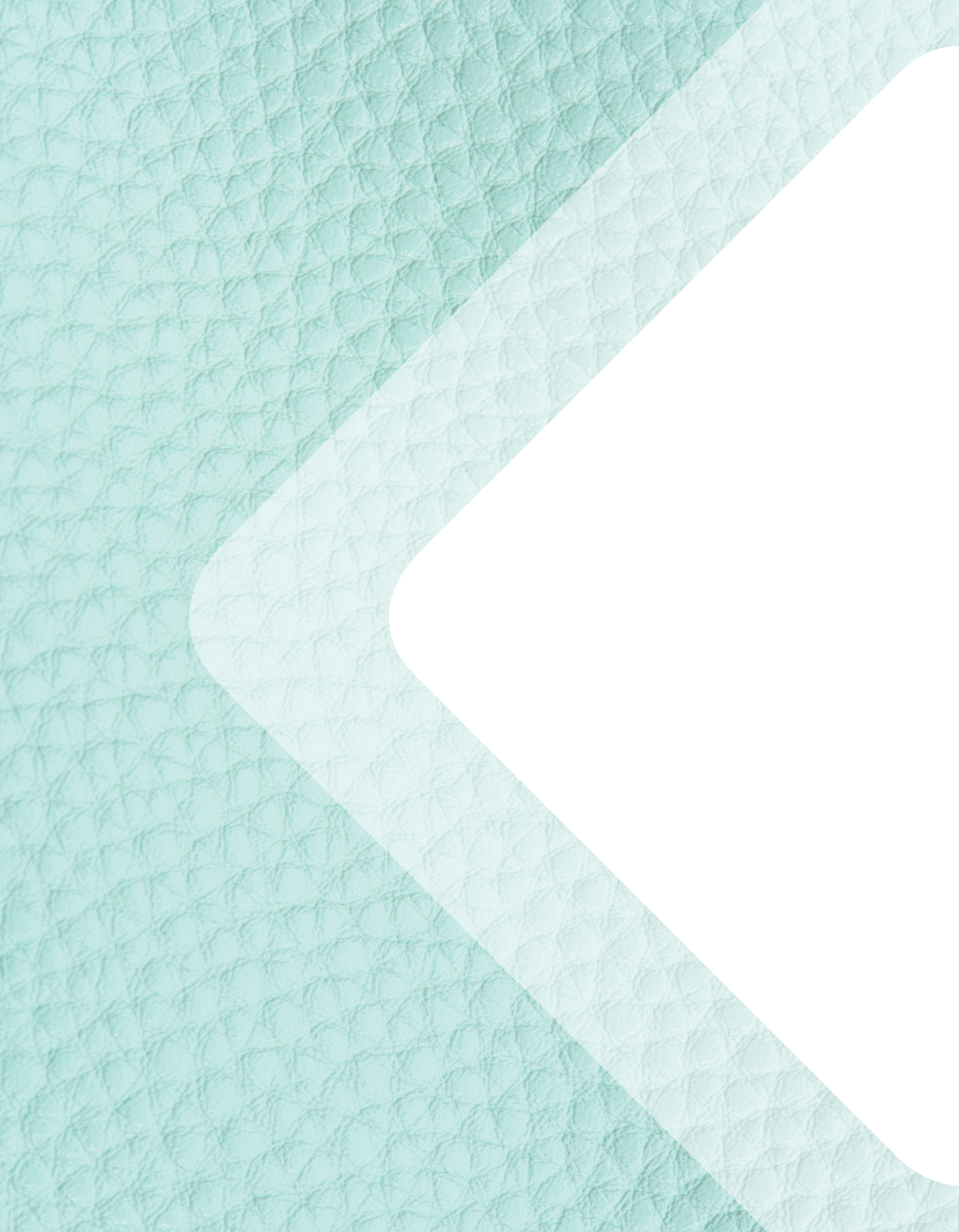


ENCUESTA  
SOBRE **NECESIDADES**  
ACTUALES Y **EXPECTATIVAS**  
DE FUTURO EN PSORIASIS  
EN ESPAÑA

**INFORME DE RESULTADOS 2019**



# ÍNDICE

## INFORME DE RESULTADOS ENCUESTA NEXT PSORIASIS

◆ <b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>01</b>
◆ <b>CONTEXTO ACTUAL DE LA PSORIASIS:</b> Definición y datos de prevalencia .....	<b>02</b>
◆ <b>IMPACTO DE LA PSORIASIS:</b> Calidad de vida y carga socioeconómica .....	<b>03</b>
◆ <b>RESULTADOS ENCUESTA NEXT PSORIASIS:</b> .....	<b>04</b>
○ Comité multidisciplinar .....	04
○ Metodología .....	05
○ Cifras actuales de la psoriasis en España .....	06
○ Manejo y tratamiento actual de la psoriasis en España .....	07
○ Impacto en los pacientes y necesidades actuales .....	12
○ Objetivos terapéuticos y expectativas de futuro .....	16
◆ <b>RESUMEN NEXT PSORIASIS</b> .....	<b>19</b>
◆ <b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>22</b>



# Encuesta NEXT PSORIASIS

## NECESIDADES ACTUALES Y EXPECTATIVAS DE FUTURO EN PSORIASIS EN ESPAÑA INFORME DE RESULTADOS 2019

Desde **Acción Psoriasis (Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares)** hemos llevado a cabo una encuesta con el objetivo de **conocer en profundidad las necesidades actuales de los pacientes con psoriasis en España**, analizar el impacto y las **expectativas futuras** sobre su enfermedad (Encuesta NEXT PSORIASIS).

Para ello hemos contado con un **comité científico multidisciplinar** integrado por profesionales en dermatología, enfermería, farmacia y psicología, junto con pacientes, miembros y representantes de Acción Psoriasis, y con apoyo metodológico que ha diseñado y analizado los resultados obtenidos.

La encuesta **NEXT PSORIASIS** ha sido **respondida por 1.265 pacientes** residentes en **todas las comunidades autónomas** que forman parte del territorio nacional.

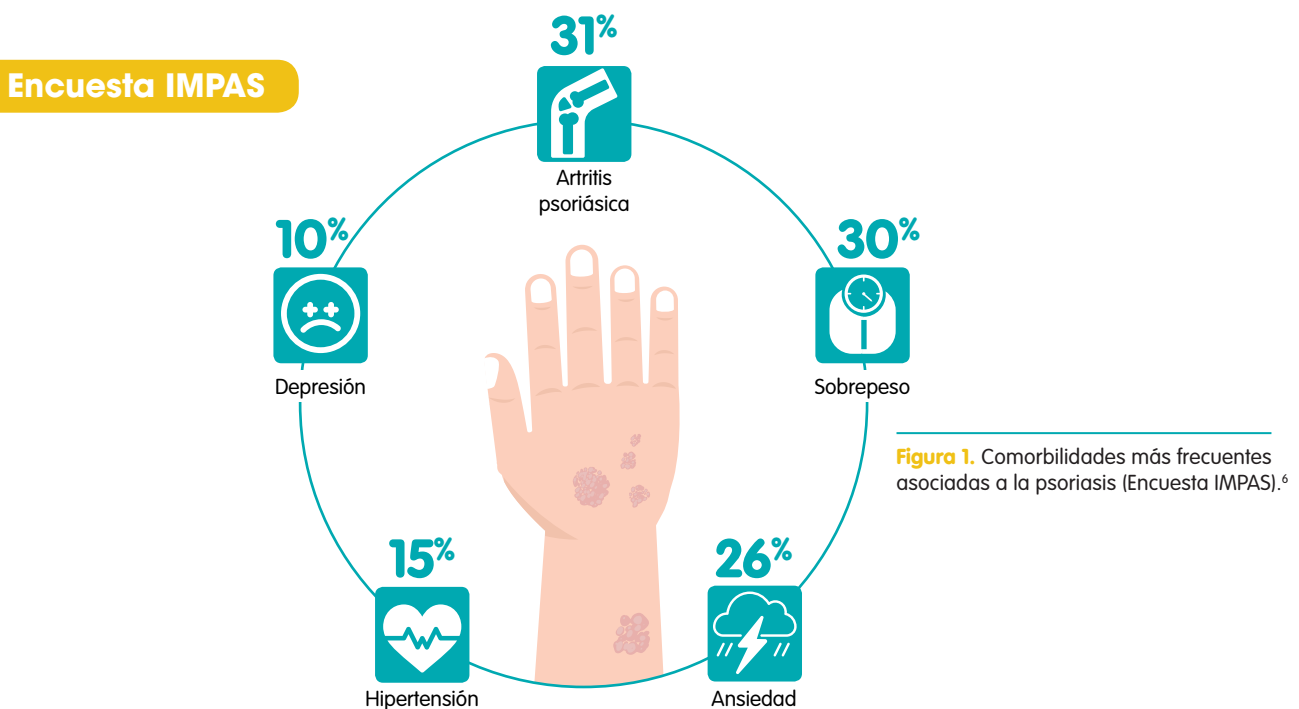
Sus **resultados** permitirán avanzar hacia unos mejores resultados en salud a través del **conocimiento del impacto que la psoriasis** ejerce sobre la calidad de vida de los pacientes, su implicación en el manejo adecuado de la misma y sus preocupaciones y expectativas de futuro con respecto al tratamiento que reciben.

## CONTEXTO ACTUAL DE LA PSORIASIS DEFINICIÓN Y DATOS ACTUALES DE PREVALENCIA

La psoriasis es una **enfermedad sistémica inmunomediada crónica** cuya prevalencia en nuestro país alcanza aproximadamente el 2,3% de la población, afectando a **más de un millón de personas en España**.<sup>1</sup> Es la enfermedad inflamatoria inmunomediada (IMID) más prevalente, por encima de otras como la artritis reumatoide, la artritis psoriásica o la enfermedad de Crohn.<sup>2</sup> Los informes sugieren que su **prevalencia está aumentando** y hace que sea un importante y creciente problema de salud en todo el mundo.<sup>3</sup>

Es una enfermedad crónica que se caracteriza por un **curso clínico de recaídas y remisiones que persiste** generalmente durante toda la vida.<sup>4</sup>

El proceso inflamatorio que se produce en la psoriasis podría estar asociado con el desarrollo de otras **enfermedades concomitantes**.<sup>5</sup> La encuesta IMPAS realizada por Acción Psoriasis entre pacientes con psoriasis reveló que el 85% de los participantes tenían alguna enfermedad asociada, siendo las más prevalentes la artritis psoriásica (31%), el sobrepeso (30%), la ansiedad (26%), la hipertensión (15%) y la depresión (10%) (Figura 1).<sup>6</sup>



Todo este proceso provoca un **gran impacto en la salud** y reduce significativamente la calidad de vida del paciente.<sup>7</sup>

## IMPACTO DE LA PSORIASIS CALIDAD DE VIDA Y CARGA SOCIOECONÓMICA

A pesar de que en los últimos años se han **logrado grandes avances** en el tratamiento de la psoriasis, gracias a un mayor conocimiento de los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad y la aparición de nuevas terapias, todavía queda un largo camino por recorrer.



La psoriasis supone una **gran carga física, emocional y social** para los pacientes que la padecen, repercutiendo de forma negativa en su salud y contribuyendo al deterioro de su calidad de vida.<sup>2</sup> Los pacientes manifiestan alteraciones en su estado de ánimo así como un impacto en sus actividades de ocio y sus relaciones sociales, de pareja, laborales y escolares. Existe una **afectación mayor en los pacientes con psoriasis moderada-grave** frente a aquellos con psoriasis leve en todos los ámbitos.<sup>8</sup> Con frecuencia se sienten estigmatizados y excluidos de sus entornos sociales habituales, especialmente cuando la **psoriasis se presenta en áreas visibles** como la cara y las manos.<sup>3</sup>

A su vez, la percepción negativa de la calidad de vida puede estar relacionada con la **falta de adherencia al tratamiento** por parte del paciente, pudiendo conllevar asociado una exacerbación de los síntomas.<sup>9</sup>

Además, la psoriasis lleva también asociada una **carga socioeconómica adicional** como consecuencia de la discapacidad y pérdida de productividad laboral asociada a la enfermedad, sobre **todo en niveles de actividad grave** de la misma.<sup>2</sup>



En la psoriasis grave la incidencia de **hospitalización es casi dos veces mayor** que en la psoriasis leve, lo que afecta considerablemente a la capacidad laboral.<sup>3</sup>

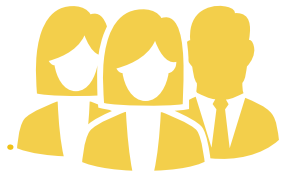


Los estudios han determinado que los pacientes con **psoriasis grave** pierden un promedio de **entre 2,3 y 26 días hábiles al año** por esta causa.<sup>10</sup>

Teniendo en cuenta, por tanto, las importantes repercusiones de la psoriasis es necesario diseñar **estrategias terapéuticas más efectivas** que den respuesta a las necesidades actuales de los pacientes y les ayuden a alcanzar unas condiciones de control adecuado de la enfermedad, minimizando su impacto en su calidad de vida y actividad cotidiana.

# NEXT PSORIASIS NECESIDADES ACTUALES Y EXPECTATIVAS DEL FUTURO EN PSORIASIS

Con la finalidad de analizar en detalle las **necesidades y expectativas futuras de los pacientes con psoriasis** se confeccionó la Encuesta **NEXT PSORIASIS**, promovida por Acción Psoriasis (Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares) y cuya definición de contenidos implicó a un **comité multidisciplinar** de profesionales en dermatología, enfermería, farmacia y psicología, junto con pacientes, miembros y representantes de Acción Psoriasis, y con apoyo metodológico.



## COMITÉ MULTIDISCIPLINAR

- ◆ **Dr. Miquel Ribera Pibernat**  
Servicio de Dermatología. Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell, Barcelona
- ◆ **Dra. Marta García Bustinduy**  
Servicio de Dermatología. Hospital Universitario de Canarias, Santa Cruz de Tenerife
- ◆ **Dra. Laura Salgado-Boquete**  
Servicio de Dermatología. Complejo Hospitalario de Pontevedra, Pontevedra
- ◆ **Dra. Mar Llamas Velasco**  
Servicio de Dermatología. Hospital Universitario La Princesa, Madrid
- ◆ **D. Federico Palomar Llatas**  
Unidad de Enfermería Dermatológica, úlceras y heridas. Hospital General Universitario de Valencia
- ◆ **Dña. Sandra Ros Abarca**  
Psicóloga en el Servicio de Dermatología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona
- ◆ **Dr. Emilio Monte Boquet**  
Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia
- ◆ **Dña. Estíbaliz Loza Santamaría**  
Instituto de Salud Musculoesquelética, Madrid
- ◆ **D. Santiago Alfonso Zamora**  
Acción Psoriasis
- ◆ **5 pacientes con psoriasis**  
Miembros de Acción Psoriasis



# METODOLOGÍA

Se seleccionó a los encuestados mediante **muestreo por convivencia** de pacientes con psoriasis, adultos (mayores de 18 años) y residentes en España.

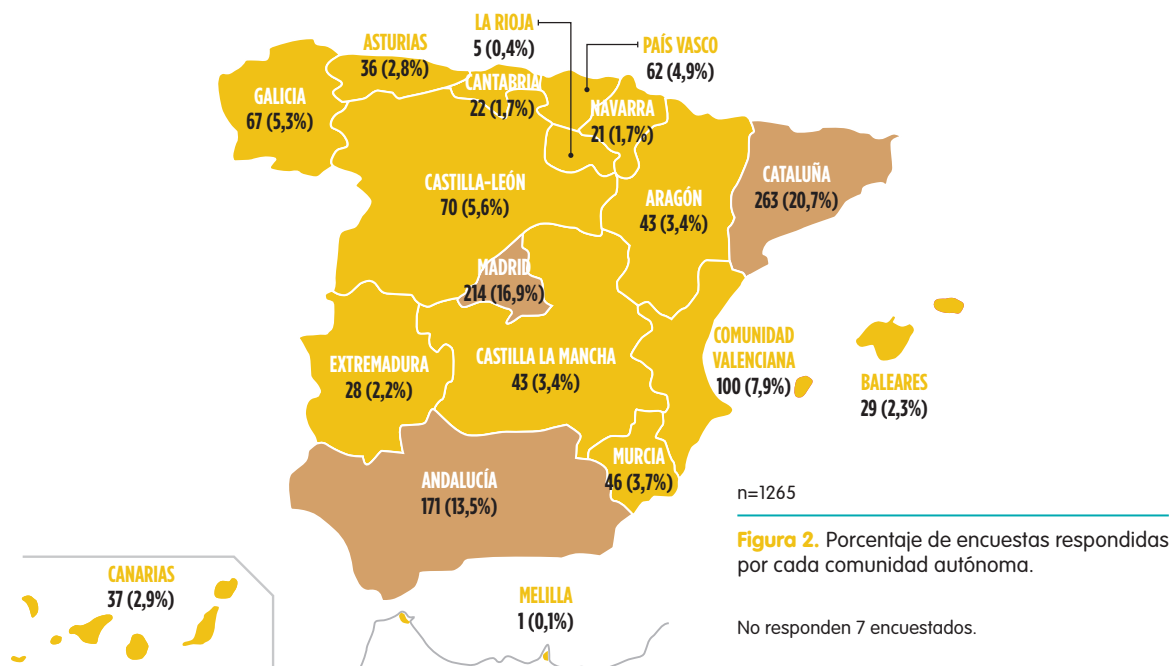


La encuesta se habilitó durante **aproximadamente 3 meses**, desde el 24 de enero hasta el 17 de marzo de 2019.



La encuesta se envió en **formato electrónico cerrado y estructurado** de acceso mediante correo electrónico a los **socios y seguidores de Acción Psoriasis (7.413 personas)** a través de las vías de comunicación de dicha asociación (Facebook, Twitter, etc.).

La Encuesta **NEXT PSORIASIS**, finalmente **respondida por 1.265 pacientes** residentes en todas las comunidades autónomas que forman parte del territorio nacional (Figura 2), representa un valor cardinal en el conocimiento de la situación actual de los pacientes y puntos potenciales de optimización del manejo de su enfermedad. Sus resultados permitirán **avanzar hacia unos mejores resultados en salud** a través del conocimiento del impacto que la psoriasis ejerce sobre su calidad de vida, su implicación en el manejo adecuado de la misma y sus preocupaciones y expectativas de futuro con respecto al tratamiento que reciben.



A continuación se describe la **situación actual de la psoriasis en España** en base a los resultados de la Encuesta **NEXT PSORIASIS que han sido presentados en el 47° Congreso Anual de la Academia de Dermatología y Venereología**.<sup>11,12</sup>

## Cifras actuales de la psoriasis en España según la Encuesta NEXT PSORIASIS

El **58%** de los pacientes afectados por psoriasis en la Encuesta **NEXT PSORIASIS** son **mujeres** (Figura 3).

- Estudios previos de estimación de la prevalencia de psoriasis tras la aparición de las terapias **biológicas no revelaron diferencias estadísticamente significativas entre sexos.**<sup>1</sup>

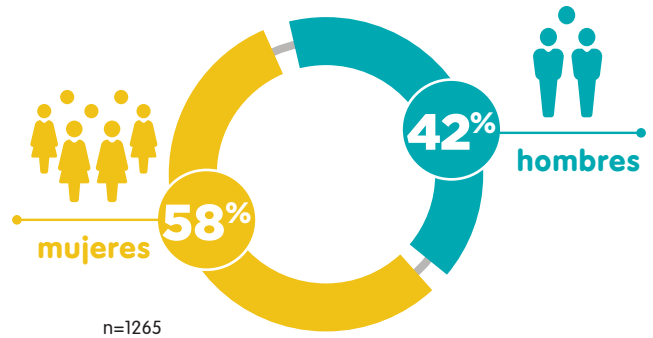


Figura 3. Distribución de la psoriasis por sexos.

A pesar de que la psoriasis puede aparecer a cualquier edad, el **75%** de los encuestados se encuentra entre **31 y 60 años** (Figura 4), un período vital activo en el que puede repercutir de forma importante.

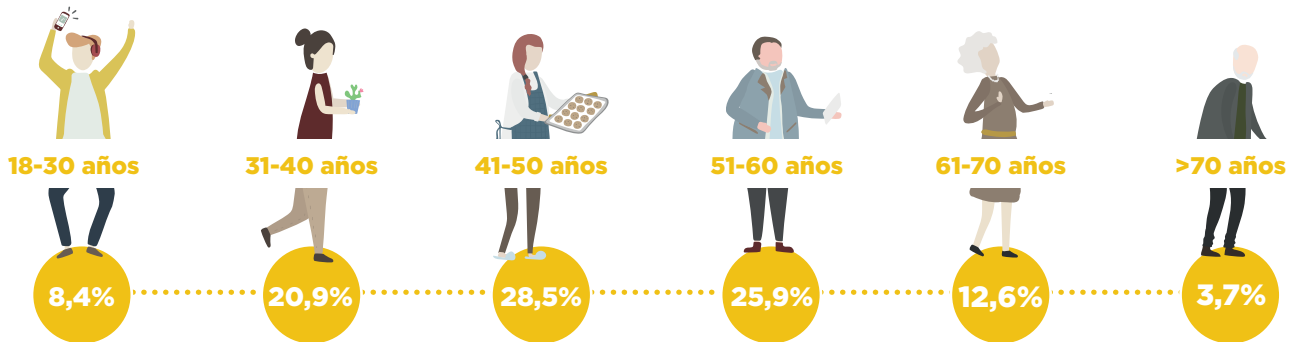


Figura 4. Distribución de la psoriasis por rango de edad.

El **69%** de los encuestados se encuentran **en activo**, mientras que el **9%** están en **situación de desempleo**. Un **3%** manifiesta **incapacidad laboral** relacionada con la enfermedad.

Un **72%** de los pacientes padece **psoriasis en placas**, la forma más frecuente de la enfermedad (Tabla 1).

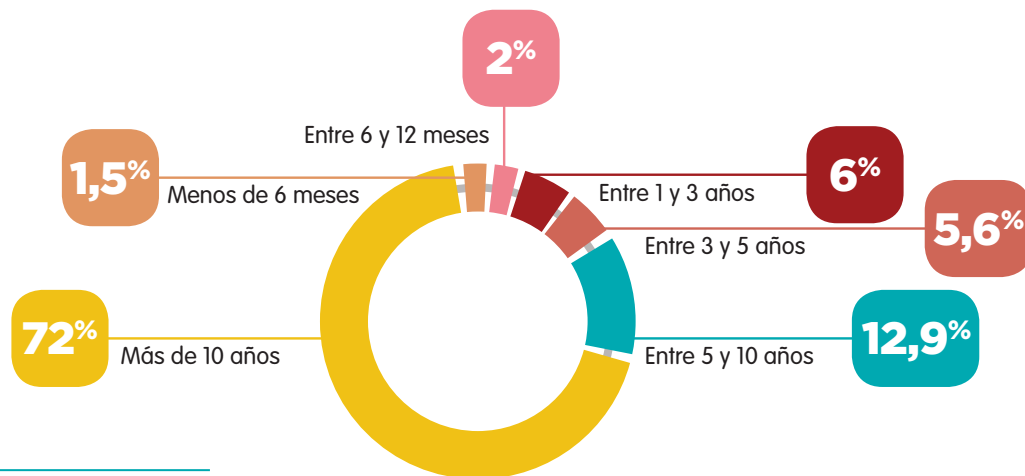
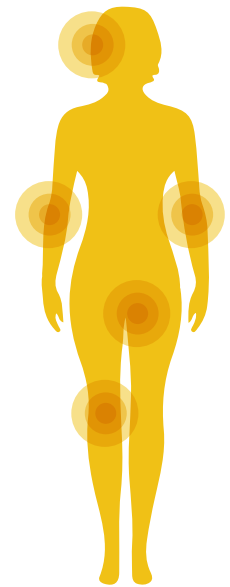
Tipo de psoriasis	n (%)
En placas	906 (71,6%)
En gotas	427 (33,7%)
Inversa o pliegues	269 (21,3%)
Palmoplantar	148 (11,7%)
Ungueal	207 (16,4%)
Pustulosa	36 (2,8%)
Eritrodérmica	27 (2,1%)

Tabla 1. Distribución por tipo de psoriasis (respuesta múltiple).

Estas lesiones son más habituales en **cuero cabelludo, codos, rodillas y pliegues corporales**, aunque pueden presentarse en cualquier localización y asociarse incluso con **prurito, escozor y dolor**.<sup>13</sup>

Además, un **33% de los pacientes** indica que tiene **artritis psoriásica** de forma concomitante.

El **72%** de las personas encuestadas indican haber sido **diagnosticadas hace más de 10 años** (Figura 5).



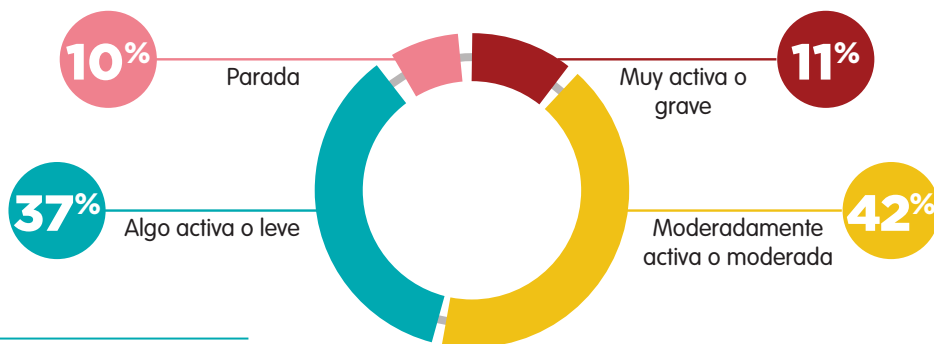
n=1211

Figura 5. Tiempo desde el diagnóstico.

## Manejo y tratamiento actual de la psoriasis en España

### GRADO DE SEVERIDAD

Con respecto al **grado de severidad** de su enfermedad, el **53% de los pacientes** presenta una **psoriasis moderada-grave** (Figura 6).



n=1223

Figura 6. Nivel de actividad de la psoriasis.

## TRATAMIENTO

El **73%** de los pacientes **sigue actualmente algún tipo de tratamiento** (Figura 7).

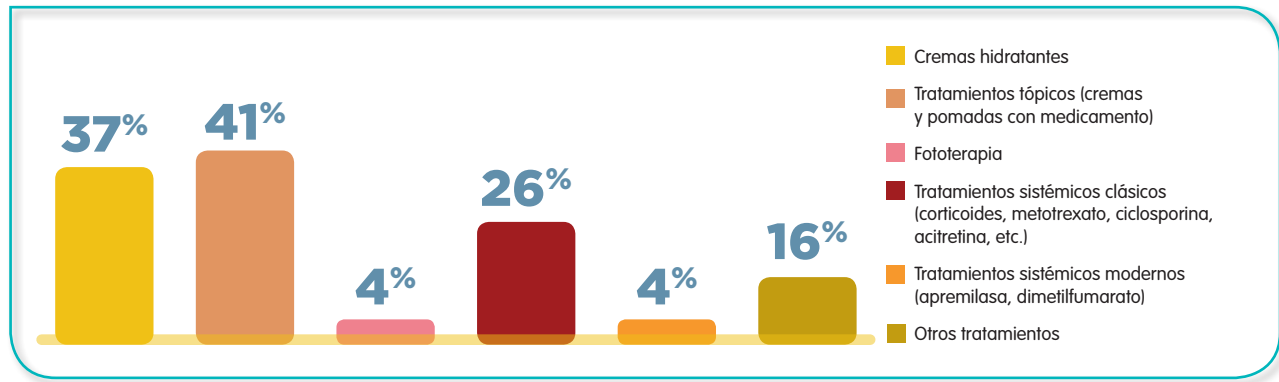
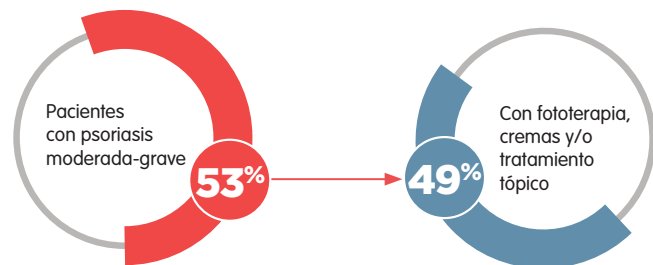


Figura 7. Tratamiento actual (respuesta múltiple).

Sin embargo, en la actualidad los pacientes con psoriasis **se tratan de forma subóptima**, especialmente los **pacientes con psoriasis moderada-grave**; y un gran porcentaje **no alcanzan ni mantienen niveles altos de blanqueamiento de la piel**.<sup>14,15</sup>

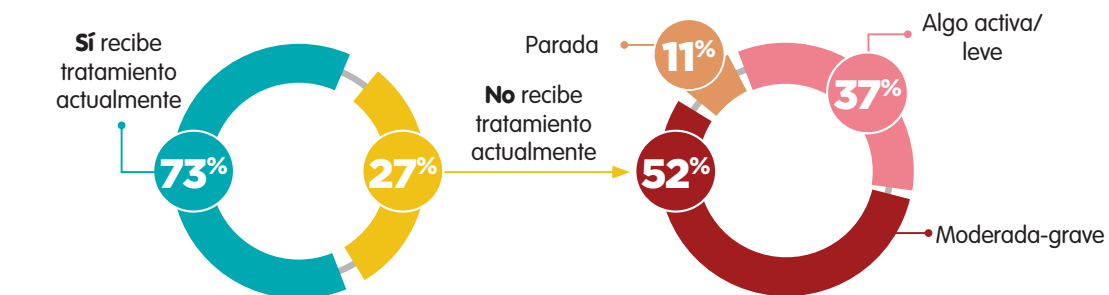
- De los pacientes con **psoriasis moderada-grave el 49%** está con fototerapia, cremas y/o tratamiento tópico pero **sin agentes sistémicos o biológicos** (Figura 8).



n=1223

Figura 8. Tratamiento en pacientes con psoriasis moderada-grave.

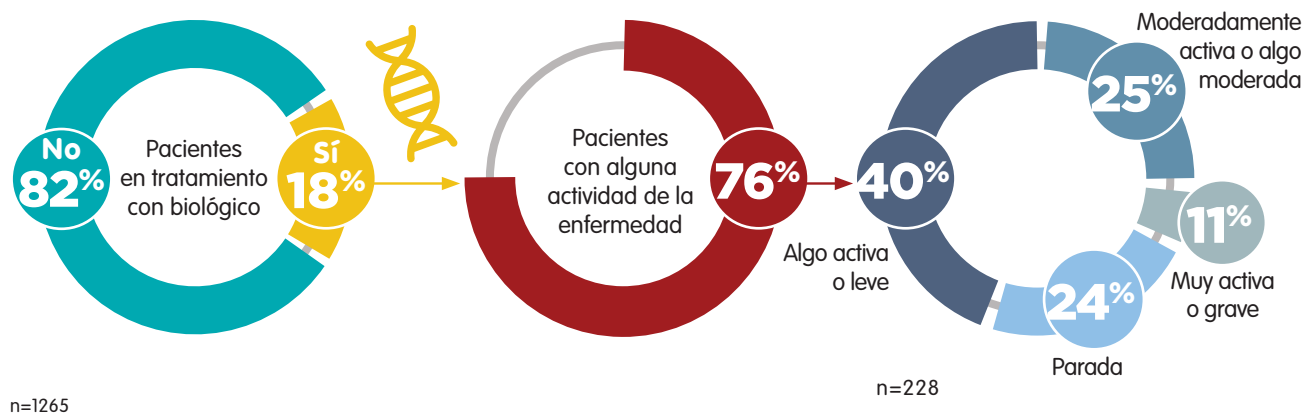
- El **27%** del total de encuestados **no reciben tratamiento actualmente**. De ellos, el **52%** corresponden a pacientes con una **severidad moderada-grave** (Figura 9).



n=1265

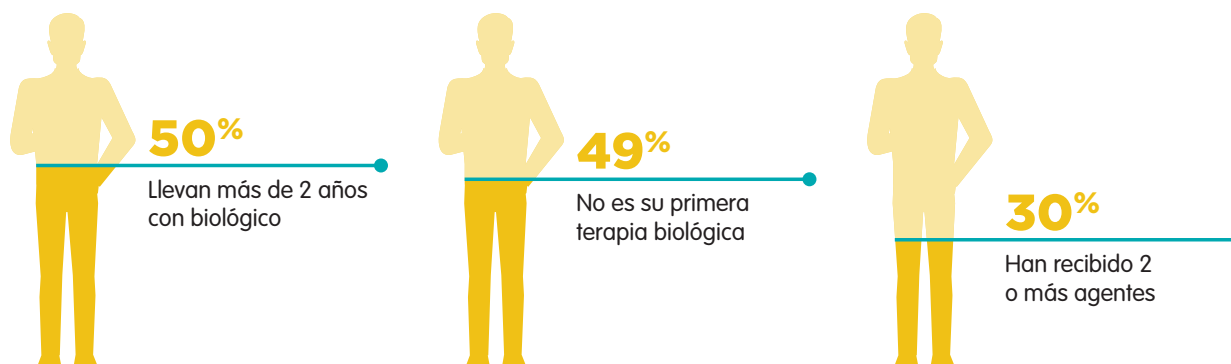
Figura 9. Grado de actividad de la psoriasis en pacientes que no reciben tratamiento.

El **18%** de las personas encuestadas están con **tratamiento biológico**. De ellas, el **76%** presenta algún tipo de **actividad de la enfermedad** (Figura 10).



**Figura 10.** Grado de actividad de la psoriasis en pacientes con terapia biológica.

Casi la mitad de estos pacientes con enfermedad activa llevan **más de 2 años con biológico**. Para el **49%** no es su primera terapia biológica y el **30%** ha recibido **2 o más agentes** de este tipo (Figura 11).

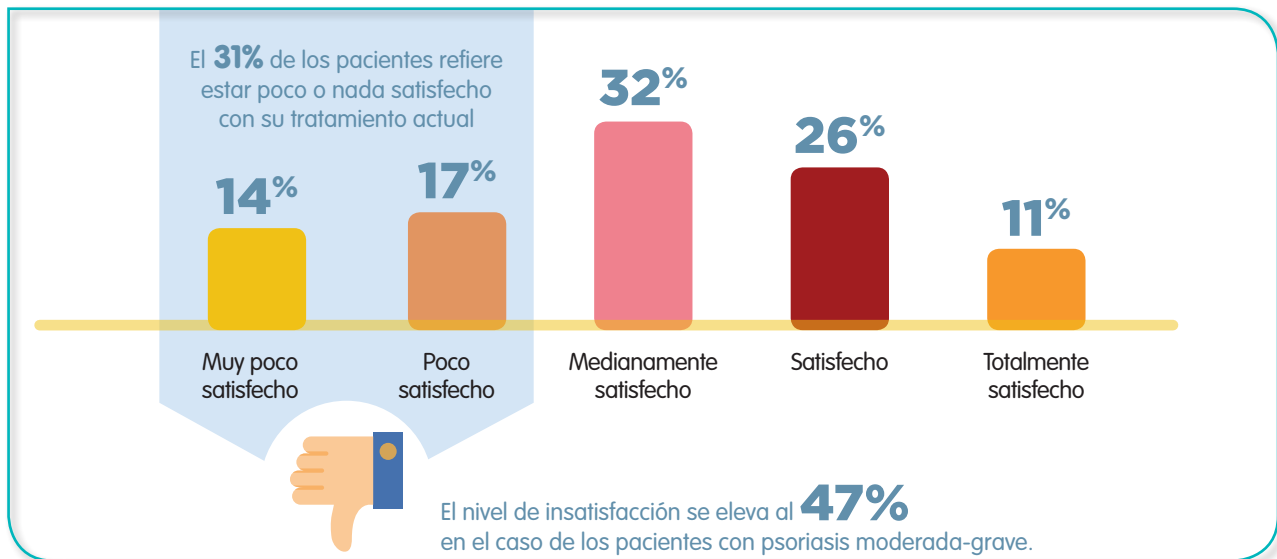


**Figura 11.** Utilización de biológicos en pacientes con enfermedad activa.

## INSATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO

La **insatisfacción con el tratamiento** sigue siendo un **reto significativo** en el cuidado de la psoriasis. Muchos pacientes siguen tratándose durante demasiado tiempo aunque sea inefectivo o no están satisfechos con su tratamiento.<sup>16-18</sup>

- El **31%** de los pacientes refiere estar **poco o nada satisfecho** con su tratamiento actual (Figura 12).
- El nivel de insatisfacción se eleva al **47% en el caso de los pacientes con psoriasis moderada-grave** (Figura 12).
- El grado de **insatisfacción es muy superior** en pacientes con **terapias no biológicas** (50% tratamiento con fototerapia, cremas y/o tópico y 35% con tratamiento sistémico clásico) que con terapias biológicas (10%) (Figura 13).



n=866

Figura 12. Grado de insatisfacción con el tratamiento actual.



n=866

Figura 13. Grado de insatisfacción según el tipo de tratamiento.

## MANEJO CLÍNICO

En general, el principal profesional sanitario implicado en el tratamiento de la psoriasis es el **dermatólogo**, independientemente del grado de severidad de la enfermedad (Figura 14).

- Un **83%** de los pacientes acuden a **centros públicos**, tanto hospitalarios como de Atención Primaria.



Sin embargo, se identifican **ciertas áreas de mejora** desde el punto de vista asistencial.



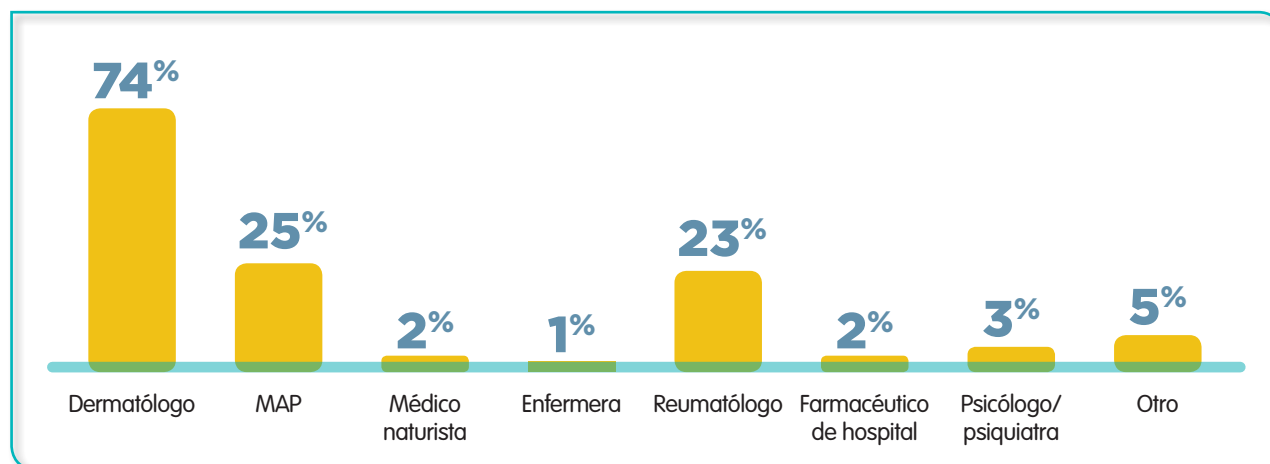
**Uno de cada cuatro** pacientes con psoriasis **no es tratado por un dermatólogo**; esta proporción se mantiene incluso en el caso de los pacientes **en fases moderada o grave**.



El apoyo en el cuidado por parte del **personal de enfermería o psicología es prácticamente residual**, reportándose su colaboración en un **3%** de los casos (Figura 14).



El **30,5%** refiere que su médico no le ha explicado los objetivos de tratamiento y el **45%** lo que es la respuesta terapéutica (Figura 15).



**Figura 14.** Encargado del cuidado de la psoriasis (respuesta múltiple).



n=1265

**Figura 15.** Grado de comprensión de la respuesta terapéutica y objetivos.

Más del **60%** describieron la relación con su médico como **buena o muy buena** (Tabla 2).



Relación con profesional	n (%)
Muy buena	213 (21,0%)
Buena	442 (43,5%)
Regular	235 (23,1%)
Mala	59 (5,8%)
Muy mala	22 (2,2%)
NS/NC	45 (4,4%)

n=1265

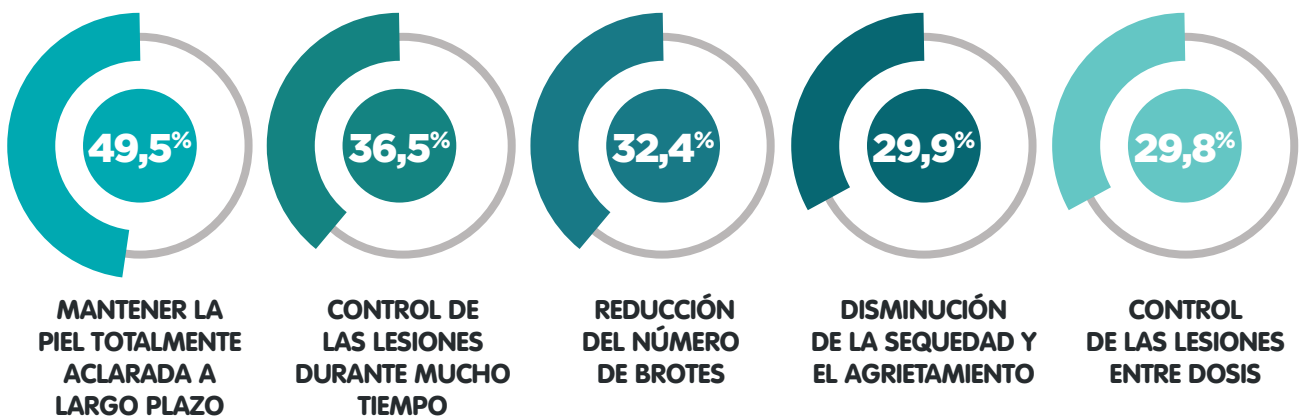
**Tabla 2.** Relación con el médico encargado de su psoriasis.

## Impacto en los pacientes y necesidades actuales

A pesar de que se han producido **avances significativos** en el panorama terapéutico de la psoriasis, como la llegada de los tratamientos biológicos, sigue habiendo pacientes que **no alcanzan blanqueamiento importante de la piel, control de síntomas o mejoras en la calidad de vida.**<sup>19,20</sup>

### CONTROL DE SÍNTOMAS

Los **parámetros relacionados con la sintomatología** que el paciente refiere mayoritariamente como **nada o poco controlados** son mantener la piel totalmente aclarada a largo plazo (49,5%), control de las lesiones a largo plazo (36,5%), reducción del número de brotes (32,4%), disminución de la sequedad y el agrietamiento (29,9%) y control de las lesiones entre dosis (29,8%) (Figura 16 y Tabla 3).



**Figura 16.** Principales síntomas poco o nada controlados.



Grado de control actual sobre:	Nada controlado	Muy poco controlado	Bastante controlado	Muy controlado	Totalmente controlado	NS/NC
Reducción de las lesiones en la piel	97 (9,5%)	154 (15,0%)	325 (31,7%)	324 (31,6%)	110 (10,7%)	14 (1,4%)
Reducción del picor	83 (8,1%)	134 (13,1%)	286 (28,0%)	298 (29,2%)	193 (18,9%)	27 (2,6%)
Reducción del enrojecimiento	91 (8,9%)	174 (17,1%)	323 (31,7%)	296 (29,0%)	121 (11,9%)	14 (1,4%)
Reducción de la sequedad	101 (9,9%)	204 (20,0%)	314 (30,8%)	296 (29,0%)	90 (8,8%)	15 (1,5%)
Reducción de la descamación	102 (10,0%)	176 (17,3%)	271 (26,6%)	289 (28,4%)	158 (15,5%)	22 (2,2%)
Afectación de las uñas	95 (9,4%)	128 (12,7%)	157 (15,5%)	225 (22,3%)	278 (27,5%)	127 (12,6%)
Reducción del dolor	56 (5,6%)	107 (10,6%)	196 (19,5%)	273 (27,1%)	284 (28,2%)	91 (9,0%)
Reducción número brotes	143 (14,1%)	186 (18,3%)	258 (25,4%)	297 (29,3%)	108 (10,6%)	22 (2,2%)
Mantener piel totalmente aclarada a largo plazo	291 (28,7%)	211 (20,8%)	194 (19,1%)	179 (17,7%)	93 (9,2%)	45 (4,4%)
Control de lesiones entre dosis	129 (12,9%)	169 (16,9%)	244 (24,4%)	221 (22,1%)	125 (12,5%)	113 (11,3%)
Control de lesiones durante mucho tiempo	180 (17,9%)	188 (18,6%)	224 (22,2%)	231 (22,9%)	114 (11,3%)	71 (7,0%)
Reducción de las visitas y controles analíticos	124 (12,3%)	141 (14,0%)	177 (17,6%)	310 (30,7%)	164 (16,3%)	92 (9,1%)
Se olvida de su psoriasis	140 (13,7%)	140 (13,7%)	221 (21,6%)	264 (25,9%)	237 (23,2%)	19 (1,9%)
Reducción de la interferencia en el día a día	133 (13,1%)	134 (13,2%)	245 (24,1%)	234 (23,0%)	255 (25,0%)	17 (1,7%)

**Tabla 3.** Grado de control sobre los síntomas de la psoriasis (respuesta múltiple).

Los **pacientes con psoriasis moderada-grave**, en comparación con los no activos/leves, refieren un **impacto negativo significativamente superior** en los diferentes parámetros de sintomatología analizados ( $p < 0,05$ ).

Sin embargo, los pacientes en **tratamiento biológico** refieren una **mayor percepción de control de la enfermedad** frente al resto de terapias ( $p < 0,05$ ).

- En estos **pacientes con tratamiento biológico**, entre sus cinco parámetros menos controlados surgen que la psoriasis no interfiere en su día a día y que llegue un momento en que se olviden de que la tienen, **emergiendo por tanto la necesidad de una vida sin psoriasis** aunque con tendencia no estadísticamente significativa.

## IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Entre el **20%-40%** de los encuestados considera que la psoriasis tiene un **impacto relevante sobre su calidad de vida**. Por ello, con frecuencia los pacientes sienten vergüenza, falta de autoestima, ansiedad y tienen un **mayor riesgo de depresión**.<sup>2</sup>

- El área más afectada es la **esfera del físico**, en la que el **39%** de los pacientes refiere que la psoriasis **influye bastante o mucho** en su día a día, seguida de su **esfera emocional** (34,6%), su **tiempo libre** (26,1%), la **calidad del sueño** (25,6%), sus **relaciones con la familia o pareja** (24,4%) y el **ámbito académico o laboral** (22,7%) (Figura 17 y Tabla 4).

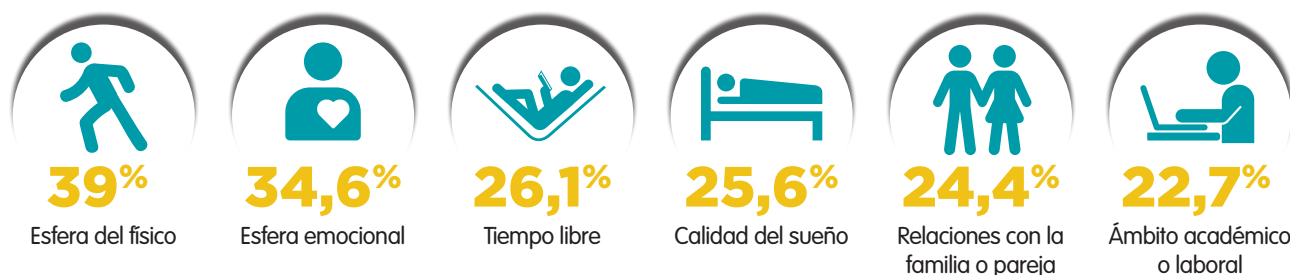


Figura 17. Áreas con mayor impacto sobre la calidad de vida.

Influencia actual de la psoriasis sobre:	Nada	Muy poco	Un poco	Bastante	Mucho	NS/NC
Aspecto físico	144 (14,0%)	188 (18,3%)	288 (28,1%)	239 (23,3%)	159 (15,5%)	7 (0,7%)
Aspectos emocionales	153 (14,9%)	221 (21,6%)	290 (28,3%)	229 (22,3%)	126 (12,3%)	6 (0,6%)
Tiempo libre	283 (27,7%)	238 (23,3%)	228 (15,8%)	161 (15,8%)	105 (10,3%)	5 (0,5%)
Calidad del sueño	339 (33,5%)	202 (20,0%)	196 (19,4%)	169 (16,7%)	90 (8,9%)	16 (1,6%)
Relaciones con la familia, pareja, sexuales	327 (32,0%)	229 (22,4%)	206 (20,1%)	160 (15,6%)	90 (8,8%)	11 (1,1%)
Ámbito académico/laboral	375 (36,8%)	223 (21,9%)	168 (16,5%)	143 (14,0%)	89 (8,7%)	21 (2,1%)

Tabla 4. Impacto de la psoriasis sobre las distintas esferas de la vida del paciente (respuesta múltiple).

El impacto de los diferentes aspectos es **significativamente superior** en relación a la **psoriasis moderada-grave** si se compara con la psoriasis leve ( $p < 0,001$ ).

En relación con los pacientes que reciben **terapia biológica**, solo hay **diferencias significativas en cuanto al impacto laboral** en favor de los que están con este tipo de tratamiento frente a la terapia no biológica ( $p = 0,005$ ).

## IMPACTO EN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA

La mejora en la **adherencia terapéutica** continúa siendo un **objetivo en el manejo terapéutico** de la psoriasis para conseguir **mayores tasas de respuesta**.<sup>21</sup>

Las **principales preocupaciones** manifestadas por los pacientes **asociadas a la medicación** están relacionadas con la aparición de acontecimientos adversos generales (80%) y graves (72%), la capacidad para prevenir brotes (68%), el tiempo hasta el efecto (65%) y la duración del efecto (64%) (Figura 18 y Tabla 5).

- No hubo grandes diferencias entre los pacientes en función de la gravedad de la psoriasis.
- En los pacientes tratados con **fármacos biológicos** destaca además la preocupación por olvidar la medicación (85%), el poder tomar la medicación en casa (60%) y la cantidad/frecuencia de inyecciones (55%).

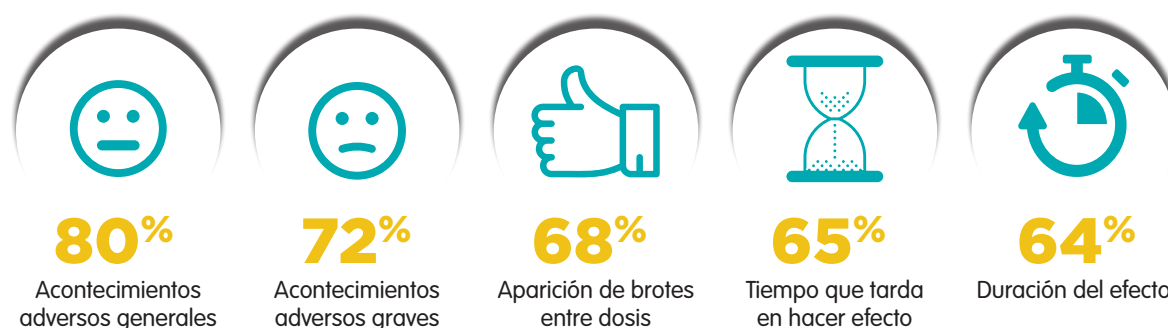


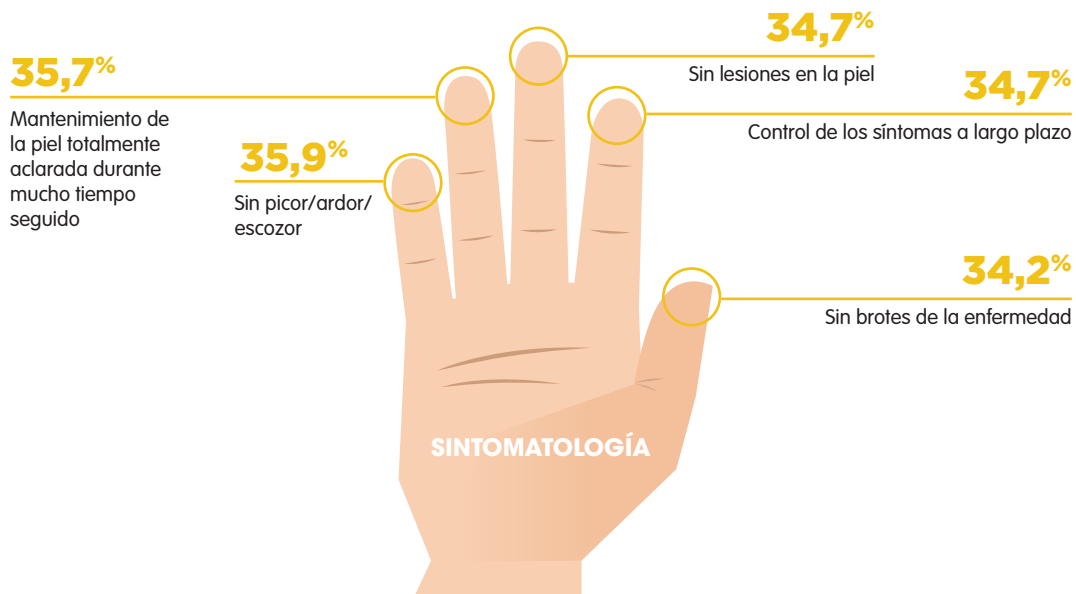
Figura 18. Principales preocupaciones asociadas a la medicación.

Importancia actual de los siguientes aspectos sobre la medicación actual:	Ninguna importancia	Muy poca importancia	Poca importancia	Bastante importancia	Mucha importancia	NS/NC
Olvidar tomar las medicinas cuando toca	75 (7,4%)	73 (7,2%)	141 (13,9%)	271 (26,8%)	333 (32,9%)	118 (11,7%)
Preocupación por posibles efectos adversos de su medicación	61 (6,0%)	65 (6,4%)	119 (11,8%)	300 (39,7%)	402 (39,7%)	65 (6,4%)
Preocupación porque los efectos adversos, en caso de aparecer, sean graves	52 (5,1%)	54 (5,3%)	110 (10,9%)	261 (25,8%)	467 (46,2%)	66 (6,5%)
Preocupación por la aparición de brotes entre dosis	35 (3,4%)	68 (6,7%)	149 (14,7%)	332 (32,7%)	362 (35,7%)	69 (6,8%)
El tiempo que tarda en hacer efecto la medicación	40 (4,0%)	75 (7,4%)	179 (17,8%)	378 (37,5%)	249 (24,7%)	86 (8,5%)
La cantidad o frecuencia de medicamento que debe tomar	56 (5,6%)	81 (8,1%)	167 (16,7%)	328 (32,8%)	265 (26,5%)	104 (10,4%)
La cantidad o frecuencia de inyecciones que debe ponerse	102 (10,4%)	45 (4,6%)	95 (9,7%)	132 (13,5%)	185 (18,9%)	421 (43,0%)
La duración del efecto de la medicación	51 (5,1%)	55 (5,5%)	104 (10,5%)	291 (29,3%)	346 (34,9%)	145 (14,6%)
El tiempo que pasa hasta que el doctor le cambia de medicación cuando la que tiene no va bien	59 (5,9%)	59 (5,9%)	102 (10,3%)	255 (25,7%)	300 (30,2%)	218 (21,9%)
Molestias relacionadas con la administración del tratamiento	110 (11,1%)	90 (9,0%)	183 (18,4%)	219 (22,0%)	240 (24,1%)	153 (15,4%)
Tener que llamar a la consulta por dudas o problemas con la medicación	188 (18,9%)	122 (12,3%)	162 (16,3%)	169 (17,0%)	132 (13,3%)	219 (22,1%)
Tener que ir al hospital a ponerse la medicación	179 (18,1%)	81 (8,2%)	111 (11,2%)	103 (10,4%)	157 (15,9%)	357 (36,1%)
Tener que ir al hospital a recoger la medicación	174 (17,8%)	82 (8,4%)	131 (13,4%)	107 (10,9%)	141 (14,4%)	345 (35,2%)
Tener que realizarse analíticas de control	157 (15,8%)	124 (12,5%)	171 (17,2%)	153 (15,4%)	178 (17,9%)	211 (21,2%)
La vía de administración de la medicación: oral, inyectable, tópica	139 (14,0%)	114 (11,5%)	173 (17,4%)	177 (17,8%)	239 (24,1%)	150 (15,1%)
Poder tomar o inyectarse la medicación en casa	122 (12,4%)	54 (5,5%)	83 (8,4%)	183 (18,6%)	312 (31,7%)	230 (23,4%)

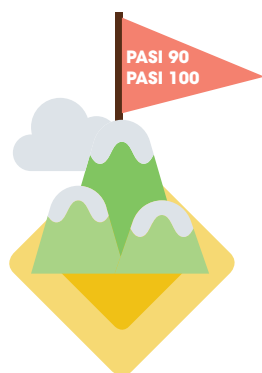
Tabla 5. Grado de importancia sobre aspectos de la medicación (respuesta múltiple).

## Objetivos terapéuticos y expectativas de futuro

Las cinco **expectativas de futuro más demandadas por los pacientes en relación con su sintomatología** están relacionados con lograr un mantenimiento de la piel totalmente aclarada durante mucho tiempo seguido (35,7%), sin picor/ardor/escozor (35,9%), sin lesiones en la piel (34,7%), control de los síntomas a largo plazo (34,7%) y sin brotes de la enfermedad (34,2%) (Figura 19 y Tabla 6).



**Figura 19.** Expectativas de futuro más importantes en relación con la psoriasis.



Gracias a los avances actuales de la investigación en psoriasis los **objetivos terapéuticos son cada vez más ambiciosos**, con el objetivo de alcanzar el blanqueamiento de la piel o una mejora del 90-100% de los síntomas y gravedad de la psoriasis (PASI 90 y PASI 100).<sup>20</sup>

Cómo se imagina su futuro con psoriasis	Muestra total	Psoriasis inactiva o leve	Psoriasis moderada o grave
Igual que ahora, para usted todo esta perfecto	6,8%	10,6%	3,9%
Manteniendo la piel totalmente aclarada durante mucho tiempo seguido	35,7	38%	36%
Con los síntomas controlados durante mucho tiempo seguido	34,7%	35%	36%
Sin síntomas entre cada dosis del tratamiento	11,1%	13%	10%
Llegando a una situación en la que se olvida de la psoriasis, esta no le detiene	26,9%	26%	29%
Sin sensación de que la psoriasis condiciona o interfiere en su día a día	28,3%	27%	31%
Sin lesiones en la piel de la psoriasis (manchas, placas, escamas)	34,7%	35%	36%
Sin picor/ardor/escozor	35,9%	35%	39%
Sin enrojecimiento o inflamación de la piel	28,9%	27%	33%
Sin sequedad de la piel	26,9%	25%	30%
Sin descamación o agrietamiento de la piel	29,7%	26%	35%
Sin afectación de las uñas	23,3%	24%	25%
Sin dolor	24,4%	25%	26%
Sin brotes de la enfermedad	34,2%	34%	37%
Con alguna lesión mínima (manchas, placas, escamas)	20,5%	20%	22%
Sin afectación de los aspectos relacionados con su físico como la visión de su cuerpo, la ropa que se pone o el peinado	20,9%	20%	23%
Sin afectación de aspectos emocionales como autoestima o estado de ánimo	26,2%	20%	28%
Sin afectación en relaciones con la familia, pareja, sexuales, tener hijos	21,3%	22%	22%
Sin afectación en ámbito académico y laboral	18,6%	19%	20%

**Tabla 6.** Expectativas de futuro en relación con su sintomatología (respuesta múltiple).

- Además, en el caso de aquellos encuestados que han experimentado un **tratamiento biológico** emerge la expectativa de llegar a una situación en la que **se olviden de su psoriasis**.

Las **expectativas de futuro en relación con la medicación** más demandadas por los pacientes son una duración del efecto positivo larga (36,6%), sin preocupación por los posibles efectos adversos de su medicación (33,5%), sin preocupación por la posibilidad de que los posibles efectos adversos sean graves (29,3%), con poca cantidad de medicamento/s (27,3%), con un efecto rápido de la medicación (25,4%) (Figura 20 y Tabla 7).



**Figura 20.** Expectativas de futuro más importantes en relación con la medicación.

Cómo le gustaría su futuro con psoriasis en relación a la medicación:	n (%)
Sin que se le olvide tomar/ponerse/pincharse la medicación	125 (9,9%)
Sin preocupación por los posibles efectos adversos de su medicación	424 (33,5%)
Sin preocupación por la posibilidad de que los posibles efectos adversos sean graves	371 (29,3%)
Sin preocupación por la aparición de brotes entre dosis	271 (21,4%)
Con un efecto rápido de la medicación	322 (25,4%)
Teniendo una duración del efecto positivo larga	463 (36,6%)
Sin que se demore la indicación de un nuevo tratamiento	215 (17,0%)
Sin molestias al tomarlos o al ponérselos/pinchárselos	172 (13,6%)
Con poca cantidad de medicamento/s	345 (27,3%)
Con medicamentos que no tenga que tomarse/ponerse con mucha frecuencia	247 (19,5%)
Sin tener que llamar a la consulta por dudas o problemas con la medicación	59 (4,7%)
Sin tener que ir al hospital a ponerse la medicación	111 (8,8%)
Sin tener que ir al hospital a recoger la medicación	103 (8,1%)
Con la vía de administración de la medicación que mejor le vaya a usted	104 (8,2%)
Pudiendo tomar o inyectarse la medicación en casa	142 (11,2%)
Reduciendo al máximo las visitas a los médicos y las analíticas de control	231 (18,3%)

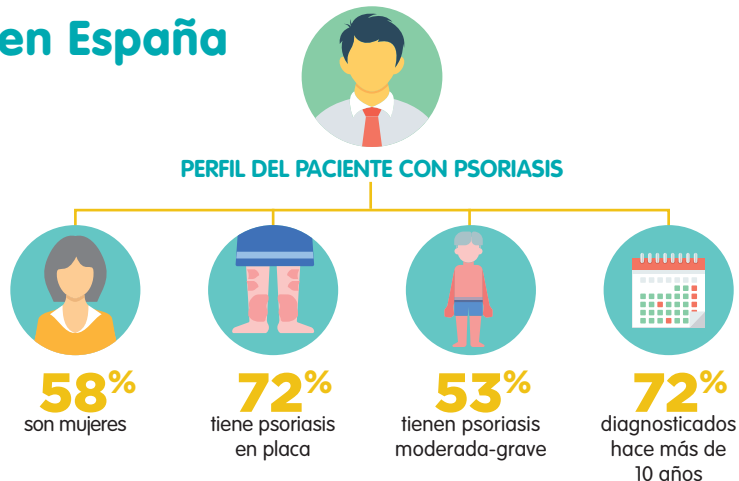
**Tabla 7.** Expectativas de futuro con respecto a la medicación.

## RESUMEN NEXT PSORIASIS - 1265 PARTICIPANTES

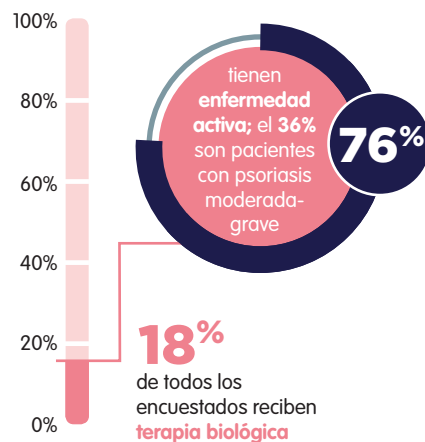
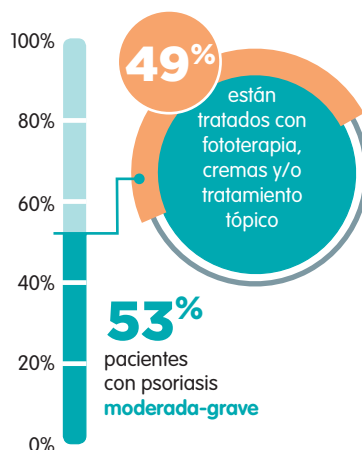
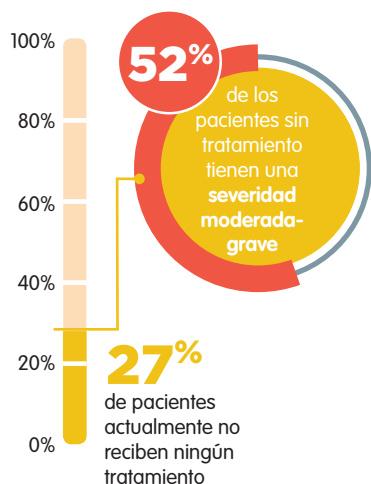
### Cifras de la psoriasis en España



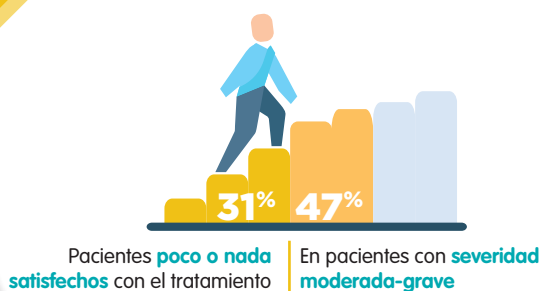
#### PERFIL DEL PACIENTE CON PSORIASIS



### Manejo actual y tratamiento



### Insatisfacción con el tratamiento

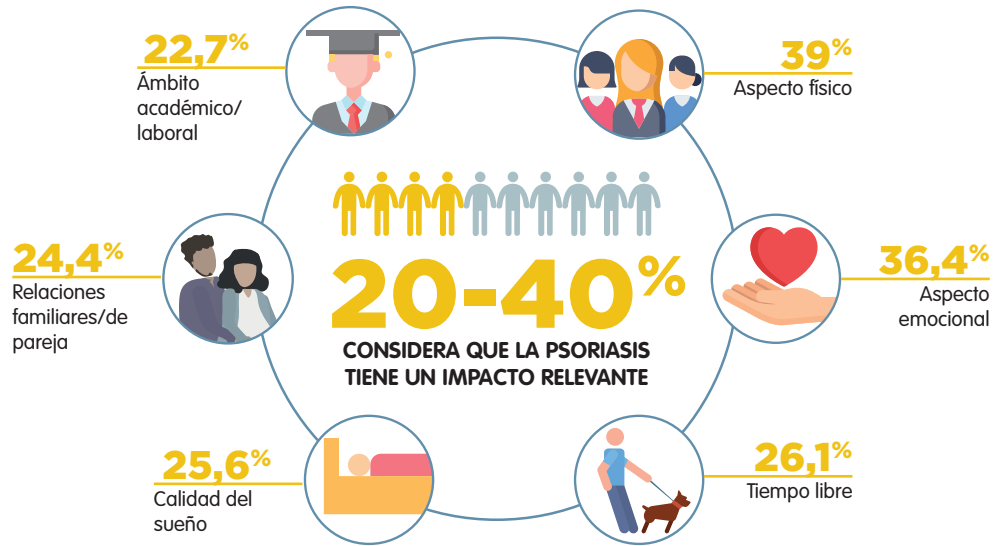


#### ÁREAS DE MEJORA ASISTENCIAL



## Impacto y necesidades actuales

### IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA



### PRINCIPALES NECESIDADES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA



### PRINCIPALES NECESIDADES ASOCIADAS A LA MEDICACIÓN



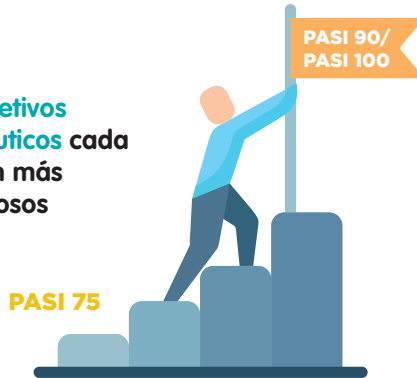
En los pacientes tratados con fármacos biológicos destaca además:





## Expectativas de futuro

Los objetivos terapéuticos cada vez son más ambiciosos



En el paciente con tratamiento biológico:

« Me gustaría olvidarme de que tengo psoriasis »



**35,7%**

Aclaramiento de la piel a largo plazo

**35,9%**

Sin picor/ardor/escozor

**34,7%**

Sin lesiones en la piel

**34,7%**

Control de los síntomas a largo plazo

**34,2%**

Sin brotes de la enfermedad

SINTOMATOLOGÍA

**33,5%**

Sin preocupación por los posibles efectos adversos de su medicación

**29,3%**

Sin preocupación por la posibilidad de que los posibles efectos adversos sean graves

**27,3%**

Con poca cantidad de medicamento/s

**36,6%**

Duración del efecto positivo larga

**25,4%**

Con un efecto rápido de la medicación

MEDICACIÓN

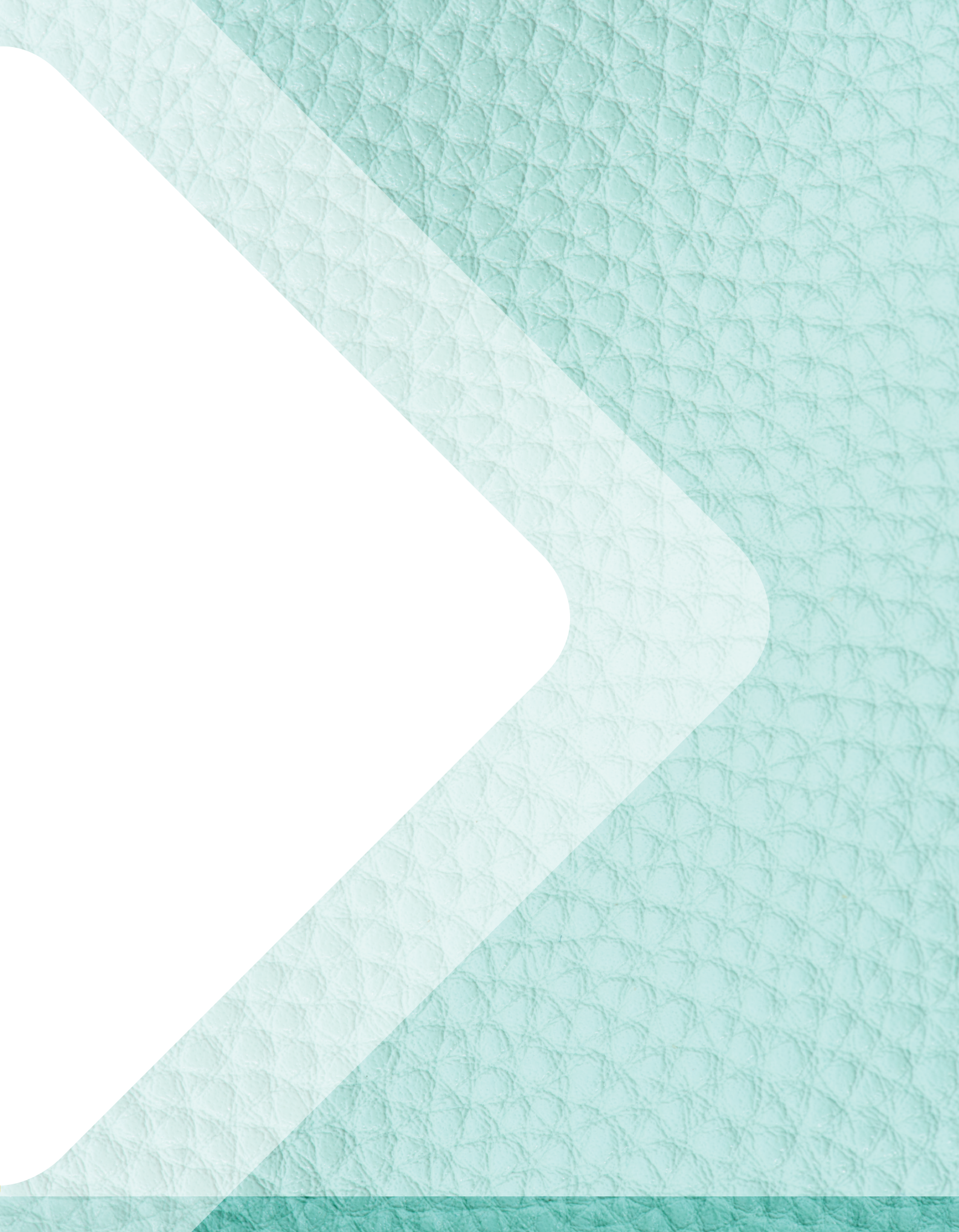
Por tanto, se necesitan nuevos tratamientos que ofrezcan un blanqueamiento duradero de la piel, sin afectar la seguridad, y que ayuden a los pacientes a conseguir los objetivos terapéuticos actuales

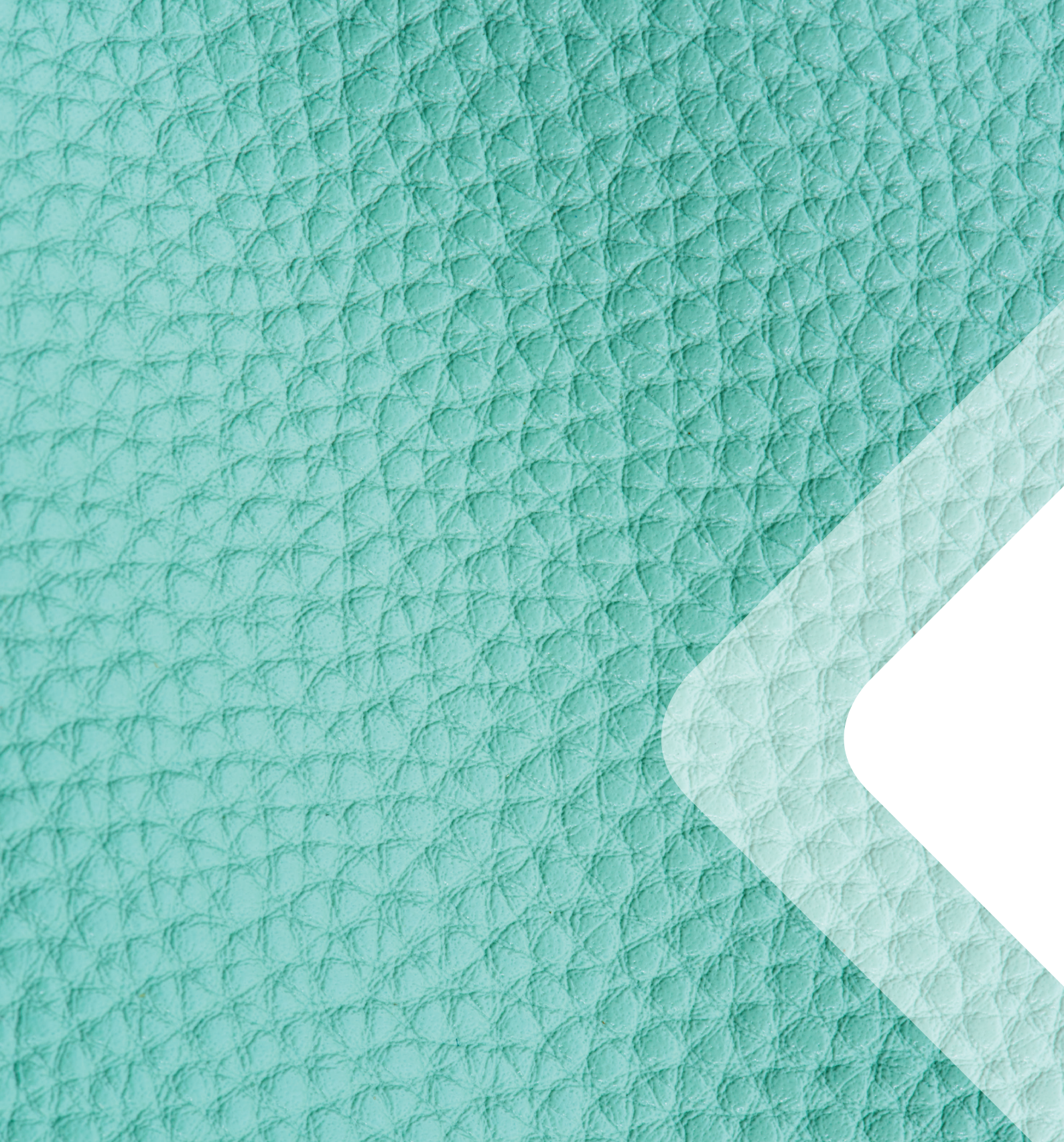
## Bibliografía

1. Ferrándiz C, et al. Prevalence of Psoriasis in Spain in the Age of Biologics. *Actas Dermosifiliogr.* 2014; 105(5):504-509.
2. Puig L, et al. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) en España. *Rev Esp Salud Pública.* 2019; Vol. 93; 20 de marzo e1-e19.
3. Organización Mundial de la Salud. Global Report on Psoriasis. 2016. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf) [Último acceso 30/05/2019].
4. Menter A, et al. Current and future management of psoriasis. *Lancet.* 2007; 370(9583):272-284.
5. Daudén E, et al; Grupo de Trabajo en Comorbilidades asociadas a la Psoriasis. [Integrated approach to comorbidity in patients with psoriasis. Working Group on Psoriasis-associated Comorbidities]. *Actas Dermosifiliogr.* 2012; 103 Suppl 1:1-64.
6. Resultados Encuesta IMPAS. Encuesta Impacto Psoriasis y Comorbilidades Asociadas. 3<sup>rd</sup> Congress of Psoriasis. 2018 (Madrid).
7. Reich K. The concept of psoriasis as a systemic inflammation: implications for disease management. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2012; 26 Suppl 2:3-11.
8. Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis. Informe de resultados 2016. Disponible en: <https://www.novartis.es/sites/www.novartis.es/files/informe-proyecto-sroi-psoriasis.pdf> [Último acceso 30/05/2019].
9. Reich K, et al. Efficacy and Safety of Risankizumab Compared with Adalimumab in Patients with Moderate-to-Severe Plaque Psoriasis: Results from the Phase 3 IMMvent Trial. 27th European Academy of Dermatology and Venereology (EADV) Congress. 2018 (Paris). Poster #1813.
10. Wu Y, et al. Impact of psoriasis on patients' work and productivity: a retrospective, matched case-control analysis. *Am J Clin Dermatol.* 2009;10(6):407-10.
11. Garcia Bustinduy M, et al. Encuesta nacional sobre las necesidades actuales de los pacientes con psoriasis y el impacto de su enfermedad. 47<sup>o</sup> Congreso Nacional Dermatología y Venereología Barcelona 5-8 Junio 2019. Poster 289.
12. Salgado L, et al. Encuesta nacional sobre las expectativas de los pacientes con psoriasis. 47<sup>o</sup> Congreso Nacional Dermatología y Venereología Barcelona 5-8 Junio 2019. Poster 293.
13. Langley RG, et al. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann Rheum Dis.* 2005; 64 Suppl 2:ii18-23;discussion ii24-5.
14. Lebwohl M, et al. Do we need more psoriasis therapies? *Lancet.* 2015; 386(9993): 512-514.
15. Lebwohl M, et al. Patient perspectives in the management of psoriasis: results from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis Survey. *J Am Acad Dermatol.* 2014;70(5):871-81. e1-30.
16. Mrowietz U, et al. Definition of treatment goals for moderate to severe psoriasis: a European consensus. *Arch Dermatol Res.* 2011; 303:1-10.
17. Torres T, et al. A revolutionary therapeutic approach for psoriasis: bispecific biological agents. *Expert Opin Investig Drugs.* Jul 2016; 25(7):751-4.
18. Armstrong A, et al. Undertreatment, treatment trends, and treatment dissatisfaction among patients with psoriasis and psoriatic arthritis in the United States: findings from the National Psoriasis Foundation surveys, 2003-2011. *JAMA Dermatol.* 2013;149(10):1180-5.
19. Villasenor-Park J, et al. Psoriasis: Evolving treatment for a complex disease. *Cleve Clin J Med.* 2012;79(6):413-423.
20. Kerdel F, et al. An evolution in switching therapy for psoriasis patients who fail to meet treatment goals. *Dermatol Ther.* 2015; 28(6): 390-403. doi: 10.1111/dth.12267.
21. Feldman, S, et al. The Challenge of Managing Psoriasis: Unmet Medical Needs and Stakeholder Perspectives. *Am Health Drug Benefits.* 2016; 9(9): 504-513.

## Abreviaturas

**MPAS:** Impacto de la psoriasis y sus comorbilidades en la calidad de vida. **NEXT PSORIASIS:** Necesidades y expectativas de futuro de los pacientes con psoriasis. **NS/NC:** No sabe/no contesta. **PASI:** *Psoriasis Area and Severity Index.*





**acción**  
**PSORIASIS**

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

Asociación de Pacientes de  
Psoriasis, Artritis Psoriásica y  
Familiares