

Psoriasis



este
VERANO
Destápate'16

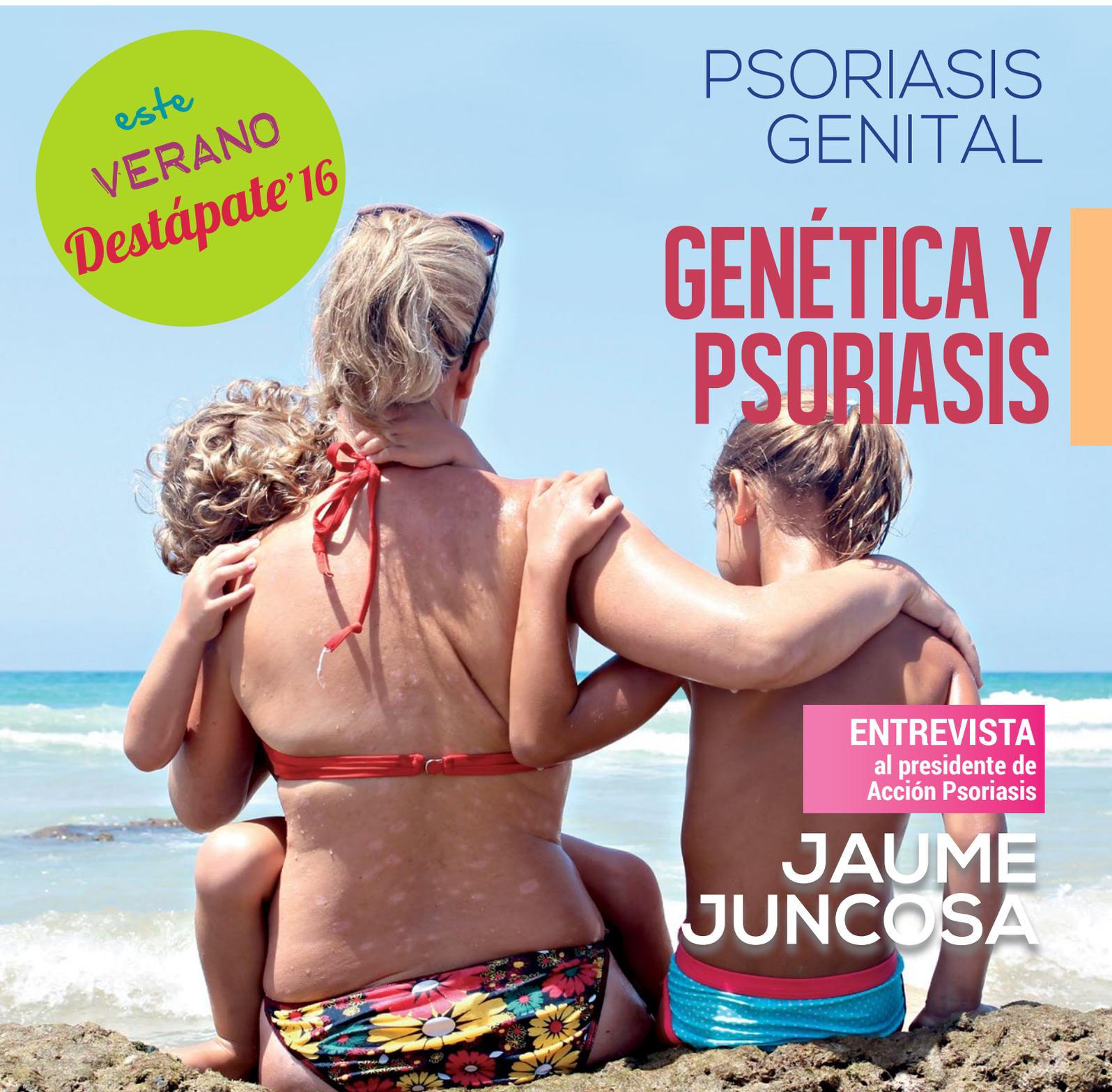
PSORIASIS
GENITAL

GENÉTICA Y
PSORIASIS

ENTREVISTA
al presidente de
Acción Psoriasis

JAUME
JUNCOSA

NOTICIAS | ESTUDIOS | BIENESTAR



QUIÉNES SOMOS



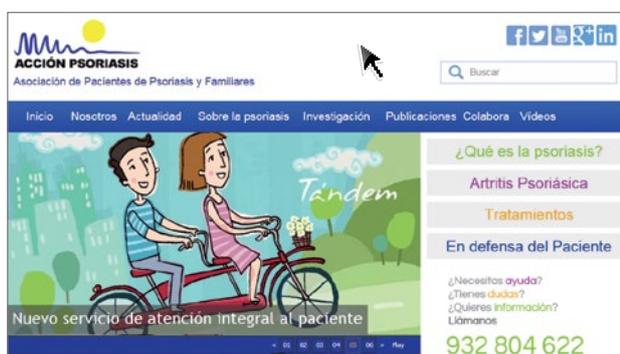
ACCIÓ PSORIASI es una asociación sin ánimo de lucro y Declarada de Utilidad Pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida.

Registrada en el Ministerio del Interior en el nº 132.166.

Acció Psoriasis es miembro de:



ESTAMOS EN



www.accionpsoriasis.org
www.artritispsoriastica.org
www.nuestrapsoriasis.org



www.facebook.com/AccionPsoriasis



[@accionpsoriasis](https://twitter.com/accionpsoriasis)



C/ Palomar, 40
08030 Barcelona



932 804 622



psoriasis@pangea.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 o dermatólogo antes de iniciar cualquier tratamiento.

Dirección: Juana M^a del Molino; **coordinación:** Anna Oliva; **colaboradores:** Antonio Manfredi, Mont Gálvez, Susana Cantalejo, Carme Roure, M.C. Caro y Bianca Casado **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

Antonio Manfredi

Alexandre Roig

DIRECCIÓN Y ASESORÍA MÉDICA

Director

Santiago Alfonso

Asesor Médico

Dr. Miquel Ribera

Depósito legal: B/46.895/96

Edición de 6200 ejemplares

SUMARIO

Fotografía de portada:
Imagen cedida por Mayte Saborido
ganadora de Destápate15

5 NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesita saber para no perderse ningún evento.

CONCURSO FOTOGRÁFICO
DESTÁPATE 2016

12 ¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías que los repelentes de insectos no están contraindicados en viajeros con psoriasis?

14 ENTREVISTA

Jaume Juncosa
Nuevo presidente de Acción Psoriasis

16 NOTICIAS

Taller de empoderamiento,
Encuentro en Paracuellos
y exposición Lo que la Piel
Esconde...

18 PSORIASIS INFANTIL

Incidencia, tratamientos y consejos



6 DESTACAMOS

¿QUÉ REVELA EL GENOMA
HUMANO SOBRE LA PSORIASIS?

10 PSORIASIS GENITAL

PSORIASIS GENITAL:
CONSEJOS PARA UN
TRATAMIENTO
EFICAZ



**¿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 Acció Psoriasis

SROI, un reto que nos ilusiona

Estamos contentos, satisfechos, orgullosos de poder presentar el proyecto SROI, nuestra propuesta de nuevo modelo de atención sanitaria para las personas que tenemos psoriasis y artritis psoriásica.

Se trata de una propuesta alternativa, consensuada por todos los profesionales sanitarios que tratan la psoriasis y por nosotros, los pacientes, que demuestra que si aplicamos este nuevo modelo todos saldremos ganando, las personas afectadas y la sociedad, en general.

Proponemos, entre todos, 22 nuevas medidas de atención, desde el momento del diagnóstico hasta el tratamiento de los casos más graves. De entre estas medidas, destaca la necesidad de que todos los especialistas compartan la información de los pacientes (desde la medicina primaria, enfermería, farmacia, hasta el dermatólogo y el reumatólogo). También se da importancia a la implicación del paciente como parte activa a la hora de convivir con la enfermedad, dándole más información y fomentando los hábitos de vida saludables. Otras de las propuestas van orientadas a dar más protagonismo a las especialidades de enfermería y de psicología, con la instauración de la atención psicológica al paciente. Además, se plantea la creación de unidades de fototerapia en los hospitales que no dispongan de ellas y la implementación de la teledermatología en todo el Sistema Nacional de Salud.

Elaborado este nuevo modelo, además, hemos calculado que su aplicación tendría un retorno social muy positivo, ya que una persona con una buena atención sanitaria es productiva, no está de baja laboral, sale de casa y mantiene una actividad social y económica activa. Así que hemos demostrado que, de cada euro invertido en psoriasis, obtendríamos un retorno social de 5'04 euros.

Ahora tenemos ante nosotros un reto importante: trasladar a los responsables sanitarios la oportunidad de aplicar este nuevo modelo de atención sanitaria y eso es lo que vamos a realizar, durante los próximos meses. De momento, ya hemos presentado el proyecto SROI, ante los medios de comunicación y a nuestros compañeros del resto de asociaciones de pacientes, a nivel internacional, en la Asamblea que organizó la IFPA (Federación Internacional de Organizaciones de Pacientes de Psoriasis) este mes de junio. También lo hemos presentado, en el Congreso de los dermatólogos españoles, a través de un póster científico y, el 21 de junio, lo hemos hecho en Barcelona, delante de profesionales y gestores sanitarios de toda Catalunya.

En los próximos meses, seguiremos presentando nuestra propuesta tanto a dermatólogos y gestores, como a los responsables políticos de consejerías de sanidad de diferentes puntos de España.

Es un reto importante que afrontamos con ilusión y el convencimiento de que estamos haciendo una propuesta válida, sólida y apoyada por la comunidad científica.

Y, cambiando completamente de tema, quiero invitaros un año más a participar en Destápaté, un concurso que este año llega a su quinta edición y con novedades.

¡Feliz verano!

Y no te olvides... ¡Destápaté!

AGENDA

VERANO

2016



JUL

"LO QUE LA PIEL ESCONDE", EN CALATAYUD

La exposición visitará **Calatayud** del 13 al 15 de julio. La muestra se ubicará en el centro urbano de la ciudad y contará con la presencia de un profesional sanitario que responderá a las dudas de los asistentes. **Zamora, Salamanca, Terrasa, Ciudad Real y Dos Hermanas** son las otras ciudades que visitaremos este año.

DESTÁPATE'16

Este año celebramos la 5ª edición de Destápite con novedades.

Prepara la cámara y participa del 11 de julio al 5 de septiembre, en nuestra campaña de verano. Los ganadores del jurado popular y profesional se llevarán una cámara deportiva tipo Gopro.

JUL

EXPOSICIÓN "SENTIMIENTOS ILUSTRADOS"

Tras visitar Oviedo, la exposición "**Sentimientos ilustrados**", visitará el **Hospital Clínic de Barcelona**, del 5 al 21 de julio. Se trata de 30 ilustraciones realizadas por el británico **Martin Cornwell McKeown**, que plasman la verdadera afectación de la psoriasis, la artritis psoriásica y la espondilitis anquilosante, desde un punto de vista del paciente.

JUL



CONOCE TU PIEL

Acción Psoriasis os invita a ver su colección de vídeos "**Conoce tu Piel**" en la que sus protagonistas exponen su experiencia conviviendo con la psoriasis. Está disponible en nuestra [página web](#) y en nuestro canal de [Youtube](#).

JUL



CURSO DE VERANO EN LA UAM

"Comorbilidades e inflamación. Un desafío más en el abordaje de la cronicidad" es el curso que se impartirá en la UAM (Universidad Autónoma de Madrid) **del 20 al 22 de julio** y en el que participará **Antonio Manfredi**, delegado de Acción Psoriasis.



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

www.accionpsoriasis.org

¿QUÉ REVELA EL GENOMA HUMANO SOBRE LA PSORIASIS?

GENÉTICA Y PSORIASIS: AVANCES HACIA EL TRATAMIENTO PERSONALIZADO

Gracias a los últimos estudios de la secuenciación del ADN humano, la psoriasis ya no es una enfermedad exclusivamente relacionada con la epidermis. La **inmunidad innata** juega un papel protagonista que explicaría por qué los pacientes de psoriasis raramente padecen infecciones.

Además, las últimas revelaciones sobre el genoma abren la puerta a **tratamientos más personalizados** para cada paciente y a reducir, de este modo, los efectos secundarios. Así lo explica el **Dr. Pablo Coto Segura**, dermatólogo del Hospital Universitario Central de Asturias.

En febrero de 2001, se publicó por primera vez la secuencia completa del genoma humano. A partir de este hecho, la manera de entender e investigar las enfermedades cambió por completo, entramos en la llamada **era posgenómica**.

Para descifrar el genoma se tardaron 11 años y se invirtieron más de 3.000 millones de dólares.

Actualmente, la **secuenciación masiva** permite decodificar el genoma de una persona en pocos días por un precio no superior a 1.000 euros. La previsión es que, en el futuro, el tiempo y el coste de la secuenciación del genoma de cada persona sea aún más rápido y económico. Agilizar este proceso puede suponer un gran **beneficio para la investigación** de muchas enfermedades. Entre ellas, la psoriasis.

“El genoma humano, conocido como ADN, está formado por 23 cromosomas y un total de más de 30.000 genes que recogen la información genética de cada individuo”

Riesgo genético de padecer psoriasis

La genética de la psoriasis es heterogénea, no es igual en todos los pacientes. Hay dos formas de riesgo genético: familiar mendeliano y esporádico o no mendeliano. El primero supone una mutación en un gen que predispone fuertemente a la enfermedad, que se presenta en la mayoría o todos los portadores de una familia. En el riesgo esporádico no hay una mutación muy penetrante sino un patrón de herencia multifactorial.

Hay una predisposición genética ya conocida que cifra en un **14% el riesgo de transmitir psoriasis a los hijos** si uno de los progenitores tiene la enfermedad. Si los dos estuviesen afectados, el riesgo se eleva al 41%. No obstante, aún no se ha detallado la influencia genética en aspectos como la edad de aparición, gravedad, respuesta a los tratamientos o enfermedades relacionadas.

ciadas. Es importante destacar que un individuo puede tener el gen y **no manifestar nunca la enfermedad.**

Las revelaciones del genoma sobre la psoriasis

Antes de secuenciar el **genoma humano completo** solo se sabía que la psoriasis se encontraba asociada al **sistema HLA-C** (conjunto de moléculas implicadas en el **sistema inmunitario**) y concretamente en un alelo (una de las formas de un gen), el **Cw6**. En resumen, solo se conocía la localización aproximada de la enfer-

medad en términos generales.

Entre los años 80 y finales de los 90, se analizaron familias con varios miembros afectados, buscando los rasgos genéticos ligados a la enfermedad que se heredaban. Desafortunadamente se demostró que este tipo de estudios no eran del todo exitosos en el análisis de enfermedades multifactoriales como la psoriasis.

A finales del siglo XX se si-

guió la estrategia del gen candidato y empezaron los **estudios de asociación genética (GWAS)** en los que se escoge un grupo de individuos con psoriasis y otro grupo de personas libre de ella analizándose cientos de miles de variaciones en todo el genoma. El avance de la tecnología en este campo revolucionó la investigación, la ciencia dirigida por hipótesis dejó paso a la de carácter agnóstico.

En 2001 se logra secuenciar el genoma humano completo y, en 2007, llegan los primeros avances clave para la psoriasis y la artritis psoriásica. Se descubren **nuevos genes relacionados con el origen de la psoriasis**, lo que abre la posibilidad de desarrollar **terapias nuevas** para los pacientes.

En 2008, un nuevo descubrimiento sorprende a los investigadores: se identifica **la primera región asociada a la psoriasis fuera del sistema HLA**

EJE CRONOLÓGICO

LA PSORIASIS SÓLO SE ASOCIA AL GEN CW6
(SISTEMA INMUNITARIO ADAPTATIVO)



(moléculas implicadas en el sistema inmunitario). Esto marca un antes y un después en la investigación y se suceden un gran número de avances en pocos años. En 2009, por ejemplo, se descubre que los genes no actúan de forma aislada, sino interactúan a través de complejos mecanismos llamados epistasis. Esto explica la complejidad genética de la psoriasis y la conexión entre las enfermedades inmunológicas.

Los estudios de asociación genética (GWAS) han supuesto una increíble fuente de conocimiento de la genética de la psoriasis. Los resultados obtenidos se han podido combinar con otros datos, mejorando su poder estadístico para detectar nuevas localizaciones de la psoriasis en el genoma humano.

En total, ya son **44 los loci (localizaciones de genes) relacionados con el riesgo de desarrollar psoriasis**, la mayoría vinculados a la **inmunidad innata** (inmunidad que evita las infecciones). No obstante, la inves-

tigación del genoma solo explica el **14% del riesgo de padecer psoriasis. El 86% restante se explicaría por factores adquiridos y medioambientales, estilo de vida de cada individuo, etc.** Y por factores genéticos que revelará el genoma no investigado aún y que supone el 95% del total. Además, no se puede olvidar que el azar también juega un papel en nuestra predisposición a padecer la enfermedad.

En resumen, la psoriasis ha pasado de ser una enfermedad epidérmica a una enfermedad vinculada a la inmunidad innata y se han descubierto más de 40 genes implicados en su origen. Todo ello abre la puerta a la **investigación de nuevos fármacos**.

Tratamientos más personalizados

El descubrimiento que vincula la psoriasis con la inmunidad innata abre la puerta a pensar que la enfermedad es el resultado de un proceso evolutivo cuya finalidad es **potenciar la barrera de defensa frente**



INVESTIGACIÓN

SE DESCUBREN MÁS DE 40 NUEVOS GENES ASOCIADOS A LA PSORIASIS



2008

Se descubren los primeros genes asociados a la psoriasis fuera del Sistema Inmunitario Adaptativo.



2009

Se descubre la existencia de interacción entre genes relacionados con la psoriasis.



ACTUALIDAD

Explicación del 14% de riesgo genético de la enfermedad.



PESPECTIVAS FUTURO

Tratamiento personalizado + Nuevas herramientas para investigar el 86% restante de riesgo.



a los microbios. Esto explicaría que los pacientes con psoriasis no suelen sufrir infecciones.

Afortunadamente, las **técnicas de secuenciación masiva** (decodificación de miles de genes en un número minoritario de pacientes o pocos genes en miles de pacientes) aportarían una visión global de la psoriasis y explicarían las enfermedades relacionadas (hipertensión, diabetes, etc.). O lo que es más importante, ayudarían a plantear **terapias personalizadas** para cada paciente. De hecho entre los médicos **existe el convencimiento de que analizando el perfil genético de los individuos será posible personalizar las terapias para garantizar su éxito y evitar los posibles efectos secundarios.** Esto supondría acabar con la dinámica ensayo-error. Es decir, ganar eficacia.

Investigadores y médicos asumen que queda un largo camino por recorrer. Si los estudios GWAS - estudio de individuos con psoriasis e indivi-

duos sin psoriasis analizando variaciones en todo el genoma - siguen siendo los más adecuados para investigar la psoriasis, se necesitarán **nuevas herramientas bioinformáticas y matemáticas** que ayuden a gestionar la gran cantidad de información a analizar. Pero también es evidente que la decodificación de la secuencia del genoma supondrá un punto y aparte en el diagnóstico y los tratamientos para los pacientes de psoriasis.

Adaptación del artículo del Dr. Pablo Coto-Segura, Genética y psoriasis en la era posgenómica low-cost. De la ciencia dirigida por hipótesis a la ciencia agnóstica. Revista Piel. 2014.

PSORIASIS GENITAL: CONSEJOS PARA UN TRATAMIENTO EFICAZ

La psoriasis genital, pese a no ser la más común de las formas de psoriasis, afecta a un gran número de pacientes. Es conocida como psoriasis flexural, invertida o inversa y engloba los síntomas localizados en pubis, ingles, muslos, genitales, nalgas y zona anal. Es molesta y no siempre fácil de diagnosticar. Pero siguiendo unos consejos básicos y, aplicando con constancia un tratamiento específico se consigue reducir las molestias y mejorar la calidad de vida del paciente.

Psoriasis invertida

La psoriasis invertida o inversa **puede afectar la piel genital, la mucosa o zonas de pliegues**. En los casos donde la afectación se sitúa en la piel (pubis) los síntomas son los mismos que en la psoriasis habitual, piel roja y con escamas. En la mucosa (parte interior de los labios mayores en mujeres y glande en hombres) la piel se vuelve blanquecina o rosada.

Cuando afecta los pliegues, no presenta escamas, sino que muestra un rojo brillante. En estas zonas, además, la humedad y el roce pueden favorecer la aparición de dolorosas fisuras y erosiones. En el ano y la piel circundante la psoriasis puede producir sangrado y dolor durante los movimientos intestinales, además de sequedad.

La psoriasis genital también puede aparecer en niños. En los menores, la situación se puede complicar si los síntomas aparecen en la eta-

pa del pañal. Tiene un diagnóstico confuso y es difícil de diferenciar de la dermatitis seborreica o de la infección por cándidas. Descartados otros posibles problemas, para reducir las molestias es muy importante cambiar con más frecuencia el pañal y evitar las toallitas húmedas. La buena noticia es que el tratamiento tópico suele ser efectivo.

Difícil diagnóstico

A menudo, es difícil diferenciar la psoriasis de una infección por hongos o bacterias, sobre todo en los genitales femeninos cuando no se observan escamas. Sin embargo, hay algunos indicios que facilitan el diagnóstico, como la presencia de esta dermatosis en otras zonas más típicas del cuerpo como codos, rodillas o cuero cabelludo o, cuando se aprecia claramente una mancha o parche bien definido en el área genital afectada. **Es importante realizar las pertinentes pruebas para descartar otras patologías antes de iniciar un tratamiento para la psoriasis.**

Principales molestias

Los síntomas de la psoriasis genital son **el picor, el dolor y las molestias en las relaciones sexuales**, que se suman a las lesiones y empeoran la calidad de vida de los pacientes. La reducción del interés sexual y la disfunción eréctil también se asocian a la psoriasis genital, en las personas que lo sufren. Para disfrutar de unas relaciones sexuales lo más satisfactorias posible **es primordial confiar e informar a la pareja sobre la situación**. Se recomienda mantener relaciones sin brusquedades, ayudarse



de sustancias lubricantes y realizar una correcta higiene antes y después del coito (ver artículo [¿Cómo influye la psoriasis en las relaciones sexuales? Revista Psoriasi nº 80](#)). La psoriasis no es contagiosa y el paciente no tiene control sobre el área o el momento de aparición de los síntomas. Ser honestos y afrontar juntos las dificultades puede ayudar a convivir con la psoriasis genital.

Otro problema añadido en la afectación genital es la frecuente falta de reconocimiento por parte del médico. **A menudo, el paciente tiene reticencias a explicar su problema por pudor y a veces el médico olvida preguntar por su presencia.** El apoyo médico y psicológico es fundamental para el paciente, que siendo sincero con los expertos, recibirá un tratamiento específico y verá una mejoría en la evolución de los síntomas. Afortunadamente, la psoriasis genital suele responder bien al tratamiento.

Combatir el picor

Uno de los síntomas más molestos de la psoriasis es el picor desesperante, sufrido por una gran mayoría de pacientes (el 80% aproximadamente). La principal solución es seguir el tratamiento indicado por el médico de manera constante. Los antihistamínicos orales también pueden ser una buena ayuda. **La combinación del tratamiento con algunos trucos en la rutina diaria reducirán el escozor:** evitar los deportes que conlleven gran sudoración y no usar toallitas higiénicas, que pueden ser sustituidas por soluciones jabonosas y toallas de algodón.

Desafortunadamente, el roce empeora la dolencia. Por esta razón se debe evitar siempre el rascado (ver artículo [El picor en la psoriasis](#), Revista Psoriasi nº 83).

Tratamientos

Como en todas las enfermedades, cuanto mejor se siga la prescripción médica, antes se observarán los resultados positivos. **Es muy importante no alargar ni aumentar las dosis de los tratamientos,** especialmente en el caso de corticoides de alta potencia.

La piel que cubre y protege la zona genital es especialmente fina. Además, el calor y la humedad están muy presentes en esta zona del cuerpo. Por estos motivos, el uso de corticoides de alta potencia sólo es recomendable en casos severos y debe aplicarse de forma muy puntual, muy pocos días. Existen diversas publicaciones que aconsejan la administración de **corticoides de baja o moderada potencia,** siempre durante menos de una semana. Pasado este tiempo, se deben combinar con otros tratamientos de mantenimiento, como los inhibidores de la inflamación (tacrolimus o pimecrolimus).

Otra alternativa médica es la combinación de **esteroides inmunosu-**



presores y antiinflamatorios como la betametasona y el calcipotriol. No obstante, la indicación de estos fármacos es la misma que con el uso de corticoides, el tratamiento no debe superar la semana de aplicación continuada.

La psoriasis genital suele responder bien al tratamiento. No obstante, la zona genital puede ofrecer resistencia a los fármacos tópicos y ocasionar lesiones crónicas. En estos casos, el dermatólogo puede prescribir **fármacos sistémicos de sustitución.** Se trata de tratamientos de acción generalizada suministrados por vía oral, intravenosa o intramuscular. Los fármacos sistémicos también están indicados para pacientes que muestran psoriasis genital y psoriasis generalizada a la vez.

En definitiva, **ser constante en el tratamiento y seguir unos consejos básicos son la vía más eficaz para reducir la psoriasis genital, una afectación molesta pero que se puede combatir.**

Dra. Marta García Bustínduy, dermatóloga del Hospital Universitario de Canarias.

80% Experimenta picor

40% Dolor en las relaciones sexuales

32% Reconoce que empeora tras el coito

Fuente datos: [Journal of the American Academy of Dermatology, 2015](#)

¿SABÍAS QUÉ?



¿Sabías que los repelentes de insectos no están contraindicados en viajeros con psoriasis?

Si tienes previsto viajar a una zona tropical o subtropical, debes saber que, en principio, no está contraindicado ningún repelente de insectos tópico sobre la piel con psoriasis. A pesar de esto, es cierto que **los que son en forma de soluciones hidroalcohólicas (los que contienen alcohol), pueden irritar más este tipo de piel y causar picor**. Por este motivo, se recomiendan los que se presentan en forma de leches o cremas.

Además, hay que tener en cuenta que es conveniente evitar las picadas de insectos, ya que pueden ser un factor de riesgo de un brote de psoriasis.

Si estás pensando viajar, te recomendamos a leer el artículo [¿Me puedo Vacunar?](#), publicado en nuestra revista 78, donde encontrarás un apartado sobre vacunación para viajeros con psoriasis.

Información elaborada por la Dra. Montse Pérez, dermatóloga de la Clínica Dermatológica Moragas de Barcelona.

SÁCALE PARTIDO AL VERANO

Todos deseamos que llegue el verano, no sólo por el tiempo libre, sino también por el sol. Pero éste también puede hacernos daño si no realizamos una exposición consciente y controlada. Consciente porque a veces pasamos horas haciendo actividades bajo sol y ni siquiera pensamos en ello. Y controlada, porque todavía hay quien infravalora el poder tanto negativo como a la vez positivo de éste en nuestra salud.

Además, podemos potenciar y sacarle partido si consumimos alimentos ricos en ciertos nutrientes. Y una vez más, la naturaleza nos proporciona los que necesitamos justo en esta época.

VERDURAS Y HORTALIZAS:

Zanahoria, calabaza y calabacín: las podemos consumir casi todo el año, su cualidad más importante es su alto contenido en betacarotenos o provitamina A, gran protector de la piel, el responsable del bronceado, antioxidante, protector ocular y del cabello.

Variedad de lechugas de hoja verde: alto contenido en agua, evitando la deshidratación debido al calor. También contiene betacarotenos y vitamina C. Pero lo importante de este alimento es que siempre se consume en crudo, manteniendo así su valor nutricional.

Pepino: sus beneficios también se centran en su alto contenido en agua, su poder refrescante y su contenido en betacarotenos y vitamina C, sobretodo en la cáscara.

Rábano, remolacha y tomate: riqueza nutricional en antioxidantes, importantes para contrarrestar los efectos negativos de los radicales libres derivados de la exposición solar.

FRUTAS:

Melocotón, nectarina, albaricoco, paraguayo y níspero: destacan por su alto contenido en agua y en betacarotenos.

Aguacate: fruta oleaginosa rica en vitamina E, A y betacarotenos, entre otros, confiriéndole propiedades antioxidantes, protector ocular y del cabello, su consumo deberá de ser moderado en personas con sobrepeso.

Higo, cereza, ciruela, frambuesa: frutas ricas en betacarotenos, en el caso de la ciruela si se consumen con piel, así como otros antioxidantes como los antocianos de la cereza, neutralizadores de los radicales libres producidos por la exposición solar.

Sandía, melón y pera: el denominador común es su extraordinario aporte de agua y su capacidad refrescante. En el caso de la sandía y algunas variedades del melón, su aporte en betacarotenos también es destacado.



BATIDO DE MELÓN CON AGUACATE

Ingredientes para 2-4 personas

- * 1/2 melón
- * 1 aguacate
- * 3 hojas de albahaca
- * Miel (sólo si el melón no está muy dulce)
- * Hielo

Receta

1. Pelar el melón y el aguacate, cortarlos y triturarlos junto a la albahaca.
2. Añadir un poco de agua fría si la mezcla queda muy espesa y un poco de miel si el melón no está suficientemente dulce (el sabor también se puede realzar con un chorrito de vinagre y una pizca de sal). Servir con mucho hielo.

JAUME JUNCOSA,

nuevo presidente de Acción Psoriasis:

CUANDO LA GENTE SE INVOLUCRA EN NUESTRO PROYECTO, SE QUEDA

Jaume Juncosa acaba de asumir la presidencia de Acción Psoriasis con ilusión y ganas de plantear nuevos retos y proyectos. Asegura que uno de los principales es hacer crecer el voluntariado de la asociación, crucial para el desarrollo de Acción Psoriasis. Nos explica que su compromiso con esta organización empezó hace 16 años y que de este compromiso ha aprendido y ha recibido ayuda para sobrellevar mejor la psoriasis y la artritis psoriásica. Nacido en Barcelona, tiene 2 hijos y una nieta y asegura que el apoyo de su familia ha sido y es también fundamental para convivir con la enfermedad. Gracias, Jaume, por asumir el reto de la presidencia.

¿Cuándo y en qué circunstancias llegaste a nuestra Asociación?

Llegué a Acción Psoriasis en el año 2.000. Conocí la asociación, a través de su presidenta, Juana María del Molino y de su tesorera, María Mercedes Aymat, y desde el momento que decidí pasar a formar parte de ella, he estado integrado y participando de forma activa. La primera reunión a la que asistí me pareció muy interesante, tanto por la información sobre la enfermedad que recibí como por la ayuda personal que me ofrecieron. El hecho de estar en contacto con otras personas que tienen psoriasis y artritis me resultó de una gran ayuda, compartir problemas con gente que tiene los mismos que tú es muy importante. Ojalá lo hubiera hecho antes. Lo recomiendo, de corazón.

Sabemos que siempre has estado implicado en la Asociación, que no has sido un socio inactivo nunca. ¿Por qué?

Esto va con tu forma de ser. Yo siempre me he involucrado en los temas en los que me siento bien, cómodo, a gusto. Si me siento bien, me involucro y además, al hacerlo, ayudo a los demás y también a mí mismo.

¿Hasta qué punto la psoriasis determina tu vida?

Tengo psoriasis desde los 22 años. A raíz de un accidente grave, durante una carrera automovilística, apareció por primera vez en mi vida la psoriasis. Nadie de mi familia tenía la enfermedad, ni nadie la conocía. Desde el primer



momento, intenté que no me afectara. En el ámbito laboral, no lo ha hecho, aunque sí que es verdad que a la hora de acudir a piscinas y lugares públicos a veces me daba cierto reparo, ya que hasta hace poco la gente te veía como si fueras un bicho raro.

Por suerte, ahora, gracias a los avances científicos y también gracias al trabajo de difusión de Acción Psoriasis, la enfermedad es mucho más conocida por la sociedad. Y a los que no saben qué es la psoriasis, hay que explicarles y decirles que no es contagiosa.

Ahora asumes la presidencia en un momento muy importante para la Asociación, con nuevos retos y nuevas necesidades que llaman a nuestra puerta. ¿Cuál es el corto plazo en tu lista de decisiones a tomar?

Intentar que un mayor número de nuestros asociados se implique como voluntario, ya que el voluntariado es el eje de nuestra organización. Hay muchas cosas por hacer y podríamos hacer muchas más. Debemos pensar cómo lograr que más gente se involucre en nuestro proyecto porque cuando la gente se implica, se queda.

Otros proyectos prioritarios son reforzar nuestra presencia internacional, en los organismos de los que ya formamos parte: Europso, IFPA, Eupati... Seguir avanzando en la organización de nuevos talleres para pacientes

“Nací en Barcelona, en el año 1941. Estudié ingeniería y mi trabajo, durante 40 años, estuvo centrado en la reparación y preparación de coches de carreras. También fui corredor automobilístico, durante 12 años, consiguiendo 2 campeonatos de España y 5 de Catalunya. Siempre he agradecido a mi mujer, Gloria, su apoyo, sin el que no hubiera podido dedicar mi vida laboral a una de mis grandes pasiones en la vida, las carreras automovilísticas. Precisamente, un accidente de coche, durante una carrera, ocasionó mi primer brote de psoriasis. La ópera y la música me tranquilizan y son también para mí una terapia con la que hacer frente a la psoriasis y a la artritis psoriásica. Otra de mis terapias es y ha sido durante los últimos 16 años, mi voluntariado en Acción Psoriasis.”

y familiares y consolidar uno de nuestros proyectos estrella, el Tándem, de atención individualizada.

También uno de los temas que estamos ya abordando y que centrará muchos de nuestros esfuerzos en los próximos meses es la presentación, ante las autoridades sanitarias del Estado, del proyecto SROI, que demuestra que invertir en un nuevo modelo de atención al paciente de psoriasis es posible y sostenible.

¿Qué proyecto tienes con Acción Psoriasis y qué consejos te ha dado nuestra presidenta Juana María del Molino?

El principal consejo que me ha dado, tener perspectiva de futuro, tener los objetivos claros y ver que si alguna cosa no funciona, hay que seguir adelante, ser optimista. Un consejo que me merece el máximo respeto ya que viene de una persona que fue capaz de idear, crear y hacer realidad la asociación. Si yo puedo seguir con la misma línea y actuación que tuvo ella, yo ya me sentiré satisfecho.

Mi proyecto es consolidar Acción Psoriasis, su voluntariado y el apoyo institucional que recibe dentro del ámbito sanitario. Si he aceptado la presidencia, es por el equipo actual de la asociación, de todos y cada uno de los que trabajan en ella.

¿Corremos el peligro de que el día a día no nos permita tener un proyecto claro de futuro?

Se dice “que los árboles no te dejen ver el bosque”. Intentaremos que no sea así porque lo importante es combinar el trabajo diario con un proyecto futuro muy claro y ese día a día es básico para conseguirlo.

Finalmente, ¿qué le dirías a ese paciente o familiar que aún duda en llamar a la puerta de nuestra asociación?

El 99% de personas que estaban en esta duda, cuando han decidido pasar a formar parte de nuestra familia, les ha quedado claro que no hay duda. Todas agradecen el trabajo de la asociación. Lo importante es que el paciente llame a la puerta, que sepa que estamos aquí, porque si lo hace, seguro que se quedará.



Mis trucos

- *Estar bien informado. Es fundamental en el momento del diagnóstico, pero también durante toda la vida para convivir lo mejor posible con la enfermedad*

- *Tener buen “feeling” con el especialista que te hace el seguimiento, con la enfermera y la farmacéutica ayuda a mejorar*

- *Tener el apoyo de la familia*

- *Implicarse en Acción Psoriasis. Cuánto más lo haces, más personas lo hacen y así podemos ayudar a otros y a nosotros mismos.*



XX EDICIÓN DE LAS JORNADAS DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA

El pasado mes de mayo celebramos la **XX edición de las Jornadas de psoriasis y artritis psoriásica**.

Año tras año hemos ido innovando y ofreciendo nuevas formas de hacer llegar la información a todos los que os acercáis a nuestros encuentros. Cada vez es más la participación de los asistentes y el diálogo que se genera entre los especialistas y los pacientes y familiares, principal objetivo de las jornadas.

En esta ocasión, habéis sido **más de 400 las personas que os habéis acercado, asistido y participado activamente en los encuentros celebrados en Barcelona, Lanzarote, Burgos y Santander**, como siempre de la mano de los Colegios Oficiales de Farmacéuticos de cada una de las ciudades donde hemos estado.

En las jornadas han intervenido dermatólogos, reumatólogos, psicólogos, farmacéuticos, pacientes y, por primera vez, hemos contado, en Barcelona, con un taller para que el paciente mejore la visita médica, obteniendo el máximo partido. Un taller, dirigido por la Dra. Nuria Lamas, dermatóloga del Hospital Dos de Maig que contó con una muy alta participación por parte de los asistentes.

Gracias a todos los que nos habéis acompañado

Desde la asociación queremos agradecer a todos los que habéis hecho posible que, un año más, hayamos podido realizar estas jornadas. Gracias a los especialistas, a los colegios y, sobre todo, a los asistentes. Esperamos que hayan servido para poner en común los temas de interés de los pacientes y familiares que han asistido.

Ahora, empezamos ya a trabajar en la organización del Día Mundial y os invitamos a colaborar con nosotros, como siempre, haciéndonos llegar vuestras sugerencias y qué temas os gustaría que tratáramos.

VEINTE AÑOS DE JORNADAS, A TU LADO



Barcelona



Lanzarote



Burgos

**XX Jornadas de
Psoriasis
y artritis psoriásica
2016**



Santander

TALLER DE EMPODERAMIENTO



Del 4 de abril al 20 de junio hemos celebrado el primer taller de empoderamiento para pacientes de artritis psoriásica y psoriasis. Los objetivos del taller han sido: crear un espacio de encuentro entre pacientes, proporcionar conocimientos y dar herramientas por el correcto manejo de la enfermedad, mejorar el estado emocional de los asistentes y compartir experiencias con otras personas que están pasando por una situación de salud similar.

DE BALNERARIO, EN PARACUELLOS



Este año se ha celebrado la séptima edición del encuentro lúdico-terapéutico de pacientes en el **Hotel Balneario Paracuellos de Jiloca (Zaragoza)** el fin de semana del 17 al 19 de junio. Disfrutar de la compañía de otros pacientes de artritis psoriásica y psoriasis en un ambiente relajante ha servido para que se compartan experiencias y se intercambien opiniones.

LO QUE LA PIEL ESCONDE

Motril, Guadalajara y Castellón son las ciudades que ya han acogido la exposición **"Psoriasis, lo que la piel esconde"** este año. La muestra explica que, más allá de tratarse de una enfermedad de la piel, la psoriasis puede desencadenar en otros problemas de salud, tales como trastornos psicológicos, obesidad, diabetes, hipertensión, arterosclerosis, afectación de las uñas y enfermedad de Crohn. Las próximas ciudades en las que se instalará la exposición son: **Calatayud, Zamora, Salamanca, Terrassa, Dos Hermanas y Ciudad Real.**

CONGRESOS DE LA AEDV Y LA SER



Acción Psoriasis ha estado presente, una vez más, en el **Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología** (del 18 al 21 de mayo en Hospitalet) y en el **Congreso Nacional de Dermatología y Venereología de la AEDV** (del 1 al 4 de junio en Zaragoza). En este congreso, presentamos un póster científico sobre nuestro proyecto SROI que propone un nuevo modelo de atención al paciente de psoriasis que demuestra que es posible y sostenible.

CONGRESO IFPA



Del 16 al 20 de junio tuvo lugar la **General Assembly & World Psoriasis** de la IFPA en Lisboa. En este encuentro, presentamos también el proyecto **"Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis"** a nuestros homólogos de otros países. Lo hicieron nuestros delegados **David Trigos y Antonio Manfredi.**

PSORIASIS INFANTIL: COMPRENDER LA ENFERMEDAD MEJORA LA CALIDAD DE VIDA

CONSULTAR CON UN ESPECIALISTA, INVOLUCRAR AL NIÑO, MANTENER HÁBITOS SALUDABLES Y CONOCER LOS NUEVOS TRATAMIENTOS DISPONIBLES, CLAVES EN LA ATENCIÓN AL NIÑO CON PSORIASIS

Dra. Asunción Vicente, especialista en dermatología del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona

No hay estudios rigurosos en España sobre la incidencia de la psoriasis en la infancia, pero extrapolando los de ámbito europeo, podemos decir que afecta entre el **0'5 y el 1'5% de los menores de 18 años**. Un tercio de los adultos inician su psoriasis antes de los 18 años.

Como en los adultos, el tipo de psoriasis más frecuente en niños es en placas (que suelen ser más finas y rosadas), seguido de la psoriasis en gotas, que es mucho más habitual en el niño y adolescente que en el adulto. Las dos **zonas afectadas más características, en la infancia, son la cara y el cuero cabelludo**, aunque en los codos y las rodillas es muy frecuente también.

Diagnóstico

Lo primero que deben hacer los padres de un niño recién diagnosticado es consultar con un facultativo con experiencia en psoriasis infantil, que les **explique a fondo la enfermedad y les de confianza y tranquilidad**. Otro aspecto importante es buscar fuentes de información correctas y asesorarse bien, poniéndose en contacto, por ejemplo, con Acción Psoriasis.

Artritis psoriásica y síndrome metabólico

Menos del 10% de los niños con psoriasis tiene artritis. La prevalencia es menor que en los adultos. **En estos casos, el seguimiento se hace de forma conjunta con el reumatólogo**.

En edad infantil, también se desarrolla el síndrome metabólico: el sobrepeso empeora la psoriasis e incrementa el riesgo de aumento de lípidos en la sangre.

Opciones de tratamiento: más que nunca

La decisión sobre del tipo de tratamiento depende de la gravedad objetiva de la enfermedad, de cómo afecta a la calidad de vida y de cómo la vive el niño. Las formas leves y de poca afectación se tratan con tópicos y la psoriasis más grave con fármacos sistémicos y fototerapia.

En los últimos meses, hemos visto como se ampliaba el abanico terapéutico para los niños con psoriasis. Estas son las opciones actuales:

Tratamientos en psoriasis infantil

- **Tópicos:** corticoides tópicos, derivados de la vitamina D y combinaciones de ambos
- **Fototerapia:** si hay disponibilidad y está indicado se puede hacer, asumiendo cómo puede afectar el hecho de que el niño que falte a la escuela para seguir el tratamiento.
- **Sistémicos clásicos:**
 - **Metrotexate**
 - **Retinoides (acitrecino).** Se limita el uso en las mujeres en edad fértil por el riesgo que puede tener para el feto, durante el embarazo.
- **Biológicos:**
 - **Etanercept (Enbrel),** a partir de los 6 años
 - **Ustekinumab (Stelara),** a partir de los 12 años
 - **Adalimumab (Humira),** a partir de los 4 años

Además, actualmente, se están realizando ensayos con nuevos fármacos, como con Sekukinumab (Cosentyx).

Para iniciar el tratamiento con biológicos hace falta: realizar una analítica general, tener el calendario vacunal al día y descartar la tuberculosis.

Sea cual sea el tratamiento, hay que estar alerta por si no hay mejora o hay algún síntoma que no es normal. En ese caso, hay que acudir al especialista.

Involucrar a los niños en el tratamiento

Es importante involucrar al niño en el uso de cremas, tener pausas de orden y aplicarlas de forma conjunta. Entenderlo como un hábito, como por ejemplo, de higiene: igual que cada día se lavan los dientes, también se aplican el tratamiento.

En el caso de los biológicos, hay que trabajar el momento del pinchazo para que no se viva de forma traumática. Hay niños que lo hacen ellos mismos y es incluso mejor.

7 consejos para mejorar LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON PSORIASIS

- 1-Explicarle a él y a su entorno qué es la enfermedad, que no es un estigma. Hay que entenderla y no temerla. **Comprenderla mejora mucho la calidad de vida.**
- 2-Mejorar la autoestima y enseñar a no tener vergüenza. Asesorarse por un psicólogo, si es necesario.
- 3-En caso de que la familia lo considere oportuno, explicarlo en la escuela.
- 4-Tener una buena relación con el médico es fundamental.
- 5-Para que el niño esté bien, los padres tienen que estar bien. **Muchas veces afecta más al núcleo familiar que no al propio paciente.**
- 6-Realizar el tratamiento de forma conjunta con el niño, involucrarlo
- 7-Mantener hábitos saludables para prevenir el síndrome metabólico.



Un secreto tras la piel. La historia de Valentina, una niña con psoriasis

es un cómic que tiene como objetivo ayudar a desestigmatizar esta enfermedad. La historia es un recurso para que niños y adolescentes entiendan qué es la psoriasis y para ayudarlos a convivir con la patología sin sentirse señalados por su entorno. **Editado por Abbvie y Acción Psoriasis.**

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



ISDIN

janssen



NOVARTIS



Con el aval de:



Sociedad Española de Reumatología



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.**