

*En psoriasis está pendiente la revolución de los pacientes*

# PSORIASIS: MÁS QUE NUNCA EN ACCIÓN

**En este análisis de la evolución de la psoriasis el autor, después de referirse a la evolución de la enfermedad desde los puntos de vista médico, social y farmacológico, aboga por un nuevo estadio, la implicación de los pacientes en el debate que, asistencial y económicamente, debe comportar la enfermedad.**

Recuerdo que hace diez años, por estas fechas, colaboré en un artículo que me permitía reflexionar sobre cuáles eran, bajo nuestro punto de vista, los retos sanitarios y sociales que debía asumir el paciente de psoriasis. A estos retos se unió, desgraciadamente, la crisis económica y vimos cómo se cuestionó el modelo actual de asistencia y se puso en duda la práctica clínica actual y el acceso a la innovación terapéutica. En esa lucha estuvo y está Acción Psoriasis, haciendo como propias las necesidades y derechos de las 1.300.000 personas afectadas de psoriasis en el Estado Español y más de 125 millones en el mundo.

Internacionalizar la psoriasis y poner en común las realidades y necesidades globales de los pacientes fue fundamental para conseguir que la Organización Mundial de la Salud (OMS) dictase una resolución en 2014 en su 67 Asamblea General sobre la psoriasis. Esta resolución fue fruto de la presión de la representación de las organizaciones miembros de la Federación Internacional de Organizaciones de pacientes de Psoriasis (IFPA), con una participación muy activa de Acción Psoriasis como portavoz estatal.

*La OMS insta a los gobiernos y a los agentes sanitarios y sociales a que adopten medidas para mejorar la asistencia y calidad de vida de las personas con psoriasis*

## **Planteamiento de la OMS**

La OMS reconoce y declara que la psoriasis es una enfermedad crónica, dolorosa, desfigurante e incapacitante, que no tiene cura y que, además de poder provocar dolor, picor y sangrado, destaca que sus pacientes sufren estigmatización y discriminación social y laboral. La OMS insta a los gobiernos y a los agentes sanitarios y sociales a que adopten medidas para mejorar la asistencia y calidad de vida de las personas con psoriasis.

En 2016, fruto también de la resolución de la OMS de 2014, ésta emitió un informe global de la psoriasis, que pretende ser una radiografía internacional de la situación actual de la psoriasis. El informe considera a las organizaciones de pacientes como un agente más de prestación y nos alienta a tomar medidas en la mejora asistencial y aceptación social de la enfermedad.

## **Situación en España**

Si comparamos la situación social y sanitaria en la que se encuentran los pacientes de psoriasis en España, en comparación de otros países, podría-

mos pensar que las prestaciones y realidades son buenas. Pero cuando preguntamos a los pacientes a través de encuestas y estudios, vemos que esa realidad no es tan ideal. La psoriasis sigue siendo un reto social y sanitario para la mayoría de los pacientes y también para sus familiares.

Acción Psoriasis trabaja para poner de manifiesto estas necesidades, estas realidades, y no solo elevarlo a público, sino que se une como un agente más para prestar sus servicios. Informamos, formamos, acompañamos y asesoramos a los pacientes sobre su patología. Nos hemos convertido en el centro de formación de los pacientes y familiares.

### Nuevas realidades

La Psoriasis tiene unas nuevas realidades sanitarias que el paciente desconoce y para las cuales Acción Psoriasis ejerce de correa de transmisión entre la ciencia y la ciudadanía. Una gran parte de los pacientes no conoce esas nuevas realidades y ha aprendido –según nos cuentan– a resignarse a pesar de que la innovación terapéutica en psoriasis ha sido una de las más revolucionarias en sus avances y resultados.

En base al análisis de la realidad que se encuentran los pacientes y el desarrollo y conocimiento de la enfermedad, Acción Psoriasis adapta sus acciones y programas.

## *La psoriasis ha dejado de ser solamente una enfermedad de la piel para convertirse en una enfermedad sistémica compleja*

### Enfermedad sistémica

La psoriasis ha dejado de ser solamente una enfermedad de la piel para convertirse en una enfermedad sistémica compleja. El conocimiento científico de la Psoriasis ha sufrido una verdadera revolución. Ha dejado de ser una enfermedad de la piel para pasar a ser un proceso inflamatorio sistémico multi-orgánico.

Los pacientes deben conocer este cambio en la visión de la enfermedad y todo aquello que se le relaciona. Este empoderamiento ha de perseguir la activación de los pacientes y su mejor manejo de la enfermedad.

Existe un vacío en la formación de los pacientes por parte de las administraciones. Vacío que asumen como propio las organizaciones de pacientes. En este caso Acción Psoriasis. Hemos organizado

multitud de conferencias por el territorio y hemos puesto a disposición de los pacientes herramientas on-line (cursos y video)

## *Desde haces miles de años los pacientes con psoriasis se han visto rechazados y excluidos por tener una piel diferente*

### Cuando tu piel es diferente

Desde haces miles de años los pacientes con psoriasis se han visto rechazados y excluidos por tener una piel diferente. En la antigüedad fueron apartados y enclaustrados. Ahora, la realidad, por suerte, es otra; pero enfrentarse a la actual sociedad de la imagen con una piel diferente sigue provocando un reto para sus pacientes.

En este ámbito de actuación Acción Psoriasis desarrolla campañas de sensibilización entre la población general y medios de comunicación, pero también acompaña y forma a los pacientes en su fortalecimiento psicológico. Seguramente, la afectación psicológica es una de las comorbilidades con mayor presencia en los pacientes

En una reciente encuesta hemos puesto de manifiesto evidencias en torno a la repercusión psico-social a la que se enfrentan los pacientes con psoriasis. Tres de cada cuatro pacientes ven cómo la psoriasis afecta su ámbito emocional. Tres de cada 10 pacientes sin pareja considera que su enfermedad es la causa. Uno de cada cinco ha visto empeorar sus relaciones sociales.

### Empoderamiento del paciente

No solo el paciente debe empoderarse para tener mejores resultados terapéuticos y mejorar su relación con los profesionales. El empoderamiento ha de permitir coger fuerza, poder y herramientas para enfrentarse a la sociedad. El paciente debe ser el altavoz de la Psoriasis

Las situaciones de rechazo y exclusión deben tener respuesta por parte de aquellos que la sufren, con un fin formativo dirigido a quien provoca ese rechazo por desconocimiento. Y, en casos concretos, elevar la queja/denuncia allá donde convenga. Los pacientes que sufran episodios de rechazo o exclusión pueden dirigirse a Acción Psoriasis para exponer su caso y ayudarles en cómo afrontarlo, tanto psicológicamente como desde el lado administrativo-jurídico.

### Revolución terapéutica

Ha habido una revolución terapéutica estos últimos 15 años. La terapia biológica, aunque no llegue a curar, trata la psoriasis con muy buenos resultados. Nos ofrece en muchos casos respuestas de casi desaparición de las lesiones. Hablamos ya del "blanqueamiento" de los pacientes.

La dispensación y acceso a los tratamientos más innovadores y biotecnológicos no ha estado exenta de debate, discusiones y dificultades. Se producen evidentes desigualdades territoriales y su acceso es regulado por estamentos en los que se controla su consumo por criterios económicos. Aquí deberíamos hablar de inversión y no de gasto.

En estos tiempos de crisis económica se ha puesto en duda la prestación de muchos servicios por su coste, sin tener en cuenta las indicaciones de los profesionales sanitarios ni de sus sociedades científicas.

*La dispensación y acceso a los tratamientos más innovadores y biotecnológicos no ha estado exenta de debate, discusiones y dificultades*

### ¿Gasto o inversión?

Desde Acción Psoriasis hemos promovido varias acciones para poner de manifiesto todo el beneficio tanto social como económico que supone tener a los pacientes con tratamientos adecuados y cómo una buena respuesta terapéutica supone una inversión a corto, medio y largo plazo.

Hace dos años promovimos la creación del estudio SROI (Retorno Social de la Inversión) en Psoriasis. Por primera vez fuimos capaces de cuantificar el abordaje ideal de la psoriasis a través de la propuesta de implementación de 22 mejoras asistenciales. Los profesionales de la Economía de la Salud se unieron a un equipo profesional que redactó y cuantificó todas las propuestas. Por cada euro invertido, el retorno a un año se calcula en 5 euros.

### ¿Qué nos queda por hacer? ¿Qué podemos hacer?

Pues nos falta una nueva revolución en psoriasis, más allá de la clínica y farmacológica. La revolución de los pacientes. Que el paciente se sitúe en el centro, no para ser examinado, sino para ser oído. Necesitamos que los pacientes sean responsables, pero también exigentes con aquellas entidades y

profesionales que prestan servicios.

Los pacientes deben poder optar a la mejor respuesta terapéutica para mejorar su piel y su calidad de vida sin barreras ni geográficas ni económicas.

Necesitamos pacientes responsables, formados y capacitados psicológicamente para poder afrontar su vida cotidiana sin miedos y llenos de esperanza. Los pacientes deben dar ese paso en la activación en tomar las riendas de su psoriasis.

La psoriasis requiere de una gran alianza entre pacientes, prestadores y profesionales sanitarios e industria farmacéutica, que ponga sobre la mesa nuevos modelos y nuevos roles.

Mientras la psoriasis no tenga una cura definitiva, Acción Psoriasis acompañará a los pacientes y sus familiares y luchará por conseguir mejorar su vida. ¡Contad con nosotros!



Santiago Alfonso Zamora  
Director de Acción Psoriasis