



PSORIASI



**Sebopsoriasis: por qué tu
cuero cabelludo necesita
un cuidado especial**

Psoriasis y Cáncer:
La seguridad de los
biológicos y el papel clave
del estilo de vida

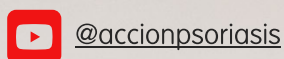
— ¿SABÍAS QUÉ?
¿El peso puede influir en el
control de la Psoriasis
y la Artritis Psoriásica?

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

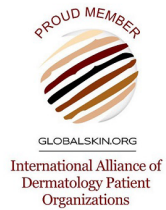


Psoriasis es una revista de:



Psoriasis es una revista de:

MIEMBRO DE:



COLABORAN CON NOSOTROS:



EQUIPO DE LA REVISTA

Dirección: Antonio Manfredi

Coordinación: Ariadna Ortega

Ilustraciones: Juan José Fernández

Diseño y maquetación: www.magdasoler.com

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso y Nerea Colomé

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

Editorial



Antonio Manfredi
Presidente en
funciones de
Acción Psoriasis

Llevamos casi 33 años trasladando a los pacientes el conocimiento e información de los avances en psoriasis y artritis psoriásica. Esta revista ha sido y es un canal fluido de esa información. La hemeroteca no miente y vemos una gran transformación en la atención de la enfermedad en estos últimos veinte años.

Sigue siendo una patología llena de incógnitas que poco a poco la ciencia va despejando y que un día nos llevarán a la cura total. Estamos en el camino.

Lo que si hace tiempo que tenemos claro es que es una enfermedad que va más allá de la piel. El concepto de enfermedad inflamatoria inmunomediada (IMiD) se maneja desde hace tiempo, entendiendo que la psoriasis es una cascada inflamatoria encadenada de nuestro organismo y que ahora este concepto lo engloba el termino de "enfermedad psoriásica".

En nuestra alineación con la ciencia y la investigación estamos creando proyectos y acciones que ayudan a los pacientes a involucrarse más y ser parte activa de su patología. La psoriasis y la artritis psoriásica necesitan ser gestionadas por los propios pacientes, que deben ser gestores de su enfermedad y contar con el apoyo y control de todos los profesionales necesarios para su manejo. Es básico un acceso temprano a la especialidad y al tratamiento que el paciente precise.

Los hábitos saludables (control del peso, consumo de tabaco y alcohol...) son parte del tratamiento de la enfermedad y fundamentales en la cadena inflamatoria que antes citábamos.

Tener una psoriasis controlada disminuye mucho el riesgo de desarrollar otras patologías asociadas. La visibilidad de la psoriasis y el estigma que produce tener una piel dañada nos produce un gran impacto emocional que muchas veces vivimos en silencio.

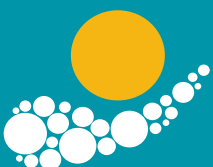
El millón de pacientes de psoriasis debemos ser el altavoz de la enfermedad, y Acción Psoriasis asume la representación y el liderazgo de proyectos y campañas, y trabaja con las autoridades sanitarias para ser un agente más de salud y de empoderamiento de los pacientes.

Por eso unirse a la asociación es avanzar. Es dar fuerza al colectivo, es estar presente allá donde se toman decisiones y hacerlo con rigor y evidencia.

La innovación terapéutica ha devuelto calidad de vida a muchos pacientes. Debemos conseguir que todos encuentren una solución a sus demandas allá donde residan y con la máxima celeridad.

Muchos otros son los campos en los que queremos incidir y que todavía están poco atendidos: la atención psicológica, el entorno laboral, la participación en ensayos clínicos, la sensibilización social, la perspectiva de género... Todos ellos están presentes en nuestra cartera de acción estratégica.

Nuestra misión sigue siendo allanar el camino de los futuros pacientes. Contamos contigo.



Índice

— ¿SABÍAS QUÉ?

¿El peso puede influir en el control de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica? P 6

— TE PUEDE INTERESAR

Sebopsoriasis: por qué tu cuero cabelludo necesita un cuidado especial P 9

— TE PUEDE INTERESAR

Psoriasis y Cáncer: La seguridad de los biológicos y el papel clave del estilo de vida P 14

— DESTACAMOS

Doctora en psicología Sandra Ros: “La piel mejora cuando el paciente se siente acompañado, validado y capaz de afrontar su enfermedad desde la aceptación activa” P 18

— ARTÍCULO DE OPINIÓN

Enfermedad psoriásica y perspectiva de género P 22

— ENTREVISTA

Martin Petrocco: “Nuestro sueño es que algún día AEPSO ya no sea necesaria” P 24

— NOTICIAS

P 34

¿SABÍAS QUÉ?

?

¿El peso puede influir en el control de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica?



La relación entre el exceso de peso y la psoriasis no es solo una cuestión de estética o de salud general; es un componente crítico en el manejo de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica. Investigaciones recientes subrayan que la obesidad actúa no solo como un

factor de riesgo para desarrollar psoriasis, sino también como un “modificador de la enfermedad” que puede agravar los síntomas y reducir la eficacia de los tratamientos.

¿POR QUÉ EL PESO AFECTA A NUESTRA PIEL Y ARTICULACIONES?

La obesidad provoca un estado de inflamación crónica de bajo grado en el cuerpo; dicha inflamación comparte vías genéticas y biológicas con la psoriasis. Los estudios indican que:

- Un Índice de Masa Corporal (IMC) elevado aumenta significativamente el riesgo de desarrollar psoriasis tanto en adultos como en niños.
- La obesidad es un factor de riesgo independiente para la aparición de la artritis psoriásica.
- Los pacientes con sobrepeso suelen presentar cuadros de psoriasis más graves y responden peor a los tratamientos biológicos, necesitando a veces dosis más altas.

La relación entre el exceso de peso y la psoriasis no es solo una cuestión de estética o de salud general; es un componente crítico en el manejo de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica. Investigaciones

BENEFICIOS

La pérdida de peso tiene un impacto positivo directo en el control de la enfermedad. Según la Dra. Skov, no se requiere una pérdida extrema para empezar a ver cambios, incluso reducciones moderadas del 7% al 10% del peso corporal muestran beneficios notables. Esto se refleja en:

- 1 **Mejora de la Piel:** Se ha demostrado que una reducción de peso, combinada con el tratamiento habitual (como la ciclosporina), logra resultados mucho mejores en el índice PASI (gravedad de la psoriasis) que el tratamiento solo.
- 2 **Eficacia del Tratamiento:** Al perder peso, los fármacos que ya utilizas pueden funcionar mejor.
- 3 **Salud Cardiovascular:** Los pacientes que pierden peso no solo ven mejoría en su piel, sino también en su presión arterial, niveles de colesterol y glucosa en sangre, reduciendo el riesgo metabólico asociado a la psoriasis.
- 4 **Prevención de Artritis Psoriásica:** Existen evidencias de que perder peso de forma sostenida puede disminuir el riesgo de desarrollar artritis psoriásica en el futuro.

MANTENER EL ÉXITO A LARGO PLAZO

Uno de los mayores retos es el mantenimiento. Los estudios muestran que aquellos pacientes que logran mantener su pérdida de peso tras una intervención intensiva, conservan los beneficios en su piel a largo plazo. Incluso en

casos de obesidad severa, intervenciones como la cirugía bariátrica han mostrado reducir significativamente el riesgo y la gravedad de la psoriasis.

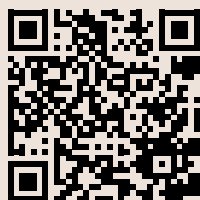
Psoriasis & Reduce the Risk of Psoriatic Arthritis?

RECOMENDACIONES

El control del peso debe ser una parte integral de nuestra estrategia terapéutica. No se trata de una "cura" por sí sola, pero es el complemento perfecto para que los tratamientos médicos sean más efectivos y nuestra calidad de vida mejore.

Es importante hablar con tu dermatólogo o reumatólogo sobre tu peso. Incorporar cambios en el estilo de vida y buscar asesoramiento nutricional no solo beneficiará a tu corazón, sino que es un paso fundamental para "limpiar" tu piel y proteger tus articulaciones.

Se ha demostrado que una reducción de peso, combinada con el tratamiento habitual (como la ciclosporina), logra resultados mucho mejores en el índice PASI (gravedad de la psoriasis) que el tratamiento solo.



Referencias:

Skov, L. [International Psoriasis Council]. (2025, 5 de diciembre). *Does Weight Loss Improve*

Sebopsoriasis: por qué tu cuero cabelludo necesita un cuidado especial

La piel es un órgano dinámico y complejo, y en ella pueden coexistir distintas afecciones que, a veces, se superponen. La sebopsoriasis es un ejemplo de ello: un cuadro que combina rasgos de la dermatitis seborreica y de la psoriasis, generando síntomas mixtos que pueden dificultar su diagnóstico y tratamiento. Aunque no se considera una enfermedad independiente, este término resulta útil para describir una condición de frontera entre ambas.

Comprender la sebopsoriasis es fundamental tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud, ya que su abordaje requiere estrategias terapéuticas personalizadas. En este artículo revisamos qué es, por qué se produce, cómo se manifiesta, cuál es su prevalencia y qué opciones de tratamiento y autocuidado existen.



¿Qué es la sebopsoriasis?

La sebopsoriasis es una afección cutánea caracterizada por la combinación de manifestaciones clínicas de psoriasis y dermatitis seborreica. Se presenta, principalmente, en zonas del cuerpo donde abundan las glándulas sebáceas, como el cuero cabelludo, la cara (especialmente alrededor de la nariz, las cejas y los párpados), el pecho, el centro de la espalda y la zona retroauricular (detrás de las orejas).

Visualmente, las lesiones suelen tener un aspecto rojizo, inflamado y cubierto por escamas grasientas amarillentas o blanquecinas, más gruesas que las observadas en la dermatitis seborreica común, pero más finas y grasosas que las placas típicas de la psoriasis vulgar.

FACTORES INMUNOLÓGICOS, GENÉTICOS Y AMBIENTALES EN EL DESARROLLO DE LA SEBOPSORIASIS

El origen de la sebopsoriasis aún no está completamente esclarecido, pero los especialistas coinciden en que intervienen factores inmunológicos, genéticos y ambientales.

1. Inmunidad alterada:

En la psoriasis, por causa desconocida, el sistema

inmunitario acelera el ciclo de renovación celular cutánea provocando una acumulación en la capa córnea de células muertas en forma de escamas.

En la dermatitis seborreica, en cambio, la inflamación se desencadena por una respuesta anómala frente a levaduras del género *Malassezia*, que forman parte de la microbiota normal de la piel.

En la sebopsoriasis, se cree que ambos mecanismos interactúan, combinando la hiperproliferación epidérmica típica de la psoriasis con la reacción inflamatoria frente a *Malassezia*.

2. Producción excesiva de sebo:

Las zonas donde aparece la sebopsoriasis son ricas en glándulas sebáceas. El exceso de sebo favorece el crecimiento de la *Malassezia* que altera el equilibrio cutáneo, potenciando la inflamación.

3. Factores genéticos:

La predisposición familiar a padecer psoriasis o dermatitis seborreica aumenta el riesgo. Algunos estudios han identificado polimorfismos genéticos compartidos entre ambas enfermedades, lo que podría explicar su solapamiento clínico^[3].

4. Factores desencadenantes:

Entre los elementos que pueden agravar o precipitar un brote se incluyen el estrés, los cambios de estación

(especialmente el clima frío o seco), ciertas enfermedades, el uso de cosméticos o champús irritantes, y ciertos medicamentos. [2][4]

¿Cómo se manifiesta la sebopsoriasis?

El aspecto clínico de la sebopsoriasis puede variar considerablemente según la zona afectada y la predominancia de rasgos psoriásicos o seborreicos. Sin embargo, existen signos comunes que ayudan a su reconocimiento:

- **Placas eritematosas** (enrojecidas) con bordes bien definidos.
- **Escamas grasientas** más amarillentas que blanquecinas, adheridas a la piel o al cabello.
- **Picor (prurito)** de intensidad variable, que puede ser leve o intenso.
- **Descamación visible** sobre los hombros o la ropa, especialmente cuando afecta el cuero cabelludo.
- **Sensación de tirantez** o ardor en las zonas afectadas. Zonas más comunes de afectación
- **Cuero cabelludo:** es la localización más frecuente. Las placas pueden extenderse más allá de la línea del cabello, lo que se conoce como corona seborreica.
- **Rostro:** suele comprometer las cejas, los pliegues nasolabiales y las zonas

periauriculares.

- **Tórax (zona esternal):** aparecen parches rojizos con escamas finas y grasientas.
- **Región retroauricular:** descamación detrás de las orejas, a menudo con fisuras dolorosas.

A diferencia de la psoriasis clásica, que afecta codos, rodillas o región lumbar, la sebopsoriasis se concentra en áreas seboreicas, tiene un aspecto más brillante y oleoso, y rara vez provoca escamas gruesas o secas como las de la psoriasis típica. ^{[1][2][5]}

DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE LA SEBOPSORIASIS: CLAVES PARA DIFERENCIARLA DE OTRAS DERMATOSIS

El diagnóstico de sebopsoriasis es eminentemente clínico, basado en la observación de las lesiones y la historia del paciente.

El dermatólogo evalúa factores como:

- **La localización de las placas.**
- **El tipo de escamas** (grasas o secas).
- **La presencia de picor.**
- **El antecedente personal** o familiar de psoriasis o dermatitis

En casos de duda, puede realizarse una biopsia cutánea, aunque no suele ser necesaria. El análisis histológico revela

hallazgos intermedios entre psoriasis (como la acantosis psoriasiforme) y dermatitis seborreica (como la presencia de espongiosis leve y paraqueratosis con tapones foliculares). ^{[3][4]}

El diagnóstico diferencial incluye otras dermatosis inflamatorias del cuero cabelludo o la cara, como dermatitis atópica, tiña de la cara, tiñas del cuero cabelludo, rosácea o dermatitis de contacto.

Prevalencia y epidemiología
Determinar cuán frecuente es la sebopsoriasis resulta difícil, ya que no se registra como una entidad independiente en la mayoría de los estudios epidemiológicos. La mayoría de los casos se catalogan bajo el diagnóstico de psoriasis o dermatitis seborreica. Sin embargo, se estima que la sebopsoriasis podría afectar a una proporción significativa de los pacientes con psoriasis del cuero cabelludo, probablemente entre un 10 % y un 30 %.^[1]

A nivel general:

- La psoriasis afecta aproximadamente al 2–3 % de la población mundial.^[5]
- La dermatitis seborreica, entre el 3–5 % de los adultos.^[6]

Dada esta superposición, la sebopsoriasis no es infrecuente en la práctica dermatológica.

TRATAMIENTO: UN ABORDAJE DUAL

El tratamiento de la sebopsoriasis se adapta al tipo y la intensidad de las lesiones, combinando estrategias utilizadas tanto para la psoriasis como para la dermatitis seborreica.

1. Tratamientos tópicos

- **Champús:** son la base del tratamiento del cuero cabelludo, pero también pueden usarse en la cara y el cuerpo. Reducen la descamación, controlan la proliferación de levaduras y calman la irritación. ^{[1][2]}
- **Corticoides tópicos:** reducen la inflamación y el prurito, y se emplean en periodos cortos para evitar efectos secundarios. Están disponibles en lociones, espumas, cremas o geles de baja o media potencia, según la zona corporal.
- **Antifúngicos tópicos:** controlan la proliferación de levaduras, ayuda a controlar los brotes recurrentes. ^[4] Pueden usarse en forma de cremas o en forma de geles y champús.

• **Análogos de la vitamina D:** en casos con mayor componente psoriásico, los análogos de la vitamina D regulan la proliferación celular y modulan la inflamación.

- **Inhibidores de la calcineurina:** son útiles en zonas sensibles,



como el rostro o los pliegues, donde los corticoides pueden causar atrofia cutánea.^[7]

- **Emolientes y humectantes:** mantener la piel hidratada ayuda a reducir la descamación y el malestar, y mejora la eficacia de otros tratamientos.

2. Fototerapia

En casos resistentes o extensos, la fototerapia ultravioleta (UVB de banda estrecha o PUVA) puede ser beneficiosa. La exposición controlada a la luz ultravioleta ayuda a disminuir la inflamación y la proliferación de células epidérmicas.^[1]

3. Tratamientos sistémicos

Rara vez son necesarios, pero pueden considerarse en pacientes con afectación amplia o psoriasis coexistente

moderada o grave. [5][7]

4. Cuidados complementarios

El éxito del tratamiento no depende únicamente de los fármacos. Incorporar rutinas de autocuidado puede marcar una gran diferencia:

- **Lavar la cara y el cabello** con frecuencia usando champús suaves.
- **Evitar el rascado** o la fricción excesiva.
- **Mantener una dieta equilibrada** y el peso adecuado.
- **Reducir el estrés mediante técnicas de relajación,** meditación o ejercicio regular.
- **Consultar con un dermatólogo** antes de iniciar o suspender los tratamientos.

IMPACTO PSICOSOCIAL

Aunque la sebopsoriasis no pone en riesgo la vida, puede tener un fuerte impacto psicológico y social, sobre todo cuando afecta áreas visibles como el rostro o el cuero cabelludo. La descamación y el enrojecimiento pueden generar inseguridad, ansiedad o aislamiento social.

Estudios recientes han demostrado que los pacientes con enfermedades dermatológicas visibles presentan mayor riesgo de depresión y baja autoestima. Por ello, el tratamiento debe contemplar un enfoque integral que incluya el apoyo emocional y psicológico cuando sea necesario.^[7]

PRONÓSTICO Y EVOLUCIÓN

La sebopsoriasis tiende a ser crónica y recurrente, con períodos de mejora y empeoramiento. Aunque no existe cura definitiva, la mayoría de los pacientes logra controlar los síntomas con el tratamiento adecuado. La constancia es clave: el uso regular de champús específicos y la aplicación correcta de tratamientos tópicos durante los brotes suelen mantener la enfermedad bajo control y reducir la frecuencia de las recaídas.

¿CUÁNDO CONSULTAR AL DERMATÓLOGO?

Es recomendable acudir al especialista si se presentan:

- **Placas o escamas** persistentes en el cuero cabelludo, rostro o tórax.
- **Picor intenso o irritación** que no mejora con productos de venta libre.

- **Lesiones que se extienden** rápidamente o cambian de aspecto.

- **Dudas sobre el diagnóstico** o la eficacia del tratamiento actual.

Un diagnóstico preciso es esencial, ya que la psoriasis, la dermatitis seborreica y la sebopsoriasis pueden parecer similares, pero requieren estrategias terapéuticas diferentes. La atención temprana mejora la calidad de vida y previene complicaciones.

¿QUÉ TIENES QUE SABER?

La sebopsoriasis representa un desafío clínico por su carácter híbrido, que combina elementos inflamatorios de la psoriasis y la dermatitis seborreica. Su abordaje exige un tratamiento individualizado, orientado tanto a controlar la inflamación como a restaurar el equilibrio cutáneo.

La colaboración entre paciente y dermatólogo es fundamental.

Con un plan terapéutico bien diseñado, el uso adecuado de productos específicos y el control del estrés, la mayoría de las personas con sebopsoriasis puede mantener su piel saludable y reducir la recurrencia de los brotes. Promover el conocimiento de esta condición, su diagnóstico temprano y un enfoque terapéutico integral contribuirá a mejorar la calidad de vida de quienes la padecen y a visibilizar la diversidad de manifestaciones que puede adoptar la psoriasis.

Referencias

1. DermNet. Sebopsoriasis. Disponible en: <https://dermnetnz.org>
2. Healthgrades. What to Know About Sebopsoriasis.
3. Primary Care Notebook. Sebopsoriasis Overview.
4. Physician Page. Psoriasis–Sebopsoriasis.
5. World Health Organization. Global Report on Psoriasis.
6. StatPearls. Seborrheic Dermatitis. National Center for Biotechnology Information.
7. Puig, L. et al. Underdiagnosed and undertreated psoriasis: nuances of treating psoriasis affecting the scalp, face, intertriginous areas, genitals, hands, feet, and nails. PubMed, 2024.

Psoriasis y Cáncer: La seguridad de los biológicos y el papel clave del estilo de vida



La Dra. Anna López es Dermatóloga en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y Coordinadora del Grupo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología. Su labor clínica se complementa con un importante trabajo interdisciplinar

en la Unidad de atención al paciente con artritis psoriásica (PAIDER), donde colabora estrechamente con el Servicio de Reumatología para ofrecer una atención integral a los pacientes. Además de su actividad asistencial, es tutora de residentes y profesora asociada de dermatología,

contribuyendo activamente a la formación de las nuevas generaciones de especialistas. En esta entrevista, nos comparte su visión sobre los avances en el tratamiento de la psoriasis, la importancia del trabajo en equipo y los retos actuales en la práctica dermatológica.

¿Existe una relación demostrada entre la psoriasis y un mayor riesgo de desarrollar ciertos tipos de cáncer?

Algunos estudios han observado que los pacientes con psoriasis, especialmente en sus formas más graves, podrían tener un ligero aumento del riesgo de ciertos tipos de cáncer, como el cáncer de piel no melanoma, el linfoma o algunos tumores sólidos. Sin embargo, este riesgo suele ser bajo y puede estar relacionado más con factores asociados a la enfermedad como la inflamación crónica y especialmente a factores asociados con los estilos de vida del paciente como la obesidad, el tabaquismo o el consumo de alcohol, que suelen ser más habituales en los pacientes con psoriasis. Por este motivo, es importante que nuestros pacientes no descuiden los cribados de neoplasias establecidos para la población general, así como mejorar los estilos de vida siempre que sea posible.

Algunos estudios han observado que los pacientes con psoriasis, especialmente en sus formas más graves, podrían tener un ligero aumento del riesgo de ciertos tipos de cáncer, como el cáncer de piel no melanoma, el linfoma o algunos tumores sólidos.

¿Qué papel juegan los tratamientos biológicos e inmunosupresores en ese posible riesgo? ¿Deben los pacientes preocuparse?

En general, los tratamientos utilizados para la psoriasis son fármacos seguros. Entre los tratamientos sistémicos clásicos, la ciclosporina es el fármaco más vinculado a un mayor riesgo de cáncer, pero hay que destacar que su uso en la actualidad es muy residual y cuando se utiliza se hace con pautas de tratamiento muy cortas que no implicarían dicho riesgo. Por otro lado, la fototerapia utilizada de forma prolongada, con dosis acumuladas de radiación muy elevadas, puede incrementar el riesgo de cáncer cutáneo, pero no se relaciona con tumores internos. En cuanto a los tratamientos biológicos, estos no han mostrado un aumento del riesgo de cáncer y presentan perfiles de seguridad favorable. Por este motivo, los fármacos biológicos no están contraindicados en pacientes con historia de cáncer previo ni tampoco con cáncer activo. En este caso, los fármacos de elección son los inhibidores de la IL-23 o IL-17, aunque debe realizarse una valoración individual y seguimiento conjunto con el servicio de oncología/ hematología según el caso. Algunos estudios recientes incluso sugieren que los pacientes tratados con biológicos podrían tener un riesgo global de cáncer menor que los tratados solo con terapias tópicas, debido al impacto que estos pueden tener sobre la inflamación global del paciente, reafirmando la seguridad de estos fármacos en pacientes con cáncer.

Se deben mantener al día las revisiones ginecológicas, digestivas o urológicas según la edad y los antecedentes familiares de cada paciente

En el caso del cáncer de piel, ¿cómo puede influir la psoriasis en su diagnóstico o en el seguimiento dermatológico?

Los pacientes con psoriasis tienen en general un riesgo aumentado de cáncer de piel, especialmente si han recibido tratamiento con fototerapia de forma prolongada, cosa que es poco habitual en la actualidad, ya que disponemos de tratamientos más específicos que no requieren del desplazamiento del paciente a las unidades de fototerapia de los hospitales. En cualquier caso, ante la aparición de lesiones sospechosas, los pacientes deben consultar con su dermatólogo/a para descartar dicho diagnóstico.

¿Qué medidas de prevención o controles recomendaría a las personas con psoriasis para detectar el cáncer de forma precoz?

Las mismas que se recomiendan a la población general, pero con especial atención a la piel. Es aconsejable realizar una autoexploración habitual para detectar manchas o lunares que cambien de aspecto y acudir al dermatólogo si se detectan lesiones sospechosas. Además, se deben

mantener al día las revisiones ginecológicas, digestivas o urológicas según la edad y los antecedentes familiares de cada paciente, pero los pacientes con psoriasis no necesitan hacer controles más frecuentes que la población general por este motivo.

Los pacientes con psoriasis tienen en general un riesgo aumentado de cáncer de piel, especialmente si han recibido tratamiento con fototerapia de forma prolongada

¿Cómo influye el estilo de vida — tabaquismo, alimentación, exposición solar— en el riesgo de cáncer entre los pacientes con psoriasis?

El tabaco, el alcohol y la obesidad son factores de riesgo tanto para el empeoramiento de la psoriasis como para la aparición de diferentes tipos de cáncer, por lo que dejar de fumar, moderar el consumo de alcohol y el control del peso son recomendables en todos los pacientes

El tabaco, el alcohol y la obesidad son factores de riesgo tanto para el

empeoramiento de la psoriasis como para la aparición de diferentes tipos de cáncer, por lo que dejar de fumar, moderar el consumo de alcohol y el control del peso son recomendables en todos los pacientes. Una alimentación equilibrada, rica en frutas, verduras y pescado azul, ayuda a reducir la inflamación, especialmente si va acompañada del abandono de la vida sedentaria.

“El riesgo de cáncer en los pacientes con psoriasis es muy bajo. Hoy disponemos de tratamientos muy eficaces y seguros, y el papel activo del paciente en el control de los factores de riesgo es clave y decisivo.”

¿Qué mensaje de tranquilidad y empoderamiento le gustaría transmitir a los pacientes que puedan temer este riesgo?

Afortunadamente, el riesgo de cáncer en los pacientes con psoriasis es muy bajo y la mayoría de los pacientes no van a desarrollar ninguna neoplasia. Hoy disponemos de tratamientos muy eficaces y seguros, y los dermatólogos hacemos un seguimiento continuo para detectar cualquier signo de alerta de forma precoz. Adoptar hábitos saludables y acudir a las revisiones periódicas son las mejores herramientas para cuidar la piel y prevenir el cáncer en general a través de las campañas de detección precoz recomendadas a la población general. La psoriasis es una enfermedad

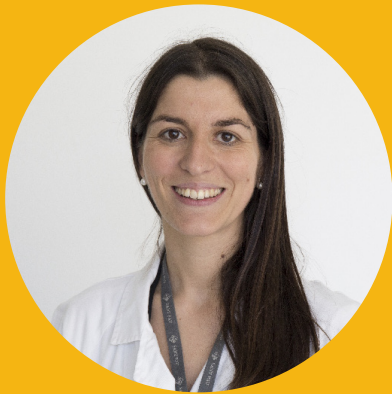
Adoptar hábitos saludables y acudir a las revisiones periódicas son las mejores herramientas para cuidar la piel y prevenir el cáncer en general a través de las campañas de detección precoz recomendadas a la población general.

que dispone en la actualidad de tratamientos efectivos y muy seguros, pero el papel activo del paciente en el control de los factores de riesgo es clave y decisivo en el control de este riesgo.

* DESTACAMOS: ENTREVISTA

“La piel mejora cuando el paciente se siente acompañado, validado y capaz de afrontar su enfermedad desde la aceptación activa”

— ENTREVISTA A LA DOCTORA EN PSICOLOGÍA SANDRA ROS



La Doctora Sandra Ros es Psicóloga del Servicio de Dermatología y del Servicio de Reumatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona). Doctora

en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona, (UAB), Máster en Psiquiatría y Psicología Médica (UAB). Miembro de la AEDV y del Grupo Español de Dermatología y Psiquiatría (GEDEPSI) y de la ESDaP (European Society of Dermatology and Psychiatry).

Su labor clínica e investigadora en el ámbito de la dermatología se centra

en el impacto psicológico de las enfermedades dermatológicas crónicas, la calidad de vida y la integración del abordaje psicológico en la atención dermatológica.

En esta entrevista hablaremos especialmente sobre cómo abordar el impacto psicológico de la psoriasis y cómo los aspectos emocionales influyen en la calidad de vida de los pacientes.

¿Qué impacto psicológico suele tener el diagnóstico de psoriasis en las personas recién diagnosticadas?

El diagnóstico de psoriasis suele generar una mezcla de emociones: miedo, rabia, incertidumbre o tristeza son las más comunes. En muchos pacientes aparece una sensación de pérdida de control, con pensamientos como: “¿por qué a mí?” y preocupación por la visibilidad de las lesiones, el curso de la

enfermedad, las limitaciones que generan sus síntomas (como el dolor y/o picor) y el impacto en su día a día.

Todas estas emociones son válidas en los primeros momentos porque forman parte del proceso de aceptación de la enfermedad y de pérdida de la salud como la conocíamos hasta ese momento, pero tenemos que estar pendientes de ellas para que no se cronifiquen o intensifiquen

dificultando este proceso natural.

Además, observamos que el impacto inicial depende no solo de la gravedad clínica, sino de la evolución de la enfermedad, la información recibida y de factores personales: cómo la persona afronta las dificultades, su nivel de apoyo social o su historia emocional previa. El momento del diagnóstico es clave para ofrecer información clara, validar las emociones y ayudar al paciente a integrar la enfermedad en su identidad sin que esta la defina.



¿Cómo influyen el estrés y las emociones en la aparición o el empeoramiento de los brotes?

La relación entre estrés y psoriasis está bien documentada: aproximadamente el 40–60 % de los pacientes refieren que el estrés emocional desencadena o agrava los brotes. El estrés no “causa” la enfermedad, pero actúa como modulador a través de mecanismos neuroendocrinos e inmunológicos que aumentan la inflamación y dificultan la reparación cutánea.

Además, el propio impacto visible de la enfermedad puede generar ansiedad y/o vergüenza, lo que puede cerrar un círculo de retroalimentación entre el malestar emocional

y la actividad física de la psoriasis.

.....

“El estrés no ‘causa’ la enfermedad, pero actúa como modulador a través de mecanismos neuroendocrinos e inmunológicos que aumentan la inflamación y dificultan la reparación cutánea”

.....

Aprender a identificar y regular las respuestas de estrés, a través de técnicas cognitivo-conductuales, mindfulness o terapia de aceptación y compromiso, es una parte fundamental del tratamiento integral que proponemos desde las Unidades de Psicodermatología.

¿Qué estrategias o recursos psicológicos recomienda para mejorar la autoestima y la autoimagen en pacientes con psoriasis?

El trabajo con la autoimagen debe centrarse en recuperar una mirada más compasiva hacia el propio cuerpo. Muchas personas con psoriasis desarrollan conductas de evitación (ropa que cubre,

.....

Sentirse acompañado reduce la carga emocional y protege frente a la depresión y la ansiedad

.....

rechazo al contacto físico, aislamiento social) que refuerzan el sentimiento de vergüenza y el malestar. Es importante trabajar de manera individual con cada uno de nuestros pacientes para acompañarlos en esta integración de su imagen corporal para poder encontrar un espacio seguro dentro de ellos y también fomentar campañas de visibilización de la enfermedad para que el entorno conozca más sobre la psoriasis y se desestigmatice.

Las intervenciones psicológicas más efectivas, según nuestra propia experiencia, combinan reestructuración cognitiva (cuestionar creencias negativas sobre la apariencia), exposición gradual a situaciones evitadas y entrenamiento en autocompasión corporal. También es útil fomentar actividades que refuercen la identidad más allá de la piel: el sentido de competencia personal, la conexión con los demás y la coherencia personal.

¿Cuál es el papel del apoyo familiar y social en el manejo emocional de la enfermedad?

El entorno de cada uno de nuestros pacientes tiene un papel decisivo. Las reacciones de incompreensión o rechazo, sobreprotección o banalización, pueden amplificar el estigma y el aislamiento dentro de nuestro círculo de seguridad. En cambio, un apoyo empático y no sobreprotector facilita la adaptación y la adherencia terapéutica.

En consulta, solemos trabajar con la familia para promover una comunicación abierta, evitando frases minimizadoras (“no es para tanto”) y sustituyéndolas por mensajes de validación (“entiendo que esto te afecta”). Sentirse acompañado reduce la carga emocional y protege frente a la depresión y la ansiedad.

Desde su experiencia,
¿cómo puede integrarse el acompañamiento psicológico en los tratamientos dermatológicos?

La integración debe plantearse desde un modelo de atención interdisciplinar. En el hospital trabajamos de forma conjunta dermatólogos y psicología dentro del mismo Servicio para detectar precozmente síntomas de malestar emocional, ofrecer intervenciones psicológicas breves y derivar a grupos terapéuticos cuando es necesario.

El acompañamiento psicológico no implica “psicologizar” la enfermedad, sino atender a la persona en su totalidad: lo físico, lo emocional y lo social. Comprender y trabajar con la carga invisible que genera la psoriasis nos ayuda a profesionales y pacientes a tener una visión holística que nos permite un abordaje completo y necesario de los pacientes que lo necesitan.

Programas que combinan la atención médica con apoyo psicológico han demostrado mejorar la adherencia, reducir

.....

El acompañamiento psicológico no implica “psicologizar” la enfermedad, sino atender a la persona en su totalidad: lo físico, lo emocional y lo social

.....

el estrés percibido y mejorar la calidad de vida, incluso en pacientes con enfermedad moderada o estable.

Hay que recordar que el malestar emocional tiene tratamiento y que existen

otras personas que viven situaciones similares. Sentirse comprendido y formar parte de una comunidad reduce el aislamiento y refuerza la sensación de control y pertenencia, dos pilares fundamentales para el bienestar emocional.



¿Qué mensaje transmitiría a las personas que conviven con la psoriasis y sienten que su bienestar emocional está afectado?

La psoriasis no solo afecta a la piel: también impacta en la manera en que uno se ve, se siente y se relaciona. Pedir ayuda cuando no nos sentimos bien no es una muestra de debilidad, sino una forma de autocuidado. Los profesionales de la Salud Mental estamos para acompañaros en este camino.

estrategias eficaces para recuperar el equilibrio y la confianza. La piel mejora con los tratamientos dermatológicos, pero también cuando el paciente se siente acompañado, validado y capaz de afrontar su enfermedad desde un lugar de aceptación activa, no de resignación.

Y, finalmente, quiero destacar la importancia de las asociaciones de pacientes, que ofrecen información fiable, espacios de apoyo y la posibilidad de compartir experiencias con

.....

“La piel mejora con los tratamientos dermatológicos, pero también cuando el paciente se siente acompañado, validado y capaz de afrontar su enfermedad desde un lugar de aceptación activa, no de resignación.”

.....

Enfermedad psoriásica y perspectiva de género

— POR MONTSE GINÉS, socia de Acción PSORIASIS

Es necesario dar voz al más de medio millón de mujeres con enfermedad psoriásica en España y sensibilizar sobre la necesidad de incorporar a los programas de salud, tal como hace la Organización Mundial de la Salud, los conceptos de equidad, justicia social, solidaridad y enfoque de género en salud. Porque el 8 de marzo es el día en que la sociedad reivindica la igualdad de género, los derechos de las mujeres y su participación plena en todos los ámbitos de la vida.

Las mujeres sufren desigualdades estructurales que repercuten directamente en su salud.

Históricamente muchas investigaciones se diseñaron con una presencia mayoritaria —o incluso exclusiva— de hombres.

El sesgo de género no se limita a la escasa participación en los ensayos clínicos: también se refleja en cómo se analizan los datos, qué variables se consideran relevantes y qué preguntas se formulan. La evidencia científica confirma que la falta de perspectiva de género en salud ha provocado errores y retrasos en el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de muchas pacientes.

En España, los datos reflejan una paradoja: aunque las mujeres tienen mayor esperanza de vida, tienen una auto percepción peor de su estado de salud. El malestar mental es más frecuente y tienen hasta un 50% más de probabilidades de sufrir efectos adversos farmacológicos.

VIVIR CON PSORIASIS SIENDO MUJER IMPLICA DIFERENCIAS

Lo escuchamos cada día de la voz de nuestras compañeras en la Asociación: vivir con psoriasis

siendo mujer implica enfrentarse a malestares, desafíos y barreras específicas a lo largo de toda su vida. Experimentan la enfermedad de forma diferente y el impacto emocional, social y laboral también es distinto para nosotras.

Esta realidad también se refleja en los estudios de calidad de vida que se ha realizado desde Acción Psoriasis.

La enfermedad psoriásica suele diagnosticarse en plena edad fértil, en torno a los 28 años.

Muchas mujeres se enfrentan al diagnóstico en momentos decisivos de su biografía: maternidad, construcción de pareja, consolidación laboral. Y entonces aparece una enfermedad crónica, visible e impredecible que puede cambiar por completo su proyecto vital.

Los cambios hormonales —pubertad, ciclo menstrual, embarazo, posparto o menopausia— pueden desencadenar o modificar la evolución de la enfermedad. Este no es un dato subjetivo. Existe evidencia científica sobre el vínculo entre la inflamación y las fluctuaciones hormonales.

La maternidad es una de las grandes preocupaciones, las dudas sobre la herencia, los tratamientos, el embarazo o la lactancia generan incertidumbre y miedo. La tasa de fecundidad en mujeres con psoriasis es inferior a la de la población general. Pero con planificación, tratamiento y seguimiento adecuado, actualmente las mujeres con psoriasis pueden tener embarazos seguros.

LO ÍNTIMO TAMBIÉN IMPORTA

La psoriasis genital también existe, es una de esas llamadas localizaciones difíciles de la psoriasis y es tan difícil su localización como explicar que la padeces. También es difícil para los profesionales

sanitarios preguntar sobre ello, a pesar de ser una afectación relativamente frecuente. La incomunicación dificulta la aceptación, el diagnóstico y el tratamiento. La psoriasis genital provoca dolor, picor y molestias durante las relaciones sexuales que pueden reducir el deseo y afectan su autoestima y relación con la pareja. La inseguridad y el miedo al rechazo les golpea duramente y evitan citas o relaciones íntimas. Es una realidad que no siempre se verbaliza y que forma parte del sufrimiento silencioso de muchas pacientes.

SALUD MENTAL, ESTIGMA Y DOBLE CARGA

En la sociedad de la imagen, las redes sociales y la piel perfecta, las mujeres sufren una presión estética insoportable. Esta carga se suma a la de convivir con una patología visible de la piel. Como consecuencia, muchas mujeres intentan ocultar la enfermedad y esto puede llegar a condicionar las relaciones y actividades.

La estigmatización social, todavía hoy en día, es el principal predictor de calidad de vida en psoriasis y las mujeres la sufren con más niveles de estrés, soledad, sensación de rechazo y presión social respecto a nuestra imagen.

El impacto psicológico de la enfermedad psoriásica también es mayor en las mujeres y puede convertirse en un círculo vicioso: la ansiedad y el estrés empeoran los brotes, y los brotes incrementan el malestar emocional. El diagnóstico de depresión y ansiedad es superior entre ellas y esta carga, también emocional, condiciona no solo cómo se relacionan con los demás sino también entre ellas.

ARTRITIS PSORIÁSICA: UNA REALIDAD INVISIBILIZADA

La artritis psoriásica afecta aproximadamente al 30% de las personas con psoriasis y tiene una prevalencia similar en ambos sexos. A pesar de ello las mujeres con artritis psoriásica presentan mayor impacto de la enfermedad:

peores puntuaciones en calidad de vida, más dolor y fatiga, mayores limitaciones funcionales, más discapacidad y más problemas de sueño. Pero en el caso de las mujeres la enfermedad está menos tratada.

El dolor y la fatiga, síntomas de muchas enfermedades crónicas inmunomediadas, como la artritis psoriásica, se normalizan en el caso de las mujeres y no se tratan correctamente. Conciliar la invisibilidad e incompreensión de estos síntomas con la vida profesional y social supone un sobre esfuerzo para muchas que deben seguir sosteniendo, al mismo tiempo, los cuidados en la familia.

JUSTICIA, DERECHOS Y ACCIÓN PARA TODAS

Debemos seguir trabajando para construir con las mujeres un sistema sanitario en el que puedan participar en la toma de decisiones políticas, se las incluya en las investigaciones y escuche en las consultas.

Es necesario sumar esfuerzos con el resto de agentes sanitarios para que el enfoque de género en salud sea una realidad, porque solo así podremos garantizar el derecho de las mujeres con enfermedad psoriásica a una medicina integral, personalizada y basada en una evidencia que las incluya de verdad.

Queremos transmitir un mensaje claro: la igualdad en salud no es negociable. La equidad no se negocia y debe construirse en las políticas públicas, la ciencia, la consulta y en la vida cotidiana de todas.

Finalmente quiero rendir homenaje a todas las mujeres que conviven día a día con psoriasis y/o artritis psoriásica; a las que siguen adelante pese al estigma; a las que a pesar de todo trabajan, estudian, cuidan y sostienen; a las voluntarias de nuestra asociación que se forman, se empoderan y se hacen oír y a las científicas y profesionales de la salud que impulsan una medicina más justa e inclusiva.

Porque hoy no hablamos sólo de salud, hablamos de Justicia, Derechos y Acción.

“Nuestro sueño es que algún día AEPSO ya no sea necesaria”

— ENTREVISTA A MARTIN PETROCCO



Martín Petrocco es director ejecutivo de AEPSO (Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis) desde enero de 2022, organización referente en Argentina en el acompañamiento, la educación y la defensa de derechos de personas con psoriasis y artritis psoriásica. En abril de 2024 fue elegido vicepresidente de FADEPOF (Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes), ampliando su compromiso hacia otras patologías crónicas e inmunomediadas. Además, es docente del observatorio de la salud de la Universidad de Buenos Aires desde 2019, donde contribuye a la formación de futuros referentes del movimiento asociativo en salud.

Bajo su liderazgo, AEPSO ha desarrollado campañas nacionales de detección precoz, educación comunitaria y acceso gratuito a

consultas, con el objetivo de reducir el subdiagnóstico y mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la enfermedad psoriásica. Ha participado en eventos clave del sector, como el lanzamiento del biológico Tremfya en Argentina, y actualmente dirige el área de asesoramiento legal de AEPSO, desde donde se acompaña a los pacientes en trámites vinculados a medicamentos, discapacidad y cobertura sanitaria. Su perfil combina visión estratégica, innovación tecnológica y compromiso social.

En esta entrevista, Martín Petrocco, director ejecutivo de AEPSO, analiza los desafíos actuales de los pacientes, el rol de las organizaciones civiles y las claves para avanzar hacia un futuro más inclusivo y colaborativo en salud.



AEPSO lleva más de 20 años acompañando a personas con psoriasis. ¿Cuál dirías que es hoy el principal desafío que enfrentan los pacientes?

Te diría que es el mismo digamos de los 20 años. Si bien la tecnología ha avanzado y los tratamientos son

cada vez mejores, hoy sigue siendo el mayor desafío conectarse con un especialista, un médico que sepa de la enfermedad.

Lamentablemente, el tema de la dermatología estética hace que cada vez más profesionales migren hacia la estética y no hacia la

“Hoy sigue siendo el mayor desafío conectarse con un especialista, un médico que sepa de la enfermedad.”



clínica médica en la piel, entonces eso es un desafío que cada vez es más y más grande. Una vez que el paciente ya se encuentra dentro del sistema de digamos del circuito de los profesionales de la psoriasis, ya sea dermatólogo o reumatólogo, comienza la odisea por el acceso.

El acceso al tratamiento ahí dependiendo en Argentina, siempre decimos que depende tu código postal o sea de donde vives, es tu suerte para el acceso. Si tienes sistema público, Argentina tiene 24 provincias, son 24 sistemas de salud diferentes, pero al mismo tiempo es un sistema fragmentado entre público y privado, con lo cual es depende mucho de tu trabajo de tus capacidades económicas y de

donde vives como vas a acceder una medicación a la otra. No hay equidad en el acceso.

¿Cómo ha cambiado el perfil del paciente en estos últimos años?

Está más informados, más activos y más visibles 100%. Creo que todo el trabajo que se viene haciendo tanto desde AEPSO en conjunto.

Esto creo que es muy importante a eso, siempre ha trabajado en conjunto con las sociedades médicas, ya sea la Sociedad Argentina de Psoriasis como la Sociedad Argentina de Reumatología, con la cual tenemos una excelente relación. Con lo cual hemos estado trabajando hace 20 años en capacitar empoderar a pacientes con congresos para

“AEPSO ha crecido mucho, no solo en tamaño, sino también en relevancia. Antes quizás éramos más un espacio de contención, pero hoy jugamos un papel activo en la generación de información, en la incidencia en políticas públicas y en el trabajo conjunto con profesionales e instituciones”

pacientes y charlas alrededor de todo el país. Entonces, hoy el paciente es un paciente más informado, que conoce de la patología y que exige un poco más.

¿Cuál es el futuro de cuál ves que es el futuro de las organizaciones de los pacientes?

Sin duda, la gran oportunidad que tenemos hoy está en la comunicación digital. Es a través de ella como podemos conectar con la comunidad de pacientes que necesita información, apoyo y acompañamiento.

Hace veinte años, cuando Silvia Fernández Barrio —presidenta y fundadora de la Asociación— comenzó este proyecto, no existían las herramientas digitales con las que contamos ahora. Hoy, en cambio, sabemos utilizarlas con eficacia para crear comunidad, compartir conocimiento y empoderar a los pacientes de forma constante. Podría decir que lo hacemos semana tras semana, generando un impacto real en su día a día.

¿Qué rol cumplen hoy los espacios como los Centros de Atención Primaria en el diagnóstico de acompañamiento de los pacientes con psoriasis?

La evolución que estoy viendo es que, por ejemplo, desde la Sociedad Argentina de Psoriasis, quien realiza eventos educativos alrededor de todo el país, están

incluyendo e invitando a esas charlas, no solamente a los dermatólogos, sino justamente a los médicos de Atención Primaria, lo cual me sorprende porque parece una excelente idea.

Por supuesto que el poder de convocatoria de la sociedad médica es mucho más grande que el de AEPSO con los profesionales. Es un espacio que compartimos que ellos nos invitan a participar. Vamos con ellos por todo el país. Entonces, ellos hablan de la patología a nivel técnico, porque son técnicos y nosotros contamos que esa AEPSO a los tantos sean médicos residentes dermatólogos como también a los médicos de Atención Primaria. Con lo cual estamos empezando a trabajar en eso y también hay algunos proyectos de trabajar con farmacias, pero aún no han sido explorados.

En AEPSO decimos que el primer lugar donde concurre el paciente a la farmacia incluso antes que al sistema de Atención Primaria es en un punto de información donde se llega, se explica que tienes una mancha en la piel y si hay una crema. Eso puede ser una primera derivación porque no son médicos los farmacéuticos, pero podrían cumplir un gran rol de orientación.

El desafío es conectar con un profesional que sepa. No todos los dermatólogos tratan la psoriasis porque no todos son especialistas. Un médico clínico no puede manejar un paciente con psoriasis

severa. Los médicos tendrían que estar especializados; aparte de ser dermatólogo debe tener la diplomatura en psoriasis.

¿Cómo ha evolucionado AEPSO desde sus inicios y cómo se posiciona hoy en el ecosistema comentado?

Me encanta la palabra ecosistema de salud. Siempre la usamos y, en realidad, una de las cosas que siempre contamos es que AEPSO se crea justamente porque en el ecosistema de salud hay una falla. Hay una necesidad insatisfecha y esa es una asociación de pacientes que se crea para ayudar a los pacientes.

Entonces, ¿dónde nos posicionamos hoy? Depende de lo que queramos hacer. Siempre estamos trabajando en varios focos. Educar es una cosa y trabajar con las sociedades médicas es otra, pero también estamos generando evidencia. Estamos trabajando muy fuertemente en generación de evidencia del mundo real, o sea de los pacientes para aportarlas a los procesos de toma de decisiones.

Yo fui miembro de la agencia de evaluación de tecnología sanitaria Argentina y esa mirada del paciente hoy es fundamental y se está incluyendo, entonces, tienes que estar preparado. El futuro es estar preparado y educado con la técnica necesaria para poder hablar frente a quienes toman las decisiones de salud.

Una asociación de pacientes es el representante colectivo de un grupo de pacientes, o sea, en este caso AEPSO, en Argentina, defiende a las personas con psoriasis, es decir, con enfermedad psoriásica. Tenemos la obligación de estar preparados profesionalmente a la altura de las circunstancias porque se está profesionalizando cada vez más y ya con solamente hacer concientización de la enfermedad e información te quedas corto. Tienes que estar preparado en estadística, tener muchos estudios hechos con pacientes y conocer las leyes.

¿Crees que las organizaciones de pacientes suelen estar más enfocadas en acompañamiento emocional o en brindar información?

Depende del nivel de desarrollo de la organización, sin lugar a duda a eso, esa etapa ya la cumplió, pero está metido en proyectos involucrados en proyectos de más de más alto nivel no en toma de decisiones de Salud Pública de entrenar conversaciones con pagadores con pagadores médicos y con la industria.

AEPSO lleva muchos años acompañando a las personas con psoriasis. ¿Dirías que hoy juega un rol más importante que antes?

Sin duda. AEPSO ha crecido mucho, no solo en tamaño, sino también en relevancia. Antes quizás éramos más un espacio de contención,

pero hoy jugamos un papel activo en la generación de información, en la incidencia en políticas públicas y en el trabajo conjunto con profesionales e instituciones. Hemos subido un peldaño.

¿Qué importancia tiene el trabajo articulado con profesionales de la salud e instituciones públicas y privadas?

Es absolutamente esencial. Nosotros no somos médicos, pero sí brindamos información médica validada y certificada por ellos. Todo lo que hacemos se basa en el trabajo multidisciplinario. Ya sea para educar, desarrollar proyectos de investigación o participar en espacios de diálogo con organismos públicos,

siempre vamos acompañados por profesionales de la salud y sociedades médicas. Para nosotros son más que aliados: son socios. Ese es el término que mejor define nuestra relación.

Transformación digital y cercanía con los pacientes

En un contexto cada vez más digital, ¿qué estrategias está desarrollando AEPSO para estar cerca de los pacientes?

Uno de nuestros grandes logros fue la creación del Mapa Digital de Especialistas. Es una herramienta que permite al paciente geolocalizar, desde su móvil o computadora, a los profesionales expertos en psoriasis más cercanos. Es muy útil porque

Un gran logro fue la creación del Mapa Digital de Especialistas, una herramienta para “geolocalizar, desde su móvil o computadora, a los profesionales expertos en psoriasis más cercanos”.



muchos pacientes cambian de médico buscando respuestas, sin entender que la psoriasis es una enfermedad crónica. Esta herramienta les ayuda a encontrar especialistas adecuados y generar continuidad en el tratamiento.

También estamos trabajando con inteligencia artificial para mejorar la conexión con los pacientes, además de fortalecer nuestra comunicación digital. Hoy, alrededor del 90 % de nuestros contactos llegan a través de las redes sociales.

En Argentina, WhatsApp es el canal número uno: facilita la comunicación rápida, incluso para quienes no pueden atender llamadas durante el trabajo. Tenemos un canal directo para consultas personalizadas y grupos de difusión por provincias, donde compartimos noticias, eventos y encuestas. Es una manera sencilla y eficaz de mantener el contacto activo y cercano.

COMUNICACIÓN: ENTRE LO DIGITAL Y LO LOCAL

¿Han dejado completamente de lado los canales tradicionales?

No, todavía tienen su espacio, especialmente durante campañas como el Día Mundial de la Psoriasis o actividades presenciales en las provincias. Usamos medios tradicionales —radio, televisión o prensa local— pero adaptados a su versión digital. Las radios siguen teniendo mucha fuerza, sobre todo en el interior del país, y los diarios online o los portales digitales

locales son grandes aliados.

INNOVACIÓN, TECNOLOGÍA Y FUTURO

¿Cómo imagina el futuro de las organizaciones de pacientes en esta era digital?

Totalmente atravesado por la tecnología. Creo que tendremos que fortalecer nuestros equipos de IT y desarrollar soluciones propias, adaptadas a las necesidades de los pacientes. El acompañamiento ya puede hacerse mediante aplicaciones, inteligencia artificial o chatbots, sin perder el componente humano.

No se trata de deshumanizar, sino de automatizar los procesos de seguimiento y atención básica para ofrecer un mejor servicio con menos recursos. Las organizaciones de pacientes somos diferentes a las empresas: tratamos con personas que se acercan porque tienen un problema de salud, no porque buscan comprar algo. Por eso debemos ofrecer un trato empático, humano y diferenciado.

Además, muchas veces quien se comunica con nosotros no es el paciente, sino su entorno: familiares, cuidadores o amigos. Son ellos quienes impulsan al paciente, quienes lo motivan cuando se siente desanimado. Por eso adaptamos nuestra comunicación pensando también en ellos.

El acompañamiento ya puede hacerse mediante aplicaciones, inteligencia artificial o chatbots, sin perder el componente humano.

EL PAPEL DEL PACIENTE EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

¿Qué lugar deberían ocupar los pacientes y sus organizaciones en la toma de decisiones en salud?

Fundamental. No se puede excluir al usuario final de las decisiones sobre los tratamientos. Las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias (HTA) ya integran la voz de los pacientes en muchos países desarrollados. Su rol es clave para aportar datos reales sobre calidad de vida, adherencia o síntomas que no siempre aparecen en los ensayos clínicos de psoriasis pustulosa generalizada.

Nosotros trabajamos para recolectar datos de vida real que reflejen la experiencia cotidiana de las personas con psoriasis. Esa información es valiosa para los gobiernos, porque muestra el impacto real de las políticas sanitarias y de los tratamientos más allá de los estudios técnicos.

PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN CLÍNICA

AEPSO también colabora en ensayos clínicos. ¿Podrías darnos algún ejemplo?

Sí, por ejemplo, participamos en un ensayo internacional sobre psoriasis eritrodérmica generalizada, considerada una enfermedad rara. Argentina aportó cuatro pacientes, lo cual fue muy significativo. Gracias a eso, se creó un programa de acceso rápido aprobado

por el Gobierno para que esos pacientes pudieran continuar con la medicación tras el ensayo.

Argentina es un país muy activo en investigación clínica: tenemos excelentes profesionales, costes competitivos y una población genéticamente comparable a la europea. Eso nos posiciona como un centro estratégico para ensayos globales.

Nuestro rol como asociación es **acercar oportunidades, acompañar y orientar** a los pacientes. Muchos tienen miedo o desconfianza cuando escuchan "ensayo clínico", pero les explicamos que se trata de procesos seguros, regulados y que pueden significar un acceso valioso a tratamientos innovadores.

FORMACIÓN Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Has mencionado tu participación en EUPATI. ¿Qué representa para AEPSO este tipo de formación?

Es un paso enorme. EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) forma pacientes expertos en investigación y desarrollo de medicamentos. Estamos recibiendo una formación de 250 horas que nos permitirá trabajar junto a agencias europeas de tecnología sanitaria.

El objetivo es profesionalizar el rol del paciente en la investigación. No basta con la

buena voluntad: hay que estar capacitado para participar en procesos técnicos y regulatorios complejos.

UN MENSAJE PARA QUIENES CONVIVEN CON PSORIASIS

¿Qué mensaje te gustaría dar a quienes acaban de recibir el diagnóstico?

Primero, esperanza. Hoy en día existen tratamientos muy eficaces que permiten mantener la psoriasis bajo control. No se habla de cura, pero sí de control y calidad de vida.

Segundo, que se conecten con una asociación de pacientes.

Les ayudará a informarse de manera confiable, a tomar mejores decisiones y a tener un diálogo más equilibrado con su médico. Hoy el paciente debe ser parte activa de las decisiones sobre su salud: ya no existe el médico que "ordena", sino el médico que conversa y acompaña.

Y algo más: **nunca dejen de ir al médico, incluso si se sienten bien. La psoriasis puede afectar otras áreas del cuerpo — como las articulaciones o el sistema cardiovascular—, por eso el seguimiento y el trabajo multidisciplinario son fundamentales.**

“Hoy en día existen tratamientos muy eficaces que permiten mantener la psoriasis bajo control. No se habla de cura, pero sí de control y calidad de vida.”

EL GRAN DESAFÍO

¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan los pacientes?

En Argentina, el primer desafío es encontrar un especialista y, luego, acceder al tratamiento. Además, la salud mental sigue siendo una deuda pendiente: la mayoría de los tratamientos psicológicos deben pagarse de forma privada.

A nivel global, los desafíos son similares: diagnóstico temprano, acceso, información y contención emocional. Son obstáculos universales.

EL SUEÑO DE AEPSO

¿Cuál es el objetivo que aún está por cumplirse?

Nuestra fundadora, Silvia Fernández Barrio, siempre dice que nuestra misión es “quitarle las piedras del camino a las personas con psoriasis”.

Nuestro sueño es que llegue el día en que AEPSO ya no sea necesaria. Ese será el verdadero éxito: cuando los pacientes ya no necesiten recurrir a nosotros porque el sistema de salud y la sociedad los atienden como corresponde.

¿Un último mensaje?

A quienes estén pasando un mal momento, les digo: no bajen los brazos. Hay tratamientos, hay apoyo, hay comunidad. En todos estos años he visto a muchísimos pacientes salir adelante, incluso en casos muy complejos. La psoriasis se puede controlar y se puede vivir bien. Ese es el mensaje que quiero dejar.



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

 **únete**



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.



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



PSORIASIS SIN LIMITES:

Detectando lo que no se ve a simple vista.
Cómo conectar las señales de tu piel con la
salud de tus articulaciones

VER VIDEO:



NOTICIAS

“OCULTA. INTRIGA A FLOR DE PIEL”, DEL PODCAST AL LIBRO



El proyecto **'Oculto. Intriga a flor de piel'**, nacido como un podcast de ficción e impulsado por **Acción Psoriasis y Amgen**, da el salto a la lectura con la publicación del libro escrito por **Antonio Manfredi**, vicepresidente de Acción Psoriasis.

Un thriller policiaco en donde un detective y una joven desaparecida comparten las desesperanzas y los retos de vivir con la enfermedad psoriásica. La obra, trasladada ahora al formato literario, mantiene la misma esencia y su objetivo principal: aumentar el conocimiento y la sensibilización sobre esta patología.

Como bien explica Manfredi, “este libro no es más que una vuelta de tuerca sobre aquel guion; un relato absolutamente fiel a la ficción sonora, pero usando sus propias herramientas. Es, probablemente, una de las pocas ocasiones en que el proceso creativo tiene esta dirección, pues suele ser al revés: del texto al guion sonoro». Una adaptación que permite llegar a un público más amplio: “El objetivo es el mismo de antaño, aumentar la sensibilización sobre esta patología, que sigue marcando la vida de muchas personas”, resalta Manfredi.

El libro *Oculto* ya se puede adquirir de forma presencial en las oficinas de Acción Psoriasis y online en Amazon:

amazon



Y el podcast continúa disponible en Spotify, Ivoox, Apple Podcasts y Youtube.

 Spotify



 ivoox



NOTICIAS

7ª REUNIÓN DE ENFERMERÍA Y PSORIASIS

ENFERMERÍA PSORIASIS



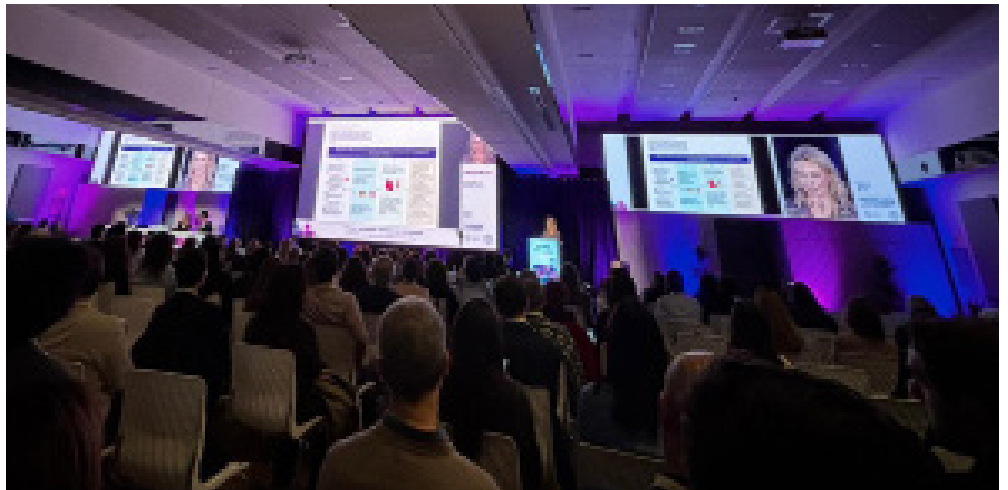
El pasado 15 de enero tuvo lugar en Madrid la 7ª Reunión de Enfermería y Psoriasis, celebrada en formato presencial y online.

Los pacientes con psoriasis necesitan una atención integral, completa y flexible, que incluya todas sus necesidades, tanto físicas como emocionales. Es por ello que en algunos hospitales se han creado unidades de psoriasis con enfermería especializada.

Acción Psoriasis estuvo presente a través de la ponencia "Acción Psoriasis", a cargo de Santiago Alfonso, en el programa dedicado a las asociaciones de pacientes.

La reunión tuvo como objetivo dar a conocer la psoriasis, sus comorbilidades y su manejo clínico y terapéutico, así como los aspectos de la investigación clínica de esta enfermedad, centrándose sobre todo en el papel determinante de la enfermería en la Unidad de Psoriasis.

ACCIÓN PSORIASIS PRESENTE EN EL 11º CONGRESO DE PSORIASIS CELEBRADO EN MADRID



El Grupo de Trabajo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) organizó su congreso anual, celebrado los días 16 y 17 de enero en Madrid. Un encuentro de referencia que reunió a profesionales sanitarios de distintos ámbitos implicados en el abordaje de la psoriasis.

La entidad estuvo representada por su director Santiago Alfonso, quien participó con la ponencia "Acción Psoriasis" en la 1ª parte del programa: Novedades / Diálogos con la industria, celebrada el viernes 16 de enero.

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

NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS LLEVA LA VOZ DEL PACIENTE A LA IV JORNADA DE INVESTIGADORES GRESSER



El pasado 6 de marzo Madrid acogió la IV Jornada Nacional de investigadores Gresser, organizada por la Sociedad Española de Reumatología (SER). En esta edición estuvo presente Antonio Manfredi, paciente de artritis psoriásica y vicepresidente de Acción Psoriasis.

La jornada reunió a destacados especialistas para debatir los últimos avances en el diagnóstico y tratamiento de las espondiloartritis, un grupo de enfermedades que incluye la artritis psoriásica y donde la detección precoz es clave para evitar daños irreversibles.

Antonio Manfredi participó en la mesa centrada en la experiencia del paciente y la función de las asociaciones de pacientes. Se trató los principales retos de las asociaciones, la situación con la IA, la polarización e incluso el apoyo de las administraciones. Asimismo, la jornada contó con varias mesas centradas en mejorar la comunicación médico-paciente y en proyectos de investigación analizando los resultados que se han ido encontrando actualmente.

ACCIÓN PSORIASIS PRESENTE EN EL PLENO DEL CONSELL CONSULTIU DE PACIENTS DE CATALUNYA



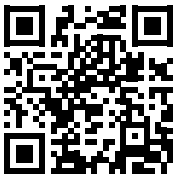
El pasado 5 de marzo tuvo lugar una nueva sesión plenaria del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, un espacio donde pacientes, familiares y personas cuidadoras pueden participar en la definición de las políticas de salud. Montse Ginés estuvo presente en representación de Acción Psoriasis.

El acto fue presidido por la consellera de Salut, Olga Pané, quién hizo hincapié en la importancia de escuchar la experiencia de la población para poder construir un sistema sanitario más cercano y adaptado a las necesidades de las personas.

La consellera destacó que incorporar la voz de los pacientes en la toma de decisiones permite avanzar hacia un sistema de salud más justo, centrado en las personas y sensible a sus necesidades. Asimismo, la reunión aprobó iniciar un trabajo para elaborar propuestas para mejorar la atención de las enfermedades minoritarias.

ADOPTADA LA DECLARACIÓN POLÍTICA SOBRE ENT (ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES) Y SALUD MENTAL

ACCEDER A LA DECLARACIÓN



Acción Psoriasis ha acogido con satisfacción la adopción de la Declaración Política sobre las Enfermedades No Transmisibles (ENT) y la Salud Mental por parte de las Naciones Unidas, aprobada el pasado 15 de diciembre de 2025 por una amplia mayoría de países. Este acuerdo internacional supone un compromiso para reforzar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el abordaje integral de las ENT, así como para reconocer la estrecha relación entre la salud física y la salud mental.

Para las personas que conviven con la enfermedad psoriásica en España, esta Declaración representa una oportunidad clave para avanzar hacia modelos de atención más integrados y centrados en el paciente. La Declaración Política de 2025 ofrece un marco estratégico para abordar estas carencias y promover una atención más equitativa, integral y participativa.



EL ALCOHOL, EL "ENEMIGO INVISIBLE" DE LA PSORIASIS

VER ENTREVISTA



En una entrevista a Blanca Madrid, psicóloga del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, realizada por Antonio Manfredi, vicepresidente de Acción Psoriasis; hemos abordado el consumo de alcohol en pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.

El estudio contó con una muestra de más de 1100 pacientes, revelando que el 10,4% de las personas con psoriasis presenta un consumo de riesgo, una cifra significativamente superior al 6% registrado en la población general.

Es importante destacar el papel del alcohol como un "potente inflamatorio sistémico". Madrid advierte que el alcohol no solo agrava la patología cutánea, sino que reduce la respuesta terapéutica y puede comprometer en la seguridad de fármacos hepatotóxicos como el metotrexato. Asimismo, anima a los pacientes a perder el miedo a hablar de este tema con sus médicos. Reducir o eliminar el alcohol es una herramienta tan valiosa como la propia medicación para lograr el control de la psoriasis.

LA PSORIASIS, MÁS ALLÁ DE LA IDEA DE QUE ES “SOLO UNA ENFERMEDAD PARA LA PIEL”

ACCEDER A LA ENTREVISTA



En una entrevista realizada por Antonio Manfredi, vicepresidente de Acción Psoriasis, a la Dra. Amalia Pérez, profesora en la Universidad de Sevilla y responsable del área de dermatología en el Hospital Virgen de Balme, nos ha compartido su visión sobre la psoriasis y la idea de que “es solo piel”.

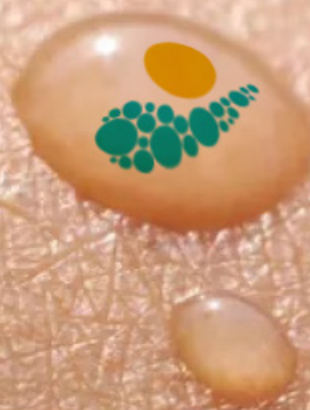
Uno de los puntos fuertes es la clasificación de los cinco fenotipos, como una nueva manera de entender a los pacientes para un tratamiento más personalizado: afectación en áreas de alto impacto, el dolor, fatiga y sueño, afectación cardiometabólica, mujeres en edad reproductiva y las comorbilidades. Es importante un enfoque terapéutico adaptado a cada fenotipo, incluyendo el tratamiento sistemático para la inflamación interna.

Es importante dedicar tiempo a hacer un checklist completo mejorando así la atención al paciente. Asimismo, el éxito terapéutico debe incluir la mejora del sueño, la desaparición del dolor y el bienestar emocional del paciente.

Si nuestros contenidos te han sido de ayuda y quieres que más pacientes de psoriasis se beneficien de ellos, únete a Acción Psoriasis.



HAZTE SOCIO





-  www.accionpsoriasis.org
-  Palomar 40, 08030 Barcelona
-  932 804 622
-  info@accionpsoriasis.org
-  @accionpsoriasis
-  [accionpsoriasis](https://www.facebook.com/accionpsoriasis)
-  [@accionpsoriasis_es](https://www.instagram.com/accionpsoriasis_es)
-  [@accionpsoriasis](https://www.tiktok.com/@accionpsoriasis)
-  [/accionpsoriasis](https://www.linkedin.com/company/accionpsoriasis)
-  [/accionpsoriasis](https://www.youtube.com/channel/UC...)

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores



Janssen es ahora
Johnson & Johnson



Nueva identidad.
Mismo propósito

