Experiencia del paciente con Alopecia Areata en la red asistencial: desde la atención primaria hasta el complejo hospitalario.

Constanza Romina Martinez Mera[1], Marta Loro Pérez[1], Maria Dolores Segura González[1], Luis Carlos López Viejo[2], Dolors Montserrat Capella[3], Carolina Ruiz Entrecanales[3], Pablo Cazallo Navarro[3] y Gastón Roustan Gullón[1] de [1]Servicio de Dermatología. Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda (Madrid) - España, [2]C.S Condes de Barcelona. Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda (Madrid) - España y [3]Departamento de Calidad. Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda (Madrid) - España.

Introducción: El proyecto surge con el objetivo de conocer y comprender mejor las necesidades de los pacientes con alopecia areata a lo largo de su recorrido asistencial.

Metodología: Entre septiembre y diciembre de 2025 se desarrolló un proyecto multidisciplinar en el que participaron 12 pacientes y profesionales de Dermatología, Atención Primaria, Psicología, Enfermería, Farmacia, Continuidad Asistencial, Dirección Hospitalaria, Dirección de Atención Primaria y la Unidad de Calidad. A través de cuatro sesiones de trabajo se analizaron las expectativas y principales dificultades del proceso asistencial, se elaboró un mapa de empatía y se identificaron los hitos clave de la experiencia del paciente. Posteriormente, pacientes y profesionales participaron en la generación de propuestas de mejora, que fueron priorizadas según su impacto y esfuerzo, definiéndose además indicadores para evaluar su implementación. Este planteamiento permitió identificar numerosas oportunidades de mejora y priorizar 18 iniciativas (Tabla 1).

Resultados: Seis meses después, el seguimiento mostró que el 83% de las iniciativas presentaban un grado de cumplimiento superior al 75%, reflejando la capacidad del proyecto para transformar las necesidades identificadas en acciones concretas. Uno de los ejes fundamentales ha sido reforzar la coordinación entre niveles asistenciales. Se han desarrollado sesiones formativas en los centros de salud, se ha potenciado la teledermatología como vía de acceso, se han elaborado protocolos de derivación y se ha establecido con regularidad semestral la escuela de pacientes (Fig 1,2 y 3).

Tabla 1: Iniciativas seleccionadas para desarrollar el plan de acción.

Etapa	Descripción	Cumplimiento
Derivación	Protocolizar criterios para solicitar Consulta Telederma	100%
Derivación	Protocolizar criterios Derivación a la CM Tricología	100%
Derivación	Impulsar Teledermatología	100%
Derivación	Protocolizar criterios de derivación a consulta de Apoyo terapéutico de Enfermería	100%
Diagnóstico	Tener un registro fotográfico de calidad alta e integrado en la historia clínica electrónica	75%
Diagnóstico	Que estudien a los pacientes en su totalidad: historial de todos los campos de la salud	75%
Tratamiento	Introducir el manejo terapéutico inicial tópico y sgto compartido de AP	75%
Tratamiento	Formación específica a AP para efectos secundarios	100%
Tratamiento	Que te cuente el dermatólogo evolución de otros pacientes	50%
Tratamiento	Información de planificación temporal del tratamiento de cara a un año (Hospital)	100%
Seguimiento	Criterios de seguimiento de la evaluación psicológica	100%
Seguimiento	Web hospital: preguntas frecuentes, info Diagnóstico, Tratamientos y cuidados, rincón del paciente experto, aclaración dudas / FAQ / Chatbot	0%
Info	Figura paciente experto en información y divulgación en Escuela de Pacientes	75%
Info	Enlace/Coordinación con Escuela Madrileña de Salud (Comprob QR)	0%
Info	Fomento de asociaciones y red de pacientes referentes	75%
Info	Apoyo presencia de pacientes en congresos/Jornas	100%
Info	Información proceso inicial (Flyer)	25%
Info	Llevar resultados del proyecto a instituciones	100%



Figura 1:
- **SESIONES CLÍNICAS** A 10 CENTROS DE SALUD Y 8 CONSULTORIOS QUE DERIVAN A NUESTRO CENTRO.

SESIONES SEMESTRALES DE ALOPECIA:
- ✓ RECORDAR CONCEPTOS.
- ✓ MANEJO TERAPÉUTICO EN PRIMARIA.
- ✓ NOV 2025 – MAYO 2026

- INICIO DE TRATAMIENTO TÓPICO DE ALOPECIA DESDE ATENCIÓN PRIMARIA.
- TELEDERMA: APOYO DIANÓSTICO Y SEGUIMIENTO.



Figura 2:
REGISTRO FOTOGRÁFICO:

1. TELEDERMA:
   - BASAL.
2. PRESENCIAL:
   - ESTADIOS LEVES: NO
   - MODERADOS/SEVERO: 100%

"El 83% de las iniciativas presentan un grado de cumplimiento >75%."

El >60% de los pacientes de ALOPECIA AREATA han sido valorados antes de 3 meses.

Figura 3:



Conclusión: La participación activa de los pacientes ha permitido identificar necesidades que no siempre son visibles desde la perspectiva de los profesionales y orientar las mejoras hacia aquello que realmente condiciona su experiencia. El proyecto demuestra que la coordinación efectiva entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria, junto con un abordaje multidisciplinar y centrado en el paciente, es esencial para garantizar la continuidad asistencial, facilitar un acceso oportuno a la atención especializada y ofrecer una atención integral que contemple las necesidades clínicas, emocionales y educativas del paciente.

Nuestro agradecimiento por su colaboración a Pfizer ITL