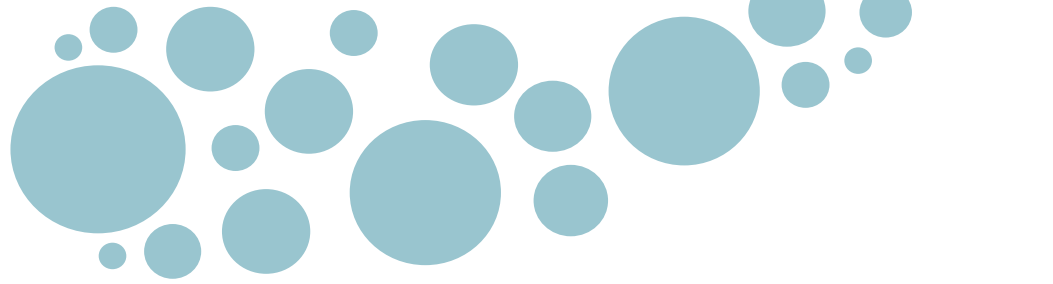


PSORIASIS



DÍA MUNDIAL DE
LA **PSORIASIS** 2018

APROVECHAR
MEJOR LA CONSULTA
DERMATÓLOGO

ALIMENTACIÓN Y PSORIASIS



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.artritispsoriasisica.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: Núria Zapater;
colaboradores: Antonio Manfredi, Marina Casas, Francesc Reverté, Elvira García, Sònia March, 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 perderte ningún evento

10

REPORTAJE 25 AÑOS

Acción Psoriasis:
25 años de lucha por los pacientes

14

¿SABÍAS QUÉ?

Más de 600 pacientes acuden cada mes a la visita con el dermatólogo

16

NOTICIAS

Campaña #AclaraLaPsoriasis
Campaña #DiscriminadosXSalud

18

ESTUDIOS

Un estudio evidencia que tener sobrepeso no beneficia la psoriasis



6 DESTACAMOS

QUÉ COMER (Y QUÉ NO) EN OTOÑO

09 ALIMENTACIÓN

ALIMENTACIÓN Y PESO CORPORAL:
¿MEJOR CONTROL DE LA 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

Psoriasis. Tómatela en serio

El Día Mundial de la Psoriasis (29 de octubre) es la fecha más señalada para Acción Psoriasis, y en ella, año tras año, damos voz a los más de 125 millones de pacientes afectados de todo el mundo de psoriasis y de artritis psoriásica.

Este año la Federación Internacional de Asociaciones de pacientes de Psoriasis (IFPA) ha elegido el lema “*Treat Psoriasis seriously*” que nosotros hemos adaptado como “*Psoriasis. Tómatela en serio*”. Esta idea pretende dar un paso más en la tarea de sensibilización sobre la gravedad de la enfermedad y la necesidad de adoptar un compromiso serio hacia ella, haciendo un llamamiento a los pacientes para que se empoderen y adopten una gestión responsable hacia su patología, y a todos los profesionales de la salud, administraciones, instituciones, investigadores y organizaciones de pacientes a considerar la psoriasis y la artritis psoriásica como importantes retos para la salud global.

Una vez más, ponemos en evidencia y al alcance de la sociedad un importante problema de salud que precisa de una seria concienciación y de un abordaje multidisciplinar que contribuya a identificar puntos de mejora que avancen en la gestión integral del paciente con psoriasis y artritis psoriásica en España.

Y para ello, debemos trabajar juntos en buena sintonía y coordinación dentro un nuevo modelo de atención asistencial más centrado en las necesidades del paciente actual. Un paciente que a lo largo de su vida padecerá múltiples patologías que deberán ser abordadas de manera proactiva por un equipo capaz de poner el foco en el cuidado holístico de la enfermedad a la hora de afrontar la prevención y la gestión de la cronicidad.

En definitiva, la ciencia avanza y debe seguir avanzando, y con ella lo hará también el cuidado y tratamiento de la psoriasis y evidentemente, el paciente. Como asociación deberemos seguir siendo la voz de la psoriasis y la artritis psoriásica para hacer de nuestra enfermedad una patología visible en el mapa de enfermedades crónicas. Para encarar esta labor tenemos el privilegio de contar con 25 años de experiencia aportando valor en la sociedad.

¡Feliz Día Mundial!

AGENDA

OTOÑO

2018

NOV

BUEN CAMINO

El próximo 16 de noviembre en Madrid y el 23 de noviembre, en Barcelona tendrá lugar el evento "Un alto en el Camino", la experiencia vital de 10 pacientes con psoriasis y artritis psoriásica recorriendo los más de 200Km del Camino de Santiago.

Ambos actos serán conducidos por la periodista Ana García Lozano.



Con motivo del Día Mundial se presentó la exposición y un tráiler del documental del "Buen Camino" en la Agencia EFE de Madrid. La exposición se puede visitar en el Museo EFE hasta diciembre.

19-20 OCT

EUR·O·PSO

EUROPEAN FEDERATION OF PSORIASIS ASSOCIATION

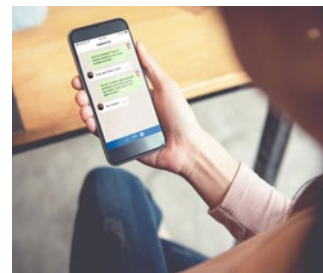
EUROPSO

Coincidiendo con su 30º aniversario, EUROPSO, federación europea de pacientes de psoriasis, celebró en Bélgica, la Asamblea General Extraordinaria que reunió a los principales representantes de las asociaciones europeas de pacientes para dictaminar las próximas estrategias sobre la enfermedad. David Trigos de Acción Psoriasis asistió a la reunión como representante de la entidad y como vicepresidente de EUROPSO.

23 OCT

EVENTO BLOGGERS

Dentro de la iniciativa #AclaraLaPsoriasis y con el objetivo de seguir ayudando a las personas con psoriasis y artritis psoriásica a tomar un control activo de su enfermedad, Acción Psoriasis con la colaboración de Novartis llevará a cabo un evento con bloggers para hacer más visible la campaña en las redes sociales.



29 OCT

DÍA MUNDIAL 2018



Un año más celebramos nuestro acto central del Día Mundial en la Sala de Actos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con una jornada dedicada exclusivamente a pacientes y familiares con distintas ponencias lideradas por especialistas en dermatología, reumatología, farmacia y psicología.



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

www.accionpsoriasis.org

QUÉ COMER (Y QUÉ NO) EN OTOÑO

La psoriasis es una **enfermedad inflamatoria autoinmune** en la que se produce un sobrecrecimiento de las células de la piel causando inflamación en forma de rojez, dolor, calor, descamación y edema. Tiene **su origen en un trastorno del sistema inmunológico**, además de factores genéticos y ambientales (medicamentos, estrés, infección....)

Según la PNIE (Psiconeuroinmunoendocrinología) **las enfermedades autoinmunes tienen una estrecha relación con nuestro sistema intestinal**, ya que el 85% del sistema inmune se desarrolla en el intestino.

El intestino es uno de esos órganos relacionados con la salud de la piel. Si bien el sistema intestinal afecta la salud cerebral, también existen investigaciones que relacionan a la salud de la flora microbiana con la salud de la piel.

Al mismo tiempo, señalan que la **permeabilidad intestinal** (pared del intestino que actúa como barrera selectiva de nutrientes) está presente en pacientes con psoriasis, creando un desequilibrio de su flora intestinal, lo que conlleva la aparición de las lesiones típicas de psoriasis.

Hay que tener en cuenta que existen algunos medicamentos que pueden aumentar el desequilibrio de la flora intestinal como los antiinflamatorios (AINES),

Intestino perforado/intestino permeable

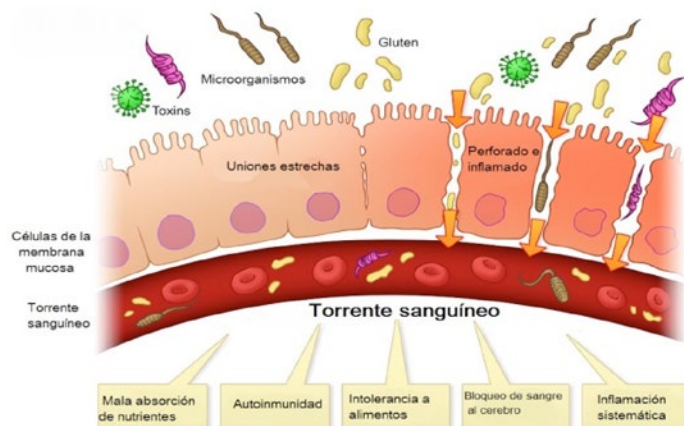


Foto: drapilarrestrepo.com

la cortisona y el omeprazol. Se recomienda limitar su consumo y **substituir por antiinflamatorios de origen natural** (Harpagofito, Boswellia serrata, Uña de gato, Cúrcuma, etc.) en la medida de lo posible.

La finalidad de la alimentación es suprimir la inflamación mediante una correcta elección de los alimentos que vamos a consumir. Es necesario evitar alimentos pro-inflamatorios, ya que activan las vías de la inflamación de una forma directa o indirecta.

ALIMENTOS POCO RECOMENDABLES

- **Trigo:** pan blanco, bollería, pasta, galletas son alimentos con gluten que causan estrés oxidativo, activan la inflamación y también promueven la disbiosis intestinal (desequilibrio intestinal).
- **Azúcar y/o edulcorantes artificiales:** causan estrés oxidativo, activan la inflamación y provocan alteración en la flora bacteriana.
- **Leche, café y estimulantes:** pueden aumentar la producción de citoquinas (proteínas relacionadas con la inflamación) provocando un empeoramiento de la psoriasis.
- **Solanáceas:** como el tomate, la patata, la berenjena y el pimiento, son alimentos ricos en solanina, un alcaloide tóxico presente en pequeñas cantidades en estos alimentos sobre todo cuando están verdes. Las solanáceas afectan al metabolismo del calcio y promueven la inflamación.
- **Alcohol:** incrementa la permeabilidad intestinal y exacerba la psoriasis.
- **Carne roja:** rica en ácido araquidónico, causante de inflamación.

10 ALIMENTOS PARA CONSUMIR EN OTOÑO

1. Calabaza: Es un excelente prebiótico (alimento para nuestra flora intestinal) rico en fibra soluble y con efecto antiinflamatorio gracias a la curcubitacina, un compuesto químico presente en las semillas de la calabaza.

2. Zanahoria: Es uno de los alimentos estrella para mantener la salud de la piel. Contiene vitamina A que protege y regenera la membrana digestiva. La zanahoria, cocinada al vapor y en purés y cremas, calma y suaviza la mucosa digestiva, siendo un nutriente ideal para personas con problemas digestivos.

3. Boniato: Es un tubérculo muy típico del otoño, rico en almidón resistente, es decir, que viaja relativamente intacto por nuestro intestino, donde actúa como una fibra, alimentando las bacterias intestinales. La cantidad de almidón resistente aumenta si se deja que los boniatos se enfríen después de la cocción. Mejora la salud intestinal al reforzar la mucosa intestinal y el funcionamiento del sistema inmunológico. También reduce la permeabilidad intestinal por lo que impide que ciertas endotoxinas crucen la barrera intestinal.

4. Nabo negro: Es una raíz con propiedades digestivas, además de tener propiedades antibióticas, antivíricas y estimulantes del sistema inmunitario.

5. Setas (shiitake, maitake..) Son las reinas del otoño, ricas en betaglucanos que ayudan a modular el sistema inmune necesario en personas con psoriasis.

6. Granada: Por su poder regenerativo y antiinflamatorio, las personas que sufren problemas en la piel como eccemas o psoriasis pueden encontrar en la granada un buen aliado que les ayude a aliviar sus molestos efectos.

7. Azuki: Es una legumbre de origen oriental que fortalece el sistema digestivo. Es la única legumbre que tiene efecto alcalinizante, es decir, tonifica el riñón ayudando a eliminar el exceso de líquido del organismo de manera natural.

8. Mijo: Es un cereal especialmente rico en hidratos de carbono y según la medicina tradicional china es un alimento yang que proporciona calor, vitalidad y energía. Tiene la ventaja adicional de no contener gluten. Su sabor dulce y ligeramente amargo lo convierte en un alimento para la alimentación de otoño.

9. Manzana: Es una fruta típica de otoño con elevado contenido en fibra. Gracias a su contenido en pectina, las manzanas pueden tener beneficios prebióticos. Al mismo tiempo, ejercen un efecto antioxidante por contener sustancias flavonoides, las cuales se relacionan con múltiples beneficios para la salud, destacando la propiedad antiinflamatoria, entre otras. Se recomienda su consumo en personas con enfermedades autoinmunes que presentan inflamación.

10. Brócoli: Es un gran alimento. Tiene propiedades antiinflamatorias y fortalece el sistema inmune por la presencia de los betacarotenos. Su contenido en fibra vegetal, ayuda a mantener la flora intestinal saludable.



A parte de estos alimentos es recomendable tomar de forma diaria y durante todo el año **alimentos fermentados**, que son probióticos naturales (**microorganismos vivos**) para repoblar nuestra flora intestinal. Ej: chucrut, miso, tamari, pickles, té kombucha, kefir de agua o leche, ajo negro, tempeh.

Elvira García Arcos

Enfermera de Atención Primaria (EAP Encants, Barcelona). Socia AIFICC. Coach nutricional. Directora Art Cool Salud (Escuela de Alimentación y Coaching).

www.artcoolsalud.com

hola@artcoolsalud.com

ALIMENTACIÓN Y PESO CORPORAL:

¿MEJOR CONTROL DE LA PSORIASIS?



La obesidad es un estado proinflamatorio que puede contribuir a un mayor riesgo de desarrollar algunas enfermedades inflamatorias como la psoriasis. Por otro lado, estudios recientes sugieren que un peso corporal elevado (IMC >30) se asocia a una mayor severidad de la enfermedad y, como consecuencia, al deterioro de la calidad de vida. Los expertos recomiendan que la pérdida de peso mediante dieta y ejercicio puede agravar la enfermedad en pacientes con psoriasis que tienen sobrepeso o obesidad. Es importante recalcar que la psoriasis también se asocia a un mayor riesgo de padecer comorbilidades como enfermedades cardiovasculares o síndrome metabólico.

Mejorar nuestra alimentación nos ayudará a mantener un peso corporal saludable, a controlar la severidad de la enfermedad y a prevenir patologías asociadas. Si tienes sobrepeso u obesidad es importante ponerte en manos de un profesional de la nutrición para seguir un plan de dieta y implementar cambios alimentarios con el objetivo de obtener mejores resultados y un correcto seguimiento.

Ahora bien, independientemente de que sigas un plan dietético o no, los buenos hábitos, cuando los adquirimos y “se quedan” son para siempre. Es importante mantener las bases de una alimentación saludable, encontrar momentos para movernos y hacer actividad física.

Recuerda que **las dietas tienen fecha de caducidad, el estilo de vida no**. Los cambios tienen que ir enfocados a mejorar tu salud y en consecuencia tu peso y composición corporal. La alimentación tiene que estar adaptada para que los cambios que incorpores se ajusten a tus gustos, horarios, etc...

A las personas con psoriasis se les aconseja una **dieta** basada en cereales integrales y derivados, legumbres, vegetales, frutas, frutos secos y semillas, lácteos bajos en grasa, huevos, pescado azul y blanco, marisco y carnes magras, evitando cereales refinados, alimentos procesados, exceso de grasa saturada, azúcar, sal y alcohol.

Otro aspecto importante si quieres mejorar o mantener tu peso corporal es estar atento a las cantidades y

TE DEJAMOS ALGUNOS CONSEJOS PARA MEJORAR DESDE AHORA TU ALIMENTACIÓN:

- **Aumenta la ingesta** diaria de verduras y hortalizas, frutas, legumbres, alimentos integrales y grasas saludables y estarás haciendo un gran cambio.
- Procura comer alimentos **“de verdad” y NO industrializados o procesados**. Cada día la alimentación se rige más por preparaciones manipuladas, envasadas y con alto contenido de azúcares, grasas, sodio... Una alimentación sana empieza por comer los alimentos en su formato natural, integral. La fruta (no zumos), las verduras frescas, los cereales (no refinados), las carnes y pescados (no procesados) son algunos ejemplos.
- **¡Cocina!** Cocinar nos acerca más a los alimentos, al compromiso con nosotros mismos de cuidar nuestra alimentación, de conocer los alimentos de temporada y de tomar decisiones sobre qué queremos comer.
- **Planifica un menú semanal, la compra y las comidas**. Recuerda que una alimentación saludable empieza por la compra y una buena organización.
- **Sí a los “tentempiés”** (si los haces) y/o al desayuno. No importa tanto el orden, las horas y el número de comidas que hagas entre horas. Lo importante es que estén compuestas de alimentos saludables. Frutos secos (nueces, avellanas y almendras tostadas o crudas), fruta entera (no zumos), yogur natural sin azúcar o kéfir, tostada de pan integral con aceite de oliva virgen, aguacate y tomate, queso fresco o un huevo, copos de avena con frutos secos y yogur son algunos ejemplos.

volumen de las comidas. El “método del plato” es un buen aliado a la hora de llevar un mejor control del volumen y distribución de los grupos de alimentos.

En las comidas principales deben estar presentes los vegetales (verduras, hortalizas) y las proteínas (preferiblemente magras, como aves, pescados o huevos), que debes completar con hidratos de carbono complejos. La proporción que se recomienda es la que se puede apreciar en la foto referente al **método del plato**: que los vegetales sean un 50%, seguido de un 25% de proteínas e hidratos de carbono.

Sonia March

Dietista-Nutricionista CAT001354

CPEN Endocrinología i Nutrició www.cpen.cat

ISADMU <https://isadmu.com>

ESTRUCTURA DE LA COMIDA

Vegetales:

- Verdura cruda: ensaladas, gazpacho...
- Verdura cocida: hervida, al horno, brasa, plancha, al vapor...
- Purés, cremas...

Hidratos de carbono:
mejor integrales!

- Patata
- Pasta
- Arroz
- Pan
- Legumbres
- Moniato
- Quinoa
- Avena
- ...

Proteína:

- Carne magra: pollo, pavo, conejo...
- Pez blanco: merluza, rape, lenguado, bacalao...
- Pez azul: atún, salmón, sardina, caballa...
- Marisco: calamar, mejillón, gamba
- Huevos: tortilla, huevo duro, pasado por agua...
- Carnes rojas 1-2/semana: ternera, cerdo...

25 AÑOS DE LUCHA POR LOS PACIENTES

Cumplimos un cuarto de siglo. Es tiempo de mirar atrás y ver el camino realizado y, al mismo tiempo, descubrir el horizonte de todo lo que nos queda por hacer. Por eso le hemos preguntado a quienes están a nuestro lado, pacientes y especialistas. De sus respuestas se deduce una sola cosa: hemos abierto un surco en el que muchos pacientes han encontrado un camino de esperanza. Ese es nuestro reto. Seguir acrecentando ese surco. Para eso han sido estas preguntas: ¿Qué destacaría de los últimos 25 años en el estudio y tratamiento de la psoriasis y de la artritis psoriásica? ¿Cuáles son las líneas que cree que deberían marcar el futuro para los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica?

David Trigos, paciente experto:

La evolución en el tratamiento de la psoriasis ha sido espectacular, sobre todo en los últimos 15 años, con la aparición de nuevos fármacos biológicos que están dando muy buenos resultados, con muchos menos efectos secundarios que los fármacos sistémicos clásicos y sobre todo, con una mejora de la calidad de vida para las personas.



Todavía quedan muchas necesidades por cubrir, como por ejemplo el tener un protocolo homogéneo para el abordaje de la psoriasis a nivel nacional. Otra necesidad son las UNIDADES DE PSORIASIS, que integren un equipo multidisciplinar, con especialistas en dermatología, reumatología, psicología y enfermería, para mejorar el diagnóstico. Todavía hay muchas diferencias en cuanto al acceso a un tratamiento igualitario en función de donde se viva. Y podría seguir, pero sería una lista tan larga...

Esteban Santana, paciente experto:

Los últimos años han sido determinantes en el avance médico y farmacológico. Los pacientes hemos pasado del “conformismo” a la “esperanza”, ya que se han abierto múltiples ventanas en lo que respecta a los tratamientos de nuestra enfermedad. Nuevos medicamentos y terapias que, junto a los tratamientos personalizados, han puesto un punto y aparte en lo que respecta a la psoriasis. Junto a estos nuevos retos que se plantea la medicina hemos ido pasando del “eso no es nada” a ponerle nombre y apellidos a cada una de las dolencias que traen aparejadas las manchas en la piel. El principal avance a mi modo de ver es la esperanza, que comienza a ser el común denominador de los pacientes con psoriasis.



Fatima Rodríguez, paciente experta:

Si bien a nivel médico el tratamiento de la psoriasis ha cambiado mucho, aún estamos faltos de más implicación por parte de otros sanitarios (farmacia, enfermería...), así como de tratar la dimensión psicológica de la enfermedad. También es una necesidad que el “paciente medio” se siga formando y aprendiendo sobre la psoriasis para un mejor manejo de ésta.



Irene Escribano, paciente experta:

A mí me diagnosticaron psoriasis hace más de 30 años y la artritis apareció unos años después. Los médicos que me atendieron por aquel entonces no supieron relacionar la inflamación de los dedos de mis manos con mi enfermedad de la piel, lo que me supuso pasar por tratamientos infructuosos que acabaron con una deformación permanente. Hoy en día hay mucha más coordinación entre los especialistas, lo que facilita un diagnóstico precoz, que permite aplicar un tratamiento adecuado. También destacaría el esfuerzo que se ha hecho por visibilizar la enfermedad y normalizarla, ahora hay mayor información y se está avanzando constantemente en nuevos tratamientos que nos permiten poder tener una buena calidad de vida.

Mireia Pérez, paciente experta:

Se debería buscar la manera más fácil y duradera de administración de los tratamientos. La adherencia a cualquier tratamiento es básica para un buen control de la enfermedad y se hace complicada cuando su duración es a largo plazo ya que la tendencia es a cansarse y a abandonar el tratamiento. La administración oral en este sentido es la más cómoda, ya que en el caso de los inyectables hay personas que no se acaban de acostumbrar a tener que



pincharse cada cierto tiempo. Se debería mejorar el acceso a la consulta del especialista, tanto del Dermatólogo como del Reumatólogo. No hay derivación al especialista hasta que han fracasado los tratamientos tópicos y el brote es moderado-grave. Las listas de espera posteriores suelen ser bastante amplias, demorando aun más el tiempo para ser atendido correctamente. El afectado a menudo suele llegar a la consulta bastante desanimado, con baja autoestima y desesperado. Sería importante no sólo cubrir las necesidades físicas producidas por la propia enfermedad sino también las psicológicas.

Nuria Gato, paciente experta:

Para mí todo paciente debe tener como prioridad mejorar al máximo su calidad de vida, y como consecuencia,



gozar de la mejor salud posible. Esto también debe ser el objetivo de los médicos que lo tratan. Por otro lado, el daño psicológico que pueden causar ambas enfermedades aún no se tiene en cuenta como debería, por ello, quizás sería necesario llevar a cabo su tratamiento incluyendo una atención psicológica que se suma a la del especialista principal (dermatólogo, reumatólogo... etc).

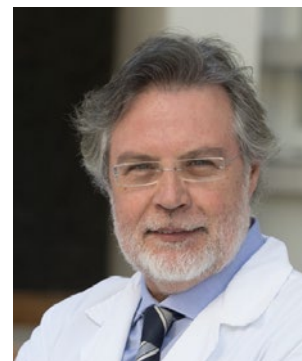


Sheila Bravo, paciente experta:

Sigo considerando importantes los grupos de pacientes, y de manera presencial, no sólo por redes sociales. Deberíamos poner en contacto a pacientes que vivan en cada ciudad o zona, decírselo como parte de la información que se facilita al paciente. Tomarse un café y compartir las experiencias y vivencias es algo que ayuda mucho. Se podría hacer después de las charlas que se organizan regularmente sobre la enfermedad en las diferentes ciudades. Sería un ejercicio para que los pacientes se conozcan y pierdan la vergüenza de preguntarse y hablar.

Dr. Miquel Ribera Pibernat, asesor médico de Acció Psoriasis:

En los últimos 25 años los avances han sido muchos y variados: se ha avanzado mucho en el conocimiento de los mecanismos celulares y moleculares que hacen que aparezca y se cronifique la enfermedad. Esto ha sido fundamental para desarrollar medicamentos más específicos y eficaces que han permitido, en la mayoría de pacientes, mantener la enfermedad bajo control, es decir sin o casi sin lesiones con los mínimos efectos secundarios. En los últimos 25 años la



psoriasis, ha sido la enfermedad de la piel en la que se han producido más avances en sus tratamientos y esta tendencia parece que continuará los próximos años... Veremos aparecer nuevos medicamentos más eficaces, más seguros y de administración más cómoda para los pacientes. En relación a la afectación cutánea es necesario que se desarrollen nuevos medicamentos para pacientes con psoriasis leve y especialmente medicamentos de uso tópico. Pero lo más importante es conseguir que todos los enfermos conozcan mejor su enfermedad para implicarse más en su tratamiento y en el cuidado de su salud. Otro objetivo debe ser que todos los pacientes tengan acceso al medicamento más adecuado para su enfermedad.

Dr. Smandia, fundador de Acción Psoriasis:

Con los nuevos conocimientos en la etiopatogenia se ha pasado de los tratamientos tópicos, la fototerapia y los sistémicos clásicos (Acitrecino, Metotrexato, Ciclosporina) a toda una generación de tratamientos biológicos con efecto inmunomodulador (los anti TNF, los de acción sobre las citoquinas y sus receptores) que actuarían en los mecanismos de la cascada inflamatoria. En el futuro el objetivo será encontrar fármacos lo más selectivos posibles en su actuación, a un precio más moderado y buscar la vía oral, más que la inyectable, predominante en la actualidad. Los tratamientos tópicos serán como complemento y para psoriasis con poca extensión, si bien pueden aparecer nuevas opciones terapéuticas tópicas.



Dra. Montse Pérez, fundadora de Acción Psoriasis:

Los avances científicos han sido extraordinarios sobre todo y, como pasa muchas veces en medicina, para casos severos de la enfermedad. La comodidad de muchos de los tratamientos y la rapidez de

acción, son también relevantes. El futuro vendrá marcado por el uso de sustancias que vayan cada vez más "teledirigidas" a unas células concretas con cada vez menos efectos secundarios y/o colaterales. Hace falta concienciar todavía más a las autoridades sanitarias de las necesidades de los enfermos.



José Luis Andréu, presidente de la Sociedad Española de Reumatología (SER): Destaca cuatro objetivos claros:

1. Reconocimiento de la artritis psoriásica como una entidad que requiere un tratamiento adecuado ya que dejada a su evolución compromete gravemente la calidad de vida y la función del paciente.

2. Desarrollo de la terapia biológica, con aparición inicialmente de los agentes anti-TNF y recientemente el advenimiento de los agentes biológicos anti-IL17 y anti-IL23, así como de una pequeña molécula dirigida, el apremilast.

3. Interiorización por parte de los reumatólogos de que es necesaria una terapia por objetivos, al igual que en la artritis reumatoide.

4. Reconocimiento de la "enfermedad psoriásica" como una enfermedad multisistémica que requiere la colaboración de diferentes especialistas en una acción coordinada centrada en las necesidades del paciente.

Finalmente, mirando al futuro: Creo que la implantación de la terapia por objetivos, el desarrollo de otro grupo de agentes terapéuticos, especialmente inhibidores de kinasas, y el desarrollo de consultas funcionales multidisciplinarias serían los objetivos a conseguir.

Humberto Arnés, presidente FarmaIndustria:

Los nuevos tratamientos biológicos han supuesto una gran revolución en el tratamiento de la psoriasis. Los fármacos de nueva generación ayudan a frenar el ciclo de inflamación que causa la enfermedad psoriásica. Estos medicamentos permiten controlar la enfermedad y reducir, si no eliminar,

los síntomas. De esta manera, se hace posible convivir con esta patología manteniendo altos niveles de calidad de vida. En el futuro, los medicamentos en desarrollo atacarán diferentes vías del sistema inmunológico que conducen a la inflamación, por lo que se harán más precisos, eficaces y personalizados. Por ahí avanza la investigación en esta materia.





Jesús Carlos Gómez, presidente de SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria):

En los últimos años se ha venido recomendando a los pacientes comenzar cuanto antes con fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FARME) (metotrexato, sulfasalazina, hidroxiclo-roquina y leflunomida) en un intento por controlar la inflamación y prevenir su progresión. Muchos pacientes continúan con dolor a pesar del tratamiento óptimo de la enfermedad y necesitan medicación específica para controlar el dolor. Dentro de este grupo existe una nueva subcategoría, conocida como modificadores de la respuesta biológica (MRB), que se viene empleando como segunda línea de tratamiento en la mayoría de los casos... Son medicamentos de ingeniería genética diseñados a partir de genes de un organismo vivo... En este sentido, el farmacéutico comunitario por sus conocimientos en medicamentos y por su proximidad al paciente y las condiciones de su entorno, puede ser un agente de gran ayuda para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Pedro Jaén, presidente de la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venereología):

La psoriasis constituye para los dermatólogos una patología de enorme importancia. En primer lugar, porque numerosos estudios demuestran el elevado impacto que tiene sobre la calidad de vida del paciente y sobre su entorno familiar. Afecta con frecuencia a todas las áreas de la persona: personal, familiar, social, laboral, lúdica, íntima... Hay estudios que muestran que ejerce un impacto negativo sobre la calidad de vida equivalente a enfermedades como el cáncer, las afecciones del corazón y la depresión,



deteriorándola más que la angina de pecho o la hipertensión. La psoriasis, sin duda, debilita tanto física como mentalmente.

En segundo lugar, porque se ha demostrado que la psoriasis cutánea puede estar asociada a otros órganos o sistemas, tales como el síndrome metabólico, la diabetes, obesidad, hipertensión, dislipemia, enfermedad cardiovascular, hígado graso, enfermedades inflamatorias o autoinmunes y síndrome ansioso-depresivo, entre otras. Es una enfermedad cutánea muy prevalente en nuestra sociedad con un alto impacto sistémico. Además, esta es una patología donde nuestro paciente se beneficia enormemente de la educación sanitaria de la población general y de sus líderes sociales y políticos. Necesitamos que el conocimiento de la población sobre este proceso sea tal que haga que el paciente con psoriasis no tenga nunca sensación de rechazo, de imperfección, incomodidad ante las actitudes de los otros, culpa y vergüenza, ni ningún tipo de actitudes negativas y reservadas. En los últimos años, los dermatólogos contamos con tratamientos que, unidos a los que ya indicábamos, nos permiten ofrecer perspectivas terapéuticas y pronósticas excelentes, tanto en psoriasis generalizada como en psoriasis de localizaciones clásicamente difíciles: manos, pies, uñas, cuero cabelludo, genitales. Podemos asegurar que la psoriasis es de los procesos dermatológicos donde más se ha investigado y donde más se ha avanzado en la última década.

¿SABÍAS QUÉ?



Más de 600 pacientes acuden cada mes a la visita con el dermatólogo

Hasta un total de 621.000 visitas al mes se registran al año en España en las consultas de los dermatólogos. Lo que supone **28 pacientes al día de media por dermatólogo**, según datos del análisis de los diagnósticos realizados en la actividad ambulatoria dermatológica en España, el muestreo aleatorio nacional DIADERM (Diagnósticos Ambulatorios Dermatológicos en España) promovido por la Unidad de Investigación de la Fundación Piel Sana de la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venereología).

Este estudio se presentó en el 46º Congreso Nacional de Dermatología y Venereología celebrado en Palma de Mallorca el pasado mes de mayo, cuyo objetivo fue analizar los diagnósticos realizados en las consultas de dermatología de los miembros de la AEDV en España.

El análisis reveló que los españoles solemos acudir al dermatólogo principalmente por queratosis actínica (una lesión precancerosa); carcinomas basocelulares (cáncer de piel no melanoma); y nevus melanocítico (lunares benignos) entre otras dolencias como psoriasis, acné, verrugas víricas, trastornos de la pigmentación y dermatitis.

Se trata del primer estudio de ámbito nacional que analiza diagnósticos hechos en las consultas de dermatología y que demostró una alta carga asistencial. La información obtenida en el estudio será de utilidad para realizar una correcta planificación sanitaria, aprovechar mejor los recursos y planificar futuros estudios, según el presidente de la AEDV y de la Fundación Piel Sana, el doctor Pedro Jaén.

A Buendía –Eisman; S Arias – Santiago, A Molina – Leyva et al. Análisis de los diagnósticos realizados en la actividad ambulatoria dermatológica en España: muestreo aleatorio nacional DIADERM. Actas Dermo-Sifiliográficas, Volume 109, Issue 5. Jun 2108. Pages 416-423

APROVECHAR MEJOR LA CONSULTA CON EL DERMATÓLOGO

En muchas ocasiones, las visitas al médico pueden generar cierto nerviosismo causado por la propia enfermedad. Las preocupaciones relacionadas con el estado de salud y las noticias acerca de la evolución de la enfermedad hacen que la capacidad de concentración y atención de un paciente se vea disminuida. Si además le sumamos que los profesionales de la salud utilizan un lenguaje técnico y especializado es muy probable que no aprovechemos la visita como nos gustaría.

Por este motivo, se recomienda que los pacientes, con el objetivo de optimizar la visita con el médico, vayan acompañados de un familiar o amigo para que les ayude a recordar la información y tengan todo su apoyo personal y en la toma de decisiones.

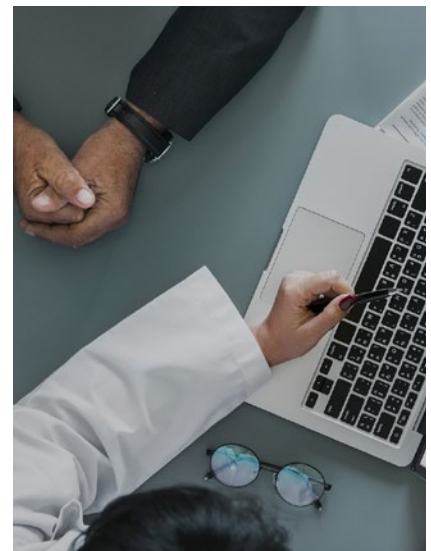
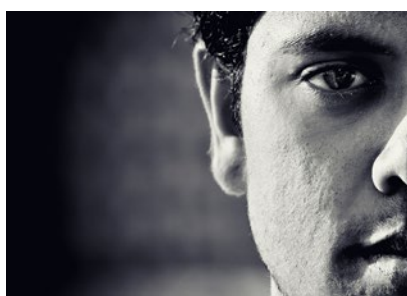


PREPARA LA VISITA

Antes de acudir a tu médico es importante planificar bien la visita. Es recomendable que anotes todos aquellos aspectos que generen dudas, miedo o algún tipo de preocupación en una libreta para que en algún momento de la visita puedas comentarlo con el personal médico o de enfermería. Mantener una participación activa en todo el proceso ayudará positivamente en el control de la enfermedad.

PREGUNTA CLARAMENTE A TU MÉDICO

Son muchos los pacientes que delante de un médico sienten vergüenza al preguntar porque piensan que sus preguntas pueden resultar inoportunas, o bien porque saben que el tiempo de la visita, en muchas ocasiones, es limitado. Por tanto es fundamental que confíes en tu médico para que se genere una relación basada en la confianza y respeto mutuo, de esta manera podrás preguntarle sin ningún tipo de miedo aspectos relacionados con la medicación, efectos secundarios, complicaciones, nuevos síntomas etc. Ninguna pregunta está fuera de lugar y será bien recibida por tu dermatólogo.



SOLICITA INFORMACIÓN

Durante la visita es probable que recibas gran cantidad de información y no puedas memorizarla del todo. Puedes solicitar a tu médico que te prescriba algunas páginas web con información fiable y segura sobre la psoriasis. Recurre a las asociaciones de pacientes para que puedan orientarte acerca de aspectos fundamentales de la enfermedad y de los últimos avances en cuanto a tratamientos y para que te den apoyo en temas concretos.



CAMPAÑA #ACLARALAPSORIASIS

Acción Psoriasis, con la colaboración de Novartis, ha decidido un año más dar continuidad a la campaña #AclaraLaPsoriasis. **"Cuídate y Actúa"** ha sido el lema elegido para dar visibilidad a la iniciativa de este año que pretende, mediante consejos, materiales, recomendaciones de especialistas y otros recursos, ayudar a las personas con psoriasis y artritis psoriásica a empoderarse activamente de su enfermedad.

Como novedad, hemos incorporado un juego que pretende, mediante retos involucrar a los pacientes a gestionar su psoriasis en tres ámbitos diferentes: el físico, el emocional y el social. Para más información:

<https://www.accionpsoriasis.org/aclaralapsoriasis/>



CAMPAÑA #DISCRIMINADOSXSALUD



Acción Psoriasis junto con CESIDA, FACE, FEDE, FELGTB y Trabajando en Positivo presentaron el pasado mes de julio en Madrid la campaña **#DiscriminadosXSalud**. Una iniciativa que pretende reivindicar la exclusión laboral que sufren muchos pacientes para acceder a determinados puestos de empleo público, especialmente a los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado y las Fuerzas Armadas.

Dichas entidades enviaron una carta a la ministra de Política Territorial y Función Pública, Meritxell Batet, en la que se reclamaba una nueva revisión de los cuadros de exclusiones médicas para el acceso a estos puestos públicos.

UNIMID, NUEVA ASOCIACIÓN DE PACIENTES



Acción Psoriasis y 7 organizaciones más se han unido para crear **UNIMID**, la primera asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas, que agrupa un conjunto de enfermedades crónicas con base inflamatoria y que reciben el nombre de enfermedades IMID. Entre ellas destacan la artritis psoriásica, la colitis ulcerosa la enfermedad de Crohn, la espondilitis anquilosante, la hidradenitis supurativa, el lupus, la psoriasis, o la uveítis, entre otras.

Con el objetivo de dar visibilidad a este tipo de enfermedades, que **afectan al 6,4% de la población española**, y ayudar a crear líneas de abordaje multidisciplinar eficaces y eficientes, se han unido las principales entidades de representantes de las patologías IMID en España: Acción Psoriasis, ACCU España, ASENDHI, AUVEA, CEADE, ConArtritis, y FELUPUS.

5º CONGRESO MUNDIAL IFPA, ESTOCOLMO



El pasado junio, nuestro delegado en Andalucía, Antonio Manfredi, representó a Acción Psoriasis en el 5º Congreso Mundial de la IFPA (Federación Internacional de Asociación de Pacientes de Psoriasis), celebrado en Estocolmo, donde participó activamente en varios talleres que se organizaron, con un triple objetivo: intercambiar experiencias con otras asociaciones de pacientes de todo el mundo; conocer las nuevas líneas de trabajo de las empresas farmacéuticas allí presentes y, finalmente, conocer cómo se está trabajando en los servicios de Dermatología y Reumatología de hospitales de todo el mundo.

En los talleres organizados exclusivamente para pacientes, cada representante abordó con compañeros de otras zonas del mundo cómo abordar determinados aspectos que determinan la calidad de vida de los pacientes. En este marco, Antonio Manfredi mostró su preocupación por el hecho de que, en España, se estaban generando grandes diferencias en tratamientos en función del código postal donde vive cada ciudadano e, igualmente, puso de manifiesto la necesidad de que cada especialista tuviera libertad plena para poder prescribir lo que crea que mejor beneficiará al paciente, sin intromisión externa alguna.



LEMA DEL DÍA MUNDIAL 2018



La Federación Internacional de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis (IFPA), cada año elige un eslogan para el Día Mundial de la Psoriasis, 29 de octubre. *"Treat psoriasis seriously. Our lives depend on it"*, ha sido el lema elegido para este año en torno a la idea de tomarse en serio la psoriasis y la artritis psoriásica. Con el objetivo de involucrar no sólo al paciente sino también a todos los profesionales de la salud y otros colectivos sobre la necesidad de considerar la psoriasis como un importante reto para la salud.

Todas las asociaciones de pacientes del mundo deberán adaptar y usar este mensaje en todos los actos que se organicen en el marco del Día Mundial. Acción Psoriasis ha apostado por utilizar el mismo concepto de tomarse en SERIO la psoriasis utilizando una imagen del mundo que pretende simbolizar la implicación local de los pacientes, profesionales sanitarios, instituciones, empresas, asociaciones, etc.

UN ESTUDIO EVIDENCIA QUE TENER SOBREPESO NO BENEFICIA LA PSORIASIS

FRUTO DE UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA DE MÁS DE 50 PUBLICACIONES SE HA PUBLICADO UN ESTUDIO EN LA REVISTA *JAMA DERMATOLOGY* DONDE SE EVALÚA EL IMPACTO QUE EJERCE LA DIETA EN LA PSORIASIS.



Este estudio surgió a partir de las preguntas que muchos pacientes tenían sobre el papel de la dieta en la psoriasis. Para dar respuesta a esta inquietud, se decidió impulsar una investigación que consistía en realizar una búsqueda de todos los estudios publicados, entre los años 2014 -2017, que relacionaran dieta y psoriasis. A raíz de la investigación se encontraron un total de 55 publicaciones que incluían a 4.343 pacientes con psoriasis.

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel y de las articulaciones con una relación significativa entre la morbilidad y la calidad de vida. Por esta razón se hizo imprescindible determinar cuáles eran las intervenciones dietéticas más adecuadas para ayudar a reducir la severidad de la enfermedad en pacientes con enfermedad psoriásica.

Los resultados de la investigación concluyeron que los pacientes con sobrepeso y obesidad debían de seguir una dieta baja en calorías que junto con el tratamiento médico ayudaría a mejorar la gravedad de la psoriasis. Otros de los hallazgos reportados estaban relacionados con el consumo de suplementos vitamínicos (vitamina D, vitamina B y el aceite de pescado), cuya evidencia no fue significativa en la mejora de la psoriasis.

Por tanto, el estudio concluye que mantener un peso acorde con la estatura es la actuación que más relevancia adquiere a nivel científico en la mejora de la psoriasis porque está demostrado que tener sobrepeso hace que la psoriasis sea más intensa y responda peor a los tratamientos.

Dietary Recommendations for Adults With Psoriasis or Psoriatic Arthritis From the Medical Board of the National Psoriasis Foundation
A Systematic Review. *JAMA Dermatol.* Published online June 20, 2018. doi:10.1001/jamadermatol.2018.1412

¡MIL GRACIAS POR DESTAPAROS!



Este verano tú has sido el protagonista gracias a una nueva edición de nuestra tradicional campaña veraniega #Destápaté18. Desde Acción Psoriasis llevamos ya 7 años liderando esta iniciativa, que tiene como objetivo empoderar a los y las pacientes para que muestren su piel sin consejos y contribuyan a hacer más visible la psoriasis. Desde entonces, la participación no ha dejado de crecer año tras año. También este verano las redes sociales se han llenado de fotos estivales, como éstas que podéis ver aquí. ¡Muchas gracias a tod@s por vuestra participación!

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

almirall

Celgene

ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Lilly

NOVARTIS



Innovación

Imagina las posibilidades

En Janssen, tenemos grandes sueños.

Imaginamos un mundo en el que las enfermedades puedan prevenirse. En el que aquellos que lo necesiten puedan acceder a tratamientos sin importar dónde se encuentren. Y en el que las opciones terapéuticas permitan a las personas emplear el tiempo en aquello con lo que realmente disfrutan.

Hablamos de desafiar radicalmente la forma en que se perciben, se tratan, se previenen y se detienen las enfermedades. Ahora y en el futuro.

Al combinar esfuerzos con el de personas que sueñan con lo mismo que nosotros, estamos convirtiendo grandes visiones en grandes soluciones. Porque los pacientes están esperando.

Somos Janssen. Colaboramos con todo el mundo por la salud de cada persona.

Descubre más en www.janssen.com/spain

