



ENFERMEDADES
CRÓNICAS

Una
enfermedad
infratratada

Identificación
precoz de
la artritis
psoriásica

El futuro
de las
asociaciones

Manual
del Paciente

Cuida
tu corazón

¿SABÍAS QUÉ?
Ganamos a
la discriminación

Acción Psoriasis es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida.

Registrada en el Ministerio del Interior en el nº 132.166. Depósito legal: B/46.895/96 Edición de 5.500 ejemplares. Los contenidos son responsabilidad de los autores y de Acción Psoriasis.

Domicilio social: **Palomar 40, 08030 Barcelona. 932 804 622.** Para cualquier aspecto relacionado con esta revista puedes contactar con el departamento de comunicación en: **comunicacion@accionpsoriasis.org** La revista también se puede descargar a través de: **www.accionpsoriasis.org**. Edición: **Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.**

PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Juana María del Molino / Jaume Juncosa**

Coordinación: **Juan Carlos Esteban**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño gráfico: **Magda Soler**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso



www.accionpsoriasis.org

Editorial del presidente



Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

Las asociaciones de pacientes somos un agente de salud. En nuestro caso, contribuimos a la mejora social de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, un 2,3% de la población española, es decir algo más de un millón de personas.

Tenemos como principal propósito ayudar a los afectados de nuestras enfermedades, y por lo tanto debemos conseguir fondos para atender y contribuir a la ayuda de las personas vulnerables, no pedir únicamente a las personas vulnerables que sufraguen el mantenimiento de sus asociaciones y la mejora de su atención como pacientes.

Somos entidades con capacidad jurídica y, como tales, elaboramos contratos de colaboración, patrocinio o de ayuda mutua con entidades privadas y públicas. Muchas hemos sido declaradas Entidad de Utilidad Pública por el gobierno, renovándose anualmente esta concesión por el Ministerio del Interior, caso de Acción Psoriasis, valorada por realizar una labor social en beneficio de la comunidad.

Manifestamos claramente nuestra independencia y transparencia. No dependemos del gobierno, de ningún partido político y de ninguna industria. Nos duele que se ponga en cuestión nuestra transparencia; damos cuenta escrupulosa de nuestras finanzas e invitamos a cualquier institución, entidad, partido político o dirigente a conocer de cerca nuestras actividades y trabajo.

Sumario

06

Digital

Reedición del manual del paciente

08

Destacamos

Enfermedades crónicas



13

Divulgación

Por una mejor atención al paciente

14

Comorbilidades

Cuida tu corazón

16

Comunicación

Declaraciones de Acción Psoriasis en El Correo Gallego

17

Presencia foro internacional

18

¿Sabías qué?

Ganamos a la discriminación



20

Artículo

Una enfermedad infratratada y subestimada

22

Noticias

Reedición del manual del paciente

Se acaba de editar en formato online, disponible en la web, una nueva versión del Manual sobre psoriasis y artritis psoriásica, que incluye información práctica sobre la enfermedad, sus síntomas, tratamientos y consejos para el día a día.





Vivir con psoriasis y artritis psoriásica es una guía con información básica sobre estas dos patologías. En ella, se describe el mecanismo de acción de ambas enfermedades.

En ella, se describe el mecanismo de acción de ambas enfermedades. La guía está pensada como recurso para los pacientes, para mejorar el conocimiento de la enfermedad y resolver las dudas en torno a ella.

El Manual explica, de forma amena, sencilla y positiva todo lo que debe saber una persona con psoriasis y/o artritis psoriásica. La nueva guía tiene un formato muy cómodo y ha sido posible gracias a la colaboración de Amgen.

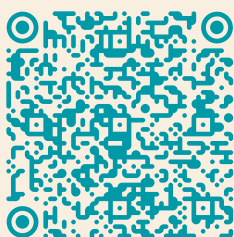
El paciente no debe aislarse

El Manual destaca este hecho, fundamental para la calidad de vida del paciente y para su correcto tratamiento. Las visitas médicas suelen ser breves y espaciadas en el tiempo, por lo que se puede llegar a experimentar desorientación y soledad. No hay que dudar en buscar apoyo.

Por ejemplo, en Acción Psoriasis, asociación de pacientes y familiares fundada en 1993 con el apoyo de especialistas médicos. Aquí se vela por tus derechos y ponemos a tu disposición un amplio abanico de servicios de información y asesoramiento. Queremos llevar hacia un buen control de la enfermedad y hacia una mejora en la calidad de vida.

No hay que aislarse. Proporcionamos servicio de apoyo y orientación al paciente, información profesional y contrastada, a través de nuestras webs, redes sociales, publicaciones, cursos, manuales y guías de tratamiento, entre otros servicios.

ESCAÑA ESTE CÓDIGO QR PARA DESCARGAR EL MANUAL:



O SI LO PREFIERES EN ESTE LINK:

<https://www.accionpsoriasis.org/recursos/manual-del-paciente-descarga.html>



Destacamos

ENFERMEDADES
CRÓNICAS



La Organización Mundial de la Salud (OMS) acaba de elaborar un informe que muestra el impacto de la COVID-19 en servicios para enfermedades no transmisibles (ENT).

El informe muestra una imagen desalentadora del estado de los servicios para estas enfermedades. Las ENT, también conocidas como enfermedades crónicas, tienden a ser de larga duración y resultan de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de estilo de vida.

Los principales tipos de ENT son las enfermedades cardiovasculares (ataques cardíacos y accidentes cerebrovasculares), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas (como la enferme-

dad pulmonar obstructiva crónica y el asma) y la diabetes.

Las ENT afectan desproporcionadamente a los países de ingresos bajos y medios, donde se registran más del 75% (32 millones) de las muertes por ENT. Las ENT afectan a todos los grupos de edad y a todas las regiones y países. Estas enfermedades se suelen asociar a la edad avanzada, pero los datos muestran que 15 millones de todas las muertes atribuidas a las ENT se producen entre los 30 y los 69 años de edad. Niños, adultos y ancianos son todos ellos vulnerables a los factores de riesgo que favorecen las ENT, como las dietas malsanas, la inactividad física, la exposición al humo del tabaco o el uso nocivo del alcohol.

Estas enfermedades se ven favorecidas por factores tales como la urbanización rá-

piday no planificada, la mundialización de modos de vida poco saludables o el envejecimiento de la población. Las dietas malsanas y la inactividad física pueden manifestarse en forma de tensión arterial elevada, aumento de la glucosa y los lípidos en la sangre, y obesidad. Son los llamados "factores de riesgo metabólicos", que pueden dar lugar a enfermedades cardiovasculares, la principal ENT por lo que respecta a las muertes prematuras.

Las enfermedades no transmisibles matan a 41 millones de personas cada año, lo que equivale al 71% de las muertes que se producen en el mundo. Las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las muertes por ENT cada año, seguidas del cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes.



Fragilidad de los sistemas de salud

La COVID-19 está afectando las vidas de millones de personas en todo el mundo en términos de salud física, salud mental, libertad y estabilidad económica. La emergencia sanitaria está mostrando la fragilidad de los sistemas de salud de muchos países. Las dinámicas sociales y personales han sido profundamente afectadas. Poblaciones vulnerables son ahora aún más vulnerables.

La rehabilitación, frecuentemente mal considerada un servicio no esencial, es la que mayor impacto ha sufrido (63% de los países informando trastornos).

Aproximadamente un tercio de los países (66%) han incluido servicios para las enfermedades no transmisibles en los planes nacionales

de COVID-19 y algunos (17%) han adjudicado fondos adicionales para la provisión de servicios para estas enfermedades.

La evidencia muestra que el virus causante de la COVID-19 es especialmente peligroso para ciertos segmentos de la población: personas mayores, pacientes con ciertas enfermedades no transmisibles, afectados de tuberculosis, y discapacitados son particularmente susceptibles a los efectos de la COVID-19.





La OMS utiliza el término “condiciones de salud preexistentes” para designar segmentos vulnerables de la población, afectados por ciertas enfermedades, que tienen mayor riesgo de enfermar gravemente con COVID-19. Más aun, reconoce la necesidad de proteger y asegurar acceso a los tests, tratamiento y cuidados paliativos, prestando particular atención a la protección de aquellos con condiciones de salud preexistentes, personas mayores, y otras personas en riesgo, en

particular profesionales de la salud, trabajadores de la salud y otros trabajadores relevantes en la primera línea de protección.

Se desconoce el riesgo de infección y el riesgo de enfermar gravemente con COVID-19 en personas con psoriasis y artritis psoriásica, sin embargo, el término puede ser invocado para lograr mayor atención de personas viviendo con psoriasis dado que las condiciones asociadas a malas evoluciones de COVID-19 son también comunes a comorbilidad de psoriasis.

Impacto en las personas

Algunas políticas adoptadas por los gobiernos para limitar la propagación del virus están provocando un impacto en los pacientes, como por ejemplo en el caso de psoriasis y artritis psoriásica. Las consecuencias de las políticas de cuarentena en la salud mental son claras. El aumento en el consumo de tabaco y alcohol durante estos tiempos difíciles, agravado por el estrés, pueden causar el estallido de un brote o agravamiento en una persona con psoriasis.

El mundo encara desafíos sin precedentes en el ámbito de la salud pública. La cooperación entre países y dentro de los países es de extrema importancia si queremos luchar contra esta pandemia y sus consecuencias. En la etapa posterior a la pande-

mia deberá hacerse una profunda reflexión sobre como reconstruir los sistemas de salud que son resistentes y capaces de encarar emergencias sanitarias.

Mantener servicios

Hay que mantener el funcionamiento del sistema de salud en todos sus aspectos relevantes, conforme el contexto y prioridades nacionales, necesarios para una respuesta de la salud pública a la pandemia COVID-19 y otras epidemias en curso, y los adecuados servicios para enfermedades transmisibles, programas de vacunación, enfermedades tropicales desatendidas, enfermedades no transmisibles, salud mental, salud materno-infantil, salud sexual y reproductiva y promover una mejor nutrición para mujeres y niños.

Las posibles soluciones más fáciles de llevar a cabo deben ir de la mano de un replanteamiento profundo de la manera en que los sistemas de salud manejan las enfermedades crónicas. Un modelo de atención centrado en la persona permitiría a los hospitales dar respuesta a emergencias de salud y asegurar que los pacientes con enfermedades crónicas no sean dejados de lado.

Es preciso enfatizar la necesidad de proteger a la población, en particular gente con enfermedades preexistentes

tes, personas mayores, y otras personas en riesgo por COVID-19, especialmente las mujeres que representan la mayoría del plantel de trabajadores de la salud como así también personas con discapacidad, niños y adolescentes y personas en situaciones vulnerables, y poniendo énfasis en la importancia de medidas acordes con la edad, género y discapacidad.

Las personas con discapacidades tienen mayor riesgo de contraer COVID-19 debido a obstáculos para implementar medidas de protección como lavado de manos frecuente, dependencia de contacto físico para resolver sus necesidades, hacinamiento en su ambiente tal como hogares geriátricos e instituciones.

Hay mayor riesgo de enfermar gravemente de COVID-19 a causa de la mayor incidencia de comorbilidad, tal como enfermedad cardiovascular y diabetes, en personas con discapacidad, y se ven más impactados por las consecuencias socio-económicas de la pandemia, tales como mayores obstáculos para el empleo y dificultades en el acceso a los servicios de ayuda.



Por una mejor atención al paciente

Hemos lanzado PSORIASIS MEDIA, área editorial con contenidos digitales, audio e imagen sobre la gestión del sistema de salud y la necesidad de mejoras en la atención del paciente.



PSORIASIS MEDIA tiene un propósito divulgativo para el paciente de psoriasis y artritis psoriásica, puede seguirse en la web y busca fomentar que pacientes y profesionales sanitarios reflexionen sobre el sistema existente de atención de la salud y su reforma.

Tras una serie de producciones centradas en las preocupaciones y dudas de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica sobre covid, y ante el buen resultado conseguido, es oportuna la producción habitual de audios y vídeos con el protagonismo de la atención en salud por parte de pacientes, gestores y profesionales sanitarios.

Gestión de la salud

En estos espacios informativos, Acción Psoriasis ha estado por ejemplo con Boi Ruiz, doctor en Medicina y Cirugía, Consejero de Salud de la Generalitat de Cataluña entre 2010 y 2016, y actualmente profesor de la Universidad Internacional de Catalunya, donde dirige la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud y el Instituto Universitario de Pacientes.

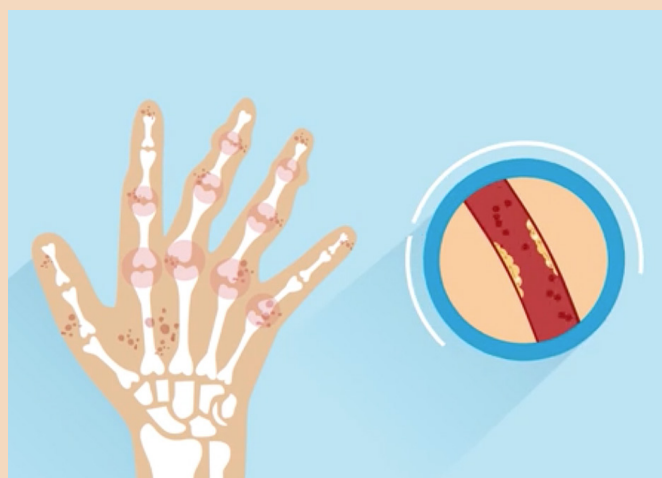
En la charla con Boi Ruiz se plantean varios temas clave: ¿Cómo va a ser “la nueva realidad sanitaria” para el paciente de psoriasis? ¿Qué ha supuesto la crisis sanitaria para el enfermo crónico, tanto en la atención primaria como en el ámbito de los hospitales? En estos tiempos difíciles, los pacientes no afectados por la covid-19 han rehuido los hospitales, pero sus necesidades de salud han seguido existiendo e incluso se han incrementado por el confinamiento y las cancelaciones sanitarias que se han producido y que todavía están sin resolver.

En España hay más de un millón de pacientes de psoriasis y artritis psoriásica. En muchos casos, el tratamiento es con productos innovadores que permiten una mejor calidad de vida y reducen consecuencias negativas en salud y laborales. Esto lleva a considerar otra duda: ¿Invertimos lo suficiente en innovación para el paciente y garantizamos la equidad? Acción Psoriasis quiere contribuir a generalizar socialmente estas interrogantes y las respuestas.

También nos hemos entrevistado y producido podcasts con el economista de la salud Álvaro y Hidalgo, o con Santiago Cervera, médico, exconsejero de Salud de Navarra y actual CEO de una consultora de sanidad. Pueden escucharse en nuestra web.

Cuida tu corazón

La psoriasis y la artritis psoriásica son enfermedades autoinmunes, inflamatorias y crónicas que afectan a la piel y a las articulaciones, pero que también puede originar inflamación en otros tejidos del cuerpo y más posibilidades de tener factores de riesgo cardiovascular, como el aumento de la tensión arterial, el colesterol y la diabetes.



Además del tratamiento de los síntomas asociados a la enfermedad psoriásica, es necesario abordar posibles comorbilidades que pueden aumentar hasta un 50% el riesgo de un accidente cardiovascular (infarto, ictus, etcétera).

Por ello, la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) y Acción Psoriasis han puesto en marcha la campaña "Cuida tu corazón. Tu enfermedad psoriásica te lo agradecerá", con la que se quiere concienciar de la importancia de adoptar hábitos de vida saludables para así velar por la salud cardiovascular. La campaña cuenta con la colaboración de la empresa Pfizer. Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis y paciente de artritis

psoriásica, ha indicado que "es necesario que conozcamos a fondo nuestra enfermedad y los riesgos que lleva asociados. Este conocimiento nos hará mejorar nuestros resultados terapéuticos y contribuirá a una relación adecuada con los profesionales sanitarios que participan en nuestro tratamiento".

Material de concienciación

Con el objetivo de concienciar al mayor número posible de personas con enfermedad psoriásica y ayudarles a prevenir factores de riesgo cardiovascular, se han elaborado una serie de materiales informativos con el asesoramiento científico del Dr. Pedro

Cuidar tu corazón

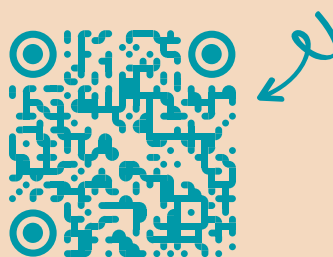


Zarco y la Dra. Raquel Almodóvar, especialistas en reumatología, y el Dr. José Luis López, especialista en dermatología, todos ellos del Hospital Universitario Fundación Alcorcón.

Se han producido tres vídeos en los que se abordan conceptos de la enfermedad psoriásica y el riesgo cardiovascular, y la importancia de abandonar hábitos nocivos como es el tabaquismo y adoptar otros saludables como realizar ejercicio; así como el papel que juegan las emociones en la prevención de un accidente cardiovascular y en el control de la enfermedad psoriásica. Este material audiovisual va acompañado de una infografía en la que, además de proporcionar

información sobre la enfermedad y el riesgo cardiovascular asociado, se dan consejos sobre hábitos de vida saludable y se proporciona una tabla para que los interesados puedan valorar su estado de salud cardiovascular actual.

ESCANEA ESTE CÓDIGO QR PARA VISUALIZAR EL VIDEO:



O SI LO PREFIERES EN ESTE LINK:

<https://youtu.be/y6NLIJ5BHzk>

Declaraciones de Acción Psoriasis en El Correo Gallego

El Correo Gallego ha publicado unas declaraciones de Fátima Rodríguez, representante de Acción Psoriasis en Galicia, quien ha señalado que la disparidad de tratamientos entre comunidades es evidente. Fátima ha puesto como ejemplo la diferencia “importante” entre la comunidad gallega y la asturiana.

elCorreoGallego

El 68 % de los pacientes con psoriasis moderada o grave de Galicia no están satisfechos con su tratamiento actual.



La psoriasis “es una enfermedad altamente incapacitante. Con dolores y picores y, además, muy visible”, explica, a la vez que añade que “solo en el tratamiento tópico debemos dedicarle mucho tiempo, además de estar limitados a la hora de vestirnos”. Fátima ha reivindicado “la importancia de las asociaciones de pacientes para atención psicológica, orientación o formación”.

Datos sobre psoriasis

La pieza de información ha destacado que unos 60.000 gallegos sufren psoriasis, aunque podrían ser más ya que es una enfermedad que está infradiagnosticada. El 68 % de los pacientes con psoriasis moderada o grave de Galicia no están satisfechos con su tratamiento actual, ha indicado El Correo Gallego. Se trata de una cifra que está por encima de la media nacional de insatisfacción que, según la encuesta Next Psoriasis, se sitúa en el 47 %.

Falta de equidad

Cabe destacar que Galicia es la segunda comunidad con mayor grado de insatisfacción, superada por Asturias (73 %).

Algo que sí es común a los pacientes de todas las comunidades autónomas, sin excepción, es su principal necesidad: conseguir un aclaramiento completo de su piel durante el mayor tiempo posible.

La psoriasis tiene un altísimo impacto en la calidad de vida de quienes la sufren, afectando no solo a nivel físico, sino también en el entorno emocional o social. Los nuevos avances en investigación y nuevos mecanismos de acción de la innovación terapéutica hacen que tanto el profesional médico como el paciente puedan obtener objetivos terapéuticos máximos de una manera realista, es decir, en un aclaramiento total y duradero de la piel.

Presencia en foro internacional online



La Revista Medicina y Salud Pública (MSP) de Puerto Rico realizó en agosto un foro internacional de pacientes con psoriasis, al que asistieron organizaciones de Argentina, Brasil, Colombia, España, México y Puerto Rico.

Los seis países asistentes al foro tienen una similitud clara: alguien que era paciente o que tenía algún familiar con psoriasis se vio en la necesidad de crear una fundación o asociación con el fin de ayudar a las personas con esta enfermedad, debido a que el sistema de salud de su país no garantizaba todo lo necesario para brindar calidad de vida a estas personas.

Una enfermedad grave

El foro destacó que la psoriasis alrededor del mundo es la misma, sus manifestaciones y problemas son los mismos y la

psoriasis depende de la financiación que tenga, del sistema sanitario y de las prestaciones para los pacientes. La psoriasis ha pasado de ser una enfermedad de segunda división a primera división, los pacientes hemos conseguido que la enfermedad sea reconocida, pero además no sólo como una enfermedad de la piel sino, como indica la OMS, una enfermedad grave con un fuerte impacto psicológico y que afecta a muchas esferas de la vida. La psoriasis se manifiesta en la piel, que es la tarjeta de presentación de todos nosotros. Hoy en día, en este mundo de comunicación nuestra tarjeta tiene que estar perfecta.

En el foro se remarcó que en el mundo hay 125 millones de pacientes con psoriasis. Independientemente de los países y buscando lo común: las respuestas terapéuticas son las mismas y es necesaria una apuesta en común de todas las asociaciones de pacientes con psoriasis: involucrar al paciente en estas demandas, que no sea la asociación la que tenga que reclamar por el paciente, el paciente debe insistir a través en tener el acceso a la medicación,

a poner la psoriasis encima de la mesa.

El paciente debe ser la voz de su enfermedad y no conformarse con que le digan que tiene una enfermedad y que no se va a morir, porque la calidad de vida que se ha estudiado sobre la psoriasis puede ser peor que en pacientes que tienen EPOC o que tienen cáncer, y eso sólo lo sabe el que la padece.

Psoriasis y coronavirus

Como se destacó: La pandemia ha cambiado el modelo de atención a pacientes de enfermedades crónicas. En el caso de las personas con psoriasis lo que ha primado es la desatención. Durante cuatro o cinco meses, los pacientes con psoriasis no están recibiendo la debida atención. La telemedicina ha de poder ayudar mucho a los pacientes con psoriasis en su diagnóstico y seguimiento, pero no sola, porque en el medio hay un médico de medicina general que a veces lo que hace es derivar al dermatólogo y ahí se pierden muchos meses.



Ganamos a la discriminación



El trabajo que realizan las asociaciones de pacientes vuelve a hacerse evidente y ponerse en valor. Un joven aragonés paciente de psoriasis, que hace cuatro años fue discriminado profesionalmente por su enfermedad, acaba de recibir la notificación que le permite ingresar como alumno en la Escuela Nacional de Policía de Ávila.

Nacho Arnau.
Paciente Aragonés de Psoriasis.
 Foto: Apocalypsis photographers



Tras años de recursos, sentencias y pruebas complementarias de mayor dificultad de la habitual, el paciente de psoriasis discriminado entrará en la promoción, con prioridad para escoger destino, la antigüedad correspondiente y la indemnización de los sueldos de los últimos tres años, desde que fue excluido injustamente del proceso por tener psoriasis.

El paciente, Nacho Arnao, ha indicado: “Es un premio a la constancia, llevamos años luchando contra la discriminación de una enfermedad que no impide hacer nada a las personas, que no es un impedimento para nadie, como ha quedado legalmente y en la práctica demostrado”.

Acción Psoriasis ha apoyado y divulgado socialmente esta situación, cuya incorrección manifiesta ha sido reconocida.

Exclusiones insensatas

Según CIVIO, fundación que promueve la transparencia en los asuntos públicos dando a conocer a los ciudadanos información relevante, “algunas de las exclusiones médicas previstas en las convocatorias de ciertos empleos públicos resultan razonables. Ese sería el caso, por ejemplo, de una persona que sufra un cáncer o una grave afección respiratoria (...), insuficiencia cardíaca y las cardiopatías isquémicas”.

“Menos sensata –comenta– parece la inclusión de la diabetes, la enfermedad celíaca, la psoriasis y la infección por VIH. Pese a que la evidencia actual confirma que los afectados pueden llevar una vida activa normal, lo cierto es que estas patologías suponían un veto”.

Una enfermedad infratratada y subestimada

DIARIO MÉDICO



CORREO FARMACÉUTICO

(Artículo publicado en Diario Médico, 30/08/2020)

La psoriasis no es una condición única de la piel, sino una enfermedad inflamatoria sistémica inmunomediada de carácter crónico. Su impacto en la vida de las personas va mucho más allá de lo físico -que no es poco-, y afecta también a otras esferas, como las relaciones interpersonales, su productividad laboral o su estado emocional.

Además, muchas personas con psoriasis tienen asociadas otras comorbilidades, como artritis psoriásica, sobrepeso, hipertensión, diabetes, enfermedades cardiovasculares, ansiedad y depresión. Por tanto, no debemos subestimar el impacto de la psoriasis en la salud y en la calidad de vida de los pacientes.

Es mucho lo que se ha avanzado en innovación terapéutica para tratar la psoriasis. Una enfermedad que hace décadas solo era tratada a nivel tópico o sistémico, cuenta hoy con terapias biológicas que abordan la causa de las placas: el sistema inflamatorio inmunomediado.

Pero si bien los especialistas contamos con diferentes recursos para utilizar según el nivel de gravedad de la enfermedad del paciente, la realidad es que aún hay mucho trabajo por hacer para que los pacientes tengan acceso a los nuevos tratamientos, vean cubiertas todas

sus necesidades y sientan que sus tratamientos les permiten disfrutar de una buena calidad de vida.

Así lo hemos podido comprobar gracias a los resultados de la Encuesta NEXT PSORIASIS sobre necesidades y expectativas de los pacientes con la enfermedad, llevada a cabo recientemente por Acción Psoriasis, coordinada por un comité científico multidisciplinar, y que ha contado con la participación de más de 1.200 pacientes.

Por ejemplo, los datos reflejan que uno de cada cuatro pacientes diagnosticados con psoriasis no es tratado por un dermatólogo, o que un 27% de los pacientes no siguen tratamiento alguno. Si bien puede haber pacientes que no están en tratamiento porque tienen la enfermedad inactiva, resulta sumamente sorprendente que más de la mitad de estos pacientes no tratados sufren una psoriasis moderada a grave.

Además, según esta encuesta, si observamos a los pacientes con psoriasis moderada-grave que sí reciben tratamiento, descubrimos que la mitad de estos pacientes son tratados únicamente con tratamientos tópicos o fototerapia; es decir, un abordaje que quizá pueda resultar insuficiente para el nivel de gravedad de su enfermedad, según las guías de práctica clínica.

La encuesta también nos revela cuáles son las necesidades de los pacientes que aún no tienen respuesta, entre ellas, la posibilidad

Psoriasis: los pacientes quieren más datos sobre la seguridad de las terapias

El paciente con psoriasis necesita una atención integral

Los pacientes con psoriasis se destapan en verano

de mantener la piel totalmente aclarada a largo plazo; reducir el número de brotes y molestias, como la sequedad o el agrietamiento y las fisuras de la piel, y controlar lesiones y molestias entre dosis de tratamiento.

Uno de cada tres pacientes dice estar poco o nada satisfecho con su tratamiento actual

Afortunadamente, los nuevos avances en investigación nos permiten estar más cerca de responder a estas demandas de los pacientes, y la meta de conseguir un blanqueamiento total de la piel o una mejoría del 90-100% de los síntomas y gravedad de la psoriasis (PASI 90 y PASI 100) está cada vez más cerca. Y, con ello, aumentamos las probabilidades de que la enfermedad tenga un nulo o mínimo impacto en la calidad de vida de los pacientes.

El hecho de que los pacientes con psoriasis estén tratados de manera subóptima se hace flagrante cuando conocemos el elevado nivel de insatisfacción con su tratamiento: casi uno de cada tres pacientes manifiesta estar poco o nada satisfecho

con su tratamiento actual. Se trata de un dato alarmante, sobre todo teniendo en cuenta las diversas alternativas terapéuticas disponibles y el impacto que tiene una mala percepción del tratamiento recibido, que puede redundar en falta de adherencia al tratamiento, la exacerbación de los síntomas y una calidad de vida aún más deteriorada.

Todos estos datos nos indican que es necesario que clínicos, farmacéuticos hospitalarios, Administración, sistemas de salud regionales y pacientes trabajemos unidos en una misma dirección para que los pacientes puedan acceder al mejor tratamiento posible y, así, devolverlos a la posibilidad de vivir una vida plena que les haga olvidarse de su enfermedad.

El impacto de la psoriasis es alto, independientemente de la comunidad autónoma. Existe una variabilidad regional importante en el estado y manejo actual de la psoriasis, que puede sugerir inequidades en nuestro sistema sanitario. Todo ello hace necesario seguir trabajando en la atención integral de los pacientes, en la mejora de los sistemas de salud y sus procedimientos en España.

Estamos en un momento clave para marcar una diferencia en el abordaje de esta enfermedad que implica una enorme carga para la vida de los pacientes y un coste socioeconómico para la sociedad.

Aprovechar las oportunidades de mejora que nos ofrecen las innovaciones científicas dependerá de nuestra capacidad de tener una visión a largo plazo, en la que prime el foco en los resultados en salud.



Miquel Ribera
Asesor médico de Acció Psoriasis.

Servicio de Dermatología del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

1 El futuro de las asociaciones de pacientes

Acción Psoriasis ha reivindicado que la voz de los pacientes crónicos en España no está siendo escuchada. Parece que la representación de los pacientes de múltiples asociaciones en España está en peligro, según la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica, que pretende que la industria farmacéutica no pueda patrocinar actividades desarrolladas por las asociaciones de pacientes.

Hay que confiar en que no se irá a más por el daño que causaría al tejido social y sanitario: En vez de ayudarnos y agradecer aquello que hacemos, parece ser que se nos quiera castigar. El que una sociedad pueda perder su tejido asociativo sanitario y social, es un problema.

2 Psoriasis y cine

Se está preparando un cortometraje sobre la psoriasis, que muestra las dificultades que afrontan las personas que son visualmente diferentes a causa de una enfermedad de la piel y la presión que ejerce la sociedad sobre ellas, haciendo hincapié en sus ganas de superación.

El cortometraje se titula CUATRO TREINTA y quiere dar visibilidad y concienciar sobre las enfermedades de la piel, pero también sobre el hecho de "ser diferente". Un sentimiento universal con el que muchas personas se pueden identificar y transformarlo en positivo. Se busca generar empatía y quitar el estigma de la culpa a las personas que padecen una enfermedad que, además en este caso, no tiene cura. Personas que simplemente quieren tener una mejor calidad de vida y no ser marginados ni estigmatizados.

Vivimos en una sociedad que da mucha importancia a la apariencia física, pero qué ocurre cuando hay personas que no encajan en ese ideal estético. Qué ocurre cuando el motivo por el cual no encajan escapa a su control porque es su propia piel la que es diferente.

El cortometraje está dirigido por Anna Escurriola, profesora de Dirección Artística para Cine y Audiovisual en la Universidad Internacional de Cataluña y directora de una productora audiovisual y estudio creativo.



PUEDES HACER UN DONATIVO
AQUÍ:







<https://www.accionpsoriasis.org/colabora/haz-un-donativo.html>

3 Identificación precoz de la artritis psoriásica

Se ha realizado el cuestionario PURE4, que se basa en cuatro preguntas que pueden indicar la presencia de manifestaciones articulares en pacientes con psoriasis tales como signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha), dolor con inflamación en el talón (entesitis), dolor en los glúteos o dolor articular con hinchazón antes de los 50 años.

A diferencia de otros cuestionarios de cribado para la artritis psoriásica, el comité científico supervisor considera que el PURE4 podría ser una herramienta práctica y viable en el día a día, particularmente por su sencillez y buena correlación diagnóstica.

A menudo se piensa que la psoriasis sólo afecta a la piel, a pesar de que el dolor en las articulaciones podría ser una señal de que se ha desarrollado artritis psoriásica. De hecho, la psoriasis y la artritis psoriásica están estrechamente relacionadas. Además del dolor articular, existen otros síntomas menos conocidos que el paciente no siempre asocia a esta patología.

Manifestaciones de la artritis psoriásica:		Fecha consulta
Dactilitis 	1 Signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha) ¿Ha tenido alguna vez dolor e hinchazón/inflamación que afectara a todo un dedo de la mano o del pie?	<input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No
Entesitis 	2 Dolor con inflamación en el talón ¿Ha tenido o notado alguna vez dolor en el talón al ponerse de pie por la mañana?	<input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No
Artritis axial 	3 Dolor en los dos glúteos ¿Ha tenido alguna vez dolor en el glúteo derecho o izquierdo, al mismo tiempo o por separado?	<input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No
Artritis periférica 	4 Dolor articular periférico con hinchazón, antes de los 50 años ¿Ha tenido alguna vez hinchazón y dolor en la articulación (manos, pies, rodillas o tobillos, por ejemplo)?	<input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No
En el umbral de ≥1 respuesta positiva, el cuestionario PURE-4 presenta una sensibilidad del 85,7% y una especificidad del 83,6% ¹		
Comentarios		
<p><small>1. Pothier E, et al. Puritic: un cuestionario de cribado para la artritis psoriásica en población española. PMID: 40468763. DOI: 10.1111/psp.1445</small></p> <p><small>2. Rodríguez-García D, Salazar-Riquelme L, López-Pérez A, Ferraz M, Coto-Solera P, Bernal S, Villar E, Rodríguez L, De la Cruz P, Cuevas D, Martín-Vega V. Adaptación lingüística y validación de un cuestionario para cribado de artritis psoriásica: cuestionario PURE-4. Anales dermatológicos (2023). doi:10.1016/j.ad.2023.05.014</small></p> <p>Para más información puedes acceder al siguiente link: www.accionpsoriasis.org/psoriasis/salchicha/ o a través del siguiente QR </p>		
 		<small>CL-18-019-2020</small> <small>2023/07/24/25</small>

**¿Tienes psoriasis?
¿Sabes lo que es la
artritis psoriásica?**

La **artritis psoriásica** es una forma común de artritis inflamatoria que acompaña a la psoriasis en hasta un **40% de los casos**! Aunque se trate de una artritis, el dolor articular no es el único síntoma a tener en cuenta.

Los **signos y síntomas** de la artritis psoriásica incluyen:

- Dedos en forma de «salchicha» en manos y/o pies 
- Dolor con inflamación en el talón de Aquiles 
- Dolor de espalda cerca de la columna 
- Hinchazón y dolor en las articulaciones 

1. Ogdie A, Weiss P. The epidemiology of psoriatic arthritis. Rheum Dis Clin North Am. 2015; 41: 543-568.

Si tienes dudas, consulta con tu dermatólogo.
Para más información puedes acceder al siguiente link: www.accionpsoriasis.org/psoriasis/salchicha/ o a través del siguiente QR 

2023/07/24/25

PUEDES HACER EL CUESTIONARIO AQUÍ:

<https://www.accionpsoriasis.org/actualidad/817-cuestionario-para-mejorar-la-identificacion-precoz-de-la-artritis-psoriásica.html>

DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS



acción PSORIASIS

DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS Y DE LA ARTRITIS PSORIÁSICA 2020

El 29 de Octubre es el **Día Mundial de la Psoriasis** y realizamos actividades de interés para los pacientes de psoriasis, de artritis psoriásica y sus familiares.

Síguenos en www.accionpsoriasis.org y con el hastag **#DiaMundialDeLaPsoriasis2020**

PSORIASIS
estar informado
WORLD PSORIASIS DAY 2020
www.accionpsoriasis.org
#DiaMundialDeLaPsoriasis

Organiza:  Patrocinadores de Acción Psoriasis:  Colaboradores:  

29 Octubre

es el **Día Mundial de la Psoriasis** y realizamos actividades de interés para los pacientes de psoriasis, de artritis psoriásica y sus familiares.

Síguenos en www.accionpsoriasis.org
y con el hastag **#DiaMundialDeLaPsoriasis2020**



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

 almirall

 ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

 NOVARTIS

Colaborador:

AMGEN



www.accionpsoriasis.org

La imagen mostrada contiene modelos y se utiliza exclusivamente para fines ilustrativos. Janssen-Cilag, S.A. © J.C. 2019



EM-11157 - Diciembre 2019

Creando un futuro en el que las enfermedades sean cosa del pasado

Somos Janssen, Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson. Nuestro compromiso es proporcionar grandes descubrimientos e innovaciones médicas significativas. Colaboramos con pacientes, cuidadores y profesionales de la salud para que algún día las enfermedades más temidas solo se encuentren en los libros de historia.

