



MANIFIESTO

UNIDADES DE ASMA GRAVE

Apoya:



INSPIRA: Eliminando barreras en Asma Grave

Autores: Grupo de expertos y el Observatorio de Salud , Sanidad y Farmacia S.L.

Editado por: Observatorio de Salud , Sanidad y Farmacia S.L.

© Todos los derechos reservados 2024

GSK, conforme a sus políticas de transparencia, no ha participado en la elaboración del presente Informe ni en la selección de los autores

Los contenidos que se integran en este documento, así como su estructura y diseño es titularidad del Observatorio de Salud (OdS), quedando prohibida la modificación, explotación, reproducción, o distribución de la totalidad o parte de los contenidos del presente documento sin el consentimiento de OdS.

Grupo de expertos

Carlos Almonacid Sánchez. Vicepresidente de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

Ignacio Jesús Dávila González. Presidente de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC).

María Ángeles García Rescalvo. Presidenta de la Agrupación Territorial de Andalucía de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

Juan Carlos Miralles López. Presidente del Comité de Asma de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC).

Mariano Pastor Sanz. Presidente de la Federación Española de Asociaciones de pacientes alérgicos y con enfermedades respiratorias (FENAER).

Vicente Plaza Moral. Coordinador del Comité Ejecutivo GEMA. .

José Gregorio Soto Campos. Coordinador del Área de Asma de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

Antonio Luis Valero Santiago. Expresidente de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC).

LAS CIFRAS DEL ASMA

256 millones

de personas en todo el mundo padecen asma ,
representando un desafío clínico significativo en el contexto
de las enfermedades respiratorias crónicas.



En España

Afecta a **3 millones** de personas.

Entre el **20% y 71%** de los asmáticos
está sin diagnosticar.

Ansiedad

40 %



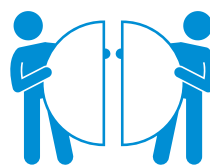
Depresión

28 %



Adherencia terapéutica

30%



50 %

No alcanzan un
control deseable

Coste adicional indirecto

Se estima entre **600 y 2.700 millones de**



En pacientes MAL controlados el GASTO

400%

UNIDADES DE ASMA GRAVE



¿Por qué son necesarias?

Oportunidades de mejora en:



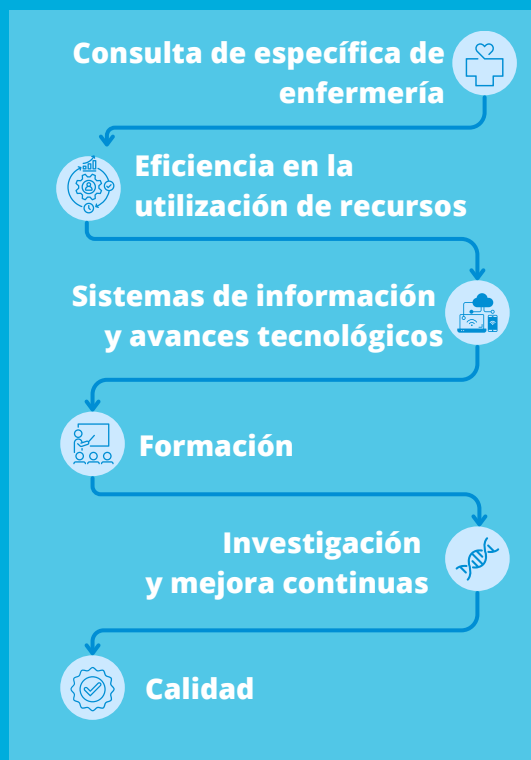
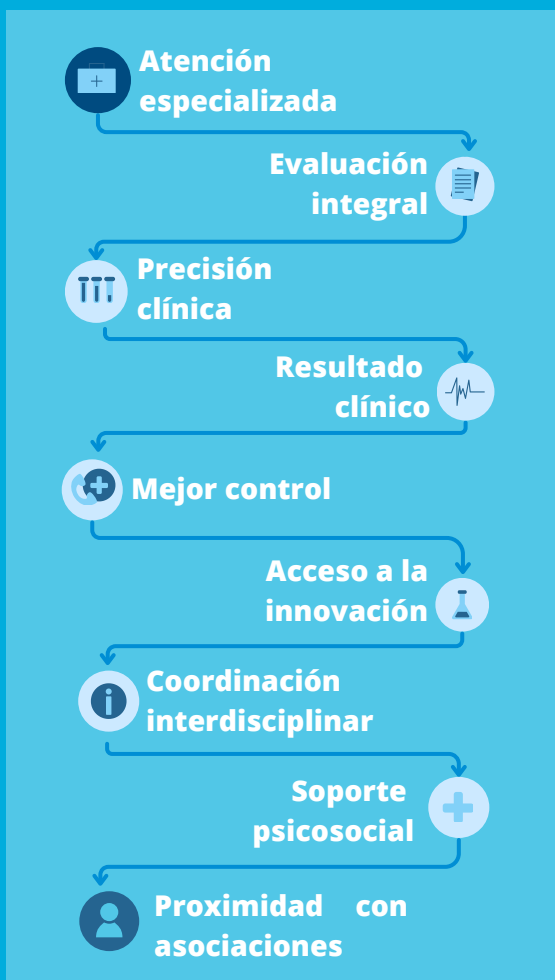
ORGANIZACIÓN

HUMANIZACIÓN



DIAGNÓSTICO Y CONTROL

MANEJO TERAPÉUTICO



Impacto directo en el PACIENTE

Manifiesto de las Unidades de Asma Grave

En España, el abordaje del asma grave continúa presentando desafíos significativos.

A pesar de los avances en la comprensión de esta enfermedad respiratoria crónica, persisten obstáculos, áreas de mejora y oportunidades reflejados en el informe 'Inspira: eliminando barreras en Asma Grave'.

El Asma Grave requiere de un abordaje multidisciplinar en el que confluyan el conjunto de **profesionales sanitarios, sociedades científicas, organizaciones de pacientes, familias y administración sanitaria**, para superar los obstáculos actuales y garantizar un enfoque integral personalizado e innovativo que atienda las necesidades de los pacientes con esta compleja condición respiratoria.

Como se ha evidenciado en el mencionado informe 'Inspira: eliminando barreras en Asma Grave', las **Unidades de Asma Grave** se configuran como el **paradigma asistencial** para garantizar el **abordaje integral** de esta patología proporcionando protocolos actualizados, acceso a terapias innovadoras, formación sobre la enfermedad de todas las partes implicadas y coordinación eficiente entre los diferentes profesionales de la salud que intervienen en cada proceso. Para alcanzar la plenitud en el cumplimiento de sus objetivos, desarrollar todo su potencial y cumplir con sus expectativas, es necesario impulsar los aspectos que se detallan a continuación.



Implicación de la
administración sanitaria



Planificación y
organización territorial



Reconocimiento y
acreditación



Trabajo en red



Plan Nacional de
Asma Grave

Implicación de la administración sanitaria

Es imprescindible contar con el respaldo de la **Administración Sanitaria**, en cuanto responsable de la financiación, planificación, organización, dirección, control y coordinación de los recursos sanitarios disponibles en orden a alcanzar los objetivos de salud y el despliegue de las competencias en materia sanitaria por parte de las diferentes administraciones públicas: Estado, comunidades autónomas y corporaciones locales.

En este sentido, existe absoluta coincidencia entre todos los expertos y organizaciones de pacientes consultados en la necesidad avanzar en una acción coordinada que implique al **Estado** y a las **comunidades autónomas respecto de las Unidades de Asma Grave** y el papel fundamental que desempeñan en términos de **equidad** en el acceso al diagnóstico precoz, a un eficaz control de la enfermedad, a la innovación científica, a tratamientos de última generación, así como a todos los recursos disponibles que el sistema puede ofrecer a los pacientes.

Sólo a través del reconocimiento de la labor desarrollada por las Sociedades Científicas en orden a la acreditación y distribución territorial de las Unidades de Asma Grave, de una acción coordinada con todos los agentes implicados y de la financiación y asignación de recursos financieros y humanos para el funcionamiento óptimo de las Unidades de Asma Grave, se podrá continuar avanzando en la implementación de éstas y el fomento y normalización del trabajo en Red que garantice la equidad en el acceso a la calidad asistencial que estas unidades representan.

El rol de la administración sanitaria es fundamental por cuanto debe asegurar la calidad, la accesibilidad y la sostenibilidad de las Unidades de Asma Grave, y así mejorar los resultados de salud para los pacientes con asma grave en todo el país.

Es necesario avanzar en una acción coordinada que implique al Estado y a las comunidades autónomas en el acceso a la innovación científica, así como a tratamientos modernos e innovadores,



Reconocimiento y acreditación

Actualmente la **Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)** y la **Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)** son las únicas entidades comprometidas en la **acreditación** de las Unidades de Asma Grave, a partir de un proceso basado en el cumplimiento total o parcial de una serie de criterios de obligado cumplimiento, de cuya evaluación dependen los distintos niveles de acreditación, así como la posibilidad de obtener un reconocimiento de excelencia para sus unidades.

Gracias al trabajo desarrollado por estas sociedades existe un mapa actualizado de Unidades de Asma Grave existentes en España. A julio de 2022, existen en España 89 centros hospitalarios que cuentan con una Unidad de Asma Grave con algún grado de acreditación por parte de SEPAR o SEAIC entre sus servicios especializados. Además, son 23 los centros que cuentan doble acreditación por parte de SEPAR y SEAIC.

La labor desempeñada por SEPAR y SEAIC es esencial, pero muy difícil de mantener a largo plazo, sobre todo en la **evaluación** y la **reacreditación**. Por tanto, es necesario que la administración sanitaria, nacional o regional, trabaje en colaboración con SEPAR y SEAIC para:

- Implementar un proceso de reconocimiento oficial y acreditación que evalúe y certifique las Unidades de Asma Grave, garantizando así que proporcionan un nivel de cuidado que se alinea con las directrices nacionales e internacional
- Establecer estándares nacionales de acreditación de las Unidades de Asma Grave, asegurando que cumplen con criterios de calidad y eficacia basados en la evidencia disponible.
- Reconocer oficialmente las unidades acreditadas por SEPAR y SEAIC y que se las identifique como referencia para vertebrar la asistencia de los pacientes de asma grave
- Consensuar en cada Comunidad Autónoma los circuitos asistenciales que incluyan todos los niveles con esquemas piramidales centrados en cada Unidad de Asma acreditada.

En paralelo, a nivel hospitalario se ha de reconocer dichas unidades y dotarlas con los recursos humanos y técnicos que precisen.

Planificación y organización territorial

No todos los pacientes con asma grave llegan a ser valorados por los especialistas en esta patología: pese a su complejidad inherente, es habitual la valoración no especializada de los pacientes, incluso por especialistas de Neumología o Alergología. Ser especialista en Neumología o Alergología no basta; se precisa una posterior superespecialización en asma grave para evitar errores en la gestión de la patología o incurrir en prescripción subóptima, ya sea por exceso o por defecto.

En España - algunos estudios así lo manifiestan - la cifra de pacientes con asma corticodependiente es elevada en relación a los países europeos de nuestro entorno, lo que permite sospechar que no todos los pacientes con asma grave son atendidos de forma apropiada en nuestro país: es necesario reducir al máximo posible el tratamiento con corticoides sistémicos, dado los efectos secundarios que conllevan.

La **equidad y la accesibilidad** a las Unidades de Asma Grave por parte de los pacientes es una signatura pendiente en España y ha de ser objeto de atención prioritaria tanto por parte de los profesionales como por parte de los gestores sanitarios.

Pese a ser unidades especializadas, el acceso a las Unidades de Asma Grave no es equitativo ni igualitario debido a su **ubicación geográfica**, por lo que es clave una **distribución estratégica** a lo largo de todo el territorio español, para garantizar la eficacia y optimización de este trabajo multidisciplinar y especializado, ofreciendo una óptima atención a los pacientes, así como un mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios.

La **Administración Sanitaria** debe asegurar una **distribución equitativa** de las Unidades de Asma Grave en todo el territorio, evitando **desigualdades** en el acceso a la atención especializada que ofrecen y asegurando que todos los pacientes, independientemente de su ubicación, puedan acceder a estos servicios.

Desde el punto de vista de la gestión asistencial, es imprescindible **racionalizar** estratégicamente la implementación de las Unidades de Asma Grave para dar cobertura a todo el territorio nacional. Con estas medidas se evitaría tanto la aglomeración y presión asistencial que pesa sobre algunas de las Unidades actuales como las lagunas de equidad que produce su inexistencia.

Es necesario implicar a los **servicios regionales de salud y a las gerencias hospitalarias** en la integración, ordenación y optimización de este recurso asistencial.

Para la Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias - FENAER, es imprescindible contar con “un plan de actuación integral que garantice la equidad en la asistencia y en el acceso a los mejores tratamientos a todos los pacientes, independientemente del lugar donde residan: es fundamental que todos los pacientes con asma grave puedan acceder al tratamiento más adecuado a su fenotipo de asma, sin que puedan primar otros criterios como el económico, por ejemplo. La situación ideal es poder elegir en primer lugar el fármaco que mejor se adapte a las características del paciente”.

Trabajo en red

Conforme a lo enunciado en el apartado precedente, para garantizar una asistencia sanitaria óptima en condiciones de equidad y accesibilidad plenas y optimizar las ya existentes, se hace necesario generar una Red de Unidades de Asma Grave por todo el territorio nacional, y reforzar su presencia en aquellas zonas en que actualmente hay un menor desarrollo. De esta manera, el trabajo en red de estas unidades favorecería la unificación de criterios, metodología y procedimientos y mejoraría la realización de estudios de investigación y comunicación de sus resultados.

La creación de esta Red de Unidades de Asma Grave se habría de fundamentar en la identificación de los **nodos de referencia** con mayor expertise para posteriormente, interconectarlos con los centros médicos especializados, hospitales y unidades distribuidos estratégicamente en diferentes regiones geográficas. El objetivo principal radica en garantizar, mediante una **cartera de servicios común**, un acceso equitativo y eficiente a los servicios especializados para pacientes en todo el territorio español.



Plan Nacional de Asma Grave

Aproximadamente el 4% de la población asmática adulta vive con asma grave no controlada, lo que supone el empeoramiento importante de su calidad de vida.

Todos los expertos y organizaciones de pacientes consultados coinciden unánimemente en la pertinente necesidad de que el Ministerio de Sanidad impulse la formulación de un **Plan Nacional de Asma** que incluya un **subtipo específico de asma grave**, al igual que se ha hecho con otras patologías (EPOC, Diabetes, Cáncer, Enfermedades Raras, Neurodegenerativas, Ictus...) con el fin de identificarla como **enfermedad estratégica** por parte del Sistema Nacional de Salud (Consejo Interterritorial del SNS).

Un **Plan Nacional de Asma Grave** bien estructurado y ejecutado puede ser un instrumento clave, proactivo y estratégico para mejorar significativamente el manejo del asma grave en el país, reduciendo la carga de la enfermedad tanto para los pacientes como para el sistema de salud. Igualmente, el desarrollo de esta Plan sentaría las bases para mejorar la capacitación de los profesionales, la investigación y la eficacia de las intervenciones en salud y ayudar a la debida coordinación entre niveles asistenciales y especialidades, así como la gestión integrada y eficiente de recursos y estructuras sanitarias. La atención por procesos, la participación del paciente, el papel facilitador del directivo de la salud, la medición de resultados, la teleasistencia y la especialización de la enfermería, deberían integrarse como claves en la atención integral del asma grave.



Los expertos y organizaciones de pacientes consultados coinciden unánimemente en la pertinente necesidad de que el Ministerio de Sanidad impulse la formulación de un Plan Nacional de Asma que incluya un subtipo específico de asma grave, al igual que se ha hecho con otras patologías

Partiendo de la epidemiología de la enfermedad, el Plan Nacional de Asma habría de desarrollar aspectos como:

- Equidad de acceso a la atención sanitaria especializada, tratamientos innovadores y recursos sociosanitarios.
- Reconocimiento oficial de las unidades de asma acreditadas por SEPAR y SEAIC.
- Establecimiento de un proceso mixto de acreditación conjunta Administración-Sociedades Científicas.
- Red de Unidades de Asma e implementación del modelo a nivel nacional
- Humanización.
- Multidisciplinariedad.
- Integración y coordinación interniveles AP – AH.
- Integración tecnológica.
- Coordinación con las organizaciones de pacientes.
- Discapacidad y protección legal de los pacientes.
- Estándares de cuidado y protocolos de prevención, diagnóstico, derivación y tratamiento.
- Concienciación diagnóstica.
- Modelos de terapéutica adecuada, uniforme y personalizada.
- Formación y actualización continua de todos los agentes implicados.
- Procesos facilitadores del diagnóstico y tratamiento precoz.
- Programas de concienciación pública.
- Acciones de Salud Pública, promoción de estilos de vida saludables y prevención de la enfermedad.
- Investigación y desarrollo.
- Programas específicos centrados en aspectos concretos: reducción del uso de esteroides y su correcto manejo; estudios respiratorios funcionales a distintas edades; cumplimiento terapéutico y autogestión de la enfermedad de los pacientes; prevención de factores desencadenantes.... entre otros.

El Plan ha de habilitar los mecanismos de autoevaluación y monitorización necesarios para medir el grado progresivo de implementación y efectividad, así como realizar los ajustes necesarios basados en los resultados y retroalimentación.

