



PSORIASIS

REVISTA INFORMATIVA SOBRE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA

Congreso de la SER

— por Antonio Manfredi

Mejora tu psoriasis con una
dieta saludable:
lo que debes saber

Reunión mundial de
IFPA en Colombia

Psoriasi 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



Voces expertas cerca de ti

Resuelve todas
tus dudas sobre
la PSORIASIS
con expertos



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:

IR A LA WEB

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

ENFERMERÍA
PSORIASIS

VISITA LA WEB



Aportando valor



Jaume Juncosa Obiol

Presidente de
Acció Psoriasis

Editorial del presidente

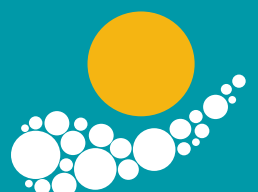
La actividad de Acció Psoriasis no se detiene. Seguimos dando pasos firmes en nuestra misión de acompañar, informar y empoderar a las personas con psoriasis y artritis psoriásica, consolidando nuestro papel tanto en el ámbito nacional como internacional.

Uno de los hitos más destacados de este último trimestre ha sido la celebración de las XXIX Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica, que este año han tenido lugar en Valencia. Este encuentro, ya tradicional en nuestra agenda, volvió a reunir a pacientes, familiares, profesionales sanitarios y representantes de la sociedad civil en un espacio de diálogo abierto y formativo. Ponencias de gran calidad, talleres prácticos y la cercanía entre asistentes convirtieron estas jornadas en un punto de encuentro imprescindible para compartir conocimientos, experiencias y apoyo mutuo.

Además, Acció Psoriasis ha tenido una presencia activa en el escenario internacional participando en el Congreso de la International Federation of Psoriasis Associations (IFPA), celebrado este año en Bogotá (Colombia). Allí llevamos la voz de los pacientes a un foro global, compartiendo buenas prácticas y aprendiendo de iniciativas de otros países. Este intercambio internacional es clave para continuar mejorando la calidad de vida de las personas con psoriasis y artritis psoriásica y reforzar nuestras estrategias de incidencia política y social.

También hemos estado presentes en el último Congreso de la Sociedad Española de Reumatología (SER), una cita fundamental para mantenernos al día de los avances científicos y clínicos en el abordaje de la artritis psoriásica. Nuestra participación como asociación de pacientes garantiza que la perspectiva del paciente esté siempre presente en los debates sobre investigación, tratamientos y políticas sanitarias.

En cada uno de estos espacios, reafirmamos nuestro compromiso con una atención integral, cercana y basada en la evidencia científica. Porque sabemos que sólo con la colaboración podremos seguir avanzando. Seguimos adelante, más fuertes.



Índice



— DESTACAMOS	
La presidenta electa de la SER apuesta por individualizar los tratamientos, “porque los pacientes no son todos iguales”	6
— EN PROFUNDIDAD	
Un Paso Adelante en la Artritis Psoriásica: La Voz del Paciente en el Congreso de la SER	9
— ¿SABÍAS QUÉ?	
¿Usar esteroides para tratar la artritis psoriásica?	13
XXIX Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica	16
— INTERNACIONAL	
Índice de respuesta a la enfermedad psoriásica. Estados Unidos vs Europa	16
Mejora tu psoriasis con una dieta saludable: lo que debes saber	24
Acción Psoriasis participa en la reunión mundial de IFPA en Bogotá (Colombia)	27
Nuestra actividad digital en 2024	32
— NOTICIAS —	38

DESTACAMOS

La presidenta electa de la SER apuesta por individualizar los tratamientos, “porque los pacientes no son todos iguales”

La doctora Susana Romero Yuste, jefa del Servicio de Reumatología del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra y responsable de la sección gallega de la SER, asumirá el próximo año, en el congreso de Bilbao, la presidencia de la Sociedad Española de Reumatología, aunque ya está trabajando mano a mano con el actual presidente, el doctor Marcos Paulino. Actúa claramente como presidenta electa que es. Para la doctora se trata de una práctica “muy inteligente y beneficiosa”, pues permite hacer una transición “más clara y ágil”.

— DESTACAMOS —

De hecho, el sistema estipulado en la SER abarca nada menos que 6 años de trabajo en la dirección, 2 como presidenta electa, 2 como presidenta y 2 más como post presidenta. Por lo tanto, también el año que viene conoceremos al reumatólogo que asumirá esa vicepresidencia electa, por dos años. “Cada presidente –dice la doctora- puede tener aspectos que quiere desarrollar a lo largo de su presidencia, pero generalmente compartimos el objetivo del servicio a la sociedad”.

En cuanto a los objetivos marcados, señala que “siempre han de ser poner en marcha cualquier mecanismo que ayude a mejorar la calidad de vida de los pacientes, trabajar por el diagnóstico y el abordaje precoz, que es lo que va a permitir coger a la enfermedad en las etapas tempranas y prevenir lo que es un daño estructural. Y

también concienciar a todos los compañeros de la importancia que tiene individualizar los abordajes, porque los pacientes no son todos iguales”.

La doctora Romero apuesta por la formación como uno de los ejes de trabajo de la SER. “Los programas de formación continua nos ayudan a estar al día con las últimas novedades y con las últimas informaciones alrededor de estrategias terapéuticas”.

La doctora Romero
apuesta por la
formación como uno
de los ejes de trabajo
de la SER.



Otro de sus objetivos es “seguir apoyando y mucho la investigación para desarrollar nuevas terapias o formas de abordar las enfermedades, para que la reumatología siga avanzando”. Es decir, una apuesta por la docencia, en el amplio sentido de la palabra, desde los estudiantes de Medicina a las asociaciones de pacientes, pasando por todas las especialidades médicas, con el objetivo de concienciar a toda la sociedad y convencernos todos de que cuanto antes te atienda un especialista mejor nos irá a todos. No hay tiempo que perder cuando se detecta una artritis psoriásica. “Porque hay muchas veces, como usted bien sabe, que los pacientes pueden empezar con dolores particulares y atribuirlos, pues a la edad o al sobrepeso y a veces es el primer signo, el dolor, aun cuando no hay inflamación de que hay una enfermedad que está. Entonces, es preferible buscar ayuda y que no sea nada, que no buscarla y cogerlo tarde”.

La doctora Romero reconoce el grave problema actual de la equidad o el acceso a un especialista según sea tu lugar de residencia, lo que determina la calidad de la asistencia. En este sentido van las becas para apoyar a los profesionales que se queden en la llamada España Vacía, para que puedan seguir avanzando en su carrera profesional, aunque no estén trabajando en un gran hospital. La presidenta electa de la SER también señala que ha tenido mucha experiencia de gestión hospitalaria a todos los niveles para manifestar su convencimiento de

que la tecnología va a ser un aliado para la atención a los pacientes, con independencia de dónde se encuentren.

Con respecto a los posibles avances terapéuticos en Artritis Psoriásica, señala que “ha habido un boom de nuevas moléculas, ha pasado de ser una patología en la que teníamos muy poquitas opciones terapéuticas a un arsenal que nos permite mejorar la vida de nuestros pacientes, pero eso sigue avanzando. Y se sigue investigando, siguen apareciendo nuevos fármacos. Seguimos incluso aumentando el conocimiento de en qué momento y con qué características un fármaco podría ser mejor que el otro. Y esto también va a redundar en la mejor atención del paciente”.

(..) la tecnología va a ser un aliado para la atención a los pacientes, con independencia de dónde se encuentren.

“Yo en lo que creo es en una atención multidisciplinar y una buena conexión con Dermatología. Y que nuestros compañeros dermatólogos tengan una serie de señales de alarma para para mandar con prontitud al paciente cuando detectan cualquier signo que pueda hacer pensar que tiene una artritis psoriásica. Además, en cuanto a las comorbilidades tenemos desde hace muchos años



— DESTACAMOS —

ya consultas con los oftalmólogos, por las afectaciones oculares asociadas a las enfermedades reumáticas. Tenemos también con nefrólogos, en unos hospitales lo hacen como consulta conjunta, en otros se hacen como comités. Tenemos con los neurólogos, con los nefrólogos, es decir, cada vez más somos conscientes de que todos juntos sabemos un poquito más”.

Seguimos incluso aumentando el conocimiento de en qué momento y con qué características un fármaco podría ser mejor que el otro.

La doctora considera que todos los reumatólogos tienen una cualificación basada en su programa de formación; “pero además que los reumatólogos son muy activos a la hora de acudir a programas formativos y la Sociedad Española de Reumatología tiene un programa formativo tan amplio, que todos los fines de semana del año los reumatólogos están viernes

y sábados recluidos aprendiendo”.

La doctora termina la entrevista animando a seguir con el trabajo emprendido por Acción Psoriasis: “Agradecerles, sobre todo, su función y su papel porque trabajando juntos es como podemos ayudar mejor a todos nuestros pacientes”.



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



* EN PROFUNDIDAD

Un Paso Adelante en la Artritis Psoriásica: La Voz del Paciente en el Congreso de la SER

El 51º Congreso de la Sociedad Española de Reumatología (SER), celebrado del 13 al 16 de mayo pasado en el Palacio Municipal de Congresos IFEMA de Madrid, ha marcado un avance importante en el abordaje de las enfermedades reumatológicas, con un enfoque particular en la artritis psoriásica. El evento, que congregó a 2.000 reumatólogos de toda España sirvió como plataforma para la presentación de avances científicos, el intercambio de conocimientos y, crucialmente, la integración de la perspectiva del paciente a través de la activa participación de asociaciones como Acción Psoriasis. Un reportaje de Antonio Manfredi, que asistió al Congreso representando a nuestra asociación.



El congreso ofreció un programa científico exhaustivo que incluyó simposios, talleres, jornadas de actualización y sesiones prácticas. Con más de 2.000 asistentes y 700 abstracts presentados, el evento demostró el dinamismo y la dedicación de la comunidad reumatológica. La doctora Susana Romero Yuste, jefa del Servicio de Reumatología del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra, asumirá el próximo año la presidencia de la SER, mientras que el Grupo para el estudio de la

Espondiloartritis (Gresser) también renovó su dirección, con la doctora Mireia Moreno como coordinadora y la doctora Raquel Almodóvar como secretaria. La relación con los pacientes dentro de Gresser estará a cargo de la doctora Cristina Fernández Carballido, con la que Acción Psoriasis mantuvo ya una primera reunión de trabajo.



Retos y Avances en la Artritis Psoriásica: La Importancia del Diagnóstico Precoz

Uno de los temas centrales del congreso fue la artritis psoriásica, una patología que aún enfrenta importantes desafíos. Se destacó que el retraso diagnóstico promedio es de 5 años, lo que repercute negativamente en el pronóstico y aumenta el daño estructural articular. De hecho, demoras de tan solo 6 meses ya se asocian con una peor respuesta terapéutica, incluso con fármacos innovadores. Por ello, se enfatizó la necesidad de un diagnóstico precoz para reducir complicaciones, incluyendo el riesgo cardiovascular asociado a la enfermedad.

Uno de los temas centrales del congreso fue la artritis psoriásica, una patología que aún enfrenta importantes desafíos. Se destacó que el retraso diagnóstico promedio es de 5 años.

En cuanto a las novedades terapéuticas, se presentaron nuevas moléculas en desarrollo y terapias de reciente aparición, especialmente los inhibidores de JAK. También se abordaron los avances en terapias biológicas y pequeñas moléculas orales, resaltando la necesidad de tratamientos personalizados según las características de cada paciente. Un simposio exclusivo dedicado a la artritis psoriásica resaltó que la enfermedad es heterogénea y frecuentemente

se asocia a otras enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) y comorbilidades, lo que dificulta su manejo. Aunque la eficacia de los tratamientos es a veces limitada y puede generar desequilibrios en el sistema inmune, se señaló la posibilidad de que pacientes refractarios o con múltiples patologías inmunomediadas requieran terapia combinada. Las combinaciones más frecuentes incluyen iTNF e iIL12/23, aunque se exploran otras con iIL17, iIL23 e iJAK, con datos de seguridad aún limitados y, por lo tanto, con mayor necesidad de investigación, antes de sacar conclusiones.

La salud mental en la artritis psoriásica fue otro de los temas abordados, así como la necesidad de que dermatólogos y reumatólogos abordaran la detección de la artritis psoriásica incluso antes de su aparición, en función de biomarcadores que, cada vez más, señalan a los pacientes que pueden ser candidatos para desarrollar esta patología.

Un enfoque integral y multidisciplinar

El congreso subrayó la importancia de la colaboración entre reumatólogos y dermatólogos para un manejo integral de las manifestaciones articulares, cutáneas y ungueales, así como de las comorbilidades frecuentes, como obesidad, hipertensión o depresión. Se exploró también la aplicación de la inteligencia artificial (IA) en el diagnóstico y tratamiento de la artritis psoriásica, con el fin de optimizar la precisión y rapidez en la identificación de lesiones y la toma

de decisiones terapéuticas. En su encuentro con los pacientes, el actual presidente de la SER, el doctor Marcos Paulino, nos hizo ver a un médico atendiendo al paciente siempre, pues las anotaciones las hará automáticamente la IA. Igualmente, el jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Puerta de Hierro, Jose Luis Andréu Sánchez, enfatizó que la esencia de la SER es el bienestar de los pacientes, durante el acto de inauguración del Congreso.

Se exploró también la aplicación de la inteligencia artificial (IA) en el diagnóstico y tratamiento de la artritis psoriásica, con el fin de optimizar la precisión y rapidez en la identificación de lesiones y la toma de decisiones terapéuticas.

El próximo Congreso Nacional de la SER se celebrará en Bilbao. Este encuentro anual continúa siendo fundamental para impulsar la investigación, la formación y, lo más importante, mejorar la calidad de vida de los pacientes con artritis psoriásica y otras enfermedades reumatológicas. Especial interés tiene también la puesta en marcha de un programa que permita a los reumatólogos que se queden en zonas poco pobladas de España poder seguir su carrera profesional con garantías, lo que permitirá a los pacientes tener siempre cerca a un especialista. Igualmente, se anunció la puesta en marcha de un curso específico sobre Reumatología para

enfermeras, unas profesionales que tuvieron presencia activa en el Congreso, reivindicando su papel. Acción Psoriasis apoya con claridad el trabajo de estas profesionales.

Estamos ante una profesión que avanza hacia una mayoría plena de mujeres, lo que se notaba entre los asistentes al Congreso. En este sentido, el presidente de la SER señaló que este año han sido 72 mujeres las que han asumido el MIR en esta especialidad, frente a las 55 del año anterior. El número va en aumento y se está notando ya en las consultas de todos los hospitales.





¿SABÍAS QUÉ?



¿Usar esteroides para tratar la artritis psoriásica?

La artritis psoriásica es una enfermedad inflamatoria crónica con afectación en la piel, las articulaciones, los ligamentos y los tendones. Se produce cuando el sistema inmunitario ataca incorrectamente el tejido sano, lo que provoca inflamación, dolor y rigidez articular, y a menudo se presenta junto con lesiones cutáneas psoriásicas. El tratamiento temprano y adecuado es necesario para prevenir la discapacidad a largo plazo.



TRATAMIENTO

Una gama cada vez mayor de tratamientos puede reducir el dolor y la inflamación, controlar la enfermedad y mantener la función articular. Si bien el tratamiento variará según los síntomas y la extensión de la enfermedad de cada individuo, generalmente incluye medicamentos antiinflamatorios no esteroides, medicamentos antirreumáticos modificadores de la enfermedad, productos biológicos y esteroides tópicos, según la reumatóloga Cassandra Calabrese, doctora especializada en



reumatología de Cleveland Clinic, Cleveland (Estados Unidos), según se desprende de un artículo de The National Psoriasis Foundation.

Los esteroides han sido fundamentales desde hace mucho tiempo en el tratamiento de afecciones y enfermedades inflamatorias, incluida la artritis psoriásica. Son potentes agentes antiinflamatorios que pueden proporcionar un alivio rápido de la inflamación y el dolor articular. Por esta razón, se suelen recetar a pacientes con artritis psoriásica que presentan enfermedad articular activa. Sin embargo, se utilizan principalmente sólo cuando es necesario, en la dosis más baja y durante el menor tiempo posible, afirma la doctora Calabrese.

“Decimos que los esteroides como la prednisona son el mejor y el peor medicamento”, comenta Calabrese. “Son eficaces y rápidos, pero no son una solución a largo plazo para controlar una enfermedad como la artritis psoriásica”, añade.

EFFECTOS

Los efectos secundarios pueden variar según el uso de esteroides tópicos u orales y la dosis. Una preocupación con el uso de esteroides en el tratamiento de la artritis psoriásica es el riesgo de que las lesiones cutáneas de psoriasis se agraven al disminuir la dosis.

Sin embargo, las dosis a corto plazo pueden proporcionar un alivio rápido del dolor y la inflamación articular, mejorar la calidad de vida y reducir la discapacidad física en pacientes con inflamación articular significativa, hasta que el régimen ahorrador de esteroides, como un medicamento antirreumático modificador de la enfermedad o un fármaco biológico, surta efecto, afirma Calabrese. Casi la mitad de los pacientes que inician el tratamiento de esta manera tardan hasta tres meses en responder. Además, es importante controlar rápidamente el dolor, la inflamación y la rigidez articular, ya que la inflamación prolongada se asocia con la progresión de la enfermedad y el daño articular con el tiempo.

Se pueden recetar esteroides sistémicos en dosis bajas para personas con dolor y rigidez leves, mientras que se pueden recetar dosis más moderadas para la inflamación y el dolor articular más activos, según Calabrese. Los esteroides tópicos son comunes para tratar las lesiones cutáneas de psoriasis que se presentan con artritis psoriásica, ya



que pueden reducir rápidamente la inflamación de la piel, ralentizar el crecimiento celular y aliviar la picazón, la hinchazón y la descamación.

“Los efectos secundarios de los esteroides dependen de la dosis y la duración”, de acuerdo con la doctora. A corto plazo, pueden tratar un brote agudo de inflamación articular o aliviar los síntomas mientras se optimiza un régimen ahorrador de esteroides, pero los pacientes siempre deben consultar los riesgos y beneficios con su médico

EN REVISIÓN

Recuerde estas consideraciones al utilizar esteroides como parte de un plan de tratamiento de la enfermedad psoriásica:

Siempre consulte a su proveedor de atención médica al tomar decisiones sobre el uso y la dosis de esteroides, y nunca cambie un plan sin hablar con su proveedor. Los esteroides orales y tópicos son una parte común de un plan de tratamiento para la artritis psoriásica y la psoriasis. Si bien el tratamiento con esteroides es común, la dosis y la duración juegan un papel en la posible aparición de efectos secundarios y su gravedad.

Los esteroides son medicamentos antiinflamatorios potentes que a menudo se utilizan para obtener resultados rápidos en la reducción de la inflamación de las articulaciones y las lesiones de la piel mientras se espera que otros tratamientos a largo plazo surtan efecto.

*La información
corresponde y
está extraída de:*

VER DOCUMENTO



XXIX Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica

Acción Psoriasis organizó durante mayo de 2025 las XXIX Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica, este año bajo el formato de entrevistas con profesionales sanitarios. El objetivo de estas jornadas es empoderar a los pacientes en el conocimiento de su patología y reconocer el importante valor que los profesionales sanitarios desarrollan en el cuidado y manejo de la enfermedad psoriásica.



participación de dermatólogos, reumatólogos, especialistas en farmacia hospitalaria, psiquiatras, médicos de familia y enfermeros.

De la mano de diferentes profesionales sanitarios, a lo largo del mes de mayo también se emitieron diferentes charlas sobre temas tan diversos como psoriasis en personas mayores y qué cuidados requieren, psoriasis en uñas y deporte y artritis psoriásica. Todo ello gracias a la implicación de destacados profesionales. Este ciclo se complementó con una charla en Instagram con una enfermera de práctica avanzada-dermatología del Hospital Universitario La Paz

Estas jornadas son de suma importancia para los pacientes de enfermedad psoriásica y para sus familiares, en especial para todos aquellos de habla hispana. Este año se celebró un evento presencial en Valencia, el 6 de mayo, que contó con la

Todas las actividades se pueden ver en directo tanto en la web de Acción Psoriasis como en su canal de Youtube. El contenido también está disponible en formato audio mediante podcasts.



Según Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, “nos sentimos profundamente orgullosos de celebrar estas jornadas, desde hace más de veinte años, dedicadas a la psoriasis y la artritis psoriásica, dos condiciones que impactan de manera significativa la vida de millones de personas en todo

el mundo. Nuestro objetivo es dar visibilidad, romper estigmas y ofrecer tanto a pacientes como a profesionales de la salud un espacio de encuentro, información y apoyo. La psoriasis no es sólo una enfermedad de la piel: es una patología compleja que requiere una atención integral, interdisciplinar y humana”.

#mesdelapsoriasis2025

ORGANIZA



Acción PSORIASIS
Asociación de pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y familiares

Programa

JORNADA PRESENCIAL EN VALENCIA en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos

ENTRADA LIBRE Y GRATUITA. INSCRÍBETE AQUÍ:



18:00h INAUGURACIÓN

Caridad García León,
directora territorial de Sanidad de Valencia.

Montse Ginés,
vicepresidenta de Acción Psoriasis.

Mercedes Hurtado,
presidenta del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia.

Jaime Giner,
presidente del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.

18:15h ATENCIÓN EN ÁMBITO HOSPITALARIO

Jorge Magdaleno,
dermatólogo del Hospital General de Valencia.

Jorge Fragó,
reumatólogo del Hospital General de Valencia.

Joaquín Borrás,
jefe de sección del servicio de farmacia hospitalaria del Hospital de Sagunto.

18:40h CONECTANDO CON EL PACIENTE

Dimitri Malventi,
responsable en psiquiatría del Hospital Francesc de Borja.

19:00h ATENCIÓN PRIMARIA

Erika Sánchez-Minguet
Genova, médico de familia CS Moncada. Miembro grupo de trabajo dermatología Semergen.

Mª Luisa Bertomeu,
vocal de dermo-farmacia del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.

Elena Iborra,
enfermera del Centro Sanitario Integrado de Xirivella.

19:20h TURNO DE PREGUNTAS

19:30h CLAUSURA

CON EL APOYO DE



ACADEMIA ESPAÑOLA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLOGÍA



Sociedad Española de Reumatología



foro español de pacientes



Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia



MICOF
MUY ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA



Colegio Oficial de Enfermería de Valencia

PATROCINADORES DE ACCIÓN PSORIASIS

abbvie

almirall

Boehringer Ingelheim

Bristol Myers Squibb

DERCOS
DERMATOLOGÍA PARA EL CABELLO Y CUERO CABEGLLO

Johnson & Johnson

NOVARTIS

ucb

COLABORADORES

AMGEN

Biogen

LEO

Lilly

Pfizer

CON EL APOYO DE



ACADEMIA ESPAÑOLA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLOGÍA

Declarado de Interés Social por:

Sociedad Española de Reumatología



foro español de pacientes

IMÁGENES DE LA JORNADA PRESENCIAL EN VALENCIA



Caridad García León, directora territorial de Sanidad de Valencia; Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis; Luis Ortega Gironés, vicepresidente segundo del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia; y M^a Luisa Bertomeu, vocal de dermofarmacia del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.



Jorge Magdaleno, dermatólogo del Hospital General de Valencia; Jorge Fragó, reumatólogo del Hospital General de Valencia; y Joaquín Borrás, jefe de sección del servicio de farmacia hospitalaria del Hospital de Sagunto.



Dimitri Malventi, responsable de psiquiatría en el Hospital Francesc de Borja.



M^a Luisa Bertomeu, vocal de dermofarmacia del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia; y Elena Iborra, enfermera del Centro Sanitario Integrado de Xirivella.





8 Mayo
a las 18h

#mesdelapsoriasis:2025

Psoriasis en personas mayores

ORGANIZA



acción PSORIASIS
Asociación de personas
de psoriasis y artritis psoriásica
y familiares



Francisco Javier Mataix,
jefe de servicio de dermatología
del Hospital Marina Baixa.

Entrevistas a cargo de **ANTONIO MANFREDI**, periodista y vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis.



Mes de la psoriasis
XXIX JORNADAS DE PSORIASIS
Y ARTRITIS PSORIÁSICA 2025



15 Mayo a las 18h

#mesdelapsoriasis2025

Deporte y artritis psoriásica

ORGANIZA



**acción
PSORIASIS**
Asociación de pacientes
de psoriasis y artritis psoriásica
y familiares



Raquel Almodóvar, reumatóloga
del Hospital Universitario de la Fundación
Alcorcón y coordinadora del Grupo Gresser.

Entrevistas a cargo de **ANTONIO
MANFREDI**, periodista y vocal de la
Junta directiva de Acción Psoriasis.



**Mes
de la
psoriasis**
XXIX JORNADAS DE PSORIASIS
Y ARTRITIS PSORIÁSICA 2025



13 Mayo
a las 18h

#mesdelapsoriasis2025

Psoriasis en uñas





Montserrat Salleras,
jefa del servicio de dermatología
del Hospital Universitario Sagrat Cor.



Entrevistas a cargo de **ANTONIO MANFREDI**, periodista y vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis.



ORGANIZA



acción
PSORIASIS
Asociación de pacientes
de psoriasis y otras enfermedades
dermatológicas

#mesdelapsoriasis2025

20 Mayo

a las 18h

Consejos de enfermería

dermatológica





Celeste Ramirez Cerna, enfermera de
Práctica Avanzada - Dermatología
Hospital Universitario La Paz.



MODERA: ELISENDA COLL, periodista
y responsable de Redes Sociales de
Acción Psoriasis.



Mes de la
psoriasis

XXIX JORNADAS DE PSORIASIS
Y ARTRITIS PSORIÁSICA 2025



Índice de respuesta a la enfermedad psoriásica. Estados Unidos vs Europa

En Europa hay mayor acceso a tratamientos efectivos. Los sistemas de salud europeos han logrado avances significativos en la disponibilidad y acceso a terapias avanzadas para la psoriasis y la artritis psoriásica.

También existe una mayor integración de la atención entre dermatólogos, reumatólogos y otros especialistas, lo que mejora la gestión integral de la enfermedad.



¿Se puede mejorar la respuesta de los sistemas de salud a la psoriasis y la artritis psoriásica?

En ello trabaja la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA, por sus siglas en inglés), que ha desarrollado lo que se conoce como el Índice de Respuesta a la Enfermedad Psoriásica (Psoriatic Disease Response Index, PDRI).

El PDRI es una herramienta práctica y basada en evidencia que permite medir los esfuerzos de los sistemas de salud nacionales en relación con la enfermedad psoriásica.

El PDRI se presenta como una herramienta de valor para quienes abogan por la integración del manejo, la prevención y el tratamiento de la enfermedad psoriásica

A través de entrevistas con expertos y análisis de fuentes de datos basadas en evidencia, el índice evalúa el desempeño de los sistemas de salud en determinados países. De esta manera, identifica barreras y facilitadores en la respuesta del sistema de salud y ofrece recomendaciones clave para mejorar la atención a las personas que viven con esta enfermedad.

Este índice se estructura en cinco categorías principales de indicadores: concienciación pública, el nivel de conocimiento general sobre la enfermedad

psoriásica en la población; concienciación de los proveedores de salud, la comprensión y preparación de los profesionales de la salud para diagnosticar y tratar la enfermedad; participación del paciente, el involucramiento de las personas afectadas en su propio proceso de atención y decisiones de tratamiento; sistemas de salud, la eficiencia y accesibilidad de los servicios de salud disponibles para el manejo de la enfermedad; y entorno propicio, los factores sociales, económicos y políticos que facilitan o dificultan el acceso a la atención y el tratamiento.

El PDRI se presenta como una herramienta de valor para quienes abogan por la integración del manejo, la prevención y el tratamiento de la enfermedad psoriásica en las políticas de salud nacionales y globales. El índice busca reducir la carga de la enfermedad y favorecer la inclusión social y económica, generando un retorno significativo de la inversión para la sociedad en general.

En el segundo trimestre de 2025 se ha dado a conocer el índice correspondiente a la región de las Américas. Estados Unidos es uno de los países analizados. Aunque faltan algunos datos e información, se han identificado varias áreas críticas que afectan a los pacientes con enfermedad psoriásica en el país.

La primera de ellas es que hay desigualdad en el acceso a tratamientos efectivos. A pesar de la disponibilidad de terapias avanzadas, existen disparidades



significativas en el acceso a tratamientos entre diferentes grupos étnicos y regiones del país. Las minorías étnicas en América del Norte enfrentan barreras persistentes para recibir atención adecuada.

En segundo lugar, destaca la carga elevada de comorbilidades. Los pacientes con psoriasis en Estados Unidos presentan una mayor prevalencia de comorbilidades como obesidad, enfermedades cardiovasculares y problemas de salud mental, en comparación con la población global. Esto indica una carga de enfermedad más alta y una necesidad urgente de atención integral.

.....

Los pacientes con psoriasis en Estados Unidos presentan una mayor prevalencia de comorbilidades como obesidad, enfermedades cardiovasculares y problemas de salud mental.

.....

En tercer lugar, hay que hablar de la variabilidad en la respuesta al tratamiento. Estudios han mostrado diferencias geográficas en la eficacia del tratamiento, con algunas regiones obteniendo menores tasas de respuesta al tratamiento. Por ejemplo, los pacientes en las regiones del East South Central y West South Central tienen menores probabilidades de lograr una mejora del 75% en el PASI a los seis meses de iniciar terapia biológica, en comparación

con los pacientes del Noreste.

¿Y en Europa qué sucede? En el Viejo Continente, los datos aportados corresponden a la primera edición del índice, realizado en 2020 y tomando como ejemplo Reino Unido, Francia, Alemania, Suecia y Dinamarca. La comparativa muestra lo siguiente: en Europa hay mayor acceso a tratamientos efectivos. Los sistemas de salud europeos han logrado avances significativos en la disponibilidad y acceso a terapias avanzadas para la psoriasis y la artritis psoriásica. También existe una mayor integración de la atención entre dermatólogos, reumatólogos y otros especialistas, lo que mejora la gestión integral de la enfermedad. Además, se han implementado políticas para reducir las disparidades en el acceso a la atención, aunque persisten desafíos en algunas regiones.

.....

En Europa hay mayor acceso a tratamientos efectivos. Los sistemas de salud europeos han logrado avances significativos

.....



Aspecto	 ESTADOS UNIDOS	 EUROPA
ACCESO A TRATAMIENTOS	Desigual, con disparidades regionales y étnicas	Generalmente equitativo, aunque con variaciones
COMORBILIDADES	Alta prevalencia de comorbilidades asociadas	Menor prevalencia en comparación
RESPUESTA AL TRATAMIENTO	Variabilidad geográfica en la eficacia	Mayor consistencia en la eficacia
INTEGRACIÓN DE LA ATENCIÓN	Menor integración entre especialistas	Alta integración y enfoque multidisciplinario
POLÍTICAS	Necesidad de políticas para abordar inequidades	Políticas en marcha, pero con áreas de mejora



Mejora tu psoriasis con una dieta saludable: lo que debes saber

Adoptar una dieta como la mediterránea, limitar el alcohol y la sal y hacer ejercicio puede marcar una gran diferencia en tu piel y en tu bienestar.

Un artículo de Carmen Aragón Valera y Gloria Lugo Rodríguez, vocales del comité gestor del área de nutrición de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), con Acción Psoriasis.



La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, la dieta puede influir tanto en la evolución de la enfermedad como en la aparición de enfermedades asociadas como el síndrome metabólico, obesidad, dislipemia y enfermedades cardiovasculares. En este artículo revisaremos la influencia de la dieta, de alimentos concretos y nutrientes específicos en la psoriasis.

1. DIETA MEDITERRÁNEA

La dieta mediterránea fue declarada patrimonio inmaterial para la humanidad por la agencia de las Naciones Unidas (UNESCO). Es la dieta más estudiada y ha mostrado efectos beneficiosos en la prevención y tratamiento de múltiples patologías. Según la Fundación Dieta Mediterránea los pilares de este patrón dietético son:

- El aceite de oliva es la principal grasa utilizada.
- Se consume gran cantidad de alimentos de origen vegetal: frutas, verduras, hortalizas, frutos secos, legumbres, etcétera.
- Los cereales deben ser integrales.
- Las carnes rojas y procesadas se consumen muy ocasionalmente.
- Los alimentos frescos, de temporada y poco procesados son los más adecuados.
- Da prioridad al pescado.
- Derivados lácteos como queso y yogur deben ser consumidos a diario.
- La mejor bebida es el agua.
- Realizar ejercicio diario.



Uno de los estudios más importantes con dieta mediterránea, el estudio PREDIMED, demostró mayor frecuencia de psoriasis en personas con baja adherencia a la dieta mediterránea. Sin embargo, en aquellos con mayor adherencia a la dieta la psoriasis tenía menor gravedad. Otro estudio, el MedDietScore encontró relación entre mayor consumo de aceite de oliva, legumbres y pescado con menor gravedad de la psoriasis.

Conocer el grado de adherencia a la dieta mediterránea y de esta forma mejorar la alimentación diaria es muy sencillo, basta con realizar el TEST DE LA DIETA MEDITERRÁNEA – FUNDACIÓN DIETA MEDITERRANEA disponible en la web de la Fundación Dieta Mediterránea:

HACER TEST

En pacientes con sobrepeso u obesidad se aconseja dieta baja en calorías porque ayuda a reducir la inflamación y a mejorar la gravedad de las lesiones, favoreciendo una mejor respuesta a tratamientos como metotrexato o biológicos.



2. CONSUMO DE SAL

La sobrecarga de sal repercute negativamente en los vasos sanguíneos de la piel. Esto aumenta la inflamación y por tanto la gravedad de la psoriasis. Una dieta baja en sal, con menos de 4 g al día, puede ayudar a controlar la enfermedad y además ayuda a reducir la tensión arterial, con lo que se reduce también el riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares.



3. ALCOHOL

Varios estudios han demostrado que consumos elevados de alcohol, tanto diarios como episódicos se asocian con mayor riesgo de psoriasis. A su vez se ha documentado relación entre la psoriasis y riesgo de hospitalización por causa de alcohol: intoxicación, cirrosis o cáncer de hígado. Por estas razones es conveniente restringir el consumo de alcohol.





4. CAFÉ

Diversos estudios han demostrado que el consumo regular de café aumenta la concentración de factores antiinflamatorios y tiene beneficios en cuanto a la reducción del riesgo cardiovascular. En el caso de la psoriasis un trabajo científico demostró asociación con consumo de hasta 3 tazas de café sin azúcar al día y menor gravedad de las lesiones cutáneas.



5. PROBIÓTICOS Y PREBIÓTICOS

La sobrecarga de sal repercute negativamente en los vasos sanguíneos de la piel. Esto aumenta la inflamación y por tanto la gravedad de la psoriasis. Una dieta baja en sal, con menos de 4 g al día, puede ayudar a controlar la enfermedad y además ayuda a reducir la tensión arterial, con lo que se reduce también el riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares.



6. EJERCICIO FÍSICO

El ejercicio regular ayuda a prevenir enfermedades cardiovasculares y a reducir la inflamación. En el caso de la psoriasis se recomienda combinar ejercicio de fuerza con ejercicio aeróbico (caminar, bicicleta, etcétera.) 30 minutos 3-5 veces por semana.



RESUMEN DE RECOMENDACIONES

- 1 La dieta mediterránea es la recomendada para pacientes con psoriasis.
- 2 Debe reducirse la cantidad de sal en la dieta.
- 3 El alcohol empeora la psoriasis.
- 4 Beber café sólo sin azúcar puede ayudar a reducir la inflamación.
- 5 La suplementación con probióticos puede considerarse como adyuvante al tratamiento médico.
- 6 Es recomendable la práctica de ejercicio de forma habitual.



Acción Psoriasis participa en la reunión mundial de IFPA en Bogotá (Colombia)

El debate en Bogotá se centró en la creación de políticas públicas inclusivas para garantizar la atención integral a los pacientes con psoriasis.

Del 3 al 7 de abril, la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis, (IFPA por sus siglas en inglés) reunió a asociaciones de pacientes de todo el mundo en la capital colombiana para abordar aspectos tan fundamentales como la innovación, la equidad y las comorbilidades. Estas últimas serán el centro del Día Mundial de la Psoriasis 2025, en octubre próximo, con la idea de evitar el “efecto dominó” como referente.



Representaron a Acción Psoriasis nuestros compañeros Antonio Manfredi y Bianca Casado, que tuvieron la ocasión de exponer el trabajo diario de nuestra asociación a favor de los pacientes españoles y, por afinidad en nuestra lengua, también para pacientes de habla hispana. Precisamente en Bogotá se dedicó un día completo al Foro de las Américas, un análisis profundo y multisectorial de la situación de las asociaciones de este área, con una visión de avance hasta conseguir que los nuevos tratamientos puedan llegar a todos los puntos de su geografía.

“El verdadero reto no es sólo alcanzar la igualdad en el acceso, sino avanzar hacia la equidad (...)”

El debate en Bogotá se centró también en la creación de políticas públicas inclusivas para garantizar la atención integral a los pacientes con psoriasis. “El verdadero reto no es sólo alcanzar la igualdad en el acceso, sino avanzar hacia la equidad: que cada persona reciba el tratamiento adecuado para su cuidado personal”, destacó Ingvar Ágúst Ingvarsson, presidente de IFPA. Se discutieron también soluciones concretas para aumentar la sensibilización y reducir el estigma social.

Uno de los avances más destacados mencionados durante el encuentro fue la implementación de tecnologías innovadoras para el seguimiento y tratamiento de la psoriasis. Las herramientas digitales, como los sistemas de

registros electrónicos de pacientes, se están utilizando cada vez más para garantizar que los pacientes reciban el seguimiento adecuado y los tratamientos más eficaces disponibles.

En los últimos años, ha habido un notable avance en la investigación sobre la psoriasis, lo que ha permitido el desarrollo de tratamientos más eficaces. Sin embargo, muchos de estos tratamientos continúan siendo inaccesibles para una gran parte de la población en Latinoamérica debido a barreras económicas y logísticas. El Foro IFPA representó un espacio para debatir sobre estas dificultades y buscar soluciones que permitan hacer llegar estos tratamientos a los pacientes que más lo necesitan.

Frida Dunger Johnsson, directora ejecutiva de IFPA, destacó que este foro no sólo fue un evento, sino un catalizador para una transformación sostenida en la atención de la psoriasis. “Este foro ha sido un paso fundamental para visibilizar la realidad de millones de personas que viven con psoriasis en Latinoamérica”, dijo.





Todos los países votaron al nuevo Board de IFPA, que aglutina a 60 millones de pacientes de los cinco continentes. Quedó del siguiente modo:

- Presidente: Ingvar Ágúst Ingvarsson, Islandia
- Miembros del Board:
 Silvia Fernandez Barrio, Argentina
 Josef de Guzman, Filipinas
 Helen Crawford, Canadá
 Masanori Okuse, Japón
 Jaime Melancia, Portugal
 Sofia Lovi Ramasamy, Malasia

Antonio Manfredi, como representante español, presentó ante el plenario de IFPA las actividades desarrolladas a lo largo de 2024 por Acción Psoriasis, un referente para muchas de las asociaciones de habla hispana. Uno de los debates más interesantes que se pusieron encima de la mesa se produjo en torno a la actualización y desarrollo de las Guías de Tratamientos y su impacto final en las consultas de los dermatólogos.





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.



2024 Memoria de actividades

Nuestra actividad digital

Ver memoria de actividades 2024

MEMORIA 2024

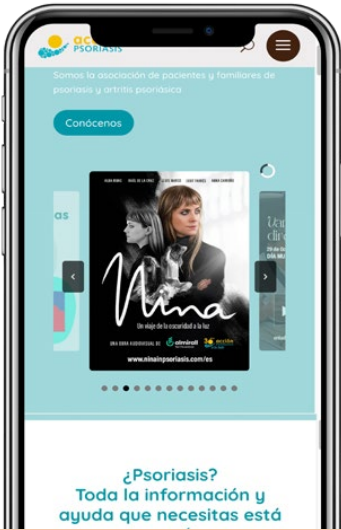




WEB

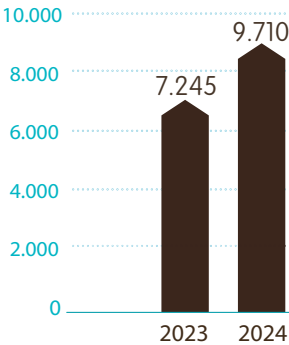
- 234.000 visitas a la web
- 445.000 páginas vistas
- 77% Visitas en el móvil

Web:



INSTAGRAM Seguidores

+34%



- 521.100 cuentas alcanzadas
- 197.000 visitas al perfil
- 12.300 interacciones a contenidos (me gusta, comentar, guardar...)

PUBLICACIÓN MÁS VIRAL:

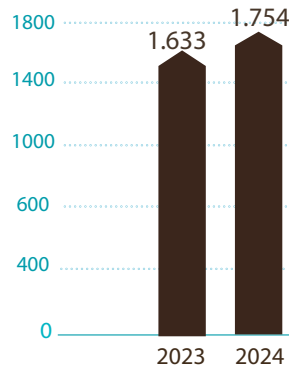
- 14.541 visualizaciones
- 780 reacciones

Ver post:



TIK TOK Seguidores

+7%

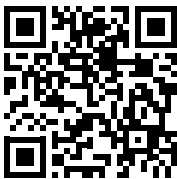


- 24 vídeos
- 79.000 visualizaciones de vídeo
- 592 me gusta

VÍDEO VIRAL

- 36.000 visualizaciones
- 133 likes

Ver video:





X (twitter) Seguidores

- 10.022 seguidores
- 164.200 impresione
- 688 retuits
- 2.100 me gusta

MEJOR TUIT:

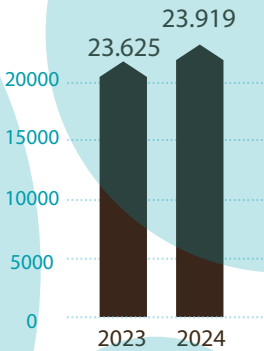
- 195 interacciones
- 74 retuits
- 113 likes
- 10.900 impresiones

Ver tuit:



FACEBOOK Seguidores

1,3%



- 23.919 seguidores
- 328.000 cuentas alcanzadas
- + de 11.400 reacciones a contenidos
- + de 4.700 clics a enlaces
- + de 369.900 impresiones

MEJOR POST:

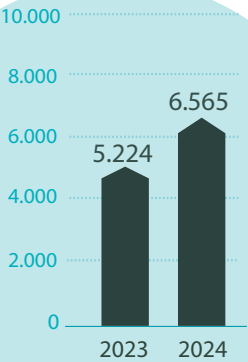
- 17.800 personas alcanzadas
- 1.000 reacciones

Ver post:



YOUTUBE Seguidores

25,7%



- 1.345 suscriptores nuevos
- 33 videos nuevos
- 212.429 visualizaciones

Ver nuestro canal de youtube:



WEB



Durante 2024, Acción Psoriasis contabilizó un total de 234.000 visitas a sus webs (116.000 en la web de la asociación accionpsoriasis.org), manteniendo las estadísticas del año 2023.

En cuanto a las páginas vistas, estas superaron las 445.000 en 2024 y, además, el 77% de visitas proceden del móvil.

INSTAGRAM



Durante 2024, Acción Psoriasis contabilizó 9.710 seguidores en Instagram, frente a los poco más de 7.200 seguidores de 2023, lo que se traduce en un incremento anual del 34%. En esta red social, además, se produjeron en 2024 más de 771.000 impresiones y más de 12.000 interacciones a contenidos.

La publicación más viral tuvo un alcance de 14.541 visualizaciones y 780 reacciones durante el pasado ejercicio. En Instagram se llevaron a cabo numerosas acciones, destacando, por ejemplo, los directos para Una cita para declararte por tu piel, o los vídeo-reels y entrevistas en el Mes de la Psoriasis y en el Día Mundial de la Psoriasis.

X



En X, anteriormente Twitter, en 2024 se alcanzaron más de 10.000 seguidores, en línea con los datos correspondientes a 2023. En X se compartieron las noticias y acciones que la asociación fue llevando a cabo durante el año, al tiempo que se difundieron mensajes de campañas y encuentros relevantes para los pacientes con enfermedad psoriásica.

TIK TOK



En 2024, la cuenta de Tik Tok de Acción Psoriasis alcanzó 1.754 seguidores, frente a los 1.633 seguidores de 2023 y los 70 seguidores de 2022. En el último año, se subieron 24 vídeos. En cuanto a las visualizaciones de vídeo se registraron 79.000 en el último año, frente a las 52.586 de doce meses atrás.

En Tik Tok, el público mayoritario es gente con edades comprendidas entre los 45 y 54 años, el 31,6%, y mujeres, ya que abarcan el 88% del target. El vídeo más destacado fue uno en el que se destapaban verdades y mitos sobre la enfermedad psoriásica.

FACEBOOK



En Facebook, en 2024 se contabilizaron 23.919 seguidores, frente a los 23.625 seguidores de 2023, lo que supone un aumento interanual del 1,3%. También se produjeron más de 11.400 reacciones a contenidos. El mejor post tuvo un alcance de 17.800 personas. En Facebook, existen distintos grupos que van dinamizándose como el de artritis psoriásica, psoriasis pustulosa palmo-plantar (PPP) o grupos de apoyo, etcétera.

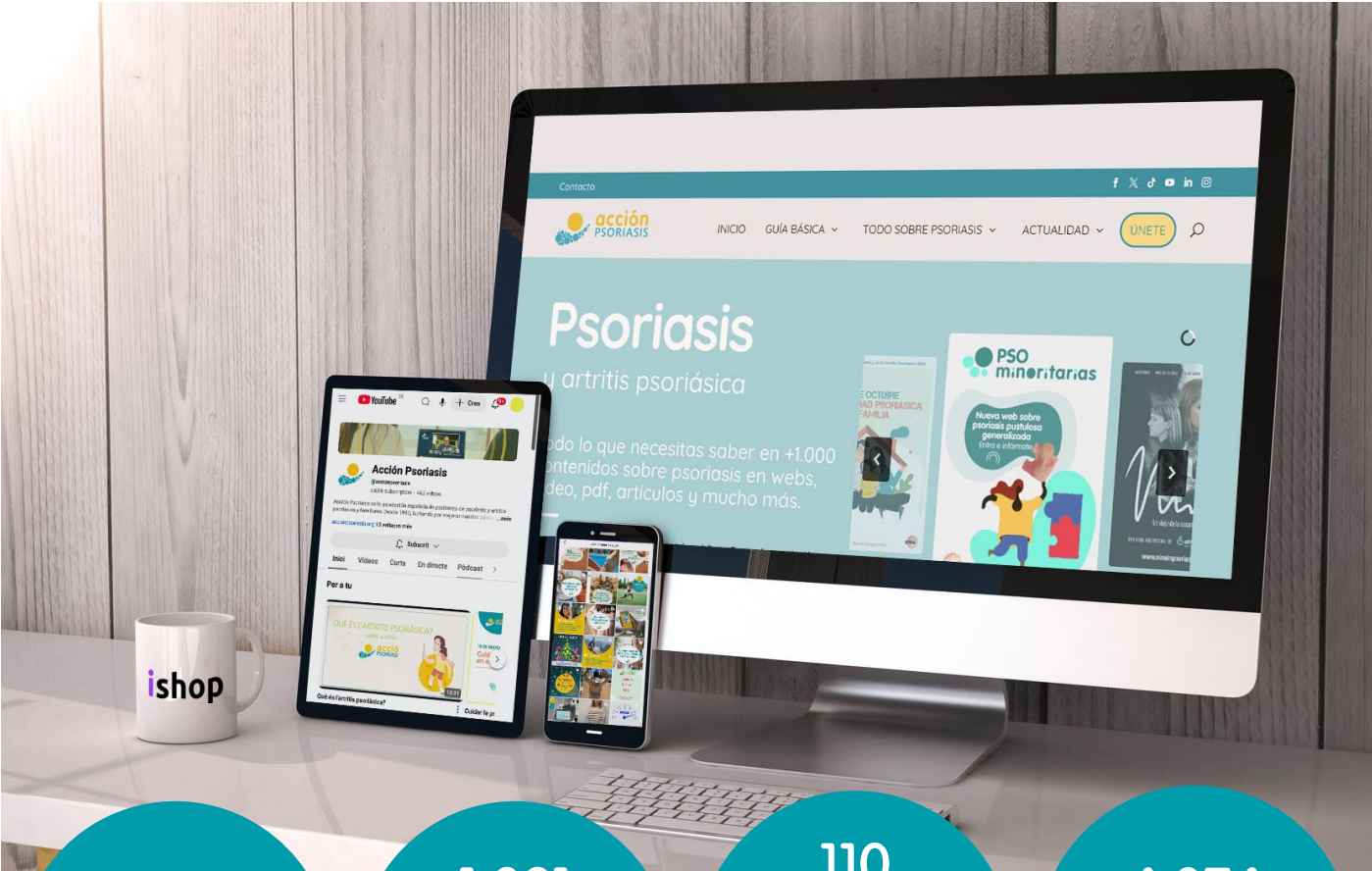
YOUTUBE



En Youtube, el número de suscriptores al canal de Acción Psoriasis se incrementó un 25,7% interanual, desde los 5.224 seguidores de 2023 a los 6.565 seguidores de 2024, es decir, 1.341 usuarios más. En el último año, se subieron 33 vídeos nuevos vídeos, destacando la puesta en marcha de los vídeos bajo el formato Punto de Encuentro o los vídeos en catalán.



Principales indicadores en redes (KPI)



1) Suma del total de usuarios obtenidos en cada red social / 365 días. 2) Suma de los mensajes emitidos (video, post, tuit...) en redes sociales en 2024. 3) Suma de todas las interacciones registradas en Facebook, Instagram, Twitter, Tiktok que incluyen clics, comentarios, me gusta, compartir, retuit... / 365 días. 4) Suma de las impresiones registradas en redes sociales/365.

2024: videos cortos y mensajes virales

Instagram (+34%) y Youtube (+26%) siguen siendo las redes en las que más crecimos, redes con numerosas interacciones en las que el formato de vídeo y de carrusel de imágenes sigue con éxito. El formato de video corto más conocido como “reels” sigue en auge, como el que hicimos sobre “Mitos y verdades sobre la psoriasis”, con Mireia y su hija Ivet, que se viralizó en Tiktok con más de 35k visualizaciones y cientos de Me gusta. El reto actual es crecer en Tiktok a base de una estrategia de contenidos estable de videos cortos. En X, a pesar de haber estancado el crecimiento por causas externas (las elecciones de Estados Unidos y la fuga de usuarios por los posicionamientos de Elon Musk), nos hemos adaptado a nuevos formatos que se viralizan fácilmente como son los “hilos”, en los que a partir de diferentes mensajes encadenados se profundiza sobre un tema. El del día mundial de la psoriasis se tituló “Diez cosas que tienes que saber sobre la psoriasis”, y llegó a más de 10k personas de forma orgánica.



www.accionpsoriasis.org



Nuestra actividad
digital 2024



NOTICIAS

ACCIÓN
PSORIASIS
PUBLICA LA
MEMORIA DE
ACTIVIDADES
2024

La Memoria Institucional recoge todas las acciones, campañas y actividades realizadas durante el pasado año, así como la información económica, los impactos en los medios de comunicación y la actividad en redes sociales llevadas a cabo por Acción Psoriasis.

Durante 2024, Acción Psoriasis llevó a cabo una amplia actividad con el objetivo de visibilizar las necesidades de los pacientes de enfermedad psoriásica, continuando con su compromiso social de hacer visibles la psoriasis y la artritis psoriásica en todas sus formas y consecuencias.

Como señala el presidente de Acción Psoriasis, Jaume Juncosa, en la presentación de la memoria: “Nuestro mayor orgullo continúa siendo la comunidad que hemos construido: un espacio donde cada historia, cada lucha y cada logro individual es celebrado como un triunfo común. Es por ello por lo que debemos seguir velando por una mayor concienciación”. Juncosa, además, destaca que debe mantenerse el compromiso de seguir trabajando porque “la psoriasis no nos define, pero sí nos une”, explica.

En el año en que la asociación celebró su 31 aniversario, Acción Psoriasis dio impulso a proyectos como Declárate, con la celebración de diferentes jornadas presenciales y online. También firmó un convenio con CIM Project para promover hábitos de vida saludable, reclamó en Congreso garantías para mejorar el cuidado de los pacientes y fue protagonista de manera activa de la nueva campaña “Inmuno-visibles”, de la mano de Mediaset España y Johnson&Johnson.

También, bajo la iniciativa de Almirall y el apoyo de la IFPA, se presentó en Canarias el cortometraje “Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz”, que narra el impacto físico y emocional de la psoriasis.

Asimismo, la actividad en la web y en la red de Acción Psoriasis es cada vez más destacable.



NOTICIAS

ACCIÓN
PSORIASIS,
PRESENTE
EN FARMA
IMPULSO

Impulso a las asociaciones. El pasado 3 de abril, Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, estuvo presente en la séptima edición de Farma Impulso, evento organizado en Madrid.

La vicepresidenta de Acción Psoriasis participó en la mesa de debate titulada Del dato a la persona, en la que coincidió con Loreto Carmona, reumatóloga del Instituto de Salud Musculoesquelética.

Farma Impulso contó con un comité científico formado por Joaquín Borrás Blasco, jefe de servicio de farmacia del Hospital de Sagunto (Valencia); Emilio Monte, jefe de sección de farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia; y Esther Ramírez, FEA de farmacia del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid. En el evento también se trataron otros temas como la complejidad del paciente crónico, inmunopatogenia y práctica clínica o la importancia de la adherencia.



— NOTICIAS —

LUZ VERDE A LA
RESOLUCIÓN
SOBRE
ENFERMEDADES
RARAS DE LA
PIEL

Luz verde. En un hito histórico en la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud, los Estados Miembros adoptaron la resolución “Enfermedades de la piel como prioridad mundial de salud pública”, liderada por Costa de Marfil y apoyada por varios países.

La resolución reconoce el impacto global de las afecciones de la piel, que afectan a millones de personas, y aboga por una respuesta integral en prevención, diagnóstico, tratamiento y atención a largo plazo. Además, se destaca la importancia de fortalecer los sistemas de salud primaria, capacitar a la fuerza laboral y promover la investigación e innovación, incluyendo la tele dermatología.

La resolución también integra la salud de la piel con la salud mental y la discapacidad, subrayando la necesidad de reducir el estigma



NOTICIAS

social. La implementación exitosa dependerá de la colaboración global entre gobiernos, ONG, organizaciones académicas y el sector privado, con el compromiso de crear un Plan de Acción Mundial inclusivo y sostenible.



JUNTOS,
MEJORANDO
LA ATENCIÓN DE
LOS PACIENTES

Acción Psoriasis estuvo presente el pasado 9 de mayo de 2025 en el encuentro con asociaciones de pacientes organizado por Centro Médico Teknon, en Barcelona.

Durante la mesa de diálogo celebrada, las asociaciones participantes expusieron algunas necesidades con las que se topan, sinergias que pueden establecerse desde el mismo hospital o las principales demandas de los pacientes y de sus familias.

Desde el centro, presentaron las estrategia del grupo Quirónsalud, Jose Luis Simón, gerente; Sara Tor, directora de enfermería; Monica Isart, directora médica; Anna Lázaro, de atención al paciente; Paula Pino, asistente social; Esther Vilchez, gestora de casos; y Llorenç Cloquell, director de experiencia del paciente.



NOTICIAS

ACCIÓN
PSORIASIS
IMPULSA
UNA NUEVA
COMUNIDAD DE
ENFERMERÍA EN
EL ÁMBITO DE
LA ENFERMEDAD
PSORIÁSICA

Acción Psoriasis se complace en anunciar el lanzamiento de enfermeriaypsoriasis.org, una plataforma web innovadora que nace con la vocación de crear la mayor comunidad de enfermería en el ámbito de las enfermedades inmunomediadas crónicas y en concreto de la psoriasis y la artritis psoriásica.

Esta web tiene como objetivo brindar un espacio de referencia para los profesionales, en el que se conecten los avances científicos, la educación en salud y la experiencia en enfermería para, así, mejorar la calidad de vida de los pacientes. La comunidad busca empoderar a este colectivo, basándose en el concepto de Comunidades de Práctica, donde el intercambio de conocimientos fomenta su desarrollo profesional.

La psoriasis y la artritis psoriásica son enfermedades crónicas que afectan a millones de personas en todo el mundo, por lo que su manejo adecuado requiere un enfoque integral. La web irá ofreciendo periódicamente y de manera actualizada recursos para la práctica clínica, vídeos formativos, cursos y actividades y artículos y estudios científicos relevantes.

La web estará coordinada por Acción Psoriasis y Elena Violeta Iborra, doctora en Enfermería Clínica y Comunitaria. Enfermería y Psoriasis contará con el apoyo de un comité asesor compuesto por profesionales de distintas áreas para que los contenidos cuenten con el máximo rigor.

— NOTICIAS —



VER WEB

SUMAR MÁS
PACIENTES
AL SISTEMA,
ÉNFASIS EN
MINORITARIAS
E INNOVACIÓN:
LOS RECLAMOS
DE ACCIÓN
PSORIASIS

Más trabajo por hacer. Acción Psoriasis estuvo presente en el 52 Congreso Nacional de Dermatología y Venereología de Valencia, organizado por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), tras celebrar en la misma ciudad las XXIX Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica días antes. Durante el Congreso, la asociación reclamó una serie de medidas para mejorar la atención de los pacientes con



NOTICIAS

enfermedad psoriásica.

Acción Psoriasis defendió sentirse decano del movimiento asociativo, tras más de treinta años de actividad, y mostró su preocupación por aquellos pacientes que en la actualidad están fuera del Sistema sanitario, personas que viven resignadas y que no han acudido todavía a un profesional.

Entre los reclamos de Acción Psoriasis se encuentran concentrar más esfuerzos en las enfermedades minoritarias, como es el caso de la psoriasis pustulosa generalizada (PPG), y en la innovación, para que esta también llegue a los pacientes leves.

Equidad y acceso es otro de los puntos a considerar. Desde la asociación se entiende que el código postal no debe marcar el destino de los pacientes. Del mismo modo, la entidad pide a la AEDV un mapa actualizado de dermatología en España. Por último, Acción Psoriasis reclama hablar de psicodermatología, de la salud mental de los pacientes con enfermedad psoriásica, al tiempo que considera que se debe hacer un mayor uso de las asociaciones de pacientes.



Puedes leer más en:

MÁS INFORMACIÓN

PACIENTES,
FAMILIARES Y
PROFESIONALES,
UNA MISMA
VOZ

Una misma voz. El pasado 27 de marzo de 2025, Acción Psoriasis estuvo presente en la jornada La Voz del Usuario, organizada en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

A través de su vicepresidenta, Montse Ginés, Acción Psoriasis estuvo presente en el espacio de diálogo entre pacientes, familiares y profesionales. El objetivo fue reflexionar sobre posibles mejoras e incorporar criterios de humanización en el día a día del centro.



NOTICIAS

El pasado 27 de marzo de 2025 se celebró la primera de las sesiones del proyecto, centrada en el paciente externo de la Farmacia Hospitalaria, sesión que contó con la participación de la directora general de Cuidados y Humanización, Estíbaliz Tolosa. Durante la sesión se abordaron cuestiones como el papel del farmacéutico del hospital en el día a día del paciente crónico, la comunicación entre usuarios y personal, las ventajas de la telemedicina en la atención farmacéutica de pacientes externos, las mejoras en los espacios y la organización de la farmacia hospitalaria o los mecanismos de colaboración de las asociaciones.



NOTICIAS

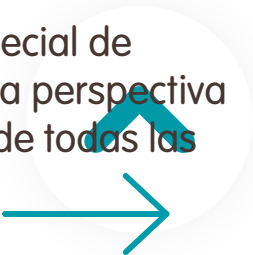
NUESTRA VOZ EN PROSODIA

Sonido activado. Acción Psoriasis, de la mano de Antonio Manfredi, vocal de su junta y paciente de enfermedad psoriásica, estuvo presente a principios de junio de 2025 en Prosodia. Se trata de un encuentro global del audio en español que se celebra en Sevilla.

Manfredi explicó en detalle el caso de éxito de Oculta. Intriga a flor de piel, trabajo de Acción Psoriasis, con la colaboración de la compañía Amgen, y producido por Qwerty.

En formato podcast, siendo una ficción sonora, el objetivo es acercar la enfermedad psoriásica a la sociedad y aumentar así su conocimiento y sensibilización. La pieza, que combina narrativa emocional con elementos informativos, busca dar visibilidad a una enfermedad crónica que afecta a más de un millón de personas en España.

Oculta se adentra en las vivencias, miedos y esperanzas de quienes conviven con la psoriasis, una patología a menudo incomprendida o invisibilizada por la sociedad. El episodio cuenta además con la participación especial de Manfredi, quien aporta su testimonio personal y una perspectiva profundamente humana que conecta con oyentes de todas las edades.



NOTICIAS

Con este proyecto, Prosodia no solo refuerza su compromiso con la divulgación social a través del formato sonoro, sino que también se posiciona como altavoz de historias que merecen ser contadas y escuchadas.



— NOTICIAS —

PACIENTE EN EL AULA, CON ACCIÓN PSORIASIS

El pasado 4 de junio de 2025, Montse Ginés, en calidad de vicepresidenta de Acción Psoriasis, impartió una clase en la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) para explicar en primera persona la vivencia de una persona con psoriasis.

Esta clase se enmarca en el curso básico de Patient Advocay de la UIC, dirigido a alumnos de enfermería. Las sesiones, impartidas por pacientes, pretenden exponer delante del alumno la vivencia de la persona que sufre la enfermedad.

La iniciativa del paciente en el aula surge de la puesta en común entre el Instituto Universitario de Pacientes de la UIC y el grado de enfermería, siendo los artífices el doctor Boi Ruiz, director del instituto, y el doctor Alber Gallart, director del grado de enfermería de la universidad.



NOTICIAS

NOVEDADES,
DIVULGACIÓN Y
EXPERIENCIAS,
'INGREDIENTES'
DE THE
PSORIASIS
REVOLUTION

Novedades terapéuticas, divulgación científica y experiencias compartidas. Son los ingredientes que sirvieron para celebrar el The Psoriasis Revolution III el pasado 29 de marzo de 2025 en Madrid.

El espacio Bertelsmann de Madrid acogió este espacio innovador, una oportunidad única para aquellos que viven de cerca la psoriasis, así como para los profesionales sanitarios que trabajan en ella. Una jornada cargada de información científica reciente y testimonios de personas con psoriasis, dirigida por el doctor Álvaro González Cantero y organizada por la Fundación Pedro Jaén, a la que acudió Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis.

El objetivo de The Psoriasis Revolution fue, según su coordinador y mentor, "proporcionar información actualizada y relevante sobre la psoriasis, para ayudar a la comunidad de pacientes a comprender mejor su enfermedad y a tomar decisiones informadas; y también es una oportunidad para que los profesionales sanitarios compartan sus conocimientos y experiencias con otros expertos de este campo", aseguró González Cantero.



CAMINANDO
CON LA
ARTRITIS

Pasos hacia delante. Caminando con la Artritis es un libro de Isabel Pérez que recoge las experiencias de 22 pacientes, incluida la autora, sobre la artritis. Cada relato está acompañado de ilustraciones que añaden una dimensión emocional a las historias.

El libro destaca los desafíos diarios, como el dolor, la rigidez y la incompreensión social que enfrentan los pacientes. Uno de sus principales mensajes es la importancia del apoyo emocional y psicológico, ya que las etapas emocionales del proceso de adaptación (negación, rabia, miedo, negociación y aceptación) son esenciales para una vida plena.

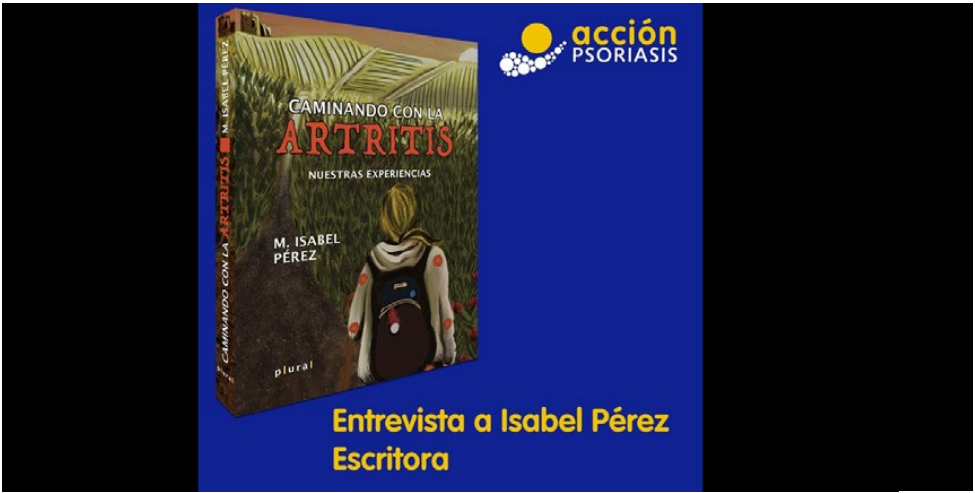
— NOTICIAS —



NOTICIAS

Además, el libro subraya el valor de las asociaciones de pacientes, que ofrecen un espacio seguro para compartir experiencias y crear comunidad. También se aborda el impacto particular de la artritis en las mujeres, quienes a menudo enfrentan responsabilidades domésticas y laborales adicionales, y se hace un llamado a incorporar una perspectiva de género en la investigación y los tratamientos.

Finalmente, Caminando con la Artritis transmite un mensaje de esperanza y superación, mostrando que es posible vivir bien con artritis a través de la aceptación, el apoyo y la búsqueda de metas personales.



*Vídeo de la entrevista con
Antonio Manfredi
e Isabel Pérez:*

ENTREVISTA

ASISTIMOS A
BOGOTÁ, A
LA REUNIÓN
MUNDIAL DE
IFPA

Acción Psoriasis estuvo presente a principios de abril de 2025 en la reunión mundial que la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA, por sus siglas en inglés) organizó en Bogotá, Colombia.

Durante la reunión se abordaron temas como la innovación, la equidad y las comorbilidades. Estas últimas serán el centro del Día Mundial de la Psoriasis 2025, en octubre próximo, con la idea de evitar el “efecto dominó” como referente. Representaron a Acción Psoriasis nuestros compañeros Antonio Manfredi y Bianca Casado, que tuvieron la ocasión de exponer el trabajo diario de nuestra asociación a favor de los pacientes españoles y, por afinidad en nuestra lengua, también para pacientes de habla hispana.

Antonio Manfredi, como representante español, presentó ante el plenario de IFPA las actividades desarrolladas a lo largo de 2024 por Acción Psoriasis, un referente para muchas de las asociaciones de habla hispana.





Puedes consultar la intervención de Antonio Manfredi a través del siguiente QR:

VER

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:



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

 únete



SI TIENES PSORIASIS

Consulta con tu enfermera y te guiará
y asesorará en lo que puedas necesitar



Y si quieres conocer
más acerca de la psoriasis,
en la asociación de
pacientes y familiares
Acción Psoriasis podemos
ayudarte.



@accionpsoriasis



@accionpsoriasis



@accionpsoriasis



@accionpsoriasis_es



accionpsoriasis



@accionpsoriasis

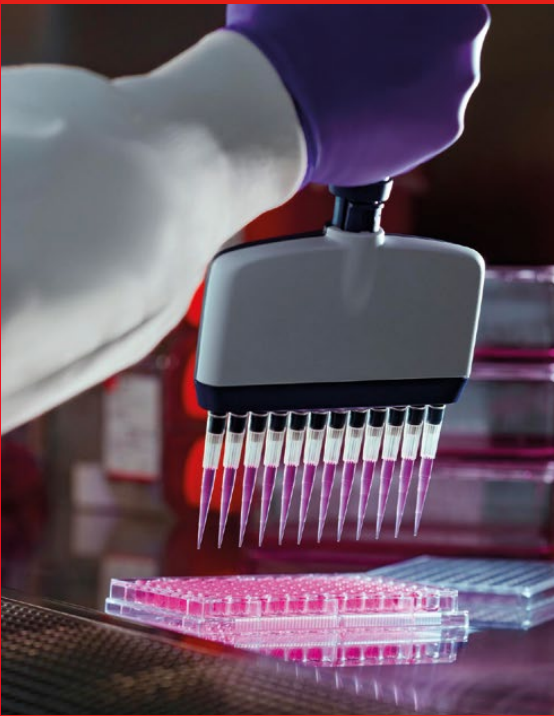
www.accionpsoriasis.org

Contacta con nosotros:

Llámanos al telefono: 932 804 622



Janssen es ahora
Johnson & Johnson



Nueva identidad.
Mismo propósito

