EMBARGADO HASTA EL 14/09/2018

**COMUNICADO DE PRENSA**

Primer Día Europeo de Concienciación sobre la Dermatitis atópica

**Un nuevo informe revela la realidad de la dermatitis atópica grave en Europa**

**PARÍS, 14/09/2018, Congreso de la EADV** – Cuando se pregunta a los pacientes cómo es vivir con una enfermedad dermatológica crónica como la dermatitis atópica, sus respuestas asestan un golpe de realidad, obligando a revisar la percepción acerca de esta enfermedad y de quienes la padecen.

El nuevo informe europeo de la EFA *Picor de por vida: Calidad de vida y costes para las personas con dermatitis atópica grave en Europa* revela la realidad de la dermatitis atópica (también conocida como eccema atópico), una enfermedad dermatológica inflamatoria crónica que en Europa afecta al 3% de los adultos y al 20% de los menores. Uno de cada cinco casos es grave. Los resultados del informe de la EFA, extraídos de la encuesta sobre calidad de vida (QoL) más extensa realizada hasta la fecha, ponen en tela de juicio la idea preconcebida de los efectos que la dermatitis atópica sobre la vida de los pacientes. (1) (2)

En palabras de Mikaela Odemyr, presidenta de la EFA: "Las personas que padecen dermatitis atópica grave necesitan apoyo urgente. Los pacientes encuestados explican cómo gestionan los síntomas, profundos y de gran alcance, que sufren durante largos periodos y que afectan a todo su cuerpo, a su vida y a la energía con que la afrontan. Asimismo, los resultados revelan la resistencia y fortaleza que demuestran las personas afectadas por la dermatitis atópica grave, pero también la soledad y el poco reconocimiento con que viven la enfermedad, puesto que deben convivir con un picor constante y lesiones cutáneas recurrentes. Con ocasión del primer Día Europeo de Concienciación sobre la Dermatitis atópica, promovido por la EFA y nuestros miembros, hacemos un llamamiento a la comunidad médica y científica para que aúnen esfuerzos y apoyen en mayor medida a las personas con dermatitis atópica grave en sus dificultades cotidianas".

El informe sale a la luz el primer Día Europeo de Concienciación sobre el Dermatitis atópica a fin de comunicar sobre las consecuencias de los síntomas persistentes de la dermatitis atópica. (3) Muchos pacientes (23%) no ven con optimismo su vida con dermatitis atópica, el 45% presentaban síntomas graves en el momento de realizar la encuesta y, a pesar de los cuidados, sufrían casi a diario de piel seca o áspera (36%), picores (28%), piel cuarteada (17%) y descamación (20%). Habida cuenta de que solo el 15% de los pacientes se muestra muy satisfecho con su tratamiento actual, tanto ellos como sus familiares solicitan mayor inversión en investigación para desarrollar mejores tratamientos y poner fin a los ciclos y brotes que dominan sus vidas. (4)

Asimismo, reclaman mayor comprensión y atención multidisciplinaria. El 45% de los pacientes encuestados afirma que la enfermedad ha influido en sus relaciones, su vida sexual y sus aficiones la semana anterior a la entrevista. Debido a los problemas cutáneos, se sienten en inferioridad de condiciones en el trabajo (38%). Además, uno de cada cuatro pacientes encuestados —en particular los de cincuenta años o más— declara que a veces no se siente capaz de afrontar la vida.

La dermatitis atópica en su forma más grave no solo afecta a los pacientes en el plano físico y psicológico, sino también en el económico. Estas personas deben afrontar en promedio unos gastos de 927,12 € al año para acceder a los cuidados médicos que necesitan. También aumentan sus necesidades diarias, como las relacionadas con la higiene personal (+18%/mes).

**Notas a los editores:**

Demuestre su apoyo a los pacientes de eccema atópico y utilice el marco de Facebook disponible aquí: [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

1. Los 1 189 participantes del estudio "Vidas atópicas" eran adultos que habían recibido un diagnóstico de dermatitis atópica grave y procedían de nueve países de la Unión Europea (República Checa = 52, Dinamarca= 50, Francia = 180, Alemania = 180, Italia = 180, Países Bajos = 150, España = 180, Suecia = 37 y Reino Unido = 180). El informe está disponible en [www.efanet.org](http://www.efanet.org) en nueve idiomas.
2. La encuesta se realizó conforme a los métodos de sondeo de calidad de vida (QoL) e impacto económico. Para cuantificar la calidad de vida y el coste de forma comparable entre países, utilizamos instrumentos científicos vigentes y validados. Las consecuencias emocionales de la dermatitis atópica en quienes lo padecen se han cuantificado mediante una nueva herramienta validada desarrollada por la EFA. La Escala de Consecuencias Emocionales del Dermatitis atópica (AESEC©) incluye elementos recogidos en otros estudios sobre calidad de vida y aspectos tratados con frecuencia en las redes sociales por personas que padecen dermatitis atópica. Los elementos se han redactado de nuevo específicamente como afirmaciones positivas y negativas, y un grupo de expertos en psicología, investigación y lingüística los han verificado. Se realizó una evaluación previa en línea de un cuestionario con 37 elementos en 5 países de la UE (n=100) para determinar cuáles eran las afirmaciones más sensibles y fiables. La escala AESEC © validada resultante consta de 28 elementos basados en la fiabilidad y correlación entre elementos.
3. El Día Europeo de Concienciación sobre la Dermatitis atópica se celebra por vez primera el 14 de septiembre de 2018 por iniciativa de la EFA con el objetivo de informar, apoyar y movilizar iniciativas en torno al dermatitis atópica en Europa mediante una campaña en línea etiquetada como #AtopicEczemaDay, un marco para las redes sociales (disponible en [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)) y una exposición fotográfica con el nombre *Vidas atópicas* presentada en el congreso de la EADV en París (#AtopicalLives).
4. Se invitó a todos los encuestados a enviar mensajes relacionados con la dermatitis atópica. La EFA ha seleccionado aquellos que recogen recomendaciones concretas para mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la vida de quienes padecen esta enfermedad.

**La Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias** (EFA) es una red integrada por 43 organizaciones de pacientes con alergia, asma y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) de 25 países europeos, consagradas a lograr que estos pacientes vivan sin restricciones, con derecho y acceso a los mejores tratamientos y en un entorno seguro.

**Para más información, póngase en contacto con la directora de política y comunicaciones de la EFA:**

Isabel.proano@efanet.org / +32 484 939 559 / +32 (0) 2 227 2712