

INFORME DEL CONSENSO EUROPEO

LA

CARGA

**DE LA DERMATITIS ATÓPICA
EN EUROPA**



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Este informe refleja los resultados de las reuniones de consenso celebradas en junio y octubre de 2021 para explorar la carga de la dermatitis atópica (también conocida como eccema atópico). Recoge las perspectivas de un panel multidisciplinario conformado por los principales profesionales de la salud y un grupo de pacientes expertos de Europa. El informe resume la situación actual, los desafíos y las soluciones para mejorar el tratamiento de la enfermedad y la vida de las personas que padecen dermatitis atópica (DA).

Septiembre de 2022

©EFA, Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias.

Redactora médica: Dra. Silvia Paz

Texto revisado por: Gary Finnegan, Eleanor Morrissey, Isabel Proaño, Valeria Ramiconi

El Proyecto Europeo para el Consenso sobre Dermatitis Atópica, los encuentros y el informe sobre el consenso de EFA se han financiado con subvenciones sin restricciones de sus Socios de Financiación Sostenible: AbbVie, LEO Pharma y Sanofi/Regeneron.

La EFA agradece profundamente a los miembros del Comité para el Consenso sobre Dermatitis Atópica (nombrados en la página 57) por su compromiso con la causa de los pacientes que padecen la afección, y a los integrantes del Grupo de trabajo sobre dermatitis atópica de la EFA, por su inestimable aporte en la elaboración de las recomendaciones. La Asociación agradece también en especial a ACUMEN Public Affairs, por haber brindado su apoyo a EFA durante los encuentros de consenso, y a Terminal 4 Communications, por su colaboración durante el proceso de redacción de este documento.

ÍNDICE

PRÓLOGO	4
INTRODUCCIÓN	5
Antecedentes	5
LA CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL DE LA DERMATITIS ATÓPICA	8
La dermatitis atópica durante la infancia	8
El cuidado del niño con dermatitis atópica	9
La dermatitis atópica durante la adolescencia	12
La dermatitis atópica en la edad adulta	14
EL DIAGNÓSTICO Y LA CARGA DE LA ATENCIÓN MÉDICA DE LA DERMATITIS ATÓPICA	19
El diagnóstico de la dermatitis atópica	19
La derivación a un dermatólogo o especialista en dermatitis atópica	20
La comunicación entre el paciente y el médico durante la consulta por dermatitis atópica	22
El tratamiento de la dermatitis atópica	23
La educación del paciente y del cuidador como parte de la atención multidisciplinaria de la dermatitis atópica	25
La atención médica continua y multidisciplinaria de la dermatitis atópica	28
LA EDUCACIÓN DEL PACIENTE Y DEL CUIDADOR COMO PARTE DE LA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA DE LA DERMATITIS ATÓPICA	31
Los emolientes	31
Los costes de la atención médica	32
CONCLUSIONES	35
SOLUCIONES Y ACCIONES PROPUESTAS PARA HACER FRENTE A LOS DESAFÍOS DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN EUROPA	37
Enfoques multidisciplinarios y educación	37
Un entorno de contención para pacientes y cuidadores	37
Tratamientos y medicamentos	38
Mejor experiencia del paciente en el sistema sanitario	38
SOLUCIONES Y ACCIONES PROPUESTAS PARA HACER FRENTE A LOS DESAFÍOS DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN EUROPA	40
REFERENCIAS	44
ABREVIATURAS	48
MIEMBROS DE LA COMISIÓN PARA EL CONSENSO	49
METODOLOGÍA	50
ÍNDICE DE CUADROS, FIGURAS Y GRÁFICOS	
Mapa 1. Ubicación de los participantes de las reuniones de consenso en Europa.	6
Cuadro 1. Signos y síntomas referidos con mayor frecuencia por adultos y adolescentes	15
Cuadro 2. plan de gestión multidisciplinar del eccema atópico/dermatitis atópica en Sao Paulo.	26
Cuadro 3. Estrategia de búsqueda en la literatura	28
Cuadro 4. Ejemplo de herramientas educativas implementadas en algunos países europeos	29
Cuadro 5. Estudios publicados sobre los costes de la DA en Europa	33

PRÓLOGO

Las personas que padecen dermatitis atópica (DA), también conocida como “eccema atópico”, deben hacer frente a grandes desafíos. La enfermedad afecta significativamente el bienestar físico, psicológico, social y económico de los pacientes y sus familias. A pesar de los avances logrados en la comprensión y el tratamiento de la enfermedad, continúa siendo fundamental promover la innovación y el acceso a nuevas terapias. Muchos pacientes no logran controlar la enfermedad y millones de personas en Europa siguen enfrentándose a esta carga diariamente.

No se ha logrado progresar de manera significativa en el abordaje de los problemas de calidad de vida de los pacientes y sus padres/cuidadores debido a los conceptos erróneos que circulan en la sociedad y en el ámbito político en relación con la enfermedad. Pocas personas comprenden adecuadamente la gravedad que implica la DA; por otro lado, la desinformación respecto de la enfermedad conduce a creer de manera errónea que es contagiosa, lo que agrava el estigma social que sufren los pacientes. Creemos que de esta manera se puede explicar el hecho de que los responsables de la elaboración de políticas en Europa no hayan logrado alcanzar un consenso sobre la forma de abordar inmediatamente las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad.

Es hora de que esta situación precaria cambie. En junio y octubre de 2021, un panel multidisciplinario de destacados profesionales de la salud y pacientes expertos de Europa se reunieron para explorar la carga que implica la dermatitis atópica. Esta Comisión para el Consenso, integrada por todos los coautores de este informe, incluye a dermatólogos, psicólogos, nutricionistas, profesionales en enfermería, pediatras, médicos de cabecera y, principalmente, a pacientes y cuidadores. En un trabajo conjunto, los participantes revisaron la literatura y las mejores prácticas disponibles, debatieron sobre soluciones prácticas y, fundamentalmente, escucharon las experiencias de los demás.

Este informe es el resultado de un esfuerzo colectivo. Se basa en los hallazgos de la encuesta que la EFA llevó a cabo en 2018 sobre dermatitis atópica grave y calidad de vida, la más amplia en su tipo hasta la fecha. Ese estudio puso de relieve los problemas que plantean el diagnóstico tardío, el estigma, la ineficiencia de los sistemas de derivación de pacientes y las barreras existentes para acceder de manera oportuna a la atención especializada, así como la subestimación del coste económico que supone la enfermedad. El informe analiza dichos desafíos y propone un camino a seguir.

Como copresidentes de la Comisión, nos enorgullece el esfuerzo que refleja este informe basado en evidencias, con datos científicos y experiencias personales, que además pone de manifiesto la verdadera carga que implica la enfermedad, para luego establecer una clara hoja de ruta a fin de generar cambios sostenibles en nuestros sistemas de salud. Esperamos que resulte una herramienta para que todas las partes interesadas, incluidos los pacientes y los profesionales de la salud, puedan abogar por el acceso a los servicios y mejorar la calidad de la atención disponible para la comunidad de personas que padecen dermatitis atópica en Europa.



PROF ANDREAS WOLLENBERG

Profesor del Departamento de Dermatología de la Universidad Ludwig-Maximilian en Múnich, Alemania y Departamento de Dermatología, Universidad Libre, Bruselas, Bélgica.



JOANA CAMILO

Directora ejecutiva de “Creating Health - Research & Innovation Funding” y presidenta fundadora de la Asociación Portuguesa de Dermatitis Atópica.

INTRODUCCIÓN

Las personas con dermatitis atópica (DA), también llamada “eccema atópico”, viven con una enfermedad crónica, inflamatoria y sistémica asociada a la interrupción de la barrera cutánea, una marcada disfunción del sistema inmunitario, trastornos multiorgánicos, síntomas intensos y los efectos secundarios de las terapias (1). La DA tiene un impacto general en el cuerpo de los pacientes, más allá de los signos y los síntomas que afectan la piel (2). Las personas que padecen esta enfermedad tienen picores y dolores recurrentes, trastornos del sueño y fatiga, además de sufrir síntomas de salud mental (3, 4, 5, 6). Entre los signos visibles de la DA se incluyen el eritema (enrojecimiento de la piel), la liquenización (engrosamientos, manchas oscuras y pliegues exagerados en la piel debidos al frotamiento crónico), la descamación o supuración cutánea y los crecimientos pruriginosos (bultos en la piel) (7). Estos signos dan lugar a trastornos funcionales significativos que limitan la capacidad de los pacientes para realizar tareas cotidianas, lo que puede causar angustia y estigma a nivel psicosocial (7, 8).

Entre los trastornos cutáneos inflamatorios, la DA se considera el más común y afecta hasta el 20 % de los niños y los adolescentes en todo el mundo (9). Según las estimaciones del Estudio Internacional de Asma y Alergias en la Infancia (ISAAC), entre el 15 % y el 20 % de los niños, y entre el 1 % y el 3 % de los adultos a nivel mundial padece esta afección (10). La DA aparece principalmente en la primera infancia y puede persistir en la edad adulta (11, 12). Los niños en quienes la enfermedad ya es persistente, o en quienes comienza tardíamente, y también aquellos en quienes se presenta con

mayor gravedad, pueden ser más propensos a padecerla en la edad adulta (13). La DA grave afecta a aproximadamente el 15 % de la población pediátrica en todo el mundo (14). En Europa, la prevalencia de la enfermedad ha estado en constante aumento en las últimas cuatro décadas (9).

Las causas y la evolución de la DA son complejas y multifactoriales. Asimismo, se cree que la predisposición genética, las disfunciones de la barrera cutánea, las respuestas inmunitarias alteradas y las condiciones ambientales y de estilo de vida son factores subyacentes y agravantes (15). A menudo, se considera que esta enfermedad es el primer paso en el proceso de aparición de otras enfermedades atópicas, como la rinoconjuntivitis alérgica, el asma y la alergia alimentaria (2, 11, 16). Alrededor del 60 % de los niños con DA son propensos a padecer una o más enfermedades atópicas adicionales (9). Por otro lado, debido a la inflamación crónica, los pacientes con DA tienen mayores probabilidades de sufrir enfermedades cardiovasculares, determinados tipos de cáncer y diversas afecciones autoinmunitarias y neuropsiquiátricas (2, 15, 17, 18).

Los pacientes con DA con frecuencia tienen depresión, ansiedad y trastorno por déficit de atención e hiperactividad, (19, 20) afecciones que pueden impactar negativamente en la trayectoria académica, la profesión y la vida social. La naturaleza crónica y recurrente de la enfermedad afecta significativamente el bienestar y la calidad de vida de los pacientes, (21, 22) y resulta muy agobiante para los familiares (16).

Antecedentes

La Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergias y Enfermedades Respiratorias (EFA), dado su estatus de organización europea dirigida por pacientes, aboga por mejorar la vida de todas las personas que padecen alergias y afecciones respiratorias, y promueve la prevención de enfermedades. La Federación se ha comprometido a colaborar para que las necesidades y las perspectivas

de los pacientes se contemplen en la toma de decisiones políticas y al momento de establecer las prioridades de investigación y desarrollo a nivel europeo. Asimismo, aporta evidencias de pacientes y genera conciencia social y política en Europa sobre la DA, en colaboración con sus miembros nacionales y otros grupos del sector de la salud que pueden cambiar la vida de quienes padecen la enfermedad.

En 2018, la EFA publicó el informe *Picor de por vida*: calidad de vida y costes para las personas con dermatitis atópica grave en Europa. El informe tenía como objetivo documentar la calidad de vida de los pacientes y los costes de la enfermedad, generar conciencia sobre la temática y brindar apoyo a quienes padecen la enfermedad en Europa (21). Incluyó una encuesta a 1189 adultos con DA grave de toda Europa, y en el documento se concluía que estos pacientes estaban sufriendo más de lo que se consideraría aceptable. Muchos de ellos presentaban síntomas graves (45 %) en el momento de la entrevista y, a pesar de recibir atención, declararon que tenían la piel seca o áspera (36 %), sentían picores (28 %), notaban la piel agrietada (17 %) y se les descamaba la piel (20 %) casi a diario. La encuesta también puso de manifiesto una necesidad latente no solo de mejorar el tratamiento (solo el 15 % de los encuestados expresó plena satisfacción con el tratamiento que llevaban a cabo en ese momento), sino también de ampliar la asistencia para acceder a la atención: las personas con DA grave tuvieron que afrontar gastos adicionales en atención médica (una media de 927,12 euros por paciente al año) y otros gastos para necesidades básicas cotidianas, como la higiene

personal, que supusieron un incremento medio de 18 % por mes. Aunque el informe incluyó un conjunto de recomendaciones para las iniciativas de elaboración de políticas, todavía se necesita adoptar muchas medidas que permitan reducir de manera efectiva la carga que supone la DA en Europa (23).

En 2021, la EFA invitó a un panel de destacados profesionales de la salud, especialistas en dermatitis atópica, y a un grupo de pacientes expertos de Europa (consulte la lista de los miembros en la página 49) para conformar una Comisión para el Consenso. Se organizaron dos reuniones virtuales de consenso a fin de debatir y acordar sobre la situación actual, los desafíos y las soluciones para reducir la carga de la DA en Europa. Los participantes de las reuniones representaron a diversos países y sectores europeos (figura 1). A través de esta iniciativa de colaboración, la EFA tiene como objetivo informar a los responsables de la elaboración de políticas sanitarias y a las partes interesadas sobre las necesidades actuales insatisfechas relacionadas con la atención médica de la DA en Europa.

Mapa 1. Ubicación de los participantes de las reuniones de consenso en Europa



Este informe resume los acuerdos que surgieron de ambas reuniones de consenso a partir de una comparación de las declaraciones hechas por los participantes con los hallazgos en la literatura.

El enfoque adoptado para revisar la literatura se detalla en la sección de Metodología, en la página 50.

**LA CARGA
FÍSICA Y
EMOCIONAL
DE LA DERMATITIS ATÓPICA**

LA CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL DE LA DERMATITIS ATÓPICA

La carga de la dermatitis atópica (DA) (también conocida como eccema atópico) puede afectar a una persona de diferentes maneras a lo largo de su vida. Aprender a convivir con el malestar físico y mental puede dar lugar a que los pacientes y los cuidadores se sientan excluidos socialmente. Este hecho es evidente en las diferentes experiencias de pacientes jóvenes, adolescentes y adultos a medida que transitan diferentes entornos sociales y deciden cuestiones de su tratamiento junto con los profesionales de la salud.

La dermatitis atópica durante la infancia

El término médico para hacer referencia a los picores en la piel es “prurito”. Tanto como el 60 % de los niños con DA, o el 83 % de los niños con brotes, sufren de prurito intenso (24). Cuando el prurito se agrava, es posible que los niños se pongan de malhumor y dejen de prestar atención, y que los padres, a menudo, no sepan cómo evitar que su hijo se rasque (25). La privación del sueño causada por la DA compromete seriamente el crecimiento y el rendimiento cognitivo en los niños pequeños, y reduce su calidad de vida (6, 26). Con frecuencia, el prurito está asociado a trastornos del sueño (25). En un amplio estudio de 3 116 305 niños de 5 a 17 años con DA, casi el 67 % refirió padecer alteraciones del sueño, que empeoran cuando la enfermedad se presenta en sus formas moderada y grave (27). Entre los efectos secundarios de la alteración del sueño se incluyen dificultad para dormirse, disminución de la calidad del sueño como consecuencia de desvelarse durante toda la noche, reducción del tiempo total de sueño, dificultad para despertarse

por la mañana, somnolencia diurna e irritabilidad (25). Los trastornos del sueño que manifestaron los niños en edad escolar se asocian a episodios de depresión, fatiga y ansiedad, además de falta de atención e impulsividad (27).

Los problemas de comportamiento, así como las secuelas psíquicas y emocionales (incluidos los trastornos cognitivos, funcionales y neuropsiquiátricos) a menudo impactan de forma mucho más amplia que las manifestaciones físicas de la DA (25) (27). Se han referido problemas de inadaptación, rivalidad entre hermanos, alteraciones en el desarrollo psicológico, dependencia excesiva, apego y temor en niños con DA (25). El riesgo de trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos de la conducta y autismo, depresión y ansiedad es mayor entre los niños en edad escolar que padecen DA, y puede perdurar o exacerbarse cuando la enfermedad es recurrente (25) (28) (27).

La DA interfiere con actividades como bañarse, jugar al aire libre o nadar, y compromete así las interacciones sociales y la vida cotidiana del niño. Es común que los niños con DA presenten dificultades para sociabilizar y tengan baja autoestima (25). Un estudio de investigación cualitativo, basado en entrevistas y el análisis de dibujos de 17 niños de entre 8 y 12 años, reveló que los síntomas cutáneos restringían en gran medida el estilo de vida de los pacientes, particularmente con respecto a la dieta (tener que prescindir de ciertos alimentos para evitar que los síntomas se exacerbaban), el juego y los deportes (para evitar la sudoración que causa picores, especialmente en el verano), y que les provocaban un dolor significativo al bañarse o nadar (29). Los niños también refirieron con frecuencia tener sentimientos de frustración, enojo y tristeza debido a las restricciones en sus actividades (29). Según lo manifestaron los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso, las consecuencias de las diversas restricciones en la dieta y las actividades representan una carga física y emocional que **“altera la dinámica de toda la familia”** y afecta al paciente, a los padres y a los hermanos.

El estigma de la DA se define como el conjunto de actitudes negativas demostradas hacia los pacientes en función de sus síntomas visibles, y la falta de aceptación social debido a los problemas cutáneos (30). Los miembros de la Comisión para el Consenso sobre Dermatitis Atópica han destacado el impacto que el estigma tiene en los niños, los adolescentes y los adultos que padecen la enfermedad, así como en sus familias y cuidadores. Dicho estigma puede surgir de la percepción errónea de que la DA es una enfermedad contagiosa, lo que se debe a la falta de información que predomina en la sociedad respecto de la afección (31). Los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso reconocieron los conflictos que esta realidad puede desencadenar: **“hay acoso**

escolar”, aunque también se percibe una **“actitud de autoexclusión del ámbito social”**, ya que **“las familias, los jóvenes y los niños tratan de evitar ciertas actividades sociales”**.

Los episodios de burlas y acoso por parte de los compañeros debido a conceptos erróneos negativos o información equivocada sobre la DA se presentan una vez que los niños que padecen la afección comienzan a asistir a la escuela (32). Los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso reconocieron que **“el acoso puede comenzar en la escuela infantil**, lo que provoca que los niños se sientan rechazados a una edad temprana. Un estudio cualitativo demostró que padecer DA puede ser una situación difícil de manejar en la escuela debido a la preocupación de atraer sobre sí una atención no deseada de los compañeros,

o a causa de la falta de espacios adecuados para aplicarse cremas o emolientes a tiempo y con la frecuencia requerida (33). Asimismo, es posible que los maestros perpetúen este entorno negativo en la escuela debido a su conocimiento limitado sobre la enfermedad, que también puede llevarlos a maltratar o ignorar completamente a los alumnos con DA (29, 32). Los casos de discriminación y estigma también se presentan en los barrios donde viven los niños, lo que hace que tener la enfermedad se convierta en una experiencia traumática (29).

En general, las dificultades en la dinámica familiar, el aumento del estigma entre los compañeros y la imagen negativa de sí mismos exponen a los pacientes pediátricos con DA al riesgo de padecer trastornos psicosociales y adoptar comportamientos potencialmente suicidas en el futuro (32). Por otro lado, el impacto a largo plazo del acoso escolar puede tener consecuencias en términos de angustia emocional, integración en el trabajo e independencia económica en la edad adulta (34).

El cuidado del niño con dermatitis atópica

Los cuidadores de un niño con dermatitis atópica deben contemplar múltiples aspectos relacionados con la atención al paciente y el tratamiento de los síntomas, por ejemplo, gestionar pautas terapéuticas que requieren mucho tiempo, coordinar citas con el profesional de la salud, tomar decisiones sobre cambios necesarios en el hogar, resolver problemas financieros e interpersonales, y brindar asistencia emocional y psíquica al paciente y sus familiares (35). Conciliar las expectativas sobre el tratamiento, la carga que implican los síntomas, el rendimiento escolar y la sociabilización puede resultar extremadamente difícil tanto para los padres como para los niños que padecen DA (29). Una encuesta realizada a 235 cuidadores de niños con DA reveló la siguiente información: el 60 % se despertaba dos o más veces a la noche para brindar atención al paciente; el 67 % informó una disminución en el rendimiento laboral; el 70 % manifestó sentir menos deseo de socializar o participar en actividades agradables; el 82 % expresó preocupación ante la posibilidad de no estar presentes en el momento en que los síntomas regresaran; el 79 % afirmó tener dudas de que el niño pudiera superar la enfermedad; el 76 % reconoció tener inquietudes por los efectos adversos de los tratamientos; el 74 % refirió tener sentimientos de culpa e impotencia y el 52 %, estar tristes o deprimidos (36).

Una investigación sobre el efecto que tuvo la pandemia de SARS-COV-2 en el tratamiento de la DA reveló que los padres/cuidadores pudieron controlar mejor la enfermedad debido al cierre de las escuelas, la permanencia en el hogar y el mayor tiempo disponible para asistir al niño (37). Por otro lado, la falta de contacto físico con la red de apoyo, como los abuelos que solían contribuir con el cuidado de los niños, hizo que fuera más difícil resolver algunas consecuencias de la DA, por ejemplo, la alteración del sueño (37).

La privación del sueño también es una gran carga que experimentan los cuidadores de pacientes con esta afección, e influye en casi todos los aspectos de la vida, incluidos el estado emocional, el estado de ánimo, el bienestar, la capacidad de concentración y la capacidad de tomar la iniciativa (38). Es frecuente el deterioro de la función cognitiva, que se evidencia en un déficit de la memoria y una mayor sensibilidad al estrés y al sonido, incluso a la voz de los niños. Es común que los padres que cuidan a niños

pequeños con DA sientan cansancio, fatiga, ansiedad y culpa, y que incluso cambien su rutina, sus planes y el comportamiento, para compensar la pérdida de sueño (38). Una investigación realizada a lo largo de los primeros 11 años de la infancia en niños con DA ha demostrado que las madres son más propensas a referir dificultades para conciliar el sueño, sensaciones de no dormir lo suficiente y agotamiento diurno; el estudio también reveló que los casos más graves de DA infantil están asociados a los resultados más insatisfactorios en relación con las horas de sueño de las madres (39). Sin embargo, es posible que las alteraciones del sueño de los niños no sean el único motivo de los problemas para dormir de las madres. Otros factores, como la angustia psicológica del cuidador, la ansiedad o la depresión relacionadas con la afección del niño pueden ser posibles determinantes de las interrupciones del sueño.

El padecimiento de DA causa una gran angustia emocional en el paciente, los padres y los hermanos (28). La investigación sobre DA infantil ha demostrado que el cuidado de pacientes pediátricos puede ser una tarea extremadamente demandante en términos de tiempo para los cuidadores, lo que perjudica las relaciones interpersonales de la familia y disminuye las habilidades psicosociales (40). Las necesidades de cuidado de los niños con DA grave pueden exigir decisiones significativas que implican un cambio de vida, por ejemplo, que los padres o los cuidadores cambien de trabajo o profesión, que trabajen con horarios más flexibles o reduzcan el tiempo laboral, que se conviertan en trabajadores autónomos o incluso que no trabajen. Es posible que los cuidadores deban ausentarse del trabajo o que experimenten una disminución en la productividad laboral (38) (40). El cuidado de un niño con dermatitis atópica también puede influir en las decisiones de los padres relativas a tener más hijos (36). Los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso reconocieron que ***“en ocasiones, los padres sienten que el niño con DA requiere más tiempo y atención que los demás niños, y esto los apena y, por supuesto, tienen mucho miedo de no estar brindando la suficiente atención al resto de los hijos, sencillamente porque no disponen de más tiempo”***. La DA también aumenta el nivel de angustia de los hermanos y afecta la relación padre/madre-hijo y el vínculo entre

“

Los padres llegan a excluirse socialmente cada vez con mayor frecuencia porque no confían en que otra persona sepa atender a las necesidades de los hijos y evitan, por ejemplo, que los niños pasen la noche en casa de un amigo o incluso irse de vacaciones con la familia porque tienen un fuerte temor a perder el control de la enfermedad.”

hermanos (41). El agotamiento, la preocupación y el aislamiento social pueden ser devastadores para las familias de niños con DA (36). La fatiga emocional es frecuente y agobiante entre los pacientes que padecen la enfermedad y sus cuidadores (36, 41) lo que implica un mayor riesgo de que sufran de depresión y ansiedad que no llegan a diagnosticarse (42, 43).

Los cuidadores de niños con DA suelen referir miedo de perder el control de la enfermedad, lo que los lleva a autoaislarse socialmente y no asistir a actividades sociales. Los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso señalaron que *“los padres llegan a excluirse socialmente cada vez con mayor frecuencia porque no confían en que otra persona sepa atender a las necesidades de los hijos y evitan, por ejemplo, que los niños pasen la noche en casa de un amigo o incluso irse de vacaciones con la familia porque tienen un fuerte temor a perder el control de la enfermedad”*. También prefieren no asistir a eventos o interacciones donde el hijo podría verse expuesto a alérgenos o desencadenantes (36). El temor y la incertidumbre tienen un impacto de larga duración en la dinámica familiar. Durante las reuniones de consenso, los cuidadores afirmaron además que *“incluso cuando la DA está totalmente controlada, la familia aún se ve afectada, especialmente los padres, porque siempre están preocupados ante la posibilidad*

de que surjan brotes o se exacerbe la enfermedad, dado que se trata de una afección crónica sin cura”.

Por otro lado, los padres prefieren evitar las reacciones incómodas que los extraños pueden manifestar ante el aspecto de la piel del niño, y tampoco desean sentir que se los culpa o juzga cuando la enfermedad del hijo persiste a pesar del tratamiento recibido (36). El estigma y el acoso afectan tanto a los niños como a sus cuidadores. Los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso también mencionaron que *“hay bastantes ejemplos de padres que han sido acusados de descuidar a los hijos o que han recibido amenazas de denuncia ante los servicios sociales. Por lo tanto, estamos hablando de un problema muy grande”*.

Una investigación sobre casos de crianza conjunta de niños con DA ha arrojado datos valiosos (la “crianza conjunta” es el proceso que permite a las parejas acordar principios para la educación de los hijos, compartir la responsabilidad de su crianza y cooperar entre sí). El estudio ha demostrado que el estrés de los padres puede afectar al niño con DA, aumentar el riesgo de conflictos conyugales y disminuir la motivación parental (44). Este hecho es particularmente problemático cuando el cuadro de la DA es más grave, dado que hay una gran probabilidad de que

“

Hay bastantes ejemplos de padres que han sido acusados de descuidar a los hijos o que han recibido amenazas de denuncia ante los servicios sociales. Por lo tanto, estamos hablando de un problema muy grande.”

el niño presente problemas de comportamiento desafiantes y de que a los padres les resulte más difícil abordar la enfermedad de manera satisfactoria. Las problemáticas más complejas de comportamiento infantil están asociadas a los casos más graves de DA, a mayores episodios de estrés y depresión en los padres, mayores dificultades en la crianza y más insatisfacción en las relaciones personales (45).

El cuidado de un niño con DA puede resultar muy difícil para las familias con estrategias de afrontamiento disfuncionales o para aquellas que carecen de apoyo. Los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso afirmaron que **“cuando la relación entre los padres es conflictiva, hay menos probabilidades de que el tratamiento tenga un resultado satisfactorio. Por lo tanto, es de suma importancia que ambos integrantes de la pareja**

comprendan lo que implica la enfermedad y el tratamiento, y trabajen en armonía”. Del mismo modo, los profesionales de la salud sostuvieron que **“cuando el tratamiento es administrado por terceros, es posible que se vea interrumpido, impactando en el bienestar del niño. Por este motivo, resulta indispensable explicar la importancia del tratamiento a las personas que se encargan del cuidado.”** La investigación ha demostrado que las familias monoparentales pueden experimentar niveles más altos de impotencia y agresividad cuando el niño adquiere el hábito de rascarse, en comparación con los casos en que ambos integrantes de la pareja conviven. Además, las madres solteras de niños con DA han manifestado niveles más elevados de insatisfacción en la familia y constituyen el grupo con la tasa más baja de satisfacción general con la vida (46).

La dermatitis atópica durante la adolescencia

Los adolescentes son una población particularmente vulnerable, ya que puede resultarles difícil encontrar apoyo social y profesional para lidiar con la DA. Más del 70 % de los adolescentes que padecen la enfermedad manifestaron que tenían la piel agrietada o descamada, sentían quemazón o habían encontrado protuberancias en la piel, después de sentir picor, dolor o molestias cutáneas (47). Durante la pandemia de SARS-COV-2, los jóvenes refirieron que se sentían más estresados, lo que puede haber desencadenado brotes de DA (37). Durante la adolescencia, se pueden presentar casos de asma bronquial, rinitis alérgica y lesiones ecematosas persistentes, todo lo cual incrementa la gravedad de la DA (48, 49).

Aunque la DA puede mejorar con la edad, en muchos casos persiste durante la adolescencia o la edad adulta (50). Según relataron los

pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso, **“con el tiempo, quienes padecen la enfermedad tienen menos expectativas de que la situación mejore en el futuro y de poder controlar de manera eficaz y sostenible la DA, ya que no encuentran una cura o una solución satisfactoria”**. En este sentido, las entrevistas realizadas a niños de 6 a 12 años revelaron que muchos de ellos se refieren al eccema como una enfermedad temporal o pasajera que irá desapareciendo a medida que crecen (35). Sin embargo, los participantes de más edad manifestaron estar decepcionados, dado que todavía no habían superado la afección con el pasar de los años, incluso cuando otros lo hubieran logrado (33). La persistencia de la DA durante la adolescencia se ha correlacionado con una mayor ansiedad y dificultades para establecer vínculos con los pares (50).

“

Con el tiempo, quienes padecen la enfermedad tienen menos expectativas de que la situación mejore en el futuro y de poder controlar de manera eficaz y sostenible la DA, ya que no encuentran una cura o una solución satisfactoria.”

El estigma y la discriminación impactan negativamente en la autoconfianza, la auto-suficiencia y la calidad de vida de los adolescentes (47). Los adolescentes con DA suelen reconocer que evitan salir, se preocupan por el aspecto de la piel y la ocultan, y se sienten deprimidos (47, 51). Una encuesta web con información autodeclarada de 401 pacientes con DA, mayores de 12 años de edad, que viven en Italia, reveló que los compañeros de clase de los estudiantes que padecen la enfermedad suelen colocarles apodosos (31,3 %), hacerles bromas (30,1 %), excluirlos/aislarlos (22,1 %) o tratarlos de manera intimidante (22,1 %). Los sentimientos que más suelen asociarse a la enfermedad son vergüenza (41,9 %), impotencia (39,1 %) y frustración (29,9 %) (52). Todos los participantes de la encuesta con frecuencia reconocieron haber adoptado comportamientos de autoaislamiento (65,6 %), tener muchas dificultades para interactuar con compañeros del sexo opuesto (51,5 %), evitar asistir a fiestas (44,2 %), renunciar a otras actividades escolares (42,3 %) y ausentarse de la escuela para no ser víctimas de situaciones de acoso (28,8 %). El autoaislamiento fue la opción significativamente más frecuente en los casos de acoso. Cabe destacar que el recuerdo de las situaciones de acoso puede perdurar incluso hasta la edad adulta (55,2 %, todas las edades) y empezar a desvanecerse con el tiempo (46 % en el grupo de más de 55 años) (52).

La DA se ha asociado al ausentismo escolar crónico, el “presentismo” (acudir a la escuela enfermo) y el deterioro del rendimiento en el estudio debido a las dificultades para mantener la concentración en las horas de clase o al realizar las tareas en el hogar (52, 53). Entre los diferentes grupos etarios de adolescentes mayores de 12 años, el absentismo fue más pronunciado en el de 12 a 15 años, quienes también refirieron una presencia significativamente mayor de picores y dificultades para dormir (53). Los padres de niños en edad escolar con DA son más propensos a faltar al trabajo debido a las tareas de cuidado, en comparación con aquellos cuyos hijos no padecen la afección, lo que conduce al ausentismo laboral y a la pérdida de productividad (54).

Los adolescentes pueden sentirse en la encrucijada de querer que sus compañeros y familiares comprendan y tomen en serio su enfermedad y, al mismo tiempo, tener la necesidad de ser percibidos como “normales”

(51). Desde la perspectiva de los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, la toma de decisiones relativas a la DA puede ser particularmente difícil, ya que **“si bien los adolescentes aún no tienen voz propia, no desean que los padres decidan por ellos”**.

Aunque los adolescentes se entusiasman con la oportunidad de adoptar un papel activo en el tratamiento de la enfermedad, el nuevo rol y las responsabilidades que deben asumir también implican nuevos desafíos que generan, al principio, una sensación de aprehensión, por ejemplo, al conversar sobre sus inquietudes y preferencias de tratamiento con los profesionales de la salud, o al no sentirse preparados para la transición a una clínica para adultos (48). Por lo tanto, es posible que los pacientes de entre 11 y 18 años de edad sean el grupo etario más difícil de tratar (50, 48). No obstante, la investigación ha demostrado que este grupo de pacientes también necesita asistencia para aprender a cuidarse a sí mismos, identificar los desencadenantes y los brotes, y evaluar el éxito del tratamiento. Además, requiere de apoyo psicosocial para encontrar un equilibrio entre la aceptación de la naturaleza a largo plazo de la enfermedad y la expectativa de que desaparezca (50). En los adolescentes y los adultos jóvenes, la DA puede alterar los planes de vida y las elecciones profesionales (55). En la adolescencia, la afección se ha asociado a ideaciones suicidas y trastornos psicósomáticos (56, 57). En general, la experiencia y la carga de la DA varían a lo largo de la vida de los pacientes y son diferentes según cada caso.

Los participantes en las reuniones de consenso afirmaron que los profesionales de la salud **“necesitan prestar atención a la vergüenza que pueden llegar a sentir los adolescentes y los jóvenes con una condición cutánea crónica cuando asisten a la consulta”**. Del mismo modo, **“también es muy importante considerar las barreras que, a veces, deben enfrentar los jóvenes cuando transitan por el sistema sanitario y tratan con los profesionales de la salud. Los jóvenes dejan de asistir a las consultas porque entienden que sus sentimientos y puntos de vista no son tomados en cuenta, y porque es posible que no sepan cómo manejarse en el sistema sanitario al momento de realizar la transición desde una atención pediátrica a la consulta en una clínica para adultos. Este hecho representa un serio problema, ya que la falta de supervisión profesional de la enfermedad**

“

Los jóvenes dejan de asistir a las consultas porque entienden que sus sentimientos y puntos de vista no son tomados en cuenta, y porque es posible que no sepan cómo manejarse en el sistema sanitario al momento de realizar la transición desde una atención pediátrica a la consulta en una clínica para adultos.”

implica un aumento constante de la carga ligada a ella, resultados insatisfactorios en el tratamiento y un mayor riesgo de contraer otras afecciones asociadas”.

Una de las consecuencias de un proceso de transición inadecuado puede ser que los adultos jóvenes con DA en edad preescolar/escolar se sientan inseguros sobre cómo abordar y tratar la

enfermedad (58). Los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso destacaron que *“es imprescindible que los adolescentes confíen en los profesionales de la salud para que sigan asistiendo a las consultas y permanezcan en el sistema. Se deben abordar las diversas preocupaciones típicas de esa edad, incluidos los problemas económicos que conlleva el tratamiento de la afección”.*

La dermatitis atópica en la edad adulta

Los adultos con DA experimentan brotes, picores, erupciones cutáneas y dolores muy molestos que comprometen en gran medida su vida diaria. En el cuadro de texto 1 puede consultar los 29 signos y síntomas identificados que este grupo suele padecer (47). Más del 70 % de los adultos experimenta signos como la piel enrojecida y seca, con asperezas y sarpullidos; asimismo, los picores y el dolor son los síntomas más comunes y molestos, además de la presencia de fatiga, malestares gastrointestinales y dolor en las articulaciones. Los adultos con DA grave tienen picores y dolores más intensos, más comorbilidades y más dificultades para conciliar el sueño; además, experimentan mayores niveles de ansiedad y depresión que los adultos que padecen las formas leve y moderada de la enfermedad (59).

Los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso informaron que *“llega un momento en que es imposible moverse, cocinar, limpiar, incluso ir de compras o asistir a las citas médicas porque la enfermedad es tan dolorosa y los picores tan agobiantes que es imposible vivir con normalidad”.* Los miembros de la Comisión para el Consenso sobre DA reconocieron que, lamentablemente, los pacientes a menudo se acostumbran al dolor crónico y a los picores, lo que los somete a un sufrimiento y una incomodidad desmedidos.

“

Llega un momento en que es imposible moverse, cocinar, limpiar, incluso ir de compras o asistir a las citas médicas porque la enfermedad es tan dolorosa y los picores tan agobiantes que es imposible vivir con normalidad.”

Cuadro 1. Signos y síntomas referidos con mayor frecuencia por adultos y adolescentes [adaptado de Grant L. et al. (47)].

Signos y síntomas	
<p>Síntomas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Picazón (prurito) C • Sensación de quemazón/hormigueo C • Calor C • Sensibilidad de la piel A • Sensibilidad al sol A • Molestia/dolor/sensibilidad C • Piel irritada A • Piel tirante A <p>Signos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enrojecimiento (eritema) C • Oscurecimiento o aclaramiento de la piel C • Sequedad (xerosis) C • Aspereza C • Protuberancias (pápulas) C • Ampollas/ronchas (vesículas) A • Endurecimiento (induración) C • Descamación C • Rotura (fisuras) C 	<ul style="list-style-type: none"> • Piel escamosa C • Piel pelada C • Fisuras A • Engrosamiento (liquenificación) A • Piel más fina A • Excoriación A • Formación de costras C • Sangrado C • Supuración/secreción (exudación) A • Edema/hinchazón C • Sudoración inusual (pérdida de agua transepidermal) A • Hojuelas C <p>A: aparecidos solo en la investigación en adultos (revisión de la literatura, entrevistas clínicas [n=5]) o en entrevistas a pacientes (n=28)</p> <p>B: aparecidos solo en la investigación en adolescentes (n=20)</p> <p>C: aparecidos tanto en la investigación en adultos como en adolescentes</p>

Los adultos con DA pueden sufrir trastornos significativos del sueño, por ejemplo, dificultades para dormirse, episodios frecuentes de vigilia, periodos de sueño más breves y sensación de haber dormido inadecuadamente, todo lo cual impacta en la vida cotidiana diurna y la productividad laboral (60). Los pacientes pueden caer en un círculo vicioso: la somnolencia genera ansiedad y angustia emocional, lo que a su vez exacerba la privación del sueño (61). Al mismo tiempo, la ansiedad y la angustia intensifican los síntomas de la enfermedad (28). El resultado es que los picores, el rascado, el dolor, el sangrado y el sueño deficiente afectan profunda y negativamente el bienestar físico y emocional de los pacientes.

La ansiedad también ha agravado los síntomas de la enfermedad durante la pandemia de SARS-COV-2. Alrededor del 60 % de los pacientes

experimentaron una exacerbación de la DA en las primeras olas del brote de COVID-19 (62). Los periodos de permanencia en el hogar pueden haber mejorado la rutina y la aplicación de tratamientos tópicos en algunos pacientes pero, en otros casos, generaron dificultades con el lavado de manos (37). Con frecuencia, el estrés psicológico estuvo asociado a inquietudes relacionadas con la posibilidad de infección, cambios en la vida laboral y una posible pérdida de ingresos, las condiciones generales impuestas por la pandemia y una preocupación por la supervivencia física, entre otros motivos (63). La participación en grupos de apoyo virtuales, el aumento de las actividades diarias, incluido el ejercicio físico periódico, y la adopción de técnicas para reducir el estrés (relajación, hipnosis y terapia cognitivo-conductual) pueden aliviar la carga psicológica (62).

“

El problema no solo se limita a poder elegir la vestimenta, afeitarse o usar maquillaje; como pacientes con DA, no podemos mirarnos al espejo ni ver nuestra propia imagen reflejada en ningún tipo de superficie.”

Las personas con DA tienen un mayor riesgo de desarrollar artritis reumatoide y enfermedad inflamatoria intestinal en la edad adulta (64). La DA, la artritis reumatoide y la enfermedad inflamatoria intestinal se caracterizan por una inflamación crónica, lo que contribuye a la naturaleza crónica de estas afecciones. Por lo tanto, la artritis reumatoide y la enfermedad inflamatoria intestinal pueden desencadenarse debido a una inflamación cutánea permanente (18).

Los adultos con DA suelen sentirse emocionalmente agobiados por cuestiones como tratar de ocultar el eccema, sentirse culpables por padecer la enfermedad y tener problemas en la intimidad (8). También es frecuente que sientan tristeza e ira (65). El estigma, el aislamiento social y la misma enfermedad impactan negativamente en la autoconfianza, la autoaceptación y la autoestima de los pacientes. Según lo manifestado por los pacientes que participaron en las reuniones de consenso: **“el problema no solo se limita a poder elegir la vestimenta, afeitarse o usar maquillaje; como pacientes con DA, no podemos mirarnos al espejo ni ver nuestra propia imagen reflejada en ningún tipo de superficie”**.

Los adultos que padecen DA grave desde la infancia se han desenvuelto socialmente de manera significativamente menos satisfactoria, en comparación con los pacientes que crecieron con las formas leve o moderada, o que no han tenido la enfermedad en la infancia (66). Quienes sufrieron de DA grave en la infancia no suelen tener tantos amigos en la edad adulta, son menos propensos a compartir los momentos de ocio en compañía y tienen menos probabilidades de formar parte de grupos de pertenencia. También suelen ir con menos frecuencia a bares o discotecas durante la escuela secundaria, y se

han registrado pocos casos de pacientes que hayan sido miembros de algún club deportivo durante la escuela primaria y secundaria (66).

La DA afecta negativamente la capacidad de los adultos para enfrentar la vida debido a las preocupaciones y las limitaciones derivadas de padecer la enfermedad (67). Tienen a evitar ciertos trabajos que podrían afectar particularmente la piel, por ejemplo en el sector de la salud, la elaboración de alimentos, la limpieza, salones de peluquería o la industria automotriz, lo que implica una pérdida de oportunidades (28). El estrés laboral puede llevar a las personas con DA a evitar ciertas obligaciones o viajes de negocios, comprometiendo de esta manera su desarrollo profesional (52). La literatura ha sugerido que los dermatólogos deberían brindar a los pacientes con DA asesoramiento en las primeras consultas sobre los aspectos ocupacionales ligados a la enfermedad y las opciones profesionales adecuadas, proporcionándoles pautas detalladas para la profilaxis de la piel (11).

El bienestar psicológico de los adultos con DA se ve afectado de múltiples maneras: el picor, la visibilidad de la enfermedad, la falta de información sobre DA, el rendimiento insatisfactorio en el trabajo, la búsqueda continua de un tratamiento efectivo y los sentimientos de frustración e impotencia cuando las soluciones no funcionan (67). La autoestima y la autoconfianza de los pacientes disminuyen (8, 65). Desde la perspectiva de los pacientes que participaron en las reuniones de consenso, **“los adultos con DA se enfrentan a una crisis existencial porque les resulta muy difícil conseguir trabajo debido a los síntomas intensos o a causa del estigma y la discriminación (es posible que se los considere ‘contagiosos’ donde sea que vayan)”**.

“

Una crisis existencial porque les resulta muy difícil conseguir trabajo debido a los síntomas intensos o a causa del estigma y la discriminación (es posible que se los considere ‘contagiosos’ donde sea que vayan)”.

El absentismo laboral puede deberse al hecho de tener que asistir a citas médicas o al empeoramiento de los síntomas y los brotes de la enfermedad. Los pacientes pueden perder una media de 12 días laborables al año debido a la DA (65). Los trabajadores que sufren discriminación debido a la enfermedad refieren un ausentismo más pronunciado (52). A menudo, los pacientes llegan incluso a disminuir su productividad en el trabajo (el llamado “presentismo”) debido a las pocas horas de sueño y a la ansiedad (60). La DA determina de manera significativa la tasa de licencias por enfermedad, así como el riesgo de perder el trabajo o tener que buscar uno nuevo. Los casos de mayor gravedad de DA se han asociado a una menor productividad laboral en los adultos (68). Un estudio realizado en Alemania reveló que los costes indirectos de la DA pueden alcanzar los 483

al año, debido a la incapacidad para trabajar y la pérdida de productividad (69) (consulte el cuadro 1, sección financiera).

Asimismo, la investigación demuestra que la enfermedad puede influir en la vida sexual de los pacientes y sus parejas (70). Los problemas relacionados con la sexualidad pueden ser muy significativos y angustiantes, y dar lugar a una disminución del deseo sexual y de la calidad de vida (70). Los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso afirmaron que **“los inconvenientes en la vida sexual son un gran problema, en especial para las parejas, agravado por el hecho de que se trata de un tema que generalmente no se conversa y del que no se tiene la intención de hablar, pero que impacta de manera significativa en la vida de las personas”.**

“

Los inconvenientes en la vida sexual son un gran problema, en especial para las parejas, agravado por el hecho de que se trata de un tema que generalmente no se conversa y del que no se tiene la intención de hablar, pero que impacta de manera significativa en la vida de las personas.”

**EL DIAGNÓSTICO
Y LA CARGA DE LA
ATENCIÓN MÉDICA
DE LA DERMATITIS ATÓPICA**

EL DIAGNÓSTICO Y LA CARGA DE LA ATENCIÓN MÉDICA DE LA DERMATITIS ATÓPICA

Las personas con DA pueden tener que enfrentar una experiencia difícil como pacientes. Cuando hablamos de la experiencia como pacientes, nos referimos a las diferentes instancias de asistencia (consultas médicas y no médicas, derivaciones, hospitalización, entre otras) que las personas deben atravesar desde el momento en que ingresan al sistema sanitario debido a la enfermedad, hasta recibir el alta hospitalaria (71). Sin embargo, la literatura al respecto ha revelado una notable falta de consenso sobre varios aspectos del diagnóstico y el tratamiento de rutina de la DA, lo que sugiere que no hay demasiadas pautas de práctica clínica implementadas y que la situación en el contexto real es compleja, probablemente debido a un panorama terapéutico cada vez más amplio (72).

El diagnóstico de la dermatitis atópica

La DA suele diagnosticarse en la infancia. Los padres que creen que sus hijos pueden tener la enfermedad a menudo se apresuran a buscar asesoramiento médico. Hoy en día, hay mayor conciencia sobre la enfermedad en la infancia, y también existe evidencia de que los padres con antecedentes de DA tienen un mayor conocimiento de los síntomas y del tratamiento (73). Desde la perspectiva de los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, *“hay una cantidad cada vez mayor de no profesionales que sabe lo que es la DA. Si un niño presenta alguno de los signos característicos, la madre contemplará la posibilidad de que se trate de esta enfermedad. Casi todos los padres que asisten a las consultas saben lo que es la dermatitis atópica”*. Sin embargo, los expertos en salud reconocieron que *“los padres tienen temores y se hacen*

preguntas como: ¿Realmente mi hijo tiene esta enfermedad? ¿La tendrá durante el resto de su vida o en el futuro? ¿Se trata de alergia o de dermatitis atópica? ¿La dermatitis atópica es un tipo de alergia? ¿Mi hijo tiene las dos cosas?

Es posible que se den situaciones de sobrediagnóstico de DA. Los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso sostuvieron que *“hemos visto casos de niños sobrediagnosticados, de quienes se pensó que padecían DA cuando, en realidad, no lo era. También hemos sido testigos de diagnósticos erróneos de DA debido a determinadas inmunodeficiencias poco frecuentes”*. El diagnóstico erróneo de DA es poco frecuente en la práctica médica, en comparación con otras enfermedades cutáneas (74).

En comparación, los adultos con DA tardan más tiempo en solicitar atención médica. Según los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, **“los adultos con DA posponen la consulta médica, dando poca importancia a una enfermedad cutánea que puede considerarse menos urgente, en**

comparación con otras afecciones”. Primero suelen buscar información a través de canales informales, como las redes sociales, en lugar de consultar a un médico o un especialista (75), lo que implicaría un retraso en el diagnóstico y en la adopción del tratamiento adecuado.

“

Los adultos con DA posponen la consulta médica, dando poca importancia a una enfermedad cutánea que puede considerarse menos urgente, en comparación con otras afecciones.”

La derivación a un dermatólogo o especialista en dermatitis atópica

Las prácticas de derivación de pacientes varían de manera significativa según el país y la región (21). En muchos países de Europa, la espera para consultar a un dermatólogo especializado en DA puede ser muy larga (21). Por ejemplo, según lo informado por los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso **“en Portugal, es posible que los pacientes tengan que esperar de tres a cuatro meses hasta la primera consulta con un especialista en dermatología o alergología en el sistema de salud pública”**.

Los participantes de otros países afirmaron que **“pueden pasar varios años hasta que un especialista atiende a un paciente con DA grave que no ha sido controlado de la manera adecuada y que ha vivido angustiado durante mucho tiempo”**. Los profesionales de la salud subrayaron además que **“en el caso de los adultos de mediana edad y los pacientes de edad avanzada, así como en el caso de los**

niños, se requiere mucho tiempo para que puedan ser atendidos por un especialista y recibir un diagnóstico adecuado”.

Esto puede deberse, al menos en parte, a las diferencias en la forma en que están estructurados los sistemas de salud. Según la opinión de los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, **“es importante distinguir entre los países que tienen un sistema de control de acceso, donde los pacientes deben consultar a un médico de cabecera, los países donde las personas pueden acceder directamente al dermatólogo, y lo que esta diferencia podría implicar”**.

En los países en los que primero se consulta a un médico de cabecera y luego al especialista, el tiempo para la derivación puede depender en gran medida de la capacitación del médico de cabecera, las pautas de práctica clínica vigentes, y la estructura, la funcionalidad y la cultura del

“

Pueden pasar varios años hasta que un especialista atiende a un paciente con DA grave que no ha sido controlado de la manera adecuada y que ha vivido angustiado durante mucho tiempo.”

“

La efectividad de las derivaciones depende en gran medida de la confianza y la buena interacción que exista entre los sectores de atención primaria y atención especializada.”

sistema de atención médica (76). En cuanto a la capacitación de los médicos de cabecera, una encuesta realizada en el Reino Unido reveló que estos profesionales reconocían tener una formación insuficiente en dermatología y que dudaban en recetar corticosteroides tópicos potentes en pacientes jóvenes (76). También señalaron que, debido a las limitaciones del servicio, la reconsideración rutinaria de la medicación o la enfermedad era poco común en la práctica clínica (76). En el año 2000, el Servicio Nacional Sanitario de Inglaterra propuso un nuevo rol para los médicos de atención primaria con formación especializada adicional, a quienes se los denominó “**médicos de cabecera con rol extendido**” (77). Se esperaba que estos profesionales trabajaran como parte de los servicios integrados locales que brindaban atención intermedia, lo que aliviaría la presión que soportan los médicos especialistas de los hospitales. La dermatología ha estado a la vanguardia del desarrollo y la implementación de dichos servicios (77).

Desde la perspectiva de los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, **“la efectividad de las derivaciones depende en gran medida de la confianza y la buena interacción que exista entre los sectores de atención primaria y atención especializada,**

y de las vías de derivación existentes en cada región de atención médica”. Asimismo, los expertos clínicos que participaron en la Comisión para el Consenso hicieron hincapié en que **“la DA leve a moderada debe tratarse en la atención primaria, y los casos de moderado a grave y grave deben derivarse a especialistas”**.

Otros autores también sugieren que las pautas para la práctica clínica deben reflejar la existencia de un proceso en la atención médica (78). Sin embargo, desde la perspectiva de los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, **“las pautas para la práctica clínica no reflejan el rol que cumple el médico de atención primaria en el tratamiento de la DA, que constituye un paso fundamental para facilitar el diagnóstico, el ingreso y la transición del paciente en el sistema de salud”**. El Colegio Neerlandés de Médicos de Cabecera publicó un modelo de pautas para la práctica que recomienda la derivación a un dermatólogo cuando el paciente con DA no responde satisfactoriamente al tratamiento. En el caso de los niños con otras afecciones atópicas, se puede contemplar la derivación a un pediatra (79). El riesgo es que los pacientes pierdan la confianza en el sistema de salud y terminen abandonándolo.

“

Las pautas para la práctica clínica no reflejan el rol que cumple el médico de atención primaria en el tratamiento de la DA, que constituye un paso fundamental para facilitar el diagnóstico, el ingreso y la transición del paciente en el sistema de salud.”

La comunicación entre el paciente y el médico durante la consulta por dermatitis atópica

Las consultas de corta duración pueden ser un gran obstáculo para que la comunicación entre médico y paciente se desarrolle adecuadamente. Asimismo, pueden impactar negativamente en la atención del paciente y en la carga de trabajo y el estrés del médico (80). La investigación ha demostrado que en los 18 países que representan alrededor del 50 % de la población mundial, las consultas a los médicos de atención primaria duran como máximo cinco minutos (81).

Según los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, *“las consultas duran entre dos y cinco minutos por paciente, lo que resulta insuficiente para que se establezca una buena comunicación y se genere confianza entre el paciente y el médico, especialmente si el paciente es un niño y los padres necesitan recibir información y comprender la situación para poder tomar*

decisiones”. Este hecho fue confirmado por padres y médicos entrevistados en estudios cualitativos: ambos grupos coincidieron en que las consultas breves son un factor que obstaculiza la participación de los pacientes en las decisiones de tratamiento, y que además impiden el abordaje adecuado de las inquietudes de salud (82). Las consultas de mayor duración, que permiten que se establezca una relación adecuada entre el proveedor de atención médica y el paciente, son el factor predisponente que más contribuiría al compromiso de mantener el tratamiento para el cuidado de la piel (83). La mayoría de los expertos en dermatología europeos que se dedican a tratar la dermatitis atópica acuerdan en que la presión del tiempo durante las consultas, dictada por el sistema de reembolso local, es el motivo principal del poco compromiso asumido por los pacientes con el tratamiento.

“

Las consultas duran entre dos y cinco minutos por paciente, lo que resulta insuficiente para que se establezca una buena comunicación y se genere confianza entre el paciente y el médico, especialmente si el paciente es un niño.”

Los padres de niños con DA y los profesionales de la salud pueden tener diferentes puntos de vista sobre las causas de la enfermedad y los mejores enfoques para tratarla (82). El tratamiento diario de un niño con DA requiere mucho tiempo y dedicación. Es fundamental que la comunicación entre el médico y el paciente/los padres sea clara para poder garantizar que se comprendan plenamente las consecuencias de un tratamiento insuficiente y el objetivo previsto. Por otro lado, los pacientes/padres tienen más probabilidades de cumplir con el tratamiento cuando se sienten incluidos en el proceso de toma de decisiones. Por este motivo, la comunicación abierta y la empatía son las piedras angulares de una buena relación médico-paciente (84). A tal

fin, es recomendable también la utilización de vocabulario cotidiano, en lugar de terminología médica.

Durante las consultas, también se debe conversar con los pacientes sobre lo que creen y sienten respecto de la enfermedad y los tratamientos, para poder abordar las inquietudes surgidas de la implementación de terapias a largo plazo (85). Las suposiciones incorrectas que los médicos tengan sobre el nivel de conocimiento básico de los pacientes pueden conducir a malentendidos (84). Asimismo, en el caso de enfermedades crónicas como la DA, es importante establecer los objetivos correctos para el tratamiento (84). El uso de términos como “incurable” o “crónico” puede

decepcionar y desalentar a los pacientes/los padres (86). Según los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, *“todas las afecciones de largo plazo son, por supuesto, incurables. Sin embargo, el término “incurable” puede generar en los pacientes sentimientos de angustia y desaliento. Los médicos deben contemplar alternativas para la descripción de la DA y para la manera de comunicar la información sobre la afección;*

además, deben tener en cuenta lo que significa la situación para los pacientes y pensar en el impacto que pueden tener las palabras en sus creencias y emociones. Necesitamos hablar sobre la enfermedad y el tratamiento de una manera más adecuada, que contribuya a que las personas puedan comprender su situación desde una perspectiva más flexible, apelando al sentido común, de modo que asuman un compromiso más efectivo con el tratamiento”.

“

Necesitamos hablar sobre la enfermedad y el tratamiento de una manera más adecuada, que contribuya a que las personas puedan comprender su situación desde una perspectiva más flexible, apelando al sentido común, de modo que asuman un compromiso más efectivo con el tratamiento.”

El tratamiento de la dermatitis atópica

Los pacientes tienen más probabilidades de aliviar los síntomas (menos brotes y menos uso de otros tratamientos tópicos) cuando se utiliza el emoliente apropiado (87). Según estudios cualitativos, encontrar un emoliente que se adapte a un paciente en particular puede ser una tarea difícil y que lleva mucho tiempo. Los pacientes, los cuidadores y los médicos de cabecera primero suelen explorar empíricamente diferentes posibilidades hasta descubrir el emoliente más adecuado y apropiado para aliviar los síntomas cutáneos de la enfermedad (48, 82, 87).

La preocupación que suelen manifestar los padres de niños pequeños ante el uso de corticosteroides tópicos es el motivo frecuente de interrupciones en el tratamiento y de resultados terapéuticos insatisfactorios (11). Los profesionales de atención primaria, incluyendo los médicos de cabecera, los farmacéuticos y los pediatras, también han manifestado esta inquietud (88). En algunos países, los farmacéuticos pueden incluso recomendar una formulación menos potente que la aconsejada por el médico (89). En estos casos, es necesario brindar a los farmacéuticos una capacitación sobre terapias para DA. Capacitar a los farmacéuticos para

que sepan identificar y abordar las inquietudes relacionadas con los corticosteroides tópicos puede mejorar las prácticas relacionadas con el tratamiento y el cumplimiento terapéutico (89).

Es posible que los pacientes se sientan muy insatisfechos y manifiesten la inquietud de que las opciones de tratamiento se basan en gran medida, y únicamente, en corticosteroides tópicos, una situación que genera incertidumbre también sobre su uso a largo plazo (84). La reconciliación de tratamiento también es primordial no solo para muchos padres que pueden sentirse incómodos con el hecho de que sus hijos utilicen esteroides a largo plazo, sino también para los adultos que padecen la enfermedad y recurren a corticosteroides.

Los pacientes que participaron en las reuniones de consenso también informaron que *“los pacientes están siendo calificados como fóbicos a los corticosteroides. Pero cuando los medicamentos no dan resultados, surge una situación difícil. Por ejemplo, cuando se utilizan corticosteroides durante más de 30 años, y no dan resultado, a pesar de que los médicos dijiesen que funcionarían; o cuando se necesita aumentar la dosis, pero los corticosteroides siguen sin dar resultado. En*

definitiva, los pacientes no pueden usar algo que les hace daño, o tomar medicamentos que no dan el resultado que se esperaba". Los pacientes, los cuidadores y los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso solicitaron establecer un enfoque holístico para la atención de rutina, que permita la incorporación de consejos de nutrición, práctica de atención plena y otras terapias complementarias orientadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes, y también el análisis del microbioma cutáneo.

Las personas con DA a menudo se interesan en los medicamentos naturales y la medicina alternativa (12). Los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso recordaron que *"la medicina alternativa se utiliza ampliamente. Y la mayoría de los pacientes han recurrido a ella antes de asistir a la consulta. Casi todas las personas que han padecido DA durante más de un año han hecho intentos con la medicina alternativa"*. Los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso reconocieron que *"los pacientes recurren a enfoques alternativos porque los tratamientos actuales no ofrecen resultados satisfactorios, y porque el enfoque de la mayoría de los profesionales de la salud está 'centrado en la enfermedad', en lugar de 'centrarse en el paciente'"*. Los pacientes además hicieron hincapié en que la *"DA es una enfermedad crónica y devastadora, algo que hace que quieras saltar por la ventana. Insistieron, además, en que tienen que intentar todos los tratamientos alternativos a su*

alcance si no obtienen el resultado previsto con el medicamento que usan. Por supuesto, es posible que tampoco logren el resultado deseado con los tratamientos alternativos, pero al menos lo intentan, ya que no hay otra manera de hacer frente a la enfermedad".

Entre los factores que obstaculizan el cumplimiento terapéutico se encuentran los siguientes: no comprender correctamente el tratamiento, no contar con los conocimientos necesarios sobre la enfermedad y las opciones terapéuticas, no comprender el régimen de tratamiento debido a su complejidad, enfrentarse con dificultades para acceder a tratamientos innovadores y sistémicos cuando se trata de pacientes que presentan la enfermedad en su forma grave, no encontrar terapias con enfoques personalizados, no estar satisfecho con las estrategias de tratamiento, no recibir un seguimiento continuo y recurrir a la medicina alternativa (90). Los pacientes/los padres suelen expresar inquietudes sobre la superposición de los efectos secundarios de tratamientos simultáneos a largo plazo con corticosteroides, utilizados para tratar comorbilidades (por ejemplo, el uso tópico para la DA, los inhaladores para el asma y los aerosoles nasales para las alergias). La investigación ha revelado que los cuidados a largo plazo que se registran por escrito contribuyen a que los pacientes puedan anticipar los próximos pasos en caso de que las terapias no funcionen, ayudándolos a decidir cuándo buscar otras alternativas (91).

“

Los pacientes recurren a enfoques alternativos porque los tratamientos actuales no ofrecen resultados satisfactorios, y porque el enfoque de la mayoría de los profesionales de la salud está 'centrado en la enfermedad', en lugar de 'centrarse en el paciente'."

La atención médica continua y multidisciplinaria de la dermatitis atópica

Se requiere de una atención precisa y continua para garantizar el control adecuado de la DA, el cumplimiento de los tratamientos y la participación constante en las consultas. Según afirmaron los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso, ***“es de suma importancia contar con una atención continua después del diagnóstico. Como pacientes o cuidadores, se nos dice que nosotros (o nuestro hijo) tenemos una enfermedad crónica que no tiene cura y que necesitaremos mucha atención de parte de los profesionales de la salud y las familias, ya que la DA es una enfermedad crónica”***.

La autogestión a veces resulta muy difícil, especialmente en los casos de DA moderados a graves. Por lo tanto, es primordial poder acceder a un centro de atención cercano y saber que contamos con un seguimiento preciso, independientemente de las citas y las consultas médicas. Sin embargo, las visitas de seguimiento generalmente se realizan después de algún tiempo (por ejemplo, después de tres o seis meses) y con diferentes médicos, que a menudo desconocen el diagnóstico o los antecedentes de la enfermedad. Esta

falta de continuidad en la atención dificulta que los pacientes aborden integralmente el impacto general de la enfermedad. Asimismo, las manifestaciones clínicas de la afección varían considerablemente con el tiempo. Durante las reuniones de consenso, un paciente describió una experiencia compartida por otros pacientes con DA de la siguiente manera: ***“Es un gran problema que, cada vez que vas al dermatólogo o a cualquier tipo de especialista, te atienda otro médico, y que la próxima cita sea a los seis meses y con un médico diferente nuevamente. Entonces, después de los seis meses, el otro médico te ve y te dice ‘qué estás haciendo, estás descuidando tu piel (o la piel de tus hijos)’, porque este médico piensa que deberías estar siguiendo otro tratamiento. Por lo tanto, es importante que las visitas que realiza el paciente estén a cargo de uno o dos médicos del mismo equipo de trabajo”***. Los pacientes y los cuidadores que participaron en las reuniones de consenso destacaron que ***“hay muchos otros aspectos, además de la enfermedad de la piel, que se deben atender, ya que todo el cuerpo puede verse afectado por la DA, incluso durante las remisiones”***.

“

Hay muchos otros aspectos, además de la enfermedad de la piel, que se deben atender, ya que todo el cuerpo puede verse afectado por la DA, incluso durante las remisiones.”

Los pacientes no siempre sufren de brotes o tienen síntomas cuando asisten a una consulta médica. Esto significa que, aunque la DA no está controlada, los médicos no pueden verificar el avance de la enfermedad, a pesar de que se requiere asistencia médica adicional. La atención continua y multidisciplinaria es de suma importancia para los pacientes con DA. Los pacientes que participaron en las reuniones de consenso afirmaron que, cuando van al médico, a veces les resulta difícil explicar los síntomas, especialmente si las pruebas médicas no identifican problemas adicionales.

“Tratan de explicar que hay otros problemas, que tienen dolores, pero el resultado de la prueba no refleja inconveniente alguno, y los médicos no brindan la respuesta esperada. De esta manera, el paciente sufre en silencio. Es un gran problema porque nosotros, como pacientes, perdemos la confianza en los expertos médicos y no encontramos ninguna razón para volver a los especialistas”.

“

Tratan de explicar que hay otros problemas, que tienen dolores, pero el resultado de la prueba no refleja inconveniente alguno, y los médicos no brindan la respuesta esperada. De esta manera, el paciente sufre en silencio.”

En este escenario, las herramientas de evaluación con información proporcionada por el paciente pueden permitir a los médicos hacer un seguimiento más eficaz y supervisar el efecto a largo plazo del tratamiento, sin la necesidad de consultas frecuentes. El uso de software (widgets), disponible en Internet, o de aplicaciones específicas puede ayudar a los médicos, los pacientes y los cuidadores a completar los cuestionarios y compartir la evolución real de la enfermedad con los médicos (92). La telemedicina y la teleconsulta son opciones valiosas tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud porque permiten garantizar la continuidad de la atención (31).

Las deficiencias en la atención al paciente pueden identificarse y abordarse mediante el monitoreo y la evaluación de la calidad de la prestación. La Iniciativa para la Calidad de la

Atención de la Dermatitis Atópica ha propuesto tres niveles que pueden aplicarse en función del entorno (93): enfoques sencillos y fáciles centrados en los objetivos, el resultado y la experiencia del paciente; intervenciones de nivel medio que incluyen una evaluación comparativa constante de las experiencias del paciente para su control y seguimiento; y centros avanzados que pueden desarrollar paneles electrónicos para el paciente e incluir auditorías externas.

Los equipos de atención multidisciplinaria coordinados y estructurados brindan una atención integral al paciente. Los pacientes y los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso estuvieron de acuerdo en que los profesionales de enfermería y los nutricionistas deben formar parte de un equipo multidisciplinario que atienda a los pacientes con DA. Este enfoque se ha implementado en centros de todo el mundo.

Tabel 2. Plan de gestión multidisciplinar del eccema atópico/dermatitis atópica en Sao Paulo

Por ejemplo, en el Hospital de la Universidad de São Paulo, en Brasil, la atención de los pacientes con DA está a cargo de un equipo multidisciplinario que realiza rondas diarias. Cada miembro del equipo evalúa diferentes aspectos para garantizar que los pacientes reciban una atención holística (31):

- Los dermatólogos proporcionan planes de tratamiento.
- Los nutricionistas elaboran guías de alimentación y hacen un seguimiento de los desencadenantes alimentarios.
- Los alergólogos/inmunólogos evalúan la función inmunitaria y hacen un seguimiento de ella.
- Los trabajadores sociales organizan planes de tratamiento y colaboran con el abordaje de la DA en la vida cotidiana.
- Los profesionales de enfermería brindan asistencia orientativa para bañarse y aplicarse medicamentos tópicos.

Los profesionales de enfermería desempeñan un papel fundamental porque orientan al paciente para que pueda adoptar estrategias que le permitan afrontar la situación y mejorar las perspectivas de éxito del tratamiento. Los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso hicieron hincapié en la idea de que **“los profesionales de enfermería ayudan a los pacientes y los cuidadores a comprender mejor el hecho de que, si bien la enfermedad puede no estar totalmente controlada, hay posibilidades de mejorar en gran medida la calidad de vida; también los ayudan a controlar otros aspectos como la dieta y las exposiciones ambientales, que podrían obstaculizar una respuesta satisfactoria a los medicamentos”**. Los profesionales de enfermería son fundamentales para abordar las necesidades del paciente de manera más integral, y ocupan una posición privilegiada para asistir tanto al paciente como a sus familiares (94, 95). Por lo tanto, los profesionales de enfermería especialistas en dermatología desempeñan un papel clave en la educación del paciente, brindándole un apoyo esencial dentro del equipo multidisciplinario. La información provista por los profesionales de enfermería y las “escuelas de eccema” puede contribuir a reducir la gravedad de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, ya que promueve la autogestión de la enfermedad, el compromiso de los pacientes y su cumplimiento con el tratamiento (95).

Es posible que los pacientes no estén al tanto de que el equipo cuenta con nutricionistas expertos que pueden brindarles valiosos aportes para ajustar la dieta. Aunque muchos pacientes creen que es importante conversar con los médicos sobre el papel de la dieta en el tratamiento de la DA, solo unos pocos consultan al dermatólogo sobre el tema (96). Hasta un 50 % de los pacientes muestran signos de alergias a alimentos específicos (relacionadas con los anticuerpos IgE), y un tercio de los casos graves de DA pueden presentar síntomas claros desencadenados por determinados alimentos (97). Una posible razón para esta situación es la capacidad que tienen los alérgenos, los contaminantes y los microbios para atravesar la piel y desencadenar una respuesta inmunitaria. Para los pacientes, esto significa que pueden caer en un ciclo vicioso en el que son susceptibles a una reacción alérgica que, a su vez, exacerba la enfermedad y debilita aún

más la barrera cutánea (98). Un alto porcentaje de niños con DA presentan sensibilidad a los alimentos. Sin embargo, no se recomienda realizar pruebas cutáneas para identificar posibles desencadenantes alimentarios, a menos que el paciente tenga antecedentes que sugieran alergia a alimentos y/o DA de moderada a grave que no responda a la atención tópica óptima. La realización indiscriminada de pruebas puede conducir a un alto porcentaje de falsos positivos y restricciones perjudiciales en la dieta (97). No existen tratamientos aprobados para la mayoría de los alérgenos alimentarios (excepto los cacahuetes). El estándar de cuidado sigue siendo evitar los alimentos alergénicos y tratar de inmediato las reacciones alérgicas con antihistamínicos, corticosteroides o epinefrina (adrenalina). Sin embargo, no es fácil evitar los alérgenos, ya que muchos de ellos son ingredientes comunes en los alimentos (98). Los nutricionistas pueden abordar el problema de las reacciones alérgicas a los alimentos tan pronto como sea posible después del diagnóstico de DA, para disminuir los episodios o reducir los brotes. Asimismo, es necesario educar a los niños, los adolescentes y los adultos para que reconozcan los signos y los síntomas de las reacciones alérgicas a los alimentos. Por lo tanto, el papel del asesoramiento de los nutricionistas en el tratamiento de la DA tiene una importancia primordial (99).

Las personas con DA y sus cuidadores enfrentan altos niveles de estigma, retraimiento social, ansiedad y depresión. El estrés causado por la afección puede empeorar los síntomas. La evidencia preliminar de la psicodermatología, un área de la ciencia que se encuentra en evolución y se centra en la interacción entre la mente, la piel y el cuerpo, sugiere que un aumento en los glucocorticoides endógenos puede alterar la función de barrera de la piel, dejándola vulnerable a trastornos inflamatorios como la DA. El objetivo del tratamiento psicodermatológico es mejorar la condición de la piel y enseñar a los pacientes/los cuidadores a abordar la enfermedad. Para ello, es necesario un enfoque multifacético, además de tiempo y paciencia, de modo que sea posible determinar las necesidades de cada paciente. Por lo tanto, el equipo multidisciplinario de DA también debe incluir a un psiquiatra y a un psicólogo que brinden atención personalizada y de alta calidad a los pacientes (100).

La educación del paciente y del cuidador como parte de la atención multidisciplinaria de la dermatitis atópica

La educación de los pacientes y sus cuidadores puede estar incluida en la atención multidisciplinaria (101). La educación para la salud puede mejorar el tratamiento de los niños con DA, reducir los pensamientos catastróficos sobre la enfermedad y promover su control (102). Por ejemplo, en un programa de tratamiento y educación desarrollado en Utrecht (Países Bajos), se atendía a los niños y los adolescentes casi semanalmente en una clínica ambulatoria. Tenían cinco consultas con un dermatólogo/profesional de enfermería especializado en dermatología, cuatro consultas con un pediatra-alergólogo y tres consultas con un psicólogo. Los niños y los adolescentes participaron en talleres sobre la aplicación de tratamientos tópicos y el profesional de enfermería especializado en dermatología les proporcionó información; también participaron en juegos de conocimiento sobre DA y asistieron a una cita médica grupal para aprender a enfrentar la enfermedad y cumplir con el tratamiento (103).

En Alemania, Francia, Estados Unidos y otros países de todo el mundo, educar a niños,

adolescentes y adultos, (incluidos los padres de niños con DA) contribuye a encontrar una manera más conveniente de abordar la enfermedad, así como a disminuir la gravedad de los síntomas y los signos cutáneos (120, 121, 104). En estos modelos, un equipo compuesto por un dermatólogo, un psicólogo, un nutricionista y un profesional en enfermería practicante ofreció una “Escuela de Eccema” (o “Escuela de Atopía”) a los pacientes interesados y sus familiares. Este programa educativo para pacientes consistió en tres sesiones semanales de dos horas, donde se abordaron temáticas relacionadas con el cuidado adecuado de la piel, el ciclo de picores-rascado, la nutrición saludable y el impacto del estrés en la DA (104).

Tras los talleres organizados por la “Escuela de Atopía”, los padres y los cuidadores de los niños con DA se sintieron satisfechos y más seguros al tratar la enfermedad de sus hijos. De esta manera, se logró mejorar el pronóstico y la calidad de vida, según un estudio llevado a cabo en Alemania y en España (121, 105).

Cuadro 3. Estrategia de búsqueda en la literatura

El programa de la educación terapéutica para pacientes puede entenderse como un proceso que consta de cuatro etapas:

1. En la **primera etapa**, el objetivo es identificar los conocimientos previos del paciente, sus creencias, temores y expectativas, con el fin de determinar las dificultades y los recursos que posee. Durante esta primera etapa, se deben identificar los factores que obstaculizan el cumplimiento terapéutico (por ejemplo, las inquietudes sobre el uso de corticosteroides tópicos, la tendencia a olvidar las indicaciones, las restricciones de tiempo, la complejidad o el coste del tratamiento).
2. Durante la **segunda etapa**, se pueden determinar objetivos educativos con el paciente, en función de su edad, a fin de establecer las habilidades que necesita para abordar mejor la enfermedad, según las capacidades y los recursos con los que cuenta.
3. La **tercera etapa** implica la adquisición de habilidades por parte del paciente o sus padres. Los profesionales de la salud utilizan diversos recursos educativos, por ejemplo, técnicas de comunicación centradas en el paciente, demostraciones prácticas y herramientas educativas). La elaboración de un plan de acción personal por escrito puede ayudarles a adoptar el tratamiento y promover un mejor cumplimiento terapéutico.
4. La **cuarta etapa** se centra en la evaluación de la educación brindada al paciente. Debe incluir los resultados biomédicos, el puntaje de los exámenes psicológicos, el puntaje de calidad de vida y el impacto económico.

Las sesiones en España abordaron cinco temas principales: el cuidado general de la piel, los tratamientos tópicos, las inquietudes sobre los corticosteroides tópicos, la evaluación alérgica y la orientación psicológica para padres e hijos. Las sesiones fueron impartidas por un equipo multidisciplinario compuesto por un dermatólogo, un pediatra de atención primaria, un psicólogo y un alergólogo pediátrico. Después de las sesiones, los padres, los cuidadores y los profesionales de la salud debatieron sobre las temáticas (105). Las sesiones en Alemania abarcaron temáticas médicas, psicológicas y sobre nutrición, y fueron

llevadas a cabo por un equipo multidisciplinario de dermatólogos, psicólogos y nutricionistas (121)

Como herramientas educativas se puede recurrir a sitios o portales web, vídeos o aplicaciones para teléfonos móviles que ayudan a los pacientes a autocontrolarse y comunicarse con los médicos, mejorando la relación entre el paciente y el profesional (31). A continuación se presentan algunos ejemplos de herramientas educativas implementadas en diferentes países europeos:

Tabel 4. Ejemplo de herramientas educativas implementadas en algunos países europeos.

- Los programas “**AgNeS**” y “**ARNE**” se están llevando a cabo hace una década y dos décadas, respectivamente, en ciudades alemanas como Berlín, Hannover y Múnich (“Vivir con Eccema”); los manuales publicados de ambos programas, que incluyen colaboraciones de médicos, especialistas en enfermería, nutricionistas y psicólogos, han servido como modelo educativo para pacientes en muchos otros países y programas (120, 121)
- El sitio web “**iLeef! Met Eczeem**” (Vivir con Eccema), desarrollado por el Centro Médico Universitario de Utrecht (UMCU), en Utrecht (Países Bajos), un recurso para pacientes diseñado para brindar información sobre la DA, que explica los diferentes tipos de tratamiento y las técnicas de aplicación, proporciona asistencia en la comunicación con los profesionales de la salud y ofrece pautas para calmar los picores y enfrentar mejor la enfermedad (106).
- “**Walk of Skin**”, un juego web interactivo desarrollado por el Centre Hospitalier Regional Universitaire (CHRU) en Brest (Francia). Permite compartir experiencias con pacientes y ofrece instancias de educación grupal bajo la supervisión de un profesional de la salud (123).
- “**Zalf**”, una innovadora aplicación para teléfonos inteligentes desarrollada por UMCU (Países Bajos), diseñada para los pacientes que necesitan aplicarse ungüentos. Es una herramienta de educación conveniente ya que complementa la información que los pacientes reciben de los profesionales de la salud y permite dedicar menos tiempo de la consulta en persona a la explicación necesaria para adoptar tratamientos tópicos.
- En el Reino Unido, se ha implementado recientemente una herramienta digital para la consulta de atención primaria debido a la pandemia de COVID-19, que permite que los médicos de cabecera y los pacientes puedan comunicarse a través de una videoconferencia y compartir cuestionarios, encuestas o fotos sobre la evolución de la enfermedad. Los especialistas también pueden participar en las consultas (107).

Asimismo, las herramientas educativas, como los juegos en línea, no solo facilitan la educación de los pacientes sino que también permiten monitorear su evolución. Este es el caso de “Walk of Skin”, mencionado anteriormente, que supervisa el progreso de los pacientes al compartir experiencias y recibir información (31).

El testimonio de los pacientes también es una herramienta educativa y de promoción útil para divulgar información a un público más amplio, haciendo hincapié en que la DA no es contagiosa pero conlleva una pesada carga para los pacientes y los cuidadores. El testimonio de los pacientes y el trabajo de promoción también pueden motivar a los pacientes con

DA a buscar intervención. Por este motivo, se necesita participar en los canales de las redes sociales para destacar las historias individuales. Este objetivo puede cumplirse mediante un esfuerzo internacional, que permita importar de otros países posibles mejores prácticas y modelos a seguir. El trabajo de promoción también debe abordar las noticias falsas sobre la DA y su tratamiento. Existen muchos grupos de promoción de la enfermedad, por ejemplo, la Asociación Nacional de Eccema en los Estados Unidos, la Sociedad Nacional de Eccema en el Reino Unido y la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) en Europa.

**LA CARGA
FINANCIERA
Y ECONÓMICA
DE LA DERMATITIS ATÓPICA**

LA CARGA FINANCIERA Y ECONÓMICA DE LA DERMATITIS ATÓPICA

La falta de reembolso de los productos médicos necesarios, como los emolientes, dificulta el tratamiento adecuado de la DA e impone una carga económica a los pacientes y los cuidadores.

Los emolientes

Los emolientes son la estrategia más reconocida para reducir los picores y el dolor, y para disminuir la recurrencia de los síntomas de la DA. Sin embargo, por lo general no se reembolsan y, en algunos países, los proveedores de atención primaria tienden a no recetarlos para ahorrar costos al sistema de salud (108). Comprar emolientes sin reembolso tiene un impacto perjudicial en las finanzas de los pacientes y sus familias. Además, en algunos países, los emolientes se gravan como producto, y no como tratamiento médico necesario, lo que aumenta considerablemente el coste para las personas con DA. Según informaron los pacientes que participaron en las reuniones de consenso, **“los emolientes son necesarios incluso cuando la enfermedad es leve, y se gravan con el máximo impuesto legal posible. Por lo tanto, el coste**

de los emolientes tiene un gran impacto en el presupuesto del paciente y de la familia. Se consideran productos de lujo. Esto presenta un grave problema porque son parte del tratamiento”. Varios estudios han demostrado que los gastos de bolsillo elevados a menudo impactan negativamente en el tratamiento, ya que los pacientes usan emolientes con menos frecuencia o en menor cantidad de lo recomendado. En última instancia, un uso insuficiente o inadecuado de emolientes conduce a resultados clínicos insatisfactorios, y se requieren más visitas de seguimiento y medicamentos adicionales a largo plazo, lo que aumenta los costes que el sistema de salud debe afrontar para la atención de pacientes con DA (108, 109).



Se consideran productos de lujo. Esto presenta un grave problema porque son parte del tratamiento.”

A fin de garantizar el reembolso de la terapia con emolientes, es necesario revisar la clasificación de los productos dermatológicos y cosméticos para incluir los emolientes en el grupo de productos reembolsados. Las directrices europeas consensuadas para el tratamiento de la DA que se publicaron en 2018 incluían definiciones de emolientes y emolientes con compuestos añadidos (plus) (110). Los emolientes se definen como formulaciones tópicas con sustancias de tipo vehículo que carecen de ingredientes activos; los emolientes “plus” son formulaciones tópicas con sustancias

de tipo vehículo y sustancias activas adicionales no medicinales (110). Estos términos ya establecidos se pueden utilizar para clasificar los emolientes como terapias básicas para el cuidado de la piel dentro del grupo de productos reembolsados; también cabe destacar que la lista de emolientes “plus” es cada vez mayor (110, 122). *Kansaneläkelaitos* (la Institución de Seguro Social de Finlandia) es un ejemplo de un sistema de salud que reembolsa las cremas emolientes utilizadas en el tratamiento de afecciones cutáneas a largo plazo (110, 111).

Los costes de la atención médica

Además de los emolientes, entre otros medicamentos no reembolsados se incluyen aquellos que se utilizan para aliviar los picores o el insomnio, que ayudan a controlar la DA de manera más efectiva. Los pacientes que participaron en las reuniones de consenso reconocieron que **“los picores y el insomnio son síntomas muy graves que requieren tratamiento con medicamentos cuyo valor sea reembolsable, y se necesita elevar la información adecuada a los responsables de la**

elaboración de políticas para que comprendan cabalmente la relevancia de estos síntomas de la DA.” A largo plazo, los pacientes con síntomas de DA controlados inadecuadamente utilizan significativamente más recursos de atención médica, incluidas las visitas a dermatólogos y las hospitalizaciones, y resultan más costosos para el sistema de atención médica y para la sociedad, en comparación con los pacientes controlados de la manera adecuada (112).

“

Los picores y el insomnio son síntomas muy graves que requieren tratamiento con medicamentos cuyo valor sea reembolsable.”

Desde la perspectiva de los expertos en salud que participaron en las reuniones de consenso, **“si no se dejan los tratamientos tópicos para adoptar tratamientos sistémicos tan pronto como sea necesario,”** (inercia terapéutica) se puede predisponer al paciente a exacerbaciones y hospitalizaciones (que, de otro modo, se podrían evitar) y se aumentan los costes de la enfermedad. No obstante, en muchos casos es necesario hospitalizar a los pacientes (aunque no es una práctica habitual en todos los países). Según los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso, **“debemos tener en cuenta que, en algunos países, la hospitalización de pacientes sigue siendo una práctica muy segura y conveniente para ajustar el tratamiento de manera adecuada y disminuir los brotes; sin embargo, no es habitual en todos los países europeos”.**

Por otro lado, como se mencionó anteriormente, la atención de pacientes con DA grave puede requerir tomar decisiones importantes que cambian la vida, por ejemplo, que los padres o los cuidadores cambien de trabajo o profesión, o que dejen de trabajar. Los cuidadores que conservan su trabajo están expuestos a ausentarse o a experimentar una disminución de la productividad laboral (38, 40). Es necesario establecer acuerdos de trabajo que reconozcan las implicancias de la DA grave y concedan la posibilidad de acogerse a un régimen compensatorio.

En general, los costes de la DA varían en Europa en función de cómo se calculan (28). La DA requiere atención ambulatoria y hospitalaria, con un amplio rango de hospitalizaciones al año, visitas médicas y visitas al departamento de emergencias, y costes de comorbilidad (por ej. para la salud mental); además, puede generar una pérdida de la productividad laboral y gastos de bolsillo (cuadro 1).

Cuadro 5. Estudios publicados sobre los costes de la DA en Europa

Coste de la enfermedad

PAÍS, AÑO (REFERENCIA)	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
Dinamarca, 1997-2018 ⁽¹¹³⁾	Pacientes adultos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Los costes totales para los pacientes con DA de moderada a grave fueron de 10 835 € por paciente durante el periodo de estudio (tres años antes y cinco años después de la fecha de referencia). Este monto incluía los costes directos de las visitas al sector primario, las hospitalizaciones, las consultas ambulatorias, los medicamentos recetados y los costes indirectos de la pérdida de productividad.
Europa: Francia, Alemania, Italia, España y el Reino Unido 2017 ⁽¹¹⁴⁾	Pacientes adultos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ El total de costes directos anuales osciló entre 2242 y 6924 €, y el total de costes indirectos anuales osciló entre 7277 y 14 236 €, dependiendo de la gravedad de la enfermedad. ➔ Se observaron comorbilidades psicosociales (es decir, dificultades para dormir, depresión y ansiedad) en más de la mitad de los pacientes con DA de moderada a grave, y han sido asociadas significativamente a una disminución de la productividad laboral.
Alemania, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾	Pacientes adultos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Costes directos: media de 874 € por paciente al año. ➔ Costes indirectos: 483 € anuales por incapacidad laboral. ➔ Suponiendo una prevalencia del 3,7 % en la población adulta alemana, los costes anuales para el tratamiento de adultos con DA ascienden a más de 2200 millones de €.
España, 2000-2017 ⁽¹¹⁵⁾	Pacientes pediátricos < 5 años	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Gastos médicos directos de la atención especializada: 2469 € por paciente al año.
España, 2013-2014 ⁽¹¹⁶⁾	Pacientes adultos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Los costes anuales alcanzaron los 9,3 millones de € (costes de atención médica, 75,5 %; pérdida de productividad, 24,5%), con un coste unitario medio de 1504 € anuales. ➔ El coste unitario medio corregido fue mayor en el caso de DA grave, en comparación con las formas moderada y leve de la enfermedad (3397 € frente a 2111 € frente a 885 €, respectivamente).
Países Bajos, 2016-2017 ⁽¹¹²⁾	Pacientes adultos con DA grave en tratamiento sistémico	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Costes totales por paciente, por año: 15 231 € (costes directos + costes por pérdida de productividad).

Gastos de bolsillo

PAÍS, AÑO (REFERENCIA)	POBLACIÓN DE ESTUDIO	RESULTADOS
Europa: República Checa, Dinamarca, Francia, Alemania, Italia, Países Bajos, España, Suecia, Reino Unido, 2018 ⁽¹¹⁷⁾	Pacientes adultos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Media de 927 € en atención médica por paciente y año. ➔ El gasto extra medio por mes es de 77,26 €: <ul style="list-style-type: none"> ➔ emolientes e hidratantes (27,63 €) ➔ medicamentos (17,74 €) ➔ médicos y hospitales (8,68 €) ➔ fototerapia (8,48 €) ➔ vendas (7,12 €) ➔ gastos de desplazamiento (5,69 €) ➔ tratamiento en régimen de internación (1,94 €) ➔ Gasto adicional de 18 % mensual en productos de higiene personal (productos de lavado, ropa de cama, vestimenta adicional). ➔ Los pacientes también refirieron gastos adicionales en productos cotidianos como guantes, productos de limpieza y alimentos.
Francia, 2018 ⁽¹¹⁸⁾	Pacientes adultos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Media de 350,50 € por paciente al año (rango de 0,00 € a 4000 €, dependiendo de la gravedad de la enfermedad). ➔ Derivados de la utilización de productos médicos y no médicos (emolientes, productos de higiene, vestimenta) no incluidos en la lista de productos y servicios reembolsados.
Irlanda, 2019 ⁽¹¹⁹⁾	Pacientes adultos y pediátricos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ El 25 % de los encuestados gasta hasta 2300 € anuales en tratamientos con medicamentos de venta libre, tratamientos con medicamentos recetados, tratamientos alternativos y honorarios médicos debido a la DA propia o de su hijo.
Duitsland, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾	Pacientes adultos	<ul style="list-style-type: none"> ➔ 377 € - 497 € (media de 211 €) al año.

DA: dermatitis atópica

CONCLUSIONES

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad crónica, inflamatoria y sistémica con efectos múltiples como alteraciones de la barrera cutánea, disfunción del sistema inmunitario, trastornos multiorgánicos y síntomas intensos. Se la reconoce comúnmente como una enfermedad de la piel en la infancia, aunque también afecta a jóvenes y adultos. Los síntomas no solo son cutáneos, sino que se presentan en cualquier parte del cuerpo. Los picores y el dolor pueden ser agobiantes, y el sufrimiento de quienes la padecen puede volverse insoportable. Durante 2021, la EFA reunió a los principales pacientes y expertos en atención médica para alcanzar un acuerdo acerca de las necesidades actuales, los desafíos y las posibles soluciones para mejorar el tratamiento de la DA en Europa. Los pacientes con DA y los profesionales de la salud estuvieron de acuerdo en los muchos elementos que explican la carga física y emocional que conlleva la enfermedad.

Es necesario sensibilizar a la sociedad y a los responsables de la elaboración de políticas sobre la gravedad y el carácter crónico de la enfermedad. El estigma, la falta de autoconfianza, la preocupación, el desaliento y el agotamiento se presentan como problemas centrales en la experiencia de los pacientes y los cuidadores. Los pacientes, los cuidadores y los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso hicieron hincapié en los principales desafíos que deben abordarse, entre los que se incluyen el aislamiento social autoimpuesto, la baja autoestima, el absentismo escolar, las dificultades para progresar a nivel profesional, el retraso de las consultas médicas y la interrupción del seguimiento de los pacientes. El coste de los tratamientos no reembolsados impone una carga adicional a los pacientes con DA y a los cuidadores. Las vías de atención interrumpidas, la falta de conciencia y capacitación, las creencias erróneas y los malentendidos sobre la enfermedad y su tratamiento explican muchos de los problemas no resueltos en el tratamiento de los pacientes con DA. Se requieren estrategias individualizadas para que los pacientes de todas las edades sepan cómo afrontar la enfermedad y para que los cuidadores puedan brindar el apoyo adecuado.

Los países europeos deben aplicar modelos de atención integrados, multidisciplinarios y

centrados en el paciente. La implementación de instancias de capacitación y criterios coherentes para la derivación a especialistas, así como de modelos de mejores prácticas clínicas, puede mejorar la calidad de la atención primaria de la DA. A fin de ofrecer un acceso equitativo a las terapias (incluidas las terapias sistémicas e innovadoras) y una atención más eficiente de la enfermedad en función de su gravedad, las autoridades deben revisar las políticas de reembolso. La comunidad de pacientes con DA puede desempeñar un rol fundamental para que los legisladores y los políticos europeos tengan mayor conciencia sobre las necesidades específicas de reembolso de quienes padecen DA. Los principales responsables de la toma de decisiones deben comprender la magnitud de la carga económica que implican los tratamientos de la enfermedad. El objetivo es garantizar que **“todos los pacientes con DA tengan acceso a medidas de control adecuado de la afección”** y **“al espacio de trabajo, las condiciones y los tratamientos necesarios para que no deban enfrentarse a la decisión de elegir un trabajo en función de la enfermedad y las limitaciones que impone. Las decisiones profesionales deben tomarse según lo que los pacientes desean hacer, los estudios que emprenden y su vocación”**, afirmaron los pacientes que participaron en las reuniones de consenso.

Según los pacientes y los profesionales de la salud que participaron en las reuniones, hay muchas maneras comprobadas de superar estos desafíos. Diversas iniciativas, organizaciones y entidades en todo el mundo pueden servir de ejemplo y proporcionar modelos que se podrán implementar en Europa si existe la suficiente voluntad política para mejorar la atención de los pacientes con DA. Aliviar la carga que supone la DA requiere el compromiso de todas las partes interesadas, incluidos los responsables de elaborar políticas a nivel europeo y nacional. Los participantes de las reuniones de consenso han desarrollado una serie de soluciones concretas para impulsar el cambio futuro (consulte la siguiente sección). Estas propuestas han sido analizadas y aceptadas por la Comisión para el Consenso. La EFA las ha traducido en un llamamiento a la acción dirigido a los responsables de elaborar políticas.

**SOLUCIONES Y
ACCIONES
PROPUESTAS PARA
HACER FRENTE
A LOS DESAFÍOS
DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN EUROPA**

SOLUCIONES Y ACCIONES PROPUESTAS PARA HACER FRENTE A LOS DESAFÍOS DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN EUROPA

Las siguientes propuestas reflejan los resultados del panel multidisciplinar de pacientes expertos y los profesionales de la salud, que fue convocado por EFA en 2021.

Enfoques multidisciplinarios y educación

- Adoptar un **enfoque personalizado y multidisciplinario** al diseñar intervenciones, contemplando la salud física y mental, y el bienestar emocional.
- Implementar la **capacitación en dermatología para los psicólogos**.
- **Involucrar a nutricionistas** para garantizar que se contemplen los factores dietarios.
- Mejorar la interacción entre los profesionales de la salud; profundizar los conocimientos sobre dermatología de **médicos de cabecera y pediatras**.
- **Promover la importancia del rol de farmacéuticos y profesionales de enfermería**, dependiendo de la situación de la atención primaria.

Un entorno de contención para pacientes y cuidadores

- Mantener **horarios de trabajo flexibles después** de la pandemia de COVID-19 para que los pacientes y los cuidadores puedan seguir el tratamiento con mayor eficacia.
- **Utilizar herramientas y plataformas digitales** para facilitar la comunicación médico-paciente y mejorar el acceso de los pacientes a información sobre la DA.
- Adoptar soluciones de **telemedicina** para mejorar el monitoreo y el seguimiento de la enfermedad.
- Multiplicar las instancias de intercambio de conocimientos y mejorar la calidad de vida, garantizando que los pacientes y los cuidadores puedan acceder a **grupos de apoyo**.

- Introducir **contenidos sobre DA en las escuelas** para mejorar la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.
- Apoyar a los pacientes no solo en lo relativo a la atención médica, sino incluso en temáticas como la **orientación profesional**, y fomentar la implementación de un **enfoque que no culpabilice el incumplimiento de la adopción** de medicamentos.
- Prolongar el tiempo de las **consultas médicas** para permitir una mejor comunicación con los pacientes y garantizar que los médicos puedan brindar las explicaciones necesarias sobre los tratamientos. Esta recomendación debe aplicarse en conjunto con estrategias que permitan brindar asesoramiento adicional fuera de las consultas para mejorar la eficiencia.
- Promover las habilidades sociales en la formación médica, incluida la **empatía y la escucha**.

Tratamientos y medicamentos

- Garantizar un **acceso suficiente** a los tratamientos necesarios.
- **Implementar metodologías y herramientas** para calificar el impacto de la DA e informar las decisiones de prescripción.
- **Introducir una nueva clasificación** para las medicinas alternativas, o para los artículos que pertenecen a una categoría intermedia entre "cosméticos" y "medicamentos", a fin de aliviar la carga económica que implica la DA para los pacientes.
- **Crear centros de excelencia en DA**, con presupuestos reservados.
- **Estudiar los costes que implican para los sistemas** de salud los diferentes tratamientos, por ejemplo, los avanzados.

Mejor experiencia del paciente en el sistema sanitario

- **Implementar pautas nacionales** para mejorar la experiencia que tiene el paciente en el sistema sanitario, incluidos criterios para que los médicos de cabecera deriven a los pacientes a un especialista.
- **Acordar una dinámica estándar de calidad**, que incluya medidas para que el paciente pueda ofrecer un informe sobre su experiencia y mejorar así el cumplimiento terapéutico.

**LLAMAMIENTO A
LA ACCIÓN PARA
REDUCIR LA CARGA
DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN EUROPA**

LLAMAMIENTO A LA ACCIÓN PARA REDUCIR LA CARGA DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN EUROPA

La Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) solicita a los responsables de elaborar políticas que reconozcan que la DA es una enfermedad crónica de gravedad y compleja, y que los pacientes requieren tratamiento a largo plazo y atención multidisciplinaria para poder hacerle frente. Los responsables de elaborar políticas deben garantizar que todos los pacientes diagnosticados con DA puedan transitar la totalidad de las etapas necesarias, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la atención, en un entorno de contención que también incluya a sus familias. Las siguientes recomendaciones para los responsables de la elaboración de políticas han sido formuladas por la EFA, a partir de las ideas propuestas por el panel multidisciplinario para el Informe de Consenso Europeo 2022 sobre la carga de la dermatitis atópica en Europa.

- 1** La EFA recomienda que los responsables de la elaboración de políticas tomen las siguientes medidas para reducir la carga física y emocional que implica la DA para los pacientes:
 - ➔ **Mejorar la alfabetización en materia de alergias y DA**, para abordar conceptos erróneos, reducir el estigma, deconstruir información falsa sobre "tratamientos informales" y alentar a los pacientes a buscar intervención.
 - ➔ La EFA solicita a los responsables de la elaboración de políticas que promuevan la **información sanitaria** que subraya que la DA no es una enfermedad contagiosa pero que conlleva una pesada carga para los pacientes y los cuidadores.
 - ➔ **Apoyar la continuación de horarios de trabajo remotos y flexibles, y el otorgamiento de asistencia financiera**, para permitir que los pacientes y los cuidadores cumplan con su tratamiento y realicen consultas sin interrumpir su vida cotidiana.

2

La EFA recomienda que los responsables de la elaboración de políticas tomen las siguientes medidas **para mejorar la experiencia de todos los pacientes con DA, independientemente de la gravedad con la que se presenta la enfermedad:**

➔ La EFA recomienda que los responsables de la elaboración de políticas introduzcan cambios estructurales en los sistemas nacionales de salud, que terminarían por **mejorar el diagnóstico de la enfermedad**, a través de las siguientes medidas:

- ➔ Permitir que los sistemas de salud adapten su enfoque y no se limiten únicamente a diagnosticar la enfermedad, sino que **incluyan una continuidad de la atención y apoyo** a los pacientes y las familias.
- ➔ Respetar las pautas clínicas más recientes, establecer un **sistema ágil de derivaciones de pacientes con DA** que defina claramente las responsabilidades de los médicos de cabecera y los dermatólogos desde un principio, y mejorar la interacción entre los profesionales de la salud. En este sentido, también se debe **instruir con mayor eficacia a los profesionales de atención primaria y los pediatras** de modo que no se pase por alto ningún diagnóstico.

La EFA solicita que se garantice un derecho legal de derivación para todos los pacientes diagnosticados con DA en Europa. En este sentido, el seguimiento de la atención de los pacientes debe estar a cargo de un especialista, ya que la gravedad de la enfermedad puede cambiar con el tiempo; de igual modo, los médicos de atención primaria deben ser instruidos sobre la red de derivaciones y su dinámica.

- ➔ Incentivar los sistemas de salud para que **puedan brindar la mejor experiencia a los pacientes**, en función de la respuesta a los tratamientos y la calidad de vida.

La EFA solicita el establecimiento de un nuevo enfoque clínico, en el que el diagnóstico de DA no sea estático, sino que se adapte en función de la evolución del paciente y de las evidencias científicas más recientes, para garantizar que el foco de la atención sanitaria esté puesto en quien padece la enfermedad.

➔ La EFA recomienda que, para **mejorar el acceso al tratamiento y la atención personalizados**, los responsables de la elaboración de políticas deben:

- ➔ **Evaluar y eliminar todas las barreras** para garantizar el acceso oportuno a la atención médica.
- ➔ **Apoyar la implementación** de planes de tratamiento personalizados desde el primer día de diagnóstico, permitiendo que los pacientes con DA reciban una atención continua desde el principio. Estos planes deben incluir también instancias educativas independientes de las consultas médicas periódicas, para mejorar la eficacia.
- ➔ **Reforzar los centros de referencia nacional existentes** para cubrir y ampliar la pericia en DA grave.
- ➔ **Establecer centros de excelencia en DA**, con equipos multidisciplinares y presupuestos reservados.
- ➔ **Capacitar a los médicos** en habilidades sociales para optimizar la comunicación con los pacientes en lo relativo a las inquietudes sobre las terapias y para transmitir la información correcta.

→ La EFA recomienda que, para apoyar adecuadamente el proceso de **desarrollo de nuevos tratamientos para la DA**, los responsables de la elaboración de políticas deben:

- **Introducir cambios normativos a nivel de la UE que garanticen la participación de los pacientes** en el diseño y la aplicación de ensayos clínicos y en los procesos normativos.
- **Apoyar la introducción de criterios de valoración de la calidad de vida en todos los ensayos clínicos relevantes.**
- **Solicitar a las entidades reguladoras** que reconozcan las limitaciones en las metodologías actuales utilizadas para calificar el abrumador impacto de la DA y hacer una medición de los picores (por ejemplo, el instrumento EQ-5D), y que desarrollen nuevas metodologías y herramientas para este propósito.
- **Asignar fondos de la UE a la investigación** para ayudar a los expertos a comprender mejor las causas y los mecanismos de la DA y a desarrollar tratamientos optimizados.

Tomando como ejemplo de mejores prácticas los proyectos U-BIOPRED y 3TR EU-IMI sobre el asma, la **EFA solicita la introducción de un ambicioso proyecto de investigación en el marco de la Iniciativa de Salud Innovadora (IHI) sobre DA** que, a su vez, podría conducir a mejorar los tratamientos, la calidad de vida y, en última instancia, la prevención.

- **Establecer los marcos de políticas adecuados para aprovechar** las oportunidades que ofrecen los datos de la vida real para comprender mejor la DA y contribuir al desarrollo de nuevos tratamientos.

La EFA solicita el establecimiento de registros nacionales de DA que permitan recopilar datos de alta calidad, con el objetivo final de mejorar la atención y los resultados para los pacientes.

→ Introducir cambios en la política de salud para garantizar que los pacientes con DA, especialmente aquellos con comorbilidades, reciban el **mejor tratamiento y la mejor atención multidisciplinaria.**

- **La EFA solicita que se refuerce el papel de los profesionales en enfermería especializados**, ya que su función es esencial para asesorar a los pacientes sobre cómo abordar el tratamiento y la enfermedad.
- **La EFA solicita una mayor intervención de los psicólogos en la atención de la DA**, y la inclusión de una capacitación en dermatología en sus planes de estudio, para abordar el elemento psicológico de la enfermedad y fomentar el debate sobre la interacción mente-cuerpo.
- **La EFA solicita una mayor intervención de los farmacéuticos, quienes pueden** brindar apoyo a los pacientes cuando es necesario, de acuerdo con la situación de la atención primaria. En este sentido, se debe capacitar a los farmacéuticos en la identificación y el abordaje de las inquietudes relacionadas con los corticosteroides tópicos, lo que podría mejorar las prácticas y el cumplimiento terapéutico.
- **La EFA solicita una mayor intervención de los nutricionistas**, para crear un enfoque más holístico en la atención de la DA, reconociendo el hecho de que una atención multidisciplinaria mejorará la calidad de vida de los pacientes.

- La EFA recomienda que, **a fin de implementar un entorno de contención para los pacientes que deben enfrentar el tratamiento y la atención**, los responsables de la elaboración de políticas deben:
- **Apoyar la financiación, la creación y la integración de "escuelas atópicas" en los sistemas nacionales de salud** como parte de cada centro de referencia sobre DA.
 - **Corroborar que los sistemas sanitarios estén equipados para aprovechar las oportunidades que ofrecen** los avances en la asistencia sanitaria digital y para garantizar que se estén ofreciendo todas las opciones de atención posibles a los pacientes con DA. En este punto se debe incluir la creación de un marco que permita a los pacientes acceder plenamente a la telemedicina, proporcionando opciones para la autogestión y la asistencia en el tratamiento de la afección.
- **Mejorar el cumplimiento terapéutico** y la experiencia del paciente en el sistema sanitario, evaluando la dinámica estándar de calidad y los resultados informados por el paciente, e introducir un enfoque que no culpabilice a los pacientes por no cumplir con el tratamiento.
- **La EFA solicita hacer más hincapié en la prevención de los brotes de DA y en el tratamiento de la enfermedad** para reducir drásticamente el recurso de la hospitalización debido a la afección.

- 3** La EFA recomienda que, con el fin de **reducir la carga financiera y económica** de los pacientes con DA, los responsables de la elaboración de políticas deben:
- **Introducir una nueva clasificación para el reembolso de los tratamientos de DA**, que garantice a los pacientes el acceso a los productos de atención básica necesaria, como emolientes, ropa de cama, vestimenta o apoyo nutricional.
 - **Reconocer los costes sociales y humanos de un acceso tardío**, en particular las consideraciones económicas, como la pérdida de productividad debido al ausentismo laboral, los costes de hospitalización y los costes para la atención de la salud mental.

REFERENCIAS

1. Darlenski R, Kazandjieva J, Hristakieva E, Fluhr JW. **Atopic dermatitis as a systemic disease.** Clin Dermatol [Internet]. 2014;32(3):409-13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2013.11.007>
2. Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. **Increasing Comorbidities Suggest that Atopic Dermatitis Is a Systemic Disorder.** J Invest Dermatol. 2017 Jan 1;137(1):18-25.
3. Vakharia PP, Chopra R, Sacotte R, Patel KR, Singam V, Patel N, et al. **Burden of skin pain in atopic dermatitis.** Ann Allergy Asthma Immunol [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2021 Nov 13];119(6):548-552. e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29223299/>
4. 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.
5. Yu SH, Attarian H, Zee P, Silverberg JI. **Burden of Sleep and Fatigue in US Adults With Atopic Dermatitis.** Dermat contact, atopic, Occup drug [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2021 Nov 13];27(2):50-8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26983091/>
6. Silverberg JI. **Selected comorbidities of atopic dermatitis: Atopy, neuropsychiatric, and musculoskeletal associations.** Clin Dermatol. 2017;35(4):360-6.
7. Silverberg JI. **Associations between atopic dermatitis and other disorders.** F1000Research [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 13];7:3. Available from: [/pmc/articles/PMC5850083/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31550083/)
8. Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. **Atopic eczema: burden of disease and individual suffering - results from a large EU study in adults.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019;33(7):1331-40.
9. Kowalska-Oleđzka E, Czarnecka M, Baran A. **Epidemiology of atopic dermatitis in Europe.** J Drug Assess. 2019;8(1):126-8.
10. Gilaberte Y, Pérez-Gilaberte JB, Poblador-Plou B, Bliker-Bueno K, Gimeno-Miguel A, Prados-Torres A. **Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data.** J Clin Med. 2020;9(6):1632.
11. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2020 Dec;34(12):2717-44.
12. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. **Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I.** J Eur Acad Dermatology Venereol [Internet]. 2018 May 1 [cited 2021 Jul 15];32(5):657-82. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29676534/>
13. Kim J, Chao L, Simson E, Silverberg, JI. **Persistence of atopic dermatitis (AD): A systematic review and meta-analysis.** J Am Acad Dermatol. 2016;75(4):681-7.
14. Silverberg JI, Barbarot S, Gadkari A, Simpson EL, Weidinger S, Mina-Osorio P, et al. **Atopic dermatitis in the pediatric population: A cross-sectional, international epidemiologic study.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2021;126(4):417-428.e2.
15. Andersen YMF, Egeberg A, Skov L, Thyssen JP. **Comorbidities of atopic dermatitis: beyond rhinitis and asthma.** Curr Dermatol Rep. 2017;6:35-41.
16. Badloe FMS, De Vriese S, Coolens K, Schmidt-Weber CB, Ring J, Gutermuth J, et al. **IgE autoantibodies and autoreactive T cells and their role in children and adults with atopic dermatitis.** Clin Transl Allergy. 2020;10(1):1-15.
17. He H, Li R, Choi S, Zhou L, Pavel A, Estrada YD, et al. **Increased cardiovascular and atherosclerosis markers in blood of older patients with atopic dermatitis.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2020 Jan 1;124(1):70-8.
18. Schmitt J, Schwarz K, Baurecht H, Hotze M, Fölster-Holst R, Rodríguez E, et al. **Atopic dermatitis is associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes.** J Allergy Clin Immunol. 2016 Jan;137(1):130-6.
19. Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. **Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities - What's new?** Allergol Sel. 2020 Jan 1;4(01):86-96.
20. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. **Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSEDA.** Actas Dermosifiliogr. 2013 Jan;104(1):44-52.
21. EFA. **Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe.** [cited 2021 Jul 15]; Available from: http://www.efanet.org/images/2018/EN_-_Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf
22. Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, Ebihara T, Katayama I, Saeki H, et al. **Clinical practice guidelines for the management of atopic dermatitis 2018.** J Dermatol. 2019 Dec 1;46(12):1053-101.
23. Janus C, Simpson BYE. **Atopic Dermatitis: A Collective Global Voice for Improving Care - Practical Dermatology.** Pract Dermatology. 2018;(August):47-9.
24. Camfferman D, Kennedy JD, Gold M, Martin AJ, Lushington K. **Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children.** Sleep Med Rev [Internet]. 2010 Dec [cited 2021 Nov 15];14(6):359-69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392655/>
25. Na CH, Chung J, Simpson EL. **Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families.** Children. 2019;6(12):133.
26. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Association of Atopic Dermatitis with Sleep Quality in Children.** JAMA Pediatr. 2019;173(5):e190025.
27. Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, Begolka WS, Carle AC, Forrest CB, et al. **Sleep Disturbance in School-**

- Aged Children with Atopic Dermatitis: Prevalence and Severity in a Cross-Sectional Sample.** *J Allergy Clin Immunol Pract* [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Nov 15];9(8):3120-3129.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>
28. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. **The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association.** *J Invest Dermatol.* 2017;137(1):26-30.
 29. Xie QW, Chan CL wai, Chan CH yan. **The wounded self—lonely in a crowd: A qualitative study of the voices of children living with atopic dermatitis in Hong Kong.** *Heal Soc Care Community* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Jan 3];28(3):862-73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>
 30. Chernyshov P V. **Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis.** *Clin Cosmet Investig Dermatol.* 2016 Jul 21;9:159-66.
 31. Guttman E, Nosbaum A, Simpson E, Weidinger S. **Pioneering Global Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative.** *Clin Exp Dermatol.* 2021 Aug;6(2):12-7.
 32. Kelly K, Balogh E, Kaplan S, Feldman S. **Skin Disease in Children: Effects on Quality of Life, Stigmatization, Bullying, and Suicide Risk in Pediatric Acne, Atopic Dermatitis, and Psoriasis Patients.** *Children.* 2021;8(1057):1-15.
 33. Teasdale E, Sivyer K, Muller I, Ghio D, Roberts A, Lawton S, et al. **Children's Views and Experiences of Treatment Adherence and Parent/Child Co-Management in Eczema: A Qualitative Study.** Vol. 8, *Children.* 2021.
 34. Wolke D, Lereya ST. **Long-term effects of bullying.** *Arch Dis Child.* 2015;100(9):879-85.
 35. Teasdale E, Muller I, Sivyer K, Ghio D, Greenwell K, Wilczynska S, et al. **Views and experiences of managing eczema: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies.** *Br J Dermatol.* 2021 Apr;184(4):627-37.
 36. Capozza K, Gadd H, Kelley K, Russell S, Shi V, Schwartz A. **Insights from Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: "I'm Tired, Overwhelmed, and Feel like I'm Failing as a Mother."** *Dermatitis.* 2020;31(3):223-7.
 37. Steele M, Howells L, Santer M, Sivyer K, Lawton S, Roberts A, et al. **How has the COVID-19 pandemic affected eczema self-management and help seeking? A qualitative interview study with young people and parents/carers of children with eczema.** *Ski Heal Dis.* 2021;1(4).
 38. Angelhoff C, Askesteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. **"To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep" - A Phenomenographic Study Exploring Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis.** *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jan 4];43:e59-65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30037591/>
 39. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Assessment of Sleep Disturbances and Exhaustion in Mothers of Children With Atopic Dermatitis.** *JAMA Dermatology* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Jan 4];155(5):556-63. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2728818>
 40. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. **The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review.** *Pediatr Dermatol* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Nov 13];36(1):66-71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
 41. Ali F, Vyas J, Finlay AY. **Counting the burden: Atopic dermatitis and health-related quality of life.** *Acta Derm Venereol.* 2020;100(100-year theme Atopic dermatitis):330-40.
 42. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. **Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults.** *Br J Dermatol.* 2019;181(3):554-65.
 43. Slattery MJ, Essex MJ, Paletz EM, Vanness ER, Infante M, Rogers GM, et al. **Depression, anxiety, and dermatologic quality of life in adolescents with atopic dermatitis.** *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];128(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21684588/>
 44. Han JW, Lee H. **Actor and partner effects of parenting stress and co-parenting on marital conflict among parents of children with atopic dermatitis.** *BMC Pediatr.* 2020;20(1):1-10.
 45. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. **Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity.** *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015;52(1):216-28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
 46. Gieler U, Schoof S, Gieler T, Scheewe S, Schut C, Kupfer J. **Atopic eczema and stress among single parents and families: An empirical study of 96 mothers.** *Acta Derm Venereol.* 2017;97(1):42-6.
 47. Grant L, Seiding Larsen L, Trenner C, Silverberg JI, Abramovits W, Simpson EL, et al. **Conceptual Model to Illustrate the Symptom Experience and Humanistic Burden Associated with Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents.** *Dermatitis.* 2019;30(4):247-54.
 48. Greenwell K, Ghio D, Muller I, Roberts A, McNiven A, Lawton S, et al. **Taking charge of eczema self-management: a qualitative interview study with young people with eczema.** *BMJ Open.* 2021 Jan 1;11(1):e044005.
 49. Celakovska J, Bukač J, Ettlér K, Ettlérova K, Krcmova I. **Atopic dermatitis in adolescents and adults—the evaluation of association with other allergic diseases and parameters.** *Food Agric Immunol* [Internet]. 2017;28(6):933-48. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540105.2017.1320358>
 50. Ghio D, Muller I, Greenwell K, Roberts A, McNiven A, Langan SM, et al. **'It's like the bad guy in a movie who just doesn't die': a qualitative exploration of young people's adaptation to eczema and implications for self-care.** *Br J Dermatol.* 2020 Jan 1;182(1):112-8.
 51. Ghio D, Greenwell K, Muller I, Roberts A, McNiven A, Santer M. **Psychosocial needs of adolescents and young adults with eczema: A secondary analysis of qualitative data to inform a behaviour change intervention.** *Br J Health Psychol.* 2021 Feb 1;26(1):214-31.
 52. Stingeni L, Fortina AB, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. **Atopic dermatitis and patient perspectives: Insights of bullying at school and career discrimination at work.** *J Asthma Allergy* [Internet]. 2021 Jul 21 [cited 2022 Jan 3];14:919-28. Available from: <https://www.dovepress.com/atopic-dermatitis-and-patient-perspectives-insights-of-bullying-at-sch-peer-reviewed-fulltext-article-JAA>
 53. Cheng BT, Silverberg JI. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** *J Am Acad Dermatol.* 2021 Oct 1;85(4):885-92.

54. Cheng B, Silverberg J. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** *J Am Acad Dermatol.* 2021;85(4):885–92.
55. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taieb C. **Impact of atopic dermatitis in adolescents and their parents: A french study.** *Acta Derm Venereol.* 2020;100(17):1–7.
56. Ricci G, Bellini F, Dondi A, Patrizi A, Pession A. **Atopic dermatitis in adolescence.** *Dermatology Reports.* 2012;4(1):25–7.
57. Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. **Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: A population-based study.** *J Invest Dermatol.* 2014;134(7):1847–54.
58. Lundin S, Jonsson M, Wahlgren CF, Johansson E, Bergstrom A, Kull I. **Young adults' perceptions of living with atopic dermatitis in relation to the concept of self-management: A qualitative study.** *BMJ Open.* 2021;11(6):1–8.
59. de Bruin-Weller M, Gadkari A, Auziere S, Simpson EL, Puig L, Barbarot S, et al. **The patient-reported disease burden in adults with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Europe and Canada.** *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020 May;34(5):1026–36.
60. Koszorú K, Borza J, Gulácsi L, Sárdy M. **Quality of life in patients with atopic dermatitis.** *Cutis.* 2019;104(3):174–7.
61. Chang Y Sen, Chiang BL. **Sleep disorders and atopic dermatitis: A 2-way street?** *J Allergy Clin Immunol.* 2018;142(4):1033–40.
62. Pourani M, Ganji R, Dashti T, Dadkhahfar S, Gheisari M, et al. **Impacto de la pandemia de COVID-19 en los pacientes con dermatitis atópica.** *Actas Dermosifiliogr.* 2021;(January):19–21.
63. Lugovic-Mihic L, Meštrovic-Štefekov J, Pondeljak N, Dasovic M, Tomljenovic-Veselski M, Cvitanovic H. **Psychological stress and atopic dermatitis severity following the covid-19 pandemic and an earthquake.** *Psychiatr Danub.* 2021;33(3):393–401.
64. Schmidt SAJ, Mailhac A, Darvalics B, Mulick A, Deleuran MS, Sørensen HT, et al. **Association between Atopic Dermatitis and Educational Attainment in Denmark.** *JAMA Dermatology.* 2021;157(6):667–75.
65. Yalçın B, Şentürk N, Balcı DD, Kaçar N, Salman A, Ceylan Ö. **Atopic Dermatitis “Living with AD” Quality of Life Report for Adult Patients with moderate to severe Atopic Dermatitis in Turkey.** 2021.
66. Brenninkmeijer EEA, Legierse CM, Sillevius Smitt JH, Last BF, Grootenhuis MA, Bos JD. **The course of life of patients with childhood atopic dermatitis.** *Pediatr Dermatol.* 2009 Jan;26(1):14–22.
67. Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, Garcia-Latasa de Aranibar FJ, Tomas-Aragones L. **Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Qualitative Study.** Vol. 111, *Actas dermo-sifiliograficas.* Spain; 2020. p. 513–7.
68. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. **Increasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A.** *Br J Dermatol.* 2020 Apr 1;182(4):1007–16.
69. Mohr N, Naatz M, Zeervi L, Langenbruch A, Bieber T, Werfel T, et al. **Cost-of-illness of atopic dermatitis in Germany: data from dermatology routine care.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2021 Jun 1;35(6):1346–56.
70. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. **Atopic dermatitis: Impact on the quality of life of patients and their partners.** *Dermatology.* 2007 Aug;215(2):123–9.
71. Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglini D. **Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience?** *PLoS One.* 2019 Dec 1;14(12).
72. Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. **Patient Journey in Atopic Dermatitis: The Real-World Scenario.** *Dermatol Ther (Heidelb).* 2021 Aug 23;11(5):1693–705.
73. Roh NK, Han SH, Kim MJ, Park GH, Lew BL, Choi EH, et al. **Awareness of atopic dermatitis and attitudes toward different types of medical institutions for its treatment among adult patients and the parents of pediatric patients: A survey of 500 participants.** *Ann Dermatol.* 2016;28(6):725–32.
74. Onsoi W, Chaiyarit J, Techasatian L. **Common misdiagnoses and prevalence of dermatological disorders at a pediatric tertiary care center.** *J Int Med Res.* 2019;48(2).
75. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. **Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review.** *Health Informatics J.* 2016;22(4):992–1016.
76. Le Roux E, Powell K, Banks JP, Ridd MJ. **GPs' experiences of diagnosing and managing childhood eczema: A qualitative study in primary care.** *Br J Gen Pract.* 2018;68(667):e73–80.
77. GPonline. **Accreditation of GPs with extended roles (GPwERs) explained** [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://www.gponline.com/accreditation-gps-extended-roles-gpwers-explained/article/1583363>
78. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** *J Eur Acad Dermatology Venereol* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Sep 28];34(12):2717–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33205485/>
79. de Vries CJH, de Witt-de Jong AWF, Dirven-Meijer PC, Burgers JS, Opstelten W. **[The Dutch College of General Practitioners practice guideline 'Eczema'].** *Ned Tijdschr Geneesk.* 2014;158:A8009.
80. Hutton C, Gunn J. **Do longer consultations improve the management of psychological problems in general practice? A systematic literature review.** *BMC Health Serv Res.* 2007;7.
81. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. **International variations in primary care physician consultation time: A systematic review of 67 countries.** *BMJ Open.* 2017;7(10):1–15.
82. Powell K, Le Roux E, Banks J, Ridd MJ. **GP and parent dissonance about the assessment and treatment of childhood eczema in primary care: a qualitative study.** *BMJ Open.* 2018 Feb 1;8(2):e019633.
83. El Hachem M, Di Mauro G, Rotunno R, Giancristoforo S, De Ranieri C, Carlevaris CM, et al. **Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group.** *Ital J Pediatr.* 2020 Jan;46(1):11.

84. Eicher L, Knop M, Aszodi N, Senner S, French LE, Wollenberg A. **A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease – strategies for optimizing treatment outcome.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2019;33(12):2253–63.
85. Global Skin. **Global Skin Position Paper Atopic Dermatitis : A Collective Global Voice for Improving Care [Internet]. International Alliance of dermatology patient organization (IADPO). 2018.** Available from: <https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf>
86. Benkel I, Arnby M, Molander U. **Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation.** *SAGE Open Med.* 2020;8:205031212091035.
87. Ridd M, Santer M, Thomas K, Roberts A, MacNeill S. **How do carers and children with eczema choose their emollient?** *Clin Exp Dermatol.* 2017 Jan 2;42:203–203.
88. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. **Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score.** *Acta Derm Venereol.* 2019 Oct;99(11):1004–8.
89. Su JC, Murashkin N, Wollenberg A, Svensson Å, Chernyshov P, Lio P, et al. **Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international, cross-sectional study.** *JAAD Int.* 2021;4:13–4.
90. Sokolova A, Smith SD. **Factors contributing to poor treatment outcomes in childhood atopic dermatitis [Internet].** Vol. 56, *Australasian Journal of Dermatology.* John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2022 Jan 4]. p. 252–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajd.12331>
91. Powell K, Le Roux E, Banks JP, Ridd MJ. **Developing a written action plan for children with eczema: a qualitative study.** *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* 2018 Feb;68(667):e81–9.
92. Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, Holm EA, De Raeve L, Seidenari S, et al. **Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): A new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe.** *Allergy Eur J Allergy Clin Immunol.* 2011 Aug;66(8):1114–21.
93. Guttman E, Deleuran MS, Simpson E. **Pioneering Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Quality of Care Initiative Speakers.** 2021;
94. Thormann K, Aubert H, Barbarot S, Britsch-Yilmaz A, Chernyshov P, Deleuran M, et al. **Position statement on the role of nurses in therapeutic patient education in atopic dermatitis.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2021;
95. van Os-Medendorp H, Deprez E, Maes N, Ryan S, Jackson K, Winders T, et al. **The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis.** *BMC Nurs.* 2020 Nov;19(1):Article 102.
96. Nosrati A, Afifi L, Danesh MJ, Lee K, Yan D, Beroukhim K, et al. **Dietary modifications in atopic dermatitis: patient-reported outcomes.** *J Dermatolog Treat.* 2017;28(6):523–38.
97. Graham F, Eigenmann PA. **Atopic dermatitis and its relation to food allergy.** *Curr Opin Allergy Clin Immunol [Internet].* 2020 Jun 1 [cited 2022 Jan 5];20(3):305–10. Available from: https://journals.lww.com/co-allergy/Fulltext/2020/06000/Atopic_dermatitis_and_its_relation_to_food_allergy.15.aspx
98. Sweeney A, Sampath V, Nadeau KC. **Early intervention of atopic dermatitis as a preventive strategy for progression of food allergy.** *Allergy, Asthma Clin Immunol [Internet].* 2021;17(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13223-021-00531-8>
99. Das A, Panda S. **Role of Elimination Diet in Atopic Dermatitis: Current Evidence and Understanding.** *Indian J Paediatr Dermatology.* 2021;22(1):21.
100. Senra MS, Wollenberg A. **Psychodermatological aspects of atopic dermatitis.** *Br J Dermatol [Internet].* 2014 [cited 2021 Nov 16];170(SUPPL. 1):38–43. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.13084>
101. Spielman SC, LeBovidge JS, Timmons KG, Schneider LC. **A Review of Multidisciplinary Interventions in Atopic Dermatitis.** *J Clin Med [Internet].* 2015 [cited 2021 Nov 16];4(5):1156. Available from: [/pmc/articles/PMC4470222/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/)
102. Li Y, Han T, Li W, Li Y, Guo X, Zheng L. **Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: a meta-analysis of randomized controlled trials.** *Arch Dermatol Res [Internet].* 2020 Dec 1 [cited 2021 Nov 16];312(10):685–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/>
103. Fieten KB, Schappin R, Zijlstra WT, Figeo L, Beutler J, Raymakers F, et al. **Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial).** *Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol.* 2018 Feb;48(2):186–95.
104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. **Experiences with the first eczema school in the United States.** *Clin Dermatol.* 2018 Sep 1;36(5):662–7.
105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. **Evaluation of atopy schools for parents.** *Allergol Immunopathol (Madr).* 2021;49(2):1–5.
106. **Leef! met eczeem - Online zelfmanagementtraining [Internet].** [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://leefmeteczeem.nl/>
107. Bakhai M, Croney L, Waller O, Henshall N, Felstead C. **Using Online Consultations In Primary Care NHS England- implementation toolkit for practices [Internet].** 2020 [cited 2021 Oct 27]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/online-consultations-implementation-toolkit-v1.1-updated.pdf>
108. Moncrieff G, Lied-Lied A, Nelson G, Holy CE, Weinstein R, Wei D, et al. **Cost and effectiveness of prescribing emollient therapy for atopic eczema in UK primary care in children and adults: A large retrospective analysis of the Clinical Practice Research Datalink.** *BMC Dermatol.* 2018 Oct 29;18(1).
109. Cabout E, Eymere S, Launois R, Séité S, Delvigne V, Taïeb C, et al. **Cost-effectiveness of Emollients in the Prevention of Relapse among French Patients with Atopic Dermatitis.** *Acta Derm Venereol.* 2021 Jul 30;101(7):adv00509.
110. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. **Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2018 May 1;32(5):657–82.
111. Kela. **Rates of reimbursement for medicines - kela.fi [Internet]. Kansaneläkelaitos - The Social Insurance Institution of Finland.** [cited 2021 Oct 19]. Available from: <https://www.kela.fi/web/en/reimbursements-for-medicine-expences-amount>

112. Ariëns LFM, Van Nimwegen KJM, Shams M, De Bruin DT, Van der Schaft J, Van OS-Medendorp H, et al. **Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment.** Acta Derm Venereol. 2019 Jul 1;99(9):762-8.
113. Thyssen J, Brenneche A, Madsen M, Pedersen M, Trangbaek D, Vestergaard C. **Societal Costs of Moderate-to-severe Atopic Dermatitis Occurring in Adulthood: a Danish Register-based Study.** Acta Derm Venereol. 2021;101(9):adv00538.
114. Girolomoni G, Luger T, Nosbaum A, Gruben D, Romero W, Llamado LJ, et al. **The Economic and Psychosocial Comorbidity Burden Among Adults with Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis in Europe: Analysis of a Cross-Sectional Survey.** Dermatol Ther (Heidelb). 2021;11(1):117-30.
115. Darbà J, Marsà A. **Atopic dermatitis in specialized centers in Spain: a retrospective analysis of incidence and costs (2000-2017).** Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res. 2021;21(4):737-42.
116. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. **Economic Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Population-Based Study (IDEA Study).** Actas Dermosifiliogr. 2018 Jan 1;109(1):35-46.
117. Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz IA, Mensing U, Wettemann N, et al. **Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-sectional study in nine European countries.** Acta Derm Venereol. 2019;99(3):263-7.
118. Launois R, Ezzedine K, About E, Reguai Z, Merhand S, Heas S, et al. **Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2019 Oct 1;33(10):1921-7.
119. Murray G, O'Kane M, Watson R, Tobin AM. **Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland.** Clin Exp Dermatol. 2021 Jan 1;46(1):157-61.
120. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, et al. **Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial.** J Allergy Clin Immunol. 2017;140(3):845-853
121. Staab D, Diepgen T L, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J et al. **Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial** BMJ 2006; 332 :933
122. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, et al. **ET-FAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020;34(12):2717-2744.
123. Dupre-Goetghebeur D, Dutray S, Gueguen A, Scholhammer M. Walk of Skin. **Poster at the 17th Congress of the European Society for Dermatology and Psychiatry**

ABREVIATURAS

DA	Dermatitis atópica
EFA	Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias
MC	Médicos de cabecera
GPwER	Médico de cabecera con rol extendido
PS	Profesional de la salud
ISAAC	Estudio Internacional de Asma y Alergias en la Infancia
MAP	Médico de atención primaria
CdV	Calidad de vida
R. U.	Reino Unido
EE. UU.	Estados Unidos

MIEMBROS DE LA COMISIÓN PARA EL CONSENSO

Elizabeth Angier	Directora clínica, atención primaria, West Hampshire Clinical Commissioning Group.	Reino Unido
Joana Camilo	Directora ejecutiva de CREATING HEALTH - Research & Innovation Funding. Presidenta fundadora de ADERMAP - Asociación de Dermatitis Atópica de Portugal.	Portugal
Özlem Ceylan	Presidente fundador de la Asociación Viviendo con Alergia de Estambul.	Turquía
Jan Gutermuth	Presidente del Departamento de Dermatología y jefe de Inmunología de la Piel y del Grupo de Investigación sobre la Tolerancia Inmunitaria de VUB University Hospital, Bruselas (UZ Brussel) / Vrije Universiteit Brussel/VU.	Bélgica
Rob Horne	Profesor de Medicina del Comportamiento de la Facultad de Farmacia de la University College de Londres.	Reino Unido
Swen Malte John	Presidente del Departamento de Dermatología, Medicina Medioambiental de la Universidad de Osnabrueck.	Alemania
Tina Mesarič	Líder de proyecto del Instituto Atopika, Maribor.	Eslovenia
Carle Paul	Profesor titular y expresidente del Departamento de Dermatología del Hospital Larrey, Universidad de CHU Toulouse y Paul Sabatier en Toulouse.	Francia
Sibylle Plank-Habibi	Jefa del Equipo de Dietistas del Departamento de Dermatología y Alergología. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau.	Duitsland
Gitte Rasmussen	Profesional en enfermería clínica especializada, máster en Ciencias de la Enfermería, estudiante de doctorado en el Hospital Universitario de Aarhus, Departamento de Dermatología de la Universidad de Aarhus.	Dinamarca
Johannes Ring	Profesor y presidente del Departamento de Dermatología y Alergología del campus de Biederstein de la Universidad Técnica de Múnich.	Alemania
Esther Serra Baldrich	Responsable de la Unidad de Enfermedades Cutáneas Inmunoalérgicas del Servicio de Dermatología del Hospital de Sant Pau, en Barcelona.	España
Mette Sondergaard Deleuran	Presidenta, médica, doctora en Medicina, Departamento de Dermatología de la Universidad de Aarhus.	Dinamarca
Snežana Šundić - Vardić	Presidenta de la Asociación La Alergia y Yo, Belgrado.	Serbia
Zsuzsanna Szalai	Jefa del Departamento de Dermatología Pediátrica del Instituto Nacional de la Infancia Heim Pal, en Budapest.	Hungría
Andreas Wollenberg	Profesor del Departamento de Dermatología de la Universidad Ludwig-Maximilian, en Múnich. Jefe de la Unidad de Dermatología Conservativa y Pediátrica, Departamento de Dermatología, LMU Múnich.	Alemania

METODOLOGÍA

Este informe se ha elaborado principalmente a partir de las opiniones de los participantes de las reuniones de consenso y se complementa con datos de publicaciones identificados en una revisión de la literatura que se llevó a cabo en PubMed, siguiendo la estrategia de búsqueda descrita a continuación (cuadro 3):

Cuadro 3. Estrategia de búsqueda en la literatura

Ámbito	Europa (definición de Europa de la OMS) – únicamente estudios realizados en países europeos
Período de búsqueda	Del 1.º de enero de 2001 al 31 de diciembre de 2021 (en el caso de temáticas/hallazgos similares, se seleccionó la publicación más reciente para su comparación)
Motor de búsqueda	PubMed, Google Scholar
Idioma	Inglés
Términos clave	Definidos según la temática buscada (siempre incluyendo "dermatitis atópica" "eccema")
Datos a extraer	Declaraciones (hallazgos y cifras) que definen: 1. la situación actual (sección de resultados de las publicaciones) 2. los desafíos (sección de discusión de las publicaciones) 3. las soluciones y las recomendaciones (sección de discusión de las publicaciones, si estaban disponibles)
Temáticas	<ol style="list-style-type: none">1. Estigma2. Acoso3. Carga emocional4. Carga física5. Adolescentes (población vulnerable)6. Crianza de hijos, cuidado de hijos7. Experiencia del paciente: subdiagnóstico y sobrediagnóstico, derivación a especialistas, tratamiento y abordaje, seguimiento, búsqueda en Internet/redes sociales para consulta8. Comunicación médico-paciente (y cuidador): comprensión de la enfermedad y el tratamiento, eventos adversos9. Enfoque del equipo de atención multidisciplinario: el papel de los profesionales en enfermería, los psicólogos, los farmacéuticos, los nutricionistas y los dietistas, otros10. Formación médica: conocimientos sobre la enfermedad y terapias (médicos de atención primaria, dermatólogos)11. Cumplimiento terapéutico (factores que obstaculizan el cumplimiento del tratamiento/la continuidad en el tratamiento)12. Uso de terapias complementarias/alternativas13. Impacto económico de la enfermedad (coste de la enfermedad + perspectiva social [gastos de bolsillo de los pacientes] + factores de ineficiencia)

Se consideraron en primer lugar las publicaciones de estudios europeos. En segundo lugar, se consideraron las publicaciones de estudios de otras partes del mundo. Los hallazgos en la literatura sirvieron para corroborar y comparar las opiniones de los pacientes y los profesionales de la salud que participaron en las reuniones de consenso sobre la carga de la dermatitis atópica.

DESCARGUE EL INFORME SOBRE EL CONSENSO EUROPEO EN
CUANTO AL ECCEMA ATÓPICO/LA DERMATITIS ATÓPICA





European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias

35 Rue du Congrès, 1000 Bruselas, Bélgica

Tel.: +32 (0)2 227 2712

Correo electrónico: info@efanet.org

www.efanet.org



@EFA_Patients



@EFAPatients



LinkedIn



YouTube

#AtopicEczemaBurden

Número de identificación del Registro de Transparencia de la UE: 28473847513-94

EFA agradece las becas educativas sin restricciones de AbbVie,
LEO Pharma y Sanofi/Regeneron que hicieron posible este proyecto.



ENVIRONMENTALLY FRIENDLY PAPER