

PSORIASI

**Día Mundial
de las
Enfermedades
Raras**

**Mapa
Artritis
Psoriásica**

**De
Piel a Piel:
diálogos
médico-
pacientes**



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: **www.juanjose.cl**

Diseño gráfico: **www.magdasoler.com**

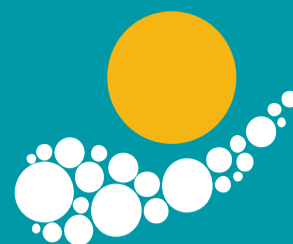
Asesoría médica

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 se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.



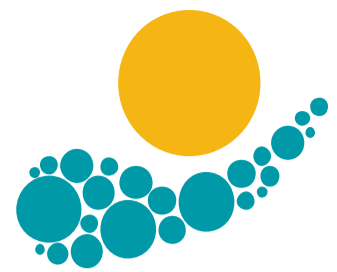
Editorial del presidente

Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acci3n Psoriasis

Estamos a punto de finalizar el primer trimestre de este 2023, un a1o que nos hace especial ilusi3n porque conmemoramos el 30 aniversario del nacimiento de nuestra asociaci3n. Os invitamos a estar al d1a en nuestros canales (web, redes sociales, correo electr3nico...) donde os iremos informando de todo lo que estamos preparando.

En este n1mero de la revista abordamos un tema que preocupa a la mayor1a de las personas afectadas por la enfermedad psoriásica: cuáles son nuestros derechos como pacientes. De la mano del abogado Álvaro Lavandeira hemos intentado explicar de forma clara qué elementos tenemos los pacientes en nuestra mano para poder reclamar las mejoras en el sistema sanitario que necesitamos.

Por otro lado, os adelantamos la investigaci3n sobre la calidad de vida de los pacientes con artritis psoriásica en Espa1a, el proyecto MAPA. Una vez completada la fase del estudio y de las encuestas a pacientes, ahora nos queda el análisis de los resultados y conclusiones. Os iremos informando a medida que avance el proyecto.



Sumario

DIÁLOGOS

De piel a piel

05

DESTACAMOS

Derechos de los pacientes en el entorno sanitario

06

ENCUESTA

Mapa Artritis Psoriásica

13

BIENESTAR EMOCIONAL

La soledad de vivir con psoriasis

14

WEBINAR

Descubrimos todas las claves de la psoriasis pustulosa generalizada

16

ENFERMEDADES RARAS

28 de febrero: Día Mundial de las enfermedades raras

20

NOTICIAS BREVES

23



De Piel a Piel: diálogos médico-pacientes

Establecer una relación fluida con nuestro médico es básico para comunicar aspectos clave de nuestra enfermedad.



Los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica pueden ver afectada su calidad de vida hasta el punto de cambiar sus relaciones sociales, su entorno laboral e, incluso, plantearse tener hijos. **De Piel a Piel: Diálogos médico pacientes** es un proyecto creado por Acción Psoriasis y Amgen que tiene el objetivo de comunicar aspectos clave de la vivencia de la enfermedad por parte de los pacientes, así como la importancia de establecer una relación fluida con los especialistas para contribuir a una mejora de la calidad de vida.

Este proyecto consiste en 15 conversaciones entre los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica Miguel Ángel Romero y Montse Ginés, y los especialistas en dermatología la Dra. Anna López (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau) y el Dr. Fernando Gallardo (Hospital del Mar). En estas conversaciones se establece un diálogo alrededor de temas tan importantes como la carga emocional de la enfermedad, las dificultades del diagnóstico, el manejo de las múltiples comorbilidades, así como la necesidad de una aproximación multidisciplinaria y la importancia del trabajo en equipo.

Todos los vídeos están disponibles
en nuestro canal de Youtube:

VER VIDEOS





Destacamos

DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EL ENTORNO SANITARIO

Álvaro Lavandeira, abogado y asesor de la Sección de Derecho Farmacéutico del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid, nos explica cuáles son nuestros derechos como pacientes.





La psoriasis y la artritis psoriásica son enfermedades inmunomediadas y crónicas que requieren un tratamiento y seguimiento constante por parte de los profesionales sanitarios. En esta charla con el abogado Álvaro Lavandeira, exploramos cuáles son nuestros derechos como pacientes y cómo podemos exigirlos.

Lo primero que nos destaca Lavandeira, es que en España “existe un desconocimiento por parte de los ciudadanos del Sistema Nacional de Salud que nos puede llevar a la indefensión”. Y cuando desconocemos algo no podemos saber a qué tenemos derecho y exigirlo de la forma adecuada.

Para paliar este desconocimiento de nuestro entorno sanitario, Lavandeira nos recuerda que en la Constitución Española tenemos reconocido el derecho a la protección de la salud, el cual está íntimamente ligado a otros dos derechos fundamentales: el Derecho a la vida y el Derecho a la integridad física. Y este último es muy importante porque no solo determina nuestro derecho a que nadie nos haga daño, sino que también implica que los servicios sanitarios deben tener la dimensión necesaria para poder tratar nuestra patología.





Álvaro Lavandeira
Abogado.

Según Lavandeira, muchas veces nos acercamos al Sistema de Salud como una beneficencia y no conocemos que tenemos derecho a estar ahí. Es decir, la Constitución, la Ley general de Sanidad, la Ley de Garantías, la Ley de Cohesión, la Ley de Derechos de los pacientes y de autonomía de pacientes... reconocen mis derechos a ser tratados como merecemos, no como meros receptores de beneficencia.

En España, el Ministerio de Sanidad ha transferido la mayoría de sus competencias a las comunidades autónomas.

La complejidad del sistema sanitario español.

En España, el Ministerio de Sanidad ha transferido la mayoría de sus competencias a las comunidades autónomas. Aunque existe una cartera básica de salud para todo el territorio español, que establece cuáles son las prestaciones que debemos tener todos los ciudadanos con independencia del lugar donde residamos, bien es cierto que las comunidades autónomas, en atención a sus propias competencias, tienen la capacidad de determinar que otras prestaciones ofrecen en su territorio.



Por eso, como pacientes crónicos deberíamos conocer cuál es esa cartera básica en referencia a nuestra enfermedad.

Es muy importante que los pacientes se muevan y conozcan sus derechos para poder exigirlos. El siguiente paso sería conocer cuál es la cartera de servicios que ofrece la comunidad autónoma donde residimos y del resto de comunidades para que, en el caso de que en mi comunidad se dé un nivel inferior de asistencia respecto a otra, exigir que se iguale ese nivel. Es a lo que se refiere el término de equidad ya que, si una comunidad autónoma es capaz de ofertar ese servicio o prestación, el resto de comunidades deben hacer también ese esfuerzo para no generar desigualdades.

La participación de los pacientes en el sistema de salud.

Álvaro Lavandeira explica que la participación de los pacientes no existe prácticamente en la realidad. “Existen muy pocas referencias a nivel autonómico. La participación de los pacientes está poco estructurada, poco sistematizada, hasta el punto que es más un deseo que una realidad actualmente. Este es un camino que las asociaciones de pacientes han de trabajar más y que es cierto que se está cambiando bastante en este sentido”, afirma el letrado.

Por eso es importante construir asociaciones fuertes que sigan trabajando para llevar a los responsables las demandas de los pacientes en lo referente a su salud.

La importancia de las reclamaciones

Si creemos que no estamos siendo tratados correctamente, el primer paso que debemos realizar es escribir a Atención al Paciente del centro sanitario. Todas las administraciones tienen la obligación legal de responder.

Para Lavandeira, “dedicar unos minutos es importante



y de gran utilidad". Según su experiencia, explica que "me he encontrado en varios casos de ir a reclamar con asociaciones de pacientes al gerente de un hospital y que éste me diga que no sucede nada, que no les ha llegado ninguna queja". Tenemos que quitarnos el miedo a escribir nuestras quejas o reclamaciones. "Si escribimos nuestra disconformidad ante una lista de espera que consideramos demasiado larga, que no nos deriven al especialista que necesitamos u otras causas, esta queja tiene un calado de diferente manera y ayuda a nivel asociativo", afirma. No es lo mismo que una asociación exprese que existen un problema determinado a que se pueda adjuntar además documentación al respecto expresada por los pacientes.

"Tenemos que quitarnos el miedo a escribir nuestras quejas o reclamaciones"

"Mi recomendación es hacer una reclamación a Atención al Paciente y esa reclamación dársela también a la asociación porque la suma de reclamaciones nos ayuda a demostrar que realmente existe un problema. Y esto da herramientas a las asociaciones para poder actuar", destaca el abogado.

El cambio de tratamiento

Otra de las cuestiones abordadas ha sido cómo actuar cuando sin previo aviso, nos cambian el medicamento biológico por otro biosimilar. En palabras de Lavandeira, "esto es un incumplimiento legal clarísimo. Por ley, cuando tienes un tratamiento biológico, ese tratamiento tiene nombres y apellidos y siempre te han de dar ese tratamiento concreto, no se puede cambiar de marca".

La única forma de que te cambien un biológico por un biosimilar es por prescripción médica. Por lo tanto, cualquier cambio de medicación que se haga en la farmacia o fuera del médico es ilegal. El médico es el único que puede cambiar el tratamiento, pero, tal y



El médico es el único que puede cambiar el tratamiento pero con el consentimiento previo del paciente

como marca la Ley de Autonomía del Paciente, tiene que haber un consentimiento previo del paciente, este debe ser informado de las alternativas terapéuticas para tratar su enfermedad y acceder a ese cambio.

Las prestaciones de incapacidad o invalidez

Respecto a las dudas expresadas por muchos pacientes sobre los procesos de solicitud de una discapacidad o invalidez, Lavandeira incidió en la importancia de conocer el proceso de cada una de ellas para poder llevar la documentación requerida y también conocer las diferencias de cada una.

Lavandeira explicó que en el proceso para pedir una discapacidad lo que se mide es la capacidad de la persona solicitante para integrarse en la sociedad a nivel personal, económico, familiar o de cualquier otro tipo. Es decir, se miden los déficits en la actividad de esa persona y se establece un porcentaje. Por ejemplo, si tengo reconocido un 33% de discapacidad significa que mi capacidad para equiparme con otra persona es un 33% menor. La discapacidad concede a la persona solicitante una serie de beneficios para normalizar e integrarla plenamente en la sociedad como un ciudadano más.

En cambio, la incapacidad refleja las dificultades y limitaciones que la patología de la persona solicitante tiene para desarrollar su actividad laboral o cualquier otra. Por eso hay diferentes incapacidades: total, absoluta, etc. Lavandeira nos recuerda que, en este proceso, "no se tienen en cuenta aspectos personales o familiares, solo se valora la capacidad o no para realizar el



trabajo que se venía desarrollando hasta ahora o cualquier otro”.

Es por ello que solo con un diagnóstico de una enfermedad no se obtiene automáticamente una discapacidad o incapacidad, sino que hay que aportar la documentación necesaria para demostrar cada caso. Por otro lado, también hay que conocer qué administración se encarga de cada proceso: mientras que para la discapacidad hay que tramitarla a nivel autonómico, la incapacidad se tramita a través de la Seguridad Social.

Puedes escuchar la entrevista completa a Álvaro Lavandeira aquí:

VER
ENTREVISTA COMPLETA

— DESTACAMOS —



Mapa Artritis Psoriásica

Medición de la Calidad de la Atención Sanitaria en Psoriasis y Artritis Psoriásica



Acción Psoriasis y ConArtritis han iniciado el proyecto MAPA para conocer cuál es el impacto real de la artritis psoriásica en España, el manejo de la enfermedad y la asistencia que reciben los pacientes en las diferentes partes del territorio nacional. En la primera parte de este proyecto se ha remitido un cuestionario a pacientes de artritis psoriásica de ambas entidades.

Esta encuesta, elaborada por un comité científico con profesionales sanitarios y de otras disciplinas y por representantes de pacientes, ha sido respondida por casi 800 personas, lo que supone una muestra representativa y permitirá crear un informe completo de la situación y percepción de los pacientes respecto a su asistencia en España.

Una vez recopilados los datos se procederá al análisis de los resultados y a la elaboración de un informe que permita realizar acciones para la mejora asistencial de los pacientes con artritis psoriásica.



La soledad de vivir con psoriasis



No hablamos lo suficiente sobre la soledad.

La psoriasis afecta a más de 100 millones de personas en todo el mundo, pero puede ser una experiencia muy solitaria vivir con la enfermedad. La psoriasis no solo afecta la piel haciéndola sentir muy dolorosa, con picazón y dolorida. También puede hacerte más consciente de ti mismo, influir en la ropa con la que te sientes cómodo y evitar que quieras participar en actividades sociales.

Al decir 'no' a las actividades sociales y sentirte demasiado avergonzado para salir de casa, surge el sentimiento de alienación de la familia, los amigos y la comunidad en general, el aislamiento y la soledad. Sin embargo, la investigación sobre el impacto que la soledad puede tener en el bienestar de las personas que viven con psoriasis es escasa. En el *Informe mundial sobre la felicidad de la psoriasis*, descubrimos que la soledad es un factor de riesgo grave para las personas con psoriasis.

Es ampliamente reconocido que la psoriasis afecta la calidad de vida, y evaluar tanto los aspectos físicos como emocionales de la enfermedad es parte de las rutinas de



atención médica para detectar cambios en cómo la enfermedad y el tratamiento impactan en la vida diaria de los pacientes. La calidad de vida se mide mediante el Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI). Se utiliza en más de 80 países, está disponible en 125 idiomas y se ha aplicado en más de 3.000 publicaciones. Sin embargo, esta medida no tiene en cuenta la soledad. Y la soledad rara vez se aborda en un contexto de atención médica. Con base en los datos del *Informe mundial sobre la felicidad de la psoriasis*, comparamos el DLQI con medidas de evaluación de la vida y soledad. Aquí encontramos que la soledad tiene un gran impacto en la calidad de vida de las personas que viven con psoriasis.

Reconocer que la soledad afecta el bienestar general de un paciente puede ser crucial para mejorar los resultados generales del paciente. En otras palabras, incluir la soledad en las medidas de salud y, lo que es más importante, en las interacciones entre médicos y pacientes, será un trampolín hacia mejores resultados para los pacientes y creará un mejor bienestar general.

En Health & Happiness Research Foundation, llevamos muchos años abogando por el reconocimiento del impacto significativo que la enfermedad psoriásica podría tener en el bienestar mental y social de las personas afectadas. Usamos datos e información para interactuar con profesionales de la salud y varias partes interesadas para resaltar la importancia de invertir en la comprensión de los aspectos mentales y sociales de vivir con la enfermedad psoriásica y de desarrollar planes de tratamiento integrales y centrados en el bienestar.

*Por la Fundación de Investigación de Salud y Felicidad
Artículo publicado en la web de la IFPA.*

[Puedes leer el original en inglés aquí:](#)

LEER EL ORIGINAL

Descubrimos todas las claves de la psoriasis pustulosa generalizada

Acción Psoriasis reunió a pacientes y expertos en un webinar para presentar su web dedicada a la psoriasis pustulosa generalizada.



CONOCE QUÉ ES LA
PSORIASIS PUSTULOSA GENERALIZADA

La psoriasis es una enfermedad inmunomediada que se manifiesta a través de la piel. Aunque la más conocida y predominante es la psoriasis en placas, existen otros tipos más raros que pueden llegar a ser realmente graves para las personas que las padecen.

Este es el caso de la psoriasis pustulosa generalizada (PPG), una forma clínica que se caracteriza por la aparición de pustulas estériles de pus, con afectación sistémica y que puede ocasionar diversas

complicaciones, llegando a la hospitalización en uno de los brotes.

Para conocer mejor esta patología, Acción Psoriasis, con la colaboración de Boehringer – Ingelheim, organizó un webinar online para presentar la web que ha elaborado con información y recursos sobre este tipo de psoriasis tan poco frecuente.



La psoriasis pustulosa generalizada se caracteriza por la aparición de pústulas estériles de pus

Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, fue la encargada de dar la bienvenida los asistentes. En su intervención, Ginés insistió en la “necesidad de recordar que la psoriasis no es contagiosa, sea cual sea la forma en que se manifiesta” y recordó que la asociación tiene “a disposición de los pacientes con PPG un grupo de Facebook donde pueden encontrarse con otros pacientes de psoriasis pustulosa generalizada o de psoriasis palmo-plantar y compartir sus experiencias”.

Para explicar con más detalle qué es la PPG, sus causas, curso y tratamientos, el Dr. Josep Riera-Monroig, dermatólogo del Servicio de Dermatología y Venereología del Hospital Clínico de Barcelona y responsable, junto a la Dra. Sidra de la Unidad de Psoriasis de este centro; realizó una ponencia. Riera explicó que la PPG es muy poco frecuente en Europa, donde afecta alrededor de 2 personas por cada millón de habitantes. En cambio, en Asia afecta a 8 pacientes por cada millón.

El Dr. Riera también explicó que la PPG se manifiesta a través de la aparición aguda de pústulas estériles (es decir, no infecciosas) sobre la piel eritematosa. Suele debutar en la edad adulta y puede aparecer tanto en pacientes que ya tengan psoriasis como en aquellos que nunca la hayan tenido.

La PPG no solo se manifiesta en la piel sino que, normalmente, los brotes se acompañan de síntomas sistémicos que afectan a todo el cuerpo. Muchas veces, cuando empieza el brote, los pacientes se encuentran mal, como si fuera una gripe, y más cansados. Pueden presentar fiebre, malestar general, artralgias, artritis, elevación de los signos inflamatorios (PCR, VSG) y afectación de otros órganos como el hígado o los pulmones.

Las infecciones, el embarazo, el estrés o la retirada abrupta de tratamientos con corticoides sistémicos pueden provocar brotes.

En referencia al tratamiento de la PPG, el Dr. Riera explicó que “en la mayoría de casos, cuando el brote es muy fuerte, los pacientes de PPG pueden requerir ingreso hospitalario”.



Cuando no se ha diagnosticado la PPG, el primer tratamiento que se les da a estos pacientes son corticoides orales que, tras el diagnóstico de PPG se deben evitar.

“Al ser un enfermedad poco frecuente y poco conocida, la mayoría de los tratamientos que se han dado hasta hace poco era tratamientos para la psoriasis. Se espera que para los próximos meses se apruebe un nuevo tratamiento en Europa”, destacó el Dr. Riera.

A continuación, Jaume Quer, responsable técnico de la creación de la página, realizó un tour virtual para mostrar la web de Acción Psoriasis ha dedicado a la PPG, en la cual se pudieron ver los diferentes contenidos disponibles en este espacio: el vídeo explicativo de la Dra. Rivera, las 10 claves de la PPG que también es un documento descargable para que los pacientes lo puedan llevar encima en caso de una urgencia, desencadenantes y curas, impredecibilidad de la enfermedad, consejos para la gestión en el día de la enfermedad y testimonios de otros pacientes y otros vídeos explicativos; así como la forma de unirnos al grupo de Facebook de Acción Psoriasis específico para pacientes con psoriasis minoritarias y el

boletín solo para pacientes de PPG de Acción Psoriasis.

También encontramos otras webs con información y recursos de otras webs e instituciones internacionales sobre la enfermedad.

Finalmente, el webinar concluyó con las preguntas de los pacientes donde se trataron temas como la ansiedad ante la incertidumbre de no saber cuándo se producirá un brote, la duración de estos y el tiempo de hospitalización que se necesita, desencadenantes y frecuencia de los brotes, así como de la importancia de mantener unos hábitos saludables para mejorar nuestra enfermedad.


Podéis ver el webinar completo en este enlace:

VER WEBINAR





PSO minoritarias



Nueva web sobre
psoriasis pustulosa
generalizada
Entra e infórmate



PSORIASIS MINORITARIAS



28 de febrero: Día Mundial de las Enfermedades Raras



El pasado 28 de febrero se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras y Acción Psoriasis se unió con una acción en redes sociales dando visibilidad a la psoriasis pustulosa generalizada (PPG), un tipo muy raro y grave de psoriasis que afecta a casi un millar de personas en España.

A través de la voz de Nerea Morán, enfermera dermatológica y paciente de psoriasis pustulosa generalizada, Acción Psoriasis se unió a la campaña de Boehringer Ingelheim que, bajo

el lema #Shareyourcolours, quiere dar visibilidad a las vivencias de pacientes con enfermedades minoritarias mediante testimonios que reflejan los retos que atraviesan en su día a día.

Nerea afirma que “no tener miedo a contar mi historia y a compartirla con otros pacientes ha mejorado muchísimo mi estado de ánimo y mi perspectiva ante un brote.” La PPG es una enfermedad rara y de riesgo vital, clínicamente distinta a la psoriasis en placas, que se manifiesta en los



pacientes en forma de brotes recurrentes o intermitentes. La PPG provoca daños físicos visibles por la aparición de pústulas por todo el cuerpo, además de afectar a nivel emocional debido al estigma que supone y a la impredecibilidad de aparición de los brotes. “Desde que me diagnosticaron PPG, mi principal apoyo han sido mi familia y amigos, “pacientes indirectos” de esta enfermedad”, remarca Nerea.

Desde la aparición de los primeros síntomas hasta la obtención del diagnóstico de una enfermedad rara como la PPG transcurre una media de 4 años. Por eso, las asociaciones de pacientes juegan un papel fundamental en la comprensión y gestión de este tipo de enfermedades por parte de pacientes y familiares. Para brindarles toda la información referente a su enfermedad y que puedan conocer en profundidad sus síntomas, además de obtener consejos y recursos de apoyo, Acción Psoriasis ha desarrollado un portal web específico:

**PSORIASIS
MINORITARIAS**

Boehringer Ingelheim se une al movimiento internacional que reclama visibilizar la realidad de las personas con patologías poco frecuentes

La iniciativa global creada para concienciar en el Día Mundial de las Enfermedades Raras invita a todos los públicos relacionados con este ámbito a pasar a la acción y compartir experiencias bajo el lema #SHAREYOURCOLOURS.

La compañía se suma a la convocatoria, visibilizando las vivencias diarias de pacientes con enfermedades minoritarias a través de diferentes testimonios que reflejan los retos que atraviesan.

En Europa se estima que más de 30 millones de personas padecen una enfermedad rara, de los cuales 3 millones son españoles.

El impacto de estas patologías en los pacientes y la importancia del entorno

En el camino hacia la aceptación de convivir con este tipo de enfermedades raras, los familiares y cuidadores tienen un papel fundamental en el cuidado del paciente, especialmente tras un diagnóstico que puede llegar con años de retraso.



Los familiares y cuidadores tienen un papel fundamental en el cuidado del paciente

Para el manejo presente y futuro de este tipo de patologías, acudir a asociaciones de pacientes o grupos de apoyo para compartir experiencias y conocer nuevos casos puede ser de gran ayuda para sobrellevar el día a día, así como el del ser querido afectado.



Nerea Morán, paciente de PPG.

Por ello, en Acción Psoriasis hemos creado un grupo privado de Facebook para pacientes con psoriasis minoritarias (psoriasis pustulosa generalizada y psoriasis palmo-plantar) donde las personas afectadas puedan compartir sus experiencias, resolver dudas y conocer a otras personas en su misma situación.

Si quieres formar parte de este grupo, ponte en contacto con Acción Psoriasis a través de nuestra página de Facebook:

[ACCEDER AL GRUPO](#)



1 Acción Psoriasis, presente en 8º Congreso de Psoriasis celebrado en Madrid

El Grupo de Trabajo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología organizó su congreso anual del 20 al 21 de enero donde se trataron las principales novedades y avances en enfermedad psoriásica.

El congreso, dirigido exclusivamente a profesionales, fue el escenario para que los diferentes profesionales sanitarios implicados en el tratamiento de pacientes con psoriasis y artritis psoriásica ampliaran sus conocimientos con un programa de carácter práctico, formativo y de puesta al día en los diversos aspectos de la enfermedad.

Acción Psoriasis estuvo presente en este congreso de doble forma: a través de la ponencia “Acción Psoriasis. Apoyando al paciente y a la dermatología” a cargo de su director, Santiago Alfonso; y con un stand informativo donde expuso los proyectos y actividades que se llevan a cabo en la entidad.



2 Nueva aplicación digital para pacientes con enfermedades inmunomediadas

“Care+” es una nueva herramienta digital gratuita para los pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMIDs) avalada por Acción Psoriasis y ConArtritis. La aplicación, disponible en la Appstore y en Google Play, ha



Noticias

sido diseñada por la compañía tecnológica Biogen. Los pacientes que descarguen 'Care+' en sus dispositivos podrán acceder a cuatro bloques de contenidos enfocados en hacer su vida más saludable: información sobre las diversas IMID; evaluación de la salud, con opción a medir su evolución a través de sencillas escalas validadas que le ayudarán a llevar a cabo un mejor seguimiento de la enfermedad; herramientas con las que introducir información práctica, por ejemplo: inicio de las dosis, el histórico de lugar de inyección, así como generar alertas de sus próximas dosis y citas con su médico; y, también, consejos y trucos, con contenidos dinámicos que se actualizarán periódicamente sobre hábitos de vida saludables, dietas, deporte, sexualidad, estudios, viajes, entre otros, en el contexto de su patología.

Puedes descargar la aplicación, disponible tanto para Android como IOS, aquí:

Si quieres más información sobre la app y cómo instalarla te lo explicamos en este folleto:

DESCARGAR APP

VER FOLLETO

Presentamos

Care+

Una aplicación para ofrecer a los pacientes información complementaria a su patología y su tratamiento*

Disponible para descargar desde:






Con la colaboración de:





*Información complementaria para las siguientes enfermedades: Espondiloartritis axial (espondilitis anquilosante, espondiloartritis axial no radiográfica), enfermedad de Crohn, hidradenitis supurativa, psoriasis, artritis psoriásica, artritis reumatoide y colitis ulcerosa. Los datos disponibles pueden variar según el país. El desarrollo, mantenimiento y financiación de la aplicación Care+ ha sido realizado en su totalidad por Biogen.




Biogen, L.P. 2024. Diciembre de 2023

3 Juan Manuel Arias fue el ganador del concurso de San Valentín

Para celebrar el día de San Valentín, Acción Psoriasis organizó un concurso en Instagram para empoderar a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y tomar un papel activo en el manejo de sus hábitos saludables, un paso fundamental para sentirse bien y manejar mejor el diagnóstico de su enfermedad. El premio consistió en un lote de productos Psorisdin de ISDIN para pieles con psoriasis y el libro "El método del plato" de la nutricionista Adriana Oroz.

Juan Manuel Arias, de A Coruña, fue el ganador de este concurso.

¡Felicidades al ganador!

Os animamos a seguir los perfiles sociales de Acción Psoriasis para estar al día de todas las actividades que realiza la asociación y de las promociones que abrimos periódicamente.



4 Ampliamos la web de Acción Psoriasis con contenidos en catalán

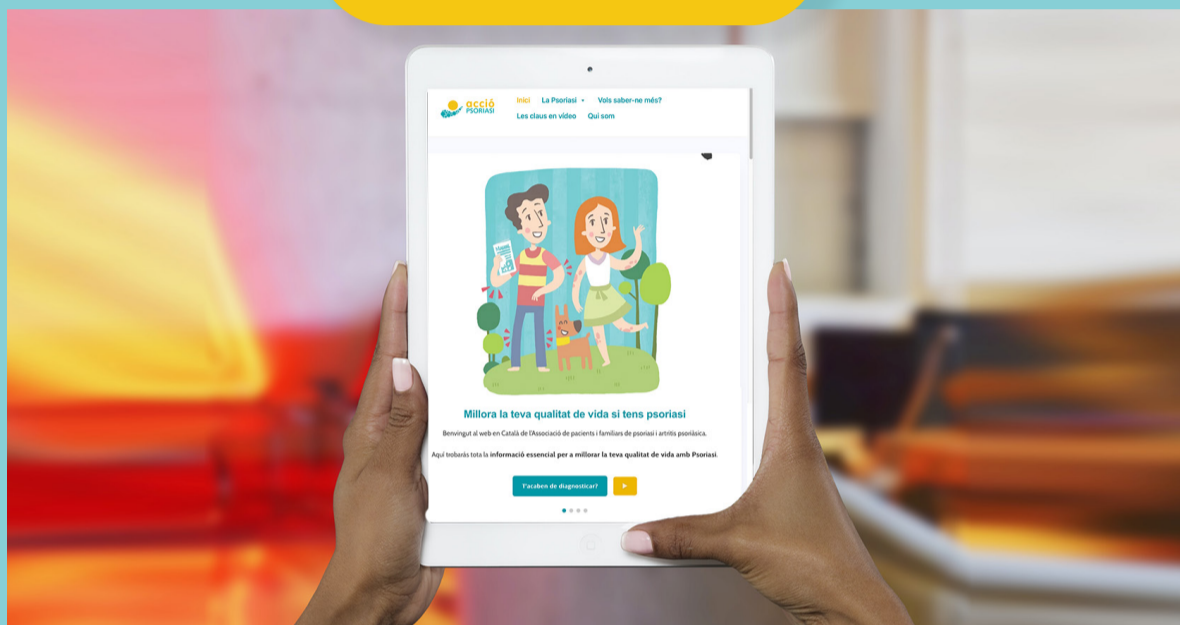
Desde principios de año, Acción Psoriasis ha lanzado una nueva web con contenidos en catalán gracias a una subvención del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. La web, que se puede consultar en www.acciopsoriasi.org, se estructura



Noticias

en 4 apartados con contenidos sobre psoriasis y artritis psoriásica, síntomas, tipos y consejos, tratamientos, vídeos didácticos de la Dra. Marta Ferran, dermatóloga del Hospital del Mar de Barcelona, el Manual del Paciente y una breve descripción de la asociación.

NUEVA WEB EN CATALÁN



¿Te Identificas?

- ✓ ¿ENFADO, TRISTEZA, VERGÜENZA?
- ✓ ¿TUS EMOCIONES FLUYEN SIN CONTROL?
- ✓ ¿TIENES LA SENSACIÓN DE RECHAZO?
- ✓ ¿TUS RELACIONES, TUS EMOCIONES, TUS AFICIONES, TODO PARECE DISTINTO?

www.declarateportupiel.es



Laura, 6 años con psoriasis.



PARA QUE LA PSORIASIS NO TE IMPIDA
VOLVER A ENAMORARTE DE TU PIEL

Habla con tu dermatólogo

Con la colaboración de
abbvie

WEB DECLÁRATE





PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

www.accionpsoriasis.org/psoy



Accede a las mejores
herramientas de autocuidado
para la psoriasis

WEB PSOY

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

almirall

ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

NOVARTIS

ucb

Colaboradores de Acción Psoriasis:

AMGEN





OCULTA
INTRIGA A FLOR DE PIEL

**"SE TRATA DE UNA INICIATIVA
INCREÍBLE QUE PERMITE
DAR VISIBILIDAD A LA PSORIASIS
ENTRE LA SOCIEDAD"**

ELENA SÁNCHEZ
FARMACEUTICA HOSPITALARIA



OCULTA
INTRIGA A FLOR DE PIEL

AMGEN

acción
social

Ministerio de
Sanidad

ACCEDE A OCULTA

Cuidado de la piel #liberatupiel



WEB LIBERA TU PIEL



Janssen
ContigoTM



Hablemos de
Psoriasis



**Los pacientes,
nuestra razón de ser**

www.janssencontigo.es

janssen 

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

