

N.98 | VERANO 2019
REVISTA INFORMATIVA

PSORIASIS

PSORIASIS Y
EDUCACIÓN

RESULTADOS DE LA ENCUESTA #NEXTPSORIASIS

ENTREVISTA
Enfermera

NURIA
GÁLVEZ

PREVENCIÓN
CARDIO
VASCULAR

NOTICIAS | ESTUDIOS | BIENESTAR

QUIÉNES SOMOS



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.

Acción Psoriasis es miembro de:



Colaboran con nosotros:



ESTAMOS EN



www.accionpsoriasis.org
www.artritispsoriasisica.org
www.nuestrapsoriasis.org



www.facebook.com/AccionPsoriasis



@accionpsoriasis



C/ Palomar, 40
08030 Barcelona



932 804 622



info@accionpsoriasis.org



NUESTRO EQUIPO

PSORIASI es una publicación editada por Acción Psoriasis, de periodicidad trimestral, con voluntad de ser vínculo entre los socios de Acción Psoriasis y de dar información útil y objetiva sobre la psoriasis y la artritis psoriásica. Los contenidos de los artículos de opinión reflejan los puntos de vista de sus autores. PSORIASI nunca incitará al uso de medicamentos, productos o tratamientos.

Acción Psoriasis recomienda consultar con el médico de cabecera, dermatólogo y/o reumatólogo antes de iniciar cualquier tratamiento.

Dirección: Juana M^a del Molino;
coordinación: Núria Zapater;
colaboradores: Francesc Reverté, Dr. Pablo de la Cueva, Sra. Nuria Gálvez;
maquetación: David Santos; **ilustraciones:** Juan José Fernández, www.juanjose.cl

JUNTA DIRECTIVA

Presidente

Jaume Juncosa

Vicepresidenta

Montse Ginés

Vicepresidenta y Secretaria

Ángeles Díaz

Tesorera

M^a Mercedes Aymat

Vocales

Jaume Aixalà

Eusebi Castillo

Joan J. Francesch

Alexandre Roig

DIRECCIÓN Y ASESORÍA MÉDICA

Director

Santiago Alfonso

Asesor Médico

Dr. Miquel Ribera

Depósito legal: B/46.895/96

Edición de 5.500 ejemplares

SUMARIO

5

NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesitas saber para no perderte ningún evento

10

ENTREVISTA

Nuria Gálvez, enfermera

Psoriasis y educación, deberían ser dos términos inseparables

14

¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías que tienes derecho a tener una copia de tu historia clínica?

16

NOTICIAS

Presentes en los Congresos de la SER y la AEDV 2019

18

ESTUDIOS

Inhibidores selectivos de la IL-23

ENCUESTA
SOBRE **NECESIDADES**
ACTUALES Y **EXPECTATIVAS**
DE FUTURO EN PSORIASIS
EN ESPAÑA

INFORME DE RESULTADOS 2019

6 DESTACAMOS

RESULTADOS DE LA ENCUESTA
#NEXTPSORIASIS

12 PREVENCIÓN

PSORIASIS Y
ENFERMEDADES
CARDIOVASCULARES
¿CÓMO PUEDO
PREVENIRLAS?



#accionatusolidaridad

acción
PSORIASIS

EDITORIAL



Jaume Juncosa Obiol,
Presidente de Acción Psoriasis

Invertir en educación es invertir en un mejor futuro para la psoriasis

El adecuado tratamiento de la psoriasis pasa por una buena educación sobre la enfermedad, los pacientes, además de tener un buen diagnóstico y tratamiento, necesitamos tener conocimientos suficientes para poder gestionar de manera autónoma nuestra condición clínica. Para ello, figuras como la de la enfermera educadora, deberían ser imprescindibles en el abordaje de la enfermedad psoriásica.

La falta de educación y empoderamiento del paciente suponen un factor de riesgo en el desarrollo de complicaciones, por ello, como agentes de cambio, enfermeras especializadas en el área de las enfermedades inmunomediadas, deberían proliferar en las consultas de dermatología para transmitir conocimientos que motiven y activen a los pacientes en el autocuidado de su enfermedad.

En este contexto, las modificaciones del estilo de vida, fomentando las capacidades para desarrollar un plan de alimentación saludable, las recomendaciones generales sobre actividad física adecuadas a la edad del paciente y el aprendizaje sobre tratamientos, son cuestiones esenciales para fomentar un buen autocuidado.

El educador debería poder manejar las técnicas de comunicación que posibiliten la educación individual del paciente con psoriasis y artritis psoriásica y valorar sus necesidades/patrones, prestando especial atención a conocer la heterogeneidad interindividual para establecer empatía y adecuar la información a cada paciente.

Por tanto, la educación en salud, debería ser una labor prioritaria para administraciones, instituciones, profesionales sanitarios y pacientes. Invertir en educación hoy es invertir en una mejor calidad de vida para el mañana.

¡Juntos seguiremos avanzando!

AGENDA

VERANO

2019

OCT-NOV

EVENTO "UN ALTO EN EL CAMINO"

Durante todo el año, seguiremos relatando historias surgidas durante las etapas recorridas en el Camino de Santiago. Nos iremos acercando en distintas ciudades para que profesionales de la salud y pacientes, puedan contarnos vivencias y compartir experiencias sobre la enfermedad. Como novedad, se incorporarán las enfermedades inflamatorias e inmunomediadas (IMID), como son, la psoriasis, artritis psoriásica, la enfermedad de Crohn, entre otras

- **8 de octubre** en el Colegio de Farmacéuticos de **Barcelona**
- **5 de Noviembre** en el Colegio de Médicos de **Bilbao**
- **7 Noviembre** en el Colegio de Médicos de **Valencia**

Presenta la autora:
Ana García Lozano

Psoriasis
Artritis Psoriásica
Enfermedad de Crohn
Colitis Ulcerosa

A veces hay que parar para seguir con más fuerza frente a las Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas

Las enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (IMID) son la psoriasis, artritis psoriásica, enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, lupus, artritis reumatoide, espondilitis anquilosante, uveítis, Hidrosadenitis, y sarcoidosis.

Conocer más sobre tu enfermedad puede ayudarte a controlar mejor sus cargas físicas, psicológicas y sociales y por tanto mejorar tu calidad de vida.

28 OCT

DÍA MUNDIAL

Let's get CONNECTED

WORLD PSORIASIS DAY 2019

Con motivo del Día Mundial de la Psoriasis, el próximo 28 de octubre tendrá lugar nuestro acto central del **Día Mundial** en la sala de Actos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, con una jornada dedicada a pacientes y a familiares.

#letsgetconnected #WPD19

DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2019
JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES

Madrid, 28 de Octubre 18h

Sala de actos del Ministerio, Sanidad, Consumo y Bienestar Social #MCSOL PASAD 18:00

Let's get connected
Conectamos para avanzar en psoriasis

acción psoriasis

INSCRIPCIONES EN: 932 804 422 - INFO@ACCIONPSORIASIS.ORG - ENTRADA LIBRE Y GRATUITA

7 NOV

3ª JORNADA PACIENTES ISADMU

Estrenamos noviembre con la 3ª Jornada para pacientes con Enfermedades Inflammatorias y Autoinmunes sistémicas en el **colegio de Médicos de Barcelona** organizada por **ISADMU** (Inflammatory & Systemic Autoimmune Diseases Multidisciplinary Unit) del Centro Médico Teknon. Una sesión compartida con otras asociaciones de pacientes donde se pretende sumar en conocimiento.

JUEVES NOVIEMBRE 7 2019

INICIO A LAS 19:00 H

3ª JORNADA PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES INFLAMATORIAS Y AUTOINMUNES SISTÉMICAS

SALÓ ACTES COL·LEGI OFICIAL METGES DE BARCELONA (COMB)
c/Passaig Borriana, 47

Organiza ISADMU
Multidisciplinary Medical Unit

CENTRO MÈDICO TEKNON

Para más información e inscripciones sobre estas actividades, consulta nuestra web

www.accionpsoriasis.org

RESULTADOS DE LA ENCUESTA #NEXTPSORIASIS NECESIDADES ACTUALES Y EXPECTATIVAS DE PACIENTES CON PSORIASIS

A principios de este año, más de 1,200 pacientes con psoriasis respondieron la convocatoria para participar en una encuesta con el fin de entender las necesidades y expectativas de quienes padecen esta enfermedad y – con ello – vislumbrar nuevas soluciones que mejoren la atención sanitaria y la consecución de mejores objetivos terapéuticos. Las conclusiones de este trabajo se presentaron durante el 47º Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología, celebrado en junio en Barcelona. En este artículo, repasamos los hallazgos más relevantes de este estudio. ¡Muchas gracias por vuestra colaboración!

Una enfermedad infratratada

Una de las conclusiones más relevantes de esta encuesta es la confirmación de que la psoriasis es una enfermedad infratratada en España: **uno de cada cuatro** pacientes diagnosticados con psoriasis **está actualmente sin tratamiento**. Además, algo más de la mitad de estos pacientes no tratados (52%) se encuentra en fase moderada o grave de la enfermedad, es decir, tienen afectación superior al 5% de la superficie corporal o implicación de áreas con gran impacto en la vida diaria como cara, manos y pies(1).

“Uno de cada dos pacientes sin tratamiento padece psoriasis en fase moderada-grave”

Además, los resultados de esta encuesta también revela que casi la mitad de pacientes en fase moderada-grave (49%), se encuentran en tratamientos tópicos y/o fototerapia, es decir, con un abordaje que puede resultar insuficiente para el nivel de gravedad de su enfermedad, según los estándares de atención clínica.

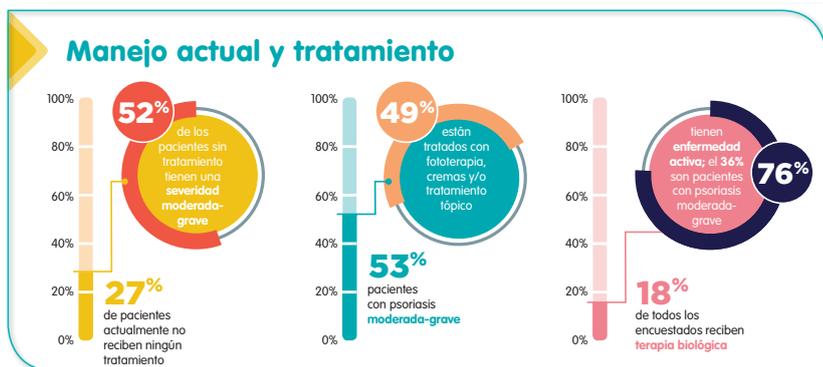
Del estudio se extrae también que solo el 18% de los pacientes con psoriasis está en tratamiento biológico,

“Necesidades sin cubrir e insatisfacción con los tratamientos hacen necesario la adopción de nuevas terapias”

co, un porcentaje muy inferior si lo comparamos con otras enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID, por sus siglas en inglés) como la artritis reumatoide o la enfermedad inflamatoria intestinal(2). Esto, a pesar de que la psoriasis es la enfermedad IMID con mayor prevalencia en España: un 2,3% de la población adulta(3).

Este dato infiere, por tanto, que la psoriasis podría estar siendo percibida como una enfermedad menos grave que otras IMID, cuando bien sabemos que su impacto en la vida de quienes la padecen es muy importante.

Además, un alto porcentaje de estos pacientes tratados con biológicos (76%) manifiestan que presentan algún tipo de actividad de la enfermedad (40% leve y 36% moderada-grave).

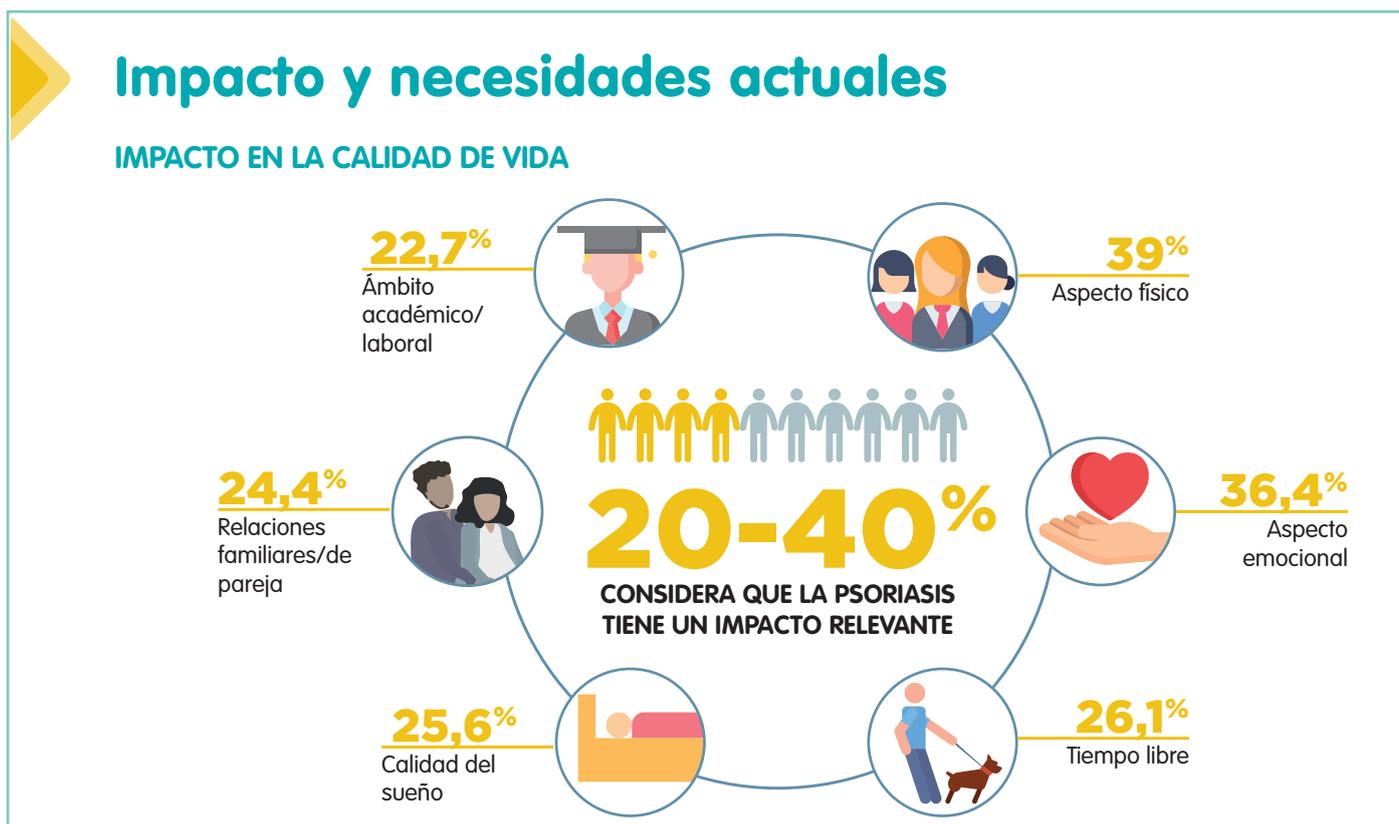


Alto impacto en la calidad de vida de las personas

Esta es otra de las áreas que se exploraron en el estudio NEXT. Entre el 20 y el 40% de los pacientes con psoriasis considera que ésta **afecta bastante o mucho su calidad de vida**. El área más afectada es la esfera del físico (39% considera que influye bastante/mucho en su día a día), seguida de esfera emocional con un 34,6%, su tiempo libre con un 26,1%, la calidad del sueño con un 25,6%, en sus relaciones con la familia o pareja con un 24,4%, y el ámbito académico/laboral con un 22,7%.

ENCUESTA SOBRE NECESIDADES ACTUALES Y EXPECTATIVAS DE FUTURO EN PSORIASIS EN ESPAÑA

INFORME DE RESULTADOS 2019



Necesidades actuales no cubiertas

Si bien la ciencia ha avanzado mucho en los años recientes para dar respuesta a las necesidades de los pacientes, **aún hay mucho trabajo por hacer**. Entre los aspectos que los pacientes manifiestan en la encuesta como menos controlados están mantener la piel totalmente aclarada a largo plazo (49,5%), el control de las lesiones y molestias durante mucho tiempo (36,5%), la reducción del número de brotes de la psoriasis (32,4%), la reducción de la sequedad y del agrietamiento, fisuras en la piel (29,9%) y el control de lesiones y molestias entre dosis de tratamiento (29,8%).

“Tener la piel totalmente aclarada a largo plazo es la necesidad más nombrada entre los pacientes con psoriasis”

Los pacientes también han puesto de manifiesto sus inquietudes con respecto a su medicación actual. La aparición de efectos adversos preocupa al 80% de pacientes, mientras que la capacidad para prevenir brotes, el tiempo que tarda en hacer efecto la medicación y la duración del mismo es un tema relevante para el 68%, 65% y 64% de los pacientes, respectivamente.

Entre aquellos que están tratados con terapias biológicas, la mayor preocupación es olvidar la medicación (85%), poder tomarla en casa (60%) y la cantidad/frecuencia de inyecciones (55%).

Pacientes insatisfechos con su tratamiento

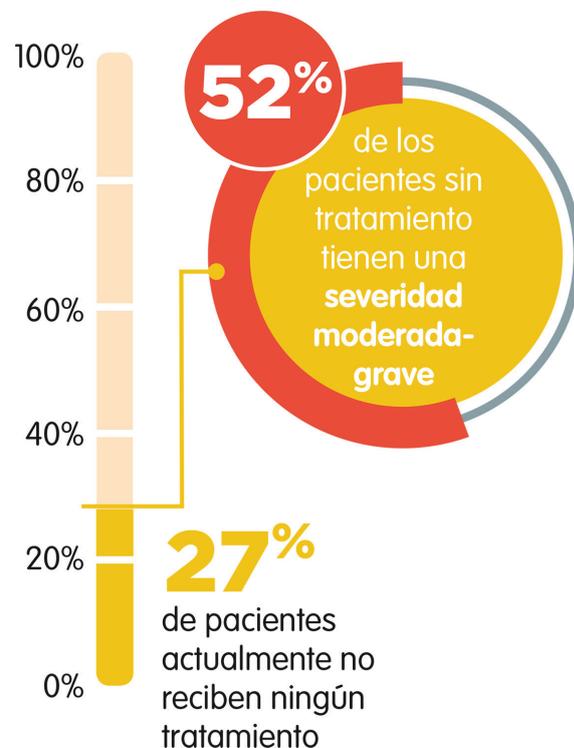
La encuesta pone de manifiesto un alto nivel de insatisfacción de los pacientes con los resultados que su tratamiento actual les ofrece: cerca de uno de cada tres pacientes (31%) indica estar poco o nada satisfecho con el mismo.

Este nivel de insatisfacción se incrementa hasta el 47% en aquellos pacientes en fases moderadas y graves de la enfermedad, mientras que en su forma más leve, este porcentaje se reduce hasta el 12%.

La encuesta ha permitido comparar el nivel de satisfacción en los distintos tipos de tratamiento. En ese sentido, los pacientes con mayor nivel de insatisfacción están siendo tratados con fototerapias, cremas y/o tópico (50%), seguidos de los pacientes que reciben tratamiento sistémico clásico (35%). Con respecto a los pacientes en tratamiento biológico, hay un 10% que a día de hoy no está satisfecho con el tratamiento recibido.

“El nivel de insatisfacción de los pacientes en fase moderada-grave es del 47%, muy por encima de la media de pacientes (31%)”

Relación entre el infratratamiento y grado de gravedad de la enfermedad





Expectativas de futuro

Los avances actuales de la investigación en psoriasis están enfocados ahora en objetivos terapéuticos más ambiciosos para alcanzar el blanqueamiento total de la piel o una mejoría del 90-100% de los síntomas y gravedad de la psoriasis (PASI 90 y PASI 100). (4) Alcanzar estos objetivos es muy importante para el paciente ya que la evidencia científica revela que un PASI 100 aumenta las probabilidades de que la enfermedad tenga un nulo o mínimo impacto en la calidad de vida de los pacientes (5), pudiendo dar respuesta a las necesidades actuales que los pacientes reclaman.

De la encuesta se desprenden también cuáles son las aspiraciones en el futuro de los pacientes con respecto a la medicación. La expectativa más nombrada fue tener una mayor duración del efecto positivo del tratamiento (37%). Asimismo, los pacientes desean no tener que preocuparse por los posibles efectos adversos de su medicación (34%), no preocuparse por la posibili-

dad de que los posibles efectos adversos sean graves (29%), tomar menos medicamento/s (27%), y que su efecto sea más rápido (25%). Esos efectos adversos sean graves (29,3%), con poca cantidad de medicamento/s (27,3%), con un efecto rápido de la medicación (25,4%)

Conclusiones

La información que nos ha permitido obtener esta encuesta nos confirma que el impacto físico, psicológico y social de la psoriasis en los pacientes sigue siendo muy alto y que una elevada proporción de pacientes está insatisfecho con su tratamiento actual, tiene necesidades sin cubrir y un bajo control de los síntomas.

Por todo ello, se necesita avanzar en la terapia para ofrecer un blanqueamiento duradero de la piel (PASI 90 y PASI 100), sin afectar la seguridad, y, así, ayudar a los pacientes a conseguir una mejor calidad de vida, autonomía y conseguir sus objetivos terapéuticos.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Menter A, et al. Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis: section 6. Guidelines of care for the treatment of psoriasis and psoriatic arthritis: case-based presentations and evidence-based conclusions
- (2) Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA). Psoriasis is a serious disease deserving global attention. 2017. Disponible en: <https://ifpa-pso.com/wp-content/uploads/2017/01/Brochure-Psoriasis-is-a-serious-disease-deserving-global-attention.pdf>.
- (3) Puig L, Ruiz de Morales JG, Dauden E, Andreu JL, Cervera R, Adán A, Marsal S, Escobar C, Hinojosa J, Palau J, Arraiza A, Casado P, Codesido M, Pascual C, Saldaña R, Gil A. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) en España. Rev Esp Salud Pública. 2019;93: 25 de marzo e201903013.
- (4) Kerdel F, et al. An evolution in switching therapy for psoriasis patients who fail to meet treatment goals. Dermatol Ther. 2015; 28(6): 390-403.
- (5) Strober B, Papp KA, Lebwohl M, Reich K, Paul C, Blauvelt A, Gordon KB, Milmont CE, Viswanathan HN, Li J, Pinto L, Harrison DJ, Kricorian G, Nirula A, Klekotka P. Clinical meaningfulness of complete skin clearance in psoriasis. J Am Acad Dermatol. 2016 Jul;75(1):77-82.e7. doi: 10.1016/j.jaad.2016.03.026. Epub 2016 May 17.

NURIA GÁLVEZ, ENFERMERA PSORIASIS Y EDUCACIÓN, DEBERÍAN SER DOS TÉRMINOS INSEPARABLES

La psoriasis es una enfermedad crónica y la atención a la cronicidad debe producirse en un contexto en el que los pacientes suficientemente informados y formados tengan un papel activo y sean protagonistas de su salud. Para ello, contar con profesionales de enfermería especializados en el cuidado de la enfermedad es esencial para poder capacitar a los pacientes en habilidades de formación, información y conocimiento que les permitan comprometerse activamente hacia su salud.

Para hablar de todo ello, entrevistamos a Nuria Gálvez, enfermera especializada en el cuidado del paciente con psoriasis del Hospital Arnau de Vilanova de Valencia, un nuevo servicio asistencial que surge de la necesidad de abordar una enfermedad compleja de manera más personalizada.

¿Cómo surgió la iniciativa de apostar por una unidad de psoriasis en su centro?

La iniciativa surgió a raíz de la creación de la unidad de psoriasis derma-endocrinología (sistema de consulta conjunta que aúna las especialidades de dermatología y endocrinología con el objetivo de mejorar la atención a los pacientes con psoriasis). Y fue a posteriori que se consideró necesaria la implicación de enfermería para ofrecer un servicio integral al paciente. Gracias al apoyo de la industria farmacéutica pude enriquecer mi formación tanto teórica como práctica aprendiendo de otras compañeras que llevaban años de experiencia en gestionar consultas como la nuestra. Esta inmersión de aprendizaje me permitió adquirir mucha información y llevar a cabo el proyecto de creación de la unidad de enfermería especializada en psoriasis, contando con el apoyo incondicional del Dr. Gimeno y de la dirección de enfermería del hospital.

¿Como enfermera especialista en psoriasis, cuál es su principal papel asistencial en dicha unidad?

Mi principal rol es generar confianza, estableciendo buenas sinergias con los pacientes para que se mues-

tren abiertos, cuenten sus dudas, miedos, inquietudes... Según mi experiencia, los pacientes suelen hablar más con la enfermera que con los médicos. Por otro lado, otra de mis tareas es proporcionar información continuada sobre la enfermedad. He podido percibir que muchos pacientes, aunque lleven muchos años con psoriasis, desconocen aún algunos aspectos sobre la enfermedad y adoptan conductas que no son las adecuadas para un buen control. Por lo tanto, es muy importante reforzar conceptos relevantes sobre dieta, ejercicio, fotoprotección, higiene, etc., realizar cuestionarios para valorar la severidad de la psoriasis (PASSI) y la calidad de vida (DLQI) y a la vez, proporcionar docencia acerca de los nuevos tratamientos, como los biológicos: saber cómo funcionan y cómo se administran, posibles complicaciones...

¿Una enfermera especialista en psoriasis es una educadora en psoriasis? ¿Cómo le gustaría que la llamaran?

Creo que he contestado con la anterior respuesta: somos educadoras, ya que los pacientes, por falta de información y de tiempo, a veces no hacen lo correcto, seguramente porque nadie les ha explicado cómo hacerlo.

La educación en psoriasis, como en todos los procesos educativos, debería ser un proceso interactivo y progresivo para facilitar conocimientos y habilidades imprescindibles que permitan al paciente autoges-



tionar su vida con psoriasis para evitar visitas innecesarias al médico y reducir costes en el sistema sanitario. Psoriasis y educación deberían ser dos términos inseparables.

¿Cuáles son las necesidades más comunes que se atienden en la consulta?

Uno de mis objetivos terapéuticos es controlar el estado de salud de mis pacientes. Muchos de ellos presentan obesidad -hablamos de pacientes que pesan más de 150 kg-, y por lo tanto, la educación en dieta y ejercicio es fundamental. Por otro lado, es muy importante empatizar con los pacientes y fomentar la escucha activa para poder detectar necesidades más allá de la piel, como por ejemplo el impacto que ejerce la enfermedad a nivel psicológico, comorbilidades... Es decir, nuestro rol debe ser proactivo y debemos anticiparnos a posibles acontecimientos que puedan ayudar al paciente a afrontar mejor la enfermedad.

¿Cuáles son los objetivos que persigue la enfermera especialista en psoriasis en relación al paciente?

Como solemos decir, cada paciente es un mundo, pero en psoriasis quizá deberíamos decir que cada psoriasis en cada persona es un mundo. Es por esto que los objetivos que me marco para cada paciente son específicos de acorde con su condición individual: por ejemplo, si tengo un paciente con problemas de sobrepeso/obesidad, uno de los objetivos será que baje de peso estableciendo pautas dietéticas y de ejercicio. Por otro lado, otro objetivo importante es que el paciente adquiera un control de su enfermedad, que se empodere y tenga una buena base informativa acerca de cuidados de salud, tratamientos, comorbilidades, complicaciones agudas, crónicas, etc.

¿Es la enfermería una figura imprescindible en el abordaje de la enfermedad?

Rotundamente sí. La figura de la enfermera, como ya he comentado anteriormente, ejerce un efecto más placentero en los pacientes que el médico, simplemente por el mero hecho de tener más tiempo para tratar con ellos. A día de hoy, tengo la suerte de gestionar una agenda con tiempos adecuados para llevar a cabo una visita de calidad y sin prisas que me permite detectar, valorar, actuar y hacer cosas en beneficio del paciente y de su enfermedad.



Desde que se puso en marcha la iniciativa en su hospital, ¿cuál es su valoración hasta el momento?

A día de hoy no puedo estar más contenta de poder liderar una consulta como esta. Al fin y al cabo, todo lo que hacemos se traduce en una satisfacción colectiva por parte del equipo multidisciplinar implicado en la integralidad del paciente (dermatólogos, reumatólogos, endocrinólogos, enfermería) y a la vez es también una satisfacción para los pacientes, que ven como poco a poco van adquiriendo conocimientos y autonomía sobre la gestión de su enfermedad. Es verdad que la difusión que se hizo en los medios en su momento ha propiciado que pacientes de otros hospitales quieran ser atendidos en nuestro centro para poder tener una atención individualizada de enfermería.

Por último: ¿cuál debería ser el futuro a medio plazo en la evolución profesional de la enfermería especialista/educadora en psoriasis?

Sería ideal que se reconociera y se apostara por la figura de la enfermera educadora en psoriasis como profesional que potencia el empoderamiento de los pacientes y que es eficaz y eficiente para el sistema sanitario. Todo el mundo debería entender que la enfermera en psoriasis es un escalón más en el tratamiento, forma parte del mismo y aporta valor en todo el proceso de la enfermedad. Por esta razón, todos los hospitales con servicio en dermatología deberían apostar por este tipo de consultas y ofrecer todas las facilidades para que funcionen de manera óptima.

PSORIASIS Y ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES

¿CÓMO PUEDO PREVENIRLAS?

Las enfermedades cardiovasculares se refieren a un grupo de patologías que afectan al corazón y a los vasos sanguíneos (por ejemplo, cerebro, riñón). Estas enfermedades son una de las principales causas de morbilidad, discapacidad y de muerte de la población general, y es por ello que su estudio, prevención y tratamiento es uno de los objetivos fundamentales de las autoridades sanitarias y los profesionales de la salud.

Entre las diferentes enfermedades que se asocian con la psoriasis (comorbilidades), una de las más estudiadas y definidas durante los últimos años es la enfermedad cardiovascular. La presencia de comorbilidades cardiovasculares está asociada en psoriasis a una mayor carga económica y de atención en salud.

Cada vez existe más evidencia (con muchos estudios realizados recientemente) de que los pacientes con psoriasis, fundamentalmente en las personas jóvenes con formas graves o cuando asocian artritis psoriásica, presentan un mayor riesgo de eventos cardiovasculares así como una mayor prevalencia de factores de riesgo (como hipertensión arterial, obesidad, diabetes y dislipemia). La relación entre ambas patologías se basa en el carácter sistémico e inflamatorio de ambos procesos, y comparten vías inmunológicas comunes como la implicación de los linfocitos Th1, Th17 y Th22. De hecho, se ha visto en estudios de

imagen (PET-TAC, ecografía) una mayor ateromatosis y calcificación de las arterias en los pacientes con psoriasis.

Los factores de riesgo cardiovascular

Los factores que aumentan la posibilidad de presentar una patología cardiovascular (angina, infarto agudo de miocardio, accidente cerebrovascular) son: cifras elevadas de colesterol LDL, cifras bajas de colesterol HDL, hipertensión, elevación de la proteína C reactiva (PCR), diabetes, obesidad, síndrome metabólico, fumar, y haber padecido un evento cardiovascular previo. De cara a prevenir la aparición se podría resumir en **7 puntos: no fumar, estar activo físicamente, controlar el peso, mantener una alimentación saludable, y controlar la tensión arterial, el colesterol y la glucosa.**

Se debe identificar este riesgo cardiovascular y administrar los tratamientos más apropiados para prevenir el desarrollo de eventos cardiovasculares. Desde las consultas de dermatología, cuando se identifica este riesgo, se deriva al paciente o bien al médico de atención primaria o al especialista de referencia.

El papel del dermatólogo en las enfermedades cardiovasculares

Es evidente que uno de los objetivos de los dermatólogos es controlar y mejorar las lesiones cutáneas, que redundará en una mejor calidad de vida, pero también, al considerarse una enfermedad sis-

témica, controlar la inflamación a nivel global en los casos que sea necesario. Uno de los temas más actuales dentro del estudio de la psoriasis es la relación entre los fármacos sistémicos que empleamos para controlar las lesiones inflamatorias y su potencial mejoría a nivel cardiovascular. No existen estudios concluyentes para establecer que empleando uno u otro fármaco sistémico (clásico o biológico) en psoriasis vamos a cambiar la evolución cardiovascular del paciente. Probablemente necesitaremos varios años para que las conclusiones de los estudios tengan la suficiente solidez científica para establecer de forma clara la conducta a seguir.

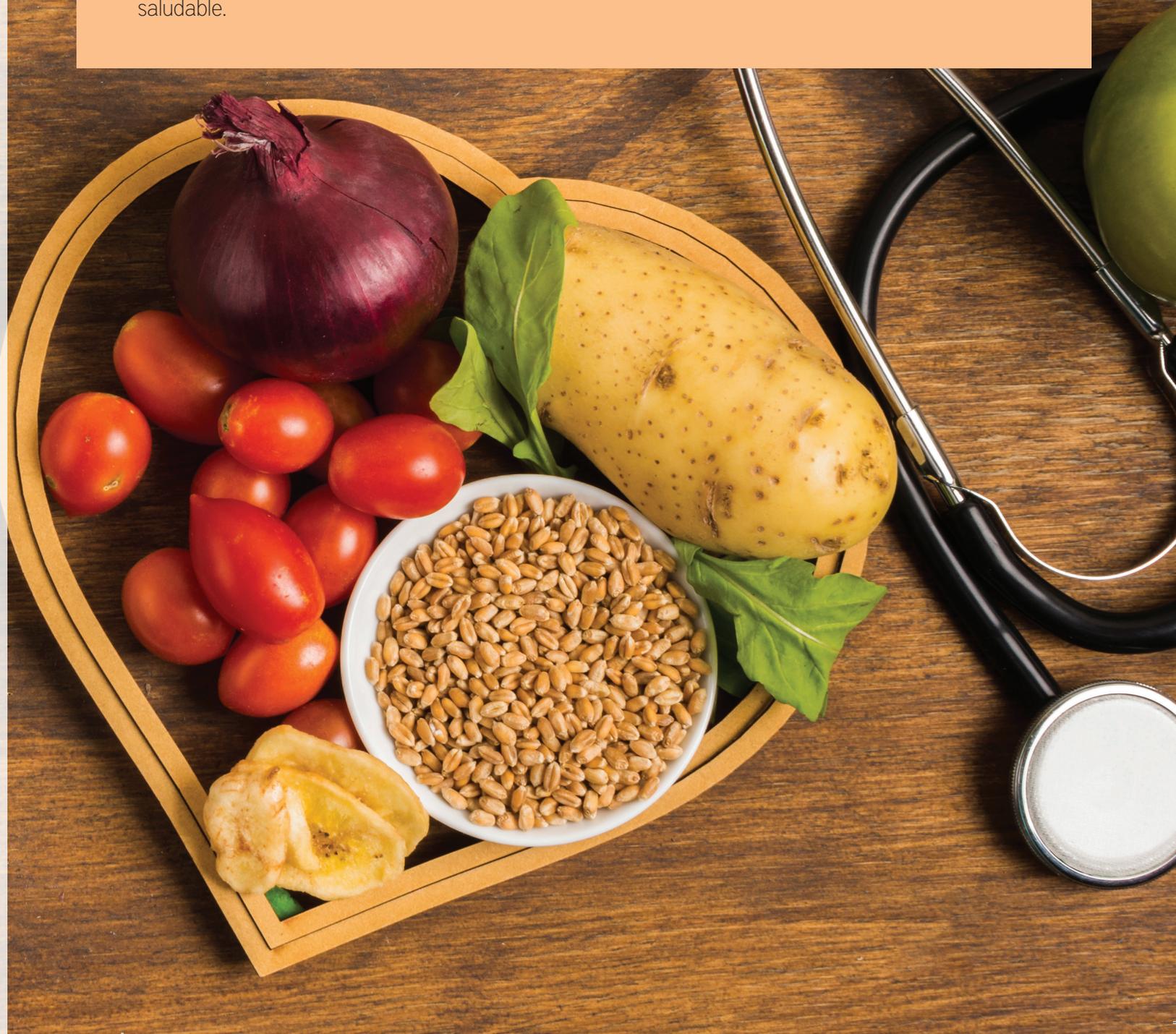
En primer lugar, es importante evitar algunos fármacos que está establecido su efecto nocivo sobre la tensión arterial o los lípidos. No obstante, tenemos datos favorables y esperanzadores o bien a nivel de biomarcadores cardiovasculares, estudios de imagen de inflamación o presencia de ateroma en arterias, o bien estudios epidemiológicos sobre el número de eventos cardiovasculares, con diferentes fármacos como sistémicos (por ejemplo metotrexato y fumaratos) o agentes biológicos como los anti-TNF, o inhibidores de IL17 o IL-23. Con estos agentes biológicos hay grandes estudios en marcha que veremos los resultados en un futuro próximo.

Dr. Pablo de la Cueva

Jefe del servicio de Dermatología
Hospital Infanta Leonor de Madrid

PARA UN MEJOR ABORDAJE

- **Coordinación.** Es muy importante que **todos los agentes sanitarios** relacionados con la atención de los pacientes con psoriasis trabajemos coordinados.
- **Comunicación.** Es deseable una **correcta transmisión de información** por parte de los médicos de atención primaria y los dermatólogos hacia los pacientes.
- **Intercomunicación.** Una **relación y coordinación fluida** con otros especialistas como cardiólogos, internistas, endocrinólogos, enfermería, etc;
- **Educación.** Una completa **educación sanitaria** sobre los hábitos de vida saludables de cara a prevenir los eventos cardiovasculares.
- **Concienciación.** Ayudar a los pacientes a **tomar conciencia** en la adquisición de estos hábitos de vida saludable.



¿SABÍAS QUÉ?



¿Sabías que tienes derecho a tener una copia de tu historia clínica?

La historia clínica es un documento que registra toda la información clínica procedente de actividades relacionadas con la salud: consultas al médico, intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas, prescripciones farmacológicas, etc.

El **Reglamento General de Protección de Datos (RGPD)** y la **Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (Lopdgd)** reconocen a todos los ciudadanos una serie de derechos, entre ellos el de acceder a datos relacionados con su salud/enfermedad.

De la citada regulación se desprende que los pacientes, efectivamente, tienen el derecho de acceso a todos los documentos y datos de su historia clínica, incluidas las pruebas radiológicas o de cualquier otra naturaleza, por tratarse de documentos y datos que forman parte de su historia. Si bien, tal acceso no supone la entrega de originales, pues como establecen tanto la norma estatal como la comunitaria, este derecho implica obtener copia de los datos de la historia clínica pero no la entrega de los originales que consten en tal historial.

¿CÓMO SABER SI FUNCIONA O NO UN TRATAMIENTO?

Aunque la psoriasis actualmente no tenga cura, existen diversas opciones de tratamiento que, en la mayoría de los casos, pueden mantener los síntomas bajo control. Encontrar la medicación adecuada puede resultar clave para garantizar el bienestar y la calidad de vida del paciente con psoriasis y artritis psoriásica.

Es importante saber que no hay ningún tratamiento que funcione de la misma manera para todos los pacientes, la respuesta a cada tratamiento varía de una persona a otra, y a menudo, se necesitan varias “pruebas” para encontrar el tratamiento más adecuado.

FACTORES DETERMINANTES

No resulta fácil determinar qué tratamiento o tratamientos van a funcionar en cada caso, depende de muchos factores, como por ejemplo; el tipo de psoriasis y afectación, la edad del paciente y el estado de su salud (sobrepeso, colesterol, hipertensión), si toma otros medicamentos, preferencias del paciente, estilo de vida, etc. Por tanto, este punto redundará en la decisión del profesional a la hora de administrar un tratamiento u otro.

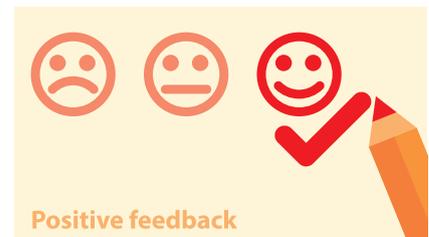


CUÁNDO CAMBIAR DE TRATAMIENTO

Es muy habitual que, con el paso del tiempo, el paciente tenga que cambiar de tratamiento. Si la enfermedad evoluciona de manera desfavorable, la medicación se vuelve menos efectiva, o simplemente no se tolera, es probable que tu médico decida probar otra medicación. Para ello, será importante que esta toma de decisión sea compartida y consensuada siempre contigo.

EVALUACIÓN PERSONAL

Es importante que una vez estés tomando la medicación pautada, identifiques los beneficios que estás obteniendo del tratamiento actual, y para ello, será conveniente que te plantees una serie de preguntas, como por ejemplo, ¿Cuánto ha variado mi estado desde que me prescribieron el tratamiento actual? ¿Las lesiones son menos visibles? ¿Cómo me siento actualmente en comparación con el momento en que empecé a recibir medicación?



PRESENTES EN LOS CONGRESOS DE LA SER Y LA AEDV 2019



Acción Psoriasis estuvo presente en los congresos nacionales de las sociedades científicas de reumatología y dermatología con la intencionalidad de acercar la labor de nuestra asociación al colectivo médico. Durante el congreso de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), tuvimos la oportunidad de participar en una sesión compartida con otras entidades con el fin de buscar sinergias colaborativas entre médico y pacientes.



BARCELONA ACOGE LA ASAMBLEA GENERAL DE LA IFPA

El pasado mes de julio, Barcelona acogió la Asamblea General de la IFPA (Federación Internacional de Pacientes de Psoriasis) donde estuvo representado por más de 50 países de todo el mundo. En la reunión se hablaron de los temas más relevantes previstos para el 2019, entre ellos, el Día Mundial'19, cuyo lema elegido para este año es, **"Lets get connected. Conectamos para avanzar en psoriasis"**, un concepto que gira en torno a la palabra conexión para avanzar hacia una mejora de la enfermedad. Una conexión a todos los niveles de la patología y que debe implicar a pacientes, profesionales sanitarios, instituciones y empresas.

Durante la Asamblea General, se realizó también la elección de la nueva junta directiva, de la cual pasará a formar parte nuestro delegado territorial, **David Trigos**



PSORITRAIL'19



El pasado 31 de agosto tuvo lugar la carrera benéfica, **PSORITRAIL**, un actividad benéfica, lúdica y saludable al mismo tiempo. Por séptimo año consecutivo, la carrera se desarrolló en el Valle de Boí y contó con una participación de más de 100 personas. Nuestro voluntario, Jaume Aixalà estuvo como representante de Acción Psoriasis.

#PSORIASISFAQS

Durante el pasado mes de mayo, tuvieron lugar las **XXIII jornadas anuales de psoriasis y artritis psoriásica, #PsoriasisFAQS**. Barcelona, Valencia y Vigo fueron las ciudades elegidas para llevar a cabo estas sesiones dinámicas haciendo uso de un innovador formato, basado en preguntas y respuestas (FAQS), que permitió abordar muchas temáticas sobre la enfermedad de la mano de especialistas en dermatología, reumatología, enfermería, farmacéuticos y psicólogos.



CAMPAÑA OPERACIÓN #DESTÁPATE19

Un año más, hemos puesto en marcha la campaña anual de verano **Operación #Destápate19**, una campaña muy querida y solicitada por toda nuestra comunidad de pacientes, donde seguidores de nuestra asociación comparten fotografías del verano mostrando la piel sin complejos. La edición de este año, ha sido la octava y cuya participación ha sido realmente muy exitosa.

La imagen de la campaña ha sido elaborada por el ilustrador **Juanjo Fernández**, paciente experto, voluntario y colaborador de Acción Psoriasis.



INHIBIDORES SELECTIVOS DE LA IL-23: LOS RECIÉN LLEGADOS AL TRATAMIENTO DE LA PSORIASIS

SE INCORPORAN DENTRO DE LA TERAPIA BIOLÓGICA COMO FÁRMACOS QUE AYUDAN A MODIFICAR LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD, CON UNA EFICACIA MANTENIDA EN EL TIEMPO Y DOSIFICACIONES MÁS CÓMODAS.



El tratamiento de la psoriasis ha vivido su mayor auge en las últimas dos décadas. Durante este período de tiempo, se ha evolucionado para entender mejor la patogénesis de la enfermedad con el fin de desarrollar terapias dirigidas altamente efectivas, como son los tratamientos biológicos, que permiten actuar de manera específica y controlar diferentes estructuras del sistema inmunológico.

Recientemente, se ha iniciado en España, la comercialización de una nueva terapia diseñada para bloquear la acción de la citocina IL-23, lo que supone un paso importante en el tratamiento de la psoriasis crónica en placas de moderada a grave en adultos.

Los inhibidores de IL-23, son fármacos desarrollados recientemente como nueva alternativa terapéutica, cuyo mecanismo de acción es bloquear la interleucina-23 (IL-23) para modificar la patogénesis de la enfermedad. Se sabe, que la IL-23 es un tipo de citocina clave en los procesos inflamatorios y cuya concentración

en la piel, es elevada en los pacientes con psoriasis en placas. Para ello, se ha considerado crear una nueva línea de tratamiento dirigida a inhibir la actividad de esta interleucina, IL-23.

Estos nuevos fármacos biológicos de alta afinidad a la IL-23 y, según la evidencia disponible hasta el momento, confirman que son una alternativa terapéutica cuya eficacia y seguridad ha demostrado el blanqueamiento de las lesiones cutáneas superior a algunos de los fármacos disponibles en segunda línea de tratamiento. Estos inhibidores, ofrecen dosificaciones más cómodas que suponen una mejora en la adherencia al tratamiento y, en consecuencia, en la calidad de vida de los pacientes.

BIBLIOGRAFIA

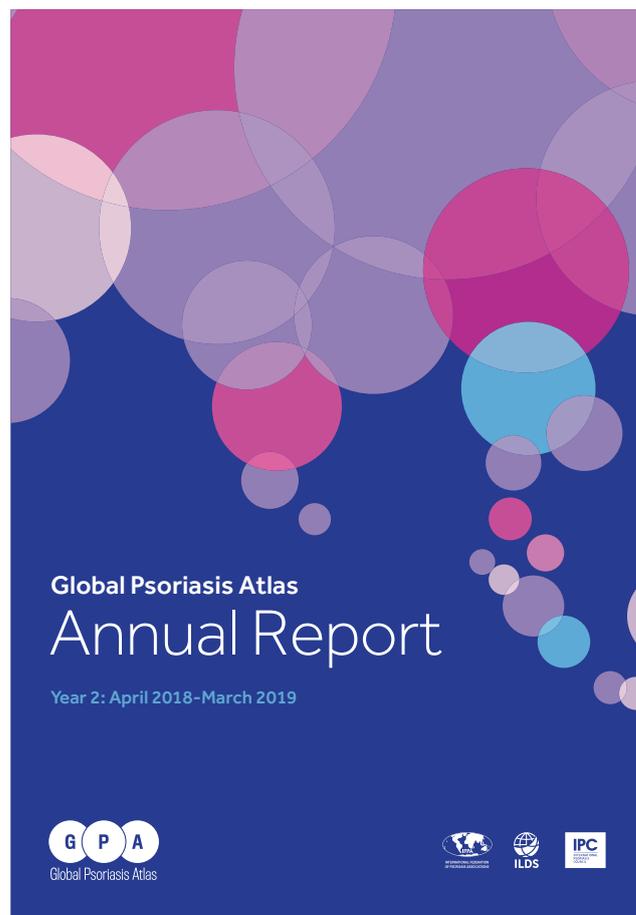
T. Torres. *Selective IL-23 Inhibitors: The New Kids on the Block in the Treatment of Psoriasis*. *Actas Dermosifiliogr*.2018;109 (8):674-676

GLOBAL PSORIASIS ATLAS

Psoriasis Atlas, es un proyecto mundial que se pondrá en marcha a finales de este año con el fin de proporcionar datos reales sobre la psoriasis e identificar la carga mundial que supone esta patología. La misión del Global Psoriasis Atlas, es convertirse en un proyecto de referencia a nivel mundial en lo referente a la enfermedad.

La primer edición del Global Psoriasis Atlas, se centrará en la incidencia y prevalencia de la psoriasis en todo el mundo, mientras que las futuras incorporaciones se concentrarán en incluir datos sobre acceso al tratamiento, las comorbilidades y el coste para la sociedad.

Este proyecto, cuenta con el apoyo de Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS), el Consejo Internacional de Psoriasis (IPC) y la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA).



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

almirall

ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Lilly

NOVARTIS



Innovación

Imagina las posibilidades

En Janssen, tenemos grandes sueños.

Imaginamos un mundo en el que las enfermedades puedan prevenirse. En el que aquellos que lo necesiten puedan acceder a tratamientos sin importar dónde se encuentren. Y en el que las opciones terapéuticas permitan a las personas emplear el tiempo en aquello con lo que realmente disfrutan.

Hablamos de desafiar radicalmente la forma en que se perciben, se tratan, se previenen y se detienen las enfermedades. Ahora y en el futuro.

Al combinar esfuerzos con el de personas que sueñan con lo mismo que nosotros, estamos convirtiendo grandes visiones en grandes soluciones. Porque los pacientes están esperando.

Somos Janssen. Colaboramos con todo el mundo por la salud de cada persona.

Descubre más en www.janssen.com/spain

