

PSORIASI

nº 118. SEPTIEMBRE 2024



“La psoriasis pediátrica en muy poco tiempo se va a situar con las mismas armas terapéuticas que en la de adultos”

Iscar, de Bilbao, es el ganador de la campaña #Destápate2024

VII Conferencia Mundial de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis

PSORIASI es la revista oficial de:



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

Algunas imágenes de esta maquetación son de Freepick y Unsplash

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.



29 DE OCTUBRE

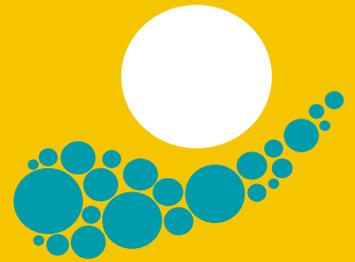
ENFERMEDAD PSORIÁSICA

Y FAMILIA



#DíaMundialPsoriasis2024
#psoriasisyfamilia





EDITORIAL DEL PRESIDENTE



Jaume Juncosa Obiol
Presidente de Acción Psoriasis

Estamos cerca de celebrar un nuevo Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica, el próximo 29 de octubre, cuyo eje central este año es la familia, entendiendo la importancia de reconocer que la enfermedad y sus desafíos no afectan únicamente al individuo que la padece, sino también a su entorno más cercano.

En este número de la revista hemos querido dar la importancia que merece al paciente más pequeño, a la población pediátrica. Es por ello por lo que recogemos una entrevista con la dermatóloga Altea Esteve.

En estas páginas también hablamos de nuestra campaña #Destápate2024 en la que os animamos a publicar en redes sociales vuestras fotografías de verano, animando así a otros pacientes a mostrar su piel con normalidad, a destaparse y empoderarnos. De nuevo, ha sido muy satisfactorio como os habéis volcado todos.

Retomo, nuevamente, la proximidad del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica para animaros a participar en las diferentes acciones que estamos preparando y de las cuales os iremos informando en nuestra web y en las redes sociales.

Índice

VII Conferencia Mundial de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis

P.06

“La psoriasis pediátrica en muy poco tiempo se va a situar con las mismas armas terapéuticas que en la de adultos”

P.09

¿Sabías qué?

P.13

¿Por qué centrarse en la vitamina D para tratar la psoriasis?

P.15

Iscar, de Bilbao, es el ganador de la campaña #Destápate2024

P.17

NOTICIAS

P.20



VII Conferencia Mundial de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis



WORLD PSORIASIS DAY 2024

Estocolmo, cita con la innovación

Acción Psoriasis ha participado, en su condición de representante de España, en la VII Conferencia Mundial de IFPA (International Federation of Psoriasis Associations) celebrada en Estocolmo del 27 al 30 de junio pasado. En su parte científica, se han abordado los nuevos enfoques terapéuticos, tanto en psoriasis como en artritis psoriásica, que pronto estarán en las mesas de dermatólogos y reumatólogos en forma de medicamentos avanzados. Además, se acordó que el próximo año la reunión se celebre en la capital de Colombia, Bogotá.

El encuentro mundial de asociaciones comenzó con el

recuerdo a la figura del doctor Hoseah Waweru, presidente de la institución y recientemente fallecido. Ejerció la presidencia de la Conferencia Ingvar Ágúst Ingvarsson, islandés, que, además, conducirá los destinos de IFPA hasta las elecciones del año que viene, que tendrán lugar

en Bogotá, donde se celebrará la reunión anual de 2025.

En el apartado científico, que inició su andadura en 2006, especialistas de todo el mundo han mostrado sus líneas de investigación, igualmente presentes en la exposición montada

por la industria farmacéutica.

Especial interés tuvo la presencia en la sala de conferencias de la joven doctora April Amstrong, de la Universidad de Los Ángeles, en California, designada presidenta y moderadora general de muchas de las





intervenciones, centradas en inmunología.

Bajo el tema “Descubriendo el amplio espectro de las enfermedades psoriásicas”, la conferencia de este año tuvo como objetivo fomentar la colaboración internacional en investigación, iniciativas de promoción y sensibilización entre los profesionales médicos y las partes interesadas de la industria. Delegados de más de 76 países se reunieron en la Conferencia, que contó con más de 190 resúmenes de temas fundamentales, como biomarcadores, imágenes y comorbilidades. Todo este trabajo se plasmó en más de 50 presentaciones, seguidas por todos los asistentes.

La profesora April Armstrong, presidenta de la conferencia, señaló que “compartimos conocimientos, entablamos conversaciones significativas y destacamos logros significativos en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad psoriásica. La conferencia de la IFPA sirve como plataforma para centrarse en la investigación futura y la atención avanzada para todas las personas que viven con enfermedad psoriásica”.

Ingvar Ágúst Ingvarsson, presidente interino de IFPA, destacó el tema de la conferencia y puso el énfasis en la necesidad de poner al paciente en el

centro y alentó las colaboraciones en futuras iniciativas de promoción.

Barbra Bohannon, Secretaria de la Conferencia, señaló que “la conferencia IFPA 2024 mostró nuestro progreso en el tratamiento integral de la persona, destacando la naturaleza compleja de la enfermedad psoriásica e inspirando la esperanza de una mejor calidad de vida”.

Frida Dunger, Directora Ejecutiva de IFPA, expresó su gratitud: “Estamos cerrando brechas entre disciplinas, grupos de especialidad y la comunidad de pacientes, pasando del conocimiento a la acción. Gracias a todos los que contribuyeron al éxito

de la 7ª Conferencia de la IFPA”.

IFPA celebra sus reuniones científicas cada tres años, de modo que la próxima será en 2027, con toda probabilidad en Estocolmo. Mientras tanto, seguirán sus encuentros anuales, centrados en las campañas internacionales que siguen todas las asociaciones en cada uno de sus países y muy especialmente el WPD World Psoriasis Day o Día Mundial de la Psoriasis, que tiene lugar cada 29 de octubre. En 2024 el lema general será “La enfermedad psoriásica y la familia”, pues, como se señala desde IFPA, “vivir con la enfermedad psoriásica puede resultar difícil tanto para la persona afectada como para sus familiares. Es

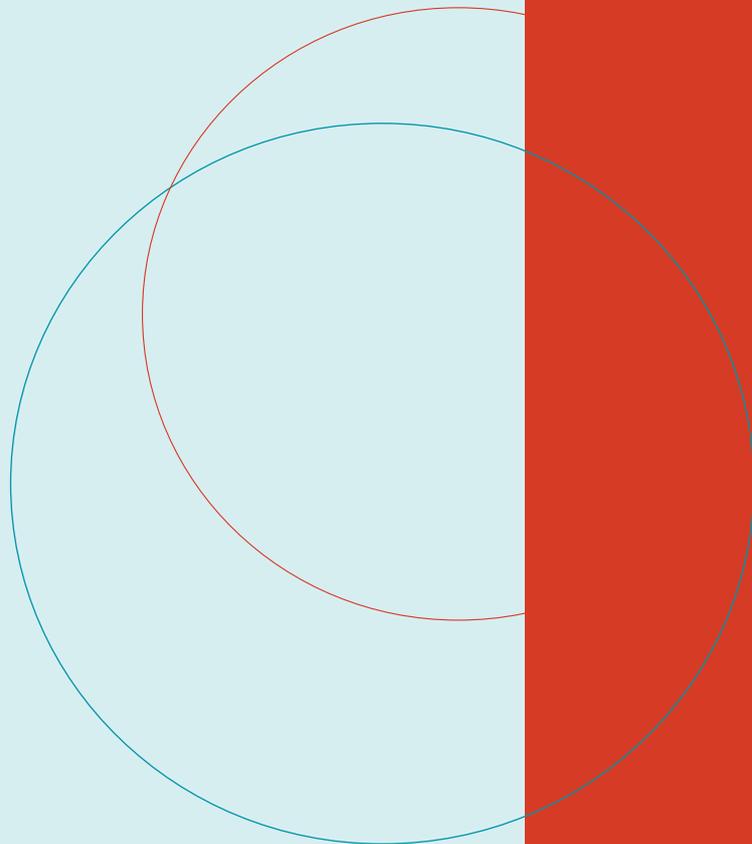


importante reconocer que los desafíos no sólo afectan al individuo sino también a su familia. Tanto la persona con enfermedad psoriásica como sus familiares merecen apoyo. Los formuladores de políticas nacionales deben entender esto para abordar sus necesidades específicas.”

Acción Psoriasis estuvo representada por nuestro director, Santiago Alfonso, y Antonio Manfredi, paciente de artritis psoriásica y miembro de nuestra Junta Directiva. Además de la presencia en las presentaciones generales, se ha participado en dos reuniones con representantes de la industria farmacéutica, mostrando el lado humano de convivir día a día con esta

patología, de cara a la puesta en marcha de nuevas propuestas farmacológicas.

Además, se han estrechado lazos con asociaciones de distintos países y conocido necesidades específicas, que nos ayudan a todos a marcar planes de futuro. Nos veremos el año que viene en Bogotá.





“La psoriasis pediátrica en muy poco tiempo se va a situar con las mismas armas terapéuticas que en la de adultos”

La responsable de la sección de dermatología pediátrica del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia (CHGUV) explica que desde hace un tiempo se está viendo y se está abriendo la investigación de fármacos en la edad pediátrica.



ALTEA ESTEVE
Dermatóloga

UNA ENTREVISTA DE ALBERTO ESCOBAR

La doctora repasa en esta entrevista la afectación de la enfermedad psoriásica en la población más pequeña, los niños. La dermatóloga explica en las siguientes líneas que todavía faltan biomarcadores o marcadores genéticos para determinar qué pacientes van a debutar antes o después, van a tener un curso más recalcitrante o incluso qué fármaco le va a ir mejor a cada persona.

¿Cuáles son los primeros signos o síntomas de psoriasis en niños que los padres deben observar?

Uno de los tipos de psoriasis que más está reportado en la literatura y que también vemos los dermatólogos pediátricos en la consulta tiene que ver con el paciente pediátrico que

sufre una afectación del cuero cabelludo preponderante. Se trata de lesiones eritematodescamativas, con mucha costra, que muchas veces están catalogadas como un eccema seborreico, pero que son mucho más graves. Son placas que pican, inflamatorias y que descaman. Estos pacientes muchas veces también tienen afectación retroauricular con un eccema eritematodescamativo persistente, que suele mejorar levemente en verano. Para sospechar una psoriasis habría que mirar el cuero cabelludo de los niños.

¿Hay formas de prevenir brotes de psoriasis en niños?

Está la carga genética, que es inamovible, y hay desencadenantes de los brotes

de psoriasis como pueden ser infecciones bacterianas y víricas. Prevenirlo es altamente difícil. Si hacemos referencia a una prevención secundaria, es decir, que ya tienen la enfermedad, podemos tener en cuenta varios factores: darle a la psoriasis pediátrica la importancia que tiene, no son sólo plaquitas a nivel cutáneo; seguir una vida sana practicando deporte y con una dieta sana y equilibrada e intentar transmitir la afectación de hábitos como el tabaquismo o el alcohol en la psoriasis, esto último en edades un poco más avanzadas.

¿Cómo pueden afectar los cambios hormonales, como puede ser la pubertad, a la psoriasis en niños?

El cambio hormonal sobre la



psoriasis depende del paciente y de sus circunstancias. A nivel del neurodesarrollo, la adolescencia es muy importante. En esta sociedad, en la que parece que todo lo visible es más grave en un momento clave de la autopercepción, tener una psoriasis en un área visible puede ser un hándicap importante. Puede suponer la aparición de síntomas ansiosos y depresivos.

¿Existen diferencias en la presentación de la psoriasis en niños en comparación con la psoriasis en adultos?

Hay bastantes peculiaridades. Una de ellas es la afectación del cuero cabelludo. Si vamos a las variantes, la psoriasis en pequeñas gotas después de una infección es más frecuente en la edad pediátrica. Estos pacientes que tienen psoriasis guttata, si tienen antecedentes familiares de psoriasis, lo más normal es que a lo largo del tiempo debuten con una psoriasis en placas. Estamos acostumbrados a pensar en

la enfermedad como esas grandes placas infiltradas y rupeaceas. Muchas veces las placas de los más pequeños son más eritematosas y menos descamativas, lo que nos puede despistar un poco. Pueden tener una mayor afectación de la zona facial y hay más presencia de lo que llamamos eccema psoriasiforme o dermatitis atópica. Otro hecho a tener en cuenta es que a veces, en la edad infantil, pacientes diagnosticados con artritis idiopática juvenil (AIJ) al cabo del tiempo hacen pequeñas lesiones de psoriasis inversa o en pequeñas localizaciones.

“Muchas veces las placas de los más pequeños son más eritematosas y menos descamativas”

¿Qué tan común es la psoriasis en la población pediátrica?

Entre el 2% y el 4% de la población adulta a escala europea está afectada de psoriasis. De estos pacientes, hasta el 30% debutan durante la infancia. No lo veo reflejado en mis consultas porque se llenan las agendas. No creo que sea porque no estén, sino porque no llegan a llegar. Se deberían hacer campañas o formaciones de concienciación de derivación de estos pacientes hacia una unidad especializada de dermatología y si existe de dermapediatría, mejor.

¿Hay entonces más personas de las que los datos pueden reflejar?

No solamente con esta patología, sino que lo veo con otras como por ejemplo la urticaria crónica. Siempre me planteo dónde están estos pacientes. Hay que intentar mejorar el circuito para que sean vistos por dermatología.

¿Existen factores de riesgo específicos para desarrollar psoriasis en niños?

La psoriasis es una enfermedad multifactorial, pero la carga genética está presente. Hay mutaciones que están más asociadas al desarrollo de psoriasis y que pueden predecir un curso más crónico, más recalcitrante y a una edad más temprana. Es verdad que estos estudios genéticos se hacen a nivel poblacional y muchas veces en un contexto más de investigación, que no baja a la práctica clínica del día a día. A nivel clínico no lo puedo ver. Todavía faltan biomarcadores o marcadores genéticos para determinar qué pacientes van a debutar antes o después,



van a tener un curso más recalcitrante o incluso qué fármaco le va a ir mejor a cada paciente.

¿La clave va a estar en la genética?

No únicamente genética; es una de las partes. Más investigación, y me consta que se hace, en otros factores que influyen y modulen el curso de la enfermedad. En edad pediátrica también porque es verdad que la investigación en pediatría siempre es mucho más difícil.

¿Por qué es más difícil?

A nivel de ensayos clínicos y de desarrollo de fármacos, por poner estos ejemplos, es mucho más complicado porque se trata de estudios que normalmente suelen tener una N menor, es mucho más difícil reclutar a los pacientes y a escala burocrática es mucho más costoso.

¿Cómo se decide el mejor tratamiento para un niño con psoriasis? ¿Cómo influye la edad del niño en la elección del tratamiento?

Un paciente pediátrico con psoriasis debe seguir los mismos criterios de tratamiento que un paciente adulto. Los dermatólogos pediátricos vemos que los pacientes pequeños están muchas veces infratratados. Da menos miedo ponerle corticoides tópicos que un fármaco sistémico. Desafortunadamente, los pacientes pediátricos siempre van con un decalaje de cinco a diez años con respecto a los adultos.

“Los dermatólogos pediátricos vemos que los pacientes pequeños están muchas veces infratratados”

¿Hay nuevos tratamientos en el desarrollo para la psoriasis en niños?

Desde hace un tiempo se está viendo y se está abriendo la investigación de fármacos en la edad pediátrica. Los dermatólogos, más los pediátricos, navegábamos por el off level, fuera de indicación. Se ha producido un vuelco, aunque tiene que mejorar todavía más. También observamos con esperanza y gran satisfacción que ya hay fármacos, que cuando se alcanza fase III y se estudian, la población incluida es a partir de los doce años.

¿Qué avances recientes en el tratamiento de la psoriasis pediátrica considera más prometedores o qué áreas de investigación piensa que son más importantes?

Confío en unos buenos hábitos saludables en general, de alimentación y de ejercicio. También es muy importante la salud mental de los pequeños, es decir, todo lo que vaya enfocado a regular el estrés. Terapia, mindfulness, control de los impulsos y la frustración... son una parte muy importante y muy holística, que a pesar de que no tenemos suficiente tiempo en consulta se debería incidir en estos aspectos. Por otra parte, puede haber avances también en el eje intestino-cerebro, intestino-piel e intestino-cerebro-piel. Son ítems que están muy en boga, pero están en el inicio. Veremos mejorías en ese sentido.

¿Cómo puede afectar la psoriasis la vida emocional y social de un niño?

Está habiendo todo un



aumento de la patología psiquiátrica sobre todo a partir de la adolescencia y de una adolescencia bastante temprana. Han entrado en juego las redes sociales, que son una herramienta con puntos positivos, pero también negativos. La salud mental va a ser una nueva pandemia.

¿Existen estrategias específicas para apoyar la salud mental de los niños con psoriasis?

Lo primero es que los profesionales que les tratamos estemos concienciados sobre ello. Durante la entrevista clínica debemos preguntar a los pacientes cómo se sienten, al igual que con sus familiares. Debemos valorar la esfera mental de estas personas, también cabe señalar que existen hospitales que cuentan con unidad de psicología y psiquiatría infantil especializada en problemas dermatológicos cutáneos. No hay que minimizar sus vivencias, hay que orientarles, decirles que no están solos, animarles a que hablen con otros pacientes y no queden aislados o bien que contacten con asociaciones de pacientes. Otro aspecto relevante y que sería bonito pasaría por hacer escuelas de psoriasis, igual que se hace con las escuelas de atopia para los más pequeños, en las que se aborden temas que en las consultas no da tiempo.

¿Cómo serían estas escuelas?

En cada hospital, una persona responsable puede llevar la unidad pediátrica. Normalmente lo que se hace es quedar un día fuera del horario de trabajo, se les da la opción a las familias que acudan al centro y se les hace un programa formativo para ellos.

Se intentan resolver, entonces, dudas con profesionales como dermatólogos o reumatólogos.

“En los hospitales se podrían crear escuelas de psoriasis, igual que ya existen de atopia”

¿Cómo deben preparar los padres las visitas al dermatólogo para sus hijos?

Una buena manera es dar ejemplo, más si cabe si el padre o madre sufre la enfermedad y es conocedor de ella. El paciente pediátrico debe saber que, aunque hablemos de una enfermedad crónica, se hará un seguimiento y que existen tratamientos para mejorar. No hay que minimizar nada, pero no transmitir ansiedades o ciertas preocupaciones y miedos.

¿Cómo ve el futuro del tratamiento de la psoriasis en pacientes pediátricos en los próximos cinco años?

Me lo imagino o quiero imaginarlo con unidades para el tratamiento holístico de los pacientes. Que la persona tenga en el hospital donde le atienden la consulta de dermatología, la consulta de riesgo vascular pediátrico y servicios de psicología, entre otras cosas. La psoriasis pediátrica en muy poco tiempo se va a situar con las mismas armas terapéuticas que la psoriasis en adultos.





¿SABÍAS QUÉ?



Una mutación genética es la causante de la psoriasis. Así lo han demostrado en un nuevo descubrimiento científicos australianos, lo que permitirá desarrollar tratamientos más efectivos para una enfermedad que afecta a cien millones de personas en todo el mundo y a más de un millón de personas en España.



¿SABÍAS QUE?

En concreto, científicos de The Australian National University, en Canberra, han hallado que una mutación genética es la responsable de causar la psoriasis, enfermedad que provoca que las personas que la padecen desarrollen manchas rojas, escamosas y picor en el cuerpo.

La información publicada en Nature recoge que, si existen dos copias de este gen mutado, que recibe el nombre de IKBKB, los pacientes con psoriasis pueden desarrollar artritis psoriásica, dejándolos con dolor, rigidez e hinchazón en sus articulaciones.

“Usando un modelo de ratón, identificamos que esta mutación conducía a una función anormal en un grupo de células inmunes conocidas como células T reguladoras”, según señala la doctora Chelisa Cardinez, que ha dirigido esta investigación.

“Estas células normalmente se consideran guardianas del sistema inmunológico. Sin embargo, descubrimos

que esta mutación altera la función de estas células, haciendo que contribuyan a la inflamación y promuevan la aparición de enfermedades”, añade Cardinez.

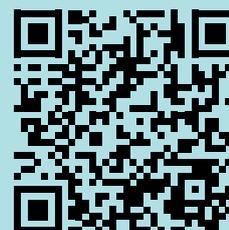
Importancia de la detección precoz

Es por ello por lo que la detección y el tratamiento más tempranos de estas enfermedades inmunes son clave para mejorar los resultados de salud. “Desarrollar una mejor comprensión del gen IKBKB y el papel que desempeña en la promoción de la aparición de estas enfermedades, podría acercarnos un paso más a encontrar algún día una cura”, subraya la doctora Cardinez.



La información está extraída a partir de las investigaciones que recoge Nature.

Para más información:





¿Por qué centrarse en la vitamina D para tratar la psoriasis?



Se sabe que la vitamina D participa en el mantenimiento de la barrera cutánea intacta, la supresión de las proteínas proinflamatorias y la regulación de las células T dentro de la piel. También se ha demostrado que la deficiencia de vitamina D es más frecuente en personas con psoriasis que en la población general.

También existen varios tratamientos tópicos no

esteroides para la psoriasis que involucran vitamina D. Sin embargo, Sarah L. Taylor, dermatóloga y profesora asociada de la Facultad de Medicina de la Universidad Wake Forest, menciona, en un artículo recogido y publicado por la National Psoriasis Foundation (NPF, por sus siglas en inglés), que estos tratamientos utilizan formas de vitamina D que son distintos de los que contienen los

suplementos orales de vitamina D. “La vitamina D simple y llana es biológicamente inactiva”, señala Taylor. Las formas que se utilizan en los tratamientos tópicos recetados son el calcitriol, una forma activa natural de vitamina D3, y el calcipotrieno, una forma de vitamina D3 sintética.

Por su parte, Steven R. Feldman, dermatólogo y profesor de la Facultad de



Medicina de la Universidad Wake Forest, menciona que debido a que se sabe que la luz solar mejora los síntomas de la psoriasis y la luz solar también ayuda al cuerpo a producir vitamina D, no es descabellado preguntarse si están relacionados. “Pero eso no es necesariamente así”, sostiene el especialista, que añade que “porque la luz solar podría tener miles de otros efectos que podrían ser responsables de por qué funciona tan bien para mejorar la psoriasis”.

.....

“Existen varios tratamientos tópicos no esteroideos para la psoriasis que involucran vitamina D”

.....

Todo ello apunta a que la vitamina D tiene gran relevancia en la patología y tratamiento de la psoriasis. Y dado que los suplementos orales de vitamina D son tan fácilmente accesibles, no sorprende que más de la mitad de las personas que viven con psoriasis hayan informado haber agregado suplementos de vitamina D a su dieta.

¿Qué dice la ciencia?

Sin embargo, Taylor dice que la investigación no respalda consistentemente las afirmaciones de muchos pacientes de que los suplementos de vitamina D mejoraron su psoriasis. Ella explica que, si bien algunos estudios muestran una mejora en la afectación de la superficie corporal después de

la suplementación con vitamina D, muchos no muestran diferencias significativas entre quienes agregaron suplementos de vitamina D a su dieta y quienes tomaron un placebo.

Taylor menciona que muchos estudios en realidad utilizan dosis subóptimas en comparación con lo recomendado. “La recomendación actual es 800 unidades internacionales por día y muchos de los estudios se realizaron con dosis mucho más bajas que esa, alrededor de 20 a 40 UI por día”, añade.

La Junta Médica de la National Psoriasis Foundation realizó una revisión de estudios publicados que utilizan suplementos de vitamina D en personas que viven con psoriasis y determinó que falta evidencia de alta calidad que respalde los suplementos de vitamina D como tratamiento para la psoriasis.

¿Puedo tomar suplementos de vitamina D de todos modos?

Si bien no hay datos que respalden el consumo de suplementos de vitamina D, ¿existe algún daño? “Es realmente difícil sufrir una sobredosis de vitamina D”, dice Taylor. Sin embargo, el Feldman agrega que algunas personas son susceptibles a tener acumulación de vitamina D en su sistema. A diferencia de muchas vitaminas y suplementos que son solubles en agua y pueden liberarse a través de la orina, la vitamina D es soluble en grasa, lo que significa que puede permanecer en el cuerpo.



Puedes leer el original en inglés aquí:



Vitamin D for Psoriasis. Artículo publicado en la web de la National Psoriasis Foundation.

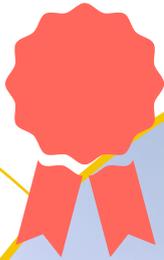




Iscar, de Bilbao, es el ganador de la campaña #Destápate2024

Durante los meses de verano, Acción Psoriasis y Leo Pharma han impulsado esta campaña que quiere romper con el estigma que afecta a los pacientes de enfermedad psoriásica y animarlos a mostrar su piel sin complejos.

Foto de Iscar, el ganador de la Campaña de este año 2024





Iscar, de Bilbao, es el ganador de la edición #Destáptate2024 con esta fotografía de sus vacaciones de verano. Iscar tiene 27 años y es paciente de psoriasis desde que iba a la escuela, en primaria. Iscar afirma que tiene días “en que todo cuesta más. Lo mental es lo que más me cuesta”, pero que no quiere que la enfermedad le “condicione” su vida porque le apetece “vivirla a tope”.



@gemamedinaegido

compartan en sus redes sociales fotografías de sus momentos de ocio, en reuniones con amigos, en la playa, la piscina o la montaña de forma natural. Se trata de una manera amena y atrevida de romper con el estigma que envuelve a la psoriasis y a la artritis psoriásica. Sólo en España, esta enfermedad afecta a más de un millón de personas.

La campaña #Destáptate2024 se ha desarrollado a través de Instagram, red social que ha ganado más de 300 seguidores en los dos últimos meses, desde que se inició la campaña.



@rotinez

Los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica viven una de las épocas más duras del año con la llegada del calor y el verano porque sienten vergüenza de mostrar abiertamente las lesiones que estas patologías causan en su piel.

Desde Acción Psoriasis hace más de una década que impulsamos la campaña #Destáptate, animando a que todos los pacientes



@janet_mp

Durante este periodo ha habido 141.459 cuentas alcanzadas. Las fotografías que han cumplido todos los requisitos para



participar en el concurso han sido 85, superando el número del año pasado. De todas ellas, la foto ganadora ha sido la de Iscar, de Bilbao, quien nos ha enviado una fotografía de sus vacaciones en Vietnam.

Otro de los aspectos a destacar de esta campaña han sido la multitud de mensajes inspiradores que otros pacientes han compartido en los comentarios tanto de las fotos como de los posts que Acción Psoriasis ha realizado en Instagram. Sentirse apoyado por otras personas en tu misma situación es algo que las personas con enfermedad psoriásica agradecen enormemente.



@rissogeronimo

Podéis ver todas las fotografías que han participado en el concurso aquí:



PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las
mejores
herramientas
de autocuidado
para la PSORIASIS

 **acción
PSORIASIS**

con el apoyo de Johnson&Johnson

Desde Acción Psoriasis ponemos a disposición de los pacientes un programa de formación, apoyo y herramientas de autocuidado.

Agradeceríamos que como profesionales de la salud pusieran el programa en conocimiento de sus pacientes.



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

El 5 de noviembre tienes

UNA CITA 
para
declararte por tu piel

EN SANTIAGO

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



EN EL HOSPITAL CLÍNICO
UNIVERSITARIO
DE SANTIAGO

A las 17:00h



NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS Y CONARTRITIS PRESENTAN EL ESTUDIO MAPA

accede al contenido



Las asociaciones de pacientes Acción Psoriasis y ConArtritis dan a conocer el estudio sociológico "Medición de la Calidad de la Atención Sanitaria en Artritis Psoriásica" (MAPA).

Este análisis mide el impacto de la Artritis Psoriásica en los pacientes, el manejo de la enfermedad y su percepción sobre la asistencia sanitaria que reciben.

En esta encuesta han participado 776 pacientes con artritis psoriásica de toda España. De ellos, el 82,6% tiene afectación cutánea. El 61% son mujeres y la edad media de los participantes oscila entre los 40 y los 60 años. La mayoría de los pacientes califica el nivel de la gravedad de su Artritis Psoriásica como bastante o muy grave (63%). Los que tienen, además, afectación cutánea consideran la magnitud de su patología bastante o muy grave (41%). El 78% declara haber tenido brotes en el último año.

Este proyecto cuenta con un Comité de Expertos multidisciplinar integrado por profesionales sanitarios de reumatología, dermatología, atención primaria, farmacia hospitalaria, enfermería, trabajo social y psicología de todo el ámbito nacional, además de miembros de Acción Psoriasis y ConArtritis.

¿Cómo es la atención sanitaria que reciben los pacientes?

La atención sanitaria en Artritis Psoriásica tiene un amplio espectro de mejora para que se ajuste a las necesidades reales de los pacientes. Según los datos obtenidos por MAPA, **el 34% de los pacientes no cuenta todavía con una unidad multidisciplinar** que le atienda en su patología, el 31% declara no conocer si existe esta unidad y el **25% está poco o nada satisfecho con la atención sanitaria recibida en ella**. De hecho, **el 31%, sus médicos solo le preguntan por sus limitaciones "de forma esporádica"** y no en cada visita, y el **19% afirma que se siente poco o nada implicado como paciente en el manejo de su enfermedad**.

Aunque al 49% de los encuestados su especialista le informa sobre la opción más adecuada para su tratamiento, todavía existe un preocupante 18% de pacientes que se enfrentan a que su médico tome la decisión sobre su medicación sin consultarle.





NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS IMPULSA LA MEJORA EN LA ATENCIÓN SANITARIA CON TÓPICOS EN ACCIÓN

La voz de los pacientes es esencial para promover cambios y mejorar la atención médica. Por esta razón, Acción Psoriasis ha lanzado la encuesta 'Tópicos en Acción', una iniciativa que busca recoger opiniones y experiencias de las personas con psoriasis para identificar áreas de mejora en el ámbito sanitario. En la encuesta han participado más de 1000 personas y ha contado con la colaboración de Almirall.

Las encuestas de pacientes son una herramienta clave para evaluar la calidad de los servicios de salud y proponer mejoras basadas en experiencias reales. Al colaborar se pueden identificar aspectos específicos que necesitan ser abordados, desde la accesibilidad hasta la calidad del trato recibido.

El cuestionario cubre una amplia gama de temas relevantes para los pacientes, incluyendo la calidad de la atención médica, el acceso a servicios y las dificultades con las que se encuentran las personas con psoriasis, la comunicación con los profesionales de la salud y las experiencias personales que pueden ayudar a ilustrar áreas de mejora.



CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA ENTREVISTA A MONTSE GINÉS

Clínica Universidad de Navarra ha entrevistado a Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, en su revista Noticias.CUN para hablar de su experiencia como paciente de psoriasis, y del trabajo que realiza la asociación.

Ginés hace hincapié en que la asociación es un espacio de acogida y que es muy importante cuando se habla de una enfermedad crónica como la psoriasis, que, aunque tenga tratamientos muy efectivos, no tiene cura.

La vicepresidenta de Acción Psoriasis también destaca el impulso a la investigación, siendo la asociación la voz de los pacientes ante las administraciones públicas y seguir luchando contra el estigma que acompaña la patología.

Lee la revista aquí:





NOTICIAS

IMPACTO EN MEDIOS SOBRE LA CAMPAÑA DESTÁPATE

Escucha los programas aquí:



Con el objetivo de visibilizar la realidad de los pacientes con psoriasis y de artritis psoriásica durante los meses de verano y contribuir a la eliminación del estigma de estas enfermedades, TVE, en su magazine en Canarias Cerca de ti, realizó una entrevista a Esteban Santana, representante de Acción Psoriasis en el archipiélago y paciente de psoriasis.

Santana explicó en qué consistía la campaña, la importancia de participar en ella y cómo supone una ayuda y un empoderamiento de los pacientes. El programa puede escucharse a través de la web de RTVE.

Por su parte, Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, también participó en una entrevista en COPE Catalunya para hablar y promocionar la campaña Destápite. En su caso, Ginés destacó que “la psoriasis es una enfermedad que todavía está muy estigmatizada” y “queremos sensibilizar y animar a los pacientes a destaparse, porque tienen derecho a hacerlo”.

La campaña Destápite también ha tenido eco en otros medios.



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:





Asociación de pacientes
de psoriasis, artritis psoriásica
y familiares

 www.accionpsoriasis.org

 Palomar 40, 08030
Barcelona

 932 804 622

 info@accionpsoriasis.org

 @accionpsoriasis

 [accionpsoriasis](https://www.facebook.com/accionpsoriasis)

 [@accionpsoriasis_es](https://www.instagram.com/accionpsoriasis_es)

 [@accionpsoriasis](https://www.tiktok.com/@accionpsoriasis)

 [/accionpsoriasis](https://www.linkedin.com/company/accionpsoriasis)

 [/accionpsoriasis](https://www.youtube.com/channel/UC...)



Janssen es ahora
Johnson & Johnson



Nueva identidad.
Mismo propósito

