



Hoy, 1 de octubre, se celebra por primera vez el Día Mundial de la Urticaria Crónica

EL 73% DE LOS AFECTADOS DE URTICARIA CRÓNICA TIENE QUE CANCELAR SUS ACTIVIDADES SOCIALES DEBIDO A SU ENFERMEDAD

- Entre el 10 y el 20% de la población ha sufrido, en algún momento de su vida, un cuadro agudo de urticaria
- La Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC) pone en marcha la campaña *'Ponte en mi piel'* para sensibilizar sobre el grave impacto que esta enfermedad tienen en la calidad de vida de quienes la padecen
- Algunos datos son ilustrativos de los efectos negativos, físicos y emocionales de la urticaria crónica: más del 70% se siente limitado en sus relaciones sexuales; o casi uno de cada cuatro no puede asistir al trabajo al menos una vez al mes
- Las causas que provocan la urticaria crónica son difíciles de determinar y su diagnóstico no siempre resulta fácil, lo cual supone un desafío, tanto para el especialista clínico como para el propio paciente
- A través de la exposición *'Ponte en mi piel'* se muestran escenas cotidianas donde se expresa la frustración, ansiedad o dolor que causa convivir cada día con urticaria. Puede visitarse del 1 al 13 de octubre en el Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid, y desde el 2 al 31 de este mes en el Hospital del Mar de Barcelona

Madrid, 1 de octubre de 2014. Bajo el lema *'Ponte en mi piel'*, la Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC) quiere concienciar, con motivo del Día Mundial de esta enfermedad, que se celebra por primera vez el 1 de octubre, sobre el grave impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen.

"Nuestra calidad de vida se ve deteriorada en muchos sentidos. Se trata de una enfermedad que no te deja tener una vida normal", explica **Dña. Meritxell Cortada**, presidenta de la AAUC. *"Por ejemplo, hay noches en las que el picor y el malestar te despiertan y no te dejan dormir o tienes que tener mucho cuidado con el contacto físico, desde qué zapatos te compras al roce de una etiqueta, pasando por el contacto más íntimo con tu pareja".*

A través de la campaña *'Ponte en mi piel'*, que se lleva a cabo con la colaboración de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC), se espera promover la reflexión sobre la vida de las personas que padecen urticaria crónica y, al mismo tiempo, hacer una llamada a la empatía y a la comprensión. *"Si nos conocen, si la sociedad es capaz de ponerse en nuestra piel, entonces el resto de nuestras necesidades se irán cubriendo",* subraya Meritxell.

En este sentido, el **Dr. Joaquín Sastre**, presidente electo de la SEAIC y jefe de Servicio de Alergología del Hospital Fundación Jiménez Díaz, señala la importancia de esta iniciativa para sensibilizar a la población y los profesionales sobre esta enfermedad tan devastadora por su morbilidad y gran afectación de la calidad de vida.

“Según el registro Alergológica¹, de todas las patologías vistas por el alergólogo, la urticaria es la enfermedad con mayor impacto en la calidad de vida y la que requiere más visitas a los servicios de urgencias. En gran parte, ello se debe a factores como deterioro del aspecto físico (lesiones cutáneas visibles), alteraciones en su vida social y diaria (falta de sueño, etc.), duración de sus síntomas y la falta de una causa conocida”, comenta el especialista.

La urticaria crónica es una afección dermatológica. Se trata de un tipo de urticaria especialmente molesta para el paciente; consiste en la aparición prácticamente diaria de habones (ronchas) por todo el cuerpo, asociadas a picor y a veces acompañados de angioedema (hinchazones), que tiene una duración de al menos un mes y medio.

No se suele conocer su causa, no es debida a una alergia, tampoco se contagia ni es mortal.

Campaña ‘Ponte en mi piel’

Como explica Meritxell el objetivo de la primera celebración del Día Mundial de la Urticaria es sensibilizar a la población y mostrar el impacto en la calidad de vida que la enfermedad supone para quienes la padecen.

“Ponte en mi piel” es una colección de casi 20 escenas cotidianas en las que una fotografía acompañada de una frase o testimonio expresa la frustración, ansiedad o dolor que causa convivir cada día con urticaria.

“Preguntamos a nuestros socios y seguidores en las redes sociales cómo la enfermedad afecta a su calidad de vida. Con ello, pretendíamos buscar momentos representativos del día a día a día que, aunque para la mayoría de las personas no suponen ningún problema, para nosotros pueden convertirse en un imposible. ‘Ponte en mi piel’ es resultado de este proceso”, comenta.

Esta exposición puede visitarse del 1 al 13 de octubre en el Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid, y desde el 2 al 31 en el Hospital del Mar de Barcelona y se espera que pueda visitar muchas más ciudades y hospitales para así llegar al mayor número de personas posible y mejorar el conocimiento sobre la enfermedad.

Al mismo tiempo, la Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC) ha creado la **página web** <http://diamundial.urticariacronica.org> con toda la información disponible sobre el Día Mundial.

Y desde el mes de agosto, en preparación del Día Mundial, inició una campaña informativa en las redes sociales mediante la cual se están publicando datos e información sobre la urticaria con el hashtag #SabiasQue.

Impacto de la urticaria crónica en la calidad de vida

Entre el 1 y el 2% de la población sufre urticaria crónica y entre el 10 y el 20% ha padecido, en algún momento de su vida, un cuadro agudo de urticaria. Esta enfermedad afecta a dos mujeres por cada hombre y tiene una mayor prevalencia en personas de entre 20 y 40 años.

¹ Navarro, A. R. (2006). Alergológica 2005. *Factores epidemiológicos, clínicos y socioeconómicos de las enfermedades alérgicas en España*. Madrid: Luzán, 5, 107-32.

Las causas que la provocan son difíciles de determinar y su diagnóstico no siempre resulta fácil, lo cual supone un desafío, tanto para el especialista clínico como para el propio paciente, cuya calidad de vida se ve afectada en diferentes aspectos como el descanso, el estado de ánimo o el ámbito social.

Algunos datos son ilustrativos de los efectos negativos, físicos y emocionales de la urticaria crónica: el 73% de los afectados cancela su participación en actos sociales, más del 70% se siente limitado en sus relaciones sexuales; o casi uno de cada cuatro no puede asistir al trabajo al menos una vez al mes.

“Recientemente, añade el Dr. Sastre, se ha realizado un estudio sobre la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad. Los pacientes sienten su vida diaria afectada de igual forma que aquellas personas que han sufrido un doble bajpás aorto-coronario”.

“Esto es así porque además de las molestias propias que acompañan a esta erupción cutánea (intenso picor, hinchazón, etc.), al aparecer lesiones en la piel sin interrupción, los afectados buscan incansablemente factores desencadenantes sin éxito. Por ello prescinden en la dieta de ciertos alimentos, lo achacan a situaciones de estrés o ansiedad en el trabajo, en la familia, etc. Comienza una búsqueda inútil de factores desencadenantes y, como desgraciadamente la enfermedad sigue su curso, se puede originar una inestabilidad emocional y una angustia por solucionar el problema”, enumera.

La urticaria crónica es una enfermedad difícil de controlar en algunos casos. Requiere encontrar el tratamiento más idóneo para cada paciente, y es frecuente que no sea eficaz al primer intento.

A pesar de ello, el Dr. Sastre asegura que *“cuando una urticaria crónica se estudia y afronta con paciencia, en la mayoría de los casos al final se encuentra un tratamiento eficaz, que permite al paciente desarrollar una vida completamente normal y dejar atrás un gran problema”.*

En este sentido y dadas las características de la enfermedad (de evolución poco predecible, con brotes que pueden durar de 2 meses a 5 años, y que tras años libres de síntomas pueden reaparecer al cabo de 5 o 10 años), la información al paciente se plantea como una intervención paralela, ya que la conducta del paciente frente a los brotes o la propia evolución de la enfermedad juega un papel importante.

“Por tanto, el primer reto en el manejo de la urticaria crónica es explicar al paciente su enfermedad y como se va a afrontar clínicamente, e insistir en que tiene un curso caprichoso. El segundo es hacer un tratamiento escalonado y siguiendo las recomendaciones de las guías”, concluye el Dr. Sastre.

Sobre la Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC)

La Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC) es una asociación sin ánimo de lucro que agrupa a las personas afectadas por la urticaria crónica con el objetivo de facilitar información, ofrecer apoyo, mejorar la calidad de vida de los afectados, promover la investigación, establecer vínculos de colaboración con otras entidades y sensibilizar a la población.

La AAUC está en la actualidad en un proceso de expansión en red, para poder acercar la información al máximo número de pacientes posibles y así ser el principal referente a nivel estatal que representa, defiende y atiende a las personas afectadas por la urticaria crónica, y lo hace con la participación activa de sus miembros y otros agentes de interés afín.

En palabras de la presidenta de la Asociación *“todos aquellos que sufren urticaria crónica no están solos, somos muchos y juntos conseguiremos mejorar nuestra calidad de vida. En este sentido, la Asociación ofrece información de calidad y actualizada de los últimos tratamientos disponibles e investigaciones abiertas, organizamos conferencias y otros puntos de encuentro con pacientes y profesionales sanitarios y queremos, en la medida de nuestras posibilidades, fomentar la investigación”*.

www.urticariacronica.org
hola@urticariacronica.org

Para más información

Gabinete de Prensa – Berbés Asociados (91 563 23 00)

María Gallardo / Alba Corrada

678 54 61 79 / 670 655 038

E-mail: mariagallardo@berbes.com / albacorrada@berbes.com