

Liderado por:



Proyecto **KOAN**

**MEJORA DE LA ATENCIÓN AL
PACIENTE CON ENFERMEDAD
INFLAMATORIA INTESTINAL**

Creado con la colaboración de:



RESPONSABLES DEL INFORME

GETECCU

Javier P. Gisbert *Presidente de GETECCU*

IESE - CRHIM

Javier Mur *Senior Associate CRHIM - IESE*

Jordi Cohen *Associate CRHIM - IESE*

TAKEDA

Jaime Rivas *Director de RR.II., Gestión Sanitaria y
Comunicación Corporativa Iberia*

María Jesús Pérez *Gerente de Proyectos Estratégicos*

EQUIPO ASESOR

Jordi Guardiola *Jefe de Sección EII Hospital Universitario de Bellvitge*

Fernando Gomollón *Jefe de Sección EII Hospital Clínico
Universitario de Zaragoza*

Ángeles Roca *Coordinadora de proyectos ACCU Cataluña*

Laura Marín *Enfermera especializada en EII en Hospital Universitario
Germans Trias i Pujol y Hospital de Sant Pau*

GETECCU

El Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) es una Asociación de ámbito nacional cuyo objetivo es el estudio y la investigación de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) y la homologación de los criterios clínico-terapéuticos en su diagnóstico y tratamiento.

Cuenta con más de 700 afiliados y su misión es mejorar la vida de las personas con EII promoviendo la excelencia asistencial, docente, investigadora e influyendo en las acciones políticas y sociales.

IESE-CRHIM

El Centro de Investigación en Gestión Sanitaria (CRHIM) del IESE desarrolla proyectos de innovación en el ámbito de la Salud, integrando a todos los agentes clave que intervienen y hacen posible los cambios en los procesos y en los modelos de gestión.

El CRHIM ha publicado diversos estudios que permiten compartir el conocimiento generado con los gestores y profesionales sanitarios, y se ha posicionado como centro de referencia y excelencia en el sector.

El IESE lleva más de 30 años investigando en el sector sanitario y desarrolla programas específicos como el Encuentro anual del Sector Sanitario y el Healthcare Management Program (HMP).

TAKEDA

Takeda Pharmaceutical Company Limited es una empresa farmacéutica global basada en la I+D comprometida con ofrecer un futuro mejor y más brillante a los pacientes, convirtiendo la ciencia en medicamentos que cambian vidas. Takeda concentra sus esfuerzos de investigación en las áreas terapéuticas de oncología, gastroenterología y sistema nervioso central. También cuenta con programas de desarrollo específicos en enfermedades cardiovasculares, así como candidatos de última fase para vacunas. Takeda

trabaja en I+D a nivel interno y conjuntamente con socios con el fin de mantenerse a la vanguardia de la innovación. Más de 30.000 empleados de Takeda están comprometidos con mejorar la calidad de vida los pacientes, trabajando con nuestros socios en el sector de la salud en más de 70 países. Si desea obtener más información sobre Takeda España, visite la web www.takeda.es

INDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN
2. VISIÓN GENERAL DEL PROYECTO
3. PARTICIPANTES
4. NECESIDADES DEL PACIENTE CON EII
5. INTERVENCIONES DE MEJORA DE LA ATENCIÓN
6. LAS 10 ACCIONES PRIORITARIAS

ANEXOS

- I. Necesidades de los pacientes
- II. Intervenciones
- III. Bibliografía

1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)

La EII engloba una serie de enfermedades crónicas de carácter inflamatorio que afectan al tubo digestivo.

Las más prevalentes son la Colitis Ulcerosa y la Enfermedad de Crohn (véase figura 1).

El origen de estas enfermedades es desconocido, y en su patogenia intervienen factores genéticos, alteraciones de la respuesta inmunitaria y factores ambientales. Son de curso crónico, sin tendencia a la curación y con una evolución difícil de predecir, en la que alternan periodos de mayor y menor intensidad sintomática.

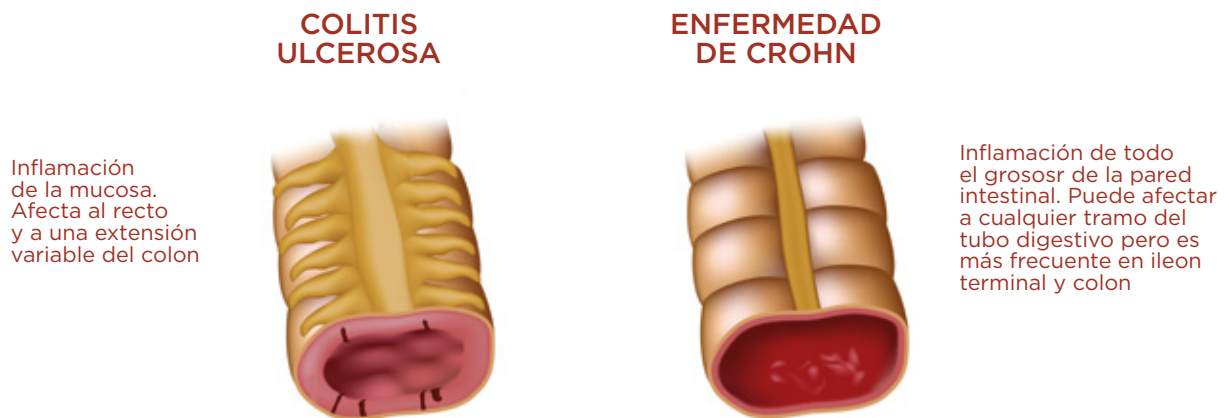


Figura 1 - Principales enfermedades inflamatorias intestinales

No existe curación para la EII. Los tratamientos disponibles están orientados a suprimir la actividad inflamatoria, conseguir la desaparición de las lesiones producidas y mantener la remisión clínica. La mayoría de pacientes con enfermedad de Crohn y algunos con colitis ulcerosa precisarán tratamiento quirúrgico en algún momento de su evolución.

El paciente con EII

La enfermedad suele iniciarse a edades tempranas y puede afectar notablemente a la calidad de vida de los pacientes, que se encuentran en un periodo de máxima actividad vital. Hasta una cuarta parte de los pacientes debuta antes de los 20 años y se estima que el 80% de los pacientes tiene menos de 60 años.

El dolor abdominal, el cansancio y la diarrea recurrente son algunos de los síntomas que aparecen con los brotes. Dichos episodios se alternan con periodos de remisión, donde la enfermedad se mantiene controlada.

Adicionalmente la enfermedad puede producir manifestaciones clínicas que afectan a otros órganos, tales como dermatitis, problemas renales o hepáticos.

Por todo ello, y tal como se confirma en el estudio, el paciente con EII demanda un elevado nivel soporte tanto asistencial como social.

El impacto de la EII

La EII es una patología compleja que requiere un seguimiento continuado. Su elevada y creciente prevalencia e incidencia genera un alto impacto asistencial y económico.

En España existen aproximadamente entre 140.000 y 170.000 pacientes, y se registran unos 7.000 nuevos casos al año. Para atender a este colectivo se realiza una intensa actividad asistencial (véase figura 2).



Figura 2 - Actividad asistencial por EII

El coste directo total se aproxima a los 500 Millones de Euros al año, de los que 5.200 Euros/año corresponden al paciente medio de Crohn y 2.100 Euros/año al de Colitis Ulcerosa.

Por otra parte, y teniendo en cuenta que la EII afecta mayoritariamente a personas en edad académica o laboral, la enfermedad produce unos elevados costes indirectos.

Efectivamente, las bajas laborales, el absentismo, la discapacidad y la jubilación prematura como consecuencia de la EII suponen en España una pérdida de productividad de cerca de 450 millones de Euros anuales (véase figura 3).

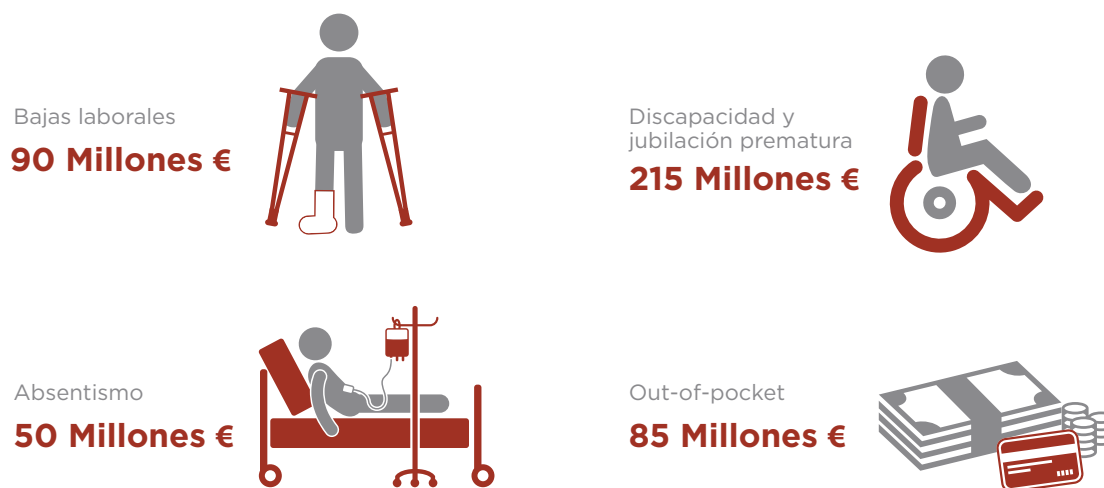


Figura 3 - Costes anuales indirectos de la EII en España

2. VISIÓN GENERAL DE PROYECTO

El proyecto KOAN, liderado por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y el Centro de investigación en gestión sanitaria (CRHIM) del IESE, presenta un conjunto de acciones para dar respuesta a las necesidades asistenciales y sociales de los pacientes de EI que hoy no están adecuadamente cubiertas.

Para ello, y a diferencia de otros estudios disponibles que analizan el proceso con una visión fundamentalmente clínica, KOAN parte y se centra en el paciente. En sus inquietudes y demandas, tanto las clínicas como aquellas que afecten a su vida social y a su situación emocional.

La primera fase del proyecto consistió en la caracterización de los pacientes, ya que no todos son iguales. Sus necesidades varían en función de un conjunto de factores como son la edad o la agresividad de la enfermedad.

En esta fase del proyecto se trabajó estrechamente con la Asociación de pacientes (ACCU Catalunya) y se realizó un Focus Group con pacientes de diferentes perfiles, utilizando técnicas participativas de Design and Visual Thinking (véase figura 4).



Figura 4 - Resultado de la sesión de Design and Visual Thinking

Una vez conocidas y valoradas las demandas comunes y específicas de los pacientes se inició la segunda fase de KOAN, consistente en la búsqueda de respuestas y soluciones.

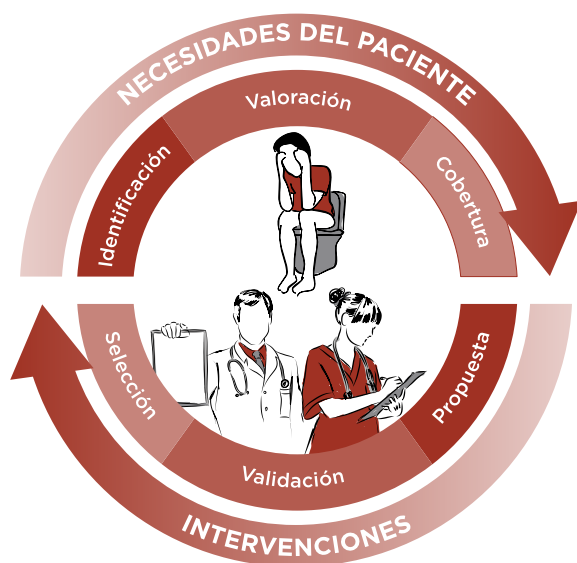
Y este es el segundo aspecto diferencial del proyecto. La elaboración y selección de acciones de mejora se llevó a cabo con la participación no sólo de los especialistas clínicos, sino que se contó con la aportación de todos los agentes que intervienen en el proceso.

En este marco se constituyó un equipo multidisciplinar de más de 50 personas formado por gestores, médicos, enfermería, farmacia hospitalaria y otros profesionales sanitarios de las CC.AA. de Cataluña, Galicia y Madrid.

Adicionalmente al grupo anterior el estudio se complementó con la opinión de un colectivo más amplio de las tres CC.AA., a través de una encuesta online que respondieron aproximadamente 500 gestores y profesionales.

Como resultado final del proyecto se obtuvo una relación detallada, estructurada y priorizada por los distintos colectivos, de intervenciones de mejora de alto impacto en la atención y en la vida de los pacientes.

De esta manera se cerró el círculo del proyecto KOAN (véase figura 5):



Generación de iniciativas que, con el mayor consenso posible entre los profesionales implicados y partiendo de sus ideas, puedan mejorar aquellos aspectos en que los pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa reclaman mayor atención.

Asimismo, es el objetivo final del proyecto KOAN que estas recomendaciones puedan servir y se tengan en cuenta en la elaboración de los futuros planes de actuación en EII en las diversas Administraciones Sanitarias.

Figura 5 - Ciclo del proyecto KOAN

3. PARTICIPANTES

El proyecto KOAN, desarrollado por el Centro de Investigación en gestión sanitaria (CRHIM) del IESE, ha contado con las aportaciones de los siguientes grupos de trabajo:

- Equipo asesor, formado por especialistas clínicos, de enfermería y representantes de pacientes
- Grupo de pacientes que participaron en el Focus Group
- Equipos multidisciplinares de gestores y profesionales de las CC.AA. de Cataluña, Galicia y Madrid (véase figura 6).
- Equipo validador, compuesto por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), el Grupo enfermero de trabajo en EII (GETEII), la Asociación de pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cataluña (ACCU Catalunya) y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

Queremos agradecer su apoyo y dedicación al estudio y destacar su contribución a los resultados y conclusiones del proyecto.

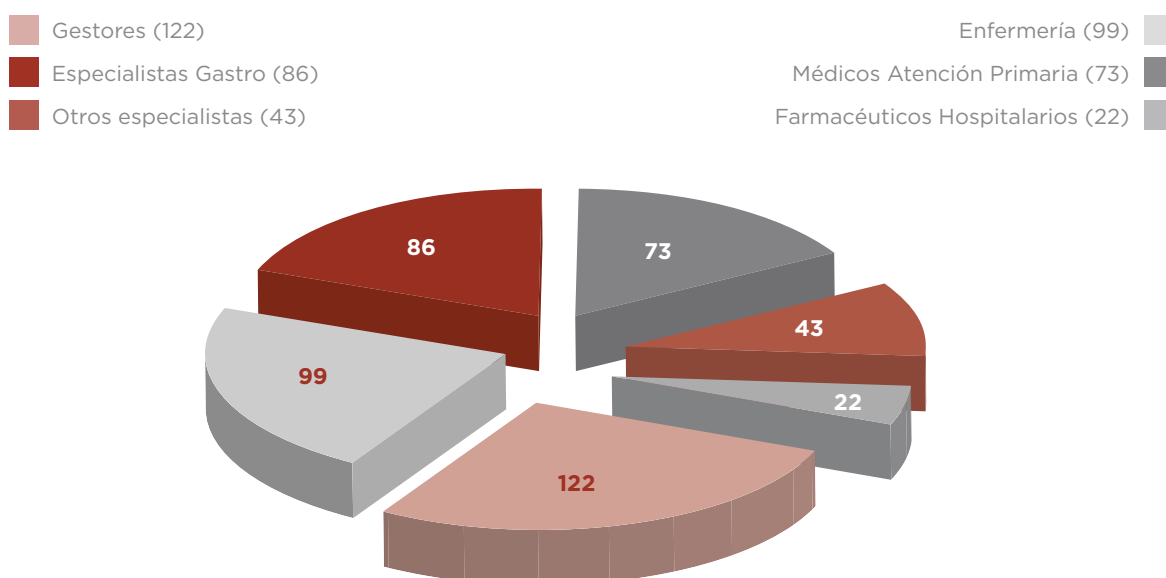


Figura 6 - Gestores y Profesionales de las CC.AA. de Cataluña, Madrid y Galicia

4. NECESIDADES DEL PACIENTE CON EII

Tal como se ha descrito en el capítulo 2 - Visión general del proyecto, no todos los pacientes con EII son iguales.

Si bien existe un amplio conjunto de requerimientos comunes, 4 son los factores que determinan necesidades específicas:

- **Edad.** El estudio distingue entre el paciente pediátrico, el joven de 18 a 25 años, el adulto en edad laboral de 26 a 60 años y el paciente mayor de 60 años.
- **Agresividad de la enfermedad.** El criterio utilizado ha sido la necesidad de cirugía previa o de tratamiento biológico en la enfermedad de Crohn y de inmunosupresores o tratamiento biológico en el caso de la Colitis Ulcerosa.
- **Tiempo desde el diagnóstico.** Se considera paciente recién diagnosticado aquel que conoce su enfermedad desde hace menos de 6 meses.
- **Tiempo en remisión.** Un paciente se califica como en remisión prolongada cuando lleva más de un año sin nuevos brotes.

Analizando la bibliografía disponible, la aportación del equipo asesor y las conclusiones del Focus Group, se identificaron 54 necesidades (véase anexo I - Necesidades) que, atendiendo a su naturaleza, se clasificaron en 10 grupos (véase figura 7).



Figura 7 - Grupos de necesidades

Una primera observación de los resultados nos llevó a la conclusión de que existe una significativa demanda por parte de los pacientes con EII en aspectos de normalización de su vida cotidiana.

En efecto, el análisis detallado de estas necesidades revela que aproximadamente la mitad de las peticiones corresponde a apoyo social.

El siguiente paso consistió en evaluar las 54 necesidades considerando dos ejes de análisis. Por una parte, se valoró la importancia de estas demandas y por otra la percepción del paciente del servicio recibido.

En este último apartado, se distinguió entre pacientes con acceso a una unidad especializada de EII de los que eran atendidos por un hospital tradicional, ya que se intuía que los primeros recibían una mejor atención.

Y efectivamente el estudio confirmó este extremo. Analizando los ejes importancia y cobertura en pacientes con acceso a unidades de EII se observó que las necesidades importantes estaban satisfactoriamente cubiertas en más de un 75% de los casos (véase figura 8)

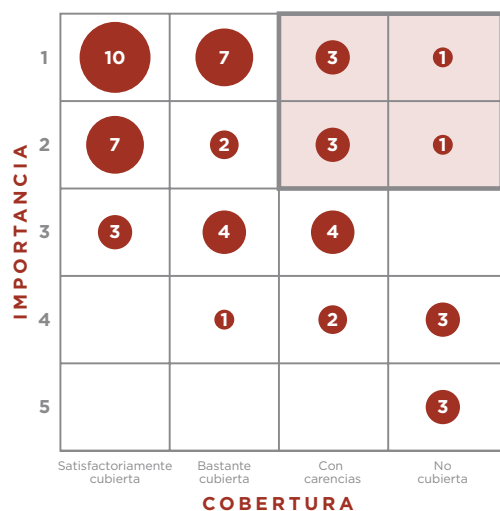
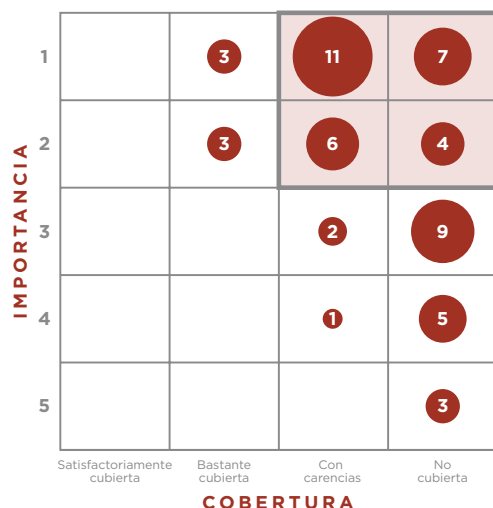


Figura 8 - Pacientes con acceso a Unidades de EII

Sin embargo cuando se trataba de pacientes sin acceso a dichas unidades, el nivel de cobertura bajaba hasta el 18% (véase figura 9)

Figura 9 - Pacientes sin acceso a Unidades de EII



Del ejercicio anterior se obtuvieron tres conclusiones clave:

- Existen grandes áreas de oportunidad para mejorar la atención a los pacientes con EII, especialmente en aquellos que no están tratados por unidades especializadas.
- Las unidades de EII suponen una mejora sustancial en la calidad del servicio percibido.
- Las necesidades de carácter social y emocional no están debidamente atendidas tanto en los pacientes con acceso a unidades especializadas como en el resto.

A continuación se describen las necesidades valoradas como importantes y que requieren una mejor cobertura:

Necesidades asistenciales

El paciente cree que los profesionales sanitarios de atención primaria deberían estar mejor formados en EII. Asimismo, solicita una atención continuada y personalizada, con mayor coordinación entre especialistas.

Por otra parte reclama mayor celeridad en el acceso a recursos especializados en general y, más aún, cuando se producen los brotes. También se demanda la reducción de las listas de espera de pruebas diagnósticas y de tratamientos quirúrgicos.

Si bien se ha avanzado significativamente en la concienciación de la enfermedad, el paciente piensa que sigue siendo poco conocida. Considera esencial educar sobre la EII y sus consecuencias, principalmente a los pacientes recién diagnosticados y a sus familiares.

Finalmente, una de las demandas clínicas importantes y no cubierta es el acceso a tratamientos nuevos y a ensayos clínicos. Aunque ciertos pacientes tienen un alto interés, les resulta difícil conocer y por consiguiente participar en los desarrollos de nuevos fármacos.

Necesidades sociales

Tal como se menciona anteriormente, el estudio revela una amplia demanda de apoyo al paciente en la normalización de su vida social.

El desconocimiento de la EII por parte de la sociedad limita el desarrollo y condiciona el día a día de los afectados.

En este sentido los pacientes plantean diversas actuaciones para minimizar el impacto. En esta línea se proponen facilidades para el desarrollo escolar, académico y profesional, así como para la conciliación laboral.

Otro de los aspectos destacados tiene relación con el desarrollo de la personalidad y la orientación relacional en pacientes menores y en jóvenes, respectivamente.

También se reclama soporte informativo y administrativo para ciertas fases de la vida de los pacientes, tales como asesoramiento sobre el embarazo o apoyo en viajes nacionales e internacionales.

5. INTERVENCIONES DE MEJORA DE LA ATENCIÓN

El equipo del proyecto, con el soporte del equipo asesor y la revisión del equipo validador, propuso un conjunto de intervenciones para dar adecuada respuesta a los requerimientos expresados y priorizados por los pacientes en la primera fase de KOAN.

Esta lista de acciones fue discutida, ajustada y ampliada con los equipos multidisciplinares de las CC.AA. de Cataluña, Galicia y Madrid, hasta constituir las 54 intervenciones del proyecto KOAN (véase anexo II – Intervenciones).

Considerando su naturaleza, las intervenciones se estructuraron en los siguientes 6 grupos:

- 1. Cambios organizativos.** Afectan a la estructura organizativa, a la asignación de profesionales o a cambios de funciones entre áreas o niveles asistenciales.

2. **Nuevos servicios.** Nuevas prestaciones a los pacientes.
3. **Cambios en los procesos.** Creación o modificación de protocolos y procedimientos.
4. **Formación y comunicación.** Programas de capacitación y pautas de actuación y comportamiento para diversos colectivos.
5. **Colaboración y red de contactos.** Fomento y facilitación de la interrelación entre pacientes, entre profesionales y de pacientes con profesionales.
6. **Sistemas de información.** Soluciones web, aplicaciones móviles e instrumentos o dispositivos de medición para la mejora del manejo de la EII (véase figura 10).

Para identificar intervenciones tecnológicas se realizó un análisis de las soluciones actualmente disponibles.

El objetivo era conocer lo que hay para recomendar cómo usarlo o bien cómo complementarlo con nuevas soluciones.

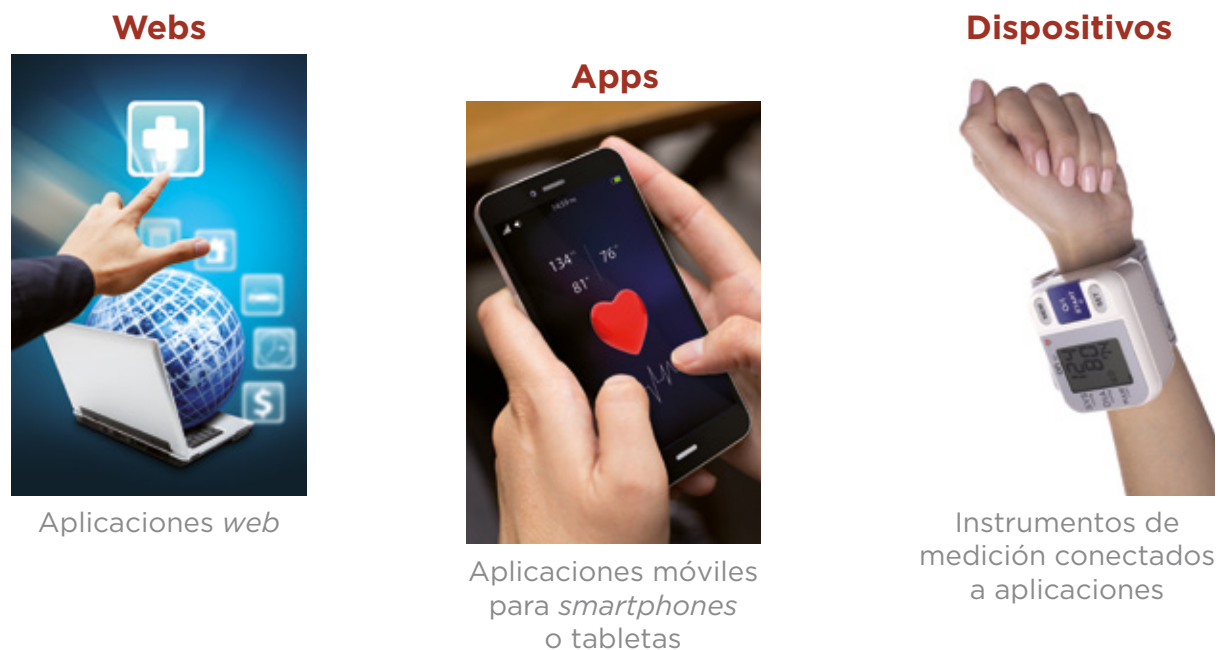


Figura 10 - Tipos de soluciones tecnológicas analizadas

Las principales conclusiones de esta investigación fueron las siguientes:

- Existe una amplia gama de soluciones tecnológicas que cubren múltiples aspectos de la enfermedad.
- Algunas funciones no están desarrolladas o su desarrollo es incipiente. Ejemplos:
 - Webinars
 - Test de calprotectina fecal
- Las soluciones disponibles son poco utilizadas en España, debido principalmente al idioma, a la falta de conexión con los sistemas de información de los hospitales y por no estar adaptadas a los requerimientos locales. Ejemplos:
 - Apps para la monitorización de la actividad clínica
 - Apps de ayuda al cumplimiento del tratamiento
 - Plataformas de intercambio de experiencias entre pacientes
 - Plataformas de intercambio de conocimiento entre profesionales

6. LAS 10 ACCIONES PRIORITARIAS

Una vez conformada la lista con las 54 intervenciones para la mejora de la atención al paciente con EII, el siguiente y último paso del proyecto KOAN consistió en la selección por parte del equipo multidisciplinar de las CC.AA. de Cataluña, Galicia y Madrid, de aquellas acciones de mayor interés para su implantación en las respectivas comunidades.

Si bien el resultado presentó ciertas diferencias, se observó un elevado consenso en la identificación de las 10 acciones prioritarias, cuya descripción se presenta a continuación.

1. DEFINICIÓN DEL MODELO ASISTENCIAL PARA LA EII

Tal como se describe en el estudio, el servicio recibido por los pacientes varía sustancialmente en función del centro donde son atendidos. Esta situación se debe a la coexistencia de modelos organizativos con distintos procedimientos y recursos dedicados a la EII.

Para resolver este problema de inequidad es necesario, como primera acción, la determinación de los hospitales de referencia en EII en cada CC.AA., la clara delimitación de sus ámbitos de actuación territorial y su relación con Atención Primaria y otros centros.

Otro elemento esencial es la definición de los niveles de resolución por centro y el flujo de pacientes.

2. CREACIÓN DE UNIDADES DE EII

Una vez definido el Modelo Asistencial de la CC.AA., esta intervención consiste en la creación, en los hospitales seleccionados, de unidades multidisciplinarias para el abordaje integral de la EII.

Las unidades estarán compuestas por profesionales de distintas especialidades (gastroenterología, cirugía, radiodiagnóstico, farmacia hospitalaria, dermatología, reumatología, ginecología obstetricia, enfermería, nutrición, anatomía patológica, psicología), ya sea a tiempo completo o bien con dedicación preferente.

Deberán estar dotadas de recursos para facilitar el acceso a pacientes a través de distintos canales no presenciales (teléfono, correo electrónico).

3. DESARROLLO DE NUEVOS PROTOCOLOS

Para conseguir una atención continuada, personalizada, con mayor coordinación entre especialistas y que asegure un acceso rápido a los recursos, es preciso revisar los procedimientos.

De entre los nuevos protocolos y guías de actuación a desarrollar o modificar podríamos destacar los de coordinación entre niveles asistenciales, los de mejora del diagnóstico en Atención Primaria, los de gestión de listas de espera de pruebas diagnósticas y cirugía, así como los de transición del paciente pediátrico a adulto.

4. POTENCIACIÓN DEL PAPEL DE ENFERMERÍA

Enfermería juega un papel importante en la gestión de la EII. El estudio pone de manifiesto la necesidad de potenciar algunas funciones, insuficientemente cubiertas en algunos centros. Estas actividades incluirían la orientación del paciente en el momento del diagnóstico, la coordinación y gestión de casos, así como la especialización en estomaterapia.

Para ello será preciso formar, asignar y especializar recursos de enfermería en el manejo de estos pacientes. En hospitales con gran volumen de actividad en estas patologías es recomendable la creación de una consulta específica especializada en EII.

5. PROMOCIÓN DE HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES

Mantener un estilo de vida saludable tiene beneficios para los pacientes con EII, ayudando a controlar sus síntomas y a permitir un mayor bienestar.

El diseño y difusión de información específica para pacientes con EII dirigida a la promoción de hábitos de vida saludable, tales como consejos de higiene, vida sexual, salud de la mujer, deshabituación tabáquica, etc., es una acción clave en la gestión adecuada de la enfermedad.

6. CREACIÓN DE UNIDADES DE MANEJO Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Aún siendo un aspecto fundamental para mantener controlada la enfermedad, en España el cumplimiento del tratamiento terapéutico es bajo, sobre todo en los casos de varones jóvenes.

Una de las acciones encaminadas a mejorar la adherencia e incrementar la eficiencia del tratamiento es la creación de una unidad de atención farmacéutica

para EII en los centros de referencia, especialmente importante para pacientes tratados con medicamentos biológicos. Este servicio incluiría, entre otros, el consejo farmacéutico para la administración de medicamentos, el empleo de sistemas de administración inteligente de fármacos, la introducción de herramientas de seguimiento mediante tecnologías de la información, la farmacocinética clínica y el control de interacciones farmacológicas.

7. CITACIÓN COORDINADA

Con frecuencia los pacientes con EII han de realizar diversas pruebas y ser visitados por diferentes especialistas, eventos que no siempre están coordinados y por ello suponen un mayor tiempo y desplazamientos evitables.

La puesta en marcha de un servicio de coordinación por hospital para pruebas y visitas, con una agenda única, resolvería esta situación, mejorando la calidad de vida de los pacientes.

8. FORMACIÓN EN EII PARA ATENCIÓN PRIMARIA Y PEDIATRÍA

Para mejorar el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad, además de la implantación de nuevos procedimientos, es esencial formar a los médicos del primer nivel asistencial.

La adquisición de conocimientos sobre EII requiere la elaboración de materiales y programas formativos específicos sobre la patología para profesionales de Atención Primaria y Pediatría.

9. APOYO A PACIENTES. EL PACIENTE EXPERTO

Los pacientes con EII, especialmente cuando son diagnosticados, necesitan el apoyo de personas que entiendan lo que les pasa y que puedan compartir inquietudes y temores.

La identificación de pacientes referentes en el manejo de la patología, denominados pacientes expertos, que actúen como mentores y tutores de otros pacientes, se ha demostrado muy eficaz para estos casos.

Adicionalmente, puede ser de gran ayuda la elaboración de materiales de formación continuada dirigida a pacientes, familiares y cuidadores, con la finalidad de reforzar su autonomía y capacidad de gestión de la enfermedad

10. DESARROLLO DE UNA PLATAFORMA PARA EL INTERCAMBIO DEL CONOCIMIENTO

Si bien la EII es una enfermedad que todavía no tiene cura, se están produciendo en todo el mundo constantes avances en su conocimiento y tratamiento. Estos resultados y experiencias no siempre son puntualmente compartidos por los profesionales dedicados a la EII que trabajan en distintos centros y regiones.

Para agilizar y conseguir un mejor intercambio del conocimiento generado, una de las posibles soluciones consistiría en el desarrollo de una plataforma tecnológica que permita compartir información relativa al proceso de la enfermedad entre profesionales de distintas especialidades, niveles y regiones.

Asimismo esta plataforma facilitaría la comunicación e interacción permanente entre especialistas.



ANEXO I - NECESIDADES DE LOS PACIENTES

COMUNES A TODOS LOS PACIENTES

1. Diagnóstico rápido
2. Acompañamiento psicológico
3. Recibir formación nutricional y sobre estilo de vida
4. Acceso a profesionales sanitarios del primer nivel asistencial (Atención Primaria y en Pediatría) formados en EII
5. Profesionales de otras especialidades formados en la enfermedad
6. Coordinación entre las distintas especialidades (gastroenterología, cirugía, radiología, farmacia hospitalaria, dermatología, reumatología, oftalmología, urgencias, etc.)
7. Que todos los profesionales sanitarios con los que se relaciona tengan acceso a su historia clínica, incluido el primer nivel asistencial
8. Acceso a tratamientos nuevos
9. Pruebas y tratamientos menos dolorosos
10. Atención personalizada
11. Acceso rápido a recursos asistenciales especializados, pruebas diagnósticas y quirúrgicas
12. Apoyo administrativo en actividades de la vida cotidiana
13. Concentración de las citas hospitalarias en un mismo día
14. Atención continuada por personal especializado
15. Monitorización y prevención de efectos secundarios
16. Contacto con otros pacientes
17. Consejo y educación sobre medicina complementaria y terapias alternativas

EN FUNCIÓN DE LA EDAD

Paciente Pediátrico (menos de 18 años)

18. Facilidades para el desarrollo escolar
19. Apoyo en el desarrollo de la personalidad
20. Apoyo psicológico a la familia
21. Información sobre la enfermedad a familiares y cuidadores

Paciente joven (18-25 años)

22. Orientación relacional
23. Facilidades para el desarrollo académico y/o profesional
24. Facilidades para participar en actividades sociales
25. Apoyo en actividades deportivas
26. Apoyo en viajes nacionales e internacionales
27. Asesoramiento sobre relaciones de pareja

Paciente adulto en edad laboral (26-60 años)

28. Facilidades para la conciliación laboral
29. Facilidades para participar en actividades sociales
30. Apoyo en actividades deportivas
31. Apoyo en viajes nacionales e internacionales
32. Asesoramiento sobre el embarazo

Paciente mayor (más de 60 años)

- 33.** Seguridad de que no tiene interacciones entre medicamentos (por comorbilidades)
- 34.** Recordatorio de tomas de medicamentos
- 35.** Recordatorio de citas
- 36.** Facilidades para participar en actividades sociales

EN FUNCIÓN DE LA AGRESIVIDAD DE LA ENFERMEDAD

Enfermedad agresiva

- 37.** Disponer de tratamientos más fáciles y que impacten menos en su vida cotidiana (sobre todo en tratamiento intravenoso)
- 38.** Acceso a ensayos clínicos y cambios en el tratamiento
- 39.** Apoyo psicológico familiar
- 40.** Comunicación y respuestas rápidas

Enfermedad leve

- 41.** Recordatorio de tomas de medicamentos
- 42.** Minimizar el impacto del seguimiento en la vida cotidiana

EN FUNCIÓN DEL TIEMPO DESDE EL DIAGNÓSTICO

Paciente recién diagnosticado (menos de 6 meses)

- 43. Información sobre la enfermedad y consecuencias
- 44. Acompañamiento psicológico a la familia
- 45. Comunicación y respuesta rápidas

EN FUNCIÓN DEL TIEMPO EN REMISIÓN

Paciente inestable

- 46. Monitorización continuada de la eficacia del tratamiento
- 47. Monitorización continuada de efectos adversos
- 48. Acceso urgente a recursos asistenciales especializados
- 49. Asistencia en la vida cotidiana (localización de lavabos públicos ...)
- 50. Facilidades para la conciliación laboral
- 51. Ayuda en la gestión del estrés y de la ansiedad

Paciente estable

- 52. Recordatorio de tomas de medicamentos
- 53. Minimizar el impacto del seguimiento en la vida cotidiana
- 54. Información sobre la necesidad de la continuidad del tratamiento



ANEXO II - INTERVENCIONES

CAMBIOS ORGANIZATIVOS

1. MODELO ASISTENCIAL PARA EII

Identificación de los hospitales de referencia en EII de la CC.AA., definición de sus ámbitos de referencia territorial y su relación con Atención Primaria y otros centros. Para ello se determinarán los niveles de resolución por centro y el flujo de pacientes.

2. ASIGNACIÓN DE UN ESPECIALISTA O UNIDAD DE REFERENCIA POR PACIENTE

Designación de un gastroenterólogo especialista en EII de referencia para el paciente, que garantice la continuidad asistencial e integridad de la atención sanitaria.

3. ESPECIALIZACIÓN DE ENFERMERÍA

En hospitales con un volumen significativo de pacientes, asignación y especialización de personal de enfermería en el manejo de la EII. Incluye las funciones de coordinación y de gestión de casos, así como la especialización en estomaterapia.

4. ESPECIALIZACIÓN DE PSICÓLOGOS DE APOYO

En hospitales con un volumen significativo de pacientes, asignación y especialización de un grupo de psicólogos, con especial atención a las etapas de diagnóstico, infancia y adolescencia. Su función será la de gestionar miedos, mejorar la autoestima y la aceptación de la enfermedad.

5. UNIDADES DE EII

Constitución de unidades multidisciplinares para el abordaje integral de la EII con profesionales de distintas especialidades (gastroenterología, cirugía general, radiodiagnóstico, farmacia hospitalaria, dermatología, reumatología, ginecología-obstetricia, enfermería, nutrición, anatomía patológica, psicología, etc.) dotadas de recursos para facilitar el acceso de los pacientes a través de distintas plataformas (teléfono, correo electrónico, etc.).

6. CONSTITUCIÓN DE UN COMITÉ MULTIDISCIPLINAR

Constitución de un comité multidisciplinar en los hospitales, orientado a la gestión de casos, programación de actividad, etc., que se reunirá periódicamente. Estará constituido por especialistas de Gastroenterología, Cirugía, Radiología y Enfermería, pudiendo invitarse a otros especialistas de manera opcional. El comité será de tipo presencial o por videoconferencia, para facilitar el acceso a hospitales comarcales o sin recursos especializados en EII.

NUEVOS SERVICIOS

7. CONSULTA DE ENFERMERÍA

Acceso a consulta de enfermería especializada en EII desde el momento del diagnóstico de la enfermedad. Orientado a empoderar al paciente y corresponsabilizarlo en el manejo de su enfermedad a través de la educación sanitaria.

8. UNIDAD DE MANEJO Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Servicio de atención farmacéutica a pacientes con EII, especialmente importante para los tratamientos biológicos. Este servicio incluiría, entre otros, el consejo farmacéutico para la administración de medicamentos, el empleo de sistemas de administración inteligente de fármacos, la introducción de herramientas de seguimiento mediante tecnologías de la información, la farmacocinética clínica y el control de interacciones farmacológicas. Se llevará a cabo en la farmacia hospitalaria.

9. e-INTERCONSULTA

Implantación de la e-interconsulta entre Atención Primaria y Gastroenterólogos especializados en EII, pudiendo compartir, entre otros, datos de historia clínica y resultados de pruebas.

10. TELEASISTENCIA

Seguimiento y comunicación entre el médico/enfermera y el paciente en remoto, evitando desplazamientos. Podría incluir la consulta y soporte online, el envío de pruebas diagnósticas y transmisión de información del paciente.

11. CONSEJO NUTRICIONAL

Servicio de consejo nutricional y dietético personalizado para pacientes con EII, coordinado desde las unidades especializadas. Orientado a la prevención de brotes y mejora del bienestar de los pacientes. Incluye la definición de guías para los pacientes.

12. DISPENSACIÓN DOMICILIARIA

Desarrollo de un servicio de dispensación de fármacos a domicilio, evitando desplazamientos de los pacientes.

13. DISPENSACIÓN DE TRATAMIENTOS EN ATENCIÓN PRIMARIA

Desarrollo de un sistema que permita la dispensación de tratamientos biológicos subcutáneos desde Atención Primaria.

14. MEDICINA COMPLEMENTARIA

Asesoramiento e información sobre los efectos de la medicina complementaria (homeopatía, osteopatía, etc.) para pacientes con EII”.

15. ATENCIÓN 24 X 7

Servicio centralizado por CC.AA. para la comunicación urgente de pacientes y profesionales sanitarios con especialistas en EII. El acceso podría ser por teléfono, mail o web. Estaría orientado a facilitar una primera valoración y a dirigir al paciente al recurso sanitario más adecuado.

16. CITACIÓN COORDINADA

Servicio de coordinación por hospital para pruebas y visitas a los distintos especialistas, minimizando el número y el tiempo de desplazamiento del paciente.

17. SOPORTE ADMINISTRATIVO

Servicio centralizado por CC.AA. para el apoyo en la resolución de trámites administrativos (bajas laborales, gestión de incapacidades, autorizaciones, etc.). Incluiría también el apoyo a viajes nacionales e internacionales.

18. CARNET INTERNACIONAL PARA PACIENTES CON EII

Habilitación de un carnet internacional para pacientes con EII que facilite ciertos servicios. Por ejemplo: rápido acceso a WC en transporte público, facilitación de controles seguridad, dispensación de medicamentos fuera de la CC.AA., etc.

CAMBIOS EN LOS PROCESOS

19. DIAGNÓSTICO EN ATENCIÓN PRIMARIA

Desarrollo de protocolos en Atención Primaria para la mejora en el diagnóstico en las fases iniciales de la enfermedad, que incluya la prueba de calprotectina fecal.

20. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS MENOS INVASIVAS Y DOLOROSAS

Desarrollo de protocolos para la indicación de pruebas diagnósticas menos invasivas, tales como la colonoscopia y endoscopia virtuales, la generalización de la RMN y garantía de la anestesia/sedación en las pruebas, el test de calprotectina fecal y las extracciones sanguíneas con vía pediátrica.

21. TRIAJE AVANZADO PARA URGENCIAS EN EII

Desarrollo de protocolos para la selección y clasificación de pacientes con EII en urgencias, que permita evaluar las prioridades de atención en función de gravedad, necesidades terapéuticas y recursos disponibles.

22. DERIVACIÓN DE PACIENTES ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA

Desarrollo de protocolos para la derivación bidireccional y multiprofesional de pacientes entre especialistas en EII y Atención Primaria.

23. GUÍA DE COORDINACIÓN Y CONTINUIDAD ASISTENCIAL

Elaboración de una guía para coordinar la atención a los pacientes de EII en los diferentes niveles asistenciales (Atención Primaria, Urgencias y Atención Hospitalaria) que facilite la continuidad asistencial en el sistema.

24. DERIVACIÓN DE PACIENTES A UNIDADES DE DESHABITUACIÓN TABÁQUICA

Desarrollo de protocolos para la derivación de pacientes a unidades de deshabituación tabáquica (Enfermedad de Crohn).

25. GESTIÓN DE LISTAS DE ESPERA

Desarrollo de protocolos para la inclusión y priorización de pacientes en listas de espera para pruebas diagnósticas (RMN, principalmente) y tratamientos quirúrgicos. Sería especialmente importante el establecimiento de un consenso (“Código Inflamatoria”) entre los profesionales implicados para asegurar el acceso a cirugía con baja demora en la EII.

26. VÍA RÁPIDA DE ACCESO A UNIDADES DE EII

Desarrollo e implantación de un protocolo de acceso rápido a Unidades de EII para los pacientes diagnosticados con la enfermedad.

27. VÍA RÁPIDA DE ACCESO A ESTOMATERAPEUTA

Desarrollo e implantación de un protocolo para facilitar el acceso rápido a pacientes diagnosticados con la enfermedad a estomaterapeutas especializados.

28. TRANSICIÓN DEL PACIENTE PEDRÁTRICO A ADULTO

Desarrollo de protocolos para facilitar la transición de pacientes pediátricos a hospitales de adultos, garantizando la continuidad en la asistencia y el tratamiento.

FORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

29. PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA ESPECIALISTAS

Elaboración de material y programas formativos específicos para profesionales clínicos de distintas especialidades relacionados con la EII (dermatología, reumatología, etc.) y otros profesionales con contacto con el paciente (farmacéutico hospitalario, nutricionistas, psicólogos, etc.). Podría ser coordinado a través de GETECCU.

30. PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA ATENCIÓN PRIMARIA Y PEDIATRÍA

Elaboración de material y programas formativos específicos para profesionales sanitarios de Atención Primaria y Pediatría.

31. PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA URGENCIAS INTRA Y EXTRA-HOSPITALARIAS

Elaboración de material y programas formativos específicos para profesionales sanitarios de urgencias hospitalarias y de dispositivos de emergencias y atención telefónica (061 y 112).

32. PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA ENFERMERÍA

Elaboración de material y programas formativos específicos para personal de enfermería (orientación en el diagnóstico, coordinación de la asistencia sanitaria, gestión de casos y seguimiento de pacientes). Coordinado a través de GETEII.

33. PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Elaboración de materiales de formación continuada dirigida a pacientes y cuidadores, con la finalidad de mejorar su calidad de vida y reforzar su autonomía y capacidad de gestión de la enfermedad.

34. INFORMACIÓN AL MÉDICO DE FAMILIA

Difusión y acceso a los médicos de familia de los recursos disponibles para el paciente de EII: información, plataformas on-line, guías, etc.

35. PAUTAS DE CONCILIACIÓN PARA LA EMPRESA

Elaboración de pautas dirigidas a la empresa con el objetivo de facilitar la integración y armonización de la vida laboral y profesional de los pacientes de EII.

36. PAUTAS DE CONCILIACIÓN EN EL ENTORNO ACADÉMICO

Elaboración de pautas dirigidas a escuelas y universidades con el objetivo de garantizar la adecuada escolarización y desarrollo educativo de los niños y estudiantes con EII.

37. AYUDA EN VIAJES

Preparación de documentación, referencias y guías para el apoyo al paciente de EII durante desplazamientos nacionales e internacionales. Incluiría, entre otros, certificados médicos, prescripciones y facilidades de acceso a la medicación.

38. ASESORAMIENTO DEPORTIVO

Preparación de información y consejos para la práctica de deporte, incluyendo recomendaciones en caso de osteoporosis, intervención quirúrgica reciente, estomas, etc.

39. HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES

Preparación de información dirigida a la promoción de hábitos de vida saludable, tales como consejos de higiene, vida sexual, salud de la mujer y deshabituación tabáquica.

40. TERAPIAS PARA LA GESTIÓN DEL ESTRÉS Y DE LA ANSIEDAD

Desarrollo de seminarios y talleres de meditación y/o mindfulness para pacientes, que facilite la relajación y gestión del estrés y la ansiedad, la superación de miedos y a potenciar una actitud positiva ante la vida.

COLABORACIÓN Y RED DE CONTACTOS

41. MAYOR PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DE EII EN ENSAYOS CLÍNICOS

Fomento de la participación de un mayor número de especialistas en EII y pacientes en ensayos clínicos. El objetivo sería avanzar en el conocimiento del profesional sobre los nuevos tratamientos y otros aspectos de la enfermedad y facilitar el acceso a sus pacientes.

42. ENCUENTROS ENTRE PACIENTES

Promoción del contacto entre pacientes y asociaciones para facilitar la socialización, el apoyo psicológico, el fortalecimiento de vínculos y el soporte en aspectos de la vida cotidiana.

43. GRUPOS DE PACIENTES DE LA MISMA UNIDAD DE EII

Creación de grupos de pacientes vinculados a una misma Unidad de EII, profesional o centro, que refuerce su relación con el equipo de EII, facilitando una mayor adherencia y compromiso con el tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

44. PACIENTE EXPERTO

Identificación de pacientes referentes en el manejo de la patología, que puedan actuar como mentores y tutores para otros pacientes.

45. CONOCIMIENTO DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Crear los mecanismos (encuestas, buzón de sugerencias, etc.) para conocer de forma continuada las necesidades del paciente, sus expectativas y el grado de satisfacción de la atención recibida.

46. RED INTERNACIONAL DE PROFESIONALES DE EII

Constitución de una red internacional de asistencia médica para pacientes con EII formada por profesionales especializados, que facilite su movilidad, el intercambio de información, asesoramiento, acceso y continuidad del tratamiento, etc. Podría partirse de la red de profesionales ECCO.

47. ACCESO DE PACIENTES A ENSAYOS CLÍNICOS

Registro y difusión de los ensayos clínicos activos en el territorio y del perfil los potenciales pacientes candidatos que se podrían beneficiar de cada uno de ellos.

SISTEMAS DE INFORMACIÓN

48. REGISTRO ÚNICO DE PACIENTES

Desarrollo de una base de datos nacional o por CC.AA. que actúe como registro centralizado de pacientes, complementario y vinculado a la historia clínica electrónica. Con información clínica y sociodemográfica y accesible a todos los profesionales sanitarios acreditados y al propio paciente. Sería la base para el estudio de la enfermedad, la selección de pacientes para ensayos, la valoración de la respuesta a tratamientos, etc. Para ello se podría partir de ENEIDA.

49. WEBINARS

Desarrollo de una plataforma de formación (seminarios) online dirigida a pacientes con EII, con el objetivo de mejorar su conocimiento de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, así como fomentar hábitos alimenticios correctos. El objetivo último sería prolongar los periodos de remisión y mejorar la calidad de vida del paciente.

50. SISTEMA DE MONITORIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD INFLAMATORIA

Desarrollo de un sistema para dispositivos móviles que permitan la monitorización domiciliar de la actividad inflamatoria mediante parámetros objetivos (ej. Calprotectina fecal). El sistema deberá permitir la exportación de datos para su seguimiento por el profesional sanitario de referencia del paciente.

51. SISTEMA DE MONITORIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD CLÍNICA

Desarrollo de un sistema para dispositivos móviles que permita hacer seguimiento del estado del paciente, preparar las visitas con antelación, reportar síntomas y efectos secundarios, controlar la adherencia, etc. Estaría tutelado por el equipo médico y sería accesible tanto por los profesionales como por el paciente/cuidador.

52. SISTEMAS DE RECORDATORIO DE CITAS Y MEDICACIÓN

Desarrollo de un sistema para dispositivos móviles que facilite al paciente el cumplimiento del tratamiento: toma de medicación, visitas y pruebas diagnósticas.

53. PLATAFORMA DE INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS ENTRE PACIENTES

Creación de una plataforma online para facilitar el encuentro de pacientes y el intercambio de experiencias, integrando distintos medios (Facebook, Twitter, Instagram, etc.).

54. PLATAFORMA DE INTERCAMBIO DE CONOCIMIENTO ENTRE PROFESIONALES

Desarrollo e implantación de una plataforma tecnológica que facilite el intercambio de conocimiento y permita compartir información relativa al proceso de la enfermedad entre profesionales de distintas especialidades, niveles, regiones, etc.



ANEXO III - BIBLIOGRAFÍA

1. ACCU España (<http://www.accuesp.com/es/>) y ACCU Catalunya (<http://www.accucatalunya.cat/ca/>)
2. Aldeguer,X. et al. “Costs of ulcerative colitis from a societal perspective in a regional health care area in Spain: a database study” . Gastroenterol Hepatol. 2016 Jan;39(1):9-19.
3. App IBD assistant
4. App myIBD+
5. Arin Letamendia, A et al. Vol. 31. Altas tasas de incidencia de enfermedad inflamatoria intestinal en Navarra. Resultados de un estudio prospectivo y poblacional. Gastroenterología y Hepatología. Núm. 03. Marzo 2008.
6. Boonen A, Dagnelie PC, Feleus A et al. The impact of IBD on labour force participation: results of a population sampled case-control study. Inflamm Bowel Dis 2002; 8: 382-9.
7. Burisch, J. et al. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. Journal of Crohn's and Colitis (2013) 7, 322–337
8. Campaña de concienciación sobre la Enfermedad de Crohn. ACCU España y GETECCU. https://crohncolitismorvedre.files.wordpress.com/2012/02/campana_de_concienciacion_sobre_la_enfermedad_de_c.pdf
9. Casellas F, Panés J, García-Sánchez V, Ginard D, Gomollon F, Hinojosa J, Marín-Jimenez I, Barreiro M, Bastida G, Lindner L, Giménez E, Vieta A. “Costes médicos directos de la enfermedad de Crohn en España” PharmacoEconomics-Spanish Research Articles 2010; 7 (1):38-46.
10. Cohen, R.D. et al. “Systematic review: the costs of ulcerative colitis in Western countries”. Aliment Pharmacol Ther. 2010 Apr;31(7):693-707.
11. Conductas de Actuación en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Manual Práctico 5ª Edición. GETECCU.
12. Conjunto Mínimo Básico de Datos – Hospitalización (CMBD-H). Portal Estadístico. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
13. Crohn's & Colitis Foundation of America. <http://www.cffa.org/>
14. Crohn's and Colitis Foundation of Canada (CCFC). <http://www.crohnsandcolitis.ca/>
15. Crohnology. <http://www.crohnology.org>

16. Dassopoulos, T. et al. Ulcerative Colitis Care Pathway. *Gastroenterology* 2015;1-8
17. Delphi consensus statement: Quality indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units. *Journal of Crohn's and colitis* (2014) 5, 301-316.
Xavier Calvet, Panes Julián Panés, et al. March 2014.
18. Divisió d'Atenció Farmacèutica i Ús Racional del Medicament. Gerència de Farmàcia i del Medicament. Àrea d'Atenció Sanitària. Servei Català de la Salut (CatSalut).
19. Division of Digestive Diseases, UCLA Health System. <http://gastro.ucla.edu/>
UCLA - University of California, Los Angeles
20. Educa Inflammatoria. <http://www.educainflamatoria.org>
21. ENEIDA (Estudio Nacional en ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL sobre Determinantes Genéticos y Ambientales). GETECCU.
22. Enfermedad inflamatoria intestinal: una perspectiva global. *World Gastroenterology* 2009.
23. European Crohn's and Colitis Organisation. <https://www.ecco-ibd.eu/>
24. European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations. <http://www.efcca.org/>
25. Francesc Casellas, Natalia Burriel, et al, "Efecto de la aplicación de un modelo de asistencia continuada centrada en el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal en la actividad hospitalaria", *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, Vol. 104. N.º 1, pp. 16-20, 2012.
26. Fundació Tic Salut. http://www.ticsalut.cat/observatori/es_apps/
27. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. <http://www.geteccu.org>. ENEIDA.
28. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. British Society of Gastroenterology, IBD Section. Craig Mowat, Andrew Cole, et al. December 2010.
29. Guts4life <http://www.guts4life.com/>
30. IBD News today. <http://ibdnewstoday.com/>
31. IBD Passport. <http://ibdpassport.com/>
32. IBDoc. <http://www.ibdoc.net>

33. Improvecarenow. <http://www.improvecarenow.org>
34. In-patient sitio web, <https://www.in-pacient.es/noticia/incapacidad-laboral-y-enfermedad-inflamatoriaintestinal/>, accedido el 2 de septiembre de 2015
35. Inflammatoria Intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn)". GETECCU, 2010.
36. Kappelman, M. D. et al. Direct Health Care Costs of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis in US Children and Adults. *Gastroenterology* 2008;135:1907-1913
37. López San Román, A. "Enfermedad Inflammatoria Intestinal. Información a los pacientes", GETECCU.
38. López Serrano, P. et al. Epidemiologic study on the current incidence of inflammatory bowel disease in Madrid. *Rev Esp Enferm Dig.* 2009 Nov;101(11):768-72.
39. Managing the long term care of inflammatory bowel disease patients: the cost to European health care providers. *Journal of Crohn's and colitis* (2011) 5, 301-316. James Buchanan, Sarah Wordsworth, Tariq Ahmad, Angela Perrin, Severine Vermeire, Miquel Sans, Jenny Taylor, Derek Jewell. 2011.
40. Martín de Carpi, J et al. Increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease in Spain (1996-2009): the SPIRIT Registry. *Inflamm Bowel Dis.* 2013 Jan;19(1):73-80.
41. Mayo Clinic Inflammatory Bowel Disease. <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/inflammatory-bowel-disease/basics/definition/con-20034908>
42. Michael D. Kappelman et al. "Direct Health Care Costs of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis in United States Children and Adults". *Gastroenterology.* 2008 December ; 135(6): 1907-1913
43. P0320 Usability Study of a Smartphone-Based Calprotectin Home Test. A. Beyer, C. Reinhard, J. Weber, H. Vogelsang. United European Gastroenterology Week 2015, October 26-28, 2015 in Barcelona, Spain Abstract Number: UEG15-ABS-2894.
44. Punto farmacológico nº 85: Enfermedad Inflammatoria Intestinal, (Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2014).
45. Red Española de Costes Hospitalarios (RECH). Base de datos de costes por diagnóstico (2009-2014).

46. Saro, C. et al. Resources Utilization and Costs the Year Before and After Starting Treatment with Adalimumab in Crohn's Disease Patients. *Inflammatory Bowel Diseases*. July 2015. Vol. 21 - Issue 7: p 1631-1640
47. Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud. Portal Estadístico del MSSSI (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). 2015.
48. Stark R, König H, Leidl R. Costs of inflammatory bowel disease in Germany. *Pharmacoeconomics* 2006; 24: 797-814.
49. Swiss Patient Organization for Crohn's and Colitis. <http://www.smccv.ch/fr/>
50. Swiss Research and Communication Network on Inflammatory Bowel Disease. <http://www.ibdnet.ch/>
51. "The Economic Costs of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis", Australian Crohn's and Colitis Association (ACCA), 2007.
52. The facts about Inflammatory Bowel Diseases, (Crohn's & Colitis Foundation of America). November 2014.
53. The impact of inflammatory bowel disease in Canada 2012. Final Report and Recommendations. Crohn's and Colitis Foundation of Canada (CCFC)
54. UC & me. <http://www.ucandme.org/>
55. Ulcerative colitis care pathway. *Gastroenterology* 2015, PGL 5.2.0. DTD, YGAST59807_proof, 27 May 2015. Themistocles Dassopoulos, Russell Cohen, Ellen Scherl, Ronald Schwartz, Lawrence Kosinski, Miguel Regueiro. 2015.
56. Understanding IBD - Ulcerative Colitis and Crohn's Disease, (Crohn's and Colitis UK, 2014).
57. Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC) del Hospital Universitario Vall d'Hebrón (Barcelona) sitio web, <http://www.ua-cc.org/>
58. Van der Valk, M.E. et al. "Healthcare costs of inflammatory bowel disease have shifted from hospitalization and surgery towards anti-TNF therapy: results from the COIN study", *GUT*, 2014.
59. Web "No Puedo Esperar": <http://www.nopuedoesperar.es/>
60. You and IBD. <http://www.youandibd.com>. Cornerstones Health, Inc. (ONG).



Creado con la colaboración de:

