

## Nota Informativa

### Resultados del estudio de calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Camurati-Engelmann.

El estudio de serie de casos realizado bajo la tutela de la Universidad de Barcelona (España) con la colaboración de la Asociación Española de Afectados por la Enfermedad de Camurati-Engelmann concluyó que los pacientes afectados por esta enfermedad tenían una calidad de vida física significativamente inferior a la de la media de la población general debido a la alta incidencia de síntomas físicamente limitantes. No se observaron alteraciones en el estado psicológico en comparación con la población de referencia.

Los datos se obtuvieron a partir de las respuestas de 15 participantes procedentes de todo el mundo a un cuestionario validado para la evaluación de calidad de vida física y mental de pacientes con enfermedades crónicas. También se recogió información clínica y demográfica que permitió caracterizar el grupo de pacientes.

El objetivo de este proyecto era dar a conocer la Enfermedad de Camurati-Engelmann, así como la repercusión que tiene en la vida de los que la padecen. La evaluación de la calidad de vida realizada en este estudio puede ofrecer una nueva perspectiva en el manejo de esta enfermedad.

Barcelona, 14 de Septiembre de 2.021

# Asociación Camurati Engelmann

<https://camurati.org/>

[info@camurati.org](mailto:info@camurati.org)

## **Resultados del estudio de calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Camurati- Engelmann.**

El estudio de serie de casos realizado bajo la tutela de la Universidad de Barcelona (España) con la colaboración de la Asociación Española de Afectados por la Enfermedad de Camurati- Engelmann concluyó que los pacientes afectados por esta enfermedad tenían una calidad de vida física significativamente inferior a la de la media de la población general debido a la alta incidencia de síntomas físicamente limitantes. No se observaron alteraciones en el estado psicológico en comparación con la población de referencia.

Los datos se obtuvieron a partir de las respuestas de 15 participantes procedentes de todo el mundo a un cuestionario validado para la evaluación de calidad de vida física y mental de pacientes con enfermedades crónicas. También se recogió información clínica y demográfica que permitió caracterizar el grupo de pacientes.

El objetivo de este proyecto era dar a conocer la Enfermedad de Camurati-Engelmann, así como la repercusión que tiene en la vida de los que la padecen. La evaluación de la calidad de vida realizada en este estudio puede ofrecer una nueva perspectiva en el manejo de esta enfermedad.

# Asociación Camurati Engelmann

<https://camurati.org/>

[info@camurati.org](mailto:info@camurati.org)

## **Results of the quality of life study in patients with Camurati-Engelmann disease.**

The case series study carried out under the tutelage of the University of Barcelona (Spain) with the collaboration of the Spanish Association of Patients Affected by Camurati-Engelmann Disease concluded that patients affected by this disease have a significantly inferior physical quality of life in comparison to the general population, due to the high prevalence of physically limiting problems. No alterations in mental health status were found in comparison with the reference population.

Data were obtained from 15 worldwide participants who were asked to answer to a validated questionnaire for physical and mental quality of life assessment in patients with chronic diseases. Clinical and demographic information was also collected in order to characterize the group of patients.

The aim of this project was to raise knowledge of Camurati-Engelmann Disease and its repercussion on patients' lives. The assessment of quality of life in this study may offer a new perspective on the management of this disease.

Doctor Pablo Pelaez Ibañez

Doctora Nuria Guañabens,