

# PSORIASIS

PARTICIPACIÓN  
ENSAYOS  
CLÍNICOS

GLOSARIO DE LA  
PSORIASIS Y  
LA ARTRITIS  
PSORIÁSICA

ESPECIAL  
SEXUALIDAD

NOTICIAS | ESTUDIOS | BIENESTAR

# QUIÉNES SOMOS



ACCIÓN PSORIASIS 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.

Acción Psoriasis es miembro de:



Colaboran con nosotros:



## ESTAMOS EN



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



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



@accionpsoriasis



C/ Palomar, 40  
08030 Barcelona



932 804 622



[info@accionpsoriasis.org](mailto:info@accionpsoriasis.org)



## NUESTRO EQUIPO

PSORIASI es una publicación editada por Acción Psoriasis, de periodicidad trimestral, con voluntad de ser vínculo entre los socios de Acción 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.

Acción Psoriasis recomienda consultar con el médico de cabecera, dermatólogo y/o reumatólogo antes de iniciar cualquier tratamiento.

**Dirección:** Juana M<sup>a</sup> del Molino;  
**coordinación:** Núria Zapater;  
**colaboradores:** Francesc Reverté, Silvia C. Carpallo, Dr. Eduard García Cruz, Dra. Sandra Ros; **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**

**Alexandre Roig**

### DIRECCIÓN Y ASESORÍA MÉDICA

Director

**Santiago Alfonso**

Asesor Médico

**Dr. Miquel Ribera**

Depósito legal: B/46.895/96

Edición de 5.500 ejemplares

# SUMARIO

5

## NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesitas saber para no perderte ningún evento

14

## ¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías qué disponemos de una base de datos de registro de ensayos clínicos en España?

16

## NOTICIAS

Acción Psoriasis participa en el EPIS (European Patient Innovation Summit)  
Fin a la discriminación laboral

18

## ESTUDIOS

Mayor riesgo de disfunción sexual con psoriasis  
Relación entre el yoga y los biomarcadores inflamatorios



## 6 DESTACAMOS

ESPECIAL SEXUALIDAD

## 12 GLOSARIO

DE LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIÁSICA

**ADHERENCIA** Muchos de vosotros habréis oído hablar de la adherencia al tratamiento. Este concepto está muy relacionado con las enfermedades crónicas, en las que es muy habitual tener que tomar medicamentos de manera prolongada y sostenida en el tiempo. Adherencia significa cumplir con el tratamiento de manera rigurosa, es decir, tomarlo día a día acorde con la dosis y el tiempo indicado según la prescripción médica pautada. Una baja adherencia al tratamiento conlleva un mal control de la enfermedad, la aparición de complicaciones y, por supuesto, un elevado coste sanitario innecesario.

**BIOLÓGICO**

Es una familia de medicamentos que han supuesto un avance en el tratamiento de la psoriasis y de la artritis psoriásica. Son fármacos diseñados mediante técnicas genéticas que actúan a nivel del sistema inmunológico, bloqueando diferentes moléculas que intervienen en el proceso de la inflamación, reduciendo los signos y síntomas, y retrasando la progresión de la enfermedad. Generalmente, se administran como inyecciones subcutáneas o endovenosas.

**BIOSIMILAR**

Es un medicamento similar pero no idéntico a un fármaco biológico pero es equivalente en calidad, eficacia y seguridad al biológico de referencia. La indicación y la administración del Biológico Biosimilar es la misma que la del biológico de referencia. Actualmente supone una alternativa viable para muchos pacientes que no están tratados con un fármaco biológico.

**¿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 Acción Psoriasis

## Un paso más en nuestra lucha por la igualdad y los derechos de las personas con psoriasis

Una de las claves en la lucha contra la psoriasis es la estigmatización. Un claro ejemplo es la discriminación que seguramente muchos de nosotros hemos sufrido a lo largo de nuestra vida laboral y más a la hora de poder acceder a una plaza de empleo público. Por ello, Acción Psoriasis ha venido demandando lo que en los próximos meses será una realidad: una actualización de las causas médicas de exclusión en el acceso al empleo público.

Después de muchísimos años de trabajo, por fin se ha logrado el hito: el Consejo de Ministros aprobó el pasado mes de noviembre un acuerdo, a propuesta de la Ministra de Política Territorial y Función Pública, por el que se actualiza el catálogo de las causas médicas de exclusión en el acceso al empleo público, que todavía operaba en determinados ámbitos, como los referidos a los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado, las fuerzas armadas, los cuerpos de vigilancia aduanera y los de instituciones penitenciarias.

Como se nos informó, esta medida se aplicará a todas las convocatorias (personal funcionario, estatutario y laboral, civil y militar) que se convoquen con posterioridad a la fecha de adopción de este acuerdo (11 de noviembre de 2018) y, en todo caso, a partir de las derivadas de la oferta de empleo público del año 2020, adaptando las mismas a la evidencia científica actual y valorando siempre la situación clínica del aspirante y no sólo su diagnóstico.

Nuestro cometido es y seguirá siendo informar, concienciar y luchar para seguir consiguiendo hitos que dejen huella. Estar cerca de quienes viven y conviven con la enfermedad desde el momento del diagnóstico es para nosotros un gran reto, y mejorar la calidad de vida de las personas, nuestra misión.

Continuaremos haciendo camino creando entornos de proximidad y confianza, a la vez que paralelamente ayudaremos a que la medicina y el sistema sanitario se humanicen de manera integral para conseguir la mejor atención al paciente con el mejor apoyo.

¡Muchas gracias por seguir apoyándonos!

# AGENDA

INVIERNO

2019

31 ENE

**MUÉVETE**


El próximo 31 de enero en Madrid, se realizará un taller de **yoga y musicoterapia** dirigido a todos los pacientes con artritis psoriásica. La jornada contará con la participación de dos invitados de excepción, Olga Brú, experta en Yoga y Carlos Jean, músico DJ, además de poder escuchar ponencias acerca de cómo afrontar la enfermedad.

ABR

**BUEN CAMINO**

Sevilla será la próxima ciudad que acogerá el evento **“Un Alto en el camino”** que se llevará a cabo a finales de abril, un evento enmarcado dentro del proyecto Buen Camino. Al igual que los anteriores eventos, el acto estará conducido por la periodista, Ana García Lozano y contará con la participación de pacientes y profesionales sanitarios.



FEB

**CONCURSO #TUPÁGINAENBLANCO**


Este año hemos impulsado un concurso a través de nuestro Instagram para agradecer vuestro apoyo incondicional a todos aquellos que nos seguís. Ha sido una acción muy bien recibida por parte de todos y debido a su éxito de participación pronto lanzaremos otra. Estad atentos!

#accionatusolidaridad

The logo for 'acción PSORIASIS' features a yellow sun-like circle above the text 'acción' and 'PSORIASIS' in blue.

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

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

# ESPECIAL SEXUALIDAD: ROMPIENDO TABÚS



## SEXUALIDAD

**C**uando tienes psoriasis tu vida sexual puede verse afectada. Lo dicen las encuestas realizadas a los propios pacientes y lo dice el hecho de que la enfermedad afecta al paciente tanto a nivel físico como psicológico y emocional. No hace falta hacer muchas matemáticas para saber que todo ello tiene una relación con la vida íntima y personal de la persona. Es más bien obvio.

En realidad, la esfera de la sexualidad es una de las primeras afectadas en la gran mayoría de enfermedades crónicas, en los efectos de muchas patologías e incluso como efecto secundario de muchos medicamentos.

Sin embargo, no se trata de aceptarlo y simplemente renunciar a un ámbito fundamental de nuestra vida. Se trata de entender que casi todas las enfermedades impactan en la vida del paciente y suponen cambios, pero que también se puede hacer un trabajo de readaptación y buscar nuevas formas y espacios.

No es fácil, no vamos a decir que lo sea. La psoriasis, debido principalmente a las manifestaciones visibles en la piel, provoca en quien la padece sentimientos de estigmatización que influyen notablemente en su calidad de vida. Aceptar eso ya es un gran paso, y también un

trabajo. Pero también afecta a nuestra relación con el otro, y es entonces cuando surgen los miedos, las inseguridades, las dificultades al fin y al cabo. ¿Me aceptará la otra persona?

Lo que olvidamos es que la sexualidad no es sólo un acto físico, que también, es sobre todo una cuestión de bienestar emocional. No renunciar a ella y sentirnos mejor con nosotros y con el otro es también otra forma de avanzar en la enfermedad.

Y es que, pese a los estigmas que tenemos instalados en nuestra mente, cuando un paciente con psoriasis llega a una consulta de Sexología no se van a tratar cuestiones tan diferentes de las que se tratan con otras personas. Porque casi todos los pacientes que llegan a consulta, cada uno por un motivo diferente, en el fondo lo que tienen es un problema para seguir el modelo tradicional de sexualidad. Es decir, centrado exclusivamente en el coito y en lo genital, en unos tiempos, unas formas e incluso en unas características físicas.

Si nos centramos en las mujeres, la psoriasis puede manifestarse alrededor de los labios mayores y en el pubis. Por lo general, la zona genital se enrojece causando picor y una sensación de ardor asociado a la presencia de placas.



Esta condición hace que muchas mujeres limiten su acto sexual para evitar el contacto repetido por fricción o roce con el área genital.

En el caso concreto de la sexualidad femenina, de hecho, cabe recordar que pese a que el coito es el modelo de sexualidad más tradicional, el verdadero órgano de placer es el clítoris, con 8.000 terminaciones nerviosas solo en la zona de su glándula, en comparación a las 4.000 que hay en el glándula del pene, pese a tener una mayor dimensión. Por tanto, la forma de buscar satisfacción más allá del acto sexual es posible y ni la psoriasis ni la artritis psoriásica deben suponer ningún impedimento para poder adaptar la sexualidad según el momento en que se encuentre la pareja.

Parece fácil decirlo desde fuera, pero en realidad, por diversos motivos, casi todas las personas se encuentran en algún momento con dificultades en su sexualidad, y para todas, en este caso, el remedio sí que es el mismo: romper la partitura en pedazos e improvisar una sinfonía propia.



Como en toda alteración, habrá limitaciones, pero también habrá oportunidades e incluso algunas sorpresas que pueden ser hasta agradables. Pero depende de cada uno, y por supuesto, depende también del apoyo de la pareja.

Los sexólogos nos hartamos de hablar de confianza y de comunicación, pero lo cierto es que una gran mayoría de pacientes llega con dificultades para hablar abiertamente de su sexualidad con su pareja. Si a ello añadimos el hecho de que existe una patología

que está condicionando la misma, y que eso genera más problemas en nuestra autoestima, la situación se complica. O la complica todo lo que nosotros queramos complicarla.

Abrirse, aceptarse, trabajar, comunicarse y sobre todo, buscarse y reinventarse. Esa es la medicina de la sexualidad, no solo de un paciente de psoriasis, sino de todo el mundo.

**Silvia C. Carpallo**

*Sexóloga y periodista en El País*

## CONSEJOS PRÁCTICOS:

1. Si hay una lesión en la zona genital, se puede **explorar el placer en otras zonas del cuerpo**, que también pueden provocar muchas sensaciones que no siempre se tienen en cuenta.
2. Nunca olvidar que **el sexo no es solo el coito**, que también lo es un beso, un abrazo intenso, unas caricias en zonas que a veces se sienten molestas, pero que en otras ocasiones también agradecen el contacto. En un momento dado podemos jugar, y mucho, con **la vista, el gusto, el oído, el olfato...**
3. Hay que **adaptar la actividad sexual** al deseo, pero también a la condición física de cada persona, evitando posturas que causen molestias.
4. Para reducir la fricción y el roce es aconsejable **utilizar lubricantes neutros** en la zona de la vulva y de la vagina.
5. No te olvides nunca de **hablar, dialogar y compartir** con tu pareja todos los miedos e inquietudes que te surgan. Nadie mejor que ella te puede ayudar.
6. Hay que dejar de ver el momento de la relación sexual como algo temido que genera ansiedad, y empezar a verlo como un **momento de disfrute**, aunque éste pueda ser diferente.
7. Es necesario **buscar momentos** donde poder reencontrarte a solas con tu cuerpo para saber qué es lo que nos gusta y no nos gusta.
8. **Hablar con tu equipo de profesionales sanitarios** sobre las dudas, dificultades o incluso sobre cómo afectan en tu vida algunos efectos secundarios, para saber si hay otras opciones terapéuticas disponibles.

# ESPECIAL SEXUALIDAD: ¿CÓMO Y DE QUÉ MANERA AFECTA A LOS HOMBRES?

Los problemas en la esfera sexual son muy comunes. Éste el primer mensaje que quiero mandar a cualquier hombre –y a cualquier pareja de cualquier hombre- y, aunque este tema tabú nos hace sentir que somos los únicos que tenemos problemas en la cama, eso no es cierto. Sencillamente, los hombres no se cuentan esas cosas entre sí, y la falta de eco social nos hace sentir solos y desgraciados.

El segundo mensaje es que en el sexo, igual que en muchas otras cosas, se puede mejorar. Da igual si somos atletas olímpicos o si nos pasamos el día en el sofá... Se puede mejorar. Pues con el sexo igual, existen –existimos- profesionales expertos en el tema que podemos ayudar a mejorar si tenemos un problema o a evitar que aparezca, si todo va bien. Podemos, incluso, mejorar la sexualidad de las personas (de las parejas) que no tienen ninguna enfermedad.

**P**ero... ¿Cuáles son las principales alteraciones que afectan a los hombres con psoriasis? Pues las mismas que a los hombres sin psoriasis, pero con algunas particularidades. Existen dos particularidades que son las que afectan más a los hombres con psoriasis: **el uso de fármacos y la actividad de su enfermedad**. Algunos de los fármacos para la psoriasis pueden producir problemas de erección y/o problemas hormonales. Eso no significa que no se tengan que usar. Muy al contrario, hay que conocer los pros y contras de cada tratamiento –también en la esfera sexual- para poder acordar con el hombre (y con su pareja) la mejor estrategia de tratamiento de la enfermedad y con el perfil de efectos secundarios más aceptable. En segundo lugar, **la actividad de la enfermedad** puede –o no- ser capital a la hora de relacionarnos con nuestra pareja a nivel sexual –o a la hora de buscar una pareja sexual-. En ese contexto, nuestra propia percepción sobre nuestra situación, nuestra pareja y la relación que tengamos con ella, su conocimiento de la psoriasis, y eventualmente el soporte emocional de terceros es capital a la hora de enfocar la sexualidad de una manera completamente sana y normal.







## Alteraciones más comunes Disfunción eréctil

La disfunción eréctil afecta a **uno de cada cinco españoles** mayores de edad (sí, uno de cada cinco), y su aparición está relacionada con la presencia de enfermedades cardiovasculares, endocrinas e inflamatorias (como la psoriasis). Pero... ¿Qué se entiende como disfunción eréctil? Pues depende de cada uno. La definición de hombre con disfunción eréctil (impotencia ya no se usa como término médico) es aquel hombre que no tiene una erección suficiente para tener relaciones sexuales satisfactorias durante un periodo de 6 meses.

**¿Qué no es tener un problema de erección?** Tener un mal día no es tener un problema de erección. **¿Qué sí es tener un problema de erección?** Cuando el mal día se prolonga en el tiempo —pongamos 3 meses—, entonces tienes un problema de erección. O cuando tu pareja se queja —entonces da igual el tiempo—. Si tu pareja opina que existe un problema de erección, es muy probable que exista. Y créeme, si el problema lleva ahí 6 meses, no se va a ir solo.

**¿Qué podemos hacer?** Con una historia clínica se puede saber con bastante certeza los motivos del problema. En segundo lugar, hará falta hacer un análisis de sangre y, en

algunos casos, una ecografía doppler de pene. Con estos tres elementos el profesional te podrá orientar sobre la causa, la gravedad y, sobretodo, las opciones de tratamiento.

Respecto al tratamiento, la mejor opción depende de cada persona (y de cada pareja), y puede ser desde fármacos por vía oral (muy seguros y eficaces) hasta fármacos que se aplican directamente en el pene (más eficaces pero menos cómodos) o la cirugía (eficaz y definitiva, pero que exige ingreso hospitalario).

### Déficit de testosterona:

Uno de los problemas en la esfera sexual menos conocido que, por ejemplo, la disfunción eréctil o la eyaculación precoz es el descenso de los niveles de testosterona. El síndrome de déficit de testosterona, que afecta a **uno de cada 20 hombres a los 50 años**, aumenta con la edad, la obesidad, las enfermedades crónicas inflamatorias, como la psoriasis, y con el consumo de algunos fármacos (corticoides, mórficos e inmunomoduladores). Es por ello que cuando un hombre cumple algunos de estos criterios junto con disminución del deseo sexual es razonable plantear una determinación de testosterona (se hace con un sencillo análisis de sangre).

Si la testosterona es baja, eso afectará no solo al deseo sexual

sinó a la erección (y a muchos otros procesos en el cuerpo: cociente de masa muscular/masa grasa, mineralización ósea, cognición, hematopoiesis, resistencia a la insulina y un largo etcétera).

El tratamiento es sencillo y permite mejorar tanto el deseo sexual como la erección (ésta responde más despacio que el deseo sexual) mediante la aplicación de testosterona. Actualmente existen geles de testosterona muy eficaces y seguros, que se aplican diariamente, y que permiten mejorar los niveles de testosterona (y los síntomas producidos por ese descenso).

La sexualidad, sin embargo, es un tema complejo. Por motivos religiosos, culturales, psicológicos, y un largo etcétera. El sexo cambia de persona a persona: lo que para unos es un problema, para otros no, y viceversa. Por otro lado, existe la cuestión de lo que el profesional de la salud considera adecuado. Por ejemplo: **¿Es normal ser sexualmente activo a los 80 años?** Para muchos médicos, no (pero una de cada cuatro personas de más de 80 años son sexualmente activas). Eso es como pensar que la hipertensión o la osteoporosis son normales. No lo son. Son frecuentes, que es otro cantar. Pero si un hombre de 80 años, o de la edad que sea, solicita mejorar su sexualidad, nuestro deber como profesionales no es aleccionarle ni asustarle, sino ofrecerle las mejores opciones que tiene en base al conocimiento científico actual. Por lo tanto, si el sexo te preocupa —permite que a estas alturas te tutee— pregúntale a tu médico cómo mejorar. Y si no te da una solución satisfactoria, pide que te derive a alguien que sepa del tema. Siempre (o casi siempre) se puede mejorar.

**Dr. Eduard García Cruz**

*Urólogo y experto en sexualidad. Servicio de Urología. Hospital Clínic de Barcelona*

# ESPECIAL SEXUALIDAD: AFECTACIÓN PSICOLÓGICA



**L**as personas afectadas y profesionales sanitarios que tratamos y convivimos con la psoriasis conocemos la importancia que ejercen las comorbilidades en esta enfermedad, tanto las **físicas** (artritis psoriásica, el síndrome metabólico, riesgo cardiovascular), como las **emocionales** (la ansiedad, la depresión y la estigmatización) que muchas veces hacen referencia las personas afectadas. Las propias características de la psoriasis como pueden ser, la localización de las lesiones, la visibilidad y el picor conjuntamente con las comorbilidades asociadas a la enfermedad, nos determinarán el grado de afectación de cada persona.

Día a día nos esforzamos en saber más y entender como afecta la psoriasis, no solo a nivel físico (en la piel) sino también en todo lo que concierne a la persona y a su entorno. En lo referente a los problemas relacionados con la sexualidad, todos somos conocedores de cómo impactan a las personas y el efecto psicológico que suponen para ellas. Por tanto, han de ser abordados y tratados de manera sistemática en las consultas. La

gran mayoría de pacientes presentan dificultades para expresar de forma espontánea sus preocupaciones que afectan a su vida íntima y de pareja, y seguramente no lo hacen porque no lo consideran un aspecto relevante o porque piensan que no podrán recibir ayuda por parte de un profesional. Es reclamo general por parte de los afectados, la falta de información y orientación al respecto de la sexualidad por parte de los profesionales sanitarios.

Por otro lado, muchos pacientes se ven afectados emocionalmente y evitan asistir a eventos sociales, tener interacciones con otras personas o, incluso, sienten rechazo en el ámbito de las relaciones sexuales. Las dificultades sexuales son una complicación común de la psoriasis, aunque a menudo no se reconocen. Y algunos estudios nos indican una alta prevalencia de afectación sexual en pacientes con psoriasis.

También se ve afectada su autoestima a causa de su enfermedad. Ello provoca vergüenza, inseguridad, y



## ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA LOS PACIENTES:

1. Seguir una alimentación saludable y equilibrada
2. Establecer un plan de ejercicio físico moderado y ajustado a nuestra condición
3. Establecer estrategias que nos ayuden a disminuir nuestra carga emocional, como por ejemplo, el estrés
4. Potenciar nuestra autoestima y valía personal estableciendo un listado de fortalezas
5. Hablar de los problemas sexuales de manera natural y tratar de buscar soluciones físicas, fisiológicas o emocionales

miedo al rechazo en las personas, lo que influye notablemente en la actitud frente a las relaciones íntimas que conllevan a una disminución del deseo sexual y a una ansiedad anticipatoria incluso cuando tienen una pareja estable debido al rechazo propio que experimentan con su propio cuerpo. Si no me siento cómodo/a conmigo mismo/a o no me gusta, pensaré que no le puedo gustar al otro.

Por tanto, es de vital importancia que podamos trabajar todos aquellos aspectos que afecten a nuestra enfermedad. Sabemos que la psoriasis afecta de manera importante nuestra autoimagen y autoestima afectando nuestra área sexual pero también sabemos que podemos, afrontarla de manera proactiva y

con la ayuda de profesionales. Todos deberíamos preguntarnos: ¿qué puedo hacer yo para sentirme bien ante la enfermedad? Qué aspectos dependen de mí? Cómo me afecta la psoriasis en mis relaciones sexuales?

Seguramente si nos hacemos estas preguntas de forma activa podremos plantearnos lo importante que es trabajar nuestra autoestima. La psoriasis, está claro que tiene una carga emocional importante, pero también es cierto que no sólo somos enfermedad. Todos tenemos cosas que nos encantan y cosas que aborrecemos; pero, ¿Por qué no centrarse en aquello que nos gusta de nosotros y lo potenciamos? quizás no tengo la piel que deseo pero seguro que tengo aspectos que pueden

resultar incluso más atractivos más allá de la piel.

A modo resumen, ante un problema de salud sexual será necesario afrontarlo para poder plantear una solución individualizada y adaptada a las circunstancias de cada persona. Abordar el tema de manera integral en la consulta es importante para allanar el camino de la psoriasis, al mismo tiempo que deberemos propiciar una comunicación de confianza que incite al paciente a expresar sus inquietudes sin sentirse avergonzado por su situación.

**Dra. Sandra Ros**

*Psicóloga adjunta y experta en psicodermatología en Hospital de la Santa. Creu i Sant Pau de Barcelona.*



# GLOSARIO DE LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIÁSICA

Cuando entramos dentro del mundo de la psoriasis, empiezan aparecer términos de los que nunca antes habíamos oído hablar pero que no obstante son muy comunes en el argot de la enfermedad. Seguramente muchos de ellos os suenan, os son familiares y aparecen habitualmente en vuestras visitas médicas, pero, ¿sabéis con exactitud qué significan y por qué se repiten constantemente?

## ADHERENCIA

Muchos de vosotros habréis oído hablar de la adherencia al tratamiento. Este concepto está muy relacionado con las enfermedades crónicas, en las que es muy habitual tener que tomar medicamentos de manera prolongada y sostenida en el tiempo. Adherencia significa cumplir con el tratamiento de manera rigurosa, es decir, tomarlo día a día acorde con la dosis y el tiempo indicado según la prescripción médica pautada. Una baja adherencia al tratamiento conlleva un mal control de la enfermedad, la aparición de complicaciones y, por supuesto, un elevado coste sanitario innecesario.

## BIOLÓGICO

Es una tipología de medicamentos que han supuesto un avance en el tratamiento de la psoriasis y de la artritis psoriásica. Son fármacos diseñados mediante técnicas genéticas que actúan a nivel del sistema inmunológico, bloqueando diferentes moléculas que intervienen en el proceso de la inflamación, reduciendo los signos y síntomas, y retrasando la progresión de la enfermedad. Generalmente, se administran como inyecciones subcutáneas o endovenosas.

## BIOSIMILAR

Es un medicamento similar pero no idéntico a un fármaco biológico pero es equivalente en calidad, eficacia y seguridad al biológico de referencia. La indicación y la administración del fármaco biosimilar es la misma que la del biológico de referencia. Actualmente suponen una alternativa válida para muchos pacientes que no están tratados con un fármaco biológico.

## COMORBILIDAD

Este término hace referencia a cuando una persona padece una enfermedad, como por ejemplo la psoriasis, y se le añaden otros trastornos y/o enfermedades nuevas como consecuencia de la enfermedad inicial. Dentro de estas enfermedades "secundarias" encontramos la obesidad, la hipertensión, la diabetes tipo 2, enfermedades cardiovasculares, la depresión etc. Esto significa que algunas personas con psoriasis y artritis psoriásica pueden ser más afines a desarrollar alguna de estas enfermedades, aunque no todas.

## DLQI

Son las siglas en inglés correspondientes a **Índice de Calidad de Vida Dermatológica**. Es un cuestionario que utilizan los profesionales sanitarios para medir la calidad de vida de los pacientes con psoriasis y aborda aspectos como síntomas y sentimientos, actividades diarias, relaciones personales y efectos secundarios de los tratamientos. Esta herramienta debe ser utilizada como parte de la valoración integral de todo paciente con psoriasis y artritis psoriásica.

## EMPODERAMIENTO

Procede del verbo empoderar, *empower* en inglés, y se refiere al acto de ayudar a una persona a ser más fuerte y a tener más poder. Si trasladamos este concepto al ámbito de la salud, y en concreto al paciente, significa el proceso por el cual las personas adquieren un rol activo en la gestión de su enfermedad y en las decisiones y acciones que afectan a su salud, de manera coordinada con los profesionales sanitarios.

## ESTIGMATIZACIÓN

Proviene de la palabra estigma y es una marca asociada a estereotipos negativos que llevan a hacer una distinción entre quienes padecen una enfermedad y quienes no. La psoriasis es una enfermedad visible de la piel que, debido a las lesiones físicas que conlleva, origina, en muchas ocasiones, prejuicios y discriminación hacia quien la sufre.

## IMID

Son las siglas en inglés de *Immune-Mediated Inflammatory Diseases*, Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas, una expresión que hace referencia a un grupo de enfermedades crónicas que tienen en común la presencia de la inflamación por alteraciones del sistema inmune. Las IMID incluyen enfermedades tan heterogéneas como la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la psoriasis, la espondilitis anquilosante, la hidradenitis supurativa, el lupus o la uveítis. Actualmente en España hay diagnosticadas con este grupo de enfermedades más de 3 millones de personas.

## PACIENTE EXPERTO

Es una nueva figura que poco a poco ha ido cogiendo fuerza en el mundo de la salud como un nuevo tipo de usuario para el sistema sanitario. Es un concepto que va de la mano del término empoderar. En definitiva, podríamos definirlo como un paciente que sabe de su patología y que dispone de recursos e información para ser un paciente activo, proactivo en la toma de decisiones, gestor y dueño de su propia enfermedad, contribuyendo no sólo a su bienestar, sino también a la sostenibilidad del sistema.

# ¿SABÍAS QUÉ?



## ¿Sabías qué disponemos de una base de datos de registro de ensayos clínicos en España?

El **Registro Español de Estudios Clínicos** (REec) es una base de datos pública, de uso libre y gratuita para todos los usuarios, accesible desde la página web de la AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios), cuyo objetivo es servir de fuente de información en materia de estudios clínicos con medicamentos.

Si queréis conocer qué investigaciones se están llevando a cabo sobre la psoriasis y la artritis psoriásica podéis acudir a <https://reec.aemps.es> y ver qué actividad en materia de ensayos clínicos están activos a día de hoy.

Según la REec, actualmente hay registrados en España un total de **35 estudios sobre la psoriasis**. Cualquier paciente, profesional de la salud, investigador, hospital o administración pública interesados en la materia puede conocer con un lenguaje de fácil comprensión la evolución de los mismos, los centros participantes, los pacientes reclutados en cada uno de ellos, así como los resultados obtenidos, tanto positivos como negativos, de los ensayos clínicos.



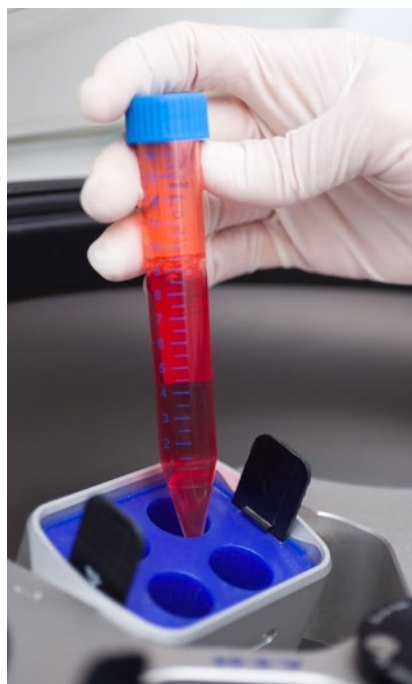
# PARTICIPAR O NO PARTICIPAR EN UN ENSAYO CLÍNICO

**A**ntes de aprobar el uso de un determinado fármaco para el tratamiento de una enfermedad es necesario que se haya demostrado su eficacia y seguridad, y para ello se requieren de ensayos clínicos que avalen el uso de tratamientos para ayudar a curar o a tratar a un mayor número de personas. Todo esto no sería posible sin la figura del paciente voluntario, clave para que la investigación biomédica avance.

Nadie entiende mejor que el paciente la enfermedad, y por eso es cada vez más necesario contar con pacientes, no sólo como participantes voluntarios en los ensayos, sino también como pieza clave en las fases iniciales del proceso de investigación, para ayudar a definir el estudio y la metodología. La información que pueden aportar es crucial para el éxito de un ensayo clínico. No obstante, participar en un estudio es una decisión difícil en la que se tienen que valorar pros y contras y que es importante consensuar con tu médico.

## ANTES DEL ENSAYO

Si en algún momento te planteas participar en un ensayo clínico es importante que te informes bien sobre todo el proceso: en qué va a consistir, qué beneficios te puede aportar, posibles efectos secundarios del tratamiento, duración del estudio o que te plantees preguntas como: si el medicamento funciona para mí, ¿podré seguir tomándolo después del estudio? Éstas y otras preguntas deberás compartirlas con los expertos implicados en la investigación.

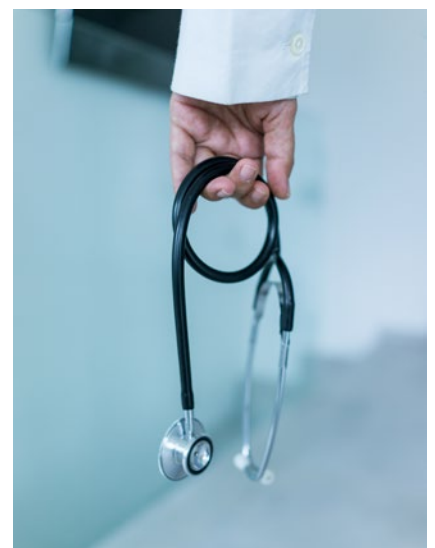


## DURANTE EL ENSAYO

Participar en un ensayo clínico te brindará la opción de tener acceso a las últimas innovaciones médicas. Se establecerá un seguimiento exhaustivo por parte de los profesionales y en todo momento podrás tratar con ellos todas las dudas que te vayan surgiendo.

## SEGURIDAD DE LOS ENSAYOS

Todos los ensayos clínicos están regulados por Agencia Española del Medicamento bajo la legislación española para ensayos clínicos de medicamentos de uso humano. Y sólo se autorizan medicamentos que hayan sido testados en voluntarios cumpliendo todos los requisitos de experimentación.



# ACCIÓN PSORIASIS PARTICIPA EN EL EPIS (EUROPEAN PATIENT INNOVATION SUMMIT)



El pasado noviembre, parte del equipo de Acción Psoriasis participó en Madrid en el #EPIS2018, un evento a nivel internacional organizado por Novartis donde más de 300 asociaciones de pacientes de toda Europa se unieron con sus respectivos representantes para determinar el papel de las nuevas tecnologías en el empoderamiento del paciente con enfermedades crónicas.

La intencionalidad del evento era elaborar un manifiesto en formato de "White paper" donde se incluían distintas actuaciones consensuadas entre todos los países para potenciar la experiencia del paciente en las soluciones tecnológicas.

Durante el evento también tuvimos la oportunidad de conocer experiencias nacionales e internacionales para formar y facilitar la participación del paciente, fomentando una mayor autonomía en la gestión de la enfermedad.



## ENCUENTRO DE FAMILIAS CON NIÑOS CON IMID

El pasado **27 de noviembre** tuvo lugar en **Madrid** un encuentro de padres de niños con IMID (Enfermedades inflamatorias inmunomediadas), con motivo de la presentación del cuento "Calista, la periodista".

Un proyecto en colaboración con la Fundación ONCE para dar a conocer el impacto de las IMID, patologías que afectan a más de 2,5 millones de pacientes, el 6,4% de la población pediátrica y juvenil. Este cuento forma parte de una serie llamada "Biblioteca ONCE" que desarrolla esta fundación para colectivos con diferentes discapacidades. La protagonista es una niña llamada Calista, que tiene Artritis Idiopática Juvenil y que tiene el sueño de ser periodista. Coincidiendo con la presentación de este cuento, se realizó un encuentro con padres de niños con IMID con el objetivo de conversar y compartir las experiencias e inquietudes que generan este tipo de enfermedades.

Si queréis conocer la historia de "Calista, la periodista" podéis encontrar el cuento dentro la sección de la Biblioteca Infantil de la Fundación ONCE ([www.fundaciononce.es](http://www.fundaciononce.es)).



## CAMPAÑA #ACCIONATUSOLIDARIDAD

El pasado 27 de noviembre impulsamos una nueva campaña enmarcada dentro del **Giving Tuesday**, un movimiento global, sin ánimo de lucro, que promueve la solidaridad entre las personas, organizaciones y empresas. Desde Acción Psoriasis nos unimos a la campaña creando una iniciativa propia bajo el lema **#Accionatusolidaridad** cuyo objetivo fue y es, concienciar para colaborar con nuestra organización.

## EVENTOS “UN ALTO EN EL CAMINO”



El pasado mes de noviembre tuvieron lugar en Madrid y Barcelona los encuentros “Un Alto en el Camino”, enmarcados dentro del proyecto “El Buen Camino”. En ambas jornadas contamos con la participación activa y cercana de pacientes y profesionales sanitarios y se establecieron interesantes conversaciones en torno a la psoriasis. Ambos eventos fueron liderados por la periodista Ana García Lozano, que estuvo acompañada por distintos profesionales de la salud.

## JORNADA PACIENTES CON IMID EN GRANADA



El pasado 29 de noviembre tuvo lugar en el Hospital Universitario San Cecilio de Granada una jornada de pacientes con enfermedades crónicas con base inflamatoria, como por ejemplo la psoriasis, la artritis psoriásica, la colitis ulcerosa, la enfermedad de Chron, la espondilitis anquilosante, el lupus o la uveítis, entre otras. La jornada estuvo moderada por nuestro delegado territorial en Andalucía, Antonio Manfredi, y contó con la participación de Javier Sierra, paciente experto. En ella, los pacientes y sus familiares tuvieron la oportunidad de aumentar el conocimiento mediante mesas de debate entre especialistas y pacientes.

## FIN A LA DISCRIMINACIÓN LABORAL

**E**

l Consejo de Ministros del pasado 30 de noviembre dictaminó un acuerdo por parte de la ministra de Política Territorial y Función Pública, Meritxell Batet, con el fin de actualizar el catálogo de las causas médicas para acceder a determinados puestos de empleo público, especialmente a los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado y las Fuerzas Armadas.

Según fuentes ministeriales, esta medida se aplicará a todas las convocatorias (personal funcionario, estatutario y laboral, civil y militar) que se convoquen con posterioridad a la fecha de adopción de este acuerdo y, en todo caso, a partir de las derivadas de la oferta de empleo público del año 2020, adaptando las mismas a la evidencia científica actual y valorando siempre la situación clínica del aspirante y no sólo su diagnóstico.

Este hito ha sido posible gracias al sólido trabajo y cohesión de 6 entidades: CESIDA, FACE, FELGTB, FEDE, Trabajando en positivo y Acción Psoriasis. Este gran paso no sólo supone un gran avance como sociedad, sino que significa el reconocimiento a una labor que desde Acción Psoriasis llevamos años realizando sin resultados positivos. No obstante, deberemos seguir trabajando para que esta inclusión laboral se haga extensiva y tenga aún mayor visibilidad en todos los ámbitos laborales.

**FIN**

**A LA DISCRIMINACIÓN LABORAL DE LA**

**PSORIASIS EN EL EMPLEO PÚBLICO**



# MAYOR RIESGO DE DISFUNCIÓN SEXUAL CON PSORIASIS

LA PRESTIGIOSA REVISTA *JAMA DERMATOL.* HA PUBLICADO RECIENTEMENTE UNA INVESTIGACIÓN DESARROLLADA POR LA UNIDAD DE DERMATOLOGÍA DEL HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA, LIDERADA POR EL DERMATÓLOGO ALEJANDRO MOLINA LEYVA Y QUE EVIDENCIA UN MAYOR RIESGO DE DISFUNCIÓN SEXUAL EN PACIENTES CON PSORIASIS.



**E**sta investigación se realizó a partir de una revisión de 28 estudios publicados en la base de datos médica Medline con más de 52.000 casos de psoriasis donde el objetivo fue evaluar la evidencia científica disponible para determinar la prevalencia de la disfunción eréctil en los pacientes con psoriasis y conocer cómo afecta la enfermedad a las relaciones.

Los resultados del estudio conllevan a concluir que las personas con psoriasis tienen comorbilidades físicas y psicológicas que se asocian a un mayor riesgo de sufrir disfunciones sexuales muy relacionadas por la presencia de ansiedad, depresión, artritis psoriásica o lesiones genitales. La presencia de lesiones en la piel visibles y sintomáticas, particularmente en los genitales, puede comprensiblemente afectar de manera adversa la función sexual, a través de efectos negativos en la autoconfianza y la autoestima.

Por otro lado, la investigación constata que la población afectada por disfunción eréctil supone más del 50% de los pacientes y

con mayor incidencia en la población femenina. Se sugiere que la inflamación sistémica podría afectar a las hormonas sexuales causando una disminución del apetito sexual.

En el caso de los hombres con psoriasis, muchos de ellos presentaban sobrepeso/obesidad y otros factores de riesgo cardiovascular que afectaba la correcta circulación del flujo sanguíneo en el pene provocando dolor e incomodidad durante las relaciones sexuales y a su rendimiento sexual.

Finalmente el Dr. Molina Leyva concluye que los pacientes con disfunción eréctil y tratados con fármacos biológicos ofrecían una mejoría en relación a los fármacos usados con anterioridad.

*JAMA Dermatol.* 2019;155(1):98-106.

doi:10.1001/jamadermatol.2018.3442

# YOGA, UNA ACTIVIDAD VÁLIDA PARA REDUCIR LA INFLAMACIÓN

EN DICIEMBRE DE 2018, LA REVISTA *BIOLOGICAL RESEARCH FOR NURSING* PUBLICÓ UN ARTÍCULO DONDE SE DETERMINÓ UNA RELACIÓN EXISTENTE ENTRE LA ACTIVIDAD DEL YOGA Y LA INFLAMACIÓN.

**M**uchas dolencias crónicas están asociadas a procesos inflamatorios. Para determinar que relación existe entre ellos se analizaron distintas publicaciones, un total de 15, con el objetivo de evaluar por primera vez el impacto que ejerce el yoga en la inflamación. Para ello, se midieron los niveles de determinados marcadores de la inflamación, como la proteína C reactiva (PCR); el factor de necrosis tumoral alfa (FNT- $\alpha$ ); y la interleucina 6 (IL-6). Estos componentes desempeñan una función importante dentro del proceso patológico en individuos con trastornos inflamatorios e autoinmunes.

Los resultados del estudio determinaron una reducción de la inflamación y como consecuencia, reducciones en el dolor, así como mejoras en la rigidez de las articulaciones. Esta revisión sugiere que el yoga es una actividad válida para reducir la inflamación en dolencias crónicas que cursan con inflamación aunque se sugiere que para futuros estudios deberían ser necesarios crear protocolos estandarizados para la práctica del yoga, teniendo en consideración su frecuencia y duración. Al mismo tiempo, se considera oportuno también que se incluyan más biomarcadores inflamatorios y que los tamaños de la muestra sean más representativos.

## NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

almirall

Celgene

ISDIN

janssen  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson

Lilly

NOVARTIS



# Innovación

## Imagina las posibilidades

En Janssen, tenemos grandes sueños.

Imaginamos un mundo en el que las enfermedades puedan prevenirse. En el que aquellos que lo necesiten puedan acceder a tratamientos sin importar dónde se encuentren. Y en el que las opciones terapéuticas permitan a las personas emplear el tiempo en aquello con lo que realmente disfrutan.

Hablamos de desafiar radicalmente la forma en que se perciben, se tratan, se previenen y se detienen las enfermedades. Ahora y en el futuro.

Al combinar esfuerzos con el de personas que sueñan con lo mismo que nosotros, estamos convirtiendo grandes visiones en grandes soluciones. Porque los pacientes están esperando.

**Somos Janssen. Colaboramos con todo el mundo por la salud de cada persona.**

Descubre más en [www.janssen.com/spain](http://www.janssen.com/spain)

