

**El impacto social  
de la mejora  
del abordaje de  
la Enfermedad  
Ocular Tiroidea  
en España:  
Proyecto SROI-EOT  
2025**



**AMGEN**

**Weber**  
FUNDACIÓN

**El impacto social  
de la mejora  
del abordaje de  
la Enfermedad  
Ocular Tiroidea  
en España:**  
Proyecto SROI-EOT  
**2025**

Weber  
FUNDACIÓN

**AMGEN**



## Autores:

**Paula Pereira-Bouzas.**  
Consultora Senior, Real World Evidence, Weber.

**Mariana Pachón-Castro.**  
Consultora, Real World Evidence, Weber.

**Ignasi Campos Tapias.**  
Amgen, S.A.

**Berta Jover Llorens.**  
Amgen, S.A.

**Elena García.**  
Directora, Weber Data & Technology.

**Álvaro Hidalgo Vega.**  
Catedrático, Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM).  
Presidente, Fundación Weber.

## Comité de expertos:

**Pilar Carnicero Márquez.**  
Paciente, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla.

**Juan Carlos Galofré Ferrater.**  
Endocrinólogo, Departamento de Endocrinología y Nutrición,  
Clínica Universidad de Navarra.

**Carlos García Collado.**  
Exsubdirector General de Farmacia y Prestaciones del Servicio Andaluz de Salud; Jefe de Sección de Farmacia Hospitalaria, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

**Antonio Manuel Garrido Hermosilla.**  
Facultativo Especialista de Área de Oftalmología y Codirector de la Unidad de Referencia Andaluza para la Orbitopatía de Graves, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla.

**Mónica Marazuela Azpíroz.**  
Jefa de Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital Universitario de la Princesa, Madrid.

**Vicente Merino Bohórquez.**  
Farmacéutico Hospitalario, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla.

**José Luis Poveda Andrés.**  
Gerente, Agrupación Sanitaria Interdepartamental (ASI) Valencia Sur, Departamento de Salud Valencia La Fe, Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia.

Edita  
© Fundación Weber

C/ Moreto 17, 5º Dcha.  
28014, Madrid  
Coordinación editorial: [weber@weber.org.es](mailto:weber@weber.org.es)

ISBN: 979-13-991468-3-7  
Doi: <https://doi.org/10.37666/137-2026>

DL: M-12220-2026  
Madrid, abril de 2026

# Índice

Listado de abreviaturas	4
1. Introducción	7
1.1. Definición y clasificación	7
1.2. Epidemiología	8
1.3. Impacto clínico y sanitario: circuito asistencial actual	8
1.4. Impacto económico	11
1.5. Impacto social y calidad de vida	12
2. Objetivos	13
3. Metodología	13
3.1. Método SROI	13
3.2. Fuentes de información	14
3.3. Proceso empleado	15
3.4. Cálculos: modelo matemático y aplicativo	15
3.5. Impactos en la calidad de vida	16
4. Resultados	16
4.1. Circuito asistencial actual	16
4.2. Identificación de NNC	17
4.3. Propuestas para abordaje ideal	20
4.4. Datos de entrada al modelo	21
4.5. Identificación de recursos de inversión	23
4.6. Indicadores del retorno social	24
4.7. Ratio SROI	28
5. Discusión	29
5.1. Formación y sensibilización	29
5.2. Detección de síntomas y diagnóstico temprano: de un circuito fragmentado a uno proactivo	31
5.3. Acceso a información y coordinación	31
5.4. Seguimiento multidisciplinar y monitorización	31
5.5. Análisis global	33
6. Fortalezas y limitaciones	34
7. Conclusiones	34
Infografía	37
Referencias bibliográficas	40

## Listado de abreviaturas

<b>AP:</b>	Atención Primaria
<b>AVAC:</b>	Años de Vida Ajustados por Calidad
<b>BDCAP:</b>	Base de Datos Clínicos de Atención Primaria
<b>CAS:</b>	Clinical Activity Score (escala de actividad clínica)
<b>CAS-10:</b>	Versión ampliada de la escala Clinical Activity Score de 10 ítems
<b>CIE-10-ES:</b>	Clasificación Internacional de Enfermedades, 10. <sup>a</sup> revisión, adaptación española
<b>DMAE:</b>	Degeneración Macular Asociada a la Edad
<b>EG:</b>	Enfermedad de Graves
<b>EQ-5D:</b>	EuroQol-5 Dimensions (cuestionario genérico de calidad de vida relacionada con la salud)
<b>EOT:</b>	Enfermedad Ocular Tiroidea
<b>EUGOGO:</b>	European Group on Graves' Orbitopathy
<b>GO-QOL:</b>	Graves' Ophthalmopathy Quality of Life questionnaire (cuestionario específico de calidad de vida en orbitopatía de Graves)
<b>HRQoL:</b>	Health-Related Quality of Life (calidad de vida relacionada con la salud)
<b>IA:</b>	Inteligencia Artificial
<b>IMCV:</b>	Indicador Multidimensional de Calidad de Vida
<b>INE:</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>IRM:</b>	Imagen por Resonancia Magnética
<b>IV:</b>	Intravenosa
<b>NNC:</b>	Necesidades No Cubiertas
<b>OG:</b>	Orbitopatía de Graves
<b>PREGO III:</b>	Estudio Prospective Evaluation of Graves' Orbitopathy fase III (cohorte de EUGOGO)
<b>PREMS:</b>	Patient-Reported Experience Measures (medidas de experiencia percibida por el paciente)
<b>PROMS:</b>	Patient-Reported Outcome Measures (medidas de resultados percibidos por el paciente)
<b>RAE-CMBD:</b>	Registro de Actividad de Atención Especializada – Conjunto Mínimo Básico de Datos
<b>SNS:</b>	Sistema Nacional de Salud
<b>SROI:</b>	Social Return on Investment (Retorno Social de la Inversión)
<b>SSCC:</b>	Sociedades científicas
<b>TC:</b>	Tomografía Computarizada
<b>TED:</b>	Thyroid Eye Disease
<b>TTO:</b>	Métodos de compensación temporal (time trade off)

## El impacto social de la mejora del abordaje de la Enfermedad Ocular Tiroidea en España: Proyecto SROI-EOT

### 1. Introducción

#### 1.1. Definición y clasificación

La Enfermedad Ocular Tiroidea (EOT o TED, por sus siglas en inglés) es la manifestación extratiroidea más común de la enfermedad de Graves (EG); también es llamada orbitopatía de Graves (OG) u orbitopatía tiroidea. Se trata de una patología autoinmune debilitante y progresiva que induce una remodelación del tejido orbitario, afectando principalmente al tejido adiposo y muscular extraocular, lo que puede provocar desfiguración permanente, dolor, discapacidad y deterioro de la visión; si bien tiene un componente genético, existen también factores modificables asociados<sup>1,2</sup>.

La clasificación de la EOT se realiza según dos criterios: actividad y gravedad. La actividad clínica se determina usando el puntaje CAS (Clinical Activity Score), presentado en la **Figura 1** compuesto por 7 ítems: un puntaje menor a 3 indica EOT inactiva y uno mayor o igual a 3, EOT activa. La escala CAS-10, que incluye un aumento del exoftalmos de 2 o más mm, una disminución de la motilidad ocular de 8 o más grados o una disminución de la agudeza visual en los últimos 1-3 meses, se recomienda para evaluar progresión en visitas posteriores<sup>3</sup>. Por su parte, según la gravedad de los signos oculares se clasifica en: leve, moderada a grave y muy grave con amenaza para la visión.

Durante la fase activa se presenta la inflamación (que conduce a los diferentes signos y síntomas); por lo tanto, la rapidez y gravedad de progresión de la enfermedad dependen del manejo durante esta fase. El enfoque del análisis SROI aquí presentado será principalmente en la atención a pacientes con EOT moderada-grave, distinguiendo cuando sea posible entre la fase activa e inactiva.

**Figura 1.** Puntaje CAS para evaluar actividad clínica de la EOT. Fuente: elaboración propia a partir de Bartalena, 2021<sup>3</sup>.

#### Evaluación de la actividad clínica

1. Dolor retrobulbar espontáneo
2. Dolor con los movimientos oculares
3. Enrojecimiento de los párpados
4. Enrojecimiento de la conjuntiva
5. Edema de la carúncula o plica
6. Edema de los párpados
7. Edema de la conjuntiva (quemosis)



## 1.2. Epidemiología

Existen diferencias considerables entre los estudios que han evaluado la incidencia de EOT en países como Estados Unidos, Suecia y Dinamarca: cifras entre 0,9 y 2,9 casos por cada 100.000 hombres al año y entre 3,3 y 16 casos por cada 100.000 mujeres al año<sup>4-6</sup>. Dichas diferencias resaltan las dificultades para establecer la verdadera incidencia de esta patología, si bien es clara la mayor incidencia en mujeres<sup>1</sup>. Los estudios más recientes han identificado incidencias más bajas, lo que podría explicarse por dificultades en la identificación de casos leves mediante la metodología empleada (revisión de registros) o bien por una baja tasa de derivación de estos pacientes<sup>1</sup>. Por otro lado, podría tratarse de una tendencia real que refleje una disminución en la incidencia de EOT asociada a factores como la mejora de la interacción entre los médicos generales, los endocrinólogos y los oftalmólogos, y un mejor control de los factores de riesgo, en particular el tabaquismo<sup>1</sup>.

En cuanto a la prevalencia, en Europa se han estimado cifras para EOT de todos los grados de entre 90 y 155 casos por cada 100.000 habitantes; la forma moderada-grave representa de 29,4 a 33% de los casos y el 85 a 95% de las personas tienen afectación bilateral, es decir, de ambos ojos<sup>7</sup>. Además, se ha identificado mayor prevalencia en mujeres. Aunque es una enfermedad relativamente poco frecuente, la EOT no cumple el criterio principal para ser definida como una enfermedad rara, es decir, una prevalencia <50/100.000 habitantes<sup>1</sup>, lo cual plantea retos para la formación de asociaciones y acceso a diferentes herramientas que mejoren la experiencia de los pacientes.

Según datos preliminares de un estudio de prevalencia específico realizado en España (datos disponibles en archivo, 2025), en 2023 la prevalencia estimada de la EOT en población adulta (≥18 años) fue de 112,2 casos por 100.000 habitan-

tes, con una distribución por sexo de 168,4 por 100.000 en mujeres y 51,2 por 100.000 en hombres.

- La EOT moderada a grave presentó una prevalencia total de 49,0 casos por 100.000 habitantes, de los cuales 17,9 por 100.000 correspondieron a EOT activa moderada a grave y 26,0 por 100.000 a la forma inactiva.
- La incidencia se estima en 1,73 casos por cada 100.000 personas al año para fase activa y 1,8 casos por cada 100.000 personas al año para fase inactiva.
- Según los datos del estudio, se estima que en España hay 44.888 pacientes diagnosticados con EOT, de los cuales 27.883 (62%) presentan formas leves y 20.494 (38%) enfermedad moderada a grave. Dentro de este último grupo, 9.196 pacientes (45%) se encuentran en fase activa y 11.323 (55%) en fase inactiva.

Esta enfermedad genera cambios órbito-faciales como protrusión ocular o exoftalmos, estrabismo restrictivo con diplopía o visión doble, deterioro visual y dolor que pueden afectar el bienestar psicológico de los pacientes e impactar su capacidad para desenvolverse en situaciones sociales, incluyendo el trabajo y las actividades rutinarias. Así, los impactos de la EOT abarcan diferentes niveles: funcional (relacionado con la visión), clínico, psicológico (emocional, apariencia), calidad de vida, social y económico (para la persona, el SNS y la sociedad en general). Suele aparecer en la mediana edad, suponiendo una carga relevante para los pacientes y para la sociedad.

## 1.3. Impacto clínico y sanitario: circuito asistencial actual

Por lo general, las personas con EOT viven inicialmente la fase activa de la enfermedad, caracterizada por la presencia de síntomas, con una duración de entre 6 meses y 2 años. Posteriormente, se detiene la progresión de la enferme-

dad entrando a la fase inactiva, en la que pueden persistir síntomas (como la visión doble y la protrusión ocular), cambios estéticos y discapacidad<sup>2</sup>. Considerando lo anterior, durante la fase activa se da la mayor oportunidad de manejo terapéutico para prevenir o frenar la progresión, evitando al máximo que la persona llegue a la fase inactiva con secuelas que afecten notablemente su bienestar y calidad de vida.

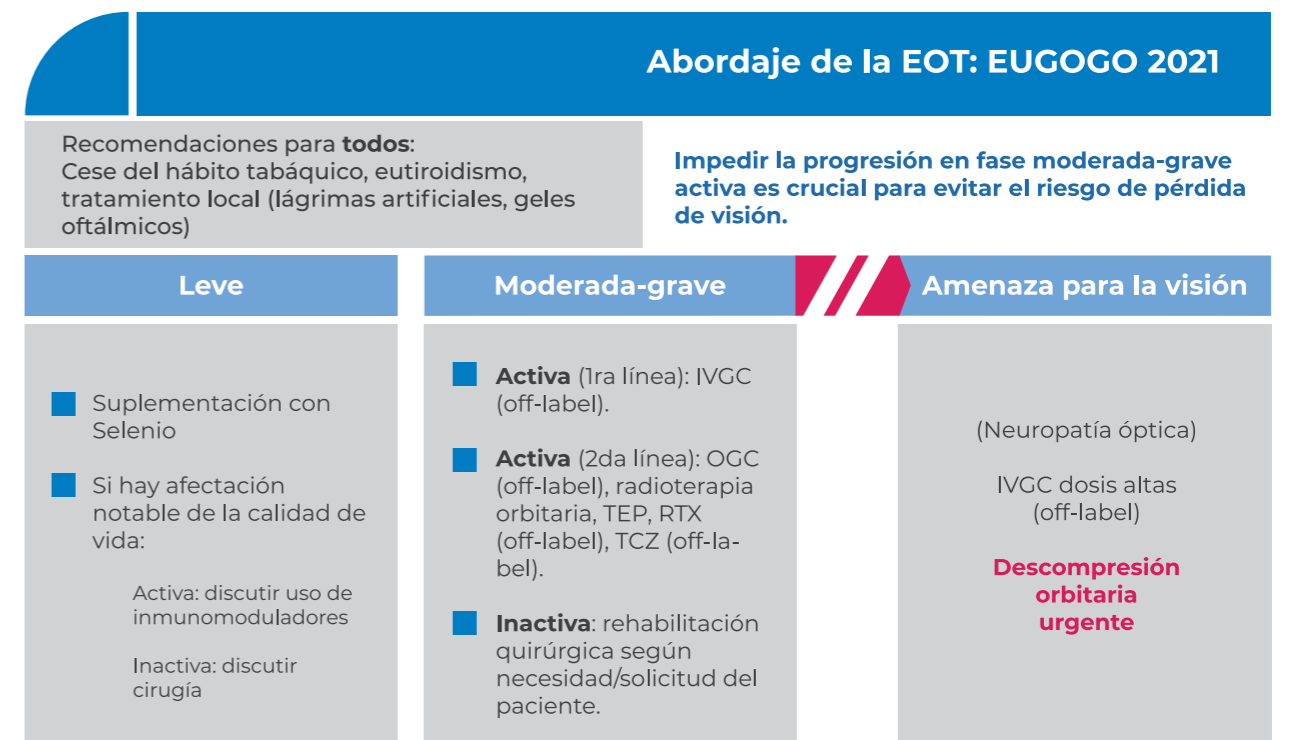
En esta línea, las guías de práctica clínica vigentes (EUGOGO 2021 y consenso de la Asociación Americana de Tiroides y la Asociación Europea de Tiroides, ATA/ETA 2022) plantean los siguientes objetivos para el manejo terapéutico<sup>3,8</sup>:

- Mejorar la calidad de vida y promover la remisión.

- Frenar la progresión de la enfermedad disminuyendo la inflamación orbitaria y acortando el período de actividad, para llegar a la fase inactiva con las menores secuelas posibles.
- Prevenir el riesgo de pérdida de visión y evitar la necesidad de una descompresión orbitaria de urgencia.

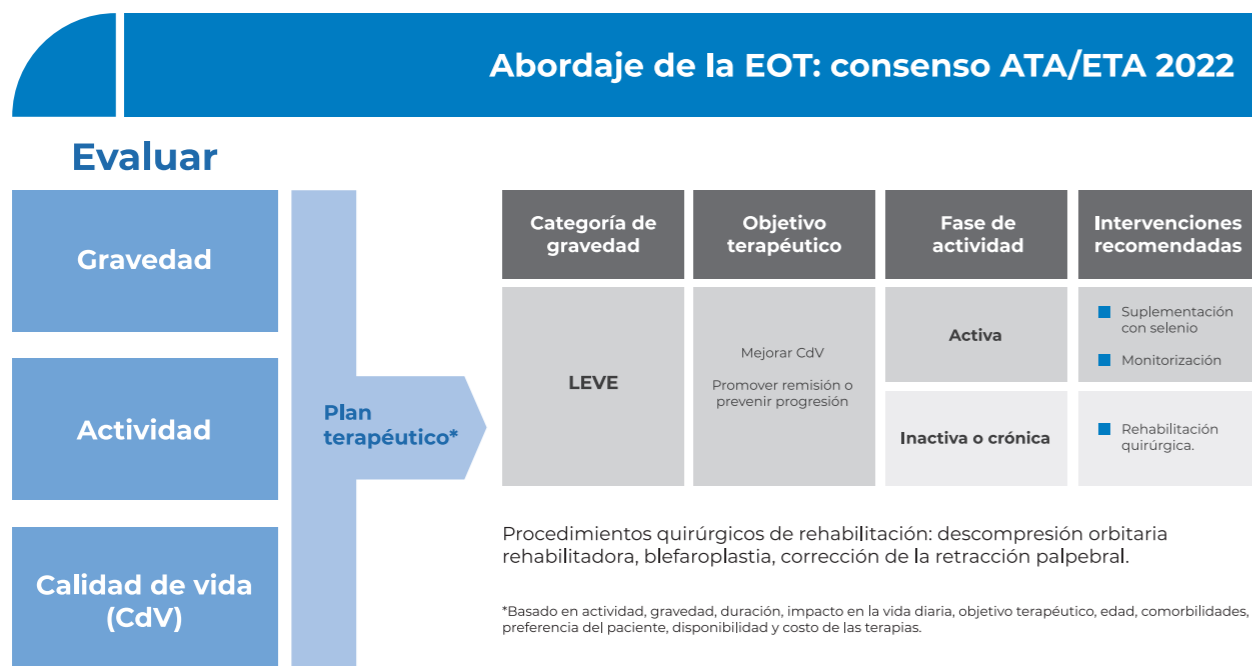
Las **figuras 2 a 5** describen las recomendaciones de cada guía según la clasificación. Se observa, entonces, que el manejo terapéutico de EOT está enfocado en medidas generales como el cese del consumo de tabaco, control tiroideo y uso de lágrimas artificiales, así como el uso de medicamentos e intervenciones quirúrgicas según la actividad y gravedad<sup>3,8</sup>.

**Figura 2.** Recomendaciones de abordaje de la EOT según la guía EUGOGO 2021. Fuente: elaboración propia con base en Bartalena et al., 2021<sup>3</sup>.

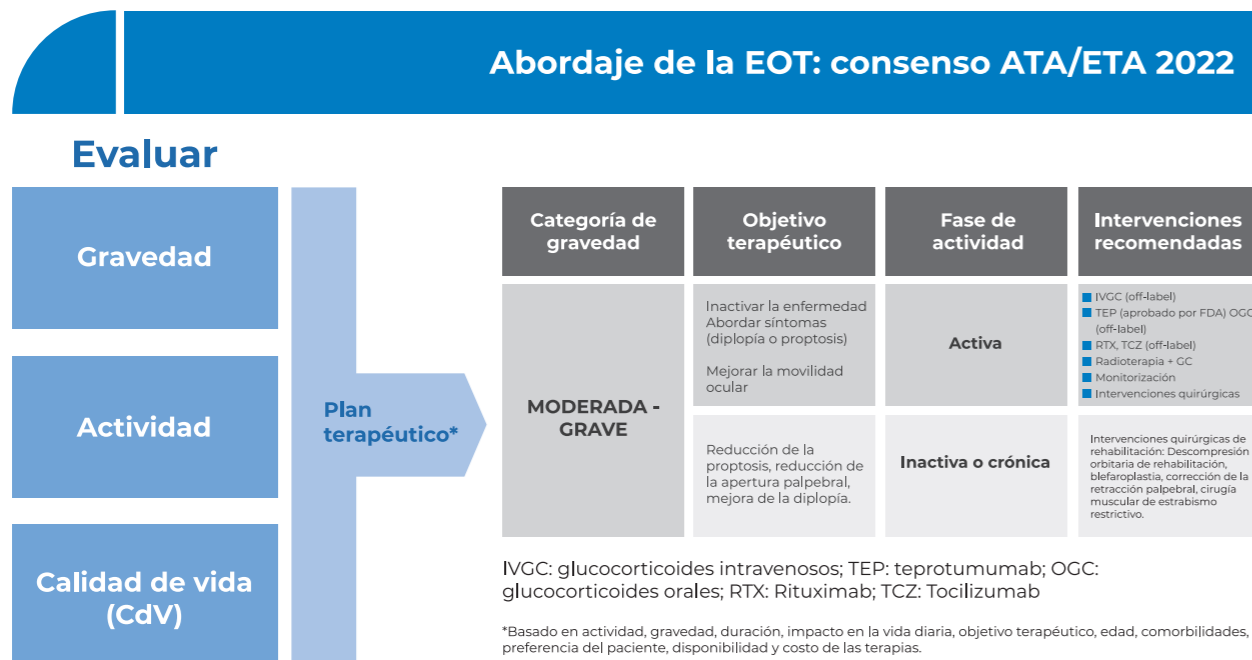


IVGC: glucocorticoides intravenosos; TEP: teprotumab; OGC: glucocorticoides orales; RTX: Rituximab; TCZ: Tocilizumab

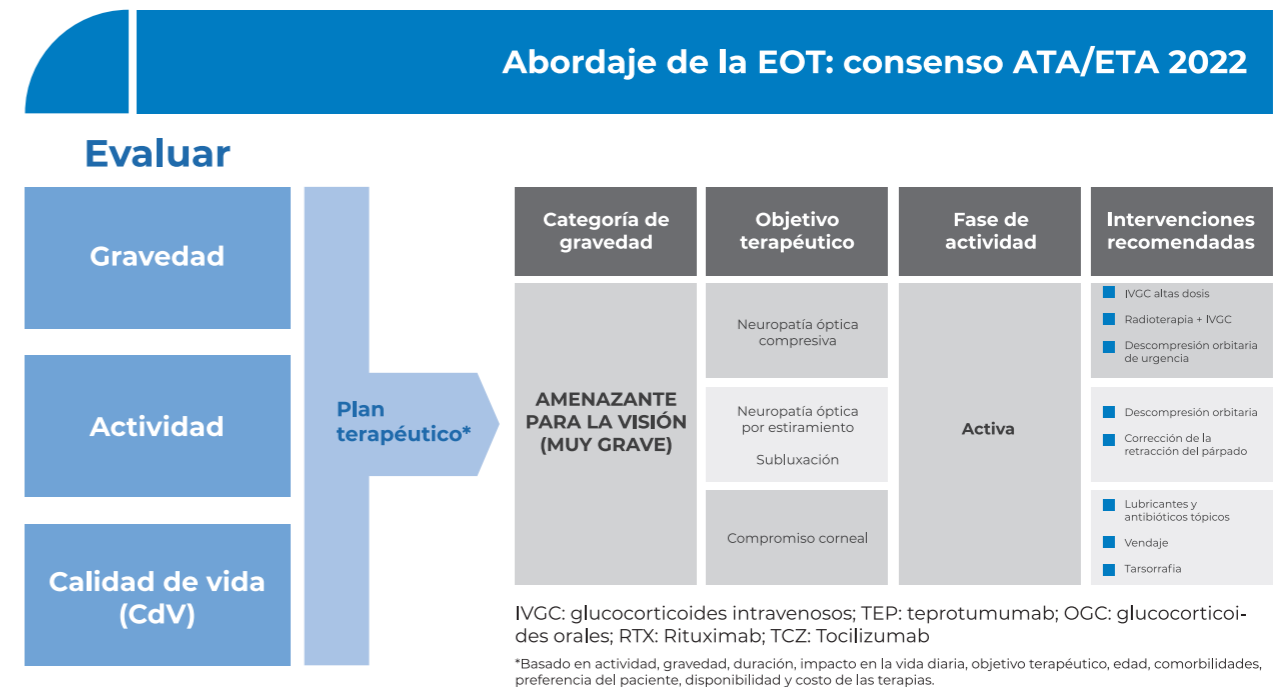
**Figura 3.** Recomendaciones del consenso ATA/ETA para abordaje de EOT leve. Fuente: elaboración propia con base en Burch et al., 2022<sup>8</sup>.



**Figura 4.** Recomendaciones del consenso ATA/ETA para abordaje de EOT moderada-grave. Fuente: elaboración propia con base en Burch et al., 2022<sup>8</sup>.



**Figura 5.** Recomendaciones del consenso ATA/ETA para abordaje de EOT muy grave con amenaza para la visión. Fuente: elaboración propia con base en Burch et al., 2022<sup>8</sup>.



Un estudio retrospectivo realizado en España con el objetivo de “describir la gestión de la OG en un entorno real para mejorar la atención sanitaria” reveló que la atención clínica prestada a estos pacientes es variable y está condicionada por factores como el tabaquismo, la estabilidad del hipertiroidismo y los valores de inmunoglobulina estimulante de la tiroides. Además, la gravedad de la enfermedad impactaría en el uso de técnicas de imagen, el uso de corticosteroides sistémicos y la cirugía de párpados. A la luz de los datos, los autores concluyen que tanto los endocrinólogos como los oftalmólogos deben coordinarse para garantizar un protocolo unificado y personalizado que cubra todas las necesidades de estos pacientes<sup>9</sup>.

#### 1.4. Impacto económico

El impacto socioeconómico tanto a nivel individual (pérdidas de calidad de vida, limitación para el desempeño laboral y

familiar) como colectivo (necesidad de cuidados, uso de recursos sanitarios, pérdidas de productividad laboral), provoca que incluso la forma moderada de la enfermedad represente una carga significativa en salud pública, en términos de costes directos e indirectos. Un ejemplo de ello son los datos publicados en 2013 por Ponto et al., donde indicaban que en una muestra de 215 personas con EOT empleadas<sup>10</sup>:

- 21,9% se encontraban temporalmente discapacitadas para trabajar
- 5,6% se encontraban permanentemente discapacitadas para trabajar
- La duración media de baja por enfermedad fue de 22,3 días/año
- La duración de la baja laboral se correlacionó con la gravedad (p = 0,015)

Se estimó un coste medio asociado a dichas pérdidas de productividad laboral



de entre 3.301€ y 6.683€ por paciente y año. Los costes directos fueron de media  $388 \pm 56$ € por paciente y año y fueron mayores en los casos muy graves con amenaza para la visión ( $1.185 \pm 2.569$ €) que en aquellos de EOT moderada-grave ( $373 \pm 896$ €;  $p = 0,013$ ) o leve ( $332 \pm 857$ €;  $p = 0,016$ )<sup>10</sup>.

El desarrollo y aprobación de nuevas terapias destinadas al manejo terapéutico de la EOT (también) tiene un peso relevante en el impacto económico de esta enfermedad, que debe ser evaluado considerando igualmente los beneficios aportados por dichas terapias<sup>11</sup>.

### 1.5. Impacto social y calidad de vida

El impacto psicosocial de esta patología resulta considerable, ya que puede conllevar cambios notables en el aspecto facial, limitaciones funcionales e incluso una o múltiples intervenciones quirúrgicas que pueden ser: en la fase activa, la descompresión orbitaria urgente si no se logra controlar la inflamación o en la fase inactiva, buscando resolver las secuelas y devolver al paciente el aspecto físico y capacidad funcional que contribuya a su equilibrio psicológico y a recuperar la calidad de vida previa a la orbitopatía.

En 2023 se publicaron los resultados de un estudio cualitativo que evaluó 6 estados de salud para la EOT activa y moderada-grave, mediante métodos de compensación temporal (TTO) con un horizonte de 10 años, obteniendo valores de utilidad para cada estado de salud<sup>12</sup>. Dichos valores de utilidad reflejan la preferencia de una persona por diferentes resultados de salud, como, por ejemplo, cambiar un período más corto de tiempo con una salud perfecta por un período más largo con una enfermedad que reduce la calidad de vida<sup>12</sup>; mayores valores de utilidad indican mejor calidad de vida percibida por los pacientes.

Los estados de salud se definieron según la presencia y características de diplopía o proptosis, los dos síntomas más característicos de la EOT y con mayor repercusión en la calidad de vida. La proptosis fue clasificada como pequeña si era  $<3$ mm y grande si era  $\geq 3$ mm. Se determinó que el valor medio ( $\pm$ DE) de la utilidad fue de  $0,44 (\pm 0,34)$ <sup>12</sup>.

El valor medio de utilidad más bajo (peor calidad de vida) se observó en el estado más grave de la enfermedad (diplopía constante/proptosis grande) con  $0,30$ , seguido por diplopía constante/proptosis pequeña ( $0,34$ ), diplopía intermitente o inconstante/proptosis grande ( $0,43$ ), sin diplopía/proptosis grande ( $0,46$ ) y diplopía intermitente o inconstante/proptosis pequeña ( $0,52$ ). El valor medio más alto (mejor calidad de vida),  $0,60$ , se observó en el estado de enfermedad menos grave (sin diplopía/proptosis pequeña)<sup>12</sup>.

Por su parte, se han estimado valores de prevalencia de trastornos de ansiedad y depresión en personas con EOT del 26-41% y 18-33%, respectivamente. Además, la depresión y la ansiedad están significativamente relacionadas con una disminución de la calidad de vida en estos pacientes. Un hallazgo interesante es que, aunque la proptosis y la diplopía no se asociaron con depresión ni ansiedad, la descompresión orbitaria y la cirugía de estrabismo parecen mejorar la calidad de vida<sup>13</sup>.

Al emplear una encuesta centrada en el estado físico y emocional y las experiencias de calidad de vida de los pacientes con EOT, los pacientes indicaron que los signos o síntomas más molestos fueron: ojos secos/arenosos, sensibilidad a la luz, protrusión ocular y presión o dolor detrás de los ojos. Además, se observó que quienes experimentan visión doble u "ojos saltones" informan proporcionalmente más sentimientos negativos y deterioros en comparación con las personas con ojos secos/arenosos. Por otro

lado, las actividades limitadas por la EOT incluyeron leer, conducir y socializar. En el mismo estudio, el 45% de los participantes indicó sentir depresión o ansiedad, 44% indicó preocupación por su apariencia y 19% evitaba salir a lugares públicos<sup>14</sup>.

Todo lo anterior sustenta que los problemas que afectan a la calidad de vida pueden persistir mucho tiempo después de que la fase activa de la enfermedad haya remitido, lo que hace crucial identificar estrategias que favorezcan la detección temprana y el acceso oportuno a tratamientos que mejoren la presentación clínica de la EOT durante la fase activa, para minimizar las secuelas y mejorar así el estado de salud y la calidad de vida de las personas una vez lleguen a la fase inactiva de la enfermedad. Con el fin de abordar este reto y reducir el impacto de la EOT en la población española, se plantean los siguientes pasos a seguir:

- Reconocer y describir el abordaje actual.
- Identificar necesidades no cubiertas (NNC) en el abordaje actual.
- Plantear un abordaje ideal que solventaría dichas NNC.
- Estimar el impacto multidimensional de implementar el abordaje ideal: calidad de vida, costes del SNS, costes indirectos relacionados con la productividad (persona afectada o cuidadores informales), intangibles.
- Estimar el valor social de implementar nuevas estrategias de abordaje terapéutico.

A partir de dichos pasos surge este proyecto de investigación, para el que se plantearon los objetivos descritos a continuación. El análisis está enfocado especialmente en el abordaje de pacientes con EOT moderada-grave, denotando cuando es posible las diferencias entre la fase activa e inactiva.

## 2. Objetivos

### Principal:

Estimar el impacto y el valor social de mejorar el abordaje de los pacientes con EOT/TED, usando el método SROI (Social Return of Investment).

### Específicos:

- Identificar las NNC en el abordaje de la EOT moderada-grave, diferenciando entre la fase activa e inactiva de la enfermedad.
- Estimar el impacto asociado a mejorar la calidad de vida y la productividad laboral en pacientes con EOT moderada-grave, diferenciando entre la fase activa e inactiva de la enfermedad.
- Concienciar sobre el impacto económico y social que supone mejorar el abordaje terapéutico de los pacientes con EOT, especialmente en la fase activa de tipo moderada-grave.

## 3. Metodología

### 3.1. Método SROI

El retorno social de la inversión (SROI) consiste en una metodología para la evaluación económica de intervenciones, que permite estimar el valor social generado comparando el impacto derivado de las mismas en relación con la inversión necesaria para conseguirlo; la **Figura 6** muestra visualmente la fórmula de cálculo. Valores de ratio SROI mayores a 1 serían positivos, pues indican que el valor del impacto es mayor a la inversión total.

Figura 6. Fórmula para calcular la ratio SROI. Elaboración propia.

$$\text{Ratio SROI} = \frac{\text{Valor de impacto (tangibles e intangibles)}}{\text{Inversión total (tiempo, dinero, recursos...)}}$$

El SROI otorga un valor añadido frente a métodos de evaluación económica similares (por ejemplo, el análisis coste-beneficio) al incluir:

- La visión de múltiples actores (multi-stakeholder) y perspectiva social: se incorpora no sólo la perspectiva del sistema sanitario sino la de pacientes, familiares y cuidadores informales que contribuyen a estimar el impacto multidimensional de las intervenciones evaluadas, construyendo una visión holística.
- La construcción de una teoría del cambio: se explica cómo una actividad concreta produce transformaciones medibles en la calidad de vida, la salud y el bienestar de las personas. Para este proyecto en concreto, se realizó una búsqueda de literatura y un grupo focal con pacientes y cuidadores con el objetivo de identificar las NNC. Con base en estas, se diseñaron las intervenciones propuestas para mejorar el abordaje de la EOT en España. De esta forma, se planteó la satisfacción de dichas necesidades como conjunto de retornos (transformaciones medibles).
- Los impactos intangibles: mediante variables sustitutivas («proxies» financieros) aplicables, se valoran los impactos emocionales, psicológicos o sociales que frecuentemente son dejados de lado.

La implementación de un análisis SROI supone por lo general 6 etapas: 1) establecer el alcance e identificar a los actores clave, 2) elaborar el mapa de impacto o teoría del cambio, 3) evidenciar los resultados (recopilando datos provenientes de literatura, expertos, pacientes y bases oficiales) y asignarles un valor (incluyendo tanto impactos tangibles como intangibles), 4) aplicar los correctores correspondientes (los aspectos de cambio que habrían sucedido de todos modos o que son consecuencia de otros factores se dejan fuera de consideración), 5) calcular el SROI (añadir todos los beneficios, sustrayendo lo negativo y comparando el resultado con la inversión) y 6) informe y difusión de los resultados<sup>15</sup>.

### 3.2. Fuentes de información

Las fuentes primarias consultadas en este proyecto fueron:

- Un **comité asesor multidisciplinar** formado por 7 participantes con diferentes perspectivas: Endocrinología (2 personas), Oftalmología, Farmacia Hospitalaria, pacientes, gerencia sanitaria y pagador (**Tabla 1**). Los temas por discutir con el comité asesor comprendieron: epidemiología y circuito asistencial de la enfermedad en España, características del abordaje actual, definición del abordaje ideal, identificación de los recursos necesarios para estimar la inversión y de los posibles retornos asociados a la mejora del abordaje.

Tabla 1. Integrantes del comité asesor multidisciplinar

Nombre	Perfil
Pilar Carnicero Márquez	Paciente, Hospital Universitario (HU) Virgen Macarena, Sevilla.
Juan Carlos Galofré Ferrater	Endocrinólogo, Departamento de Endocrinología y Nutrición, Clínica Universidad de Navarra.
Carlos García Collado	Ex Subdirector General de Farmacia y prestaciones, Servicio Andaluz de Salud. Jefe de sección de Farmacia Hospitalaria, HU Virgen de las Nieves.
Antonio Manuel Garrido Hermosilla	Facultativo Especialista de Área de Oftalmología y Codirector de la Unidad de Referencia Andaluza para la Orbitopatía de Graves, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla.
Mónica Marazuela Azpiroz	Jefe de Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital de la Princesa, Madrid.
Vicente Merino Bohórquez	Farmacéutico hospitalario, HU Virgen Macarena, Sevilla.
José Luis Poveda Andrés	Gerente, Agrupación Sanitaria Interdepartamental (ASI) Valencia Sur, Departamento de Salud Valencia la Fe, Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia.

- Un **grupo focal con adultos diagnosticados con EOT** moderada-grave desde hace por lo menos 1 año, cuyo objetivo fue indagar sobre las barreras y necesidades a las que se enfrentan las personas con EOT en España, distinguiendo entre pacientes con EOT activa vs inactiva.

Las fuentes secundarias fueron la revisión de literatura científica y de datos oficiales publicados en el portal estadístico

del Ministerio de Sanidad, en el Instituto Nacional de Estadística (INE), en los boletines oficiales de las Comunidades Autónomas, etc.

### 3.3. Proceso empleado

El enfoque metodológico planteado constó de los siguientes pasos:

- Paso 0: Revisión inicial de literatura científica.
- Paso 1: Primera reunión con el comité asesor (presentación del proyecto y primeros consensos metodológicos).
- Paso 2: Grupo focal con pacientes, identificación de NNC.
- Paso 3: Segunda reunión con el comité asesor (reunión de trabajo).
- Paso 4: Análisis SROI y NNC.
- Paso 5: Revisión del informe de resultados por parte del comité asesor.
- Paso 6: Difusión de resultados.

Siguiendo este proceso, se realizó el reconocimiento del abordaje actual y NNC de pacientes con EOT/TED en España, para luego consensuar propuestas de mejora que permitirían establecer el abordaje ideal de la enfermedad. La inversión se calculó cuantificando el coste de los recursos necesarios para la mejora en el abordaje y para el retorno social se cuantificó el impacto de la implementación del abordaje ideal. Se estableció un horizonte temporal de 1 año.

### 3.4. Cálculos: modelo matemático y aplicativo

#### Modelo matemático

Todas las secuencias y cálculos correspondientes se pueden representar matemáticamente mediante un grafo dirigido y acíclico.

Un *grafo* es un par  $G = (V, E)$  formado por un conjunto  $V$  de *vértices* o *nodos* y un

conjunto  $E$  de *arcos* (o *aristas*) entre los vértices. Denotaremos a los vértices por  $v \in V$ , de modo que un arco es un par  $(u, v)$  formado por dos vértices (no necesariamente diferentes), y en tal caso, diremos que  $u$  y  $v$  son *vértices vecinos* o *adyacentes*.

Si el arco  $(u, v)$  es diferente del arco  $(v, u)$ , entonces decimos que el grafo es *dirigido* (un *digrafo*).

Es decir, los arcos de un grafo dirigido son pares ordenados de vértices:  $(u, v) \in V \times V$ .

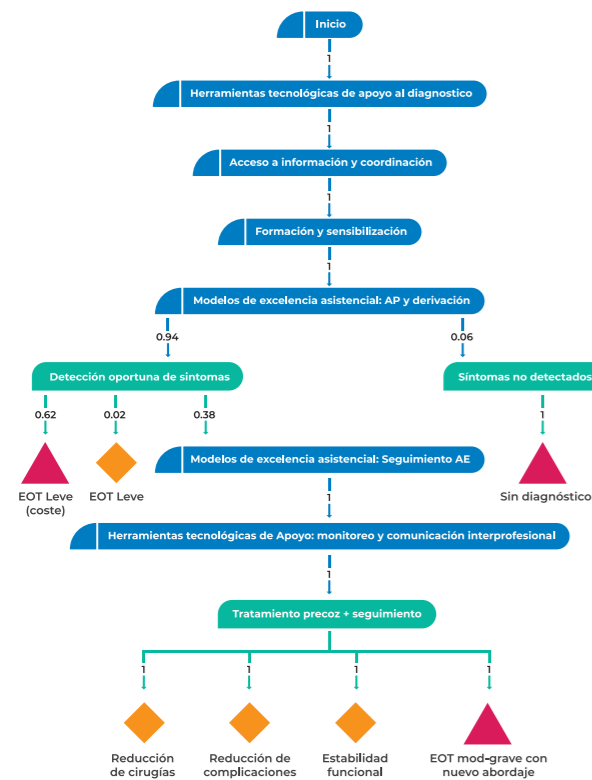
Los arcos de un grafo pueden tener asignado un *peso* que indica la intensidad de la relación entre los vértices que une. Entonces se dice que el grafo es un *grafo ponderado*.

Llamaremos matriz de adyacencia de un grafo a la matriz cuadrada  $A_G = (a_{u,v}^G)$  dada por  $a_{u,v}^G = 1$  si  $(u, v) \in E$  y  $a_{u,v}^G = 0$  en caso contrario. Si el grafo es ponderado, este valor sería el peso del arco  $(u, v)$ .

Para el caso de una propuesta de abordaje, los nodos del grafo son acciones o estados que va alcanzando el paciente a lo largo del proceso. Un grafo puede representarse en un plano mediante un conjunto de puntos (los nodos) y un conjunto de aristas entre ellos (los arcos). La **Figura 7** muestra el grafo diseñado para este proyecto.

Este proceso de abordaje ideal contiene: nodos de estado del paciente (verdes), nodos de acciones (azules), nodos de resultados (amarillos) y nodo de costes (rojos). Los arcos que unen estos nodos llevan asociados valores numéricos que indican las probabilidades de pasar de un nodo a otro.

Figura 7. Grafo diseñado para el análisis SROI-EOT.



### Aplicativo

Con el fin de realizar todos los cálculos de una forma intuitiva y rigurosa se ha desarrollado una aplicación informática que permite implementar la metodología descrita.

### 3.5. Impactos en la calidad de vida

Para abordar los impactos en la calidad de vida de personas con EOT, se decidió utilizar como base las dimensiones del Indicador Multidimensional de Calidad de Vida (IMCV), ya que hay datos disponibles del INE que permitirían realizar comparaciones con la población general.

Por su parte, se ha implementado en el grupo focal la metodología del mapa de empatía para identificar y analizar las necesidades y expectativas de los pacientes y otros actores interesados.

## 4. Resultados

### 4.1. Circuito asistencial actual

En España, el 73% de los pacientes con EOT activa moderada-grave son derivados desde urgencias o medicina de atención primaria, siendo este el punto de entrada principal al sistema<sup>16</sup>, si bien el diagnóstico es proporcionado principalmente por especialistas en Endocrinología u Oftalmología (80,1% y 19,9%, respectivamente), pudiendo haber diferencias entre gravedad y fases de la enfermedad<sup>9</sup>.

Se estima que el tiempo entre la aparición de síntomas y el diagnóstico es de más de un año, lo cual coincide con las experiencias relatadas en el grupo focal, donde la mayoría de las participantes indicaron tiempos de entre 12 y 18 meses para ser diagnosticadas con EOT (teniendo ya el diagnóstico de hipertiroidismo previo), a excepción de un caso en el que la paciente obtuvo su diagnóstico en 3 semanas. Las pacientes indicaron que no recibieron información sobre el riesgo de desarrollar esta enfermedad durante las consultas de seguimiento de la tiroides por Endocrinología. Adicionalmente, se presenta heterogeneidad en la certeza de diagnóstico: en el 49% de los casos está confirmado, 30% estaría sin diagnosticar y 21% de las personas recibieron un diagnóstico erróneo (por ejemplo, alergias)<sup>16</sup>.

En algunos casos se emplean imágenes por resonancia magnética (IRM) o tomografías computarizadas (TC) para el diagnóstico, así como la medición de los niveles máximos de inmunoglobulina estimulante del tiroides (TSI). Una vez confirmado el diagnóstico, se establece la clasificación por actividad y gravedad, se identifica si la persona tiene hipertiroidismo controlado o no y si es fumadora activa. Con base en esta información de partida se decide el manejo terapéutico correspondiente<sup>9</sup>.

Las intervenciones terapéuticas incluyen tratamiento farmacológico (corticosteroides por vía intravenosa (IV) u orales, biológicos como los inhibidores de la interleucina 6 o selenio), radioterapia y cirugías (de estrabismo, de párpados o descompresión orbitaria), estas últimas más predominantes en la fase inactiva de la enfermedad, a menos que se trate de una descompresión orbitaria de urgencia. Se estima que en los casos de EOT moderada-grave principalmente se prescriben colirios lubricantes (26%), seguidos por esteroides orales (19%) y biológicos (19%); en casos de EOT muy grave con amenaza para la visión el tratamiento es predominantemente con esteroides IV (29%), biológicos (27%) y cirugía (27%)<sup>16</sup>.

Desde la perspectiva de las pacientes (relatada en el grupo focal), con relación al proceso asistencial se identifica una falta de coordinación entre Atención Primaria, Endocrinología y Oftalmología, con retrasos diagnósticos y atención fragmentada. Se demanda la creación de protocolos asistenciales específicos que aseguren derivaciones y seguimiento coordinado, así como la incorporación de Enfermería especializada y apoyo psicológico (Psicología o Psiquiatría) dentro del circuito asistencial, por las implicaciones emocionales asociadas al diagnóstico. Además, se subraya la necesidad de información estructurada y materiales educativos validados en el SNS. En conjunto, las pacientes reclaman un modelo multidisciplinar e integral que garantice continuidad, educación y acompañamiento a lo largo del proceso.

### 4.2. Identificación de NNC

Se identificaron las NNC desde la perspectiva de los pacientes, los profesionales clínicos y el sistema de salud en el proceso asistencial de la EOT en España.

#### Perspectiva de pacientes

Cabe destacar que estos hallazgos ob-

decen a la percepción de las pacientes que participaron en el grupo focal y podrían estar sesgados respecto a la experiencia de otras personas con EOT. Las participantes describieron una serie de desafíos a los que pueden enfrentarse los pacientes con EOT, que afectan su calidad de vida, desde el diagnóstico hasta el manejo continuo de la enfermedad:

**Retraso diagnóstico y acceso a información adecuada:** Muchos pacientes experimentan retrasos diagnósticos importantes, de 12 a 18 meses desde el diagnóstico de hipertiroidismo o los primeros síntomas oculares; en algunos casos esta demora se agrava por diagnósticos iniciales incorrectos, como conjuntivitis, alergias o incluso ictus. Se percibe falta de información preventiva sobre la posible afectación ocular asociada al hipertiroidismo o a la EG en el momento del diagnóstico tiroideo, con, a menudo, ausencia de información al respecto por parte de los endocrinólogos. Los pacientes se sienten obligados a recurrir a internet como principal fuente de información, lo que refleja la necesidad de disponer de material informativo estructurado y de conocimiento sobre terapias disponibles, incluyendo ensayos clínicos, en el sistema sanitario. Este déficit de información contribuye al miedo y la ansiedad que experimentan muchos pacientes.

**Fragmentación y falta de coordinación asistencial:** Los pacientes perciben en ocasiones la falta de coordinación entre atención primaria, Endocrinología y Oftalmología, que genera fragmentación asistencial; esta percepción indica la necesidad de derivaciones más oportunas a Oftalmología especializada. Adicionalmente, los pacientes valorarían tener mayor acceso a consultas de Enfermería especializada para acompañamiento y educación sanitaria, apoyo psicológico o psiquiátrico para afrontar la enfermedad y la implementación de protocolos específicos para la EOT en el SNS.

**Impacto emocional y psicológico:** Para muchos pacientes el miedo y la

angustia son frecuentes a lo largo de la enfermedad, pudiendo provocar episodios depresivos y estados de ansiedad crónicos, con picos más pronunciados al inicio de la enfermedad y durante la fase activa; la incertidumbre sobre el pronóstico y la percepción de escasez en la información aumentan la ansiedad. Esta enfermedad puede generar un proceso de pérdida de identidad y no reconocimiento de la propia imagen ("la persona que ves en el espejo no eres tú"), aumentando el riesgo de adopción de técnicas de afrontamiento como el evitamiento social, el aislamiento o el uso permanente de gafas de sol como mecanismo de protección. Además, las pacientes indicaron que puede existir una asimetría entre la percepción propia y la de su entorno, provocando que los familiares cercanos minimicen la situación.

#### **Limitaciones funcionales y laborales:**

La EOT (según la gravedad) puede llegar a imponer limitaciones en las actividades de la vida diaria, tanto en fase activa como inactiva. Éstas incluyen dificultades visuales (leer, ver televisión, conducir), cambios en el sueño y la evitación de actividades sociales, que conducen al aislamiento. En el ámbito laboral, la necesidad de un protocolo específico en el sistema de salud se refleja en la ausencia de una baja médica específica por EOT, lo que obliga a recurrir a diagnósticos alternativos que con frecuencia tienen una duración diferente a la requerida (por ejemplo, síntomas como diplopía o exoftalmía, o diagnósticos como depresión). Entre las principales consecuencias, las pacientes destacan la necesidad de asumir periodos de incapacidad laboral, reducción de jornada y la búsqueda de informes médicos privados para justificar adaptaciones en el trabajo. Los autónomos, en particular, enfrentan dificultades para mantener sus ingresos y aguantan más de lo debido sin cursar baja. Otro factor resaltado en el grupo focal es la eventual incomprensión de empleadores y compañeros sobre la cronicidad y variabilidad de la enfermedad, que puede contribuir a experimentar ansiedad y miedo.

#### **Perspectiva de profesionales clínicos**

Los profesionales sanitarios también se enfrentan a retos significativos en el abordaje de la EOT, lo que repercute en la calidad de la atención al paciente:

##### **Limitaciones en la formación y conocimiento especializado:**

Existe la necesidad de formación específica para médicos de atención primaria (MAP) y especialistas (endocrinólogos y oftalmólogos) en el reconocimiento de síntomas, diagnóstico temprano y derivación oportuna de pacientes con EOT; los expertos reconocieron la abundancia de novedades y la necesidad de mayor interés o tiempo para la formación continua. En particular, los endocrinólogos, que son la principal puerta de entrada de los pacientes con problemas tiroideos, tienen en ocasiones una formación limitada o no actualizada en la valoración de la actividad de la EOT.

##### **Oportunidades de mejora en la coordinación entre especialidades:**

Se observa la necesidad de crear unidades de referencia multidisciplinarias, involucrando a las especialidades que lideran el seguimiento del paciente (Endocrinología en la etapa inicial y Oftalmología una vez desarrollada la oftalmopatía) y otras de apoyo como Psicología, Enfermería especializada, Optometría y Farmacia Hospitalaria, estableciendo protocolos de interconsulta ágiles. Se exploran también soluciones como chats privados entre especialistas. Para la creación de estos centros de referencias se deberían explorar estrategias asertivas para enfrentar factores como el síndrome de burnout en profesionales sanitarios<sup>17</sup>, las diferencias organizacionales entre comunidades autónomas, la variabilidad en la alfabetización sanitaria<sup>18</sup>, entre otros.

##### **Recursos limitados y herramientas de apoyo:**

Los profesionales sanitarios carecen de recursos específicos y se enfrentan a dificultades para derivar a los pacientes a servicios de salud mental, ya que las derivaciones hospitalarias son muy restringidas y deben vehiculizarse a través de los centros de salud. La heterogeneidad de los pacientes con

EOT y el hecho de que es una enfermedad poco conocida dificultan el establecimiento de patrones de atención y tratamiento. Aunque se valida la importancia de los cuestionarios específicos de calidad de vida como herramientas de seguimiento, existe la necesidad de concienciación sobre su uso y una explicación adecuada a los pacientes antes de complimentarlos.

#### **Perspectiva del sistema de salud**

Mejorar el abordaje de la EOT implica cambios estructurales y operativos para el sistema de salud español:

##### **Mejora de la información y educación sanitaria:**

El sistema debería garantizar la disponibilidad de material informativo específico sobre la EOT, su manejo diario (incluyendo aspectos nutricionales, deportivos y farmacológicos) y oportunidades de acceso a nuevos tratamientos (por ejemplo, mediante ensayos clínicos), no solo a través de asociaciones de pacientes, sino también en las consultas médicas. Es esencial desarrollar programas educativos dirigidos a profesionales sanitarios, accesibles y con plataformas digitales interactivas, para asegurar una formación continua y actualizada.

##### **Estandarización y protocolización de la atención:**

Es fundamental desarrollar e implementar un protocolo de derivación a Oftalmología tras el diagnóstico de EG. La creación de unidades multidisciplinarias para el manejo integral de la EOT (que incluyan Endocrinología, Oftalmología, Enfermería especializada, Farmacia Hospitalaria y Psicología o Psiquiatría) es una necesidad clave. Se requiere establecer circuitos rápidos de derivación para garantizar un acceso temprano al tratamiento adecuado.

##### **Gestión basada en la evidencia:**

La implementación de herramientas tecnológicas de apoyo, como aplicaciones de monitorización de la evolución clínica y calidad de vida, cuestionarios digitales periódicos (PROMs y PREMs), y plataformas de comunicación profesional permitirían mejorar la coordinación y derivación. Sería ideal un sistema para

medir resultados en salud y calidad de vida durante todo el proceso y cuantificar variables como el número de visitas a atención especializada, las complicaciones derivadas de diagnósticos tardíos o erróneos, la complejidad de las cirugías y la disminución del uso de antidepresivos. Estas mediciones son esenciales para cuantificar el SROI en un abordaje mejorado de la EOT.

##### **Reconocimiento oficial y soporte laboral:**

La falta de un reconocimiento oficial de la EOT en el SNS es una barrera significativa, este reconocimiento es crucial para que los pacientes puedan obtener bajas o incapacidades laborales directamente relacionadas con la enfermedad y para desarrollar programas de apoyo laboral adecuados. La ausencia de un código específico para la EOT en el CIE-10-ES edición 2024 obliga al uso de diagnósticos alternativos, lo que demuestra una falta de actualización en los sistemas de clasificación de patologías.

En conclusión, la mejora del abordaje de la EOT en España requiere una respuesta integral que aborde las necesidades de información, coordinación, soporte emocional y laboral de los pacientes, así como la formación, protocolización y disponibilidad de recursos para los profesionales sanitarios y el sistema de salud en su conjunto. La implementación de modelos de excelencia asistencial, herramientas tecnológicas y programas de sensibilización son pasos clave para optimizar la calidad de vida de los pacientes con EOT.

#### **Análisis según las dimensiones de calidad de vida**

La **Tabla 2** describe los hallazgos sobre afectación a causa de la EOT desglosados para cada dimensión de calidad de vida del IMCV. Esta enfermedad impacta de forma transversal en las dimensiones materiales, laborales, sanitarias y sociales de la calidad de vida. Destacan los costes indirectos elevados por pérdida de productividad y el gasto de bolsillo asociado a consultas privadas. En el

ámbito laboral, se observa alta tasa de incapacidad y absentismo, junto con dificultades para la reincorporación plena.

Respecto a la dimensión de salud, en determinados casos la ansiedad, depresión y deterioro funcional son frecuentes, con elevada utilización de recursos y puntuaciones de calidad de vida (escala GO-QOL) moderadas, con media de 60 en una escala de 0-100, siendo 100 el puntaje más alto. El impacto psicosocial se extiende a la autoimagen, las relaciones sociales y el ocio, generando aislamiento y pérdida de confianza. En conjunto, la EOT puede suponer una merma significativa de la calidad de vida y evidencia la necesidad de abordajes multidisciplinares y coordinados.

**Tabla 2.** Afectación causada por la EOT en cada dimensión de la calidad de vida.

Dimensión del IMCV	Afectación por EOT
1. Condiciones Materiales de Vida	Costes de pérdidas de productividad laboral: €3.301-6.683 por paciente y año <sup>29</sup> . En algunos estudios, hasta 100% de los pacientes recurre a consultas privadas, lo que genera un gasto de bolsillo <sup>30</sup> .
2. Trabajo	14% incapacidad/desempleo identificado en distintas encuestas <sup>31</sup> . 35,5% de pacientes con EG no recupera el trabajo a tiempo completo tras la remisión, 29,5% registrados oficialmente como discapacitados totales o parciales <sup>32</sup> . Media de 22,3 días/año de baja médica <sup>33</sup> .
3. Salud	42% presenta ansiedad y/o depresión y necesidad de cuidado médico habitual: 19,7 ± 31,7 visitas médicas relacionadas con EOT por paciente en el año. Puntaje GO-QOL promedio: 60,5±21,8 (subpuntuación función visual 58,6 ± 24,0 y apariencia 62,3 ± 25,1, sobre 100) <sup>34</sup> . En un centro asistencial español, aunque al 82,1% de los pacientes que eran fumadores activos se le recomendó dejar de fumar, solo 14,3 % fueron derivados a una unidad de deshabituación tabáquica <sup>35</sup> .
4. Educación	Calidad de vida total menor en jóvenes con EG frente a una cohorte sana (p=0,003), destacando el dominio psicosocial (p=0,0016) en etapa infantil y adolescente. Necesidad de apoyo adicional tanto desde la perspectiva del colegio como psicológica <sup>36</sup> . El grado de HRQoL ejerce un efecto directo sobre los comportamientos relacionados con la salud como sobre la asistencia al colegio <sup>37</sup> .
5. Ocio y relaciones sociales	44% preocupación por apariencia, 19% evita situaciones públicas y un 49% indicó disminución de la confianza o bienestar general <sup>38</sup> . Preocupación por la apariencia física, evasión social, pérdida de energía mental y resistencia (reducción de tiempo con familiares y amigos e involucrarse socialmente en el trabajo y ocio), pérdida de CdV <sup>39</sup> .
6. Seguridad física y personal	La EOT se relaciona con caídas recurrentes debido a los problemas de visión <sup>24</sup> .
7. Gobernanza y derechos básicos	Confianza en el sistema público. Oportunidades de mejora en el proceso asistencial.
8. Entorno y medioambiente	El tabaquismo y la exposición como fumador pasivo aumentan significativamente el riesgo de EOT. La exposición al humo también favorece los síntomas más graves y su duración en el tiempo <sup>40</sup> . La EOT cambia la relación con el entorno y la forma de desenvolverse en él, limitando actividades como leer, conducir y socializar <sup>41</sup> .
9. Experiencia general de vida	El conjunto de impactos que pueden ocasionarse con el diagnóstico de EOT afecta la experiencia de vida de los pacientes, que lidian con emociones como miedo y angustia sumadas a los retos laborales y sanitarios descritos previamente.

GO-QOL: Cuestionario de calidad de vida específico para orbitopatía de Graves; EG: Enfermedad de Graves; CdV: Calidad de vida.

### 4.3. Propuestas para abordaje ideal

Con base en el circuito asistencial actual y las NNC identificadas, se proponen las siguientes líneas de mejora para implementar un abordaje ideal de la EOT en España:

**Formación y Sensibilización:** Programas educativos dirigidos a profesionales sanitarios, en entornos digitales con plataformas e-learning interactivas y accesibles; soporte en base tecnológica para formación y acompañamiento a pacientes en el manejo de síntomas y necesidades en actividades diarias y generación de contenidos sobre el abordaje multidisciplinar y humanización.

**Modelos de excelencia asistencial:** conformación de centros de referencia que incorporen:

- Consulta multidisciplinar especializada: Endocrinología y Oftalmología con consulta conjunta.
- Enfermería especializada.
- Psicología/Psiquiatría.
- Protocolos de derivación basados en cuestionarios de cribado.
- Consultas estructuradas en pacientes moderados a graves según fase activa (1 sesión semanal inicial, 9 consultas/año máximo) e inactiva (2 consultas al año promedio)
- Seguimiento continuo, facilitando acceso a ensayos clínicos.
- Medición de resultado en salud y calidad de vida durante todo el proceso.
- Protocolos de coordinación asistencial: criterios comunes de derivación entre especialidades, itinerarios compartidos entre niveles asistenciales, gestores de casos según nivel de integración, protocolos de interconsulta entre especialidades.

**Acceso a información y Coordinación:** fortalecimiento de sociedades científicas y asociaciones de pacientes mediante sesiones especiales de trabajo y divulgación, convenios entre las sociedades de Oftalmología y Endocri-

nología, disponibilidad y actualización periódica de información fidedigna, derivación o facilitación del contacto de los pacientes con la asociación desde las consultas. Un objetivo adicional es el reconocimiento oficial del diagnóstico de EOT en el SNS y de los días de baja laboral vinculados.

**Herramientas tecnológicas de apoyo:** uso de herramientas para gestión basada en la evidencia, desde plataformas digitales especializadas en el diagnóstico de enfermedades raras, como el sistema de apoyo al diagnóstico y registro DX 29 (disponible en la mayor cantidad posible de centros asistenciales), hasta aplicaciones de monitorización de evolución clínica y calidad de vida (disponibles en los centros de referencia), cuestionarios digitales periódicos para evaluación de resultados y experiencias reportados por pacientes (PROMs y PREMs), así como plataformas de comunicación profesional para coordinación y derivación (disponibles igualmente en los centros de referencia).

El comité identificó, seleccionó y priorizó las principales acciones de las líneas de mejora (bloques de intervención), que se agruparon en palancas de cambio a lo largo de la ruta asistencial del paciente, según se detalla a continuación:

1. Formación y sensibilización: mismas actividades de este bloque de intervención.
2. Detección de síntomas y diagnóstico temprano: incluye las herramientas tecnológicas de apoyo al diagnóstico, las plataformas de e-learning y las consultas de AP y derivación del modelo asistencial.
3. Acceso a información y coordinación: mismas actividades de este bloque de intervención.
4. Seguimiento multidisciplinar y monitorización: incluye las herramientas tecnológicas de monitorización y comunicación interprofesional y las consultas de seguimiento por AE. Esta palanca se aplica a la proporción de pacientes con EOT moderada-grave, en línea con el grafo mostrado en la **Figura 7**.

### 4.4. Datos de entrada al modelo

Para calcular la inversión y el retorno social, se estimaron inicialmente los costes anuales por persona asociados a cada indicador o tipo de coste, que fueron ingresados al aplicativo para imputar estos costes unitarios al total de personas a quienes iría dirigida la inversión o que se beneficiarían del retorno, respectivamente. Los costes aplicados se describen a continuación:

**Recursos sanitarios:** Precio unitario (mediana de las tarifas oficiales de las comunidades autónomas) de los recursos contemplados para llevar a cabo las modificaciones planteadas en el circuito asistencial (ej. consultas conjuntas) o de recursos cuyo volumen cambiaría con el abordaje ideal (ej. pruebas diagnósticas y cirugías). A partir de los costes mostrados en la **Tabla 3** y el número estimado de recursos sanitarios por persona al año se estima el coste anual por paciente.

**Tabla 3.** Coste unitario de los recursos sanitarios involucrados en el abordaje de la EOT en España.

Recurso	Coste unitario
Consulta atención primaria (AP)	Consulta 1ra vez: 75,27 € Consulta seguimiento: 53,76 €
Consulta especialista (Endocrinología, Oftalmología, Optometría)	Consulta 1ra vez: 75,27 € Consulta seguimiento: 53,76 €
Consulta Psiquiatría/Psicología	124,20 €
Consulta Enfermería + gestora de casos	Consulta 1ra vez: 61,00 € Consulta seguimiento: 53,51 €
Consulta Farmacia Hospitalaria	90,00 €
Prueba diagnóstica TC	126,40 €
Prueba diagnóstica IRM	96,18 €
Cirugía de descompresión orbitaria	5.102,04 €
Cirugía de estrabismo	2.435,74 €
Cirugía de párpado (müllerectomía con o sin cantoplastia)	2.539,60 €

TC: Tomografía Computarizada; IRM: Imagen de Resonancia Magnética



**Carga de la enfermedad:** en estudios previos se han estimado los costes directos e indirectos de la EOT en Europa. Se emplearon los siguientes datos provenientes de dichos estudios:

- Costes directos anuales por paciente: 1.185 € con enfermedad que presenta riesgo para la visión y 332 € con orbitopatía leve<sup>10</sup>.
- Costes indirectos anuales por paciente: con afectación grave de sus actividades diarias, 15.419 €; con limitaciones moderadas, 7.625 €; con limitaciones leves, 3.423 €<sup>10</sup>.

Adicionalmente se aplicó el coste medio anual por persona en España reportado en la literatura para:

- Trastorno depresivo: 3.235,3 €<sup>26</sup>.
- Trastorno de ansiedad generalizada: 5.819,0 €<sup>27</sup>.
- Trastornos depresivos, de ansiedad y somatizaciones: 488,0 €<sup>27</sup>.

**Productividad laboral:** Método del capital humano. Se utilizaron los valores de ganancia media por trabajador en España para estimar el retorno asociado a reducir la discapacidad temporal y permanente, así como los días de baja laboral.

- Ganancia media anual por jornada a tiempo completo<sup>28</sup>: 32.168,13 €
- Ganancia media anual por jornada a tiempo parcial<sup>28</sup>: 13.774,7 €
- Ganancia media por hora de trabajo<sup>29</sup>: 17,82 €

Además, a partir de la pérdida de productividad laboral (PPL) por persona de entre 3.301 y 6.683 € (media: 4.992 €) estimada por Ponto et al.<sup>10</sup> se consultó al comité de expertos la proporción atribuible a diferentes aspectos del circuito asistencial, obteniendo el consenso descrito en la **Tabla 4**.

**Tabla 4.** Coste de las PPL según las proporciones atribuidas por el comité.

Aspecto del circuito asistencial	Proporción atribuible	Coste por persona
<b>Fase activa moderada-grave (77% del total)</b>		
Diagnóstico erróneo (ej. diagnosticar como alergia)	16%	615,01 €
Demoras en el diagnóstico (visitas recurrentes a AP)	15%	576,58 €
Demoras en el acceso a tratamiento	23%	884,08 €
Visitas de seguimiento a AE	12%	461,26 €
Bajas por enfermedad*	29%	1.114,71 €
Cirugía en fase activa (descompresión de urgencia)	5%	192,19 €
<b>Fase inactiva moderada-grave (23% del total)</b>		
Visitas médicas de seguimiento	28%	321,48 €
Bajas por enfermedad*	28%	321,48 €
Cirugías en fase inactiva	45%	516,67 €

\*Este valor no fue imputado en el modelo para evitar la duplicidad con el coste estimado a partir del número de días de baja y la ganancia media por persona en España.

**Calidad de vida:** a partir de los datos de utilidad o AVAC hallados en la literatura, se calculó la ganancia aplicando la media del coste incremental por AVAC estimado para el SNS español: 30.500 €<sup>30</sup> (**Tabla 5**).

**Tabla 5.** Indicadores de calidad de vida y coste incremental para España.

Indicador de calidad de vida	Valor reportado	Coste por persona y año
AVAC ganados por acceso a tratamiento <sup>31</sup>	0,51 en 3 años (0,17 por año)	5.185 €
Utilidad asociada al estado de salud: Sin diplopía y proptosis <3mm <sup>32</sup>	0,60	18.300 €
Utilidad asociada al estado de salud: Sin diplopía y proptosis ≥3mm <sup>32</sup>	0,46	14.030 €
Utilidad asociada al estado de salud: Diplopía intermitente y proptosis <3mm <sup>32</sup>	0,52	15.860 €
Utilidad asociada al estado de salud: Diplopía intermitente y proptosis ≥3mm <sup>32</sup>	0,43	13.115 €
Utilidad asociada al estado de salud: Diplopía constante y proptosis <3mm <sup>32</sup>	0,34	10.370 €
Utilidad asociada al estado de salud: Diplopía constante y proptosis ≥3mm <sup>32</sup>	0,30	9.150 €
Índice EQ-5D de cuidadores informales de personas con pérdida no avanzada de función visual <sup>32</sup>	0,91	27.755 €
Índice EQ-5D de cuidadores informales de personas con pérdida avanzada de función visual <sup>32</sup>	0,77	23.485 €

AVAC: Años de Vida Ajustados por Calidad

**Intangibles y otros:** La monetización se realiza a través de una variable sustitutiva financiera (precio de mercado o disposición a pagar). La **Tabla 6** muestra los costes empleados para estimar la inversión y la **Tabla 7** para estimar el retorno.

**Tabla 6.** Variables sustitutivas empleadas para estimar la inversión.

Bloque intervención	Concepto	Coste
Herramientas tecnológicas de apoyo	Dx29 (apoyo al diagnóstico)	0 €
	Sistemas de monitorización	Implementación: 475 € Mantenimiento mensual: 15 € por cada 100 pacientes y 30 a 50 € por médico.
	Comunicación interprofesional	Por médico (anual): 11 €
Formación y Sensibilización	Plataformas de e-learning	499 € al mes por cada 500 pacientes Creación del curso (tiempo de profesionales): 9.200 €
	Talleres a pacientes	Por paciente: entre 11,5 y 15,3 €
	Campaña de sensibilización	Entre 25.000 y 85.000€
	Recurso humano asociaciones de pacientes	35.000 €
Acceso a información y Coordinación	Diseño web	9.000 €
	Elaboración de comunicación científica	4.500 €
	Difusión en congresos	Entre 250 y 500 € por participante
	Aval de SSCC	2.000 € cada aval
	Elaboración y publicación de documento de consenso	12.000 €
Afiliación a SSCC <sup>33-34</sup>	Cuota anual: entre 20 y 75 €, por persona	

SSCC: Sociedades científicas

**Tabla 7.** Variables sustitutivas empleadas para estimar el retorno.

Indicador de retorno	Variable sustitutiva	Valor
Reducción de la afectación del disfrute de la vida	Gasto medio anual por persona en actividades recreativas + restaurantes y servicios de alojamiento (se asume como disposición a pagar) <sup>36</sup> .	2027,38 €
Reducción del presentismo*	Coste anual por persona a causa del presentismo en España <sup>37,38</sup> .	2.579,35 €

\*Presentismo entendido como: "comportamiento consistente en acudir al puesto de trabajo dedicando el tiempo a otros quehaceres no relacionados con el propio puesto de trabajo ni con la empresa".

## 4.5. Identificación de recursos de inversión

El análisis de recursos necesarios para implementar un modelo asistencial integral en EOT permite estimar una inversión total de entre 6,5 y 9,2 millones de

euros anuales, distribuidos según la fase de la enfermedad: un 55 % correspondiente a pacientes en fase activa (**Tabla 8**) y un 45 % a fase inactiva (**Tabla 9**).

La mayor partida de la inversión se concentra en las palancas de "Acceso a información y coordinación" (52 a 56%) y "Seguimiento multidisciplinar y monitorización" (32 a 34%). Las **Tablas 8 y 9** detallan el desglose de costes por ítem y bloque de intervención, calculados a partir del coste medio estimado por paciente y el volumen anual de casos incidentes en cada fase: 1,73 casos en fase activa y 1,80 en inactiva por cada 100.000 habitantes, que con base en la población española (49.315.949 personas) corresponde a 853 y 888 casos, respectivamente.

**Tabla 8.** Recursos asociados a EOT en fase activa.

Bloque intervención	Ítem	Coste anual mín. estimado	Coste anual máx. estimado
Modelos de excelencia asistencial	Consultas AP (detección y derivación)	64.205 €	110.063 €
	Consultas AE (diagnóstico)	139.960 €	218.274 €
	Consultas de seguimiento Endocrinología	195.816 €	279.737 €
	Consultas de seguimiento Oftalmología	195.816 €	279.737 €
	Consultas de Psicología o Psiquiatría	340.571 €	340.571 €
	Enfermería + gestora de casos	325.934 €	515.046 €
	Consultas de Optometría	0 €	49.994 €
	Consultas Farmacia Hospitalaria	0 €	27.422 €
<b>Subtotal</b>		<b>1.262.302 €</b>	<b>1.820.844 €</b>
Acceso a información y coordinación	Elaboración de comunicación científica	2.201 €	2.201 €
	Participación en congresos	1.438.491 €	1.952.236 €
	Afiliación a sociedades	314.416 €	376.062 €
	Documento de consenso	5.877 €	5.877 €
Aval de sociedades científicas	2.943 €	2.943 €	
<b>Subtotal</b>		<b>€ 1.763.927</b>	<b>€ 2.339.318</b>
Herramientas tecnológicas de apoyo	Herramienta DX29	0 €	0 €
	Plataformas e-learning	43.853 €	43.853 €
	Monitorización	448.498 €	709.886 €
	Comunicación interprofesional	11.980 €	11.980 €
<b>Subtotal</b>		<b>504.331 €</b>	<b>765.720 €</b>
Formación y sensibilización	Talleres a pacientes	9.810 €	13.076 €
	Asociaciones de pacientes: recurso humano y diseño web	21.555 €	21.555 €
	Campañas de sensibilización	12.250 €	41.650 €
<b>Subtotal</b>		<b>43.615 €</b>	<b>76.282 €</b>
<b>Total</b>		<b>3.574.175 €</b>	<b>5.002.164 €</b>

AP: Atención Primaria; AE: Atención Especializada

Tabla 9. Recursos asociados a EOT en fase inactiva.

Bloque intervención	Ítem	Coste anual mín. estimado	Coste anual máx. estimado
Modelos de excelencia asistencial	Consultas AP (detección y derivación)	66.840 €	114.579 €
	Consultas AE (diagnóstico)	145.703 €	227.230 €
	Consultas de Endocrinología (seguimiento)	29.122 €	58.243 €
	Consultas de Oftalmología (seguimiento)	29.122 €	58.243 €
	Consultas de Psicología o Psiquiatría	78.788 €	78.788 €
	Enfermería + gestora de casos	33.946 €	67.892 €
	Consultas de Optometría	0 €	52.045 €
	Consultas Farmacia Hospitalaria	0 €	28.547 €
	<b>Subtotal</b>	<b>485.205 €</b>	<b>882.286 €</b>
Acceso a información y coordinación	Elaboración de comunicación científica	2.291 €	2.291 €
	Participación en congresos	1.497.204 €	2.031.922 €
	Afiliación a sociedades	327.246 €	391.413 €
	Documento de consenso	6.118 €	6.118 €
	Aval de sociedades científicas	3.064 €	3.064 €
	<b>Subtotal</b>	<b>1.835.922 €</b>	<b>2.434.807 €</b>
Herramientas tecnológicas de apoyo	Herramienta DX29	0 €	0 €
	Plataformas e-learning	45.625 €	45.625 €
	Monitorización	466.901 €	739.014 €
	Comunicación interprofesional	12.472 €	12.472 €
	<b>Subtotal</b>	<b>524.998 €</b>	<b>797.112 €</b>
Formación y sensibilización	Talleres a pacientes	10.212 €	13.613 €
	Asociaciones de pacientes: recurso humano y diseño web	22.440 €	22.440 €
	Campañas de sensibilización	12.750 €	43.350 €
	<b>Subtotal</b>	<b>45.402 €</b>	<b>79.403 €</b>
	<b>Total</b>	<b>2.891.526 €</b>	<b>4.193.608 €</b>

AP: Atención Primaria; AE: Atención Especializada

## 4.6. Indicadores del retorno social

Los impactos obtenidos al implementar las actividades propuestas se clasifican según las palancas de cambio establecidas, de la siguiente manera:

### Formación y sensibilización:

**Productividad laboral recuperada por acceso temprano al tratamiento:** coste de la fracción atribuida por el comité para las personas en fase activa (Tabla 4).

**Menor afectación del disfrute de la vida:** para los pacientes en fase inactiva se asocia el 30% de este retorno a la palanca de formación y sensibilización, la fracción restante se atribuye a la palanca de seguimiento multidisciplinar y

monitorización. Se estima que alrededor del 50% de los pacientes (con el abordaje actual) experimentan afectación del disfrute de la vida<sup>21</sup>. Con el abordaje ideal, se proyecta disminuir esta afectación al 20, 30 o 40% en la fase inactiva, según los escenarios de sensibilidad.

**Reducción del estigma:** en la literatura consultada se encontraron hallazgos como la evitación de situaciones públicas (19%), preocupación por la apariencia (44%) y limitación de la actividad social, que reflejan el estigma experimentado por las personas con EOT<sup>14</sup>. Esto se evidenció también en el grupo focal, donde las pacientes relataron que los signos visibles de la enfermedad provocan un proceso de pérdida de identidad y no reconocimiento de la propia imagen que, junto con la ausencia de apoyo psicológico o psiquiátrico durante el proceso, contribuye a la aparición de estas emociones negativas, desarrollando técnicas de afrontamiento como el evitamiento social, el aislamiento, la búsqueda de personas nuevas que no conociesen su apariencia previa y la creación de rutinas de autovigilancia diarias que suponen un estado de alerta constante que produce desgaste y ansiedad.

**Mayor conciencia y comprensión pública:** las pacientes del grupo focal indicaron que perciben un alto grado de incompreensión por parte de los empleadores y compañeros sobre la cronicidad y variabilidad de la enfermedad. Además, una mayor sensibilización alrededor de la EOT contribuiría a mayor disponibilidad de información para los pacientes desde los primeros contactos con el SNS, además las campañas de sensibilización favorecerían la percepción de comprensión en diferentes entornos, mejorando la experiencia social y laboral.

### Detección de síntomas y diagnóstico temprano

**Productividad recuperada por reducción de diagnósticos incorrectos y por diagnóstico temprano:** coste de la fracción atribuida por el comité para las personas en fase activa (Tabla 4). Se

proyecta la reducción del tiempo medio para la confirmación del diagnóstico en una consulta con especialista, pasando de 16 a 2 meses<sup>39,40</sup> y la reducción en el porcentaje de diagnósticos incorrectos (estimado en 58% actualmente), gracias a la formación en EOT de los profesionales sanitarios (incluidos los de AP y urgencias) y al uso de herramientas digitales de apoyo, que ha demostrado hasta 96% de asertividad<sup>41</sup>.

**Reducción de pruebas diagnósticas:** con base en los datos encontrados en la literatura, se plantea reducir el uso de tomografía computarizada (TC) del 67% en todos los casos al 16% en casos moderados-graves y al 5,9% en casos leves; en cuanto a la IRM, se plantea un cambio para los casos leves del 15 al 3%; para los casos moderados-graves el cambio sería del 15 al 32%, implicando un retorno negativo<sup>9,40</sup>.

### Acceso a información y coordinación

**Menor afectación laboral:** disminución en el número medio de días de baja laboral al año y en la proporción de pacientes con discapacidad temporal o permanente para trabajar. Los valores actuales fueron hallados en la literatura<sup>10</sup>, el número de días de baja en el abordaje ideal es el reportado en el INE para la población general y los porcentajes de discapacidad en el abordaje ideal son asunciones consensuadas con el comité asesor (reducciones del 30, 50 y 70%, Tabla 10).

Tabla 10. Variación proyectada en los indicadores de afectación laboral.

Variable	Valor actual	Valor con abordaje ideal		
		Mínimo	Medio	Máximo
Número de días de baja laboral	22,3	13,73	13,73	13,05
Porcentaje de pacientes con discapacidad temporal para trabajar	21,90%	15,33%	10,95%	6,57%
Porcentaje de pacientes con discapacidad permanente para trabajar	5,60%	3,92%	2,80%	1,68%

**Carga e impacto emocional de los cuidadores:** en una revisión sistemática con metaanálisis sobre el impacto en cuidadores de pacientes con enfermedades oculares, se encontró una carga grave en un 24% de los cuidadores, moderada en un 18% y leve en un 34%. Además, la aplicación de la escala Zarit determinó que 31,6% de los cuidadores se siente enfermo y 75,4% indica falta de necesidades básicas<sup>42</sup>. Si bien estas cifras no fueron empleadas en la monetización del retorno social, resulta relevante presentarlas para enfatizar la afectación que puede tener el diagnóstico de EOT, más allá de los pacientes.

Por su parte, las cifras relacionadas con la prevalencia de síntomas de depresión (24,4% de cuidadores de personas con DMAE húmeda) y ansiedad leve/moderada (59% en cuidadores de personas con neuromielitis óptica) sí fueron incluidas en el cálculo del retorno<sup>43,44</sup>. El primer dato se atribuyó a la población de personas con EOT leve y 60% de casos moderados-graves y el dato de neuromielitis a personas con EOT muy grave con amenaza para la visión y 40% de las que tienen moderada-grave. Con el abordaje ideal, el comité de expertos estuvo de acuerdo en plantear una disminución al 9,8% de depresión y 29,5% de ansiedad en cuidadores, respectivamente.

**Reducción del presentismo laboral:** entendiendo el presentismo como "comportamiento consistente en acudir al puesto de trabajo dedicando el tiempo a otros quehaceres no relacionados con el propio puesto de trabajo ni con la empresa", las estrategias planteadas permitirían una reducción del 28% (asunción estimada por el comité) al 17% (prevalencia en la población general española). Esto supone mejoras en la productividad laboral y un valor social relevante para la sociedad.

### Seguimiento multidisciplinar y monitorización

**Costes evitados por reducción de casos graves:** Con la disminución de un 34% del número de casos graves, asociada al tratamiento temprano según los hallazgos del estudio PREGO III, se evitarían 5.645 € por persona<sup>39</sup>.



**Productividad recuperada por visitas de seguimiento y menos descompresiones de urgencia:** coste de la fracción atribuida por el comité para las personas en fase activa (Tabla 4).

**Calidad de vida ganada por diagnóstico temprano y acceso a tratamiento:** un estudio reciente encontró que el acceso a tratamientos innovadores permitiría ganar hasta 0,51 AVAC en 3 años<sup>31</sup>.

**Mejora en el estado de salud y calidad de vida:** aumento de la proporción de personas en los estados de salud que se han asociado con mayor utilidad, y disminución en aquellos de menor utilidad. La proporción actual proviene de modelos económicos previos (datos disponibles en archivo) y las proporciones con abordaje ideal son asunciones acordadas con el comité asesor (Tabla 11). Cabe recordar que estas utilidades y estados de salud están descritos para casos de **EOT moderada-grave activa**<sup>12</sup>.

Tabla 11. Proporción de personas por estado de salud para EOT moderada-grave en fase activa.

Descripción del estado de salud	Proporción de personas actual	Utilidad asociada	Proporción con abordaje ideal		
			Mínimo retorno	Retorno medio	Máximo retorno
Sin diplopía y proptosis pequeña (<3mm)	12%	0,60	10%	10%	20%
Sin diplopía y proptosis grande (≥3mm)	14%	0,46	15%	12%	20%
Diplopía intermitente y proptosis pequeña	20%	0,52	25%	24,00%	30%
Diplopía intermitente y proptosis grande	33%	0,43	30%	40,00%	20%
Diplopía constante y proptosis pequeña	9%	0,34	10%	6,00%	4%
Diplopía constante y proptosis grande	12%	0,30	10%	8,00%	6%

**Apoyo psicológico:** mayor acceso de los pacientes a consultas y espacios destinados a brindar ayuda para lidiar con el impacto psicológico (con el abordaje actual, se estima que sólo un 27% la reciben). Esto contribuye a la reducción de la prevalencia de ansiedad (de 48 a 17%) y depresión (de 36 a 20%) en

personas con EOT asociada también a la mejor calidad de vida<sup>19</sup>.

**Mayor satisfacción asistencial y confianza en la toma de decisiones:** en un estudio previo, los pacientes que acudieron a clínicas multidisciplinares especializadas indicaron con mayor frecuencia haber recibido información sobre el curso y posibles síntomas de EOT (72% vs 57%), distintas opciones de tratamiento (80% vs 65%) y cirugía de rehabilitación (70% vs 48%) en comparación con aquellos que no acuden a este tipo de consultas<sup>45</sup>.

**Disminución del número de cirugías:** con el abordaje ideal se espera reducir el número medio de cirugías por paciente de 5 a 2,5 y el porcentaje de personas en fase inactiva que requiere cirugía. Los porcentajes de cirugía de párpado con el abordaje ideal se obtuvieron aplicando la reducción del 83% identificada en la literatura<sup>39</sup> (Tabla 12).

Tabla 12. Variación proyectada en el porcentaje de pacientes que requieren cirugías.

Variable	Valor actual <sup>46</sup>	Valor con abordaje ideal <sup>39</sup>
Porcentaje de pacientes en fase inactiva que requieren cirugía de estrabismo	22,5%	5,70%
Porcentaje de pacientes en fase inactiva que requieren müllerectomía con cantoplastia	14,8%	3%
Porcentaje de pacientes en fase inactiva que requieren müllerectomía sin cantoplastia	23,0%	4%

**Necesidad de cuidados:** análisis previos en pacientes con glaucoma han determinado que el 82% de personas con pérdida avanzada de función visual reciben cuidados informales, mientras que el 31% de los que tienen pérdida no avanzada requiere dichos cuidados<sup>32</sup>. Con base en estos datos y en el cambio

proyectado para las proporciones por estado de salud, se calculó que el porcentaje de personas con pérdida avanzada (respecto al total incidente) que requiere cuidado informal pasaría de 17,2 a 11,5% con el abordaje ideal, mientras que el porcentaje con pérdida no avanzada que los requiere aumentaría de 24,5 a 26,7%. Dichos cambios conllevarían a una disminución global en el coste indirecto (asociado al cuidado informal) y a ganancias de calidad de vida de los cuidadores, pues se ha observado que los cuidadores informales de personas con pérdida avanzada de función visual presentan una puntuación media de 0,77 en la escala EQ-5D y aquellos de personas con pérdida no avanzada, una puntuación media de 0,91<sup>32</sup>; por lo tanto, por cada cuidador de pacientes con pérdida no avanzada vs avanzada se obtendría una ganancia de 0,14 puntos.

**Mayor conocimiento y confianza en el manejo de la EOT:** a partir de la información obtenida en el estudio PREGO III, se estima que con la mejora del abordaje aumente la indicación de medidas como la monitorización (de 45 a 66%), mientras disminuye el uso de esteroides (de 30,3 a 25,8% en general y de 50 a 39,9% en casos moderados), de radioterapia orbitaria (de 7,9 a 5,5%) y la indicación de cirugías de descompresión (16,5 a 12,4%) y de párpados (13,9 a 2,4%)<sup>39</sup>. Sin embargo, estos retornos no fueron incluidos en la monetización por no tener una variable sustitutiva adecuada o porque ya estaban contemplados en otros apartados (por ejemplo, la disminución de cirugías se incorporó en los retornos a pacientes).

**Coordinación multidisciplinar:** la implementación de consultas conjuntas entre Endocrinología y Oftalmología contribuye a fortalecer la comunicación entre profesionales, tomar decisiones en conjunto y reducir el número de visitas de un mismo paciente, además de favorecer la satisfacción asistencial. El consenso acordado por el comité asesor para el abordaje ideal fue de entre 8 y 12 visitas anuales para pacientes en fase activa y entre 2 y 4 para pacientes en fase inactiva de la EOT.

La **Tabla 13** desglosa los valores calculados de retorno para cada palanca de cambio en pacientes en fase activa y la **Tabla 14** aquellos para la fase inactiva.

Tabla 13. Retorno social estimado para la fase activa.

Palanca de cambio	FASE ACTIVA		
	Mínimo	Medio	Máximo
Formación y sensibilización	269.347 €	269.347 €	269.347 €
Detección de síntomas y diagnóstico temprano	978.762 €	995.601 €	1.013.241 €
Acceso a información y coordinación	3.603.266 €	5.384.285 €	7.194.840 €
Seguimiento multidisciplinar y monitorización	11.607.272 €	16.821.253 €	27.321.376 €
<b>Total</b>	<b>16.458.649 €</b>	<b>23.470.486 €</b>	<b>35.798.804 €</b>

Tabla 14. Retorno social estimado para la fase inactiva.

Palanca de cambio	FASE INACTIVA		
	Mínimo	Medio	Máximo
Formación y sensibilización	108.019 €	216.038 €	324.056 €
Detección de síntomas y diagnóstico temprano	95.242 €	95.242 €	95.242 €
Acceso a información y coordinación	3.751.114 €	5.605.211 €	7.490.056 €
Seguimiento multidisciplinar y monitorización	4.913.650 €	8.238.231 €	11.183.659 €
<b>Total</b>	<b>8.868.025 €</b>	<b>14.154.721 €</b>	<b>19.093.013 €</b>

**Estimación del retorno negativo:** Además de la monetización de retornos descritos, se incorporó también el coste asociado al incremento de la presión asistencial en las especialidades de: Oftalmología, Endocrinología, Enfermería, Psicología y Psiquiatría.



## Aplicación de correctores

Como parte de la metodología SROI, se deben aplicar determinados correctores al resultado final para evitar la sobreestimación del retorno de la inversión. Los correctores que pueden utilizarse se dividen en 4 tipos:

- Atribución:** proporción de los resultados que se pueden atribuir directamente al proyecto y no se deben a la contribución de otros factores.
- Peso muerto (dead weight):** parte de los cambios que se hubiesen podido conseguir sin el proyecto.
- Desplazamiento (displacement):** porcentaje del cambio producido que haya desplazado otros cambios.
- Decrementos (drop off):** deterioro del resultado conseguido directamente por el proyecto a lo largo del tiempo, para proyectos de duración superior a un año.

En este caso, el corrector de decrementos no se aplica porque el horizonte temporal del SROI es de 1 año. Los de peso muerto y desplazamientos tampoco porque no existen otras actividades en curso que pudieran generar los cambios planteados en el abordaje de la EOT.

Respecto al corrector de atribución, se diseñó un cuestionario ad hoc para el comité asesor con el fin de estimar en qué medida cada una de las actividades propuestas contribuiría a lograr los cambios planteados en los retornos. Los valores obtenidos para cada línea de acción se presentan en la **Tabla 15**. La estimación de impacto global otorgada por el comité fue del 86%, dato que se incorporó al modelo SROI como corrector de atribución. Además, se consultó respecto a la necesidad de innovaciones en el arsenal terapéutico en función de la fase de la enfermedad, obteniendo como resultado un 98% para la fase activa y 82% para la fase inactiva de la EOT.

**Tabla 15.** Porcentajes de atribución estimados por el comité asesor multidisciplinar.

Línea de acción	Actividad	Retorno esperado	% Atribución		
Modelos de excelencia asistencial	Consulta multidisciplinar	Diagnóstico precoz	86		
		Coordinación asistencial	88		
		Reducción de consultas	92		
	Enfermería especializada	Educación	88		
		Consultas	86		
		Seguimiento	82		
	Enfermería gestora casos	Continuidad	80		
		Coordinación	82		
	Apoyo psicológico/psiquiátrico	Ansiedad / Depresión	Medicación	84	
			Calidad de vida	88	
			Aislamiento	86	
			Adherencia	86	
Herramientas tecnológicas de apoyo			Aplicaciones de monitorización, seguimiento y soporte a pacientes	Detección	80
				Empoderamiento	74
	Consultas	74			
Plataformas de comunicación profesional	Tiempo	86			
	Comunicación	88			
	Interconsultas	86			
Sistema de apoyo al diagnóstico	Diagnóstico erróneo	82			
	Derivación	86			
	Retraso diagnóstico	80			
Formación y Sensibilización	Programas educativos para profesionales	Síntomas	88		
		Manejo	94		
		Heterogeneidad	94		
Programas educativos pacientes	Síntomas	88			
	Calidad de vida	92			
	Fortalecimiento asociaciones de pacientes	Información	94		
Acceso a información y Coordinación	Fortalecimiento sociedades científicas	Aislamiento	98		
		Visibilidad	92		
		Información	92		
	Reconocimiento oficial SNS	Interés	92		
		Visibilidad	94		
		Bajas	86		
Recursos	76				

## 4.7. Ratio SROI

A partir de los valores de inversión y retorno estimados en los apartados anteriores, se obtuvieron los valores de ratio SROI presentados en la **Tabla 16**. A excepción de la detección de síntomas y diagnóstico temprano en fase inactiva, todas las ratios son mayores a 1, indicando retorno positivo sobre la inversión. Como resultado global, el retorno por cada euro invertido sería entre 4 y 6,2 € para pacientes en fase activa y entre 2,6 y 3,9 € para pacientes en fase inactiva.

**Tabla 16.** Ratio SROI

Palanca de cambio	Fase activa			Fase inactiva		
	Min	Medio	Máx	Min	Medio	Máx
1. Formación y sensibilización	3,2	4,1	5,6	2,2	3,2	3,7
2. Detección de síntomas y diagnóstico temprano	1,5	1,9	2,4	0,14	0,17	0,22
3. Acceso a información y coordinación	1,9	2,4	2,8	1,9	2,4	2,8
4. Seguimiento multidisciplinar y monitorización	6,8	8,1	11,2	6,3	7,8	8,5
<b>Total</b>	<b>4,0</b>	<b>4,7</b>	<b>6,2</b>	<b>2,6</b>	<b>3,4</b>	<b>3,9</b>

## 5. Discusión

La EOT es una enfermedad progresiva que puede afectar significativamente la calidad de vida de quienes la desarrollan y de su entorno cercano, debido a las afectaciones funcionales que se incrementan a mayor gravedad. Sin embargo, la baja prevalencia y poca visibilidad suponen un panorama retador a la hora de encontrar nuevas estrategias para su abordaje, así como actores interesados en invertir en dichas estrategias.

La literatura reciente sobre carga de enfermedad en EOT concluye que los datos económicos y de resultados en salud siguen siendo escasos, especialmente en Europa y en poblaciones no estadounidenses<sup>47</sup>. Revisiones previas han identificado la necesidad de realizar estudios clínicos, humanísticos y económicos adicionales sobre la carga de la EOT<sup>48</sup>. Este proyecto constituye uno de los primeros análisis SROI específicos en EOT y el primero en España, con énfasis en fase activa moderada-grave, que busca estimar el retorno social asociado a mejoras en el abordaje de esta patología.

Los hallazgos del proyecto SROI-EOT indican que optimizar el abordaje de la EOT en España requiere actuar sobre determinadas oportunidades de mejora del proceso asistencial y, en paralelo, incentivar acciones encaminadas hacia la multidisciplinariedad, atención a la salud mental, innovación digital y alfabetización terapéutica. Además, se

determinó que la implementación de estas acciones conllevaría un retorno social positivo sobre la inversión, en especial para la EOT activa moderada-grave. A continuación, se presenta el análisis e implicaciones de los resultados obtenidos en función de las palancas de cambio planteadas.

### 5.1. Formación y sensibilización

La puesta en marcha de campañas de sensibilización y talleres en colaboración con la asociación de pacientes se plantea como una estrategia para incentivar la disponibilidad de material informativo específico sobre la patología, su manejo diario y oportunidades de acceso a nuevos tratamientos, además de propiciar espacios donde las personas que viven con EOT puedan compartir experiencias y sentir un ambiente seguro, que prevenga las conductas de aislamiento usuales identificadas en la revisión de literatura y el grupo focal.

En este sentido, los retornos vinculados en el modelo fueron: para la fase activa, la productividad recuperada por acceso temprano a tratamiento farmacológico y para la fase inactiva parte de la disposición a pagar por una menor afectación del disfrute de la vida. En la fase inactiva no se contempla el acceso a tratamiento farmacológico como retorno, ya que por las características clínicas en esta fase no tienen utilidad estas medidas. Cabe mencionar que el indicador empleado para el abordaje actual (50% de los pacientes que indican afectación del disfrute de la vida<sup>21</sup>) corresponde a personas con EG y no específicamente EOT, para quienes podría estimarse mayor afectación debido al agravante que representa la afectación visual. Sin embargo, al no encontrar datos en la literatura para este diagnóstico específico, se empleó el dato identificado para EG, por lo que podría estar sesgado.

En el escenario medio, para esta palanca se obtuvo una ratio SROI de 4,1:1 para

la fase activa y 3,2:1 para la fase inactiva. Este resultado refleja que, si bien en ambos casos el retorno es positivo, se obtendría casi 1 euro más por euro invertido en la fase activa gracias a la oportunidad de tratamiento temprano.

## 5.2. Detección de síntomas y diagnóstico temprano: de un circuito fragmentado a uno proactivo

El punto de entrada mayoritario de los pacientes con EOT es urgencias o AP, sin embargo, las especialidades más involucradas en el manejo (y donde se confirma el diagnóstico) son Endocrinología y Oftalmología. Esta configuración, sumada a la escasa formación específica en el primer nivel, se traduce en diagnósticos tardíos (>12 meses presentando ya enfermedad tiroidea diagnosticada) o erróneos y variabilidad en la derivación, una tríada que el grupo focal y los expertos sitúan como una de las NNC prioritarias. Las acciones propuestas para el abordaje ideal —uso de herramientas digitales de apoyo al diagnóstico, detección temprana en AP, derivación oportuna a AE, Enfermería especializada y gestora de casos— se asocian en el modelo con 4 retornos clave: reducción de diagnósticos incorrectos, acortamiento del tiempo de derivación a especialista (de 16 a 2 meses), optimización del uso de pruebas diagnósticas y acceso más temprano a tratamiento.

Para las personas con EOT en fase activa, la relación entre el retorno estimado y la inversión necesaria para implementar estas acciones se calculó en 1,9:1 para el escenario medio, es decir, el retorno permitiría recuperar y casi duplicar la inversión. Las ratios son de 1,5:1 y 2,4:1 en los escenarios de mínimo y máximo retorno, respectivamente. Por su parte, en la fase inactiva se obtuvieron ratios de 0,14:1, 0,17:1 y 0,22:1 aplicando el análisis de sensibilidad, lo que indica que en esta fase no hay retorno positivo sobre la inversión.

Lo anterior responde a factores tanto metodológicos como asociados al curso clínico de la enfermedad. En primer lugar, debido a la disponibilidad limitada de información en la literatura, algunos retornos se establecieron a partir de asunciones acordadas por el comité asesor, que asignó proporciones más altas del coste indirecto a la fase activa (como se observa en la **Tabla 4**) y por ende, al aplicar estas proporciones, el retorno es mayor en dicha fase. En segundo lugar, las características clínicas de la fase inactiva (se detiene la inflamación, pero sin volver a la normalidad, dejando secuelas establecidas) provocan que el margen de acción sea mucho menor, aún si se reduce el tiempo de diagnóstico.

En España ya se han comenzado a implementar herramientas de inteligencia artificial (IA) para el apoyo diagnóstico. La Fundación 29 ha sido una organización pionera en este sentido, con el desarrollo de soluciones de inteligencia artificial aplicadas a la salud, entre las que se encuentra el software Dx29 incluido en las propuestas de abordaje ideal. Otro ejemplo es salud-GPT, el primer sistema corporativo de IA disponible para todos los profesionales sanitarios del Servicio Aragonés de Salud, especializado en la detección de enfermedades raras y complejas. Desde el área responsable, se destaca su especial utilidad en las áreas de urgencias, atención primaria y hospitalaria<sup>49</sup>.

Además del apoyo en el diagnóstico, se proyecta la transcripción automática de las consultas usando herramientas de IA, buscando reducir la carga administrativa, mejorar la calidad asistencial y dedicar más tiempo a la atención directa de los pacientes<sup>49</sup>. Así, las herramientas digitales emergen como estrategia de innovación del SNS y no solo como soporte operativo. El uso de sistemas de apoyo al diagnóstico, la monitorización remota de la evolución y calidad de vida, los cuestionarios de PROMs/PREMs y las plataformas de comunicación clínica

afianzan tres retornos del modelo: menos diagnósticos erróneos, reducción del tiempo para el diagnóstico y mayor satisfacción asistencial por mejor información y decisiones compartidas. Esta capa digital, además, permite crear de forma coste-contenida la medición longitudinal que el método SROI exige para monetizar impactos intangibles y tangibles con mayor validez.

## 5.3. Acceso a información y coordinación

Las actividades de esta palanca de cambio contemplan la elaboración y difusión de una comunicación científica, el fortalecimiento de asociaciones de pacientes y sociedades científicas, el desarrollo de un documento de consenso para establecer un protocolo sobre el abordaje de la EOT y el reconocimiento oficial del diagnóstico en el SNS, de forma que se estandaricen los tiempos de baja ajustados a las necesidades de los pacientes y se permita llevar un registro trazable de la prevalencia e incidencia en España.

El impacto laboral de esta patología ha sido descrito previamente: más días de baja, discapacidad temporal o permanente que resultaron en un coste indirecto medio de 4.992 € en población alemana en 2013, que aumenta a mayor limitación de las actividades cotidianas<sup>10</sup>. Para estimar los costes indirectos en población española en 2024, se aplicaron las tasas de discapacidad y número de días de baja identificados en la literatura<sup>10</sup> y la ganancia media por trabajador dispuesta en el INE; adicionalmente, el comité asesor estimó la tasa de presentismo con base en la descrita para población general en España<sup>38</sup>. Esta aproximación busca obtener una estimación más cercana a la realidad española.

El reconocimiento oficial de la EOT como causa de baja en el SNS es una NNC crítica; su ausencia fuerza el uso de diagnósticos alternativos con dura-

ciones insuficientes, con costes emocionales y económicos para las personas trabajadoras. El escenario ideal plantea reducir el presentismo del 28% al 17% (valor de referencia poblacional), disminuir los días de baja, la discapacidad y la prevalencia de depresión o ansiedad en cuidadores, a través de protocolos estandarizados y apoyo psicosocial en las asociaciones.

Como se observa en la **Tabla 16**, el retorno vinculado al acceso a información y coordinación es igual para ambas fases (activa e inactiva), en contraste con los resultados de las otras palancas. Se atribuye este hallazgo a que las mejoras en la repercusión laboral y en el impacto emocional de los cuidadores no presentarían diferencias significativas entre ambas fases. De hecho, en el estudio realizado en Alemania, la actividad clínica de la EOT no se correlacionó con la incapacidad laboral<sup>10</sup>. Por cada euro invertido se obtendrían entre 1,9 y 2,8 euros de retorno social, ubicándose cerca del retorno estimado para la detección y diagnóstico temprano en fase activa.

## 5.4. Seguimiento multidisciplinar y monitorización

Además de los cambios contemplados en la palanca de detección temprana, el circuito asistencial se vería optimizado gracias a la conformación de centros de referencia donde serían implementadas las consultas conjuntas, la inclusión de seguimiento psicológico o psiquiátrico, la coordinación con Enfermería especializada y Farmacia Hospitalaria, así como el uso de plataformas diseñadas para la comunicación entre especialistas y la implementación de PREM y PROM en la monitorización. Estas intervenciones planteadas en el abordaje ideal buscan solventar varias NNC señaladas por pacientes y profesionales: la fragmentación en el circuito asistencial, la deficiencia en acompañamiento psi-

coemocional y las dificultades en la coordinación entre especialidades. En el modelo se asignan estas intervenciones (y el retorno asociado) a la población con EOT moderada-grave.

El arsenal terapéutico de la EOT ha evolucionado en los años recientes, mientras el interés de los pacientes por acceder a nuevos fármacos y ensayos clínicos se enfrenta a dos brechas: falta de información en consulta y costes elevados que exigen análisis de coste-efectividad con métricas de AVAC. La información disponible en la literatura permite concluir que se requieren datos a largo plazo (cirugías evitadas, secuelas) y evaluaciones con AVAC para juzgar la eficiencia relativa de las opciones terapéuticas. Así, los retornos sociales por mejora clínica y funcional deben leerse junto a la inversión incremental y a posibles “retornos negativos” (mayor presión asistencial) que fueron incorporados en el modelo, para evitar la sobreestimación de beneficios.

El retorno en esta palanca se vincula a costes directos, indirectos e intangibles ligados a la reducción de casos graves, menor prevalencia de ansiedad o depresión en pacientes, mejora en la calidad de vida (utilidad de los estados de salud), reducción del número de cirugías necesarias, cambio en la necesidad de cuidados y mejora de la calidad de vida de los cuidadores. Estudios realizados en España detectaron una alta prevalencia (66,6%) de síndrome de burnout en oftalmólogos<sup>17</sup>. Aunque la reducción del burnout se planteó como un posible retorno asociado a las mejoras en el abordaje de la EOT, se descartó por no ser considerado plausible, ante la baja carga que representa el manejo de esta frente a otras patologías más frecuentes en el SNS.

Cabe recordar que los estados de salud y la utilidad estimada para cada uno (**Tabla 11**) han sido descritos para pacientes con EOT moderada-grave en fase activa<sup>12</sup>. A

su vez, la cantidad de pacientes que tendrían pérdida avanzada o no avanzada de visión y la correspondiente necesidad de cuidados se estimó con base en las proporciones por estado de salud planteadas, por lo cual el retorno del coste de cuidados y ganancia en calidad de vida de cuidadores podría estar sesgado en los pacientes en fase inactiva.

Con estas consideraciones, las ratios obtenidas fueron de 8,1:1 para la fase activa y 7,8:1 para la inactiva en el escenario medio. Estos resultados ubican a la palanca de seguimiento multidisciplinar como la de mayor potencial de retorno, que en la fase activa podría ser de hasta 11,2 euros por euro invertido y en el escenario de mínimo retorno en fase inactiva sería de 6,3 euros por euro invertido. Este resultado se considera plausible, por estar dentro del rango de ratios indicadas previamente para el análisis SROI de intervenciones en gestión sanitaria (entre 2:1 y 7:1) y salud mental (entre 1.6:1 y 11.9:1), si bien se acerca más a los valores máximos<sup>50</sup>.

Aun así, existen consideraciones importantes que pudieron inducir optimismo en el efecto como el uso de asunciones para la variación de los estados de salud, que tienen un coste por persona significativo, y de la ganancia de AVAC, que ha sido calculada para el uso de un nuevo tratamiento biológico<sup>31</sup>. Esta última fue incluida bajo la suposición de que las estrategias propuestas aumentarían el acceso de los pacientes a ensayos clínicos y, por ende, la probabilidad de beneficiarse del tratamiento.

Los resultados obtenidos son coherentes con la literatura clínica más reciente, que enfatiza que la atención óptima en EOT exige modelos integrados liderados conjuntamente por Endocrinología y Oftalmología, con un papel creciente para la Psicología, la Enfermería especializada y la monitorización sistemática de resultados en salud<sup>51</sup>. La incorporación de PROMs/PREMs y herramientas

digitales de seguimiento, tal como se propone en este proyecto, también responde a las recomendaciones de los análisis de carga de enfermedad y de brechas de evidencia, que abogan por mejorar la caracterización longitudinal del impacto de EOT y la equidad en el acceso a la atención<sup>52</sup>.

## 5.5. Análisis global

La EOT es una condición con carga clínica, social y económica relevante que impacta en la calidad de vida, función visual, actividad laboral, salud mental y costes sanitarios. Se han identificado necesidades insatisfechas desde la perspectiva de pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios cuyo abordaje podría modificar dicha carga multidimensional. Con las intervenciones propuestas se estima obtener retornos enmarcados en la reducción de la gravedad, menor impacto laboral, mejoría en la calidad de vida de pacientes y cuidadores, menor prevalencia de ansiedad y depresión y mayor integración social, entre otras.

Las ratios SROI calculadas para el total fueron 4,7:1 para la fase activa y 3,4:1 para fase inactiva en el escenario medio. Aplicando el análisis de sensibilidad, el retorno por cada euro invertido se situaría entre 4,0 y 6,2 € para la fase activa y entre 2,6 y 3,9 € para la fase inactiva. Todos estos valores se encuentran dentro del rango indicado en la literatura para evaluaciones SROI de intervenciones en salud pública, en las áreas de gestión sanitaria (entre 1,98 y 7) y salud mental (entre 1,57 y 11,91)<sup>50</sup>. Para la fase activa se obtienen mayores ratios en 3 de las 4 palancas de cambio, esto se debe a que en esta fase existe la oportunidad de tratar la inflamación y prevenir la progresión, por lo que las intervenciones serán más efectivas para mejorar la calidad de vida y reducir costes directos e indirectos del abordaje (menor necesidad de cirugías, menos limitaciones y necesidad de cuidados, mejor calidad de vida, etc.). En la fase inactiva, por su parte, los retornos

están vinculados a reducir la incidencia de ansiedad y depresión en pacientes y cuidadores (por medio del acompañamiento psicológico) o a mejoras en la productividad laboral. En esta fase ya no es posible reducir el número de cirugías necesarias o evitar secuelas.

Según el modelo, la palanca que genera mayor retorno en ambas fases es el seguimiento multidisciplinar y monitorización, lo que pone en relieve el valor asociado a mejorar la coordinación asistencial, implementar seguimiento psicológico y adoptar plataformas virtuales de monitorización en el abordaje de la EOT moderada-grave. Si bien los resultados por palanca de cambio permiten realizar un análisis sobre las intervenciones que tendrían mayor retorno social, es importante tener en cuenta que los impactos estimados son resultado de la interacción de todas las intervenciones. Desde la perspectiva de la economía de la salud, el SROI no pretende sustituir a los análisis coste-efectividad o coste-utilidad requeridos para la financiación de tecnologías sanitarias, sino complementarlos. En la EOT, la literatura económica se ha centrado sobre todo en comparar costes de tratamiento y cambios en GO-QoL, pero la evidencia sobre AVAC y coste-utilidad sigue siendo limitada. En este proyecto, la incorporación del coste incremental por AVAC estimado para el SNS español permite vincular la ganancia en utilidad con una métrica reconocible para decisores, mientras que el enfoque SROI amplía el alcance hacia dimensiones poco capturadas por los modelos tradicionales (disfrute de la vida, estigma, presentismo o impacto en cuidadores). Los hallazgos del proyecto SROI-EOT se inscriben en un contexto internacional en el que, pese a la carga clínica y psicosocial de la EOT, la evidencia económica y de resultados en salud sigue siendo limitada. Revisiones recientes sobre la carga de enfermedad en EOT y análisis de brechas de evidencia señalan la escasez de estudios de coste de enfermedad, calidad de vida y evaluaciones económicas formales, par-

ticularmente en Europa<sup>47,48</sup>. En este sentido, el presente análisis representa, hasta donde alcanza nuestro conocimiento, la primera estimación sistemática del retorno social de mejorar el abordaje de la EOT en España, complementando los escasos datos disponibles y aportando una perspectiva centrada en valor social añadido al marco del SNS.

Futuras investigaciones deberían aprovechar registros clínicos y bases de datos administrativas para desarrollar estudios prospectivos de coste de enfermedad y SROI en la EOT, incorporando PROMs y PREMs estandarizados y medidas de utilidad específicas, en línea con la evidencia previa. Asimismo, resultaría de interés evaluar de forma individualizada el coste-efectividad y el retorno social de componentes concretos del abordaje ideal, así como explorar el impacto de estas estrategias sobre la equidad en el acceso y la alfabetización en salud en la población española con EOT<sup>53,54</sup>.

## 6. Fortalezas y limitaciones

- Las variables sustitutivas provenientes de otras patologías (glaucoma, DMAE, neuromielitis óptica, depresión, ansiedad) son razonables, pero pueden no reflejar completamente la especificidad de la EOT.
- Los estudios recientes de carga de enfermedad muestran que la afectación psicosocial de la EOT es muy marcada y posiblemente mayor que la capturada por escalas genéricas, lo que sugiere que algunas dimensiones podrían estar infraestimadas.
- La redistribución de pacientes entre estados de utilidad se basa en consenso experto y evidencia indirecta (PREGO III), por lo que el efecto podría estar ligeramente sobredimensionado o infraestimado.
- El horizonte de 1 año es conservador: cirugías evitadas, secuelas funcionales

y reducción de necesidades de cuidado informal generan beneficios acumulativos que el modelo no captura completamente. La obtención de ratios mayores a 1 en este horizonte refleja que a largo plazo el retorno tendería a incrementar.

- Dado que el análisis está centrado en EOT moderada-grave y en el contexto organizativo español; la extrapolación a formas leves o a otros sistemas sanitarios debe hacerse con cautela.

## 7. Conclusiones

En España, la principal puerta de entrada a la atención especializada para los pacientes con EOT son las derivaciones desde consultas de AP y urgencias, si bien el diagnóstico es proporcionado principalmente por especialistas en Oftalmología o Endocrinología. Las experiencias relatadas por pacientes y profesionales sanitarios indican que el abordaje de la EOT en España se caracteriza por tiempos largos (12-18 meses) para recibir un diagnóstico correcto, necesidad de formación sobre la enfermedad y fragmentación en los procesos asistenciales.

Se identificaron como oportunidades de mejora en la ruta asistencial de pacientes con EOT: la formación de profesionales sanitarios que conforman la puerta de entrada para facilitar la detección de síntomas y derivación a especialistas, la coordinación entre Endocrinología y Oftalmología y la incorporación de perfiles como Psicología, Psiquiatría y Enfermería especializada en el circuito de atención. Otras NNC empleadas como punto de partida para proponer al abordaje ideal fueron: atención al impacto psicológico, prevención y manejo de las limitaciones funcionales y laborales, falta de formación y conocimiento especializado, recursos limitados y herramientas de apoyo, estandarización y protocolización de la atención.

Con base en las NNC identificadas, se

proponen actividades de mejora enmarcadas en 4 bloques de intervención: formación y sensibilización, modelos de excelencia asistencial, acceso a información y coordinación, y herramientas tecnológicas de apoyo.

Para desarrollar el análisis SROI, se plantearon los impactos esperados con la implementación del nuevo abordaje con base en la información hallada en la literatura y la experiencia del comité asesor. Se implementó un análisis de sensibilidad con 3 escenarios (retorno mínimo, máximo y medio).

Mediante las actividades propuestas se proyecta reducir los diagnósticos erróneos, acortar el tiempo medio hasta el diagnóstico de 16 a 2 meses y disminuir a la mitad el número medio de cirugías (de 5 a 2,5 por paciente), alineando la atención con las NNC priorizadas. Estos cambios desplazan a más pacientes hacia los estados de mayor utilidad descritos para EOT moderada-grave activa y mejoran la experiencia asistencial y la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

Incluir Psicología, Psiquiatría y Enfermería experta como estándar reduciría la carga psico-emocional (ansiedad, depresión, angustia) y facilitaría la adaptación a los cambios provocados por la enfermedad, respondiendo a una de las NNC más críticas señaladas por pacientes y profesionales. A su vez, la transformación digital es una palanca valiosa para la precisión diagnóstica, coordinación y medición de resultados. El uso de apoyo algorítmico al diagnóstico, monitorización remota y medición de PROMs/PREMs busca mejorar la derivación, acortar tiempos, elevar la satisfacción y aportar datos trazables para la evaluación continua, reforzando la gobernanza clínica sin incrementar de forma desproporcionada la inversión.

El modelo desarrollado sugiere que la ratio SROI total en el escenario medio sería 4,7:1 para la fase activa y 3,4:1 para

la fase inactiva. Es decir, se obtendrían retornos de 4,7 y 3,4 euros por cada euro invertido, respectivamente. Según el análisis de sensibilidad, por cada euro invertido se podrían obtener hasta 6,2 euros de retorno en el abordaje de EOT en fase activa y hasta 3,9 en la fase inactiva. Dichos resultados se encuentran dentro de los rangos indicados en la literatura para este tipo de estudios, reafirmando la plausibilidad de los resultados.

Las actividades de seguimiento multidisciplinar y monitorización producen las ratios más altas de retorno social en ambas fases (8,1:1 y 7,8:1), siendo la palanca de cambio principal. Las actividades de formación y sensibilización, por su parte, arrojan la segunda ratio más alta (4,1:1 y 3,2:1), seguida por la de acceso a información y coordinación (2,4:1 en ambas fases). Por su parte, con las intervenciones de detección de síntomas y diagnóstico temprano sólo la fase activa tendría retorno positivo (1,9:1 versus 0,17:1 para la fase inactiva).

Las diferencias observadas en función de la actividad clínica se atribuyen a que la oportunidad de manejo terapéutico y prevención de la progresión se da únicamente en la fase activa de la enfermedad. Si bien se identifican las palancas de cambio con mayor retorno, es importante tener en cuenta que los beneficios obtenidos son el resultado global del conjunto de actividades propuestas.

Desde el punto de vista metodológico, el presente SROI comparte algunas limitaciones inherentes a este tipo de estudios. La selección de variables sustitutivas financieras y sanitarias, en ocasiones extrapoladas de otras patologías oculares o de salud mental, conlleva un margen de incertidumbre, como también lo hace la reasignación de pacientes entre distintos estados de salud a partir del consenso experto y de evidencia indirecta. Asimismo, el horizonte temporal de un año capta solo parcialmente beneficios a largo

plazo, especialmente la evitación de cirugías, secuelas funcionales y la reducción sostenida de cuidados informales. Estas limitaciones sugieren que los resultados deben interpretarse con prudencia y refuerzan la necesidad de estudios prospectivos que permitan validar y refinar las estimaciones presentadas.

La incorporación de nuevas terapias requiere alfabetización y evaluación económica robusta. La demanda de acceso a nuevos tratamientos y ensayos clínicos convive con barreras de información y costes elevados; se precisan materiales informativos estructurados y análisis socioeconómicos rigurosos para orientar decisiones eficientes y sostenibles en el SNS. Este proyecto busca contribuir a suplir esta necesidad en España, poniendo de manifiesto el potencial beneficio de invertir en estrategias que mejoren la experiencia asistencial de los pacientes y favorezcan el acceso oportuno a tratamiento. Por otra parte, avanzar en el reconocimiento oficial de la EOT como causa de bajas laborales mitigaría fricciones administrativas y pérdidas económicas, dando respuesta a una NNC prioritaria.

Con una inversión total estimada de entre 6,5 y 9,2 millones de € y correctores metodológicos (atribución global del 86% e inclusión de retornos negativos por presión asistencial), el modelo ofrece una estimación plausible del valor social generado para pacientes, cuidadores, profesionales y sociedad, en línea con las recomendaciones clínicas internacionales.

Este análisis SROI refleja el impacto significativo que supondría implementar mejoras en el abordaje de la EOT en España desde una perspectiva holística y busca ser de utilidad para los decisores a la hora de evaluar la asignación de recursos sanitarios.



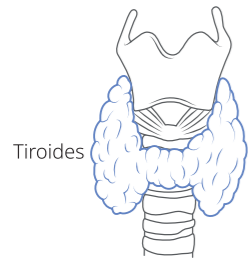
# INFOGRAFÍA

# Enfermedad Ocular Tiroidea (EOT)

## CAUSAS

### 1 Enfermedad autoinmune

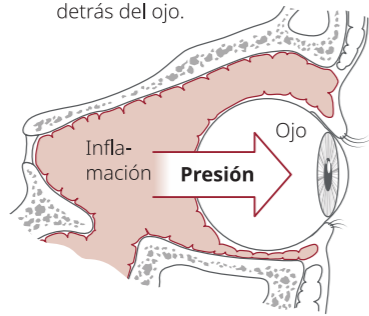
Es un trastorno grave y progresivo, con frecuencia asociado al hipertiroidismo y otros problemas del tiroides.



## ENFERMEDAD ACTIVA

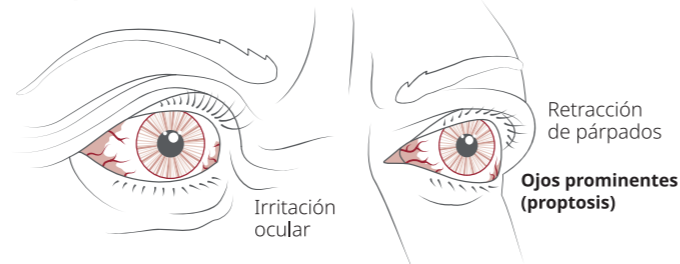
### 2 Inflamación

Los autoanticuerpos provocan la proliferación, inflamación e hinchazón de los tejidos situados detrás del ojo.



### 3 Síntomas

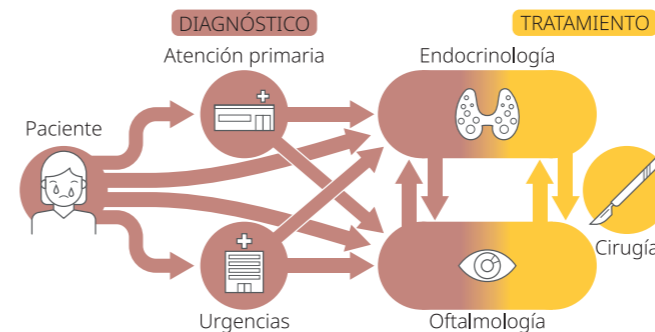
**Sequedad ocular (con picor y lagrimeo) proptosis, estrabismo, visión doble (diplopia), incluso pérdida de visión...**



Afecta a personas en edad laboral (40-65 años) y es 4 veces más frecuente en mujeres.

### 4 Proceso asistencial

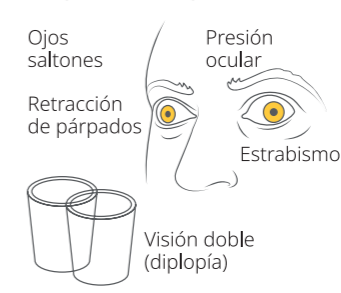
Pacientes perdidos en el sistema: conocimiento desigual de la enfermedad y falta de coordinación, que provoca un retraso en el diagnóstico



## ENFERMEDAD INACTIVA

### 5 Remisión de la inflamación

Con el tiempo, la inflamación disminuye, pero las secuelas permanecen, siendo necesaria la cirugía para corregir:



## CONSECUENCIAS

**6 Efectos psicológicos**  
La variedad de síntomas provoca problemas de sueño, estrés frecuente y absentismo laboral por las molestias y el estigma.



Se han evaluado formas de mejorar el abordaje de la enfermedad

Fórmula para calcular la rentabilidad social de las propuestas:

$$\frac{A \text{ Beneficios}}{B \text{ Inversión}} = \text{Retorno Social de la Inversión (SROI)} \quad C$$

## A Beneficios

Se han tenido en cuenta los efectos positivos y negativos de las palancas de cambio.

### Beneficios directos en salud

Costes sanitarios evitados:

- Reducción de casos graves
- Menor prevalencia de ansiedad y depresión
- Menor uso de ciertas técnicas de diagnóstico
- Menos consultas y visitas a urgencias
- Menos cirugías



### Beneficios indirectos

Mayor productividad laboral, pues se reducen:

- Absentismo
- Días de baja
- Discapacidad temporal
- Discapacidad permanente



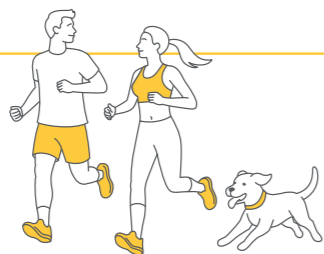
### Impactos negativos

El cálculo final ya tiene en cuenta:

- Aumento de la presión asistencial en algunas especialidades
- Mayor uso de la resonancia magnética en casos moderados y graves

### Factor de corrección

El SROI obtenido se redujo (multiplicándolo por 0,86) para reflejar su viabilidad real en el Sistema Nacional de Salud.



Infografía: Fundamentum.com

### Beneficios intangibles

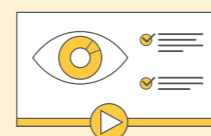
Mejoras en:

- Estado de salud
- Calidad de vida de pacientes
- Calidad de vida de cuidadores
- Capacidad de realizar actividades diarias
- Disfrute de la vida

## B Inversión

Cuatro grupos de palancas de cambio para mejorar el cuidado de los pacientes:

### FORMACIÓN



Programas educativos para profesionales, online y presenciales, para que conozcan más la enfermedad.

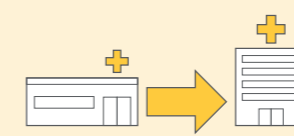


Programas educativos para pacientes con EOT.

### DIAGNÓSTICO TEMPRANO



Plataforma digital de apoyo al diagnóstico de enfermedades raras (por ejemplo, DX29).



Detección y derivación temprana desde atención primaria a especializada.

### INFORMACIÓN Y COORDINACIÓN



Elaboración de un protocolo sobre el abordaje de la EOT y participación en congresos para divulgarlo.



Fortalecimiento de las asociaciones de pacientes con EOT y de sociedades científicas relacionadas con la enfermedad.

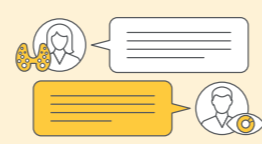


Reconocimiento oficial de la enfermedad en el Sistema Nacional de Salud (mejor gestión de las bajas laborales).

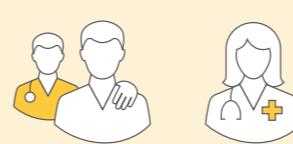
### SEGUIMIENTO



Unidades multidisciplinares: Endocrinología y Oftalmología trabajando juntos para conseguir tratamientos más eficaces.



Plataformas de comunicación interprofesional entre oftalmólogos y endocrinos.



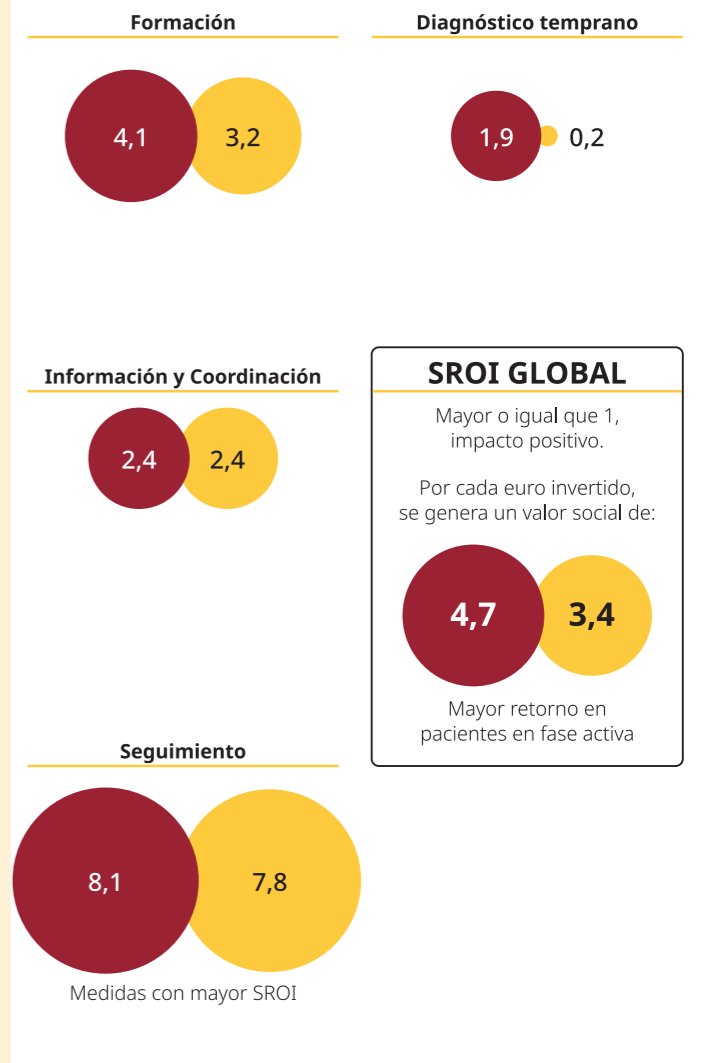
Acompañamiento psicológico y psiquiátrico desde el diagnóstico. Enfermería especializada y gestora de casos.



Aplicaciones de seguimiento, chats con enfermeras o con IAs entrenadas para que el paciente consulte dudas cotidianas.

## C Retorno Social de la Inversión (SROI)

Pacientes en fase: ■ Activa ■ Inactiva



# Referencias bibliográficas

- Bartelena L, Piantanida E, Gallo D, Lai A, Tanda ML. Epidemiology, Natural History, Risk Factors, and Prevention of Graves' Orbitopathy. *Front Endocrinol*. 2020;11, doi: 10.3389/fendo.2020.615993.
- NORD NO for RD. Thyroid Eye Disease | Graves Eye Disease. [accedido 2 abril 2025]. Disponible en: <https://rare-diseases.org/rare-diseases/thyroid-eye-disease/>.
- Bartelena L, Kahaly GJ, Baldeschi L, Dayan CM, Eckstein A, Marcocci C, et al. The 2021 European Group on Graves' orbitopathy (EUGOGO) clinical practice guidelines for the medical management of Graves' orbitopathy. *Eur J Endocrinol*. 2021;185(4):G43-67, doi: 10.1530/EJE-21-0479.
- Abraham-Nordling M, Byström K, Töring O, Lantz M, Berg C, Calissendorff J, et al. Incidence of hyperthyroidism in Sweden. *Eur J Endocrinol*. 2011;165(6):899-905, doi: 10.1530/EJE-11-0548.
- Laurberg P, Berman DC, Bülow Pedersen I, Andersen S, Carlé A. Incidence and Clinical Presentation of Moderate to Severe Graves' Orbitopathy in a Danish Population before and after Iodine Fortification of Salt. *J Clin Endocrinol Metab*. 2012;97(7):2325-32, doi: 10.1210/jc.2012-1275.
- Bartley GB. The epidemiologic characteristics and clinical course of ophthalmopathy associated with autoimmune thyroid disease in Olmsted County, Minnesota. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 1994;92:477-588.
- Perros P, Hegedüs L, Bartelena L, Marcocci C, Kahaly GJ, Baldeschi L, et al. Graves' orbitopathy as a rare disease in Europe: a European Group on Graves' Orbitopathy (EUGOGO) position statement. *Orphanet J Rare Dis*. 2017;12(1):72, doi: 10.1186/s13023-017-0625-1.
- Burch HB, Perros P, Bednarczuk T, Cooper DS, Dolman PJ, Leung AM, et al. Management of Thyroid Eye Disease: A Consensus Statement by the American Thyroid Association and the European Thyroid Association. *Thyroid*. 2022;32(12):1439-70, doi: 10.1089/thy.2022.0251.
- Garrido-Hermosilla AM, Díaz-Ruiz MC, Ravé-García R, Torres-García FJ, Lledó-de-Villar ML, Martín-Hernández T, et al. Evaluation of the clinical management of Graves' Orbitopathy according to severity: a real-life Analysis. *Int Ophthalmol*. 2025;45(1):116, doi: 10.1007/s10792-025-03499-1.
- Ponto KA, Merkesdal S, Hommel G, Pitz S, Pfeiffer N, Kahaly GJ. Public Health Relevance of Graves' Orbitopathy. *J Clin Endocrinol Metab*. 2013;98(1):145-52, doi: 10.1210/jc.2012-3119.
- Shah SA, Lu T, Yu M, Hiniker S, Dosiou C, Kossler AL. Comparison of treatment cost and quality-of-life impact of thyroid eye disease therapies. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2022;63(7):4002-A0344.
- Smith TJ, Cockerham K, Lelli G, Choudhary C, Taylor S, Barretto N, et al. Utility Assessment of Moderate to Severe Thyroid Eye Disease Health States. *JAMA Ophthalmol*. 2023;141(2):159-66, doi: 10.1001/jamaophthalmol.2022.3225.
- Al-Badri WKW, Jellema HM, Potvin ARGG, van Nispen RMA, Bisschop PH, Saeed P. Psychological aspects of Graves' ophthalmopathy. *Endocr Connect*. 2024;13(9):e240259, doi: 10.1530/EC-24-0259.
- Smith TJ, Hegedüs L, Lesser I, Perros P, Dorris K, Kinrade M, et al. How patients experience thyroid eye disease. *Front Endocrinol*. 2023;14:1283374, doi: 10.3389/fendo.2023.1283374.
- The SROI Network. The Guide to SROI. Social Value International. [accedido 10 diciembre 2025]. Disponible en: <https://www.socialvalueint.org/guide-to-sroi>.
- Amgen. Patient Journey for TED in Spain. 2025.
- Garrido-Hermosilla AM, Soto-Sierra M, Díaz-Ruiz MC, Gutiérrez-Sánchez E, Rodríguez-de-la-Rúa-Franch E. Burnout syndrome in Spanish, Portuguese and Latin American ophthalmologists: a cross-sectional analysis. *Int Ophthalmol*. 2024;44(1):27, doi: 10.1007/s10792-024-02977-2.
- Tamayo-Fonseca N, Pereyra-Zamora P, Barona C, Mas R, Irlés MÁ, Nolasco A. Health literacy: association with socioeconomic determinants and the use of health services in Spain. *Front Public Health*. 2023;11:1226420, doi: 10.3389/fpubh.2023.1226420.
- Cockerham KP, Padnick-Silver L, Stuert N, Francis-Sedlak M, Holt RJ. Quality of Life in Patients with Chronic Thyroid Eye Disease in the United States. *Ophthalmol Ther*. 2021;10(4):975-87, doi: 10.1007/s40123-021-00385-8.
- Leso V, Vetrani I, De Cicco L, Cardelia A, Fontana L, Buonocore G, et al. The Impact of Thyroid Diseases on the Working Life of Patients: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(12):4295, doi: 10.3390/ijerph17124295.
- Lane LC, Rankin J, Cheetham T. A survey of the young person's experience of Graves' disease and its management. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2021;94(2):330-40, doi: 10.1111/cen.14359.
- Emerson ND, Distelberg B, Morrell HER, Williams-Reade J, Tapanes D, Montgomery S. Quality of Life and School Absenteeism in Children With Chronic Illness. *J Sch Nurs Off Publ Natl Assoc Sch Nurses*. 2016;32(4):258-66, doi: 10.1177/1059840515615401.
- Lindo A, Breikert A, Lakwijk P, Lundberg C, Lunner K, Johansson B, et al. Patient needs and care: moves toward person-centered care for Graves' disease in Sweden. *Eur Thyroid J*. 2023;12(3):e230010, doi: 10.1530/ETJ-23-0010.
- Lai WC, Nguyen NS, Husain A, Rajpal SD, Michael MB. Thyroid Eye Disease With Divergence Insufficiency Causing Recurrent Falls in an Elderly Patient. *Cureus*. 2022;14(1):e21695, doi: 10.7759/cureus.21695.
- Cleveland Clinic. Thyroid Eye Disease (Graves' Eye Disease). Cleveland Clinic. [accedido 8 octubre 2025]. Disponible en: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17558-thyroid-eye-disease>.
- Vieta E. Epidemiology and costs of depressive disorder in Spain: the EPICO study. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2021;50:93-103, doi: 10.1016/j.euroneuro.2021.04.022.
- Ruiz-Rodríguez P, Cano-Vindel A, Muñoz Navarro R, Medrano L, Moriana JA, Buiza Aguado C, et al. Impacto económico y carga de los trastornos mentales comunes en España: una revisión sistemática y crítica. *Ansiedad Estrés*. 2017;23(2-3):118-23, doi: 10.1016/j.anyes.2017.10.003.
- Ganancia media anual por trabajador por sexo y tipo de jornada (28187). INE. [accedido 7 julio 2025]. Disponible en: [https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28187#\\_tabs-tabla](https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28187#_tabs-tabla).
- Ganancia por hora: Sexo y ocupación(28204). INE. [accedido 5 agosto 2025]. Disponible en: [https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28204#\\_tabs-tabla](https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28204#_tabs-tabla).
- Vallejo-Torres L. Estimating the Incremental Cost Per QALY Produced by the Spanish NHS: A Fixed-Effect Econometric Approach. *Pharmacoeconomics*. 2025;43(1):109-22, doi: 10.1007/s40273-024-01441-4.
- Holt R, Taylor S, Barretto N, Hirst A, Oliver L, Brandolini G, et al. MSR67 Bridging and Validation of a Thyroid Eye Disease (TED) Specific Quality of Life (QOL) Questionnaire to Utility Values Assessed By a Time Trade-Off (TTO) Analysis. *Value Health*. 2022;25(7):S531, doi: 10.1016/j.jval.2022.04.1274.
- McDonald L, Turnbull P, Chang L, Crabb DP. Taking the strain? Impact of glaucoma on patients' informal caregivers. *Eye*. 2020;34(1):197-204, doi: 10.1038/s41433-019-0688-4.
- SEEN. SEEN. [accedido 22 diciembre 2025]. Disponible en: <https://www.seen.es>
- SESOC. Hagase socio | SESOC. s. f., Disponible en: <https://sesoc.es>
- SECOP. ¿Cómo hacerse socio? SECOP. 2025, Disponible en: <https://secop.org>
- INE. Gasto medio por hogar, gasto medio por persona y distribución del gasto (porcentajes verticales y horizontales) por grupos de gasto y por quintiles de gasto(73828). INE. [accedido 7 julio 2025]. Disponible en: [https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=73828#\\_tabs-tabla](https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=73828#_tabs-tabla).
- Adecco. Gestión Del Absentismo. Adecco Inst. 2022, Disponible en: <https://www.adeccoinstitute.es/empleo-y-relaciones-laborales/gestion-del-absentismo/>.
- Blasco de Luna FJ, Barceló Larran D, Blázquez Agudo EM, Checa Martín JL, Cirujano González A, Pendás Pevida E, et al. VIII Informe Adecco sobre absentismo. Madrid: The Adecco Group Institute; 2019.
- Schuh A, Ayvaz G, Baldeschi L, Baretić M, Bechtold D, Boschi A, et al. Presentation of Graves' orbitopathy within European Group On Graves' Orbitopathy (EUGOGO) centres from 2012 to 2019 (PREGO III). *Br J Ophthalmol*. 2024;108(2):294-300, doi: 10.1136/bjo-2022-322442.
- Prummel M, Bakker A, Wiersinga W, Baldeschi L, Mourits M, Kendall-Taylor P, et al. Multi-center study on the characteristics and treatment strategies of patients with Graves' orbitopathy: the first European Group on Graves' Orbitopathy experience. *Eur J Endocrinol*. 2003;148(5):491-5, doi: 10.1530/eje.0.1480491.
- Reiley J, Botas P, Miller CE, Zhao J, Malone Jenkins S, Best H, et al. Open-Source Artificial Intelligence System Supports Diagnosis of Mendelian Diseases in Acutely Ill Infants. *Children*. 2023;10(6):991, doi: 10.3390/children10060991.
- Pur DR, Bassi A, Malvankar-Mehta MS. Impact on caregivers of patients with eye diseases: systematic review and meta-analysis. *Can J Ophthalmol*. 2023;58(5):433-42, doi: 10.1016/j.cjco.2022.04.003.
- Varano M, Eter N, Winyard S, Wittrup-Jensen KU. The emotional and physical impact of wet age-related macular degeneration: findings from the waMD Patient and Caregiver survey. [accedido 18 julio 2025]. Disponible en: <https://www.scopus.com/pages/publications/84957866391>.
- Mutch K, Methley A, Hamid S, Moore P, Jacob A. If they are OK, we are OK: the experience of partners living with neuromyelitis optica. *Disabil Rehabil*. 2017;39(13):1279-86, doi: 10.1080/09638288.2016.1193233.
- Estcourt S, Hickey J, Perros P, Dayan C, Vaidya B. The patient experience of services for thyroid eye disease in the United Kingdom: results of a nationwide survey. *Eur J Endocrinol*. 2009;161(3):483-7, doi: 10.1530/EJE-09-0383.
- Clarós P, Waląg A, López-Fortuny M, Clarós A. Impact of the ethmoid volume on endoscopic medial wall decompression outcomes in Graves' orbitopathy. *Acta Otolaryngol (Stockh)*. 2020;140(11):948-53, doi: 10.1080/00016489.2020.1816655.
- Tamhankar MA, Raza S, Brutsaert E, Urdániz E, Vainilovich Y, Heyes A, et al. The burden of illness in thyroid eye disease: current state of the evidence. *Front Ophthalmol*. 2025;5, doi: 10.3389/fopht.2025.1565762.
- Masaquel C, Miller-Wilson LA, D'Souza V, Schwinn J, Mina-Osorio P. RWD164 Evidence Gap Analysis of the Burden of Disease in Thyroid Eye Disease. *Value Health*. 2024;27(6):S389, doi: 10.1016/j.jval.2024.03.2461.
- Redacción. Aragón implanta salud-GPT, herramienta de IA para el diagnóstico clínico. *Not Enferm Salud*. 2025, Disponible en: <https://diarioenfermero.es/aragon-implanta-salud-gpt-una-herramienta-de-inteligencia-artificial-para-apoyar-el-diagnostico-clinico/>.
- Banke-Thomas AO, Madaj B, Charles A, van den Broek N. Social Return on Investment (SROI) methodology to account for value for money of public health interventions: a systematic review. *BMC Public Health*. 2015;15(1):582, doi: 10.1186/s12889-015-1935-7.
- Fox T, Kossler AL, Dosiou C. Thyroid Eye Disease: Management, Advances, and Future Opportunities. *Endocr Pract*. 2025;31(10):1319-28, doi: 10.1016/j.eprac.2025.06.011.
- Wiersinga WM, Eckstein AK, Žarković M. Thyroid eye disease (Graves' orbitopathy): clinical presentation, epidemiology, pathogenesis, and management. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2025;13(7):600-14, doi: 10.1016/S2213-8587(25)00066-X.
- Rødahl E, Sahlin S, Mourits MP. Quality of Life Studies in Thyroid-Associated Orbitopathy. En: Quaranta Leoni FM, Verity DH, Paridaens D, editores. *Oculoplastic, Lacrimal and Orbital Surgery: The ESOPRS Textbook: Volume 2*. Cham: Springer Nature Switzerland; 2024. p. 581-94.
- Smith TJ, Cockerham K, Barretto N, Hirst A, Oliver L, Enstone A, et al. Bridging and Validation of the Specific Graves Ophthalmopathy Quality of Life Questionnaire With Health State Utility Values. *Endocr Pract*. 2024;30(5):470-5, doi: 10.1016/j.eprac.2024.02.002.







**AMGEN**

Weber  
FUNDACIÓN