
Fecha: 22 de mayo de 2025

NOTA DE PRENSA

Según el informe “Percepción y realidad de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España”, realizado por Ipsos dentro de la iniciativa “Urgency Room”, impulsada por Lilly en colaboración con la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España)

Solo 4 de cada 10 españoles reconocen la urgencia como el síntoma principal que influye en la calidad de vida de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)

- La urgencia, entendida como la necesidad inmediata de ir al baño, puede generar ansiedad y miedo a la incontinencia y limita la participación en actividades sociales, laborales y personales de los pacientes con EII. ^{1,2}
- Sin embargo, solo el 37% de la población cree que la urgencia es uno de los principales síntomas que puede influir para que una persona con EII rechace participar en actividades cotidianas, y solo en torno a un 25% cree que es uno de los principales síntomas más frecuentes y característicos. Asimismo, la población destaca el dolor abdominal (63%) y la diarrea (42%) como los síntomas más característicos de esta patología. ³
- La EII es un trastorno inmunitario que produce inflamación crónica del tracto digestivo y que, más allá del dolor físico, puede provocar aislamiento social, incompreensión y dificultades en la vida diaria. ^{1,2,4} Sin embargo, únicamente el 3% de los españoles tiene un buen grado de conocimiento y sabe realmente qué es esta enfermedad ³.
- Para concienciar sobre esta patología y sus síntomas, se ha puesto en marcha, en el Hospital Universitario La Paz, la iniciativa “Urgency Room: Visibilizando el impacto de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal”, el primer escape room para ponerte en el lugar de las personas con EII, impulsado por Lilly en colaboración con ACCU España.

Madrid, 22 de mayo de 2025.- La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) es un trastorno que produce inflamación crónica del tracto digestivo y que afecta en España a 360.000 personas (aproximadamente el 1% de la población española).⁵ Las dos formas principales en las que se manifiesta son la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC).⁶ Uno de los síntomas más frecuentes es la urgencia, entendida como la necesidad inmediata de ir al baño, que puede generar ansiedad y limitar a las personas que la sufren su participación en actividades cotidianas^{1,2}; además de influir otros síntomas como el dolor abdominal, la fatiga o la diarrea. Sin embargo, solo 4 de cada 10 personas en España (el 37%) reconoce la urgencia como uno de los síntomas principales que influye en que las personas con EII rechacen participar en actividades cotidianas³. Asimismo, solo en torno a un 25% identifica esa urgencia como uno de los síntomas más frecuentes y característicos, mientras que el 63% cree que el síntoma más

característico es el dolor abdominal y el 42% la diarrea³. Estos datos han sido arrojados en el **Informe “Percepción y realidad de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España”**, realizado por Ipsos, dentro de la iniciativa **“Urgency Room: Visibilizando el impacto de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)”**, impulsada por Lilly en colaboración con la **Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España)**, en el marco de la semana en la que se celebra del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Además, el estudio también pone de manifiesto que solo 5 de cada 10 personas son conscientes de que una persona con EII aguanta entre uno y cinco minutos antes de tener un escape involuntario. Los síntomas de la enfermedad pueden ser altamente incapacitantes; provocando aislamiento social, incompreensión y dificultades en la vida diaria.⁶ A pesar de ello, **más de la mitad de la población no sabe o no está seguro de saber lo que es la EII** y tan **solo un 3% de los españoles tienen un buen grado de conocimiento** y saben qué es realmente la EII. De hecho, existe confusión sobre las patologías que son una EII: la enfermedad se puede confundir con el Síndrome del Intestino Irritable (SII), debido a la similitud de sus síntomas (63% cree que el SII es una EII), por encima de la EC (53%) y la CU (40%).

Así, con el objetivo de hacer visible el impacto de los síntomas de esta enfermedad, y mejorar el conocimiento y empatía social, Lilly, en colaboración con ACCU España, ha lanzado la iniciativa **“Urgency Room: Visibilizando el impacto de la Enfermedad Inflamatoria intestinal”**, poniendo en marcha el primer escape room sobre EII en el **Hospital Universitario La Paz**, y que recorrerá varios hospitales españoles a lo largo de las próximas semanas. En “Urgency Room”, los participantes experimentarán de manera interactiva y de primera mano la sensación de urgencia, agobio e inseguridad que sienten las personas con EII cuando necesitan encontrar un baño rápidamente en menos de 5 minutos.

Durante el acto inaugural han estado presentes, en el Hospital U. La Paz, **Celia García Menéndez, directora general de Humanización de la Consejería de Sanidad de Madrid; Rafael PérezSantamarina, director gerente del Hospital Universitario La Paz; la Dra. María Dolores Martín Arranz, jefa de servicio de Aparato Digestivo del Hospital U. La Paz; Álex Herrera y Esther Zúñiga, representantes de ACCU España, y Jorge Santander, responsable de Relaciones Institucionales de Lilly.**

En este sentido, la **Dra. María Dolores Martín Arranz, jefa de servicio de Aparato Digestivo del**

Hospital Universitario La Paz, ha destacado que *“la urgencia para ir al baño, que puede llegar a ser incontrolable, es uno de los síntomas más limitantes y angustiosos para los pacientes. Condiciona su vida cotidiana, movilidad, su participación en eventos sociales, y tiene un fuerte impacto en la autoestima. Por ello, es necesario que los profesionales sanitarios preguntemos activamente en la consulta por este síntoma, puesto que para algunas personas con EII esto es algo “vergonzante” que no relatan espontáneamente”*. Además, la Dra. Martín añade que *“para los profesionales, uno de los grandes retos es ofrecer un tratamiento verdaderamente personalizado que controle la inflamación, prevenga complicaciones y respete la calidad de vida del paciente; debido a la heterogeneidad de la enfermedad, su curso crónico y la necesidad de un seguimiento estrecho y multidisciplinar. Para los pacientes, el principal desafío es convivir con una enfermedad invisible, que a menudo se minimiza socialmente, y adaptar su vida personal y profesional a las limitaciones que impone”*.

Por su parte, desde la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España), han puesto de manifiesto la importancia de seguir visibilizando los síntomas más frecuentes y característicos de las personas con EII, así como aquellos que más influyen en su día a día. **Alex Herrera, representante de ACCU España**, expresa que *“la urgencia determina directamente la calidad de vida de una persona con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, pero también otros síntomas más*

invisibles o menos conocidos como la fatiga crónica o cansancio extremo o el dolor. Es necesario tener en cuenta que la EII impacta directamente en todas las dimensiones de la vida de una persona sin excepción: física, psicosocial, afectivo-sexual, educativa, laboral, económica, entre otras". Además, añade que *"tan solo a través de la visibilidad, la sensibilización y la concienciación social, podremos enfrentar los múltiples obstáculos estructurales, la falta de adaptaciones laborales y educativas y el estigma con el que convivimos las personas con EII".*

El impacto psicológico de los síntomas de la EII provoca incompreensión y dificultades en la vida diaria e impacta en la calidad de vida de los pacientes. *"La incertidumbre ante los brotes, la imprevisibilidad de los síntomas y las limitaciones sociales y laborales que impone, provocan ansiedad, estrés y, en ocasiones, depresión. Es una enfermedad crónica, compleja e invisible que exige una atención médica integral y una mayor comprensión social. Aunque en los últimos años se ha avanzado en la visibilidad de estas enfermedades, todavía existe mucho desconocimiento. Es fundamental normalizar la conversación sobre las EII, fomentar la empatía y el apoyo desde el entorno laboral, educativo y familiar, y promover una mayor inversión en investigación y en recursos asistenciales que garanticen una atención integral. Concienciar es el primer paso para transformar la realidad de las personas con EII",* puntualiza la **Dra. Martín Arranz**. En este sentido, la importancia del diálogo entre personas con EII y profesionales sanitarios es fundamental para abordar los síntomas y mejorar la calidad de vida^{2,5}.

"La urgencia de ir al baño es uno de los síntomas más impactantes y característicos de la EII, además de la fatiga o el dolor. Sin embargo, esta enfermedad necesita mayor visibilidad social y empatía, ya que las personas que la sufren pueden rechazar participar en actividades cotidianas debido a sus síntomas. Con iniciativas como Urgency Room podemos visibilizar esta realidad y sensibilizar sobre una enfermedad incapacitante y discapacitante. Desde Lilly, tenemos como propósito mejorar la vida de las personas y en Gastroenterología trabajamos con un fuerte compromiso por mejorar la calidad de vida los pacientes con EII y ayudar a que se sientan escuchados", señala **Jorge Santander, Director de Relaciones Institucionales de Lilly España**.

El impacto físico y psicológico de los síntomas en las personas con EII

La EII puede diagnosticarse a cualquier edad, aunque generalmente se diagnostica con mayor frecuencia en personas jóvenes, antes de los 30 años.⁷ Sin embargo, según el estudio, la mitad de la población cree que el diagnóstico de la EII es más habitual entre los 30 y los 50 años y solo el 17% considera que es más frecuente que se diagnostique entre los 18 y los 30 años.³ Independientemente de la edad de diagnóstico, los síntomas pueden restringir la participación en actividades sociales, laborales, deportivas y sexuales.^{1,2} En este sentido, un 37% de la población considera que los síntomas de la EII impactan a la hora de hacer deporte o ejercicio físico, un 36% considera que los síntomas impactan a la hora de ir al trabajo y un 31% considera que los síntomas impactan a la hora de viajar en transporte público³.

"Desde ACCU España, insistimos en que los síntomas de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal no se limitan al plano clínico. El impacto diario es amplio y, en muchas ocasiones, invisible: afecta la salud mental, condiciona la vida laboral, social y afectiva, e impone una constante reorganización de la rutina. La fatiga crónica, la ansiedad o la necesidad constante de localizar un baño en cualquier desplazamiento son solo algunos de los factores limitantes que alteran profundamente la calidad de vida. Visibilizar estas limitaciones y comprenderlas es fundamental para construir una sociedad más empática, accesible e inclusiva.", explica Alex Herrera, representante de ACCU España.

Asimismo, en muchas ocasiones, estas personas tienden a ocultar sus síntomas o evitar hablar de la enfermedad por miedo al rechazo y la falta de conocimiento y comprensión sobre la EII puede intensificar estos sentimientos.⁸ Actualmente, según el estudio de percepción, más del 60% de la población no sabe o no está seguro de la existencia de un estigma asociado a las personas con EII, aunque más de la mitad (52%) cree que existe vergüenza o pudor hacia las personas que padecen una EII³.

Sobre Lilly

Lilly es una compañía médica que transforma la ciencia en soluciones de salud para mejorar la vida de las personas en todo el mundo. Durante casi 150 años, hemos sido pioneros en descubrimientos que cambian vidas y hoy en día nuestros medicamentos ayudan a más de 51 millones de personas en todo el mundo. Aprovechando el poder de la biotecnología, la química y la genética, nuestros científicos están trabajando con urgencia en nuevos hallazgos para resolver algunos de los desafíos de salud más importantes del mundo: redefinir el cuidado de la diabetes; tratar la obesidad y reducir sus efectos más devastadores a largo plazo; avanzar en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer; proporcionar soluciones a algunos de los trastornos más debilitantes del sistema inmunitario; y progresar en el tratamiento de los cánceres de más difícil abordaje. Con cada paso hacia un mundo más saludable, nos motiva una cosa: mejorar la vida de más millones de personas. Esto incluye la realización de ensayos clínicos innovadores que reflejen la diversidad de nuestro mundo y el trabajo para garantizar que nuestros medicamentos sean accesibles y asequibles. Para obtener más información, visite www.lilly.com / www.lilly.es o síganos en LinkedIn.

Sobre ACCU España

ACCU España es una Confederación creada en 1987, declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro, formada por 23 asociaciones confederadas de carácter autonómico, provincial y/o regional distribuidas en todo el territorio nacional, sumando cerca de 6.000 socios.

ACCU es una asociación socio-sanitaria profesionalizada que trabaja en red en diferentes ámbitos de actuación: atención sociosanitaria, relaciones instituciones y representación, laboral y educación, niños y jóvenes, investigación e innovación, fortalecimiento asociativo, comunicación, visibilidad y sensibilidad. Todo ello para crear soluciones, servicios, programas y proyectos que persiguen conseguir sus fines y objetivos para reducir el impacto que les provoca la EII en la calidad de vida de las personas que conviven con estas patologías.

Más información en www.accuesp.com

PP-LI-ES-0159

Referencias

1. Travis S, et al. In amm Bowel Dis. 2024;30(6):939-949.
2. Schreiber, Stefan et al. "Patient and Health Care Professional Perceptions of the Experience and Impact of Symptoms of Moderate to Severe Crohn's Disease in US and Europe: Results from the Cross-Sectional CONFIDE Study." *Digestive diseases and sciences* vol. 69,7 (2024): 2333-2344. doi:10.1007/s10620-024-08434-5
3. Informe "Percepción y realidad de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) en España". Abril de 2025.
4. Loddo I, Romano C. *Front Immunol*. 2015;6:551;
5. Asociación de personas con Crohn y colitis ulcerosa de España (ACCU). Nuevos datos de la prevalencia de la EII. ACCU España; Disponible en: <https://accuesp.com/nuevos-datos-de-la-prevalencia-de-la-eii>
6. Kim DH et al. Pathogenesis of inflammatory bowel disease and recent advances in biologic therapies. *Immune Network*. 2017;17(1):25-40.
7. ¿Qué es la enfermedad Inflamatoria Intestinal? Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa. Disponible en <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/que-es>. Último acceso abril 2025.

8. ACCU Catalunya. El estigma de las enfermedades inflamatorias intestinales: un desafío invisible. 2023. Disponible en: <https://accucat.org/es/el-estigma-de-las-enfermedades-inflamatorias-intestinales-un-desafio-invisible/>