

Medical Department

IHD



Atlas de la **urticaria crónica** en España

ES2110085195



Los proyectos **ATLAS** se impulsan de forma conjunta entre la asociación de pacientes y Novartis y permiten generar conocimiento y evidencia en distintos canales, con distintos objetivos y para distintos stakeholders

Espondiloartritis axial 2017



Migraña 2018



DMAE 2020



Publicaciones científicas

Pósters en congresos

Campañas de sensibilización sobre las patologías

Evidencia para la toma de decisiones

Comunidad médica

Pacientes/
Familiares

Planificadores
y gestores
sanitarios

Situación actual y necesidades no cubiertas



SITUACIÓN

- Estudios internacionales constatan el impacto de la UC en la CVRS en pacientes
- No se dispone de datos cuantitativos que describan el patient Journey del paciente en España y sus necesidades biopsicosociales
- Se necesita empoderar a los pacientes para que participen de forma activa en la toma de decisiones sobre su salud

La carga de la UC: relevancia **internacional**

DERMLINE



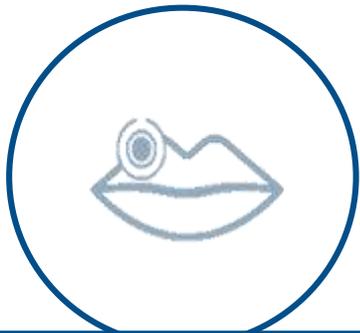
- ✓ Carga de la patología
- ✓ Satisfacción de los pacientes con la atención médica recibida

Patient journey emocional



- ✓ Mapa emocional, de experiencias y aspectos médicos del paciente con UC a lo largo de su recorrido por la enfermedad

Los pacientes con **UC** sufren síntomas impredecibles y debilitantes, que **impactan en su CV**



Casi **la mitad de las personas** con urticaria crónica de moderada a grave sufren de **angioedema doloroso**¹



Hasta **1 de cada 3 personas** con urticaria crónica de moderada a grave tienen **depresión o ansiedad**²



Los pacientes informan que el sueño es uno de los peores aspectos afectados de su vida¹



Aproximadamente **1 de cada 5 pacientes** tiene que tomarse un tiempo fuera del trabajo debido a su UC¹

Objetivos del ATLAS

OBJETIVO PRINCIPAL

- Generar evidencias sobre el impacto de la urticaria crónica (UC) para impulsar un cambio de modelo de la atención sanitaria y social a estas personas, que mejore su calidad de vida.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Describir el perfil sociodemográfico de las personas afectadas por UC.
- Identificar la situación actual en relación al diagnóstico, la atención y el tratamiento de la UC.
- Evaluar el impacto de la UC en la vida laboral, social y personal de las personas afectadas.
- Evaluar el impacto económico de la UC.
- Identificar las necesidades no cubiertas para el abordaje y manejo integral de la UC.
- Apuntar propuestas de mejora para la atención de la UC desde la perspectiva multidisciplinar.

El **ATLAS** permitirá explorar el impacto de la urticaria desde la perspectiva de pacientes y profesionales sanitarios para impulsar un cambio de modelo sanitario

Metodología

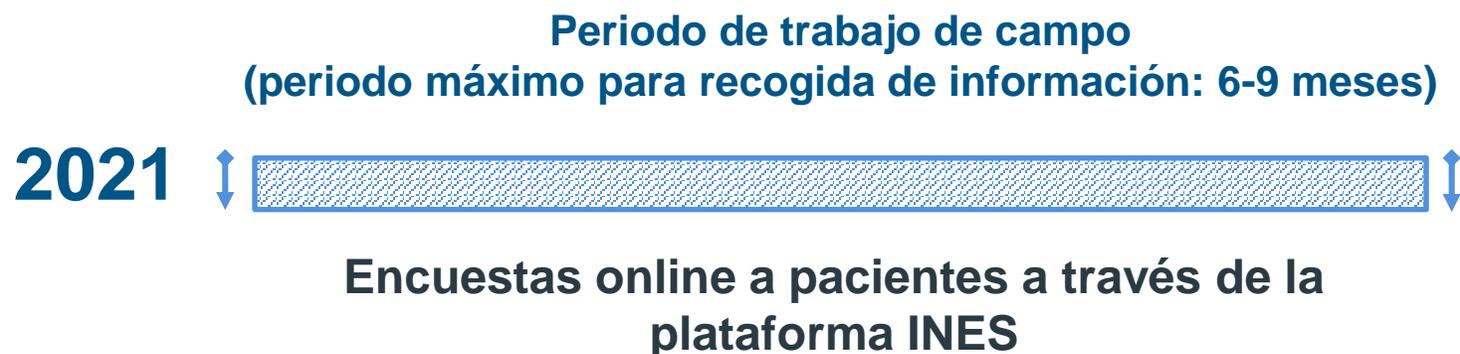
Estudio Observacional

Carga económica de la enfermedad

Propuestas de mejora de la atención: Advisory Boards + Delphi

El ATLAS se compone de tres partes/metodologías que se complementan entre sí. Para cada parte se compone un Comité Asesor con un coordinador en cada uno de ellos.

Estudio observacional transversal basado en un **questionario online** facilitado por alergólogos y dermatólogos a pacientes con urticaria crónica

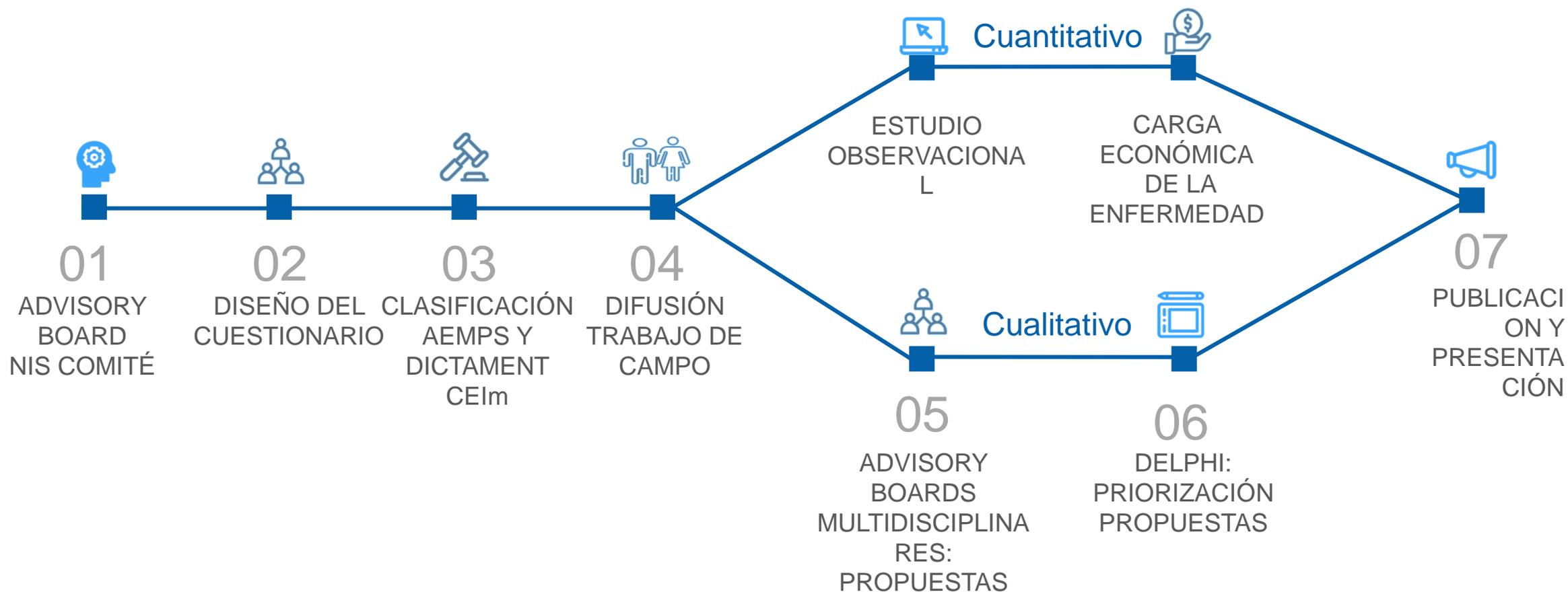


Dermatólogos y alergólogos de 25 hospitales de tercer nivel de España reclutaron a los pacientes y les ofrecieron participar en dicha encuesta



Durante el trabajo de campo el objetivo se han obtenido 624 encuestas

Fases del proyecto



A través de dos **Advisory Boards** multidisciplinares se definirán propuestas de mejora del abordaje de la UC que serán validadas y priorizadas mediante el método **Delphi** (1/2)



2 Advisory Boards online

Metodología cualitativa que persigue la extracción de información clave de mano de expertos en una materia. La reunión estará dinamizada por una persona experta en esta metodología, en base a un guion de preguntas

Con un análisis de los resultados de la encuesta a pacientes se convocó a un grupo multidisciplinar (*n=8 en cada reunión*)

PROPUESTAS MEJORA DEL ABORDAJE

- Dermatólogos/as
- Alergólogos/as
 - Pacientes
 - Psicólogos
 - Enfermería
- Médicos/as de AP
 - Médicos de Urgencias
- Farmacéuticos/as
- Responsable de Continuidad Asistencial



Delphi online

El método Delphi permite la recogida de información de un grupo de expertos amplio y persigue el máximo consenso sobre el tema a analizar. El consenso se puede conseguir con una consulta pero a veces será necesario realizar consultas reiteradas (2-3 rondas)

Se invitó a un grupo multidisciplinar amplio para obtener, por consenso, del listado de propuestas surgidas de los advisory boards (*n=104 expertos*)

VALIDACIÓN Y PRIORIZACIÓN DE PROPUESTAS en base a los criterios de **necesidad para el paciente en sentido holístico (salud y calidad de vida); y factibilidad de implantación de cada propuesta**

La carga económica de la enfermedad permitirá concretar el coste global de la UC en España

Costes directos sanitarios	Costes directos no sanitarios	Costes indirectos
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico (pruebas diagnósticas y médicas) • Tratamientos farmacológico financiado/no financiado • Visitas Atención Primaria • Visitas a Especialistas • Visitas a profesionales sanitarios y del Sistema Social • Hospitalizaciones • Urgencias • ... 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores familiares / remunerados • Adaptación vivienda/vehículo /ayudas técnicas • Transporte • Tratamientos no farmacológicos (otras terapias) • Tratamientos de rehabilitación y ejercicio físico • ... 	<ul style="list-style-type: none"> • Absentismo y presentismo laboral • Bajas laborales (temporal y permanente) • Jubilación anticipada • Pérdida de actividades de ocio • Comorbilidades • ...

Tabla 14. Costes totales por paciente y año, según categoría de coste y financiación (€ 2019)

Categoría de coste		Financiación pública	Financiación privada	Total	% total
Costes directos sanitarios	Media	2.330,52 €	591,50 €	2.922,02 €	35,2%
	%	79,8%	20,2%	100,0%	
Costes directos no sanitarios	Media	277,86 €	3.417,09 €	3.694,95 €	44,5%
	%	7,5%	92,5%	100,0%	
Costes indirectos	Media	1.681,78 €	No aplica	1.681,78 €	20,3%
	%	100,0%	No aplica	100,0%	
Costes totales	Media	4.290,16 €	4.008,59 €	8.298,75 €	100,0%
	%	51,7%	48,3%	100,0%	

Fuente: Objetivo DMAE. Situación actual y propuestas de mejora para la atención sociosanitaria de la DMAE. Nephila Health Partnership, S.L. 2020. Acceso: <https://www.novartis.es/sites/www.novartis.es/files/Objetivo-DMAE-Informe-Interactivo.pdf>