



▶ 17 Enero, 2016

■ SALUD / MESA REDONDA

Urticaria crónica

Las nuevas tecnologías «revolucionan» el control de la enfermedad

Hasta hace pocos años ha sido una enfermedad huérfana y los afectados eran los únicos concedores para valorar la gravedad de la patología. Los nuevos proyectos digitales son el punto de encuentro médico entre el facultativo y el paciente

M. ARMAS / B. MUÑOZ • BARCELONA

La Centenaria de las enfermedades de la piel. Así podría definirse a la urticaria crónica, una patología dermatológica que, aunque no es muy frecuente y sólo la padece entre un uno y un dos por ciento de la población, produce erupciones cutáneas en forma de ronchas o habones y tiene un gran impacto en la calidad de vida del paciente. Esta enfermedad «huérfana», a la que se dedican pocos recursos y, en ocasiones, los afectados no reciben la atención que merecen, así como el papel que las nuevas tecnologías juegan en el abordaje de la enfermedad fueron los ejes sobre los que se centró el último encuentro Novartis-A Tu Salud.

Esta es una afección cutánea grave, crónica y angustiosa difícil de diagnosticar y de controlar, sigue siendo un reto para la comunidad científica. La doctora Ana Gimenez-Arnau, dermatóloga y responsable de la Unidad de Inmunología-Alergia Cutánea y Fotobiología del Hospital del Mar en Barcelona, sostiene que «el paciente es el que vive la enfermedad y el que la entiende. En dermatología para, por ejem-

plo, la psoriasis o la dermatitis atópica todas las herramientas que se tienen de evaluación de gravedad de la enfermedad están llevadas por el médico. Sin embargo, la única patología donde la afectación de todo lo asume el enfermo es la urticaria crónica». Por ello, la unión de los pacientes es clave para entender la enfermedad y poder actuar sobre ella. María Antonia Gimeno, secretaria de la Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC) explica que, precisamente, la labor de la asociación no es otra que «sensibilizar a la población, llegar a los pacientes para ofrecerles información y que sepan que les puedes respaldar, apoyar y orientar. Que no están solos».

En concreto, las nuevas tecnologías han supuesto un antes y un después, hasta el

punto de cambiar el paradigma de la urticaria crónica. Pero todo esto no habría sido posible sin las asociaciones de pacientes que han hecho un gran esfuerzo en la elaboración de diferentes proyectos digitales para ayudar a los pacientes en el día a día de la enfermedad. «Gracias a estas iniciativas, el enfermo ve que no está solo con su enfermedad y puede compartirla de manera transparente y con rigor», explica la doctora Marta Ferrer Puga, directora del departamento de Alergología e Inmunología Clínica de la Clínica Universidad de Navarra.

REGISTRO

Un ejemplo de ello es «UrticariApp - Urticaria bajo control», una aplicación que permite de una forma muy sencilla mantener un registro de la actividad diaria de urticaria crónica y angioedema y poder exportarlo y enviarlo por correo electrónico al profesional sanitario. Vivir en soledad la enfermedad es una realidad que sufren la mayoría de los afectados. «La urticaria crónica perjudica en el día a día: la ropa que te pones, en lo que comes, incluso en la toma de ciertos medicamentos. Pero el poder compartir tu experiencia con otras personas que saben por lo que

La creencia de que los conservantes y los aditivos alimentarios guardan relación con la enfermedad no tiene ningún fundamento

De izda a dcha, la doctora Ana Gimenez-Arnau; Jordi Valls de Novartis, la doctora Marta Ferrer Puga y María Antonia Gimeno en representación de los pacientes



REPORTAJE GRÁFICO SHOOTING



▶ 17 Enero, 2016



estás pasando te libera», relata Gimeno. A pesar de la ayuda que suponen las nuevas tecnologías, es imprescindible, según Ferrer, «no tener una actitud tan pasiva. Hay que ser proactivo y darle la vuelta a la Medicina y hacerla más del futuro. Hoy en día, se mueve en unos compartimentos estancos y los pacientes no tienen acceso a un tratamiento óptimo para su enfermedad por falta de información y acceso a una comunidad de pacientes que tienen la misma patología».

FIABILIDAD

Precisamente, esa búsqueda de información sobre la enfermedad puede conducir, en ocasiones, a obtenerla con escasa fiabilidad. En este sentido, Ferrer advierte de que «las redes traen muchas ventajas, pero es constante que los pacientes de urticaria crónica intenten buscar un alérgeno que es lo que se lo está produciendo y se encuentran con dietas muy difíciles de llevar y muy incómodas. Hay mucha creencia de que los conservantes y los aditivos alimen-

ANA GIMENEZ-ARNAU

DERMATÓLOGA RESPONSABLE DE LA UNIDAD DE INMUNOLOGÍA-ALERGIA CUTÁNEA Y FOTOBIOLOGÍA DEL HOSPITAL DEL MAR



MARTA FERRER

DIRECTORA DEL DEPARTAMENTO DE ALERGOLOGÍA E INMUNOLOGÍA CLÍNICA DE LA CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA



M^a ANTONIA GIMENO

SECRETARIA DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE URTICARIA CRÓNICA (AAUC)



ENCIFRAS

10-20%

DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA HA SUFRIDO, EN ALGÚN MOMENTO DE SU VIDA, UN CUADRO AGUDO DE URTICARIA

300.000

ESPAÑOLES PADECEN URTICARIA CRÓNICA

70%

DE LOS AFECTADOS SE SIENTE LIMITADO EN SUS RELACIONES SOCIALES

tarios guardan relación con la enfermedad, pero la realidad es que por su peso molecular bajísimo no pueden sufrir unión con la inmunoglobulina A que es la que genera reacciones alérgicas. Esto es una creencia muy extendida que no tiene ningún fundamento». Incluso, Giménez-Arnau añade que «el paciente tiende a pensar que hace algo mal que puede corregir o que le pasa porque ha hecho algo que no tenía que hacer y le cuesta entenderlo».

Dentro del control de la enfermedad, disponer de un experto que controle la enfermedad puede parecer una obviedad, pero la realidad indica que esto no siempre es así. Por ello, otra de las iniciativas impulsadas por los pacientes ha sido «Urticaria Map», un mapa que contiene los hospitales y clínicas de toda España que están especializados en el diagnóstico y tratamiento de la Urticaria Crónica. El objetivo es dar respuesta a la necesidad subrayada por muchos afectados de poder localizar asistencia sanitaria específica.

«El afectado valora la gravedad de su urticaria»

La urticaria crónica, que afecta en España a cerca del 0,6 por ciento de la población, es aquella que tradicionalmente dura más de seis semanas, bien a través de un episodio o varios episodios a lo largo de la vida del paciente. Se estima que de cada 100 urticarias: el 50 por ciento dura un año, un 20 por ciento perdura tres años y otro 20 por ciento se alarga durante cinco años. Pero en este tiempo hay momentos de exacerbación. La fiebre, los antiinflamatorios, el estrés o la aspirina y el ibuprofeno pueden aumentar la gravedad de los episodios. Aunque la causa principal es un mecanismo de acción o varios que provocan que una célula libere de manera permanente la histamina que induce al habón, la lesión elemental de la urticaria. Una enfermedad de la que el propio paciente realiza la valoración de su gravedad, gracias a cuestionarios validados de calidad de vida.

Dentro de la urticaria crónica, se encuentran dos diferentes maneras de expresar la enfermedad. El episodio espontáneo es desfigurante, pica y llega a doler cuando son manchas muy profundas, y aparece tres o cuatro días a la semana, durante meses y años. Este tipo de paciente tiene hipotecada su vida, en el sentido de que no sabe cuándo le pueden salir los brotes. Mientras que hay otro grupo, las urticarias inducidas por algún factor conocido, en el que el paciente sólo tienen ronchas si se expone a esa provocación, siendo más frecuente el dermatografismo inducido por la fricción, el frío, la presión, el aumento de la temperatura corporal o la radiación ultravioleta.

«No se conoce el mecanismo, pero se puede controlar»

La calidad de vida de estos pacientes se ve afectada principalmente por la propia enfermedad y el gasto sanitario que ésta supone, debido a la inutilidad de las pruebas complementarias puesto que la urticaria crónica no tiene un marcador biológico que indique cómo avanza la patología. El picor es el síntoma que acompaña a diario, interfiriendo en el sueño y en la apariencia física. Estamos hablando de una enfermedad que tiene una afectación muy importante. La sociedad española de alergología, en un estudio de 2015 sobre calidad de vida de las enfermedades alérgicas, ha demostrado que la urticaria es de estas enfermedades la que provoca más citas a urgencias, más bajas laborales o más ausencias y falta de rendimiento escolar. De hecho, en los niños es la urticaria la que más altera la esfera psicológica de todas las enfermedades alérgicas.

Otro aspecto por el que se ve perjudicada es la aproximación diagnóstica que se hace, porque a pesar de la divulgación todavía es un área de mejora. Debemos diagnosticar bien la enfermedad y reafirmar al paciente de que es una enfermedad crónica de la que no conocemos el mecanismo pero a la que podemos controlar los síntomas. Así como tenemos que pensar no sólo en la enfermedad sino también en las consecuencias de ella, por lo que es importante el tratamiento y la aproximación terapéutica. Ganaríamos mucho tiempo si en vez de realizar tantas pruebas complementarias, lo dedicáramos a estar con el paciente para explicarle y enseñarle en qué consiste su enfermedad, para que sepa las variadas alternativas terapéuticas que existen para controlar su enfermedad.

«Compartir su vivencia libera al afectado»

La urticaria crónica es una enfermedad muy angustiosa que se vive en soledad, afectando tanto en el día a día (en la ropa que te pones, en lo que comes, en la toma de ciertos medicamentos, etc.) como en el gasto económico. Es una enfermedad que no la comentas con otros pacientes porque no los conoces, así que procuras no decir que la pades. AAUC está creada para que estos pacientes sientan que no están solos y puedan compartir sus experiencias. Pero la labor fundamental es sensibilizar a la población y llegar a las personas que la padecen para ofrecerles información y sepan que existe esta asociación que les puede respaldar, apoyar y orientar. Compartir la enfermedad permite que el paciente se libere, porque otros afectados entienden y saben por lo que se está pasando. Otro aspecto importante es la divulgación de todos los avances en la enfermedad. Ahora los tratamientos son más efectivos, se está más controlado y hay muchos especialistas de calidad que te explican realmente en qué consiste la enfermedad.

Como respuesta a la demanda de muchos pacientes, quienes no saben a donde ni a quien acudir para tratarse, se ha creado un mapa de centros especializados en diagnóstico y tratamiento de urticaria. Orientamos al mapa de la web para dirigir a la persona al centro de referencia y a los servicios de alergología y dermatología dependiendo de la localidad en la que reside. Asimismo, ya hemos llevado a cabo dos días mundiales, con campañas que tratan de explicar lo que es convivir el día a día con este problema.