

# PSORIASI

n° 115. DICIEMBRE 2023



---

Día Mundial de la  
Psoriasis y la Artritis Psoriásica

---

ENTREVISTA  
Hacia la medicina  
personalizada

---

Vamos juntos en la dirección  
correcta

---

Acción Psoriasis colabora  
en la campaña Enfermedades  
Raras de la Piel

PSORIASIS es la revista oficial de:

30 años  
**acción**  
**PSORIASIS**  
*a tu lado*

Miembro de:



Colaboran con nosotros:



### Equipo de la revista

Dirección: Jaume Juncosa

Subdirección: Antonio Manfredi

Coordinación: Nati Pareja

Ilustraciones: Juan José Fernández

Diseño y maquetación: [www.magdasoler.com](http://www.magdasoler.com)

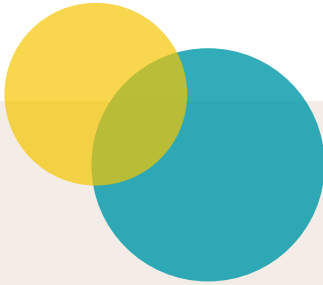
### Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

### Colaboración

Santiago Alfonso

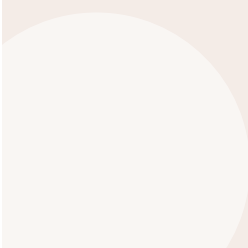
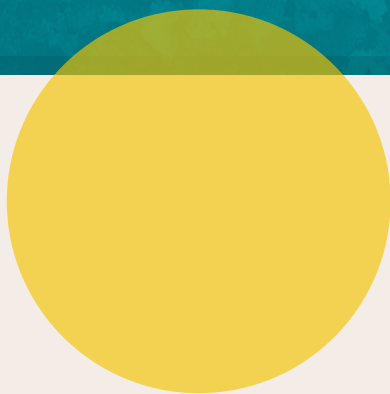
Acción Psoriasis es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida. Registrada en el Ministerio del 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](mailto:comunicacion@accionpsoriasis.org). La revista también se puede descargar a través de: [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org). Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.



Por un 2024 lleno de salud.

¡Felices Fiestas!

30 años acción  
PSORIASIS  
a tu lado



# Editorial del presidente

**JAUME JUNCOSA OBIOL**

Presidente Acción Psoriasis



El 2023 ha sido un año importante para nosotros ya que Acción psoriasis celebró su 30º Aniversario. Tres décadas en las que la asociación ha estado comprometida con la mejora de la calidad de vida de los pacientes y, en las que se han producido importantes avances en este ámbito.

En el Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, lanzamos las "claves" en Psoriasis, cuatro focos de trabajo para optimizar el manejo de esta enfermedad y sus comorbilidades, con el objetivo de promover un óptimo abordaje de la enfermedad psoriásica para mejorar el futuro de los afectados.

En esta última edición del año, compartimos importantes proyectos que hemos realizado para facilitar puntos de encuentro multidisciplinares entre los pacientes y los profesionales de la salud.

Creemos firmemente la importancia de que el profesional sanitario y el paciente construyan una adecuada relación, para de esta manera tomar mejores decisiones sobre el cuidado de su salud.

Nuestro compromiso para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por la enfermedad psoriásica y sus familiares cada año se fortalece.

**Os deseamos una feliz navidad y un próspero año 2024 en compañía de vuestros seres queridos.**



# Índice

Vamos juntos en la dirección correcta

P.06

Nueva tesis doctoral sobre psoriasis:  
Hacia la medicina personalizada

P.07

Día Mundial de la Psoriasis y  
de la Artritis Psoriásica: Claves en Psoriasis

P.10

M. Ginés: Crear una asociación hace 30 años  
fue muy valiente y seguiremos luchando

P.14

Acción Psoriasis colabora en la campaña  
"Enfermedades raras de la piel"

P.16

# Vamos juntos en la dirección correcta



**Este año, Acción Psoriasis y la biofarmacéutica UCB continúan su campaña "Vamos en la dirección correcta", un experimento social que muestra el estigma y el temor al rechazo social que sufren los pacientes.**

En este experimento social han participado tres personas anónimas y de diferentes edades que compartieron el mismo coche con un paciente de psoriasis. A través de las diversas

cámaras ocultas en el interior del vehículo, se pueden ver las distintas reacciones de cada uno de los pasajeros. Una de las reacciones que más sufren las personas que padecen psoriasis es el falso mito de que su enfermedad es contagiosa, una reacción que demuestra el desconocimiento que todavía hay sobre la psoriasis.

Muchas de las personas que sufren psoriasis sienten inseguridad, baja autoestima e incluso ansiedad debido a los síntomas y los prejuicios de su enfermedad.

Seguimos trabajando para que la psoriasis tenga un menor impacto físico y emocional, pero todavía hay aspectos que mejorar, por ejemplo: hay muchos pacientes con psoriasis grave que no tienen acceso a los últimos tratamientos. Aquellos pacientes que consiguen un blanqueamiento completo, es decir que no tienen lesiones de psoriasis, tienen un menor impacto emocional de la enfermedad y en consecuencia una mejor calidad de vida; por eso, seguiremos avanzando hacia la dirección correcta.

Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, indica: "Con esta campaña queremos invitar a toda la sociedad a ponerse en la piel de las personas que convivimos con psoriasis para mostrar la realidad social a la que nos enfrentamos diariamente y romper así el estigma".

Complementando lo indicado por la vicepresidenta de Acción Psoriasis, el director Médico de Inmunología de UCB, el doctor Carlos Cara,

declara que "con este experimento, desde UCB queremos apoyar a los pacientes dando visibilidad a la enfermedad para ayudarles a desvirtuar los mitos y ciertos prejuicios alrededor de la enfermedad que impactan negativamente en el autoestima y ánimo del paciente".

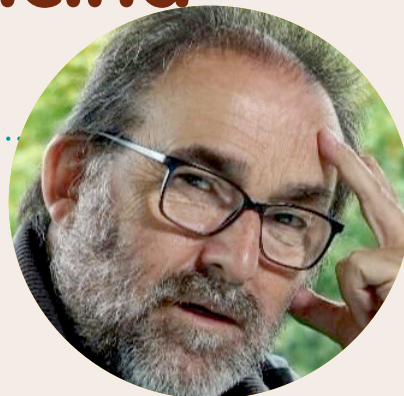
Esta campaña se realizó con el compromiso de Acción Psoriasis, Fundación Piel Sana de la AEDV, SEFH y la colaboración de UCB.



ENTREVISTA A CRISTINA MEMBRIVE, DOCTORA EN FARMACIA —

# Nueva tesis doctoral sobre psoriasis: Hacia la medicina personalizada

**Antonio Manfredi.**  
Periodista y paciente de psoriasis.



La Farmacéutica Cristina Membrive, adscrita a la Unidad de Farmacogenética del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, ha presentado recientemente su tesis doctoral, relacionada con los biomarcadores, como determinantes en los tratamientos biológicos a afectados de psoriasis. Es un paso más hacia la medicina personalizada, objetivo central de los investigadores y que los pacientes aplaudimos.

“Biomarcadores predictores de respuesta y toxicidad al tratamiento con terapias biológicas en pacientes diagnosticados con enfermedad psoriásica”; este es el título completo de la tesis de Cristina Membrive, que obtuvo el pasado 27 de septiembre la calificación de “cum laude” en la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada, donde ella se formó, antes de incorporarse al grupo de investigadores del Hospital Virgen de las Nieves.

En la tesis, la ya doctora en Farmacia, Cristina Membrive, profundiza en posibilidad de clasificar a los pacientes en función de sus biomarcadores, lo que permitirá a los especialistas decidir con mayor garantía qué terapia biológica aplicar a cada afectado, evitando el proceso de prueba/error que con frecuencia se produce a la hora

de acertar con el tratamiento biológico adecuado. Se trata, por tanto, de una investigación que garantizará mayor calidad de vida a los pacientes, pues afrontarán con mejores opciones el tratamiento biológico o biosimilar que se les asigne.

Pero, además, supondrá un ahorro económico para el Sistema Nacional de Salud, pues evitará cambios terapéuticos, que siempre encarecen el proceso. Es, por lo tanto, un paso más hacia el objetivo esencial que los investigadores buscan y que los dermatólogos y reumatólogos demandan: personalizar cada caso, buscando el mejor tratamiento según la situación genética de cada paciente.

Los biomarcadores, permitirán a los especialistas decidir con mayor garantía qué terapia biológica aplicar a cada afectado

*“Los fármacos anti-TNF y Ustekinumab han demostrado ser altamente eficaces y seguros.”*

**“No todos los pacientes obtienen buenos resultados, la pérdida de eficacia es el principal motivo de cambio de la Terapia Biológica.”**

Se señala en el resumen de la Tesis que nos facilitó la doctora Membrive lo siguiente: *Los fármacos anti-TNF y Ustekinumab han demostrado ser altamente eficaces y seguros. Sin embargo, no todos los pacientes obtienen buenos resultados, la pérdida de eficacia es el principal motivo de cambio o “switching” de la Terapia Biológica (a largo plazo, sobre todo). Esto supone una gran carga económica para los sistemas sanitarios, dificultando la toma de decisiones médicas y empeorando la calidad de vida de los pacientes. Factores genéticos pueden estar involucrados en la variabilidad de la supervivencia farmacológica de las Terapia Biológica de los pacientes psoriásicos.*

La hipótesis de sus tesis doctoral lo deja claro desde el principio: *Determinados polimorfismos genéticos relacionados con la fisiopatogenia de la psoriasis y la diana de los fármacos biológicos inhibidores de TNF o IL12 y 23, pueden estar relacionados con la persistencia interindividual a dichos fármacos en pacientes con psoriasis moderada-grave. Por tanto, es fundamental estudiar y confirmar la utilidad de estos*

*polimorfismos genéticos como biomarcadores predictores de supervivencia farmacológica en psoriasis, permitiendo la implementación de una medicina personalizada.*  
.....

**Factores genéticos pueden estar involucrados en la variabilidad de la supervivencia farmacológica de la Terapia Biológica de los pacientes psoriásicos.**  
.....

La investigación se hizo sobre un estudio que incluyó 379 líneas terapéuticas de 198 pacientes caucásicos y mayores de 18 años provenientes del sur de España e Italia [Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN), en Granada, y el Centro Hospitalario-Universitario Policlínico Umberto I (PUI)], en Roma. A todos esos pacientes se les recogieron muestras de ADN mediante hisopo bucal o sangre y se extrajeron utilizando un kit de extracción de ADN de saliva o sangre. Posteriormente, se analizaron 29 polimorfismos genéticos mediante PCR a tiempo real.

El objetivo de la investigación era determinar la presencia de los polimorfismos genéticos implicados en la respuesta de pacientes diagnosticados con psoriasis moderada-grave tratados con los fármacos anti-TNF y Ustekinumab. Además, se midió la supervivencia farmacológica a anti-TNF y Ustekinumab en pacientes caucásicos diagnosticados con

psoriasis moderada-grave, y las causas por las que descontinúan la Terapia Biológica. Finalmente, se evaluó la asociación entre polimorfismos genéticos funcionales y la efectividad del tratamiento biológico medido a largo plazo, mediante la supervivencia farmacológica a anti-TNF y Ustekinumab. Resulta difícil seguir para no farmacéuticos el contenido de una tesis que, como tal, debe profundizar al máximo, teniendo en cuenta todas las líneas de investigación.  
.....

**El objetivo de la investigación era determinar la presencia de los polimorfismos genéticos implicados en la respuesta de pacientes diagnosticados con psoriasis moderada-grave tratados con los fármacos anti-TNF y Ustekinumab.**  
.....

En su entrevista con Acción Psoriasis, que puede verse y escucharse completa en nuestra web [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org) nos detalló como cada circunstancia personal de cada paciente iba determinando una posible clasificación que permitiría decidir qué terapia biológica le resultaría, a medio y largo plazo, más acertada.

Salvando la dificultad de asumir al máximo todo el contenido de esta tesis, de su lectura se concluye que el análisis multivariante de regresión de Cox (modelo estadístico que genera una función de



supervivencia que pronostica la probabilidad de que se haya producido el evento de interés en un momento dado para determinados valores de las variables predictoras) mostró que los pacientes portadores del alelo T y el alelo C se asocian a una mayor supervivencia a los fármacos anti-TNF en nuestra población.

En el propio texto de la tesis, como conclusión general, se señala *que estos resultados muestran posibles biomarcadores predictivos de supervivencia farmacológica a las distintas TB (terapias biológicas) en pacientes con psoriasis moderada-grave, útiles para realizar una medicina personalizada, que permita realizar una toma de decisiones adecuada para cada paciente, ahorrando gastos sanitarios y mejorando la progresión de la enfermedad y la calidad de vida del paciente.*

**“...Biomarcadores predictivos en pacientes con psoriasis moderada-grave, útiles para realizar una medicina personalizada.”**

Estamos, por lo tanto, al inicio de un largo camino en que, paso a paso, centímetro a centímetro, los investigadores médicos y farmacéuticos van acotando el camino para conseguir, como se dice en la propia conclusión, que la medicina llegue a

.....

**Investigadores médicos y farmacéuticos van acotando el camino para conseguir (...) que la medicina llegue a personalizarse, lo que supondría un gran avance para todos.**

.....

personalizarse, lo que supondría un gran avance para todos. Esta tesis doctoral es solo un ladrillo, pues efectivamente se reconoce que no ha abordado otras terapias biológicas ya disponibles, en el gran muro que los investigadores van concluyendo, donde se apoyan los especialistas para que los pacientes podamos obtener una mejora importante de nuestra calidad de vida. Esa es la clave y desde Acción Psoriasis apoyamos todas estas investigaciones y animamos a todos los investigadores a que centren sus esfuerzos en avanzar en las terapias que nos beneficien como pacientes de psoriasis y artritis psoriásica.



**Cristina Membrive**  
Farmacéutica de la Unidad de Farmacogenética del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.

# Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica: CLAVES EN PSORIASIS



Acción Psoriasis para el Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica cuenta con el apoyo institucional de Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV); Sociedad Española de Reumatología (SER); Consejo General de Colegios Farmacéuticos; Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC); Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH); Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN); Sociedad Española de Medicina General (SEMG); Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica en Investigación del Deterioro de la Integridad Cutánea (ANEDIDIC); Foro Español de Pacientes; Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (UNIMID); International Federation of Psoriatic Disease Associations (IFPA); con la colaboración de Amgen, Biogen, Boehringer Ingelheim, Leo Pharma, Lilly; y con el patrocinio de Abbvie, Almirall, Isdin, Janssen, Novartis, UCB.

## Con motivo del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, que tiene lugar cada 29 de octubre, Acción Psoriasis lanza sus “claves” en Psoriasis, cuatro focos de trabajo para optimizar el manejo de esta enfermedad y sus comorbilidades.

Estas “claves” para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares son: sensibilización, empoderamiento, atención sanitaria e innovación. Cuatro ámbitos esenciales para optimizar el abordaje de las enfermedades psoriásicas y, como consecuencia, mejorar el futuro de los afectados.

*“La sensibilización social es necesaria para evitar que los pacientes vivan situaciones cotidianas de rechazo...”*

En concreto, la sensibilización social es necesaria para evitar que los pacientes vivan situaciones cotidianas de rechazo y exclusión a causa de la enfermedad. Además, a menudo se produce una cierta banalización en torno a la psoriasis porque se considera una patología que “solo” afecta a la piel. “Por eso, es importante trabajar en acciones de concienciación que garanticen la plena integración social y laboral de estos pacientes y les ayuden a recuperar su confianza y autoestima”, destaca Santiago

Alfonso, director de Acción Psoriasis.

Precisamente, la segunda de las claves es el empoderamiento de los pacientes, para que tomen un rol activo en su enfermedad y logren conocerla a fondo para contribuir a mejorar su abordaje y resultados. El manejo de la patología debe realizarse de manera multidisciplinar y teniendo en cuenta a los pacientes en todo el proceso de toma de decisiones, por lo que Acción Psoriasis recomienda informarse y formarse solo a través de fuentes fiables, como las asociaciones de pacientes o los profesionales sanitarios implicados en el manejo de la enfermedad.

En tercer lugar, Acción Psoriasis pone el foco en la atención sanitaria, para garantizar que sigue manteniendo su calidad y equidad en los próximos años. Para ello, es necesario un abordaje integral de la enfermedad psoriásica que se realice en coordinación con todos los agentes sanitarios. “Actualmente existen múltiples opciones terapéuticas para los pacientes que pueden suponer un cambio real en su calidad de vida. Nos preocupa que existan casos de inequidad por falta de profesionales y recursos y creemos que es importante abogar por el acceso universal al Sistema sanitario de Salud”, añade Alfonso.

Esto está estrechamente relacionado con la última de las claves: el desarrollo e incorporación de las terapias y la innovación en este campo. Acción Psoriasis considera necesario impulsar la

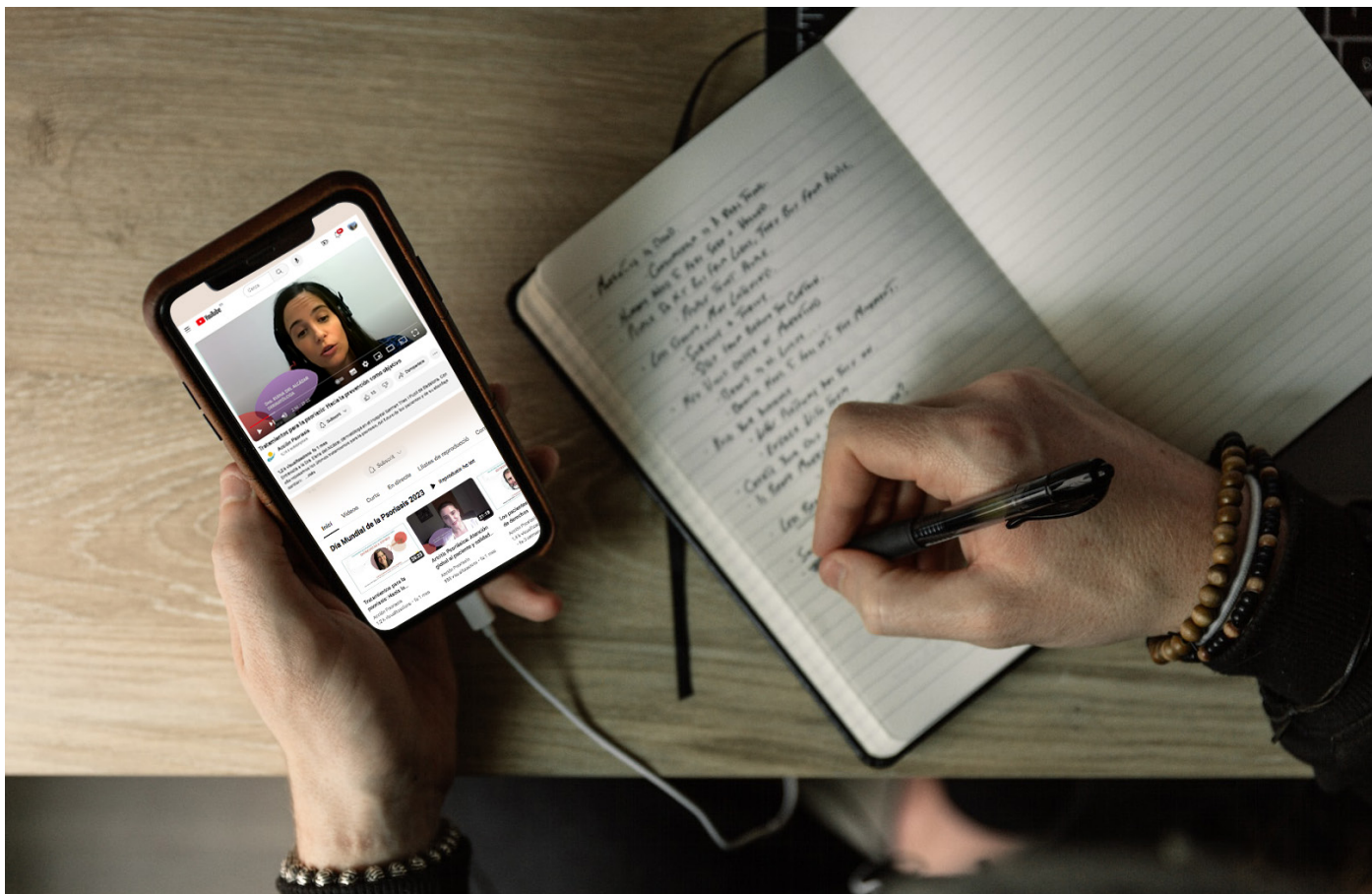
Es necesario un abordaje integral de la enfermedad psoriásica que se realice en coordinación con todos los agentes sanitarios

investigación científica con el objetivo de desarrollar terapias cada vez más efectivas para todos los pacientes sea cual sea su nivel de afectación. De la misma manera, es igual de importante que los numerosos avances que se están produciendo en este ámbito puedan llegar de una forma equitativa a todos los pacientes de España, sin importar la región en la que residan.

*“... Nos preocupa que existan casos de inequidad por falta de profesionales y recursos...”*

### **Una guía de trabajo para abordar la enfermedad psoriásica.**

En España hay más de un millón de personas afectadas por la psoriasis, una patología crónica que se manifiesta mayoritariamente en la piel, las uñas y las articulaciones pero que, también, comporta la aparición de otras enfermedades asociadas (comorbilidades). El 30% de los pacientes de psoriasis acaba desarrollando también artritis psoriásica, llegando a tener una grave afectación de



*“Nos ofrecemos a las administraciones para ser referencia en el acompañamiento de los pacientes y familiares...”*

*“Acción Psoriasis lleva 30 años de trabajo y nuestra experiencia y voz debe ser tomada en cuenta.”*

sus articulaciones y fuerte dolor, lo que dificulta gravemente su calidad de vida.

Este año, Acción psoriasis celebra su 30º Aniversario, tres décadas en las que la asociación ha estado comprometida con la mejora de la calidad de vida de los pacientes y, en las que se han producido importantes avances en este ámbito.

Sin embargo, todavía queda un largo camino por recorrer para mejorar la calidad de vida de los afectados por la enfermedad psoriásica y sus familiares. Un conjunto de patologías que van más allá de la piel, generando un elevado impacto emocional y social y afectando a las relaciones laborales, sociales familiares y de pareja de quienes la sufren. “Nos ofrecemos a las administraciones

para ser referencia en el acompañamiento de los pacientes y familiares y dar apoyo al SNS y que beneficie a resultados terapéuticos. Creemos que estas cuatro claves que hemos planteado pueden ser una buena hoja de ruta para trabajar juntos y remar en la misma dirección” concluye Alfonso.

Algo con lo que concuerda, Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, que añade que “Acción Psoriasis lleva 30 años de trabajo y nuestra experiencia y voz debe ser tomada en cuenta. El Día Mundial es el altavoz de los 125 millones de personas que padecemos la enfermedad psoriásica”.

## ACTIVIDADES DEL DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS.

En el marco del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica, que celebrado el próximo 29 de octubre, Acción Psoriasis impulsó un programa de actividades en torno a las cuatro claves que tuvo como objetivo concienciar a la población sobre la psoriasis y la artritis psoriásica, luchar contra el estigma que todavía existe alrededor de estas patologías y empoderar a los pacientes a través del conocimiento de su enfermedad.

Todas las actividades organizadas por Acción Psoriasis en el marco del Día Mundial pueden seguirse a través de la página web y también se realizaron acciones en las redes sociales.

### ENTREVISTAS A FONDO

Antonio Manfredi, periodista y vocal de la Junta Directiva de Acción Psoriasis, realizó una serie de entrevistas a tres profesionales cuya labor está directamente relacionada con la enfermedad psoriásica, para abordar la patología de una manera integral:

#### • 2 de noviembre a las 18:00h.

Hacia la prevención como objetivo. Dra. Elena del Alcázar, dermatóloga en el Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona).

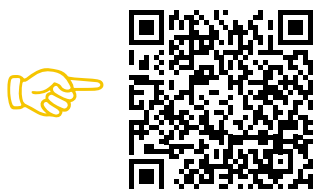
#### • 9 de noviembre a las 18:00h.

Atención global al paciente, calidad de vida. Dra. María José Moreno, reumatóloga en el Hospital Rafael Méndez de Lorca (Murcia).

#### • 16 de noviembre a las 18:00h.

Los pacientes como titulares de derechos. Miguel Ángel Ramiro, abogado y profesor titular en la Universidad de Alcalá (Madrid).

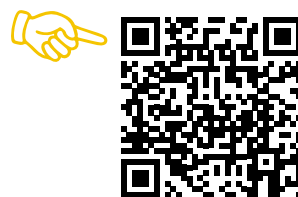
### Puedes ver las entrevistas aquí:



### PODCAST 30 AÑOS DE COMPROMISO

De la mano de los periodistas Antonio Manfredi y Elisenda Coll, Acción Psoriasis ha analizado la evolución del abordaje terapéutico de la enfermedad psoriásica en las últimas tres décadas, así como el papel que la asociación ha llevado a cabo en la lucha por la eliminación del estigma, la mejora de la calidad de vida de los pacientes y familiares y los retos de futuro que nos quedan por delante.

### Puedes escuchar los podcasts aquí:



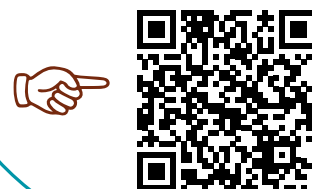
### VIDEO CONMEMORATIVO

Acción Psoriasis celebra su 30 Aniversario con un vídeo conmemorativo que ha preparado con algunos de sus pacientes y que se lanzará el 29 de octubre a través de sus RRSS. Los usuarios podrán compartir y difundir el vídeo entre sus seguidores, familiares y amigos y ayudar a que el mensaje llegue al mayor número de personas el Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica.

### Ver el video:



Sigue en nuestra web todas las actividades organizadas en el marco de este Día Mundial y estar al tanto de las actividades futuras de la asociación  
¡NO TE LAS PIERDAS!



# M. Ginés: Crear una asociación hace 30 años fue muy valiente y seguiremos luchando.

El pasado 26 de octubre, Acción Psoriasis realizó un acto presencial en Madrid para reivindicar 30 años de lucha por reconocer los derechos de los pacientes y en el marco del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica, que se celebra cada 29 de octubre.

El acto, en el que estuvieron presentes pacientes, representantes de las principales entidades con las que trabaja Acción Psoriasis y de la industria farmacéutica, se celebró en la sede de la Fundación Cofares en Madrid.

Tras la bienvenida institucional, a cargo de Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis, y de Juan Jorge Poveda, director general de la Fundación Cofares, se realizaron dos mesas de debate y una ponencia sobre abordaje emocional de la enfermedad psoriásica.

En la primera mesa de debate, en la que se habló sobre atención hospitalaria en la enfermedad psoriásica, el Dr. Pablo de la Cueva, jefe de servicio de Dermatología del H.U. Infanta Leonor de Madrid y presidente de la Sección Centro de la AEDV, relató cómo ha evolucionado el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad psoriásica en Dermatología en los últimos 30 años, así como ha mejorado la atención gracias a la introducción de cuestionarios y otros recursos. De la Cueva también explicó las dificultades que todavía tienen los pacientes con psoriasis moderada leve en la adherencia al tratamiento tópico especialmente.



**Montserrat Ginés.**  
Paciente y  
vicepresidenta de  
Acción Psoriasis

Por su parte, la Dra. Sagrario Bustabad, jefa de Servicio de Reumatología del H.U. de Canarias y presidenta de la SER, detalló las diferencias entre la psoriasis y la artritis psoriásica aunque todavía queda mucho en lo que se refiere al diagnóstico temprano de la artritis psoriásica. Bustabad también remarcó la importancia de que los pacientes se informen a través de las webs de entidades reconocidas que aporten información veraz sobre la enfermedad, especialmente de las asociaciones de pacientes, así como de las sociedades científicas.

Rosa Romero, farmacéutica adjunta del Servicio de Farmacia del Hospital Gregorio Marañón de Madrid y miembro del Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas de la SEFH, explicó cómo el farmacéutico hospitalario contribuye a informar al paciente en referencia al tratamiento que se le está aplicando así como desde la SEFH está impulsando aplicaciones móviles para facilitar el seguimiento del tratamiento y facilitar la comunicación con los pacientes. En la segunda mesa de debate, el Dr. David Palacios, médico de Atención Primaria en el Centro de Salud Sector III de Getafe y

presidente de SEMERGEN, destacó que, antes, los médicos de familia tenían el reto de conocer qué es la enfermedad psoriásica y, actualmente, es el de ver la totalidad del paciente y conocer todos los profesionales implicados en su cura.

Paloma Morales, enfermera de Práctica Avanzada en Psoriasis en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, recordó a los pacientes la importancia de mantener hábitos saludables como una buena dieta y practicar ejercicio, siempre teniendo en cuenta la edad y el nivel de afectación de las articulaciones. Solo de esta forma se pueden mejorar las comorbilidades y el impacto emocional de la enfermedad.

Por su parte, Raquel Aguado, farmacéutica comunitaria y vocal de Dermofarmacia y Productos Sanitarios del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, explicó la importancia de cuidar la piel para evitar heridas, la deshidratación y mejorar la eficacia de los tratamientos.

La enfermedad psoriásica también tiene un alto impacto en las emociones de las personas afectadas. Para facilitar la gestión emocional de la enfermedad, Sandra Ros, psicóloga adjunta en el Servicio de Dermatología, Reumatología y Trasplante Cardíaco del Hospital de la Santa Creu i Sant

Pau de Barcelona, enumeró diferentes acciones que los pacientes deben seguir para mejorar su bienestar emocional: ser activos en la búsqueda de información, comunicarse con el personal sanitario, comprender las emociones que están experimentando, sentir y expresar lo que necesitan y el apoyo requerido, conectar con las asociaciones de pacientes y asumir que la enfermedad psoriásica les va a acompañar durante toda su vida. El cierre de este acto estuvo a cargo de Montserrat Ginés y Antonio Manfredi, vicepresidenta y vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis respectivamente.

Manfredi incidió en la importancia de pertenecer a una asociación de pacientes, algo que calificó como “terapéutico” porque le ha permitido “conocer a otras personas que también padecen psoriasis y artritis psoriásica como yo, que saben que la enfermedad forma parte de nuestra esencia y que compartimos los mismos sentimientos”.

Para Ginés, “montar una asociación hace 30 años fue muy valiente porque no teníamos recursos”. La vicepresidenta de Acción Psoriasis también quiso lanzar un mensaje a los jóvenes: “nosotros seguiremos luchando por nuestros derechos y, ahora, los jóvenes tenéis que comprometeros con la asociación y con vuestra salud”.



# Acción Psoriasis colabora en la campaña “Enfermedades raras de la piel”

A través de vídeos ilustrados, cinco pacientes con enfermedades raras de la piel cuentan sus historias y los retos a los que se han tenido que enfrentar, desestigmatizando estas patologías y acercándolas a la población general.



Las enfermedades raras de la piel son trastornos cutáneos poco comunes que afectan a un pequeño número de personas en comparación con las enfermedades de la piel más frecuentes. Estas enfermedades pueden ser genéticas o adquiridas y a menudo se caracterizan por síntomas y signos inusuales en la piel.

Para dar a conocer algunas de estas enfermedades raras, desestigmatizar estas patologías y visibilizar su impacto en las personas que las padecen; así como para divulgar la labor que realizan los dermatólogos se acaba de lanzar la campaña “Enfermedades raras de la piel”, impulsada por Boehringer Ingelheim, con la colaboración de Acción Psoriasis, la Asociación Española de Ictiosis (ASIC), la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa (AET), la Asociación DEBRA y la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis y la revisión de la Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

A partir de los testimonios de cinco pacientes de las asociaciones que colaboran se ha creado una serie de vídeos animados para concienciar y educar sobre estas enfermedades minoritarias y dejar a un lado el estigma y la desinformación que conllevan, acercando estas enfermedades

a la sociedad y poniendo de relevancia la importancia de la investigación y el apoyo a quienes las padecen.

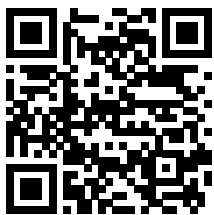
Daniel Pérez, paciente de psoriasis pustulosa generalizada, y socio de Acción Psoriasis, es uno de los testimonios que se refleja en esta serie, que arroja luz sobre el día a día de las personas que las padecen y ofrece apoyo y consejos de dermatólogos para lograr un diagnóstico temprano.

Otras patologías que en ‘Enfermedades raras de la piel’ son la Epidermólisis ampollosa, una enfermedad genética e incurable que causa una extrema fragilidad de la piel; la Esclerosis Tuberosa, un trastorno genético que causa el crecimiento de tumores no cancerosos en el cerebro y otros órganos; la Neurofibromatosis, una enfermedad genética que hace que las personas tengan una predisposición a desarrollar tumores benignos alrededor de los nervios y en la piel; y el Síndrome de Netherton, enfermedad transmitida mediante herencia, que se caracteriza por alteraciones del tallo piloso y trastornos inmunológicos.

**Accede a los videos de la campaña aquí:**







# Nina

Un viaje de la oscuridad a la luz

UNA OBRA AUDIOVISUAL DE  **almirall** feel the science  **30 años acción PSORIASIS a la luz**

[www.ninainpsoriasis.com/es](http://www.ninainpsoriasis.com/es)

# PSOY

MEJORANDO LA VIDA  
Y LAS EMOCIONES DE LAS  
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las  
mejores  
herramientas  
de autocuidado  
para la PSORIASIS



Desde Acción Psoriasis ponemos a disposición de los pacientes un programa de formación, apoyo y herramientas de autocuidado.

Agradeceríamos que como profesionales de la salud pusieran el programa en conocimiento de sus pacientes.



<https://accionpsoriasis.org/psoy/>

## II ENCUENTRO GLOBAL DEL AUDIO EN ESPAÑOL

Los días 5 y 6 de octubre de 2023 se llevó a cabo en Málaga Prosodia, el II Encuentro global del audio en español, un encuentro de profesionales de la Industria del audio en español en el que se analizó el sector del podcast y la producción de formatos de audio digital.

En este espacio se dieron a conocer las iniciativas sonoras de divulgación y periodismo desarrolladas por medios de comunicación y entidades vinculadas con el mundo de la salud, como compañías farmacéuticas, hospitales, centros de investigación, administración sanitaria o asociaciones de pacientes, presentando sus proyectos e iniciativas.

Antonio Manfredi, periodista y paciente, estuvo en una de las mesas de debate como representante de Acción Psoriasis explicando las diferentes iniciativas que se desarrollan desde la asociación para dar a conocer la enfermedad psoriásica a un público más amplio.



## PROYECTO RARE GPP

Con el objetivo de dar a conocer la psoriasis pustulosa generalizada al público en general de habla hispana (España y Latinoamérica), y eliminar el rechazo y el estigma de la sociedad hacia los afectados causados por desconocimiento de esta enfermedad, Acción Psoriasis lanza el proyecto "Rare PPG" con el apoyo de la IFPA.

Rare PPG consta de diferentes acciones, entre las cuales destacamos la difusión sobre la enfermedad en redes sociales y la creación de una comunidad fuerte entre los pacientes y para que conozcan los recursos que tenemos disponibles en nuestra asociación, como vídeos de profesionales sanitarios y vídeos de testimonios de pacientes.

También se realizarán acciones de incidencia política, concretamente en sensibilización de las autoridades políticas y sanitarias, así como para reducir el estigma y el rechazo de a población en general hacia las personas con GPP.

# NOTICIAS

## EL PROGRAMA "MAÑANEROS" DE TVE DEDICA UN ESPACIO A HABLAR DE LA ENFERMEDAD PSORIÁSICA

VER EL PROGRAMA:



Los días 5 y 6 de octubre de 2023 se llevó a cabo en Málaga Prosodia, el II Encuentro global del audio en español, un encuentro de profesionales de la Industria del audio en español en el que se analizó el sector del pódcast y la producción de formatos de audio digital.

En este espacio se dieron a conocer las iniciativas sonoras de divulgación y periodismo desarrolladas por medios de comunicación y entidades vinculadas con el mundo de la salud, como compañías farmacéuticas, hospitales, centros de investigación, administración sanitaria o asociaciones de pacientes, presentando sus proyectos e iniciativas.

Antonio Manfredi, periodista y paciente, estuvo en una de las mesas de debate como representante de Acción Psoriasis explicando las diferentes iniciativas que se desarrollan desde la asociación para dar a conocer la enfermedad psoriásica a un público más amplio.



## II CONGRESO DE FUNDACIÓN RHEUMATOS

El pasado 17 de noviembre Acción Psoriasis, de la mano del delegado de la asociación en Andalucía Antonio Manfredi, participó en el II CONGRESO de FUNDACIÓN RHEUMATOS, que tuvo lugar en la universidad de Sevilla. Fue un punto de encuentro entre pacientes, asociaciones de pacientes, agentes sociosanitarios, administraciones públicas y la sociedad en general, para compartir conocimientos y temas de innovación e interés de la mano de expertos en diversas disciplinas asociadas, y en las enfermedades reumáticas.

Para María Ángeles Fernández, presidenta de la Fundación Rheumatos, "Vivir con una enfermedad reumática supone un importante reto para las personas que la padecen y requiere un esfuerzo conjunto de familiares, entorno y los diferentes agentes implicados, sin olvidar que el actor principal es el propio paciente. Las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas pertenecen a un grupo de más de 200 dolencias relacionadas con el aparato locomotor, aunque también pueden afectar a otros órganos del cuerpo (riñones, pulmones, corazón, ojos y piel).



## PARTICIPACIÓN EN LA V EDICIÓN DE LA JORNADA DE VALENCIA

Con el objetivo de adquirir los conocimientos necesarios para poder ofrecer una atención de calidad a los pacientes, y ayudarles a mejorar su calidad de vida, el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF), ha organizado la V edición de la Jornada Networking de Dermofarmacia. En este encuentro que se han repasado las diferentes afecciones cutáneas más comunes entre la población, y Acción Psoriasis ha estado presente mediante la colaboración de Elena Cortés, delegada de la asociación en la Comunidad de Valencia.



## CAMINATA SOLIDARIA A BENEFICIO DE ACCIÓN PSORIASIS

Coincidiendo con el Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, que se celebra cada 29 de octubre, Acción Psoriasis, participó en la IX Feria de la Salud en la Piel, organizada por la Fundación Piel Sana, en Gran Canaria, los días 28 y 29 de octubre, que contó con una asistencia de más de 500 personas.

Durante el evento, Acción Psoriasis presentó su campaña Declárate por tu piel en Canarias, un proyecto impulsado con el apoyo de la biofarmacéutica Leo Pharma, centrado en la importancia de hablar con el dermatólogo sobre la realidad de la enfermedad y cómo afecta en el día a día de los pacientes, no solo física, sino también social y emocionalmente.

En el marco de esta feria, Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, realizó una charla en el Real Club Victoria de Las Palmas de Gran Canaria sobre el trabajo de Acción Psoriasis en beneficio de los pacientes y de la sociedad.



## “UNA CITA PARA DECLARARTE POR TU PIEL” EN VALENCIA

El pasado 24 de noviembre celebramos, junto con el Hospital Arnau de Vilanova, y en su salón de actos, Una cita para declararte por tu piel, una jornada sobre psoriasis y artritis psoriásica para pacientes, familiares y personal sanitario, dentro del paraguas de la campaña Declárate.

“Este tipo de jornadas permite a los pacientes resolver dudas sobre la psoriasis, conocer las historias de otros pacientes y empoderarse para que tomen las riendas de su enfermedad y participen de manera activa en el abordaje de la patología”, recalcó Nuria Gálvez, enfermera especializada en psoriasis en el Hospital Arnau de Vilanova de Valencia durante la reunión.

Esta actividad se ha podido realizar gracias a la colaboración de AbbVie.



## ACCIÓN PSORIASIS, EN LA IX FERIA DE LA SALUD EN LA PIEL EN LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Coincidiendo con el Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, que se celebra cada 29 de octubre, Acción Psoriasis, participó en la IX Feria de la Salud en la Piel, organizada por la Fundación Piel Sana, en Gran Canaria, los días 28 y 29 de octubre, que contó con una asistencia de más de 500 personas.

Durante el evento, Acción Psoriasis presentó su campaña Declárate por tu piel en Canarias, un proyecto impulsado con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie, centrado en la importancia de hablar con el dermatólogo sobre la realidad de la enfermedad y cómo afecta en el día a día de los pacientes, no solo física, sino también social y emocionalmente.

En el marco de esta feria, Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, realizó una charla en el Real Club Victoria de Las Palmas de Gran Canaria sobre el trabajo de Acción Psoriasis en beneficio de los pacientes y de la sociedad.





30 años  
acción  
PSORIASIS  
*a tu lado*



@accionpsoriasis



@accionpsoriasis\_es



@accionpsoriasis



accionpsoriasis



@accionpsoriasis



@accionpsoriasis



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:



janssen  
Contigo<sup>TM</sup>

EM-108957 Septiembre 2023

Hablemos de  
Psoriasis



**Los pacientes,  
nuestra razón de ser**

[www.janssencontigo.es](http://www.janssencontigo.es)

janssen 

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
*Johnson & Johnson*