

PSORIASI

nº 116. MARZO 2024



La psoriasis pustulosa palmo-plantar necesita un estudio en profundidad, colaborativo entre países europeos

La innovación pasa por el diagnóstico precoz, que no tardará en llegar

PSORIASI es la revista oficial de:



 www.accionpsoriasis.org
 Palomar 40, 08030 Barcelona
 932 804 622
 info@accionpsoriasis.org
 @accionpsoriasis
 [accionpsoriasis_es](https://www.x.com/accionpsoriasis_es)
 @accionpsoriasis_es
 @accionpsoriasis_es

Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Jaume Juncosa**

Subdirección: **Antonio Manfredi**

Coordinación: **Alberto Escobar**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño y maquetación: **www.magdasoler.com**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso

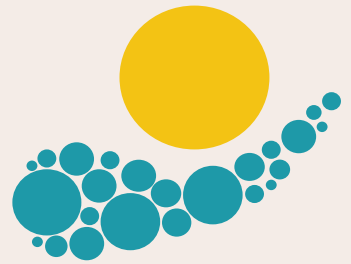
Acción Psoriasis es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida. Registrada en el Ministerio del 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.

¿Eres profesional sanitario?
¿Quieres unirte a nuestra comunidad
y estar siempre informado?

 únete



EDITORIAL DEL PRESIDENTE



Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

Estamos a punto de finalizar el primer trimestre de este 2024, encaminados al que es nuestro 31 aniversario como asociación de pacientes. Os invitamos a seguir estando al día en nuestros canales (web, redes sociales, correo electrónico...) donde os iremos informando de todo lo que estamos preparando.

El arranque de 2024 también ha traído consigo una nueva edición del Congreso de Psoriasis, la novena, del que os avanzamos las principales innovaciones tanto en la parte clínica como en materia de investigación, de la mano de la dermatóloga Anna López.

Por otro lado, en este número de la revista abordamos un tema como es la psoriasis palmo-plantar con una entrevista al doctor Mariano Ara Martín, jefe de servicio de dermatología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

La psoriasis palmo-plantar es un tipo de psoriasis bastante peculiar. Suele tener su comienzo en edades muy tardías, a los 30 o 40 años, e incluso más tarde. En la inmensa mayoría de casos esta es una psoriasis bastante localizada. Con el doctor, hablamos de las complicaciones de la enfermedad, de nuevos tratamientos y de la afectación a la salud mental.

También os destacamos la campaña Declárate, una iniciativa puesta en marcha en 2020 por Acción Psoriasis para animar a las personas con psoriasis y artritis psoriásica a hablar con su dermatólogo sobre la realidad de la enfermedad y su impacto social y emocional. Ya se han realizado dos encuentros, en el Hospital Arnau de Vilanova (Valencia) y en el Hospital del Henares (Coslada). Está previsto que próximamente se lleve a cabo una nueva jornada en Cádiz.



Índice

Declárate por tu piel

P.06

**28 de febrero:
Día Mundial de las Enfermedades Raras**

P.10

**La innovación pasa por el diagnóstico
precoz, que no tardará en llegar**

P.11

**La psoriasis pustulosa palmo-plantar necesita un estudio
en profundidad, colaborativo entre países europeos**

P.13

**Cuando la psoriasis se convierte en un
problema de salud mental**

P.16

Web y redes sociales

P.19

NOTICIAS

P.21



Declárate por tu piel

El objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren psoriasis y artritis psoriásica.



Henares, situado en Coslada. Además, está pendiente la celebración de una tercera jornada en abril en el Hospital Puerto Real de Cádiz.

Este tipo de jornadas permiten a los pacientes “resolver dudas sobre la psoriasis, conocer otras historias y empoderarse para que tomen las riendas de su enfermedad y participen de manera activa en el abordaje de la patología”, según explica Nuria Gálvez, enfermera especializada en psoriasis en el Hospital Arnau de Vilanova de Valencia.

Por su parte, Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, pone de manifiesto que los pacientes son una parte esencial del abordaje de la psoriasis y la artritis psoriásica, ya que son quienes conviven diariamente con las patologías y saben cómo les afecta. “Es muy importante que expresen sus preocupaciones al médico para alcanzar un consenso sobre su tratamiento, para que así se pueda optar por soluciones terapéuticas más efectivas que mejoren su calidad de vida”, añade Alfonso.

Las jornadas cuentan con la participación de expertos dermatólogos, reumatólogos, enfermeros y personal de farmacia hospitalaria, que abordan la importancia del cuidado, tratamiento y acompañamiento de la psoriasis y artritis psoriásica.

Los pacientes son una parte esencial del abordaje de la psoriasis y la artritis psoriásica

Con el objetivo de visibilizar enfermedades como la psoriasis y artritis psoriásica y brindar apoyo a aquellas personas que las sufren, desde Acción Psoriasis se organizan diferentes jornadas, bajo el título “Una cita para declararte por tu piel”, para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Las jornadas se celebran en el marco del proyecto Declárate, centrado en la importancia de hablar con el dermatólogo y declararse sobre la realidad de la enfermedad y cómo afecta en el día a día, no sólo física, sino también social y emocionalmente.

Hasta la fecha, se han organizado dos jornadas, que se han celebrado en el Hospital Arnau de Vilanova de Valencia y en el Hospital Universitario del



Accede a todos los contenidos de Declárate





28 de febrero: Día Mundial de las Enfermedades Raras

Josep Riera, dermatólogo en el Hospital Clínic de Barcelona, nos explica qué es la psoriasis pustulosa generalizada, los síntomas de los pacientes que la sufren y cómo es su calidad de vida.

Imagen de IFPA



“Un tercio de los pacientes con PPG tienen una predisposición genética”

El pasado 28 de febrero se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Acción Psoriasis da visibilidad a través de las redes sociales a la psoriasis pustulosa generalizada (PPG), enfermedad minoritaria y un subtipo infrecuente de psoriasis que afecta a alrededor de un millar de personas en España.

En Europa, existen uno o dos casos de personas que sufren PPG por cada millón de habitantes, frente a entre dos y tres personas con psoriasis en placas por cada cien individuos en el Viejo Continente. En Japón, sin embargo, la PPG es mucho más frecuente y hay entre siete y ocho pacientes por cada millón de habitantes. A través de la visión y conocimiento de Josep Riera, dermatólogo en el Hospital Clínic de Barcelona, Acción Psoriasis hace un repaso

de este tipo de enfermedad minoritaria, dando a conocer cuáles son los síntomas que presentan los pacientes que la sufren, qué tratamientos están disponibles, qué medidas de cuidado personal deben considerarse, cuál es la afectación en la calidad de vida de estas personas y qué desafíos y trabajo pueden desempeñar los profesionales sanitarios.

La PPG es una forma poco común y grave de psoriasis,



una enfermedad crónica de la piel caracterizada por la inflamación y la formación de parches rojos y escamosos.

La enfermedad puede afectar gravemente la calidad de vida y requerir hospitalización y tratamiento médico intensivo por la pérdida de funciones de la piel y el riesgo de infección

“... se desencadenan por factores como estrés, infecciones, cambios en la medicación o la interrupción de tratamientos sistémicos”

En la psoriasis pustulosa generalizada, se desarrollan pequeñas ampollas llenas de pus, llamadas pústulas, sobre una base de piel enrojecida y dolorida. Esta enfermedad se manifiesta de forma repentina o como una exacerbación de la psoriasis preexistente.

Los episodios se desencadenan por factores como estrés, infecciones, cambios en la medicación o la interrupción abrupta de tratamientos sistémicos, especialmente corticoides. Además de los síntomas cutáneos, los pacientes con psoriasis pustulosa generalizada pueden experimentar fiebre, escalofríos, debilidad y malestar generalizado. La enfermedad puede afectar

gravemente la calidad de vida y requerir hospitalización y tratamiento médico intensivo por la pérdida de las funciones de la piel y el riesgo de infección. Respecto a los desencadenantes que contribuyen a la aparición de esta variante, Josep Riera señala que “un tercio de los pacientes tienen una base genética identificada”

Diagnóstico y tratamientos

Los pacientes con psoriasis pustulosa generalizada pueden sufrir brotes muy abruptos, situaciones que provocan que tengan que acudir a urgencias. Según apunta el dermatólogo del Clínic, para el diagnóstico de la PPG se requiere una exploración dermatológica completa, analíticas, mediante la realización de biopsias de la piel y se completa a través de estudios genéticos, si bien es cierto que esto último no se lleva a cabo en todos los centros hospitalarios, añade Riera.

“Un paciente con herramientas terapéuticas a su alcance, al final es un paciente que confía más en el sistema”

El tratamiento de la psoriasis pustulosa generalizada a menudo involucra terapias sistémicas, como medicamentos inmunosupresores, retinoides y terapias biológicas, que actúan sobre el sistema inmunológico para controlar la inflamación y los síntomas cutáneos. Hasta

hace poco se utilizaban los mismos fármacos que para la psoriasis en placas.

“no se establece una relación o causalidad estacional tan clara como con la psoriasis en placas”

De hecho, no fue hasta 2022 cuando la Agencia de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) dio luz verde a un nuevo anticuerpo selectivo que bloquea la activación del receptor de la interleucina-36 (IL-36R), una vía de señalización dentro del sistema inmunitario implicada en la patogénesis de la PPG. “Ahora disponemos de un par de medicamentos que van dirigidos al mecanismo concreto de la PPG”, apostilla Riera.

Entre las medidas de cuidado personal que son importantes tener en cuenta, siempre bajo la supervisión y aprobación de un profesional sanitario, el dermatólogo del Clínic hace referencia a una correcta hidratación, el uso de analgésicos o antipiréticos para la fiebre, así como curas específicas en caso de despegamiento de la piel. Asimismo, la atención y cuidados no difieren en función de la época del año puesto que “no se establece una relación o causalidad estacional tan clara como con la psoriasis en placas”, puntualiza Riera.



Calidad de vida y situación emocional

¿Cómo puede afectar la psoriasis pustulosa generalizada a la calidad de vida de las personas que la sufren? En muchas ocasiones, se habla de la enfermedad, dejando de lado la parte emocional, la que está intrínsecamente ligada con la salud mental del paciente.

Los profesionales sanitarios pueden trabajar de manera conjunta para proporcionar un enfoque integral en el tratamiento de la PPG

El especialista explica que el

hecho de tener PPG comporta un “desajuste importante” y que no “hablamos sólo de picor, sino de un dolor muy intenso”, ya que es gente que en ocasiones puede presentar cuadros de ansiedad y que no saben realmente cómo afrontar lo que les pasa ni la incertidumbre de cuando van a padecer un brote.

Con el objetivo de dar apoyo emocional, el dermatólogo hace hincapié en la labor que desarrollan las asociaciones de pacientes, así como los profesionales y el círculo familiar y de amigos del paciente. Riera, además, recalca la necesidad de los clínicos y hospitales de hacer mayor difusión y circuitos rápidos de diagnóstico. “Muchas veces, no disponer de un diagnóstico claro provoca el retraso del tratamiento para la persona afectada”, sostiene. “Un

paciente con herramientas terapéuticas a su alcance, al final es un paciente que confía más en el sistema”, añade.

Labor profesional contra la PPG

Los profesionales sanitarios pueden trabajar de manera conjunta para proporcionar un enfoque integral en el tratamiento de la PPG. Una de las medidas que propone el doctor es que los dermatólogos siempre informen a sus compañeros de los servicios de urgencias acerca de esta enfermedad, igual que a sus homólogos de medicina interna.

“Cuando hablamos de psoriasis pustulosa generalizada, tenemos que ir caso por caso. Conviene que estos pacientes acudan y sean vistos por profesionales que trabajen en hospitales con experiencia en estos casos y que exista la colaboración entre estos facultativos y compañeros de inmunología y genética”, recalca Riera.

“Muchas veces, no disponer de un diagnóstico claro provoca el retraso del tratamiento para la persona afectada”

Educación sobre la enfermedad

Preguntado por la educación de la sociedad sobre la PPG y la mitigación del estigma, Riera aboga por concienciar más sobre las enfermedades minoritarias de la piel, como la psoriasis pustulosa



generalizada, la ictiosis o la epidermólisis bullosa, esta última conocida como piel de mariposa. El dermatólogo recuerda que la PPG no es infecciosa y resalta que las personas que la sufren "son totalmente capaces de realizar una vida normal y tener autonomía personal cuando su enfermedad está controlada".

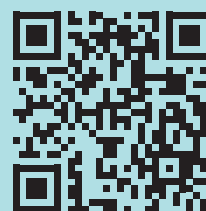
Todavía queda un largo recorrido materia de concienciación de la enfermedad porque es poco frecuente. El facultativo recuerda que el interés es creciente y que la investigación académico-científica va en aumento.

Acción Psoriasis cuenta con un portal web específico sobre enfermedades minoritarias: <https://accionpsoriasis.org/minoritarias/>, además de grupos privados de Facebook para pacientes con psoriasis minoritarias.

El doctor Riera ha participado con Acción Psoriasis en un vídeo en el que explica brevemente qué enfermedades minoritarias existen en dermatología, con el foco principal en psoriasis pustulosa generalizada.



Puedes ver la entrevista aquí:



TE INVITAMOS A LA
PROYECCIÓN ESPECIAL
DE NINA
7 ABRIL
OCINE 7 PALMAS
LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Centro comercial 7 Palmas, Av. Pintor Felo Monzón, 44

12:00h. Bienvenida

12:15h. Proyección

13:00h. Debate

Nina es una obra audiovisual que pretende sensibilizar sobre el sufrimiento real de las personas afectadas con psoriasis, y mostrar el impacto que tiene en sus vidas más allá de la piel, afectando gravemente a su salud mental y a su bienestar emocional.

¡Te esperamos!



www.ninainpsoriasis.com/es

Nina

Un viaje de la oscuridad a la luz



La innovación pasa por el diagnóstico precoz, que no tardará en llegar

El Grupo de Psoriasis de la AEDV muestra en Madrid las novedades terapéuticas. La doctora Anna López elegida nueva coordinadora

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



La dermatóloga Anna López Ferrer, del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, ha sido elegida en Madrid como coordinadora del Grupo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV). Ha explicado a Acción Psoriasis hacia dónde mira la Innovación, como uno de sus principales retos.



La doctora López Ferrer trabaja en la unidad de Psoriasis del Departamento de Dermatología de su Hospital y, en junio de 2012, junto con el Departamento de Reumatología, creó una clínica conjunta para trabajar con pacientes con psoriasis y artritis psoriásica. Insiste en que su principal interés se centra "en el diagnóstico precoz de la artritis psoriásica en pacientes con psoriasis y la optimización del tratamiento".

En conversación con Acción Psoriasis deja claro que ya hay nuevos estándares a la hora de estudiar los marcadores de cada paciente, "lo que podría, en un día no muy lejano, permitir al dermatólogo adelantarse a la aparición de la artritis psoriásica, en virtud de la información recibida desde esos marcadores". Es, sin duda, una noticia fundamental, "pues no estaríamos hablando, como hacemos hasta ahora, de afrontar una patología, sino de evitar su inicio".

La doctora López prefiere hablar de "enfermedad psoriásica", pues es una patología que no se limita a la piel y aparecen las comorbilidades, con problemas cardiovasculares, diabetes, obesidad, hipertensión, etc.



De modo que “cada paciente debe ser visto desde esta perspectiva diversa”. Este ha sido uno de los temas principales tratados en la reunión de Madrid, puesto que estas comorbilidades acaban determinando la vida del paciente y requieren la intervención de otras especialidades.

También en Madrid, como ya se ha dicho, nuestros dermatólogos han visto las novedades terapéuticas, “entre las que destacan la llegada de nuevos fármacos por vía oral, de síntesis química (no biológicos) que ya están en una fase muy avanzada de sus ensayos clínicos”

.....

La doctora López prefiere hablar de “enfermedad psoriásica”, pues es una patología que no se limita a la piel

.....

Y sobre todo, el tema del que más le gusta hablar a la doctora López es de la parte de investigación. “En estos momentos hay ya estudios avanzados que, a medio plazo, nos permitirán hablar de Medicina de Precisión, donde el protagonismo no lo tendrán los fármacos, sino los marcadores de los pacientes, qué determinarán un tratamiento

personalizado”. La doctora habla de un período de no más allá de 10 años para este cambio tan fundamental.

Obviamente, la doctora no es ajena a los problemas de equidad en el acceso a las consultas de los dermatólogos y los retrasos en los tratamientos, con pacientes que dan vueltas y vueltas durante mucho tiempo hasta ser atendidos y manifiesta el compromiso de todo el colectivo de hacer lo posible por evitarlo, a partir de que son muchos y diversos los factores que provocan este fracaso.

Cuando se le pregunta por la Tele dermatología deja claro “que no puede sustituir a la visita presencial” pero, sin duda, puede ser una herramienta clave en seguimientos, revisión de analíticas o renovación de medicación. La doctora López asume que hay que utilizar las nuevas capacidades del sistema y, además, recuerda que el paciente “está cada vez más informado, especialmente los más jóvenes, a los que hay que recomendar que acudan siempre a fuentes fiables, como las sociedades científicas o las asociaciones de pacientes”

En cuanto a los biosimilares (medicamento comparable al

medicamento biológico innovador de referencia, una vez que la patente ha expirado) afirma con claridad que “han venido para quedarse” dado que los tratamientos pueden llegar a mayor número de pacientes a un precio inferior al biológico. De hecho, la doctora señala que “prácticamente todos los pacientes que inician terapia biológica lo hacen con un biosimilar”

.....

Las asociaciones “tienen una función social muy importante, el paciente necesita otros recursos de calidad (...)”

.....

La doctora termina reconociendo el papel de las asociaciones de pacientes. “Tienen una función social muy importante. El paciente necesita otros recursos de calidad que le permitan recibir información cualificada”. Además, señala, la función social, “para dar a conocer la enfermedad” usando todos los medios a su alcance, incluidas las Redes Sociales.

Puedes ver la entrevista aquí:





La psoriasis pustulosa palmo - plantar necesita un estudio en profundidad, colaborativo entre países europeos

Mariano Ara, dermatólogo. Una entrevista de Alberto Escobar.



El dermatólogo, jefe de servicio de dermatología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, cree que no existen estudios epidemiológicos extensos o de gran cantidad de población sobre psoriasis pustulosa palmo-plantar. El doctor añade que "necesitamos concentrar más esfuerzos para conocer la fotografía de pacientes reales".

Mariano Ara es dermatólogo en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa y profesor asociado del departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología de la Universidad de Zaragoza. El facultativo, licenciado en Medicina y Cirugía, explica en esta entrevista a Acción Psoriasis qué

es la psoriasis palmo-plantar, que el tabaco es uno de los desencadenantes de la enfermedad y manifiesta que una de las mayores complicaciones para el paciente es el impacto psicológico que sufre, que puede desencadenar en aislamiento social.

¿Qué es la psoriasis palmo-plantar? ¿En qué se puede diferenciar de una psoriasis general u otros tipos de psoriasis?

Por psoriasis palmo-plantar entendemos dos formas fundamentales. Una que sería la psoriasis pustulosa palmo-plantar y otra más frecuente que es la psoriasis palmo-plantar asociada a placas. La psoriasis palmo-plantar típica asociada a una psoriasis vulgar es muy incapacitante. Con el segundo caso, vamos a ver pústulas, lesiones que son como lagos de pus en las palmas y en las plantas, que evoluciona a brotes.

¿Qué es la psoriasis pustulosa palmo-plantar? ¿Qué síntomas presenta un paciente con esta enfermedad?

Identificamos un paciente que tiene habitualmente una aparición de brotes de pústulas, una lesión elemental que en dermatología se traduce como pequeños granitos de pus en las palmas de las manos y en las plantas de los pies. Es una enfermedad que cursa a brotes y poco a poco las pústulas se van secando, se rompen, y se queda una zona erosionada hasta llegar a un color marrón, pigmentado, lo que nosotros llamamos lesiones pigmentadas residuales. Con el paso de los días y de las semanas, las lesiones parece que cesan. Lo que sucede es que es una enfermedad crónica, con lo que surgirá un nuevo brote, siendo inevitablemente recidivante.



¿Qué otras complicaciones pueden surgir derivadas de la psoriasis pustulosa palmo-plantar?

La afectación de la vida de los pacientes porque produce mucha impotencia funcional, mucha dificultad para realizar tareas domésticas habituales, trabajar o practicar deporte. Como asociaciones de la enfermedad, se han descrito que puede haber comorbilidades del mismo estilo que la psoriasis vulgar, pero todavía no hay estudios dada la menor frecuencia que nos puedan dar una idea de si se puede vincular con complicaciones como eventos cardiovasculares, la afectación hepática o afectación renal, entre otras. Se sabe que hay formas de esta psoriasis asociadas con algún síndrome como

el Sapho. Pero es un tema desconocido en la psoriasis pustulosa palmo-plantar.

¿Hay causas claras desencadenantes de la psoriasis pustulosa palmo-plantar?

Es una de las enfermedades psoriásicas en las que sabemos que el tabaco es el desencadenante que está detrás de la mayoría de los casos de psoriasis pustulosa. Se sabe que en las mujeres es mucho más frecuente, que puede haber cierta relación con la obesidad o con alguna alteración tiroidea. Se ha comprobado que la nicotina puede ser un desencadenante en personas con psoriasis genéticamente predisuestas.

¿Cursa a más brotes en el caso de una persona fumadora?

Está claramente descrito en la literatura médica que el tabaco influye muchísimo en el número y la duración de los brotes y en la respuesta al tratamiento. Cuando la persona fuma menos o deja de hacerlo, los brotes son muy leves o casi desaparecen. La relación es muy estrecha; no es así en otras formas de psoriasis.

¿Cuáles son las complicaciones potenciales de la psoriasis pustulosa palmo-plantar?

Algunos pacientes pueden acabar desarrollando artritis psoriásica. Puede haber afectación en las uñas, pero más allá de esto no se conoce que pueda haber complicaciones específicas asociadas a la enfermedad, salvo lo que se deriva de riesgo de infección por las heridas y erosiones que se producen en las manos y en los pies. La más complicada es la que afecta a la calidad de vida de las personas, a la psique.

¿Se sabe si puede desencadenar otras enfermedades autoinmunes?

Se sabe que está dentro de algún otro síndrome, pero a día de hoy no se conoce si puede desencadenar o formar parte de otras enfermedades autoinmunes.

¿Qué papel juegan los factores ambientales en el desarrollo y exacerbación de la psoriasis pustulosa palmo-plantar?

En Japón, donde la prevalencia es mayor que en el resto del mundo, con un 0,12%, se dieron cuenta que muchos de los pacientes con esta forma de psoriasis tenían alergia a diferentes metales como el cromo o algunos que se emplean en amalgamas para dentaduras postizas o empastes. Una de las recomendaciones en personas que tengan brotes recurrentes y materiales protésicos en la dentadura, si se demuestra alergia a ciertos componentes con pruebas epicutáneas, es sustituirlos. Es una opción, aunque antes de retirar o sustituir nada se puede hacer un tratamiento de posibles infecciones en las encías o amígdalas que podrían estar detrás de la aparición de la psoriasis pustulosa palmo-plantar.

¿Hay otros factores?

El estrés y también algunos fármacos, que curiosamente se destinan al tratamiento de la psoriasis. Es lo que se denomina la reacción paradójica. Hay pacientes que están recibiendo un tratamiento con un medicamento biológico para una psoriasis



vulgar, una enfermedad inflamatoria intestinal, Enfermedad de Crohn o artritis reumatoide, que desencadena una psoriasis pustulosa palmo-plantar. El problema es que no sabemos qué pacientes van a desarrollar la enfermedad cuando se les está tratando.

¿Qué medidas de autocuidado se pueden tomar para controlar los síntomas de la psoriasis pustulosa palmo-plantar?

Hay una variabilidad muy grande en la respuesta a los tratamientos para psoriasis pustulosa palmo-plantar. Hay fármacos con efectos adversos si se utilizan durante un plazo largo; también se han utilizado biológicos, pero queda mucho por hacer.

¿Se está trabajando en alguna nueva indicación o tratamiento? Dicho de otra forma, ¿cuáles son los avances en este sentido?

Los primeros fármacos biológicos que se utilizaron fueron frente al factor de necrosis tumoral, pero nos dimos cuenta que no funciona igual de bien que en una psoriasis en placas u otros tipos de psoriasis. Es por ello por lo que nos hemos visto obligados a ver la eficacia en las nuevas moléculas de innovación como los anticuerpos L-17 o L-23. En Japón se aprobó un fármaco que ha tenido

buenos resultados. En este tipo de psoriasis hay que darles a los medicamentos más tiempo para que funcionen. Hay ensayos clínicos prometedores y estamos esperando si los podemos añadir a nuestro arsenal terapéutico.

¿Japón marca el camino a seguir?

En Japón se están desarrollando la mayoría de los ensayos clínicos y de los estudios por la facilidad que tienen de poder reclutar pacientes. La enfermedad es más prevalente respecto a otras zonas del mundo. Es una enfermedad relacionada con el perfil genético de las personas y en el país nipón no es igual que en Europa o en Estados Unidos, por ejemplo. Los ensayos clínicos que se realizan en una raza determinada hay que cogerlos un poco con pinzas porque puede funcionar muy bien en un perfil genético asiático, pero no en uno caucásico.

¿Hay estudios que indiquen cuánta población existe en España con psoriasis pustulosa palmo-plantar?

¿A escala europea existe alguna referencia?

Es complicado saber la prevalencia en España. No hay estudios epidemiológicos extensos o de gran cantidad de población, comparables ni a escala

nacional ni en Europa. Se ha visto que la psoriasis pustulosa palmo-plantar al tener menos prevalencia, necesita un estudio en profundidad que sea colaborativo entre países europeos. Se están haciendo esfuerzos para ello.

Se antoja complicado sin una base de datos actualizada, ¿no?

Necesitamos concentrar más esfuerzos para conocer la fotografía de pacientes reales, de cómo son y de sus posibles comorbilidades para tener evidencia científica.

¿Cómo afecta esta variante de psoriasis a la calidad de vida de quienes la padecen?

¿Cuál es el impacto psicológico?

Es la mayor complicación de esta enfermedad. Se puede producir un aislamiento social del paciente porque va a tener vergüenza de que le vean las manos, va a tener miedo al rechazo derivado de las lesiones. Hay un impacto psicológico muy grande.

¿Cómo afecta la enfermedad a las actividades diarias y a la capacidad para trabajar?

A la hora de una inserción laboral, tener lesiones en las palmas no es lo más adecuado visualmente para ser contratado. Va a ser un impedimento grande, un obstáculo, porque cualquier empresario

o persona que vaya a contratar a alguien va a actuar con rechazo. Los pacientes serán puestos en tela de juicio por la falsa creencia de que puedan contagiar.

¿Se reconoce o se puede reconocer en pacientes con psoriasis pustulosa palmo-plantar alguna invalidez?

Como es una enfermedad crónica a brotes dependerá de las intensidades o determinadas situaciones que se puedan producir. Es difícil de catalogar de cara a posibles indemnizaciones o incapacidades.



Puedes ver la entrevista aquí:





Cuando la psoriasis se convierte en un problema de salud mental

No abordamos lo suficiente los problemas de salud mental acaecidos por la psoriasis

En las clínicas de dermatología normalmente no se realiza la detección de comorbilidades psiquiátricas. Los factores que contribuyen a la falta de pruebas de detección incluyen el tiempo limitado, la concentración en el tratamiento de la piel y el estigma social.

pueden experimentar depresión, los niveles de los marcadores inflamatorios IL-6, IL-18 e IL-17A están elevados.

dificultar el tratamiento de enfermedades de la piel. De manera similar, "más del 30% de los pacientes con psoriasis creen



El papel de la salud mental en la psoriasis continúa siendo un área emergente en dermatología con importantes implicaciones para la calidad de vida. Vanessa Cutler, Doctora en Medicina y profesora clínica asistente de Psiquiatría en la Universidad de Nueva York, en representación de la National Psoriasis Foundation (NPF, por sus siglas en inglés), se centra en la asociación entre las enfermedades psiquiátricas y las enfermedades de la piel. Por ejemplo, en pacientes con psoriasis que

Los pacientes adultos y pediátricos con psoriasis tienen un mayor riesgo de tener comorbilidades psiquiátricas, incluidas depresión y ansiedad. Cutler señala que "al menos entre el 20% y el 30% de los pacientes con psoriasis experimentan depresión". La depresión no tratada puede

que el estrés influye en los brotes", añade la doctora.

En las clínicas de dermatología, normalmente no se realiza la detección de comorbilidades psiquiátricas. Los factores que contribuyen a la falta de pruebas de detección incluyen el tiempo



limitado, la concentración en el tratamiento de la piel y el estigma social. Mientras que los pacientes con psoriasis tienden a considerar y clasificar la vergüenza por la apariencia como su principal preocupación en las encuestas de calidad de vida, los proveedores de cuidado de la piel clasifican esta métrica de sus pacientes mucho más abajo.

La depresión no tratada puede dificultar el tratamiento de enfermedades de la piel

Afortunadamente, existen herramientas de detección de psoriasis para identificar a los pacientes que pueden estar en riesgo de sufrir comorbilidades de salud mental. Algunas herramientas se correlacionan con una puntuación del índice de severidad del área de psoriasis (PASI).

El tratamiento médico de la psoriasis y las comorbilidades psiquiátricas continúan siendo un área activa de investigación. Terapias biológicas como los inhibidores de IL-17 e IL-23 pueden ayudar a disminuir los síntomas de la depresión. Se cree que estas terapias limitan que moléculas inflamatorias lleguen al cerebro. El papel de los medicamentos psicotrópicos en la psoriasis no ha sido bien estudiado. En pacientes con ansiedad y trastorno de estrés postraumático, existe cierta evidencia de que los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina disminuyen la inflamación.

También existen otras modalidades de tratamiento

psiquiátrico. La terapia cognitivo-conductual puede reducir el estigma de la psoriasis y al mismo tiempo ofrecer a los pacientes más autonomía sobre su enfermedad. La terapia de aceptación y compromiso puede ayudar a controlar la imprevisibilidad de los brotes de psoriasis y los sentimientos de vergüenza y pena. Este tipo de terapia requiere poner distancia entre uno mismo y los pensamientos negativos. El entrenamiento para revertir hábitos puede facilitar la ruptura del ciclo de picazón y rascado.



Puedes leer el original en inglés aquí:



The Mental Health and Psoriatic Disease Connection. Artículo publicado en la web de la National Psoriasis Foundation



UNA CITA

para

declararte por tu piel



HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTO REAL

Salón de actos

Martes 23 de abril a las 17:00h

Jornada sobre psoriasis y artritis psoriásica
para pacientes, familiares y personal sanitario

AGENDA

- 17.00 – 17.05 h** **Bienvenid@s a esta cita**
María Cousinou Toscano - Directora médica
Santiago Alfonso - Director de Acción Psoriasis
- 17.05 – 17.20 h** **Conociéndonos más allá de la piel**
Celia Ceballos Cauto - Dermatóloga
- 17.20 – 17.35 h** **Poniendo el foco en el paciente pediátrico**
Mercedes Pico Valimaña - Dermatóloga - Jefa de Servicio
- 17.35 – 17.45 h** **Cuidándonos y acompañándonos**
Rafael Márquez Anaya - Enfermero
- 17.45 - 17.55 h** **Trabajando las emociones**
Lucía Pérez Portas - Psicóloga clínica
- 17.55 - 18.05 h** **Pensando en nuestra alimentación**
Beatriz Galván Díaz - Endocrina
- 18.05 – 18.15 h** **¿Sabes qué puede hacer por ti un farmacéutico de hospital?**
Esmeralda Ríos Sánchez - Farmacéutica hospitalaria
- 18.15 – 18.25 h** **Hasta la próxima cita: conclusiones y preguntas**



Web y redes sociales

2023: mismos mensajes,
diferentes formatos



El formato corto de video ha llegado para quedarse: este año hemos crecido considerablemente en Instagram (+80%) y tiktok (+2.000%). Ambas redes sociales comparten el formato vertical de video para el que nos hemos adaptado consiguiendo viralizar “reels” como el que hicimos para el día mundial junto a un grupo de pacientes, y que de manera orgánica (sin inversión) consiguió más de 22.000 visualizaciones y 500 Me gusta. La estabilidad en X (antes Twitter) y Facebook en cuanto a seguidores nos permite saborear buenísimas tasas de interacción e impresiones, con más de 4.000 tuits compartidos por los usuarios de X, o más de 44.000 clics a enlaces en Facebook. En cuanto al contenido, apreciamos que adaptarnos a los nuevos formatos es clave para que los mensajes informativos, de concienciación y apoyo de los pacientes con enfermedad psoriásica lleguen a toda la comunidad hispanohablante.

Web



Durante 2023, Acción Psoriasis contabilizó un total de 182.204 usuarios en la web, frente a los 181.571 usuarios que tuvo en el año 2022, lo que implica un incremento interanual del 0,35%. En cuanto a las páginas vistas, estas superaron las 228.600 en 2023 y, además, el 77% de visitas proceden del móvil.

Youtube



En **Youtube**, el número de suscriptores al canal de Acción Psoriasis se incrementó un 26,3% interanual, desde los 4.137 seguidores de 2022 a los 5.224 seguidores de 2023, es decir, 1.186 usuarios más. En el último año, se subieron 25 nuevos vídeos.



Instagram



Durante 2023, Acción Psoriasis contabilizó 7.295 seguidores en **Instagram**, frente a los 4.013 seguidores de 2022, lo que se traduce en un incremento anual del 81,8%. En esta red social, además, se produjeron en 2023 un total de 24.412 visitas al perfil, cuando en el año anterior fueron 15.616 visitas, es decir, un alza interanual del 56,3%. La publicación más viral tuvo un alcance de 22.800 visualizaciones en 2023, cuando en el ejercicio anterior fue de 20.453 visualizaciones.

X Twitter



En **X**, anteriormente Twitter, en 2023 se alcanzó la cifra de 10.058 seguidores, frente a los 9.840 seguidores de 2022, es decir, un 2,2% más. En el último año, se registraron 3.060.000 impresiones, mientras que el ejercicio pasado fueron 1.064.800 impresiones. Los tuits fueron vistos, de media, más de 25.000 veces cada mes.

Facebook



En **Facebook**, en 2023 se contabilizaron 23.625 seguidores, frente a los 23.137 seguidores de 2022, lo que supone un aumento interanual del 2,1%. También se produjeron más de 15.100 reacciones a contenidos, cuando en 2022 fueron más de 13.000 reacciones. El mejor post tuvo un alcance de 18.400 personas.

Tik Tok



En 2023, la cuenta de **Tik Tok** de Acción Psoriasis alcanzó 1.633 seguidores, frente a los 70 seguidores de 2022. Bien es cierto, que la cuenta en esta red social está activa desde septiembre de 2022. En el último año, se subieron 24 vídeos en comparación con los cinco vídeos de 2022. En cuanto a las visualizaciones de vídeo se registraron 52.586 en el último año, frente a las 2.714 de doce meses atrás.



Puedes ver la
Memoria 2023,
aquí:

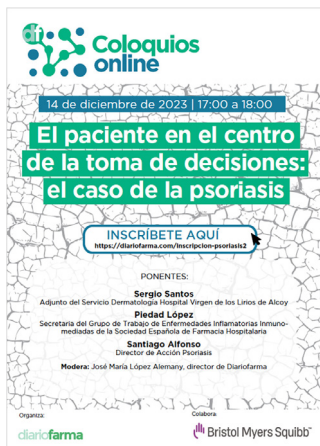




NOTICIAS

COLOQUIOS ONLINE: EL PACIENTE EN EL CENTRO DE LA TOMA DE DECISIONES

VER COLOQUIO:



El pasado 14 de diciembre de 2023, Acción Psoriasis participó, junto a profesionales de la salud, en el Coloquio online organizado por Diariofarma bajo el título “El paciente en el centro de la toma de decisiones: el caso de la psoriasis” para hablar sobre la psoriasis en la consideración de las preferencias, conocimiento y cumplimiento de los tratamientos de los pacientes.

El evento, organizado con la colaboración de la farmacéutica Bristol Myers Squibb, contó con la participación de expertos como Sergio Santos, adjunto del Servicio de Dermatología del Hospital Virgen de los Lirios de Alcoi; Hugo Vázquez, del Servicio de Dermatología del Hospital Clínico de Santiago; Piedad López, secretaria del Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis.

El coloquio contó con una primera parte de preguntas directas a cada ponente y otra de discusión entre los mismos conferenciantes u oradores.

Elegir el tratamiento adecuado para conseguir una mayor efectividad fue una de las cuestiones primordiales analizadas en el debate. A este respecto, el director de Acción Psoriasis destacó la necesidad de “acercar el tratamiento al paciente” desde el hospital hasta la proximidad del domicilio y “trabajar en la adherencia”, a partir del uso de la forma farmacéutica más adecuada y cómoda para los pacientes. Recordó que “el tratamiento efectivo es aquel que el paciente cumple”. La necesidad de disponer de mejores tratamientos orales fue otra de las cuestiones abordadas por los participantes en el encuentro, así como la importancia de contar con más tiempo para las consultas y mejorar la comunicación y educación de los pacientes.



“UNA CITA PARA DECLARARTE POR TU PIEL” EN COSLADA

El pasado 23 de enero celebramos, junto con el Hospital Universitario de Henares (Coslada), y en su salón de actos, Una cita para declararte por tu piel, una jornada sobre psoriasis y artritis psoriásica para pacientes, familiares y personal sanitario, dentro del paraguas de la campaña Declárate. Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, puso de manifiesto, durante su intervención, que los pacientes son una parte esencial del abordaje de la psoriasis y la artritis psoriásica, ya que son quienes conviven diariamente con las patologías y saben cómo les afecta. “Es muy importante que expresen sus preocupaciones al médico para alcanzar un consenso sobre su tratamiento, para



NOTICIAS

que así se pueda optar por soluciones terapéuticas más efectivas que mejoren su calidad de vida”, comentó Alfonso.

La jornada celebrada en Coslada se enmarca en la Campaña de concienciación “Declárate”. Una iniciativa puesta en marcha en 2020 por Acción Psoriasis para animar a las personas con psoriasis y artritis psoriásica a hablar con su dermatólogo sobre la realidad de la enfermedad y su impacto social y emocional.



Voces expertas cerca de ti

Resuelve todas
tus dudas sobre
la PSORIASIS
con expertos



con el apoyo de Johnson&Johnson

RESPUESTA PSORIASIS es un programa de formación para pacientes con psoriasis y artritis psoriásica a través de **sesiones de streaming online**.

Diferentes expertos te ofrecen **información gratuita para ayudarte a mejorar tu calidad de vida**.

Disponible en:



<https://accionpsoriasis.org/respuestapsoriasis/>



NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS, PRESENTE EN EL 9º CONGRESO DE PSORIASIS CELEBRADO EN MADRID

El Grupo de Trabajo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) organizó su congreso anual, el noveno, del 19 al 20 de enero donde se trataron las principales novedades y avances en enfermedad psoriásica. Acción Psoriasis estuvo presente con un stand y una ponencia. 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 distintos aspectos de la enfermedad.

Acción Psoriasis estuvo presente en este congreso de doble forma: a través de la ponencia "Acción Psoriasis" a cargo de su director, Santiago Alfonso, y con un stand informativo donde expuso los proyectos y actividades más reseñables que se llevan a cabo en la entidad.



JORNADAS DE DISPENSACIÓN DE MEDICACIÓN HOSPITALARIA EN PROXIMIDAD

El pasado 24 de enero de 2024, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Alicante (COFA) acogió en su sede la I Jornadas de Dispensación de Medicación Hospitalaria en Proximidad de la Comunidad Valenciana, con la atención puesta en dermatología, dermatitis atópica y psoriasis.

Estas jornadas, en la que Acción Psoriasis estuvo representada a través de Montse Ginés, vicepresidenta de la asociación, estuvieron organizadas desde el Consejo Valenciano de Colegios de Farmacéuticos y con la participación del COFA dentro del comité directivo del curso.

Además de Ginés, participaron de las jornadas Elisa Soler Giner, farmacéutica especialista en Farmacia Hospitalaria por el Hospital General Universitario Doctor Balmis de Alicante; Blanca Llácer Ochoa, vocal de Formulación Magistral y Dermofarmacia del COFA; y Andrés Navarro Ruíz, especialista en Farmacia Hospitalaria.

Los participantes pudieron hablar y debatir acerca de las oportunidades de mejora en el modelo de atención farmacéutica al paciente con dermatitis atópica y psoriasis, el papel de la farmacia comunitaria y farmacia hospitalaria, la educación en hábitos de vida saludable de las personas que sufren psoriasis o la mayor formación para ofrecer una mejor calidad en atención.



NOTICIAS



EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA EN CANTABRIA

El pasado 30 de enero, se celebró en el Salón Gómez Durán del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander (Cantabria) la exposición fotográfica itinerante “Retratos con Esperanza, centrada en el cáncer de mama. Como representantes de Acción Psoriasis estuvieron presentes en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla Carmen González Acebo y Sandra Robles González.

El proyecto “Retratos con esperanza” ofrece una mirada diferente sobre el cáncer de mama triple negativo metastásico (CMTNm), en las que cuatro artistas plásticos plasman las emociones y esperanza de Mario, marido de Ángela; Pilar, Sonia y Gema, todas ellas pacientes diagnosticadas. La exposición también se pudo ver, posteriormente, en los hospitales Sierrallana y Comarcal de Laredo. Durante la exposición en Santander, estuvieron presentes la doctora María Dolores Acón Royo, directora gerente del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla; Pilar Fernández, paciente y presidenta de la Asociación Cáncer de Mama Metastásico; y César Pascual Fernández, consejero de Salud del Gobierno de Cantabria, entre otras personalidades.





NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS FIRMA UN CONVENIO DE COLABORACIÓN CON CIM PROJECT

Acción Psoriasis, a través de su vicepresidenta, Montserrat Ginés, ha firmado un convenio de colaboración con la Associació Esportiva Projecte Inclusiu CIM (CIM Project), a través de su presidenta, la Doctora Mayte Serrat.

El objeto del convenio de colaboración responde a la realización de actividades y acciones para promover hábitos de vida saludables. Ambas entidades difundirán a través de sus medios de comunicación, webs y redes sociales los pasos que den de manera conjunta.

CIM Project es una entidad sin ánimo de lucro impulsada por personal monitor de club, personal técnico deportivo de las actividades de montaña, profesionales de la actividad física y el deporte y sanitarios. Todos ellos trabajan conjuntamente para promocionar el desarrollo y la práctica de la actividad física y deportiva, orientada a la inclusión de personas con diversidad funcional, cronicidad o en el proceso de envejecimiento.

Para conocer más acerca de CIM Project, está disponible la web <https://linktr.ee/cimproject>, que actualmente se encuentra en construcción.



Asimismo, otra forma de ponerse en contacto con la entidad es a través del WhatsApp: 616981101.





NOTICIAS

POEMA DE SAN VALENTÍN: LA HISTORIA DE ALBA Y ÁNGEL



Una historia de amor:
Ángel y Alba
San Valentín 2024

VER VÍDEO:



Alba es profesora. Tiene psoriasis desde que nació. “De joven me costó lo mío aceptar mi piel y mi cuerpo, y me escondía, como nos ha pasado a tantos. En el momento de los primeros ligues, no era fácil. Sí que es cierto que siempre tuve suerte y fui siempre aceptada, me sentí bien y eso me ayudó a aceptarme y sentirme mejor conmigo misma. Siempre he tenido una psoriasis que ha mejorado mucho en verano.”

Por eso, Alba explica que solía ligar en verano y, cuando llegaba el brote de invierno, cuando ya la conocían, era menos importante tener la piel de la manera que fuera. También recomienda que antes de desnudarse ante otra persona es importante explicar qué es la psoriasis, enseñar alguna lesión para que la otra persona sepa lo que tiene y así no se den ocasiones de sorpresa o rechazo, en plena intimidad.

Tras veinte años casada, Alba se divorció y pasado un tiempo, se animó a conocer a otras personas. En Tinder conoció a un “señor elegante con el pelo blanco”. A Alba, que es profesora, le gustó ver que en su descripción no había ninguna falta de puntuación. Era verano y las lesiones no se veían. Llegó el brote de invierno y a Ángel le impactó la piel de Alba, roja y encendida, por lo que le escribió una poema titulado “ESCAMAS” que a Alba le llegó al corazón.

En ocasión del Día de San Valentín, compartimos su historia de amor y el poema que le escribió Ángel, para reivindicar que se puede tener psoriasis y vivir el amor, la sensualidad y el deseo con plenitud. ¡Gracias por compartir vuestra historia, Alba y Ángel!

ESCAMAS

No son suficientes
mis dos manos abiertas
para llegar a atisbar
la verdadera gravedad
de tu piel marcada a fuego
por un frío inesperado
y un invierno indefectible.
Necesito leerte
en la sonrisa regalada
que adorna tu mañana
y atesorar sus historias
tras mis párpados absortos
enredados entre unas sábanas
escamadas en blanco.
Y si mis manos abiertas
y mis párpados absortos
y enredados
no son suficiente,
contaré con mis mejillas
que, ruborizadas
en pasmo y sorpresa
por el sabor oleoso
de la descubierta albada

de tu presencia,
en este atardecer
de cráteres
y lava eyectada
a puro fuego,
escucharán
tus poros almenados
cual castillo indestructible.
Y si mis manos abiertas
y mis párpados absortos
y enredados
y mis mejillas ruborizadas
y oleosas
no son suficiente,
me sentaré a tu lado
para escuchar,
a pesar del granizo,
el calmo, silencioso
y pausado rumor
de tu elocuente respirar.
Ángel R. Larrosa Buendía



JORNADA SOBRE INNOVACIÓN INCREMENTAL DE MEDICA- MENTOS

El pasado 21 de febrero, Acción Psoriasis, a través de su vicepresidenta, Montserrat Ginés, estuvo presente en la jornada organizada en Barcelona por Farmaindustria sobre innovación incremental de medicamentos.

La patronal española de la industria farmacéutica presentó en la capital catalana una actualización de estudio que analiza la evidencia científica de medicamentos que ofrecen oportunidades terapéuticas a grupos de pacientes con necesidades no cubiertas.

La innovación incremental de los medicamentos es aquella que incluye desarrollos adicionales sobre fármacos ya existentes, como son nuevas formas de administración o formulaciones, combinación de medicamentos, modificaciones en la posología o en la cantidad de principio activo y nuevos usos de la medicación. Todas, mejoras especialmente importantes para personas mayores, enfermos crónicos y polimedicados y niños.

La jornada contó también con la participación de Jordi Aguasca, director de la Unidad de Transformación Tecnológica del Departamento de Empresa y Trabajo de la Generalitat catalana; Vicente Plaza Moral, director del Servicio de Neumología y Alergia del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona); y Meritxell Cortés, directora de acceso al mercado de Laboratorios Gebro Pharma, entre otras personas.



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

 almirall

 Boehringer
Ingelheim

DERCOS
EXPERTO DERMATOLÓGICO EN CABELLO Y CUERO CABELLUDO

Johnson & Johnson

 NOVARTIS



Colaboradores de Acción Psoriasis:

AMGEN

 ISDIN



Janssen es ahora
Johnson & Johnson



Nueva identidad.
Mismo propósito

