

N.94 | VERANO 2018
REVISTA INFORMATIVA

PSORIASI

ESPECIAL
25 AÑOS

LACTANCIA Y
PSORIASIS

**PSORIASIS Y
DEPRESIÓN**

DIFERENTES
DECLARACIONES

25 AÑOS DE
ACCIÓN
PSORIASIS

NOTICIAS | ESTUDIOS | BIENESTAR

QUIÉNES SOMOS



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.

Acción Psoriasis es miembro de:



Colaboran con nosotros:



ESTAMOS EN



www.accionpsoriasis.org
www.artritispsoriasica.org
www.nuestrapsoriasis.org



www.facebook.com/AccionPsoriasis



@accionpsoriasis



C/ Palomar, 40
08030 Barcelona



932 804 622



info@accionpsoriasis.org



NUESTRO EQUIPO

PSORIASI es una publicación editada por Acción Psoriasis, de periodicidad trimestral, con voluntad de ser vínculo entre los socios de Acción 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.

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

Dirección: Juana M^a 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

JUNTA DIRECTIVA

Presidente

Jaume Juncosa

Vicepresidenta

Montse Ginés

Vicepresidenta y Secretaria

Ángeles Díaz

Tesorera

M^a 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 perderse ningún evento

12

¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías que existe un láser que se utiliza para tratar la psoriasis?

14

REPORTAJE 25 AÑOS

Acción Psoriasis:
25 años, convirtiendo al paciente en protagonista

16

REPORTAJE 25 AÑOS

Psoriasis: 25 años de investigación

18

REPORTAJE 25 AÑOS

Apoyo, visibilización e información,
claves del trabajo de Acción
Psoriasis en estos 25 años

22

NOTICIAS

Nuevo Manual sobre psoriasis y
artritis psoriásica



6 DESTACAMOS

**PSORIASIS Y DEPRESIÓN:
SÍNTOMAS, TRATAMIENTOS Y ESTRATEGIAS
PARA PREVENIRLA**

10 MATERNIDAD

**LACTANCIA Y
PSORIASIS**



**¿Quieres ser un
superhéroe?**

*Únete a Acción Psoriasis
y ayuda a otros*

En www.accionpsoriasis.org verás cómo
puedes hacerte socio o voluntario.

EDITORIAL



Jaume Juncosa Obiol
Presidente de Acción Psoriasis

25 años avanzando con los pacientes

¡Felicidades, estamos de aniversario! Como sabéis, este año cumplimos 25 años, y por ello este número de nuestra revista “Psoriasis” es muy especial. Incluye, además de artículos sobre salud y calidad de vida, mensajes personalizados de felicitación de decenas de especialistas en psoriasis y artritis psoriásica con los que hemos trabajado a lo largo de nuestra historia. Y es que estos 25 años se han caracterizado por un trabajo intenso para establecer redes de colaboración con el sector sanitario y con profesionales de la enfermería, medicina, psicología o farmacia relacionados con el tratamiento de la psoriasis, así como con empresas y otras asociaciones de pacientes.

Pero sobre todo hemos trabajado por y para los pacientes, y lo hemos hecho caminando a su lado, escuchando qué necesitan, dándoles voz y trabajando conjuntamente con ellos, porque nosotros mismos somos pacientes. Nuestra principal satisfacción es haber conseguido que muchos de estos pacientes puedan convivir con su patología no desde la resignación, sino tomando las riendas físicas y emocionales de la enfermedad.

Gracias a este trabajo, a priori poco visible, hemos ido creciendo y hemos conseguido ser referencia y visibilizar una enfermedad todavía muy desconocida y llena de falsos mitos.

Han sido 25 años apasionantes y llenos de proyectos y éxitos, pero no nos detenemos aquí. Nuestro trabajo en pro del paciente sigue, y seguirá mientras haya personas que sufran por su psoriasis o su artritis psoriásica. Y por ello, para que quede claro nuestro compromiso permanente con la salud de nuestros pacientes, precisamente este año de celebraciones lo hemos querido llenar de numerosos proyectos ilusionantes.

Para empezar, este mes hemos presentado nuestro nuevo logotipo e imagen corporativa. El logotipo es una evolución y modernización del anterior, que mantiene sus dos principales elementos, el sol y el mar, pero les da un nuevo significado, convirtiéndolos en una figura humana e incorporando unas gotas que simbolizan las manchas en la piel que provoca la psoriasis.

También acabamos de publicar el manual “Vivir con psoriasis y artritis psoriásica”, una pequeña guía práctica de mano con un formato moderno y agradable que incluye información útil, consejos y pautas de salud para el paciente. Por otra parte, en unas semanas pondremos en marcha una campaña formativa a través de las nuevas tecnologías que tendrá como objetivo activar al paciente y mejorar su participación en la gestión de la enfermedad, y la renovación de la página web artritispsoriasisica.org, con nuevo formato y nuevos contenidos, dirigida también a informar más y mejor a las personas que padecen la enfermedad.

Estos son sólo algunos de los proyectos que acabamos de lanzar o tenemos en el horno, pero en breve os iremos informando de nuevas campañas.

Sólo nos queda agradecer el inmenso apoyo que durante estos 25 años hemos recibido de todos los y las pacientes. Sin vuestro cariño, ayuda y colaboración constante no habríamos podido llegar aquí. Somos vuestra voz y somos muy conscientes de la responsabilidad que ello implica.

¡¡Gracias de nuevo por estar a nuestro lado y muchas felicidades a tod@s!!

AGENDA

VERANO

2018

JUN-JUL

CAMPAMENTO DE VERANO

La Sociedad Española de Reumatología organiza, por sexto año consecutivo, un **campamento de verano** dirigido a niños con enfermedades reumáticas. Del 30 de junio al 14 de julio, en la granja escuela de Albitana, en Brunete (Madrid)



JUL-AGO

BUEN CAMINO



La serie documental **Buen Camino**, en la que pacientes con psoriasis y artritis psoriásica cuentan su experiencia con la enfermedad, sigue su recorrido por etapas este verano relatando historias desarrolladas a lo largo del Camino de Santiago. Si aún no habéis visto el documental, podéis hacerlo entrando en nuestra **página web** o bien en nuestro canal de **Youtube**.

SEP

PSORITRAILRUN18



El próximo 23 de septiembre, Acción Psoriasis colabora por quinto año consecutivo en la Carrera anual organizada por el Balneario Caldes de Boí. La **carrera benéfica a favor de la psoriasis** cuenta con un recorrido de 9 kilómetros y 500 metros de desnivel, por espectaculares senderos de la Ribagorça, en el Pirineo catalán.

SEP

JORNADA PARA PACIENTES

El 23 de septiembre se celebra la segunda **jornada para pacientes con Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes sistémicas**.

Acción Psoriasis participa, junto con otras asociaciones de pacientes, en esta reunión en la que los asistentes podrán hacer llegar sus dudas a los especialistas que intervendrán.



BALNEARIO PARACUELLOS

Por noveno año consecutivo, Acción Psoriasis ha organizado un encuentro en el **Balneario de Paracuellos de Jiloca** (Zaragoza) del 29 de junio al 1 de julio. En el encuentro, los participantes podrán disfrutar de un fin de semana de relax.



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

www.accionpsoriasis.org

PSORIASIS Y DEPRESIÓN: SÍNTOMAS, TRATAMIENTOS Y ESTRATEGIAS PARA PREVENIRLA

Es frecuente sentirse triste o desanimado después de un infarto o un diagnóstico de una enfermedad con compromiso vital como por ejemplo un cáncer pero, a diferencia de lo que se creía hace algunos años, ahora sabemos que estos sentimientos también son frecuentes cuando nos diagnostican una enfermedad crónica como la psoriasis y la artritis psoriásica. En este artículo, **Sandra Ros**, psicóloga especialista en dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, nos detalla los síntomas de la depresión y nos ofrece estrategias para prevenirlos.



El carácter de la psoriasis como enfermedad crónica, visible e impredecible, ya que cursa en brotes y con síntomas limitantes como el picor y el dolor, provoca un impacto en el equilibrio psicológico y psicosocial de las personas que la padecen.

Los estudios clínicos y nuestra experiencia como centro de referencia en el abordaje multidisciplinar de la psoriasis y la artritis psoriásica, nos muestran que las personas con estas enfermedades tienen altos niveles de ansiedad y depresión (23% y 30% respectivamente) y una alta afectación en su calidad de vida.

Este impacto emocional está influido por variables físicas como el picor, dolor, extensión de la psoriasis, afectación de zonas visibles al exterior pero también por variables emocionales como el miedo a las recaídas, frustración

por tratamientos que no cumplen las expectativas generadas, por falta de apoyo familiar y/o social y por dificultades en la relación paciente-profesional sanitario.

Etapas de mayor vulnerabilidad

Existen **etapas de mayor vulnerabilidad** como son la fase prediagnóstica, cuando buscamos explicación de lo que nos pasa, sentimos miedo, desconcierto y cierta ansiedad. En la fase del diagnóstico conectamos con el miedo y la rabia por una enfermedad que nos viene impuesta sintiendo indefensión e impotencia. En la fase posterior al diagnóstico, aparecerán sentimientos de incerteza ante la evolución de la enfermedad, incerteza ante los tratamientos y sus efectos secundarios y preocupación por las limitaciones y los cambios en el día a día. Es importante remarcar que actualmente se dispone de escasa evidencia científica sobre el efecto.

Son de esperar sentimientos temporales de tristeza, ya que conectamos con un proceso de pérdida de la salud que pasara por etapas de **Negación-Rabia-Negociación-Tristeza-Aceptación**.

Proceso de adaptación

Poco a poco, estos sentimientos deben ir acompañados de una actitud proactiva de conocimiento de la enfermedad, tratamientos, hábitos de vida saludables y empoderamiento ante la enfermedad. Este sería el proceso de adaptación a la psoriasis.

No todas las personas viviremos de igual manera este proceso ya que en él influyen variables personales: personalidad de cada individuo, si la persona está en un momento personal positivo o está pasando un momento difícil emocionalmente, si afronta de forma proactiva o de forma pasiva la enfermedad, como gestione el estrés en su día a día, apoyo familiar, social y laboral que percibe la persona, actitud ante la vida y sobre todo evolución de la enfermedad y satisfacción con el tratamiento.

A veces, esta adaptación a la enfermedad es compleja y difícil ya que representa una nueva realidad y demanda cambios constantes en nuestra vida: visitas médicas, nuevos tratamientos, cambio en nuestra autoimagen, sentimientos de baja autoestima e inseguridad.

El hecho de sentirnos tristes, “deprimidos”, tener pensamientos negativos o dificultad para dormir no significa necesariamente que la persona sufra una depresión. Los momentos de tristeza forman parte de la vida y a lo largo de nuestra vida y en relación a las situaciones que vivimos y a como las afrontamos las personas experimentamos muchísimos sentimientos, des del más triste a la máxima expresión de la felicidad. Como hemos mencionado, estos síntomas pueden aparecer después del diagnóstico clínico reciente y desaparecen en la medida en la que la persona se adapta a la enfermedad o en que se trata la psoriasis o la artritis psoriásica.

Cuáles son los síntomas **MÁS FRECUENTES EN LA DEPRESIÓN:**



- Un cambio en nuestro estado de ánimo (en especial tristeza, desánimo y llanto fácil).
- Sentirse vacío, soledad, baja autoestima.
- Sentir que ya no nos gustan o que nos disfrutamos de cosas, actividades que antes nos gustaban, entre ellas las relaciones sexuales.
- Sentirse fatigado, con menos energía, cansado y enlentecido.
- Tener dificultad para concentrarse, recordar detalles o sentirse incapaz de tomar decisiones.
- No poder dormir o dormir demasiado. Despertarse demasiado temprano y no volver a conciliar el sueño.
- Cambios en nuestra alimentación: comer demasiado o no querer comer nada.
- Tener ideas sobre morir, o deseos de desconectar de todo e incluso pensar activamente en el suicidio.

Todos o algunos de estos síntomas de la depresión pueden surgir a raíz del diagnóstico de la psoriasis o aparecer tras un brote o recaída. Es por ello que muchas veces hablamos de **trastornos adaptativos con sintomatología depresiva**; es decir sentimientos de tristeza o depresión que surgen como consecuencia de impacto emocional de la psoriasis.

Sabemos que las personas con enfermedad crónica tienen un mayor riesgo de depresión ya que están sometidos a un estrés reactivo crónico y a un desgaste por el proceso de adaptación. Además, los mismos factores que aumentan el riesgo de depresión en personas sin afectación crónica también influyen.

FACTORES DE RIESGO DE LA DEPRESIÓN



- Antecedentes personales o familiares de depresión
- Pérdida de algún familiar por suicidio
- Personas que han vivido un suceso estresante
- Personas con estrés crónico (estrés continuo)
- Personas que han perdido el empleo o tienen dificultades para encontrarlo
- Mujeres que experimentan cambios hormonales
- Personas que tienen dificultades de adaptación tras desplazarse a un país extranjero.

Debemos recordar que todos estos síntomas pueden y deben tratarse por lo que es importantísimo explicar a nuestro médico lo que nos sucede. Existen muchos tratamientos disponibles aunque a veces las personas no consultan porque piensan que es normal sentirse así o porque se sienten "culpables" por pensar que es un síntoma de debilidad. Sin embargo, **es necesario buscar tratamientos ya que es una enfermedad tratable.**

Síntomas de la depresión

Estas variaciones del estado de ánimo no deben confundirse con las que experimenta una persona con depresión. La depresión es por tanto una enfermedad como lo es la psoriasis, y para diagnosticarla necesitamos que los síntomas se presenten de forma continua durante más de dos semanas y que causen un malestar importante en una o varias áreas de la vida de las personas (imposibilidad de trabajar, de relacionarse, de seguir con su día a día).

Depresión: cómo tratarla

La depresión, como hemos visto anteriormente, tiene diferentes causas por lo que, para superarla, con la voluntad personal no es suficiente. El tratamiento en los casos de diagnóstico de depresión es absolutamente necesario pese a que a veces las personas somos reacias porque pensamos que es preferible "salir por uno mismo", por la estigmatización que todavía existe cuando hablamos de la salud mental y, en algunos casos, por la cultura del paciente.

Todos los tratamientos están basados en la alianza terapéutica entre paciente y psicoterapeuta, aceptar el tratamiento no implica que nuestra participación sea pasiva, ya que el tratamiento requiere una implicación y compromiso importantes por parte del paciente. Existen importantes tratamientos para la depresión que se utilizarán de forma individualizada, según cada paciente: psicoterapia, tratamientos psicofarmacológicos y frecuentemente la combinación de ambos.





Estrategias para prevenirla

De la misma manera que explicamos qué es la depresión y cómo tratarla es importantísimo que las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica puedan valorar el seguir algunos pasos para mantenerse activos, cuidar de su salud mental y afrontar proactivamente la enfermedad, estrategias que seguro les ayudaran en prevenir la depresión reactiva a la enfermedad.

1. Ser activos en la búsqueda de información.

- Es necesario conocer la psoriasis, sus síntomas y los tratamientos.

- Sentirse empoderado y responsable ante la enfermedad y su compromiso con la adherencia a los tratamientos.

- Preguntar dudas a nuestros médicos, explicar las preocupaciones que sentimos en relación a la enfermedad pero tb a los tratamientos.

- Aprende todo lo que puedas. Por lo general, tenemos miedo ante lo que no conocemos o no entendemos, por lo que conocer aspectos de tu enfermedad puede ayudarte a sentir más control y aumentar tus pensamientos positivos.

2. La psoriasis va a convivir contigo, que no se apodere de ti. Es cierto que vas a convivir con una enfermedad crónica y esto puede generarte incerteza y emociones contradictorias. La negación puede conducirnos a la depresión. Recuerda que asumir la enfermedad es un proceso y requiere tiempo. Algunos días te costará más aceptar la situación y es absolutamente normal. Lo importante es saber que estos días pasarán y encontrarás energía para afrontar mejor la enfermedad.

Una vez que aceptes la psoriasis podrás seguir adelante con tu vida. Debes implicar a la familia, a tu pareja y afrontar la enfermedad de forma proactiva.

3. No te culpes. Es un pensamiento frecuente en las personas que padecen una enfermedad crónica.

Sin embargo, es un pensamiento que, además de no tener sentido, no nos ayuda a afrontar la enfermedad y nos conduce a la desesperanza y a la depresión. Céntrate en lo que **SÍ PUEDES HACER**: dedica tiempo y energía a trabajar aspectos que sí que dependen de nosotros, como mejorar los hábitos de vida saludables, seguir una dieta adecuada, trabajar para mejorar nuestro estado anímico, hacer deporte, practicar yoga... Todos estos factores dependen de nosotros, la psoriasis no.

4. Sentir y expresar lo que necesitamos: no intentes proteger a tu entorno, esto te generará soledad e incomprensión, explica cómo te pueden ayudar o acompañar en este camino. Habla con alguien de confianza (pareja, amigo, familiar, terapeuta) y explícale cómo te sientes, es la mejor forma de reconocer tus propios sentimientos. Rodéate de otros que te hagan sentir feliz, ya que sabemos que un entorno saludable tiene un efecto positivo en cómo vas a afrontar la enfermedad. También puedes unirme a un grupo de apoyo o contactar con la Asociación para poder conectar con personas que están pasando por la misma situación. Compartir experiencias nos ayuda a seguir con entusiasmo y con positividad.

5. Ser conscientes que necesitamos ayuda en algunos momentos para manejar los sentimientos de tristeza, ansiedad, soledad que son reactivos a la propia enfermedad. Esto nos ayudará a pasar de una actitud pasiva (victimista) a una activa (qué puedo hacer yo ante esta situación), pasar, por tanto, a una actitud positiva pero también realista.

Convivir con una enfermedad crónica, como la psoriasis, puede resultar difícil y complicado en algunos momentos, pero hay que recordar que no estáis solos. Los profesionales sanitarios estamos con vosotros para acompañaros y ayudaros en este camino.



LACTANCIA Y PSORIASIS



No cabe duda que la lactancia es la alimentación ideal para un recién nacido. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) señalan asimismo que la lactancia «es una forma inigualable de facilitar el alimento ideal para el crecimiento y desarrollo correcto de los niños».

De hecho, estas instituciones recomiendan como imprescindible la lactancia materna exclusiva durante los seis primeros meses del recién nacido. También recomiendan seguir amamantando a partir de los seis meses, al mismo tiempo que se va ofreciendo al bebé otros alimentos propios para su edad complementarios, hasta un mínimo de dos años.

De entrada, y en líneas generales, tener psoriasis no es un motivo para renunciar a la lactancia materna, pero resulta lógico que las pacientes con psoriasis se planteen una serie de dudas sobre la relación entre psoriasis y lactancia que vamos a sintetizar en tres preguntas y aclarar de la mejor manera posible:

- ¿Puede la lactancia transmitir la psoriasis?
- ¿Dar el pecho puede afectar a mi psoriasis?
- ¿La lactancia limita las posibilidades de tratamiento de mi enfermedad? Y como consecuencia ¿qué medicamentos debo evitar durante la lactancia?



¿Puede la lactancia transmitir la psoriasis?

Definitivamente no. Es cierto que la psoriasis tiene un componente hereditario multifactorial. Es decir, tener psoriasis predispone a que los hijos padezcan la enfermedad, con una probabilidad de alrededor del 30%, pero esta predisposición va en los genes y, en modo alguno, en la leche materna.

¿Dar el pecho puede afectar a mi psoriasis?

No necesariamente, pero es preciso cuidar el pecho ya que la lactancia produce traumatismos en la areola y pezón donde pueden producirse placas de psoriasis (fenómeno isomorfo). Por ello es aconsejable lavar suavemente e hidratar la zona tras dar el pecho al bebé. En caso de lesiones activas puede emplearse un corticoide suave pero hay que retirarlo bien antes de alimentarlo.

¿La lactancia limita las posibilidades de tratamiento de mi enfermedad? Y como consecuencia ¿qué medicamentos debo evitar durante la lactancia?

1. CORTICOIDES. Haremos referencia tanto a los corticoides tópicos como sistémicos, ya que aunque estos últimos no deben emplearse habitualmente en el tratamiento de la psoriasis, sí pueden emplearse en otras enfermedades inflamatorias.

Los corticoides sistémicos, tal y como indica la Sociedad Española de Pediatría, se excretan por la leche materna en cantidades mínimas y no se han observado problemas en lactantes de madres que los tomaban, incluso por periodos prolongados de tiempo. Sin embargo, en caso de tratamientos crónicos o a dosis ele-

vadas, puede ser interesante minimizar el paso a la leche esperando 3 a 4 horas a amamantar tras la toma de la dosis.

La Academia Americana de Pediatría indica que es una medicación usualmente compatible con la lactancia.

Con respecto a los tratamientos locales (tópicos) pueden emplearse sin problemas teniendo en cuenta la necesidad de retirarlos de la zona mamaria antes de proceder a la lactancia o preferiblemente evitar su aplicación en el pezón.

2. ANÁLOGOS SINTÉTICOS DE LA VITAMINA D3 (CALCIPOTRIOL Y CALCITRIOL). Revisada la última actualización, no encontramos datos publicados sobre su excreción en leche materna. Dada su escasa absorción, los niveles presentes en la sangre son indetectables o muy bajos, por lo que es improbable el paso de cantidades significativas a leche. La mayoría de los expertos consideran que puede emplearse sin problemas durante la lactancia.

3. INHIBIDORES DE LA CALCINEURINA (ELIDEL®, PROTOPIC®). Su absorción es mínima por lo que igual que los corticoides su uso tópico puede realizarse sin problema pero es aconsejable no aplicarlos en la zona del pezón. Sí está contraindicado cuando se emplea de forma sistémica pero no es una medicación que se emplee habitualmente en la psoriasis.

4. ALQUITRÁN DE HUYA. Aunque en humanos no se ha demostrado toxicidad para el lactante, sí se han demostrado casos de malformaciones en animales sometidos a altas dosis, por lo que se desaconseja su empleo en la lactancia.

5. METOTREXATO. Se elimina por leche materna, por lo que está contraindicado durante la lactancia al igual que otros inmunosupresores como azatioprina o micofenolato mofetilo.

6. CICLOSPORINA. Aunque se elimina por la leche, no existe uniformidad en la literatura sobre los efectos secundarios en el lactante. Si bien hay casos publicados en los que la exposición fue segura para el bebé con normal crecimiento, desarrollo y ausencia de otros efectos adversos reacciones, la Academia Americana de Pediatría (AAP) y otros grupos clínicos identifican ciclosporina como dañino y recomiendan evitar la medicación durante la lactancia

7. BIOLÓGICOS. El gran peso molecular de tratamientos biológicos, como los inhibidores del factor de necrosis tumoral alfa (eternecept o adalimumab) hacen que sea extremadamente improbable que cantidades clínicamente relevantes se transfieran a la leche en las madres que amamantan. De hecho, en los casos publicados del uso de etanercept, adalimumab e infliximab no revelan efectos adversos en los lactantes. Los medicamentos biológicos probablemente sean compatibles para su uso durante la lactancia, pero no existen estudios publicados por lo que es aconsejable preguntar al especialista o evitar su uso mientras no exista una mayor experiencia.

8. ACITRETINA. Si bien la literatura muestra una transferencia mínima en leche materna de acitretina y la Academia Americana de Pediatría sugiere compatibilidad, la medicación debe evitarse durante la lactancia debido a la potencial de toxicidad acumulativa.

9. FOTOTERAPIA. Es compatible durante la lactancia, sin embargo la terapia PUVA (psoralenos + ultravioletas-A), tanto tópica como sistémica, deben evitarse ya que pueden determinar sensibilización en el lactante.

Fuentes

• Daniel C. Butler, Misha M. Heller, Jenny E. Murase. Safety of dermatologic medications in pregnancy and lactation Part II. Lactation 2014; 70:417.e1-10

• Lara Ferrándiz, Almudena Fernández-Orland, David Moreno Ramírez. Terapéutica dermatológica en el embarazo. Monogr Dermatol 2017;30:29-37

Artículo elaborado por el Dr. Jose Carlos Moreno Giménez. Presidente de Honor de la AEDV. Catedrático de Dermatología.



¿SABÍAS QUÉ?



¿Sabías que existe un láser que se utiliza para tratar la psoriasis?

Uno de los procedimientos que se emplea en el tratamiento de la psoriasis es el llamado **láser exímero**, que emite una radiación UVB de alta intensidad.

Se trata de un tratamiento efectivo, pero su uso está limitado por la extensión de la enfermedad. Se utiliza en el caso de la psoriasis en placas localizadas, y en cambio, resulta poco viable en lesiones muy extensas.

Por otra parte, las máquinas que emiten este tipo de radiación resultan caras, hecho que repercute directamente sobre el bolsillo del paciente.

En resumen, es un tratamiento basado en radiación UVB e indicado en lesiones localizadas y resistentes a tratamientos tópicos (cremas, etc.). Es, evidentemente, una buena opción, pero es un tratamiento sintomático que no cura definitivamente la enfermedad y que puede resultar caro. Por ello, es difícil poder adquirirlo, y además debe ser manejado por manos expertas, por lo que la automedicación no es recomendable.

La prescripción debe hacerla siempre el especialista.

APPS DE SALUD: ¿CÓMO ESCOGER?



La revolución tecnológica que afecta a todos los ámbitos de la sociedad también ha llegado a la salud. Soluciones como la telemedicina, la inteligencia artificial y la realidad virtual están transformando la forma en que los profesionales practican la medicina, mejorando los tratamientos y la calidad de vida del paciente. Una de las soluciones tecnológicas más populares son las aplicaciones móviles dedicadas a gestionar la salud. Aunque es difícil concretar, se cree que existen unas 320.000 apps de salud. Entre sus funciones más habituales, están la de incitarnos a adoptar hábitos saludables, mejorar la adherencia a la medicación o controlar nuestros síntomas. Pero no todas las apps son fiables ni tienen la calidad necesaria. **Carne Carrión**, especialista en evaluación de apps de salud del UOC eHealth Center, nos aconseja comprobar estos puntos antes de escoger una:



USO DE LOS DATOS

La mayoría de aplicaciones móviles recogen datos del usuario, como estado de salud, datos médicos y personales, ejercicio, alimentación, etc. **Es imprescindible que la app informe sobre el uso que dará a los datos y de quién son propiedad.**

EVIDENCIA CIENTÍFICA

Si la app hace recomendaciones, éstas deben estar basadas en la evidencia científica. Además, es conveniente saber si ha sido testeada en algún estudio clínico que apoye su validez. **Podéis certificar esta información con la ayuda de vuestro profesional sanitario de confianza.**



VALIDACIÓN - CERTIFICACIÓN

Las apps de salud no tienen regulación alguna, sólo existen guías de buenas prácticas o recomendaciones. Algunas organizaciones de prestigio evalúan y certifican apps, como la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, que promueve el sello AppSaludable o la Fundación TIC Salut. **El hecho de que una app haya sido certificada significa que la han revisado expertos y que está garantizada su rigurosidad.** En las webs de estos organismos se pueden encontrar apps certificadas.

CO-CREACIÓN

Un gran número de apps de salud que se encuentran en la App Store o Google Play se han realizado sin contar con el principal colectivo interesado: los pacientes. **Es necesario que grupos de pacientes participen en el proceso de diseño y desarrollo de la app,** sólo así conseguiremos que sea verdaderamente útil.





ACCIÓN PSORIASIS: 25 AÑOS CONVIRTIENDO AL PACIENTE EN PROTAGONISTA

Acción Psoriasis nace el 12 de mayo de 1993, cuando un grupo de personas coincide buscando información sobre psoriasis y descubre la existencia de asociaciones en toda Europa. Viendo el papel que realizaban estas organizaciones en distintos países europeos, los fundadores de Acción Psoriasis decidieron crearla. Su objetivo: extender una actitud activa entre las personas que sufrían la patología, implicarse proactiva y personalmente y conseguir que todas las personas afectadas colaborasen y pusiesen interés en superar su enfermedad de la mejor manera posible.

Los fundadores de Acción Psoriasis se pusieron en contacto con los principales servicios de dermatología que existían entonces en España, a éstos la iniciativa les pareció muy buena y les ayudaron a impulsar el proyecto.

El nombre de la asociación, Acción Psoriasis, hace referencia a que las personas tienen que tomar una iniciativa personal para superar su enfermedad. Un nombre que ha marcado el espíritu de la entidad desde sus inicios hasta la actualidad.



Nuevo logotipo

Con motivo del 25 aniversario de la asociación, Acción Psoriasis ha impulsado e impulsará diversas acciones. La primera de ellas de la cual nos sentimos muy felices es la creación de un nuevo logotipo. Se trata de una evolución y modernización de nuestra anterior imagen, pero que mantiene elementos continuistas. En él siguen presentes los dos principales elementos, el sol y el mar.

El sol ha suavizado su color amarillo y a la vez simboliza una cabeza, transformando el conjunto en la silueta de una figura humana. La ola de mar ha evolucionado transformándose en un brazo que abraza, simbolizando la cura y la atención al paciente, y a su vez está formada por numerosas gotas de diferentes tamaños, metáfora también de las manchas en la piel provocadas por la psoriasis.

La distribución cromática y la tipografía, refuerzan, además, la palabra "acción", posicionando Acción Psoriasis como una entidad en la que predomina la voluntad de transformación y de cambio.

ESPECIALISTAS EN PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA Y PACIENTES CELEBRAN JUNTOS LOS 25 AÑOS DE ACCIÓN PSORIASIS

Barcelona ha acogido el primero de los actos que la asociación celebrará para conmemorar su aniversario, un encuentro en el que han participado profesionales de la salud con los que hemos contado a lo largo de los últimos años.

Las personas y familiares que asistieron a la jornada pudieron conversar directamente con ellos de temas tan relevantes como la importancia de tener unos **buenos hábitos de salud**, los **tratamientos que existen actualmente para la psoriasis y la artritis psoriásica**, el **impacto emocional de la enfermedad** o como **aplicar los medicamentos tópicos**. También conocieron y pudieron dialogar con compañeros y voluntarios de Acción Psoriasis, con quienes compartieron su **experiencia personal**.



Emoción e ilusión

Tal como lo definió el presidente de Acción Psoriasis, Jaume Juncosa, el acto estuvo impregnado de emoción e ilusión. *“Por un lado la emoción por los recuerdos de 25 años de trabajo y defensa de los derechos del paciente y el agradecimiento a todos los que han contribuido a esta tarea y, por otro, la ilusión con la que miramos hacia el futuro, con la que afrontamos nuevos retos para apoyar a las personas que lo necesitan, en su camino junto con la enfermedad”.*



Uno de los momentos más especiales, sin duda, fue el reconocimiento a la labor de la fundadora y presidenta de Acción Psoriasis hasta hace dos años, **Juana María del Molino**. Ella fue la que luchó para crear la asociación y quién la hizo crecer para ayudar a miles de personas.

Información rigurosa y cercana

El encuentro contó con la intervención de la **Dra. Marta Ferran**, dermatóloga del Hospital del Mar de Barcelona, quién habló sobre **las novedades en el tratamiento de la psoriasis**; la **Dra. Mar Ballester**, médico de primaria y representante de CAMFIC (Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria) que se centró en la **importancia de los hábitos de salud** y la **Sra. Marta Alcalde**, farmacéutica y representante del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona, quién ofreció **consejos para aplicar los tratamientos tópicos**.

Por otro lado, también participó el responsable del portal **Enfermera Virtual** del Colegio Oficial de Enfermeras de Barcelona, **Marc Fortes**, con la intervención **Saber más para vivir mejor**. La psicóloga del departamento de dermatología del Hospital de Sant Pau, **Sandra Ros**, profundizó sobre el **impacto emocional de la psoriasis y la artritis psoriásica** y **Montserrat Ginés** y **Juan José Fernández**, voluntarios y miembros de Acción Psoriasis, hablaron sobre la enfermedad, en primera persona.

PSORIASIS: 25 AÑOS DE INVESTIGACIÓN, AVANCES Y MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA

Hablar de innovación y conocimiento es hablar de psoriasis. No hace tanto tiempo, hasta finales del siglo pasado contábamos con tratamientos, eficaces sí, como metotrexato, ciclosporina, retinoides, fototerapia..., pero limitados para su uso continuado o de difícil acceso. Fue a partir del año 2000, cuando cambió el panorama y los pacientes y dermatólogos hemos visto la luz. Contamos con nuevos tratamientos eficaces y seguros, hemos reconocido que la psoriasis no es solo una placa en la piel, lo que nos ha llevado a prestar más atención a la calidad de vida de los pacientes, profundizando en la relación dermatólogo-paciente, tomando acciones beneficiosas para la psoriasis propiamente dicha y para las enfermedades y factores de riesgo que la acompañan.

Con motivo de la conmemoración del 25 aniversario de Acción Psoriasis, el **Dr Antonio Sahuquillo** del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia, escribe un interesante artículo editorial, en el que describe la situación actual del manejo de la psoriasis, haciendo hincapié en los nuevos tratamientos y en las comorbilidades que la acompañan. Estamos seguros que contribuirá a un mejor conocimiento de esta compleja enfermedad, situando al paciente como el primer involucrado en su tratamiento.

Dra. Isabel Belinchón

Coordinadora Grupo de Psoriasis de la AEDV

Servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Alicante-ISABIAL

Departamento de Medicina Clínica, Universidad Miguel Hernández



Innovación y conocimiento: una mirada actual al abordaje de la psoriasis

Innovación y conocimiento son las palabras que describen la situación de la psoriasis en los últimos 5 años. Atrás quedaron los tratamientos tópicos engorrosos y de escasa efectividad, para dar paso a una gran variedad de tratamientos con cada vez más evidencia de seguridad y control de la enfermedad.

La innovación ha permitido explorar mejor las vías inflamatorias implicadas en la enfermedad, y con ello el desarrollo de nuevas dianas terapéuticas. Son numerosos los fármacos que se han comercializado en los últimos 5 años, diseñando desde productos tópicos de alta penetración y gran efectividad (Enstilar®), fármacos orales con excelente perfil de seguridad (Otezla®) hasta fármacos biológicos de altísima

efectividad (bloqueadores de la IL-17: Cosentyx® y Talz®, y próximamente Kyntheum®). Sin embargo, lo más esperanzador son los fármacos que están a punto de comercializarse, pertenecientes al grupo de los bloqueadores de la interleucina-23 (Trenfya®). Estos fármacos han mostrado un excelente perfil de seguridad, con unas altísimas probabilidades de conseguir un blanqueamiento total de la piel con lesiones y, lo que es más importante, modificar el curso de la psoriasis permitiendo largas remisiones de la misma.

Avances en la visión del paciente: enfermedades asociadas a la psoriasis

Sin embargo, a pesar de esta exitosa vorágine farmacológica, si tenemos que destacar algo es el mayor conocimiento de las comorbilidades asociadas a la psoriasis, más allá de la artritis psoriásica.



Actualmente, sabemos perfectamente que la psoriasis es una enfermedad sistémica, en la que la inflamación no queda limitada a la superficie cutánea afecta por las lesiones. La inflamación resultante de la grasa abdominal, hígado y la pared de los vasos sanguíneos conlleva un riesgo cardiovascular elevado, a través de alteraciones en el colesterol, hipertensión, diabetes tipo 2, alteraciones en la función renal y problemas cardiovasculares. El hígado graso no alcohólico se estima que aparece en cerca de un 30% de los pacientes con psoriasis, sobre todo en aque-

llos con otros factores de riesgo cardiovascular, en especial la obesidad abdominal.

Mirada multidisciplinar

Este conocimiento de las comorbilidades ha supuesto un cambio en la visión del paciente con psoriasis, precisando por tanto la **acción conjunta del hepatólogo, dermatólogo, reumatólogo y en ocasiones endocrino, médicos de atención primaria y nefrólogo**. Todo esto se ha comprobado que es especialmente importante en los pacientes con psoriasis cuya superficie corporal es superior al 10%, siendo estos los principales candidatos a tratamientos sistémicos para la psoriasis y control estricto de factores de riesgo cardiovasculares. Por ello, el control de todas estas alteraciones cobra especial importancia en los pacientes con psoriasis, siendo fundamental realizarse de forma anual o cada dos años, una analítica de control que permita tratar lo antes posible los factores de riesgos cardiovasculares y por supuesto, abandonar hábitos tóxicos como el tabaquismo y la ingesta excesiva de alcohol.

Cambios en nuestros hábitos cotidianos

¿Entonces, Doctor, qué tengo que hacer? ¿Estoy condenado a tomar medicación para el colesterol, azúcar, tensión, pérdida de peso...? La respuesta es un rotundo no. Los **pequeños cambios en nuestros hábitos cotidianos pueden tener un impacto muy superior a los fármacos**, incluso mejorar la psoriasis o la respuesta a los tratamientos de la misma.

Por ejemplo, el control del sobrepeso es básico para evitar la obesidad abdominal (es decir, cuando un hombre tiene un perímetro abdominal superior a 102 cm y una mujer, uno superior a 88 cm). Se puede considerar que la obesidad es un factor de riesgo clave en el desarrollo del Síndrome Metabólico y el hígado

graso no alcohólico. Esta obesidad abdominal se relaciona directamente con la resistencia a la insulina con el consecuente desarrollo de diabetes tipo 2, aumento de los triglicéridos y descenso del colesterol HDL ("colesterol bueno"). Y además, y muy importante también, genera una peor respuesta a los tratamientos de la psoriasis.

Y, sin embargo, el sobrepeso y la obesidad son los factores de riesgo más fáciles de controlar... ¡y sin precisar medicación! Algo tan sencillo como la realización de ejercicio físico de intensidad moderada y una alimentación saludable basada en la dieta mediterránea pueden conseguir grandes resultados, evitando siempre las llamadas "dietas milagro" que pueden ser incluso perjudiciales para la salud. El simple hecho de andar a un ritmo más rápido del habitual, 3-4 días a la semana durante 30 minutos, puede ser suficiente para este fin, sobre todo en pacientes que no están habituados a realizar ejercicio físico.

El paciente, el primer involucrado en su tratamiento

Por tanto, el panorama actual de la psoriasis permite un excelente control de las lesiones cutáneas, pero más importante aún, se centra en el conocimiento y tratamiento de los factores de riesgo cardiovascular. El paciente tiene que ser el primer involucrado en su tratamiento, a través de una correcta modificación en sus hábitos diarios, con especial atención en la obesidad abdominal. La actualidad permite un manejo integral de la psoriasis y sus comorbilidades, siendo el futuro todavía más esperanzador. La voluntad y colaboración, por parte de los pacientes, es el principal pilar que nos va a permitir siempre llegar a nuestra meta.

Dr. Antonio Sahuquillo Torralba, dermatólogo del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia.

APOYO VISIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN

CLAVES DEL TRABAJO DE ACCIÓN PSORIASIS EN ESTOS 25 AÑOS

¿Qué ha representado Acción Psoriasis para los pacientes y profesionales de la salud en sus 25 años de historia? Esta es la pregunta que hemos realizado a pacientes y especialistas. En sus respuestas se refleja un trabajo intenso que, no obstante, abre nuevos horizontes para seguir trabajando, a medida que la sociedad evoluciona y los pacientes son conscientes del desafío que supone afrontar la patología.

**David Trigos, paciente:**

Un apoyo para las personas que les ha tocado vivir la psoriasis en primera persona o en su entorno familiar y un referente en cuanto Asociación de Pacientes, a nivel nacional.

Doctor Smandia, fundador de Acción Psoriasis:

Acción Psoriasis ha ayudado de manera notable a un mejor conocimiento de la enfermedad en los afectados y en la población. Se ha desestigmatizado la psoriasis. Ha ayudado a clarificar que no es una enfermedad contagiosa ayudando a integrar los afectados en la sociedad y en las relaciones familiares. También ha divulgado las comorbilidades, por lo que los pacientes están más atentos a las patologías asociadas, obesidad, diabetes tipo 2, etc. Ha contribuido a la divulgación de los nuevos medicamentos, dando esperanza en una enfermedad crónica que, por el momento, no tiene curación.

También ha influido en las autoridades sanitarias en el acceso y precio de la medicación. Los grupos de autoayuda han sido muy eficaces para los afectados haciendo más llevadera una enfermedad que tenía un estigma social importante.

**Esteban Santana, paciente:**

Acción Psoriasis nació casi a la par con mi primer brote psoriásico y a mi modo de ver representa la lucha por la "visibilización" y la "normalización" de esta enfermedad, que ha pasado muchos años escondiéndose de la sociedad. Su principal empresa ha sido luchar contra la "estigmatización" de los enfermos y creo que ha conseguido algo muy importante, el que se dé a conocer a la sociedad en general y a la vez que ésta entienda que la psoriasis no son solo unas "pupas" en la piel, que va más allá. Creo que Acción Psoriasis es un referente en el trabajo conjunto entre los laboratorios farmacéuticos, los facultativos, instituciones y la sociedad en general. Acción Psoriasis le ha puesto cara a una enfermedad que, no sabemos por qué, ha sido la gran olvidada por nuestras instituciones sanitarias.

**Jose Luis Andreu, presidente de la SER:**

Acción Psoriasis es percibida como la asociación de pacientes más influyente en la representación y defensa de los enfermos con psoriasis y artritis psoriásica. Nunca se enfatizará lo suficiente la necesidad de un asociacionismo fuerte, influyente,



representativo y eficaz en el campo de las enfermedades inflamatorias inmunomediadas, dentro del cual la artritis psoriásica es una de las enfermedades fundamentales.

Fatima Rodríguez, paciente:

Acción Psoriasis ha supuesto una visibilización de la enfermedad, ayudando a los pacientes a tomar las riendas de ella, algo que sin el apoyo de otros pacientes y la información y actividades llevadas a cabo por la



asociación no hubiese sido posible. En muchas ocasiones el paciente de psoriasis se siente solo, pero Acción Psoriasis le muestra que eso no es así, que como él hay muchos más en los que apoyarse.

Doctor Miquel Ribera, asesor médico de Acción Psoriasis:

La existencia de Acción Psoriasis ha sido muy importante, sobre todo por los enfermos, pero también ha supuesto una gran ayuda para los dermatólogos. Acción Psoriasis ha dado apoyo a los enfermos y sus familias dando a conocer la enfermedad tanto a ellos como a la sociedad para ayudar a disminuir la estigmatización que sufren. Ha conseguido la aportación reducida para determinados tratamientos tópicos y mayor apoyo psicológico, nutricional y legal a los enfermos. También ha sido muy importante la contribución de Acción Psoriasis, como miembro de la Federación Internacional, de Asociaciones de Pacientes con Psoriasis, para conseguir que la Organización Mundial de la Salud declarara en 2014 la psoriasis como una enfermedad crónica que afecta a muchas personas en todo el mundo y por la que reclama la atención de las autoridades sanitarias de los diferentes países, lo que ha motivado que hayan puesto más interés y que hará que se dediquen más recursos sanitarios. En relación a nosotros, los médicos, el trabajo de una asociación de pacientes como ésta nos ayuda mucho ya que muchas veces llega a donde nosotros no llegamos por motivos del poco tiempo de visita. En este sentido ayudan a explicar la enfermedad, dan consejos de salud, resuelven algunas dudas que el paciente pueda tener y ponen en contacto a los enfermos para que se ayuden entre ellos y aprendan a convivir y cuidar una enfermedad crónica como ésta.



Irene Escribano, paciente:

Para mí la Asociación ha tenido y tiene un papel indispensable. Para nosotros es importantísimo disponer de información fiable y actualizada sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles, ya



que a veces con el tiempo de consulta no se aclaran todas las dudas que pueden surgir. Además, el apoyo social y psicológico que ofrece a los afectados y sus familiares compensa las carencias que actualmente todavía tenemos en nuestro sistema sanitario. Gracias a las campañas de sensibilización y divulgación sobre la enfermedad se ha logrado transmitir nuestra visión a la sociedad en general, lo que nos ha facilitado la integración social combatiendo muchos de los prejuicios que se tenían. Otra labor que considero muy valiosa es la de ser portavoz ante las autoridades y estamentos profesionales sanitarios para conseguir que los recursos disponibles mejoren y se adapten a lo que los pacientes necesitamos. Cuantos más seamos más posibilidades tendremos de ir mejorando las cosas, por eso creo que es importante participar en una Asociación como esta y ánimo desde aquí a todos a asociarse y trabajar juntos.



Jesús Carlos Gómez, presidente de SEFAC:

Creo que Acción Psoriasis, como asociación de pacientes, ha representado un elemento fundamental para la mejora de la calidad de vida de las personas con psoriasis y sus familiares, la reivindicación de sus derechos y su visibilidad. Sin duda, para los profesionales de la salud, como en este caso somos los farmacéuticos comunitarios, contar con asociaciones como Acción Psoriasis también nos permite mejorar en nuestro ejercicio diario, al conocer más de cerca las necesidades de este colectivo. En el caso de SEFAC estamos muy satisfechos de la relación que venimos manteniendo desde hace tiempo con Acción Psoriasis, gracias al convenio de colaboración que firmamos en 2017, que está siendo muy productivo y que esperamos seguir desarrollando mucho tiempo.



Mireia Perez, paciente: Acción Psoriasis es una buena plataforma de información veraz. Da a conocer la realidad del día a día, la variabilidad de tratamientos disponibles, las comorbilidades existentes, etc. Es también un foco importante de apoyo y ayuda, a través de sus campañas y actividades

realizadas, para poder sobrellevar mejor el día a día de la enfermedad y para eliminar mitos y tabúes existentes desde hace años que no benefician en absoluto a la persona afectada.

Humberto Arnés, presidente de FarmaIndustria:

Acción Psoriasis es un claro ejemplo a seguir en el mundo de las asociaciones de pacientes. Una entidad que representa a su colectivo de forma significativa y eficaz, defendiendo sus derechos ante todo el sector sociosanitario, favoreciendo la concienciación social sobre la enfermedad y facilitando la formación de enfermos y familiares. ¡Enhorabuena!



importantes: su esfera personal, familiar y social. Las asociaciones de pacientes educan, informan, representan, sensibilizan, colaboran, integran, apoyan. Actualmente, funciones como las que excelentemente desarrolla son compartidas por otras asociaciones. Muchas han sido y son sus virtudes. La visión de ser pionera, de ser portavoz en un entorno inicial no acostumbrado a que pacientes se asociasen. La capacidad de ser ejemplo de cómo sensibilizar a la opinión pública mediante actividades de divulgación. La disposición a facilitar información, apoyo y servicios a los afectados de psoriasis. La virtud de saberse adaptar a los cambios que han surgido en el entorno sanitario en estas décadas y a colaborar con instituciones médicas, gestores y otras asociaciones nacionales e internacionales. Acción Psoriasis, sin duda, tiene un gran presente y le deseamos, por el bien de todos, un excelente futuro.



Nuria Gato, paciente:

Yo creo que Acción Psoriasis ha sido una gran fuente de información y de apoyo tanto para los pacientes que han acudido a ella, como para las demás personas que se la han encontrado por casualidad.

Pedro Jaén, presidente de AEDV:

Para la Dermatología, para los dermatólogos, contar con asociaciones que sean altavoz de la opinión del paciente y sus familiares es esencial. Es clave porque ayuda y potencia todas las áreas que son



Sheila Bravo, paciente:

Considero que la asociación ha sido una parte importante de un detonante para dar a conocer la enfermedad que se recaude más para los estudios de nuestra enfermedad y así tengamos más opciones para paliar nuestros dolores, molestias, picores. Ha conseguido que muchísima gente conozca la enfermedad y empaticen con ella. Que se mejore la relación entre médico-paciente siendo ésta más cercana. No podemos más que estar agradecidos por la labor que realiza todo el equipo y voluntarios por y para los pacientes.

CARTA DE LARS ETTARP

Presidente de IFPA

(International Federation of Psoriasis Associations)



INTERNATIONAL FEDERATION
OF PSORIASIS ASSOCIATIONS

Queridos amigos españoles

Antes que nada, me gustaría felicitaros por vuestro 25 aniversario y deciros que desde IFPA nos enorgullecemos de contar con una organización federada tan activa.

Vuestro aniversario coincide con otro aniversario muy importante para IFPA y para el resto de organizaciones miembros: han pasado exactamente 4 años desde que la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó la Resolución de la Psoriasis, que descubrió que la psoriasis es una enfermedad sistémica inflamatoria crónica severa que tiene un número de comorbilidades graves. Detrás de esta resolución y del informe de seguimiento presentado por la OMS en 2016 hubo un arduo trabajo de negociación y preparación de más de 7 años impulsado por nuestras organizaciones junto con los estados miembros que nos apoyaron en este proceso. En el contexto de la OMS, 7 años se considera muy poco tiempo para una reevaluación tan fundamental de una enfermedad.

Actualmente, estamos trabajando para transferir los principios de la resolución y el informe de seguimiento a la realidad práctica de los países miembros de la OMS. Con el fin de mejorar el impacto social de esta resolución, IFPA ha creado la Coalición de la Psoriasis, un organismo que incluye todos los agentes vinculados a la enfermedad, desde organizaciones de pacientes, médicos, industria farmacéutica, autoridades nacionales u organismos responsables de la seguridad social y de los medicamentos. Este nuevo órgano tiene entre sus objetivos reclamar la atención sobre la enfermedad, conseguir un mayor acceso a medicamentos mejores y más baratos para los pacientes, y, lo que es más importante, que el público tenga un mayor conocimiento y comprensión de la enfermedad y de sus consecuencias.

Otro desafío importante que tenemos por delante es obtener un mejor conocimiento sobre el estado de la enfermedad en todo el mundo, ya que en muchos países, el conocimiento de la psoriasis es casi inexistente. Por ello, IFPA, junto con las organizaciones internacionales de dermatólogos ILDS e IPC, ha creado "The Global Psoriasis Atlas Project", un consorcio que tiene como labor principal investigar la presencia de la psoriasis en diferentes países y regiones y las variaciones que ésta presenta en cada zona.

Gracias al generoso apoyo de la industria farmacéutica, este trabajo está en pleno apogeo, y algunos de los mejores investigadores del mundo en la materia están trabajando en el proyecto, con el objetivo de crear un Atlas Mundial que presente al menos tanta calidad como el que ya existe en referencia a la diabetes.

La artritis psoriásica está hoy clasificada como una enfermedad reumática, y así lo es formalmente. Pero más del 90% de las personas con artritis psoriásica también tienen psoriasis en la piel. Pese a ello, actualmente las dos enfermedades son en general tratadas desde especialidades completamente diferentes. Si el paciente acaba en manos de un reumatólogo la atención y el tratamiento que recibirá será significativamente diferente de si es atendido por un dermatólogo, y viceversa. Aplicar los principios de la resolución de la OMS implica también reorganizar la atención médica de manera que la atención al paciente sea lo más global posible, y eso no es muy frecuente hoy en día, como también pasa, aunque no en el mismo sentido, entre las especialidades de dermatología y reumatología y la cardiología.

IFPA y las organizaciones miembros como Acción Psoriasis tienen un papel clave en destacar la necesidad de un enfoque más holístico de la enfermedad que responda realmente a las necesidades de los pacientes con psoriasis.

Les deseo lo mejor para este nuevo año.

NUEVO MANUAL SOBRE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA

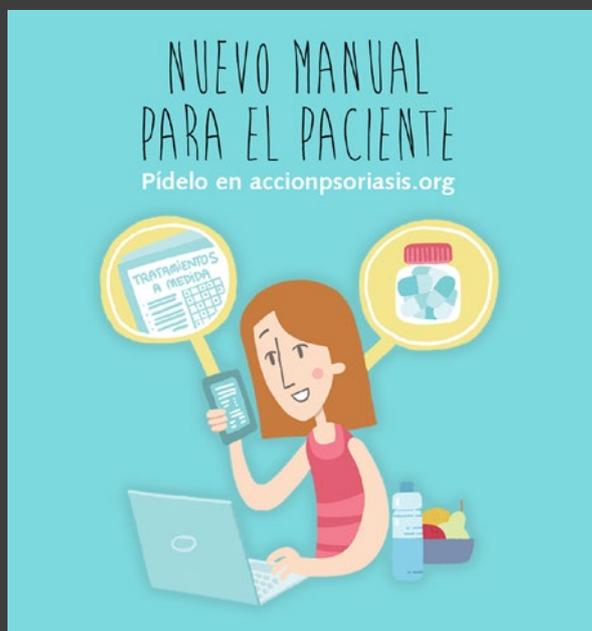
Incluye información práctica sobre la enfermedad, sus síntomas, tratamientos y consejos para el día a día

“Vivir con psoriasis y artritis psoriásica. Información y consejos” es una guía con **información básica sobre estas dos patologías**.

En ella, se describe el mecanismo de acción de ambas enfermedades, **sus síntomas, tratamientos y consejos prácticos para afrontar el día a día** de la mejor forma posible. La guía está pensada como recurso **para los pacientes**, para mejorar el conocimiento de la enfermedad y **resolver las dudas** en torno a ella.

El Manual explica, de forma amena, sencilla y positiva todo lo que debe saber una persona con psoriasis y/o artritis psoriásica. La nueva guía tiene un formato muy cómodo y la asociación está trabajando para que dermatólogos y reumatólogos la distribuyan en sus consultas.

El nuevo Manual del Paciente ha sido posible gracias a la colaboración de Celgene.



#HOYSIPUEDO

La Sociedad Española de Reumatología (**SER**), con la colaboración de seis asociaciones de pacientes, entre ellas, **Acción Psoriasis**, ha puesto en marcha la campaña de concienciación #HoySíPuedo con el objetivo de alentar a las mujeres con enfermedades inflamatorias crónicas, tales como artritis reumatoide, lupus, espondiloartritis, artritis psoriásica... a no renunciar a tener hijos por culpa de la enfermedad. El objetivo de la campaña es apoyar a estas mujeres para que puedan equilibrar el manejo de la patología con su planificación familiar y que la enfermedad no decida por ellas.

#HoySíPuedo es la respuesta que muchas mujeres con enfermedades reumáticas buscan para sus inquietudes y desafíos cuando se plantean tener hijos. Una campaña que proporciona información, recursos y consejos para todas las etapas en el recorrido de la salud reproductiva (antes, durante y después del embarazo). También incluye una guía del paciente para que la mujer tenga toda la información y los recursos a la hora de abordar el tema de la planificación familiar y el tratamiento integrado con su médico. Todo ello alojado en la web:

www.hoysipuedosermadre.com



EN LA FERIA DE ALFAFAR



Este trimestre hemos asistido a numerosas ferias, congresos e iniciativas, impartiendo charlas y llevando nuestro material informativo por todo el Estado español. En el marco de la 6ª Feria de la Salud de Alfafar (Valencia) instalamos una mesa informativa donde nuestra voluntaria Elena Cortés atendió a todos los pacientes e interesados y repartió material informativo sobre la psoriasis y la artritis psoriásica.

RECONOCIMIENTO DE LOS FARMACÉUTICOS A NUESTRA LABOR



Acción Psoriasis recibió un reconocimiento a la labor que ha venido realizando durante estos 25 años en el marco del VIII Congreso Nacional de Farmacéuticos Comunitarios, que se celebró en Alicante en mayo. Nuestra vicepresidenta, Montserrat Ginés, y nuestro director, Santiago Alfonso, recogieron el premio. La asociación participó activamente en el congreso y también en el Día del Paciente, que se celebró el día previo al congreso en la Plaza del Ayuntamiento de Alicante con actividades y talleres gratuitos sobre distintas enfermedades crónicas, y donde Alfonso impartió la charla "Psoriasis: ¿Qué puedo hacer para controlar la enfermedad?".

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción 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.**