

Psoriasis



EL MEDICAMENTO
INDIVIDUALIZADO:
UNA OPCIÓN
DE FUTURO

VENCE la
ANSIEDAD

NOVEDADES TERAPÉUTICAS

ENTREVISTA
ganadores de Destápaté

NICO Y BEATRIZ

NOTICIAS | ESTUDIOS | BIENESTAR

QUIÉNES SOMOS



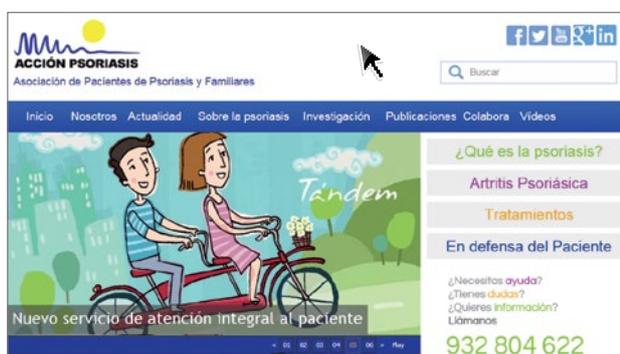
ACCIÓ PSORIASI es una asociación sin ánimo de lucro y Declarada de Utilidad Pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida.

Registrada en el Ministerio del Interior en el nº 132.166.

Acció Psoriasis es miembro de:



ESTAMOS EN



www.accionpsoriasis.org
www.artritispsoriasisica.org
www.nuestrapsoriasis.org



www.facebook.com/AccionPsoriasis



@accionpsoriasis



C/ Palomar, 40
08030 Barcelona



932 804 622



info@accionpsoriasis.org



NUESTRO EQUIPO

Psoriasis



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

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

Dirección: Juana M^a del Molino; **coordinación:** Anna Oliva; **colaboradores:** Antonio Manfredi, Mont Gálvez, Kostas Gardounis, Marina Casas, 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

Alexandre Roig

DIRECCIÓN Y ASESORÍA MÉDICA

Director

Santiago Alfonso

Asesor Médico

Dr. Miquel Ribera

Depósito legal: B/46.895/96

Edición de 7000 ejemplares

SUMARIO

5

NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesita saber para no perderse ningún evento.

DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS
Y ARTRITIS PSORIÁSICA 2017

12

¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías que existen algunos estudios que relacionan psoriasis y celiaquía?

14

ENTREVISTA

Ganadores de Destápaté
Nico y Beatriz

16

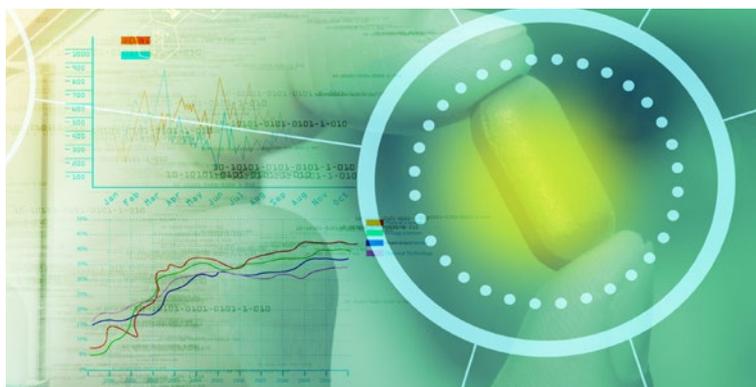
NOTICIAS

Un speed dating y un debate en streaming para hablar sobre psoriasis

18

ESTUDIOS

La psoriasis grave AFECTA MÁS a los hombres que a las mujeres



6 DESTACAMOS

AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN VINCULADA AL TRATAMIENTO DE LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIÁSICA



10 FORMULACIÓN

EL MEDICAMENTO INDIVIDUALIZADO: UNA OPCIÓN DE FUTURO



¿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 Psoriasi

La psoriasis, una enfermedad con distintas caras

Un año más, el 29 de octubre se conmemora el Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, con el objetivo que la sociedad conozca más sobre la enfermedad y las instituciones la tengan en cuenta. En esta ocasión, la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis y Artritis Psoriásica ha escogido el lema “Psoriasis Inside Out. Pso many sides”, que nosotros hemos traducido y adaptado como “Las caras de la psoriasis”. Esta idea pretende reflejar la complejidad de esta enfermedad.

Los que estamos familiarizados con la psoriasis sabemos el impacto que puede tener sobre quien la padece, no sólo provocando lesiones en la piel, sino también manifestándose bajo la forma de artritis psoriásica, o a través de otras comorbilidades, como diabetes, sobrepeso, depresión, etc. Por lo tanto, podemos afirmar que nos encontramos ante una enfermedad que adopta diferentes caras.

Esta diversidad también tiene su reflejo en los múltiples actores que intervienen en la gestión de la psoriasis: desde profesionales de la salud (médicos, reumatólogos, enfermeros, psicólogos...) hasta el propio paciente y sus familiares, pasando por los voluntarios que colaboran con asociaciones como la nuestra.

Y, finalmente, aún existe otra vertiente de la enfermedad, la menos perceptible pero no por ello menos importante, que se relaciona con los distintos ámbitos de la vida personal sobre los cuales tiene impacto la psoriasis: emocional, social, laboral, sexual, escolar...

En definitiva, muchas caras de una misma enfermedad. Todo ello demuestra que las instituciones tienen que abordarla desde un punto de vista global y multidisciplinar. Debemos trabajar todos juntos y con una buena coordinación. La psoriasis es aún poco conocida por la ciudadanía.

Como asociación nos sumaremos a la conmemoración del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica a través de actividades, que tendrán lugar en distintas ciudades españolas: Madrid, Barcelona, Asturias, Esplugues de Llobregat, Alcorcón y Extremadura, entre otras. El acto central se celebrará en Madrid el 31 de octubre, y en Barcelona tenemos programada una jornada-taller el 8 de noviembre. Además, hemos organizado distintas charlas donde podréis plantear vuestras consultas directamente a especialistas en psoriasis y artritis psoriásica. Os animamos a acercaros y a conocernos en persona si aún no lo habéis hecho.

El próximo Día Mundial es una buena oportunidad para compartir nuestras experiencias al mismo tiempo que concienciamos a la sociedad de las distintas caras que tiene la psoriasis.

¡Feliz Día Mundial a todos!

AGENDA

OTOÑO

2017

OCT-NOV

JORNADAS PARA PACIENTES

Con motivo de la celebración del **Día Mundial de la Psoriasis** se han programado, entre otras actividades, una jornada-taller informativa en **Barcelona**, una charla en **Llanera (Asturias)** y una mesa redonda, en **Saucedilla (Cáceres)**, a cargo de estudiantes de 5º de Educación de Primaria, que saldrán a la calle con una mesa informativa para sensibilizar a la población.

6-9 NOV



SEMANA DE LA DERMATOLOGÍA EN ALCORCÓN

El **Hospital Universitario Fundación Alcorcón** acoge la **"Semana de la Dermatología"** con el objetivo de dar a conocer y divulgar la especialidad de Dermatología en sus distintas facetas: clínica, docente, investigadora y de prevención de la salud.

NOV

PRESENTACIÓN DEL INFORME SROI



Acción Psoriasis realizará reuniones con gestores del sistema sanitario para presentar las conclusiones del **Informe SROI "Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis"**. Concretamente, están previstas en **Zaragoza** (6 de noviembre), **Sevilla** (8 de noviembre) y **Vitoria** (20 de noviembre).

DIC

PROYECTO DE REALIDAD VIRTUAL

Después de haberse presentado en centros sanitarios, este proyecto pionero tiene previsto visitar, durante el mes de diciembre, distintos centros comerciales con el objetivo de dar a conocer la psoriasis a personas que no están familiarizadas con la enfermedad.



31 OCT

DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA 2017

La Sala de Actos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en **Madrid**, acoge el **acto central del Día Mundial de la Psoriasis y Artritis Psoriásica** con la participación de especialistas en dermatología, reumatología, farmacia, hábitos de la salud y psicología.



Día Mundial de la PSORIASIS y Artritis Psoriásica

JORNADA PARA PACIENTES, FAMILIARES Y PERSONAL SANITARIO

MADRID

31 de octubre, 18.00 h

Sala de Actos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Paseo del Prado, 18-20

Las caras de la psoriasis #WPD17 #carasdelapsoriasis

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

www.accionpsoriasis.org

AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN VINCULADA AL TRATAMIENTO DE LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIÁSICA

La psoriasis es una enfermedad mucho más frecuente de lo que pensamos. Por este motivo, cada vez es más elevada la inversión en investigación y desarrollo de nuevos tratamientos. Continuamente aparecen más tipos de medicamentos. A los tópicos y sistémicos de síntesis química, se añadieron en los años noventa los biológicos. Recientemente, los denominados biosimilares han irrumpido ya en el mercado y lo seguirán haciendo en el futuro.

Los medicamentos biológicos

Gran parte de los fármacos utilizados para el tratamiento de la psoriasis y la artritis psoriásica pertenecen a la familia de los llamados medicamentos biológicos, que se obtienen de células vivas que se cultivan en laboratorios. Estos medicamentos se administran por vía subcutánea o por vía endovenosa.

Los fármacos biológicos disponibles hoy en día para el tratamiento de la psoriasis moderada y severa pertenecen a tres grupos según su mecanismo de acción: los inhibidores de TNF-alfa (factor de necrosis tumoral-alfa), los inhibidores de la interleucina IL12/IL23 y los inhibidores de la IL17.

Desde hace más de 10 años están disponibles en el mercado dentro del grupo de los fármacos antiTNF: **Infliximab** (Remicade®) **Etanercept** (Enbrel®) y **Adalimumab** (Humira®). Los dos últimos están indicados para la psoriasis en niños. Hace unos 7 años se comercializó **Ustekinumab** (Stelara®), que pertenece al grupo de los medicamentos biológicos que actúan sobre la IL-12/23. De la familia de los inhibidores de la IL17, **Secukinumab** (Cosentyx®) se comercializó hace 2 años, y **Ixekizumab** (Taltz®) hace 1 año aproximadamente. Estos dos últimos biológicos tienen indicación para la artritis psoriásica.

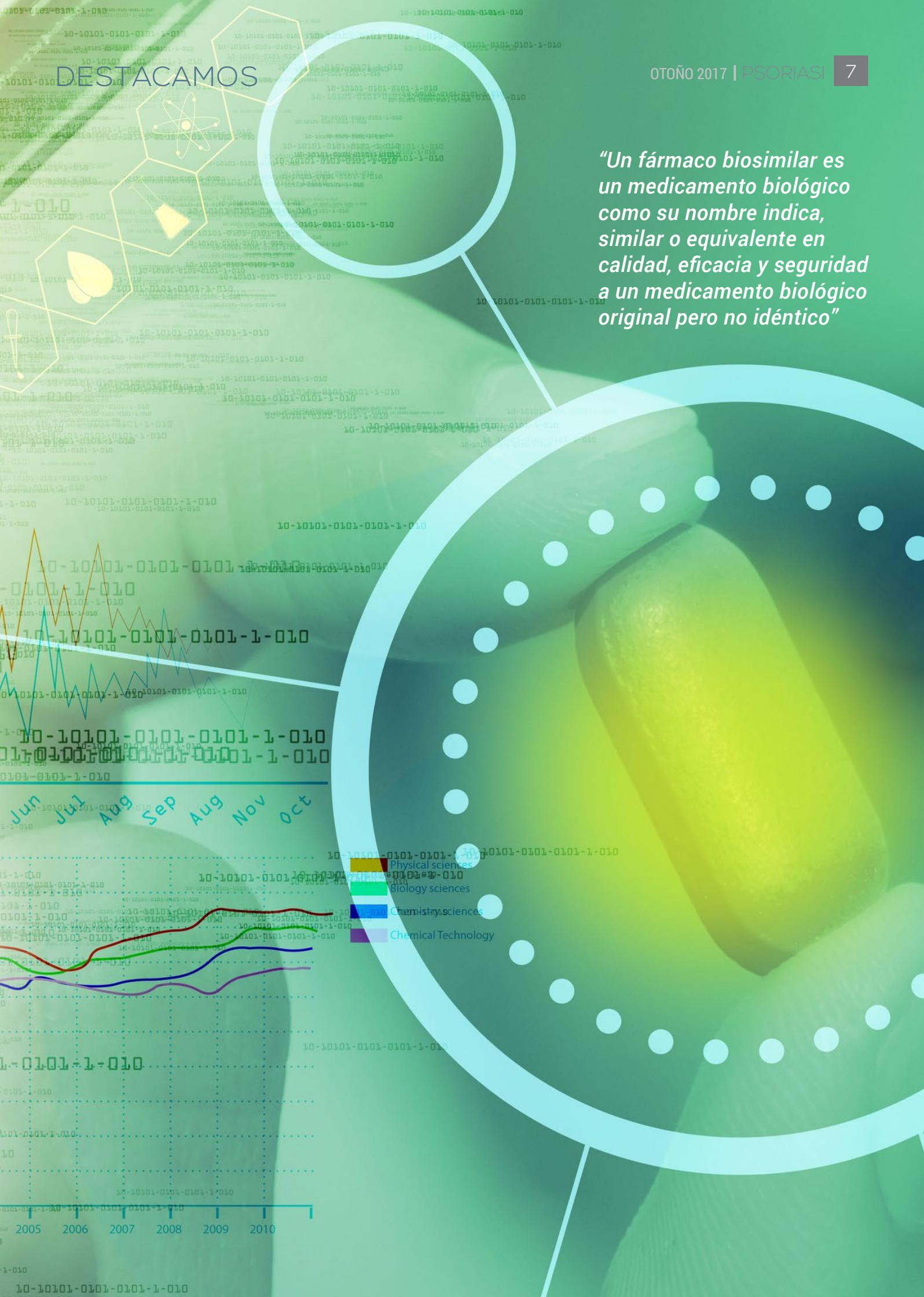
Entre las moléculas de síntesis química y administración oral, hace un año y medio se comercializó **Apremilast** (Otezla) un inhibidor de la fosfodiesterasa 4 (PDE4) con efecto antiinflamatorio para el tratamiento de la psoriasis y la artritis psoriásica. Hace unos meses se ha comercializado **Tofacitinib** (Xeljanz®), un inhibidor de la quinasa JanusKinasas para

Entre las moléculas de síntesis química y administración oral, hace un año y medio se comercializó **Apremilast** (Otezla) un inhibidor de la fosfodiesterasa 4 (PDE4) con efecto antiinflamatorio para el tratamiento de la psoriasis y la artritis psoriásica. Hace unos meses se ha comercializado **Tofacitinib** (Xeljanz®), un inhibidor de la quinasa JanusKinasas para



DESTACAMOS

“Un fármaco biosimilar es un medicamento biológico como su nombre indica, similar o equivalente en calidad, eficacia y seguridad a un medicamento biológico original pero no idéntico”



el tratamiento de la artritis psoriásica, aunque también se está investigando su aplicación por vía tópica para el tratamiento de la psoriasis.

También en los últimos meses se ha lanzado al mercado español un nuevo tratamiento tópico (de aplicación directa sobre la piel) para la psoriasis en adultos llamado Enstilar®. Se trata de la combinación de calcipotriol + dipropionato de betametasona, la misma que Daivobet pero con una forma galénica en espuma que facilita su aplicación y aumenta su eficacia con el mismo perfil de seguridad y tolerabilidad. El **Dr. Miquel Ribera** comenta que los ensayos clínicos llevados a cabo muestran que más de la mitad de pacientes tratados con Enstilar® lograron un éxito terapéutico, es decir, que tras cuatro semanas de aplicación consiguieron una piel total o casi totalmente blanqueada.

Los biosimilares, la nueva revolución

Actualmente muchas de las patentes de los fármacos biológicos que empezaron a comercializarse en los años 90 están expirando. Esto ha abierto la puerta a un nuevo tipo de medicamentos: los biosimilares, que se están empezando a comercializar en España. Hoy en día, en nuestro país podemos encontrar los biosimilares del **Infliximab**, comercializado bajo los nombres de **Inflectra®** y **Remsima®**. También se comercializa, con unas características similares, el biosimilar de **Etarnecept** con el nombre de **Benepali®**.

Medicamentos en investigación

Para los pacientes de psoriasis el futuro es prometedor ya que continuamente aparecen nuevos fármacos con el objetivo de mejorar el tratamiento de la enfermedad. En estos momentos, muchos de ellos se encuentran en la última fase de investigación. Cabe destacar **Brodalumab** (**Siliq®**), un anticuerpo monoclonal quimérico IgG1 que está indicado para tra-

¿QUÉ ES UN BIOSIMILAR?



Un fármaco biosimilar es un medicamento biológico como su nombre indica, similar o equivalente en calidad, eficacia y seguridad a un medicamento biológico original pero no idéntico. No hay que confundirlo con un medicamento genérico, porque debido a su mayor complejidad estructural la reproducción de un medicamento biológico es más compleja. Los genéricos son medicamentos idénticos al original obtenidos mediante síntesis química, mientras que los biosimilares son medicamentos producidos por síntesis biológica.

El principio básico en el desarrollo de los biosimilares es la "comparabilidad" con su producto de referencia para demostrar que no hay diferencias significativas en calidad, seguridad y eficacia. Esto significa que un medicamento biosimilar no es exactamente igual a su medicamento biológico de referencia. No obstante, su seguridad está garantizada ya que no se comercializan hasta que no se han realizado extensos análisis comparativos fisicoquímicos y de actividad biológica, así como estudios preclínicos y clínicos.

Los medicamentos biosimilares salen al mercado a un precio en torno a un 20%-30% menor que el de su biológico de referencia, lo cual genera una dinámica de mercado que suele llevar a la reducción también del precio del medicamento original. Esto supone que pacientes con enfermedades graves se están pudiendo beneficiar de tratamientos biológicos a los que en ocasiones no podían acceder porque la sanidad pública no podía afrontar ciertos costes. En Europa, los biosimilares se comercializan desde 2006. Los biosimilares ya están siendo prescritos por los médicos especialistas.

tar adultos con psoriasis y artritis psoriásica.

A la lista de fármacos de tipo biológico con muchas probabilidades de aprobarse en breve también figuran los anticuerpos monoclonales inhibidores de la IL23: **Tildrakizumab**,

Guselkumab y **Risankizumab**. Todos ellos están indicados para pacientes con psoriasis a partir de 18 años. Otro medicamento biológico en desarrollo con un mecanismo de acción distinto es **Abatacept**.

Tratamientos orales en investigación (en ensayos en fase III)

Nombre del medicamento	Laboratorio	Mecanismo de acción	Fase	Enfermedad
Dimetilfumarato	Almirall	Antiinflamatorio	Ya aprobado, pero aún pendiente de comercialización	Psoriasis
Baricitinib	Lilly	Antiinflamatorio (inhibidor de la quinasa JAK)	III	Artritis psoriásica
Piclidenoson	Can-Fite BioPharma	Antiinflamatorio (inhibidor del receptor de la adenosina A3)	III	Artritis psoriásica Psoriasis

Tratamientos tópicos en investigación (en ensayos en fase III)

Nombre del medicamento	Laboratorio	Mecanismo de acción	Fase	Enfermedad
Tofacitinib	Pzifer	Antiinflamatorio (inhibidor de la quinasa JAK)	III	Psoriasis

Tratamientos inyectables en investigación (en ensayos en fase III)

Nombre del medicamento	Laboratorio	Mecanismo de acción	Fase	Enfermedad
Brodalumab	Leo	Antiinflamatorio (anticuerpo monoclonal bloqueador de IL-17)	III	Psoriasis
Risankizumab	Boehringer Ingelheim + AbbVie	Antiinflamatorio (anticuerpo monoclonal bloqueador de IL-23)	III	Psoriasis
Tildrakizumab	Almirall	Antiinflamatorio (anticuerpo monoclonal bloqueador de IL-23)	III	Psoriasis
Guselkumab	Janssen	Antiinflamatorio (anticuerpo monoclonal bloqueador de IL-23)	III	Psoriasis
Abatacept	Bristol-Myers Squibb	Antiinflamatorio (evita la activación de la célula T del sistema inmunitario)	III	Artritis psoriásica

EL MEDICAMENTO INDIVIDUALIZADO: UNA OPCIÓN DE FUTURO

En los últimos tiempos la formulación magistral, también denominada formulación de medicamentos individualizados, está ganando protagonismo dentro del sistema sanitario moderno. El motivo de ello nos lo explica en este artículo el farmacéutico Edgar Abarca Lachén, que además de profesor en la Universidad San Jorge de Zaragoza, es director científico de la Asociación Española de Farmacéuticos Formulistas (AEFF)

La fórmula magistral constituyó hasta la segunda mitad del siglo pasado, una parte muy importante de la terapéutica occidental. Muchos de nuestros lectores, todavía se recordarán con cariño en busca de ese remedio que entre morteros y probetas le había preparado su boticario.

Posteriormente, se inicia un proceso de industrialización del medicamento, con el nacimiento de las grandes compañías farmacéuticas y la desaparición de la botica de antaño como laboratorio de medicamentos, transformándose paulatinamente en la oficina de farmacia que hoy todos conocemos.

Los albarellos, las gavillas de plantas medicinales y otros objetos colgantes, son sustituidos por estanterías repletas de medicamentos comerciales. El farmacéutico debe asumir tanto el paso del arte de formular ("el quehacer con las manos") al arte de dispensar ("el quehacer con la palabra"), como el cambio de objetivo empresarial desde la "venta de fórmulas magistrales" a la "dispensación de conocimientos".

Sin embargo, hoy en día, la formulación magistral, denominada también y con más fortuna, formulación de medicamentos individualizados, está

recuperando su protagonismo, como medicamento siempre prescrito por el médico y adaptado a las características especiales de cada paciente.

Calidad e innovación como único objetivo

La indiscutible utilidad de los medicamentos de origen industrial no resta importancia al medicamento individualizado, que constituye una herramienta de primer nivel en los sistemas sanitarios modernos.

Muy pocas áreas científicas están sometidas a un grado de innovación tan elevado como la fabricación de medicamentos, y la formulación no es la excepción, que ha evolucionado y mejorado con la inclusión constante de nuevas formas farmacéuticas, metodología a pequeña escala, así como rigurosos controles de calidad.

¿Por qué es necesaria la formulación individualizada?

Este tipo de medicamentos son especialmente útiles cuando no existen alternativas terapéuticas fabricadas industrialmente. La personalización de los medicamentos es una necesidad sanitaria tanto en el ámbito ambulatorio, cubierto por las oficinas de farmacia, como en el hospitalario, resuelto por los servicios de farmacia hospitalarios.

¿Cuál es el futuro de la formulación de medicamentos individualizados?

La formulación ha ido evolucionando y adaptándose a las necesidades de los últimos tiempos. En el siglo XXI, las tendencias terapéuticas pasan por la terapia génica y la nanotecnología, es decir, van hacia la medicina personalizada, todo ello encaminado al abordaje individualizado de la enfermedad así como del paciente.

Entonces, ¿la formulación no va a desaparecer?

La excepcionalidad intrínseca al ser humano hace imposible concebir una sanidad sin formulación. De lo contrario, no se dispondría de dosis o formas farmacéuticas especiales para sectores de población tan relevantes como los bebés o los ancianos.

Por tanto, si la sociedad desea una terapéutica a medida y que mejore su calidad de vida, en definitiva, tratamientos cada vez mejores, la formulación es una herramienta de la que nunca podremos prescindir.



APLICACIONES MÁS COMUNES DE LA FORMULACIÓN EN EL S. XXI

Las principales situaciones que justifican recurrir a la formulación pueden resumirse en:

a) Cubrir lagunas terapéuticas, desabastecimientos o retiradas de la producción industrial

SITUACIÓN	EJEMPLO
Formas farmacéuticas no comercializadas	Jarabes para bebés y niños
Dosis distintas a las comercializadas	Ajuste de dosis por peso, edad, estado fisiológico. Pacientes pediátricos o ancianos
Enfermedades raras	Medicamentos huérfanos
Medicamentos veterinarios	Ajuste por especie, raza, peso
Retirada de medicamentos por motivos comerciales	La formulación garantiza la continuidad de tratamientos



b) Mejorar las alternativas farmacológicas industriales

SITUACIÓN	EJEMPLO
Se requiere facilitar la administración al paciente	Mejorar el sabor en medicamentos para niños
Asociación de varios fármacos en un medicamento	Se evitan así múltiples administraciones
Grandes cantidades de medicamento	En dermatología se pueden elaborar grandes cantidades de crema a menor precio
Eliminar excipientes	Alergias, intolerancias



c) Facilitar la administración de fármacos

SITUACIÓN	EJEMPLO
Pacientes ingresados en hospital	Nutrición parenteral, dolor crónico, cuidados paliativos, mezclas endovenosas, dificultad para tragar, ensayos clínicos, mezclas de citotóxicos para tratamiento del cáncer, ensayos clínicos, radiofármacos



d) Individualizar el tratamiento a las peculiaridades del paciente

SITUACIÓN	EJEMPLO
Reducción de reacciones adversas	Individualización del principio activo, los excipientes y la forma farmacéutica
Diversos ajustes	Dosis, forma farmacéutica, adaptación de la posología/pauta

¿SABÍAS QUÉ?



¿Sabías que existen algunos estudios que relacionan psoriasis y celiaquía?

Algunos estudios relacionan la psoriasis y la artritis psoriásica con la enfermedad celíaca a nivel genético. No obstante, existe controversia sobre la efectividad de las dietas sin gluten para el tratamiento de esta enfermedad. Por lo tanto, antes de iniciar una dieta de este tipo, es altamente recomendable consultar con el médico y verificar si realmente se padece una intolerancia al gluten mediante las pruebas diagnósticas pertinentes. Y, en cualquier caso, nunca tomar la iniciativa de realizar una dieta sin gluten sin haberlo consultado previamente con un profesional de la salud.

Recientemente, la revista **Dermatology** ha publicado uno de los estudios que analiza esta posible vinculación entre psoriasis y celiaquía. Realizado por investigadores italianos, se basa en una muestra de 218 pacientes, de un total de 19 centros de atención primaria de toda Italia. A los 6 meses de seguimiento de los pacientes, la dieta sin gluten se asoció con una gran mejora de la psoriasis cutánea, en 7 de los 8 pacientes estudiados que presentaban psoriasis y celiaquía.

NO TE DEJES VENCER POR LA ANSIEDAD

Los pacientes con enfermedades crónicas, como la psoriasis, se enfrentan a elevados niveles de ansiedad. Existen momentos en que los sentimientos de tristeza, rabia e impotencia son habituales. Pero no debemos caer en el error de pensar que la enfermedad es la única causa de este malestar, sino que está en nuestras manos seguir una serie de pautas para sentirnos mejor. Aquí tenéis algunas sugerencias de *Kostas Gardounis*, psicólogo de Acción Psoriasis.



HABLAR SOBRE NUESTROS PROBLEMAS

Hablar con los otros es un muy buen ansiolítico. Cuando hablamos nos sentimos acompañados. Los problemas a menudo conllevan una sensación de soledad, de separación de la comunidad que sigue su vida normal, mientras nosotros creemos que nos hundimos. Hablar con personas de confianza rompe esta sensación de soledad.

Cada cuestión, sea la que sea, se puede afrontar de muchas maneras. Cada persona tiene la suya, y el desánimo y la ansiedad están asociados muchas veces a un determinado punto de vista.

La conversación con otras personas nos permite ver las cosas desde otra perspectiva, más positiva y optimista.

HACER ACTIVIDAD FÍSICA

Diversos estudios muestran los beneficios de la actividad física en el estado de ánimo. El malestar psicológico va siempre vinculado a malestar corporal.

La actividad física permite descargar tensión y sentirse más relajado. Lo interesante es que la sensación de relajación corporal hace que las posibles amenazas pesen menos sobre la persona, las preocupaciones se hacen más ligeras. La condición física y el estado mental están estrechamente ligados. En cuanto se aumenta la realización de actividad física, la voz interna, el pensamiento, se hace más amable.



MANTENER NUESTRAS RUTINAS

La ansiedad emerge cuando percibimos que un problema no tiene salida. En estos casos nada parece tener sentido y la tentativa de abandonarlo todo y no levantarse de la cama puede ser muy fuerte. Es entonces que **tenemos que insistir en mantener nuestras actividades cotidianas.** La actividad nos distrae y no deja que el malestar nos devore. Así podemos ganar tiempo, y esperar el momento en el que aparezcan posibilidades inesperadas. Incluso si nada cambia a nivel práctico, el tiempo permite adaptar nuestro pensamiento y buscar otros significados a la cuestión que preocupa.

NICO Y BEATRIZ, GANADORES DE LA CAMPAÑA VERANIEGA #ComparteTusBaños

Nicolás Enríquez y Beatriz Cortés fueron elegidos por el jurado popular y por el profesional, respectivamente, como ganadores de la edición de #ComparteTusBaños del pasado verano. Estas campañas de Acción Psoriasis, animando a todos a disfrutar de las vacaciones enseñando lo que somos y cómo somos, son ya un clásico en nuestra acción como asociación de pacientes. De hecho, han servido como base para otras campañas de otras organizaciones, porque unen sencillez y eficacia. Enseñar cómo se es, sin tapujos, con valentía: ese es el fin. Una entrevista de Antonio Manfredi.

Conversamos en primer lugar con José Antonio Enríquez, el padre de Nicolás Enríquez, el niño ganador de la votación popular de #ComparteTusBaños, con una imagen veraniega donde aparece disfrutando debajo del agua. Nos comenta que se animaron a participar en la campaña porque *“nos pareció una muy buena iniciativa para dar a conocer esta enfermedad, cada día más frecuente, a todas aquellas personas que aún desconocen su existencia, así como sus síntomas, en especial en el ámbito infantil”*.

Aunque éste ha sido el primer año que han participado, ya conocían la campaña del año pasado, pero en aquel entonces Nico estaba ingresado en un estado muy grave. Su padre explica que le diagnosticaron la enfermedad hace poco más de un año tras pasar tres meses en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Según él, en este centro su hijo recibió una atención excepcional: *“agradecemos el trato que tuvieron y tienen con nuestro pequeño”*.

“Al salir del hospital, a finales de agosto, -recuerda el padre de Nico- mi hijo había perdido mucho peso y movilidad. Llevaba tres meses sin poder moverse. Y lo peor para él fue la pérdida completa del pelo y las manchas rojas, en todo su cuerpo. Pero él decidió ponerse una gorra e incorporarse al colegio desde el primer día. Los niños le preguntaban qué le pasaba y si era contagioso”.

En este sentido, el padre de Nico considera que el trabajo realizado por Acción Psoriasis y, en concreto,



campañas como la de #ComparteTusBaños son muy positivas, ya que ayudan a las personas afectadas, *“normalizando la enfermedad y dejando claro que no es contagiosa, a pesar del aspecto de las lesiones externas”*. Añade que *“en el caso de nuestro hijo, al ser pequeño, queríamos que participase en la campaña y viese que como él hay otras personas y no hay que avergonzarse ni ocultarse”*.

A día de hoy Nico lleva una vida normal, *“haciendo lo que más le gusta -explica su padre-, jugando al fútbol, que le apasiona, y habiendo disfrutado de sus merecidas vacaciones en el mar buceando y bañándose en la piscina, donde le sacamos la foto”*. Además añade que *“gracias al tratamiento y al seguimiento médico, ahora Nico tiene lesiones puntuales”*.

Ganadores somos todos

Aunque al final los premiados fueron dos, Nicolás Enríquez y Beatriz Cortés, en estas campañas ganamos todos. **La elección se realizó sobre un total de 80 fotografías y la votación popular contó con más de 7.000 votos.**

El jurado profesional eligió también como finalistas las imágenes de Ana Casado, Marina Esteller, David Salazar y Eva María Fernández. Y en el jurado popular los finalistas de la votación fueron Miguel Ángel Iglesias, con 1.098 votos; Beatriz Cortés, con 1.036; Lourdes Micó, con 966; y Marina Cañas, con 711 votos.

Gracias a todos los que nos enviaron sus fotos y les animamos a seguir participando en años posteriores.

Una luchadora nata

La ganadora por parte del jurado profesional fue Beatriz Cortés, una joven estudiante de Ingeniería Informática de la Universidad de Granada que no se rinde ante nada. En la imagen que ganó aparece ella misma en la playa, disfrutando del verano, sin importarle mostrar sus lesiones de psoriasis.

Nos explica que se animó a participar a partir de Instagram, donde descubrió a Acción Psoriasis y vio que muchos pacientes ya estaban enviando sus imágenes. Entonces dio el paso. Ahora dice que se siente *"muy a gusto"* por haberlo hecho, porque le ha servido para mucho más que para participar con la fotografía. *"Me ha ayudado a explicar la enfermedad y a normalizarla"*, afirma.

Beatriz tiene 22 años y proviene de Castillo de Locubín, una población de Jaén. Cuenta que *"con 9 años tuve el primer brote en gotas y sobre los 17 con placas y no se ha ido. Ir a la playa y el sol me mejora mucho"*. Naturalmente, los exámenes, los nervios y el estrés al contrario, contribuyen a que la psoriasis esté muy presente.

No se cansa de mirar la foto por la que ha resultado ganadora, lo que le supondrá una práctica cámara Polaroid de regalo. Pero más allá del premio, opina que *"ha podido ayudar para mostrar que la gente no tiene que taparse, no pasa nada"*. Insiste en que todo el mundo siempre le pregunta por qué va en pantalón corto y responde de manera contundente: *"porque no me da vergüenza"*. No le afecta su psoriasis y sigue con su día a día, afrontando cada uno de los momentos importantes que está viviendo, especialmente sus estudios.

Ella es consciente que su psoriasis no tiene por qué afectar a su calidad de vida. Sabe que no es con-



tagiosa, que es muy normal tenerla y que no pasa nada. Eso sí, le preocupa el desconocimiento general que hay sobre la patología. *"La gente no sabe qué es"*, dice. *"En mi familia sí que ha habido gente que ha tenido psoriasis"* concluye para explicarnos por qué se ha esforzado en conocer bien la patología, un conocimiento que ha reforzado tras conocer a Acción Psoriasis, mediante esta campaña veraniega que tan buen resultado le ha dado.



UN SPEED DATING Y UN DEBATE EN STREAMING PARA HABLAR SOBRE PSORIASIS

Expertos en dermatología, psicología, sexología y estilismo participaron en **un evento de speed dating**, dirigido a personas que padecen psoriasis o artritis psoriásica. En el encuentro, que tuvo lugar el pasado 27 de septiembre en Madrid, los asistentes pudieron hablar entre ellos y también a solas, durante unos minutos, con todos los especialistas, entre los cuales había un dermatólogo, una sexóloga, un psicólogo y una asesora de imagen.

El mismo día, a continuación del evento de speed dating, se celebró **un debate en streaming** con los mismos especialistas, que se pudo seguir en directo a través de la web de Acción Psoriasis. En él, los expertos expusieron su perspectiva sobre el impacto de la psoriasis en los ámbitos social, sexual y emocional y, posteriormente, se abrió un debate para que las personas que seguían el evento pudieran realizar preguntas.

En ambas actividades participaron los siguientes especialistas: Miquel Ribera, dermatólogo del Hospital Parc Taulí de Sabadell; Sílvia Carpallo, sexóloga; Andrea Vilallonga, asesora de imagen; Aurora Guerra, jefe de la sección de dermatología del Hospital 12 de octubre de Madrid; Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis; Juan José Fernández, paciente y voluntario de Acción Psoriasis; y Rosa Coello, paciente y voluntaria de Acción Psoriasis. Se trata de una actividad realizada con la colaboración de Novartis.

CÓMO CUIDAR LA PSORIASIS EN ZONAS SENSIBLES

Consejos de Germán
para la psoriasis en zonas sensibles



La psoriasis en pliegues, también conocida como psoriasis invertida, es el tema del último material informativo del proyecto **Libera tu piel**, de Acción Psoriasis y Isdin. Este tipo de psoriasis afecta a las zonas más sensibles de la piel: las axilas, las ingles, bajo los pechos, la zona alrededor de las nalgas, los genitales y el área detrás de la oreja. Se calcula que la padecen entre el 2% y el 6% de los pacientes.

Siguiendo el esquema de los anteriores materiales informativos, este nuevo contenido consta de un vídeo protagonizado por un paciente, una ficha didáctica y un artículo elaborado por un dermatólogo. Su finalidad es ofrecer consejos sobre cómo cuidarse a personas con psoriasis en pliegues y cómo aplicar los tratamientos.

El proyecto **Libera tu piel** ya había elaborado anteriormente otros materiales informativos sobre la psoriasis en placas, en cuero cabelludo y en uñas. Todos ellos se pueden consultar en la web de Acción Psoriasis.

ALGUNOS DE LOS TRUCOS PARA COMBATIR LA PSORIASIS EN PLIEGUES:

- ✓ Usar cremas o lociones hidratantes específicas para la psoriasis.
- ✓ Intentar mantener un peso corporal adecuado para evitar un exceso de roce en los pliegues.
- ✓ No utilizar agua muy caliente en el momento de la ducha porque deshidrata la piel.
- ✓ Secarse lo antes posible tras realizar deporte o alguna actividad que produzca sudoración intensa.

ÚLTIMA ETAPA DEL BUEN CAMINO



Personas con psoriasis y artritis psoriásica, profesionales de la salud y representantes de Acción Psoriasis realizaron el 30 de septiembre la última etapa del *Buen Camino*, desde O Pedrouzo a la Plaza del Obradoiro de Santiago de Compostela. Con esta etapa, se ha culminado el proyecto del *Buen Camino*, una serie de documentales en la que pacientes con psoriasis y artritis psoriásica cuentan su experiencia con la enfermedad. Las historias se desarrollan a lo largo del Camino de Santiago. En esta actividad ha colaborado Janssen.

PROYECTO DE REALIDAD VIRTUAL



El Hospital Universitario La Paz de Madrid ha acogido un proyecto pionero de realidad virtual para dar a conocer la psoriasis. Se trata de la primera vez que se ha utilizado esta tecnología para sensibilizar la población sobre una enfermedad. Durante dos días, el 26 y 27 de septiembre, los espectadores que quisieron pudieron hacer uso de unas gafas de realidad virtual para ponerse en la piel de una persona con psoriasis. Está previsto que próximamente este proyecto visite otros hospitales. La iniciativa es de Acción Psoriasis y Lilly.

CLAVES PARA UNA #VidaPsana

Los hábitos saludables son claves en la mejora del control de la psoriasis y de la artritis psoriásica. Con el objetivo de promoverlos, se han organizado una serie de charlas, bajo el título de #VidaPsana. La primera de ellas tuvo lugar el 5 de octubre en el Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia. Los asistentes pudieron plantear consultas y dudas a los especialistas. La jornada estuvo organizada por el Hospital de Basurto, de Bilbao, con la colaboración de Acción Psoriasis y Janssen.

ENCUENTROS EN BARCELONA



El Colegio de Médicos de Barcelona acogió el 27 de septiembre la I Jornada para Pacientes con Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes

Sistémicas, organizada por el Centro Médico Teknon, y en la cual Acción Psoriasis participó. También en Barcelona, el 19 de septiembre, tuvo lugar la jornada "Presente y futuro en la participación del paciente en el sistema sanitario", organizada por *New Medical Economics*, en colaboración con el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y el Banco de Sangre y Tejidos (BST) de Barcelona. Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, asistió en representación de la entidad

REUNIÓN DE ASOCIACIONES DE PACIENTES EN SEVILLA

El Colegio de Médicos de Sevilla, con el que Acción Psoriasis tiene firmado un acuerdo de colaboración, reunió el 20 de septiembre las asociaciones

de pacientes sevillanas para presentar a la doctora Ana Casas como nueva directora general de Asociaciones de Pacientes de la entidad. En el acto asistieron más de 20 representantes de asociaciones, entre ellos el delegado de Acción Psoriasis en Andalucía, Antonio Manfredi.

LA PSORIASIS GRAVE AFECTA MÁS A LOS HOMBRES QUE A LAS MUJERES

POR CADA 7,3 HOMBRES CON PSORIASIS GRAVE, HAY 5,4 MUJERES QUE LA PADECEN. UN ESTUDIO CONFIRMA LO QUE VENÍAN CONSTATANDO LOS MÉDICOS DESDE HACE TIEMPO.

Desde hace años, los médicos ya venían observando una mayor presencia de la psoriasis grave entre la población masculina, pero no ha sido hasta ahora que se ha demostrado a través de un estudio, publicado en *American Journal of Clinical Dermatology*.

“Durante más de 70 años, los investigadores han especulado con que las mujeres tienen una psoriasis menos grave en comparación con los hombres. Pero este estudio es el primero en investigar las diferencias sexuales en la gravedad de la psoriasis”, señala Marcus Schmitt-Egenolf, uno de los autores del estudio.

El estudio, realizado por la Universidad de Umea y el Instituto Karolinska, en Suecia, ha partido de una muestra de 5.438 enfermos con psoriasis, para llegar a la conclusión que la psoriasis es una enfermedad más masculina, al menos en los estadios más avanzados. Este estudio ha utilizado la escala que se considera estándar para evaluar esta enfermedad: el PASI.

La gravedad de la enfermedad era mayor entre los hombres con independencia de la edad y la zona del cuerpo afectada, salvo la cabeza. *“Unos hallazgos que deben motivar una perspectiva de género en el manejo de la psoriasis severa y sus comorbilidades, como las enfermedades cardiovasculares y metabólicas”,* según Schmitt-Egenolf.

Los investigadores señalan que el estudio no encontró diferencias entre mujeres y hombres en el uso de medicamentos antes de formar parte del registro, pero el hecho de que ellas tengan una psoriasis menos grave podría explicar que el tratamiento sistémico sea más frecuente en hombres.

A diferencia de la situación observada con la psoriasis severa, otras enfermedades autoinmunes como el lupus eritematoso sistémico, la esclerosis múltiple y la artritis reumatoide son más frecuentes entre las mujeres.



EL 50% DE LAS PATOLOGÍAS QUE SE TRATAN EN MEDICINA SON DE ORIGEN PSICOLÓGICO

El Hospital Gregorio Marañón de Madrid acogió el pasado mes de julio las IV Jornadas Internacionales de Avances en Patología Psicosomática, dirigidas a psiquiatras, psicólogos clínicos, médicos de atención primaria, trabajadores sociales y otros profesionales vinculados al ámbito de la salud.

Los expertos reunidos pusieron de manifiesto que en torno al 50% de las patologías que se tratan en medicina son de carácter psicosomático. La patología psicosomática se refiere a aquellas enfermedades crónicas en las que existe una manifestación física, pero que en su origen es determinante el componente psicológico. Entre ellas se encuentra la psoriasis, pero también la artritis reumatoide, el asma bronquial, la fibromialgia o el lupus eritematoso.

Estas jornadas tenían como objetivo convertirse en un foro de referencia en cuanto a avances de las enfermedades psicosomáticas se refiere, puesto que se trata de un lugar de encuentro entre los especialistas de salud mental y los de atención primaria.

También pretendían ser un punto de asesoramiento para los profesionales que no estén familiarizados con el manejo de los psicofármacos, debido a la necesidad de una buena formación para los no psiquiatras en el manejo de este tipo de medicamentos, al menos en fases iniciales.

El soporte psicológico, imprescindible

Las patologías psicosomáticas requieren de manera imprescindible la intervención psicológica. Sin embargo, la presencia de los profesionales de la Psicología en el ámbito de la sanidad es todavía muy escasa. Conscientes de ello, Acción Psoriasis ofrece **Tándem, un servicio integral de atención al paciente** que cuenta con el trabajo de una enfermera, una nutricionista y un psicólogo, entre otros profesionales. Este equipo ofrece una atención personalizada, de forma telefónica, y puntualmente de forma presencial a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica. El objetivo del servicio es orientar, responder dudas y empoderar al paciente, abordando el tratamiento de la psoriasis y la artritis psoriásica, tanto desde el punto de vista físico como emocional y social.

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



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.**