

**¡NUEVA WEB!
Psoriasis
Pustulosa**

**Campaña
de protección
solar**

**Nuestros
podcasts
"Ocultas"**

**Obesidad,
nutrición
y psoriasis**



PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Jaume Juncosa**

Subdirección: **Antonio Manfredi**

Coordinación: **Nati Pareja**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño y maquetación: **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. La revista también se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.

Editorial del presidente



Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

“El paciente, protagonista” es el lema de las XXVI Jornadas de Psoriasis que hemos realizado durante el mes de mayo pasado. De nuevo, hemos apostado por realizar estas jornadas online para, así, llegar al máximo número de personas posibles y están disponibles en nuestro canal de Youtube. La variedad de temas tratados, así como la calidad de los profesionales sanitarios que se han sumado a nuestra iniciativa, nos ha permitido situar al paciente en el centro, como el protagonista que debe ser. Desde estas líneas, quiero agradecer a todas entidades y empresas que han patrocinado estas jornadas por su contribución a hacerlas una realidad y su apoyo a nuestra asociación.

Seguimos creciendo en nuestra actividad online, tal y como refleja la memoria de actividades, disponible para su consulta en nuestra página web. Los datos del año pasado nos siguen situando como la asociación de pacientes de referencia en psoriasis y artritis psoriásica para las personas de habla hispana. Un reconocimiento que nos llena de orgullo y nos alienta a seguir trabajando en la misma línea.

En este número también os explicamos las campañas en las que estamos trabajando para dar a conocer las necesidades de los pacientes con enfermedad psoriasisica. Además, os recomendamos el artículo sobre nutrición escritor por el doctor Pablo de la Cueva.

Sumario

05

—
MES DE LA PSORIASIS
El paciente, el protagonista

07

—
DESTACAMOS
¡NUEVA WEB! Psoriasis
Pustulosa Generaliza

11

—
BIENESTAR EMOCIONAL
¿Cómo gestionar las
emociones causadas por
la psoriasis?

13

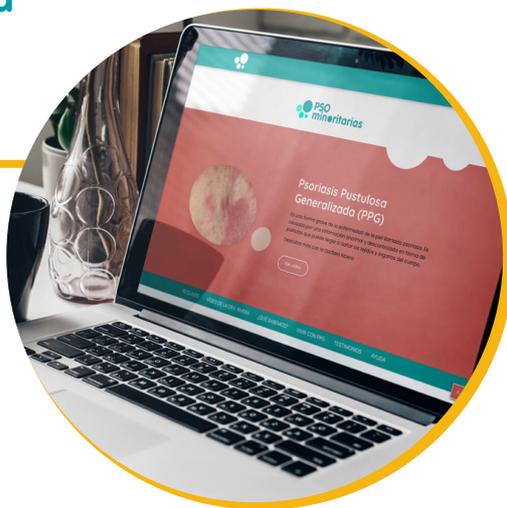
—
NUTRICIÓN Y PSORIASIS
Psoriasis, obesidad y nutrición

18

—
PSO VALUE
La embajada de Bélgica
acoge la presentación de los
resultados del estudio PSO
VALUE

21

—
TRIBUNA
Psoriasis: el paciente,
el protagonista



24

—
PROTECCIÓN DE LA PIEL
EN EL VERANO
Acción Psoriasis colabora con la
campana COFB para proteger nuestra
piel en el verano

26

—
FICCIÓN OCULTA
“Oculta a flor de piel” para acercar
la psoriasis y la artritis psoriásica a la
sociedad

28

—
NOTICIAS

El Paciente, protagonista

Durante el mes de mayo, en Acción Psoriasis hemos realizado las XXVI Jornadas Online donde se han abordado temas de interés para los pacientes y familiares. Todas las ponencias están disponibles en nuestro canal de Youtube



Un año más hemos dedicado el mes de mayo a las Jornadas de Psoriasis en las cuales hemos abordado temas de interés para las personas afectadas por esta enfermedad. De la mano de diferentes profesionales, hemos realizado 7

ponencias que tienen como objetivo empoderar a los pacientes en su enfermedad y mejorar su calidad de vida.

En la primera ponencia, la Dra. Elena Martínez Lorenzo, dermatóloga en el Hospital Virgen del Valle de Toledo,

nos explicó cómo se mide la psoriasis y qué opciones terapéuticas disponemos para su tratamiento. La Dra. Martínez destacó el uso de la fotografía como un elemento clave para tener una visión clara de la evolución de la enfermedad.

En la segunda sesión, las doctoras Amalia Pérez Gil y Raquel Hernández Sánchez, dermatóloga y reumatóloga del Hospital Virgen de Valme de Sevilla respectivamente, nos explicaron que en su centro se ha establecido una visita conjunta y coordinada de ambas especialidades para tratar a los pacientes de enfermedad psoriásica, lo que facilita una atención holística de estos pacientes; una de las principales demandas de los usuarios.

En la tercera sesión se abordaron la prevención de las comorbilidades, qué podemos hacer por nuestra psoriasis y los cuidados de la piel, a cargo de la Dra. Mireia Serrano Manzano, médico de Atención Primaria en el EAP de Martorell Rural (Barcelona); Elena Iborra Palau, enfermera en el Centro de Atención Primaria de Valencia; y María Teresa Pardo Merino, vocal de Dermofarmacia de Colegio Oficial de Farmacéuticos de Melilla, respectivamente. Según la Dra. Serrano, desde la atención primaria se debe hacer un buen seguimiento de las comorbilidades y establecer un estilo de vida saludable para su prevención. Por su parte, Elena Iborra nos dio las

pautas necesarias para llevar una dieta saludable y nos explicó con varios ejemplos cómo realizarla adecuadamente. Finalmente, María Teresa Pardo explicó cómo la farmacia comunitaria es la puerta que puede ayudar a detectar la enfermedad psoriásica y la importancia de que ésta se coordine con los dermatólogos.

El Dr. Luis Gutiérrez Rojas, psiquiatra en el Parque Tecnológico de la Salud de Granada, abordó la relación entre la enfermedad psoriásica y la depresión en la cuarta sesión. Para el Dr. Gutiérrez, la enfermedad psoriásica tiene un componente emocional importante a nivel de estigma, dolor en las articulaciones, afectación de la piel... que hace más propensos a los enfermos a tener depresión y ansiedad. Por ello, destaca que, si no se cura antes la afectación de la piel y de las articulaciones, es más difícil curar la depresión.

La última sesión se centró en la experiencia de los pacientes de la mano de Montserrat Ginés Rufí, vicepresidenta de Acción Psoriasis; Antonio Manfredi Díaz, vocal de la Junta

directiva de Acción Psoriasis; y Esteban Santana Cabrera, delegado de Acción Psoriasis en Canarias.

Los tres, pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, expusieron las necesidades que deberían ser cubiertas por el sistema sanitario para mejorar su calidad de vida como la atención multidisciplinar, el abordaje de la afectación emocional, la importancia de que todos los pacientes conozcan a fondo la enfermedad para poder controlarla mejor, la lucha contra el estigma social y la reclamación de la equidad territorial en el acceso a los tratamientos y a la innovación terapéutica.

Todas las ponencias se pueden ver en el canal de Youtube de Acción Psoriasis y en la [página de web de nuestra asociación](#).





Destacamos

PSORIASIS PUSTULOSA GENERALIZADA



Este tipo poco frecuente de psoriasis es una enfermedad rara con una grave afectación para quien la padece. Te damos las claves para conocerla mejor y sobrellevar la carga de esta patología.

La psoriasis pustulosa generalizada (PPG) es una forma grave de psoriasis causada por una inflamación anormal y descontrolada en forma de pústulas que puede llegar a dañar los tejidos y órganos del cuerpo. Se trata de una enfermedad rara que afecta al 3% de los pacientes de psoriasis y con una mayor prevalencia entre mujeres. En la mayoría de los casos, el primer brote aparece entre los 40 y los 50 años.

La PPG puede aparecer repentinamente y progresar de forma muy rápida. Por

ello, es importante que las personas que la padecen sean atendidas lo más rápido posible por un médico especialista cuando aparece un brote, ya que estos pueden causar complicaciones como caída de la tensión arterial, sepsis y complicaciones respiratorias que pueden llegar a ser mortales. Sin embargo, el diagnóstico inicial de la PPG es difícil ya que puede confundirse con infecciones o placas de psoriasis.

Los brotes se producen cuando pequeñas pústulas estériles causadas por neutrófilos que se mueven hacia el epitelio aparecen en la piel. Estos brotes son impredecibles y pueden ser extremadamente dolorosos y suelen ir acompañados de fiebre, escalofríos, cansancio y enrojecimiento de la piel. Durante el transcurso de un brote, las pústulas suelen expandirse y combinarse, formando grandes superficies de pus que pueden durar de días a semanas.

La aparición de las pústulas puede estar asociada a otros síntomas como escalofríos, fiebre, malestar o debilidad, náuseas, dolor intenso, cansancio, dolor articular, dolor de cabeza...

Los síntomas de la PPG incluyen pústulas (puntos blancos o amarillos, llenos de pus y dolorosos) que pueden estar rodeados de piel inflamada o enrojecida o decolorada. Las pústulas, aunque no son infecciosas ni contagiosas, afectan a grandes áreas del cuerpo.

Nerea Morán, enfermera especializada en enfermedades de la piel, fue diagnosticada de PPG a los 5 años, y explica que su diagnóstico llegó después de realizarle varias pruebas. En su caso, la enfermedad se manifiesta desde el cuello hasta los pies y, en ocasiones, los brotes le pueden durar varios meses. Para Nerea, "es muy importante conocer el proceso de tu enfermedad ya que la presentación de esta enfermedad puede variar mucho de unos pacientes a otros".

Los brotes pueden estar provocados por la retirada de la medicación, por exposición a demasiada luz ultravioleta (UV), infecciones, embarazos, cambios hormonales, mutaciones genéticas y también el estrés y la ansiedad.

Por su imprevisibilidad y por la gran vistosidad de las pústulas, esta enfermedad tiene un alto impacto en la calidad de vida del paciente y puede limitar la realización de sus actividades diarias, llegando a causar ansiedad y depresión. Tratar la enfermedad con naturalidad y explicarlo al entorno más próximo es clave para que el paciente pueda afrontar con naturalidad la aparición de un nuevo brote. Hemos de tener en cuenta que la mayoría de personas nunca ha oído

hablar de la PPG, por lo que hablarlo con naturalidad y que sepan por lo que está pasando la persona que la padece también ayudará al paciente auxiliándolo en el caso de que sea necesario durante un brote.



Psoriasis pustulosa en cuerpo y manos

Los síntomas de un brote pueden dificultar la realización de las actividades cotidianas de los pacientes, tener un gran impacto en las relaciones sociales, llegando a imposibilitar el trabajo o la actividad física.

Mantener el contacto con el entorno

Aunque la PPG no es contagiosa, debido a su manifestación cutánea extendida, los pacientes se sienten estigmatizados y hacen grandes esfuerzos por ocultar los síntomas, ocultándose en casa, lo que provoca que pierdan el contacto con su entorno o la práctica de actividades placenteras en el exterior. Además de los síntomas físicos, la PPG se asocia con depresión y ansiedad debido a la incerteza que produce no saber cuándo se va a producir el próximo brote ni si será tan grave como para requerir hospitalización.

Aunque no existen tratamientos aprobados, los tópicos, la fototerapia, los tratamientos orales y los productos biológicos son posibles opciones de ayuda para este tipo de psoriasis.

Para evitar que la afectación emocional se sume a la afectación física es muy importante que las personas que padecen PPG se sinceren con las personas más cercanas de su entorno, explicándoles cómo es la enfermedad que padecen, cómo les afecta cuando tienen un brote y qué cuidados requieren. De esta manera, se naturaliza la enfermedad y pueden resultar de gran ayuda en un brote grave.

Así lo explica Nerea, para quien “contar con el apoyo de Acción Psoriasis ha sido muy importante, porque me ha permitido estar en contacto con otros pacientes y tener el apoyo de otras personas que están en la misma situación”.

Si eres paciente de psoriasis pustulosa generalizada, en Acción Psoriasis hemos creado, con el patrocinio de Boehringer Ingelheim, una página web específica sobre esta enfermedad en la que encontrarás información detallada de la enfermedad, recursos, testimonios de otras personas y herramientas para ayudarte a controlar mejor la patología.

Puedes acceder aquí:

www.accionpsoriasis.org/minoritarias

También puedes unirte al grupo de [Facebook de pacientes con PPG](#) y compartir tu experiencia, dudas o simplemente hablar con otras personas en tu misma situación.



Psoriasis pustulosa en los brazos

Web de Psoriasis minoritarias:



Grupo de Facebook de pacientes con PPG:



¿Cómo gestionar las emociones causadas por la psoriasis?

El proyecto PSOY incorpora nuevas herramientas para ayudar a gestionar las emociones causadas por la psoriasis y la artritis psoriásica.



La enfermedad psoriásica es una afectación que se manifiesta directamente sobre la piel pero cuya afectación también es emocional, social, laboral y afectiva. La piel es nuestro órgano de relación social y, cuando esta se ve afectada, puede influir substancialmente en la calidad de nuestras relaciones.

Para ayudar a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica en el manejo emocional de su enfermedad, Sandra Ros, psicóloga en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), ha dirigido a un grupo de profesionales sanitarios que han preparado nuevas actividades y relajaciones para afrontar la convivencia con la enfermedad de una manera positiva. Todos los materiales, que ya se pueden consultar y descargar en la web www.accionpsoriasis.org/psoy/. Los talleres se estructuran en:

1. ¿Cómo gestionar mejor el estrés?

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la psoriasis puede considerarse una experiencia altamente estresante. Por ello, es conveniente adoptar una serie de medidas que pueden ayudarnos a mejorar nuestra calidad de vida.

2. Impacto emocional de la psoriasis, ¿qué puedo hacer yo?

La psoriasis es una enfermedad crónica, que nos van a acompañar durante toda nuestra vida, tiene un alto impacto emocional por las características de la enfermedad: por la incerteza que genera los brotes, visibilidad de las lesiones y con síntomas tan limitantes como el dolor, picor y limitación funcional. En este apartado te damos 5 claves para que tengas un papel activo en el manejo de tu enfermedad.



MEJORANDO LA VIDA Y LAS EMOCIONES DE LAS PERSONAS CON PSORIASIS

3. Afrontar la psoriasis, ¿es posible?

En esta píldora vamos a reflexionar sobre como las personas afrontamos la enfermedad crónica, no siempre es un proceso sencillo ya que implica asumir el diagnóstico de una enfermedad que va a convivir con nosotros toda la vida. Las personas estamos más habituadas a entender la enfermedad como un estado transitorio: enfermar, tratar y curar. En el caso de la enfermedad crónica este proceso es diferente.

El afrontamiento es un proceso psicológico que no sucede de un día para otro, sino que generalmente sigue una serie de etapas. Te explicamos cuáles son y cómo gestionar las emociones en cada una de ellas.

4. Relajación progresiva de Jacobson, ¿cómo funciona?

En esta píldora te ofrecemos un audio con el que empezar a practicar la relajación ya que es una técnica que tiene muchos efectos positivos en nuestra salud física y emocional si la practicamos de forma regular. Además, te ofrecemos un registro de relajación muscular progresiva de Jacobson para que puedas llevar un seguimiento de tus sesiones.

5. Programa Mindfulness: Meditación centrada en la respiración

Mediante el programa de mindfulness vamos



a aprender a centrarnos en el presente, en esta píldora vamos a focalizar nuestra atención en la respiración. Atendiendo a la respiración, nuestra mente conecta con nuestro cuerpo y se centra en el ahora. También podrás descargar el formulario de seguimiento.

6. Programa Mindfulness: Meditación centrada en los sentidos

En esta píldora centramos nuestra atención en los sentidos. Para este ejercicio solo necesitas apreciar algo que estés sintiendo con cada uno de los cinco sentidos en el momento actual. Situaciones y sensaciones que ocurren de manera habitual a tu alrededor, pero a las cuales no prestas atención en el día a día.

Practicar la atención plena focalizándose en el momento, llevando la atención al cuerpo te ayudará a vivir íntegramente en el aquí y ahora.

Consulta todos los contenidos aquí:
www.accionpsoriasis.org/psoy/



Psoriasis, obesidad y nutrición



*Servicio de
Dermatología del
Hospital Universitario
Infanta Leonor de
Madrid.*



Pablo de la Cueva



Alba Martínez-Alcocer

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel que se relaciona con patologías con comorbilidades muy importantes como la aterosclerosis, la resistencia a la insulina y la depresión.

Entre los factores de riesgo más importantes e influyentes de la psoriasis se encuentra la obesidad, la cual disminuye la eficacia del tratamiento y aumenta la gravedad de dicha enfermedad.

La prevalencia de la obesidad ha aumentado y continúa incrementándose de forma alarmante en nuestra sociedad. Este factor de riesgo es la segunda causa de mortalidad prematura y evitable, después del tabaco.

Habitualmente, el diagnóstico de obesidad se realiza en función del Índice de Masa Corporal ($IMC = \text{Peso (en kg)} / \text{talla (en m}^2\text{)}$), cálculo de $IMC = \text{peso} / \text{talla}^2$). En función del perímetro abdominal, la obesidad puede también clasificarse en obesidad central o periférica, comportando un riesgo cardiovascular mayor la primera. El diagnóstico de obesidad central se establece en el caso de los varones si el perímetro abdominal supera los 102 cm y en el caso de las mujeres, 88 cm.

En la mayoría de los trabajos realizados, se encuentra una asociación significativa entre psoriasis y obesidad (IMC mayor de 30), incluso entre psoriasis y sobrepeso (IMC entre 25 y 30). El riesgo de presentar obesidad o sobrepeso aumenta con la gravedad de la psoriasis:

PSORIASIS LEVE

Sobrepeso entre el 34 y el 35%.

Obesidad entre el 14 y el 17%.

PSORIASIS MODERADA-GRAVE

Sobrepeso osciló entre el 35-44%.

Obesidad entre el 20 y el 42%.

Dada la relación entre la obesidad y la psoriasis, además de que los pacientes continúen con el tratamiento prescrito por el médico, hay que incidir en las recomendaciones sobre hábitos de vida saludables (dieta, ejercicio, abandono de tabaco y alcohol en exceso, además de la importancia en continuar con las revisiones periódicas).

A continuación, aportaremos recomendaciones basadas en datos clínicos de estudios demostrados en pacientes.

Cabe destacar que en pacientes con sobrepeso u obesidad ($IMC \geq 25 \text{ kg}/2$), una dieta hipocalórica conduce a mejoras significativas en:

- Severidad de la enfermedad de la psoriasis.
- Calidad de vida.
- Pérdida de peso.

La duración de las intervenciones dietéticas beneficiosas puede oscilar entre cuatro y seis meses, siendo beneficioso junto con todos los tipos de tratamientos para la psoriasis, ya que la dieta por sí sola puede no ser suficiente para mantener la remisión de la psoriasis.

Varios estudios demuestran que la pérdida de peso de los pacientes en la dieta o con la realización de actividad física ha generado una disminución significativa en PASI (herramienta más ampliamente utilizada para la medida de la severidad de psoriasis)





DIETA OCCIDENTAL

En un estudio realizado se observó que la exposición a corto plazo a la dieta occidental condujo a:

- Inflamación de la piel y las articulaciones antes del aumento de peso.
- Acumulación de factores inflamatorios (IL-17, IL-23) implicados en la patogenia de la psoriasis.
- Cambios en la diversidad del microbioma del intestino.

Dadas esas consecuencias se realizó la reducción de peso con una dieta mediterránea hipocalórica equilibrada como una intervención complementaria a las terapias médicas estándar para la psoriasis en adultos con sobrepeso u obesos con psoriasis, dado que una dieta occidental, no solo rica en grasas sino también en el contenido de sacarosa/azúcar, es un factor crítico para la mayor susceptibilidad a la psoriasis.



DIETA MEDITERRANEA

Un estudio basado en la introducción de pacientes con psoriasis a una dieta mediterránea generó los siguientes beneficios:

- Disminución de marcadores inflamatorios (IL-2, IL-1 beta, TNF alfa, IFN- γ e IL-4) que conducen a un aumento de la psoriasis.
 - Reducción significativa de índices de gravedad de la psoriasis, PASI y DLQI (índice de calidad de vida en dermatología, cuanto más bajo mayor calidad de vida).
 - Disminución de glucosa, colesterol total y LDL (lipoproteínas de baja densidad ("colesterol malo")).
-

Se recomienda que los pacientes con psoriasis puedan probar una dieta mediterránea y consumir aceite de oliva virgen extra (como principal lípido), además de:

- Dos porciones de verduras al día.
 - Tres porciones de frutas al día.
 - Legumbres tres veces a la semana.
 - Pescado o marisco tres veces a la semana.
 - Frutos secos tres veces a la semana.
 - Salsa de tomate, cebolla, ajo y aceite de oliva dos veces a la semana.
- (Estas cantidades son las mínimas establecidas para poder llevar a cabo una buena dieta mediterránea).*
- Disminución de marcadores inflamatorios (IL-2, IL-1 beta, TNF alfa, IFN- γ e IL-4) que conducen a un aumento de la psoriasis.
 - Reducción significativa de índices de gravedad de la psoriasis, PASI y DLQI (Índice de calidad de vida en dermatología, cuanto más bajo mayor calidad de vida).
 - Disminución de glucosa, colesterol total y LDL (lipoproteínas de baja densidad ("colesterol malo")).
-

Una recomendaciones generales pueden ser consumir:

- Más ácidos grasos poliinsaturados (PUFA) omega-3.
- Ácidos grasos monoinsaturados.
- Fibra o carbohidratos complejos.
- Menos calorías totales.



Los ácidos grasos omega-3 incluyen ácido eicosapentaenoico y ácido docosapentaenoico. Los ácidos grasos omega-3 son los más recomendados para poder disminuir el sobrepeso. Así mismo, los ácidos grasos Omega-3, junto con la vitamina E, son protectores para nuestro sistema cardiovascular.

Alimentos ricos en Omega 3:

- Caballa.
- Salmón.
- Arenque.
- Ostras.
- Sardinas.
- Anchoas.
- Caviar.
- Semillas de lino.
- Soja.
- Nueces.
- Semillas de chía.

¿QUÉ CAMBIOS NECESITA NUESTRO SISTEMA SANITARIO? LOS EXPERTOS TE LO CUENTAN:



 **PODCAST**
Paseos del Buen Camino



La Embajada de Bélgica acoge la presentación de los resultados del estudio PSO Value

El pasado 9 de junio se presentaron los resultados del estudio PSOValue sobre necesidades no cubiertas de los pacientes con psoriasis moderada-grave. El acto contó con una amplia presencia de profesionales sanitarios y representantes políticos.

Este estudio refleja un profundo análisis de las necesidades no cubiertas en psoriasis

La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de la biofarmacéutica UCB Pharma, presentaron en la embajada de Bélgica, el pasado 9 de junio los resultados completos del proyecto PSOValue. Este estudio refleja un profundo análisis de las necesidades no cubiertas en psoriasis moderada-grave y aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta sostenida en el tratamiento de esta patología dermatológica.

La jornada, estructurada en tres mesas de debate con miembros del Comité Multidisciplinar, contó con la apertura José de Pierpont, ministro consejero de la Embajada de Bélgica; Álvaro Hidalgo, profesor titular de la UCLM y presidente de la Fundación Weber; Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción

Psoriasis; y Pablo Ouro, director de inmunología de UCB España. La primera mesa, moderada por el Dr. Pedro Herranz, jefe del Servicio de Dermatología en el Hospital Universitario La Paz en Madrid, trató las necesidades no cubiertas en psoriasis. En ella intervinieron Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis; y Paloma Morales de los Ríos, enfermera en Práctica Avanzada de Psoriasis en el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

En la segunda mesa se habló sobre la utilidad del análisis de decisión multicriterio en el tratamiento de la psoriasis y del valor que aportan los distintos tratamientos biológicos disponibles. Moderada por el Dr. Lluís Puig, director del Departamento de Dermatología en el Hospital de la Santa Creu y Sant Pau de Barcelona; participaron el Dr. Antonio García Ruiz, director de la Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento en la Universidad de Málaga; y el Dr. José Martínez Olmos, profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública en Granada.

La tercera mesa, moderada por Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, se enfocó



en el impacto económico y el valor social asociados a obtener una respuesta sostenida en el tratamiento de la psoriasis. En ella participó la Dra. Olga Delgado, presidenta de la SEFH y jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Son Espases en Palma de Mallorca; y el Dr. Jesús Balea, farmacéutico en el Hospital Universitario de Ferrol.

Las 65 necesidades no cubiertas identificadas en el proyecto

Pese a los notables avances en el tratamiento de la psoriasis moderada-grave, siguen existiendo importantes necesidades no cubiertas en el manejo de la enfermedad que se han clasificado en cuatro áreas: aspectos clínicos, relacionados con el paciente, relacionados con la gestión y el proceso asistencial y aspectos sociales.

En el debate se mencionaron las dos necesidades no cubiertas más importantes en el manejo de la patología: la necesidad de incorporación de resultados que importan al paciente en las decisiones y los tratamientos que ofrezcan una combinación de grado de aclaramiento, rapidez y persistencia.

En el debate se mencionaron las dos necesidades no cubiertas más importantes en el manejo de la patología

La perspectiva integral en la toma de decisiones a través del Análisis de Decisión Multi-Criterio

La segunda esfera del proyecto se centró en evaluar el valor que aportan distintos tratamientos disponibles para la psoriasis moderada-grave, a través de un análisis de decisión multicriterio (MCDA). El MCDA es una metodología de creciente uso en el ámbito sanitario que facilita el proceso de toma de decisiones complejas, aportando una perspectiva más holística, transparente, inclusiva y consistente.

La esfera privada del paciente en el tratamiento de la psoriasis: más allá de lo estrictamente clínico

Una buena respuesta al tratamiento de la psoriasis no solo tiene valor clínico, sino también social, en tanto que afecta a las esferas personal, laboral, social y psicológica de los pacientes. El proyecto ha tratado de cuantificar el valor económico y social asociado a lograr una mejor respuesta al tratamiento, teniendo en cuenta cuatro áreas del paciente: su calidad de vida, impacto en las actividades de la vida diaria, productividad laboral y gastos de bolsillo.

En el debate se discutió uno de los principales resultados del informe: alcanzar una mejor respuesta clínica en psoriasis lleva asociado una mejora en el valor social y, por tanto, un menor impacto económico. Esa mejora deriva de la mejora en calidad de vida, productividad laboral, gastos de bolsillo, actividades diarias.

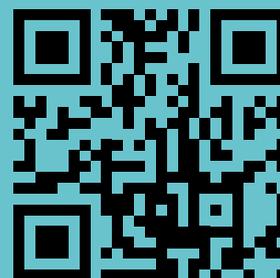
El hecho de que un paciente logre un aclaramiento total de sus lesiones (PASI100) se asocia con un impacto económico un 78% menor que si hubiera tenido solo una respuesta intermedia (PASI75): 1.353 € frente a 6.139 € por paciente y año. Así, el valor social asociado



a pasar de una respuesta parcial (PASI 75) a una respuesta completa (PASI 100) sería de 4.786 €, o de 2.183 € para una respuesta casi completa (PASI 90).

Adicionalmente, pasar de un PASI90 a un PASI100 supondría un valor social adicional de 2.603 €.

Para ver la jornada completa, accede [AQUÍ](#)



Psoriasis: el paciente, protagonista



Por Antonio Manfredi.
Periodista y miembro de la Junta directiva de Acción Psoriasis.

Llevamos demasiados años con el discurso de que el paciente debe estar en el “centro del sistema”, pero ¿para cuándo será una realidad?

Antes de responder a esta cuestión debemos preguntarnos si nuestro sistema sanitario está preparado para ello y si tenemos las políticas de salud adaptadas a las nuevas realidades.

que la salud es lo primero.

Muchas son las lecciones aprendidas, para lo bueno y para lo malo.

Nuestro sistema nacional de salud y sus prestadores garantizan una atención con cobertura universal a los ciudadanos, pero hemos visto cómo hemos desatendido o estamos desatendiendo la asistencia los pacientes crónicos en su debut o en su seguimiento. Es una realidad que muchas autoridades no comparten, pero que la ciudadanía vivimos con profunda preocupación.



Por Santiago Alfonso.
Director de Acción Psoriasis.

Ahora, en la era COVID, es el momento perfecto para cimentar esta pata tan importante de nuestro estado del bienestar.

Las grandes hecatombes mundiales han provocado las más importantes revoluciones. Quizás no estamos viendo cómo el COVID puede convertirse en la mayor oportunidad de cambio en el siglo XXI.

La atención COVID ha puesto a prueba al sistema y a sus recursos. Ha evidenciado la vulnerabilidad social y económica y ha reafirmado

En el caso de la psoriasis y la artritis psoriásica hemos demostrado, a través de nuestro estudio NEXT Psoriasis sobre necesidades y expectativas de personas con psoriasis, que muchos pacientes no llegan a la especialidad y no son tratados adecuadamente. No se dispone de suficientes profesionales y existe una real desigualdad en la asistencia. Además, solo nos ocupamos de la parte física de la enfermedad.

La psoriasis es un claro ejemplo para poner encima de la mesa las necesidades de un colectivo de más de un millón de personas en España.

En este punto creemos que la salud debe estar presente en todas las políticas y no confundir la salud con la asistencia sanitaria.

Necesitamos nuevas fórmulas de financiación a largo plazo para poder demostrar los resultados en salud. No evaluar los resultados de un medicamento sobre el curso de la enfermedad solamente, sino cómo modifican el curso de la vida de las personas y cómo esa inversión tiene un retorno y condiciona muy positivamente el futuro de los pacientes. Hemos de ver a la industria farmacéutica como un aliado, instándole a la búsqueda de nuevas soluciones para aquellos pacientes que no las tienen.

Para ello es básico dotar de mayor independencia a nuestros profesionales, depositar en ellos y en los pacientes la confianza para que los recursos que se

faciliten tengan el mejor resultado posible en la persona y en su devenir.

En las primeras fases del COVID, los profesionales lideraron la atención y la prevención y los estamentos aplicaban sus propuestas a los protocolos. Sigamos aplicando esta fórmula.

Es fundamental la confianza en el profesional sanitario. En nuestro caso los dermatólogos y reumatólogos del SNS han investigado, consensado y publicado muchas propuestas de atención que no son llevadas a la práctica. Necesitamos atención multidisciplinar, visitas conjuntas, teledermatología, centros de referencia... un modelo basado en resultados.

Los pacientes no quieren ni enfermedades ni medicamentos, quieren tener una vida normal y que la enfermedad interrumpa lo menos posible su día a día.

Enfermedades crónicas como la psoriasis llegan

para quedarse y suponen un gran impacto emocional para el que la sufre. De ahí la necesidad de tener un abordaje emocional de la enfermedad. Asumir esa nueva condición es el primer deber de un paciente, pero necesita de acompañamiento.

Debemos integrar a todos los agentes de salud. A todos. A un mismo nivel colaborativo. Con comunicación e intercambio de información constante y objetivos comunes.

La Farmacia ha de tener un papel fundamental en la atención al paciente con psoriasis. Tanto la comunitaria, como la de hospital, en la detección, seguimiento y control de los pacientes, más allá de la dispensación.

Atención primaria tiene un papel muy destacado en la psoriasis y la artritis psoriásica por lo que respecta al diagnóstico, derivación, comorbilidades y acceso al sistema y por tanto debemos también reinventar la fusión entre la atención primaria y hospitalaria. El modelo caducó.

Tenemos la tecnología a favor. Las máquinas están para ayudar, no para suplir. No debemos poner la tecnología en contra de la ciudadanía. Existe una brecha digital importante a tener en cuenta.

Una nueva atención no solo requiere de pacientes empoderados y de profesionales capacitados, sino también requiere de presupuestos “innovadores” a medio y largo plazo.

No podemos proponer un cambio en la atención si no se acompaña de un cambio en la financiación y en el modelo de riesgo y contratación del sistema público.

Y también necesitamos que algún organismo que vele por la equidad. Medir para mejorar, no para llenar estadísticas, apostando siempre por la adaptación constante.

La resolución de una enfermedad ha de ser la prioridad de todos los agentes, pues va a marcar el futuro de la sociedad.

Lo más importante es que nos centremos en la construcción de los nuevos modelos con la plena participación de los pacientes y de la

ciudadanía, que deben tener representación. Ser un agente.

Debemos preparar a nuestra población para enfermar y para hacer un uso responsable de los recursos. Los ciudadanos deben seguir sintiéndose protegidos, acompañados y sabiendo que la prevención es básica. Pero también asumiendo la responsabilidad de la financiación como hasta ahora. Pero que esa financiación tenga el retorno esperado.

La psoriasis y la artritis psoriásica han tenido y tienen grandes avances que muchas veces no llegan con la rapidez y equidad que la sociedad demanda. La ilusión y esperanza que depositan los profesionales sanitarios y los pacientes en los tratamientos muchas veces no tiene la facilidad de acceso y se crean barreras administrativas que dificultan la libertad de la práctica clínica y el derecho de acceso de los pacientes.

Sentémonos ya a construir entre todos el nuevo modelo. Hagámoslo con la ilusión que se merece. Volvamos a incorporar la humanización a la medicina, reincorporándola en la

asistencia. Volvamos a ser líderes en la investigación y busquemos el talento.

No se nos ocurre un proyecto más ilusionante. Hagámoslo realidad. Contad con Acción Psoriasis.

Artículo publicado en la sección de Opinión de Pharma Market.

Lee el artículo completo aquí:

[AQUÍ](#)



Acción Psoriasis colabora en la campaña del COFB para proteger nuestra piel durante el verano

Ofrecer consejo personalizado desde la farmacia sobre protección solar e incidir en las personas más vulnerables al sol son los principales objetivos de esta campaña.

Bajo el lema “Tu piel es única. Tu protección solar, también”, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona (COFB) ha lanzado una acción dentro de la campaña “Atención Piel 2022” para fomentar la correcta protección solar entre la población durante los meses de primavera y verano.

Esta campaña, impulsada conjuntamente por el COFB y el Hospital Clínico de Barcelona, cuenta con la participación de más de 400 farmacias de la provincia de Barcelona y el apoyo de diversas entidades de pacientes relacionadas con enfermedades de la piel, siendo Acción Psoriasis una de ellas.

“El objetivo de esta iniciativa es ofrecer consejo profesional y personalizado desde las farmacias comunitarias para que la población tenga herramientas a la hora de

adquirir unos buenos hábitos de protección solar”, destaca Marta Alcalde, vocal de Dermofarmacia y Productos Sanitarios del Colegio de Farmacéuticos de Barcelona. “Este año, además, queremos hacer especial énfasis en personas que son más vulnerables a las radiaciones del sol, ya sea a consecuencia de una patología dermatológica o porque se encuentra en una situación en la que tiene que vigilar todavía más con el sol, como es el caso de las personas que toman medicamentos fotosensibilizantes”, afirma Alcalde.

Por su parte, Josep Malvehy, coordinador del grupo de melanoma en el Hospital Clínico de Barcelona, pone en valor la necesidad “de actuar desde todos los ámbitos implicados en la promoción de la salud, entre los cuales se encuentran las farmacias, para educar a la población sobre cómo debe cuidar su piel”. Asimismo, remarca el porqué de la importancia de esta campaña: “Además

PROTECCIÓN DE LA PIEL EN VERANO

de incidir en el cáncer de piel, que continúa incrementándose cada año y, de hecho, se calcula que más del 50% de la población puede tener un cáncer de piel a lo largo de su vida, también se hace hincapié en otras enfermedades dermatológicas que no están producidas por el sol, pero sí se pueden agravar con el sol, como el lupus o las urticarias inducidas por la luz. También son frecuentes en esta época del año las erupciones polimorfas lumínicas, que la sufren entre un 10 y 20% de la población”.

Acción Psoriasis colabora en esta campaña

Como novedad, este año se colabora directamente con diferentes asociaciones de pacientes, que harán llegar la información de la campaña a sus miembros y, a su vez, desde las farmacias se ofrecerá formación a sus asociados.

Además de Acción Psoriasis, también colaboran otras entidades de pacientes como Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica, Asociación contra el Cáncer en Barcelona, Asociación de Afectados de Urticaria Crónica, Fundación Oncolliga y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).



Los materiales de la campaña

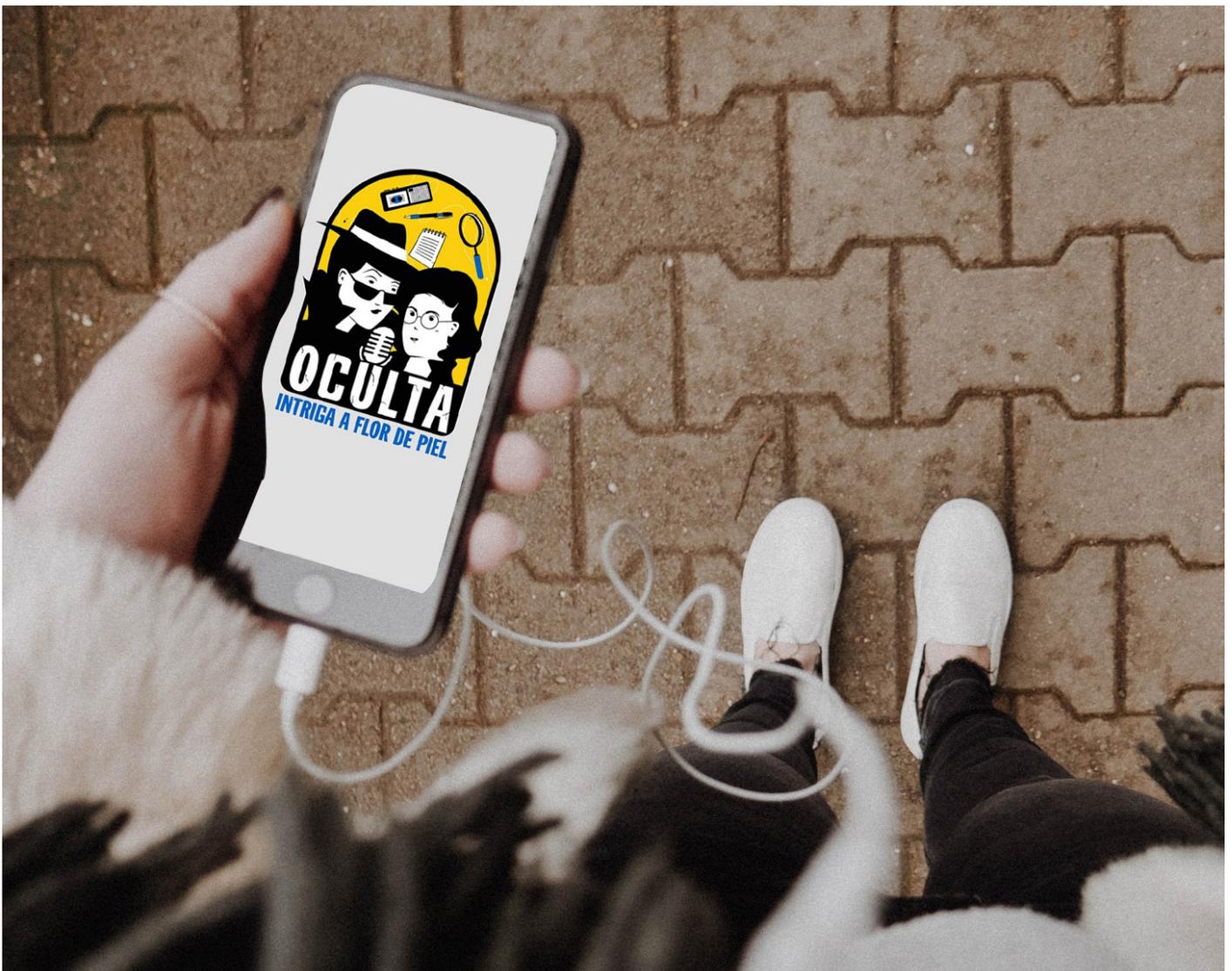
Los farmacéuticos/as, formados previamente en este campo, llevarán a cabo esta labor de educación sanitaria con la ayuda de diferentes materiales divulgativos que, entre otros contenidos, ofrecen recomendaciones específicas en función de la patología. A su vez, los farmacéuticos dispondrán de un vinilo para identificar que la farmacia está adherida a la campaña y de unos adhesivos que podrán enganchar en el envase del medicamento a la hora de dispensarlo para indicar que es fotosensibilizante, es decir, que aumenta nuestra vulnerabilidad al sol.

Asimismo, los usuarios encontrarán toda la información de la campaña en la web de salud del COFB: www.farmaceuticonline.com/atenciopell.

Así pues, con esta nueva edición de Atenció Pell, se consolida el rol asistencial del farmacéutico que, como agente de salud de proximidad y de confianza, y siempre en colaboración con otros profesionales sanitarios, tiene una importante labor a la hora de concienciar a la población sobre la importancia de protegerse del sol adecuadamente.

‘Oculto. Intriga a flor de piel’, un podcast de ficción para acercar la psoriasis y la artritis psoriásica a la sociedad

Se trata de un thriller policíaco de 10 capítulos en el que una detective privada trabaja en el caso de una joven desaparecida. Disponible en las principales plataformas de podcasts.



Con el objetivo de divulgar la enfermedad psoriásica al público en general, Acción Psoriasis y Amgen, con el apoyo del Foro Español de Pacientes, hemos lanzado "Oculto. Intriga a flor de piel", un thriller policiaco en el cual las dos protagonistas tienen enfermedad psoriásica, lo que ayuda a visibilizar y normalizar esta patología.

El contenido de *Oculto* ha sido desarrollado por dos guionistas, uno de ellos es el periodista y paciente con psoriasis, Antonio Manfredi.

La serie, que se desarrolla a lo largo de 10 capítulos, revela la intriga que se oculta detrás de la desaparición de una joven que padece psoriasis. De la mano de la detective Ana de Remedios empieza una investigación en la que todos los protagonistas ocultan algo. La experiencia de la propia detective, quien padece artritis psoriásica, le ayudará a entender mejor a la joven desaparecida y a desvelar todo el misterio.

El contenido de *Oculto* ha sido desarrollado por dos guionistas, uno de ellos es el periodista y paciente con psoriasis, Antonio Manfredi. En la grabación han participado una decena de actores, así como diversos profesionales sanitarios y farmacéuticos,

que realizan breves cameos interpretándose a sí mismos, lo que aporta realismo y ayuda a las personas que desconocen qué es la enfermedad psoriásica a que puedan comprenderla mejor.

Manfredi, miembro de Acción Psoriasis, explica: "la psoriasis no debería impedirnos llevar una vida plena, sin embargo, seguimos sufriendo estigma social porque, aunque es una enfermedad cada vez más conocida, todavía nos sentimos en muchas ocasiones observados, lo que nos lleva a aislarnos y, en muchos casos, a sufrir problemas psicológicos".

"A pesar de los enormes avances médicos de los últimos años, siguen existiendo importantes necesidades no resueltas para las personas que conviven con la enfermedad psoriásica", destaca Miquel Balcells, Director Médico de Amgen para España y Portugal. "A través de esta innovadora iniciativa queremos dar visibilidad a esta enfermedad y, sobre todo, queremos que los oyentes se pongan en el lugar de las personas con psoriasis para que puedan comprenderles mejor y eliminar así el estigma que existe todavía".

En opinión de la Dra. Cristina Macía, reumatóloga del Hospital Universitario Ramón y Cajal y voz invitada en *Oculto*, "esta serie de podcasts de misterio es una herramienta muy original y accesible

que va a servir para ayudar a los pacientes a conocer su enfermedad. Estar bien informado, saber lo que les está pasando y reconocer sus síntomas es fundamental para mejorar el abordaje".

Por su parte, el Dr. Pedro Herranz, jefe del servicio de Dermatología del Hospital Universitario La Paz y otro de los profesionales sanitarios que han querido participar en la grabación, afirma que "los profesionales de la medicina tenemos un papel fundamental en la educación sanitaria de los pacientes, un aspecto clave en el tratamiento de la psoriasis".

Las dos temporadas de *Oculto* ya están disponibles en las principales plataformas de distribución de podcasts (Spotify, Ivoox), además de YouTube, Apple Podcasts y Google Podcasts. Los podcasts cuentan con la realización de la productora Qwerty, empresa especializada en ficción sonora.

Consulta toda la información [AQUÍ](#)



1 Ya está disponible la Memoria de actividades de Acción Psoriasis 2021

Un año más hemos publicado la Memoria de actividades de Acción Psoriasis del 2021, en la que se recogen todas las actividades realizadas por la asociación durante el año pasado. Seguimos siendo la asociación de referencia para los pacientes y familiares de enfermedad psoriásica de habla hispana. Un hito que hemos conseguido con esfuerzo y con el objetivo de hacer visibles las consecuencias que la psoriasis y la artritis psoriásica tiene en cada una de las personas que las padecen.

La Memoria de actividades ya puede consultarse en nuestra página web y proporciona datos de nuestra misión, visión, valores, información económica de la entidad, actividades y campañas realizadas, así como el importante crecimiento obtenido en las redes sociales.

Consulta la memoria AQUÍ:



2 Montse Ginés y Mercè Vilanova participan en una jornada formativa del COF de Barcelona

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona organizó el pasado 2 de junio una jornada de formación para sus asociados sobre “Novedades en el tratamiento de la psoriasis y de la artritis psoriásica”. En el curso, que contó con la organización de la Societat Catalana de Farmacia Clínica y el patrocinio de Janssen, se trataron temas como la innovación en los tratamientos biológicos, la consulta compartida y el enfoque integral del paciente de psoriasis y artritis psoriásica, nuevas alternativas terapéuticas en el tratamiento de la artritis psoriásica y el acceso y equidad a los nuevos tratamientos.

Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, y Mercè Vilanova, socia de Acción Psoriasis, fueron las encargadas de abordar, precisamente por su condición de pacientes, el último punto de la jornada: el acceso y equidad a los nuevos tratamientos.

3 LEO Pharma, la AADA y Acción Psoriasis colaboran en la campaña 'Juntos Por La Piel'

En el marco de la celebración del 49 Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología, LEO Pharma ha recaudado 3050 euros en su fotomatón solidario que irán destinados a proyectos de la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA) y de Acción Psoriasis.

Esta donación ha sido posible gracias a las 305 fotos que los asistentes al Congreso se han realizado entre los días 1 y 4 de junio en Málaga y por las que la compañía farmacéutica destinó 10€ por foto realizada.



4 Acción Psoriasis, presente en los congresos de la SER y la AEDV

En representación de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, Acción Psoriasis estuvo presente en los congresos que la Sociedad Española de Reumatología (SER) y la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) celebraron en Granada del 10 al 13 de mayo y en Málaga del 1 al 4 de junio, respectivamente.

En ambos congresos, Acción Psoriasis dispuso de un stand informativo para que los profesionales sanitarios que asistieron a estos eventos pudieran conocer la actividad de la asociación y sus campañas de información y concienciación.



5 La Escuela Andaluza de Salud Pública organiza unas jornadas sobre IMIDs para profesionales de atención primaria

La Escuela Andaluza de Salud Pública organizó, en colaboración con el Plan de Atención a personas con Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas de Andalucía (PAERME), el pasado 8 de junio en Granada una jornada de formación dirigida a profesionales de la atención primaria sobre enfermedades inflamatorias inmuno-mediadas (IMIDs). En las diferentes mesas de debate se abordaron temas como la prevención de enfermedades reumáticas y músculo-esqueléticas, qué debe conocer un médico de atención primarias sobre las IMIDs, la investigación en este tipo de patologías y la humanización de las enfermedades musculoesqueléticas.

Javier Sierra, delegado de Acción Psoriasis en Andalucía, participó en la última mesa de debate, sobre humanización de las enfermedades musculoesqueléticas aportado su experiencia como paciente de enfermedad psoriásica.

Podéis ver el vídeo de su participación [AQUÍ](#)



6 Luna Fernández, paciente de psoriasis, participa en un vídeo promocional de la aplicación de bienestar emocional Claro

Como os avanzamos en el último número de esta revista, Acción Psoriasis y Almirall han lanzado Claro, una web app para ayudar a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica a mejorar su bienestar emocional.

La salud mental es un aspecto clave en el abordaje de las personas con psoriasis; ya que esta enfermedad impacta de manera negativa en el día a día del 71% de los pacientes y afecta al bienestar emocional general del 88% de ellos.

Con el objetivo de mostrar los beneficios y la facilidad de uso de esta herramienta, Luna Fernández, paciente y socia de Acción Psoriasis, ha participado en la elaboración de diferentes vídeos promocionales que se pueden ver a través de las redes sociales de Acción Psoriasis.

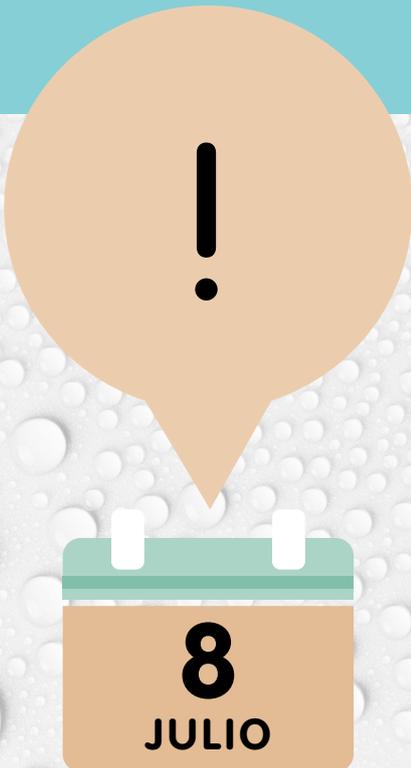
También puedes ver el vídeo completo [AQUÍ](#)



7 Celebrados nuevos foros autonómicos en Canarias y Comunidad Valenciana

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, ha participado en las dos últimas ediciones de los Foros Autonómicos de Psoriasis, organizados por Fundamed y con la colaboración de Janssen.

En estas sesiones se ha tratado cómo debe ser el manejo y abordaje terapéutico de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica de la mano de expertos de cada una de estas comunidades autonómicas.



Este verano, ¡Destápate!

Con el verano llega el momento de destapar nuestra piel y mostrarnos sin complejos. El próximo 8 de julio desvelaremos la campaña Destápate 2022 donde os animamos a participar en el concurso que estamos preparando.

Atentos a nuestra web y también a las redes sociales donde os explicaremos la mecánica del concurso que estamos preparando, cómo participar a través de Instagram y las bases del concurso.

¡Mostrar con naturalidad nuestra psoriasis es la mejor manera de mejorar!

PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las
mejores
herramientas
de autocuidado
para la PSORIASIS



- Contenidos web sobre formación y herramientas de autocuidado para pacientes con psoriasis.
- Contenidos específicos de patología y de entrenamiento del paciente:
 - Comunicación con el profesional
 - Promoción de la salud
 - Herramientas prácticas



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:



www.accionpsoriasis.org



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.

