



PSORIASI

REVISTA INFORMATIVA
Psoriasis 2020
n° 100

revista n°

100

NOTICIAS
Encuesta
#nextpsoriasis

¿SABÍAS QUÉ?
Cómo se mide
la psoriasis

DESTACAMOS
HÍGADO
GRASO

INFORMACIÓN
Coronavirus
y psoriasis

PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Juana María del Molino / Jaume Juncosa**

Coordinación: **Juan Carlos Esteban**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño gráfico: **Magda Soler**

Colaboración

Santiago Alfonso

Dr. Miquel Ribera

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. Depósito legal: B/46.895/96 Edición de 5.500 ejemplares. Los contenidos son responsabilidad de los autores y de Acción Psoriasis.

Domicilio social: **Palomar 40, 08030 Barcelona. 932 804 622**. Para cualquier aspecto relacionado con esta revista puedes contactar con el departamento de comunicación en: comunicacion@accionpsoriasis.org La revista también se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: **Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.**

Sumario

04

—
Editorial

¡Hemos llegado al número 100 de nuestra revista!

05

—
Información

Coronavirus y psoriasis.

06

—
La farmacia puede ayudar... y mucho.

07

—
Destacamos

Hígado graso.



11

—
Información

Microbiota, probióticos y psoriasis.

13

—
¿Sabías qué?

Cómo se mide la psoriasis.



15

—
NEXT Psoriasis

Diferente acceso regional.

18

—
Noticias

Editorial del presidente



Jaume Juncosa Obiol
Presidente de Acción Psoriasis

¡Hemos llegado al número 100 de nuestra revista!

Es increíble que tengamos entre nuestras manos el número 100 de nuestra revista. Nada más ni nada menos que 100 revistas, ¡quién nos lo iba a decir! No podemos estar más orgullosos y felices de haber llegado hasta aquí. Y todo, gracias a vuestro incondicional y fiel apoyo. Compartir durante todos estos años los conocimientos sobre la enfermedad no ha hecho más que incrementar el valor de la información sobre la enfermedad psoriásica.

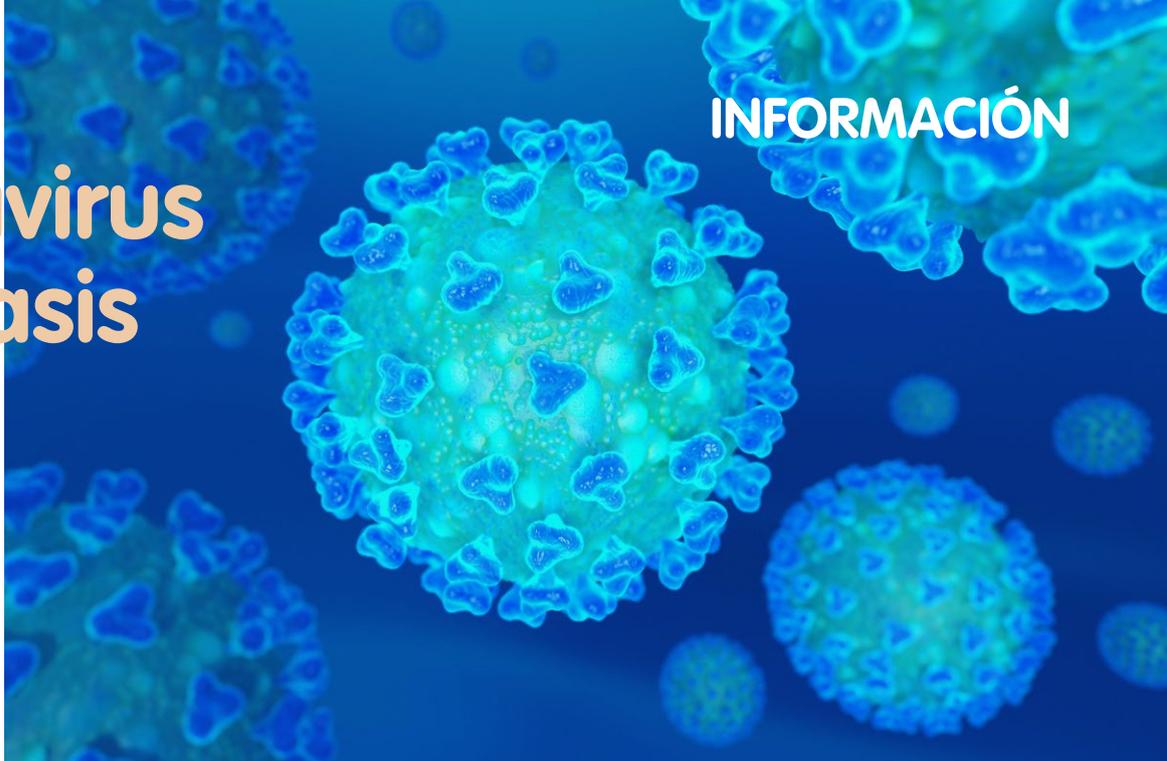
Nuestra labor siempre ha sido abordar vuestras inquietudes, esmerarnos por acercaros la últimas novedades, dotaros de información contrastada y acreditada por distintos profesionales de la salud, y todo ello para conseguir ser vuestro referente informativo. Creemos firmemente que proveer de información segura y rigurosa, es un valor fundamental para construir una buena relación entre médico-paciente, para ayudar a tomar decisiones sobre la enfermedad pero sobretodo, aumentar el conocimiento de la enfermedad.

Nos sentimos profundamente orgullosos de poder presentar esta revista número 100, y para celebrarlo hemos querido acompañar este número con un suplemento extra, donde distintos especialistas implicados en el abordaje de la enfermedad y pacientes, nos dan su visión profesional sobre los distintos perfiles de pacientes.

No quería terminar, sin agradecer a todo el equipo que hace posible que la revista siga cobrando vida, a todos los cientos de colaboradores que han participado en algún artículo, a nuestro patrocinador principal, y finalmente, un agradecimiento especial a todos vosotros.

¡A por muchas más revistas!

Coronavirus y psoriasis

INFORMACIÓN

Acción Psoriasis ha informado continuamente de cuestiones clave que el paciente con psoriasis debía tener en cuenta en relación con coronavirus COVID-19.

La AEDV (Academia Española de Dermatología y Venereología) emitió en su página web un comunicado para tranquilizar a los pacientes con psoriasis en relación con el coronavirus, especialmente los que reciben tratamientos inmunosupresores o biológicos.

La Academia ha recomendado no abandonar el tratamiento y consultar con el médico ante cualquier duda. Hasta el momento, señalaba el comunicado, no se ha descrito que los pacientes con psoriasis que reciben tratamientos biológicos o con fármacos inmunosupresores sean un grupo de riesgo para desarrollar formas más graves de la enfermedad causada por el coronavirus. La AEDV también recomienda no automedicarse ni tomar decisiones unilaterales sobre la medicación.

También la SER (sociedad Española de Dermatología) ha informado y hecho recomendaciones.

Por otra parte, la federación europea de asociaciones de pacientes con psoriasis (EUROPSO) también dio a conocer información para responder a la preocupación ante los medicamentos inmunosupresores.

Difusión de Acción Psoriasis

Acción Psoriasis, además de informar en la web y a través de las redes sociales, hizo llegar un email a los socios y simpatizantes que incluía links a un vídeo de Semergen, a las webs del Ministerio de Sanidad, la Academia Española de Dermatología y Venereología y la Sociedad Española de Reumatología, recomendando igualmente informarse en las webs de las Consejerías de Sanidad de las respectivas Comunidades Autónomas.

Acción Psoriasis pidió en ese email la atención cuidadosa de los pacientes, “especialmente todos aquellos que estéis en tratamientos inmunosupresores, para seguir fielmente las recomendaciones de las autoridades sanitarias en general y de vuestros especialistas en particular”.

Asimismo, Acción Psoriasis destacó la importancia de seguir y atender fuentes informativas de confianza, sin caer “en la trampa de quienes publican novedades claramente interesadas”. Las dudas de los pacientes ante la continuación con su medicación, especialmente en el caso de quienes toman inmunosupresores, por el temor de un posible contagio por COVID-19, son frecuentes. Por ello elaboramos unas preguntas con respuestas que han contado con la revisión del Grupo de Psoriasis de la AEDV.

La farmacia puede ayudar... y mucho

En Acción Psoriasis estamos convencidos de que el farmacéutico tiene un papel fundamental en la información y asesoramiento del afectado por psoriasis en sus diversos grados. El farmacéutico puede actuar como embajador/a de buena voluntad para la orientación del paciente psoriásico que acuda a su establecimiento y le solicite consejo profesional.

Nuestra web www.accionpsoriasis.org cuenta con numerosos recursos que pueden facilitar el conocimiento sobre esta enfermedad, que no es contagiosa, afecta al 2,3% de la población, con más de un millón de afectados en España y con frecuencia se asocia a un estigma social de gran dureza para la persona que la sufre, así como a enfermedades concomitantes. Acción Psoriasis, además, puede facilitar materiales y consejos profesionales.





Destacamos

HÍGADO GRASO



Aproximadamente la mitad de los pacientes con psoriasis moderada-grave padecen hígado graso. Esta cifra es más del doble de lo esperado en la población general en nuestro país. Además, la enfermedad hepática grasa del paciente con psoriasis puede ser, potencialmente, más dañina.

El hígado graso se define como el depósito excesivo de grasa (colesterol, triglicéridos) en el hígado. **¿Por qué es más grave el hígado graso en la psoriasis?** La principal causa de hígado graso son los trastornos metabólicos como obesidad, hipertensión arterial, diabetes o colesterol o triglicéridos elevados. Por desgracia, cada vez más personas, incluso jóvenes, presentan estas alteraciones. En principio, el paciente con psoriasis está expuesto a ellos como cualquiera. Pero la psoriasis añade una característica definitiva: existe una inflamación crónica de la piel. La piel inflamada libera sustancias llamadas citoquinas (interleuquinas, TNF, etc.) que expanden sus efectos más allá de la piel (p.ej., participando en la inflamación de las articulaciones en la artritis psoriásica). Por un lado, estas citoquinas empeoran el metabolismo de glucosa y colesterol, aumentando el riesgo de padecer diabetes e hipercolesterolemia y, por lo tanto, aumentando también el riesgo de desarrollar hígado graso. Por otro lado, las citoquinas también alcanzan el hígado, produciendo un proceso inflamatorio que acaba aumentando la grasa que se produce de por sí en algunos pacientes.

A su vez, el hígado inflamado por la grasa libera también citoquinas que alcanzan la piel, pudiendo empeorar la psoriasis. Vemos, por lo tanto, que psoriasis e hígado graso forman una asociación perjudicial en la que cada uno daña al otro.

Diagnosticar hígado graso es sencillo y se realiza, habitualmente, a través de una ecografía abdominal, aunque existen otras opciones. Los análisis habituales no son muy útiles en este sentido debido a que se puede padecer la enfermedad sin presentar alteraciones en las pruebas hepáticas (transaminasas); de hecho, esto es, probablemente, lo más frecuente. La enfermedad tampoco produce síntomas que orienten a su existencia.

El tratamiento principal del hígado graso es el de los factores metabólicos: perder peso, realizar ejercicio, mejorar la calidad de nuestra dieta. Es decir, cuidarse (y sufrir un poco). Actualmente, no existe un medicamento de verdadera eficacia aprobado para el tratamiento farmacológico del hígado graso. Existe una intensa investigación en este sentido y, en breve, podremos utilizar los primeros productos. No obstante, ninguno resultará tan eficaz como cuidar nuestra salud y, sobre todo, perder peso de forma adecuada.

Diagnosticar la enfermedad grasa del hígado es importante para la persona con psoriasis por varios motivos. Primero, por salud general,



porque, tal y como hemos comentado, los pacientes con hígado graso es más probable que padezcan diabetes, hipertensión, etc., lo cual llevaría a su tratamiento. En segundo lugar, por salud hepática, porque algunas formas de hígado graso evolucionan desfavorablemente a formas avanzadas de enfermedad en el hígado (cirrosis). Esto no debe alarmar al lector porque el riesgo es realmente muy bajo dentro del gran número de personas con la enfermedad.

Lo importante es diagnosticar el hígado graso e identificar a esos pocos con riesgo de padecer las formas más avanzadas de la enfermedad, lo cual, hoy en día, se puede realizar de forma habitualmente sencilla a través de análisis especiales de sangre y medición por ultrasonidos del daño en el hígado. Finalmente, la detección de grasa en el hígado es importante para el paciente con psoriasis por la influencia que esa enfermedad pueda tener en el tratamiento de la psoriasis. He tenido la suerte de poder compartir diversas iniciativas y estudios con dermatólogos de toda España y me consta lo consolidado que está la valoración de la posible enfermedad hepática por parte de esta especialidad, por lo que las personas con psoriasis pueden estar tranquilas y satisfechas de la correcta atención en nuestro país en este sentido.



En resumen, el hígado graso es especialmente frecuentes en los pacientes con psoriasis moderada-grave.

TRANQUILIDAD: la gran mayoría de los que lo padezcan presentarán la forma más leve de la enfermedad hepática. Las pruebas para diagnosticarlo y clasificarlo son sencillas y accesibles. El interés para detectarlo es triple en la psoriasis: salud general, salud del hígado y mejor atención de la propia psoriasis.

Dr. Antonio Oliveira

Hepatología.

Hospital Universitario La Paz, Madrid.

RECOMENDACIONES PARA EVITAR EL HÍGADO GRASO

El tratamiento principal del hígado graso es el de los factores metabólicos:



PERDER PESO

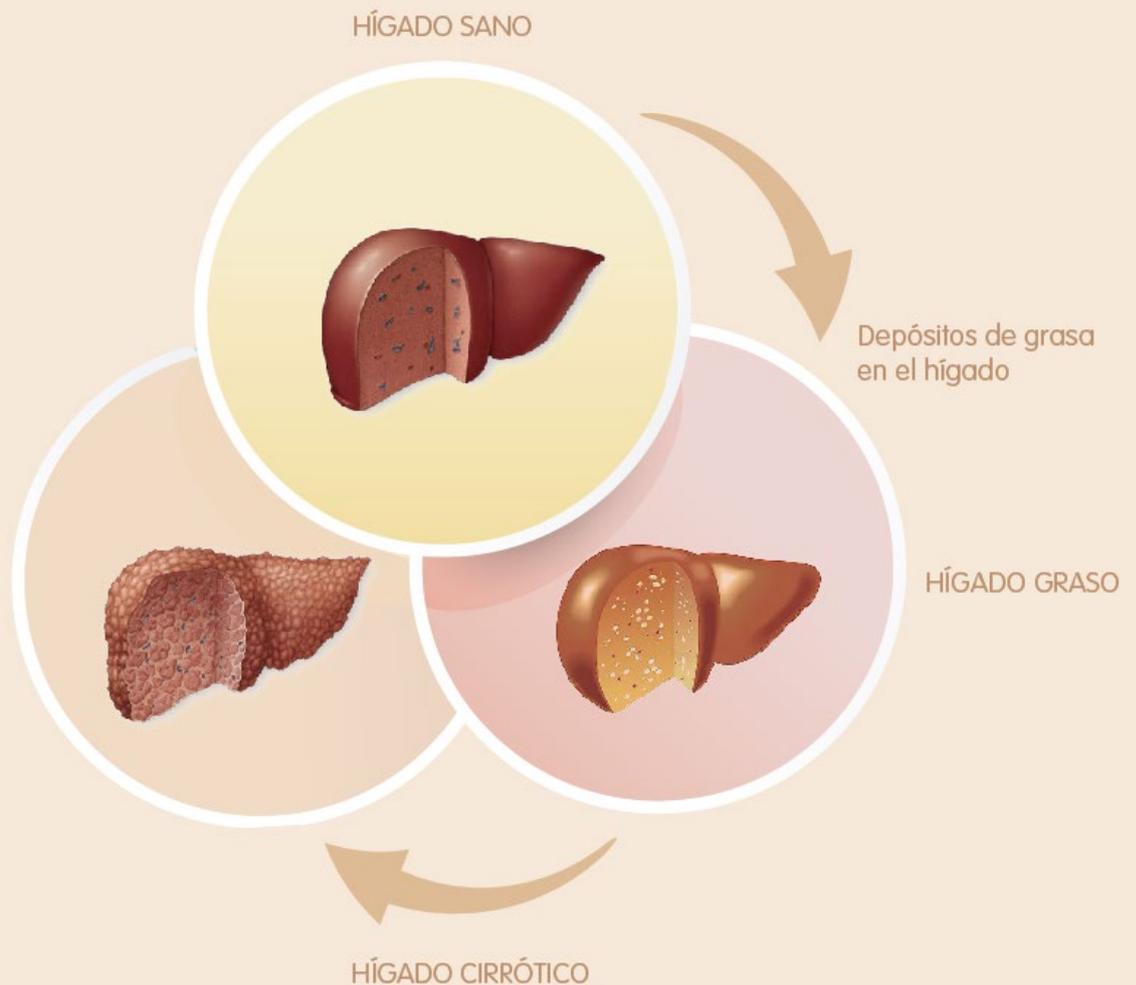


REALIZAR EJERCICIO

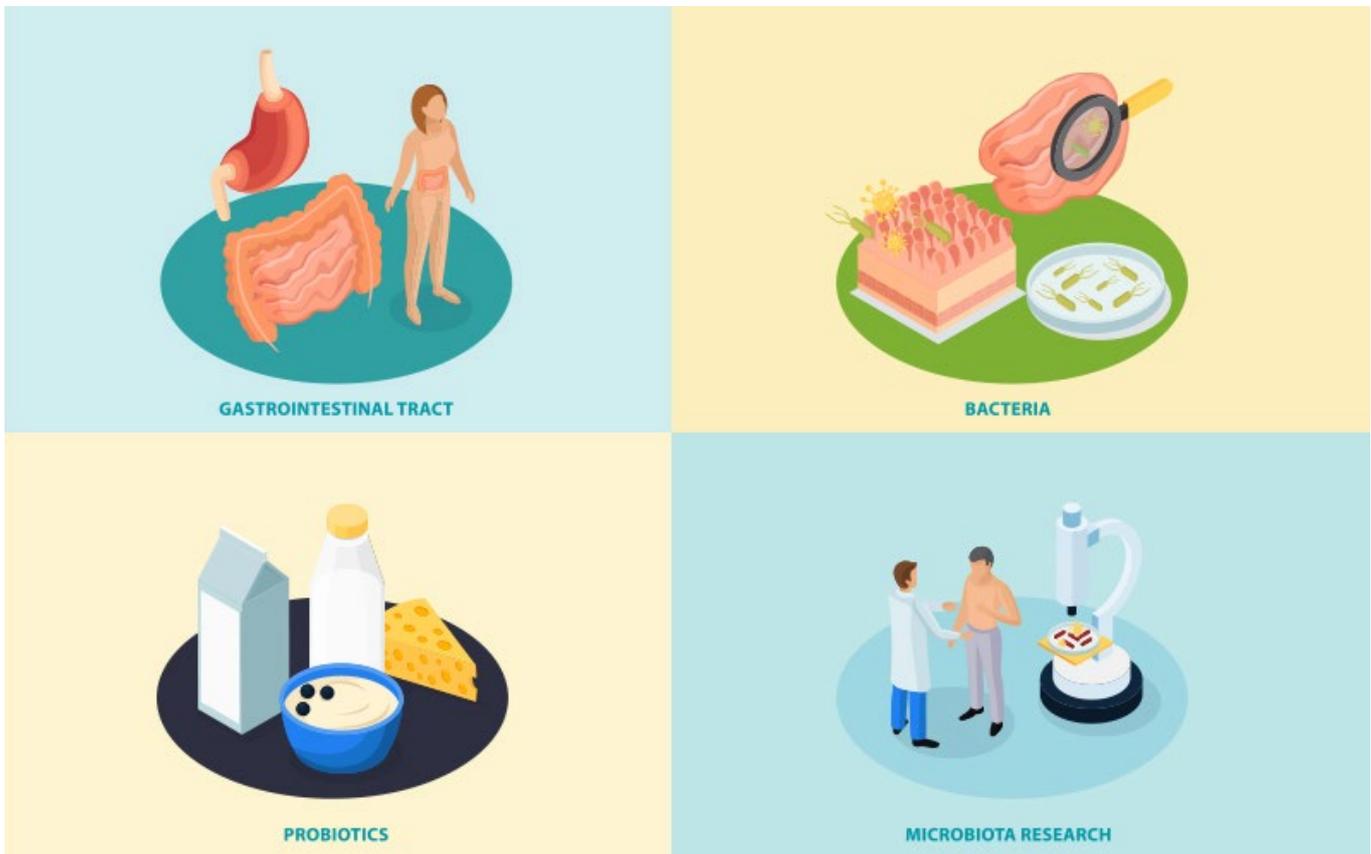


MEJORAR LA CALIDAD DE NUESTRA DIETA

Es decir, cuidarse (y sufrir un poco). Actualmente, no existe un medicamento de verdadera eficacia aprobado para el tratamiento farmacológico del hígado graso. Existe una intensa investigación en este sentido y, en breve, podremos utilizar los primeros productos. No obstante, ninguno resultará tan eficaz como cuidar nuestra salud y, sobre todo, perder peso de forma adecuada.



Microbiota, probióticos y psoriasis



Durante mucho tiempo se llamó “flora intestinal” al conjunto de microorganismos que conviven de manera simbiótica en nuestro tracto intestinal. El nombre es inexacto pues “flora” hace referencia a la vida vegetal y sabemos que estos microorganismos son bacterias, hongos y levaduras. Es por ello que en la actualidad se ha adoptado el nombre científicamente aceptado de microbiota.

La microbiota es el conjunto de microbios y las interacciones que realizan en un ambiente determinado. Los constituyentes de la microbiota de nuestro cuerpo interactúan entre ellos y con varios de nuestros sistemas, incluyendo el digestivo, el inmunitario y la piel. El cuerpo humano contiene diez veces más microorganismos que células humanas y tienen más

variabilidad genética que todo el genoma humano. La microbiota está implicada en la obtención y almacenaje de productos energéticos en el sistema digestivo e interacciona intensamente con el sistema inmune. El reciente interés por la microbiota es que puede estar implicada en el desarrollo de enfermedades inmunomediadas. También hay datos que implican a nuestros microbios en la aparición o la evolución de algunos cánceres, de las alergias, de la enfermedad de Crohn o de la obesidad. Sin embargo, los datos son muy iniciales y poco concluyentes para hacer afirmaciones y recomendaciones.



Carencia de evidencia científica.

Según indica nuestro asesor médico, Dr. Miquel Ribera, *“el tema de los probióticos y su posible efecto modulador sobre la microbiota ejerciendo un efecto positivo sobre la psoriasis carece de evidencia científica suficiente. Hay muchos intereses económicos y dado que los probióticos actuales no se regulan como medicamentos sino como complementos alimenticios, se rigen por las leyes del marketing y la publicidad. Está claro que la microbiota intestinal y cutánea juegan un papel importante en la salud de las personas, pero de momento no se sabe cuál ni como modificarla para obtener un beneficio terapéutico que mejore la salud. Actualmente no hay base científica para recomendarlos para ninguna enfermedad de la piel”.*

Como indica la revista científica JAMA 2020; 323 (9): 823-824, en el artículo **“La confusión reglamentaria de los probióticos, los estudios, los conflictos de interés y las preocupaciones de seguridad”**. La escasez de datos de alta calidad que respalden el valor de los probióticos, la preocupación sobre las revisiones potencialmente



sesgadas de su eficacia, el complejo marco en el que los probióticos están regulados y vendidos, y la información de seguridad limitada, desaconseja su uso indiscriminado. Los autores piden que las regulaciones se adapten para permitir que tanto los fabricantes como los investigadores independientes prueben con ensayos clínicos las afirmaciones terapéuticas que dicen que tienen. Hasta entonces debemos ser cautos en usarlos porque no está claro ni que sean beneficiosos ni que no puedan ser dañinos.



¿Cómo se mide una psoriasis leve, moderada o grave?



Para determinar el grado de psoriasis, los especialistas en dermatología, aparte de tener en cuenta la propia voz del paciente, utilizan también una serie de herramientas necesarias para determinar cuál va ser el tratamiento más indicado según tipo y extensión de la enfermedad. Su medición es muy importante.



Las herramientas más utilizadas para medir la severidad de la psoriasis, son el porcentaje de superficie corporal afectada (BSA) y el índice de gravedad y área de la psoriasis (PASI).

Es ampliamente conocido que la psoriasis va más allá de una afectación física, por tanto, cada vez cobran más importancia cuestionarios que miden aspectos que afectan el día a día de las personas como es el conocido test DLQI (Índice de Calidad de Vida Dermatológica).

BSA, por sus siglas en inglés (Body Surface Area), se mide de la misma manera que se calcula la superficie corporal de un paciente quemado, utilizando la palma de la mano, cuya equivalencia es del 1% sin contar la superficie de los dedos. Si la afectación es menor de un 10% de la superficie corporal, se considera psoriasis leve-moderada, y si el porcentaje es mayor del 10%, la psoriasis estará considerada moderada a grave.

PASI, por sus siglas en inglés (Psoriasis Area Severity Index), es la herramienta más utilizada para el diagnóstico de la psoriasis que permite medir la extensión de las lesiones, además del grado de eritema y escamas en las diferentes áreas del cuerpo (cabeza, tronco, extremidades superiores e inferiores). Se calcula mediante una fórmula que determina un número que va del 0 al 72, cuanto más elevado sea el número mayor gravedad de psoriasis.

DLQI, por sus siglas en inglés (Dermatology Life Quality Index), El Índice de Calidad de Vida Dermatológica, es un cuestionario auto evaluable que se emplea para medir la calidad de vida relacionada con la salud en adultos que viven con una enfermedad de la piel. Es la herramienta más comúnmente empleada 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.

Diferente acceso regional

A día de hoy existen importantes necesidades no cubiertas, con independencia de la región en la que se viva.

Mantener la piel aclarada el mayor tiempo posible es la principal necesidad de los pacientes, seguida del control de las lesiones a largo plazo y reducir el número de brotes.

La *“Encuesta NEXT Psoriasis: Necesidades y Expectativas de futuro de Pacientes con Psoriasis”* que hemos presentado a nivel nacional, fue protagonista indiscutible durante 2019, pero también ha tenido un papel de suma importancia a lo largo del 5º Congreso Nacional de Psoriasis que se celebró en Madrid el pasado mes de enero.

En este marco científico, se presentaron los principales datos sobre el grado de satisfacción de los pacientes con sus terapias y sus necesidades actuales y expectativas de futuro en relación a la enfermedad, en un análisis estratificado por comunidades autónomas.

Estos datos fueron presentados por el doctor Miquel Ribera, del Servicio de Dermatología del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell (Barcelona) y la doctora Laura Salgado, del Servicio de Dermatología del Complejo Hospitalario de Pontevedra. Cabe resaltar que el trabajo fue reconocido con uno de los accésits otorgados por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) dentro del citado Congreso.

Este análisis ha puesto sobre la mesa dos aspectos que no se deben olvidar: que el impacto de la psoriasis en la calidad de vida de quienes la padecen es muy alto y que se detectan importantes necesidades no cubiertas. Además, el doctor Ribera subrayó que, a día de hoy, existe variabilidad entre regiones en relación al estado y manejo actual de psoriasis, lo que podría sugerir que existen inequidades en nuestro sistema sanitario.

Así, la encuesta destaca que pacientes de todas las comunidades autónomas coinciden en su principal necesidad relacionada con el control de su enfermedad: mantener la piel aclarada a largo plazo. Esto quiere decir que un número muy elevado de las más de 1.200 personas diagnosticadas de psoriasis que participasteis en esta encuesta habéis manifestado que para vosotros es clave la necesidad actual de conseguir un aclaramiento de la piel durante el mayor tiempo posible.

Se trata de un dato expuesto de manera unánime en todo el país, pero es necesario destacar que ha sido en Navarra y en Islas Baleares donde el porcentaje de preocupación por conseguir una piel aclarada a largo plazo ha sido más alto. Eso sí, el resto de regiones ha mostrado una tendencia muy similar.

Otras de las necesidades que más habéis resaltado (y que coinciden en 15 de las 17 regiones) han sido el control de las lesiones a largo plazo y la reducción de número de brotes.

¿Cuáles son las expectativas de futuro según estas necesidades?

Como no podía ser de otra forma, el futuro de los pacientes con psoriasis pasa por conseguir que la enfermedad impacte lo menos posible en el día a día, es decir, que se pueda “olvidar” que se padece psoriasis durante el mayor tiempo posible, con tratamientos que hagan posible este deseo.

Nivel de insatisfacción con tratamiento en pacientes con psoriasis moderada-grave

47% | grado de insatisfacción con el tratamiento a nivel nacional



POCO O NADA SATISFECHOS
CON PSORIASIS MODERADA - GRAVE

- Por encima del 60%
- Entre 47% y 60%
- Menos del 47%



Las tasas de insatisfacción con el tratamiento en las diferentes regiones podrían sugerir que existen inequidades en nuestro sistema de salud.

Desigualdades regionales en el acceso

Pero mientras que las necesidades son las mismas, este análisis regional pone sobre la mesa tendencias que resultan preocupantes en cuanto al abordaje de la enfermedad, ya que existe una variabilidad regional importante en el estado y manejo actual de la psoriasis que puede sugerir inequidades en el actual sistema sanitario.

Esta conclusión viene derivada del índice de insatisfacción con su tratamiento de pacientes cuya fase de la enfermedad es moderada-grave de regiones como Asturias o Galicia. Mientras que la media nacional se acerca levemente al 50% (47% para ser exactos), en estas dos regiones el grado de insatisfacción sube al 73% y al 68%, respectivamente.

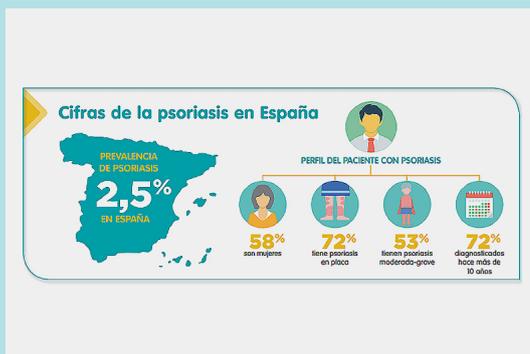
Para mejorar esta tendencia, el doctor Ribera y la doctora Salgado proponen una receta con varios ingredientes: en primer lugar, seguir trabajando para conseguir una atención integral de la psoriasis.

A esto hay que añadir la importancia de una mejora continua de los diferentes sistemas regionales de salud, y, por último, optimizar la posibilidad de que, independientemente de la región donde vivas, tanto pacientes como profesionales sanitarios puedan aspirar conseguir objetivos terapéuticos más ambiciosos, que mejore o minimice el impacto de la enfermedad en la calidad de vida. La receta es fácil y compleja al mismo tiempo, pero necesaria para que cada paciente con psoriasis, independientemente del lugar en el que viva, pueda acceder al mejor abordaje clínico y los tratamientos adecuados que den solución a sus necesidades.

NEXT »
PSORIASIS
 NECESIDADES Y EXPECTATIVAS
 DE FUTURO EN PSORIASIS

1 Encuesta #NEXTPSORIASIS galardonada por la AEDV

El pasado enero, tuvo lugar en Madrid la celebración el 5º Congreso Nacional de Psoriasis de la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venereología). En el congreso tuvimos la oportunidad de asistir con una mesa informativa con el fin de informar y acercar a los médicos dermatólogos nuestra labor asociativa para poder ser trasladada a sus pacientes. Y por otro lado, presentamos los datos más representativos de la encuesta #NextPsoriasis. Este proyecto, ha sido reconocido con uno de los áccesits otorgados por la AEDV, cuya comunicación oral del trabajo fue liderada por el Dr. Miquel Ribera, del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell.



2 Renovación del acuerdo de colaboración con ISDIN

Acción Psoriasis y los laboratorios ISDIN han renovado su acuerdo de colaboración para seguir ayudando a los pacientes en el cuidado de su piel. El compromiso es seguir potenciando iniciativas que faciliten el conocimiento sobre el buen uso de los productos tópicos para ayudar a minimizar el impacto de síntomas asociados a la enfermedad psoriásica, como pueden ser picor, sequedad, enrojecimiento, etc. El objetivo es potenciar iniciativas de colaboración que permitan al paciente controlar su estado y por tanto mejorar.

3 De ruta con #NextPsoriasis

Durante los últimos meses, miembros directivos de Acción Psoriasis se han reunido con representantes de distintos gobiernos autonómicos con el fin de presentar los resultados a nivel regional de la encuesta NEXT Psoriasis, cuyo objetivo ha sido solicitar en cada reunión mejoras en el abordaje y tratamiento de los pacientes con psoriasis para conseguir un buen nivel de atención que permita mejorar la calidad de vida y contribuir al bienestar de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.



Isabel Pineros. Consejera Técnica de la Unidad de Evaluación Farmacoeconómica, de la Secretaría General de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

Montse Ginés. Vicepresidenta de Acción Psoriasis.

Faustino Blanco. Secretario General de Sanidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

Pablo de la Cueva. Jefe del Servicio de Dermatología del Hospital Infanta Leonor, de Madrid.

Santiago Alfonso. Director de Acción Psoriasis.

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

 almirall

 ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Lilly

 NOVARTIS



Creando un futuro en el que las enfermedades sean cosa del pasado

Somos Janssen, Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson. Nuestro compromiso es proporcionar grandes descubrimientos e innovaciones médicas significativas. Colaboramos con pacientes, cuidadores y profesionales de la salud para que algún día las enfermedades más temidas solo se encuentren en los libros de historia.