

Un año de ACCIONES 2020



Un año de ACCIONES 2020



Domicilio social:
Palomar 40, 08030 Barcelona.
932 804 622

Para cualquier aspecto relacionado con esta memoria
puedes contactar con el departamento de comunicación en:
comunicacion@accionpsoriasis.org

La memoria también se puede descargar a través de:
www.accionpsoriasis.org

Edición:
**Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de
psoriasis, artritis psoriásica y familiares**

Diseño y maquetación:
www.magdasoler.com

ÍNDICE

P.5

SOBRE NOSOTROS

Presentación

Equipo

Qué es Acción Psoriasis

Información económica

Asamblea y elección de Junta Directiva

P.13

ACTIVIDAD 2019

COVID y psoriasis

Día Mundial: Estar informado sobre la psoriasis, la mejora

Campañas

Otras acciones

Día Mundial de psoriasis 2020

Comunicación

Impacto en los medios

P.31

ACTIVIDAD EN LA RED

P.35

¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?

Instituciones comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica

Somos miembros con participación activa en:

Empresas comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica

A photograph of a person writing in a notebook at a table. The person's hands and the pen are in focus, while the background shows other people sitting at the table, blurred. An orange circle is overlaid on the image, containing the text "Activación del paciente".

Activación del paciente



P.5

SOBRE NOSOTROS

Presentación



Jaume Juncosa
Presidente

La crisis del coronavirus supone un antes y un después para todos. Las actividades presenciales se han sometido a revisión y para los pacientes se han de producir cambios en las consultas y en los desplazamientos hospitalarios.

En Acción Psoriasis hemos trabajado todo 2020 con el nuevo enfoque y nos hemos adaptado.

Hay muchas dudas entre los pacientes e informamos de ello, contactamos con médicos y sociedades científicas, damos a conocer sus criterios. Realizamos y difundimos podcast y vídeos con expertos sobre temas útiles para nuestro colectivo de pacientes, de los que informamos a través de nuestra presencia en las redes sociales y con nuestros medios de comunicación. Nuestras publicaciones y materiales también son digitales.

Son tiempos de actuaciones online y digitales en sensibilización e información. Por eso, y no en vano, el lema internacional del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica de 2020 ha sido "Estar informado".

Afectuosamente,

Jaume Juncosa y Santiago Alfonso



Santiago Alfonso
Director

JUNTA DIRECTIVA

Presidente: **Jaume Juncosa**

Vicepresidenta 1ª: **Montserrat Ginés**

Vicepresidenta 2ª y Secretaria: **Ángeles Díaz**

Tesorero: **Jaume Aixalà**

Vocal: **Eusebi Castillo**

Vocal: **Antonio Manfredi**

Vocal: **David Trigos**

Presidenta Comité editorial: **Juana Mª de Molino**

Asesor médico: **Dr. Miquel Ribera**

EQUIPO TÉCNICO

Director: **Santiago Alfonso**

Comunicación: **Juan Carlos Esteban**

Proyectos y RRII: **Bianca Casado**

Social Media: **Elisenda Coll**

Atención al paciente: **Neus Escachx / Mayte Gil**

Controller: **Hèctor Planas**



Acción Psoriasis está asociada a Europso (Federation of European Psoriasis Associations) y a IFPA (International Federation of Psoriasis Associations).

QUÉ ES ACCIÓN PSORIASIS

- Una ONG que lucha para hacer visible la psoriasis y la artritis psoriásica en todas sus formas y consecuencias.
- Una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública.
- Una entidad próxima y cercana a las personas con psoriasis, artritis psoriásica y sus familiares.
- Un referente informativo sobre todo lo que se refiere a la enfermedad y más allá, actuando dentro de todo el territorio nacional.
- Una asociación que trabaja de manera multidisciplinar con pacientes, familiares, socios, voluntarios, profesionales sanitarios, administración pública, empresas...
- Una asociación con visión de futuro y con ganas de seguir haciendo las cosas bien.
- Una asociación con historia y con una valiosa herencia de servicio, conocimiento y capital humano.

MÁS DE
20.000
SIMPATIZANTES

40.000
SEGUIDORES
EN REDES
SOCIALES

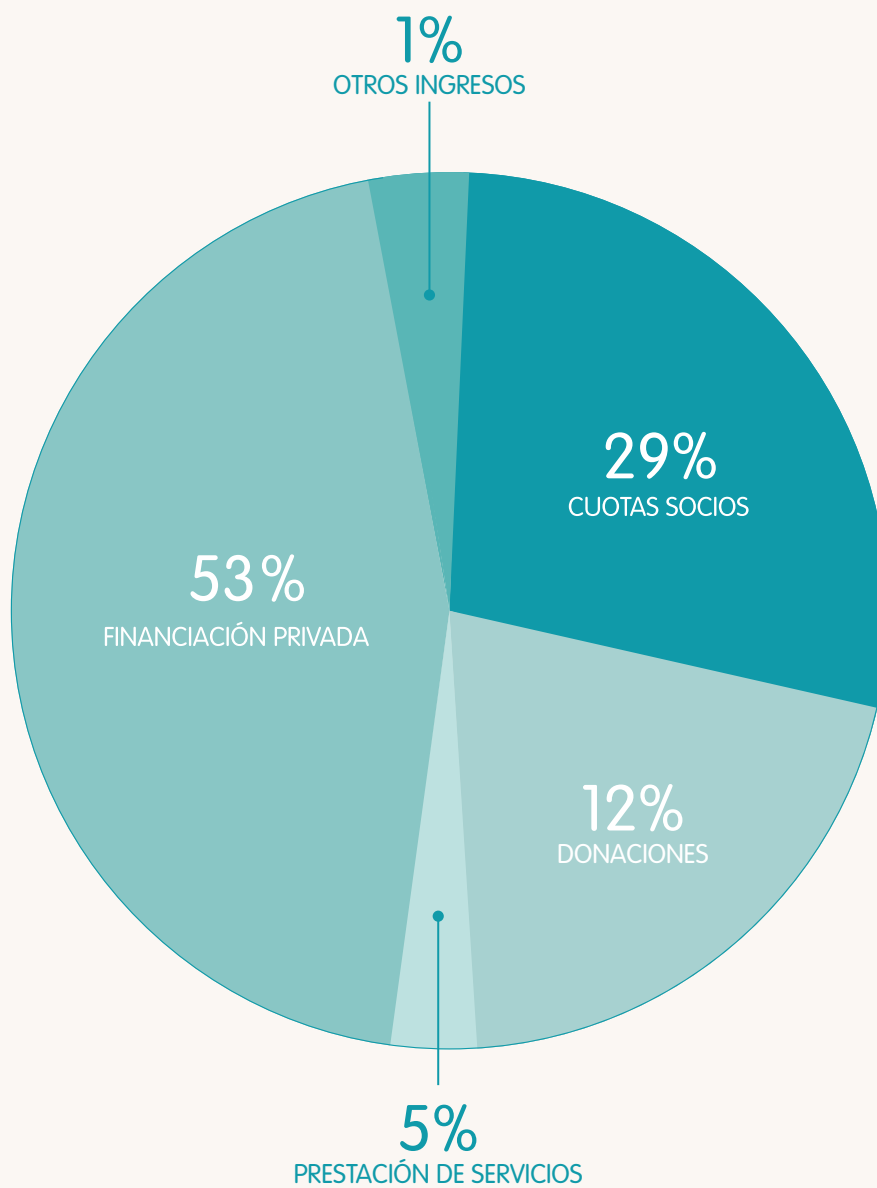
51% MUJERES
49% HOMBRES

14
USUARIOS
NUEVOS/DÍA
EN WEB

Protagonismo del paciente



INFORMACIÓN ECONÓMICA



Cuotas socios	100.500,00 €	29,02%
Donaciones	41.300,00 €	11,93%
Prestación servicios	18.000,00 €	5,20%
Financiación privada	184.000,00 €	53,13%
Otros ingresos	2.500,00 €	0,72%
TOTAL	346.300,00€	100,00%

El paciente marca el rumbo



ASAMBLEA Y ELECCIÓN DE JUNTA DIRECTIVA

El 8 de octubre tuvo lugar en formato telemático la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de Acción Psoriasis, en la que se aprobó la gestión y las cuentas de la asociación y se llevó a cabo la elección de la Junta

Fue reelegido el presidente, Jaume Juncosa, y la Junta Directiva queda como sigue:



JAUME JUNCOSA
Presidente



MONTSE GINÉS
Vicepresidenta 1ª



ÁNGELES DÍAS
Vicepresidenta 2ª
y secretaria



JAUME AIXALÀ
Tesorero



EUSEBI CASTILLO
Vocal



ANTONIO MANFREDI
Vocal



DAVID TRIGOS
Vocal



SANTIAGO ALFONSO
Director



MIQUEL RIBERA
Asesor médico

A man in profile is looking at a wall covered in sticky notes. The wall is part of a meeting room or office space. The man is on the left side of the frame, looking towards the right. The wall is covered in many sticky notes, some of which are yellow and some are white. There are also some papers and a pen on the wall. The background shows a window with blinds and a ceiling light fixture.

Investigación para la mejoría del paciente



P.13

ACTIVIDAD 2020

Hemos instaurado una nueva realidad y, aunque echamos de menos la situación anterior, lo que es, es lo que es. En todo caso, nuestra principal preocupación ha sido y continúa siendo la protección de la salud. Como es lógico en una asociación como la nuestra.

Acción Psoriasis funciona a plena actividad y potenciamos la actividad digital, que ya era habitual desde hace tiempo. Nuestra norma es actuaciones online, potenciación de la web, realización y difusión de radio en internet y vídeos con expertos sobre temas útiles para nuestro colectivo, activa presencia en las redes sociales.

Acción Psoriasis proporciona información y gestiona con Autoridades y profesionales sanitarios temas de tratamientos y las necesidades y preocupaciones del paciente crónico. Igualmente, organizamos y difundimos socialmente mensajes con profesionales sanitarios y pacientes, divulgando en nuestros medios, en las redes y en centros de influencia.

Todo a disposición de los interesados. Son los tiempos que nos han tocado, nos guste o no. Y estamos perfectamente adaptados a la necesaria evolución. Por otra parte, también el enfermo crónico, en nuestro caso el paciente de psoriasis y artritis psoriásica, debe de jugar un papel más demandante para que el sistema de salud se adapte ante las evidentes disfunciones que se han visibilizado y que han de conducir a una reforma de muchas ineficacias.

COVID Y PSORIASIS

La mejor acción posible en la prevención de las consecuencias de esta enfermedad es prevenir la transmisión del coronavirus, hasta disponer de las vacunas y tratamientos efectivos.

En el contexto de la evidencia disponible, no se recomienda suspender ningún tratamiento eficaz a las dosis recomendadas en cada paciente, siempre que no haya infección activa. Sin embargo, cada paciente debe ser evaluado de forma individualizada, en función de las características de su enfermedad, su perfil de comorbilidades y preferencias.

Ante la incertidumbre generada, en particular en aquellos pacientes en tratamiento inmunomodulador/ inmunosupresor activo, se debe prestar atención individualizada a los pacientes que tengan dudas. Es preferible ofrecer esta atención de forma telefónica o telemática para evitar desplazamientos y riesgos.

DIAGNÓSTICO DE COVID

Para los pacientes con psoriasis en los que se diagnostique COVID-19, el Grupo de Psoriasis de la AEDV recomienda suspender o posponer la administración de medicamentos inmunosupresores, incluyendo biológicos durante el periodo de actividad de la enfermedad y hasta confirmar la curación. Esta recomendación coincide con las correspondientes fichas técnicas. En estas fichas técnicas se establece

que los tratamientos de psoriasis con fármacos inmunosupresores y agentes biológicos están contraindicados en pacientes con infecciones activas, y con las pautas establecidas para el tratamiento de la psoriasis (por ejemplo, el European Dermatology Forum y la American Academy of Dermatology).

Grupos de riesgo

Entre los grupos de riesgo para desarrollar un curso más grave de COVID-19 se incluyen las personas mayores de 60 años y/o con comorbilidades que incluyen enfermedades cardiovasculares, diabetes, hepatitis B, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedades renales crónicas y cáncer. Sin embargo, el desarrollo de formas clínicas graves o incluso muerte puede ocurrir también ocasionalmente en pacientes jóvenes sin enfermedades de base.

La relación beneficio-riesgo del inicio de cualquier intervención terapéutica inmunosupresora debe sopesarse cuidadosamente y de forma individualizada en pacientes con comorbilidades o factores de riesgo para una evolución más grave de la infección vírica, en particular si debe escogerse el inicio de un nuevo tratamiento.



DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS: ESTAR INFORMADO SOBRE LA PSORIASIS, LA MEJORA

El lema en 2020 fue “Estar informado”, que destaca la importancia para el paciente de informarse al máximo sobre su enfermedad, conocerla y saber las opciones de tratamiento.

El conocimiento de su enfermedad por el paciente de psoriasis o de artritis psoriásica beneficia la adherencia, el resultado terapéutico, su relación con los profesionales sanitarios, con su propio entorno y la percepción emocional de su enfermedad. El Día Mundial de la Psoriasis tiene también como objetivo dar a conocer y concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad, desterrar informaciones falsas que pueden suponer en muchos casos discriminación de los pacientes con efectos negativos en su calidad de vida, instar a las autoridades a un correcto abordaje y activar al paciente potenciando su empoderamiento.

Con motivo del Día Mundial, Acción Psoriasis estableció con la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) un acuerdo marco de colaboración en actividades de interés conjunto con el paciente como centro de atención, con el objetivo de establecer sinergias con los farmacéuticos como profesionales sanitarios.

SESIÓN PARA PACIENTES

Acción Psoriasis realizó en el Día Mundial una jornada formativa para pacientes. En esta ocasión, y sobre el abordaje integral de la enfermedad, se llevó a cabo una sesión subida el 29 de octubre en la web www.accionpsoriasis.org y en YouTube.

Participaron Pablo de la Cueva (dermatólogo), Rubén Queiro (reumatólogo), Mar Ballester (médico de familia) y Rosalía Gozalo (farmacéutica).

ACTIVIDADES ADICIONALES

- Fomento de la visita al especialista, mediante la campaña “Declárate” para estimular la declaración como paciente de psoriasis y la visita al dermatólogo.
- Organización de taller online para pacientes, en colaboración con el Consejo General de Colegios Farmacéuticos.
- Jornada de formación profesional del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, con el dermatólogo Álvaro González, sobre comorbilidades en pacientes con psoriasis.
- Realización de podcast con Paloma Casado, Subdirectora General de Humanización de la Asistencia, Bioética, Información y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid.
- Edición y difusión de vídeos informativos de profesionales sanitarios.



CAMPAÑAS

Como consecuencia de los resultados del estudio NEXT PSORIASIS, que demuestran que 1 de cada 4 pacientes con psoriasis en España está sin tratamiento, y 1 de cada 3 pacientes en tratamiento no está satisfecho con el mismo, Acción Psoriasis impulsa proyectos que tienen como objetivo informar de esta realidad y fomentar la visibilidad de los pacientes y su tratamiento adecuado:



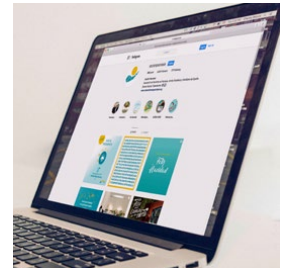
Información y podcasts de formación (sobre COVID-19 y otros temas) para el paciente con psoriasis.



Información sobre psoriasis y artritis psoriásica, dentro del programa "Cuidando de" del Instituto de Investigación Biomédica de Castilla-León (IBSAL, en Salamanca).



Filmación del cortometraje CUATRO TREINTA sobre la psoriasis, que da visibilidad a las personas visualmente diferentes a causa de la enfermedad.



Información en redes sociales.

Con la
colaboración
de AbbVie

Declárate a tu dermatólogo

"Declárate" es una iniciativa que anima a los pacientes con psoriasis a hablar con su dermatólogo. Es un proyecto centrado en la importancia de comentar al médico y declararse sobre la realidad de la enfermedad y cómo afecta en el día a día, no sólo física, sino también social y emocionalmente. Está protagonizada por pacientes con psoriasis que cuentan cómo han logrado declarar el impacto de su enfermedad a su dermatólogo y han vuelto a enamorarse de su piel. Cuenta con el aval de un Comité de Expertos en el cuidado de la psoriasis, que proporcionan su conocimiento y experiencia en todo el desarrollo científico del proyecto.

En la web www.declateportupiel.es hay historias de declaración en boca de los pacientes protagonistas, información, herramientas útiles para entender y gestionar la relación con la psoriasis, así como consejos para preparar la consulta con el dermatólogo.

Cuidar el aspecto emocional de la enfermedad es casi tan importante como atender y poner solución a las manifestaciones físicas, y comentar estos aspectos emocionales y sociales con el dermatólogo es fundamental, porque solo cada paciente con psoriasis sabe cómo realmente le afecta la enfermedad. Son

aspectos que no se suelen abordar y son de máximo interés para los pacientes, y para que el profesional pueda contar con toda la información que necesita respecto al impacto de la enfermedad en sus pacientes.



CAMPAÑAS

Con la
colaboración
de UCB

Volver a conectar

Debido a la pandemia, los pacientes crónicos — y los pacientes con psoriasis son un perfecto ejemplo —, se han visto alejados del hospital y de sus profesionales de la salud. Por este mismo motivo, quizás los farmacéuticos también se hayan sentido lejos de sus pacientes a los que tuvieron que dejar de ver en persona en muchos casos, incluso se tuvieron que poner en marcha iniciativas de llevar la medicación a casa de los pacientes.

Es el momento para volver a conectar al paciente con su farmacéutico, con su dermatólogo, en general con sus profesionales sanitarios. Acción Psoriasis pone en marcha un proyecto que utiliza los canales digitales para volver a poner en contacto a los pacientes con psoriasis y sus profesionales sanitarios, ofreciendo herramientas de ayuda real que permitan facilitar esta “nueva normalidad”.

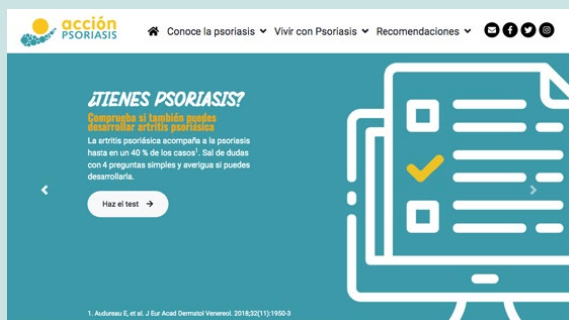


Con la
colaboración
de Novartis

Web y cuestionario para artritis psoriásica

La artritis psoriásica es un trastorno inflamatorio crónico que afecta a las articulaciones de los pacientes psoriásicos, y que experimentan aproximadamente 200.000 personas en España. Normalmente la afectación en nuestras articulaciones aparece después de hacerlo en nuestra piel. Los síntomas más frecuentes son la inflamación y el dolor crónico, la hinchazón de los dedos de pies y manos, la rigidez e incluso la malformación en una o más articulaciones.

Acción Psoriasis y expertos en psoriasis y artritis psoriásica han validado una herramienta sencilla, que tiene como objetivo favorecer la detección de la artritis psoriásica en pacientes con psoriasis. El cuestionario (PURE4) se basa en cuatro preguntas que pueden indicar la presencia de manifestaciones articulares en pacientes con psoriasis tales como signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha), dolor con inflamación en el talón (entesitis), dolor en los glúteos o dolor articular con hinchazón antes de los 50 años.



A menudo se piensa que la psoriasis sólo afecta a la piel, a pesar de que el dolor en las articulaciones podría ser una señal de que se ha desarrollado artritis psoriásica. De hecho, la psoriasis y la artritis psoriásica están estrechamente relacionadas. Además del dolor articular, existen otros síntomas menos conocidos que el paciente no siempre asocia a esta patología.

CAMPAÑAS

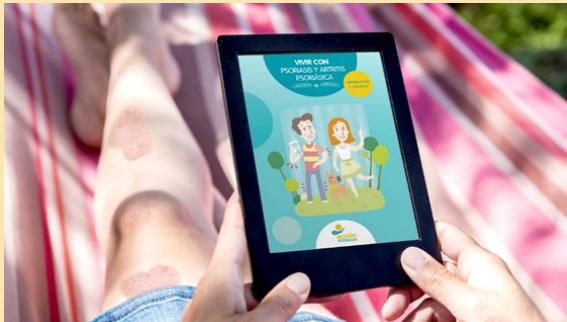
Con la
colaboración
de Amgen

Manual del paciente

Se ha editado en formato online, disponible en la web de Acción Psoriasis, una nueva versión del Manual sobre psoriasis y artritis psoriásica, que incluye información práctica sobre la enfermedad, sus síntomas, tratamientos y consejos para el día a día.

“Vivir con psoriasis y artritis psoriásica” es una guía con información básica sobre estas dos patologías. En ella, se describe el mecanismo de acción de ambas enfermedades. La guía está pensada como recurso para los pacientes, para mejorar el conocimiento de la enfermedad y resolver las dudas en torno a ella. El Manual explica lo que debe saber una persona con psoriasis y/o artritis psoriásica.

También, bajo el lema “Psoriasis visible-Impacto Invisible”, se ha puesto a disposición de los pacientes información que ayuda en la consulta médica y a no esconder la enfermedad.



Con la
colaboración
de Pfizer

Cuida tu corazón

Además del tratamiento de los síntomas asociados a la enfermedad psoriásica, es necesario abordar posibles comorbilidades que pueden aumentar hasta un 50% el riesgo de un accidente cardiovascular (infarto, ictus, etcétera). Por ello, Acción Psoriasis y la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) han puesto en marcha la campaña “Cuida tu corazón. Tu enfermedad psoriásica te lo agradecerá”, con la que se quiere concienciar de la importancia de adoptar hábitos de vida saludables para así velar por la salud cardiovascular.



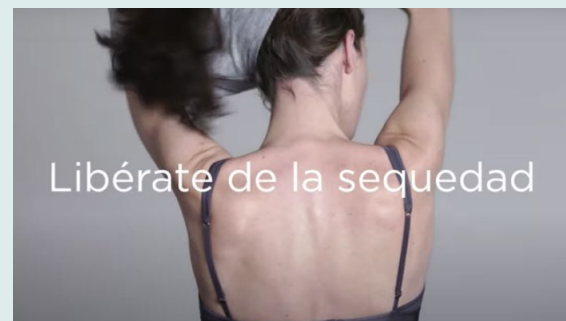
CAMPAÑAS

Con la
colaboración
de ISDIN

Libera tu piel

Con el fin de ayudar al paciente de psoriasis a mejorar el cuidado de su piel y como herramienta para contribuir al aumento de su calidad de vida, se facilita información y formación sobre temas relacionados con la patología, la importancia que adquiere la hidratación y el cuidado específico de la piel en las personas afectadas de psoriasis, como parte esencial en el tratamiento de la enfermedad.

En los momentos actuales, el cuidado de la piel está ligado a la prevención de la COVID-19, como se ha informado por parte de profesionales sanitarios en podcasts y vídeos de Acción Psoriasis.

Con la
colaboración
de Almirall

Mi pirámide mi salud

Acción Psoriasis ha participado en una encuesta a pacientes sobre alimentación y hábitos saludables, con Almirall, para mejorar la calidad de vida mediante una pirámide de alimentación. El proyecto tiene el propósito de contribuir a la mejora de los síntomas y a establecer un adecuado estilo de vida.



8- ¿Qué tipo de enfermedad psoriásica padeces? (puedes seleccionar varias opciones)

- Psoriasis en placas
- Psoriasis en gota
- Psoriasis pustular
- Psoriasis inversa
- Artritis psoriásica
- Psoriasis eritrodérmica

9- ¿Cuánto hace que te diagnosticaron la enfermedad psoriásica?

años

10- ¿Te han diagnosticado alguna de estas otras enfermedades? (puedes seleccionar varias opciones)

- Enfermedad del corazón, ictus
- Bronquitis crónica
- Asma
- Estrés, ansiedad, depresión
- Diabetes
- Hipertensión arterial
- Colesterol o triglicéridos altos
- Enfermedad de los riñones

OTRAS ACCIONES

Con la
colaboración
de Janssen

Relación paciente y profesional sanitario

Se han realizado actividades centradas en la relación entre pacientes y profesionales sanitarios. 'Buen Camino' es una serie documental en la que pacientes comparten con profesionales sus experiencias con la enfermedad, mientras recorren diferentes etapas del Camino de Santiago. El objetivo es concienciar a la sociedad sobre estas patologías y promover hábitos de vida saludables. También se contribuye al establecimiento de un modelo afectivo-efectivo de relación de pacientes y profesionales de la salud, con la participación en actividades sobre la atención al paciente de psoriasis en el Foro Afectivo Efectivo.



Ganamos a la discriminación

Como hemos dado a conocer entre los medios de comunicación, el trabajo que realizan las asociaciones de pacientes ha vuelto a hacerse evidente y ponerse en valor. Un joven aragonés paciente de psoriasis, que fue discriminado profesionalmente por su enfermedad, recibió la notificación para ingresar como alumno en la Escuela Nacional de Policía de Ávila.

Tras años de recursos, sentencias y pruebas complementarias de mayor dificultad de la habitual, el paciente de psoriasis discriminado entrará en la promoción, con prioridad para escoger destino, la antigüedad correspondiente y la indemnización de los sueldos de los últimos tres años, desde que fue excluido injustamente del proceso por tener psoriasis.



FOTO: Apocalypse Photographers

“Se ha cumplido un sueño –indicó Nacho, el paciente-. Es un premio a la constancia, llevamos años luchando contra la discriminación de una enfermedad que no impide hacer nada a las personas, que no es un impedimento para nadie, como ha quedado legalmente y en la práctica demostrado”.

Acción Psoriasis ha apoyado y divulgado socialmente esta situación, cuya incorrección manifiesta ha sido reconocida.

OTRAS ACCIONES

Jornada de Psoriasis y Artritis Psoriásica

Está en YouTube y pusimos en la web el vídeo de la XXIV Jornada de Psoriasis y Artritis Psoriásica que se emitió por primera vez de manera online el 20 de mayo.

Participaron los dermatólogos Miquel Ribera, Gregorio Carretero y Raquel Rivera, el reumatólogo Alejandro Muñoz, la médico de familia Norma Doria, el enfermero y paciente Javier Sierra, la enfermera Nuria Gálvez, el farmacéutico Guillermo Bagaria, la psicóloga Sandra Ros. Nueve ponentes de calidad que dieron una visión multidisciplinar de la enfermedad, su atención y tratamiento desde las distintas disciplinas que participan en su cuidado y manejo.



Declárate, jornada online

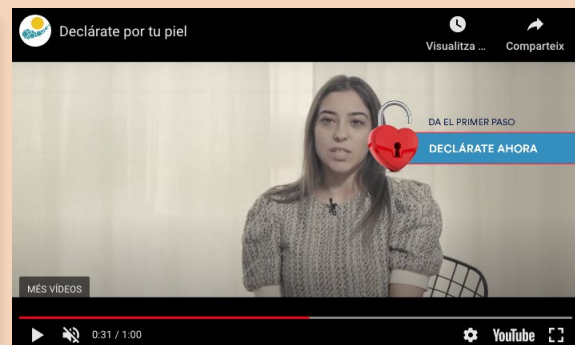
Pusimos en marcha Declárate, una iniciativa para poner de manifiesto la importancia de hablar con el dermatólogo, así como de contarle con detalle y de manera ordenada el impacto físico, pero también emocional y social que provoca la psoriasis.

Para profundizar en el proyecto y poder conocer todos los detalles de la mano de algunos de sus protagonistas, así como del comité asesor que ha hecho posible que la iniciativa sea una realidad, emitimos una jornada virtual para pacientes en nuestro canal de YouTube.

Se exponen las historias personales de declaración de los diferentes protagonistas, tan cercanas e íntimas, con las que nos sentimos identificados. Con ello somos capaces de conocer qué debemos contar a nuestro médico y cómo realizar nuestra consulta, para que él pueda decidir con toda esa información la mejor opción terapéutica.

En la jornada contamos con la vicepresidenta de Acción Psoriasis, Montse Ginés, así como con el testimonio de Mercè, que lleva conviviendo con la psoriasis 30 años y ha puesto su granito de arena para acercar su historia en Declárate. Además, estuvieron presentes Sandra Ros, psicóloga del Servicio de Dermatología y Reumatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), y el Dr. Miquel Ribera, dermatólogo del Hospital Universitari Parc Taulí (Sabadell).

Muchos han visitado la web del proyecto, <https://www.declarateportupiel.es>, y a los que todavía no lo habéis hecho, os invitamos a que entréis, porque es evidente la identificación con las historias de Mercè, Laura, Nacho y César, pacientes reales de psoriasis.



DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2020

Sesión en el Día Mundial: abordaje integral

Pablo de la Cueva, el reumatólogo Rubén Queiro, la médico de familia Mar Ballester y la farmacéutica Rosalía Gozalo, plantearon para los pacientes un abordaje integral de la enfermedad.

Con respecto a dicha sesión, Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis, destacó que “facilitamos puntos de encuentro multidisciplinarios entre los pacientes y los profesionales de salud. Creemos firmemente que proveer de información segura y rigurosa es un valor fundamental para construir una buena relación entre médico y paciente, y para ayudar a tomar decisiones sobre la enfermedad. Nos esmeramos por acercar a los pacientes las últimas novedades, aportar información contrastada y acreditada por distintos profesionales de la salud”.

Compartir la decisión

Por su parte, Pablo de la Cueva, Jefe de Servicio de Dermatología del Hospital Infanta Leonor de Madrid y presidente de la Sección Centro de la AEDV, indicó que “el tratamiento de la psoriasis es una decisión compartida, entre los diferentes profesionales que forman parte de la valoración de la enfermedad en concreto y la participación del propio paciente”.

Ruben Queiro-Silva, reumatólogo del Hospital Central de Asturias y secretario del Grupo Español de Trabajo en Artritis Psoriásica (GEAPSO-SER), indicó que “1 de cada 3 pacientes con psoriasis tiene o tendrá artritis psoriásica. Aunque se estima que en España más de 200.000 personas podrían padecer esta enfermedad, sólo se diagnostican el 60% de los casos”.

Mar Ballester, médica de familia del Institut Català de la Salut, señaló que “la información proporcionada por el paciente acerca de las características de su enfermedad y de su propio estado, es fundamental para establecer el adecuado abordaje”.

Rosalía Gozalo, vocal de Dermofarmacia del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, destacó la labor de los farmacéuticos, “quienes identificamos las señales de la enfermedad y nos ocupamos de la adherencia del tratamiento. Aspectos fundamentales, ya que la psoriasis está asociada a otras patologías que pueden poner en riesgo la vida del paciente. Hoy más que nunca es necesario hacer un seguimiento exhaustivo de las pautas farmacológicas”.



La calidad
de vida del
paciente



COMUNICACIÓN

Psoriasis media: por una mejor gestión del paciente

Hemos lanzado PSORIASIS MEDIA, área editorial con contenidos digitales, audio e imagen sobre la gestión del sistema de salud y la necesidad de mejoras en la atención que se han hecho patentes en la crisis sanitaria.

PSORIASIS MEDIA tiene un propósito divulgativo para el paciente de psoriasis y artritis psoriásica, puede seguirse en nuestra web y en YouTube, y busca fomentar que pacientes y profesionales sanitarios reflexionen sobre el sistema existente de atención de la salud y su reforma.

Tras una serie de producciones centradas en las preocupaciones y dudas de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica sobre covid, y ante el buen resultado conseguido, consideramos oportuna la producción habitual de audios y vídeos con el protagonismo de la atención en salud por parte de pacientes, gestores y profesionales sanitarios.

Revista PSORIASI

Publicación trimestral dirigida a socios y simpatizantes de la entidad, con información de valor y actualidad sobre la psoriasis y la artritis psoriásica. Este año se han editado los números 100, 101, 102 y 103, en formato digital para adaptarnos a la situación sanitaria.



IMPACTO EN LOS MEDIOS

Nuestro impacto en los medios es constante tanto en prensa especializada como generalista, a nivel nacional y regional. Un año más, conseguimos una mayor visibilidad y proyección pública ganando notoriedad y reforzando nuestra presencia y posicionamiento en los medios.

EL PAÍS

8 Medicina

12 DE DICIEMBRE 2020

Tribuna

Psoriasis. Sin excusas, ya.

Diagnóstico, tratamiento y control son conceptos clave de un manejo eficaz de la psoriasis, que afecta a más de un millón de personas en España. Se trata de una enfermedad dermatológica, crónica, con gran impacto físico y emocional, pero de manejo relativamente sencillo por nuestros especialistas. El problema surge cuando nuestro sistema sanitario ralentiza el proceso de abordaje y se generan desigualdades territoriales de acceso y tratamiento que los pacientes no nos podemos, ni debemos, permitir. Según la encuesta NEXT "sobre necesidades y expectativas de los pacientes con psoriasis", el 47% en fase moderada o grave está insatisfecho con su tratamiento, cifra que varía dependiendo de la región. Este dato explica la diferencia de abordaje y acceso a tratamientos que existe dependiendo de cada comunidad. Los pacientes merecen

ser tratados por igual, independientemente del lugar de residencia. Algo está fallando y todos salimos perdiendo. El primero, por supuesto, el paciente que no accede a un tratamiento correcto. Un paciente con psoriasis, bien diagnosticado y tratado, reduce considerablemente su gasto en el sistema sanitario y rentabiliza la inversión. Eso no está pasando ahora mismo.

Además, la COVID-19 está siendo una barrera más a superar, postergando consultas y ralentizando el abordaje. La psoriasis no entiende de pandemias y sigue avanzando a pesar de todo.

Esta crisis ha puesto más distancia entre pacientes y profesionales sanitarios, dificultando el diagnóstico precoz y poniendo barreras al acceso a la innovación para el correcto seguimiento terapéutico y control de los ya diagnosticados. El nuevo abordaje mixto de teleasistencia y visitas al hospital debe

ser una realidad que, junto con el arsenal terapéutico disponible, consiga cubrir las necesidades demandadas por los pacientes con psoriasis. La tecnología ha llegado para ser una herramienta que ayude a acercar a médico y paciente, que proporcione toda la información que el profesional sanitario necesita conocer para poder tomar la mejor decisión terapéutica, siempre y cuando cada uno de nosotros podamos acceder a todos los tratamientos de manera igualitaria.

Hoy, más que nunca, la psoriasis no puede esperar. Si dejamos de lado a los pacientes, lo pagaremos con creces dentro de poco tiempo en términos económicos y de sufrimiento personal. Todo ello puede evitarse.



SANTIAGO ALFONSO
Director de Acción Psoriasis

ONDA CERO

EN BUENAS MANOS
Acción Psoriasis y Novartis presentan el cuestionario PURE4 para identificar la artritis psoriásica

El cuestionario se basa en una escala de detección sencilla de cuatro síntomas musculoesqueléticos fáciles de identificar que pueden ayudar a anticipar el diagnóstico y el tratamiento de la artritis psoriásica.

IMPACTO EN LOS MEDIOS

HERALDO

ENFERMEADES

El 62% de los pacientes aragoneses con psoriasis no está siendo tratado

Una de las principales necesidades de los pacientes es conseguir un aclaramiento completo de su piel durante el mayor tiempo posible.

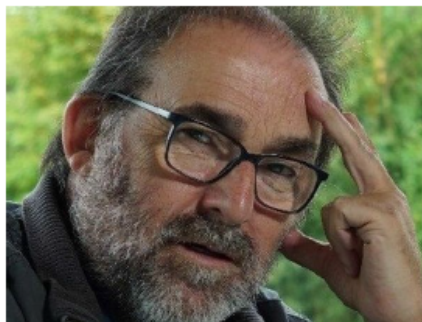
NOTICIA MIÉRCOLES, 07 OCTUBRE 2020, 13:22
EFE. ZARAGOZA



EL PAIS

A la psoriasis se la ve venir. Este trastorno que activa de manera incorrecta el sistema inmunológico provoca unas visibles placas rojas y blancas o la descamación excesiva en la piel. Muchos del millón de españoles que sufren estas dolencias aparentemente leves acuden por primera vez a la consulta con mal presentimiento. La Organización Mundial de la Salud califica esta enfermedad como incapacitante e incurable, crónica. La aceptación de este trastorno, que acarrea problemas de movilidad, sobrepeso o ansiedad, puede llevar años, décadas. Antonio Manfredi, de 61 años, la padece desde la niñez. "Hasta los 35 años no lo acepté. Fue un proceso psicológico largo. Un día me dije: 'Si me miran en la playa, que miren'", resume este periodista que ha desempeñado casi toda su carrera en Canal Sur. "El problema de la psoriasis es que afecta a la piel, la tarjeta de presentación social", señala.

El diagnóstico es sencillo. Uno de cada cuatro casos los registra por primera vez el médico de familia, según la Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares (Acción Psoriasis). Lo complicado viene después. Esta enfermedad caprichosa, que se manifiesta en brotes de distinta frecuencia y gravedad, requiere un tratamiento individualizado para cada uno de los pacientes. Pablo de la Cueva, jefe de Dermatología del Hospital Infanta Leonor de Madrid, abunda en la idea de que el enfermo de psoriasis pertenece a un club del que quiere borrarse desde el primer



Antonio Manfredi, de 61 años, padece psoriasis desde la infancia. ARCHIVO PERSONAL

IMPACTO EN LOS MEDIOS

HERALDO

SALUD

Los pacientes con psoriasis denuncian la falta de atención a los enfermos crónicos

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria del sistema inmunitario que puede afectar a la piel, a las uñas y a las articulaciones.

ACTUALIZADA 21/5/2020 A LAS 14:02
EUROPA PRESS. MADRID



Imagen de archivo de un médico. | Freepik

Acción Psoriasis ha denunciado que el paciente crónico "no ha existido en meses para un sistema de salud casi desbordado por la COVID-19", según han apuntado durante una

DIARIO DE LEÓN

Los pacientes con psoriasis, descontentos con el tratamiento

EP | LOGROÑO

■ Más de la mitad de los pacientes con psoriasis moderada o grave de Castilla y León (56 por ciento) no están satisfechos con su tratamiento actual. Se trata de una cifra que está por encima de la media nacional de insatisfacción que, según la encuesta NEXT Psoriasis, se sitúa en el 47 por ciento.

Esta encuesta, llevada a cabo por Acción Psoriasis entre 2.165 pacientes con la enfermedad de toda España, revela que, junto con Castilla y León, otras regiones como Aragón y La Rioja (50 por ciento), Cataluña (51 por ciento) Baleares (55 por ciento) o también tienen datos de insatisfacción con respecto al tratamiento actual para la psoriasis por encima de la media que engloba a todo el país. En este sentido, cabe destacar que comunidades autónomas como Murcia (60 por ciento), Navarra (63 por ciento), Galicia (68 por ciento) o Asturias (73 por ciento), tienen cifras aún más superiores de insatisfacción «Estas cifras pueden revelar que existen diferencias entre regiones en cuanto al abordaje de la psoriasis y el acceso a los tratamientos innovadores para esta enfermedad», apunta Santiago Alfonso, gerente de Acción Psoriasis. «Vivimos en un país con 17 sistemas sanitarios diferentes, así como con políticas y presupuestos que no tienen que ver entre sí, lo que puede dar lugar a la existencia de inequidades».

Santiago Alfonso explica que «la psoriasis impacta enormemente en la calidad de vida de quienes la sufren»,

DIARIO MÉDICO

CORREO
FARMACÉUTICO

Opinión - Urge coordinación para brindar atención integral al paciente

Psoriasis: una enfermedad infratratada y, a veces, subestimada

IMPACTO EN LOS MEDIOS

DIARIO DE SEVILLA



Vía para facilitar el cribado de la artritis psoriásica

Con el objetivo de identificar los signos de alerta que pueden anticipar la detección de la artritis psoriásica, Alicia Pascual y Fernando Sanjurjo han presentado una herramienta online basada en la detección de alteraciones de cuatro marcadores inmunológicos: los niveles de interleucina 17, interleucina 23 y factor reumatoide. El sistema se llama PARES y está dirigido a médicos de atención primaria que detecten en sus pacientes síntomas que sugieran la presencia de alguna enfermedad de carácter autoinmune. El cribado se realiza a través de un cuestionario online que se envía por correo electrónico a los médicos, quienes reciben los resultados en un plazo de 48 horas. El sistema PARES es gratuito y está disponible en castellano y gallego.

Hoy en día es posible mantener la enfermedad y sus manifestaciones bajo control con un correcto tratamiento y seguimiento por parte del especialista

Controlar la psoriasis en verano

El verano es una época en la que la psoriasis puede agravarse debido a los cambios de temperatura y a la exposición solar. Sin embargo, con un tratamiento adecuado y el seguimiento de un especialista, es posible controlar la enfermedad durante este periodo. Es importante acudir al médico de forma regular para ajustar el tratamiento y evitar complicaciones.

1 millón

Afectados en España

Según los datos más recientes, en España hay un millón de personas afectadas por psoriasis. Esta cifra representa un aumento significativo en los últimos años, lo que subraya la importancia de la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos.



La psoriasis es una enfermedad crónica que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque no tiene cura, se puede controlar eficazmente con el tratamiento adecuado. Los avances en la investigación han permitido el desarrollo de terapias más efectivas y seguras, mejorando la calidad de vida de los pacientes.

CORREO GALLEGO

eCorreoGallego

PAÍS: España
PÁGINAS: 24
TARIFA: 1925 €
ÁREA: 451 CMF - 44%

FRECUENCIA: Diario
O.J.D.:
E.C.M.: 41000
SECCIÓN: SANTIAGO

17 Agosto, 2020

Psoriasis: el 68 % no está satisfecho con su tratamiento

Setenta mil gallegos la sufren // "Afecta mucho a la calidad de vida. Tienes dolores y picores"



Una campaña de asociaciones de pacientes para visibilizar la psoriasis ante la sociedad

M. MERA Santiago

Unos 60.000 gallegos sufren psoriasis, aunque podían ser más ya que en una enfermedad que está infradiagnosticada. El 68% de los pacientes con psoriasis moderada o grave de Galicia no están satisfechos con su tratamiento actual. Se trata de una cifra que está por encima de la media nacional de insatisfacción que, según la encuesta 'Actión Psoriasis', se sitúa en el 47%.

La encuesta, llevada a cabo por Actión Psoriasis y el grupo de Galicia, muestra que el 68% de los pacientes con psoriasis moderada o grave de Galicia no están satisfechos con su tratamiento actual. Se trata de una cifra que está por encima de la media nacional de insatisfacción que, según la encuesta 'Actión Psoriasis', se sitúa en el 47%.

La encuesta, llevada a cabo por Actión Psoriasis y el grupo de Galicia, muestra que el 68% de los pacientes con psoriasis moderada o grave de Galicia no están satisfechos con su tratamiento actual. Se trata de una cifra que está por encima de la media nacional de insatisfacción que, según la encuesta 'Actión Psoriasis', se sitúa en el 47%.

minando en lo posible las diferencias que hoy en día pueden existir".

Algo que sí es común a los pacientes de todas las comunidades autónomas, sin excepción, es y como indica la encuesta: "Actión Psoriasis es mi principal necesidad de salud en el 48%".

Además, hoy la psoriasis tiene un alto impacto en la calidad de vida de quienes la sufren, afectando no solo a nivel físico, sino también en el entorno emocional o social. "Los pacientes con psoriasis necesitan poder olvidarse de que sufren la enfermedad, lo que ayuda a tener un mejor día a día y a mejorar su calidad de vida", resume Alfonso. "Los nuevos avances en investigación y nuevos mecanismos de acción de la innovación terapéutica hacen que tanto el profesional médico como el paciente puedan obtener mejores resultados de una manera realista, es decir, en un tratamiento total y duradero de la piel".

En este sentido, comentó la gerente de Actión Psoriasis, "es importante que los pacientes dispongan de todo el apoyo necesario para que no haya limitaciones de ningún tipo".

Por su parte, Fátima Rodríguez, representante de Actión Psoriasis en Galicia, señala que la calidad de vida mejora cuando se consiguen buenos resultados entre comunidades de pacientes y la sociedad gallega y la industria.

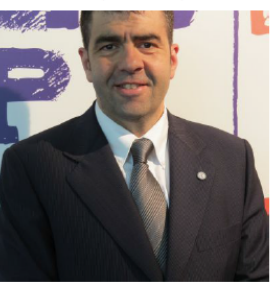
"Es una enfermedad altamente incapacitante. Dolores y picores y, además, muy visible", explica a la vez que añade que "solo en el tratamiento psicológico se debe dedicar mucho tiempo, además de estar limitados los horarios de atención".

Respecto a la importancia

CON SALUD

Alfonso explica la necesidad de que en España el sistema "se reinvente" apostando por la tecnología. "Hay que buscar mecanismos que faciliten una intervención temprana y una flexibilidad directa con el profesional".

Una de las principales consecuencias de la pandemia en términos asistenciales ha sido el **incremento de las listas de espera** y la interrupción de tratamientos durante los meses en los que ha estado vigente el Estado de Alarma.



"A raíz del restablecimiento de la actividad hemos visto que no se absorbe al mismo número de pacientes y hay menos recursos humanos"

"Los pacientes, aparte de la acumulación que tenían en sus listas de espera, ahora se han sumado tres meses. A raíz del restablecimiento de la actividad hemos visto que **no se absorbe al mismo número de pacientes** y hay menos recursos humanos por temas como las vacaciones", expresa mostrando su preocupación en el **tema de espera en los primeros diagnósticos**. "Cuando un paciente es enviado al especialista es porque su enfermedad ya no compete a Atención Primaria y ahora mismo el periodo entre uno y otro se encuentra un poco en el limbo".

Un problema al que se suman los pacientes a los que, debido a la pandemia, les fueron aplazadas sus citas médicas. "Todo esto supone un **agravamiento de las patologías** que todavía no hemos podido calcular".

"La situación puede empeorar en cualquier momento", afirma ante los brotes que están surgiendo en todo el territorio nacional. "Cada vez los efectivos están más cansados puesto que **esta es una guerra de la que solo hemos librado una batalla** y es necesario analizar si se cuentan con los mismos recursos".

"La crisis sanitaria nos ha hecho darnos cuenta de la necesidad de replantear el sistema con el que contamos"

GOLPE A LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

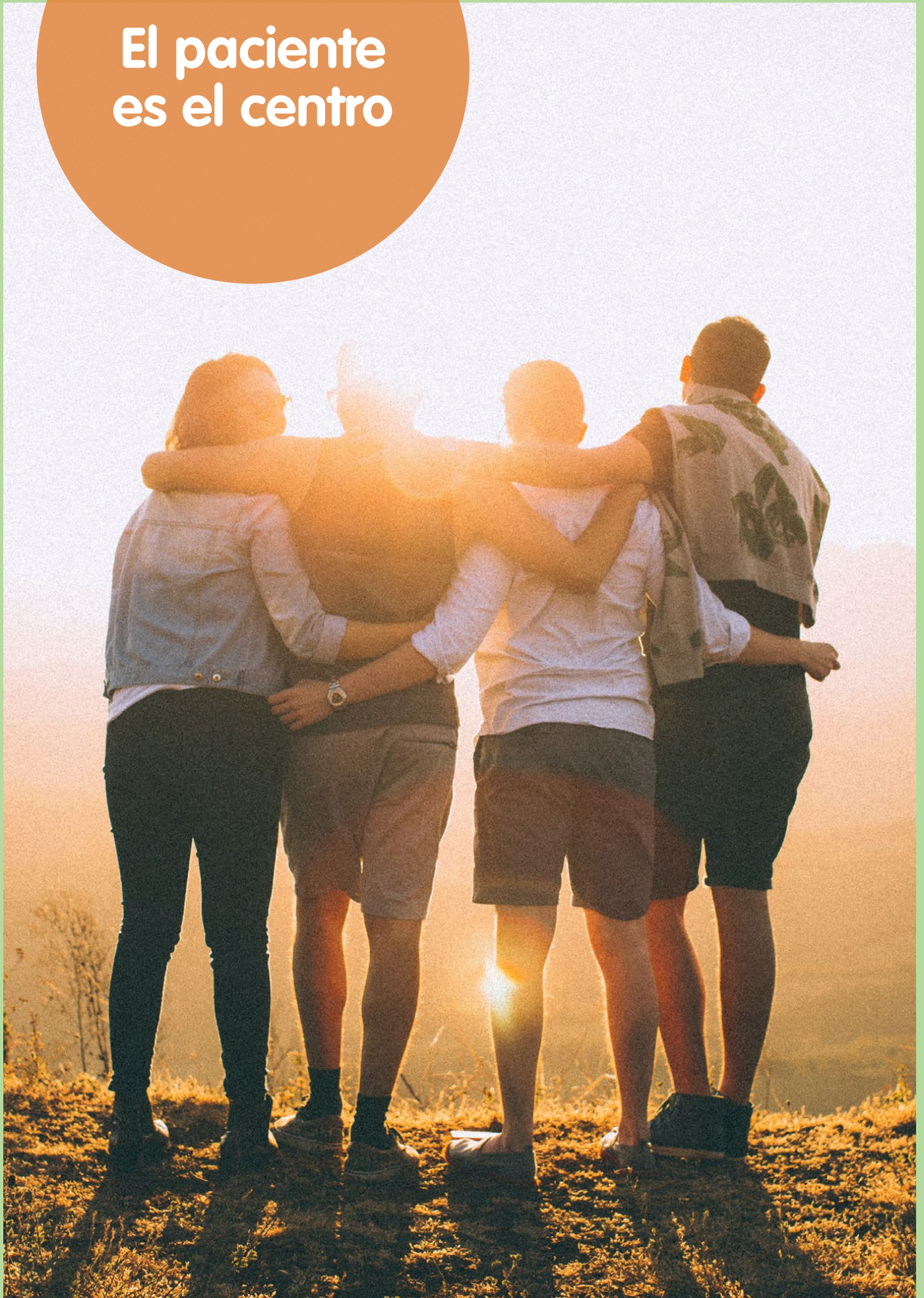
Todo por el paciente, pero sin el paciente: el polémico punto 47.2 de la Comisión de Reconstrucción

El Dictamen de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica pretende que la industria farmacéutica no pueda patrocinar las actividades desarrolladas por las organizaciones de pacientes.



Santiago Alfonso, vicepresidente del Foro Español de Pacientes y director de Actión Psoriasis (Foto: ConSalud.es)

El paciente es el centro



Instagram

instagram.com
Acción Psoriasis (@accionpsoriasis) • Instagram photos and videos



accionpsoriasis

Follow

889 posts

6,410 followers

329 following

Acción Psoriasis

Asociación Española de Pacientes de #Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares

accionpsoriasis.org
ow.ly/mDJJ50DLve

Followed by magdasoler.studio



POSTS

IGTV

TAGGED

Vacunas contra COVID y psoriasis
INFORMACIÓN MÁS ACTUALIZADA SOBRE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA

Según la información de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, respecto de las vacunas COVID-19:

El Centro de Prevención y el Control de Enfermedades (CDC) ha hecho una recomendación para que los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica se vacunen contra el COVID-19 de la misma manera que el resto de la población.

Como resultado de esta recomendación, los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica deben seguir las recomendaciones de su médico tratante para vacunarse contra el COVID-19 de la misma manera que el resto de la población.

Acción Psoriasis quiere agradecer de la manera más sincera a todos los pacientes.

Entérate o información de interés para los pacientes:



P.31

ACTIVIDAD EN LA RED





TWEET ESTRELLA
1.198 INTERACCIONES
181 RETUITS
167 LIKES
31.792 IMPRESIONES

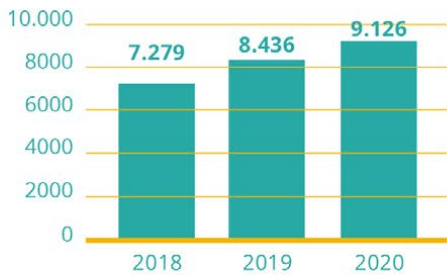
9.126
 SEGUIDORES

70.000
 IMPRESIONES



Nuestros tuits fueron vistos más de 70.000 veces cada mes

+25,37% ↑



POST ESTRELLA

630 LIKES
23.200 PERSONAS DE ALCANCE
3.563 REACCIONES

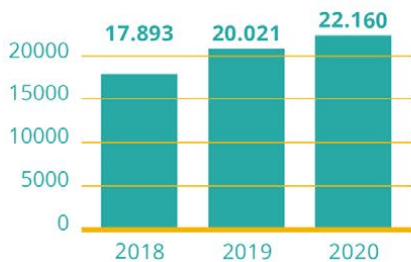
22.160
 SEGUIDORES

92.000
 IMPRESIONES



Nuestros posts son vistos más de 90.000 veces cada mes de forma orgánica

+23,85% ↑





Instagram

¡El más visto en la historia de nuestro instagram!

POST ESTRELLA

771 LIKES

10.911 ALCANCE

6.321 SEGUIDORES



+105,7%↑

80.000 IMPRESIONES



Nuestro contenido es visto en instagram más de 80.000 veces al mes



Web

619.000 VISITAS

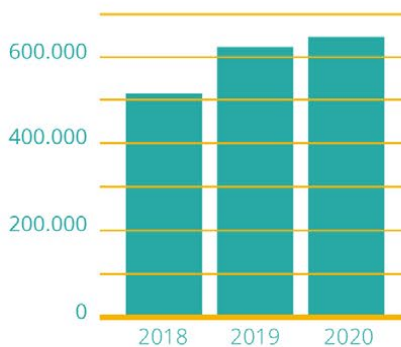


+20%↑

1.334 USUARIOS / DIARIOS



Captación diaria de 14 usuarios nuevos. 80% visitas a través de dispositivos móviles



MÁS DE 60 VIDEOS SUBIDOS

1.990 SUSCRIPTORES



+169%↑

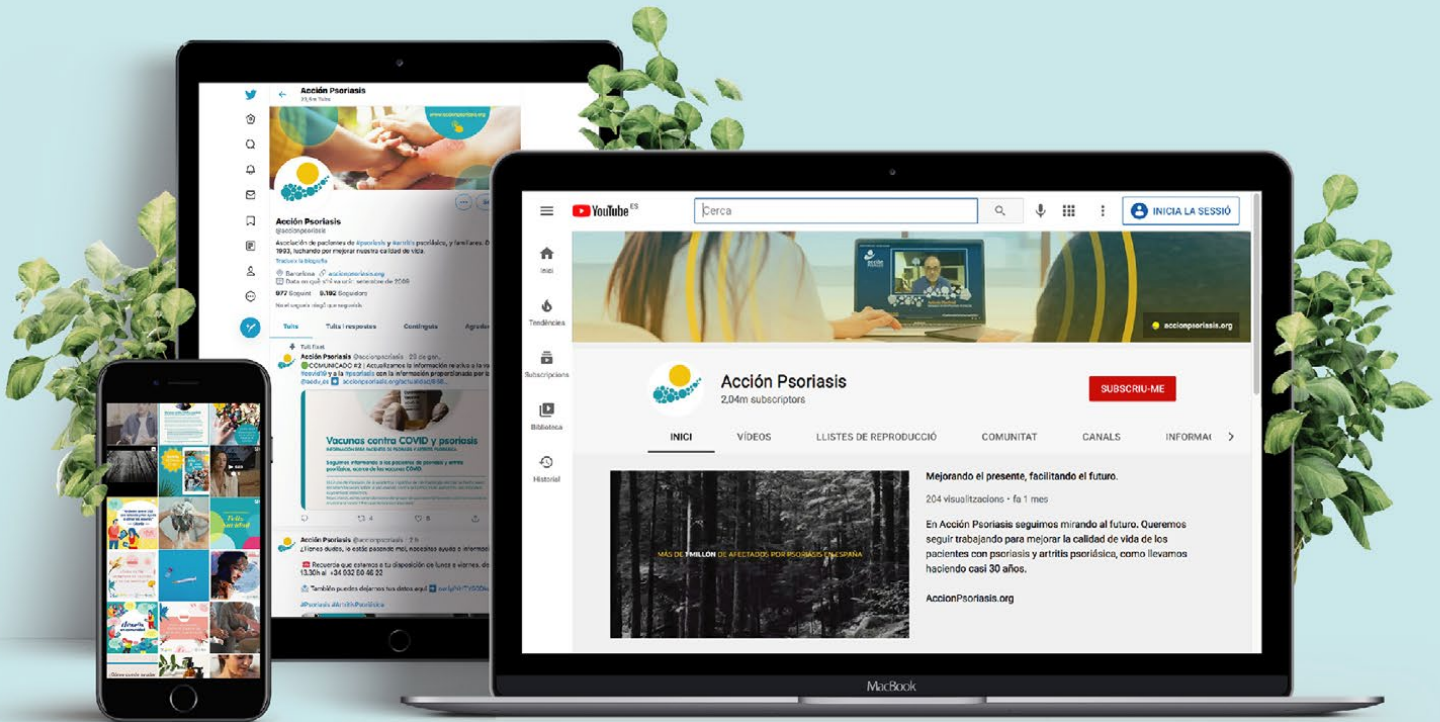
Más de 800 suscriptores nuevos en 2020



Youtube

* Web de artritispsoriasisica.org. Más de 64.100 visitas

Principales indicadores en redes (KPI)



↑
14
Usuarios/día¹
CAPTACIÓN DIARIA

↑
1.350
mensajes sobre
la psoriasis²
ACTIVIDAD SOCIAL MEDIA

↑
18.700 impactos
diarios en redes
ALCANCE USUARIOS³

↑
85 visitas diarias
EN REDES SOCIALES⁴

1 Suma de los usuarios obtenidos en cada red social / 365 días. **2** Suma de los mensajes emitidos en redes sociales en 2020 **3** Suma de las impresiones anuales obtenidas en Facebook, twitter e Instagram y las visualizaciones de youtube en 2020 / 365 días. **4** El 54% de visitas a la web son orgánicas, el 30% de campañas, el 10% directas desde el navegador y el 5% de redes sociales



www.accionpsoriasis.org

Crecimiento en la red

Mientras en facebook y twitter nos consolidamos, Instagram es la red social del momento. En dos años, hemos crecido en seguidores un 105% y cada mes se producen una media de 80.000 impresiones de nuestros contenidos. En youtube también hemos reforzado significativamente nuestra presencia: hemos crecido un 169% y hemos generado más de 60 videos. En el día mundial, hicimos, en twitter, el tuit más viral del año, que generó más de 1100 interacciones. Y este año también nos hemos adaptado a la pandemia: durante el primer confinamiento, las visitas a la web crecieron un 18% y fueron los meses más productivos en nuestros canales online.

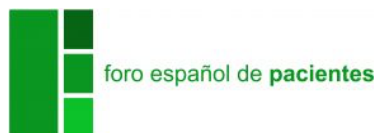
¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?

Instituciones comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica

Año tras año, seguimos trabajando para establecer convenios de colaboración con todos los colegios de profesionales (médicos, farmacéuticos, enfermería) y realizar acciones conjuntas con grupos profesionales con responsabilidad en la salud de los pacientes.



Somos miembros con participación activa en:



Empresas comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica

Las empresas colaboradoras de Acción Psoriasis son compañías comprometidas con los pacientes y sus familiares. La vinculación que se establece con la asociación es mediante acuerdos de colaboración que promueven la divulgación de la enfermedad a través de diferentes proyectos y campañas. Todo para seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.





acción
PSORIASIS

Asociación de pacientes
de psoriasis, artritis psoriásica
y familiares



www.accionpsoriasis.org