

# Psoriasis



DÍA MUNDIAL  
DE LA  
PSORIASIS  
2016

**ARTRITIS  
DÍA A DÍA**

**JORNADA  
PARA NIÑOS Y  
ADOLESCENTES**

**ENTREVISTA**

al paciente

**JUAN  
HERNÁNDEZ,  
MAESTRO RURAL**

**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](http://www.accionpsoriasis.org)  
[www.artritispsoriastica.org](http://www.artritispsoriastica.org)  
[www.nuestrapsoriasis.org](http://www.nuestrapsoriasis.org)



[www.facebook.com/AccionPsoriasis](http://www.facebook.com/AccionPsoriasis)



[@accionpsoriasis](https://twitter.com/accionpsoriasis)



C/ Palomar, 40  
08030 Barcelona



932 804 622



[info@accionpsoriasis.org](mailto: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<sup>a</sup> 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](http://www.juanjose.cl)

### JUNTA DIRECTIVA

Presidente

**Jaume Juncosa**

Vicepresidenta

**Montse Ginés**

Vicepresidenta y Secretaria

**Ángeles Díaz**

Tesorera

**M<sup>a</sup> 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:  
Martina Castell Sabariego, participante  
de Destápte'16 e imagen de la Jornada  
dirigida a niños, pacientes y familiares del  
Hospital Sant Joan de Déu

5

## NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesita saber para  
no perderse ningún evento.

**DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS  
Y ARTRITIS PSORIÁSICA 2016**

### Día Mundial de la Psoriasis 2016



JORNADA PARA PACIENTES,  
FAMILIARES Y PERSONAL SANITARIO

**MADRID**

25 de octubre, 18.00 h

Sala de Actos del Ministerio de Sanidad,  
Servicios Sociales e Igualdad  
Paseo del Prado, 18-20

**LUCHAR CRECER GANAR**

#rompiendobarreras #WPD16



**JORNADA EN  
SANT JOAN  
DE DÉU**

**5 DE NOVIEMBRE**

Acción Psoriasis y el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona  
organizan una jornada-taller dirigida a niños, adolescentes y familiares

13

## VIVIR CON PSORIASIS

Otoño:  
Metas del nuevo curso

## 6 DESTACAMOS

ARTRITIS PSORIÁSICA  
TERAPIA OCUPACIONAL



14

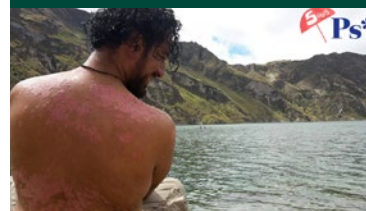
## ENTREVISTA

JUAN, el maestro rural que rompió las  
barreras emocionales de la psoriasis  
ayudado por sus alumnos

## 10 PSORIASIS LABORAL

NO PUEDO TRABAJAR  
¿QUÉ DEBO HACER?

## 16 NOTICIAS DESTÁPATE



18

## ESTUDIOS

Nuevas dianas terapéuticas

**¿Quieres ser un  
superhéroe?**

Únete a Acción Psoriasis  
y ayuda a otros

En [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org) verás cómo  
puedes hacerte socio o voluntario.



# EDITORIAL



Jaume Juncosa Obiol,  
Presidente de Acció Psoriasis

## Más internacionales que nunca

Acción Psoriasis ha tenido clara su vocación internacional, desde sus inicios. Por este motivo, nuestra asociación ha formado parte siempre de las federaciones internacionales que nos representan, tanto en Europa como en el mundo. Hoy os podemos contar, con mucho orgullo, que **Europso**, la Federación europea de asociaciones de pacientes de psoriasis, nos ha confiado su vicepresidencia. Nuestro compañero, David Trigos, la ha asumido y ha representado ya a los pacientes europeos de psoriasis y artritis psoriásica, en el Congreso de Dermatología Europeo, celebrado en Viena, este mes de octubre.

No se nos ocurre mejor forma de iniciar la celebración del **Día Mundial de la Psoriasis** que se conmemora el próximo sábado 29 de octubre en todo el mundo. Acción Psoriasis, también esta vez, se suma al lema internacional elegido para este año: **#rompiendobarreras**, impulsado por la Federación Internacional de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis de la que forma parte.

Con él, las asociaciones de pacientes de psoriasis y artritis psoriásica queremos 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. Con el mensaje **Lucha, Crece, Gana** se quiere animar a los pacientes de todo el mundo a luchar contra las barreras de los prejuicios, el estigma y la discriminación y a no permitir que nos hagan perder oportunidades en la vida.

Y un año más os invitamos a todos al acto central del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica que celebraremos el martes 25 de octubre, a las 18 horas, en la sede del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en Madrid. Un acto que cuenta, como es habitual, con la colaboración de la Academia Española de Dermatología y Venereología, la Sociedad Española de Reumatología y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid. En él, hablaremos sobre cómo abordar la psoriasis desde el diagnóstico, de la alimentación, de la importancia de detectar de forma precoz la artritis psoriásica y del papel del farmacéutico en nuestra enfermedad.

Además del acto central que tendrá lugar en Madrid, y en el marco del Día Mundial, durante el mes de noviembre e inicios de diciembre, Acción Psoriasis, celebrará jornadas informativas para pacientes en distintas ciudades españolas de Andalucía, Murcia, la Comunidad Valenciana, Catalunya, Aragón, Euskadi y Galicia.

Además del Día Mundial, en nuestra revista, encontraréis consejos prácticos y propuestas de productos de apoyo para hacer más fácil la vida diaria de las personas con artritis psoriásica. También os contamos cómo solicitar la incapacidad o una minusvalía y hablamos de Destápate, que un verano más, ha contado con la participación de miles de personas, a las que desde Acción Psoriasis, agradecemos su fidelidad y la posibilidad de hacer de esta campaña una herramienta de ayuda y de apoyo entre nosotros, los pacientes.

¡Feliz Día Mundial a todos!

# AGENDA

OTOÑO

2016

OCT- DIC



## “LO QUE LA PIEL ESCONDE”, EN DOS HERMANAS, CIUDAD REAL Y SALAMANCA

La exposición visitará **Dos Hermanas** del 18 al 21 de octubre y contará con la presencia de un profesional sanitario que responderá a las dudas de los asistentes. **Ciudad Real** (14-16 de noviembre) y **Salamanca** (16-19 de diciembre) son las otras ciudades que visitaremos a lo largo de este año.

OCT- DIC

## PRESENTACIÓN DEL PROYECTO SROI

Presentaremos el “**Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis**” en Valencia (27 de octubre), en Madrid (2 de noviembre), Las Palmas (2 de diciembre) y en Donostia, a lo largo del mes de diciembre. Las presentaciones se realizan a los gestores y responsables sanitarios, dentro del objetivo marcado de trasladarles este nuevo modelo de atención integral al paciente.

5 NOV



## JORNADA EN SANT JOAN DE DÉU

Acción Psoriasis y el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona organizan una **jornada-taller dirigida a niños, adolescentes y familiares** el 5 Noviembre de 10 a 13h. El objetivo es informar y resolver dudas sobre la psoriasis y la artritis psoriásica en la infancia y la adolescencia.

NOV- DIC

## JORNADAS PARA PACIENTES EN 10 CIUDADES

Durante el mes de noviembre y diciembre tendrán lugar jornadas dirigidas a mejorar la información y calidad de vida de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica, en **Cádiz, Almería, Murcia, Alicante, Valencia, Barcelona y Zaragoza**. En **Sevilla, Bilbao y A Coruña**, las jornadas se centrarán en explicar la mejor forma de afrontar la visita médica y se dirigirán tanto a médicos como a pacientes.

25 DE OCTUBRE

## DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA 2016

La Sala de Actos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en **Madrid**, acoge el **acto central del Día Mundial**.

## Día Mundial de la Psoriasis 2016



JORNADA PARA PACIENTES, FAMILIARES Y PERSONAL SANITARIO

**MADRID**

**25 de octubre, 18.00 h**

Sala de Actos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad  
Paseo del Prado, 18-20

**LUCHAR CRECER GANAR**

#rompiendobarreras #WPD16

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

[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)

# ARTRITIS PSORIÁSICA:

## CONSEJOS PARA HACER MÁS FÁCIL LA VIDA DIARIA

### La terapia ocupacional, una ayuda para facilitar las actividades cotidianas

Una buena adaptación de la vivienda junto con un cambio de hábitos pueden hacer mucho más sencillas las tareas de la casa y aconsejables para todos. Además, podemos ayudarnos de productos de apoyo que facilitan estas actividades. Hay muchos, por eso es muy importante poder probarlos y asesorarnos bien sobre su utilidad y sobre cómo debemos usarlos correctamente. Los terapeutas ocupacionales pueden hacer este asesoramiento, especialmente para la realización de las actividades de la vida diaria (levantarse, vestirse, cocinar, etc.). En este reportaje, la Unidad de Productos de apoyo del Centro de Autonomía Personal Sírius de la Generalitat de Catalunya nos aconseja cómo hacer más fácil nuestro día a día.

**C** Cuando las actividades del día a día se nos plantean como un reto, debemos estar dispuestos a **hacer cambios y adaptar nuestras tareas para que nos resulten lo más fáciles posibles**, a la vez que cuidamos las articulaciones evitando esfuerzos y sobrecargas. Para poder disfrutar del bienestar hay que **evitar o disminuir el dolor y prevenir las deformidades**, realizando los movimientos en las posiciones más adecuadas y repartiendo el esfuerzo articular.

Así pues, siguiendo estas dos premisas, resumimos los consejos fundamentales que deberían seguir las personas con artritis psoriásica para adecuar al máximo su día a día y así reducir la afectación de la enfermedad:

- ✓ Modificar gestos y hábitos de vida
- ✓ Mantener las articulaciones estables y en posición correcta
- ✓ Disminuir el peso de los objetos a manipular
- ✓ Utilizar objetos fáciles de coger y ligeros
- ✓ Repartir las cargas en el máximo número de articulaciones posibles
- ✓ Combinar actividad y descanso en todas las actividades
- ✓ Establecer prioridades

La **Terapia Ocupacional y sus especialistas**, los terapeutas profesionales, trabajan para capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria y con esta finalidad promocionar su salud y bienestar.

A continuación, detallaremos **recomendaciones para facilitar distintas situaciones de la vida diaria**. En todas ellas, es clave una buena adaptación de la vivienda, junto con un cambio de hábitos y el uso de productos de apoyo que nos pueden ayudar a realizar los gestos que más nos cuestan. Como veremos, hay muchos en el mercado, pero a veces es difícil discernir sobre su idoneidad y no es aconsejable llenar la casa de ellos, si no nos proporcionan exactamente la función que necesitamos. Por eso es muy importante probarlos antes de adquirirlos y asesorarnos bien sobre cómo los debemos usar. Los terapeutas ocupacionales pueden ayudarnos en esta decisión.

*Artículo elaborado, a partir de la información aportada por la **Unidad de Productos de Apoyo del Centro de Autonomía Personal Sírius**. Área de Promoción de la Accesibilidad y de Supresión de Barreras de la Generalitat de Catalunya (Passeig del Taulat, 266-270 08019 Barcelona | Tel. 93 882 27 87*

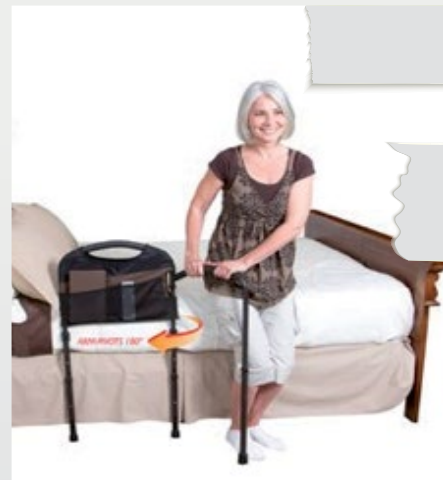
[http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits\\_tematics/persones\\_amb\\_discapacitat/accessibilitat\\_intern/accessibilitat\\_i\\_autonomia/sirius/](http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_discapacitat/accessibilitat_intern/accessibilitat_i_autonomia/sirius/).

*Las fotografías que aparecen son del Centro de Autonomía Personal Sírius y de Ayudas dinámicas.*

## Levantarse por la mañana

Las personas con artritis se levantan con dificultades de movimiento y dolor en las articulaciones y eso dificulta las actividades propias de la mañana. Hay que tenerlo en cuenta al **calcular el tiempo que necesitamos para prepararnos**, hacer **movimientos lentos, suaves y progresivos** para ir movilizandolas poco a poco e ir aumentando su rango de movimiento.

Para facilitar levantarse es **aconsejable que la altura de la cama sea la adecuada**, de modo que la cama no sea muy baja y suponga mucho esfuerzo. También podemos poner una barra lateral a la cama para ayudar a incorporarnos con los brazos.



## Caminar y subir y bajar escaleras

Mantener el movimiento es saludable y caminar es una de las actividades aconsejadas pero hay que encontrar el **equilibrio entre el esfuerzo realizado y la situación individual de cada persona con artritis**. Hay que usar calzado cómodo, que no presione las articulaciones de los dedos ni de la planta del pie y bien sujeto al pie. Si hay que **subir o bajar escaleras intentar reducir el impacto sobre las rodillas y tobillos, haciendo el movimiento suave y apoyándonos con las barandillas**.



## Coger peso

Debemos **evitar coger peso, y si no hay más remedio, el peso debe ser pequeño, que se pueda coger con las dos manos o brazos y poderlo acercar al máximo a nuestro cuerpo**.

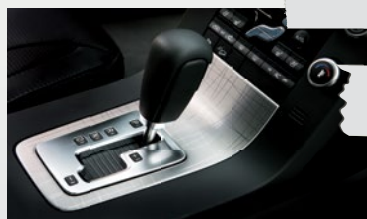
Es necesario que cuando cojamos objetos pesados tengamos cuidado de la espalda y no flexionemos la columna. Hay que doblar las rodillas y agacharse, pero en el caso de las personas con artritis este gesto también es difícil y por eso es tan importante la distribución de los objetos y del mobiliario para reducir estos movimientos.

Así pues, nos ayudarán cambios como, por ejemplo, elevar la lavadora o el lavavajillas, instalar estanterías extraíbles, el cubo de fregar con ruedas, etc.



## Conducir

Según el grado de afectación de las articulaciones puede ser aconsejable algún dispositivo para sujetar el volante y facilitar su giro. Utilizar un coche automático también facilita movimientos repetitivos de brazos y pies.



## En la cocina: abrir botes, latas...

Las actividades en la cocina pueden llegar a ser difíciles para las personas con artritis pero podemos variar los hábitos, los gestos y los objetos utilizados para facilitar muchísimo su realización.

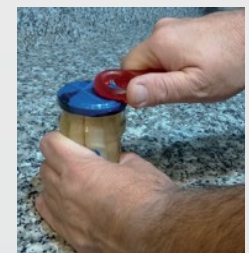
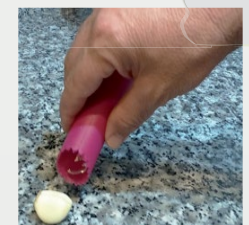
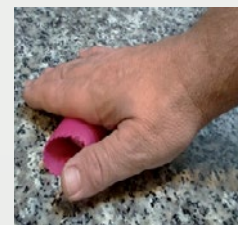
Es importante tener en cuenta el peso de los objetos de la cocina o los que usamos para comer. Es recomendable que los platos, vasos, sartenes, etc...

**sean ligeros y que su distribución en la cocina nos facilite cogerlos y dejarlos.**

Las ollas con agua o comida en su interior pesan y suponen un esfuerzo articular elevado. Podemos tener un grifo sobre la encimera para llenar la olla directamente o podemos arrastrarla sobre el mostrador de la cocina (mejor sobre un paño de cocina) hasta los fogones. También podemos dividir la actividad, llenando progresivamente la olla con cantidades más pequeñas de agua varias veces. En el momento del vaciado nos encontramos en la misma situación y, por lo tanto, es recomendable sacar primero el contenido cocido y luego el líquido sobrante de la misma manera que lo hemos llenado.

Siempre que sea posible **hay que utilizar las dos manos para repartir el esfuerzo articular.** Por ello, puede ser necesario poder tener sujeto un bote o botella para usar las dos manos para abrirlo. Si además nos ayudamos con productos específicos será fácil y posible. También es importante elegir los objetos que nos van a ayudar para que realmente sean los más adecuados para nosotros, ya que muchos de ellos que se anuncian "abre fácil" no lo son. En términos generales, los productos de apoyo que nos ayudan en este ámbito son los que nos permiten tomar los objetos con toda la mano y usar un brazo de palanca más largo que reduce el esfuerzo a realizar. También hay pequeños electrodomésticos que nos hacen la vida más fácil a todos: productos abre-botes, abrelatas, asas para tetra-bricks, asas para botellas, abrebotellas, sacacorchos...

Hay productos con mangos ergonómicos que facilitan una correcta posición de las muñecas y de los dedos cuando manipulamos cuchillos y tijeras.



## Trabajando

Cuando la afectación de las articulaciones de los dedos es importante podemos tener problemas para sujetar bien el bolígrafo, el ratón del ordenador, etc... Podemos utilizar engrosadores para lápices o bolígrafos o usar algunos modelos ya específicos.

El uso del ratón del ordenador de forma prolongada produce cansancio y dolor debido a que se realiza un mismo gesto de forma constante y también a la posición mantenida del brazo y el hombro. Es muy importante posicionarse correctamente, teniendo especial cuidado con la espalda y con el apoyo del antebrazo que utiliza el ratón. También podemos utilizar ratones con diferentes formas y tamaños que se ajusten mejor a nuestra mano.







## Recoger objetos del suelo, acceder a las estanterías...

A veces hay que pararse a pensar cómo tenemos distribuidas las cosas en los armarios y estanterías, ya que su clasificación no siempre responde a las necesidades reales. Hay que hacer una reflexión y **poner a nuestro alcance los objetos más utilizados, también poner las cosas de más peso, ante nosotros, ni muy abajo, ni muy arriba**. Los objetos pequeños o ligeros que están fuera de nuestro alcance los podemos coger con unas pinzas largas y hay que tener presente que siempre es aconsejable usar los dos brazos y manos para coger las cosas. **Debemos evitar estiramientos de la espalda en mala posición y ponernos de puntillas** para coger cosas que tenemos situadas en zonas altas. Para coger cosas del suelo también podemos utilizar las pinzas largas pero si hay que agacharse hay que tener cuidado con la espalda y apoyarse con la mano para aliviar el esfuerzo que deben hacer las rodillas y así repartir el esfuerzo.

## Vestirse para estar cómodos

Hay que elegir ropa que nos guste y que además sea fácil de poner y quitar, ya que según el grado de afectación de las articulaciones vestirse será más difícil. Para la parte superior del cuerpo **son recomendables las prendas abiertas y anchas**. Si las prendas son estrechas hay que pensar en poner cremalleras laterales o botones fáciles para facilitar la entrada y luego su ajuste.

Los botones pequeños pueden ser sustituidos por velcros o imanes que faciliten el cierre y la apertura y las cremalleras deben tener una buena base para cogerlas o poner una anilla para facilitar la toma.

El **uso de calzadores largos o pinzas largas puede ayudarnos a vestirnos cuando hay grandes dificultades para llegar a los pies**.



La valoración del terapeuta ocupacional contempla la motivación e intereses de la persona, y sus capacidades, para buscar soluciones que, con tratamiento, consejos, productos y entrenamiento puedan ayudar a reducir las dificultades, y así proporcionar más autonomía y mantener y prevenir la salud de la persona con artritis.

En la actualidad, **existen diversos centros relacionados con la información y asesoramiento sobre Productos de Apoyo, a nivel estatal, a nivel autonómico y local**, en los que cuentan con recursos para ofrecer información, asesoramiento y formación en este tipo de productos y con un equipo de profesionales especializados.

[http://www.foroiproa.es/ceapat\\_01/iproa/miembros/quienes\\_foro/index.htm](http://www.foroiproa.es/ceapat_01/iproa/miembros/quienes_foro/index.htm)



# NO PUEDO TRABAJAR ¿QUÉ DEBO HACER?

TODO LO QUE DEBES SABER SI  
CREES QUE TIENES DERECHO A UNA  
INCAPACIDAD PERMANENTE O A QUE  
SE TE RECONOZCA UNA MINUSVALÍA



En Acción Psoriasis, recibimos muchas consultas diariamente sobre qué pasos seguir para solicitar la incapacidad permanente o la minusvalía. Las personas que se dirigen a nosotros, como las que se dirigen a despachos de abogados, en general, se sienten muy indefensas en este sentido, creen que no tienen la suficiente información y los médicos no les ayudan a solucionar sus dudas. Por este motivo, publicamos esta entrevista, donde **Joan-Francesc Pont Clemente**, Catedrático de la Universidad de Barcelona y Abogado de [Pont Mestres & Asociados. Abogados y Economistas](#), responde las preguntas más frecuentes que se nos plantean.

## Empecemos ¿Qué diferencia hay entre incapacidad permanente y minusvalía?

En la incapacidad permanente, la persona que la solicita desea que se le reconozca el derecho a percibir una pensión porque las lesiones que padece le impiden trabajar. En cambio, la persona que reclama una minusvalía, lo que está solicitando es que se le reconozca que la enfermedad que sufre limita sus movimientos, su capacidad funcional y su día a día. Lo que pide, pues, es que se le reconozca el porcentaje de disminución que padece, hecho que le permitirá disfrutar de ayudas y exenciones fiscales, básicamente.

## En caso de obtener la incapacidad temporal... ¿tengo derecho a una retribución económica? ¿Cuál? ¿De qué depende?

Para la incapacidad temporal el trabajador percibe un porcentaje, a partir del 60% de la base de cotización que señala su última nómina.

## ¿Y en el caso de la incapacidad permanente?

En este caso, depende de si se ha obtenido el grado de incapacidad total para poder realizar el trabajo habitual, que es a partir del 55% de la base reguladora de cotización calculada durante un periodo de tiempo. Si se ha obtenido la incapacidad absoluta, la persona obtendrá el 100% de esa base de cotización.

## ¿En el caso de que la enfermedad impida trabajar y provoque bajas muy continuas se otorga la incapacidad al trabajador?

Las bajas continuas y repetidas constituyen un buen indicativo de que hay una posible incapacidad permanente.

## ¿Es legal que te despidan de tu trabajo si las bajas laborales, a consecuencia de la psoriasis o la artritis son muy continuadas?

Hoy día, se puede despedir a un trabajador por muchas causas, pero, en casos de bajas médicas continuadas, la empresa tendrá que indemnizar al trabajador.

## ¿En qué momento debemos iniciar el proceso?

En la mayor parte de los casos, cuando se estima que las lesiones llevan un largo período de tratamiento y que no parece posible su mejoría con los medios científicos actuales.



## ¿Cuál es el primer paso que debe hacer la persona que quiere solicitarla?

Normalmente, será preciso, conseguir informes médicos actualizados y si es necesario un informe pericial médico. En caso de estar trabajando, para solicitar la incapacidad permanente hay que acudir al médico de cabecera para que si lo estima conveniente extienda el parte de incapacidad temporal. También hay que completar el modelo de instancia de solicitud y presentarlo ante la Seguridad Social.

## En concreto, ¿Qué documentos/informes se necesitan para poner en marcha el proceso, para ir a un tribunal médico?

Los informes médicos actualizados y los de los últimos dos años. Mejor los informes de los médicos de la seguridad social, como comentábamos anteriormente.

## Ahora ya sabemos qué documentación debemos tener en la mano. Y ahora, ¿cuál es el proceso que se debe seguir?

En ambos casos, tanto si solicitamos la incapacidad permanente como la minusvalía, hay que dirigirse a los organismos públicos de la Seguridad Social e iniciar los trámites, vía administrativa. En el caso de que no acepten nuestra petición, hay que iniciar la vía judicial ante los tribunales de Justicia.

## ¿Quién hace la derivación al tribunal médico, el médico de cabecera, el especialista...?

Depende de la situación de incapacidad temporal del trabajador. Hay que tener en cuenta que si éste solicitó la incapacidad permanente, con la instancia, se le entrega directamente la citación para el tribunal. En el supuesto de que la incapacidad temporal sea controlada por la Mútua de accidentes de la empresa, será ésta quien derivará al trabajador. También es posible que el trabajador esté en situación de incapacidad temporal por la Seguridad Social, percibiendo el porcentaje de salario que le corresponde directamente de la Seguridad Social. En casos de más de un año en esta situación, el médico de cabecera puede dirigirse al tribunal médico, mediante un informe, aconsejando mantener la incapacidad temporal o la valoración de las lesiones. Pero, por si mismos, ni el médico de cabecera ni el especialista, pueden derivar a un trabajador enfermo al tribunal médico para su valoración, puesto que es el organismo competente de la Seguridad Social quien debe hacer esa derivación durante el proceso de incapacidad temporal, normalmente, antes del año.



## ¿Qué pasos hay que seguir para conseguir una revisión en un tribunal médico?

Lo que hay que hacer, en esta situación, es solicitar una incapacidad permanente, básicamente.

## ¿Si tengo reconocida la incapacidad puedo volver a trabajar algún día?

Sí, si el trabajador se ha curado de sus lesiones de forma importante, si la Seguridad Social ha revisado sus lesiones y le ha extendido un alta médica.

## ¿Hay algún tipo de psoriasis o un mínimo de afectación requerido para poder pedir la incapacidad?

Eso dependerá del tipo de trabajo realizado y si el dolor y la desfiguración impiden o no el trabajo habitual. Si, por ejemplo, debe realizar esfuerzos o hay atención al público mantenida. Normalmente el indicativo que más se valora es el dolor intenso tratado mediante clínica del dolor con diferentes tipos de medicamentos.

## En el caso de la psoriasis palmo-plantar, que, en algunos casos, puede impedir andar e ir a trabajar, ¿puede obtenerse el 33% de minusvalía? ¿Es posible incluso obtener un mayor porcentaje o una incapacidad aunque sea temporal?

Sí, es posible, si además la persona necesita apoyo. También es posible obtener la incapacidad temporal.

## Las personas que tienen artritis psoriásica, ¿qué posibilidades tienen de conseguir la incapacidad permanente?

Si la artritis es avanzada y crónica, causa nódulos en las manos, por ejemplo, causa pérdida de fuerza y dolor. En cuanto a la incapacidad permanente, dependerá del tipo de trabajo que se realice.

## ¿A dónde nos podemos dirigir para recibir más información?

A las Oficinas de la Seguridad Social o a un especialista habituado a trabajar con temas médicos y familiarizado con las distintas especialidades de la medicina.

# ¿SABÍAS QUÉ?



## ¿Sabías que debes hablar con tu médico si necesitas tratamiento para la psoriasis, durante la lactancia?

Cuando una madre con psoriasis desea amamantar, es necesario que hable con su médico, antes de iniciar cualquier tipo de tratamiento. **El especialista será, junto con usted, quién decidirá cuál es la mejor opción,** considerando los beneficios que aporta la lactancia y el beneficio del tratamiento para la madre.

En general, la fototerapia (UVB) es permisible para las mujeres que dan el pecho, mientras que la terapia PUVA no lo es. En el caso de los medicamentos biológicos, aunque se desconoce si pueden ser absorbidos en el proceso de digestión del lactante, se recomienda consultar al médico, tal como indican sus fichas técnicas.

Durante la lactancia, deben evitarse los tratamientos sistémicos clásicos porqué pueden llegar a la leche materna. Tampoco deben aplicarse tratamientos tópicos (corticoides, derivados de la vitamina D, brea, antralina, ácido salicílico...), ya que estos medicamentos pueden también llegar a la leche tras haber penetrado la piel en otras parte del cuerpo.

La psoriasis en los pezones no dañará al recién nacido, pero puede causar molestias a la madre. Tampoco es conveniente aplicar tratamiento tópico en los pezones porque puede ser ingerido por el lactante.

Si quieres dar el pecho a tu bebé o ya lo estás haciendo, puedes consultar la página web del [Servicio de Pediatría del Hospital Marina Alta de Denia](#).



# JUAN, EL MAESTRO RURAL QUE ROMPIÓ BARRERAS AYUDADO POR SUS ALUMNOS

Juan Hernández tiene 46 años. Salmantino de nacimiento, hace 20 años que vive en Extremadura, donde es maestro especializado en Educación Especial y director del Colegio Rural Agrupado de Saucedilla, en Cáceres. Sus alumnos le ayudaron a superar el bloque emocional y le mantienen vivo todos los días. El aula es su terapia, como podrá descubrirse en esta entrevista de Antonio Manfredi.

**Juan, ¿te consideras limitado en el desarrollo de tu actividad diaria?**

En la actualidad, no. Tengo un trabajo que no me exige demasiado esfuerzo físico y esto facilita mucho mi día a día. Además el tratamiento está funcionando muy bien, mantiene mis articulaciones casi sin dolor y desde hace tiempo, en mi cuerpo, las placas de psoriasis están muy controladas y prácticamente desaparecidas.

**¿Te limitó en algún momento?**

Sí, me limitó mucho y durante demasiados años. Comencé con las manchas típicas en la frente en plena adolescencia y como en la mayoría de las ocasiones, y más a esa edad, y con la frente al estilo "Gorbachov", los límites suelen estar en la mente. Siempre fui una persona muy tímida y la llegada de la psoriasis no ayudó demasiado. Después, a alta velocidad, las placas pasaron de la frente al resto del cuerpo y las limitaciones se acentuaron. No me podía poner cualquier tipo de ropa, los intensos picores cada vez eran más molestos y al final las placas terminaban sangrando. Y qué te voy a contar de las relaciones sexuales... Pero la verdadera limitación llegó a mi vida cuando las articulaciones comenzaron a doler. No podía caminar. No me podía vestir. Soy maestro itinerante y el coche es una herramienta de mi trabajo, pero en aquellos años, conducir era un verdadero suplicio. Recuerdo una fría mañana de un mes de noviembre. Malamente me levanté de la cama para ir a trabajar. Cuando llegó el momento de la ducha, la bombona de gas se había terminado y no fui capaz de poner una nueva. Allí, llorando y mirando mis manos, reconocí que era una persona enferma y que necesitaba tratamiento. Ahora siempre vivo en casas que tienen gas ciudad.



**¿Cómo es tu día a día en tu relación con la artritis psoriásica?**

Con el paso de los años nuestra relación va mejorando. Ella, mi artritis psoriásica, sabe que no me gusta, que no me cae bien y que por mí, esta relación terminaría. También sabe que hace tiempo decidí aprender a convivir con ella, porque por desgracia, ha venido a mi vida para quedarse. Mi tratamiento está ayudando mucho en esta convivencia y también saber qué cosas aportan mejoría y cuáles no. En algunas épocas del año está más rebelde, y entonces, yo sé que tengo que ponerme mi tratamiento con más frecuencia. En otros momentos, parece que se marcha una temporada de vacaciones y yo aprovecho para estar más activo, caminar con más frecuencia y practicar ejercicio suave como dice mi reumatóloga.

**¿Cómo explicas a tus alumnos tu condición de afectado de artritis psoriásica?**

Decía Pedro Zerolo, que el ser humano a lo largo de su vida tiene que salir en varias ocasiones del armario. Una de estas salidas tiene que ver con la enfermedad. Durante muchos años oculté mi artritis. La psoriasis, como es evidente, fue más complicado esconderla. Me sentía muy cuidado, muy arropado por mi familia y por amigos cercanos que sufrían conmigo, pero yo no quería que el resto de las personas lo supieran. Poco a poco me fui liberando, y es que además, las situaciones eran tan evidentes, que ocultarlo era ridículo. Siempre digo que mi salida, a lo grande, del armario, llegó el día en el cual una compañera me comentó que sus alumnos le habían preguntado en clase si yo tenía alguna enferme-

“Siempre he intentado que mi enfermedad no afectara a mi trabajo. En los primeros años, cuando no tenía tratamiento y sufría dolor intenso, llegar a mi clase era casi una terapia. Hay mañanas que acudo a trabajar más cansado, más preocupado, porque la artritis psoriásica, también produce muchas preocupaciones, pero al entrar por la puerta del colegio y ver la sonrisa con la que mis alumnos me reciben, hace que las preocupaciones e incluso el cansancio se evaporen. Ahora ya no, pero cuando la psoriasis estaba activa y muy roja, captaba la atención de mis alumnos, que en muchos casos servía para comenzar la primera conversación del día.”

dad, porque habían apreciado que mis manos estaban un poco deformadas. En ese momento, en mi despacho, decidí impartir mi primera charla en el colegio. Preparé la exposición con mucho detalle, no quería ocultar nada. Me acompañó una buena amiga afectada también de artritis psoriásica. Reconozco que estaba nervioso, ya que por fin, iba a hablar sin tapujos a un grupo de niños y niñas con los que convivía a diario. Sabía que lo que yo hablara allí, llegaría rápidamente a sus familias, y eso, me producía cierto respeto. Ese día no lo olvidaré nunca. En la charla quedó muy claro que yo, su maestro y su director, una persona a la que ellos admiraban y respetaban, padecía una enfermedad que hasta entonces no conocían. Lloramos y reímos juntos, me hicieron muchas preguntas personales y también sobre la enfermedad. Evidentemente, hubo un antes y un después en mi relación con ellos a partir de esta “salida del armario”. Al año siguiente, repetí la experiencia con otros cursos y le dimos normalidad a esta enfermedad que tiene nombre y apellido.

#### ¿Cómo valoras la pertenencia a una asociación de pacientes?

Tardé mucho tiempo en asociarme. Supongo que todo va relacionado y di el paso cuando decidí hablar a mis alumnos sobre la enfermedad. Descubrí Acción Psoriasis buscando información en internet y me gustó mucho. Como pacientes necesitamos este refugio, conocer nuevos avances, nuevos tratamientos, reunirnos de vez en cuando y experimentar esa energía que solo sale de un grupo de personas que sienten el mismo dolor, que tienen los mismos miedos, las mismas barreras y las mismas ganas de superarlas.

#### ¿Qué plantearías en el sistema educativo para tener presentes las enfermedades crónicas en las aulas?

Hay alumnos y profesores que por suerte están muy sanos y hay otros que hemos tenido menos suerte y estamos enfermos de por vida. En las aulas, hay que tratar sin miedo este tema. Hay que dar a conocer las diferentes enfermedades, si las hay, con las que se convivirá durante el curso o durante una etapa. Este conocimiento, esta información, ayudará a aceptar y apoyar a las personas que las padecen.



### Mis trucos

*Hacer escapadas a la playa y pasear por la orilla. Me gusta observar la huella tan única, tan original que dejan mis pies en la arena mientras las olas rompen en mis piernas y me inyectan salud y vida. En otoño, me pierdo entre la mágica policromía de los castaños y robles. Aquí se oxigena mi mente que se prepara para un nuevo curso. Disfruto de una buena taza de té, a la luz de una vela, tumbado en el sofá mientras pasa despacio el frío y duro invierno, que no le sienta demasiado bien a mi artritis. Cuando escucho el cantar de los pájaros, al inicio de la primavera, siento el latido de la vida, una vida cíclica que merece la pena vivir disfrutando de todo lo bueno que tengo a mi alrededor.*



## DAVID Y SILVIA GANAN LA QUINTA EDICIÓN DE DESTÁPATE

Con este escrito, **David Salazar**, ganador de Destápite'16 según decisión del jurado profesional, nos explica por qué ha decidido participar en el concurso:

*"Hace no mucho tiempo pasé de vivir entre el miedo y la vergüenza a sentir orgullo y libertad gracias a mi Psoriasis. Comprendí que al mostrarme no solamente liberaba mi alma de crueles preguntas y despreciables miradas que con el tiempo acumulé, sino que también educaba y mostraba a la gente la realidad de una enfermedad que es desconocida para muchos. Descubrí con alegría que también podía ayudar a otros pacientes a sentirse mejor consigo mismos y encontré en la campaña 'Destápite' de Acción Psoriasis una puerta donde podía transmitir este mensaje con mucha más fuerza. Es muy importante para un paciente aprender a aceptar su condición, mostrarse libremente te da el camino para reconstruir tu seguridad, el amor propio y sobre todo tu salud".*

**David Salazar** y **Silvia Gil** han sido los ganadores de la quinta edición del **Destápite'16**. Han sido más de 200 personas las que han participado este verano en el concurso. Se trata de una edición muy especial para nosotros ya que han participado imágenes de gran calidad y con una notable composición artística. Además, la votación popular ha contado con cerca de 9.500 votos.

El jurado profesional ha designado la foto de **David Salazar** como la mejor de las que han participado este año. La imagen, tomada en la laguna del cráter del Volcán Quilotoa en Ecuador, reúne los criterios establecidos en las bases del concurso, tales como que la fotografía trasmite positividad, que tenga claridad y suficiente calidad como para publicarla en la web y que muestre lesiones de psoriasis con naturalidad.



**David Salazar:**

*"Hace no mucho tiempo pasé de vivir entre el miedo y la vergüenza a sentir orgullo y libertad gracias a mi Psoriasis"*

El jurado popular ha elegido a **Silvia Gil** como la ganadora de esta edición, con 1.901 votos. Silvia, de 10 años de edad y jugadora del equipo femenino del Atlético de Madrid, nos recuerda que lo que importa *"no es lo que se ve por fuera es lo que cada uno tenemos dentro"*. Ángela, su madre, nos cuenta que hace un par de años Silvia *"tuvo un brote muy fuerte y no quería ponerse pantalón corto y eso que jugaba al fútbol"*. Desde Acción Psoriasis agradecemos, un año más, la participación de las miles de personas que se han involucrado en la campaña.





## SENTIMIENTOS ILUSTRADOS



El **Hospital Universitario Central de Asturias** y el **Hospital Clínic de Barcelona** han acogido la exposición itinerante *"Sentimientos ilustrados. La psoriasis, artritis psoriásica y espondilitis anquilosante desde la perspectiva de los pacientes"*. La muestra está formada por 32 ilustraciones y tiene como objetivo mostrar a la sociedad la afectación de estas patologías de tipo dermatológico y reumático en la calidad de vida de quienes las padecen, tanto en el plano emocional como social, económico y laboral. Las imágenes han sido creadas por el ilustrador **Martin Cornwell McKeown**, tras una reunión de pacientes.

## PSORITRAIL RUN'16

Este año se ha celebrado la tercera edición de la **PSORITRAIL RUN'16**. Esta es la primera carrera benéfica a favor de la Psoriasis, que este año ha contado con un recorrido de 9 kilómetros y 500 metros de desnivel, por espectaculares senderos de la Ribagorça, en el Pirineo catalán. Muchas felicidades a Montse Pérez, ganadora de la edición de este año.



## LQLPE

**Motril, Guadalajara, Castellón, Calatayud y Zamora** son las ciudades que ya han acogido la exposición **"Psoriasis, lo que la piel esconde"** este año. La muestra explica que, más allá de tratarse de una enfermedad de la piel, la psoriasis puede desencadenar en otros problemas de salud, tales como trastornos psicológicos, obesidad, diabetes, hipertensión, arterosclerosis, afectación de las uñas y enfermedad de Crohn. Las próximas ciudades en las que se instalará la exposición son: **Terrassa, Dos Hermanas y Ciudad Real y Salamanca**.



## PREMIOS QUE HEMOS RECIBIDO: ALBERT JOVELL I ASPID

**N**uestro **Curso online gratuito para pacientes de psoriasis** ha ganado un accésit a la "Mejor Formación dirigida a pacientes y/o familiares desarrollada por asociaciones de pacientes, ONG o fundaciones del ámbito de la salud", en los Premios Albert Jovell 2016. Y el proyecto **De la Psoriasis, Hablemos Muy Alto**, lanzado durante la celebración del Día Mundial de la Psoriasis 2015, ha obtenido el Premio Aspid de Plata a la mejor iniciativa relacionada con una patología. Estos premios nos animan a seguir avanzando en recursos dirigidos a los pacientes



## DAVID TRIGOS, VICEPRESIDENTE DE EUROPSO

**E**uropso, la federación de asociaciones de pacientes de Europa ha elegido su nueva Junta Directiva, en la que Acción Psoriasis tendrá un papel clave. La asamblea general ha nombrado presidente a **Jan Koren**, vicepresidente a **David Trigos** y a **Jens Sloth Nielsen** tesorero de la federación.

# NUEVAS DIANAS TERAPÉUTICAS: ¿ES POSIBLE TRATAR LA PSORIASIS SIN COMPROMETER EL SISTEMA INMUNITARIO?

DOS ESTUDIOS APUNTAN NUEVAS DIANAS TERAPÉUTICAS QUE PERMITIRÍAN ABORDAR LA ENFERMEDAD CON TRATAMIENTOS QUE NO ALTEREN EL SISTEMA INMUNOLÓGICO DEL PACIENTE. SE TRATA DEL GEN TREX2 Y DE LA PROTEÍNA RAC1.

**U**n trabajo liderado por expertos de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona y del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL) identifica una nueva diana terapéutica potencial para tratar la psoriasis. **El trabajo**, publicado en la revista científica [Journal of Investigative Dermatology](#), **demuestra que el gen TREX2 posee un papel relevante en la inflamación que se desencadena durante la enfermedad.** La investigación, contribuye a aumentar el conocimiento sobre esta enfermedad inflamatoria compleja y multifactorial y abre la puerta a desarrollar nuevas estrategias terapéuticas.

El estudio muestra que la piel de pacientes con psoriasis experimenta un fuerte aumento de la expresión del gen TREX2. Por tanto, los resultados sugieren una función importante de este gen en el procesamiento del ADN. *“En nuestro trabajo, ponemos de manifiesto el papel fundamental de TREX2 en la degradación del ADN y la consiguiente muerte celular del queratinocito (las células más abundantes de la piel), lo que influye en la respuesta inmunitaria de la piel. La liberación de varias señales por parte de las células de la piel que se están muriendo contribuye a generar y amplificar la respuesta inmunitaria crónica y la hiperproliferación y diferenciación anormal de la epidermis”,* explica el primer autor del trabajo, **Joan Manils**, miembro del Departamento citado y ahora investigador posdoctoral en el Instituto de Ciencias Biomédicas del Trinity College (Irlanda).

Los resultados definen TREX2 como una potencial diana terapéutica para abordar esta enfermedad con una estrategia diferente y más focalizada. *“La mayoría de tratamientos actuales están dirigidos a bloquear la acción del sistema inmunitario, y si bien dan buenos resultados, son tratamientos de carácter crónico y comprometen la respuesta inmunitaria del enfermo”,* explica **Francisco Ciruela**, coautor del estudio, profesor del Departamento de Patología y Terapéutica Experimental de la UB y jefe del Grupo de Investigación de Neurofarmacología y Dolor en el IDIBELL.

El próximo objetivo de los investigadores será descifrar el mecanismo de acción completo de TREX2 en el desarrollo y mantenimiento de la psoriasis con el fin de diseñar estrategias terapéuticas para tratar la enfermedad.





### Identificada la proteína RAC1

Por otro lado, recientemente se ha conocido un nuevo estudio desarrollado por investigadores de la **Facultad de Medicina de la Universidad de Stanford**, en el que se describe otra nueva diana terapéutica para el desarrollo de futuros tratamientos frente a la psoriasis.

Concretamente, el nuevo estudio, publicado en la revista **The Journal of Clinical Investigation**, muestra cómo la proteína Rac1, implicada en la reparación de las heridas y en la lucha frente a las infecciones por estreptococos, juega un papel crucial a la hora de promover el desarrollo de los brotes de psoriasis, lo que la convierte en una diana potencial para tratar la enfermedad.

Como explica **Peter Marinkovich**, co-autor de la investigación, *“por lo general, la epidermis y el sistema inmunitario mantienen una conversación tranquila mientras colaboran en la lucha frente a enfermedades como las infecciones. Sin embargo, esta conversación se convierte en una pelea a gritos en el caso de la psoriasis, lo que da lugar a una proliferación celular anormal y a una inflamación en el que el único tratamiento efectivo es una inmunosupresión a largo plazo. Pero como muestran nuestros resultados, dirigir el tratamiento hacia una proteína de la piel, que no a acallar el sistema inmune, podría ser un tratamiento potencial para un gran número de pacientes”*.

En definitiva, concluyen los investigadores, *“el nuestro es el primer estudio en el que se ha descrito una molécula que une la susceptibilidad genética a la psoriasis con los factores ambientales que desencadenan la enfermedad. Ahora se trata de identificar cuáles son los pasos que tienen lugar entre esta susceptibilidad genética y la activación de Rac 1. Y es que entonces seremos capaces de diseñar fármacos que puedan contrarrestar el origen de esta activación anormal de Rac 1 en la psoriasis. El desarrollo de cremas o de otras aplicaciones tópicas que tengan esta capacidad podría cambiar radicalmente la manera en la que tratamos la enfermedad”*.

## NOS APOYAN

Patrocinadores de Acció Psoriasi:

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.**