

N.92 | INVIERNO 2017
REVISTA INFORMATIVA

Psoriasis



A LA BÚSQUEDA DE
LA MEJOR CREMA
HIDRATANTE

ARTRITIS
PSORIÁSICA Y
DEPORTE

SERVICIOS
PARA EL
ASOCIADO

ENTREVISTA
EQUIPO TÁNDEM

MONT Y
KOSTAS

NOTICIAS | ESTUDIOS | BIENESTAR

QUIÉNES SOMOS



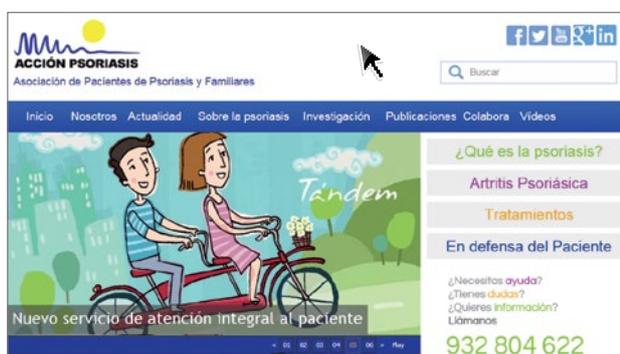
ACCIÓ PSORIASI es una asociación sin ánimo de lucro y Declarada de Utilidad Pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida.

Registrada en el Ministerio del Interior en el nº 132.166.

Acció Psoriasis es miembro de:



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

Psoriasis



PSORIASI es una publicación editada por Acció Psoriasis, de periodicidad trimestral, con voluntad de ser vínculo entre los socios de Acció Psoriasis y de dar información útil y objetiva sobre la psoriasis. 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.

Acció Psoriasis recomienda consultar con el médico de cabecera o dermatólogo antes de iniciar cualquier tratamiento.

Dirección: Juana M^a del Molino; **coordinación:** Anna Oliva; **colaboradores:** Antonio Manfredi, Mont Gálvez, Kostas Gardounis, Marina Casas, M.C. Caro y Bianca Casado **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 5.000 ejemplares

SUMARIO

Fotografía de portada:
Patxi Uriz, fotógrafo y documentalista, ganador
del Premio Goya 2016 al mejor cortometraje
documental por "Hijos de la Tierra".
También es voluntario y colaborador de
Acción Psoriasis en Navarra. <http://patxiuriz.com/>

5

NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesita saber para no perderse ningún evento

12

¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías que una revisión con el dermatólogo cada 6 meses puede ser suficiente?

14

ENTREVISTA

Equipo Tándem:
Mont Gálvez y Kostas Gardounis

16

NOTICIAS

Celebración del Día Mundial de la Psoriasis 2017

18

ESTUDIOS

Los pacientes de artritis psoriásica reclaman más información, acceso a los tratamientos y consultas multidisciplinares



6 DESTACAMOS

LA IMPORTANCIA DEL EJERCICIO FÍSICO EN LA LUCHA CONTRA LA ARTRITIS PSORIÁSICA

10 HIDRATACIÓN

A LA BÚSQUEDA DE LA MEJOR CREMA HIDRATANTE

An illustration of three superheroes. The first is a man with a crown and a mask. The second is a woman with a headband and a 'M' on her chest. The third is a man with a 'S' on his chest. They are all smiling and pointing upwards.

¿Quieres ser un superhéroe?

Únete a Acción Psoriasis y ayuda a otros

En www.accionpsoriasis.org verás cómo puedes hacerte socio o voluntario.

EDITORIAL



Jaume Juncosa Obiol,
Presidente de Acció Psoriasis

Abordando el futuro con optimismo

Acción Psoriasis cierra este año 2017 habiendo organizado todo tipo de actividades con el objetivo de dar a conocer la enfermedad y concienciar a la sociedad. Cabe destacar, en especial, la campaña “Aclara la psoriasis” que ha recorrido durante los últimos meses toda la geografía española, acercando la realidad de esta patología a más de 12.000 personas, de las cuales más de 3.000 eran pacientes y más de 4.000 eran familiares.

Estamos encantados con la acogida que ha tenido. Gracias a ella, **durante este año la psoriasis se ha convertido en una enfermedad que actualmente cuenta con un mayor reconocimiento social** y, por tanto, nos sentimos muy orgullosos de haber contribuido a romper con las barreras discriminatorias que, desgraciadamente, muchas veces aún afectan a los pacientes.

También, el pasado 29 de octubre, celebramos el Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, que este año puso el acento en el impacto que la enfermedad tiene sobre las personas que la padecen. El acto central, que tuvo lugar en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en Madrid, fue un éxito. En paralelo, se realizaron en otras ciudades españolas jornadas, talleres y conferencias.

Coincidiendo con el Día Mundial, Acción Psoriasis aprovechó para presentar una encuesta realizada a más de 500 personas con artritis psoriásica, en nuestro país, que revela que un 70% de los pacientes cree que la enfermedad le ha afectado psicológicamente de forma notable, lo que demuestra que aún queda mucho trabajo por hacer.

Y a punto de dejar atrás un año muy productivo, **estamos preparados para dar la bienvenida al 2018 con una gran dosis de ilusión y muchos proyectos**. De momento, pensando en todos vosotros hemos editado un calendario donde las personas con psoriasis son las protagonistas: enfermeros, madres de familia, médicos... Todos ellos aparecen en distintas imágenes, donde se les ve practicando sus aficiones, y con ello pretenden demostrar que la psoriasis no les limita.

Dentro del calendario también se encuentran algunos trucos y recomendaciones para poder combatir mejor los síntomas de la psoriasis. Esperamos que este detalle, que os entregamos junto a este número, sea vuestro compañero durante el próximo año 2018, y os anime a combatir la enfermedad.

Finalmente, no podemos dejar atrás el 2017 sin agradecer el esfuerzo a todos los voluntarios que hacen posible que Acción Psoriasis pueda realizar su trabajo. Para el año que viene esperamos poder seguir contando con todos vosotros.

¡Muchas Gracias y Feliz Año Nuevo!

AGENDA

INVIERNO

2017

26 ENE

JORNADA EN EL INSTITUTO GUTTMANN

Los avances médicos en distintos ámbitos se tratarán durante el acto Andromeda, organizado por el Instituto Guttmann de Barcelona. En una de las sesiones participará Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, que hablará sobre la calidad de vida de los pacientes.


INSTITUT GUTTMANN
ENE-MAR


PROYECTO DE REALIDAD VIRTUAL

Mediante el uso de unas gafas virtuales, quien lo desee podrá ponerse en la piel de una persona con psoriasis. Este proyecto tiene previsto visitar, entre otros, el Hospital Universitario de Valladolid y también el Hospital Arnau de Vilanova de Valencia.

ENE-MAR

CURSO ONLINE

Curso online gratuito de psoriasis. Accede en accionpsoriasis.org y consigue tu diploma.

La plataforma Accion@ ofrece formación a los pacientes con psoriasis y a sus familiares. El curso está disponible, de forma completamente gratuita, en la web de Acción Psoriasis. Desde hoy mismo, os podéis apuntar.


MAR

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

Acción Psoriasis celebra el próximo mes de marzo su Asamblea General Ordinaria. Todos los socios y socias están invitados a participar. Se informará sobre los proyectos y actividades realizados, y de los que están previstos. La reunión se celebrará en la sala de actos de la asociación.



Te deseamos
que el 2018 sea un viaje
lleno de buenas sorpresas,
diversión y emoción
¡Felices Fiestas!



www.accionpsoriasis.org
www.artritispsoriasisca.org

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

www.accionpsoriasis.org

LA IMPORTANCIA DEL EJERCICIO FÍSICO EN LA LUCHA CONTRA LA ARTRITIS PSORIÁSICA

En cualquier tipo de afectación musculoesquelética los fisioterapeutas pueden intervenir mejorando la calidad de vida del paciente y dándole ciertas pautas para la realización de actividades físicas. El fisioterapeuta **Fernando Calvo**, miembro de la Comisión de Fisioterapia Neuromusculoesquelética del Colegio de Fisioterapeutas de Cataluña, defiende, en el siguiente artículo, la importancia de que los pacientes con artritis psoriásica incorporen el ejercicio físico en su rutina diaria.

La artritis psoriásica es una enfermedad con una etiología desconocida, es decir, no sabemos por qué aparece y, por tanto, no podemos realizar un tratamiento curativo. Pero sí conocemos cómo se desarrolla y cómo se manifiesta. El fisioterapeuta Fernando Calvo aclara que *“todos los tratamientos que hagamos siempre van a ser paliativos. Así, en una persona con dolor, le trataremos este dolor; y a un paciente que tiene inflamación, le trataremos esta inflamación, pero nunca conseguiremos eliminar la enfermedad.”*

¿Cuándo es importante el ejercicio físico?

Un brote de artritis psoriásica cursa con una primera fase que es inflamatoria, en la que la inflamación toma el control de la articulación, momento en que ésta se muestra con un volumen considerable, con la piel tirante y con una apariencia roja, y aparece el rasgo más característico, que es el dolor. Se trata de un dolor de tipo inflamatorio que no cede con el reposo. En realidad, lo que se inflama no es propiamente la articulación, sino su cápsula, aclara Calvo.

“La articulación es el punto en que dos huesos se unen el uno con el otro, y este punto de unión está rodeado por una bolsa que es la cápsula sinovial, que es realmente donde empieza la inflamación. La cápsula se engruesa y el proceso inflamatorio va creciendo hacia la parte más cartilaginosa de la articulación que ya conecta con el hueso y empieza el proceso destructivo del cartílago”, explica Calvo.



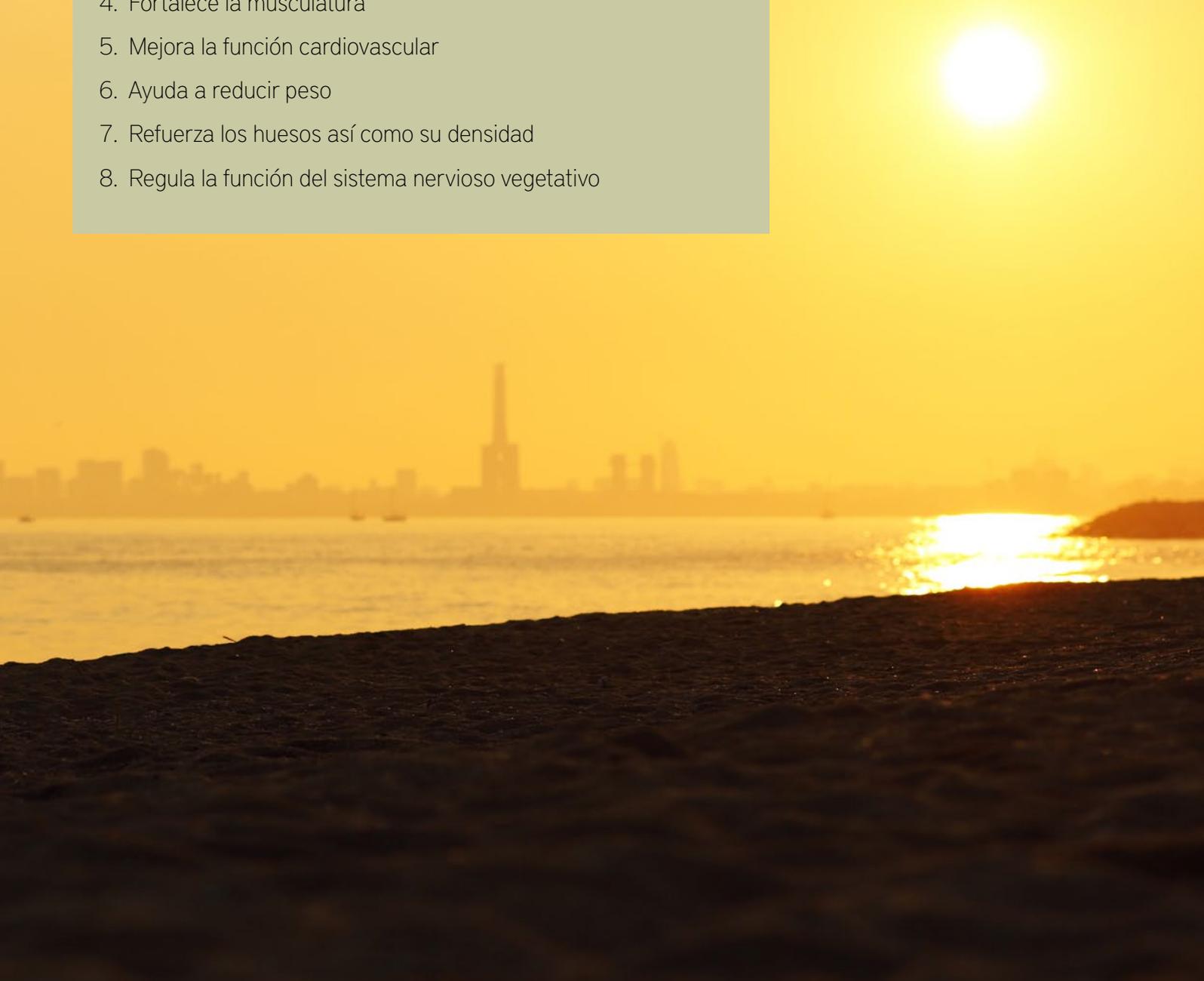
¿Por qué es IMPORTANTE EL EJERCICIO?



1. Es analgésico
2. Reduce la rigidez y mejora el movimiento articular
3. Mejora la forma física
4. Fortalece la musculatura
5. Mejora la función cardiovascular
6. Ayuda a reducir peso
7. Refuerza los huesos así como su densidad
8. Regula la función del sistema nervioso vegetativo

“Después de un brote, las articulaciones suelen mantener su rigidez, porque probablemente se ha realizado demasiado reposo durante la fase inflamatoria”

“La práctica de ejercicio también reduce el peso, refuerza los huesos así como su densidad; y regula la función del sistema nervioso”



En esta primera fase de la enfermedad el ejercicio físico no juega un papel importante, ya que hay que tener un reposo relativo. *“Es decir, si se está sufriendo una inflamación a nivel de rodillas, no quiere decir que no se pueda hacer ejercicio, ya que hay centenares de articulaciones más que no están afectadas por el proceso inflamatorio”*, puntualiza Calvo. En esta fase el paciente se tiene que mover, pero controlando la articulación afectada y no forzando los movimientos, y sobre todo seguir el tratamiento médico, que probablemente se concretará en la receta de antiinflamatorios con el objetivo de frenar el proceso inflamatorio.

Una vez superada la fase inflamatoria, se entra en una fase de remisión, en la que los síntomas van desapareciendo, la inflamación va disminuyendo y el dolor va desapareciendo. El dolor residual que pueda permanecer de forma persistente no se debe ya a la inflamación sino a procesos propios del sistema nervioso central.

Después de un brote, las articulaciones suelen mantener su rigidez, en gran parte porque probablemente se ha realizado demasiado reposo durante la fase inflamatoria. Esta articulación que no se ha estado moviendo puede provocar secuelas, si no actuamos a tiempo. En este punto es cuando el ejercicio físico cobra protagonismo.

Beneficios del ejercicio

El ejercicio físico en los pacientes con artritis psoriásica puede resultar de una gran ayuda. En primer lugar, se trata de un analgésico, reduce el dolor y está demostrado que no es por efecto placebo; y disminuye también la rigidez y, por tanto, mejora el movimiento articular, que a su vez nos ayuda a que los tejidos sean más elásticos y a fortalecer la musculatura.

Por otro lado, el ejercicio físico mejora también la condición cardiovascular, lo que es beneficioso ya que entre pacientes con artritis psoriásica se observan muchos problemas cardiovasculares. La práctica regular



Beneficio físico y TAMBIÉN EMOCIONAL

Los beneficios de la actividad física no sólo repercuten en el bienestar físico sino también en el mental. Cuando realizamos ejercicio estimulamos la liberación de unas sustancias químicas denominadas endorfinas, unas hormonas que se producen en el cerebro y que afectan las regiones cerebrales responsables de las emociones, elevando el ánimo y generando una sensación de bienestar en todo el cuerpo. Por ello, una rutina de ejercicio físico nos permitirá mejorar notablemente nuestro estado emocional, disminuyendo la tensión, lo cual incide significativamente en los estados de estrés y ansiedad, a menudo asociados con la psoriasis.

de ejercicio también reduce el peso, refuerza los huesos así como su densidad; y regula la función del sistema nervioso vegetativo, ayudando a luchar contra el estrés.

Y lo que es más importante, según Calvo, es que *“si conseguimos todos estos beneficios a través del ejercicio físico, cuando haya otro brote de la enfermedad, que muy probablemente lo habrá, el paciente se encontrará en mejores condiciones físicas para hacer frente a él, ya que no estará en una situación física tan mala como si no hubiera hecho ningún ejercicio.”*

¿Cuál es el mejor ejercicio?

No hay un ejercicio bueno y un ejercicio malo. En todo caso, hay ejercicios bien indicados y ejercicios mal indicados. Todos los estudios que comparan tipos de ejercicio llegan a la misma conclusión: no existe ninguno que tenga un beneficio superior a otro.

Por este motivo, **la recomendación es realizar aquel ejercicio que guste, porque crea lo que se denomina adherencia terapéutica**, porque de nada sirve que una persona vaya a hacer un día de actividad física, y luego esté tres semanas sin hacer nada. *“Si a uno le gusta hacer bailes de salón es perfecto, ya que con esta actividad vas a disfrutar y vas a ir de forma continuada”*, explica Calvo. En definitiva, el mejor ejercicio es aquel con el que uno se siente bien realizándolo.

Muy a menudo, los fisioterapeutas se encuentran en sus consultas con personas que tienen un problema patológico, pero se quedan al margen, esperando que el especialista se lo solucione. Esta no es la mejor solución, según Calvo, ya que *“el paciente tiene que empoderarse y ser capaz de llevar las riendas del tratamiento”*. En este sentido, no vale en limitarse a asistir a las sesiones de masaje, que si bien ayudan no son suficientes, sino



que el paciente tiene que escuchar y seguir los consejos del fisioterapeuta. Y uno de ellos va a ser siempre la realización de ejercicio físico. *“No sirven las excusas, tienes que coger tu agenda y buscar una franja para ello”,* afirma Calvo.

Pero, ¿qué entendemos por ejercicio físico? No necesariamente tiene que significar apuntarse a un gimnasio. **En términos generales, es aconsejable realizar 30 minutos de ejercicio físico al día, 5 veces por semana.** Este objetivo es fácil de conseguirlo, simplemente cambiando algunas de nuestras rutinas diarias. Por ejemplo, ir andando al trabajo en vez de coger el coche, o si se vive en un quinto piso subir por las escaleras...

Por otro lado, Calvo recomienda la introducción del ejercicio físico de forma gradual: *“de la misma forma que a nadie se le ocurriría ir al Everest sin una preparación adecuada, tampoco nos podemos plantear de entrada metas muy ambiciosas”.* Los objetivos tienen que ser asequibles, porque sino nos desanimaremos.

Y, ¿con qué intensidad debemos practicar el ejercicio? Dependerá del estado físico de cada uno. En cualquier caso, la aparición de dolor en el momento de hacer el ejercicio físico sirve como señal de que nos estamos pasando de intensidad. Si bien sentir dolor no significa obligatoriamente que nos estemos haciendo daño, sí que es recomendable llegado este momento la reducción de la intensidad del ejercicio físico. En caso contrario, advierte Calvo que *“nos podemos encontrar que la próxima vez que realicemos ejercicio, el dolor aún aparezca antes, y esto puede crear un círculo vicioso que nos lleve al punto de que cualquier cosa nos duela”.*

Fernando Calvo, Fisioterapeuta
www.ferfisio.com

Consejos para **PRACTICAR EJERCICIO**



Cualquier persona que practica ejercicio debería tener en cuenta una serie de recomendaciones, especialmente en el caso de la psoriasis o artritis psoriásica.

1. Es conveniente marcarse metas asequibles para evitar frustraciones.
2. Aquellas personas a las que les cueste mostrar zonas de su piel con lesiones, es aconsejable plantearse una exposición gradual de los brazos y piernas.
3. Antes de empezar la actividad, es conveniente un calentamiento previo de 5-10 minutos.
4. Es mejor que la ropa sea holgada y de tejidos naturales, que no puedan irritar la piel. Si es posible, evitar los tejidos sintéticos.
5. Es importante beber antes, durante y después del ejercicio físico para asegurar una correcta hidratación.
6. No debemos practicar deporte al aire libre en las horas de mayor radiación solar, y siempre debemos utilizar la crema protectora adecuada.
7. La ducha posterior es muy importante porque ayudará a eliminar el sudor, que puede irritar la piel, y además la dejará lista para hidratar con los productos necesarios.

A LA BÚSQUEDA DE LA MEJOR CREMA HIDRATANTE

Aunque de forma habitual todos nos protegemos e hidratamos con cremas, muchas veces nos asaltan dudas sobre qué clase de crema es la más adecuada para nuestro tipo de piel. Mercedes Fraga, farmacéutica comunitaria del Grupo de Dermatología de SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria), entidad colaboradora de Acción Psoriasis, nos desvela qué es y qué hay detrás de una crema hidratante.



Una crema hidratante es un producto que se aplica sobre la piel, normalmente con el objetivo de hidratarla. La piel es un órgano vivo, que se ve sometido a efectos externos, como el sol y la contaminación, y a efectos internos, como enfermedades. Por este motivo, es importante tener cuidado de ella y las cremas adecuadas pueden ser unas aliadas.

Típos de cremas

Popularmente llamamos crema a toda aquella preparación que aplicamos sobre la piel, sin hacer distinción de textura, cuando en realidad se trata de diferentes productos. **Se pueden clasificar básicamente en geles, geles crema o cremigel, y emulsiones o cremas.** Cada una de ellas está más o menos indicada según las características de la piel y de la zona donde se vaya a aplicar.

Así, los geles son ideales para la piel grasa, las zonas pilosas, la cosmética masculina y los protectores solares. Suelen ser transparentes, acuosos, hidroalcohólicos u oleosos. A los geles crema se les añade pequeñas cantidades de aceite vegetal y son adecuados para pieles normales, mixtas o grasas deshidratadas. Finalmente, las emulsiones o cremas son texturas ideales para pieles normales a secas. Se utilizan en cremas

antiarrugas, protectores solares, leches limpiadoras, desodorantes, suavizantes capilares, anticelulíticos, antiestrías, postsolares, emolientes y cicatrizantes.

Los componentes

Los principales ingredientes en una crema hidratante son el agua y el aceite. A ellos se les añade una gran variedad de componentes, cada uno de los cuales tiene una función específica. Los más habituales son los péptidos, el ácido hialurónico, los antioxidantes y el FPS (Factor de Protección Solar).

Después de cumplir los 26 años empieza a decaer nuestro nivel de colágeno, una molécula proteica secretada, básicamente, por las células del tejido conjuntivo. Los denominados péptidos son fragmentos de proteínas que se utilizan para aumentar el nivel de colágeno y para volver la piel más firme y suave. Se encuentran principalmente en las cremas específicas para ojos. En las etiquetas debe buscarse como *matrixyl*.

El ácido hialurónico está también presente en la mayoría de cremas hidratantes. No sólo ayuda a rellenar la piel mejorando su apariencia, sino que también retiene y atrae la humedad del aire, potenciando la hidratación.

También encontramos los antioxidantes que neutralizan el daño que hacen los radicales libres sobre la piel, retrasando su envejecimiento. Entre los más habituales están la vitamina E, que protege la piel y ayuda a la regeneración celular haciéndola más lisa y sin arrugas; y la vitamina C que mejora la elasticidad y la producción de colágeno. Existen otros componentes que actúan como antioxidantes, y que aparecen en las etiquetas como *Ubiquinonq* (coQ), *resveratrol* y *nicotinamida*.

Actualmente, casi todas las cremas hidratantes incorporan también el Factor de Protección Solar (FPS), que es el número que indica el tiempo que puede exponerse la piel, siempre protegida, sin quemarse frente a la radiación ultravioleta.

Para saber la composición de cada crema, podemos leer el INCI, el DNI de la misma, donde aparecen todos sus ingredientes ordenados de mayor a menor concentración en la misma.

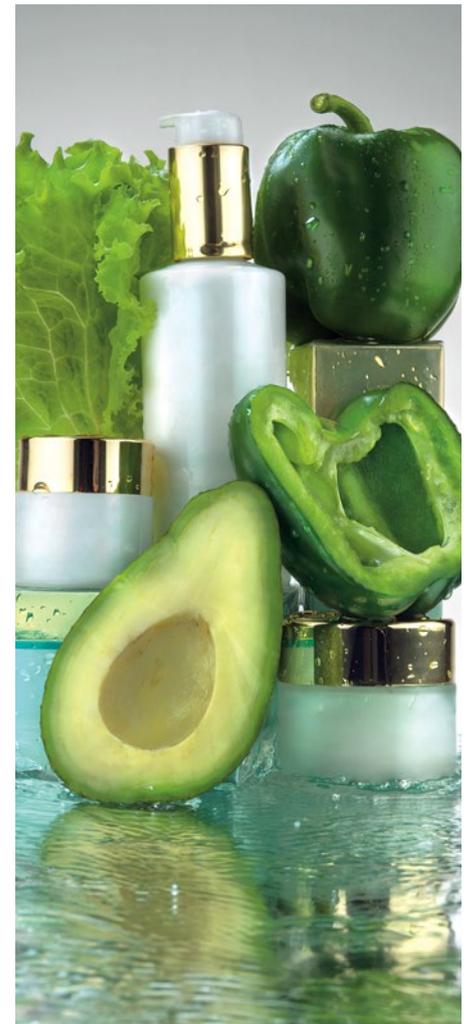
A tener en cuenta...

Es preferible evitar cremas que contengan fragancias, aceites minerales,

“Los principales ingredientes en una crema hidratante son el agua y el aceite. A ellos se les añade una gran variedad de componentes”

que pueden obstruir los poros -en la etiqueta suele aparecer como *mineral oil*, *parafinum o petrolatum*-; siliconas, que son derivados del petróleo -aparecen como *silicone*, *methylsilanol*, *ozokerit o ceresin*-, y colorantes.

También hay que tener cuidado con la caducidad del producto. Al abrirlo, éste entra en contacto con factores externos que pueden deteriorarlo. **En los envases viene indicado el periodo, que informa sobre los meses que podemos seguir usando el producto** en perfectas condiciones tras su apertura. Actualmente, existen ya algunos envases que nos garantizan la esterilidad del producto hasta su fecha de caducidad.



PIELES CON PSORIASIS

Si las cremas hidratantes son imprescindibles para cualquier tipo de piel, aún lo son más para los pacientes con psoriasis, que deben tener en cuenta una serie de prácticas añadidas a la hora de cuidar su piel. Antes de proceder a su hidratación, se tiene que limpiar. En caso de presentar placas, se recomiendan baños con agua templada durante 5 o 10 minutos y con sustancias emolientes (extracto coloidal de avena o aceites emolientes) que disminuyan el picor y contribuyan a humectar las placas. Siempre es preferible la ducha corta al baño largo. Es importante que el paciente no realice fricción a la hora del secado para no irritar. Posteriormente, puede proceder a la aplicación de un producto hidratante.

En pacientes con psoriasis leve a moderada que presentan una ligera sequedad o hiperqueratosis en zonas localizadas como codos o rodillas, la aplicación de productos dermofarmacéuticos hidratantes y emolientes con baja concentración de queratolíticos puede ser suficiente. En pacientes en que la psoriasis es grave, y se requiere tratamiento farmacológico bajo prescripción médica, se recomienda el uso de éste por la noche, mientras que por la mañana, después de la higiene, debe utilizarse el tratamiento hidratante y/o queratolítico.

Cabe destacar que **los agentes queratolíticos juegan un papel muy importante en el cuidado de las pieles con psoriasis**, ya que su función es disolver las escamas en la superficie cutánea, y reducir el grosor de la placa hiperqueratósica desde la superficie superior hacia el interior, reblandeciendo las capas escamosas y facilitando su eliminación. Además, actúan como coadyuvantes para la posterior absorción de otros productos tópicos.

¿SABÍAS QUÉ?



¿Sabías que una revisión con el dermatólogo cada 6 meses puede ser suficiente?

Si el paciente sigue un tratamiento efectivo para la psoriasis, una visita cada seis meses al dermatólogo, puede ser más que suficiente, e incluso puede bastar con una vez al año. Lo más importante es estar pendiente de la evolución de la enfermedad y, ante cualquier brote o en caso de observar alguna lesión nueva, acudir de inmediato al especialista. No visitar al dermatólogo con demasiada frecuencia, no significa que el paciente no tenga que necesitar el soporte por parte de otros profesionales de la salud, como psicólogos, farmacéuticos o enfermeros.

Cada paciente de psoriasis afronta la enfermedad de forma diferente, por lo cual el hecho de tenerla controlada no quiere decir, por ejemplo, que no deba recurrir a los servicios de un psicólogo. Por otro lado, las dudas sobre los tratamientos a seguir o la aparición de nuevos fármacos, pueden ser consultadas previamente con el farmacéutico, sin necesidad de esperar a la siguiente visita con el dermatólogo. Finalmente, los profesionales de la enfermería también juegan un papel clave en el momento de informar y asesorar a los pacientes de psoriasis ante cualquier duda.

SERVICIOS PENSANDO EN EL ASOCIADO

Desde su creación, Acción Psoriasis se dedica a dar apoyo a personas con psoriasis y artritis psoriásica, y a sus familiares. A continuación detallamos algunos de las acciones más relevantes que lleva a cabo en beneficio de sus asociados.



AYUDA PSICOLÓGICA

La psoriasis y, en especial, la artritis psoriásica limitan la rutina diaria y eso afecta al estado anímico de quien la padece. En un momento en que el afectado tiene que convivir con la enfermedad no es únicamente importante un asesoramiento médico, sino también un apoyo psicológico para conseguir tanto una mejoría física como anímica. Por este motivo Acción Psoriasis ofrece, con la colaboración de Abbvie, el servicio Tándem, que cuenta con un psicólogo. Este apoyo es extensible a los familiares del paciente, lo que favorece la comprensión de la enfermedad por parte de ellos.

INFORMACIÓN

Una vez diagnosticado, al paciente de psoriasis se le despiertan una serie de dudas que, habitualmente, no consigue resolver con una primera consulta médica. Concientes de ello Acción Psoriasis proporciona información a los pacientes para que pueden convivir mejor con su enfermedad, especialmente en sus estados iniciales. También da a conocer los últimos avances sobre la enfermedad y sus tratamientos a través de información actualizada.

Antonio Jesús Castro, socio de Acción Psoriasis, vive con psoriasis desde los 15 años, pero hace dos le diagnosticaron artritis psoriásica. En aquel momento, *"cuando me diagnosticaron -explica este asociado- podía acceder a información a través de Internet, pero que no sabía si era veraz ni válida. Hay muchos engaños. Por suerte, entré en contacto con la asociación y me ayudaron a comprender mejor la enfermedad"*.



SOCIALIZACIÓN

Estar en contacto con otros pacientes que viven una situación similar a la tuya, ayuda a gestionar la enfermedad. Para conseguirlo Acción Psoriasis organiza distintas actividades orientadas a que los asociados se conozcan entre ellos. Nuria Gato, socia de Acción Psoriasis, recuerda cuando *"me propusieron acudir a un grupo de ayuda mutua en el que aprendí a hablar de mi enfermedad abiertamente y donde conocí la experiencia de otras personas, y más tarde me dieron la oportunidad de ser voluntaria"*.

NORMALIZACIÓN

A través de distintas actividades y acciones comunicativas Acción Psoriasis consigue concienciar la sociedad sobre la enfermedad, lo que acaba revirtiendo también en el paciente. En el último año se han llevado a cabo, entre otras, iniciativas como la del 'Buen Camino', una serie de documentales en la que pacientes con psoriasis y artritis psoriásica cuentan su experiencia; la campaña de Aclara la Psoriasis, o la de un proyecto pionero de realidad virtual para dar a conocer la psoriasis a personas que no están familiarizadas con ella.



EL EQUIPO TÁNDEM DE ACCIÓN PSORIASIS DEVUELVE ESPERANZA Y OPTIMISMO

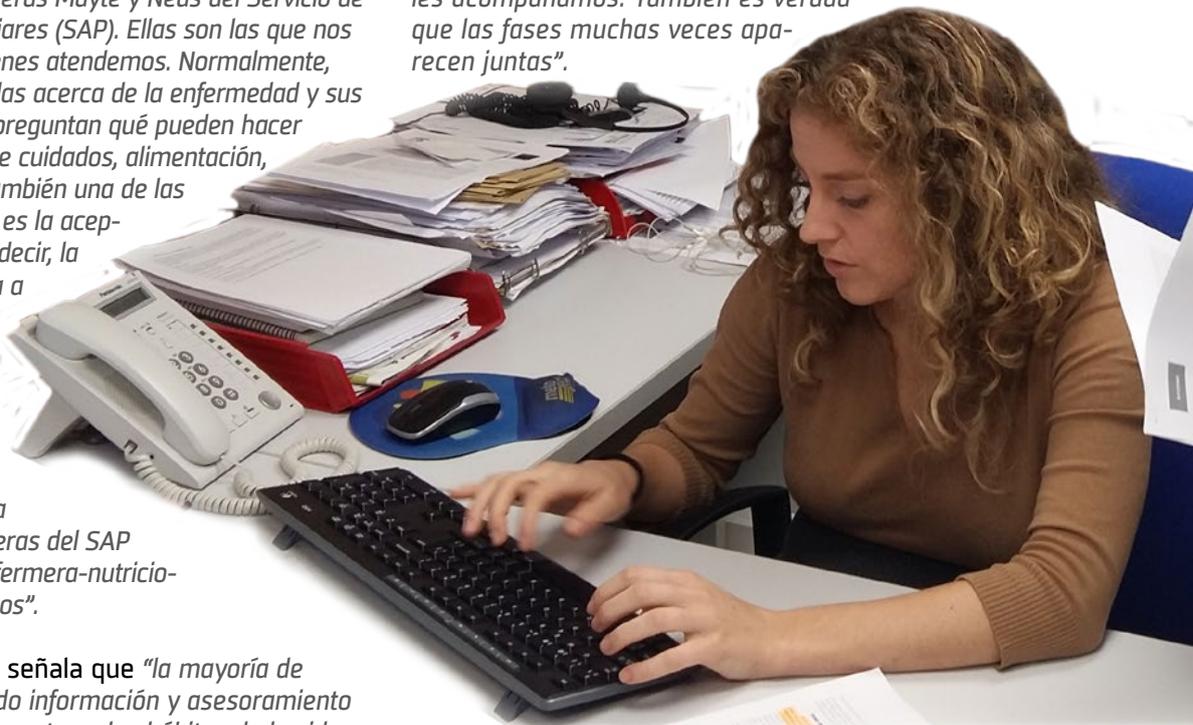
Mont Gálvez y Kostas Gardounis son dos miembros de Acción Psoriasis capitales en la relación con los pacientes. Ella, enfermera y nutricionista, y él, desde el campo de la psicología, atienden a los pacientes y familiares, ya sea directamente o por vía telefónica. Ellos forman el equipo Tándem y es un placer hablar con ellos. Una entrevista de Antonio Manfredi.

“Los pacientes –dice Mont, nuestra nutricionista y enfermera- suelen dirigirse a Acción Psoriasis, normalmente porque nos han visto en alguna campaña, nos han encontrado en internet, o alguien nos ha recomendado. Suelen hablar previamente con nuestras compañeras Mayte y Neus del Servicio de Atención al Paciente y Familiares (SAP). Ellas son las que nos agendan las personas a quienes atendemos. Normalmente, las personas llaman con dudas acerca de la enfermedad y sus tratamientos, pero también preguntan qué pueden hacer ellos, es decir, en términos de cuidados, alimentación, hábitos, etc. Por otro lado, también una de las demandas más importantes es la aceptación de la enfermedad, es decir, la preocupación que acompaña a las personas con la enfermedad, cómo enfrentarse al mundo en lo cotidiano, con una patología que parece poner tantas barreras emocionales. Está claro que en función de cuál sea la demanda, nuestras compañeras del SAP derivaran la persona a la enfermera-nutricionista o al psicólogo, o a ambos”.

Kostas, nuestro psicólogo, señala que “la mayoría de las personas llegan buscando información y asesoramiento relacionado con los medicamentos y los hábitos de la vida. Como norma general, al principio ven la psoriasis como una cuestión médica que debe tratarse y erradicarse como las enfermedades agudas. Así que cuesta aceptar el carácter crónico del problema y la necesidad de tratarlo como algo que puede estar siempre, en mayor o menor grado, presente en la vida de la persona. Pasar desde la idea de curar la psoriasis a la de convivir con la psoriasis y luego a la idea de saber vivir bien aunque se tenga psoriasis u otras enfermedades crónicas, no es una trayectoria fácil, y requiere la escucha activa y la empatía del otro. Mi objetivo como psicólogo y nuestro objetivo como equipo es ofrecer este apoyo”.

“En otras palabras –continúa Kostas- la gente suele buscar primero información y asesoramiento desde una perspectiva estrictamente médica y en este paso es Mont la persona que les acompaña. Luego, aparece la necesidad

de convertir la enfermedad, que suele verse como un fallo para la autoimagen y la autoestima de la persona, a un nuevo punto de partida para buscar nuevas experiencias gratificantes. En esta segunda fase somos los dos los que les acompañamos. También es verdad que las fases muchas veces aparecen juntas”.



Nos dicen que cada uno tiene su agenda y planifican sus visitas, pero que regularmente paran para coordinarse y revisar cada caso clínico. Abordan los casos siempre desde las dos perspectivas, intentando acompañar a la persona desde toda su complejidad, poniéndose cada uno en la perspectiva del otro.

En los informes anuales que el equipo presenta a la dirección de Acción Psoriasis queda claro que la mujer es mayoritariamente la que acude a verlos. “La mujer –dice Mont– históricamente ha sido la cuidadora, seguramente la que ha tomado siempre las riendas de la salud de aquellos con quien convive. Quizás por eso, las mujeres nos consultan más, no tanto por ellas, sino también por sus maridos e hijos. La mujer, y sin querer generalizar, tiende a enfrentar la enfermedad de una manera más directa”.



Más de un millar de pacientes

El equipo Tándem ha atendido a más de 1.200 pacientes que, normalmente, cuando les llegan lo hacen con síntomas de la enfermedad persistentes, porque no han conseguido ser tratados satisfactoriamente por sus especialistas. A veces, los problemas estrictamente médicos se entrelazan con problemas socioeconómicos. De ahí que su trabajo sea tan necesario y los pacientes les estén tan agradecidos.

contactar con nosotros de otra manera. Pero también es verdad que la presencia en el mismo espacio de las personas que dialogan permite entender mejor las palabras y el silencio del otro". Mont coincide con Kostas: "Tenemos la gran suerte de poder llegar a muchos lugares, aunque estén lejos, pero esto nos hace perder los matices de la consulta presencial, aquello que ves, observas, pero que no escuchas en la voz de quien habla".

Ya han superado los 1.200 pacientes atendidos y ahora piensan en seguir mejorando un servicio que se ha demostrado utilizan cada vez más los pacientes y sus familiares. *"Estamos muy orgullosos del trabajo que hacemos —señala Mont— muy contentos de poder acompañar a tantas y tantas personas, y más allá de las dificultades comunes que se tienen en cualquier lugar de trabajo, logísticas, etc., quisiéramos crecer, tener más sinergias con otros profesionales, más recursos, más apoyos, pero siempre para poder llegar a más personas y poder ofrecer cada día un mejor acompañamiento".*

"Nuestro trabajo no se limita —concluye Kostas— en atender a los pacientes sino también incluye la realización de charlas, jornadas y talleres, y artículos divulgativos para los canales de la asociación. Un trabajo clave también es el de la formación cotidiana, ya que constantemente tenemos que buscar información y aprender nuevas cosas según los casos que se plantean. Siempre hay cosas que se pueden mejorar. Es importante poder tener la escucha lo más activa posible, ofrecer toda tu atención al sufrimiento del otro, estar 100% por la persona que atiendes. No solo para ayudarla sino también porque a través de nuestros usuarios aprendemos mucho. Los pacientes son nuestros maestros."

Por su parte, Kostas nos dice que *"las mujeres tienen menos reparos en mostrar su fragilidad, comentar su problema, exponerse. Los hombres han tenido siempre un rol social asociado con la imposición, la autoridad y la fuerza, y por eso les cuesta más reconocer que su fuerza, aunque real a nivel social, es puramente imaginaria cuando hablamos de cosas del cuerpo, de cosas de la salud. El cuerpo masculino no solo es frágil sino también es más frágil que el cuerpo femenino. Eso es una herida para el narcisismo de los hombres, algo que nos cuesta aceptar".*

Muchas de esas consultas se hacen a distancia, pues el equipo está situado en las instalaciones de Acción Psoriasis, en Barcelona. *"No cabe duda —dice Kostas— que poder contactar con personas que viven lejos es una ventaja, ya que estas personas no podrían*

Desde Acción Psoriasis animamos a los pacientes y a sus familiares, allá donde estén, a que conecten con nuestro servicio Tándem, porque hallarán respuestas necesarias y, lo que es mejor, otras ventanas en las que mirar al futuro, con mayor optimismo y calidad de vida. Un trabajo imprescindible.

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2017

Este año, y bajo el lema **#carasdelapsoriasis**, celebramos el 29 de octubre, una vez más, el **Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica**.

En esta ocasión, pusimos el acento en el impacto que la enfermedad tiene sobre los pacientes, tema que hemos abordado en las actividades que hemos llevado a cabo. La asociación celebró el acto central, como todos los años, en la sede del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en Madrid, el pasado 31 de octubre, de la mano de la Academia Española de Dermatología, la Sociedad Española de Reumatología y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid.

Actividades realizadas

Además de la celebración del Día Mundial, Acción Psoriasis realizó la charla "Vivir con Psoriasis y artritis psoriásica", el pasado domingo 22 de Octubre, en Llanera (Asturias). En Saucedilla (Cáceres), el 30 de octubre, los alumnos de 5º de Educación Primaria del Colegio Rural Agrupado "Río Tajo", salieron a la calle con una mesa informativa sobre la enfermedad, sensibilizando de esta manera a la población. Y en Barcelona, se organizó una jornada-taller, el 8 de noviembre, con la participación de un psicólogo, un fisioterapeuta, una enfermera-nutricionista y una profesional de farmacia.

Desde Acción Psoriasis, queremos dar las gracias a todos los que han participado, de un modo u otro, en esta celebración: voluntarios, participantes y profesionales de la salud.

APOYO DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Un año más, el 29 de octubre, fecha en la que se celebra el Día Mundial en todo el mundo, los medios de comunicación españoles volvieron a hablar sobre psoriasis y artritis psoriásica y su impacto, llegando a millones de personas. Además, las redes sociales se hicieron eco también de la celebración.

Madrid



Barcelona



Llanera



Saucedilla



UN DOCUMENTAL SOBRE LA PSORIASIS



Castilla y León Televisión emitió el pasado 26 de octubre por la noche el documental "Más allá de la piel, mi vida con psoriasis". Un trabajo del director Daniel Pascual que retrata el impacto en el día a día de seis personas que la sufren y cómo los avances médicos han cambiado la forma de afrontar la psoriasis. Acción Psoriasis ha colaborado en este documental donde aparecen pacientes voluntarios como Rosa Coello, representante de la entidad en Castilla y León. También ha participado Celgene.

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO SROI

Acción Psoriasis ha celebrado reuniones con gestores sanitarios de la Comunidad de Madrid y de Aragón para hacerles llegar las principales conclusiones del Informe SROI "Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis". El proyecto de Acción Psoriasis y el Instituto Max Weber, en colaboración con Novartis, está avalado por la Academia Española de Dermatología (AEDV). Próximamente se presentará en Santiago de Compostela.

PREMIO A LA CAMPAÑA "ACLARA LA PSORIASIS"



Diario Médico ha decidido premiar la iniciativa "Aclara la Psoriasis", que, a lo largo de este año, ha informado sobre esta enfermedad, a pie de calle, a más de 12.000 personas, en 24 ciudades españolas. En concreto, el prestigioso diario del ámbito sanitario ha elegido este proyecto de Acción Psoriasis como una de Las Mejores Ideas de 2017, en la categoría de Promoción de la salud y solidaridad. Esta acción se ha llevado a cabo con el soporte de Novartis.

CAMPAÑA "MÁS ALLÁ DE LA PIEL"



A

cción Psoriasis y Lilly lanzaron el pasado 2 de diciembre la segunda fase de la campaña de concienciación de psoriasis "Más allá de la piel". A través de las redes

sociales se dio a conocer la historia de Javier, un joven con psoriasis, y durante el mismo fin de semana, se proyectó en todos los pases de los cines Kinépolis Ciudad de la Imagen (Pozuelo) y Kinépolis Heron Diversia (Alcobendas) un vídeo anuncio con mensajes de concienciación sobre la psoriasis y, desde el día 1 hasta el 10 de diciembre, en las pantallas de Callao.

Finalmente, dentro del marco de la misma campaña, se organizó un encuentro dirigido a bloggers, quienes pudieron conversar con un dermatólogo y distintos pacientes, para recibir información sobre la enfermedad e informar sobre ella a través de sus perfiles sociales.

EVENTOS SOBRE DERMATOLOGÍA

A

cción Psoriasis participó el pasado 20 de octubre en el "XIV Congreso de enfermería dermatológica", organizado por el Colegio Oficial

de Enfermería de Teruel y el Hospital Obispo Polanco de Teruel. En concreto asistieron Montserrat Gálvez y Kostas Gardounis, enfermera y psicólogo del equipo Tándem. Unos días después el 6 de noviembre, Acción Psoriasis también estuvo presente en la Semana de la Dermatología en el Hospital Fundación Alcorcón en Madrid, representados por el delegado de la asociación, David Trigos.

LOS PACIENTES DE ARTRITIS PSORIÁSICA RECLAMAN MÁS INFORMACIÓN, ACCESO A LOS TRATAMIENTOS Y CONSULTAS MULTIDISCIPLINARES

SON DATOS DE LA ENCUESTA, REALIZADA POR ACCIÓN PSORIASIS, A 558 PERSONAS CON ARTRITIS PSORIÁSICA Y PRESENTADA EN EL MARCO DEL DÍA MUNDIAL

Coincidiendo con el Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, se dieron a conocer los resultados de una encuesta sobre artritis psoriásica, realizada durante los meses de junio y julio de 2017, a 558 personas diagnosticadas de esta enfermedad. La encuesta, presentada por Acción Psoriasis, la Sociedad Española de Reumatología (SER) y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, muestra las principales demandas de los pacientes. Preguntados sobre que creen necesario mejorar en los próximos años respecto a su atención médica, el 10'6% de las personas consultadas, responden, de forma espontánea, que desean más información, el 7% un mejor acceso a los tratamientos y el 6'6% consultas multidisciplinares.

Perfil del paciente

De las 558 personas que han participado en la encuesta, un 52% son mujeres y el 48% hombres. La mayor parte de ellos, el 66% está trabajando de forma activa, mientras que el 11% están jubilados y un 7'5% tienen la incapacidad reconocida. Un 49% califica el grado de actividad de la enfermedad de moderada y un 13% de grave. Respecto al tratamiento, actualmente un 24'8% toma FAMES (fármacos modificadores de la enfermedad), un 23'3% medicamentos tópicos para la psoriasis, un 21% biológicos, un 16% antiinflamatorios, un 8% corticoides y un 5% está sin tratamiento.

Un dato relevante es que el 36% tiene familiares directos que padecen alguna enfermedad inflamatoria autoinmune. En concreto, el 24% del total de los consultados tiene familiares con psoriasis y el 8% con artritis psoriásica.

El Dr. Carlos Guillén, portavoz de la SER y reumatólogo en el Hospital Universitario Ramón y Cajal explica que *"en el caso de la psoriasis, por ejemplo, el riesgo de tener la enfermedad teniendo un hermano afecto de la misma es de 4 a 10 sin embargo cuando se trata de gemelos monocigóticos la concordancia alcanza el 70%. En el caso de la artritis psoriásica, el peso del componente genético parece ser incluso mayor"*.

Principales demandas

Una de las principales conclusiones del estudio es la necesidad de mejorar el conocimiento sobre su enfermedad que tienen los pacientes diagnosticados de artritis psoriásica. Los pacientes puntúan con un aprobado (un 5'59) la información general re-



cibida durante el diagnóstico. En el caso de las comorbilidades, las enfermedades asociadas a la artritis psoriásica, la nota baja al 3'77. El 63% de los encuestados dice que su médico no le ha informado sobre estas patologías relacionadas.

Este es un dato importante, ya que la propia encuesta desvela que **el 34% de las personas afectadas han sido diagnosticadas de otra enfermedad, después del diagnóstico de la artritis psoriásica**. Se trata de patologías asociadas a la psoriasis y la artritis psoriásica, es decir, enfermedades que estos pacientes tienen más riesgo de desarrollar. El 14% de ellos han sido diagnosticados de sobrepeso, el 13% de ansiedad, el 10% de depresión y otro 10% de hipertensión. Por este motivo, reforzar la información es clave para introducir hábitos que disminuyan el riesgo de desarrollar estas patologías.

Diagnóstico complicado

Como hemos visto, los pacientes consultados (un 6'6%) reclaman más trabajo conjunto entre las especialidades de dermatología y reumatología. Y es que la artritis psoriásica es una patología,



con un diagnóstico que, en muchas ocasiones es complicado y que puede generar un impacto en quienes la padecen y su entorno, ya que si no es tratada de forma adecuada y precoz, puede producir afectaciones irreversibles con grave discapacidad. Los especialistas hablan de una media de 5 años, entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico, y existen estudios que aseguran que el trabajo multidisciplinar, a través, por ejemplo, de las unidades de psoriasis hospitalarias, mejora el diagnóstico y tratamiento temprano de la artritis psoriásica. Los pacientes, en la encuesta, reclaman que se extienda, pues, este tipo de trabajo multidisciplinar.

El Dr. Carlos Guillén afirma que *“como con otras enfermedades inflamatorias sistémicas, el diagnóstico precoz reduce significativamente la probabilidad de daño estructural irreversible y la probabilidad de otras manifestaciones extra-articulares como es el caso de la uveítis u otras comorbilidades asociadas a estados inflamatorios crónicos como es el incremento del riesgo cardiovascular”*.

Impacto psicológico

Cerca del 70% de los pacientes consultados afirma que la enfermedad le ha afectado psicológicamente de forma notable, pun-

tuando con un 6 o más esta afectación. Cabe destacar que el 28% de las personas afectadas puntúa con un 9 o 10 el impacto emocional de la patología. Además, el 74% asegura que la artritis le afecta o preocupa en su estado de ánimo, el 71% en su actividad física, el 49% en el trabajo o estudios, el 45% en actividades de la vida diaria (vestirse, ducharse, cocinar...), el 32% en sus relaciones de pareja y el 31% en su vida sexual. El promedio de preocupación acerca de su futuro, en relación a la enfermedad es de un 7'9. Otro dato relevante es que el 23'5% dice haber experimentado algún tipo de exclusión o rechazo a causa de la artritis.

En este sentido, la vocal de dermofarmacia del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, Rosalía Gozalo, señaló que **los farmacéuticos cada vez llevan a cabo una atención y acompañamiento mayores a los enfermos crónicos**. En el caso de la psoriasis y de la artritis psoriásica, los profesionales de farmacia, desde la proximidad con el paciente, trabajan para mejorar la atención sanitaria, colaborando con el cumplimiento de sus tratamientos y cuidados, y personalizando la información para hacerla más comprensible y asequible.

La encuesta sobre artritis psoriásica es fruto de la colaboración de Acción Psoriasis con Abbvie.

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



ISDIN

janssen

Lilly

NOVARTIS



Nuestro compromiso: transformar el futuro en presente

Sebastián Ferreira, *sin título*
Obra procedente de las *National Art Exhibitions of the Mentally Ill Inc.*

En **Janssen** tenemos un compromiso firme con la innovación. Innovar para aportar soluciones en **áreas terapéuticas** clave como neurociencia, enfermedades infecciosas, oncología, inmunología, cardiovascular y metabolismo. Campos donde la frontera entre la vida y la muerte se estrecha, donde sólo el valeroso es valioso. Así es como acercamos nuevas **respuestas a nuestros pacientes**. Personas que, como nosotros, creen en el futuro. En **el valor de innovar**. Ese es nuestro compromiso. Transformar incógnitas en respuestas. **Futuro, en presente.**