

Psoriasis



TRASTORNOS
DEL SUEÑO

CONSEJOS
ANTES DE VISITAR
AL ESPECIALISTA

EL DOLOR:
CAUSAS Y
CONSEJOS

ENTREVISTA
a la paciente

SILVIA GIL
Psoriasis Infantil

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, Susana Cantalejo, Carme Roure, 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

Antonio Manfredi

Alexandre Roig

DIRECCIÓN Y ASESORÍA MÉDICA

Director

Santiago Alfonso

Asesor Médico

Dr. Miquel Ribera

Depósito legal: B/46.895/96

Edición de 6200 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 debes desconfiar de aquellos medicamentos que no se venden dentro del circuito sanitario?

14

ENTREVISTA

Psoriasis infantil. Silvia Gil, 10 años

16

NOTICIAS

Día Mundial de la Psoriasis 2016: #rompiendobarreras, #Besosporlapsoriasis y Buen Camino

PREMIO MEJORES IDEAS 2016 DE
DIARIO MÉDICO AL PROYECTO SROI

18

ESTUDIOS

Informe IMPASS sobre el impacto de la psoriasis en la calidad de vida



6 DESTACAMOS

EL DOLOR EN LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIÁSICA

10 TRASTORNOS DEL SUEÑO

¿NO PUEDES DORMIR? LA PSORIASIS O LA ARTRITIS PSORIÁSICA PUEDEN SER LA CAUSA



¿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

En 2017, deja tu huella en Acción Psoriasis

Uno de los retos que me planteé como presidente, al asumir el cargo a principios de este año, fue el de trabajar para hacer crecer el voluntariado de nuestra asociación. En 2016, las personas que han dedicado su tiempo de forma desinteresada a Acción Psoriasis han sido muchas y sin ellas hubiera sido imposible realizar todo el trabajo que hemos hecho.

Gracias a nuestros voluntarios, presentes en prácticamente todos los rincones del Estado, hemos podido realizar una trentena de jornadas dirigidas a pacientes y familiares y hemos podido atender a cientos de personas, a pie de calle, dando consejos e información. También hemos estado presentes, gracias a ellos, en congresos y encuentros internacionales y nacionales y nos han representado ante los medios de comunicación y ante gestores y decisores sanitarios. Nos han ayudado también a escribir, como periodistas, a ilustrar, nos asesoran jurídicamente, participan activamente en nuestras campañas de difusión, con el envío de fotografías... Y también, muchos profesionales sanitarios, nos informan, aconsejan y resuelven nuestras dudas.

Cada vez somos más, pero nos gustaría crecer más todavía. Así pues, os invito a todos los que formáis parte de nuestra familia, de una u otra forma, a uniros y dedicar una parte de vuestro tiempo a Acción Psoriasis porque el voluntariado es absolutamente fundamental para nuestro desarrollo.

Empezamos este nuevo año con este objetivo, pero también con otros muchos más que compartiremos, mes a mes con vosotros. Uno de ellos, seguiremos ofreciendo contenidos que os sean de utilidad, que podáis usar en vuestro día a día, como los artículos de esta edición, dedicados al dolor y a los trastornos del sueño. Y en este tema, también nos podéis ayudar, diciéndonos que temas pensáis que deberíamos tratar. Estamos abiertos, como siempre, a vuestras propuestas y sugerencias.

Con esta voluntad de conseguir una mayor implicación de todos, iniciamos el 2017 con el deseo de que tú también dejes tu huella en Acción Psoriasis.

¡Feliz Año Nuevo!



AGENDA

INVIERNO

2016

ENE



#DESEOSXPSORIASIS

invita a todo el mundo a lanzar un deseo, durante las fechas navideñas, para divulgar sobre la psoriasis y darla a conocer. La campaña finalizará el próximo 8 de enero. Hasta entonces, podéis lanzar vuestro deseo con la etiqueta **#deseosxpsoriasis**, a través de las redes sociales.

ENE- FEB



IMPACTO DOBLE

Impacto Doble nace con el fin de incrementar la concienciación sobre la importancia de un diagnóstico temprano de la artritis psoriásica. Con este objetivo, realizamos formación dirigida a farmacéuticos en ciudades de toda España. Jaén y Toledo son las próximas ciudades donde se impartirá esta formación.

ENE- MAR



PRESENTACIÓN DEL PROYECTO SROI

Presentaremos el **“Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis”** en Sevilla (26 de enero) y en Donostia, a lo largo del mes de febrero. Las presentaciones se realizan a los gestores y responsables sanitarios, dentro del objetivo marcado de trasladarles este nuevo modelo de atención integral al paciente.

FEB

SENTIMIENTOS ILUSTRADOS

Durante el mes de febrero tendrá lugar una jornada dirigida a mejorar la información de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica, en el **Hospital Universitario de Bellvitge**, con la participación de especialistas de este centro. La jornada pone punto y final a la exposición **Sentimientos Ilustrados** que se ha instalado en el hospital.

ENE- MAR

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Acción Psoriasis llevará a cabo, en diversos hospitales españoles, jornadas para mejorar la relación médico-paciente y conseguir así mejores resultados terapéuticos y mayor adherencia. Los encuentros contarán con sesiones dirigidas a profesionales sanitarios y otras a pacientes y familiares.

Pide un deseo por la psoriasis

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

www.accionpsoriasis.org

EL DOLOR EN LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIÁSICA: CAUSAS Y CONSEJOS PARA HACERLE FRENTE

Si algo nos hiera, nos quema o nos molesta, nos provoca dolor. Pero cuando nada de esto ocurre, ¿por qué sentimos dolor? A lo largo de la historia de la humanidad, el dolor ha suscitado muchos interrogantes. ¿Qué es? ¿Significa lo mismo para todos? ¿Realmente es algo que se pueda controlar? ¿Soportar? ¿Por qué se siente dolor en situaciones donde no hay un daño aparente? En el siguiente artículo, nuestra enfermera y nutricionista, **Mont Gálvez**, hace un repaso al origen del dolor, a cómo se manifiesta en las personas con psoriasis y/o artritis, los efectos que este tiene y consejos para aliviarlo.

El dolor es una percepción individual y subjetiva desagradable, que cada persona experimenta de forma diferente. **El dolor se produce cuando el sistema nervioso responde frente a un estímulo que está lesionando una parte del cuerpo o que puede llegar a hacerlo.**

Se puede presentar de forma localizada, en un área concreta del cuerpo, cuando la lesión se produce en huesos, articulaciones, músculos o en el tejido conectivo (que es el que establece conexión con los otros tejidos). Y de forma difusa, cuando se produce en órganos internos, donde el dolor puede sentirse en zonas distintas a la zona afectada.

Por otro lado, en ocasiones, un funcionamiento anormal del sistema nervioso provoca una sensación de dolor desproporcionada y errónea. A este tipo de dolor se le llama neuropático.

También podemos diferenciar entre el dolor que tiene como objetivo alertar de una lesión, es decir, un dolor agudo y de corta duración. Contrariamente, si el dolor forma parte de la enfermedad, instalándose como síntoma de ella y perdurando en el tiempo, se tratará de dolor crónico.

Tolerancia al dolor

La percepción sobre el dolor es muy subjetiva, solo cuantificable por la persona que lo sufre. Cada persona tiene su propio umbral del dolor y aunque hay escalas en el ámbito sanitario que pretenden cuantificar esta percepción, no es algo fácil de hacer. Existe un amplio abanico de elementos que intervienen en la tolerancia



al dolor. Estos son los propios elementos físicos personales como la edad, el sexo, la raza, los estados fisiológicos.... También son importantes los elementos psicológicos, ya que los diferentes estados emocionales podrían alterar nuestra tolerancia, y los elementos socioculturales, como por ejemplo, ciertas tradiciones que implican acciones que pueden causar dolor y elementos espirituales capaces de anular dicha sensación.

Dolor en la Psoriasis

En la psoriasis cutánea, el dolor que se presenta suele producirse cuando hay un exceso de sequedad en las lesiones de la piel y éstas se agrietan. Especialmente ocurre en las zonas

sometidas a movimiento como las palmas de las manos y las plantas de los pies, los codos y las rodillas. Este dolor se ocasiona debido a la pérdida de la integridad de la piel, acostumbra a ser agudo y desaparece cuando las lesiones cicatrizan.

La psoriasis en las uñas también puede producir dolor, limitando la realización de ciertos trabajos manuales.

Dolor en la artritis psoriásica

En este caso, el dolor puede estar relacionado con diferentes dolencias, como la inflamación del tejido articular, del líquido que amortigua las articulaciones, la inflamación de la inserción de un



tendón en la articulación o de los propios tendones o la inflamación de otras estructuras que pudieran formar parte de la articulación.

En la artritis, el dolor puede presentarse de manera aguda o crónica, de manera continua o intermitente. En algunos casos, se alivia con técnicas y tratamientos y, en otros, en cambio, podría llegar a despertarle por la noche y no mejora cuando está en reposo.

Cuando afecta a las articulaciones de las manos, el paciente puede notar por la mañana entumecimiento, dificultad para abrir y cerrar las manos, dolor y rigidez articular que va mejorando con el movimiento. A los síntomas articulares comentados se pueden asociar al cansancio y al mal estado general.

Hay que tener en cuenta que en algún momento de la vida, podemos padecer dolor articular y vertebral (lumbalgia...) de tipo degenerativo (artrosis). En estos casos se trata típicamente de un dolor mecánico, que se inicia o agrava con el movimiento y que mejora con el reposo. Además no suele acompañarse de signos inflamatorios como enrojecimiento ni calor articular y suele desaparecer en unos días. Cuando se duda sobre si el dolor está relacionado con la



Consejos Psoriasis

- Para disminuir el riesgo de que se formen fisuras debe **hidratarse muy bien la piel y usar queratolíticos** (fármacos que disuelven total o parcialmente la capa córnea de la piel). Si aun así, se siguen formando y el dolor es importante debemos consultar al dermatólogo.
- Cuando la psoriasis afecta a los pliegues (psoriasis inversa), también pueden producirse grietas en el fondo de ellos. En este caso, lo adecuado es procurar **secar la zona y el uso de pomadas similares a las que se aplican en la zona de los pañales de los bebés.**
- Cuando las lesiones de la piel y de las uñas producen dolor, estarían indicados tratamientos farmacológicos, como los **analgésicos comunes**, que ayudan a paliar el dolor agudo. Sería el especialista quien los recomendaría.
- Cuando este dolor se asocia al picor y no hay una contraindicación expresa, **podría aplicarse frío local**, en forma de gel frío, hielo u otras fuentes de frío, siempre protegiendo la piel con un tejido para evitar una quemadura.

artritis psoriásica o con alguna otra afección articular, es preciso acudir al reumatólogo.

Consejos Artritis

- Cuando se trata de una Entesitis (inflamación de la zona de inserción en el hueso de un músculo, tendón o ligamento), **la aplicación de frío en la zona afectada durante unos 10 minutos puede ayudar.**

- Cuando la articulación está inflamada, es necesario el descanso, es decir, no mover la zona afectada. Para ello, en ocasiones, **se colocan férulas de material rígido o semirrígido para inmovilizar la articulación inflamada.** No obstante, será imprescindible el seguimiento del especialista para comprobar que dicha férula hace la función adecuada.

- La rehabilitación y el ejercicio son fundamentales para mantener y mejorar la movilidad y funcionalidad de las articulaciones, en general, y también de aquellas que están afectadas. El reumatólogo o el fisioterapeuta serán quienes valorarán el ejercicio que puede realizar en función de si la artritis está activa o no. **En algunos casos, realizar ejercicio físico será tan importante como el tratamiento farmacológico,** aunque deberán evitarse los deportes de impacto como correr y saltar, siendo más aconsejables la natación, caminar o la bicicleta. Se debería, eso sí, **evitar el ejercicio físico cuando existe una rigidez.**

- Otras técnicas como **la electroterapia (microondas, ultrasonidos), los masajes, la quiropraxia o la osteopatía podrán ser eficaces,** siempre bajo la supervisión del especialista.

- El tratamiento **farmacológico adecuado está comprendido por una gran gama de medicamentos con efecto analgésico y antiinflamatorio.** Éste dependerá de si el dolor es agudo o crónico, de la intensidad del mismo y en algunos casos de la localización.

¿Qué efectos tiene el dolor sobre nosotros?

Consecuencias a nivel físico

Las repercusiones del dolor van más allá de la propia sensación desagradable. El dolor a nivel físico provoca un estado de estrés fisiológico. El objetivo de este estrés es potenciar la curación evitando la infección y asegurando el aporte sanguíneo de oxígeno y nutrientes a la zona afectada, así como la protección de los órganos vitales.

Cuando el dolor persiste en el tiempo, este estrés prolongado puede tener efectos negativos. Por este motivo, una correcta analgesia no solo paliará la sensación de dolor, aportando bienestar a la persona, sino que también evitará los efectos adversos que supone para el cuerpo mantener el estrés de forma prolongada.

Las consecuencias del dolor prolongado pueden afectar a diferentes partes del cuerpo:

físico

- ❖ A nivel cardiovascular, podría aumentar la frecuencia cardíaca y la tensión arterial, y a nivel respiratorio podría disminuir la capacidad de toser y, por tanto, provocar una retención de mucosidad.
- ❖ El dolor crónico podría alterar la sensación de hambre o el apetito. Se podría producir un aumento de las necesidades nutricionales, debido a un incremento del gasto calórico, causado por el mantenimiento del estrés físico.
- ❖ En el sistema urinario, podría provocar dificultades para orinar y al mismo tiempo una retención de líquidos asociada. También puede causar estreñimiento.
- ❖ Para compensar ciertos dolores, en la mayoría de los casos, adoptamos posturas inadecuadas, pudiendo llevar a contracturas musculares.
- ❖ La fatiga física también suele estar presente cuando el dolor no consigue paliarse.
- ❖ El sistema inmunitario se vería posiblemente alterado y disminuida su capacidad de respuesta frente a infecciones, aumentando el riesgo a padecerlas.





Consecuencias a nivel psico-emocional

Cuando padecemos dolor, sobretodo de manera continuada, este también tiene efectos sobre nuestro estado mental.

Consecuencias a nivel social

El dolor, tanto agudo como crónico, no solo afectará a la persona que lo sufre, sino que también afectará a su entorno. Si el dolor es paliado, la persona y su círculo más próximo no verán alterada su cotidianeidad. Por el contrario, cuando el dolor persiste, la persona que lo sufre se verá obligada a modificar ciertos aspectos de su vida, y probablemente, si éste se cronifica, el entorno más próximo también se verá afectado.



social

- ❖ Esto tendrá repercusiones a nivel de las rutinas familiares, exigiendo cierto cambio de roles, o incluso una situación de dependencia.
- ❖ Por otro lado, el dolor experimentado podría causar cierto grado de incapacitación profesional, pudiendo incluso llevar a una pérdida del puesto de trabajo, con las repercusiones económicas que esto acarrearía.
- ❖ También puede afectar a la capacidad de disfrutar del tiempo de ocio, provocando un aislamiento familiar y del círculo de allegados por incapacidad y falta de motivación para asistir a encuentros sociales.

psico-emocional

- ❖ Por ejemplo, se ven mermadas las capacidades de atención y concentración, pudiendo provocar distracción y confusión en la persona.
- ❖ Si el dolor persiste a la hora de dormir, puede llegar a producir insomnio, alterando el ciclo de sueño-vigilia.
- ❖ Si la evolución del dolor no mejora, suele aumentar el nivel de ansiedad o bien su tristeza, llegando incluso a manifestar cuadros clínicos de depresión, debido a la incertidumbre ante la evolución del dolor y la impotencia y frustración por no poder mejorarlo.
- ❖ En los casos en los que el médico recomienda un tratamiento, la persona afectada ve cómo mejora su estado físico y como se alivia su dolor y también cambia su estado emocional, ya que desaparece el estímulo que provoca el malestar. Esta sensación de bienestar general, puede llevar a que se haga un mal uso del medicamento, llegando en casos extremos a provocar su adicción.



¿NO PUEDES DORMIR? LA PSORIASIS O LA ARTRITIS PSORIÁSICA PUEDEN SER LA CAUSA

El 40% de las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica padecen algún tipo de insomnio

¿Realmente afecta tanto la psoriasis o la artritis psoriásica en el sueño? ¿Repercute en nuestra calidad de vida? Una encuesta realizada por Acción Psoriasis a más de 1.000 pacientes españoles demuestra que sí. En concreto, se ha observado que un 40'6% de las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica padece algún tipo de insomnio ([Proyecto SROI, Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis. 2015](#)).

El servicio Tándem de atención al paciente de Acción Psoriasis, formado por una enfermera-nutricionista y una psicóloga, han constatado esta problemática, después de atender a cerca de 1.000 pacientes de forma individualizada. Pero, ¿podemos hacer algo para dormir mejor? En este artículo, elaborado por nuestra psicóloga, [Susana Cantalejo](#), damos consejos para intentar conseguir pasar una mejor noche, si nos cuesta conciliar el sueño. Antes, es necesario entender qué es el sueño y por qué dormimos.

¿Por qué dormimos?

A lo largo de los años, muchos investigadores han estudiado el funcionamiento del cerebro y de la conducta humana. El sueño, entendido como una conducta de necesidad vital, ha ido suscitando interés, por lo que se ha querido descubrir qué pasa en nuestro cerebro mientras dormimos. Los diversos estudios que se han llevado a cabo han revelado que tenemos dos tipos de sueño y que la actividad de nuestro cerebro es diferente en cada uno de ellos. **El sueño, por tanto, tiene diversas funciones según el tipo.** Así pues, si mientras dormimos estamos en el sueño de ondas lentas o NREM, nuestro cerebro está más relajado, lo cual permite que el cerebro descanse y nos podamos recuperar de la actividad diaria. En cambio, durante el llamado sueño paradójico o REM, en el que nuestro cerebro presenta gran actividad cerebral, la persona hace un repaso de los acontecimientos del día y procesa la información. Además, se favorece el desarrollo mental y el aprendizaje.

¿Y sino dormimos?

Pero, ¿qué nos pasa si no dormimos? Se ha demostrado que, con la privación del sueño, se perjudican las capacidades cognitivas, afectando a la concentración, la atención y la memoria. Asimismo, cuando una persona no duerme de manera adecuada, suele estar más cansada o agotada y afecta a su estado anímico, mostrándose más irritable. **Así pues, el sueño, en todas sus variantes, es necesario para un buen funcionamiento del organismo y también para el bienestar general de la persona.**

Ahora bien, aunque sepamos de la necesidad del sueño, no siempre nos es posible dormir de manera adecuada, apareciendo los denominados trastornos del sueño. Aunque existen diversos tipos, en este artículo nos centraremos en los trastornos del sueño debido a insomnios, es decir, a falta de sueño, ya que son los que suelen tener lugar de manera más habitual. Es importante remarcar que cada persona necesita

diferentes horas de sueño y éstas también suelen estar determinadas por la edad, aspecto que debemos tener en cuenta antes de poder pensar si sufrimos insomnio o no.

¿Por qué no dormimos bien?

La falta de sueño se puede manifestar de diferentes maneras y puede ser debida a diversas causas. El insomnio puede ser una consecuencia de que no podamos conciliar el sueño, que nos cueste mantenernos dormidos o bien que nos despertemos mucho antes de la hora prevista. En cuanto a **las causas, éstas pueden ser de origen orgánico o emocional.**

Debemos de tener en cuenta que algunas enfermedades, como la hipertensión, y algunos medicamentos, como sedantes, antihistamínicos, neurolépticos o antidepresivos, pueden causar una alteración del sueño. Además, algunas enfermedades como la psoriasis y la artritis psoriásica, pueden perjudicar el sueño, ya que las molestias que causan el dolor



y el picor pueden impedir que durmamos bien. Por este motivo, cuando detectamos que no dormimos de manera adecuada, el primer paso que debemos dar es acudir a nuestro médico para descartar cualquiera de estas causas y averiguar su origen. Por lo que se refiere al estado emocional, cuando tenemos preocupaciones o estamos más nerviosos, puede influir en la conducta de dormir, pues estamos muy activos mentalmente.

Cuando se padece un trastorno del sueño por insomnio, podemos consultar con nuestro facultativo o farmacéutico para que nos recomienden algún tratamiento farmacológico. No obstante, algunos investigadores desaconsejan su uso prologado, ya que el tratamiento va perdiendo efectividad y con su retirada puede producirse un efecto rebote. Así pues, independientemente de si se toma o no un medicamento para el insomnio, se deberían de tener tanto unos hábitos de vida saludables como unos buenos hábitos a la hora de ir a dormir para preparar a nuestro cuerpo.

EDAD	NECESIDAD APROX. DE SUEÑO
Recién nacidos	Entre 14 y 17 horas
Hasta el año	Entre 12 y 15 horas
Hasta los 2 años	Entre 11 y 14 horas
De los 3 a los 5 años	Entre 10 y 13 horas
De los 6 a los 13 años	Entre 9 y 11 horas
De los 14 a los 17 años	Entre 8 y 10 horas
De los 18 a los 25 años	Entre 7 y 9 horas
De los 26 a los 64 años	Entre 7 y 9 horas
Mayores de 65 años	Aproximadamente 7 horas

10 Consejos PARA DORMIR MEJOR

1. Realizar actividad física de manera regular.
2. Mantener una dieta sana y equilibrada.
3. Evitar las siestas de más de 20-30 minutos.
4. Evitar comidas copiosas o bebidas excitantes, como la cafeína y el alcohol.
5. Establecer un horario para ir a dormir.
6. Tener una rutina antes de ir a dormir (por ejemplo, lavarnos los dientes, ponernos el pijama y meditar), ya que esto hará que nuestro cuerpo se vaya preparando.
7. Evitar el uso de la tv u otros aparatos en la cama.
8. Usar ropa cómoda.
9. Asegurarnos de estar en un ambiente tranquilo (habitación oscura, ausencia de ruido, temperatura ambiente adecuada).
10. Realizar una técnica de relajación o meditación, ya que si estamos nerviosos puede ayudar a relajarnos.



¿SABÍAS QUÉ?



¿Sabías que debes desconfiar de aquellos medicamentos que no se venden dentro del circuito sanitario?

Hoy en día, a través de internet, recibimos a menudo informaciones y ofertas de productos que aseguran que pueden curar la psoriasis, a los que se denomina como **"productos milagro"**.

Muchas personas se dirigen a Acción Psoriasis preguntando sobre la fiabilidad de estos medicamentos que, en sus anuncios garantizan resultados espectaculares. Desde nuestra asociación alertamos siempre sobre la necesidad de consultar al especialista antes de decidirse a probar remedios que no se vendan dentro del circuito sanitario, ya que habitualmente estos medicamentos no están registrados, ni muestran su composición con el riesgo que eso puede comportar.

Los productos que se venden fuera del circuito sanitario oficial no están registrados en la Agencia Española de Medicamento, no tienen un código nacional asignado y, por lo tanto, no pasan filtros de control como el resto de medicamentos homologados. El principal problema es que, en muchos casos, presentan una composición distinta a la que describen e incluso pueden contener, de forma fraudulenta algún corticoide y otros componentes que podrían estar contraindicados en algunas personas.

Por este motivo, creemos que es fundamental, a la hora de informarnos sobre nuestra enfermedad y sobre los tratamientos que podemos usar, acudir a nuestro especialista y consultar exclusivamente páginas web acreditadas.

QUÉ DEBES HACER ANTES DE TU PRÓXIMA VISITA AL ESPECIALISTA

Todos hemos salido alguna vez de la consulta médica con la sensación de no haber aprovechado al máximo los minutos que pasamos con nuestro especialista. Los principales inconvenientes que nos encontramos: el poco tiempo que nos puede dedicar, el uso de tecnicismos que muchos médicos usan cuando nos hablan y el posible bloqueo que podamos sentir para explicar todo lo que nos gustaría. Los consejos que os ofrecemos a continuación tienen como objetivo optimizar las visitas médicas, adquirir herramientas para estar más informado y mejorar la adherencia y, por lo tanto, los resultados terapéuticos. Las claves: ver al especialista como un aliado, preparar bien la visita y convertirnos así en pacientes activos.

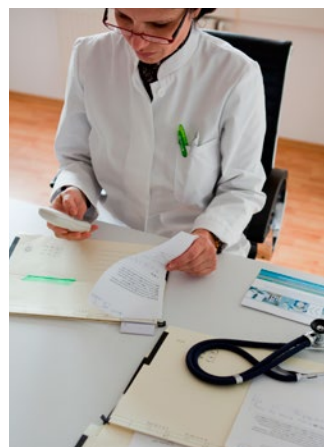


ANTES DE IR AL MÉDICO

Prepara una lista sobre cómo has cumplido con el tratamiento que te han indicado, la respuesta a él y si has acudido a otros médicos en este periodo de tiempo. También es importante que apuntes todas las dudas que tengas para no olvidar nada. Para preparar bien la visita revisa los objetivos, prepara toda la documentación relevante y decide si vas a ir o no acompañado.

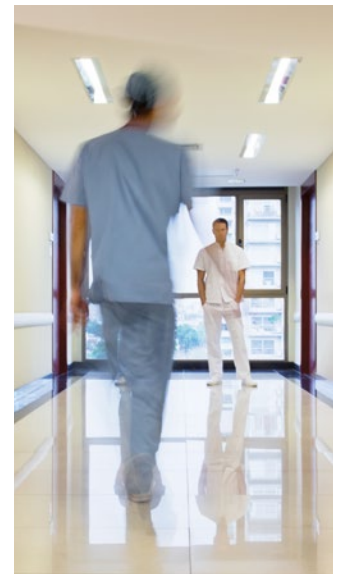
DURANTE LA VISITA

Es fundamental conocer el papel del especialista para ajustar las expectativas y salir de la visita con la sensación de haber aprovechado el tiempo. A la hora de hablar con tu médico, se concreto, pídele que use un lenguaje coloquial, que detalle el tratamiento a seguir (cuál es, como me lo administro, cuando y que dosis...) y al final de la visita, haz un resumen de ella y escribe todas las recomendaciones que te dé para no olvidar ninguna.



AL SALIR DE LA VISITA

Una vez salgamos de la consulta, si tenemos más dudas debemos pensar bien a quién dirigimos. Unos buenos aliados serán el propio especialista, el médico de cabecera, la enfermera, farmacéutico y Acción Psoriasis. Si consultas en internet, asegúrate de que lo haces en una web acreditada.



TEST PACIENTE ACTIVO

Si quieres saber si eres un paciente activo, piensa si cumples las siguientes pautas, imprescindibles para mejorar en el proceso de tu enfermedad:

Test paciente activo

- Haces una lista sobre dudas y preguntas
- Te informas sobre tu enfermedad
- Sabes dónde informarte
- Pides consejos al médico cuando los necesitas
- Crees que sacas partido de las visitas
- Sigues las recomendaciones
- Conoces el rol de cada especialista y a quién recurrir en cada ocasión
- Preguntas si tienes dudas

PSORIASIS INFANTIL: EL LEMA "JUNTOS POR UN MISMO SUEÑO" PERMITE A SILVIA SUPERARSE DÍA A DÍA

Silvia tiene 10 años y juega en el equipo de alevines del Atlético de Madrid. Habla con pasión de la fuerza que pone para dar lo mejor de sí en cada partido, como lo hacen los grandes del fútbol. Ahí tiene la palanca que le permite evitar que la psoriasis la condicione, desde que la patología la invadió hace 3 años. Ella, junto a su madre, nos cuenta su experiencia. Una entrevista de Antonio Manfredi.

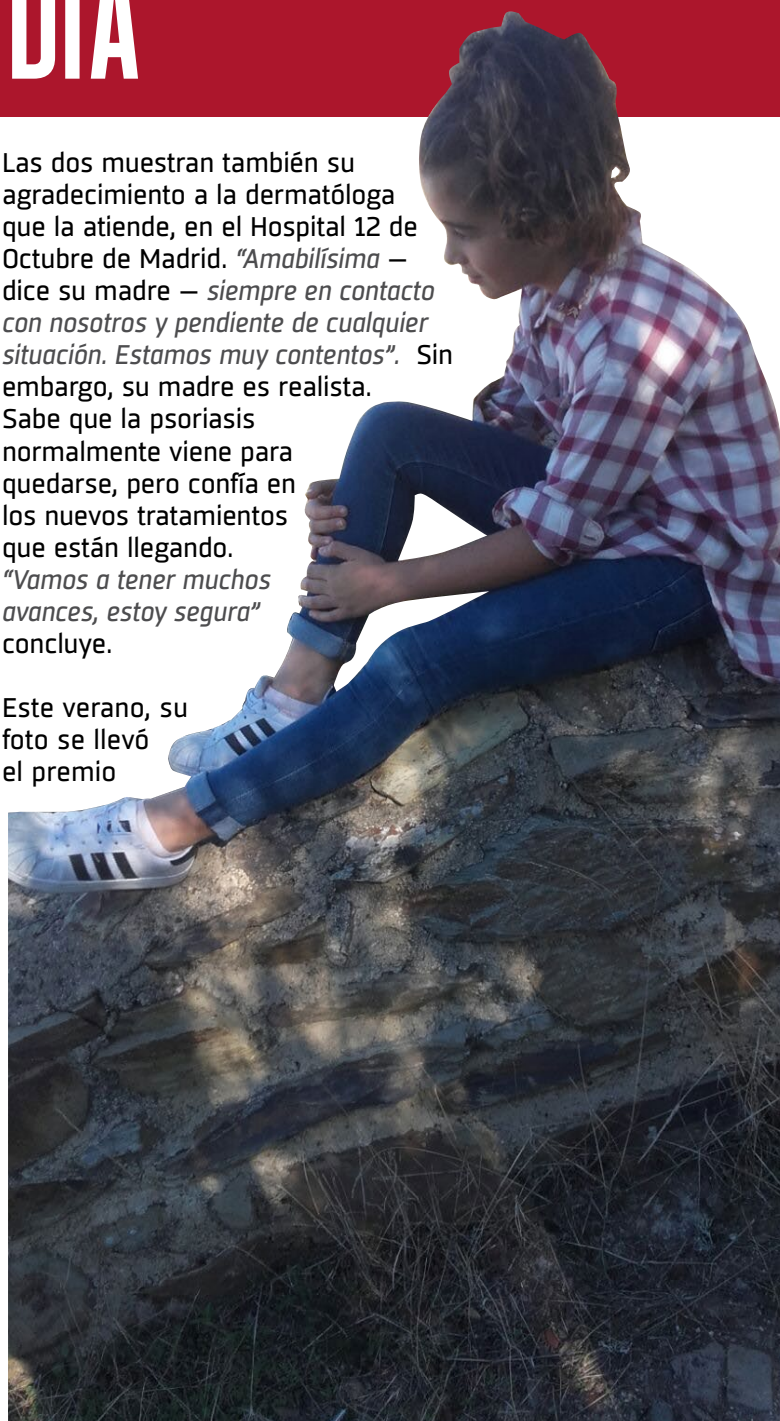
Silvia Gil nació en 2006 en Madrid. Vive en el barrio de Orcasitas, con sus padres y un hermano mayor, de 14 años. Familia trabajadora, ella es buena estudiante, siempre sonriente y su madre añade que *"con un poco de carácter"*. Deportista, a Silvia le apasiona el pádel y, sobre todo, el fútbol. Juega en los alevines del Atlético de Madrid Fémimo. La psoriasis le llegó hace 3 años y ya ha pasado por varios tratamientos, hasta llegar al biológico. Pero ella insiste, nada ni nadie le va a impedir hacer lo que más le gusta.

Su madre, peluquera de profesión, nos dice que fue muy duro al principio, pues la niña se puso muy mal en poco tiempo. Todo empezó con un sarpullido y el dermatólogo pronto les dio la noticia de que estaban ante una psoriasis. La familia procura que Silvia haga su vida normal. *"Toda la familia se volcó con nosotros y siempre están pendientes. Ahora, ella hace ya vida completamente normal"*. Eso sí, tiene que andar siempre madrugando un poco más que el resto de sus compañeros de colegio porque tiene que lavarse el pelo cada día, sus cremas, su hidratación... sus padres y ella dedican mucho tiempo a que esté bien, que no haya picores y todo vaya normal.

"Al principio ella no se quería poner pantalón corto — nos dice su madre — porque se veía su psoriasis y la gente le preguntaba si tenía varicela. Tuvo que dejar la piscina porque le escocía mucho, sobre todo los pies. Al fútbol se iba vestida de casa y no se cambiaba en los vestuarios. Ahora mismo, felizmente, todo va bien, sin problemas. Ya va al vestuario y se cambia con sus compañeras. La verdad, muy bien".

Las dos muestran también su agradecimiento a la dermatóloga que la atiende, en el Hospital 12 de Octubre de Madrid. *"Amabilísima — dice su madre — siempre en contacto con nosotros y pendiente de cualquier situación. Estamos muy contentos"*. Sin embargo, su madre es realista. Sabe que la psoriasis normalmente viene para quedarse, pero confía en los nuevos tratamientos que están llegando. *"Vamos a tener muchos avances, estoy segura"* concluye.

Este verano, su foto se llevó el premio



“ La psoriasis no es impedimento para nada – dice Silvia –. Antes sentía vergüenza, ahora ya no, gracias a quienes me han ayudado a sobrellevar mi psoriasis ”



de la votación popular de la campaña de Acción Psoriasis, “Destápate 2016”. “El premio le hizo mucha ilusión a ella – dice su madre –. Usa la cámara para grabar los partidos. De hecho, ella estaba convencida de que podía ganar, es muy competitiva y me insistió mucho para que nos hiciéramos la foto y la presentáramos”.

“La psoriasis no es impedimento para nada – dice Silvia –. Antes sentía vergüenza, ahora ya no, gracias a quienes me han ayudado a sobrellevar mi psoriasis. Ahora me encanta vestirme de corto y jugando al fútbol soy feliz. Me concentro con mi equipo para que cada partido salga perfecto. Jugar en el Atlético de Madrid es mi sueño cumplido, porque el club me ha enseñado a creer en uno mismo y, cuando salgo al campo, sólo pienso en hacerlo lo mejor posible... Ganar, ganar y ganar”.

“Cualquier chica, que se anime – insiste Silvia – que siga adelante con lo que más le guste. Con la psoriasis hay que tener mucha paciencia y, además, la belleza es interior y a la gente inculca que nos mira, simplemente no hay que hacerle caso. La psoriasis no es nada grave, simplemente hay que cuidarse”.

La entrevista alcanza un nivel de optimismo y alegría que pocas veces se consigue cuando se contacta con un paciente. Es más, desde Acción Psoriasis podemos estar muy agradecidos a Silvia por esa inyección que nos ha enviado de optimismo y alegría por el futuro. Gracias, Silvia. Entre todos estamos consiguiendo mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Mis trucos

“No me gustan las cremas, me dan repelús, pero hay que seguir” dice Silvia. Para mayor comodidad, por la noche cubre la zona donde tiene su crema con un papel transparente, que se retira por la mañana.



“La piel siempre hidratada, aunque parezca que no hace falta”

“Es mejor levantarse un ratillo antes que ir con prisa en nuestro aseo personal. Mis padres me ayudan siempre y prefiero hacer estas cosas con tranquilidad”.

“Jugando al fútbol se me olvida todo, es mi pasión y lo que más me gusta y, sobre todo, te ayuda a seguir adelante”.

“En Atlético Fémimo me ayudan con la alimentación, que es como la de cualquier otro deportista de mi edad.”

DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2016: #ROMPIENDOBARRERAS

EL DÍA MUNDIAL LLEGA A MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA, GRACIAS A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN, LAS REDES SOCIALES Y LAS PANTALLAS DE CINE



Con el mensaje **Lucha, Crece, Gana** el Día Mundial de este año ha animado a los pacientes a luchar contra las barreras de los prejuicios, el estigma y la discriminación y a no permitir que les hagan perder oportunidades en la vida.

Acción Psoriasis se ha sumado de nuevo a las organizaciones de pacientes de psoriasis y familiares de todo el mundo en la celebración de este Día que se conmemoró el pasado 29 de octubre. El objetivo: denunciar que las personas con psoriasis se enfrentan a enormes barreras en la sociedad, tanto en el sistema de salud, como en el trabajo, la escuela y en las relaciones sociales.

La asociación celebró el acto central, en la sede del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**, en Madrid, el pasado 25 de octubre, de la mano de la Academia Española de Dermatología, la Sociedad Española de Reumatología y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid.

Desde Acción Psoriasis, queremos dar las gracias a todos los que han participado, de un modo u otro, en esta celebración. En esta ocasión, las acciones realizadas han llegado a **millones de personas**, gracias al apoyo de los medios de comunicación. Cerca de 500.000 personas, además, las han seguido a través de nuestra página web y los perfiles de Facebook, Twitter, Youtube e Instagram de la asociación.

Y para incrementar el conocimiento sobre la patología, aprovechando la celebración del Día Mundial, hemos llevado a cabo dos campañas de las que nos sentimos realmente satisfechos:

#Besosporlapsoriasis

Este mes de octubre, hemos llenado las redes sociales de besos en apoyo a la psoriasis. Más de 20.000 personas han participado activamente en la campaña, mandando sus fotografías, en las que aparecían enviando un beso y con un mensaje de apoyo a las personas con psoriasis y artritis psoriásica. La campaña, con la colaboración de Novartis, se ha podido seguir en directo en el nuevo microsite:



www.accionpsoriasis.org/vivetupiel

BUEN CAMINO

"Buen Camino" es una serie de documentales en la que pacientes con psoriasis y artritis psoriásica cuentan su experiencia con la enfermedad. Las historias se desarrollan a lo largo del Camino de Santiago, en el que, etapa a etapa, vemos como los peregrinos rompen sus limitaciones con la enfermedad, una enfermedad que, a su vez, les acompaña en el camino de sus vidas. Antonio Manfredi y Patxi Uriz, pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y voluntarios de Acción Psoriasis, son los protagonistas de una primera etapa entrañable.

El tráiler de este primer documental lo vieron más de 2 millones de personas en pantallas de cine de todo el territorio español. La iniciativa cuenta con el apoyo de Janssen.



DIARIO MÉDICO NOS PREMIA



Nuestro proyecto SROI, que demuestra que el Retorno Social de la Inversión en el paciente de psoriasis es positiva, ha recibido el premio de **Mejores Ideas 2016 de Diario Médico**, en la categoría de gestión. Durante las últimas semanas, hemos presentado este proyecto a profesionales y gestores sanitarios de Valencia, Madrid y Canarias, de la mano de la Academia Española de Dermatología y con el apoyo de Novartis.

JORNADAS EN MADRID Y LLEIDA



En el marco del **Día Mundial de la Psoriasis**, hemos participado en la celebración de jornadas dirigidas, tanto a pacientes y familiares como a profesionales de la salud. En Lleida, el encuentro se celebró en el Colegio de Médicos, el pasado 28 de noviembre. Participamos también de la Semana de la Dermatología, organizada por el Hospital Universitario La Princesa de Madrid, del 21 al 24 de noviembre.

ARTETERAPIA

Acción Psoriasis y la Asociación de Arteterapia y terapias creativas Din-sArt han organizado, por quinto año consecutivo, un grupo de ayuda mutua dirigido a pacientes de enfermedades crónicas, familiares y cuidadores, a través de la expresión creativa. Las sesiones comprenden dos partes: un proceso creativo y un espacio de reflexión y cuentan con la colaboración del Ayuntamiento de Barcelona.



LO QUE LA PIEL ESCONDE

Salamanca ha sido la última de las ciudades que ha visitado nuestra exposición *"Psoriasis, lo que la piel esconde"*. A lo largo de este año, la muestra se ha instalado en un total de 9 municipios: **Motril, Guadalajara, Castellón, Calatayud, Zamora, Terrasa, Dos Hermanas, Alcázar de San Juan y Salamanca**, en los que también se han celebrado reuniones informativas para pacientes. La muestra, con el apoyo de Abbvie, explica que, más allá de tratarse de una enfermedad de la piel, la psoriasis puede desencadenar en otros problemas de salud.

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

El Hospital Universitario de Basurto acogió el pasado 15 de diciembre la primera de las jornadas que Acción Psoriasis llevará a cabo, con la colaboración de Celgene, en diversos hospitales españoles, para mejorar la relación médico-paciente y conseguir así mejores resultados terapéuticos y mayor adherencia. El encuentro contó con una sesión dirigida a profesionales sanitarios y otra a pacientes y familiares, en las que se profundiza sobre cómo debería ser la visita ideal.

EL 22% DE LOS PACIENTES DE PSORIASIS ESPAÑOLES VE AFECTADA DE FORMA GRAVE SU CALIDAD DE VIDA

LOS DATOS DE LA PRIMERA ENCUESTA DE ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGÍA (DLQI) REALIZADA EN ESPAÑA, A MÁS DE 1.200 PERSONAS CON PSORIASIS, CONFIRMAN QUE EL 14% DE LOS PACIENTES CON MALA CALIDAD DE VIDA NO ESTÁ EN TRATAMIENTO. ACCIÓN PSORIASIS, CO-AUTORA DE LA ENCUESTA, RECLAMA A LAS AUTORIDADES QUE SE ANALICEN LAS CAUSAS Y LES INSTA A PONER REMEDIO

El DLQI calcula el nivel de calidad de vida, a través de 10 preguntas, y otorga al paciente una puntuación de 0 a 30, en función de la gravedad del impacto de la patología

La Encuesta IMPAS, sobre el Impacto de la Psoriasis y sus comorbilidades en la Calidad de Vida, revela que en nuestro país la psoriasis afecta de forma grave o muy grave¹ la calidad de vida del 22% de los pacientes que la padecen. Además, el estudio muestra que un 14% de ellos está sin tratamiento.

Otro dato que refleja que, en España, aún hay muchas personas sin tratamiento es que, de los pacientes con una psoriasis modera-severa, un 17% no se trata, un 51% sigue un tratamiento tópico y un 4% Fototerapia.

Con estos datos en la mano, desde Acción Psoriasis, nuestra vicepresidenta, **Montserrat Ginés**, insta a las administraciones sanitarias a "realizar un estudio para saber por qué tantos pacientes con una importante afectación de la psoriasis en su día a día no sigue ningún tratamiento para afrontarla". Ginés considera que hay que "buscar soluciones para mejorar la salud e incrementar la calidad de vida de estas personas, ya que como demuestra el estudio se ve afectada de forma grave".

Importante impacto de las comorbilidades

Prácticamente el 85% de los participantes en la encuesta tiene alguna comorbilidad o enfermedad asociada (se entiende por comorbilidades aquellas enfermedades cuya aparición se ve favorecida por la presencia de psoriasis). Observando las más frecuentes, la encuesta muestra que un 19% de los pacientes tiene sobrepeso, cerca del 20% desarrolla artritis psoriásica y más del 16% presenta ansiedad. Además, un elevado número de personas asegura que, en el seguimiento de su psoriasis, no se le hace un acompañamiento médico de las comorbilidades asociadas.

EFECTO GRAVE Y MUY GRAVE (puntuación superior a 11 en DLQI)		
Tratamiento	Porcentaje según tratamiento	N. pacientes según tratamiento
Tópicos	51,27%	141
Sin tratamiento	14,55%	40
Biológicos	18,55%	51
Sistémicos	10,18%	28
Fototerapia	5,45%	15

DE LAS PERSONAS CON ACTIVIDAD MODERADA-SEVERA	
Tratamiento	Peso de cada tratamiento
Tópicos	51,20%
Sin tratamiento	17,49%
Biológicos	15,94%
Sistémicos	11,57%
Fototerapia	3,81%

¹ Los pacientes que obtienen más de un 11 en el DLQI son los que ven afectada su calidad de vida de forma grave o muy grave

Precisamente el **Dr. Pedro Herranz**, Jefe de Servicio de Dermatología del Hospital La Paz de Madrid y miembro de la Academia Española de Dermatología (AEDV), asegura que *“el enfoque actual de la psoriasis comprende no sólo los grandes avances recientes en el tratamiento farmacológico, sino la colaboración activa del paciente en el refuerzo de hábitos de vida saludables, y el manejo global de todas las vertientes y comorbilidades asociadas que se van conociendo. El diagnóstico precoz de la psoriasis es vital para aliviar la enorme carga que la enfermedad descontrolada supone a nivel médico y psicosocial”*.

Otra de las principales conclusiones del informe es el importante impacto de la psoriasis en el desarrollo de estas enfermedades, ya que la **mayor parte de ellas han aparecido después del diagnóstico de la psoriasis**. Así pues, el 56% de las personas con diabetes, 67% de las que tienen enfermedad hepática, el 59% de los hipertensos y el 56% de los que presentan problemas cardiovasculares han desarrollado estas patologías después de ser diagnosticados de psoriasis. Por otro lado, el 62% de los que presentan ansiedad y un 55% de los que sufren depresión, la tienen después de la aparición de la psoriasis. La artritis psoriásica aparece en un 55% de los casos después que la psoriasis y el sobrepeso en un 45% de los pacientes que ya han sido diagnosticados de psoriasis.

La encuesta **IMPAS, sobre el Impacto de la Psoriasis y sus comorbilidades en la Calidad de Vida** es fruto de la colaboración de Acción Psoriasis con Abbvie. En ella, se ha medido la calidad de vida, a través del cuestionario DLQI² (índice de calidad de vida en dermatología) que es la escala más utilizada en el caso de los pacientes dermatológicos. En este caso, se ha realizado a un total de 1.209 personas afectadas, durante los meses de junio y julio de 2016.

Los resultados del informe IMPASS se dieron a conocer, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Psoriasis 2016.

COMORBILIDADES

	Peso de cada comorbilidad	Media DLQI	Efecto
Ansiedad	16,74%	9,76	Moderado
Artritis Psoriásica	19,86%	6,53	Moderado
Depresión	6,36%	11,44	Grave
Diabetes	3,44%	6,69	Moderado
Enfermedad Hepática	1,64%	9,06	Moderado
Hipertensión	9,75%	6,27	Moderado
Problemas cardiovasculares	3,23%	6,43	Moderado
Sobrepeso	19,33%	7,59	Moderado
Ninguna de estas	15,41%	5,55	Leve
Otros	4,24%		



² El DLQI calcula el nivel de calidad de vida, a través de 10 preguntas, y otorga al paciente una puntuación de 0 a 30, en función de la gravedad del impacto de la patología

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



ISDIN

Janssen



NOVARTIS



Con el aval de:



Sociedad Española de Reumatología



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.**