

N.93 | PRIMAVERA 2018  
REVISTA INFORMATIVA

# Psoriasis



COMO APLICAR  
TRATAMIENTOS  
TÓPICOS

INFORMACIÓN  
EN INTERNET:  
#SALUDSINBULOS

## BALNEOTERAPIA



ENTREVISTA  
Periodista y colaborador

ÁLVARO  
SÁNCHEZ LEÓN

NOTICIAS | ESTUDIOS | BIENESTAR

# QUIÉNES SOMOS



ACCIÓ PSORIASI 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.

Acció Psoriasis es miembro de:



Colaboran con nosotros:



## ESTAMOS EN



[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)  
[www.artritispsoriasica.org](http://www.artritispsoriasica.org)  
[www.nuestrapsoriasis.org](http://www.nuestrapsoriasis.org)



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



@accionpsoriasis



C/ Palomar, 40  
08030 Barcelona



932 804 622



[info@accionpsoriasis.org](mailto:info@accionpsoriasis.org)



## NUESTRO EQUIPO

### Psoriasis



PSORIASI es una publicación editada por Acció Psoriasis, de periodicidad trimestral, con voluntad de ser vínculo entre los socios de Acció Psoriasis y de dar información útil y objetiva sobre la psoriasis. Los contenidos de los artículos de opinión reflejan los puntos de vista de sus autores. PSORIASI nunca incitará al uso de medicamentos, productos o tratamientos.

Acció Psoriasis recomienda consultar con el médico de cabecera, dermatólogo y/o reumatólogo antes de iniciar cualquier tratamiento.

**Dirección:** Juana M<sup>a</sup> del Molino;  
**coordinación:** Anna Oliva; **colaboradores:** Antonio Manfredi, Dr. José Carlos Moreno, dermatólogo. Presidente de Honor de la AEDV. Catedrático de Dermatología y SEFAC; **maquetación:** David Santos; **ilustraciones:** Juan José Fernández, [www.juanjose.cl](http://www.juanjose.cl)

#### JUNTA DIRECTIVA

Presidente

**Jaume Juncosa**

Vicepresidenta

**Montse Ginés**

Vicepresidenta y Secretaria

**Ángeles Díaz**

Tesorera

**M<sup>a</sup> Mercedes Aymat**

Vocales

**Jaume Aixalà**

**Eusebi Castillo**

**Joan J. Francesch**

**Alexandre Roig**

#### DIRECCIÓN Y ASESORÍA MÉDICA

Director

**Santiago Alfonso**

Asesor Médico

**Dr. Miquel Ribera**

Depósito legal: B/46.895/96

Edición de 5.500 ejemplares

# SUMARIO

5

## NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesitas saber para no perderte ningún evento

12

## ¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías que existen unos criterios para acceder a los tratamientos biológicos?

14

## ENTREVISTA

Álvaro Sánchez León, periodista y colaborador

16

## NOTICIAS

Realidad Virtual y Psoriasis  
Aclara la psoriasis

18

## ESTUDIOS

La piel puede formar recuerdos para curar, de forma más rápida, futuras lesiones



## 6 DESTACAMOS

**BALNEARIOS:  
¿NOS PUEDEN AYUDAR A ESTAR MEJOR?**

## 09 INTERNET

**#SALUDSINBULOS,  
LUCHANDO CONTRA  
LA INFORMACIÓN  
FALSA EN INTERNET**



**¿Quieres ser un  
superhéroe?**

*Únete a Acción Psoriasis  
y ayuda a otros*

En [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org) verás cómo puedes hacerte socio o voluntario.

# EDITORIAL



Jaume Juncosa Obiol,  
Presidente de Acció Psoriasis

## 25 años más de Acción Psoriasis

25 años de cariño, compañía, esperanza, lucha, apoyo... 25 años trabajando para mejorar el día a día de las personas que tienen psoriasis y artritis psoriásica. 25 años dando a conocer a la sociedad qué es la enfermedad y su impacto en la vida de quienes la tienen. 25 años explicando a las autoridades sanitarias nuestras necesidades.

Llevamos ya 25 años luchando, juntos, por mejorar nuestra calidad de vida, para estar mejor, sentirnos mejor, trabajar y vivir más a gusto con nuestra enfermedad. Y estamos orgullosos del trabajo que hemos hecho y, sobretodo, de haberlo hecho con muchísimas personas admirables.

El **12 de mayo de 1993, un grupo de pacientes, familiares de pacientes y dermatólogos puso en marcha Acción Psoriasis** con la misión de informar a las personas que tenían la enfermedad y de activarlas, implicándolas en la evolución y tratamiento de su psoriasis.

Fue con **Juana María del Molino**, con quién empezó todo. Ella, como madre de un niño con psoriasis, tuvo la valentía y dedicó todo su esfuerzo a iniciar el proyecto de Acción Psoriasis, que presidió durante 23 años. Hoy, miles de personas se sienten mejor, de una u otra forma, gracias a ella, y a los que con ella pensaron que podían hacer alguna cosa para ayudar a los demás.

Muchas de estas personas siguen estando aquí, en la asociación, al lado de las que se han ido incorporando con el paso del tiempo con el único objetivo de ayudar a los que están en su misma situación. Escuchar, compartir, apoyar y acompañar.

25 años de historia nos han permitido conocer a personas que ya forman parte de nuestra familia: voluntarios, socios, médicos, profesionales de la enfermería y farmacia... También han hecho de nuestra asociación, una entidad sólida, reconocida, respetada por las personas que tienen psoriasis, pero también por los profesionales de la salud de nuestro país, por los gestores sanitarios, de aquí y también de otros lugares que nos ven como un referente.

Ahora, en este comienzo del 2018, iniciamos la celebración de los 25 años de Acción Psoriasis, con novedades que compartiremos contigo a lo largo del año. Uno de nuestros objetivos es reforzar la información en artritis psoriásica. Por este motivo, entre otras acciones, tenemos previsto renovar nuestra página web [artritispsoriasisica.org](http://artritispsoriasisica.org) y firmar un convenio con la Sociedad Española de Reumatología para intensificar nuestra colaboración con esta institución.

En el ámbito de la psoriasis, seguiremos ampliando la información al paciente y también a la sociedad para dar a conocerla aún más.

Son retos que queremos conseguir contigo. Y contigo es con quién queremos empezar a construir, a partir de hoy, 25 años más de Acción Psoriasis. ¡Feliz aniversario a todos!

# AGENDA

PRIMAVERA

2018

26 ABR

## ASAMBLEA DE SOCIOS



Acción Psoriasis convoca a sus socios a la asamblea anual, que tendrá lugar el próximo mes de abril, en la sala de actos de la asociación. Todos los socios están invitados a participar.

20 ABR



## FERIA ALFAFAR

El próximo 20 y 21 de abril, estaremos en Alfafar (Valencia), en la **6ª Feria de la Salud**, hablando sobre psoriasis y atendiendo a todos los que nos visitéis. Nuestra voluntaria Elena Cortés os atenderá, en el stand que instalaremos.

MAY

## ENCUENTRO DE PACIENTES

En el marco de la celebración del **25 aniversario de Acción Psoriasis**, organizaremos diversos actos. El primero de ellos, tendrá lugar en Barcelona, el próximo mes de mayo, coincidiendo con la fecha del nacimiento de la asociación. Será un encuentro, en el que especialistas resolverán dudas de los asistentes.



27 JUN

## 5ª CONFERENCIA INTERNACIONAL

Acción Psoriasis participa el próximo mes de junio en la **5ª Conferencia Mundial de Psoriasis y Artritis Psoriásica**, que se celebrará en Estocolmo.

Organizada por la Federación Internacional de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis y Artritis Psoriásica, de la que somos miembros, presentará los últimos avances en ambas enfermedades.



## NOTA INFORMATIVA:

A partir de este año 2018, aquellos socios que pagaban su cuota anual o semestral en el mes de julio pasarán a hacerlo en el mes de junio. La asociación ha decidido hacer este cambio a la hora de ejecutar los recibos para racionalizar los pagos. De esta forma, todos los socios pagarán las cuotas semestrales cada 6 meses reales. **La medida solo afectará a los socios que hasta ahora pagaban su recibo durante el mes de julio, ya sea en una cuota anual o semestral.** Para cualquier duda, os podéis poner en contacto con nosotros en:

[socios@accionpsoriasis.org](mailto:socios@accionpsoriasis.org)

Para más información e inscripciones sobre estas actividades, consulta nuestra web

[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)

# BALNEARIOS: ¿NOS PUEDEN AYUDAR A ESTAR MEJOR?

Las Aguas Minero-Medicinales son aquellas aguas que, por su composición, tienen propiedades terapéuticas y que, por ello, han sido declaradas de Utilidad Pública. Sus propiedades beneficiosas para la salud dependen de la estructura del agua, de las sustancias minerales disueltas o suspendidas en ella y de la temperatura y presión con que sale a la superficie. Por este motivo, es fundamental informarnos sobre qué tipo de aguas y cuáles son los tratamientos que nos pueden ir mejor, cuando escogemos un balneario o centro termal. En este artículo, la **Dra. Montserrat Pérez**, dermatóloga de la Clínica Dermatológica Moragas de Barcelona nos guía para hacer la mejor elección.

**E**l agua termal proviene del interior de la tierra, lo que le aporta un alto contenido mineral y un incremento de la temperatura. Es por ello que este tipo de agua tiene unas características tan especiales. Acudir a un balneario o a un centro termal aporta beneficios sobre nuestra piel y nuestras articulaciones y, además, nos beneficia el relax que puede suponer la estancia, en un ambiente de este tipo. El desconectar de nuestro entorno contribuirá a pasar unos días de descanso, siempre beneficioso para nuestra piel.

Además del efecto relajante, la Dra. Montserrat Pérez apunta que el simple hecho del baño con agua a más alta temperatura tiene beneficios, como por ejemplo, un efecto emoliente (suavizante). También mejora la permeabilidad de la piel y, de esta manera, las lociones hidratantes aplicadas posteriormente, son más beneficiosas.

## ¿Qué debo saber antes de ir a un balneario?

Los circuitos termales son, en general, buenos para las personas con psoriasis y artritis. Así pues, se recomienda el uso de los servicios que ofrecen, tales como sauna, baño turco, jacuzzi e incluso las estufas de vapor caliente. **Únicamente se aconseja evitar las saunas secas**, que por el calor, en ocasiones, pueden

congestionar la piel y conferir mayor grado de eritema a las placas.

Estar en brote no debe ser un impedimento para acudir a un centro de estas características, siempre y cuando no suspendamos el tratamiento convencional al que estemos sometidos. Son totalmente compatibles. De la misma forma, no importa si se está peor o mejor de movilidad, siempre que tengamos una buena predisposición para aprovechar al máximo nuestra estancia en él.

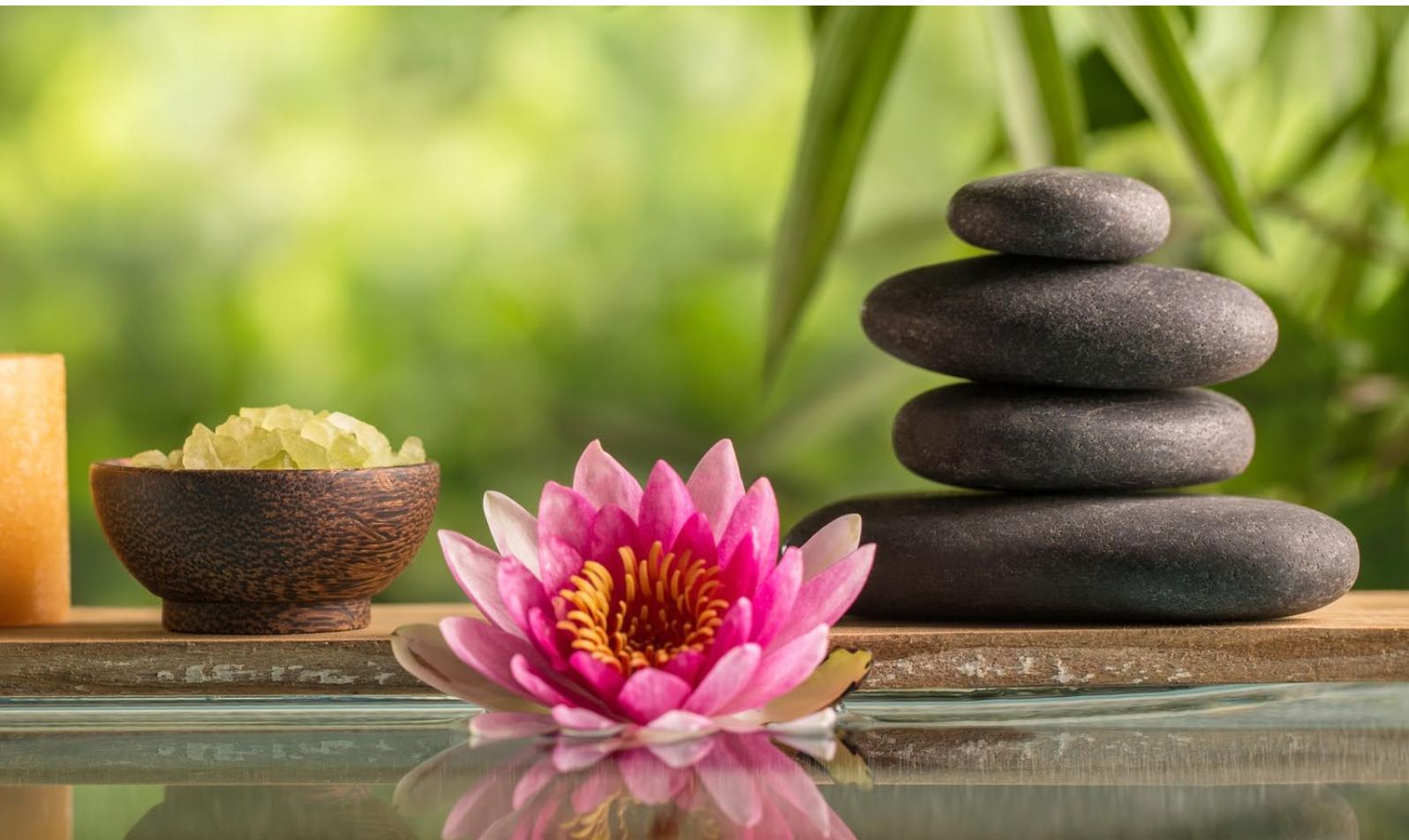
Una semana en un centro de estas características nos permitirá notar cambios en nuestra piel y como mínimo, y si es posible, es recomendable programar una salida de este tipo, una vez al año.

## ¿Qué beneficios me pueden aportar?

Las aguas termales contribuyen a la hidratación de la piel con psoriasis, ayudan a las placas a perder su aspecto hiperqueratósico (engrosamiento de la capa externa de la piel) y alivian el picor.

En el caso de la artritis psoriásica, mejoran el dolor muscular, articular, óseo y los problemas reumáticos. El calor beneficia la relajación de los músculos disminuyendo, a su vez, la rigidez y mejorando la movilidad. Por otro lado, la acción antiinflamatoria ayuda a disminuir el dolor.





## Tipos de aguas

Los beneficios que nos aportará pasar unos días en un balneario, dependerán del tipo de agua con que el éste cuente. Existen muchos tipos de aguas y cada una de ellas está indicada para distintas enfermedades. Las **más adecuadas para la piel con psoriasis**, las que tienen más efectos positivos sobre nuestra piel son las **aguas sulfuradas o sulfurosas, también indicadas para las enfermedades reumáticas como la artritis psoriásica**.

- **Aguas sulfuradas o sulfurosas:** con alto contenido en azufre. Se trata de un agua ácida y es recomendada en tratamientos dérmicos como la psoriasis, infecciones u otras dermatitis. También están indicadas para dolencias reumáticas. Por sus características, tienen un efecto antiinflamatorio y favorecen la cicatrización.

- **Aguas bicarbonatadas:** Aguas ricas en sal de ácido carbónico. Se recomiendan en casos de reflujo gastroesofágico y dispepsia, así como en afecciones reumatológicas y endocrinológicas.

- **Aguas Cloruradas:** Aguas ricas en cloruro. Por vía interna presentan acción antidiurética y estimulante de la secreción gástrica y biliar; por vía externa su acción es antiséptica, antiflogística y estimulante de la cicatrización. Se recomiendan especialmente en el tratamiento de afecciones quirúrgicas traumáticas, reumatológicas, dermatológicas y respiratorias, neuralgias y problemas ginecológicos.

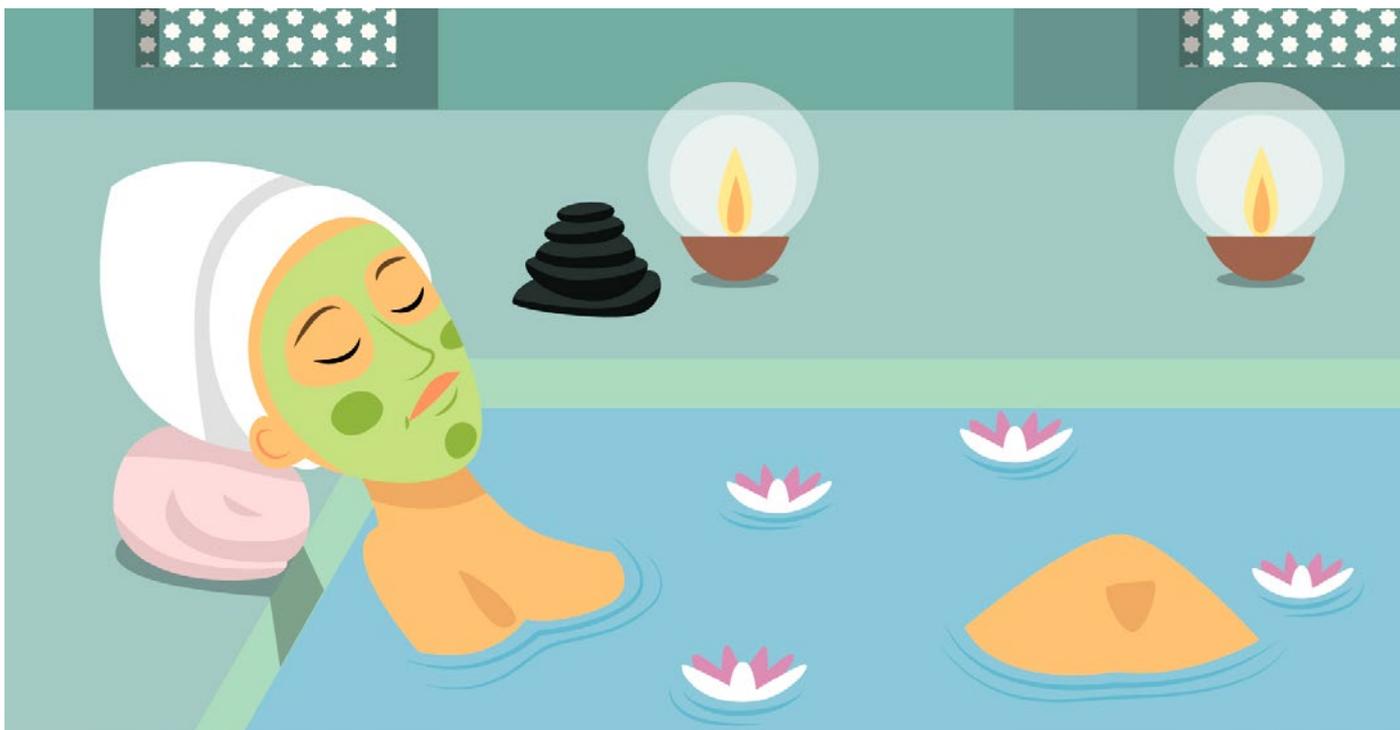
## Tratamientos terapéuticos

Los balnearios cuentan con equipos médicos especializados que son los responsables de valorar el estado de salud del usuario y deciden cuáles son los tratamientos más indicados

para cada persona, teniendo en cuenta las enfermedades que tiene. Cada centro ofrece una o varias indicaciones terapéuticas, en función de la composición fisicoquímica de sus Aguas Minero-Medicinales. Así pues, existen tratamientos específicos para enfermedades dermatológicas y también reumatológicas.

**El profesional de la salud, pues, es quién nos debe asesorar sobre el tipo de tratamiento que debemos elegir.** Dicho esto, un balneario que ofrezca aguas minero-medicinales combinadas con terapia de barro y/o fangos, nos ayudará mucho en la mejora del estado de nuestra piel. Y en el caso de las personas con artritis psoriásica, además, el facultativo nos podrá elaborar un programa o menú a medida tanto de nutrición como de actividad física.

• **Baños de barro:** existen distintos tipos de barro, algunos de los cuales



poseen unas partículas que actúan como antiinflamatorios muy útiles para combinar con las aguas. Se conocen como peloides. Se trata de la mezcla de un agua mineromedicinal con un producto sólido natural, que precisa de un proceso preparatorio para ser utilizado. El componente sólido suele estar formado por cuarzos, calizas y arcillas, pudiendo considerarse como factores destacables los compuestos de sicio, aluminio, calcio, sulfatos, carbonatos y fosfatos.

- **Masajes con productos como el chocolate, vino...:** en principio, ninguna es desaconsejable, a no ser que se conozca una intolerancia puntual a una de estas sustancias. Muchas de ellas contribuyen a realizar un peeling de la piel que favorece, posteriormente, la hidratación de la misma.

- **Tratamientos de belleza facial:** hay que seguir los mismos consejos que cualquier persona que no tenga psoriasis

### Qué debo tener en cuenta a la hora de elegir un centro

Además de tener en cuenta, como ya hemos comentado, el tipo de aguas y los beneficios que me pueden aportar,

## Un balneario se considera un lugar terapéutico cuando:

- sus aguas son mineromedicinales, declaradas de Utilidad Pública
- sus instalaciones son adecuadas para llevar a término los diferentes tratamientos termales
- cuenta con un médico que prescribe los tratamientos
- dispone de un equipo de auxiliares preparados para aplicarlos



es importante conocer las diferencias entre un tipo de centros y otros. En los **balnearios**, el agua es Mineromedicinal y está declarada de Utilidad Pública. En los **centros de talasoterapia**, se emplea el agua del mar, y en los **spas** el agua corriente. **Siempre es recomendable ir a centros acreditados y que cuenten con asesoramiento médico** y si los profesionales que trabajan conocen a fondo las enfermedades dermatológicas, mucho mejor.

Respecto a los spas urbanos, son un buen recurso como lugar de relax,

y si utilizan aguas saladas, pueden contribuir a hidratar nuestra piel y aportarnos una sensación de confort puntual. Debemos tener en cuenta, sin embargo, que no son aguas mineromedicinales, es decir terapéuticas, las que hay en estos lugares.

#### Bibliografía:

Web del [Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad](#)

Web de la [Asociación Nacional de Balnearios](#)

Artículo *Unos apuntes rápidos sobre aguas y tratamientos en balnearios*. Dr. Jordi Bosch. Revista Psoriasis abril-septiembre 2001

# #SALUDSINBULOS, LUCHANDO CONTRA LA INFORMACIÓN FALSA EN INTERNET



Un 60,5% de los usuarios de Internet en España utiliza la red para consultas de salud y uno de cada cinco realiza la misma búsqueda a través de las redes sociales. Las personas que recurren a Internet para informarse sobre salud han pasado, en 5 años, del 38% al 60'5%, según los datos recogidos por el [Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información \(ONTSI\)](#), en 2016.

Los contenidos sobre nutrición, alimentación y estilos de vida saludables (54,2%); enfermedades diagnosticadas (52,1%); síntomas (50,9%) o remedios (47%) son los que más abundan. Asimismo los que más consultas realizan son los jóvenes (80,2%), con estudios universitarios (82,9%) o con hijos menores a su cargo (76,8%).

En este sentido, **la mayoría de los bulos que circulan en internet son sobre salud**, según alerta [un informe de la Asociación de Internautas sobre bulos y fraudes en la red](#), en agosto de 2016. Los bulos en la red suelen tratar principalmente temas relacionados con la salud y la alimentación (32,5%) la tecnología (13%) y la economía (11%).

## Carencias de la información en internet

Actualmente, existe un exceso de información de salud en la red y gran parte de la misma es errónea (infoxicación).

El [II Informe eHealth on EHON](#) de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES), publicado a finales del año pasado, revela que la información que consumimos en internet tiene carencias importantes. De una parte, no se cita, con frecuencia, las fuentes de las que proviene la información, ni se contrasta lo suficiente. Otro aspecto negativo es que, a menudo, se utiliza un lenguaje técnico y poco claro que puede resultar de difícil comprensión para el paciente.

Además, no está extendido aún el uso de los sellos de calidad que avalan la información en las páginas web de salud. El 42% de los especialistas advierten, además, que este tipo de información no está actualizada con los últimos avances médicos.

Los profesionales de la salud, periodistas y representantes de pacientes que participaron en la elaboración del informe aseguran que para mejorar la calidad de la información hay que fomentar la participación de los profesionales de la salud, implicar a Google, Twitter y Facebook para penalizar los bulos y usar certificados de calidad que garanticen la rigurosidad de la información.



### Prescripción de links

Una propuesta muy interesante es la de fomentar **que los profesionales sanitarios prescriban webs a sus pacientes**. Para incrementar esta prescripción es necesario mejorar la operativa y la implicación de las sociedades científicas para que recomienden esta actividad es clave.

### Motivos de propagación de los bulos de salud

Según los participantes del **II Informe eHealth on EHON**, actualmente hay más bulos de salud que en el pasado, a causa del incremento del número de canales e instrumentos de comunicación. Hay más gente opinando y el auge de las redes sociales ha contribuido a esta situación.

Las causas que originan los bulos son diversas. La desinformación y el miedo están en el origen. Por otro lado, está también la intención

de perjudicar a un tercero, buscar su desprestigio. ¿Y qué los convierte en recurrentes? El principal motivo es que apelan a miedos asentados, en segundo lugar porque no se han desmentido lo suficiente y, por último, el hecho de contener una parte de verdad.

La mejor forma de combatirlos: una rápida respuesta, por parte de las autoridades sanitarias, y educar a la población. También resulta imprescindible la colaboración entre sociedades científicas, instituciones y periodistas.

### #SaludSinBulos

Teniendo en cuenta la proliferación de bulos de salud, la **Asociación de Investigadores en eSalud (AIES)** ha creado **#SaludSinBulos**, una plataforma para desmontar los bulos y noticias falsas, en esta materia, que circulan por internet, las redes sociales y las aplicaciones de mensajería instantánea.

Uno de sus objetivos es la creación de un **Observatorio de los Bulos de Salud en Internet**, para el que piden la colaboración de profesionales sanitarios, periodistas y pacientes que ayuden a detectar los rumores falsos sobre salud y poder contestarlos con rapidez. La intención es **lograr la unión de todos los actores implicados para detectar con rapidez los bulos y desmontar las informaciones falsas** que podemos encontrar hoy en internet.

En **#SaludSinBulos**, se ha creado la sección *Detrás del titular*, a imagen del prestigioso *'Behind the headlines'* del servicio británico de salud (NHS). De esta forma, un panel de profesionales sanitarios analizará las noticias cuyo tratamiento informativo haya sido alarmista, y se desmenuzará con argumentos científicos su origen e implicaciones para los pacientes. El objetivo es convertirse en una **guía** para los periodistas y para aquellos profesionales sanitarios que quieran orientar a los pacientes



sobre informaciones que han podido alarmarles.

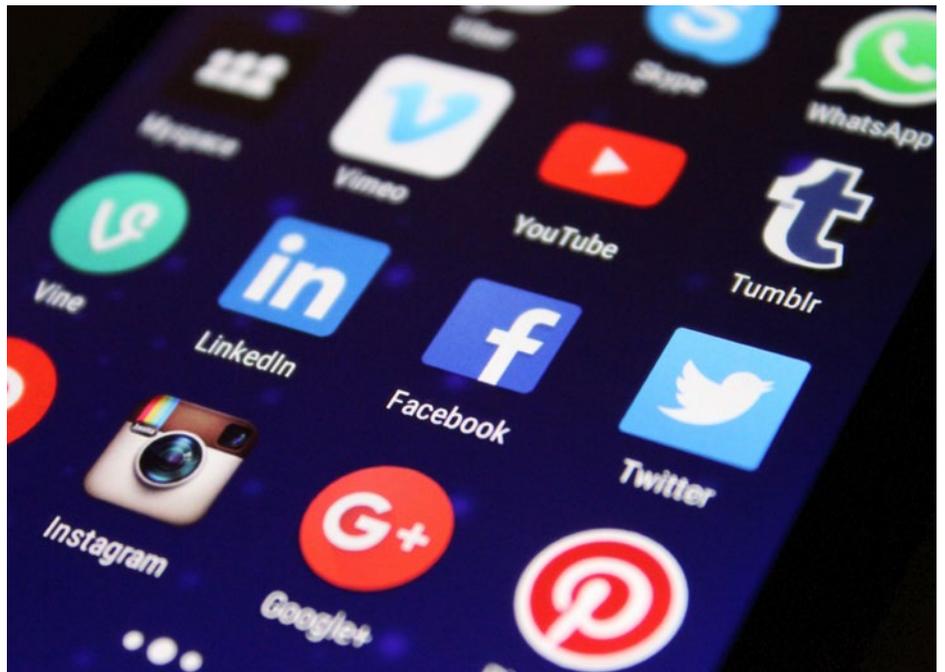
La plataforma web cuenta también con un apartado de **Consultas de la población**, para que los usuarios envíen posibles dudas de bulos de salud y los denuncien, y pedir que un profesional lo aclare.

### ¿Dónde puedo denunciar un bulo de salud?

Si detectamos un bulo de salud, podemos denunciarlo a la Unidad de Delitos Telemáticos de la Guardia Civil o en el Cuerpo Nacional de Policía.

#### Bibliografía:

- Informe del [Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información \(ONTSI\)](#). 2016.
- Informe de la [Asociación de Internautas sobre bulos y fraudes en la red](#). Agosto 2016.
- [II Informe eHealth on EHON](#) de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES). Noviembre 2017.
- Web [#SaludSinBulos](#). 2018.



## ¿CÓMO EVITAR LOS BULOS?

Para determinar si la información que estamos leyendo es fiable o no debemos:

- Consultar si tiene algún sello de acreditación de calidad que garantice a los usuarios que el contenido de la web lo es.
- La página debe ofrecer información clara sobre el autor o los autores de la información que contiene. Para ello ha de incluir un apartado llamado "Acerca de" o "Quiénes somos" donde figure la información sobre los autores.
- Los contenidos de la página han de ser recientes y estar actualizados, por lo que han de incluir la fecha de redacción o de revisión de los artículos.
- Han de incluir referencias a las fuentes originales en base a las cuales están elaborados (si no son originales) e idealmente ofrecer hipervínculos a las mismas.
- Señalar que la información contenida no tiene la finalidad de reemplazar la relación entre médico y paciente sino a complementarla.
- Respecto a la transparencia y al contacto con los autores, ha de incluir una dirección de correo electrónico fácilmente accesible que lo posibilite.
- La información que ofrece no ha de tener ánimo de lucro ni fines comerciales. Si la página recibe algún tipo de financiación o patrocinio ha de figurar claramente, así como cuál es la participación del patrocinador en el contenido.

Información de la página web del [Hospital Sant Joan de Deu](#)

# ¿SABÍAS QUÉ?



## ¿Sabías que existen unos criterios para acceder a los tratamientos biológicos?

En principio, podemos decir que todos los pacientes con psoriasis pueden acceder a ellos, a excepción de los que: presentan una enfermedad infecciosa crónica (especialmente tuberculosis, hepatitis o sida, si bien estas dos últimas contraindicaciones están en estudio), han padecido cáncer (excepto carcinoma basocelular cutáneo) o presentan una cardiopatía.

Sin embargo, dada la carestía del medicamento, se establecen otras condiciones a cumplir y que pueden variar en función de la Comunidad Autónoma en la que se vive. Estas condiciones son:

- Presentar una **psoriasis moderada o grave**. Se establecen como tal, las que tienen una puntuación de 10, en los índices que calculan la gravedad de la psoriasis (PASI, BSA o DLQI). No obstante, se puede considerar como grave una psoriasis que afecte algunas localizaciones determinadas, como las palmas de las manos y las plantas de los pies, que sin ser extensas producen una clara invalidez.

- **Haber realizado al menos dos tratamientos sistémicos previos** (Metotrexato, Ciclosporina, Acitretino...) o fototerapia con PUVA sin respuesta adecuada o si se ha sufrido intolerancia o se ha alcanzado las dosis máximas aconsejadas.

Es importante realizar previamente al tratamiento biológico un estudio para descartar las contraindicaciones ya comentadas. En caso de presentar una prueba de tuberculina positiva, ha de realizarse previamente tratamiento con Isoniazida o Rifampicina. Es también necesario realizar vacunaciones previas frente a gripe, neumonía...

# PAUTAS BÁSICAS A LA HORA DE APLICARSE UN TRATAMIENTO TÓPICO

**U**n 85% de pacientes hace un uso incorrecto de los tratamientos tópicos. El hecho de no aplicarlos bien genera incomodidad y esto da lugar, a veces, al incumplimiento de la terapia prescrita por el médico.

Aunque no sean curativos, ayudan a blanquear la piel de las lesiones y a espaciar los brotes, de ahí la importancia de saber bien como aplicarlos para que resulten cómodos y eficaces. En pacientes con psoriasis leve-moderada son el tratamiento de elección y a veces el único. En psoriasis moderadas-graves constituyen un complemento importante al tratamiento sistémico, para lograr mantener la piel el máximo tiempo posible sin lesiones.

Existen distintos excipientes: cremas, pomadas, ungüentos, geles, líquidos o espumas adecuándose así al tipo de psoriasis y a la zona donde se van a aplicar. **Cristina Vega**, farmacéutica del Grupo de Dermatología de SEFAC, nos da pautas para aplicarlos correctamente.

## PSORIASIS EN PLACAS

1. Aplicar pequeñas cantidades en el interior de la placa para obtener una capa fina y homogénea. No aplicar "como pasta de dientes" ya que sobraré y no se podrá absorber. Es mejor, si falta producto, volver a aplicar.
2. Mejor tras el baño o ducha ya que la piel está más hidratada.
3. Cuidado con aplicar producto también en las zonas sanas cercanas a las placas porque podríamos irritarlas.
4. Se pueden usar guantes, pero no gasas ni algodones porque se pierde producto y se corre el riesgo de irritar la placa de psoriasis por el exceso de fricción.

## PSORIASIS EN CUERO CABELLUDO

1. Cepillar para eliminar los restos de escamas y facilitar la aplicación del producto.
2. Agitar el frasco para que el producto salga de forma homogénea.
3. Con las manos o con un peine abrir líneas para aplicar el producto en pequeñas cantidades sobre el cuero cabelludo y no sobre el pelo para no desperdiciar producto.
4. Masajear hasta que se absorba.
5. Aplicar mejor por la noche y lavar el cuero cabelludo al día siguiente. Mejor 2 lavados: uno dejando actuar y otro para terminar de limpiar el cuero cabelludo.

## PSORIASIS EN UÑAS



1. Aplicar pequeñas gotas de crema directamente desde el envase.
2. Con un dedo de la otra mano masajear desde la zona más próxima al dedo (cutícula) hasta la zona más lejana.
3. Suelen ser tratamientos largos ya que las uñas responden mal y lentamente.
4. No usar para la limpieza cepillos de uñas porque pueden provocar microtraumatismos.

## PSORIASIS EN PALMAS/PLANTAS



1. Quitar anillos y abalorios y lavar con sustancias suaves.
2. Secar con toques suaves dejando una ligera humedad.
3. Aplicar pequeñas cantidades de producto en el centro de la placa y masajear hasta su completa absorción.
4. Cuidado con las zonas sanas adyacentes para evitar su irritación.

# EL MEJOR TRATAMIENTO ES MI MÉDICO

**Álvaro Sánchez León (Sevilla, 1979). 38 años. Vive en Madrid. Periodista freelance especialista en entrevistas. Colabora con diferentes medios de comunicación, como *El Mundo*, *Yo Dona* o *El Confidencial Digital*. Ejerce también en el ámbito de la comunicación corporativa. Acaba de publicar su primer libro: *En la tierra como en el cielo*. Participa en proyectos de educación juvenil en Madrid y colabora en actos puntuales de Acción Psoriasis.**

Un periodista también es su historia. ¿La psoriasis es protagonista de la novela de tu vida?

Sí, y no. La psoriasis fue protagonista principal cuando entró en escena sin pedir permiso. No sabía ni cómo, ni por qué. Acababa de cumplir 18 años y no me esperaba esa compañera de camino para el resto de mi vida. La psoriasis fue protagonista histérica y chillona entonces, porque me obligó a convertirla en eje para afrontarla con decisión. Sin embargo, con el paso del tiempo la protagonista fue perdiendo habilidad para conquistarme la cabeza y la fuimos relegando. Ahora mismo es un extra en la función. Un extra al que hay que atender, lógicamente, pero no me quita mucho tiempo para mirar hacia adelante.

¿Conocías la enfermedad de antes, o además de entrar sin llamar, encima no tenías el gusto de saber quién era?

No recuerdo si la conocía o no. Mi abuelo materno tenía una psoriasis muy leve, y una hermana tenía conatos mínimos de la enfermedad. Lo que sí recuerdo es que el nombre no me gustó nada, y que tardó tiempo en presentarse con sus apellidos, porque entonces en las consultas de los dermatólogos todavía era una "actriz" desconocida. Al final, como el roce hace el cariño, nos hicimos amigos, por decirlo de alguna manera, aunque ella sabe que no hay tregua...

¿Cómo afrontaste personalmente esos primeros meses de incertidumbre cuando afloró la psoriasis?

Mi padre es médico y eso siempre da mucha seguridad. Buscamos los especialistas más oportunos. Para mí lo más duro fue deambular por diversas consultas y ser consciente de que, entonces, los médicos ofrecían tratamientos sin mucha garantía de éxito. Y de tanto llamar a las puertas, encontré la luz al final de un túnel.



¿Cuál fue esa puerta?

Esa puerta fue llegar a Madrid en 2006 por motivos profesionales y encontrarme con el doctor Esteban Daudén. Después de 12 años de consultas periódicas le considero como de mi familia. Me ayudó con los mejores tratamientos, me ofreció siempre muchas esperanzas, me escuchaba y me trataba tan bien que yo salía siempre de la consulta muy contento, agradecido y valorando el sistema sanitario público y a sus grandes profesionales. No miento si digo que en aquellas primeras citas en La Princesa me entraban ganas de abrazar al doctor después de la consulta. Esa profesionalidad ha generado una confianza total que ha logrado que la psoriasis haya pasado a un plano muy secundario en mi día a día.

De todos los tratamientos por los que has pasado, ¿cuál es el más efectivo para ti?

Sin pretender aparcar el evidente avance de la ciencia y el compromiso creciente de las compañías farmacéuticas, el mejor tratamiento para mí es mi médico. Todo lo demás es exógeno. Su trato y la confianza que se estableció entre los dos desde hace ya una década curan muchas más cosas que las placas. Y son un trampolín para la adherencia al tratamiento y la tranquilidad que da saber que estás en muy buenas manos.



### ¿La enfermedad te ha afectado socialmente o en el desempeño de tu profesión?

Al principio me costaba ser natural y evidente. Jugaba a esconderme un poco, pero no por vergüenza, sino para evitar llamar la atención. Pronto entendí que uno es como es, con sus circunstancias, y que, al que no le guste, que no mire. En el desempeño de mi profesión nunca ha supuesto la más mínima pega. La vocación profesional y la seguridad en tu proyecto vital ponen las cosas secundarias en su sitio.

### Te hemos visto participando en una etapa del proyecto Buen Camino de Acción Psoriasis. ¿Por qué pones tu voz a iniciativas de este estilo?

No soy nada de contar mi testimonio vital. Nada. Me gusta estar detrás del telón, como debemos hacer los periodistas en nuestra profesión. Pero he coincidido con personas con psoriasis que sufren mucho, y pienso que puedo ayudarles a descubrir el lado más esperanzador de esta patología. Hay avances médicos, cada vez más; hay nuevos tratamientos permanentemente, hay grandes profesionales de la Medicina a nuestro servicio, la sociedad conoce mejor la enfermedad y ya no mira nuestros cuerpos con cara de sorpresa. Todo este progreso es sinónimo de esperanza y es un arsenal estupendo para seguir disfrutando nuestras vidas sin echarle demasiada cuenta a unas manchas que a veces sólo vemos nosotros. Participar en el documental Buen Camino ha sido una experiencia estupenda. De vez en cuando, reflexionar sobre una enfermedad en voz alta es una terapia saludable.

### Como periodista, ¿crees que los medios de comunicación y la sociedad conocen mejor nuestra enfermedad?

Sí. Los periodistas cada vez son más sensibles a los problemas de los demás. Creo que ahora pesa más el afán

## Mis trucos

- *Seguir el tratamiento a pies juntillas, escuchar al médico en cada consulta y preguntarle todas las dudas u observaciones que tengo.*

- *Utilizo cremas que mejoran la descamación, pero procuro recurrir a ellas cada vez menos.*

- *Ando cada día cerca de 10 kilómetros y me he aficionado más al deporte. El ejercicio es bueno para todos, también para combatir los brotes de psoriasis. Al menos esa es mi experiencia.*

- *La psoriasis, así como otras enfermedades crónicas, tiene un riesgo: convertirte a ti mismo en eje del mundo. A mí me sirve mucho relativizar su importancia pensando en las necesidades de los demás. Por eso colaboro en proyectos sociales y en iniciativas de educación cultural de jóvenes de Madrid.*



de informar y ayudar, que el de estigmatizar con titulares sensacionalistas, aunque fuera de manera involuntaria. Esa sensibilidad se refleja en toda la sociedad. Mi experiencia es que los medios buscan con sus informaciones apoyar a las personas que sufren infundiéndoles esperanza y ganas de vivir.

## REALIDAD VIRTUAL Y PSORIASIS

CENTENARES DE PERSONAS EXPERIMENTAN, EN PRIMERA PERSONA, COMO SE SIENTE UN PACIENTE, ANTE SITUACIONES DE INCOMPRESIÓN



Con el objetivo de hacer entender el impacto que causa la psoriasis en las personas afectadas, Acción Psoriasis, con el apoyo de Lilly, ha lanzado una iniciativa basada en la realidad virtual. Se trata de una forma única de situar al espectador cara a cara con una situación de rechazo, vivida por un paciente en un gimnasio.

Gracias a una idea conceptual novedosa, la persona que utiliza las gafas de realidad virtual pasa a formar parte de la historia real de una persona con psoriasis que asiste a una clase de pilates y sufre un momento rechazo. El usuario interactúa con la persona con psoriasis mediante contacto visual y establece su propio juicio sobre la situación, generando así un alto grado de empatía.

Se trata del primer proyecto que utiliza la realidad virtual para dar a conocer una enfermedad y sensibilizar a la población sobre ella.

De esta manera, centenares de personas han vivido ya la experiencia en hospitales de distintos puntos de España: Madrid, Murcia, Catalunya, Canarias, Castilla y León, Aragón, Valencia... En ellos, se han instalado cabinas en las que se ha invitado a los usuarios de los centros de salud a probar nuestras gafas de realidad virtual. La acción tiene un gran impacto en las personas que viven la experiencia, ya que la tecnología permite que la persona realmente se sitúe en el centro de la historia, protagonizándola y aprendiendo qué es la psoriasis y sus efectos.

A lo largo del 2018, seguiremos invitando a muchas más personas a conocer la psoriasis. Podéis consultar nuestra ruta en [nuestra página web](#).

## MÁS DE 12.200 PERSONAS PARTICIPAN EN ACLARA LA PSORIASIS

LA CAMPAÑA DE ACTIVACIÓN HA DESPERTADO EL INTERÉS DE MÁS DE 3.300 PACIENTES Y MÁS DE 4.000 FAMILIARES



La iniciativa concluyó a finales de 2017, después de recorrer 25 ciudades, más de 18.000 kilómetros, para sensibilizar a la sociedad sobre el impacto de la psoriasis y concienciar a los pacientes de la importancia de adoptar un rol activo. **El 80% de los pacientes que recuerdan la campaña aseguran haber ido al médico y de estos el 54% consiguieron un cambio de tratamiento.** Desde su puesta en marcha, la campaña ha llevado a cabo distintas actividades informativas y formativas dirigidas a pacientes y población en general, dermatólogos y farmacéuticos.

La campaña, realizada con la colaboración de Novartis, también ha llegado a las redes sociales bajo el hashtag **#Aclaralapsoriasis**. Además, se han celebrado 3 eventos que han permitido contar con la colaboración de cerca de 100 bloggers para poder explicar la realidad de los pacientes a distintos colectivos. Entre ellos, un **speed dating** que contó con la presencia de especialistas en dermatología, imagen y sexología para representar las distintas esferas personales en las que incide la enfermedad.

También se ha creado un microsite, un espacio habilitado para facilitar contenidos informativos, recursos prácticos y consejos que contribuyen a la mejora de la calidad de vida del paciente y su entorno. El tráfico de la web, registrado en [aclaralapsoriasis.org](http://aclaralapsoriasis.org), ha contado con más de 165.000 visitas de personas que decidieron tomar las riendas de su patología informándose y preparándose la visita a su dermatólogo.

# SEFAC, EN LA REVISTA PSORIASI



La **Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC)** ha iniciado una línea de colaboración con nuestra revista, elaborando contenidos relacionados con el cuidado y mantenimiento de la piel con psoriasis. Esta línea de trabajo se ha iniciado, gracias al convenio, firmado por SEFAC y nuestra asociación, el pasado mes de mayo.

## FORMACIÓN A FARMACÉUTICOS



En el marco de la campaña **Aclara la Psoriasis**, seguimos con el trabajo de formación a los profesionales de farmacia, que iniciamos el pasado año. Bajo el título, **'El papel del farmacéutico en la mejora del control de la psoriasis'**, especialistas en la materia imparten la formación en Colegios de Farmacéuticos de toda España. En este primer trimestre del año, hemos estado en Las Palmas, Málaga y Valladolid. Una iniciativa que cuenta con el apoyo de Novartis.

## MES A MES, CONSEJOS PARA TÍ

**consejo FEBRERO**

Toma naranjas, mandarinas, pomelos y kiwis, que son frutas ricas en vitamina C y en antioxidantes, capaces de aumentar la resistencia a las infecciones y reducir los radicales libres

#psoriasismásallá

Durante este 2018, te ofrecemos, a través de nuestra web y redes sociales los consejos de salud de nuestro nuevo Calendario, elaborado con la colaboración de Lilly. ¡Compártelos!

# 3r CONGRESO DE PSORIASIS

**A**cción Psoriasis tuvo la oportunidad de presentar dos trabajos, en marco del 3r Congreso del Grupo Español de Psoriasis que organiza

la Academia Española de Dermatología y Venereología, desde hace tres años, y reúne a los dermatólogos españoles entorno a esta patología. Así pues, presentamos, en el bloque de Comunicaciones y Póster, de un lado, los resultados la campaña de concienciación y activación Aclara la psoriasis. Por otro lado, explicamos también las principales conclusiones de la encuesta IMPAS sobre el Impacto de la Psoriasis y sus comorbilidades en la Calidad de Vida. El estudio revela que, en nuestro país, la psoriasis afecta de forma grave o muy grave la calidad de vida del 22% de los pacientes que la padecen. Además, el estudio muestra que un 14% de ellos está sin tratamiento. La encuesta se realizó gracias al apoyo de Abbvie.

**RESULTADOS ENCUESTA IMPAS:**  
Encuesta Impacto Psoriasis y Comorbilidades Asociadas

**Pablo de La Cueva**, Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid.  
**Miguel Ribera**, Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell  
**Santiago Alfonso**, Acción Psoriasis.

**Introducción**  
La psoriasis es el caso clínico único de la piel y es considerada una enfermedad inflamatoria sistémica<sup>1,2</sup>. El proceso inflamatorio que se produce en la psoriasis podría estar asociado con el desarrollo de otras enfermedades, las cuales por sí mismas tienen un impacto en la salud y calidad de vida del paciente.<sup>3</sup> Las enfermedades más prevalentes en la psoriasis son la artritis psoriásica, enfermedad cardiovascular a través de sus principales factores de riesgo (obesidad, diabetes mellitus, hipertensión arterial, dislipemia y síndrome metabólico), hígado graso no alcohólico y enfermedad inflamatoria intestinal, entre otras.<sup>4</sup> Es crítico que el estado inflamatorio de la psoriasis sea diagnosticado a tiempo.<sup>5</sup> La detección temprana y el tratamiento adecuado de estas enfermedades es importante, dado que podría permitir prevenir<sup>6</sup> su evolución a fases más graves.<sup>7</sup> Por ello, el manejo del paciente con psoriasis debe contemplarse desde un punto de vista integral.<sup>8</sup>

**Objetivo**  
Conocer el impacto de la psoriasis y sus comorbilidades en la calidad de vida del paciente en España.

**Material y Métodos**  
Se realizó un estudio observacional a nivel nacional mediante un muestreo de encuesta estructurada y dirigida a pacientes, con preguntas cerradas y distribuido de forma on-line a través de los canales digitales de la asociación de pacientes con psoriasis y familiares ACCIÓN PSORIASIS.

**Resultados**  
**Datos demográficos.** De los 1209 pacientes con psoriasis encuestados, el 55% eran mujeres y el 45% hombres, con mayor representación aquellos con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años (77,9%). (Figura 1. Sexo). **Datos epidemiológicos.** Aproximadamente el 40% presentaban un grado moderado-severo de actividad de la psoriasis siendo la más prevalente la psoriasis en placas (75%) seguida de la psoriasis en gotas (18%), con un tiempo de diagnóstico de la enfermedad de más de 10 años en un 75% de los pacientes. (Figura 2. Grado de actividad de la psoriasis y Figura 3. Tipo de Psoriasis). **Tratamiento.** En cuanto al tratamiento, el 46% manifestaba estar siendo tratado con tópicos en el momento de la realización de la encuesta, 30% con sistémicos, 19% con biológicos así como un 20% sin tratamiento. (Figura 4. Tratamiento). **Comorbilidades.** El 85% de los participantes en la encuesta tenía alguna enfermedad asociada, tabaquismo asociado, la mayor parte de ellos después del diagnóstico de la psoriasis. Las más prevalentes fueron: artritis psoriásica (31%), sobrepeso (20%), ansiedad (22%), hipertensión (15%), depresión (10%), diabetes y problemas cardiovasculares (9%), enfermedad hepática (3%), osteoporosis (2%) y colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn, enfermedad renal y cáncer de piel u otros (1%). (Figura 5. Comorbilidades asociadas). **Calidad de Vida (DLQI) y comorbilidades.** Analizando los resultados del DLQI, la psoriasis afecta de forma grave o muy grave la calidad de vida del 22% de los pacientes con psoriasis. Si analizamos los datos de aquellos pacientes que presentaban comorbilidades asociadas con aquellos que además tenían un DLQI grave o muy grave, los resultados son los siguientes: artritis psoriásica (21%), sobrepeso (27%), ansiedad (29%), hipertensión (18%), depresión (22%), diabetes (25%), problemas cardiovasculares (20%), enfermedad hepática (25%), osteoporosis (28%), colitis ulcerosa (13%), enfermedad renal y cáncer de piel u otros (14%) y enfermedad de Crohn (9%); comorbilidades ordenadas en función de la prevalencia. (Figura 6. DLQI y Figura 7. % pacientes con DLQI grave o muy grave en función de la comorbilidad asociada).

**Conclusiones**  
La psoriasis afecta de forma grave o muy grave la calidad de vida de los pacientes que la padecen y en esta afectación existe influencia de las comorbilidades asociadas.

**3r CONGRESO DE PSORIASIS**

# LA PIEL PUEDE FORMAR RECUERDOS PARA CURAR, DE FORMA MÁS RÁPIDA, FUTURAS LESIONES

UN ESTUDIO, PUBLICADO EN LA REVISTA **NATURE**, DESCUBRE QUE LA PIEL PUEDE FORMAR RECUERDOS, A PARTIR DE UN PROCESO DE INFLAMACIÓN CUTÁNEA



**L**a investigación, realizada por científicos de la Universidad Rockefeller, en Nueva York, proporciona la primera evidencia de que la piel puede formar recuerdos a partir de una respuesta inflamatoria, un hallazgo que podría tener importantes implicaciones para comprender y tratar mejor ciertas dolencias.

El estudio desvela que las lesiones cutáneas u otras experiencias inflamatorias generan "recuerdos", a largo plazo, en las células madre que residen en la piel, enseñándoles a curar de manera más veloz futuras heridas. Según este trabajo, los procesos de inflamación cutánea "entrenan" a la piel para que pueda sanar futuras heridas de manera más rápida.

Elaine Fuchs, principal investigadora del estudio, asegura que *"al reforzar la respuesta ante la inflamación, estos recuerdos ayudan a que la piel mantenga su integridad, una característica que es beneficiosa para sanar heridas después de una lesión"*. Según la experta, *"este recuerdo podría, sin embargo, también tener efectos adversos, como contribuir a una recaída de ciertos desórdenes inflamatorios, como la psoriasis"*.

Desde hace tiempo, la comunidad científica tiene constancia de que el sistema inmunológico mantiene el recuerdo de la inflamación a fin de responder de manera más veloz a infecciones recurrentes.

Los investigadores observaron que la mayor parte de las células alojadas en la parte más externa de la piel, no permanecían ahí el tiempo suficiente para formar recuerdos. En cambio, las células madre que residen en capas más profundas son las responsables de rellenar esos espacios de manera continua y permanecen tiempo después de que la piel se haya recuperado de una inflamación.

Al llevar a cabo algunos experimentos con ratones, los científicos vieron, entre otras cosas, que las heridas cicatrizaban dos veces más rápido en las pieles que ya habían experimentado episodios de inflamación que en aquellas que nunca habían sufrido daños.

*Este artículo reproduce la información publicada por la [agencia EFE](#), el pasado mes de octubre.*

# MÁS DE 2,5 MILLONES DE ESPAÑOLES PADECEN UNA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INMUNOMEDIADA, ENTRE ELLAS, LA PSORIASIS



**L**as enfermedades inflamatorias inmunomediadas son un conjunto de enfermedades inflamatorias crónicas originadas por alteraciones del sistema inmunológico. Incluyen patologías tan heterogéneas como la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la psoriasis y la artritis psoriásica, la espondilitis anquilosante, la hidradenitis supurativa, el lupus o la uveítis.

En España, afectan a más de 2,5 millones de personas, según un estudio coordinado por la **Universidad Rey Juan Carlos de Madrid**, realizado por un grupo multidisciplinar de expertos en estas enfermedades, así como pacientes.

El trabajo concluye, además, que estas patologías representan **un coste económico de 12.000 millones de euros, es decir, un 1% del PIB** de nuestro país. Según el **Dr. José Luis Andreu**, jefe de Reumatología del Hospital Universitario Puerta de Hierro de

Hierro de Madrid, *"las enfermedades inflamatorias inmunomediadas afectan a más de 2,5 millones de personas en España, con un alto impacto en su calidad de vida, pero también con un importante coste, ya que la carga económica anual de ellas, en España, es de 12.000 millones de euros, un 1% del PIB, por los usos frecuentes de recursos sanitarios, directos no sanitarios y los costes indirectos asociados a las pérdidas de productividad laboral"*.

Las enfermedades inflamatorias inmunomediadas comprenden patologías muy heterogéneas que son tratadas habitualmente por diferentes especialistas según sus áreas concretas de experiencia (dermatólogos, reumatólogos, gastroenterólogos, oftalmólogos, internistas...). Actualmente en España no existen itinerarios clínicos definidos para el manejo de ellas. En este sentido, los expertos han puesto de manifiesto la necesidad de un abordaje multidisciplinar eficaz y eficiente, que demanda de las instituciones una respuesta organizativa diferente.

## NOS APOYAN

Patrocinadores de Acció Psoriasis:

abbvie

almirall

Celgene

ISDIN

janssen

Lilly

NOVARTIS



# Nuestro compromiso: transformar el futuro en presente

Sebastián Ferreira, *sin título*  
Obra procedente de las *National Art Exhibitions of the Mentally Ill Inc.*

En **Janssen** tenemos un compromiso firme con la innovación. Innovar para aportar soluciones en **áreas terapéuticas** clave como neurociencia, enfermedades infecciosas, oncología, inmunología, cardiovascular y metabolismo. Campos donde la frontera entre la vida y la muerte se estrecha, donde sólo el valeroso es valioso. Así es como acercamos nuevas **respuestas a nuestros pacientes**. Personas que, como nosotros, creen en el futuro. En **el valor de innovar**. Ese es nuestro compromiso. Transformar incógnitas en respuestas. **Futuro, en presente.**