



**Día
Mundial de
la Psoriasis**



**“Declárate”
al
dermatólogo**

**El paciente
en la
consulta**

**HOSPITALES
DEL FUTURO**

**¿SABÍAS QUE?
Consejos de
nutrición y dieta**





Acción Psoriasis es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida.

Registrada en el Ministerio del Interior en el nº 132.166. Depósito legal: B/46.895/96 Edición de 5.500 ejemplares. Los contenidos son responsabilidad de los autores y de Acción Psoriasis.

Domicilio social: Palomar 40, 08030 Barcelona. 932 804 622. Para cualquier aspecto relacionado con esta revista puedes contactar con el departamento de comunicación en: comunicacion@accionpsoriasis.org La revista también se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.

PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Juana María del Molino / Jaume Juncosa**

Coordinación: **Juan Carlos Esteban**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño gráfico: **Magda Soler**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso



www.accionpsoriasis.org

Editorial del presidente



Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acció Psoriasis

En el marco del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica, hemos establecido con la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) un acuerdo de colaboración para hacer actividades de interés conjunto y establecer sinergias con los farmacéuticos, con los pacientes como centro de atención.

Porque nuestro objetivo y razón de ser es visibilizar al paciente en todos los ámbitos de la sociedad y en todos los colectivos de profesionales sanitarios. Facilitamos puntos de encuentro multidisciplinares entre los pacientes y los profesionales de la salud, pues creemos firmemente que proveer de información segura y rigurosa es un valor fundamental para construir una buena relación sanitaria, y para ayudar a tomar decisiones sobre la enfermedad.

Buscamos acercar a los pacientes las últimas novedades, aportar información contrastada y acreditada por distintos profesionales de la salud, y potenciar la colaboración con todos los agentes que intervienen en nuestras enfermedades.

Por eso, es necesario que conozcamos a fondo nuestra enfermedad y los riesgos que lleva asociados. Este conocimiento nos hará mejorar nuestros resultados terapéuticos y contribuirá a una relación adecuada con los profesionales sanitarios que participan en nuestro tratamiento.

Sumario

06

— El paciente en la consulta

08

Destacamos

Hospitales del futuro

12

Asociacionismo

Empoderamiento
del paciente

14

¿Sabías que?

Consejos de nutrición
y dieta

16

Actividades

Día Mundial de la psoriasis
y artritis psoriásica 2020

19

Información

Psoriasis visible.
Impacto invisible



20

Redes sociales

El apoyo de la comunidad online
en pacientes con psoriasis

22

— “Declárate” al dermatólogo

24

— Noticias

El paciente en la consulta



En la consulta del médico de cabecera podemos atender a todo tipo de pacientes con psoriasis, aunque lo más habitual es que visitemos pacientes con las formas más frecuentes de la enfermedad. Es muy frecuente la psoriasis del cuero cabelludo y de las uñas, que suele acompañar a la psoriasis en placas.

Los pacientes que solemos atender son los que tienen formas leves de la enfermedad que podemos tratar con medicamentos tópicos. Las formas moderadas, graves y cuando el paciente tiene artritis las derivamos al dermatólogo y/o al reumatólogo.

Comorbilidades

El mejor conocimiento de la psoriasis ha favorecido que sea considerada como un proceso inflamatorio sistémico que presenta comorbilidades en localizaciones diferentes a la cutánea, como son las articulaciones, el sistema circulatorio y el metabólico.

Se conoce la asociación epidemiológica de la psoriasis con diversas enfermedades con las que comparte un sustrato patogénico común como la artritis y la enfermedad de Crohn. En la psoriasis grave también se encuentra un aumento en la prevalencia de ansiedad, depresión, obesidad, dislipemia, diabetes mellitus, esteatosis hepática, síndrome metabólico, enolismo y tabaquismo; que contribuyen al incremento del riesgo de morbi-mortali-

dad relacionada con la aterosclerosis, sobre todo a nivel coronario, cerebrovascular y por arteriopatía periférica.

Es importante valorar en la consulta de atención primaria los factores de riesgo cardiovascular, ya que cuanto más bajo sea el riesgo, mejor controlada estará la psoriasis. Por otro lado, estudios recientes también sugieren que el control óptimo de la artritis psoriásica y las formas graves de psoriasis podrían contribuir a mejorar el riesgo cardiovascular de estos pacientes.

Se ha objetivado que hasta un 40% de personas con psoriasis presentan escasa adherencia al tratamiento. El primer objetivo del manejo del tratamiento tópico es obtener un óptimo control de la enfermedad, que mejorará la calidad de vida; esto se consigue mejorando la información suministrada al paciente y la satisfacción con las características organolépticas y la facilidad de aplicación de las formulaciones existentes de los tratamientos tópicos. Y esto aumenta la adherencia.



Empatía

La actitud del médico de primaria ha de ser empatizar con el paciente. Para fomentarla hemos de crear una relación médico-paciente estrecha, estudiar cada caso y realizar una decisión compartida del tratamiento, elegir el vehículo adecuado y buscar un principio activo que proporcione una mejoría rápida.

Cuando hablamos a nivel nacional, tres de cada diez pacientes con psoriasis están poco o nada satisfechos con su tratamiento.

En todos los casos hemos de realizar una evaluación individual: valorando la intensidad del brote y la afectación de la calidad de vida. La guía NICE, recomienda el control de la psoriasis en atención primaria en los casos que puedan tratarse correctamente con tratamiento tópico, como la psoriasis en placas con afectación de menos del 5% de la superficie corporal (menos de 5 palmas),

la que impacta de forma leve o moderada en la calidad de vida y la psoriasis en gotas leve (<5% superficie cutánea o poco impacto en la calidad de vida). Se deben derivar los pacientes con psoriasis leve que no respondan al tratamiento tópico; los casos con psoriasis moderada o grave (BSA <10%, PASI>10 y DQLI > 10); los pacientes con afectación palmo-plantar, cuando hay afectación ungueal incapacitante y siempre que haya artropatía psoriásica.

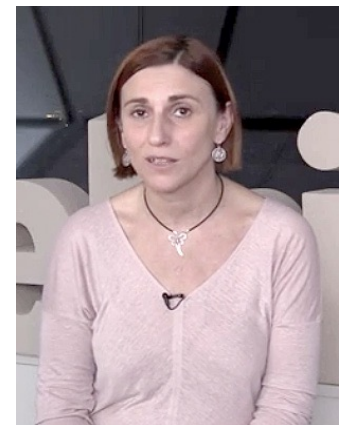
Relación con especialistas

Actualmente hemos mejorado la relación, deberíamos tener un trato estrecho para dar la misma información y potenciar la adherencia en los dos niveles. La digitalización de la historia clínica facilita la comunicación entre nosotros.

El médico de atención primaria puede hacer el seguimiento de la adherencia pues disponemos de más facilidad de acceso para consultar, vigilar efectos secundarios, resolver dudas. También podemos jugar un papel muy importante en el control y seguimiento

de las comorbilidades, como la obesidad, la diabetes, la hipertensión, el síndrome metabólico que se presentan en un porcentaje alto de pacientes con enfermedad psoriásica.

El médico de atención primaria pide al especialista más formación, más comunicación para poder hacer un abordaje cada vez mejor de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.



Mar Ballester

Médico de Familia.

Miembro del Grupo de Trabajo de Dermatología de la CAMFIC



Destacamos

HOSPITALES DEL FUTURO



La publicación sanitaria online Con Salud, en su newsletter Salud Digital, publicó el 31 de octubre un artículo titulado “Hospitales del futuro: ¿Cómo deberían ser?”, que por su gran interés para los seguidores de Acción Psoriasis reproducimos aquí.

Un proyecto desarrollado por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) en colaboración con la Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria (IMAS) ha analizado y plasmado las características que deberían reunir los centros del futuro.

La crisis sanitaria causada por la irrupción del SARS-CoV-2 (COVID-19) ha obligado a los centros hospitalarios y servicios sanitarios a buscar nuevas formas de organización para dar respuesta a la emergencia sanitaria. La adopción de soluciones innovadoras y nuevos procesos organizativos han otorgado un protagonismo esencial a los servicios clínicos que han liderado los centros y que han orientado sobre las necesidades de infraestructura, de los flujos de pacientes y del material necesario.

Los principales cambios implementados corresponden con las recomendaciones planteadas en el documento “El Hospital del Futuro”

(https://www.imasfundacion.es/images/documentos/EL_HOSPITAL_DEL_FUTURO.pdf) recientemente publicado por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria (IMAS), las cuales se han incorporado de forma acelerada en los hospitales durante la pandemia.

Estos cambios han sido resumidos en el editorial “Enfermedad COVID-19: el hospital del futuro ya está aquí” de Revista Clínica Española (RCE) de la SEMI: orientación a resultados asistenciales; desdibujamiento de las barreras entre las especialidades y colaboración multiprofesional; evaluación integral del paciente, estratificación del riesgo y de niveles de cuidados; flujo dinámico urgencias-hospitalización-UCI-seguimiento domiciliario; evitar consultas presenciales no necesarias para el seguimiento de pacientes (consulta virtual o telefónica); innovación tecnológica o la evolución hacia un hospital “fluido” o “flexible” con adaptación continua.

“Los servicios de Medicina Interna de los hospitales, tanto por su versatilidad como por su elevado nivel de cualificación y su gran capacidad de adaptación, presentes en todos los hospitales, han liderado y vertebrado, en primera línea, la asistencia frente a la COVID-19 de manera transversal tanto en España como en otros países”, afirma Ricardo Gómez Huelgas, presi-



dente de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y uno de los autores del editorial. *“Gran parte de las recomendaciones del “hospital del futuro” han sido adoptadas de manera natural y espontánea por el carácter apremiante de la búsqueda de soluciones en la atención sanitaria”, añade.*

Colaboración multidisciplinar

“Por otra parte, se ha producido un desdibujamiento de las especialidades médicas tradicionales con la implantación de grupos multiprofesionales o “equipos COVID”, con la activa participación de la enfermería, que ha desempeñado nuevos roles”, indica Javier García Alegría, director del Área de Medicina Interna del Hospital Costa del Sol y cofirmante del editorial.

La evaluación integral inicial, la consideración del riesgo individual y la estratificación de los niveles de cuidados han sido la norma de actuación para poder asignar los recursos asistenciales disponibles de la manera más apropiada a las circunstancias cambiantes de cada centro.

Además, se han favorecido las rutas asistenciales de los pacientes entre urgencias, las salas de hospitalización, las unidades de cuidados intermedios o críticos y el seguimiento domiciliario, realizado desde el hospital o desde Atención Primaria, y se han implantado herramientas de asistencia compartida novedosas. La coordinación estrecha entre los servicios clínicos y los laboratorios y radiología ha ofrecido soluciones para la rápida toma de decisiones clínicas con un acortamiento de los tiempos de respuesta.

TELEMEDICINA

En el cuidado directo de los pacientes ingresados, se han implantado o ampliado iniciativas de digitalización o de telemedicina, mediante la telemonitorización en salas de hospitalización convencional, la obtención de electrocardiogramas con dispositivos reducidos fáciles de usar y esterilizar, y mediante teleasistencia, o consultas virtuales, para incrementar el número de visitas y reducir la exposición de los profesionales y el consumo de equipos de protección, así como llamadas con dispositivos móviles al paciente o a la familia. El control domiciliario de los pacientes con riesgo intermedio, no ingresados, se ha hecho en muchos centros con su participación activa y la ayuda de dispositivos de control oximétrico, videollamada y entrevistas estructuradas.

Evitar las consultas presenciales innecesarias se ha solventado, en una gran parte, con la recogida de muestras en dispositivos especiales o en el domicilio, mediante la realización de consultas virtuales telefónicas y con la entrega domiciliaria de la medicación de uso hospitalario. La geolocalización ha sido utilizada para el estudio de contactos y para asegurar el alejamiento poblacional. En definitiva, las distintas modalidades de telemedicina y de la tecnología de comunicación han tenido una expansión exponencial en pocas semanas.



Atención sanitaria flexible

La propia evolución de la pandemia, en transformación continua, ha obligado a tener un modelo de hospital “fluido” o “flexible” con adaptación permanente a los diferentes escenarios, lo cual es una característica fundamental del “hospital del futuro” que aboga por una atención sanitaria más orgánica e innovadora.

“Dentro del drama que ha causado tanto sufrimiento personal y colectivo y de la catástrofe económica subsiguiente, debemos extraer las mejores lecciones aprendidas para mejorar el sistema sanitario en su conjunto, para hacerlo más cercano y adaptable a las necesidades de los pacientes, para evitar los actos clínicos y las visitas presenciales innecesarias y, en definitiva, para hacerlo más personalizado, más eficiente y de mayor calidad”, asegura Francisco Javier Elola, director de la Fundación IMAS.

Empoderamiento del paciente

La Organización Mundial de la Salud define el empoderamiento como el proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud.



Santiago Alfonso
Director de Acción Psoriasis

La salud se tiene que entender como una suma de factores de bienestar del paciente, no sólo el de su salud estrictamente.

Una persona no es un coche al que cambiándole una pieza vuelve a funcionar y listo. Un médico no es un mecánico que, puesta la pieza, se despreocupe.

Los responsables sanitarios han de adoptar y facilitar políticas que generen una auténtica atención integral del ciudadano, que aúne todos sus ámbitos de salud y social. La implicación de los pacientes en los autocuidados se ha de realizar a través de la información y formación. Esta implicación redundará directamente en la mejor aceptación de la enfermedad, en la mejora de la adherencia y en la propia seguridad del paciente.

Asociaciones de pacientes

Las asociaciones de pacientes son imprescindibles para ofrecer a cualquier ciudadano todas las respuestas que surgen en el tratamiento y en el resto de las afectaciones vitales de una enfermedad. Los colectivos que reúnen la experiencia en tratamientos sanitarios y en atención a afectados son los más indicados para acompañar al “paciente gestor” y para dotarle de los instrumentos necesarios para empoderarlo. Las asociaciones tienen que funcionar como centros de orientación integral.

Para ello hace falta asumir un rol de responsabilidad, colaboración y de apoyo por parte de las administraciones públicas. El futuro pasa por crear un empoderamiento tutelado del paciente. Una persona informada por su médico de todos los aspectos sanitarios de su enfermedad.

En este modelo, el profesional sanitario además de informar al paciente le marcará unas pautas de seguimiento (directo o telemático) y “tutelará” también el establecimiento de contacto con una entidad de pacientes que le ayude a hacer frente a todas las derivadas de su dolencia.

Las organizaciones de pacientes se erigen como agentes de salud al servicio de la ciudadanía debidamente cualificadas, preparadas y dotadas de los recursos de atención necesarios. Un buen empoderamiento consigue la mejora no sólo de la salud “física” del paciente, sino también de todas las repercusiones de la enfermedad y que afectan a su calidad de vida (y a la de las personas de su entorno).



Las asociaciones de pacientes pueden mancomunar servicios, como atención psicológica, información laboral, legal, etc.

En este momento uno de cada seis españoles (8,2 millones) tienen una dolencia crónica. De ellos 3,2 millones utilizan internet, según datos de antes de la pandemia.

Social Media

Un sistema de empoderamiento global ahorraría al sistema de salud visitas, tratamientos, bajas laborales, etc. Para un empoderamiento pleno el papel de los nuevos canales y las nuevas herramientas Social Media es clave. En este mundo tecnológico, la salud tiene un papel destacado.

Permite un acceso rápido y directo por parte del paciente y facilita a las entidades plataformas eficientes y económicamente viables para afrontar el servicio al ciudadano. En este momento uno de cada seis españoles (8,2 millones) tienen una dolencia crónica. De ellos 3,2 millones utilizan internet, según datos de antes de la pandemia, que probablemente ahora se hayan incrementado. ¿Qué mejor forma que avanzar en el empoderamiento con unas herramientas que ya son universales y cuyo uso también lo es? La mejora en la calidad de vida del paciente

ha de ser proporcional al acceso y a la respuesta de su médico.

Las asociaciones de pacientes pueden mancomunar servicios, como atención psicológica, información laboral, legal, etc. Sea en formatos de información web, mediante redes sociales o con apps específicas. El empoderamiento a través de la formación y la información redunda en la mejora de la salud personal y emocional del paciente y en la sostenibilidad del sistema.

Las organizaciones de pacientes han de ser centros de referencia para los pacientes y han de trabajar coordinadamente con los sistemas de salud. Debemos extender y unir la atención sanitaria también a la atención social. Es necesario que los pacientes y las organizaciones de pacientes desempeñen un importante papel en el sistema sanitario. Debemos hacer compatible la sostenibilidad del sistema con la participación de los pacientes y ciudadanos en la toma de decisiones individuales y colectivas.

La democratización del sistema solamente será posible si la colaboración de los pacientes, ciudadanos y organizaciones representativas está presente en el gobierno de las instituciones sanitarias.



Consejos de nutrición y dieta



Montserrat Fernández Guarino
Dermatóloga del Hospital
Ramón y Cajal



Entre los factores de riesgo descritos para la psoriasis existe evidencia de que la nutrición juega un papel. En muchas ocasiones el paciente pregunta qué comer, si existe alguna pauta en su dieta para mejorar la psoriasis que padece.



Estrategias de nutrición y dieta para mejorar la psoriasis

¿Qué debo comer? Poco, sin duda. La obesidad es un factor de riesgo muy importante en la psoriasis, y es bidireccional, es decir, la obesidad empeora la psoriasis y la psoriasis favorece la obesidad. Los pacientes obesos tienen el doble de riesgo que los que no lo son de tener psoriasis.

Varias líneas de investigación sugieren que los adipocitos y sus moléculas inflamatorias, adipocinas, tienen un papel en la inflamación de la piel.

La obesidad tiene además muchas implicaciones en los tratamientos de la psoriasis, así:

- Cuando el paciente pierde peso la respuesta a los tratamientos es mejor o incluso deja de necesitarlos.
- La obesidad aumenta el riesgo de efectos secundarios de los tratamientos sistémicos (pastillas o inyecciones).

La dieta hipocalórica (bajo supervisión médica) combinada con ejercicio aeróbico al menos 3 veces en semana 30 minutos ha demostrado mejorar la psoriasis.

Componentes de la dieta para mejorar la psoriasis

Dieta rica en aceites de pescado (ácidos grasos omega-3 poliinsaturados, PUFA), presentes en el pescado azul. Son los que más evidencia tienen, por su capacidad de reducir el ácido araquidónico y propiciar un ambiente anti-inflamatorio.

Dieta rica en ácidos grasos monoinsaturados (MUFA) presentes en el aceite de oliva virgen extra, rico en ácido oleico. La ingesta baja de MUFA empeora la psoriasis y puede hacer que progrese.

Respecto al tipo de dieta global, la dieta mediterránea se lleva la palma. Tenemos evidencia científica de sobra que los patrones con ingesta rica en frutas, verduras y pescado se asocian con una disminución de los marcadores globales de inflamación.

Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica 2020

Como es habitual, el 29 de octubre se celebró el Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica, este año con el lema “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 ha establecido 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: abordaje integral

Acción Psoriasis ha realizado una jornada formativa para pacientes, subida a la web y a YouTube. Participaron el dermatólogo Pablo de la Cueva, el reumatólogo Rubén Queiro, la médica de familia Mar Ballester y la farmacéutica Rosalía Gozalo.

Con respecto a dicha sesión, Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis, ha destacado 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 últi-*

mas novedades, aportar información contrastada y acreditada por distintos profesionales de la salud”.

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, ha indicado 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 (GEAP-SO-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, ha señalado 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, ha destacado 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”*.

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. Todos ellos están disponibles en nuestro canal de YouTube.

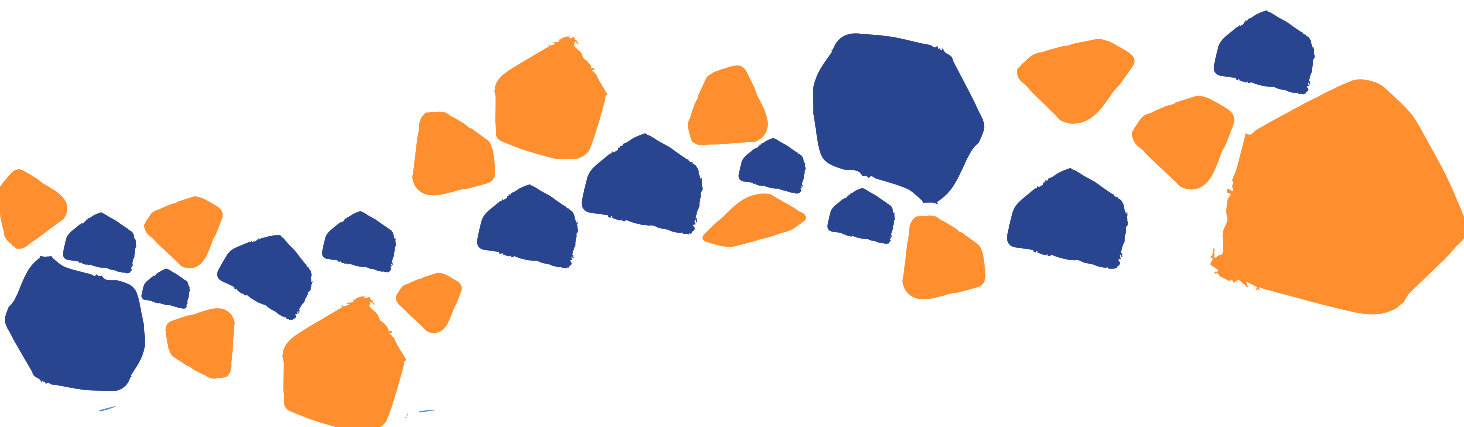
- Información y podcasts de formación (sobre COVID-19 y otros temas) para el paciente con psoriasis.

- Información sobre psoriasis y artritis psoriásica, dentro del programa Cuidándote del Instituto de Investigación Biomédica de Castilla-León (IBSAL)

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

La Universitat Internacional de Catalunya (UIC) ha filmado un vídeo con la realizadora del cortometraje en la que se explica el proyecto, con el corto como premisa para hablar sobre la representación pública de una persona, las vivencias de un afectado y el estigma social que puede significar.

- Información en redes sociales.



Psoriasis visible. Impacto invisible



La web www.impactoinvisible.com facilita a los pacientes y a sus familiares información, recursos y herramientas para mejorar la calidad de vida y tener un mejor control de la psoriasis o artritis psoriásica.

Estar bien informado y conocer lo que nos está pasando o nos puede pasar es prioritario para poder explicar de forma correcta nuestros síntomas a los profesionales de la medicina y decidir conjuntamente el mejor tratamiento para alcanzar los objetivos terapéuticos.

Bajo el lema “Psoriasis visible - Impacto invisible” la web, lanzada por la biotecnológica Amgen, incluye información y diversas claves de comunicación que nos ayuden a hacernos entender en la consulta de nuestro médico. La campaña quiere llamar la atención sobre esta enfermedad, que sigue provocando todavía mucho estigma. Igualmente, se anima a los pacientes a no esconder su enfermedad y compartir sus experiencias para favorecer su normalización y romper mitos.

Enfermedad crónica

La psoriasis es algo más que una enfermedad de la piel y los síntomas pueden variar mucho de una persona a otra. Ser consciente de cómo afecta la psoriasis es el primer paso para gestionar bien la enfermedad.

Dado que la psoriasis es una enfermedad crónica, requiere un tratamiento continuo. Los síntomas pueden desaparecer durante un tiempo, pero es probable que vuelvan a aparecer si no se tratan correctamente.

Al tener psoriasis, hay mayor riesgo de desarrollar otras afecciones crónicas. Hay que informar al médico si se tiene diabetes, hipertensión arterial, problemas cardíacos o dolor articular, ya que podrían estar relacionados con la psoriasis. El médico evaluará el estado de salud con regularidad y adaptará el plan de tratamiento para ajustarse a las necesidades concretas del paciente.

La psoriasis y la artritis psoriásica son enfermedades autoinmunes, inflamatorias y crónicas que afectan a la piel y a las articulaciones, pero que también puede originar inflamación en otros tejidos del cuerpo y más posibilidades de tener factores de riesgo cardiovascular, como el aumento de la tensión arterial, el colesterol y la diabetes.

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 o ictus, por ejemplo).

El apoyo de la comunidad online en pacientes con psoriasis

Decimos muy a menudo que una parte del manejo de la psoriasis es el abordaje emocional, uno de los aspectos más desafiantes que encuentran los pacientes de psoriasis ante su diagnóstico.

Por eso, más allá del uso informativo que desde la asociación hacemos en redes sociales, hay algo verdaderamente valioso para todos los pacientes que nos siguen: verse reflejados.

El estrés exagera la psoriasis y muchas veces los pacientes entran en una espiral de negatividad al no tener control sobre la extensión de los brotes. Aceptar la enfermedad y la alteración de nuestro aspecto físico es uno de los pasos más importantes para convivir con la psoriasis, junto a un estilo de vida saludable y un tratamiento farmacológico efectivo.

Una manera de hacerlo es formar parte de una comunidad con otros pacientes donde poder acudir en cualquier momento del día para leer testimonios, responder mensajes, explicar vivencias y, sobre todo, compartir. Por eso, más allá del uso informativo que desde la asociación hacemos en redes sociales, hay algo verdaderamente valioso para todos los pacientes que nos siguen: verse reflejados tanto en los relatos de superación de los demás como en el hecho de animarse mutuamente en los momentos de desánimo.

Paula Mostazo: *"Hola! Acabo de descubrir la cuenta (de Acción Psoriasis) y lo primero que he pensado es que ojalá cuando me diagnosticaron psoriasis hace ya 6 años y a lo largo de este camino con innumerables brotes (algunos muy dolorosos), pudiera haber tenido un apoyo de este tipo o al menos conocer a gente de mi edad con la que sentirme identificada."*

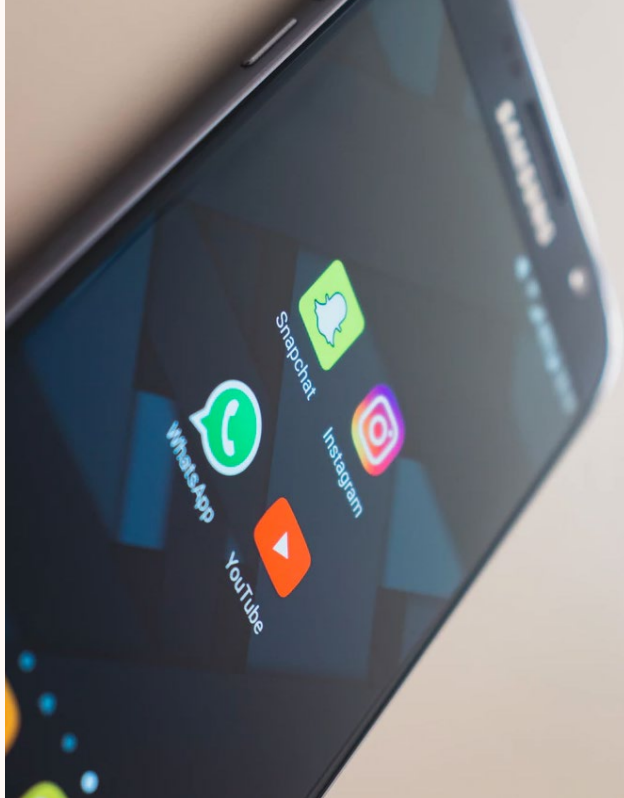
El crecimiento en redes sociales de Acción Psoriasis no se para. Actualmente acumulamos más de 30.000 seguidores en facebook, instagram y twitter. Muchas personas llevan

conviviendo con la psoriasis toda su vida, pero para muchas otras, recién diagnosticadas, encontrar un oasis de "hermanos de la piel" -como algún seguidor ha mencionado alguna vez- es encontrar un verdadero consuelo donde ir modelando la percepción de la enfermedad.

¿Pero por qué son las redes sociales de la asociación de pacientes el lugar más seguro donde se puede producir este encuentro, pudiendo producirse en tantos otros foros o espacios de internet? La razón es muy clara: como moderadores de este intercambio, conseguimos crear una atmósfera donde promovemos hábitos saludables y compartimos información de calidad y respaldada científicamente, al tiempo que ayudamos a crear una mentalidad crítica entre los pacientes, moderando esas intrusiones que puede haber de pseudociencias, bulos y otros peligros, la censura a las cuales sería contraproducente: solamente ponerlas en contexto, indicar su mal uso y promover el pensamiento crítico nos llevará a empoderar a nuestros pacientes para que las sepan detectar.

En facebook, un post con mucho éxito puede llegar a ser visto por más de 20.000 personas y recibir más de 200 comentarios, dentro de los cuales se crean conversaciones en forma de "hilos", tal como si de un foro estuviéramos hablando.

Los pacientes de psoriasis tienen ganas de contar su experiencia, explicar "su" psoriasis, mostrarla en fo-



tos, decir cómo les afectó al principio y cómo les afecta ahora, explicar qué tratamiento les ha cambiado la vida, etc. Porque cada psoriasis es distinta, igual que cada vida. Así pues, componer el relato de su psoriasis en su vida es imprescindible para integrar la enfermedad, empoderarse y manejar con éxito sus brotes.

La atención por mensaje privado también se ha convertido en una alternativa a la llamada tradicional a la asociación, solamente en mensajes privados en facebook y instagram atendemos una veintena de personas a la semana. A veces, el paciente solo necesita ese mensaje tranquilizador, sentir que no está solo, animarle a llamar al médico, sentir que no es su culpa, que son muchos los que pasan por lo mismo... Aunque sea una tontería, esta escucha al otro lado de la pantalla llega en momentos donde la desesperación puede ser altamente acusada y en que la salud mental pende de un hilo.

A veces, se trata de consultas concretas, puntuales, en busca de consejos específicos, que consultamos a su vez con un médico colaborador de la asociación, cuya respuesta devolvemos en abierto a todos para que sea útil.

Durante la pandemia, además, hemos funcionado como un canal donde vehicular miedos y dudas de los pacientes, contribuyendo a apaciguar el pánico, transmitir calma, y promover los mensajes de las autoridades sanitarias, y en particular de las dermatológicas y reumatológicas. Durante los meses de marzo a junio de 2020, emitimos casi 400 mensajes, entre vídeos, artículos, noticias y demás, aumentando en un 18% el tráfico a nuestra web. Nuestra labor en internet es elemental para el sistema de salud. Los pacientes crónicos cada vez serán más nativos digitales (ya lo estamos viendo en instagram, la red social más joven, donde llegan los pacientes más jóvenes), por lo que el papel fundamental de las redes sociales en pacientes crónicos solo acaba de empezar.



Elisenda Coll

Redes Sociales en Acción Psoriasis



“Declárate” al dermatólogo

Se ha puesto en marcha “Declárate”, un proyecto centrado en la importancia de hablar con el dermatólogo y declararse sobre la realidad de la enfermedad y cómo afecta en el día a día, no sólo física, sino también social y emocionalmente.

Nacho. 20 años con psoriasis.



Se trata de una iniciativa impulsada por Acción Psoriasis con el apoyo de AbbVie y avalada por Miquel Ribera, dermatólogo del Hospital Parc Taulí de Sabadell y Sandra Ros, psicóloga del servicio de dermatología del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau de Barcelona y protagonizada por pacientes miembros de Acción Psoriasis.

En Declárate se pueden encontrar historias reales y vivencias a través de las cuales nos podremos sentir identificados en los distintos momentos de la montaña rusa emocional y social que la psoriasis provoca en quienes la padecen y anima a hablar abiertamente con el dermatólogo.

Laura. 6 años con psoriasis.



Sentimientos encontrados

Es importante que en las consultas el paciente declare todos esos sentimientos de vergüenza, frustración, tristeza o impacto de su enfermedad en relaciones sociales, laborales y pareja, que ocurren de forma normal como consecuencia de la psoriasis, pero que muchas veces olvidamos contárselo a nuestro médico.

Mercè. 30 años con psoriasis.



Hay que realizar un agradecimiento muy especial a Mercè, Nacho, César y Laura, por compartir sus historias y ayudarnos a que muchos otros pacientes se declaren al dermatólogo a partir de ahora.

En la campaña cuentan cómo han logrado declarar el impacto de su enfermedad a su dermatólogo y han vuelto a enamorarse de su piel. En la web 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.

César. 18 años con psoriasis.



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.

Escuela de pacientes de Acción Psoriasis y CGCF

Para concienciar a los pacientes con psoriasis de la importancia de conocer los cuidados y hábitos necesarios, Acción Psoriasis y el Consejo General de Colegios Farmacéuticos hemos elaborado un video formativo, dentro de la iniciativa Escuela de Pacientes.

Esta acción contribuye a resolver las principales dudas de los pacientes: la adherencia a los tratamientos, la diferencia entre las formas farmacéuticas tópicas, pomadas, cremas, ungüentos y las recomendaciones a seguir para reducir los síntomas de la enfermedad.

Los pacientes demandan cada vez más y mejor información y formación sobre sus patologías y tratamientos. Una demanda que necesita ser accesible, didáctica y rigurosa, procedente de fuentes fiables, seguras y de calidad.

Consejos desde la farmacia comunitaria al paciente con psoriasis.

<https://www.youtube.com/watch?v=le84QIK0FFo>

Campañas en el marco del Día Mundial

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:

**NEXT
PSORIASIS**
NECESIDADES Y EXPECTATIVAS
DE FUTURO EN PSORIASIS



- Declárate a tu dermatólogo: www.declarateportupiel.es. El proyecto cuenta con la colaboración de AbbVie.
- Volver a conectar. El proyecto cuenta con la colaboración de UCB.
- Web y cuestionario para artritis psoriásica: Con la colaboración de Novartis.
- Manual del paciente: Con la colaboración de Amgen. También, bajo el lema "Psoriasis visible-Impacto Invisible": www.impactoinvisible.com
- Cuida tu corazón: Conjuntamente con la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) y la colaboración de Pfizer.
- Libera tu piel: Con la colaboración de ISDIN.
- Mi pirámide mi salud: Con la colaboración de Almirall.
- Relación paciente y profesional sanitario: Con la colaboración de Janssen.



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

 almirall

 ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

 NOVARTIS

Colaborador:

AMGEN

La imagen mostrada contiene modelos y se utiliza exclusivamente para fines ilustrativos. Janssen-Cilag, S.A. © JC 2019



EW-11157 - Diciembre 2019

Creando un futuro en el que las enfermedades sean cosa del pasado

Somos Janssen, Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson. Nuestro compromiso es proporcionar grandes descubrimientos e innovaciones médicas significativas. Colaboramos con pacientes, cuidadores y profesionales de la salud para que algún día las enfermedades más temidas solo se encuentren en los libros de historia.

