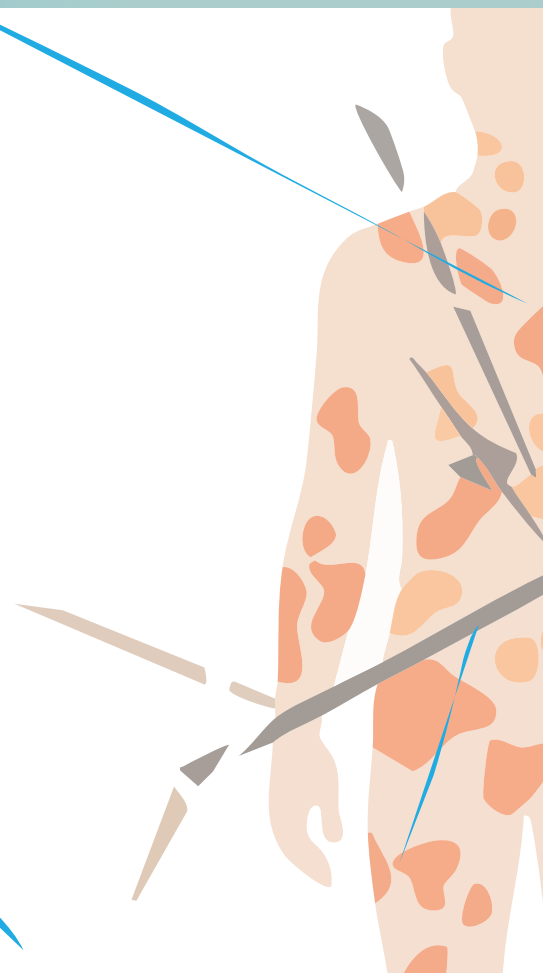
NOVARTIS

Compromiso por una atención integral de la urticaria crónica en España

Documento de consenso y posicionamiento para mejorar el abordaje de la urticaria crónica



Noviembre, 2026

Con la colaboración institucional de:





Revisado por la AEDV







FA-11803991
Las opiniones expresadas por los autores no reflejan necesariamente la posición de la SEAIC.

Novartis no ha participado en la elaboración de los contenidos del documento y ha proporcionado apoyo financiero para las reuniones de expertos y la elaboración del documento.

1. Manifiesto

La urticaria crónica no puede seguir siendo una enfermedad invisible

La urticaria crónica (UC) es una enfermedad inflamatoria de la piel que puede afectar profundamente a la vida de las personas que conviven con ella. Aunque sus manifestaciones más visibles aparecen en la piel, sus consecuencias trascienden más allá y repercuten en el descanso, el bienestar emocional, las relaciones personales, la actividad académica y laboral y la autonomía de las personas afectadas[1-3].

La imprevisibilidad de los síntomas y la incertidumbre sobre cuándo aparecerá un nuevo episodio condicionan la vida cotidiana. Para muchas personas, esta situación se prolonga durante meses o años debido a las demoras en el diagnóstico, las dificultades para acceder a atención hospitalaria, la variabilidad de los circuitos asistenciales o la falta de un seguimiento suficientemente estructurado.

En los últimos años se han producido avances relevantes en el conocimiento de la enfermedad y en las opciones disponibles para su tratamiento. Sin embargo, la existencia de herramientas eficaces no garantiza por sí sola que todas las personas alcancen un control adecuado. Para ello, es necesario integrarlas en un modelo multidisciplinar ágil, coordinado, equitativo y orientado a las necesidades de cada paciente. Asimismo, persisten diferencias en el acceso, el seguimiento y la optimización del tratamiento que dificultan alcanzar el control completo de la enfermedad y prolongan su impacto físico, emocional y social[4].

Esta realidad pone de manifiesto que mejorar la atención de la UC no depende únicamente de disponer de tratamientos eficaces. Requiere también avanzar hacia un modelo multidisciplinar más coordinado entre la atención primaria y la atención hospitalaria, equitativo y centrado en las circunstancias personales y necesidades de cada paciente, capaz de reducir las desigualdades, incorporar la experiencia del paciente y situar el control completo de la enfermedad como objetivo compartido por todo el sistema sanitario.

2. Más que una enfermedad de la piel

La UC es una enfermedad inflamatoria de la piel caracterizada por la aparición recurrente de habones (ronchas), angioedema o ambos durante más de seis semanas, generalmente acompañados de un intenso prurito. Su prevalencia varía entre el 0,5% y el 1% de la población[2,3,5-7]. En España, la edad promedio de aparición de la UC se encuentra en torno a los 40 años[2].



Urticaria crónica



Urticaria crónica

Origen de las imágenes: Atlas de diagnóstico diferencial de la urticaria. Coordinación científica: Ana María Giménez-Arnau / Marta Ferrer Puga. Novartis (2019).

La UC puede clasificarse en UC espontánea y UC inducible. La forma espontánea aparece sin un desencadenante único identificable, desarrollándose habitualmente por mecanismos autoinmunes, estando implicados como desencadenantes o exacerbantes las infecciones, fármacos y situaciones emocionales estresantes, entre otros.

Por el contrario, la UC inducible se produce como respuesta a estímulos específicos como pueden ser el frío, el calor, el sol, la presión y el ejercicio físico, entre otros. Entre el 10% y el 30% de los pacientes presentan ambos tipos de UC simultáneamente[8]. La concomitancia de UC espontánea e inducible condiciona un curso más prolongado del episodio de UC.

A pesar de que las personas con algunas formas de UC inducible pueden intentar prevenir o eludir los brotes de la enfermedad mediante la evitación del estímulo desencadenante, el tratamiento de estas variantes resulta ocasionalmente más complejo que el de la UC espontánea, precisando tiempos más prolongados de tratamiento [2,9,10]. Además, algunas formas de UC inducible, sobre todo la urticaria colinérgica o por frío, pueden acompañarse de episodios de afectación sistemática e incluso de anafilaxia, lo que complica el cuadro clínico y se incrementa el deterioro de su calidad de vida.

Más allá de sus manifestaciones cutáneas, todas las formas de UC pueden generar un impacto negativo en distintas dimensiones de la vida de la persona. Entre las áreas más afectadas se encuentran el bienestar emocional, el sueño, las actividades de la vida diaria, las relaciones personales y el ámbito laboral o académico. Este impacto es mayor cuando la enfermedad no está adecuadamente controlada[8,11].

Cuando la enfermedad se analiza únicamente a partir de sus manifestaciones visibles en la piel, una parte esencial de su carga permanece invisible. Reconocer la UC como una enfermedad con elevado impacto biopsicosocial es imprescindible para impulsar un abordaje integral, centrado en la persona y orientado al control completo.

3. Por qué es necesario actuar

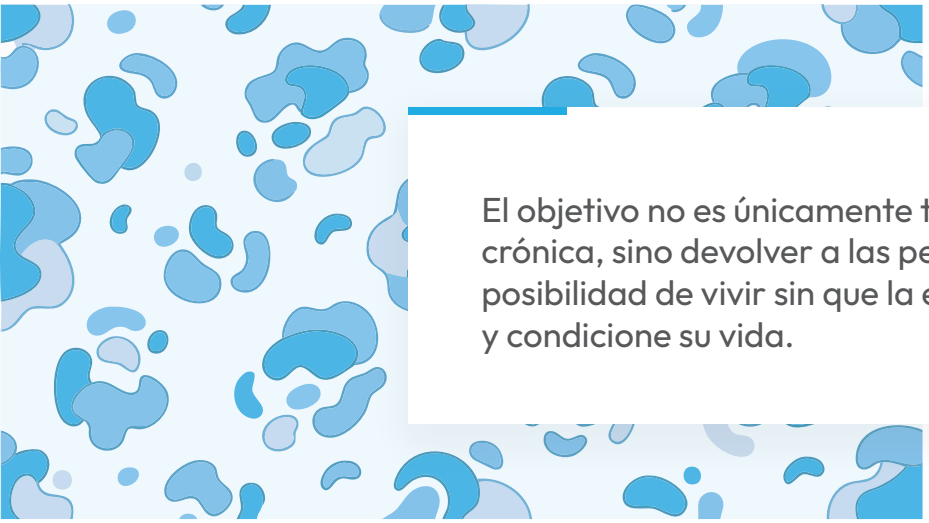
Nos encontramos en un marco internacional que refuerza la necesidad de avanzar hacia sistemas de salud más orientados a la prevención, el bienestar y la equidad. Por un lado, la Declaración de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles y la promoción de la salud mental y el bienestar insta a acelerar la implementación de acciones basadas en la evidencia y sitúa la equidad y la integración como elementos centrales de la respuesta sanitaria[12].

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha reconocido las enfermedades cutáneas como una prioridad de salud pública mundial, destacando su impacto psicoemocional, así como la necesidad urgente de adoptar medidas coordinadas para mejorar el diagnóstico y tratamiento, reforzar los recursos humanos, desarrollar nuevos modelos de atención e impulsar la investigación[13].

En España, persisten necesidades relevantes en el abordaje de la UC relacionadas con el diagnóstico, la coordinación entre niveles asistenciales, el acceso a la atención hospitalaria, así como la información y el seguimiento de la enfermedad. Estas dificultades pueden prolongar el tiempo que una persona convive con una enfermedad insuficientemente controlada y generar una carga adicional tanto para el paciente como para el sistema sanitario[11].

La necesidad de actuar es especialmente relevante porque la UC no solo produce síntomas físicos, sino que condiciona de forma significativa el bienestar emocional, la vida social, la actividad laboral y la autonomía de quienes la padecen. Al mismo tiempo, un diagnóstico tardío o un control insuficiente de la enfermedad se asocian a un mayor uso de recursos sanitarios, con más consultas médicas, visitas a los servicios de urgencias, pruebas complementarias y cambios terapéuticos.

La evaluación del control y de su impacto sobre la calidad de vida debe formar parte del seguimiento habitual de los pacientes con UC[2,10,14]. Alcanzar el control completo significa conseguir que la persona pueda desarrollar su vida cotidiana sin que los síntomas de la enfermedad la limiten [13].



El objetivo no es únicamente tratar la urticaria crónica, sino devolver a las personas la posibilidad de vivir sin que la enfermedad limite y condicione su vida.

En este contexto, las líneas prioritarias de actuación recogidas en este documento responden a las principales necesidades identificadas por pacientes y profesionales sanitarios que integran el Comité Asesor. El documento nace con la voluntad de contribuir a transformar el abordaje de la UC en España y de aumentar su visibilidad mediante cinco compromisos clave dirigidos a las administraciones sanitarias, gestores, responsables de planificación, profesionales y organizaciones de pacientes.

Su finalidad es clara: que ninguna persona vea limitada su vida por una enfermedad que hoy dispone de herramientas diagnósticas, asistenciales y terapéuticas para ser controlada. Para lograrlo, el acceso a los fármacos demostradamente activos para UC debe garantizarse sin que factores extra-científicos vinculados al circuito de distribución derivados del coste del fármaco y de cuestiones presupuestarias condicionen su disponibilidad para las personas que los necesitan.

Cinco compromisos compartidos

1. Reconocer el impacto real de la enfermedad
2. Garantizar pacientes informados y decisiones compartidas
3. Alcanzar el control completo en el menor tiempo posible
4. Garantizar un recorrido asistencial ágil, coordinado y equitativo
5. Incorporar la experiencia del paciente en el diseño y la mejora de la atención

Impulsar dicho cambio requiere del compromiso de todos los agentes implicados para conseguir la mejora de la sostenibilidad del sistema sanitario, reducir esfuerzos y carga asistencial de los profesionales y asegurar que la atención sanitaria que reciben los pacientes con UC sea amplia, equitativa, rápida y acertada, evitando y reduciendo el impacto que genera la UC en la vida social, laboral y afectiva de los pacientes cuando esta no está controlada con su debido tratamiento.

4. Metodología

Este documento nace del diálogo y el consenso entre representantes de pacientes y profesionales sanitarios. Se ha elaborado mediante una metodología cualitativa, multidisciplinar y *multistakeholder*, orientada a identificar necesidades, prioridades y propuestas para mejorar el abordaje de la UC en España.

Se constituyó un Comité Asesor compuesto por profesionales sanitarios y representantes de pacientes con amplia experiencia en el campo de la UC:

Santiago Alfonso
Representante de pacientes. Foropiel – Foro Español de Pacientes (FEP)

Marina Dávila
Representante de pacientes. Asociación grupo de apoyo a pacientes de urticaria crónica (AGAPUC)

Ana M. Giménez Arnau
Dermatóloga, miembro de la AEDV 1664. Servicio de Dermatología del Hospital del Mar Research Institute, Universitat Pompeu Fabra, Barcelona

David Palacios
Profesional de atención primaria, Centro de Salud Almendrales, Madrid. Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria en Madrid (SEMERGEN Madrid) Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria en Madrid (SEMERGEN Madrid)

Nuria Rudi
Farmacéutica Hospitalaria. Jefa de Servicio de Farmacia. Adjunta a la Dirección Médica del Hospital General de Granollers

Beatriz Veleiro
Alergóloga responsable de la consulta monográfica de urticaria crónica del Complexo Hospitalario Universitario A Coruña. Co-cordinadora del grupo de interés en urticaria del Comité de Alergia Cutánea de la SEAIC. Vocal de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Alergología e inmunología Clínica (SEAIC)

La participación de los miembros del Comité Asesor se articuló mediante dos reuniones en línea, comunicación vía e-mail y trabajo individual de revisión y aportación de los documentos facilitados. Las aportaciones del Comité Asesor, junto con la revisión bibliográfica, constituyeron la base del proceso de consenso.

5. Compromisos para transformar la atención integral de la UC en España

Los compromisos que se presentan a continuación recogen los cambios que se consideran prioritarios para mejorar el abordaje de la UC en España.

Su implementación no corresponde a un único agente. Requiere una actuación compartida y coordinada entre las administraciones sanitarias, los servicios regionales de salud, las gerencias y centros sanitarios, los profesionales, los servicios de farmacia hospitalaria, las sociedades científicas, las organizaciones de pacientes y las propias personas con UC.

Las administraciones públicas deben liderar el cambio y crear las condiciones organizativas, normativas, presupuestarias y evaluativas necesarias para hacerlo posible. Los demás agentes deben contribuir desde sus respectivas responsabilidades a trasladar estos compromisos a la práctica.

Solo desde una visión integral y coordinada se avanzará hacia un control completo de la enfermedad, y reducir las limitaciones que la UC genera en la vida de las personas afectadas.



Compromiso 1

Reconocer el impacto real de la enfermedad

La evidencia muestra que la UC puede repercutir de forma significativa sobre la salud mental, el bienestar emocional y la vida cotidiana de quienes la padecen. Se estima que al menos una de cada tres personas con UC presenta uno o más trastornos psiquiátricos asociados, siendo la ansiedad (30,6%) y la depresión (29,4%) las alteraciones más frecuentes. Asimismo, diversos estudios han identificado la presencia de ideación suicida entre el 12% y el 19,9% de los pacientes, reflejando la profunda carga emocional que puede generar una enfermedad no controlada[8,11].

Las repercusiones en la actividad laboral y académica son significativamente mayores entre los pacientes con enfermedad no controlada: el 50% presenta dificultades en el ámbito laboral, frente al 29,8% de quienes han alcanzado un adecuado control de la enfermedad, mientras que el 40% de los estudiantes afirma haber experimentado problemas en sus estudios durante el último año[11].

Sin embargo, este impacto continúa siendo poco conocido fuera de los entornos especializados y no siempre se incorpora de manera suficiente en la planificación sanitaria ni en la toma de decisiones. Visibilizar la carga real de la enfermedad constituye, por tanto, el punto de partida para impulsar mejoras que permitan responder de forma más eficaz a las necesidades de los pacientes con UC.

#Compromiso1

Incorporar de forma sistemática la evaluación del impacto físico, emocional, social, familiar, académico y laboral de la urticaria crónica en la atención sanitaria, la planificación, la evaluación de resultados y la toma de decisiones.

Líneas prioritarias de actuación:

01

Aumentar la visibilidad sanitaria y social de la enfermedad impulsando acciones de sensibilización dirigidas a responsables sanitarios, profesionales, medios de comunicación y población general. Estas iniciativas deben contribuir a reducir la banalización y el desconocimiento que todavía rodean a la UC.

02

Incorporar el valor social en la planificación y evaluación sanitaria para que las decisiones sanitarias y los procesos de evaluación de tecnologías consideren, además de los resultados clínicos, aspectos clave como la calidad de vida, el bienestar emocional, la autonomía de los pacientes, la productividad y los costes indirectos, las necesidades y las preferencias de los pacientes.

03

Integrar la salud emocional en el seguimiento mediante mecanismos que permitan identificar precozmente situaciones de ansiedad, bajo estado de ánimo, facilitar apoyo emocional, promover el apoyo entre iguales en colaboración con las asociaciones de pacientes y derivar a recursos especializados cuando sea necesario.

04

Generar y utilizar evidencia sobre la carga real de la UC a través de estudios que incorporen resultados clínicos, experiencia del paciente, calidad de vida, utilización de recursos sanitarios, absentismo y presentismo, impacto educativo y laboral, así como costes directos e indirectos. La generación de evidencia debe permitir evaluar las necesidades no cubiertas y medir el efecto de las mejoras implantadas.

La UC es una enfermedad con un elevado impacto biopsicosocial que requiere un abordaje integral y centrado en la persona. Reconocer y medir la carga real permitirá orientar mejor las decisiones, adaptar los recursos y avanzar hacia un modelo de atención que responda de forma más completa a las necesidades de las personas afectadas.



Compromiso 2

Garantizar pacientes informados y decisiones compartidas

La información constituye una herramienta esencial para el manejo de cualquier enfermedad crónica. La toma de decisiones compartidas favorece el intercambio de información entre el profesional sanitario y el paciente, mejora el conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento, y puede contribuir a una mayor participación y adherencia[15].

En la UC adquiere especial relevancia debido a la imprevisibilidad de los síntomas, pues el paciente necesita comprender los desencadenantes y agravantes de la enfermedad, conocer sus opciones terapéuticas y participar activamente en las decisiones relacionadas con el tratamiento y autocuidado. Para ello, la comunicación profesional sanitario-paciente y la creación de espacios para establecer lazos de confianza resultan especialmente importantes debido a la incertidumbre que caracteriza su evolución y al importante impacto emocional que genera.

En este sentido, el 82,2% de pacientes con UC afirma haber recibido información sobre las opciones terapéuticas disponibles, mientras que el 72,4% afirma haber participado en la toma de decisiones sobre su tratamiento[11]. Sin embargo, siguen existiendo oportunidades de mejora para garantizar conversaciones más estructuradas, un mayor tiempo de escucha y decisiones realmente adaptadas a las necesidades de cada persona.

Para alcanzar una atención integral de la UC es necesario avanzar hacia un modelo asistencial que reconozca al paciente como un agente activo y permita adaptar el manejo de la enfermedad y su tratamiento a las necesidades que puedan surgir y evolucionar a lo largo de su vida[15-17].

#Compromiso2

Garantizar que todas las personas con urticaria crónica dispongan de información rigurosa, comprensible y adaptada, reciban acompañamiento durante su recorrido asistencial y puedan participar activamente en las decisiones relacionadas con su salud.

Líneas prioritarias de actuación:

01

Garantizar información rigurosa, actualizada y comprensible sobre la enfermedad, su evolución, las alternativas terapéuticas disponibles y los objetivos del tratamiento, contribuyendo a combatir la desinformación y aumentar la confianza del paciente en el sistema sanitario.

02

Incorporar la toma de decisiones compartidas a la práctica clínica habitual, favoreciendo una comunicación abierta entre profesionales y pacientes y considerando las preferencias, necesidades y expectativas individuales de cada paciente.

03

Promover programas y actividades de educación sanitaria entre profesionales sanitarios y pacientes expertos que permitan a pacientes y familiares comprender mejor la enfermedad, abordar las principales preocupaciones de los pacientes y ofrecer información rigurosa y de interés para el autocuidado.

04

Reforzar el papel del equipo multidisciplinar en la educación, el apoyo psicoemocional, el seguimiento, el autocuidado y el acompañamiento de las personas con UC incorporando a los diferentes profesionales según las necesidades del paciente y los recursos disponibles en cada centro.

05

Incorporar al farmacéutico hospitalario en la educación sanitaria y el seguimiento del tratamiento, facilitando información comprensible sobre las opciones terapéuticas, la vía y frecuencia de administración, la conservación y la seguridad del tratamiento, y apoyando decisiones adaptadas a las preferencias y circunstancias de cada persona.

06

Potenciar la colaboración entre profesionales sanitarios y entidades de pacientes, favoreciendo el acceso a información rigurosa, apoyo mutuo y espacios de acompañamiento que complementen la atención sanitaria.

07

Impulsar el uso de herramientas y materiales de apoyo en la consulta, como cuestionarios, aplicaciones digitales validadas (p. ej.: Cruse®)[18,19] y otros recursos fiables y actualizados que faciliten el seguimiento y manejo de la UC.

Fortalecer la formación y la alfabetización sanitaria, así como la participación activa del paciente, contribuirá a una atención más ajustada a sus prioridades y a sus necesidades cambiantes a lo largo del tiempo.



Compromiso 3

Alcanzar el control completo en el menor tiempo posible

El objetivo del abordaje de la UC debe ser alcanzar y mantener el control completo de la enfermedad, entendido como la ausencia de signos y síntomas mientras la persona recibe tratamiento[10]. En términos prácticos, supone que pueda dormir, trabajar, estudiar, relacionarse y desarrollar sus actividades cotidianas sin las limitaciones derivadas de la enfermedad. El control completo debe diferenciarse de la remisión, que hace referencia a la ausencia de signos y síntomas sin necesidad de tratamiento. El consenso científico disponible establece que el control completo, y no únicamente una mejoría parcial, debe constituir la principal meta terapéutica[20].

La actualización de 2026 de la guía internacional para la definición, clasificación, diagnóstico y tratamiento de la urticaria recomienda evaluar en cada visita tres dimensiones complementarias: la actividad de la enfermedad, su impacto sobre la calidad de vida y el grado de control alcanzado[10]. Estas dimensiones están relacionadas, pero no son equivalentes, por lo que no resulta suficiente valorar únicamente la presencia visible de habones o preguntar de forma general si el paciente ha mejorado[20].

Alcanzar y mantener el control completo de la UC requiere un enfoque dinámico e individualizado que permita valorar de forma continuada la evolución de la enfermedad y adaptar la atención cuando la respuesta sea insuficiente. El objetivo debe ser evitar la normalización de síntomas persistentes y favorecer que cada persona alcance y mantenga el máximo nivel de control posible a lo largo del tiempo.

La falta de control genera consecuencias que trascienden los síntomas cutáneos: el prurito, el angioedema y la imprevisibilidad de los episodios repercuten en el sueño, el bienestar emocional, las relaciones sociales y la actividad laboral y académica. Por ello, la valoración del control debe incorporar también resultados comunicados por el paciente y medidas específicas de calidad de vida. Se ha demostrado que el impacto de la enfermedad es significativamente mayor entre los pacientes que no alcanzan un adecuado control clínico, afectando a su calidad de vida y aumentando la utilización de recursos sanitarios[11].

#Compromiso3

Orientar la atención hacia la consecución y el mantenimiento del control completo de la enfermedad, evitando demoras innecesarias en la evaluación de la respuesta, la optimización terapéutica y el acceso a las alternativas indicadas.

Líneas prioritarias de actuación:

01

Establecer objetivos terapéuticos compartidos entre el profesional sanitario y el paciente, definiendo de forma conjunta qué significa alcanzar el control completo de la enfermedad y adaptando los objetivos a sus necesidades, expectativas y circunstancias personales.

02

Disponer de herramientas que faciliten la medida sistemática de la actividad y el control de la enfermedad, mediante instrumentos recomendados por las guías internacionales (p. ej.: cuestionario UAS7, UCT), favoreciendo una evaluación periódica y una estrategia individualizada orientada al control completo.

03

Mantener un seguimiento clínico y farmacoterapéutico estructurado que evalúe de forma sistemática la adherencia y persistencia, la respuesta de los acontecimientos adversos, las posibles interacciones y la seguridad del tratamiento, permitiendo revisar y adaptar periódicamente la estrategia terapéutica de acuerdo con la evidencia disponible.

04

Evaluar de forma sistemática el impacto emocional, funcional y las comorbilidades asociadas a la UC mediante cuestionarios de calidad de vida y *Patient Reported Outcomes* (PROs), incorporando sus resultados a la valoración global del control y facilitando el acceso a recursos de apoyo cuando resulte necesario.

Actuar de forma temprana contribuye a reducir el tiempo que el paciente convive con una enfermedad no controlada. Asimismo, desde la perspectiva del sistema sanitario, conseguir un control precoz y sostenido reduce la necesidad de consultas repetidas, visitas a urgencias, cambios terapéuticos y pruebas complementarias, favoreciendo un uso más eficiente y equitativo de los recursos sanitarios.



Compromiso 4

Garantizar un recorrido asistencial ágil, coordinado y equitativo

El recorrido asistencial de las personas con UC continúa siendo heterogéneo y, en muchos casos, excesivamente complejo. En España existen diferencias relevantes entre comunidades autónomas, provincias e incluso entre centros hospitalarios en aspectos como el tiempo hasta el diagnóstico, el acceso a especialistas, la coordinación entre niveles asistenciales, la disponibilidad de circuitos específicos o el acceso a tratamientos innovadores[21,22].

Esta variabilidad condiciona la experiencia de los pacientes y genera desigualdades que no deberían depender del lugar de residencia. Del mismo modo, la ausencia de protocolos homogéneos y circuitos asistenciales claramente definidos dificulta la continuidad asistencial, incrementa la carga de trabajo de los profesionales y retrasa la consecución del control completo de la enfermedad[22,23].

Este recorrido se desarrolla, además, en un contexto de elevada demanda asistencial de urgencias y de atención primaria. El Barómetro Sanitario 2026 recoge una espera media de 10,3 días para conseguir una cita en atención primaria[24]. Aunque este dato no es específico de la UC, ilustra un contexto de presión asistencial que puede dificultar la identificación y derivación precoz de enfermedades que requieren valoración especializada.

Reducir estas diferencias y mejorar la optimización de tiempos y recursos sanitarios constituyen una oportunidad para avanzar hacia un modelo asistencial más eficiente, equitativo y basado en la mejor evidencia científica, garantizando que todas las personas con UC tengan acceso a una atención de calidad en condiciones de igualdad.

#Compromiso4

Asegurar que todas las personas con urticaria crónica puedan acceder a una atención adecuada, coordinada y de calidad con independencia de su lugar de residencia o del centro en el que sean atendidas.

Líneas prioritarias de actuación:

01

Establecer rutas asistenciales claras, coordinadas y adaptables, definiendo criterios homogéneos para la evaluación clínica, la valoración del impacto y la calidad de vida, las pruebas complementarias, la derivación entre atención primaria y hospitalaria y la identificación temprana de pacientes no controlados, con el objetivo de reducir tiempos de espera y favorecer un acceso precoz al tratamiento más adecuado.

02

Reforzar la capacitación de los profesionales de atención primaria y urgencias, mejorando el conocimiento de la enfermedad y estableciendo criterios homogéneos de sospecha diagnóstica, manejo inicial y derivación adecuada a dermatología o alergología.

03

Mejorar la coordinación entre atención primaria y atención hospitalaria mediante herramientas digitales que permitan consultas bidireccionales y el intercambio de información clínica e imágenes de calidad. Estas herramientas pueden facilitar la resolución de dudas, la priorización de casos y la definición de un plan de manejo durante el periodo de espera hasta la valoración por dermatología o alergología.

04

Reforzar la continuidad asistencial reduciendo cambios innecesarios entre los profesionales que atienden al paciente y favoreciendo una relación estable de seguimiento, especialmente en personas con enfermedad no controlada o con necesidades complejas.

05

Facilitar un acceso equitativo a las alternativas terapéuticas indicadas, incluidas las innovaciones terapéuticas que aporten valor para los pacientes, evitando que las diferencias organizativas, territoriales o presupuestarias condicionen las posibilidades de alcanzar un control completo de la enfermedad. Asimismo, debería favorecerse que la indicación realizada por un especialista pueda traducirse en un acceso efectivo al tratamiento, con independencia de que la atención se preste en el ámbito público o privado.

06

Integrar a los servicios de farmacia hospitalaria en los circuitos asistenciales, favoreciendo la coordinación con atención primaria y otros niveles implicados, la continuidad en el acceso a los tratamientos de dispensación hospitalaria y la reducción de demoras y variabilidad entre centros.

07

Medir y reducir las barreras de acceso mediante indicadores comunes sobre tiempos de diagnóstico, derivación, valoración especializada, optimización terapéutica, control de la enfermedad y acceso a tratamientos indicados, incorporando estos datos a los procesos de mejora asistencial.

La implantación de circuitos asistenciales eficientes y de criterios de actuación homogéneos permitirá reducir la fragmentación asistencial, agilizar la toma de decisiones clínicas, evitar consultas innecesarias y optimizar la utilización de recursos. El acceso adecuado y equitativo a las alternativas terapéuticas indicadas debe formar parte de esta estrategia de mejora y no depender de iniciativas aisladas o de la capacidad organizativa de cada centro.



Compromiso 5

Incorporar la experiencia del paciente en el diseño y la mejora de la atención

En los últimos años se ha consolidado un cambio de paradigma que reconoce el papel activo del paciente en la mejora de los sistemas sanitarios mediante su participación en los espacios de planificación, gestión y evaluación de los servicios de salud. El manejo de la UC requiere la implicación del paciente en su tratamiento y su relación con los facultativos de atención hospitalaria.

Esta participación se justifica, por un lado, por la necesidad de abordar los problemas de salud desde una perspectiva biopsicosocial y, por otro, como un derecho de la ciudadanía a formar parte de las decisiones relacionadas con la promoción de la salud y la organización de la atención sanitaria[25].

Sin embargo, la participación de los pacientes continúa siendo, en muchos casos, limitada y desigual, desarrollándose de manera puntual, mediante iniciativas concretas o con un fin consultivo, sin integrarse de forma sistemática en los modelos de planificación, gestión y evaluación sanitaria[25-27].

En este contexto, las personas con UC poseen un conocimiento único sobre el impacto real de la enfermedad, las dificultades que encuentran a lo largo de su recorrido asistencial y las necesidades que surgen durante su atención. Para poder avanzar en la mejora integral de la atención de la UC es necesario consolidar mecanismos estables de participación de pacientes en el diseño, la planificación, la implementación y la evaluación de la atención sanitaria.

#Compromiso5

Integrar de forma temprana, estructurada y significativa la experiencia de las personas con urticaria crónica en el diseño, implementación y evaluación de políticas, servicios, rutas asistenciales, materiales y proyectos de investigación.

Líneas prioritarias de actuación:

01

Incorporar de forma estructurada la participación y perspectiva del paciente en los espacios de diseño, evaluación y mejora de las estrategias de atención a la UC para que sean más eficaces, humanizadas y centradas en las necesidades reales de las personas con UC.

02

Favorecer la colaboración entre administraciones sanitarias, profesionales y entidades de pacientes, promoviendo espacios permanentes de diálogo y co-creación donde se reconozca el valor de la experiencia del paciente en la toma de decisiones. Esta visión multidisciplinar permitirá avanzar hacia un sistema de atención integral y equitativo.

03

Impulsar la co-creación de materiales informativos, recursos educativos y herramientas de apoyo al paciente, combinando el rigor científico con la experiencia de pacientes y familiares. Este enfoque compartido permitirá crear contenidos útiles, comprensibles y adaptados a las diferentes etapas del recorrido asistencial, favoreciendo la alfabetización sanitaria, el autocuidado y la toma de decisiones compartidas.

04

Incorporar sistemas de seguimiento y evaluación de la participación que permitan medir resultados de la participación de las entidades de pacientes, detectar oportunidades de mejora y asegurar el retorno de información a las personas involucradas.

Integrar la experiencia del paciente permitirá orientar las decisiones sanitarias hacia aquello que realmente genera valor para las personas con UC. Su participación contribuirá a identificar las necesidades no cubiertas, mejorar la experiencia asistencial y diseñar modelos de atención más próximos a su realidad cotidiana.

Hacer visible la urticaria crónica significa mejorar la vida de miles de personas

La urticaria crónica es una enfermedad con un alto impacto en la vida de las personas, que va mucho más allá de sus manifestaciones visibles en la piel. A pesar de los avances disponibles, muchas personas siguen conviviendo con síntomas persistentes y limitantes, demoras en el diagnóstico o en el acceso al tratamiento más adecuado, falta de información suficiente y una importante variabilidad en su recorrido asistencial.

Este documento ofrece una oportunidad para orientar, desde una mirada multidisciplinar y consensuada, los cambios necesarios para mejorar el abordaje de la urticaria crónica, reforzar su reconocimiento sanitario, social e institucional y promover un acceso más equitativo a las opciones terapéuticas y a la innovación que aporte valor, que permitan responder a las necesidades no cubiertas de los pacientes y avanzar hacia un mayor control de la enfermedad.

6. Bibliografía

1. Goldstein S. et al. (2019): *Perspectives on Living with Chronic Spontaneous Urticaria: From Onset through Diagnosis and Disease Management in the US*. Acta Derm Venereol. 2019 Nov 1;99(12):1091-1098. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31396637/, último acceso 30 de julio de 2026.

2. Ferrer Puga M. et al (2021): *Daily Clinical Practice in the Management of Chronic Urticaria in Spain*: Results of the UCREX Study. ACTAS Dermo- Sifiliográficas, vol. 113, pp. 4-14. Disponible en: https://www.actasdermo.org/es-pdf-S0001731022000138, último acceso 30 de julio de 2026.

3. Gonçalo M. et al. (2021): *The global burden of chronic urticaria for the patient and society*. Br J Dermatol. 2021 Feb;184(2). Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32956489/ , último acceso 30 de julio de 2026.

4. Balp M. M. et al. (2015): *The Impact of Chronic Urticaria from the Patient's Perspective: A Survey in Five European Countries*. Patient. 2015 Dec;8(6):551-8. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26476961/, último acceso 30 de julio de 2026.

5. Balp M. M. et al. (2025): *Prevalence, treatment and burden of chronic spontaneous urticaria in five European countries*. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2025 Oct;39(10):1806-1817. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40474558/, último acceso 27 de agosto de 2026.

6. Fricke J. et al. (2020): *Prevalence of chronic urticaria in children and adults across the globe: Systematic review with meta-analysis*. Allergy. 2020 Feb;75(2):423-432. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31494963/, último acceso 27 de agosto de 2026.

7. Maurer M. et al. (2011): *Unmet clinical needs in chronic spontaneous urticaria. A GA²LEN task force report*. Allergy. 2011 Mar;66(3):317-30. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21083565/, último acceso 27 de agosto de 2026.

8. Papapostolou N., Xepapadaki P., Katoulis A., Makris M. (2022): *Comorbidities of Chronic Urticaria: A glimpse into a complex relationship*. Front Allergy, 17; 3: 1008145. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36465885/, último acceso 30 de julio de 2026.

9. Academia Española de Dermatología y Venereología (2020): *Guía para pacientes con urticaria.* Disponible en: https://aedv.es/wp-content/uploads/2020/07/Gui%CC%81a-urticaria-VF.pdf , último acceso 30 de julio de 2026.

10. Zuberbier T. et al. (2026): *The International Guideline for the Definition, Classification, Diagnosis and Management of Urticaria.* Allergy. 2026 Feb 6. doi: 10.1111/all.70210. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41649409/ , último acceso 30 de julio de 2026.

11. Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC) (2024): *Atlas de la Urticaria Crónica en España.* Disponible en: https://www.seaic.org/profesionales/noticias-para-profesionales/atlas-de-la-urticaria-cronica-en-espana.html, último acceso 30 de julio de 2026.

12. Naciones Unidas. *Declaración política de la cuarta reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles y la promoción de la salud mental y el bienestar*. Proyecto de resolución A/80/L.34. Nueva York: Naciones Unidas; 2025. Disponible en: https://digitallibrary.un.org/record/4095600?v=pdf#files , último acceso 16 de septiembre de 2026.

13. Organización Mundial de la Salud (OMS): *Las enfermedades cutáneas como prioridad de salud pública mundial.* Consejo Ejecutivo 156.ª reunión; Punto 9 del orden del día EB156(24) 10 de febrero de 2025. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_(24)-sp.pdf, último acceso 2 de septiembre de 2026.

14. Bernstein J.A., Giménez-Arnau A. et al. (2023): *Why a complete response is the treatment aim in chronic spontaneous urticaria.* J Clin Med .2023 May 19;12(10):3561. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37240667/, último acceso 1 de septiembre de 2026.

15. Hoque F. (2024): *Shared Decision-Making in Patient Care: Advantages, Barriers and Potential Solutions.* J. Brown Hosp. Med. 2024 Oct 1;3(4):13–15. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11864379/, último acceso 30 de julio de 2026.

16. Cherrez-Ojeda I. et al. (2021): *How are patients with chronic urticaria interested in using information and communication technologies to guide their healthcare? A UCARE study.* World Allergy Organ J. 2021 Jun 4;14(6):100542. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8190491/, último acceso 30 de julio de 2026.

17. Beyhan Z. et al. (2025): *Impact of patient education meetings on disease knowledge in chronic urticaria patients.* Turk J Med Sci. 2025 Nov 4;55(6):1487–1496. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12779020/, último acceso 30 de julio de 2026.

18. Weller K. et al. (2025): *Clinical Evaluation and Outcome Measures of Chronic Spontaneous Urticaria and Chronic Inducible Urticaria.* The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice. Volume 13, Issue 9, 2025 sept: 2229-2241. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2213219825006415 , último acceso 1 de septiembre 2026.

19. Neisinger S. et al. (2024): *CRUSE®-An innovative mobile application for patient monitoring and management in chronic spontaneous urticaria.* Clin Transl Allergy. 2024 Jan 3;14(1):e12328. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10764293/, último acceso 1 de septiembre de 2026.

20. Giménez-Arnau A. M. et al. (2022): *Consensus on the Definition of Control and Remission in Chronic Urticaria.* J Investig Allergol Clin Immunol. 2022 Jul 22;32(4):261-269. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35503509/, último acceso 31 de julio de 2026.

21. Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) (2024): *Listas de espera y neoequidad*. Disponible en: https://aedv.es/wp-content/uploads/2024/05/NP-Listas-de-espera-y-neoequidad.pdf, último acceso 30 de julio de 2026.

22. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) (2024): *La equidad en el ámbito de la Atención Primaria en el Sistema Nacional de Salud*. Disponible en: https://semergen.es/files/docs/biblioteca/docInstitucionales/equidadAmbitoAPenSNS.pdf, último acceso 30 de julio de 2026.

23. Ryan D. et al. (2022): *Clinical review: The suggested management pathway for urticaria in primary care*. Clin Transl Allergy. 2022 Oct 5;12(10):e12195. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9533216/, último acceso 30 de julio de 2026.

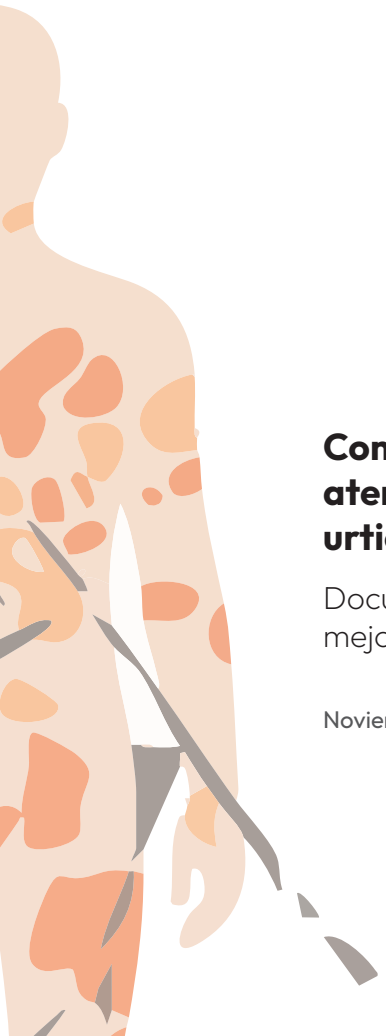
24. Ministerio de Sanidad (2026): Barómetro Sanitario 2026. *Primera ola. Nota técnica*. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2026/2026_1_OLA_NOTA_TECNICA.pdf, último acceso 30 de julio de 2026.

25. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2022): *ParticipACCION. Informe de resultados*. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/participaccion/wp-content/uploads/2022/03/ParticipACCION_Informe.pdf, último acceso 30 de julio de 2026.

26. International Association for Public Participation (IAP2): *IAP2 Code of Ethics for Public Participation Practitioners*. Disponible en: https://www.iap2.org/page/ethics, último acceso 30 de julio de 2026.

27. Ministerio de Sanidad (2026): *Aprobado el Anteproyecto de Ley de las Organizaciones de Pacientes* (nota de prensa, Madrid, 10 de febrero de 2026). Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/gl/gabinete/notasPrensa.do?id=6849, último acceso 30 de julio de 2026.

Origen de las fotografías: Atlas de diagnóstico diferencial de la urticaria. Coordinación científica: Ana María Giménez-Arnau / Marta Ferrer Puga. Novartis (2019).



Compromiso por una atención integral de la urticaria crónica en España

Documento de consenso y posicionamiento para mejorar el abordaje de la urticaria crónica

Noviembre, 2026