



# PSORIASI

REVISTA INFORMATIVA  
Psoriasis  
2021, n° 107

**DÍA MUNDIAL  
DE LA PSORIASIS:  
Unidos actuamos**

**Psoriasis y  
Modelo Afectivo  
Efectivo**

**Vivir con  
artritis  
psoriásica**

**Diálogos por  
la salud**

**Colaboramos  
con los  
farmacéuticos**



PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



## Equipo de la revista

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

Coordinación: **Juan Carlos Esteban**

Ilustraciones: **Juan José Fernández. [www.juanjose.cl](http://www.juanjose.cl)**

Diseño y maquetación: **[www.magdasoler.com](http://www.magdasoler.com)**

## Asesoría médica

**Dr. Miquel Ribera (AEDV)**

## Colaboración

**Santiago Alfonso**

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. 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](mailto:comunicacion@accionpsoriasis.org) La revista también se puede descargar a través de: [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org). Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.



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

# Editorial del presidente



**Jaume Juncosa Obiol**  
Presidente Acción Psoriasis

Un año más, hemos organizado actividades en el marco del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica, en esta ocasión con el lema “Unidos actuamos”. Facilitamos puntos de encuentro multidisciplinares entre los pacientes y los profesionales de salud. Creemos firmemente que actuar unidos es un valor fundamental para construir una buena relación entre médico y paciente, y para ayudar a tomar decisiones sobre la enfermedad. Nos esmeramos por acercar a los pacientes las últimas novedades, aportar información contrastada y acreditada por distintos profesionales de la salud.

Hemos hablado de psoriasis en niños y en jóvenes y de las peculiaridades emocionales de estas edades; de los diferentes tipos de tratamientos; de la relación de los pacientes con el médico de familia, la derivación al especialista y el seguimiento; de la interacción del paciente con el farmacéutico hospitalario; del futuro de la asistencia sanitaria y la participación de los pacientes en la toma de decisiones; de la actitud y estilos de vida del paciente; y de los cuidados que hay que tener con la piel.

El Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica ha contado con la colaboración y apoyo de: Fundación AEDV; SER; Consejo General de Colegios Farmacéuticos; SEFAC; SEFH; SEMERGEN; semFYC; SEGM; ANEDIDIC; AMGEN; Boheringer Ingelheim; AbbVie; Almirall; ISDIN; Janssen; LEO Pharma; Lilly; NOVARTIS.

En las actividades han participado profesionales de dermatología, reumatología, medicina de familia, farmacia hospitalaria y farmacia comunitaria. Y pacientes, por descontado.

**Porque “unidos, actuamos”.**

# Sumario

06

DETECCIÓN PRECOZ

**Vivir con artritis psoriásica**

09

Destacamos

**Día Mundial de la Psoriasis:  
Unidos Actuamos**

13

ESTUDIOS

**Nuevos datos**

15

MANIFIESTO

**Una mejor sanidad**

16

EN LOS MEDIOS

**“El presente y futuro de  
la psoriasis necesita a los  
farmacéuticos”**

18

¿SABÍAS QUE?

**Colaboramos con los  
farmacéuticos**

20

TÍTULO SECCIÓN

**Psoriasis y Modelo Afectivo y  
Efectivo**



22

LECTURAS RECOMENDADAS

**Diálogos por la salud**

24

INTERNACIONAL

**Cataluña pacientes**

25

**Un alto en el camino de las IMID**

26

EVITAR LAS FAKE NEWS

**Abundancia de noticias falsas de  
psoriasis en las redes sociales**

28

NOTICIAS



# Vivir con artritis psoriásica

La enfermedad psoriásica va más allá de la piel, como ya sabemos. Hasta el 40% de las pacientes con psoriasis pueden padecer artritis psoriásica, ya que sus articulaciones también pueden verse afectadas por la inflamación del sistema inmune. Realizar el test PURE 4 puede ayudar a detectar esta afectación y saber cómo actuar.



## DETECCIÓN PRECOZ

## Vivir con artritis psoriásica

La detección precoz resulta crucial para prevenir los efectos discapacitantes de esta enfermedad crónica y favorecer la calidad de vida tras el diagnóstico. El desconocimiento es una de las dificultades con la que se enfrentan los pacientes, y no sólo les afecta a ellos sino también a su entorno.

### Conocerla y detectarla

Campañas como Psoriasis sin Límites ayudan a concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad y sus derivadas, dejando atrás falsas creencias como que la psoriasis sólo afecta a la piel, o fomentando el diagnóstico precoz con herramientas como el test PURE4, que puede dar la primera pista para acudir al reumatólogo.

El cuestionario PURE4 facilita el cribado de pacientes con psoriasis que requieren una evaluación adicional por parte del reumatólogo. Plantea cuatro preguntas clave muy sencillas sobre los cuatro dominios de la artritis psoriásica: signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha), dolor con inflamación en el talón, dolor en los glúteos o dolor articular con hinchazón. Si un paciente contesta positivamente al menos a una de estas preguntas,



Campaña para concienciar e informar: Psoriasis sin Límites



Montse Ginés es vicepresidenta de Acción Psoriasis y paciente de artritis psoriásica



Dr. Pablo de la Cueva, jefe del servicio de Dermatología del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid.

la artritis psoriásica es muy alta, reduciendo el retraso diagnóstico.

### Algo más que una enfermedad de la piel

Montse Ginés es vicepresidenta de Acción Psoriasis y tiene artritis psoriásica. Ella no tenía psoriasis y, en su caso, la enfermedad psoriásica que manifestó directamente como artritis psoriásica. Ella ha declarado: “Primero tuve la artritis y luego me aparecieron las primeras placas de psoriasis. Ahora soy muy consciente de que la psoriasis es algo más que una enfermedad de la piel”.

“La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel que se relaciona con otras patologías con morbilidades muy importantes como es el caso de la artritis”, explica el Dr. Pablo de la Cueva, jefe del servicio de Dermatología del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid. “La psoriasis se manifiesta con placas rojas descamativas que pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo, mientras que la artritis que se puede asociar aparece en una o varias articulaciones”, comenta el Dr. De la Cueva.





Dr. Rubén Queiro-Silva,  
reumatólogo del Hospital  
Central de Asturias.

## Especialidades

En la enfermedad psoriásica, dermatólogos y reumatólogos deben coordinarse para combatirla. Los especialistas remarcan que la detección precoz resulta fundamental para la calidad de vida del paciente y prevenir que se desarrolle cualquier tipo de discapacidad.

“Cuando el diagnóstico se retrasa más allá de seis meses, el paciente tiene un riesgo muy alto de desarrollar daño en las estructuras articulares y de tener un deterioro serio de la función física y la calidad de vida”, asegura el Dr. Rubén Queiro-Silva, reumatólogo del Hospital Central de Asturias.

Por su parte Montse Ginés destaca que una vez conocido el diagnóstico, es esencial “no lo que nos toca vivir sino cómo lo vivimos. Es un camino largo que tiene pasos hacia delante y alguno hacia atrás. Te tienes que cuidar, medicarte, intentar llevar una vida saludable y estar fuerte emocional y mentalmente”.

Para las personas que quieran saber si están afectados por artritis psoriásica o hacer un diagnóstico precoz pueden realizar el test PURE4. Este cuestionario se basa en cuatro preguntas acerca de las manifestaciones clave que pueden indicar la presencia de manifestaciones articulares en pacientes con psoriasis tales

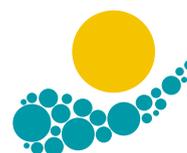
como signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha), dolor con inflamación en el talón (entesitis), dolor en los glúteos o dolor articular con hinchazón antes de los 50 años.

\*

*Este artículo incluye partes del reportaje aparecido en la web de salud de La Vanguardia y se da a conocer aquí por su interés.*

Destacamos

# Día Mundial de la Psoriasis: Unidos actuamos





El Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica de este año ha tenido el lema “Unidos actuamos”, destacando la importancia para el paciente de la acción para controlar y visibilizar la enfermedad, y de la unión en un colectivo que reúna y muestre las necesidades de las personas afectadas.

La actividad y la unidad en torno a su enfermedad por el paciente de psoriasis o de artritis psoriásica beneficia la adherencia, el resultado terapéutico, su relación con los profesionales sanitarios, con su propio entorno de forma que la sociedad sea consciente, así como la percepción emocional de la propia enfermedad.

## Unidos actuamos

### Actividades adicionales

- Con el paciente en su entorno.
- En la comunidad de pacientes.
- En su relación con los profesionales sanitarios.
- Con las organizaciones sanitarias.
- En el fomento de la innovación y la investigación.
- En la mejora de la atención y la equidad territorial.
- En la sensibilización social.
- En el empoderamiento del paciente.

**Este 2021, como cada año desde 2004, nos hemos sumado a la campaña de concienciación impulsada por la Federación Internacional de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis (IFPA), en una actuación mancomunada con las directrices de IFPA a nivel mundial.**

#### Declárate:

Dentro del proyecto “Declárate”, podcast con médicos como la Dra. Marta Bustinduy, dermatóloga del Hospital Universitario de Canarias, abogando por la importancia de tratar el impacto emocional de la psoriasis y de impulsar un modelo en el que convivan la asistencia presencial y la tele dermatología.

#### Vídeos:

Edición y difusión de vídeos informativos de responsables de sociedades profesionales.

#### Cuidado de la piel:

Espacio web diseñado con el fin de ayudar al paciente de psoriasis a mejorar el cuidado de su piel y como herramienta para contribuir al aumento de su calidad de vida. Se incluyen textos informativos sobre distintos temas relacionados con la patología, la importancia que adquiere la hidratación y el cuidado específico de la piel en las personas afectadas de psoriasis, como parte esencial en el tratamiento de la enfermedad. En el archivo de artículos publicados se encuentran textos

divulgativos sobre diversas temáticas de interés para el afectado de psoriasis.

**CUIDADO DE LA PIEL**

**Embarazo y psoriasis:**

Editada una publicación online especial, distribuida a los seguidores de Acción Psoriasis y disponible en la web, sobre Embarazo y psoriasis, escrita por la Dra. Marta Ferran, dermatóloga del Hospital del Mar (Barcelona).

La psoriasis no es una enfermedad que afecte a la fertilidad por sí misma, sin embargo, en un estudio realizado mediante el registro de seguridad Biobadaderm de la AEDV, que incluye pacientes con psoriasis moderada-grave en tratamiento sistémico, se observó que las mujeres con psoriasis moderada-grave presentan una tasa de fecundidad estandarizada por edad más de un 50% menor que la población general.

La explicación de esta menor tasa de embarazos es compleja y puede deberse a varios factores: desde un menor deseo de ser madre, a la evitación de las relaciones de pareja o de la actividad sexual por la enfermedad, a la preocupación de la evolución de la psoriasis durante el embarazo o postparto, al miedo de continuar/retirar el tratamiento durante el embarazo por la consecuencias sobre la evolución de la enfermedad o sobre el desarrollo fetal, o incluso a un posible impacto directo de los tratamientos en la fertilidad.



**PDF PSORIASIS Y EMBARAZO**

**Psoriasis sin límites:**

Dentro del proyecto "Psoriasis sin límites" para la artritis psoriásica se ha incluido el cuestionario PURE4:

**CUESTIONARIO**

que se basa en cuatro preguntas acerca de las manifestaciones que pueden indicar la presencia de dificultades articulares en pacientes con psoriasis tales como signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha), dolor con inflamación en el talón (entesitis), dolor en los glúteos o dolor articular con hinchazón antes de los 50 años.

El comité científico supervisor considera que el PURE4 podría ser una herramienta práctica y viable en el día a día, particularmente por su sencillez y buena correlación diagnóstica. A menudo se piensa que la psoriasis sólo afecta a la piel, a pesar de que el dolor en las articulaciones podría ser una señal de que se ha desarrollado artritis psoriásica.

De hecho, la psoriasis y la artritis psoriásica están estrechamente relacionadas. Además del dolor articular, existen otros síntomas menos conocidos que el paciente no siempre asocia a esta patología.

**QUIERES SABER SI TIENES ARTRITIS PSORIÁSICA?**

**SÍ, QUIERO**

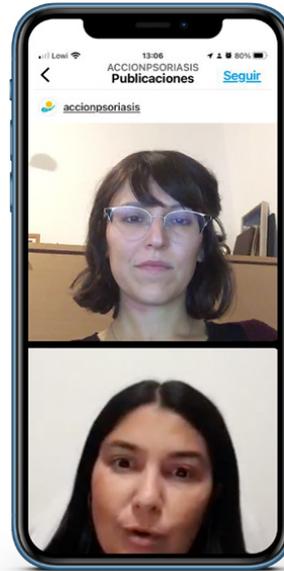




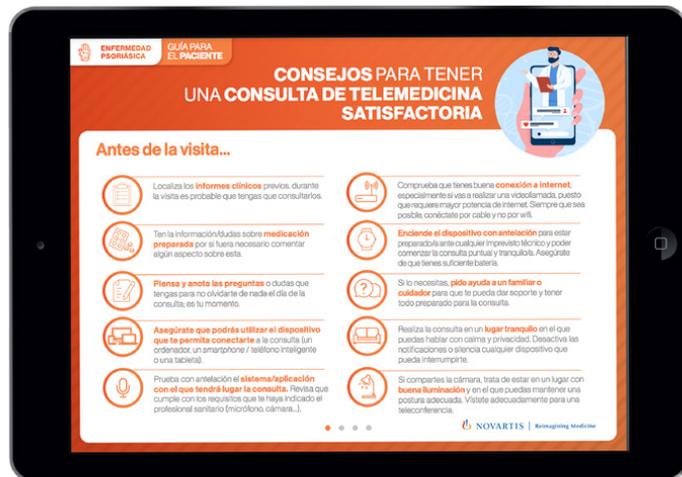
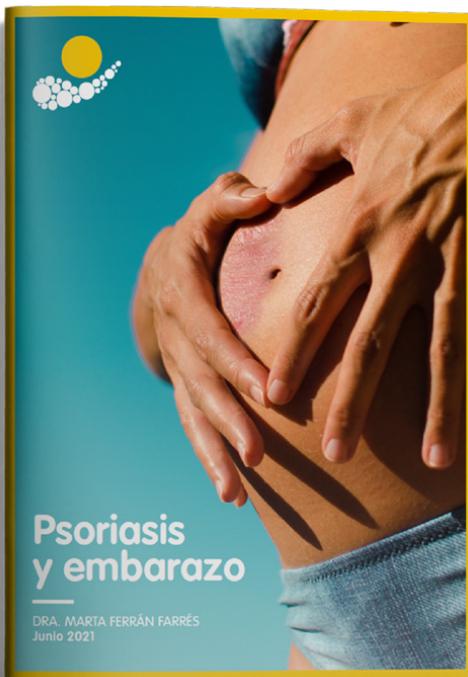
### Consulta de telemedicina satisfactoria:

¿Qué ha de tener en cuenta un paciente en su consulta de telemedicina para que ésta le resulte realmente útil y satisfactoria? Acaba de elaborarse una guía de consejos para tener una consulta de telemedicina satisfactoria, con especial referencia a la enfermedad psoriásica, que como sabemos no sólo se relaciona con la piel sino que también puede referirse a la artritis psoriásica. Por otra parte, la enfermedad psoriásica puede tener varias importantes comorbilidades.

Un momento del Instagram Live realizado con Laura Cano, Enfermera y coordinadora de cuidados de Dermatología, sobre ¿qué puedo hacer con mi enfermedad?



VER CONSEJOS



# Nuevos datos



## Estudio BE BRIGHT

Según los datos del estudio BE BRIGHT, los pacientes tratados con bimekizumab alcanzaron niveles sostenidos de remisión cutánea (PASI 90 y PASI 100) hasta los dos años tras la administración continua de dosis de mantenimiento. Bimekizumab fue bien tolerado sin que se identificaran nuevas señales de toxicidad.

Estos resultados fueron presentados en el 30 Congreso de la Academia Europea de

Dermatología. El estudio evalúa la seguridad, tolerabilidad y eficacia a largo plazo de bimekizumab hasta los dos años, en pacientes adultos con psoriasis en placas de moderada a grave que completaron uno de los tres estudios de fase III con el fármaco.

Bimekizumab es el primer anticuerpo monoclonal humanizado IgG1 diseñado específicamente para inhibir de forma selectiva y dual tanto la IL-17A como la IL-17F, que ha sido autorizado en la Unión Europea para el tratamiento de la psoriasis

“Las enfermedades crónicas como la psoriasis a menudo pueden ser difíciles de manejar y la adherencia a los tratamientos puede ser un desafío para los pacientes (...)”

en placas de moderada a grave en adultos que son candidatos para recibir tratamiento sistémico.

### Estudio MATURE

En el mismo Congreso se presentaron datos del estudio internacional de fase IIIb MATURE, mostrando que el tratamiento con secukinumab con autoinyector ofrece una elevada eficacia y una administración cómoda en pacientes adultos con psoriasis en placas de moderada a grave.

El profesor Bardur Sigurgeirsson, de la Universidad de Islandia y autor principal del estudio, ha comentado: “Las enfermedades crónicas como la psoriasis a menudo pueden ser difíciles de manejar y la adherencia a los tratamientos puede ser un desafío para los pacientes. Este estudio muestra que se puede administrar una dosis (...) en una sola inyección, lo que proporciona una mayor comodidad y resulta fácil de usar para los pacientes, sin comprometer la eficacia o la seguridad”.

### Sociedad Valenciana de Reumatología

Los tratamientos de nueva generación basados en la fisiopatología poseen una alta eficacia que contribuye a la mejora de la enfermedad psoriásica y de la calidad de vida del paciente, según se puso de manifiesto en una jornada promovida por la Sociedad Valenciana de Reumatología

sobre tratamientos en las espondiloartropatías psoriásicas, en la que se expusieron avances gracias a los tratamientos de tipo biológico en la enfermedad psoriásica.

Isabel Belinchón, del servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Alicante, impartió una ponencia sobre la fisiopatología de la enfermedad psoriásica, exponiendo la relación entre la fisiopatología y la enfermedad psoriásica desde el punto de vista terapéutico.

Belinchón profundizó en las implicaciones terapéuticas de las nuevas generaciones de tratamientos, que mejoran la enfermedad psoriásica y la calidad de vida de los pacientes, y habló también de las comorbilidades.

El presidente de la Sociedad Valenciana de Reumatología, Francisco Navarro, señaló el repaso efectuado a tratamientos de la enfermedad psoriásica con especial atención a los de carácter biológico, por ejemplo terapias en las que se hallan implicadas interleucinas como la 17 y la 23.

# Una mejor sanidad

El Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad ha elaborado el Manifiesto "por una mejor sanidad", cuyo decálogo está completamente en línea con la necesaria mejora de la atención sanitaria desde el punto de vista de los pacientes de enfermedad psoriásica.



## Los puntos de mejora son:

- |   |   |    |  |
|---|---|----|--|
| 1 | Asistencia de calidad, orientada a las necesidades de los pacientes.  | 6  | Eficiente, con cumplimiento de resultados de salud.  |
| 2 | Enfocada al paciente, con la participación de los mismos y midiendo sus experiencias.                                       | 7  | Reformista e innovadora, orientada a la investigación y la innovación responsables.  |
| 3 | Con los profesionales, favoreciendo la mejora de sus roles y el reconocimiento de sus logros.                               | 8  | Digitalizada y tecnológica, pues la transformación digital no es una opción sino una obligación.   |
| 4 | Colaborativa, contando con todos los agentes del sector.  | 9  | Transparente, midiendo, comparando e informando de resultados.   |
| 5 | Equitativa, garantizando la equidad independientemente del territorio de residencia y garantizando la financiación pública. | 10 | Financiada adecuadamente por parte del sistema público, atendiendo a las necesidades de Atención Primaria, Especializada y de la asistencia socio-sanitaria. |

La iniciativa está suscrita por numerosas instituciones sanitarias, hasta un total de 88, incluyendo la Alianza General de Pacientes, el Foro Español de Pacientes y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

# “El presente y futuro de la psoriasis necesita a los farmacéuticos”

*Tribuna de Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, publicada en Correo Farmacéutico con motivo del Día Mundial del Farmacéutico*

---

Los farmacéuticos son, a veces, los primeros profesionales en ver al paciente y denotar los síntomas de la psoriasis.

Son varias las especialidades clínicas implicadas en el abordaje y manejo de la psoriasis y, por tanto, diferentes profesionales sanitarios los que siguen y tratan al paciente, con el objetivo de cubrir las necesidades que ocasiona esta enfermedad dermatológica inmunomediada y crónica, que en España afecta a más de un millón de personas.

Los farmacéuticos son, a veces, los primeros profesionales en ver al paciente y denotar los síntomas de la psoriasis. Cuando las dudas y los miedos atenazan a quienes descubren la enfermedad en su piel, el paciente encuentra en el farmacéutico el apoyo y las primeras recomendaciones antes de asistir a consulta.

Es, sin duda, una fuente valiosa y contrastada de información, que conoce la patología y el impacto físico, emocional y social que conlleva en el día a día del paciente y su familia. Incluso ante la ingente cantidad de fake news generadas sobre salud, las asociaciones de pacientes encontramos en los farmacéuticos un importante aliado que nos ayuda a combatir bulos y acabar con falsos mitos: porque la psoriasis, aunque es crónica y

no tiene cura, no es contagiosa, pero sí tiene control, aunque no existen curas milagrosas.

También es el farmacéutico quien, en muchos casos, guía e impulsa al paciente a consultar con su médico. Se trata de un paso clave para obtener el mejor tratamiento y también un apoyo esencial para ayudarle a mantener la adherencia al mismo. No obstante, aún queda camino por recorrer, ya que el 47% de los pacientes en fases moderadas o graves de la enfermedad está insatisfecho con su tratamiento, cifra que varía dependiendo de la región, según datos de la encuesta NEXT sobre necesidades y expectativas de los pacientes con psoriasis, llevada a cabo por Acción Psoriasis.

## **El farmacéutico de hospital**

Disponemos de un arsenal terapéutico como nunca antes. Hoy, el paciente con psoriasis en cualquiera de sus manifestaciones ya sea leve, moderada o severa, tiene un amplio abanico de tratamientos, desde el tópico al biológico. Estos últimos son medicamentos que, si bien no curan la enfermedad -es crónica- al menos la apagan y mejoran considerablemente la calidad de vida de los pacientes. Aunque aún queda mucho camino por recorrer en cuanto al acceso a medicamentos, que

debería ser equitativo con independencia de la comunidad en la que se resida, en lo que se refiere a su dispensación, encontramos una figura quizá no tan conocida como la del farmacéutico hospitalario, claves también a la hora de realizar el seguimiento y fomentar la mencionada adherencia para controlar los brotes que ocasiona la psoriasis.

En el Día Mundial del Farmacéutico, desde Acción

Psoriasis, agradecemos y reconocemos el encomiable trabajo y apoyo de estos profesionales.

---

En el Día Mundial del Farmacéutico, desde Acción Psoriasis, agradecemos y reconocemos el encomiable trabajo y apoyo de estos profesionales.

No podemos, ni queremos, imaginar un futuro sin ellos. Por ello, en el marco del Día Mundial de la Psoriasis, que se celebra el 29 de octubre, desde Acción Psoriasis llevaremos a cabo distintas actividades online para potenciar y visibilizar la importancia del binomio farmacia comunitaria y hospitalaria.

*¡Feliz Día Mundial del Farmacéutico!*





# Colaboramos con los farmacéuticos



Acción Psoriasis ha difundido en sus redes sociales esta ilustración de apoyo y colaboración con los farmacéuticos.

## ¿SABÍAS QUE?



### Farmacia, al servicio de tu salud

Pese al escenario de desinformación y noticias falsas en el que estamos inmersos, los datos de estudios y encuestas demuestran que existe confianza en los farmacéuticos. Con frecuencia el paciente de psoriasis les expone sus dudas y en ocasiones estos profesionales sanitarios son la primera aproximación del paciente de enfermedad psoriásica al sistema de salud. Por ejemplo, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Alicante mantuvo una entrevista con Acción Psoriasis en la que se trataron varios puntos y a los que se dieron respuesta mostrando las necesidades de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica.

Las preguntas fueron:

- ¿De qué forma la profesión farmacéutica nos apoya en el día a día?
- ¿Qué es posible hacer para mejorar la relación?
- Falsos mitos de la enfermedad psoriásica en la sociedad y labor del farmacéutico para eliminarlos.
- ¿Nos imaginamos un futuro sin farmacia?

**Por parte del colectivo de farmacéuticos, tanto el Consejo General de Colegios Farmacéuticos como la Sociedad de Farmacéuticos Comunitarios y la Sociedad de Farmacia Hospitalaria han difundido mensajes mancomunados con Acción Psoriasis en el marco del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica.**

### Compromiso con los pacientes

La revista “El Economista - Sanidad” ha publicado una información titulada “Un decálogo resume el compromiso de la farmacia con los pacientes y el SNS”. Por su interés para los pacientes de la enfermedad psoriásica se transcribe una parte:

(...) “El presidente del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos, Jesús Aguirre, ha presentado las propuestas de la profesión farmacéutica ante los retos presentes y futuros del Sistema Nacional de Salud, con diez compromisos específicos que ponen el acento en la utilidad pública de la farmacia. Entre otros, dan fe de su vocación de ser más asistenciales, con el impulso que durante la pandemia ha recibido su papel al lado de los pacientes”.

(...) “Su compromiso incluye profundizar en la colaboración con otros profesionales y entidades para contribuir al establecimiento de nuevos modelos de continuidad asistencial. Los compromisos abarcan también la sostenibilidad, la eficiencia, las garantías por la seguridad del paciente y el avance en el territorio digital”. (...)

# Psoriasis y Modelo Afectivo Efectivo

Más de 60 especialistas han colaborado en la elaboración del libro "Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo", que ha sido presentado públicamente por Cátedras en Red y la empresa Janssen, con la participación de Acción Psoriasis, dermatólogos y otros profesionales de la salud, así como autoridades sanitarias.

Cátedras en Red tiene el objetivo de mejorar la docencia, investigación y difusión en el ámbito sanitario, y están integradas por el Instituto Universitario de Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya; la Clínica Universidad de Navarra; la Universidad Rey Juan Carlos; y la Universidad de Málaga.

Además, recientemente el Foro Afectivo Efectivo ha celebrado el II Foro de enfermedades inmunomediadas (IMIDS), en el que se ha reflexionado sobre cómo el modelo de atención sanitaria Afectivo Efectivo puede servir al paciente y al profesional sanitario.



**Son enfermedades inflamatorias inmunomediadas la psoriasis, la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa o el lupus, que tienen un enorme impacto de forma directa en la vida del paciente y en el conjunto de la sociedad.**

## **Aunar lo objetivo y lo subjetivo.**

El modelo Afectivo Efectivo destaca que la efectividad de un sistema sanitario se traduce en su capacidad para ofrecer resultados asistenciales orientados a la restitución de la salud, y que estos lleguen a quien lo necesite y en el momento que lo precise. Las organizaciones sanitarias y los profesionales son cada vez más conscientes de que además de la eficacia clínica, hay que poner énfasis en todos los aspectos que rodean la experiencia del paciente.

## LECTURAS RECOMENDADAS

Son realidades como las relaciones interpersonales que se producen en los centros asistenciales, la accesibilidad real a los recursos adaptada a cada necesidad, la pertinencia de los circuitos asistenciales o la coordinación existente entre los diferentes niveles.

**Medidas de mejora.**

El libro indica que las medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en psoriasis desde el ámbito de la política sanitaria han de ser:

-“Desarrollar objetivos de salud más ambiciosos para el paciente con psoriasis, acordes con las nuevas oportunidades terapéuticas y que incluyan tanto mayores niveles de aclaramiento de las lesiones como una reducción de la recurrencia de los brotes y estrategias preventivas frente a la comorbilidad”.

-“Promover modelos que ofrezcan una mayor continuidad de los cuidados y trayectorias de pacientes más personalizadas y afectivas, y que establezcan un rango adecuado de implicación entre primaria y hospitalaria”.

-“Desarrollar sistemas de evaluación de resultados en salud y determinación de objetivos relevantes para el paciente que permitan aprender de las iniciativas más exitosas”.

-“Establecer nuevos modelos de coordinación asistencial que impliquen a las áreas preventivas —como la

cesación tabáquica o el control dietético— importantes para reducir la incidencia de la comorbilidad”.

-“Integrar los indicadores de medición de resultados clínicos a través del paciente (PROM) en las decisiones regulatorias y de la política sanitaria”.

-“Facilitar nuevos niveles de acceso del paciente a la información propia de su enfermedad, incluyendo aquellas fuentes relevantes originadas en la investigación biomédica y el desarrollo fármaco-terapéutico”.

-“Favorecer que la opinión pública pueda conocer mejor los retos asistenciales en

psoriasis y las áreas de mejora social que benefician a los pacientes”.

-“Combatir lo que queda de estigmatización de la psoriasis a través de una mejora del conocimiento social de la enfermedad, un papel activo del paciente en la difusión de sus efectos y consecuencias y la transparencia de las organizaciones en relación con los recursos que emplean”.

Descárgate gratuitamente el libro:

**DESCARGAR  
LIBRO**



Segunda por la derecha: Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, en la presentación del libro.

# Diálogos por la salud

*Acción Psoriasis ha participado telemáticamente en la iniciativa “Diálogos por la Salud. La voz del paciente cuenta”, llevada a cabo por “Partnership to Fight Chronic Disease”, organización internacional no gubernamental de relevancia en Estados Unidos y México.*



**PARTNERSHIP TO FIGHT  
CHRONIC DISEASE**



La organización está formada por grupos de pacientes, proveedores de atención médica, sociedad civil y expertos en políticas públicas de salud. Tiene como finalidad generar conciencia global respecto a las enfermedades crónicas.

Son ejes rectores de la organización compartir conocimiento respecto a la prevención, detección temprana, y tratamiento de enfermedades crónicas para contrarrestar su impacto. Movilizar a los grupos de pacientes para incidir en las políticas públicas que fortalezcan el sistema de salud. Fomentar la innovación y acrecentar el acceso. Promover una mejor atención médica para reducir el impacto económico de las enfermedades crónicas.

### Medio año de actividades

Desde julio hasta diciembre se han realizado diálogos en los que se ha incidido en:

-¿Por qué los pacientes tienen el derecho a la participación pública durante el proceso de toma de decisiones? ¿Cómo lo pueden hacer de forma eficaz?

-¿Cómo construir una agenda centrada en el paciente dentro del sistema de salud?

-¿Cómo lograr legitimidad y representación para participar

en los procesos institucionales representando la voz del paciente?

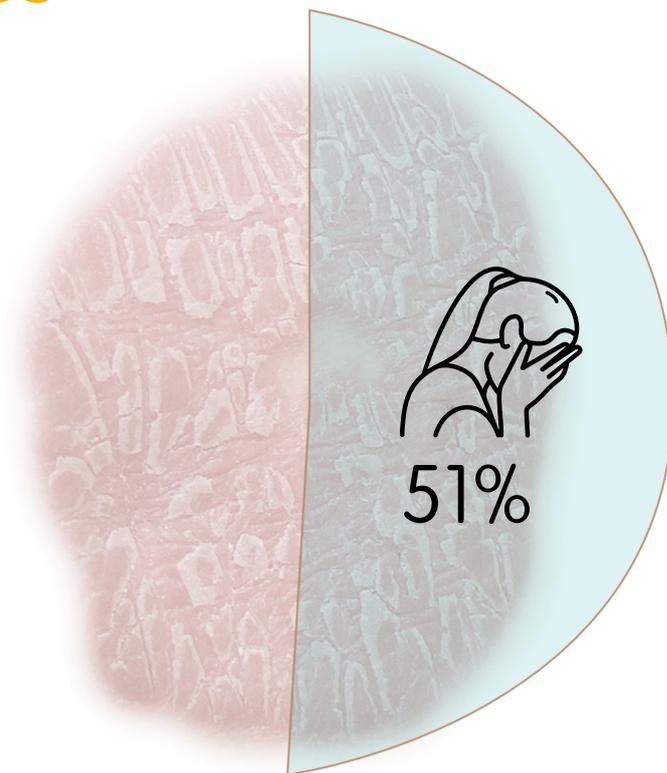
-¿Cómo las organizaciones de pacientes pueden participar en el proceso de elaboración del presupuesto destinado a salud?

-¿Cómo participan las organizaciones de pacientes en el proceso de toma de decisiones para acceder a los medicamentos y tratamientos?



# Cataluña pacientes

El 51% de los pacientes con psoriasis están insatisfechos con su tratamiento en Cataluña



**NEXT >>**  
**PSORIASIS**  
NECESIDADES Y EXPECTATIVAS  
DE FUTURO EN PSORIASIS

La vicepresidenta de la asociación de pacientes de psoriasis y artritis psoriásica Acción Psoriasis, Montserrat Ginés, y su Director, Santiago Alfonso, se han reunido con la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Meritxell Budó y con su equipo.

## Necesidades de los afectados

En la reunión se comentaron datos de la Encuesta NEXT Psoriasis sobre necesidades de los pacientes, impulsada por Acción Psoriasis, en la que han participado

1.265 personas con la enfermedad.

La Encuesta NEXT Psoriasis pone sobre la mesa que el impacto en la calidad de vida es muy alto y que se detectan importantes necesidades no cubiertas, como la existencia de inequidades en el acceso a medicamentos. Asimismo, la encuesta revela la falta de satisfacción de los pacientes con su tratamiento, que en el caso de Cataluña es del 51%, superando el 47% de pacientes insatisfechos en el conjunto del Estado.

Acción Psoriasis ha solicitado la activación urgente del Consejo

Consultivo de Pacientes en Catalunya y la participación activa de las organizaciones de pacientes en los órganos directivos de los hospitales y administraciones de salud.

Acción Psoriasis ha destacado que los pacientes han de tener una participación decisoria, con voz en todos los procesos de la enfermedad y ha insistido en que es necesario garantizar que no exista discriminación por padecer enfermedad psoriásica.

**RESPUESTA PSORIASIS**  
Voces expertas cerca de ti

**Resuelve todas tus dudas sobre la PSORIASIS con expertos**

Sesiones de streaming emitidas en una sección creada dentro de la web de Acción Psoriasis donde profesionales sanitarios, expertos en psoriasis, darán formación, información y resolverán dudas a pacientes (ponencias, preguntas y respuestas)

**acción PSORIASIS**

QR code linking to the streaming sessions.

RESPUESTAS  
PSORIASIS

## Un alto en el camino de las IMID

Un alto en el camino IMID es una serie documental que muestra, a través del testimonio de diversas personas, como los pacientes de psoriasis y de artritis psoriásica viven su enfermedad. Estableciendo un paralelismo con el Camino de Santiago, etapa a etapa, los peregrinos explican cómo han ido dejando atrás sus limitaciones con la enfermedad para entender, aceptar y aprender a convivir con ella.

El objetivo de esta serie documental es concienciar a la sociedad sobre estas

enfermedades inflamatorias inmunomediadas y promover hábitos de vida saludables, tan importantes en estos pacientes.

La serie está compuesta por 7 capítulos que abarcan las etapas de Roncesvalles, El Bierzo, Dehesa, Alcarria, Canarias, Granada y Santiago.

La realización de este proyecto es una colaboración conjunta entre Acción Psoriasis y Janssen que puede verse de forma gratuita en Youtube o accediendo a través de este código QR.

CANAL  
YOUTUBE

# Abundancia de noticias falsas de psoriasis en las redes sociales

El diario El Confidencial ha informado del estudio realizado por dermatólogos del Hospital Clínico San Carlos donde se concluye que el 64,7% de los contenidos de las redes sociales sobre dermatología, entre ellos de psoriasis, son imprecisos y confusos.

---

La mayor parte de los contenidos compartidos en las redes sobre dermatología son contenidos imprecisos o engañosos

La investigación se ha publicado en la revista científica 'International Journal of Dermatology' y analiza el contenido publicado en 385 sitios web. El estudio, titulado 'Fake news in dermatology', es fruto del análisis del contenido en redes sociales como Facebook, Twitter, Pinterest y Reddit sobre temas dermatológicos, incluida la psoriasis.

## Falsedad en psoriasis

Según el artículo de El Confidencial, "de los 385 sitios web analizados en el estudio, la psoriasis, con el 19,8% de los contenidos, fue el tema más compartido en las redes. El 44,7% del contenido compartido en internet se categorizó como impreciso o engañoso y el 20% como confuso, mientras

que solo el 35,3% restante se puede catalogar como preciso. Además, los contenidos que mayor número de seguidores registraron fueron los catalogados como imprecisos, lo que presenta un contexto de contenido sin verificar que se toma como creíble por parte de la población con el consiguiente riesgo que ello puede implicar", afirma Álvaro Iglesias-Puzas, dermatólogo del Hospital Clínico San Carlos y uno de los investigadores.

## Contenido engañoso

La mayor parte de los contenidos compartidos en las redes sobre dermatología presenta inexactitudes y estos contenidos imprecisos o engañosos son los que mayor interés generan entre los usuarios.

El Confidencial indica: "Los dermatólogos advierten de que la divulgación de contenidos relacionados con la salud dermatológica sin verificar puede suponer un problema



de salud pública ya que hay gente que toma decisiones basadas en informaciones imprecisas sin verificar por los especialistas, debido a la capacidad para compartir información no contrastada científicamente que tienen las redes sociales”.

Según los investigadores, “la mayoría de los contenidos compartidos en las redes sociales se encuentran por debajo de los estándares aceptables de calidad y

proponen la elaboración de guías y códigos de buenas prácticas basados en la evidencia y el conocimiento científico”.

## 1 Hablemos de psoriasis

Con el objetivo de aumentar el conocimiento general sobre la enfermedad y sus avances terapéuticos, celebramos una jornada online el 2 de diciembre en el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.

En la sesión se debatió sobre:

- ¿Qué hay de nuevo en psoriasis? Enfermedad IMID y avances terapéuticos, a cargo de la Dra. Amparo Pérez Ferriols, dermatóloga y jefe clínico de la Unidad de Fototerapia y Fotobiología del Servicio de Dermatología del Hospital General de Valencia.
- Más allá de la piel. Abordaje de las comorbilidades asociadas a la psoriasis, a cargo de la Dra. María del Ángel Arroyo, médico de atención primaria de la Agencia Valenciana de Salud.
- Cuidando la piel y la articulación. El día a día del cuidado de la piel y la articulación, a cargo de la Sra. M<sup>a</sup> Luisa Bertomeu, farmacéutica y vocal de dermofarmacia de MICOV de Valencia.

Además, también conto con la presencia del Sr. Jaime Giner, presidente del MICOV de Valencia; de la Sra. Montse Giner, vicepresidenta de Acción Psoriasis; y del Sr. Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis.

La jornada ha sido difundida en la web de Acción Psoriasis, en las redes sociales, a través de los canales de la asociación, y a nuestros asociados y simpatizantes.



ESCANEA ESTE CÓDIGO QR:



HABLEMOS  
DE PSORIASIS

## 2 Podcasts Buen Camino

**Psoriasis Radio** ha realizado una serie de podcasts titulados “Los paseos del Buen Camino”: el primero de presentación a cargo del equipo de Acción Psoriasis; el segundo por el Dr. Boi Ruiz, de la Cátedra de Gestión Sanitaria de la UIC (Universitat Internacional de Catalunya); el tercero por Álvaro Hidalgo, economista de la salud; el cuarto por el Dr. Santiago Cervera, consultor sanitario; el quinto por el Dr. Rodrigo Gutiérrez, presidente de SEAUS (Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad).

# Noticias

En ellos se han abordado desde diferentes perspectivas los cambios necesarios en el sistema de salud tras la pandemia, visibilizados desde las aportaciones de varios agentes sanitarios conocedores de las características y áreas de mejora del sistema, y teniendo al paciente como necesario protagonista y beneficiario de las mejoras en la atención.

La serie de podcats "Los paseos del Buen Camino" toman el título del camino interior que emprenden los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, sus familiares y los profesionales sanitarios, que en su día siguieron las etapas de otro camino, el de Santiago. El formato podcast permite compartir información, conocimiento, experiencias de pacientes y profesionales sanitarios. Los podcast están disponibles en el canal de Youtube de Acción Psoriasis y pueden verse consultando este código QR.



ESCAÑA ESTE CÓDIGO QR:



## 3 Acción Psoriasis participa en las jornadas del IBSAL

Un año más, Acción Psoriasis colabora con el Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL) en las Jornadas Profesionales del proyecto **12 meses cuidándote**.

En esta ocasión, el director de Acción Psoriasis, Santiago Alfonso, ha participado en la jornada dedicada a los "Nuevos retos en Psoriasis" con una ponencia donde ha explicado cuáles son las necesidades no cubiertas en los pacientes con esta enfermedad.

La jornada está disponible en este enlace:

ESCAÑA ESTE CÓDIGO QR:



VER JORNADA



*Feliz Navidad y próspero año nuevo.  
En el 2022 queremos seguir a tu lado por  
un futuro lleno de esperanza.*



## NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:





# 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.