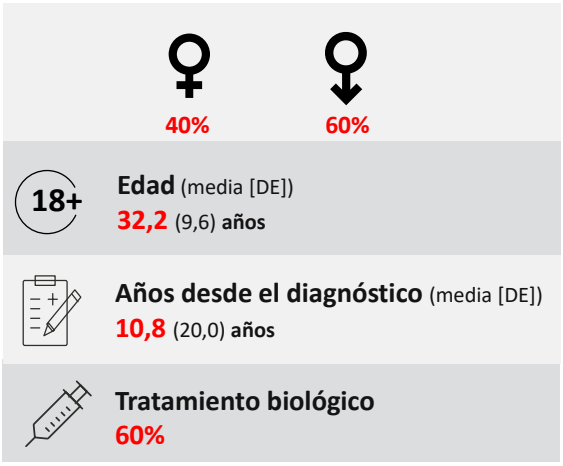
- Escasez de herramientas tecnológicas, como, por ejemplo, **aplicaciones móviles** que favorezcan la incorporación de la visión del paciente en el proceso de la toma de decisiones.
- **Uso de las PREM** poco extendido para registrar la experiencia del paciente y de sus cuidadores.
- Falta de **modelos de financiación innovadores** para promover la democratización de los tratamientos y que todos los pacientes tengan las mismas posibilidades de recibir tratamientos novedosos.

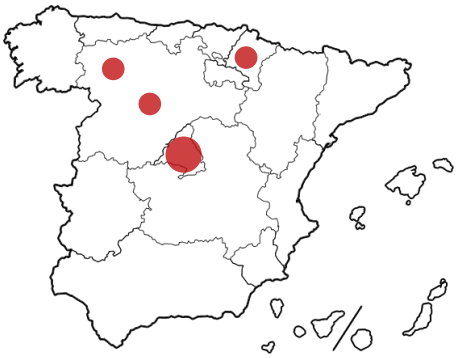
4.1.3. Dinámica de pacientes

Un total de cinco pacientes con DA grave, procedentes de diferentes comunidades autónomas, participaron en los grupos de trabajo. Su media de edad era de 32,2 años, el 60% eran hombres y había transcurrido una media de 10,8 años desde que fueron diagnosticados. A su vez, el 60% de los pacientes habían sido o estaban siendo tratados con terapia biológica (véase la **Figura 6**).

Figura 6. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Cinco pacientes con DA grave





Desde el punto de vista de los pacientes, la DA grave tiene un impacto negativo en cuestiones vitales, llegando a ocasionar cuadros de depresión, ansiedad, pérdida de funcionalidad o de relaciones sociales. El dolor, el picor y la calidad del sueño son los principales signos y síntomas de la enfermedad que conducen a esta pérdida de CVRS.

En la dinámica con los pacientes, estos identificaron una serie de necesidades de acuerdo con sus propias experiencias (véase la **Tabla 4)**:

Prediagnóstico:

- Uso de diferentes tratamientos tópicos que ha supuesto, a lo largo de los años, una **carga económica y emocional** muy importante.

Diagnóstico:

- Frustración al recibir **diagnósticos erróneos** antes del definitivo de DA.
- **Retraso** desde la primera visita a Atención Primaria hasta la **derivación a dermatología**.
- **Banalización de la enfermedad**, falta de empatía e información contradictoria entre diferentes profesionales sanitarios.

Tratamiento:

- **Acceso tardío a tratamientos efectivos,** con la sensación de que, durante todo el tiempo anterior, habían sufrido de manera innecesaria.
- Falta de **información** sobre la enfermedad y el tratamiento, incluida la recomendación de contactar con asociaciones de pacientes.
- Ausencia de **financiación de tratamientos tópicos**.
- Escaso **uso de PRO** y falta de **participación en la toma de decisiones**, relacionado con baja adherencia al tratamiento.
- Falta de **acceso a atención psicológica**.

Seguimiento:

- **Seguimiento escaso** y poco personalizado de la enfermedad.
- Falta de **atención urgente** en caso de brote.
- Ausencia de **tecnologías de la información y comunicación (TIC)** que favorezcan el seguimiento de los pacientes.
- Falta de **comunicación médico-paciente**, clave para asegurar el empoderamiento y la adherencia terapéutica.
- Necesidad de considerar la DA como una **enfermedad crónica**.
- Importancia de las **asociaciones de pacientes**. Valoraron la empatía, la comprensión y la ayuda a nivel emocional.

4.2. Etapa II. Priorización de las necesidades

En esta segunda etapa, se llevó a cabo la priorización de las necesidades a partir de la encuesta realizada a profesionales sanitarios a nivel nacional y su posterior depuración a través de distintas fases.

4.2.1. Encuesta a profesionales sanitarios

Un total de **141 profesionales sanitarios** de todas las comunidades autónomas (excepto La Rioja) participaron en la encuesta (véase la **Tabla 5**). La media de edad fue de 47,3 años y el 53,9% eran hombres (véase la **Figura 7**).

Figura 7. Características sociodemográficas de los profesionales sanitarios

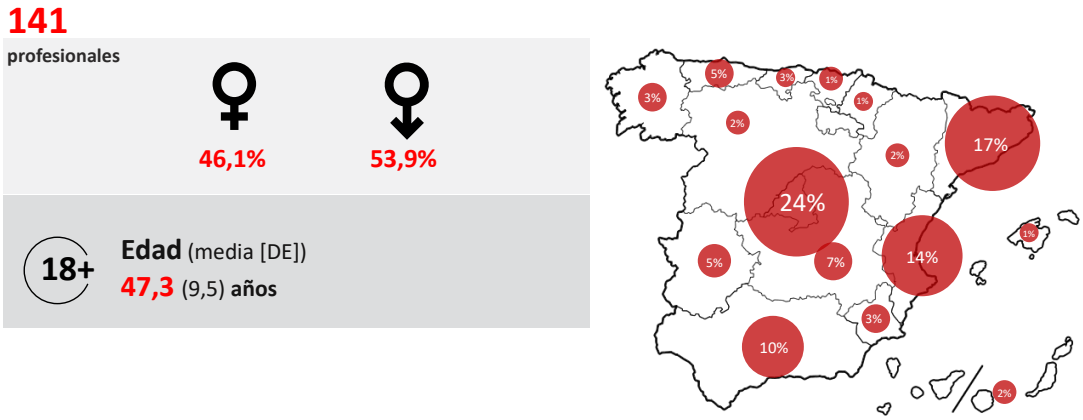
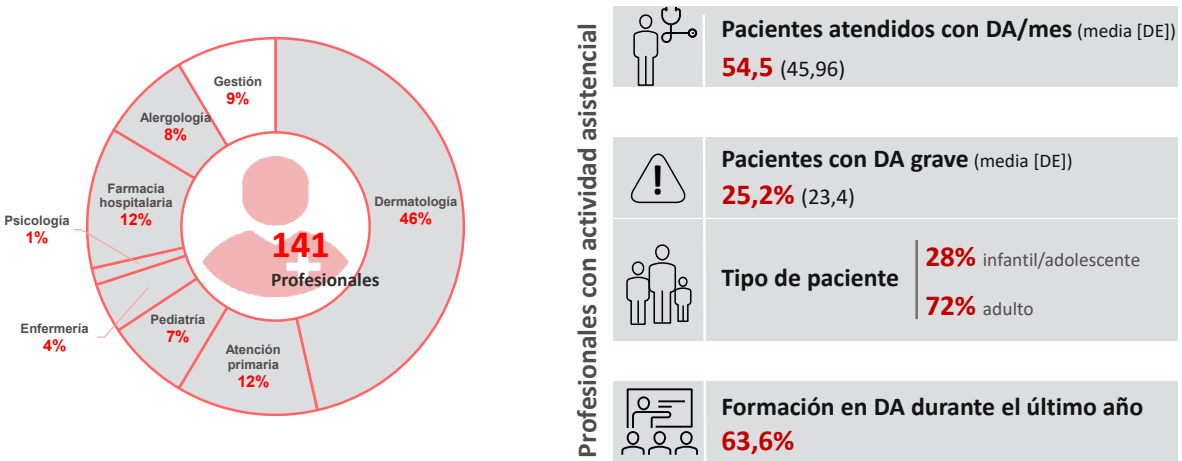


Tabla 5. Distribución de los profesionales por CC. AA.

CC. AA.	*n*	%
Andalucía	14	9,9%
Aragón	3	2,1%
Canarias	3	2,1%
Cantabria	4	2,8%
Castilla-La Mancha	9	6,4%
Castilla y León	3	2,1%
Cataluña	24	17,0%
Comunidad de Madrid	34	24,1%
Comunidad Foral de Navarra	2	1,4%
Comunidad Valenciana	20	14,2%
Extremadura	7	5,0%
Galicia	4	2,8%
Islas Baleares	1	0,7%
País Vasco	2	1,4%
Principado de Asturias	7	5,0%
Región de Murcia	4	2,8%
Ceuta y Melilla	0	0,0%
La Rioja	0	0,0%
Total	**141**	**100%**

En cuanto al área o especialidad de los profesionales sanitarios que participaron en la encuesta, casi la mitad eran especialistas de dermatología (46,1%, *n* = 65), seguidos de medicina familiar y comunitaria (12,1%, *n* = 17), farmacia hospitalaria (12,1%, *n* = 17), gerencia (9,2%, *n* = 13), alergología (7,8%, *n* = 11), pediatría (7,1%, *n* = 10), enfermería (4,3%, *n* = 6) y psicología (1,4%, *n* = 2) (véase la **Figura 8**). Los profesionales con actividad asistencial indicaron que atendían, de media, un total de 54,5 pacientes al mes, de los cuales, también de media, el 25,2% eran pacientes con DA grave. A su vez, la mayoría de los profesionales atendían a pacientes adultos (72,0%, *n* = 86) y menos de un tercio (28,0%, *n* = 34) a pacientes pediátricos/adolescentes (datos perdidos, *n* = 8) (véase la **Figura 8**).

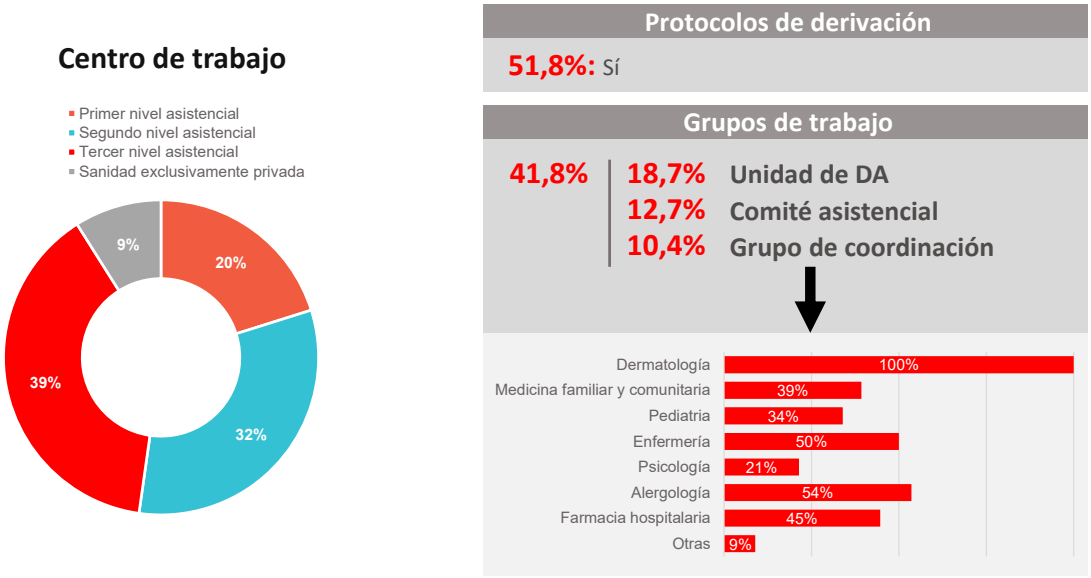
Figura 8. Características profesionales de los participantes



En relación con las características del centro de trabajo, el 20,0% (*n* = 27) ejercía su profesión en el primer nivel asistencial; el 31,9% (*n* = 43), en el segundo nivel (hospitales de referencia); el 39,3% (*n* = 53), en el tercer nivel (hospitales de alta tecnología e institutos especializados), y el 8,9% (*n* = 12), en sanidad exclusivamente privada (datos perdidos, *n* = 6). De ellos, el 63,6% (*n* = 77) afirmó haber recibido **formación específica para el manejo de la DA** en el último año (datos perdidos, *n* = 7).

El 51,8% (*n* = 72) de los encuestados afirmó que, en su centro de trabajo, existían **protocolos de derivación** para pacientes con DA (datos perdidos, *n* = 2) (véase la **Figura 9**). Además, en la mayoría de los centros (58,8%, *n* = 80) **no** existían **grupos de trabajo multidisciplinares**. En aquellos centros en los que sí existen estos grupos, los más representados fueron las **unidades de DA** (18,4%, *n* = 25), seguidos de los **grupos de coordinación para la DA** (10,3%, *n* = 14) y los **comités asistenciales multidisciplinares**[1] para el correcto manejo de pacientes con DA grave (12,5%, *n* = 17) (datos perdidos, *n* = 5). Las principales especialidades involucradas en estos grupos multidisciplinares son dermatología (100%, *n* = 56), seguida de alergología (53,6%, *n* = 30), enfermería (50,0%, *n* = 28) y farmacia hospitalaria (44,6%, *n* = 25) (véase la **Figura 9**).

Figura 9. Características del centro de trabajo



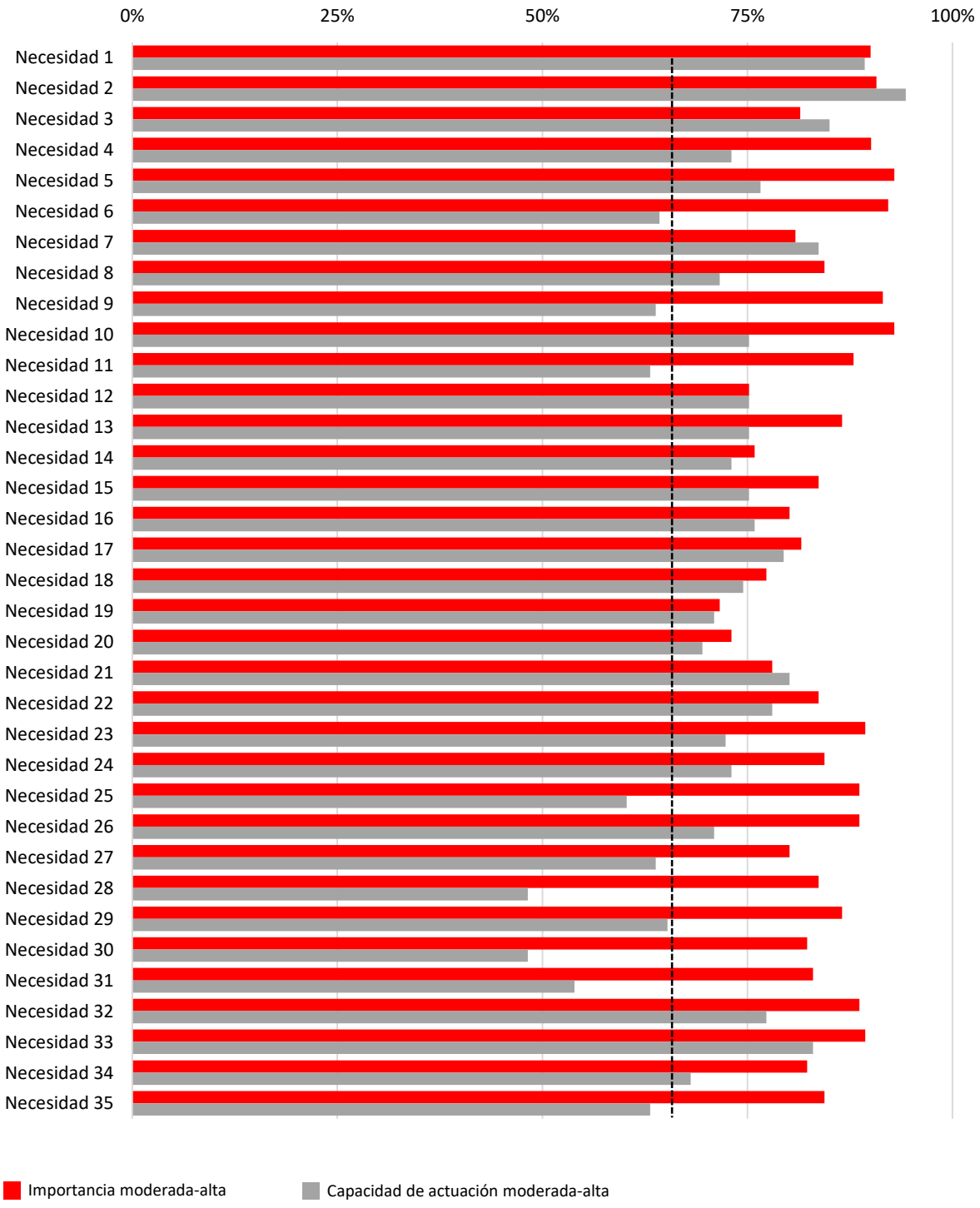
4.2.2. Preselección de las necesidades

La preselección se realizó a partir de las **35 necesidades no cubiertas** identificadas en la etapa anterior. Teniendo en cuenta su puntuación global, todas fueron consideradas moderada o altamente importantes en el manejo de la DA grave (véase la **Figura 10**). Además, más del 65% de los participantes consideró que 25 de estas necesidades podían abordarse al tener una capacidad de actuación moderada-alta.

Cabe resaltar que, en general, la capacidad de actuación fue la que obtuvo una menor puntuación.

[1] Entendidos como grupos multidisciplinares en los que se establecen reuniones periódicas con el objetivo de realizar el seguimiento de los pacientes de una manera holística.

Figura 10. Importancia y capacidad de actuación de las necesidades identificadas



Con el fin de priorizar aquellas necesidades en función de su importancia y capacidad de actuación a corto-medio plazo, se calcularon los porcentajes de profesionales que consideraron cada necesidad como moderada-altamente importante y, además, moderada-altamente factible de abordar (capacidad de actuación), obteniéndose de este modo un total de **17 necesidades**. En la **Tabla 6** se detallan los resultados tanto de manera global como por especialidades (excluyendo enfermería y psicología, debido al escaso número de participantes de estas áreas).

Tabla 6. Selección de las necesidades no cubiertas en DA grave

		Total % *n* = 141	DE % *n* = 65	AP/PE. % *n* = 27	FH % *n* = 17	GE % *n* = 13	AL % *n* = 11
DIAGNÓSTICO							
1	Diagnóstico impreciso y/o tardío de la DA grave	82,9	76,9	81,5	88,2	91,7	90,9
2	Falta de criterios diagnósticos estandarizados aplicables a la práctica clínica	87,9	78,5	96,3	94,1	90,9	100,0
3	Falta de criterios de gravedad estandarizados	77,1	78,5	63,0	82,4	81,8	81,8
TRATAMIENTO							
4	Ausencia de tratamientos eficaces y seguros que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas a largo plazo	66,0	70,8	63,0	47,1	58,3	72,7
5	Falta de estrategias para asegurar un tratamiento precoz de la DA grave	73,8	70,8	81,5	58,8	75,0	90,9
6	Carencia de tratamientos que permitan una individualización de las terapias basadas en biomarcadores fenotípicos e inmunológicos	61,4	66,2	63,0	43,8	66,7	72,7
7	Toma de decisiones compartidas (médico-paciente) poco extendida	70,2	73,8	66,7	64,7	83,3	63,6
8	Ausencia de criterios de elegibilidad adecuados para poner en práctica terapias innovadoras	61,7	66,2	59,3	58,8	58,3	63,6
9	Dificultad de acceso a las terapias innovadoras para la DA grave en edad pediátrica	59,6	61,5	55,6	41,2	66,7	63,6
10	Acceso tardío y desigual a terapias innovadoras para la DA grave en edad adulta	71,6	72,3	74,1	47,1	75,0	100,0
11	Restricción para prescribir, según criterio médico, terapias innovadoras	57,4	58,5	66,7	35,3	50,0	63,6
SEGUIMIENTO							
12	Ausencia de términos clínicos estandarizados (brote, control, remisión o criterios de gravedad)	61,0	64,6	44,4	41,2	83,3	90,9
13	Escasa atención multidisciplinar de la DA grave	65,2	55,4	77,8	70,6	66,7	90,9
14	Insuficiencia de guías de práctica clínica actualizadas	56,0	60,0	48,1	47,1	58,3	72,7
15	Falta de algoritmos de decisión terapéutica *(treat-to-target)*, de tratamiento y de derivación	65,2	61,5	63,0	70,6	58,3	100,0
16	Ausencia de un plan de acción para el manejo clínico de los brotes	65,2	69,2	40,7	76,5	83,3	63,6
17	Uso reducido de resultados informados por el paciente (PRO): calidad de vida, picor, etc., en la práctica clínica para la toma de decisiones y el seguimiento del paciente	68,8	64,6	63,0	76,5	75,0	72,7
18	Evaluación limitada de la medición de las experiencias informadas por el paciente (PREM) para conocer la calidad asistencial brindada al paciente	63,8	63,1	55,6	64,7	75,0	63,6

Tabla 6 (continuación)

		Total % n = 141	DE % n = 65	AP/PE. % n = 27	FH % n = 17	GE % n = 13	AL % n = 11
19	Falta de implantación del uso sistemático de la teledermatología para facilitar el seguimiento del paciente	56,0	49,2	59,3	52,9	91,7	54,5
20	Ausencia de herramientas tecnológicas que permitan monitorizar al paciente entre consultas	53,2	49,2	44,4	58,8	66,7	72,7
21	Falta de comunicación médico-paciente sobre diferentes aspectos de la enfermedad y el tratamiento	65,2	61,5	59,3	64,7	83,3	63,6
CIRCUITO ASISTENCIAL							
22	Retraso en la derivación del paciente con DA grave al dermatólogo	68,1	67,7	66,7	64,7	75,0	72,7
23	Acceso deficiente del paciente con DA grave a atención psicosocial / grupos de ayuda	66,0	66,2	66,7	70,6	75,0	45,5
24	Ausencia de un plan de manejo estandarizado y proactivo	66,7	61,5	74,1	64,7	50,0	90,9
ASPECTOS ECONÓMICOS, FINANCIACIÓN Y SOSTENIBILIDAD							
25	Acceso temprano a tratamientos para la DA grave a través de modelos innovadores poco extendidos	56,0	55,4	59,3	52,9	66,7	63,6
26	Falta de reconocimiento de la DA grave como una enfermedad inflamatoria inmunomediada grave y/o como una enfermedad crónica	64,5	64,6	66,7	58,8	41,7	72,7
27	Insuficiente consideración de la perspectiva del paciente y del clínico en las evaluaciones farmacológicas	53,9	49,2	55,6	47,1	66,7	63,6
28	Financiación inexistente de tratamientos emolientes en pacientes con DA grave	44,0	43,1	48,1	41,2	41,7	63,6
29	Valoración inexistente de las variables de resultado informadas por el paciente (como el picor o la calidad de vida) en la toma de decisiones para la financiación de fármacos innovadores (por ejemplo, comisión interministerial)	59,6	66,2	59,3	41,2	41,7	81,8
30	Falta de cuantificación de costes intangibles en España	38,3	41,5	37,0	23,5	50,0	36,4
31	Ausencia de cuantificación de costes de la DA grave no controlada en España	45,5	50,8	33,3	47,1	33,3	54,4
CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD							
32	Banalización de la enfermedad, especialmente de la forma grave	70,9	69,2	66,7	58,8	75,0	90,9
33	Formación insuficiente a los diferentes profesionales sanitarios que manejan la DA	73,0	67,7	81,5	64,7	66,7	100,0
34	Información/formación/empoderamiento del paciente con base en evidencia científica insuficiente	59,6	55,4	66,7	58,8	50,0	63,6
35	Escasez de registros nacionales de pacientes con DA	55,3	63,1	48,1	29,4	50,0	63,3

En rojo (general) y naranja (por especialidad), las necesidades consideradas moderada-altamente importantes/factibles de abordar por ≥65% de los participantes.

DE: Dermatología; AP/Pe.: Atención Primaria / Pediatría; FH: Farmacia Hospitalaria; GE: Gestión; AL: Alergología

4.2.3. Priorización de las necesidades

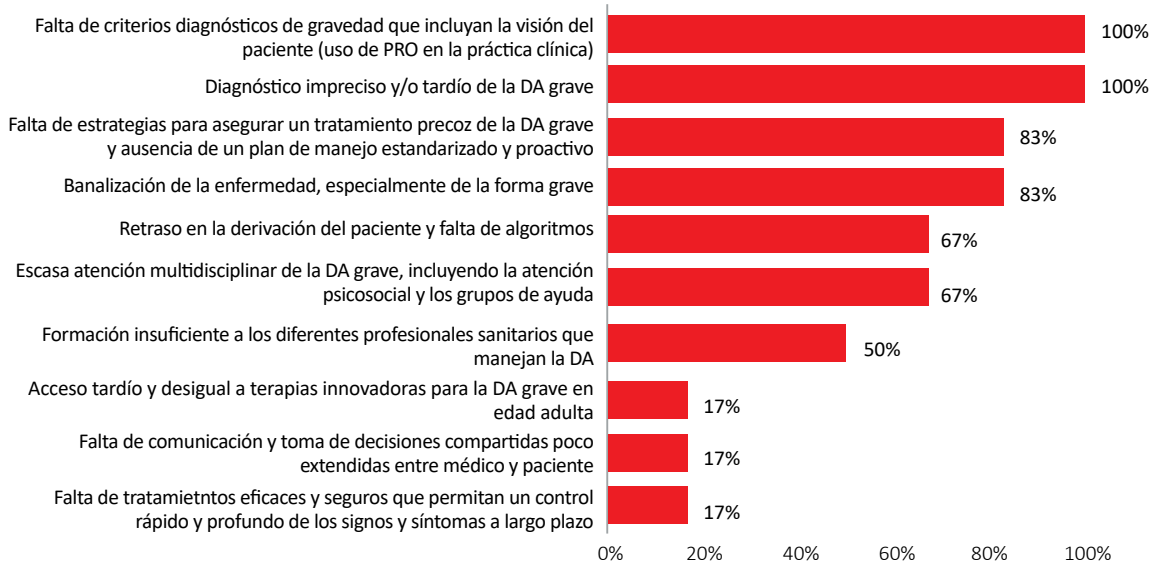
De acuerdo con las necesidades preseleccionadas en la encuesta a profesionales sanitarios (*n* = 17), el *steering committee* priorizó las 10 necesidades más relevantes: 5 esenciales y 5 recomendables.

Antes de comenzar la votación, el *steering committee* matizó alguna de las necesidades para abarcar y definir mejor los aspectos de la enfermedad. La redefinición fue la siguiente:

1. Falta de criterios diagnósticos de gravedad que incluyan la visión del paciente (uso de los PRO en la práctica clínica).
2. Diagnóstico impreciso y/ o tardío de la DA.
3. Banalización de la enfermedad, especialmente de la forma grave.
4. Falta de estrategias para asegurar un tratamiento precoz de la DA grave y ausencia de un plan de manejo estandarizado y proactivo.
5. Escasa atención multidisciplinar de la DA grave, incluyendo la atención psicosocial y los grupos de ayuda.
6. Retraso en la derivación del paciente y falta de algoritmos.
7. Formación insuficiente a los diferentes profesionales sanitarios que manejan DA.
8. Falta de tratamientos eficaces y seguros que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas a largo plazo.
9. Falta de comunicación y toma de decisiones compartidas entre médico y paciente poco extendidas.
10. Acceso tardío y desigual a terapias innovadoras para la DA grave en edad adulta.

Tras la **primera votación** (véase la **Figura 11**), se consideraron esenciales las cinco necesidades más votadas.

Figura 11. Resultados de la primera votación de la priorización



Dos de las necesidades empataron con el 67% de los votos. Para resolverlo, el *steering committee* seleccionó por unanimidad el **retraso en la derivación del paciente y falta de algoritmos** como la más relevante. Por tanto, las **cinco necesidades consideradas esenciales fueron**:

1. Falta de criterios diagnósticos de gravedad que incluyan la visión del paciente (uso de los PRO en práctica clínica).
2. Diagnóstico impreciso y/o tardío de la DA.
3. Banalización de la enfermedad, especialmente de la forma grave.
4. Falta de estrategias para asegurar un tratamiento precoz de la DA grave y ausencia de un plan de manejo estandarizado y proactivo.
5. Retraso en la derivación del paciente y falta de algoritmos.

A continuación, se llevó a cabo una **segunda votación** para definir el orden de las cinco necesidades recomendables, cuyos resultados se muestran en la **Figura 12**.

Figura 12. Resultados de la segunda votación de priorización de las necesidades no cubiertas en DA grave



Así pues, el decálogo de necesidades final obtenido se muestra en la **Figura 13**.

Figura 13. Necesidades esenciales y recomendables para la DA

Necesidades no cubiertas ESENCIALES

1. Falta de **criterios diagnósticos de gravedad** que incluyan la visión del paciente (PRO)
2. **Diagnóstico impreciso y/o tardío** de la **DA**
3. Falta de **estrategias** para asegurar un **tratamiento precoz** de la DA grave y **ausencia** de un **plan de manejo** estandarizado y proactivo
4. **Banalización** de la enfermedad, especialmente de la forma grave
5. **Retraso en la derivación del paciente**

Necesidades no cubiertas RECOMENDABLES

6. **Formación insuficiente** a los diferentes profesionales sanitarios que manejan la **DA**
7. **Acceso tardío** y desigual a **terapias innovadoras** para la DA grave en edad adulta
8. **Escasa atención multidisciplinar** de la DA grave, incluyendo la atención psicosocial y grupos de ayuda
9. **Falta de tratamientos eficaces y seguros** que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas de la enfermedad
10. **Falta de comunicación** y toma de decisiones compartidas entre médico y paciente

5. Conclusiones

La DA grave es una enfermedad que produce un gran impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes tanto a nivel físico como a nivel emocional. A pesar de ello, está muy banalizada y presenta una serie de necesidades no cubiertas tanto para los profesionales sanitarios como para los pacientes. Estas necesidades se traducen en una oportunidad de mejora en el cuidado de la DA grave que compromete a todos los agentes implicados en su manejo.

La iniciativa ViDA nació con el objetivo de identificar y seleccionar las necesidades no cubiertas más importantes en relación con el manejo del paciente con DA grave.

El estudio realizado para este proyecto puso de manifiesto, al actualizar los costes, que el porcentaje de pacientes con DA grave y que, por tanto, requieren tratamientos innovadores más costosos, es relativamente bajo (sobre todo, en comparación con otras enfermedades dermatológicas como la psoriasis). Asimismo, cabe destacar que la alta participación de profesionales sanitarios implicados en la iniciativa (>160) de diferentes especialidades/profesiones involucradas en el manejo del paciente, así como de pacientes, permitió obtener una visión holística del proceso. Finalmente, hay que señalar que la iniciativa ViDA ha sido revisada por la AEDV, y cuenta con el aval de SEDISA, la SEFH, la AADA y SEMERGEN.

De entre todas las necesidades identificadas, casi la totalidad fueron consideradas importantes, siendo la capacidad de actuación uno de los factores más limitante. No obstante, fue necesario priorizar aquellas consideradas más relevantes, con mayor impacto potencial en el paciente y una mayor capacidad de actuación a corto-medio plazo (cinco años). Como resultado, se consensuó un decálogo de necesidades, tanto esenciales como recomendables:

Necesidades no cubiertas ESENCIALES

1. Falta de **criterios diagnósticos de gravedad** que incluyan la visión del paciente (PRO)
2. **Diagnóstico impreciso y/o tardío** de la **DA**
3. Falta de **estrategias** para asegurar un **tratamiento precoz** de la DA grave y **ausencia** de un **plan de manejo** estandarizado y proactivo
4. **Banalización** de la enfermedad, especialmente de la forma grave
5. **Retraso en la derivación del paciente**

Necesidades no cubiertas RECOMENDABLES

6. **Formación insuficiente** a los diferentes profesionales sanitarios que manejan la **DA**
7. **Acceso tardío** y desigual a **terapias innovadoras** para la DA grave en edad adulta
8. **Escasa atención multidisciplinar** de la DA grave, incluyendo la atención psicosocial y grupos de ayuda
9. **Falta de tratamientos eficaces y seguros** que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas de la enfermedad
10. **Falta de comunicación** y toma de decisiones compartidas entre médico y paciente

Este decálogo permitirá a los profesionales sanitarios focalizarse en las necesidades claves a la hora de establecer actuaciones o estrategias correctoras que permitan mejorar el manejo del paciente con DA grave. En este sentido, está previsto llevar a cabo una segunda fase de la iniciativa con el objetivo de identificar y definir propuestas de mejora para estas necesidades no cubiertas, y proporcionar una hoja de ruta para su implantación en España.

Anexo 1
Actualización del impacto económico de la DA grave

Revisión de la literatura

En primer lugar, se consultó la base de datos PubMed, utilizándose términos libres y términos MeSH, con los conectores booleanos *OR* y ***AND*** relacionados con costes de la enfermedad. La búsqueda se centró en los últimos cinco años. Fecha de la búsqueda: 2 de marzo del 2021.

Tabla 1A. Terminología y estrategia de búsqueda: costes

#	Términos y estrategia de búsqueda
TÉRMINOS RELACIONADOS CON "ENFERMEDAD"	
1	"atopic dermatitis" [MeSH]
2	"atopic dermatitis" [tiab]
3	"atopic eczema" [tiab]
TÉRMINOS RELACIONADOS CON "COSTES"	
4	"cost" [all fields]
5	"cost-of-illness" [All fields]
6	"economic" [All fields]
7	"coste" [All fields]
8	"economic*" [All fields]
9	"prevalence" [All fields]
10	"prevalencia" [All fields]
ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	
("atopic dermatitis" [MeSH] *OR* "atopic dermatitis" [tiab] *OR* "atopic eczema" [tiab]) *AND* ("cost" [All fields] *OR* "cost-of-illness" [All fields] *OR* "economic" [All fields] *OR* "coste" [All fields] *OR* "economic*" [All fields] *OR* "prevalence" [All fields] *OR* "prevalencia" [All fields])	

La **estimación** del coste asociado al paciente con DA grave se realizó a partir de la prevalencia (Sicras Mainar *et al.*, 2019) y los costes publicados por Sicras Mainar *et al.* (2018), actualizados a euros en el 2021. Se considera como DA grave aquella que requiere la administración de tratamiento inmunosupresor, tratamiento biológico y/o hospitalización por brote (Sicras Mainar *et al.*, 2019).

Los **tipos de costes** incluidos fueron los **directos** (visitas médicas, a Urgencias, días de hospitalización, pruebas de laboratorio y complementarias, y coste farmacéutico) y los **indirectos** (días de trabajo perdidos por la DA).

Actualización del impacto económico de la DA grave

Con el objetivo de actualizar el impacto económico publicado por Sicras Mainar *et al.* (2018), se estimó la población con DA grave. Para ello, se tuvo en cuenta la prevalencia por rango de edad (Sicras Mainar *et al.*, 2019) y la población española en el 2021 (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2021b).

Anexo 1 (continuación)

Tabla 2A. Estimación de la población con DA grave en España

Edad	6-12 años	13-18 años	>18 años
Prevalencia DA grave (Sicras Mainar *et al.*, 2019)	0,39%	0,23%	0,07%
Población (INE, 2021b)	3.361.796	2.970.744	38.621.109
Población con DA grave	**13.111**	**6.833**	**27.035**

Por otro lado, se llevó a cabo la actualización de los costes, por el índice de precios de consumo (IPC), descritos en la literatura (véase la **Tabla 3**).

Tabla 3A. Costes actualizados del paciente con DA grave

	Coste unitario (2015) (Sicras Mainar *et al.*, 2018)	Coste unitario (2021) (INE, 2021a)	Frecuencia anual (Sicras Mainar *et al.*, 2018)	Coste anual por paciente (2021)
Visitas médicas				**1.152,47€**
Visita médica de AP	23,19€	24,56€	7,8	191,55€
Visita médica de Urgencias	117,53€	124,46€	3,8	472,96€
Hospitalización (un día)	320,90€	339,83€	0,3	101,95€
Visita médica de atención especializada	67,50€	71,48€	5,4	386,01€
Pruebas complementarias				**136,85€**
Pruebas de laboratorio	22,30€	23,62€	2,8	66,12€
Radiología convencional	18,50€	19,59€	2,2	43,10€
Pruebas diagnósticas/terapéuticas	37,12€	39,31€		
Espirometría / test cutáneo	15,00€	15,89€		
Tomografía axial computarizada (TAC)	92,00€	97,43€		
Resonancia magnética nuclear (RMN)	154,00€	163,09€	0,4	27,62€
Pruebas broncodilatadoras	56,00€	59,30€		
Otras	37,12€	39,31€		
Prescripción farmacéutica	1.337,00€	1.337,00€*	NA	**1.337,00€**
Productividad laboral: costes indirectos				**1.211,15€**
Coste por día no trabajado	101,21€	107,18€	11,3	1.211,15€
Coste anual por paciente				**3.837,47€**

*Nota: No se aplica el IPC; NA: No aplicable.

Anexo 1 (continuación)

Teniendo en cuenta estos datos, el **coste total anual** de los pacientes con DA grave en España fue de 180.278.564,49€. En la **Tabla 4**, se muestran los resultados por edades y tipo de coste (directo, indirecto y total).

Tabla 4A. Impacto de la enfermedad DA grave

Edad	6-12 años	13-18 años	>18 años	Total
Población con DA grave	13.111	6.833	27.035	46.978
Coste directo por paciente	2.626,32€	2.626,32€	2.626,32€	2.626,32€
Coste directo total	**34.433.699,22€**	**17.944.891,82€**	**71.001.986,26€**	**123.380.577,30€**
Coste indirecto por paciente	1.211,15€	1.211,15€	1.211,15€	1.211,15€
Coste indirecto total	**15.879.388,96€**	**8.275.437,25€**	**32.743.160,98€**	**56.897.987,19€**
Coste anual por paciente	3.837,47€	3.837,47€	3.837,47€	3.837,47€
Coste total anual	**50.313.088,19€**	**26.220.329,06€**	**103.745.147,24€**	**180.278.564,49€**

Anexo 2
Cuestionarios

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS

SEXO

☐ Hombre ☐ Mujer

EDAD *[Válido de 18 a 100]*

_____

PROFESIÓN SANITARIA / ESPECIALIDAD *[Solo se puede marcar una opción] (solo profesionales con actividad asistencial)*

☐ Dermatología
☐ Medicina familiar y comunitaria
☐ Pediatría
☐ Enfermería
☐ Psicología
☐ Farmacia hospitalaria
☐ Otros:

TITULACIÓN *(profesionales sin actividad asistencial, gestores)*

☐ Medicina (Atención Primaria, especialidades, etc.)
☐ Farmacia hospitalaria
☐ Economía
☐ Enfermería
☐ Otras, indicar cuál:

CARGO PRINCIPAL ACTUAL *[Solo se puede marcar una opción] (profesionales sin actividad asistencial, gestores)*

☐ Farmacéutico hospitalario
☐ Director / Subdirector de farmacia / Responsable del uso racional de los medicamentos de la comunidad autónoma.
☐ Gerente / Director médico de hospital
☐ Director de Planificación de hospital de la comunidad autónoma.
☐ Director asistencial de la comunidad autónoma.
☐ Gerente del Servicio Regional de Salud de la comunidad autónoma.
☐ Otros, indicar cuál:

¿ESTÁ ESPECIALIZADO EN ALGUNA ENFERMEDAD DERMATOLÓGICA CONCRETA? *[Multirrespuesta, excepto "No"] [Sólo responden aquellos cuya especialidad es dermatología]*

☐ Sí, psoriasis
☐ Sí, dermatitis atópica
☐ Sí, hidradenitis supurativa
☐ Sí, oncología cutánea
☐ Sí, otras:
☐ No, soy dermatólogo generalista

Anexo 2 (continuación)

APROXIMADAMENTE, ¿CUÁNTOS PACIENTES CON DA ATIENDE MENSUALMENTE? *(solo profesionales con actividad asistencial)*
_____
DE ELLOS, ¿QUÉ PORCENTAJE APROXIMADO TIENE DA GRAVE? *(solo profesionales con actividad asistencial)*
_____
¿QUÉ TIPO DE PACIENTES CON DA GRAVE ATIENDE PRINCIPALMENTE? *[Respuesta única] (solo profesionales con actividad asistencial)*
☐ DA en paciente infantil/adolescente ☐ DA en paciente adulto
AÑOS DE EXPERIENCIA EN EL MANEJO DEL PACIENTE CON DA *[Válido de 1 a 70] (solo profesionales con actividad asistencial)*
_____
¿HA RECIBIDO FORMACIÓN ESPECÍFICA EN EL MANEJO DE LA DA EN EL ÚLTIMO AÑO? [SOLO SE PUEDE MARCAR UNA OPCIÓN] *(solo profesionales con actividad asistencial)*
☐ Sí ☐ No

Anexo 2 (continuación)

CARACTERÍSTICAS DEL CENTRO DE TRABAJO

COMUNIDAD AUTÓNOMA EN LA QUE EJERCE SU PROFESIÓN

_____

NIVEL ASISTENCIAL DE SU CENTRO DE TRABAJO PRINCIPAL ***[Solo se puede marcar una opción]***

- ☐ Primer nivel asistencial (centros de Atención Primaria, centros de salud)
- ☐ Segundo nivel asistencial (centros de especialidades y hospitales de área)
- ☐ Tercer nivel asistencial (hospitales de referencia)
- ☐ Sanidad exclusivamente privada

¿Existe en su centro una unidad de DA, un grupo de coordinación o un comité asistencial multidisciplinar* para el correcto manejo de pacientes con DA grave? ***[Solo se puede marcar una opción]***

** Grupos multidisciplinares en que se establecen reuniones periódicas con el objetivo de realizar el seguimiento de los pacientes de una manera holística.*

- ☐ Ninguna de las tres
- ☐ Sí, una unidad de DA
- ☐ Sí, un grupo de coordinación
- ☐ Sí, un comité asistencial multidisciplinar

¿QUÉ ESPECIALIDADES ESTÁN INVOLUCRADAS? ***[Sólo responden profesionales en cuyos centros existe un manejo multidisciplinar]***

- ☐ Dermatología
- ☐ Medicina familiar y comunitaria
- ☐ Pediatría
- ☐ Enfermería
- ☐ Psicología
- ☐ Alergología
- ☐ Farmacia hospitalaria
- ☐ Otras, indicar cuál:

¿EXISTEN PROTOCOLOS O ESTRATEGIAS ESPECÍFICAS DE DERIVACIÓN DE PACIENTES CON DA GRAVE DE OTROS PROFESIONALES SANITARIOS A DERMATOLOGÍA? ***[Solo se puede marcar una opción]***

☐ Sí ☐ No

Anexo 2 (continuación)

NECESIDADES NO CUBIERTAS EN EL MANEJO DE LA DA GRAVE

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, que en sus manifestaciones más graves ocasionan un gran impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud.

Con la finalidad de identificar las necesidades no cubiertas en el manejo de la DA grave, se ha realizado una revisión de la literatura y organizado grupos de discusión multidisciplinares.

Por favor, indique a continuación la importancia de las siguientes necesidades no cubiertas para un correcto manejo de la DA grave y cuál es la capacidad de actuación general para resolver a corto-medio plazo (cinco años) estas necesidades.

Importancia: nula, baja, moderada, alta.

Capacidad de actuación: nula, baja, moderada, alta.

	Importancia				Capacidad de actuación			
	Nula	**Baja**	**Moderada**	**Alta**	**Nula**	**Baja**	**Moderada**	**Alta**
DIAGNÓSTICO								
Diagnóstico impreciso y/o tardío de la DA grave	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de criterios diagnósticos estandarizados aplicables a la práctica clínica	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de criterios de gravedad estandarizados	1	2	3	4	1	2	3	4
TRATAMIENTO								
Ausencia de tratamientos eficaces y seguros que permitan un control rápido y profundo de los signos y síntomas a largo plazo	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de estrategias para asegurar un tratamiento precoz de la DA grave	1	2	3	4	1	2	3	4
Carencia de tratamientos que permitan una individualización de las terapias basadas en biomarcadores fenotípicos e inmunológicos	1	2	3	4	1	2	3	4
Toma de decisiones compartidas (médico-paciente) poco extendida	1	2	3	4	1	2	3	4
Ausencia de criterios de elegibilidad adecuados para poner en práctica terapias innovadoras	1	2	3	4	1	2	3	4
Dificultad de acceso a las terapias innovadoras para la DA grave en edad pediátrica	1	2	3	4	1	2	3	4
Acceso tardío y desigual a terapias innovadoras para la DA grave en edad adulta	1	2	3	4	1	2	3	4
Restricción para prescribir, según criterio médico, terapias innovadoras	1	2	3	4	1	2	3	4

Anexo 2 (continuación)

	Importancia				Capacidad de actuación			
	Nula	**Baja**	**Moderada**	**Alta**	**Nula**	**Baja**	**Moderada**	**Alta**
SEGUIMIENTO								
Ausencia de términos clínicos estandarizados (brote, control, remisión o criterios de gravedad)	1	2	3	4	1	2	3	4
Escasa atención multidisciplinar de la DA grave	1	2	3	4	1	2	3	4
Insuficiencia de guías de práctica clínica actualizadas	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de algoritmos de decisión terapéutica *(treat-to-target)*, de tratamiento y de derivación	1	2	3	4	1	2	3	4
Ausencia de un plan de acción para el manejo clínico de los brotes	1	2	3	4	1	2	3	4
Uso reducido de resultados informados por el paciente (PRO): calidad de vida, picor, etc., en la práctica clínica para la toma de decisiones y el seguimiento del paciente	1	2	3	4	1	2	3	4
Evaluación limitada de la medición de las experiencias informadas por el paciente (PREM) para conocer la calidad asistencial brindada al paciente	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de implantación del uso sistemático de la teledermatología para facilitar el seguimiento del paciente	1	2	3	4	1	2	3	4
Ausencia de herramientas tecnológicas que permitan monitorizar al paciente entre consultas	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de comunicación médico-paciente sobre diferentes aspectos de la enfermedad y el tratamiento.	1	2	3	4	1	2	3	4
CIRCUITO ASISTENCIAL								
Retraso en la derivación del paciente con DA grave al dermatólogo	1	2	3	4	1	2	3	4
Acceso deficiente del paciente con DA grave a atención psicosocial / grupos de ayuda	1	2	3	4	1	2	3	4
Ausencia de un plan de manejo estandarizado y proactivo	1	2	3	4	1	2	3	4

Anexo 2 (continuación)

	Importancia				Capacidad de actuación			
	Nula	**Baja**	**Moderada**	**Alta**	**Nula**	**Baja**	**Moderada**	**Alta**
ASPECTOS ECONÓMICOS, FINANCIACIÓN Y SOSTENIBILIDAD								
Acceso temprano a tratamientos para la DA grave a través de modelos innovadores poco extendidos	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de reconocimiento de la DA grave como una enfermedad inflamatoria inmunomediada grave y/o como una enfermedad crónica	1	2	3	4	1	2	3	4
Insuficiente consideración de la perspectiva del paciente y del clínico en las evaluaciones farmacológicas	1	2	3	4	1	2	3	4
Financiación inexistente de tratamientos emolientes en pacientes con DA grave	1	2	3	4	1	2	3	4
Valoración inexistente de las variables de resultado informadas por el paciente (como el picor o la calidad de vida) en la toma de decisiones para la financiación de fármacos innovadores (por ejemplo, comisión interministerial)	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de cuantificación de costes intangibles en España	1	2	3	4	1	2	3	4
Falta de cuantificación de costes de la DA grave no controlada en España	1	2	3	4	1	2	3	4
CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD								
Banalización de la enfermedad, especialmente de la forma grave	1	2	3	4	1	2	3	4
Formación insuficiente a los diferentes profesionales sanitarios que manejan la DA	1	2	3	4	1	2	3	4
Información/formación/empoderamiento del paciente con base en evidencia científica insuficiente	1	2	3	4	1	2	3	4
Escasez de registros nacionales de pacientes con DA	1	2	3	4	1	2	3	4

Anexo 2 (continuación)

	Importancia				Capacidad de actuación			
	Nula	**Baja**	**Moderada**	**Alta**	**Nula**	**Baja**	**Moderada**	**Alta**
SI CONSIDERA QUE EXISTEN OTRAS NECESIDADES RELEVANTES NO RECOGIDAS EN EL CUESTIONARIO, INDÍQUELAS A CONTINUACIÓN *(opcional)*								
Otras:	1	2	3	4	1	2	3	4
Otras:	1	2	3	4	1	2	3	4
Otras:	1	2	3	4	1	2	3	4
Otras:	1	2	3	4	1	2	3	4
SEGUIDAMENTE, PUEDEN INDICARNOS CUALQUIER COMENTARIO GENERAL RELACIONADO CON LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS DE LA DA *(opcional)*								

Muchas gracias por su participación.

7. Bibliografía

ABUABARA, K., Margolis, D. J. y Langan, S. M. (2017). The Long-Term Course of Atopic Dermatitis. *Dermatologic Clinics*, 35(3), 291-297. https://doi.org/10.1016/j.det.2017.02.003

ARIËNS, L. F. M., van Nimwegen, K. J. M., Shams, M., de Bruin, D. T., van der Schaft, J., van Os-Medendorp, H. y de Bruin-Weller, M. (2019). Economic Burden of Adult Patients with Moderate to Severe Atopic Dermatitis Indicated for Systemic Treatment. *Acta Dermato-Venereologica, 99*(9), 762-768. https://www.medicaljournals.se/acta/content/abstract/10.2340/00015555-3212

BONET, R. y Garrote, A. (2009). Dermatitis atópica. La enfermedad del bienestar. *Offarm, 28*(4), 80-87. https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-dermatitis-atopica-la-enfermedad-del-13136828

ECKERT, L., Gupta, S., Amand, C., Gadkari, A., Mahajan, P. y Gelfand, J. M. (2018). The Burden of Atopic Dermatitis in US Adults: Health Care Resource Utilization Data From the 2013 National Health and Wellness Survey. *Journal of the American Academy of Dermatology, 78*(1), 54-61.e1. https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.08.002

ESCARRER Jaume, M. y Guerra Pérez, M. T. (2019). Dermatitis atópica. En F. A. Moraga Llop (Coord.), *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría* (pp. 161-175). Asociación Española de Pediatría. https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/11_dermatitis_atopica.pdf

FUNDAMED y Alianza General de Pacientes (2018). *Informe técnico. Situación actual de la dermatitis atópica grave*. Oficina del Comisionado para la Equidad de la Alianza General de Pacientes. https://alianzadepacientes.org/wp-content/uploads/2020/03/Informe-Dermatitis-atopica-grave.pdf

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2021a). *Cálculo de variaciones del Índice de Precios de Consumo (sistema IPC base 2016)* [Base de datos]. https://www.ine.es/varipc/

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2021b). *Población residente en España a 1 de enero por sexo, edad y año* [Base de datos]. https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=36643

SICRAS Mainar, A., Navarro Artieda, R. y Armario Hita, J. C. (2019). Severe Atopic Dermatitis in Spain: A Real-Life Observational Study. *Therapeutics and Clinical Risk Management, 15*, 1393-1401. https://doi.org/10.2147/TCRM.S226456

SICRAS Mainar, A., Navarro Artieda, R. y Carrascosa Carrillo, J. M. (2018). Economic Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Population-Based Study (IDEA Study). *Actas Dermo-Sifiliográficas, 109*(1), 35-46. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0001731017304726?via%3Dihub

WEIDINGER, S. y Novak, N. (2016). Atopic dermatitis. *The Lancet, 387*(10023), 1109-1122. https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)00149-X/fulltext

www.iese.edu

Barcelona
Madrid
Munich
New York
São Paulo

ES-ABBV-211696 Noviembre 2021

IESE Business School
University of Navarra

A Way to Learn. A Mark to Make. A World to Change.