

N.90 | VERANO 2017
REVISTA INFORMATIVA

Psoriasis



Compartir tu
foto del
Verano
tiene
Premio

ACEPTANDO LA
ENFERMEDAD
CRÓNICA

TERAPIAS
NATURALES

ENTREVISTA
enfermero y paciente
de psoriasis

JAVIER
SIERRA

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, Susana Cantalejo, 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

Antonio Manfredi

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

Fotografía de portada:
Imagen cedida por Paloma Huerta,
participante de Destápaté'16

5

NUESTRA AGENDA

Todo lo que necesita saber para no perderse ningún evento.

**CONCURSO FOTOGRÁFICO 2017
ESTE VERANO COMPARTE TUS BAÑOS**

12

¿SABÍAS QUÉ?

¿Sabías que gestionar el estrés puede ayudarte a mejorar el control de tu psoriasis?

14

ENTREVISTA

Javier Sierra, enfermero y paciente de psoriasis.

16

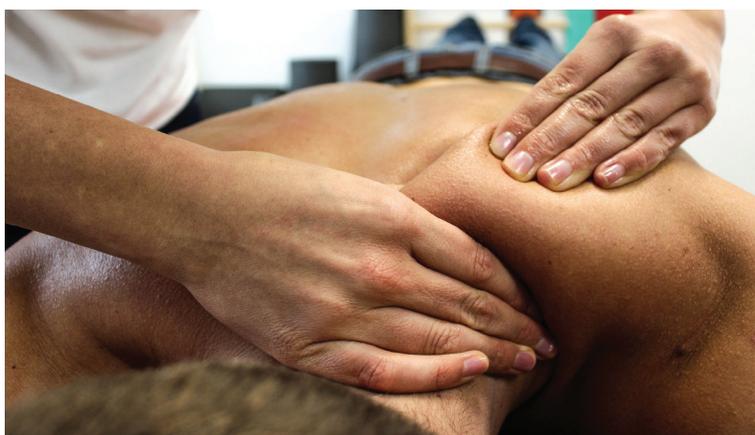
NOTICIAS

XXI Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica

18

FAMILIAS

Había una vez una chica que tenía psoriasis...



6 DESTACAMOS

**EXPLORANDO LAS TERAPIAS
NATURALES**

10 ÁMBITO EMOCIONAL

**ACEPTACIÓN DE LA
ENFERMEDAD,
ACEPTACIÓN DE LA
VIDA**



**¿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

El paciente, agente clave en el sistema salud

Cada vez más, los pacientes y las organizaciones de pacientes se han convertido en los principales agentes de cambio en la salud. Con una participación más frecuente en el proceso de toma de decisiones, tanto en el ámbito de la sanidad pública como en el sector de la industria farmacéutica, nuestra voz ha llegado a influir en decisiones importantes que nos afectan. Temas como la investigación, la regulación, la seguridad de los pacientes, la calidad y la financiación de los servicios sanitarios cuentan, cada vez más, con la presencia y participación de los pacientes y sus representantes.

Acción Psoriasis está presente hoy en día en organismos de participación de consejerías de sanidad y también de distintos hospitales de nuestro país. Además, asesora a empresas sobre aspectos relacionados con la atención a los pacientes, participa en estudios clínicos y aporta su visión en foros de sociedades científicas tanto nacionales como internacionales.

Esta voz del paciente también se escucha, cada vez más, en la formación en salud. Es importante que nuestra voz y nuestra visión estén presentes en todos los sectores de la prestación y la formación de servicios sanitarios. Porque si podemos hacer llegar nuestra forma de entender cómo deben ser los distintos procesos sanitarios, éstos serán cada vez más humanistas, más centrados en las necesidades de las personas que los utilizan y más eficientes también.

En esta línea, seguimos, desde nuestra asociación, presentando nuestro nuevo modelo de atención sanitaria para las personas con psoriasis y artritis psoriásica. Lo estamos haciendo frente a gestores sanitarios de Barcelona, Valencia, Madrid, Las Palmas y Sevilla y próximamente lo haremos en Santiago de Compostela y Bilbao.

También afrontamos, de nuevo, esta época del año con nuestra campaña de verano, en la que os animamos a participar una vez más. Es hora de destaparse, ir a la playa, piscina, montaña y de disfrutar del verano en buena compañía. Y si nos necesitas, ya sabes dónde encontrarnos. Contáctanos y te ayudaremos en lo que esté en nuestra mano.

¡Feliz verano!

AGENDA

VERANO

2017

15 AGO



PSORITRAIL RUN

PSORITRAIL RUN'17 es la carrera benéfica en favor de la Psoriasis, que cuenta con un recorrido de 9 kilómetros y 500 metros de desnivel, por espectaculares senderos de la Ribagorça, en el Pirineo catalán. Este año se celebra la cuarta edición de esta iniciativa.

AGO-NOV

ACLARA LA PSORIASIS LLEGA A 11 CIUDADES MÁS

Desde finales de agosto y hasta el próximo noviembre, la campaña informativa llegará a **Mallorca, Zaragoza, Pamplona, Logroño, Burgos, Vitoria, Bilbao, San Sebastián, Santander, Oviedo y A Coruña**. Paralelamente, se organizarán jornadas formativas para farmacéuticos en Logroño, Albacete, Pamplona, Barcelona, Murcia y León.

27 SEP



JORNADA PARA PACIENTES EN BARCELONA

El próximo 27 de septiembre, a las 18 horas, se celebra en el Colegio de Médicos de Barcelona la **I Jornada para Pacientes con Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas**. Acción Psoriasis participa, junto con otras asociaciones.

27 MAY



JORNADA PARA PACIENTES, EN TORRE DE JUAN ABAD

El próximo 17 de octubre se llevará a cabo una **Jornada para pacientes** (a las 19 horas) **y otra para profesionales** (17 horas), en Torre de Juan Abad (Ciudad Real).

JUL - AGO

ESTE VERANO, COMPARTE TUS BAÑOS

Del 17 de julio al 27 de agosto, puedes participar en nuestra campaña de verano. Haznos llegar tu fotografía a www.accionpsoriasis.org disfrutando de las vacaciones. Los ganadores del concurso, elegidos por un jurado popular y uno profesional, recibirán una polaroid como premio.

Este verano **Comparte tus Baños**

¡PARTICIPA!
www.accionpsoriasis.org

Del 17 de julio
al 27 de agosto

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

www.accionpsoriasis.org

EXPLORANDO LAS TERAPIAS NATURALES

Como otras especies en la tierra, el hombre, a lo largo de la historia, ha intentado subsanar las dolencias que le han acompañado en la vida, abasteciéndose de lo que la naturaleza le ha ofrecido y, de lo que su propia observación y estudio le ha permitido aprender y aprovechar de ella.

Todas las civilizaciones del mundo han tenido una figura "del que sana" y conocimientos propios de los recursos naturales con capacidad de solventar las enfermedades. Muchos de estos conocimientos son el origen de los grandes sistemas de salud actuales.

La medicina basada en la evidencia y en el método científico o, como se llama en otros círculos, medicina alopática, es el sistema médico utilizado ampliamente en las culturas occidentales. Sin embargo, no es el único, ya que coexiste con otras maneras de entender la salud y la enfermedad, con otros sistemas con visiones muy distintas, las conocidas como terapias naturales, nombradas también complementarias o alternativas.

Desde Acción Psoriasis, pretendemos, con este artículo, realizar una recopilación de las diferentes formas terapéuticas de abordar la Psoriasis y la Artritis Psoriásica, desde los distintos puntos de vista que proponen algunas



de las terapias naturales a las que recurren más personas. Se trata de una selección de ellas, ya que hablar de todas es una tarea imposible.

Sin ánimo de posicionarnos sobre su grado de efectividad, consideramos que es de interés conocer cómo entender la enfermedad psoriásica, des de otras miradas terapéuticas, y por supuesto, dar respuesta a la necesidad de saber, que a diario, nos hacen llegar nuestros socios y seguidores.

Nuestra recomendación, como siempre, antes de iniciar cualquier tipo de tratamiento es la de acudir al especialista y asesorarse. La descripción de cada una de las terapias que aparecen en este reportaje la ha realizado el autor que la firma y los contenidos, pues, reflejan su punto de vista.



Uso y conocimiento de las terapias naturales

En 2008, el **Observatorio de las Terapias Naturales** publicó un estudio con el objetivo de dar a conocer a la opinión pública el uso de las mismas y concluyó que:

- un **95,4% de la población española conocía alguna terapia natural**, siendo las más conocidas el yoga, la acupuntura/medicina tradicional china, el tai-chi, el quiromasaje y la homeopatía.
- **uno de cada cuatro españoles había utilizado alguna vez las terapias naturales.**
- el grado de satisfacción de los españoles con el uso de las terapias naturales era casi sobresaliente.
- durante el año 2007, cada día laborable, más de 26.300 españoles habían utilizado las terapias naturales.

El Ministerio de Sanidad utilizó este estudio como fuente bibliográfica, en la elaboración del primer documento de análisis de situación de las terapias naturales en España, en 2011.



Otro proyecto de investigación, llamado CAMbrella, realizado entre 2010 y 2013, por dieciséis universidades europeas de doce países distintos y financiado por la Unión Europea, concluía que *“el 67% de la población utiliza medicinas complementarias pero la información a la hora de elegir la más adecuada, es insuficiente”*.

Por otro lado, el **Documento de Estrategia de la OMS** (Organización Mundial de la Salud) sobre Medicina Tradicional (Medicina Tradicional China) 2014-2023, describe que más de 100 millones de europeos utilizan la Medi-

cina Tradicional y Complementaria en la actualidad, siendo una quinta parte los que recurren a ella regularmente.

Aun conociendo el impacto de las terapias naturales o alternativas en la población, en España sigue existiendo un vacío legal en su uso. Contrariamente, en otros países como Alemania, Suiza, Austria, Reino Unido, Italia y Estados Unidos, están apostando por integrar las terapias naturales en sus Sistemas Nacionales de Salud, y concretamente en Suiza, algunas de ellas son sufragadas por el estado desde 2012.

Osteopatía

La osteopatía es un abordaje terapéutico holístico que tiene como objetivo principal favorecer la correcta movilidad de las estructuras que conforman el cuerpo humano, con el fin de asegurar una función fisiológica óptima, ya que la estructura y su función son interdependientes.

En el caso de los pacientes con psoriasis, padecen un problema del sistema inmune que causa una respuesta inflamatoria que afecta a la piel y las mucosas, además de ser un trastorno muy sensible a incrementos en los niveles de estrés. Por este motivo, el estrés es el foco del tratamiento osteopático en los pacientes que padecen psoriasis.

Un estrés prolongado produce cambios, como un aumento de la porosidad intestinal (problema de la mucosa intestinal) y con ello se genera una invasión de elementos exógenos como bacterias, virus, parásitos... que sobrecargan el sistema inmune y producen un aumento de las respuestas inflamatorias produciendo que la sintomatología se haga crónica.

El estrés puede cursar con diferente sintomatología según cada persona yendo desde alteraciones del sueño, dolores de cabeza, alteraciones hormonales, mala función digestiva, problemas de la piel, etc.

Para definir el tratamiento, es preciso buscar las diferentes causas posibles en cada paciente. Es decir, requiere de un tratamiento personalizado y realizado desde una perspectiva holística.

Por ello, desde la osteopatía, como la terapia holística que es por definición, podemos ayudar a reducir el estrés mediante un gran abanico de técnicas para recuperar el equilibrio del sistema nervioso autónomo actuando sobre las consecuencias del estrés, ya sean molestias digestivas, dolores musculares o restricciones articulares. Si además lo combinamos según la necesidad con ejercicio físico, entendiéndolo como un regulador de los procesos inflamatorios y cambios en la dieta, es posible conseguir una reducción considerable de la gravedad de la psoriasis.

Eduard Díaz, osteópata DO y director de la Clínica de Osteopatía de Barcelona <http://www.osteopatiabarcelona.com>



Naturopatía



En la psoriasis, la ansiedad, compulsividad, irritabilidad y miedo son determinantes. En la naturopatía, al contrario que en la tendencia alopatía (medicina convencional) de la separación del cuerpo respecto de la mente, se impone el enfoque traído desde la antigüedad en que el humano es un ser indivisible entre cuerpo, mente y espíritu.

La línea general para tratar la psoriasis va a venir marcada por una máxima: la remisión de estos procesos viene de **dentro hacia afuera**, por lo que no se conciben los tratamientos por vía tópica como eficaces, más que para el alivio sintomático del prurito, descamación, eccema, supuración, grietas... y otras molestias propias de la enfermedad. Si éstas son abordadas con cortico-esteroides por vía tópica, podrían rebrotar las lesiones con más virulencia y agresividad. Las principales herramientas que usaríamos son:

-Regulación fisiológica de las vías de eliminación que principalmente en estos casos pasan por ayudar a depurar al hígado y el intestino grueso, con fitoterapia (terapia con extractos de plantas), tinturas, extractos o aceites esenciales apropiados si es preciso y, según cada caso. Son de uso frecuente el cardo mariano, boldo, bardana, alcachofa, salvia, caléndula, centella asiática, orégano, cúrcuma...

-Mediante la nutrición, se intenta que la persona identifique posibles intolerancias, por leves que parezcan, o alergias más reactivas, por ejemplo, lactosa, huevo, gluten, algunos frutos secos como cacahuete, u otros alérgenos que pueden contener la fresa o el kiwi. También recomendamos evitar mariscos, carnes rojas, bebidas alcohólicas o gaseosas y excitantes como el café y algunos té.

Ayudará una dieta antiinflamatoria que evite productos excesivamente ácidos o picantes a base de verduras, hortalizas frescas cocinadas al vapor o en ensaladas, comer lo más limpio y sano posible alejados de preparados industriales y productos refinados y aprovechar los antioxidantes que ofrece la temporada a través de las frutas, verduras, hongos, hortalizas, tubérculos, hojas, semillas, algas, legumbre, bebidas vegetales. Productos como el aloe tiene utilidad tanto por vía interna como por vía externa para las lesiones y para el proceso depurativo de los intestinos, son de importancia sus prebióticos (sustancias que influyen en la mejora de la salud intestinal).

El sistema inmunitario tiene una alteración donde se auto-agrede y es muy complicado revertirla. Sabemos que el modulador del ciclo de brotes es multifactorial y que son muy importantes los aspectos emocionales y psicosomáticos.

Marcos Vélez, naturólogo. Presidente de APENB, Asociación Profesional Española de Naturopatía y Bioterapia <http://apenb.org/apenbweb>

銀屑病 Medicina tradicional china

La psoriasis se conoce como "Yin Xie Bing - 銀屑病" en Medicina Tradicional China. Significa enfermedad de escama plateada grisácea y se describe como una patología del Calor y Viento Sequedad en la Sangre, la desarmonía entre los órganos y meridianos. Por eso, se produce una malnutrición en la piel. Las dietas desequilibradas y el estrés emocional también son factores que favorecen la psoriasis.

Se requiere un diagnóstico y una valoración precisa e individualizada para determinar el tratamiento más adecuado con acupuntura, auriculopuntura, fitoterapia (existen fórmulas o materias médicas preparadas -Radix Astragali y el hongo Ganoderma Lucidum, para fortalecer el sistema inmune en casos crónicos), aplicación tópica (baños con decocción de Alumen-Ming Fan + Fructus Zanthoxyli-Chuan Jiao + Flos Chrysanthemi Indici-Ye Ju Hua + Natrii Sulfas Exsiccatus-Xuan Ming Fen, aplicación de la crema Huang Lian Gao...) y dietoterapia energética para el tratamiento más eficaz en cada caso.

Dra. Yue Deng, profesora en la Escuela Superior de Medicina Tradicional China www.mtc.es y Doctora en las Clínicas Guang An Men

Ayurveda, medicina tradicional india

Según la Medicina Ayurveda, tras la Psoriasis hay un desequilibrio de las Doshas Vata y Kapha principalmente. Las doshas son las energías biológicas: Vata, Pitta y Kapha.

Purificar los tejidos, la sangre, será el objetivo principal del tratamiento Ayurveda en esta enfermedad. Panchakarma es la opción más completa de tratamientos para Psoriasis. Se trata del principal conjunto de tratamientos Ayurveda de purificación, desintoxicación y rejuvenecimiento. Con ellos, los tejidos se renovarán al depurar las toxinas acumuladas.

Si no fuera posible realizar un Panchakarma, habrá que comenzar por hacer un control en la dieta alimentaria, preferiblemente vegetariana. El tratamiento Ayurveda de la Psoriasis incluye guía de dieta y rutinas diarias en el estilo de vida.

Entre las recomendaciones a seguir están reducir los niveles de estrés, practicando meditación y yoga; substituir el jabón para ducharse por una pasta de harina de garbanzo con agua, muy nutritiva, después del baño, e hidratarse con aceite de coco-bio con una pizca de neem.

Respecto a la dieta, se aconseja beber agua caliente en ayunas todas las mañanas y comer unos dientes de ajo para limpiar toxinas antes del desayuno. También evitar comidas saladas, picantes o ácidas para prevenir la inflamación y las digestiones lentas que favorecen la acumulación de toxina en sangre. Es mejor evitar los alimentos fríos y no tomar alcohol, ni fumar.

Para finalizar, se proponen tratamientos ayurvédicos internos o externos: Mahatikta ghrīta para ingerir, Masaje oleoso corporal o en zonas afectadas con Pinda, Chandanabala Lakshadi o Kushta Rakshasa Tailam, Shirodhara para controlar Vata.

Susana Fumis, directora de SUKHA Centro AYURVEDA. Presidenta de ATMA Asociación Española de Terapeutas en Ayurveda.

www.sukhacentroayurveda.com



Psoriasis y reiki

El reiki restablece el equilibrio energético de la persona. En estos casos, resulta muy eficaz pues actúa especialmente en los pulmones, que según la medicina china, corresponden a la piel y a todo lo relacionado con ella. Tanto la práctica personal, que incluye ejercicios como la meditación y auto-tratamientos, así como recibir sesiones de Reiki por parte de un profesional, ayudan a combatir esta enfermedad, aumentando la energía vital y el sistema inmunológico, lo que aumenta sin duda la calidad de vida de las personas que la padecen.

Víctor Fernández, Presidente de la Federación Europea de Reiki Profesional <http://www.reikieuropa.com>

Homeopatía



Es un método terapéutico usado desde la antigüedad, pero impulsado por S. Hahnemann, a finales del siglo XVIII, que se basa en administrar dosis ultradiluidas, según la farmacopea homeopática, de sustancias medicamentosas para activar las propias defensas de nuestro organismo y llegar suavemente a la mejoría o curación de las enfermedades.

Esta patología se puede abordar desde la terapéutica homeopática teniendo en cuenta los siguientes factores:

- 1- Cómo son las lesiones, forma, extensión.
- 2- Tiempo de evolución, si es de aparición reciente o por el contrario es crónica.
- 3- Las manifestaciones clínicas de las lesiones; si pican, duelen, sangran...
- 4- El impacto psicológico de la propia enfermedad: si se esconde o no el cuerpo para que no se vean las lesiones, lo que puede limitar mucho la vida de la persona, tanto social como individualmente.

Siempre hay que tener en cuenta, cuando se inicia un tratamiento homeopático para la psoriasis, que esta patología puede debutar de forma muy leve o, por el contrario, tener repercusión grave, llegando incluso a afectar las articulaciones. En este caso, el de la artritis psoriásica, también tendremos que administrar el o los medicamentos que correspondan, pues esta complicación que se manifiesta muy a menudo en los dedos de las manos, también se puede tratar con esta terapéutica.

Dra. Concepción Calleja, representante de la Sociedad Española de Medicina Homeopática (SEMH) <http://semh.org>

Este artículo se ha realizado gracias a las aportaciones de los profesionales que firman cada uno de los apartados y reflejan exclusivamente su punto de vista. Mont Gálvez, enfermera-nutricionista de Acción Psoriasis ha coordinado su elaboración.

ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD, ACEPTACIÓN DE LA VIDA

La aparición de una psoriasis marca un giro en la vida de la persona. Más allá de las posibles molestias físicas (picor, etc...) lo que nos preocupa mucho es cómo nos ven los otros y que pensarán de nuestra piel. La piel es nuestra frontera que nos separa y nos une con el mundo y cuando esa frontera se vuelve demasiado sensible, también puede aparecer cierta perturbación emocional. Y es que la piel es de las primeras cosas que el otro percibe de nosotros. Una piel afectada, una piel no sana, nos hace sentir inseguros: *"pensarán que soy un enfermo"*. La psoriasis da mucho miedo, en buena parte porque convierte la enfermedad en parte de nuestro pasaporte relacional.



No cabe duda de que lo que más queremos en la vida es ser reconocidos, queridos, amados. Pasamos toda la vida luchando por ello y las cosas que hacemos o intentamos hacer son medios para lograrlo: estudiamos, trabajamos, hablamos, actuamos, cuidamos a los otros y de nosotros mismos, creamos familia. Para conseguir el reconocimiento del otro, intentamos dar de nosotros lo mejor posible. Mostrar nuestro potencial, sea cual sea la actividad que realizamos. La salud y la belleza son elementos que quitan o añaden obs-

táculos a este esfuerzo. Porque pensamos que si somos sanos y guapos tendremos más probabilidades para encontrar abiertas las puertas que queremos cruzar. Es por eso que una psoriasis puede afectar nuestra autoconfianza y nuestra autoestima: nuestras posibilidades de interactuar se pueden ver reducidas a causa del problema. Por eso, el deseo de quitar sus marcas de encima suele ser especialmente intenso. Es intenso porque vivir **sin psoriasis se presenta como el equivalente de mayores posibilidades de reconocimiento, aceptación, bienestar y éxito.**

"Vivir las dificultades manteniendo la sonrisa y cierto sentido de humor crea una impresión muy positiva a los otros, que supera la impresión que pueden provocar las lesiones de la piel"



Se sabe que la psoriasis no se cura

Se puede tratar, se puede controlar, pero no se cura. Así que la persona debe aceptar lo inevitable, una cierta presencia de las marcas de la enfermedad en su pasaporte relacional —que es su piel. **No aceptar lo inevitable conduce a una pérdida de energía innecesaria, energía que se podría utilizar para explorar nuevas posibilidades,** aquellas posibilidades que se deben abrir contra el miedo y la angustia que emerge después del diagnóstico.

Cada vez que nos enfrentamos a una carencia (la carencia de la piel sana en nuestro caso) surge la tendencia de fijarnos en lo que no podemos tener o hemos perdido. Es inevitable: el ser humano siempre vive deseando lo que no tiene. Sin embargo, la fijación en las cosas que están fuera de nuestro control o a pérdidas irremediables nos aleja de las posibili-

dades de alegría o de placer que aún mantenemos. Pensar demasiado en los ideales (personales, estéticos, de salud, de relaciones...) conduce a perdernos experiencias que, aunque no llegan al nivel de una felicidad imaginaria, pueden ser satisfactorias y gratificantes. **La aceptación de la enfermedad en este caso es la condición necesaria para tener las satisfacciones que nos ofrece nuestra día a día.**

La psoriasis no es un obstáculo

Es bastante evidente que, en la vida, se pueden hacer muchísimas cosas y tener psoriasis no es un obstáculo para ellas: para estudiar, trabajar, vivir amistades y amores... La psoriasis no es un obstáculo como muestra la experiencia de miles de pacientes. Todo eso se puede perder **si el paciente está obsesionado con su intento de quitar las manchas de su piel. Si el paciente ve una piel sin lesiones como condición**

necesaria para vivir la vida es bastante probable que no tenga la piel sana, ni la vida que desea. Hay que luchar con las armas que tenemos, incluso si son pocas, incluso si son defectuosas.

Insistimos. Todos se enfrentan a carencias o pérdidas y a unos deseos que chocan con estas carencias. Hay que vivir la vida tal como se nos presenta y explorar lo que se puede hacer y no lamentar lo que se ha perdido. **En este camino, los otros y sus miradas no son enemigos, son aliados.** Porque ellos también sobreviven atravesando pérdidas. Podemos comunicar nuestras faltas, articularlas, hablarlas, abrirse al consuelo mutuo, y desde ahí, a la alegría de compartir la vivencia de la imperfección, que en el fondo, es lo que nos une.

La aceptación de una enfermedad como la psoriasis, la aceptación de una piel manchada puede ser difícil al principio y es útil plantear una serie de ideas para llevarla a cabo:

Nos agobiamos con la mirada que los otros dirigen a nuestra piel, pero la mirada no equivale a rechazo o crítica. Los humanos suelen mirar las cosas que parecen diferentes. Criticar la diferencia es un síntoma y un problema de la persona que manifiesta la crítica y no de la persona que es diferente.

Nadie es perfecto. Lo que nos hace atractivos no es la perfección sino nuestro modo de llevar nuestras imperfecciones. “El hombre es su estilo” decía un autor. Vivir las dificultades manteniendo la sonrisa y cierto sentido de humor crea una impresión muy positiva a los otros, que supera la impresión que pueden provocar las lesiones de la piel.

Es normal que el problema nos afecte y nos cree malestar. La cuestión no es eliminar este malestar sino no dejar que nos determine: La vida es como un trayecto que nos lleva a diferentes lugares-experiencias. Los malestares, las emociones y los pensamientos que emergen con los problemas del trayecto son como escaparates de tiendas, que durante nuestro recorrido vital, nos llaman la atención. Si paramos en cada escaparate no llegaremos nunca a los sitios que son importantes para nosotros.

Dr. Kostas Gardounis, psicólogo de Acción Psoriasis

¿SABÍAS QUÉ?



¿Sabías que gestionar el estrés puede ayudarte a mejorar el control de tu psoriasis?

En el caso de las personas con psoriasis, **las técnicas de reducción del estrés pueden repercutir favorablemente en el curso de la enfermedad**, ya que muchos de los pacientes refieren el estrés como un desencadenante frecuente de los brotes.

Es importante reconocer los diferentes síntomas como son las dificultades en el área del sueño y del descanso, pérdida o aumento de apetito, dificultad para concentrarse, ansiedad, irritabilidad, aumento de la actividad motora... Esto nos posibilita poder detectar si estamos ante un acontecimiento que nos produce estrés. Saber identificar estas situaciones, nos permite podernos anticipar a ellas y prepararnos para vivirlas y gestionarlas de una manera diferente.

Las técnicas como la respiración profunda, el yoga o la meditación ayudan a gestionar y a reducir el impacto del estrés, llegando a un estado de relajación en las personas que las practican. La realización de actividad física más activa también contribuye a la disminución del estrés, ya que hace que descarguemos toda aquella energía y tensión que hemos acumulado a lo largo del día.

¡NOS VAMOS DE VIAJE!

Al viajar, tener en cuenta estas pautas, puede ayudarte a hacer un viaje más agradable este verano. Extracto y traducción del artículo "A checklist for smart travel", de la [National Psoriasis Foundation](#), la Asociación Americana de Pacientes de Psoriasis.

PROGRAMA UNA CONSULTA PREVIA AL VIAJE

Solicita a tu médico copias de las prescripciones de los medicamentos vigentes y prepara con él un plan para hacer frente a un posible brote. Si viajas con jeringas para un medicamento inyectable, pide una nota explicativa.

Si te desplazas al extranjero, consulta la web de la embajada del país que planeas visitar por si hay requisitos especiales para llevar fármacos.

Pregunta si es conveniente tomar medicamentos preventivos o vacunas, sobre todo si viajas a países en vías de desarrollo. Si estás en tratamiento biológico y necesitas una vacuna viva, como la fiebre amarilla, habla con tu especialista, ya que no es recomendable (ver artículo [¿Me puedo vacunar?](#))



HAZ LA MALETA CUIDADOSAMENTE

Lleva ropa cómoda y equipo apropiado a tu destino. Si vas a áreas cálidas o húmedas, lleva ropa ligera y de algodón. Si vas a un lugar frío, sombrero, guantes y bufanda para proteger la piel al máximo. Lleva tu propio champú, jabón, crema hidratante y protector solar.

GARANTÍZATE ASISTENCIA



Si tienes artritis psoriásica, lleva contigo tus dispositivos de ayuda más útiles, utiliza maletas con ruedas y pide ayuda al personal de la compañía de transporte y hotel para combatir la fatiga y evitar sobrecargar las articulaciones.

SEGURIDAD DE LA AEROLÍNEA

Avisa a los agentes si transportas fármacos líquidos o sólidos que necesiten un control especial y declara los accesorios, como las jeringas. Separa los medicamentos del resto del equipaje de mano, durante el control, y asegúrate que las placas de frío están congeladas o podrían ser confiscadas.



CUIDA TUS MEDICAMENTOS

Durante el vuelo, lleva contigo tus medicamentos, minimizando el riesgo de pérdidas o problemas con una temperatura inadecuada. Mantén el fármaco en su embalaje original y así facilitarás el control previo al vuelo. Recuerda llevar el medicamento biológico refrigerado, si es necesario, y verifica con anticipación si tu habitación tiene nevera.

JAVIER SIERRA, ENFERMERO Y PACIENTE DE PSORIASIS, DEMANDA SEGUIR LUCHANDO CONTRA EL INFRADIAGNÓSTICO Y EL ESCASO SEGUIMIENTO

Es un profesional de la Enfermería que, como tal, hace una lectura especial de esa psoriasis que le llegó en la adolescencia y tanto le marcó. La contundencia de sus expresiones y la claridad con que explica actos y sentimientos le convierten en un gran divulgador y, como tal, ha representado en muchas ocasiones a Acción Psoriasis. Un hombre preocupado, crítico y muy activo, como demuestra su condición actual de Hermano Mayor de la Hermandad de la Sagrada Lanzada, una de las señas de identidad de su Granada. Una entrevista de Antonio Manfredi.

¿El hecho de que seas profesional sanitario te ha ayudado con tu psoriasis?

Me ha dado una nueva visión de mis problemas. No me ha ayudado a usarla como tratamiento, pero sí a crear una empatía especial con el resto de pacientes. Me hace estar más alerta a la hora de afrontar las enfermedades crónicas y me ha facilitado tener mejor comunicación con las personas que las padecen. También a detectar los síntomas y a colaborar para que sus tratamientos sean los más acertados posibles y a transmitir a los familiares la situación que viven las personas con nuestra enfermedad o afectaciones similares.

¿Crees que es necesario dar nuevo impulso a la formación del profesional sanitario para mejorar la relación con el paciente de psoriasis?

Sin duda. Continúo viendo mucha desinformación y una pobre formación en muchos profesionales. Es más, incluso algunos siguen anclados en tratamientos muy tediosos y relativizan el problema como una sencilla afectación de la piel. En las zonas rurales, en los sitios de atención comunitaria, es dónde he detectado que hay una menor atención, un infradiagnóstico y un escaso seguimiento. Debemos dar más importancia a nuestra formación universitaria y a una buena formación continuada. Es obligación nuestra denunciar



el desconocimiento y ayudar a conseguir el mejor tratamiento para el paciente.

Tú cuentas que tuviste una adolescencia y juventud complicada. ¿Por qué?

Me diagnosticaron psoriasis en plena adolescencia, una psoriasis que enseguida se descontroló y no estaba capacitado, ni tenía herramientas para afrontar la situación de forma correcta. Me aisló brutalmente de mi entorno, me costó mucho asimilar que mi piel estaba evidenciando muchos factores psicológicos, que mantenía reservados. Mi piel gritaba, pero sus gritos me hacían encerrarme más en mí mismo. Era un momento de choque frontal a tres bandas, mi entorno, mis sentimientos y mi enfermedad. 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.

¿Afectó tu psoriasis a tus relaciones personales y a tus relaciones familiares?

Sí. Modificó mi manera de actuar. He tardado muchos años en volver a recuperarme y, de vez en cuando, en

“Creo que es muy importante el mar, y más con las costas tan impresionantes que tenemos en todo nuestro entorno. Viajar es una gran terapia, me ha ayudado a abrirme, exponerme sin tanto miedo y encontrar la terapia familiar me parece otro pilar fundamental. Los medios de comunicación me dieron las herramientas para mejorar mi comunicación y la pintura me ayudó a relajarme. Os invito a que todos de alguna manera u otra expreséis con arte el sentimiento de una piel que grita”



momentos difíciles tengo recaídas. Esos momentos cada vez más se han ido perdiendo en el tiempo y, poco a poco, fui diseñando mis herramientas. Me convertí en alguien muy tímido, timidez que intentaba disimular con intentos de liderazgo continuo. Decidí ocupar mi tiempo dando servicio a los demás y de esa manera, en muchas ocasiones, evadirme de mi realidad.

También hablas siempre de la confianza contraída con tu doctora. Cuéntanos cómo ha influido.

El primer gran fármaco que usó fue la comunicación y la empatía. Enseguida conectamos y empezamos a pactar, entre los dos, mi tratamiento. Era un proceso en el que en todo momento iba decidiendo los pasos y los escalones que quería subir, una excelente compañera de viaje, para un viaje tan duro. Cada camino era asesorado y presentado por ella, pero era yo quien decidía cuando era el momento de tomar esa ruta. Después de un bagaje amplio entre dermatólogos, encontré el profesional que supo entender y empatizar para ayudarme a afrontar mis problemas.

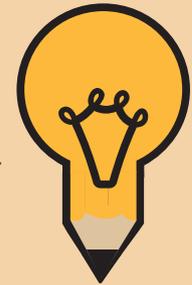
También tienes una actividad social importante en Granada, especialmente centrada en tu trabajo dentro de una hermandad de Semana Santa. ¿Esta actividad social contribuye a tu mejora?

Se trata de una Hermandad de Semana Santa, conocida popularmente como la Sagrada Lanzada. La mayor parte de sus esfuerzos están destinados a labores sociales y actualmente soy el principal responsable de la misma, lo que por aquí llamamos el Hermano Mayor. En mi hermandad hay muchos pacientes con psoriasis. Me ayuda a socializar y a presentar mi enfermedad. En cierta medida es terapéutica.

¿Hacia dónde crees que va la relación médico/paciente en psoriasis y artritis psoriásica?

Cada vez, los pacientes estamos más formados y más implicados en nuestra toma de decisiones. Solo el pacto médico-paciente crea una auténtica adherencia al tratamiento. Solo el correcto seguimiento por parte de enfermería y los consejos en los cuidados nos darán los ingredientes suficientes para tener unos buenos resultados.

Mis trucos



1. *Mostrar mi piel, mi dolor articular, explicarlo e implicarme con los pacientes que me llegan en una situación parecida a la mía. Mostrar cómo me siento me ayuda a ayudar.*

2. *El mar. Aprovecho cualquier momento, en esta época, para irme corriendo al mar, con una buena comida mediterránea.*

3. *¡Higiene de cuidado extremo! Nada de toallas que nos crean fricción. Siempre con albornoz, lavado con sueros de gel, tener muy bien hidratada la piel y disfrutar del momento me ayuda a sentirme bien por dentro y por fuera.*

4. *El truco más antiestrés es la música y la pintura. Me ayudan a expresarme, a mostrar mis miedos, es mi vía de desahogo ante las grandes y peores situaciones de mi vida, en gran medida siempre unidas a momentos serios con la psoriasis.*

PÍDELE A TU DERMATÓLOGO UNOS PANTALONES CORTOS



1.580 personas con psoriasis han participado en la primera fase de la campaña de concienciación y activación 'Aclara la psoriasis' para sensibilizar a la población sobre el impacto de la psoriasis y concienciar a los pacientes de la importancia de tomar un rol activo ante la enfermedad.

'Pídele a tu dermatólogo unos pantalones cortos' se ha desarrollado entre abril y junio en doce ciudades españolas, entre las que se encuentran Madrid, Valladolid, Guadalajara, Albacete, Cáceres, Toledo, Cádiz, Tarragona, Sevilla, Barcelona, Las Palmas de Gran Canaria y Málaga. En los primeros 47 días de campaña, ha recorrido más de 5.000 kilómetros e informado a 6.515 ciudadanos sobre esta patología dermatológica grave, 1.580 de los cuales son personas con psoriasis y 2.199 familiares de pacientes.

Las actividades informativas y formativas dirigidas a pacientes y población general, dermatólogos y farmacéuticos continúan desarrollándose en la segunda fase de 'Aclara la psoriasis', 'Pídele un baño a tu dermatólogo', que arrancó el 28 de junio en Granada y visitará Almería, Murcia, Alicante, Valencia, Castellón y Palma de Mallorca hasta el 29 de agosto, fecha en la que dará comienzo la tercera y última oleada de esta campaña de concienciación y activación que acercará la realidad de la psoriasis a los ciudadanos de toda España. Esta acción es iniciativa de Acción Psoriasis, en colaboración con Novartis.



PACIENTES REGALAN CONSEJOS PARA CUIDAR LA PIEL



Cerca de 60 personas con psoriasis han compartido sus trucos para cuidarse la piel en la página de Facebook de Acción Psoriasis. En el concurso, se animaba a los participantes a explicar sus consejos para mantener en las mejores condiciones posibles la piel con psoriasis. Un jurado designado por la asociación y por Isdin eligió los 20 mejores, valorando su utilidad, los que más se adecuaban al paciente y que tenían una eficacia demostrada.

La hidratación de la piel, la alimentación, la gestión del estrés, la actividad física... son algunos de los temas que centran los consejos proporcionados por los pacientes. El concurso se llevó a cabo del 22 de mayo al 12 de junio. Los ganadores han recibido un lote de productos para el cuidado de la piel y sus consejos se han publicado en la página web de acción psoriasis.

La acción forma parte del proyecto [Libera tu piel](#), de Acción Psoriasis y Isdin, que ofrece recursos prácticos a las personas con psoriasis sobre cómo cuidarse. Hasta el momento, se han elaborado materiales informativos sobre la psoriasis en placas, en cuero cabelludo y en uñas. Cada uno de los temas cuenta con un video protagonizado por un paciente, una ficha didáctica y un artículo elaborado por un dermatólogo. Todos ellos se pueden consultar, a través de la página web de acción psoriasis, en el espacio [Libera tu piel](#).



XXI JORNADAS DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA



Durante el pasado mes de mayo y principios de junio, celebramos la **XXI edición de las Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica**. Acción Psoriasis conmemora así la fecha de su nacimiento, organizando encuentros informativos en los que hace llegar la información sobre la patología a pacientes y familiares. En esta ocasión, las jornadas tuvieron lugar en Barcelona, Zaragoza y Cádiz. También en primavera, celebramos un **encuentro en el Hospital de Igualada**, organizado por el Consorci Sanitari de l'Anoia y en el **Hospital Universitari de Bellvitge**. Además, el 5 de junio, en Sevilla, tuvo lugar una nueva jornada dirigida a mejorar la relación médico-paciente, dirigida a pacientes y también a personal sanitario, con el apoyo de Celgene.

ASAMBLEA DE SOCIOS



Acción Psoriasis celebró el 31 de marzo su Asamblea General Ordinaria, a la que invitó a todos sus socios y socias. Durante la Asamblea, se informó sobre los proyectos y actividades realizados, en 2016, y los que están previstos para este 2017.

NUEVOS CONVENIOS

Acción Psoriasis ha firmado convenios con el **Colegio de Médicos de Sevilla** y la **Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC)**. En ambos casos, nuestra asociación se compromete a colaborar con las dos instituciones para lograr un mayor conocimiento de la psoriasis y la artritis psoriásica e informar a las personas que las padecen.

ENCUENTROS-CAFÉ



Acción Psoriasis ha organizado diversos encuentros-café, invitando a pacientes de Sevilla y Barcelona a pasar un rato con otras personas para compartir experiencias, un punto de encuentro para conversar, conocerse, y poner en común dudas, preguntas y ayudarse de forma mutua. Está previsto realizarlos en otras ciudades, a partir de septiembre.

FIN DE SEMANA EN PARACUELLOS

Por cuarto año consecutivo, organizamos un encuentro en el Hotel Balneario Paracuellos de Jiloca (Zaragoza), del 16 al 18 de junio, en el que los participantes disfrutaron de un programa termal y de la compañía de otras personas con quién compartir un fin de semana de relax.



HABÍA UNA VEZ UNA CHICA QUE TENÍA PSORIASIS...

FAMILIAS CON NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PSORIASIS PARTICIPAN EN LA PRIMERA JORNADA-TALLER DIRIGIDA A ESTE COLECTIVO

EL OBJETIVO DEL ENCUENTRO, OFRECER CONSEJOS A PADRES Y NIÑOS PARA AFRONTAR LA ENFERMEDAD DE LA MEJOR FORMA POSIBLE

SE ESTIMA QUE HASTA 138.000 NIÑOS EN ESPAÑA SUFREN PSORIASIS



Acción Psoriasis y el Hospital de Sant Joan de Déu de Esplugues organizaron la I Jornada para niños y adolescentes con psoriasis y artritis psoriásica. Durante el encuentro, se celebraron dos talleres simultáneos con contenidos adecuados para los pacientes pediátricos, de un lado, y para sus padres, de otro. El objetivo era informar y resolver dudas sobre la psoriasis y la artritis psoriásica en la infancia y la adolescencia. La jornada contó con la participación de especialistas en dermatología, reumatología, psicología y enfermería.

Las emociones en la enfermedad crónica: la importancia del entorno

Uno de los temas que se abordaron, en el espacio dirigido a familiares (padres y tutores), fue el del impacto que la psoriasis y la artritis pueden tener en el estado emocional de los niños y adolescentes afectados.

Susana Cantalejo, psicóloga y colaboradora de Acción Psoriasis, explicó que *"la psoriasis es una enfermedad crónica que implica cambios tanto en el afectado como en su entorno, y que para adaptarse a los cambios hay que pasar por un proceso en los que hay muchos sentimientos implicados (desánimo, frustración...)"*. Cantalejo explicó también que *"la ansiedad y la depresión pueden aparecer como consecuencia de este proceso de adaptación, por lo que es clave la detección precoz de los síntomas"*. En este trabajo, **el entorno es muy importante**.

Consejos para prevenir la ansiedad y la depresión

Alimentación
Dieta equilibrada

Actividad física
regular y moderada

Descanso
7-8 horas sueño,
tiempo ocio

Motivación
Objetivos adsequibles
Buscar alternativas
Aficiones

Recuperar autoestima
Aceptarnos
ver aspectos Positivos
Meditación

Alimentación
Dieta equilibrada
Evitar excitantes

Actividad física
regular y moderada

Descanso
7-8 horas sueño,
tiempo ocio, tiempo
para uno mismo

Relajación
Meditación
Entorno tranquilo

Gestión del tiempo
Lista prioridades
Aprender a delegar

Gestión conflictos
Anticipar
Alternativas

En el espacio dirigido a los familiares (padres y tutores), la **Dra. Asunción Vicente**, especialista en dermatología del Hospital Sant Joan de Déu, informó sobre la patología, la atención que se debe ofrecer al niño, sobre los nuevos tratamientos disponibles, los hábitos saludables y ofreció consejos sobre cómo implicar al niño y adolescente en su enfermedad y su cuidado (ver artículo [Psoriasis infantil: comprender la enfermedad mejora la calidad de vida](#), Revista Psoriasi nº 86).

A la chica le daba vergüenza mostrarse...

En el espacio dirigido a niños y adolescentes, se realizaron diversas dinámicas con el objetivo de ayudar a normalizar y aceptar la enfermedad y gestionar las tensiones que la psoriasis puede causar en la relación con el entorno. En este taller, participó el equipo de **teatro social Pallapupas**, la enfermera-nutricionista de Acción Psoriasis, **Mont Gálvez**, y **Konstantinos Gardounis**, psicólogo de la asociación. La sesión se cerró con la creación de una historia que construyeron todos los niños participantes en el encuentro. **Os ofrecemos el relato y algunas de las ilustraciones que se realizaron durante el taller.**

La chica de la playa

Autores: Héctor, Ana, Ana, Diego, Mar, Jesús, Bruno, Alma, David, Pau, Martina y todos los chicos y chicas que participaron en el taller

Corrección: Irma Borges

había una vez una chica que tenía psoriasis. A la chica le daba vergüenza mostrarse y se escondía para que los otros no se riesen de ella.

Esta chica vivía al lado del mar. Cada mañana se sentaba en una piedra y le gustaba tomar el sol y escuchar música.

Un día pasó un chico. Se la quedó mirando y se fue. Ella sintió que el chico la había mirado mal. Se ralló y se fue a su casa. Se encerró en su habitación. Ella sabía que la mirada rara del chico era por el aspecto de su piel.

Después de muchos días decidió volver a la playa. Allí reflexionó. Quería mostrarse como era.

La chica pensó que si volvía a ver al chico le explicaría lo que le pasaba en la piel.

Finales:

1. El chico volvió. Fue directo a buscarla porque le había parecido muy guapa desde que la había visto la primera vez y le daba igual lo que tuviera en su piel.
2. El chico volvió a la playa y la chica intentó explicarle que tenía psoriasis. Entonces, el chico sonrió porque aún no se había dado cuenta del aspecto de su piel. Él había vuelto porque ella le había gustado desde el primer momento y no sabía cómo decírselo.

La jornada ha contado con la colaboración de Janssen



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie



ISDIN

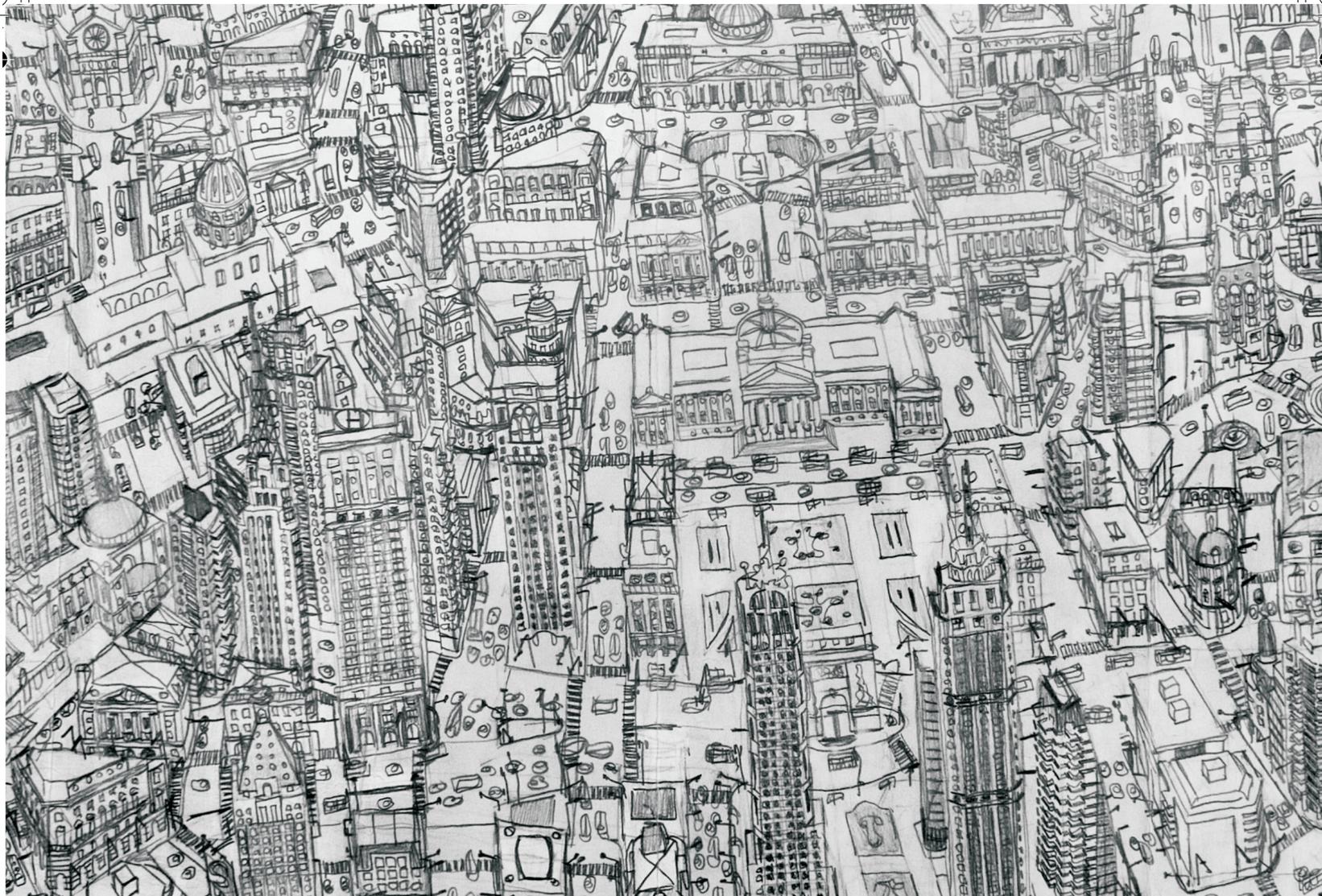
janssen

Lilly

NOVARTIS

Colaboradores:

Pfizer



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.**

PHES/CMN/0215/0023 - Abril 2015

Janssen-Cilag, S.A.

janssen 