

PSORIASI

**DESTACAMOS
Telemedicina
y psoriasis**

**Pautas
para cuidar
la piel**

**Día de las
enfermedades
raras**

**Novedades
del Congreso
de Psoriasis**



Psoriasis es la revista oficial de



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Jaume Juncosa**

Subdirección: **Antonio Manfredi**

Coordinación: **Nati Pareja**

Ilustraciones: **www.juanjose.cl**

Diseño: **www.magdasoler.com**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

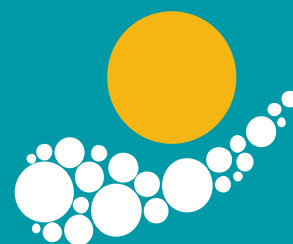
Colaboración

Santiago Alfonso



www.accionpsoriasis.org

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. 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 se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.



Editorial del presidente

Jaume Juncosa Obiol

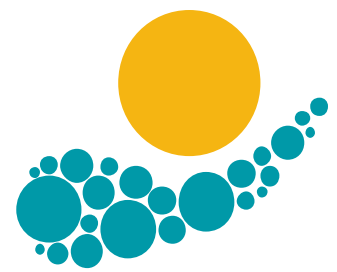
Presidente Acción Psoriasis

Empezamos un nuevo año con la esperanza de que este sea el año que dejaremos atrás la pandemia. El COVID ha supuesto una gran carga para el sistema sanitario que ha repercutido en los pacientes con enfermedades crónicas como es nuestro caso. De ahí que las reuniones con las consejerías autonómicas que realizamos tengan cada vez una relevancia mayor: seguir reivindicando los derechos de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica que repercutan en una mejora de nuestra calidad de vida.

El inicio del 2022 también ha supuesto una nueva edición del Congreso de Psoriasis, del que os avanzamos las principales innovaciones en este número con una entrevista a la Dra. Mar Llamas, y que podéis ver completa en nuestro canal de Youtube. Por otra parte, el Dr. Miquel Ribera, asesor médico de Acción Psoriasis, también nos acerca las principales novedades terapéuticas en el tratamiento de la psoriasis y la artritis psoriásica.

Y como tema central os acercamos un informe de la IFPA sobre como la aplicación de la teledermatología puede ayudar en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad psoriásica, siendo un complemento de la atención presencial, así como una herramienta que abra la puerta a una mejor colaboración entre todos los profesionales sanitarios implicados en el tratamiento y seguimiento de los pacientes con estas patologías.

Y de la mano de la farmacéutica Gema Herrerías recogemos los 5 pasos para el cuidado de la piel con psoriasis que nos permitirán alargar las fases de mantenimiento y mejorar nuestra calidad de vida.



Sumario

**DIFUSIÓN Día Mundial
de las enfermedades raras** 05

**DESTACAMOS Tele dermatología y
psoriasis: ¿Un binomio de éxito?** 06

**7º CONGRESO DE PSORIASIS: 2022 llega
con muchas novedades en fármacos y
acciones frente a comorbilidades** 13

**TRATAMIENTOS
Novedades terapéuticas en la psoriasis** 17

**EN LOS MEDIOS Los tratamientos
innovadores han de considerarse un
derecho de los pacientes** 20

**¿SABÍAS QUÉ? La guía de los 5 pasos
para el cuidado de la piel** 25

TESTIMONIO La vida con psoriasis 30

GESTIÓN EMOCIONAL: Psoy 36

FORMACIÓN: Respuesta Psoriasis 39

SENSIBILIZACIÓN: Mes de la psoriasis 42

NOTICIAS 43

Día Mundial de las enfermedades raras.

La psoriasis pustulosa generalizada es una de las patologías visibilizadas durante el 28 de febrero.

Más de tres millones de personas conviven con algún tipo de enfermedad rara. Muchas de ellas se sienten vulnerables ya que el desconocimiento de su patología hace que no tengan cubiertas sus necesidades específicas y no puedan acceder a los tratamientos más idóneos para cada caso. Para dar voz a sus demandas y poner el foco en sus necesidades, el 28 de febrero se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



Psoriasis pustulosa en la palma de las manos.

Este año se ha querido recordar especialmente tres enfermedades en esta fecha: la psoriasis pustulosa generalizada, la fibrosis pulmonar idiopática y la esclerodermia. Desde Acción Psoriasis nos hemos sumado con diferentes acciones en nuestros perfiles sociales que podéis recuperar con el hashtag **#PsoriasisMinoritarias**. También hemos dado nuestro apoyo a la campaña lanzada desde Boehringer y nos hemos sumado a la IFPA, la asociación internacional de psoriasis.



Esclerodermia





Destacamos

TELEDERMATOLOGÍA
Y PSORIASIS:
¿UN BINOMIO DE ÉXITO?



La dermatología fue una de las primeras especialidades médicas en adoptar la telemedicina como un apoyo en la atención. Hoy en día, la teledermatología la utilizan los profesionales de la salud de la piel para consultar, clasificar, dar seguimiento y educar a los pacientes. Los dermatólogos, aprovechando las plataformas de videoconferencias y tecnologías de imágenes móviles, pueden examinar posibles anomalías de la piel, asesorar sobre cuidado de heridas, y más. Además, la teledermatología ha demostrado ser comparable en tasas de precisión a la atención convencional en persona en lo referente al diagnóstico, el manejo y los resultados clínicos en enfermedades como la psoriasis.

En algunos casos, la teledermatología va un paso más allá y empodera a las personas a través de plataformas de autocuidado que les permiten autoevaluarse sus síntomas. Estas tecnologías se pueden integrar en aplicaciones de teléfonos inteligentes, permitiendo a las personas que necesitan atención médica poder subir sus fotos y luego un algoritmo inteligente y/o un dermatólogo les ofrece un asesoramiento médico personalizado. Los estudios realizados muestran que el uso de aplicaciones móviles puede mejorar la adherencia al tratamiento y la regularidad de los resultados informados por los pacientes en los ensayos clínicos.

COVID-19 y aumento de visitas virtuales

Durante el 2019, las personas con enfermedad psoriásica sufrían de lapsos en la atención debido a la pandemia por COVID-19. Una encuesta en Alemania reveló que casi el 20% de los encuestados se perdió una cita y el 10% cambió de terapia debido a la pandemia. Los cambios en el tratamiento y en las citas se asociaron con un aumento de las puntuaciones de gravedad de la enfermedad y brotes más frecuentes. En este entorno, la teledermatología representa una herramienta valiosa para asegurar la continuidad de la atención y la estabilidad del tratamiento.



Los dermatólogos, en un esfuerzo por combatir los efectos negativos de las visitas caducadas, adoptaron rápidamente las visitas virtuales. Según los datos de una encuesta a nivel mundial, los dermatólogos multiplicaron por tres el uso de la teledermatología a causa de la pandemia.

Otra encuesta sobre las preferencias hacia las visitas virtuales o en persona a pacientes con terapia biológica mostró que casi el 50% prefería la telemedicina a una visita en persona para su próxima visita programada, siendo la razón más común el ahorro de tiempo y seguridad frente al riesgo que presenta el COVID-19.



— DESTACAMOS —



Por el contrario, la principal razón para preferir las visitas presenciales fue el acceso limitado a herramientas de vídeocomunicaciones o la falta de conexión a internet.

Beneficios de la teledermatología

Las personas que viven con la enfermedad psoriásica experimentan con frecuencia largos tiempos de espera y tienen dificultades para mantener el seguimiento del tratamiento debido a la escasez casi universal de dermatólogos.

La teledermatología puede ayudar a las personas que necesitan atención especializada aumentando el acceso a esta especialidad. Las visitas virtuales requieren menos, o en algunos casos, no recorrer ninguna distancia y menor tiempo de espera en el consultorio en comparación con la atención en persona, lo que aumenta la comodidad para aquellos que viven en áreas rurales y para quienes no tienen fácil acceso al transporte público.

La teledermatología también abre la puerta a una mejor colaboración y comunicación entre los proveedores de atención médica, ayudando a avanzar en un enfoque de atención holístico y centrado en la persona. Dado que las personas que viven con la enfermedad psoriásica a menudo lidian con comorbilidades como la depresión y la diabetes, el aumento de los vínculos virtuales entre especialistas es un beneficio prometedor de adoptar un modelo de telemedicina.

Múltiples estudios han demostrado que las personas con psoriasis que utilizan los servicios de atención virtual informan de una reducción del estado de ánimo depresivo y una mejoría en los síntomas. Los médicos atribuyen estas mejorías a que las visitas virtuales pueden ayudar a los pacientes a cumplir mejor con los tratamientos, asistir a sus citas, y mantenerse en contacto más estrecho con su médico.



Limitaciones de la teledermatología

Aunque los beneficios de la teledermatología son múltiples, en la práctica presenta algunos peligros y limitaciones potenciales. Por ejemplo, las razones comúnmente mencionadas por las que a los pacientes con psoriasis no les gustan las visitas de telemedicina fueron la falta de contacto físico y la sensación de que recibieron una evaluación inadecuada. Otros problemas expresados, especialmente al enviar imágenes al dermatólogo para evaluar, fueron las dificultades para mostrar la enfermedad psoriásica en zonas difíciles de visualizar, como el cuero cabelludo, o en zonas sensibles, como los genitales.

Existen limitaciones estructurales de la teledermatología que también requieren consideración. Un programa de teledermatología no puede ser completamente efectivo en ausencia de una infraestructura tecnológica adecuada y suficiente cobertura de internet de banda ancha; una base de pacientes educada capaz de actuar como socios verdaderos e informados en su propio proceso de atención; y, un marco de política y reembolso que, como mínimo, compense a los proveedores por el trabajo de teledermatología y, en el mejor de los casos, incentive su uso.

— DESTACAMOS —





Visualización de la atención continua de la enfermedad psoriásica del futuro.

La teledermatología y las visitas virtuales para la atención de la enfermedad psoriásica llegaron para quedarse y las tasas de utilización de la telemedicina crecerán exponencialmente en los próximos años.

Sin embargo, hasta el momento no existen pautas de práctica internacionalmente reconocidas para el tratamiento de pacientes con psoriasis a través de visitas virtuales.

Esto representa un desafío y una gran oportunidad. La comunidad mundial de la salud tiene la responsabilidad fundamental de garantizar una atención de calidad para las personas con psoriasis, independientemente de cómo se brinde.

De hecho, los dermatólogos recomiendan considerar la teledermatología y la dermatología como complementarias y no competitivas, siendo las visitas virtuales solo una herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis.





Las visitas virtuales deben ofrecerse cuando sean apropiadas y factibles dentro del alcance de la progresión de la enfermedad del paciente, y a medida que cumpla con las preferencias del paciente y del médico. Las visitas virtuales han demostrado ser especialmente valiosas para supervisar el tratamiento en curso para la enfermedad de psoriasis.

Las perspectivas del paciente deben ser consideradas cuando los sistemas de salud amplían las visitas virtuales.

Extracto del informe "Telemedicine for Psoriatic Disease Care" publicado en la web de la IFPA. Accede al informe completo aquí:

LEER INFORME
COMPLETO

— DESTACAMOS —



2022 llega con muchas novedades en fármacos y acciones frente a comorbilidades

Por Antonio Manfredi. *Periodista y miembro de la Junta directiva de Acción Psoriasis.*



Los días 21 y 22 de enero de 2022 tuvo lugar una nueva edición del Congreso de Psoriasis, en formato presencial (Madrid) y virtual, con el objetivo de aunar a todos los dermatólogos en una puesta al día global en nuestra patología. La ponencia estrella, "Innovación en Psoriasis", estuvo a cargo de la doctora María del Mar Llamas, del Hospital de la Princesa de Madrid, a la que posteriormente entrevistamos desde Acción Psoriasis para realizarle un vídeo y un podcast. Este es el interesante resumen de su intervención.



La entrevista con la doctora, como se podrá ver enseguida, tiene mucho interés, pues los dermatólogos españoles dispusieron de un amplio y ejecutivo resumen de la innovación en psoriasis en el último año. Además, sus comentarios sobre cómo avanza la relación médico / paciente merecen también capítulo aparte. Todo ello puede verse y escucharse en el vídeo con la entrevista a la doctora Llamas o en el podcast.



La dermatóloga
María del Mar Llamas.

Los ejes inflamatorios comunes que tenemos todos los afectados de psoriasis llevan luego a cada una de las formas de la patología, en función de hacia dónde derive cada paciente.

La ciencia ha profundizado en estos rasgos definitorios, por ejemplo, de la psoriasis pustulosa, tan invalidante. La doctora Llamas explicó la novedad del Card14, una porción genética que, cuando se activa en exceso, abre la puerta a la psoriasis pustulosa, lo que, a partir de ahora, va a permitir aplicar fármacos específicos que pueden ayudar mucho a los pacientes. Este Card14 es, además, un bloque genético presente en otras patologías que, a la postre, pueden derivar en una psoriasis. El Card14 pasa a ser, en consecuencia, objetivo claro de los investigadores

Dermatitis Atópica

Llamó la atención también que la doctora Llamas acercara dos patologías que, habitualmente, siempre



se habían separado en Dermatología, como es la psoriasis y la dermatitis atópica. Ocurre en algunos de los tratamientos biológicos que, al inhibir el proceso inflamatorio en psoriasis, provoca la aparición de, por ejemplo, una dermatitis que siempre estuvo tapada por la psoriasis y siempre estuvo ahí. La terapia biológica, en algunos pacientes, la hace aflorar. Es lo que la doctora llamó la “Teoría del Balance de las Citoquinas”, un equilibrio que puede moverse por muchos factores y que obliga a los especialistas a estar muy atentos. Cada paciente, en función de su evolución, de sus genes predominantes, define un futuro que, a la postre, puede derivar en una patología dermatológica.

“La psoriasis como efecto y no como causa”, dijo la doctora, en el sentido de que antes de nada lo que tenemos los pacientes es un desequilibrio inmune que luego evoluciona, por ejemplo, hacia la psoriasis y con todas las comorbilidades que pueden aparecer. Una visión, pues, distinta, que se basa en el claro origen inmune de una patología que es la rama de un gran árbol.

Habló también la doctora de las células TRM (Células T Residentes en Memoria) que se quedan acantonadas en el sistema inmunológico y causan que, tras una remisión de la patología, cualquier episodio la haga volver exactamente en los mismos términos anteriores, por esa memoria inflamatoria persistente. Para la doctora Llamas, abordar estas células será el principio de decir que se pueden conseguir blanqueamientos de muy larga duración.

Visión de reumatólogo

Resultó curioso también cómo la doctora recomendó acercarse a la relación que el reumatólogo tiene con el paciente, al que debe preguntar por su estado, dolor, complejidad en los movimientos, etc, frente a la objetiva capacidad clínica de un dermatólogo, que saca sus propias conclusiones sólo viendo las lesiones, sin necesidad de preguntar nada al afectado. Sin embargo, la relación, por sí misma, en términos de calidad de vida, produce





mejora al paciente, que reconoce en el especialista que le atiende a alguien que no solo se limita a mirar.

En cuanto a comorbilidades, la doctora aludió a nuevos estudios que avalan la visión del riesgo de trombos y cataratas en los pacientes con psoriasis pero, sobre todo, reconoció que había que estar muy atentos a descubrir el nivel de impacto de estos nuevos reconocimientos como comorbilidades.

Finalmente, algún titular más que nos dio la doctora. Por ejemplo, que tenían ya la certeza de que el biosimilar tiene el mismo efecto que el fármaco original, lo que aumenta la accesibilidad de los pacientes. Además, las muchas opciones terapéuticas que se van a incorporar a lo largo de este año, lo que llena de expectativas a los especialistas. 2022 será un buen año en este sentido.

Podés ver la entrevista completa en el canal de Youtube de Acción Psoriasis

VER ENTREVISTA
CON LA DOCTORA



Novedades terapéuticas en la psoriasis



Por el Dr. Miquel Ribera.
Asesor médico de Acción Psoriasis.

Empezamos el año con novedades en lo que se refiere al tratamiento de la psoriasis, que se reflejan en cambios en la ficha técnica de varios de los medicamentos biológicos que ya venimos usando.

En base a la documentación presentada en relación a los resultados de nuevos ensayos clínicos, la EMA y la Agencia Española del Medicamento han ampliado la indicación de Ixekizumab a pacientes con artritis psoriásica en monoterapia, o en combinación con metotrexato para el tratamiento de la artritis psoriásica activa en pacientes adultos con respuesta insuficiente, o intolerantes a uno o más tratamientos con fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FAME), a pacientes con espondilitis



anquilosante (espondiloartritis axial radiográfica) y con espondiloartritis axial no radiográfica. También han aceptado la indicación para el tratamiento de la psoriasis en placas de moderada a grave en niños desde 6 años y con un peso corporal de al menos 25 kg y en adolescentes que son candidatos a tratamientos sistémicos.

Por otro lado, Guselkumab ha conseguido la indicación solo o en combinación con metotrexato para el tratamiento de la artritis psoriásica en pacientes adultos que han tenido una respuesta inadecuada o que han sido intolerantes a un tratamiento previo con un FARME.



Hasta ahora la dosis aprobada de Scukinumab y Risankizumab debía administrarse mediante dos inyecciones de 150 mg y de 75 mg respectivamente.

A partir de ahora ya está disponible una pluma precargada de 300 mg y de 150 mg respectivamente, lo que permitirá



administrar la dosis requerida con un solo pinchazo, y no con dos pinchazos como hasta ahora, aumentando así la comodidad de los pacientes.

En el caso de Secukinumab también se ha aprobado para el tratamiento de la psoriasis en placas de moderada a grave en niños y adolescentes a partir de 6 años de edad candidatos a tratamientos sistémicos, por este motivo, se ha comercializado también una jeringa precargada de 75 mg para los niños que pesen menos de 50 kg.

En los próximos meses está prevista la comercialización de dos nuevos fármacos biológicos para el tratamiento de la psoriasis.

Bimekizumab es un anticuerpo monoclonal inhibidor de la IL-17A e IL-17F de administración inyectable subcutánea indicado para el tratamiento de los pacientes adultos con psoriasis en placas de moderada a grave, aunque falta ver todavía el documento definitivo de posicionamiento terapéutico y financiación por parte de las autoridades sanitarias de nuestro país.

Otro medicamento presentado a aprobación es Spesolimab, un anticuerpo que impide la activación del receptor de interleucina-36 (IL-36R), indicado para el tratamiento de los brotes de psoriasis pustulosa generalizada, una variante clínica de la psoriasis huérfana de tratamiento selectivo y eficaz hasta ahora.



Los tratamientos innovadores han de considerarse un derecho de los pacientes

Artículo publicado en el El Economista el 5 de enero de 2022.

También puedes leer el artículo aquí:

ACCEDER AL
"EL ECONOMISTA"



Dos años después del inicio de la pandemia, seguimos inmersos en la lucha contra el COVID. Y en todas las fases por las que hemos pasado, el esfuerzo humano realizado por los profesionales de nuestro sistema sanitario ha sido excepcional. Sin duda, el COVID ha puesto a prueba –y sigue haciéndolo- a nuestro sistema sanitario y a la sociedad. Hasta ahora, podemos sentirnos orgullosos de la respuesta y de los resultados. Pero el gran esfuerzo que estamos poniendo en la atención sanitaria de la pandemia está condicionando la atención en otras áreas del sistema sanitario como la atención primaria o las listas de espera. Es, especialmente relevante, en el caso de la asistencia a los pacientes crónicos.



Más de 15 millones de personas padecen una o más patologías crónicas en España que necesitan de diagnóstico, control y seguimiento de sus enfermedades. Pacientes que transitan entre la atención primaria y la especializada en hospitales. Desde el inicio de la pandemia, este colectivo ha visto sacrificada su atención ya que las prioridades, con los recursos humanos y materiales disponibles, eran otras. No debería ser así, pero desde estas líneas, quiero agradecer su predisposición a entender la situación actual. Las personas afectadas de psoriasis y de artritis psoriásica son dos claros ejemplos de esta situación que menciono. En muchos casos, han sufrido un retraso en el diagnóstico de su afectación, incertidumbres en la atención y problemas de acceso a especialistas. Para que estos casos no se repitan, es necesario que, en el momento pandémico en el que vivimos, nos replanteemos la asistencia a los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica en todos los niveles asistenciales. En este sentido, me gustaría compartir con vosotros algunas reflexiones extensibles a otros pacientes con enfermedades crónicas.

La asistencia primaria sigue siendo la puerta de entrada al sistema sanitario y la vía de acceso a la especialidad. Es, además, quién está liderando la asistencia al COVID. Debemos ser capaces de crear los mecanismos necesarios para que todos los ciudadanos puedan acceder a una asistencia primaria de calidad y que esta esté perfectamente comunicada con las diferentes especialidades. Solo así avanzaremos en el diagnóstico precoz y en mejores cuidados de los pacientes con enfermedades crónicas.

La telemedicina, y en el caso de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica, la teledermatología o telereumatología, deberían potenciarse tanto para el diagnóstico como para el seguimiento de los casos. Las comorbilidades de ambas enfermedades requieren un abordaje multidisciplinar, como reclaman tanto los mismos profesionales que los atienden como los pacientes y sus familiares.



En el caso concreto de la psoriasis y de la artritis psoriásica, la incorporación de nuevas terapias ha sido una auténtica revolución.

Solicitamos a las autoridades sanitarias que entiendan que los tratamientos innovadores han de ser considerados tanto un derecho de los pacientes como una inversión en ellos.

En 2019 Acción Psoriasis publicó el estudio Next, donde se analizaron las necesidades actuales y las expectativas de futuro de más de 1.200 pacientes con psoriasis. El estudio puso en evidencia que el 27% de ellos no estaban bajo control sanitario y que, de ellos, la mitad tenía una afectación moderada o grave, que precisa un control y tratamiento continuos. Además, mostró que vivir en una gran ciudad o en una comunidad autónoma determina la lista de espera y el acceso a la innovación.

Para subsanar esta irregularidad es necesario contar con la participación de un órgano garante que certifique la equidad territorial.

Entre las medidas para el seguimiento de la calidad y sobre la influencia en la salud percibida de los pacientes, solicitamos la creación de PREMS que permitan medir la experiencia del paciente para detectar deficiencias y áreas de mejora. Pero, sobre todo, ir adaptando la asistencia a los pacientes a las nuevas mejoras e innovaciones realizadas. La medicina y la prestación asistencial deben avanzar junto al paciente.

En el caso concreto de la psoriasis y de la artritis psoriásica, la incorporación de nuevas terapias ha sido una auténtica revolución, especialmente en los últimos 17 años. Muchos pacientes han visto como tratamientos complementarios han permitido blanquear su piel,



mejorar sus articulaciones o parar el desarrollo de su enfermedad. Algo que, sin duda, les permite tener esperanzas de poder desarrollar una vida plena sin afectación física o emocional. Y es que la psoriasis ya no es resignación. En los casi 30 años de existencia de Acción Psoriasis hemos demostrado que una asistencia y un tratamiento óptimo tienen un retorno económico positivo a corto, medio y largo plazo. Por este motivo, solicitamos a las autoridades sanitarias que entiendan que los tratamientos innovadores han de ser considerados tanto un derecho de los pacientes como una inversión en ellos.

En primer lugar, porque los pacientes tienen garantizada esa prestación en su aseguradora pública, que son los servicios autonómicos de salud, y porque un tratamiento eficaz redundará en un ahorro tanto para el paciente como para el sistema. Menos bajas laborales, menos consumo de otros recursos sanitarios y aumento de la productividad y menos pérdida de horas son algunos ejemplos que justifican el acceso temprano a los tratamientos innovadores.

Como miembros del Foro Español de Pacientes, trabajamos también para el desarrollo de una medicina más afectiva, más humanizada y más efectiva, que se centre en la persona y su entorno, en la que se tenga en cuenta la esfera psicosocial y en la que los objetivos entre pacientes y profesionales estén aliados y basados en la confianza mutua. El presente

El presente y el futuro pasan por un paciente y familiares capacitados y responsables de la gestión de la enfermedad.



y el futuro pasan por un paciente y familiares capacitados y responsables de la gestión de la enfermedad, con información y recursos para la gestión, con un modelo sanitario cercano y adaptado a sus necesidades, con un consumo responsable de recursos y con un compromiso de mejorar su salud y calidad.

En este nuevo escenario, las organizaciones de pacientes han de recuperar un papel fundamental como centros de formación, acompañamiento e información. Pero también reclamamos tener voto en todas aquellas decisiones que afectan a los pacientes.

Desde Acción Psoriasis lucharemos para que los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y sus familiares tomen las riendas de su enfermedad, para que haya un acceso temprano e igualitario a los tratamientos y para una democratización de todas las decisiones.

Nuestro ofrecimiento para seguir avanzando. Queda mucho por hacer.





La guía de los 5 pasos para el cuidado de la piel con psoriasis



El objetivo del cuidado de la piel con psoriasis es alargar las fases de mantenimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes. En las fases de mantenimiento sin brote, es clave mantener la hidratación de la piel debido a la cronicidad del proceso y prevenir así las recidivas.



Es importante recordar que además de emplear los cosméticos a diario, es clave seguir un estilo de vida saludable y limitar los factores que afectan negativamente a la piel. De ahí que se establezcan 5 pasos fundamentales a seguir para el cuidado de la piel con psoriasis.

Por Gema Herrerías.
*Farmacéutica comunitaria
en Sevilla.*



1

Primer paso: llevar un estilo de vida saludable.

Entre los factores que afectan a la piel con psoriasis cabe destacar el consumo excesivo de alcohol, el tabaco, el estrés, la obesidad y cualquier traumatismo o irritación de la piel puede dar lugar a la aparición de lesiones. Por último, también debemos tener presente que un ambiente extremadamente seco puede agravar el proceso psoriásico.

Por tanto recomendamos seguir una dieta equilibrada rica en pescado azul y alimentos fuente de aceites grasos omega-3 y omega-6, así como verduras ricas en carotenos y aunque el sol puede ser beneficioso, en exceso puede agravar la patología. Hay que evitar que la piel se queme y utilizar muy alta protección solar con FPS 50+ de amplio espectro frente las radiaciones UVB/UVA. Recordemos que la psoriasis mejora en verano y climas cálidos, ya que la radiación solar UV tiene un efecto antiinflamatorio e inmunomodulador que mejora las lesiones de psoriasis, y empeora en invierno y frío.

— ¿SABÍAS QUÉ? —



2

Segundo paso: no olvidar la importancia de la higiene suave.

Se recomienda emplear limpiadores con tensoactivos suaves, para no alterar la función barrera y que contengan ingredientes hidratantes, emolientes y queratolíticos. Son preferibles los baños con agua tibia de máximo 20 minutos a las duchas. Se puede añadir un extracto coloidal de avena o trigo y aceites emolientes que calmen el picor y ayuden a la hidratación y al desprendimiento de las escamas. Se recomiendan syndets que son jabones con detergentes sintéticos más suaves y oleogeles que son geles de baño con base oleosa de pH ácido de 5.5 y con baja concentración de perfume.

Para el cuero cabelludo se deben emplear champús con base limpiadora suave a pH ligeramente ácido (4-4,5) para facilitar el lavado diario, con ingredientes queratolíticos como el ácido salicílico y el extracto de enebro, combinados con ingredientes calmantes y antipruriginosos. En casos de psoriasis leve se puede alternar champú de tratamiento con un champú suave de uso frecuente.

— ¿SABÍAS QUÉ? —

3

Tercer paso: mantener la integridad de la función barrera de la piel.

El uso de cosméticos a diario ha demostrado su eficacia para mantener la hidratación y la integridad de la función barrera, que es nuestra primera barrera de defensa



de la piel, reducen la sequedad de la piel, las escamas, disminuyen la posibilidad de fisuras en las placas, el picor y mejoran la elasticidad de la piel.

El número de aplicaciones del producto cosmético y el grosor de la capa aplicada afectan al éxito del tratamiento, y su uso continuado consigue incluso hacer invisibles las escamas. Se deben utilizar las cremas tras el baño, cuando aún esté la piel ligeramente húmeda para favorecer la penetración, suavemente sin frotar.

Destacan ingredientes con un alto porcentaje de contenido lipídico, como por ejemplo las ceramidas, ácidos grasos y colesterol. También panthenol (pro-vitamin b5), centella asiática, urea, ácido hialurónico, aloe vera y glicerina. Para el picor ingredientes antipruriginosos como el polidocanol (laureth-9) y calmantes y antiinflamatorios como la vitamina E, alantoína, alfabisabolol, avena, trigo, extractos de regaliz y caléndula.

Si la psoriasis es exclusiva en zonas corporales y no afecta al rostro, que es lo más frecuente, se puede seguir un tratamiento no específico de psoriasis en el rostro. En caso de afectar al rostro es frecuente en frente, cejas y aletas de nariz. Cursa con picor y tirantez siendo la piel más frágil que el cuerpo, por lo que debemos evitar ingredientes irritantes a altas concentraciones. La aplicación del protector solar a diario es imprescindible.

4

Cuarto paso: mantener a raya las placas con queratolíticos.

Cuando se presentan placas psoriásicas están indicados productos cosméticos que contengan algún agente



queratolítico. Su función es disolver las escamas en la superficie cutánea, ya que reducen el grosor de la placa desde la superficie superior hacia el interior, reblandeciendo las capas escamosas y facilitando su eliminación. Además, actúan como coadyuvantes para la posterior penetración de otros productos tópicos. Destacan el ácido salicílico, el ácido glicólico, la urea, el ácido láctico, el sulfur (o azufre micronizado), la acetamida mea (o keluamida) y el zinc pyrithione (o piritiona de zinc).

5

Quinto paso: consultar sobre los complementos orales.

Los complementos alimenticios vía oral solo serán necesarios si hay déficit específico, por ejemplo de omega 3, vitamina D, selenio o vitamina B12. No se deben tomar sin consultar al médico especialista o al farmacéutico.

— ¿SABÍAS QUÉ? —



— TESTIMONIO —

La vida con psoriasis: «Cuando no saben nada de esta patología, me miran con cara de asco y desconfianza»

Se trata de una patología crónica y no contagiosa, con un fuerte peso emocional en sus pacientes. Así afecta esta enfermedad a nivel físico y psicológico.

«Llevo toda mi vida diagnosticada de psoriasis», dice Fátima Rodríguez Moreda, paciente de esta enfermedad inflamatoria autoinmune. Su caso no es el más común. «Me diagnosticaron cuando tenía tres meses, así que fue prácticamente de nacimiento». Oscila entre la grave y moderada, «es una psoriasis en placas», comenta. Así relata esta paciente cómo es vivir con esta patología.

Los avances farmacológicos han permitido que casi desaparezca: «Al recibir el tratamiento biológico estoy blanqueada (sin lesión)». Eso sí, no es para siempre. Esta patología todavía no tiene cura: «En el momento en el que deje el tratamiento, o este no haga más efecto, volverá a brotar de nuevo», añade Fátima Rodríguez. Pero, por el momento, gana en calidad de vida: «No es lo mismo echarme una crema dos veces al día que, como es mi caso, darme un pinchazo en casa cada 15».

No solo esto. Si bien la psoriasis es una afectación física, tiene un importante impacto psicológico que lleva a los profesionales y a las asociaciones de pacientes a reclamar una mayor presencia de salud mental en esta patología: «La psoriasis incapacita en algunas manifestaciones.



Por ejemplo, si eres camarero y tienes un brote en las manos, dificultará que te contraten. O si eres un peluquero y tienes psoriasis seborreica en la cabeza. Al final, el paciente acaba siendo apartado a un almacén», señala Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis.

«... Hay pacientes marcados de por vida que han sido rechazados de piscinas, gimnasios o de aviones...»

Es más, son varios los estudios que concluyeron que las personas diagnosticadas obtuvieron puntuaciones más elevadas de ansiedad y depresión en comparación a la población general. «Hay que entender que siempre estará en nuestro órgano de relación, que es la piel. Hay pacientes marcados de por vida que han sido rechazados de piscinas, gimnasios o de aviones porque todavía existe gente que piensa que es contagiosa, cuando no», precisa Santiago Alfonso, que añade: «Se convierten en víctimas de las miradas y de las preguntas».

«Voy a la playa contigo y no pasa nada», porque ir a la playa o al gimnasio con un brote es complicado, y la ayuda, «fundamental»

Si bien Fátima no se ha sentido desplazada a lo largo de su vida porque su entorno conoce la enfermedad, sí ha tenido experiencias desagradables: «Mis brotes son escandalosos. Y cuando conoces a gente nueva que no sabe nada de esta patología, puedes ver alguna reacción como que me miren con cara de asco y desconfianza», señala. En este caso, la desinformación juega un papel de peso.



«En la mayoría de los cursos no pondrá en riesgo la vida, pero sí estará presente y será reconocible, porque es visible», señala el director de Acción Psoriasis. De ahí, que el empoderamiento del paciente y el apoyo del entorno sean cruciales en el día a día: «La familia y los seres queridos no deben sugerir un tratamiento o un “me han dicho que”, sino apoyarles con un “voy a la playa contigo y no pasa nada”, porque ir a la playa o al gimnasio con un brote es complicado, y la ayuda, fundamental», detalla el representante.

En este sentido, el bienestar emocional es muy importante para mantener a raya la psoriasis. Tal y como dice el refrán, es la pescadilla que se muerde la cola: «Pedimos que los pacientes puedan acceder a los tratamientos innovadores sin importar su código postal, porque si la psoriasis me produce estrés, me quito la psoriasis, me quito el estrés», detalla Santiago Alfonso. Es más, este factor se considera un desencadenante claro, como suele decirse

— TESTIMONIO —

«Tengo que mantener una rutina y salir lo mínimo posible de esta. Después debo llevar una alimentación variada, dormir las horas que necesito, hidratarme por dentro y por fuera y evitar los hábitos tóxicos»

es la gota que colmó el vaso: «Cuando tengo un pico de estrés descontrolado, al cabo de uno días suele aparecer un brote», asegura Fátima Rodríguez.

Dado que esta afectación psicológica es multifactorial, los hábitos de vida saludable son imprescindibles: «Tengo que mantener una rutina



y salir lo mínimo posible de esta. Después debo llevar una alimentación variada, dormir las horas que necesito, hidratarme por dentro y por fuera y evitar los hábitos tóxicos», precisa la paciente. Hay más, pues los impedimentos continúan: «Me condiciona a efectos de utilizar determinados productos cosméticos o de higiene personal. No puedo usar cualquier jabón, gel, crema o maquillaje. También entra en juego la ropa, porque sobre todo debo recurrir a la de algodón, con fibras muy naturales y si estoy en pleno brote, no puede apretar las lesiones», concluye Rodríguez. Un abecedario de recomendaciones que puede llegar a sonar abrumador.

Eso sí, si hay algo que siempre se debe hacer es seguir las indicaciones profesionales a rajatabla: «El paciente no puede alejarse del sistema sanitario y tendrá que asumir que se trata de una patología que durará para siempre», puntualiza el director de Acción Psoriasis. Esta enfermedad, que afecta entre al 2 y 3% de la población española, requiere una asistencia multifactorial que puede sentar al paciente en la consulta del dermatólogo, reumatólogo, endocrino, psiquiatra o

¿Qué otros órganos pueden verse afectados?

psicólogo y médico de atención primaria. La psoriasis tiene una afectación cutánea, pero va mucho más allá. Se considera sistémica, pues puede comprometer a las uñas, ojos, articulaciones e incluso, al sistema cardiovascular o cerebral. «La artritis psoriásica aparece entre un 10 y 30% de la población



que tiene psoriasis, a veces incluso se diagnostica antes la artritis.

Y después, existen una serie de comorbilidades que también pueden afectar otros órganos, pues cualquier proceso inflamatorio puede llegar a producir alteraciones a nivel hepático, cardíaco, o a nivel de las arterias. Es decir, la esclerosis múltiple o el síndrome metabólico son enfermedades que pueden estar asociadas al enfermo psoriásico y es, en parte, por el cuadro inflamatorio crónico», señala el dermatólogo, Hugo Vázquez. Por su parte, el director de Acción Psoriasis, Santiago Alfonso, lo lleva más allá: «El paciente con psoriasis descontrolada puede tener cinco años menos de esperanza de vida».

¿Qué ocurre si alguien decide paralizar y no continuar con el tratamiento asignado?

Si un paciente decide no recurrir al tratamiento farmacológico, tendrá que asumir que crecen las probabilidades de sufrir otras patologías: «Si son formas graves, y hay un mayor nivel de inflamación, aumentan las probabilidades de tener artritis psoriásica. Además, se ha comprobado que cuanto menor sea el control sobre esta enfermedad, puede crecer la inflamación en el sistema cardiovascular», explica Pablo de la Cueva, dermatólogo.

EL RETO PARA EL FUTURO DE LA PSORIASIS: UNA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR.

Los retos futuros a los que se enfrenta la enfermedad son varios. Por un parte, se reclama una asistencia de mayor



atención psicológica y psiquiátrica como parte del equipo multidisciplinar que ayude al paciente: «Aproximadamente, un 30 % de los pacientes de psoriasis tienen ansiedad, y un 20 % presenta depresión», manifiesta el reumatólogo, Jose Antonio Pinto Tasende.

Otros expertos hablan satisfacción, como el doctor Pablo de la Cueva: «Hay muchísimos pacientes que, con una forma leve de psoriasis, siguen sufriendo y consideran que no la tienen controlada», explica el dermatólogo. Mientras que, desde Acción Psoriasis piden un mejor acceso a los medicamentos: «El sistema sanitario lo entiende como un gasto, mientras que nosotros pensamos que es una inversión, porque el paciente que esta con una psoriasis grave puede estar en su casa de baja, mientras que con un tratamiento podría tener una vida normal y dar un retorno positivo», detalla Santiago Alfonso. Todo parece apuntar a que la enfermedad sigue este camino.

Puedes leer el reportaje completo aquí:

ACCEDER A
"LA VOZ DE LA SALUD"



Psoy

Acción Psoriasis - Asociación de Pacientes de Psoriasis y Familiares





acción
PSORIASIS
Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares

PSOY MEJORANDO LA VIDA Y LAS EMOCIONES DE LAS PERSONAS CON PSORIASIS

HOME TALLERES RESPUESTA PSORIASIS

TALLERES

Especialistas en psicología y en psoriasis imparten los siguientes talleres para pacientes y familiares

 <p>Blanca Madrid Psicóloga. H. Univ. de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria</p>	 <p>Dra. Marta Ferran Farrés Dermatóloga. Hospital del Mar. Barcelona</p>	 <p>Lucía Tomás Psicóloga. Presidenta del Colegio Profesional de Psicología de Aragón</p>	 <p>Sandra Ros Psicóloga. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona</p>
Cómo podemos adaptarnos a la psoriasis	Aspectos psicológicos y planificación familiar en la consulta del dermatólogo	Autoestima y psoriasis: qué es y como potenciarla	Resolvemos tus dudas

Concluye el ciclo de talleres “PSOY”, una iniciativa diseñada con el fin de ofrecer herramientas y recursos de autocuidado para lograr un mejor control y gestión emocional de la psoriasis.

Los talleres, liderados por la psicóloga Sandra Ros, han sido impartidos por las doctoras Blanca Madrid, Marta Ferran y Lucía Tomás, especialistas encargadas de enseñar a los pacientes y sus familias cómo trabajar las emociones para sentirse mejor y vivir plenamente.

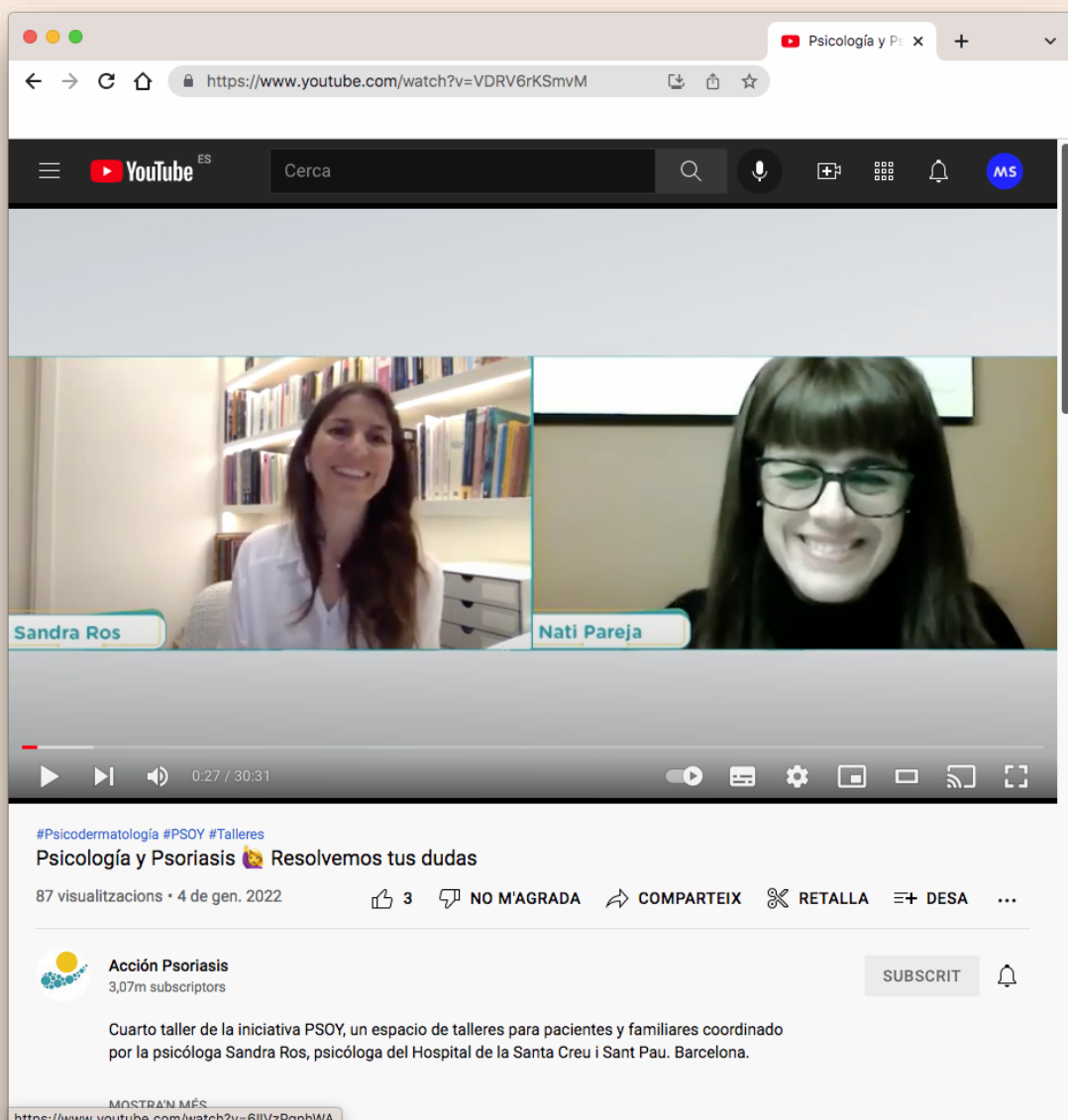
El primer taller se centró en cómo aprender a vivir con la enfermedad y en qué puede hacer el paciente por sí mismo. También se hizo alusión al papel fundamental que juega la familia, encargada de permitir que el paciente pueda liberar las emociones, y en la necesidad de prestar especial atención a las personas que la sufren en la etapa de la adolescencia, para lo que se propuso



realizar un plan de seguimiento con el que resolver el mayor número de dudas y evitar la incertidumbre.

El segundo taller trató sobre cómo recibe el paciente el diagnóstico y en la especial carga que tiene la psoriasis para la mujer, la cual sufre más aislamiento, baja autoestima y estrés. Las doctoras apuntaron que, en caso de embarazo, este debe ser planificado para evitar complicaciones y problemas, pero que, sin embargo, la psoriasis no afecta a la fertilidad.

Durante el tercer taller se abordó el tema de la autoestima, resaltando dos factores fundamentales que afectan directamente a esta, la edad del paciente y la evolución de la enfermedad. Con el objetivo de facilitar la mejora de la autoestima, se dieron algunos tips, tales como escribir cosas positivas y recordarlas todos los días, o rodearse de personas que te quieran y acepten. También se resaltó la necesidad de buscar ayuda profesional en caso de ser incapaz de mejorar la autoestima por cuenta propia.



El mensaje principal que se transmitió durante las sesiones es que se puede convivir con la psoriasis mediante la aceptación, la tranquilidad, el conocimiento de propio cuerpo y la adaptación a las limitaciones.

En el último taller se abordaron las dudas que los asistentes a estos talleres habían enviado a través de los diferentes canales. Entre las cuestiones que se trataron es que se puede convivir con la psoriasis y la artritis psoriásica de forma positiva, que no hay que sentir vergüenza si tenemos días en que nos sentimos mal, ya que es normal, y que los pacientes con estas enfermedades deben poder contar con los profesionales sanitarios para poder trabajar sus emociones y ayudarles a mejorar su bienestar emocional. En este sentido, Sandra Ros destacó que la adherencia al tratamiento y la comunicación con el dermatólogo y/o reumatólogo y con el resto de profesionales sanitarios es básico para el bienestar emocional de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica. Otras de las cuestiones que se trataron es cómo se produce el proceso de aceptación tras el diagnóstico y cómo esto afecta tanto a nivel físico como emocional. En este sentido es básico que el paciente se empodere y tenga la máxima información para poder activarse y aprender a convivir con una enfermedad crónica. El entorno del paciente también es importante ya que muchos pacientes reflejan que se sienten solos y la familia, la pareja y los amigos son claves, especialmente a través de la escucha activa y dándoles apoyo y acompañamiento.

Todas las sesiones se emitieron a través de la web de Acción Psoriasis y están disponibles en: <https://accionpsoriasis.org/psoy/>. Además, se puede acceder a recursos formativos adicionales de manera gratuita en el mismo enlace.

VER
TALLERES "PSOY"



Respuesta Psoriasis

RESPUESTA
PSORIASIS



Acción Psoriasis ha llevado a cabo el ciclo “Respuesta Psoriasis”, una iniciativa cuyo objetivo principal ha sido informar y formar a las personas con psoriasis y sus familiares sobre aspectos importantes de la enfermedad.



Durante las sesiones online, que han tenido lugar a lo largo de noviembre y diciembre, especialistas expertos resolvieron todas las dudas que surgen habitualmente al enfrentarse a esta condición.

En la primera sesión, el Dr. José Carlos Ruiz Carrascosa explicó qué es la psoriasis, cuáles son los órganos afectados más allá de la piel, así como





Dr. José Carlos Ruiz Carrascosa
DERMATÓLOGO
Hospital Universitario Clínico San Cecilio
Granada

los factores desencadenantes más frecuentes como los traumatismos, arañazos o quemaduras. Por otro lado, profundizó en cómo medir la psoriasis y en los tratamientos disponibles. También apuntó que las dietas antiinflamatorias que se basan en dietas mediterráneas pueden tener un efecto protector y evitar la psoriasis.



Dra. Eva Vilarrasa Rull
DERMATÓLOGA
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Barcelona

Durante la segunda sesión, la Dra. Eva Vilarrasa Rull definió los tipos de psoriasis y su localización, incluidas las especiales como el cuero cabelludo, las uñas o la mucosa oral. Así mismo, especificó los aspectos que hay que tener en cuenta para la elección del tratamiento, entre ellos la zona afectada, el tipo de psoriasis y la gravedad.



Dr. Pablo Coto Segura
DERMATÓLOGO
Hospital Vital Alvarez-Buylla
Mieres, Asturias

Por su parte, en la tercera sesión, el Dr. Pablo Coto Segura habló sobre las comorbilidades relacionadas con el estilo de vida, las condiciones psiquiátricas, las respiratorias y las gastrointestinales, así como de la relación de la psoriasis con la artritis psoriásica. El doctor también aclaró que no hay diferencia de género, pero que los casos más severos se dan en los hombres y razas blancas.



Dr. Rubén Queiro Silva
REUMATÓLOGO
Hospital Universitario Central de Asturias
Oviedo

La cuarta sesión, centrada en la artritis psoriásica, fue impartida por el Dr. Rubén Queiro Silva. En esta, el doctor explicó que en España más de 200.000 personas padecen artritis psoriásica y que en la actualidad solo se diagnostican el 60% de



los casos. También hizo hincapié en la importancia de diagnosticar y tratar la enfermedad dentro de los 6 meses desde el inicio, ya que esto puede permitir una remisión libre de fármacos, y resaltó la importancia de la colaboración esencial entre medicina general, dermatología y reumatología.



Dra. Marta Ferran Farrés
DERMATÓLOGA
Hospital del Mar
Barcelona

La última sesión, dirigida por la Dra. Marta Ferran Farrés, versó sobre la afectación emocional y los hábitos de vida saludables para convivir con psoriasis y artritis psoriásica. La doctora recordó que los pacientes con estas enfermedades deben adquirir unos hábitos de vida saludables para reducir las complicaciones de las comorbilidades asociadas como hacer ejercicio, llevar una dieta saludable, combatir el estrés y evitar alcohol y tabaco. Con la adquisición de estos hábitos saludables también mejoraremos la adherencia al tratamiento, lo que redundará en nuestra salud en general.

Para facilitar este proceso, la doctora recomendó cambiar nuestros hábitos de vida iniciando el cambio poco a poco, por etapas, para que este cambio no sea estresante o frustrante para los pacientes.

Todas las sesiones han sido grabadas y están disponibles en la web:

VER SESIONES



Mes de la psoriasis. El paciente, el protagonista

El mes de mayo es el mes que dedicamos a dar conocer qué es la psoriasis y la artritis psoriásica a través de diferentes actividades. Este año queremos poner a los pacientes en el centro de todas las acciones de difusión que realizaremos.

Para ello os hemos preparado la siguiente propuesta de programa:



• 5 DE MAYO: **Elección de la opción terapéutica. Cómo se mide la psoriasis.** Elena Martínez Lorenzo, Dermatóloga en el Hospital Universitario de Toledo.



• 12 DE MAYO: **Detección de la artritis psoriásica. Aparición en el paciente de psoriasis y abordaje terapéutico.** Amalia Pérez Gil, dermatóloga del Hospital Universitario Nuestra Señora de Valme de Sevilla; y Raquel Hernández Sánchez, reumatóloga del Hospital Universitario Nuestra Señora de Valme de Sevilla.



• 19 DE MAYO: **Cómo ayudar a mi psoriasis. Riesgos asociados, hábitos saludables y cuidados de la piel.** Mireia Serrano Manzano, médico de atención primaria EAP Martorell Rural (Barcelona); Elena Iborra Palau, Enfermera CAP (Valencia); y M^a Teresa Pardo, vocal de dermofarmacia del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Melilla.



• 26 DE MAYO: **¿Y ahora qué? Cómo afrontar el diagnóstico.** Luis Gutiérrez Rojas, psiquiatra en el Parque Tecnológico de la Salud de Granada.

Podéis consultar el programa completo y las fechas y horas de emisión en la web de Acción Psoriasis.

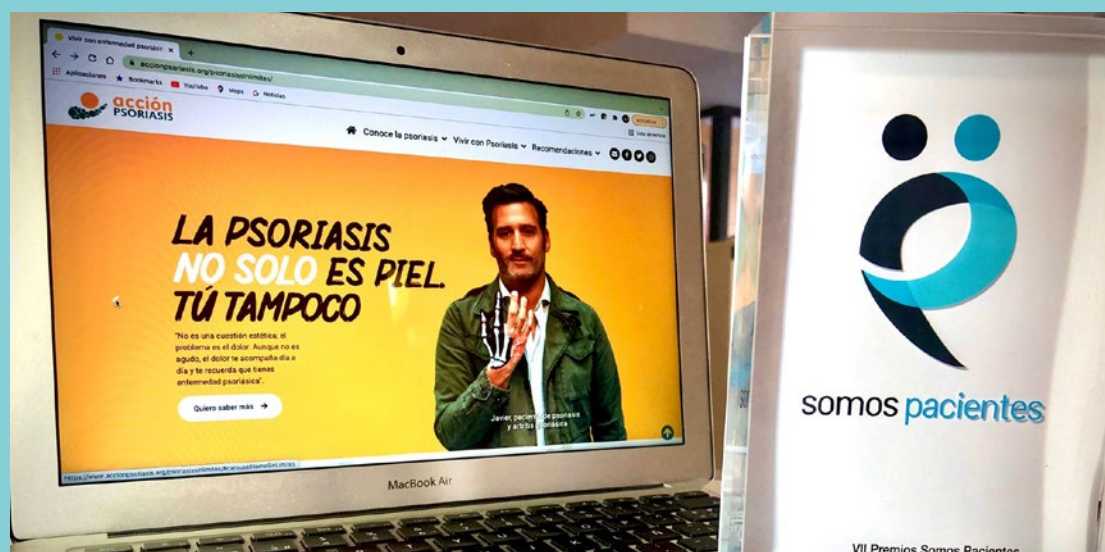


1 Acción Psoriasis y Novartis ganan un premio por la campaña Psoriasis sin límites

Los VII Premios Somos Pacientes han premiado la campaña Psoriasis sin límites, en la categoría Pacientes, como mejor iniciativa de concienciación a la sociedad o fomento de la investigación. Estos premios están coorganizados por Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria.

El acto de entrega de premios se realizó de manera virtual debido a la pandemia por COVID-19 el pasado 13 de diciembre, como colofón a la jornada Somos Pacientes: El papel del paciente en la vida del medicamento. En el encuentro participaron representantes de asociaciones de pacientes y personas con discapacidad, profesionales sanitarios, administraciones y compañías farmacéuticas.

Psoriasis sin límites es un programa que pretende concienciar sobre la psoriasis y la artritis psoriásica a través de diferentes contenidos recogidos en la página web y difundidos a través de las redes sociales. El objetivo es ofrecer a los pacientes de estas enfermedades toda la información y las claves para poder tener un diagnóstico precoz, así como afrontar las dificultades del día a día de su patología.



PSORIASIS SIN LÍMITES



2 El programa Claro ayuda a mejorar el bienestar emocional de los pacientes con psoriasis.

A través de una web app, el programa Claro by Almirall permite a las personas con psoriasis acceder a herramientas y contenidos específicos para ellos que les ayudarán a mejorar su bienestar emocional.

Claro by Almirall es un programa desarrollado por los laboratorios Almirall que ayuda a pacientes con psoriasis a mejorar su bienestar emocional. Estructurado a partir de 7 apartados, Claro dispone de juegos interactivos, actividades, meditaciones guiadas y herramientas para crear comunidad y lograr metas concretas enfocadas a mejorar el bienestar emocional de las personas con psoriasis a través de una experiencia positiva, dinámica y divertida.

Para poder acceder al programa es necesario registrarse previamente y responder un cuestionario que permite orientar al usuario hacia los contenidos más adecuados a sus necesidades.



PROGRAMA
"CLARO"



3 Celebrados nuevos foros autonómicos en La Rioja, Aragón, País Vasco y Navarra

Durante los tres primeros meses del año se han reanudado los Foros Autonómicos de Psoriasis, organizados por Fundamend y con la colaboración de Janssen. La comunidad de La Rioja fue la primera en acoger una de estas sesiones en el mes de febrero, seguida de Aragón, País Vasco y Navarra en marzo. Con estas últimas ediciones ya son 12 los foros realizados.

En cada uno de estos foros autonómicos, diferentes expertos de cada una de las comunidades autónomas en las que se realizan abordan el manejo y el tratamiento de la psoriasis y de la artritis psoriásica, enfermedades con un alto impacto en la calidad de vida de las personas que las padecen. Además, son el espacio ideal para abordar la humanización de la asistencia de los pacientes y para presentar el Modelo Afectivo Efectivo que se describe en el libro “Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo” y que explica cómo debe ser la forma de cuidar y curar al paciente como persona, con base en la evidencia científica, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad del paciente, estableciendo una atención basada en la confianza y empatía, y contribuyendo a su bienestar y a los mejores resultados posibles en salud.

4 La VII edición del Congreso de Psoriasis reúne a los principales profesionales sanitarios.

El grupo de Psoriasis de la Asociación Española de Dermatología y Venereología (AEDV) organizó los días 21 y 22 de enero la VII edición del Congreso de Psoriasis en Madrid, en un formato que combinó la presencialidad con la opción de poder seguir en directo las confe-



rencias y actividades de forma virtual, debido a la pandemia por COVID-19.

El congreso, que estaba dirigido a profesionales sanitarios interesados en conocer las últimas novedades e innovaciones en psoriasis y artritis psoriásica, contó con la presencia del director de Acción Psoriasis, Santiago Alfonso, quien hizo llegar las reclamaciones de los pacientes a los asistentes, tanto profesionales sanitarios como representantes de las administraciones públicas.

5 Renovamos el convenio de colaboración con el COFA

El pasado jueves 17 de febrero, Acción Psoriasis y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Alicante (COFA) renovaron el acuerdo de colaboración que establecieron hace años. El acuerdo se firmó en la sede del COFA por parte de Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, y de Andrés García Mongars, presidente del COFA.

Entre los acuerdos alcanzados figuran la creación de material específico que se distribuirá en las oficinas de farmacia de la provincia de Alicante, la difusión de actividades sobre estas enfermedades, la formación tanto de colegiados del COFA como para el público en general, y la organización de actos conjuntamente que sirvan para dar a conocer tanto la psoriasis como la artritis psoriásica.

Tras la firma de renovación del convenio se realizó una jornada de formación para sus colegiados, organizada conjuntamente por la Vocalía de Dermofarmacia del COFA y Acción Psoriasis con el título: "Psoriasis: abordaje integral y apoyo desde la oficina de farmacia".





6 Taller sobre innovación en la condición psoriásica en el H.U. Virgen de Valme (Sevilla)

El pasado 3 de marzo, el Hospital Universitario Virgen de Valme de Sevilla acogió el primer taller sobre innovación en la condición psoriásica, dirigido a pacientes y profesionales sanitarios que querían profundizar más en su conocimiento de esta enfermedad.

En la presentación del acto estuvieron Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis; y Antonio Manfredi, vocal de Acción Psoriasis; que, junto a diferentes profesionales sanitarios trataron temas relacionados con el abordaje de la enfermedad, la realización de actividades deportivas, hábitos nutricionales, la salud mental, la atención farmacéutica y la calidad de vida en los pacientes con psoriasis.

La organización de este evento gratuito fue posible gracias a las Dras. Pérez Gil y Hernández, de la Unidad Multidisciplinar Psoriasis, Artritis Psoriásica, Dermatología, Reumatología del Hospital Universitario Virgen de Valme y al patrocinio de Janssen.





7 El proyecto PSOVALUE detecta 65 necesidades no cubiertas de los enfermos con psoriasis y artritis psoriásica

La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de UCB, presentaron en Madrid un primer avance de los resultados del estudio PSOVALUE, gracias al cual se han detectado 65 necesidades no cubiertas de los enfermos de psoriasis y artritis psoriásica; y donde se aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta duradera al tratamiento de estas patologías dermatológicas.

El acto de presentación ante la prensa contó con el testimonio de Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, quien aportó la visión de los pacientes; y de Santiago Alfonso, director. Además, también participaron el Dr. José Manuel Carrasco, jefe de Servicio de Dermatología en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol; José Martínez Olmos, profesor en la Escuela Andaluza de Salud Pública y exsecretario de Sanidad del Ministerio de Sanidad; Sandra Ros, psicóloga adjunta en el Servicio de Dermatología, Servicio de Reumatología y Programa de Trasplante en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber; y Pablo Ouro, director de Inmunología de UCB España.



Noticias

Los resultados se han obtenido a través de un comité de expertos interdisciplinar y con la colaboración activa de varios pacientes. La presentación de los resultados completos del estudio está prevista para el próximo mes de junio.



**acción
PSORIASIS**

Asociación de pacientes
de psoriasis, artritis psoriásica
y familiares

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



ISDIN



NOVARTIS

Colaboradores de Acción Psoriasis:

AMGEN



LEO



**acción
PSORIASIS**



www.accionpsoriasis.org



La imagen mostrada contiene modelos y se utiliza exclusivamente para fines ilustrativos. Janssen-Cilag, S.A. © J.C.2022



EM-89546 - Febrero 2022

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.

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

