



PSORIASIS

Revista
especial **125**



**Día Mundial de
la Psoriasis y la
enfermedad
psoriásica**

— IN MEMORIAM —
Juana María del
Molino Jover

— ¿SABÍAS QUÉ? —
¿Puede haber
relación entre la
endometriosis, la
psoriasis y la artritis
psoriásica?

Psoriasi es una revista de:



Psoriasi 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

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 o generadas por Inteligencia Artificial



Obituario

.....
Juana María del Molino Jover (1943-2026)
.....

La revolución imparable de los pacientes

A principio de los años noventa, Juana María del Molino dio un paso adelante que cambiaría el rumbo en la vida de los pacientes de psoriasis. Veía que necesitaban organizarse, que la psoriasis no era solo una cuestión estética y que si se quería mejorar en la atención sanitaria era necesaria la participación activa de los pacientes.

Como paciente de psoriasis, madre de dos pacientes y esposa de paciente, vivió como nadie lo que suponía esta enfermedad y la huella emocional que suponía padecerla.

Fue capaz de juntar a un grupo de pacientes para que liderasen la organización y en mayo de 1993 se funda Acción Psoriasis, como asociación de apoyo mutuo para el apoyo de pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y sus familiares.

Juana María presidió la institución desde 1993 a 2016, cuando, por motivos de salud, tuvo que dejar la presidencia.

Para todos los que la conocimos y trabajamos con ella, fue un ejemplo. No solo por su capacidad de trabajo sino por las horas de dedicación a cientos de pacientes que se dirigían ella para buscar ayuda, información y consuelo.

Muchas fueron las acciones llevadas a cabo por la asociación durante su mandato. Destaca la creación de la revista "Psoriasi" como herramienta de hermandad y conocimiento para los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica. La revista ahora cumple sus 125 números y sigue siendo correa de

transmisión y comunicación.

Otro hito importante fue dar a conocer socialmente a la enfermedad, para evitar el rechazo social y exclusión que muchos pacientes padecían.

En todas sus intervenciones y en cualquier foro recordaba y afirmaba con rotundidad que "la psoriasis no era contagiosa". Siempre dedicaba unos minutos a sentenciar con rotundidad esta afirmación. Muchos de nosotros seguimos usando esa "muletilla" en nuestras intervenciones públicas.

La falta de información de los pacientes se suplió con conferencias informativas por todo el territorio. Acción Psoriasis lideró la organización de jornadas informativas. Acumulamos más de 300.

Las campañas a pie de calle fueron otra acción destacada para dar a conocer la enfermedad entre la sociedad y el eco de los medios de comunicación.

Por todo ello, el mayor logro que recoge Juana María es ver cómo su trabajo ha hecho mejorar la calidad de vida de los pacientes de psoriasis, en avances terapéuticos, en la asistencia sanitaria y en la comprensión social.

Lo que nació como un anhelo, hoy es una realidad.

La psoriasis no se contagia, pero la solidaridad sí. Sigamos el camino

Gracias Juana María



Junta Directiva
Acción Psoriasis

Índice

Editorial P 5

XXX Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica P 7

— ¿SABÍAS QUÉ?

¿Puede haber relación entre la endometriosis,
la psoriasis y la artritis psoriásica? P 14

— TESTIMONIO

Paciente con artritis psoriásica — Mikel San Rafael P 18

— TE PUEDE INTERESAR

Adermatoglifia: Cuando las huellas digitales
desaparecen P 22

— DESTACAMOS

125 números de nuestra revista: Un viaje desde el
estigma hacia la libertad terapéutica P 27

Certamen de relato corto P 31

— NOTICIAS P 38



Antonio Manfredi
Presidente de
Acción Psoriasis

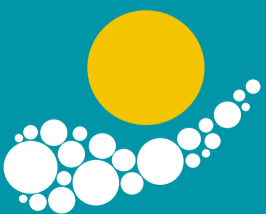
Editorial

UN LEGADO DE VALENTÍA Y 125 HITOS DE ESPERANZA

Iniciamos este número 125 con el corazón encogido por una pérdida irreparable. Juana María del Molino, fundadora de Acción Psoriasis y nuestra presidenta desde 1993 hasta 2016, nos ha dejado. Juana no solo puso la primera piedra de esta casa; le dio alma, carisma y una energía inagotable para defender los intereses de los pacientes cuando la enfermedad era aún invisible para la sociedad. Su activismo y pasión voluntaria son el cimiento sobre el que hoy nos levantamos y este número es, más que nunca, un homenaje a su memoria y a su empeño por mejorar nuestra calidad de vida.

Llegar a los 125 números de la revista Psoriasis es el testimonio gráfico de la revolución que Juana impulsó. Aquel primer boletín de enero de 1994 nació con un grito de guerra: abandonar la pasividad y tomar una "actitud activa". En estas páginas hemos narrado la historia de un cambio de paradigma: desde los años 90, cuando los pacientes se sentían solos ante tratamientos "sucios" y un profundo estigma social, hasta la "revolución biológica" que celebramos en nuestro número 50 y que hoy nos permite hablar de un aclaramiento de la piel.

Hoy, la actualidad nos sitúa en un escenario complejo pero esperanzador. La psoriasis ya no se entiende solo como una afección cutánea, sino como una enfermedad psoriásica sistémica que requiere un abordaje multidisciplinar. Nuestra asociación sigue en la vanguardia,



participando activamente en los principales foros científicos, como los congresos de la AEDV y la SER, y trasladando la voz del paciente a las instituciones políticas para exigir equidad en el acceso a la innovación.

Bajo el lema “El paciente, protagonista”, Acción Psoriasis continúa liderando proyectos sobre bienestar emocional, salud sexual y nutrición, áreas que antes quedaban en la sombra y que hoy son centrales en nuestra cartera estratégica. La hemeroteca no miente: hemos pasado de esconder las placas a ser gestores de nuestra propia salud. Con el recuerdo de Juana del Molino como guía, renovamos nuestro compromiso de seguir siendo el altavoz de ese millón de pacientes en España que, unidos, avanzan hacia las cotas más altas de calidad de vida.

Revista nº:



— PSORIASI —

XXX 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.



acción PSORIASIS

Mayo 2026

**La piel cambia,
la esencia no**

XXX JORNADAS DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA
#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

Consulta todas nuestras actividades en >>> www.accionpsoriasis.org

Estas jornadas resultan fundamentales para los pacientes con enfermedad psoriásica y para sus familiares, al proporcionar un espacio de encuentro donde se abordan las preocupaciones diarias que afectan a más de un millón de personas en España. Este año se celebró una jornada presencial en Salamanca, el 12 de mayo, en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Salamanca

que contó con la participación de dermatólogos, reumatólogos, especialistas en dermofarmacia, 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 diferentes temas como las novedades en investigación en

Programa de actividades online

XXX JORNADAS DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA





19 Mayo

Novedades en investigación en psoriasis.
Pablo Coto, dermatólogo del Hospital Vital Álvarez Buylla de Asturias.



Entrevistas a cargo de **ANTONIO MANFREDI**, periodista y presidente e.f. de Acción Psoriasis.



22 Mayo

Artritis psoriásica en personas mayores.
Cristina Fernández, reumatóloga del Hospital General Universitario de Alicante.



29 Mayo

Vacunación y enfermedad psoriásica.
Julián Ojanguren, enfermero y vocal de Relaciones con Asociaciones de Pacientes de la Asociación Española de Vacunología.

INSTAGRAM



PODCASTS







14 Mayo



Tratamientos biológicos.
Noemí Eiris, dermatóloga Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla



21 Mayo



Testimonio motivador de un paciente.
Mikel San Rafael, runner, ultrafondista y paciente de artritis psoriásica



26 Mayo



Verdadero-falso sobre Artritis Psoriásica.
Jorge Fragio, reumatólogo Hospital General Universitario de Valencia

Programa de actividades online

A lo largo del mes de mayo también se emitieron diferentes charlas sobre temas como las novedades en investigación en psoriasis, la artritis psoriásica en personas mayores y la vacunación y la enfermedad psoriásica.

psoriasis, la artritis psoriásica en personas mayores y la vacunación y la enfermedad psoriásica. Todo ello gracias a la implicación de destacados profesionales. Este ciclo se complementará con unos vídeos en nuestro canal de Instagram, en el que se hablará sobre los tratamientos biológicos, contaremos con el testimonio motivador de un paciente de artritis psoriásica y tendremos un verdadero-falso sobre artritis psoriásica.

“nuestro objetivo es que ningún paciente se sienta solo frente a la enfermedad”
— A. Manfredi

Según Antonio Manfredi, presidente e.f de Acción Psoriasis, “nuestro objetivo es que ningún paciente se sienta solo frente a la enfermedad.

Estas jornadas representan la consolidación de un espacio donde el conocimiento clínico se une a la experiencia del paciente para transformar el manejo de la enfermedad psoriásica. Queremos que el paciente se sienta empoderado y que sepa cuidarse para mejorar su calidad de vida.

“Estas jornadas buscan (...) derribar los muros de estigma que aún rodean a nuestra patología”
— A. Manfredi

Estas jornadas buscan no solo formar, sino también derribar los muros de estigma que aún rodean a nuestra patología”.

Organiza



Con el apoyo de:



Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



DERCOS

Johnson & Johnson

NOVARTIS



Colaboradores:

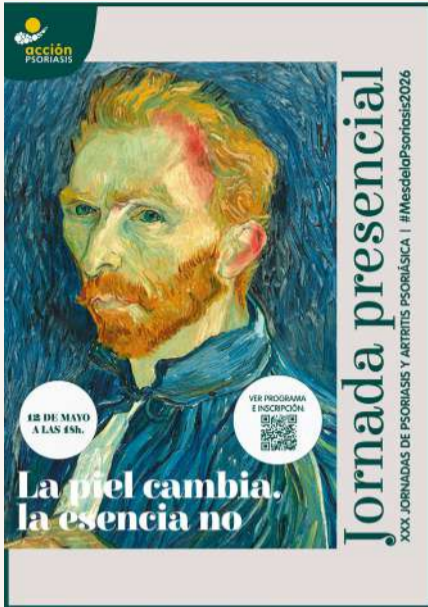


GSK



Lilly

Jornada presencial en Salamanca



JORNADA PRESENCIAL DE SALAMANCA en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Salamanca



12 DE MAYO A LAS 15h.
Colegio Oficial de Farmacéuticos de Salamanca.
Calle Ancha, 8. Salamanca

18:00h INAUGURACIÓN: Con la participación de los representantes institucionales

Iván Ramos Niño , vocal de dermofarmacia del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Salamanca	Antonio Manfredi Díaz , presidente e.f de Acción Psoriasis	Santiago Santa Cruz Ruiz , presidente del Colegio Oficial de Médicos	María Vega Villar Gutiérrez de Ceballos , concejala de Salud Pública del Ayuntamiento de Salamanca
---	---	---	---

18:15h ATENCIÓN DEL PACIENTE EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO

Mónica Roncero Riesco , dermatóloga del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca	Susana Gómez Castro , jefa de servicio de reumatología del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca	María Trinidad Martín Cillero , farmacéutica de hospital del Hospital Universitario de Salamanca
--	---	---

19:00h PSORIASIS 2026: ¿MOTIVOS PARA EL OPTIMISMO?
Jesús García Dorado, especialista en dermatología médico-quirúrgica.

19:20h ATENCIÓN DEL PACIENTE EN EL ÁMBITO DE ATENCIÓN PRIMARIA

Alfonso Romero Furones , médico de familia del centro de salud Miguel Armijo de Salamanca	María Beatriz Gil Pardo , enfermera en el Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Salamanca	Iván Ramos Niño , vocal de dermofarmacia del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Salamanca
--	---	---

20:00h COLOQUIO CON PONENTES

20:10h CLAUSURA

ENTRADA LIBRE Y GRATUITA. INSCRÍBETE AQUÍ.



#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

Programa de la jornada presencial en Salamanca

Organiza



Con el apoyo de:

					
---	---	---	---	---	---

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

						
---	---	---	---	--	---	---

Colaboradores:

			
---	---	---	--

Imagen inauguración:
 Antonio Manfredi Díaz,
 presidente de Acción
 Psoriasis; María Vega Villar
 Gutiérrez de Ceballos,
 concejala de Salud
 Pública del Ayuntamiento
 de Salamanca; Iván
 Ramos Niño, vocal de
 dermofarmacia del Colegio
 Oficial de Farmacéuticos
 de Salamanca y Santiago
 Santa Cruz, presidente del
 Colegio Oficial de Médicos
 de Salamanca.



Imagen primera mesa
 redonda: Mónica Roncero
 Riesco, dermatóloga del
 Complejo Asistencial
 Universitario de Salamanca;
 Susana Gómez Castro, jefa
 de Servicio de Reumatología
 del Complejo Asistencial
 Universitario de Salamanca
 y María Trinidad Martín
 Cillero, farmacéutica
 de hospital del Hospital
 Universitario de Salamanca.

Imagen presentación:
 Jesus García Dorado,
 especialista en dermatología
 médico-quirúrgica, donde
 hizo una presentación sobre
 si actualmente hay motivos
 para el optimismo con la
 psoriasis.



Imagen segunda mesa
 redonda: Alfonso Romero
 Furonés, médico de familia
 en el centro de salud Miguel
 Armijo de Salamanca;
 María Beatriz Gil Pardo,
 enfermera en el Servicio de
 Dermatología del Hospital
 Universitario de Salamanca
 e Iván Ramos Niño, vocal de
 dermofarmacia del Colegio
 Oficial de Farmacéuticos de
 Salamanca.

Entrevistas en Youtube

DESTINATARIOS: Pacientes con psoriasis y artritis psoriásica y sus familiares, así como profesionales sanitarios que quieran ampliar sus conocimientos de estas enfermedades.

19 Mayo **Novedades en investigación en psoriasis**

Pablo Coto, dermatólogo del Hospital Vital Álvarez Buylla de Asturias

Entrevista a cargo de **Antonio Manfredi,** periodista y presidente e. f. de Acción Psoriasis

#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

La piel cambia, la esencia no

acción PSORIASIS

El Dr. Pablo Coto Segura, dermatólogo y experto en investigación en psoriasis, comparte en esta entrevista sus reflexiones sobre los avances terapéuticos en la enfermedad.

[VER ENTREVISTA](#)

La Dra. Cristina Fernández Carballido, reumatóloga, nos explica la artritis psoriásica en personas mayores. A menudo, surge en pacientes con psoriasis a cualquier edad, pero puede aparecer en edades avanzadas.

22 Mayo **Artritis psoriásica en personas mayores**

Cristina Fernández, reumatóloga del Hospital General Universitario de Alicante

Entrevista a cargo de **Antonio Manfredi,** periodista y presidente e. f. de Acción Psoriasis

#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

La piel cambia, la esencia no

acción PSORIASIS

[VER ENTREVISTA](#)

29 Mayo **Vacunación y enfermedad psoriásica**

Julián Ojanguren, enfermero y vocal de Relaciones con Asociaciones de Pacientes de la Asociación Española de Vacunología

Entrevista a cargo de **Antonio Manfredi,** periodista y presidente e. f. de Acción Psoriasis

#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

La piel cambia, la esencia no

acción PSORIASIS

En este vídeo, el Julián Ojanguren Llanes, enfermero y experto de la Asociación Española de Vacunología, aborda la importancia de la vacunación en pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.

[VER ENTREVISTA](#)

Videos en Instagram

Espacio con videos dinámicos y de corta duración para hablar de la enfermedad psoriásica desde otro espacio, donde aparte de doctores hemos mostrado el testimonio de un paciente con artritis psoriásica.

14 Mayo Tratamientos biológicos




Noemí Eiris,
dermatóloga Hospital Universitario
Virgen Macarena de Sevilla

#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

La piel cambia,
la esencia no



La dermatóloga @dra.eiris (Noemí Eiris) responde a algunas de las preguntas más frecuentes para ayudarte a entender mejor este tipo de tratamiento.

[VER ENTREVISTA](#)

Cada persona con artritis psoriásica vive la enfermedad a su manera y encuentra sus propias motivaciones para sentirse bien. (...) Como en el testimonio de Mikel, afrontar nuevos retos corriendo. (Sigue su reto veraniego en @segria38!)

[VER ENTREVISTA](#)

21 Mayo Testimonio motivador de un paciente




Mikel San Rafael,
runner, ultrafondista y
paciente de artritis psoriásica

#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

La piel cambia,
la esencia no



26 Mayo Verdadero -falso sobre Artritis Psoriásica




Jorge Frago, reumatólogo,
Hospital General Universitario
de Valencia

#MesdeLaEnfermedadPsoriásica2026

La piel cambia,
la esencia no



El @drjorgefrago, reumatólogo del Hospital General Universitario de Valencia nos aclara algunos mitos y verdades de la #ArtritisPsoriásica.

[VER ENTREVISTA](#)

¿SABÍAS QUÉ?



¿Puede haber relación entre la endometriosis, la psoriasis y la artritis psoriásica?

Durante mucho tiempo hemos tendido a ver nuestro cuerpo como un conjunto de piezas aisladas: la piel por un lado, las articulaciones por otro y el sistema reproductor de forma independiente. Sin embargo, la medicina moderna está cambiando esta perspectiva y hoy sabemos que la salud no funciona por carriles separados y que la inflamación crónica es un hilo conductor capaz de conectar enfermedades que, a simple vista, parecen no tener nada en común. Investigaciones publicadas entre 2022 y 2025 confirman que esta puede que sea la realidad que une a la psoriasis, la artritis psoriásica y la endometriosis.



LO QUE DICEN LOS NÚMEROS: UN RIESGO QUE DEBEMOS CONOCER

Hay estudios que han seguido de cerca la salud de miles de mujeres y se ha podido observar que las mujeres que conviven con artritis psoriásica tienen el doble de probabilidades de desarrollar endometriosis en comparación con quienes no tienen afectación articular. Este vínculo es mucho más fuerte cuando hay dolor en las articulaciones que cuando solo existe psoriasis en la piel.

Esto nos indica que el nivel de inflamación en todo el cuerpo y la forma en que nuestro sistema nervioso procesa el dolor son los puentes reales entre ambas condiciones.



COMPARTIENDO EL MISMO "MANUAL DE INSTRUCCIONES" BIOLÓGICO

¿Por qué estas enfermedades suelen aparecer juntas con tanta frecuencia? La respuesta se encuentra escrita en nuestros genes y en el comportamiento de nuestras defensas.

- **Las responsables de la respuesta inflamatoria:** Tanto en la psoriasis como en la endometriosis, el cuerpo produce en exceso unas proteínas llamadas IL-17 y TNF-alpha. Al estar demasiado activas, envían señales de alerta que provocan inflamación en la piel, en las articulaciones y también en el tejido del útero.
- **Genética común:** Se han encontrado pequeñas variantes en nuestro ADN que actúan como un interruptor compartido. Esto significa que tener la predisposición genética para una de estas enfermedades puede, en muchos casos, abrir la puerta a la otra.

EL PAPEL DEL INTESTINO Y NUESTRAS HORMONAS



La ciencia también está poniendo el foco en otros factores clave que explican esta relación:

1. **El equilibrio bacteriano:** Se ha observado que las personas con estas patologías suelen tener un desequilibrio en su microbiota intestinal. Si nuestra barrera intestinal no está en plena forma pueden pasar sustancias al resto del cuerpo que "encienden" la inflamación en zonas distantes, como la pelvis o la piel.
2. **El ritmo de las hormonas:** Los estrógenos no solo controlan el ciclo menstrual, también influyen en cómo se regenera nuestra piel y cómo sentimos el dolor. Por eso, no es raro que muchas mujeres sientan que sus brotes de psoriasis y su dolor pélvico empeoran al mismo tiempo durante ciertas fases del mes.

Las mujeres que conviven con artritis psoriásica tienen el doble de probabilidades de desarrollar endometriosis en comparación con quienes no tienen afectación articular, este vínculo es mucho más fuerte cuando hay dolor en las articulaciones que cuando solo existe psoriasis en la piel.



IMPACTO EN NUESTRA SALUD

Entender que todo está conectado cambia las reglas del juego para las pacientes:

- **Diagnósticos más rápidos:** La endometriosis suele tardar años en detectarse porque sus síntomas a veces se normalizan. Si los dermatólogos y reumatólogos conocen este vínculo, pueden preguntar a tiempo y evitar años de dolor innecesario.
- **Tratamientos que miran al conjunto:** Al saber que comparten las mismas proteínas inflamatorias, los médicos pueden buscar opciones terapéuticas que ayuden a mejorar todos los síntomas de forma global.
- **Un enfoque de bienestar total:** Cuidar nuestra alimentación, gestionar el estrés y mover el cuerpo no solo ayuda a una zona específica, sino que ayuda a calmar la inflamación en todo nuestro organismo.

La relación entre la endometriosis, la piel y las articulaciones es un recordatorio de que somos un sistema completo. Hay que tener en cuenta que la psoriasis es también una inflamación que puede afectar a todo el cuerpo y su conexión con la endometriosis nos recuerda la importancia de un enfoque médico integral.



CUIDAR NUESTRA ALIMENTACIÓN, GESTIONAR EL ESTRÉS Y MOVER EL CUERPO NO SOLO AYUDA A UNA ZONA ESPECÍFICA, SINO QUE AYUDA A CALMAR LA INFLAMACIÓN EN TODO NUESTRO ORGANISMO

REFERENCIAS:

Goulielmos, G. N., Tarlatzi, T. B., Grimbizis, G. F., Eliopoulos, E., Tosca, A. D., & Zervou, M. I. (2025). *Co-occurrence of endometriosis with psoriasis and psoriatic arthritis: Genetic insights (Review)*. *Experimental and Therapeutic Medicine*, 30(1), 171.

Harris, H. R., Korkes, K. M. N., Li, T., Schramm, A. M., Missmer, S. A., & Qureshi, A. A. (2022). Endometriosis, psoriasis, and psoriatic arthritis: *A prospective cohort study*. *American Journal of Epidemiology*, 191(6), 1050-1060.

Ji, Q., Huang, Y., Wang, J., Ma, X., & Zhang, W. (2020). *The role of gut microbiota in autoimmune diseases*. *Frontiers in Immunology*, 11, 1-15.

Mortada, I., Abrao, M. S., & Mortada, R. (2017). *Psoriasis and endometriosis: Is there a link?* *Medical Hypotheses*, 108, 1-3.

Testimonio paciente de artritis psoriásica

Tengo 47 años y me diagnosticaron artritis psoriásica a los 40 años, después de un largo periplo de médicos y de diagnósticos erróneos, o más bien incorrectos. Desde hace muchos años he tenido dolores por todo el cuerpo: cuello, espalda, piernas, pies, y manos. Siempre me sentía “acartonado”, sentía que siempre tenía agujetas, incluso sin haber hecho deporte. Hasta que, con 35 años, tuve un episodio de anginas que fue el detonante de mi primer brote en piel. Fui al dermatólogo y no dudó ni un segundo en diagnosticarme: era psoriasis. Empecé a tratarme con muchas cremas, ungüentos e incluso baños de alquitrán. Nada funcionaba, las descamaciones iban y venían por períodos.

Mi nombre es Mikel San Rafael, marido, padre, técnico de laboratorio, runner, ultrafondista y diagnosticado de artritis psoriásica.



El día en que apareció la artritis psoriásica no lo olvidaré nunca. Estaba en el laboratorio donde trabajaba, fui a abrir un cajón, estaba despistado y me di un fuerte golpe en el dedo de la mano derecha. Fui a la mutua de la empresa y allí empezaron todos los diagnósticos incorrectos. Veían el dedo muy hinchado, pero en la radiografía no se veía nada roto, así que decidieron ponerme una férula en el dedo, dos semanas de baja y vuelta al trabajo.

A partir de entonces, empecé a notar como cada vez más me costaba abrir y cerrar las manos, las muñecas me dolían y el cuerpo me dolía más de lo habitual. Por aquel entonces ya me habían diagnosticado psoriasis, pero desconocía que existía la artritis psoriásica. No fue hasta 2019 cuando alguien me habló de la posibilidad de que lo que realmente tenía era artritis psoriásica.

Se lo comenté a mi médico de cabecera y ella, tras cierta desconfianza en mi opinión, me derivó al reumatólogo. A finales de ese año se corroboró el diagnóstico. Desde ese momento, la medicación ha sido mi incómoda compañera de viaje: primero con corticoides y actualmente con un biológico.

Hoy en día, la enfermedad no me impide hacer nada común, aunque cuando estoy en un brote fuerte me cuesta realizar tareas manuales, me duelen bastante y se me quedan agarrotadas y, como podéis comprender, mi trabajo en un laboratorio es muy manual.

.....
(...) A partir de entonces, empecé a notar como cada vez más me costaba abrir y cerrar las manos, las muñecas me dolían y el cuerpo me dolía más de lo habitual.
.....

Mucho antes de toda esta marabunta de dolores, médicos y fármacos, siempre había practicado deporte, principalmente ciclismo. Y aunque el diagnóstico no llegaría hasta muchos años después, los dolores ya estaban presentes mucho tiempo antes. En 2008, con el nacimiento de mi hija, descubrí que la falta de descanso hacía que los dolores se agudizaran hasta extremos desconocidos. Sin embargo, me di cuenta de algo importante: cuando me movía mucho, los dolores disminuían. Es entonces cuando empecé a salir a caminar, a correr.

.....
Ahora he decidido contar mi historia y hacerla pública, porque mi enfermedad la conocen muy pocas personas.
.....

Mi historia con el running empezó cuando me di cuenta de que el movimiento me calmaba. Cuanto más dolor sentía, más corría. En 2013 corrí mi primera carrera de 5 kilómetros y desde entonces no he parado: he logrado completar 18 maratones (estoy inscrito en la 19ª), dos pruebas de 24 horas en pista, cuatro pruebas de 12 horas

en pista, una prueba de 100 kilómetros, una prueba de 6 horas, un sinfín de medias maraton, pruebas de 10 km y de 5km, así como 15 triatlones y 10 pruebas cicloturistas.

El deporte es para mí una pequeña liberación mental y un conocimiento del dolor. El dolor que siento mientras corro lo acepto porque es algo que yo elijo y es diferente al dolor de mi enfermedad. El deporte me enseña a ser sincero conmigo mismo y a luchar más allá de lo imaginable. Todo esto lo aplico en mi día a día y sobre todo cuando tengo un brote (no siempre lo consigo, pero lo intento).

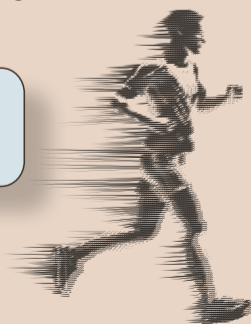
Hay personas que me dicen que soy un ejemplo, que mi historia está para ser contada, pero la realidad es que simplemente me muevo para que no me duela más el cuerpo.

Ahora he decidido contar mi historia y hacerla pública, porque mi enfermedad la conocen muy pocas personas. Quiero que la gente se dé cuenta de que la mente me ha llevado hasta donde me he propuesto y que, con actitud, el cuerpo responde positivamente y puede llevarte hasta límites que desconocemos.

Si queréis saber un poco más de mi historia deportiva y de mis sensaciones durante las carreras, podéis seguirme en Instagram: @mikelsanrafael. Además, tengo un reto deportivo para este verano: recorrer los 38 pueblos de la comarca del Segrià en 6 días.

PUEDES SEGUIR EL RETO EN
INSTAGRAM: @SEGRIA38

ACCEDER



PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las
mejores
herramientas
de autocuidado para
la PSORIASIS



con el apoyo de Johnson&Johnson

PSOY un programa de apoyo,
formación y **herramientas de auto
cuidado**.

Especialistas en **psicología** y en
psoriasis imparten **talleres
gratuitos online** para **pacientes
y familiares**.

Disponibles en:

IR A LA WEB

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



Asociación de pacientes
de psoriasis y artritis psoriásica
y familiares

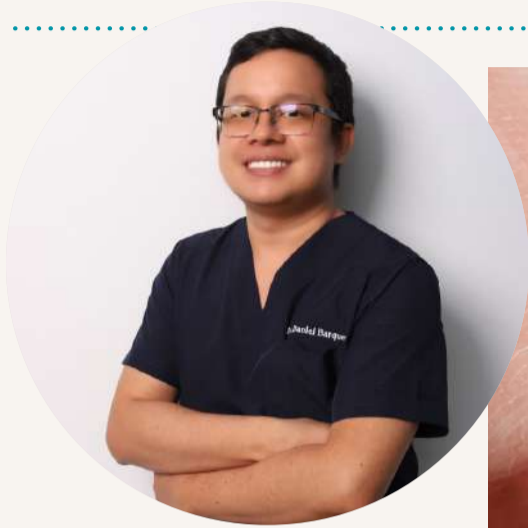
PSORIASIS SIN LIMITES:

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

VER VIDEO

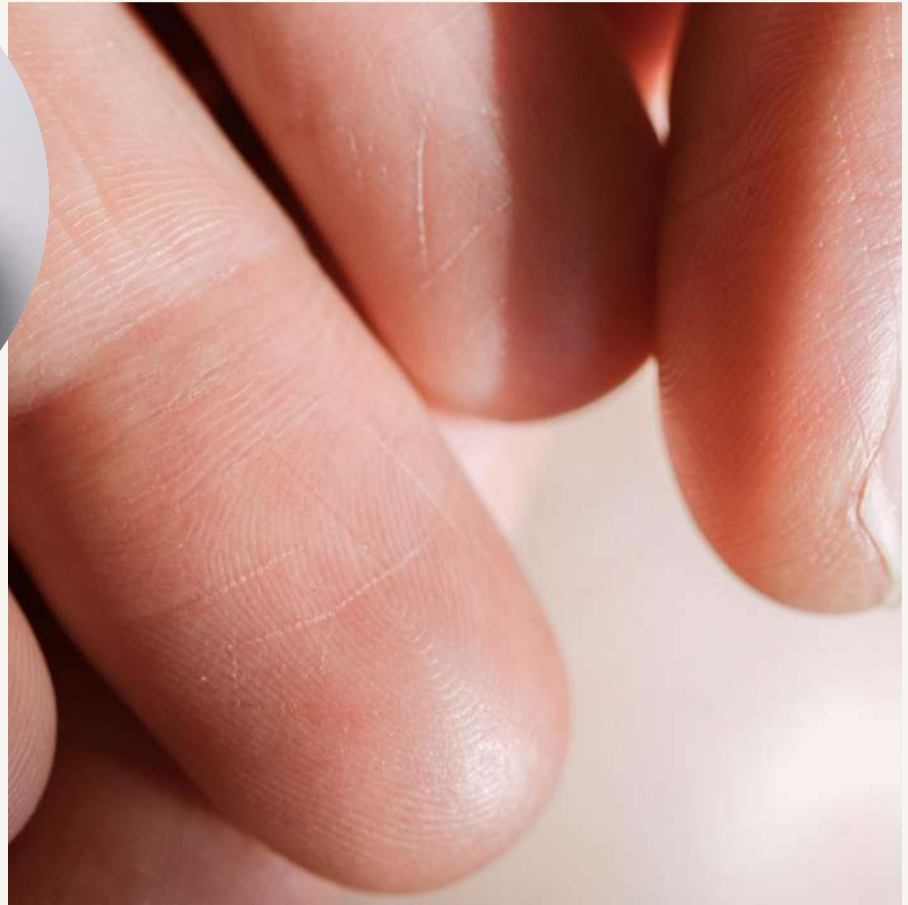


Adermatoglifia: Cuando las huellas digitales desaparecen



Artículo del Dr. Daniel Barquero Orias.

Médico Dermatólogo en la Caja Costarricense de Seguro Social en San José (Costa Rica)



— TE PUEDE INTERESAR —

Los dermatoglifos son estructuras formadas por crestas y surcos en la piel de los dedos de las manos y los pies que dan lugar a las huellas digitales. Estas presentan patrones únicos en cada individuo, sin que existan dos personas con huellas idénticas, lo que las convierte en una herramienta fundamental para la identificación personal.

Además de su importancia en la vida cotidiana, los dermatoglifos tienen aplicaciones en medicina, antropología y ciencias forenses, donde contribuyen tanto a la identificación como al estudio de enfermedades con base genética (1,4).

La adermatoglifia se define como la pérdida parcial o total de estos patrones digitales. Aunque puede presentarse como una condición congénita asociada a síndromes genéticos, en la mayoría de los casos es adquirida. Dependiendo de su origen, puede clasificarse en primaria, cuando no se logra identificar una causa subyacente clara, o secundaria, cuando es consecuencia de enfermedades cutáneas inflamatorias o trastornos de la queratinización que alteran la arquitectura de la piel (1).



La adermatoglifia se define como la pérdida parcial o total de estos patrones digitales. Aunque puede presentarse como una condición congénita asociada a síndromes genéticos, en la mayoría de los casos es adquirida.

Entre las causas adquiridas más frecuentes se encuentran diversas enfermedades dermatológicas, como la dermatitis (incluyendo dermatitis atópica y de contacto), la psoriasis y otros trastornos de la queratinización. En enfermedades como la dermatitis atópica y la psoriasis, la piel de las manos puede inflamarse de forma repetida, descamarse, agrietarse o engrosarse.

En enfermedades como la dermatitis atópica y la psoriasis, la piel de las manos puede inflamarse de forma repetida, descamarse, agrietarse o engrosarse. Este daño crónico altera la estructura normal de la epidermis, incluyendo las crestas que forman las huellas digitales

Este daño crónico altera la estructura normal de la epidermis, incluyendo las crestas que forman las huellas digitales. Con el tiempo, estos cambios pueden llevar a

que las huellas se vuelvan menos visibles o incluso desaparezcan. De hecho, se ha estimado que las causas dermatológicas representan aproximadamente el 52.9% de los casos de adermatoglifia, siendo la dermatitis responsable de cerca del 61% de estos. Asimismo, factores externos como traumatismos repetidos o el uso prolongado de medicamentos, particularmente corticosteroides tópicos potentes, pueden inducir atrofia de las crestas epidérmicas y contribuir a esta condición (2).

Las huellas digitales constituyen el método más utilizado y accesible para la identificación biométrica en la actualidad. La dactiloscopía es ampliamente empleada en contextos como el control migratorio, transacciones bancarias, registros nacionales, acceso a dispositivos electrónicos y aplicaciones de seguridad. Debido a su simplicidad, bajo costo y alta confiabilidad, sigue siendo el estándar principal para la autenticación de identidad a nivel mundial (3).

En este contexto, la adermatoglifia puede generar importantes repercusiones prácticas. Las personas afectadas pueden enfrentar dificultades en procesos de identificación obligatorios, especialmente en sistemas biométricos basados en huellas digitales. Por esta razón, la condición ha sido denominada coloquialmente como la "enfermedad de los retrasos migratorios",





ya que puede ocasionar inconvenientes en aeropuertos y controles fronterizos. Además, puede interferir con actividades cotidianas como la apertura de cuentas bancarias, el acceso a servicios o el uso de dispositivos electrónicos, lo que puede resultar en frustración y afectación emocional, particularmente cuando la pérdida es irreversible (1,3).

La adermatoglifia puede generar importantes repercusiones prácticas. Las personas afectadas pueden enfrentar dificultades en procesos de identificación obligatorios, especialmente en sistemas biométricos basados en huellas digitales.

En las últimas décadas, se han desarrollado múltiples métodos

alternativos de identificación biométrica que podrían beneficiar a pacientes con adermatoglifia. Estos métodos se clasifican en dos grandes grupos: fisiológicos y conductuales. Entre los fisiológicos destacan el reconocimiento facial, el escaneo de iris o retina, la geometría de la mano y las huellas palmares.

Por otro lado, los métodos conductuales incluyen la firma, el reconocimiento de voz, los patrones de escritura en teclado y el análisis de la marcha. Sin embargo, a pesar de estos avances tecnológicos, actualmente no existen guías estandarizadas ni protocolos específicos para la evaluación e identificación de pacientes con adermatoglifia en sistemas biométricos obligatorios, lo que limita su implementación generalizada (2,4).



Adicionalmente, el análisis de dermatoglifos ha demostrado ser útil en el ámbito clínico como herramienta complementaria en el diagnóstico de enfermedades con base genética o anomalías cromosómicas, donde ciertos patrones anormales pueden sugerir la presencia de condiciones específicas. También tiene relevancia en medicina forense, permitiendo la identificación de personas en situaciones como desastres, intercambio accidental de recién nacidos o investigaciones legales (3,4).

En conclusión, la adermatoglifia es una condición poco frecuente, pero con implicaciones significativas en la vida moderna, debido a la creciente dependencia de sistemas biométricos basados en huellas digitales. El reconocimiento de sus causas, especialmente las dermatológicas, y la búsqueda de métodos alternativos de identificación son aspectos clave para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Referencias

1. Francès C, Kluger N, Doutre MS. Adermatoglifia y trastornos cutáneos. *Piel*. 2021;36(2):e1–e5. doi:10.1016/j.piel.2020.11.006
2. Bhat RM, Vidya K, Kamath GH. Adermatoglyphia and its implications: a review. *Indian J Dermatol*. 2021;66(3):312–316. doi:10.4103/ijd.ijd_54_21
3. Kumar A, Sharma S. Biometrics and identification systems: an overview. *Cureus*. 2019;11(4):e4040. doi:10.7759/cureus.4040
4. Adejumo AO, Olowookere SA. Dermatoglyphics and clinical relevance: a review. *Asian J Res Dermatol Sci*. 2020;3(1):30–39



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

 **Únete**



* DESTACAMOS

125 números de nuestra revista: Un viaje desde el estigma hacia la libertad terapéutica

*Por Antonio Manfredi.
Paciente de artritis psoriásica y
presidente de Acción Psoriasis*



Llegar al número 125 no es solo un hito editorial; es el testimonio de una transformación radical en la vida de más de un millón de personas en España.

La hemeroteca de nuestra revista no miente: en estas páginas se ha pasado de hablar de “esconder las placas” a liderar la investigación y la defensa de derechos ante las más altas instituciones. Y nuestra asociación ha estado ahí para acompañar a todos los pacientes y familiares.

En los primeros números de la revista, en la década de los 90, el panorama era desolador. En el número 8 (enero-marzo 1996), el arsenal se reducía a tratamientos tópicos “sucios” como el alquitrán de hulla o las breas y a fármacos sistémicos clásicos como el metotrexato y la ciclosporina, que requerían controles exhaustivos por su toxicidad en hígado y riñones. Entonces, la psoriasis era descrita como una “enfermedad incurable” que generaba un profundo impacto psicológico y social y contra la que poco se podía hacer.

“La psoriasis no destaca como uno de los problemas sanitarios más acuciantes. No es como el cáncer ni las enfermedades del corazón, que afectan gravemente a gran cantidad de la población

y reciben atención universal. No se promueven grandes campañas para identificar la población en riesgo. No se organizan “tele-maratones” para recaudar fondos para investigación. Obtener apoyo para la psoriasis es duro. Eso no quiere decir que la psoriasis no sea importante. Lo es. Los que padecemos psoriasis nos damos cuenta de su seriedad, del dolor que provoca y del efecto que causa nuestra apariencia. El desconocimiento público sobre la psoriasis nos ocasiona aún muchos inconvenientes. Aun así, la psoriasis no se reconoce universalmente como un problema sanitario”-

Este texto, publicado originalmente en la sección “¡A trabajar!”, refleja el clima de incompreensión de mediados de los 90 y sirve

Nuestras cabeceras



JULIO/SEPTIEMBRE
2011 - Nº 67



N. 95 | OTONO 2019
REVISTA INFORMATIVA



N. 79 | OTONO 2014
REVISTA INFORMATIVA



REVISTA Nº 24



como contrapunto para que hoy podamos contrastar con los avances actuales en tratamiento y visibilidad.

Otro concepto clave que aparece en el primerísimo número de la revista (número 1, enero de 1994) es la ruptura con la pasividad del paciente. En aquel momento, no se trataba solo de buscar una crema que funcionara, sino de dejar de ser víctimas invisibles para convertirse en actores de su propia salud. *“Porque nuestra asociación no quiere ser solo un grupo de ayuda mutua pasivo que dé apoyo a las personas afectadas (aunque esto es muy importante), sino que queremos ser una asociación de personas que toman una actitud activa ante la psoriasis. [...] Intentaremos que los medios de comunicación nos ayuden a aclarar ideas tanto para los afectados como para las personas de su entorno. Es muy importante decir que la psoriasis NO es contagiosa”*.

Hoy hablamos con naturalidad de “paciente experto” o “gestor de su enfermedad”, pero en el número 1 esa “actitud activa” era

una propuesta revolucionaria y valiente para un colectivo que vivía escondido y refleja que la primera gran batalla no fue médica, sino informativa: convencer al mundo de que la psoriasis no era una enfermedad infecciosa. Es decir, en 1994 la prioridad era simplemente que la sociedad no se apartara al ver las placas.

El gran giro llegó con el nuevo milenio. En el número 39 (abril-junio 2004) se anunciaba con esperanza la llegada del primer tratamiento biológico, marcando el inicio de una era de “nuevas orientaciones”. En el número 50 (abril-junio 2007), el doctor José Luis López Estebaranz ya hablaba de una revolución terapéutica, puesto que se dejaba de tratar solo el síntoma para atacar las dianas moleculares de la inflamación. *“En definitiva, actualmente el panorama terapéutico de la psoriasis es de optimismo, es la era de la terapia biológica. Se ha producido una revolución en el tratamiento, que está permitiendo el control a largo plazo de la psoriasis con menos efectos adversos gracias a la terapia biológica. Se ha*

pasado de tratamientos tópicos y orales a nuevas formas de administración: tratamientos subcutáneos, intravenosos, semanales o cada dos meses e, indudablemente, esto va a repercutir en la mejora de la calidad de vida de muchos pacientes con psoriasis". Como puede verse, el propio doctor califica el momento como una "revolución" y marca el fin de la era donde solo existían tratamientos "sucios" o con altos efectos secundarios, dando paso a la medicina de precisión. Hoy, el avance ha sido vertiginoso. De los inmunosupresores tradicionales hemos pasado a biológicos de última generación (inhibidores de IL-17 e IL-23) capaces de lograr un aclaramiento total de la piel (PASI 100) y a nuevos tratamientos orales. El objetivo ya no es solo aliviar, sino ofrecer un "tratamiento a la carta" adaptado al perfil genético y a las comorbilidades de cada paciente

Más que una revista: 30 años de lucha y conquistas sociales. Acción Psoriasis nació de la valentía de un grupo de pacientes que, sin recursos, decidieron tomar las riendas de su salud. Desde su presentación oficial en el primer boletín (enero 1994), la misión fue clara: facilitar información y combatir la discriminación. A su frente, Juana María del Molino, una luchadora incansable que, desgraciadamente, nos ha dejado hace pocas semanas.

La implicación de la asociación ha sido determinante en la defensa

de los intereses del colectivo. En el acceso a medicamentos, un logro histórico fue conseguir la aportación reducida en los medicamentos antipsoriásicos en 2003, evitando que muchos pacientes abandonaran el tratamiento por su alto coste. En el número 96 (invierno 2019), celebramos un paso de gigante: la actualización de las causas médicas de exclusión en el empleo público, terminando con décadas de discriminación para acceder a cuerpos de seguridad.

Equidad territorial: A través de la encuesta #NextPsoriasis, la asociación ha denunciado las desigualdades en el acceso a tratamientos según la región, reuniéndose con gobiernos autonómicos para exigir una atención equitativa. En nuestra revista informamos también de la visibilidad y empoderamiento. Campañas como "En verano, enseña tu piel" han ayudado a romper la barrera psicológica de la ocultación, un elemento fundamental para superar la afectación en la calidad de vida de los pacientes.

El paciente en el centro: El futuro de la enfermedad psoriásica. Como bien refleja el número 124, el concepto de psoriasis ha evolucionado hacia el de "enfermedad psoriásica", entendiendo que es una patología sistémica e inflamatoria que va mucho más allá de la piel. Este concepto es fundamental para entender el futuro. Por todo ello, la revista sigue siendo el altavoz

necesario para que el paciente sea el protagonista real de su patología, exigiendo un abordaje multidisciplinar que incluya el bienestar emocional y la atención a comorbilidades, como el riesgo cardiovascular o la diabetes. Tras 125 números, el mensaje de Acción Psoriasis sigue siendo el mismo: unirse es avanzar, porque, aunque la ciencia despeje las incógnitas, la lucha por la justicia, los derechos y la plena integración sociosanitaria continúa y allí estará nuestra revista para informarles.

Nuestra revista camina con los tiempos. Hasta el número 99, se enviaba puntualmente en papel a todos los socios, lo que exigía un alto coste de impresión y envío. El número 100 ya se envió exclusivamente en digital, aunque, durante un tiempo, se siguió sirviendo impresa a un grupo de socios. Ahora, está ya normalizado su uso en dispositivos digitales, ya sea en el propio ordenador, la tableta o el propio teléfono. El equipo de Diseño de Acción Psoriasis ha conseguido que se adapte a cualquier tamaño de pantalla y pueda ser leída con comodidad en cualquier circunstancia.

En el Editorial de la Revista del número 50 se decía lo siguiente: *“Es hora de hablar de nosotros. Para todos los que formamos parte del equipo de Acción Psoriasis es todo un orgullo trabajar por vuestra información y vuestra calidad de vida. Nuestra implicación crece cada día porque nos demostráis*

con vuestro ánimo, vuestras cartas y vuestros comentarios que nuestro trabajo no es en vano. Estamos en un momento clave para la Asociación. El exceso de trabajo y la necesidad de profesionalizarnos para dar un mejor servicio a la sociedad en general y a nuestros socios en particular han producido (y producirán) numerosos cambios en nuestro seno. Además, la falta de espacio de la que disponíamos hasta ahora, ha obligado también a un cambio de sede. Pero nuestra meta no cambia: proporcionar información veraz y contrastada. No cambia nuestro afán: apoyar los trabajos de investigación enfocados a mejorar nuestra calidad de vida. No cambian ni cambiarán nuestras ganas de realizar un buen trabajo”.

El mismo editorial lo podríamos escribir hoy. La digitalización, la Inteligencia Artificial, han llegado para quedarse. El teléfono ha dejado de ser el medio de contacto, pero la intención y las necesidades de nuestros pacientes siguen siendo la prioridad.

I Certamen de relato corto de Acción Psoriasis

Este concurso nació con el propósito de visibilizar la enfermedad psoriásica y fomentar el empoderamiento de los pacientes y acabamos recibiendo 48 candidaturas de gran calidad, de las cuales fueron aceptadas 42 siguiendo las bases. Asimismo en el libro contamos con la participación de la Dra. Aurora Guerra, dermatóloga y escritora, quien se encargó del prólogo del libro.



Durante el mes de febrero se anunció la primera edición del Certamen de Relato Corto, un concurso donde pacientes y familiares (incluso gente que simplemente disfruta escribiendo), expusieron diferentes relatos donde la temática era la misma: el texto debía centrarse en la enfermedad psoriásica y podían abordar temas como síntomas, comorbilidades, consecuencias físicas y psicológicas, todo con el fin de dar a conocer el día a día de los pacientes mediante una narración atractiva y singular.





Imagen de la cubierta del libro impreso y editado en Junio de 2026

El jurado estuvo compuesto por Antonio Manfredi, Luis Marchal, Lola Montenegro e Isabel Pérez.

El resultado fue:

1

PRIMER PREMIO:
Rosa María Rodríguez Téllez,
por su relato "Guantes en agosto"

2

SEGUNDO PREMIO:
Manuel Alejandro del Rosario Urbín,
por "Instrucciones para no dejar rastro"

3

TERCER PREMIO:
Sergio Motos Fuentes, por "Psoriachís"

Asimismo, reconocieron el talento y la sensibilidad de los siguientes finalistas, cuyos textos forma parte de esta selección:

FINALISTAS

Adrián C.M. , por "Relato"
José Ángel Fernández Sánchez , por "Cartografía de arena"
Manuela Gómez García , por "Renovación celular"
María José Herrera González , por "El abrazo del mar"
María del Mar Lago García por "Mar de queratina"
Iván Pérez Jordá , por "La cartografía del silencio"
Carmen Pombo Fuentesal , por "Mi lienzo"
Francisca Solana Prieto , por "El Cuerpo que Gritó por Mí"
Aurora Tárrega Gálvez , por "Sinergias"
Yoslec , por "Pica"

Puedes adquirir el libro escribiéndonos a:

comunicacion@accionpsoriasis.org

(10€ + gastos de envío)

O bien, descarga el libro con los 13 relatos en versión PDF:

LIBRO (PDF)



RELATO GANADOR DEL PRIMER PREMIO:
Rosa María Rodríguez Téllez.

— GUANTES EN AGOSTO —

En agosto nadie lleva guantes. El calor cae sobre la ciudad con una insistencia pegajosa y en las terrazas la gente se abanica con los menús, se remanga las camisas, deja los antebrazos sobre la mesa como si el aire fuese un bien común. Hay piel por todas partes, piel despreocupada que se ofrece al sol sin pensar demasiado en sí misma. Él sí piensa en la suya. Por eso lleva guantes. Son de algodón gris, finos, discretos si uno no se fija demasiado. La camisa también es ligera, de esas pensadas para el verano, aunque tenga las mangas bajadas hasta las muñecas. Debajo, la piel tira y arde con ese escozor seco que el calor empeora. Hace años que aprendió algo sencillo: a veces esconderse es la única manera de respirar tranquilo. La conoció a finales de julio, en una librería pequeña donde el aire acondicionado hacía más ruido que efecto. Ella preguntó por un libro que él había leído y terminaron hablando allí mismo, entre dos estanterías, mucho más de lo que ninguno esperaba. De novelas, de ciudades en las que nunca habían estado, de cómo el verano vuelve lentas las tardes y alarga las conversaciones. Cuando salió de la librería se dio cuenta de algo extraño. Durante casi media hora había olvidado sus manos. No le ocurría desde hacía mucho. Ahora caminan juntos por una calle que todavía guarda el calor del día en el asfalto. Desde las ventanas abiertas salen olores mezclados de cena y jabón. Ella habla de algo que ha pasado en su trabajo y se ríe con facilidad.



RELATO GANADOR DEL PRIMER PREMIO:
Rosa María Rodríguez Téllez.

Él escucha, responde, incluso bromea.

Pero una parte de su mente está pendiente de otra cosa: la distancia que queda hasta su portal.

Durante años evitó con cuidado todo lo que pudiera terminar así: caminatas largas al final de la noche, despedidas que se alargan frente a una puerta, momentos en los que una posibilidad empieza a insinuarse.

El verano es cruel con ciertas cosas.

Las mangas cortas, las piscinas, los hombros al sol. La despreocupación

con la que otros cuerpos ocupan el mundo.

Él aprendió a vestir como si el mundo estuviera siempre en octubre.

—¿Vives aquí? —pregunta ella cuando se detienen frente al portal.

Asiente mientras busca las llaves en el bolsillo. El metal tintinea contra

el algodón del guante.

Suben las escaleras.

Cuando entran en el salón el ventilador del techo gira con lentitud, moviendo el aire caliente de un lado a otro. La casa huele a madera y a libros.

Ella deja el bolso sobre la mesa y se recoge el cabello de la nuca.

—Hace un calor terrible.

Él sonríe, aunque en realidad está midiendo algo que ya conoce bien:

la distancia entre su cuerpo y la luz, la posición de las manos, la forma

en que se sienta para que las mangas no se deslicen.

Con el tiempo uno aprende pequeñas estrategias.

Hablan un rato más. La conversación sigue fluyendo con facilidad.



RELATO GANADOR DEL PRIMER PREMIO:
Rosa María Rodríguez Téllez.

Ella se acerca a la estantería, observa algunos títulos, se asoma a la ventana.

Cuando vuelve hacia él, la distancia entre los dos ya es distinta.

El beso llega casi sin aviso.

Al principio es breve, suave, pero suficiente para que algo dentro de él se tense. No es falta de deseo — eso nunca fue el problema— sino el conocimiento anticipado de lo que suele venir después: las manos, la camisa, la piel.

Se separan apenas un poco y ella apoya la frente en su hombro.

—¿Por qué llevas guantes con este calor?

La pregunta no tiene reproche ni sospecha. Solo curiosidad.

Durante años imaginó ese momento de muchas maneras. En casi todas terminaba igual: una explicación torpe, una mirada que cambiaba apenas, un silencio incómodo.

Se quita uno de los guantes. Despacio.

El algodón se desliza y deja al descubierto la piel irregular, con zonas rojizas, otras más pálidas, una textura áspera que conoce demasiado bien.

No levanta la vista. Empieza a decir algo, pero las palabras no terminan de salir.

Entonces ella toma su mano. No con cautela exagerada ni con curiosidad incómoda. Simplemente la toma. Su pulgar recorre la palma con naturalidad. Eso es lo que más lo desconcierta. No el contacto sino la ausencia de ese pequeño retroceso que suele aparecer antes de que alguien disimule.

Pero no ocurre.

Ella levanta la mirada.

—Debe doler a veces. Él asiente.

Y en ese gesto simple siente algo abrirse dentro del



RELATO GANADOR DEL PRIMER PREMIO:
Rosa María Rodríguez Téllez.

pecho, como si una grieta apareciera en la armadura silenciosa que ha llevado tantos años encima.

El ventilador sigue girando sobre sus cabezas. Afuera, agosto respira detrás de las ventanas abiertas.

Ella deja el guante sobre la mesa.

—Puedes quitártelos si quieres.

No lo dice como quien exige nada. Más bien como quien deja una puerta entreabierta.

Él observa sus manos durante un momento largo.

Durante años las miró con desconfianza, como si fueran algo que debía permanecer oculto.

Después se quita el otro guante. La piel queda al aire.

El ventilador mueve el aire caliente de la habitación y, por la ventana, entra ese olor espeso del verano. Ella no aparta la mirada.

Solo su mano, todavía sosteniendo la suya.

Él piensa entonces en todos los veranos que han pasado igual: las mangas largas, las manos escondidas, los guantes puestos incluso cuando el calor hacía arder la ciudad.

Años enteros de agosto.

Pero ahora el algodón descansa sobre la mesa y el aire caliente roza por primera vez sus manos desnudas sin que sienta la necesidad de esconderlas.

Y mientras el ventilador sigue girando lentamente sobre sus cabezas, comprende algo que nunca había imaginado:

que quizá el problema nunca fue el verano.

Que lo verdaderamente extraño era haber vivido tantos años llevando guantes en agosto.

NOTICIAS

10º ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

.....

Para consultar las sesiones del 10º Encuentro Nacional de Pacientes:

VER



Bajo el lema “Nuestra Voz en 2026”, el Foro Español de Pacientes (FEP) organizó el pasado 14 de abril el 10º Encuentro Nacional de Pacientes en el salón de actos del CaixaForum de Madrid donde estuvieron presentes Antonio Manfredi y Santiago Alfonso. Reuniendo cerca de 1000 participantes para exigir una Ley de Organizaciones de Pacientes que garantice financiación estable y representatividad jurídica.

El objetivo principal fue dar voz a los pacientes generando un entorno de diálogo y aprendizaje, donde compartir experiencias de los pacientes y de las organizaciones que las representan suscite nuevas ideas para mejorar la salud de los pacientes y ciudadanía.

El encuentro abordó otros temas de interés como la carga de la enfermedad, la brecha de género en la atención sanitaria y las desigualdades en el acceso a tratamientos según la comunidad autónoma de residencia.

ACCIÓN PSORIASIS, EN LA ENTREGA DE LA CERTIFICACIÓN CUDERMA EN ALICANTE



NOTICIAS

pasado mes de abril la certificación de calidad CUDERMA al Hospital General Universitario Dr. Balmis, reconociendo la excelencia de su Unidad de Atención Integral a Pacientes con Psoriasis. En representación de Acción Psoriasis fue David Trigos, tesorero de la asociación. Con este reconocimiento, la AEDV distingue al centro como el primer hospital de la Comunidad Valenciana y el segundo en España en alcanzar este estándar de calidad, consolidando su papel como referente en el abordaje integral de la psoriasis. Situando al Hospital General Universitario Dr. Balmis como ejemplo de buenas prácticas en dermatología.

El Programa de Certificación de las Unidades de Atención Integral Dermatológica (Cuderma), desarrollado junto a Acción Psoriasis y con el apoyo de AbbVie, tiene como objetivo reconocer a aquellas unidades dermatológicas del país que aseguren la mejor atención a los pacientes con psoriasis.

ACCIÓN PSORIASIS PRESENTE EN EL CONGRESO DE LA SER EN BILBAO



El 52º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER) tuvo lugar del 5 al 8 de mayo en Bilbao, en el Palacio Euskalduna y dirigido a profesionales. El evento reunió a más de 1.500 especialistas y se presentaron las últimas novedades en investigación, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumáticas, así como innovaciones en nuestra actividad diaria.

En representación de Acción Psoriasis estuvieron presentes Antonio Manfredi, presidente, y Santiago Alfonso, director.

Durante el congreso se informó sobre el lanzamiento de una campaña de concienciación sobre las enfermedades inmuno

NOTICIAS

mediadas, bajo el título "Síismo". El objetivo es mejorar el conocimiento sobre patologías como el lupus, la esclerodermia, el Sjögren o las vasculitis, que pueden llegar a ser graves y tener un importante impacto en la vida de quienes las padecen.

EUPATI ESPAÑA CELEBRA LA SEMANA DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS



El Hospital Universitario Lucus Augusti (HULA) de Lugo acogió el pasado 21 de mayo la jornada "Ensayos clínicos: participar, decidir, transformar", organizada por Eupati España en el marco de la Semana de los Ensayos Clínicos. Contó con la presencia de David Trigos, presidente de EUPATI España y tesorero de Acción Psoriasis y Fátima Rodríguez, asesora jurídica de EUPATI España y secretaria de Acción Psoriasis.

Una jornada clave que reunió a profesionales de la salud, instituciones y pacientes para reflexionar sobre el futuro de la investigación clínica y la importancia de la participación activa de las personas en la innovación sanitaria. El encuentro sirvió para reivindicar la necesidad de avanzar hacia un modelo de investigación más ético, transparente, accesible y, sobre todo, centrado en las personas.

A lo largo del día se desarrollaron dos mesas redondas que abordaron los retos éticos, la gestión y la perspectiva humana de los estudios clínicos.

NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS TRASLADA LA VOZ DEL PACIENTE AL 53º CONGRESO DE LA AEDV EN MASPALOMAS



El mundo de la dermatología española tuvo su cita anual más relevante en el 53º Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) del 20 al 23 de mayo y se celebró en el Centro de Convenciones ExpoMeloneras de Maspalomas. Entre los miles de especialistas reunidos para conocer las últimas novedades y avances en dermatología, así como su aplicación en la práctica clínica, los pacientes volvieron a ocupar un lugar central gracias a la presencia de Acción Psoriasis.

En su representación, estuvo Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, donde participó en una ponencia sobre psoriasis en el encuentro de las asociaciones de pacientes y dermatólogos expertos.

El congreso de este año se desarrolló en un contexto donde la dermatología afronta desafíos globales y de equidad asistencial.

ACCIÓN PSORIASIS PRESENTE EN LA 8ª EDICIÓN DE FARMA IMPULSO



El pasado 21 de mayo, Antonio Manfredi, presidente de Acción Psoriasis, estuvo presente en la 8ª edición de Farma Impulso,

NOTICIAS

organizado en Madrid.

Antonio Manfredi participó en la mesa redonda de pacientes, centrada en poner en valor la experiencia del paciente IMID y el papel de la Farmacia Hospitalaria, desde una mirada constructiva y orientada al futuro. Destacó también la importancia de la participación de los pacientes en los centros hospitalarios.

El evento trató otros temas como los ensayos clínicos, patologías como el lupus y la enfermedad de Behcet e incluso le dedicaron un espacio a la inteligencia artificial en la sanidad.

ACCIÓN
PSORIASIS
RECONOCIDA
POR SU LABOR
DIVULGATIVA EN
LOS PREMIOS AEV



Este jueves, 28 de mayo, la Real Academia Nacional de Medicina de España acogió los Premios AEV de la Asociación Española de Vacunología.

Estos premios reconocen el compromiso y el esfuerzo de quienes trabajan cada día para dar visibilidad a la vacunación. En esta edición reconocieron siete iniciativas para aumentar la vacunación en población vulnerable, escolares, profesionales sanitarios y personas hospitalizadas.

En nuestro caso hemos recibido una ayuda por nuestro proyecto "Vacunación y Enfermedad Psoriásica", realizado en el marco de las Jornadas del Mes de la Enfermedad Psoriásica durante el mes de mayo. Un proyecto en el cual Julián Ojanguren, enfermero y vocal de Relaciones con Asociaciones de Pacientes

NOTICIAS

de la Asociación Española de Vacunología, aborda la importancia de la vacunación en pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.

Fue a recoger el premio Antonio Manfredi, presidente de Acción Psoriasis y quien asimismo se encargó de hacer la entrevista a Julián Ojanguren.



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](#)



acción
PSORIASIS

Asociación de pacientes
de psoriasis, artritis psoriásica
y familiares



www.accionpsoriasis.org



Palomar 40, 08030 Barcelona



932 804 622



info@accionpsoriasis.org



@accionpsoriasis



accionpsoriasis



@accionpsoriasis_es



@accionpsoriasis



/accionpsoriasis



/accionpsoriasis

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



DERCOS

EXPERTO DERMATOLÓGICO EN CABELLO Y CUERO CABELLUDO

Johnson & Johnson

NOVARTIS



Colaboradores



Janssen es ahora
Johnson & Johnson



Nueva identidad.
Mismo propósito

