

REVISTA TRIMESTRAL
Primavera 2025
n° 120



PSORIASIS

REVISTA INFORMATIVA SOBRE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA

Nuevas normativas
de evaluación
de tecnologías
sanitarias

Congreso psoriasis
AEDV
— *por Antonio Manfredi*

Psoriasis y planificación
familiar



Psoriasis es una revista 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

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.

Algunas imágenes e iconos de esta maquetación son de: www.unsplash.com, www.pexels.com, www.freepik.es y www.thenounproject.com

PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las
mejores
herramientas
de autocuidado
para la PSORIASIS



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.

IR A LA WEB

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

**ENFERMERÍA
PSORIASIS**

VISITA LA WEB



Aportando valor



**Jaume Juncosa
Obiol**
Presidente de
Acción Psoriasis

Editorial del presidente

Estamos cerrando el primer trimestre de 2025, con 32 años 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.

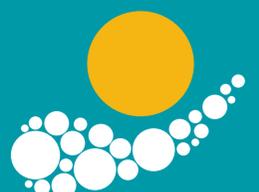
El inicio del nuevo curso también ha traído consigo una nueva edición del Congreso de Psoriasis, la décima. Hemos tenido la posibilidad de hablar con Tamara Gracia, dermatóloga en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza y también profesora asociada de la Facultad de Medicina en la misma ciudad. Ella se encargó de hablar de innovación durante el congreso.

Por otro lado, en este número de la revista abordamos un tema apasionante como es el nuevo Reglamento (UE) 2021/2282 sobre Evaluación de las Tecnologías Sanitarias (ETS) con Roberto Saldaña, director de innovación y participación ciudadana de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (Eupati) España.

También os destacamos nuestra aportación en el avance de la digitalización y la inteligencia artificial (IA), herramientas que hemos ido incorporando en nuestra página web.

Todos estos esfuerzos son un claro ejemplo de la contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad psoriásica.

Seguimos unidos, caminando en una misma dirección.



Índice



— DESTACAMOS Enfermedad psoriásica vs planificación familiar	6
— ¿SABÍAS QUÉ? ¿Existe relación entre la psoriasis y los alimentos ultrapocesados?	8
— ENTREVISTA — <i>No esperaría a 2030 a que las evaluaciones de psoriasis empiecen a entrar en vigor con el nuevo reglamento</i> — Roberto Saldaña (Eupati)	10
— ENTREVISTA — <i>por Antonio Manfredi</i> Los dermatólogos, convencidos de que pronto podremos hablar de curación de la psoriasis	14
— NOTICIAS —	19

* DESTACAMOS

Enfermedad psoriásica vs planificación familiar

Un factor que suelen tener en cuenta las personas con psoriasis es la contribución genética al desarrollo de la enfermedad en sus futuros hijos.

Existen factores que pueden afectar a la planificación de la maternidad, como la medicación que toma el paciente y la presencia de comorbilidades, ya que pueden afectar, por ejemplo, al éxito de la concepción. Esto es válido tanto para las mujeres como para los hombres.

Multifactorial

La aparición de la enfermedad psoriásica es multifactorial, siendo necesarios tanto factores genéticos como ambientales.

Por lo tanto, no es de extrañar que un factor que suelen tener en cuenta las personas con la enfermedad sea la contribución genética al desarrollo de la enfermedad psoriásica en sus futuros hijos.

Se sabe que las variantes en varios genes aumentan la susceptibilidad a la

enfermedad psoriásica. Aunque no existe una correlación absoluta, existe un mayor riesgo de que las personas con enfermedad psoriásica tengan hijos que desarrollen psoriasis, un 50% o un 16% si ambos o uno de los padres tienen psoriasis, respectivamente.

(...) existen medicamentos seguros que pueden tomarse antes de la concepción, durante el embarazo y durante la lactancia (...)

Comorbilidades como la obesidad, el síndrome metabólico, la osteoporosis, la depresión y la mayor prevalencia de malos hábitos en las personas con enfermedad psoriásica, como fumar o beber, también pueden contribuir a dificultar el embarazo o a tener un embarazo complicado.

La enfermedad psoriásica no es una enfermedad estática. De hecho, se sabe que atraviesa ciclos a lo largo de la vida de quienes padecen la enfermedad, con periodos de brotes intensos y periodos de remisión.

La naturaleza de la enfermedad psoriásica añade un reto adicional cuando se planea tener hijos, ya que los futuros padres no saben cómo se sentirán cuando nazca el bebé.

Tratamientos

Se sabe que algunos tratamientos afectan al desarrollo del feto, provocando que el niño nazca antes de término, tenga bajo peso al nacer, presente malformaciones como problemas de neurodesarrollo, malformaciones craneofaciales y cardiacas o, en casos más graves, que el



feto sea inviable. Dependiendo del compuesto, se recomienda suspender el tratamiento durante un número determinado de semanas antes de la concepción, durante el embarazo o durante la lactancia. A la inversa, un tratamiento insuficiente también puede afectar a la salud de la futura madre y del niño. Por lo tanto, se recomienda realizar una evaluación de la medicación que se toma antes de tener un hijo.

Planificación

Cuando se prevé tener hijos, la futura madre suele planear quedarse embarazada en periodos en los que las presentaciones de la enfermedad no son tan graves, lo cual forma parte de la naturaleza cíclica normal de la enfermedad psoriásica.

En algunos casos, las futuras madres

se plantean posibles cambios en el tratamiento o pausarlo. Es importante destacar que existen medicamentos seguros que pueden tomarse antes de la concepción, durante el embarazo y durante la lactancia. Por lo tanto, es esencial que tanto los futuros padres como sus médicos hablen sobre las opciones disponibles que permitan un embarazo seguro y satisfactorio.

Los estudios sobre planificación familiar suelen centrarse en las preocupaciones, expectativas y experiencias de las personas que padecen la enfermedad. Los estudios se centran casi exclusivamente en la preocupación de las mujeres con enfermedad psoriásica por la planificación familiar y, en mayor o menor medida, por sus parejas.

Las investigaciones también han demostrado que las mujeres con enfermedades psoriásicas son más propensas a tener una familia más pequeña, a no tener hijos o a considerar la adopción.

Fragmento extraído y editado del informe Inside Psoriatic Disease Family, de la International Federation of Psoriasis Associations (IFPA).

[VER DOCUMENTO](#)



¿SABÍAS QUÉ?



¿Existe relación entre la psoriasis y los alimentos ultraprocesados?

De acuerdo con un estudio publicado por Jama Network, respuesta afirmativa. El informe señala que hay una asociación entre la psoriasis activa y una mayor ingesta de este tipo de alimentos, incluso tras ajustar otros factores como la edad, el sexo, el peso corporal, el tabaquismo, el alcohol y la actividad física.

Un grupo de científicos franceses utilizó datos del estudio de cohorte Nutri-Net-Santé, recopilados entre 2021 y 2022, en el que participaron más de 18.000 personas de 15 años en adelante. A partir de ahí, pudieron sacar conclusiones.

Del número total de participantes, más de 1.800 habían sido diagnosticados con psoriasis y poco más de 800 personas tenían psoriasis activa, es decir, que actualmente estaban experimentando síntomas.



— ¿SABÍAS QUÉ? —



CLASIFICACIÓN

Los científicos recopilaron información sobre la dieta de cada persona y los dividieron en tres grupos, según la cantidad de alimentos ultraprocesados que consumían: mínimo, moderado y máximo. Descubrieron que las personas con psoriasis activa tenían más probabilidades de estar en la categoría máxima.

Los científicos concluyeron que este alimento ultraprocesado sugerido puede tener un efecto proinflamatorio, lo que podría estimular los síntomas de la psoriasis.

Las investigaciones han descubierto que los alimentos ultraprocesados están asociados con la obesidad, la diabetes tipo 2. Además del cáncer, las enfermedades cardíacas y la mala salud intestinal, muchas de las cuales se consideran afecciones inflamatorias.

EFFECTIVIDAD

El artículo no especificó cómo los científicos clasificaron los alimentos como ultraprocesados. Sin embargo, Hall señaló que investigaciones anteriores de los mismos autores sobre la misma cohorte utilizaron el sistema NOVA, que fue desarrollado por científicos brasileños hace más de una década

El sistema NOVA es el método más utilizado para definir los alimentos como ultraprocesados. Define estos alimentos como aquellos que se producen mediante métodos industriales, como la extrusión.

En conclusión, los científicos han concluido que los alimentos ultraprocesados pueden tener un efecto proinflamatorio, lo que podría estimular los síntomas de la psoriasis. La mayor ingesta de estos productos puede desencadenar una asociación, incluso después de ajustar otros factores como la edad, el peso, etcétera.

La información está extraída a partir del estudio e investigación que recoge JAMA. Para más información:

VER DOCUMENTO

— ¿SABÍAS QUÉ? —



Roberto Saldaña (Eupati): “No esperaría a 2030 a que las evaluaciones de psoriasis empiecen a entrar en vigor con el nuevo reglamento”

Roberto Saldaña es director de innovación y participación ciudadana de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (Eupati) España, entidad que tiene como objetivo principal promover la participación de los pacientes en el proceso de investigación y desarrollo de nuevos fármacos.



La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps) ha dado la bienvenida al Reglamento (UE) 2021/2282 sobre Evaluación de las Tecnologías Sanitarias (ETS), que entró en aplicación en enero de 2025. Este nuevo reglamento supone una mejora significativa a la hora de garantizar que las tecnologías sanitarias estén a disposición de los pacientes en toda la Unión Europea (UE) al fomentar la colaboración y la coordinación entre los Estados miembros de la UE. Evidentemente, la psoriasis no es ajena a esta nueva normativa, aunque por el momento tendrá que esperar y hacer cola respecto a otras enfermedades. Roberto Saldaña hace un repaso al nuevo reglamento y a lo que está por venir y cómo va a afectar todo ello a los pacientes.

En primer lugar, ¿nos puede explicar qué es exactamente la Evaluación de las Tecnologías Sanitarias (ETS)?

Es más fácil de explicar que de ejecutar. Si tenemos en cuenta el paso previo, tecnología es conocimiento o habilidad aplicada a un problema. En sanidad, el problema es prevenir, diagnosticar, tratar o curar enfermedades. La Evaluación de las Tecnologías Sanitarias (ETS) es poner sobre la mesa toda la evidencia disponible para que en una fase posterior los diferentes actores implicados con esa tecnología (proveedores, pacientes o sistema sanitario) discutamos sobre los beneficios y desventajas de su uso práctico.

¿Por qué es importante la ETS en psoriasis y artritis psoriásica? ¿Qué diferencias pueden encontrarse respecto a otras enfermedades como el cáncer?

Porque los ensayos clínicos tienen una limitación. Cuando existen muchos tratamientos, como ocurre con la psoriasis, cobra más relevancia la diferenciación entre la autorización y la evaluación

que añade el contexto, ya que esta última no está incluida en el ensayo clínico. Si la evaluación se hace bien y en fases tempranas, vamos a disponer de una información que va a decir exactamente qué ofrece cada fármaco y sus alternativas desde el primer momento, 40 días de separación con la autorización. Eso va a acelerar la llegada del medicamento y cuando lo haga tendremos la certeza de qué ofrece. Hay que contextualizar eficacia, seguridad y precio del tratamiento.

¿Cómo se está trabajando la ETS en el caso concreto de la psoriasis y la artritis psoriásica?

El 12 de enero de 2025 entró en aplicación el Reglamento (UE) 2021/2282 sobre Evaluación de las Tecnologías Sanitarias (ETS), empezando por las terapias de cáncer y las terapias avanzadas. Está por ver cómo se va a ejecutar el asesoramiento temprano. Aunque en psoriasis este tipo de evaluaciones no van a entrar en vigor hasta 2030, los ensayos clínicos que se abran ahora son los que se evaluarán en cinco años. El paciente va a poder participar a escala europea y en España... y no todos los países cuentan con la misma suerte. Existe un compromiso con la escucha al paciente.

¿Cuándo podremos hablar de una ETS aplicada a psoriasis y artritis psoriásica con cara y ojos en España?

La evaluación *per se* no es algo nuevo, ya se viene haciendo, pero a escala nacional. La

Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias juega un papel fundamental e incluye la voz del paciente y a las asociaciones se nos invita a participar, a proponer preguntas y difundir resultados, etcétera. No esperaría a 2030 a que sea oficial que las evaluaciones de psoriasis empiecen a entrar en vigor con el nuevo reglamento, sino que iría por la vía privada asesorando a la propia industria o directamente a través de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés) en cuanto se abra el primer caso en el que ya se pueda asesorar.

“Cuando existen muchos tratamientos, como ocurre con la psoriasis, cobra más relevancia la diferenciación entre la autorización y la evaluación que añade el contexto”

Desde 2012, en España la ETS se articula a través de informes de Posicionamiento Terapéutico, que la Agencia Española del Medicamento envía en su fase borrador a las asociaciones de pacientes para que puedan aportar sus comentarios. La participación es más limitada y con carácter consultivo ¿Debe ser así el rol de las asociaciones?

Los pacientes vamos a disponer de mucho más tiempo para poder participar y hacerlo en fases más tempranas. Ahora vamos a conocer con más antelación



la llegada de un fármaco nuevo para una patología en concreto, qué ofrece o para qué tipo de población puede ir dirigido.

¿Los pacientes también pueden ejercer por sí mismos más responsabilidades?

Es la patata caliente. La nueva normativa distingue entre la participación de pacientes y la participación de asociaciones de pacientes. Quieren el testimonio real de un paciente formado, que tenga la patología, que no tenga conflictos de interés, además de una visión amplia de la enfermedad. Está pendiente ver la manera cómo va a adoptarse esa flexibilidad.

“Con la nueva normativa, se busca un testimonio real de un paciente formado y una visión amplia de la enfermedad”

¿A quién corresponde decidirlo?

Es complejo, aunque nos corresponde a los representantes de pacientes decirlo.

Se viene observando que existen diferentes criterios en países distintos. ¿No sería más apropiado seguir un mismo patrón a la hora de evaluar?

Lo que se ha puesto de consenso es la evidencia y esta tiene que ser común. Pero las poblaciones no son las mismas, dependiendo del lugar serán de una determinada manera u otra; tampoco son iguales las enfermedades ni el contexto social y económico.

¿Hacen falta 17 sistemas de evaluación diferentes?

Para simplificarlo, en el proceso nacional de consulta ya participan las comunidades autónomas. Con ello, los territorios tienen su propia voz.

Respecto a los criterios, ¿Cuáles deben utilizarse para evaluar la efectividad de una nueva tecnología sanitaria para la psoriasis y la artritis psoriásica? (costo-efectividad, calidad de vida...).

Tiene que pesar más el consenso. Por supuesto que el sistema sanitario tiene que velar por el modelo y por otras patologías y la industria tiene todo el derecho de sacar un beneficio económico, pero importa el bienestar del paciente de acuerdo con unos parámetros bien establecidos previamente para saber qué y cómo evaluamos.

¿Considera que los sistemas de evaluación son suficientemente rápidos y flexibles para la incorporación de innovación?

La metodología es densa, tediosa y cuesta de entender. Pero eso nos da igual o no nos debe preocupar tanto, sino que el debate como pacientes tiene que centrarse en términos de calidad de vida.

¿Cómo medimos la eficiencia y eficacia de la ETS?

Cada vez observamos más indicadores que dicen qué es lo más importante a la hora de medir para marcar la



diferencia. Se tienen en cuenta parámetros clínicos y/o de recursos asistenciales. Lo que nos tenemos que preguntar es si existen estándares internacionales para mi patología y si habría que adaptarlos al territorio nacional.

“Lo que nos tenemos que preguntar es si existen estándares internacionales para mi patología y si estos se deben adaptar a nivel nacional”

¿Para ver cambios y observar una transformación es necesaria más inversión, más formación, ambas o algún otro aspecto?

Ponerse a trabajar y empezar a hacernos preguntas. Necesitamos ver ejemplos para que no existan conclusiones sesgadas.

¿Qué papel deben desempeñar las colaboraciones entre el sector público, privado y la industria farmacéutica en el desarrollo de tecnologías sanitarias?

La colaboración es necesaria.

¿Qué sentido tiene desarrollar nada sin preguntarle al paciente qué es relevante y qué no?

El diálogo tiene que ser temprano y de calidad para que no nos hagamos trampas al solitario.

¿Qué innovaciones tecnológicas ve con mayor potencial en el manejo de la psoriasis y la artritis psoriásica en los próximos años?

Es complicado decirlo, pero lo

que se observa en otro tipo de enfermedades inmunomediadas son propuestas terapéuticas muy tempranas.

¿Cómo imagina la ETS en enfermedad psoriásica en los próximos cinco o diez años?

Fichas generándose en tiempo real, con conocimiento mucho más actualizado y personalizado. Cobrará más relevancia la práctica clínica individualizada. Es el futuro y no lo tenemos tan lejos como creemos.

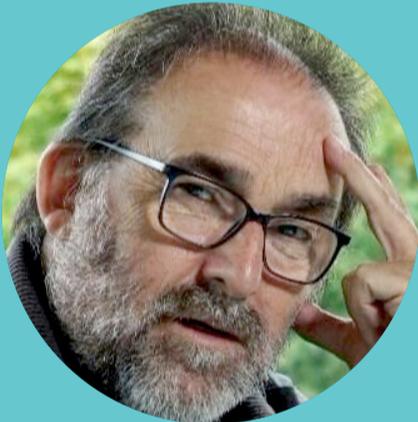


Los dermatólogos, convencidos de que pronto podremos hablar de curación de la psoriasis

Para la dermatóloga Tamara Gracia, ya podemos pensar en la curación de la psoriasis, en torno al año 2035. Eso sí, sólo se logrará con innovación interdisciplinar y siempre que seamos capaces de llevar la innovación a todos los pacientes, con independencia del lugar donde vivan. Antonio Manfredi, periodista y paciente de artritis psoriásica, entrevista a la doctora que presentó los avances en innovación en el pasado Congreso de Psoriasis, que ya cumple diez ediciones.



*Tamara Gracia,
Dermatóloga
en el Hospital
Universitario Miguel
Servet*



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

El Congreso de Psoriasis se celebró en enero, con 800 asistentes, invitados por el Grupo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), que abrió con una ponencia dedicada a Innovación. Este año correspondió a la doctora Tamara Gracia Cazaña, dermatóloga en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza y también profesora asociada de la Facultad de Medicina en la misma ciudad.

Días después, nos entrevistamos con la doctora, para hacer un resumen, asequible para todos los pacientes, de su intervención.

El final de la intervención de la doctora Gracia es un buen resumen del total de su intervención, pues señaló que alcanzaremos la cura de la psoriasis siempre que haya colaboración interdisciplinar, “dermatólogos, reumatólogos, cardiólogo, farmacéuticas, sistemas de salud... para que derribemos también las barreras que permitan que la innovación llegue a todos los pacientes por igual”. Y añadió “lo que sabemos es una gota y lo que ignoramos es el océano”, parafraseando a Newton. Cuando le preguntamos a la doctora si se atreve a decir una fecha, afirma con confianza que “en 2035 podemos aspirar al 100% de remisión de placas y, por lo tanto, la curación de la psoriasis”.

Es un proceso largo, en el que miles de investigadores trabajan para aumentar el conocimiento de la psoriasis. Estamos hablando de 5.000 publicaciones anuales, lo que ha supuesto que en 2024 se trabaje sobre 109 genes patógenos relacionados con psoriasis, cuando en 2017 eran sólo 64. Se abren así muchos caminos que podrían desembocar en nuevos fármacos, así como nuevas líneas de investigación.

Psoriasis Pustulosa Generalizada

Un ejemplo de avances en innovación lo encontramos en los tratamientos de la Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG) donde, hasta ahora, nos dice la doctora, cada hospital actuaba de manera individual, hasta que han aparecido nuevos fármacos, basados en la interleuquina IL36, con gran eficacia y rapidez, lo que devuelve calidad de vida a quienes la padecen.

Otro concepto que usó la doctora es el de "psoriasis paradójica" para explicar cómo, en algunos casos, fármacos para la psoriasis desencadenan precisamente un brote, especialmente en pacientes con otras patologías inmunomediadas. Esta situación supone la búsqueda de una solución siempre en el marco de la colaboración entre los distintos especialistas.

Otro aspecto novedoso y muy interesante fue la mención de la próxima llegada de medicamentos tópicos (cremas) llamados JAK, que ya existen en pastillas y que, aunque no son

medicamentos biológicos, tienen buenos resultados, especialmente en artritis psoriásica. Es decir, pronto estarán en el arsenal terapéutico ordinario y se podrán aplicar a todo tipo de pacientes.

En cuanto a los biosimilares (medicamento biológico desarrollado para ser altamente similar a un medicamento biológico ya existente, conocido como medicamento de referencia que ya ha perdido la patente) la doctora Gracia destaca la llegada del ustekinumab. un IL23, con altos datos de eficacia y seguridad, paralelos a los que tenía el medicamento original.

Preguntamos también a la doctora por un medicamento con mala prensa entre los pacientes, como es el metotrexato que para ella sigue siendo válido para algunos pacientes, "a los que les funciona bien y están bastante controlados".

Comorbilidades

Las patologías paralelas en los pacientes de psoriasis fueron también objeto de estudio en esta potencia de la doctora Gracia, "pues antes sólo se hablaba de artritis psoriásica y ahora abordamos muchas otras patologías inflamatorias". De hecho, señaló que ya se está hablando de una nueva especialidad médica, como es la Cardio Dermatología, pues ya puede afirmarse que los problemas cardiovasculares de los pacientes de psoriasis pueden definirse, en algunos casos, al revés. Es decir, que la psoriasis es



una comorbilidad de un paciente con problemas cardiovasculares. La doctora cree que los dermatólogos deben hacer un esfuerzo por detectar a pacientes que puedan desarrollar una artritis psoriásica y abordarlo con el área de Reumatología lo antes posible.

Ahora hay muchas más posibilidades de detectar a pacientes de alto riesgo. Igualmente, la doctora asume otros dos compromisos de los profesionales de la Dermatología, como es recordar a los pacientes la necesidad de cumplir el calendario de vacunación establecido para su edad y garantizar, en segundo lugar, un estilo de vida adecuado, "por lo que tenemos que diseñar programas de ayuda al paciente".

La doctora, igualmente, manifiesta su preocupación por los problemas para muchos ciudadanos españoles de acceder a la innovación. "Si solo llega a 3 de cada 100, estamos fracasando, pero solos no podemos resolver esta cuestión".

En resumen, una entrevista llena de novedades en una joven profesional que pide a todos sus compañeros que no tengan miedo al futuro y que trabajemos en pos de ese año 2035 donde, ojalá, hayamos roto la barrera de la cronicidad en psoriasis.

Puedes ver el vídeo de la entrevista aquí:

VER ENTREVISTA





VER WEB

Visítanos en www.accionpsoriasis.org
y empieza a mejorar tu día a día con psoriasis

Descubre la nueva web de Acción Psoriasis:

INFORMACIÓN Y APOYO A UN CLIC

Recursos confiables, médicos y farmacéuticos para vivir mejor con psoriasis y artritis psoriásica

www.accionpsoriasis.org

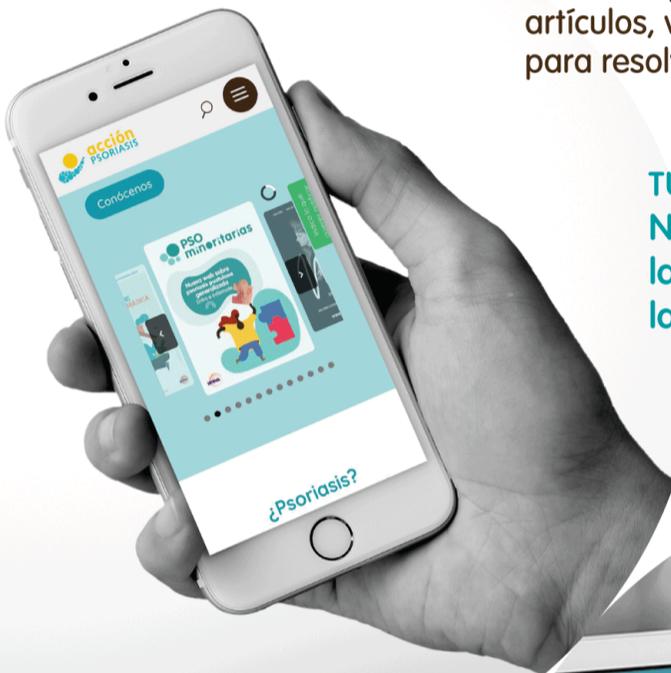




Descubre la nueva web de Acción Psoriasis, creada para brindarte toda la información y apoyo que necesitas para gestionar tu psoriasis o artritis psoriásica. En este espacio, encontrarás recursos confiables y actualizados que te ayudarán a entender mejor tu enfermedad y a mejorar tu bienestar.

Desde guías básicas hasta material avanzado, nuestra web pone a tu disposición más de **2.000 contenidos revisados por profesionales médicos**. Ya seas paciente, familiar o profesional, encontrarás recursos útiles, como artículos, vídeos, podcasts y guías prácticas diseñadas para resolver tus dudas y acompañarte en el día a día.

TU BIENESTAR ES NUESTRA PRIORIDAD.
Navega por nuestra web y descubre cómo la información adecuada puede marcar la diferencia en tu vida con psoriasis.



Más de **2.000** RECURSOS para que encuentres justo lo que necesitas. Explora secciones sobre gestión emocional, alimentación, tratamiento y más.



NOTICIAS

Abordaje y visualización de las enfermedades raras dermatológicas

Abordaje y una mayor visualización. Acción Psoriasis estuvo presente, el pasado 26 de febrero de 2025, en la Jornada: Referencias para Enfermedades raras (EERR) dermatológicas en CM. Mejoras en el abordaje de la PPG.

La jornada, celebrada en el salón de actos Materno-Infantil del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, contó con la participación de Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis.

La responsable de la asociación dio a conocer la labor que desempeña Acción Psoriasis, en una ponencia bajo el título Construyendo con los pacientes. Durante su intervención, Ginés explicó los proyectos asociados a la psoriasis pustulosa generalizada y la psoriasis pustulosa palmoplantar.

En la jornada también participaron otras personas como Pablo de la Cueva, vicepresidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV); la doctora Asun Ballester, adjunta en el servicio de dermatología del Hospital Universitario Ramón y Cajal; y Julio Pascual, director médico del Hospital Universitario 12 de Octubre.



Galardón para 'Tópicos en Acción'

Reconocimiento. Acción Psoriasis se congratula al anunciar que "Tópicos en Acción" ha sido premiada. La encuesta ha recibido un premio durante el 10º Congreso de Psoriasis, celebrado en Madrid.

"Tópicos en Acción" es una encuesta sobre adherencia a los pacientes con psoriasis, es decir, una iniciativa que busca recopilar opiniones y experiencias de las personas con esta enfermedad para identificar áreas de mejora en la atención sanitaria.

La encuesta cubre aspectos importantes como la calidad de la atención médica, el acceso a los servicios y las dificultades con las que se encuentran las personas con psoriasis, la comunicación con los profesionales de la salud

NOTICIAS

y las experiencias personales que pueden ayudar a encontrar áreas de mejora.

En concreto, la encuesta ha sido premiada con un Accésit. En ella han participado profesionales como Miquel Ribera, Sandra Ros, María del Mar Ballester y Francisca Moreno Fernández, entre otros.



Acción Psoriasis lidera la digitalización con IA con información de calidad

En Acción Psoriasis estamos marcando un hito en la digitalización de la salud al integrar herramientas de inteligencia artificial (IA) en nuestras actividades. Este avance no sólo optimiza la accesibilidad de nuestras plataformas, sino que asegura que las personas afectadas por la psoriasis reciban información rigurosa, contrastada y de alta calidad. Nuestro compromiso con la innovación nos permite consolidarnos como un referente en la difusión de contenido fiable y respaldado por expertos. 'Chatbots' especializados: información accesible, fiable y personalizada.

Uno de nuestros proyectos más destacados en esta nueva era digital es la creación de chatbots diseñados específicamente para responder a las necesidades de nuestra comunidad.

A diferencia de otras soluciones de IA, nuestros chatbots sólo se alimentan de los contenidos generados por Acción Psoriasis, lo que incluye recursos extraídos de nuestras 10 webs monográficas, nuestra web principal, más de 300 vídeos, 135 números de nuestra revista, 1.000 noticias y otros materiales avalados por comités médicos.

Un archivo digitalizado: más de 1.500 recursos disponibles.

En Acción Psoriasis hemos invertido esfuerzos significativos en digitalizar y organizar todo nuestro contenido para facilitar su acceso y difusión. Esta labor, apoyada en herramientas de IA, nos ha permitido:

- **Inventariar y estructurar:** Nuestro catálogo incluye más de 1.500 recursos, entre ellos vídeos educativos, revistas



NOTICIAS

científicas, noticias, podcasts y documentos en formato PDF.

- **Resúmenes y transcripciones:** Cada recurso ha sido cuidadosamente resumido y, en el caso de formatos audiovisuales, transcrito para garantizar que toda la información esté disponible en diversos formatos.
- **Difusión pública:** Ya hemos puesto más de 300 recursos al alcance del público en nuestra renovada página web, organizada de manera intuitiva para facilitar la navegación y búsqueda de contenidos.
- **Diversificación de formatos** para llegar a todos los públicos

Entendemos que cada persona tiene sus preferencias para consumir información, por lo que hemos trabajado en diversificar los formatos de nuestros contenidos:

- **Videos educativos:** Más de 300 grabaciones que abordan desde entrevistas con especialistas hasta consejos prácticos para la gestión de la psoriasis.
- **Revista Acción Psoriasis:** Con más de un centenar de números publicados, nuestra revista continúa siendo una referencia para quienes buscan información médica y social sobre la enfermedad.
- **Noticias y actualidad:** Con más de 1.000 noticias, mantenemos a nuestra comunidad informada sobre avances médicos, eventos y novedades en el ámbito de la psoriasis.
- **Podcasts inspiradores:** Charlas que abordan temas emocionales, sociales y médicos desde una perspectiva humana y profesional.

IA al servicio del conocimiento médico

Nuestra apuesta por la IA no sólo facilita el acceso a la información, sino que también garantiza el rigor médico y científico de todo lo que publicamos. Al limitar la IA a nuestros contenidos internos, evitamos la difusión de información errónea o no contrastada, algo fundamental para proteger y empoderar a nuestra comunidad.

Además, el uso de estas herramientas nos permite identificar las principales dudas y necesidades de las personas que nos consultan, ayudándonos a adaptar nuestros contenidos y servicios a las demandas reales de nuestra comunidad.

Una apuesta por la innovación y la calidad de vida

En Acción Psoriasis creemos firmemente que la información salva vidas, y nuestra misión es hacerla accesible para todos.



NOTICIAS

Este salto hacia la digitalización es sólo el comienzo. Seguiremos explorando nuevas tecnologías y métodos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la psoriasis y sus familias.



El paciente, cada vez más protagonista

Más protagonismo para el paciente. El Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza organizó el 15 de enero de 2025 la jornada El Paciente Protagonista en las aulas 1 y 2 del edificio de Docencia del complejo sanitario aragonés.

A través de una mesa redonda, dedicada a las enfermedades dermatológicas inmunomediadas, personal hospitalario y asociaciones de pacientes dialogaron sobre las mejoras a nivel de humanización.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, coincidió en la jornada con Silvia Lobo, presidenta de la Asociación de Hidrosadenitis (ASENDHI); Tamara Gracia, dermatóloga del Servicio de Dermatología del Hospital Miguel Servet, y Leire Gasteiz, miembro de la Asociación de pacientes con vitíligo (ASPAVIT), entre otras personas. La jornada estuvo moderada por Yolanda Gilaberte, presidenta de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

Durante el acto, los protagonistas dieron su punto de vista sobre cómo afectan las enfermedades dermatológicas inmunomediadas en el día a día de los pacientes, cómo responde la Administración ante ello y explicaron casos de éxito.



NOTICIAS

Estudio UNATI sobre medicina preventiva



Estrechando la mano. Acción Psoriasis participa en el estudio "University of Navarra Alumni Trialist Initiative (UNATI)", financiado por el Departamento de Medicina Preventiva de la Universidad de Navarra.

Se trata de un estudio de medicina preventiva sobre hábitos de vida, dieta y alcohol, en el que se ofrecen recomendaciones y consejos por parte de profesionales de la salud. Pueden participar personas de entre 50 y 75 años.

La participación es voluntaria, gratuita y no conlleva remuneración económica. Con la colaboración en el estudio, la persona recibirá atención sanitaria vía telemática, se le proporcionarán materiales y cuestionarios con los que podrá evaluar y mejorar sus estilos de vida y bienestar.

*Puede informarse llamando al teléfono: **660 155 829** o a través del correo: unati@unav.es*

Para ampliar información sobre el estudio puede visitar:

MÁS INFORMACIÓN

Mano tendida a la visibilización de la enfermedad psoriásica

Acción Psoriasis pone marcha y llama a la participación de la Encuesta sobre la percepción de los pacientes con enfermedad psoriásica en España. El objetivo del cuestionario es conocer la valoración y percepción de las personas con enfermedad psoriásica en España. El diseño de la encuesta responde a la voluntad de concienciar sobre la realidad actual del paciente con psoriasis y/o artritis psoriásica.

El cuestionario tiene una duración aproximada de 15 minutos. Todos los datos obtenidos de las respuestas serán manejados de forma anónima y analizados de forma conjunta con los de otros participantes.

Si necesita hacer algún cambio en los datos cumplimentados, utilice los botones de Anterior y Siguiente para ir a la pregunta que quiera modificar.

Puede participar a través de este enlace:

MÁS INFORMACIÓN



NOTICIAS

Psoriasis Pustulosa Generalizada, protagonista televisiva

Hablar de psoriasis. El programa Más que Pacientes, cuyo objetivo es ofrecer una visión integral y holística del paciente, ha dedicado un espacio a hablar de la psoriasis, concretamente de la Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG).

Antonio Manfredi, paciente y miembro de Acción Psoriasis, ha participado en el programa junto a Javier Blasco, coordinador del Plan de Atención a personas afectadas por enfermedades raras en Andalucía, y la doctora Amalia Pérez Gil, dermatóloga en el Centro Médico Manuel Siurot.

El programa también ha contado con la visión de quienes mejor conocen la enfermedad: los pacientes que la padecen. En plató ha estado Encarnación, que ha hablado desde su propia experiencia, y se ha podido escuchar en diferido el testimonio de Verónica, otra paciente con PPG.

Se trata de una iniciativa producida por Medicina Televisión en colaboración con Boehringer Ingelheim España, apoyada por Acción Psoriasis.



— NOTICIAS —

Unidos en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Acción Psoriasis presenta el 28 de febrero, en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, tres vídeos sobre la psoriasis pustulosa generalizada (PPG) bajo el nombre Unidos.

Con el objetivo de concienciar acerca de esta enfermedad minoritaria, se han publicado los vídeos que tratan sobre psoriasis y farmacia hospitalaria, el impacto de la psoriasis en el trabajo y la vida diaria o la importancia de la comunicación, la gestión de expectativas, el manejo de miedos asociados a las inyecciones y la necesidad de un seguimiento post-tratamiento, entre otros aspectos.

En los vídeos participan Elena Iborra, enfermera; Nerea Morán, paciente y enfermera; Piedad López, farmacéutica hospitalaria; Montse Ginés, paciente y vicepresidenta de Acción Psoriasis; Verónica Follana, paciente de PPG; y Sandra Ros, psicóloga.

Acción Psoriasis quiere manifestar, una vez más, su compromiso

NOTICIAS

con los pacientes que sufren enfermedades raras dermatológicas con el objetivo de contribuir a la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares.

Acceder a los vídeos:



— NOTICIAS —

En defensa de la atención integrada

Más y mejor. El pasado 7 de marzo de 2025, Acción Psoriasis estuvo presente en la jornada Atenció Integrada: Dimensió sociopolítica de les cures infermeres, organizada por la Societat Catalano-Balear d'Infermeria.

En representación de Acción Psoriasis, asistió a la jornada la vicepresidenta de la asociación, Montse Ginés, que participó en la mesa ¿Atención centrada en la persona? Des de la experiencia.

Ginés estuvo acompañada en la mesa de Mercè Mas Quintana, miembro de la junta directiva de la Federació d'Associacions de Gent Gran de Catalunya; y Marta Torruella, fundadora y presidenta de la Associació de Cuidadors de Familiars.



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

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:



Janssen es ahora
Johnson & Johnson



Nueva identidad.
Mismo propósito

