

PSORIASIS

n° 114. SEPTIEMBRE 2023

30 años
acción
PSORIASIS
a tu lado



Psoriasi es la revista oficial de

30 años acción PSORIASIS a tu lado

Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Jaume Juncosa**

Subdirección: **Antonio Manfredi**

Coordinación: **Nati Pareja**

Ilustraciones: **www.juanjose.cl**

Diseño gráfico: **www.magdasoler.com**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso

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. 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 se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.



EDITORIAL DEL PRESIDENTE

Estamos a las puertas celebrar un nuevo Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica, el próximo 29 de octubre. Y este año, además, coincide con el 30 aniversario de la creación de nuestra asociación. Por ello, en este número de la revista hemos querido recordar la importante labor que todas las personas que han formado parte han realizado durante estas tres décadas para mejorar nuestra calidad de vida, de la mano de Antonio Manfredi, periodista y socio de nuestra entidad.

En estas páginas también hablamos de la campaña #Destáptate2023 en la que os animamos a publicar en redes sociales vuestras fotografías de verano, animando así a otros pacientes a mostrar su piel con normalidad y empoderarnos. Este año ha sido muy satisfactorio como os habéis volcado todos y los mensajes de ánimo en cada fotografía publicada.

Retomo de nuevo la proximidad del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica para animaros a participar en las diferentes acciones que estamos preparando y de las cuales os iremos informando tanto en nuestra web como en las redes sociales.

Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

Índice

Psoriasis Genital

P.06

Reportage: 30 años Acción Psoriasis

P.10

Por Antonio Manfredi.

Periodista y miembro de la Junta directiva de Acción Psoriasis.

Destápate 2023

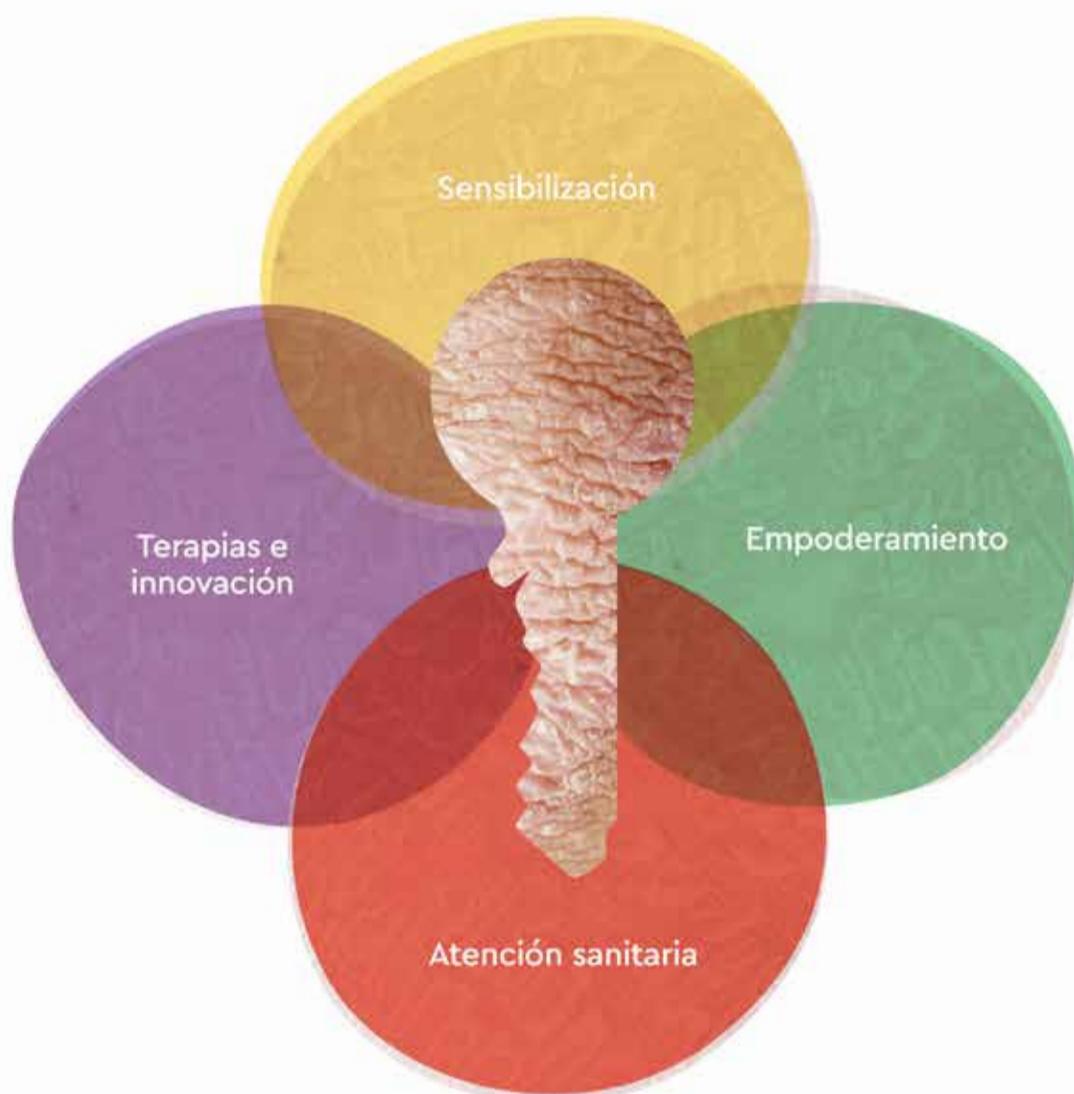
P.20

Noticias

P.23

CLAVES EN PSORIASIS

29 octubre 2023



Colaboradores

AMGEN



Bristol Myers Squibb



Lilly



Patrocinadores de Acción Psoriasis

abbvie



almirall



Boehringer Ingelheim

DERCOS

ISDIN

janssen

NOVARTIS



Consulta todas nuestras actividades en www.accionpsoriasis.org



Psoriasis Genital

Entre el 33 y el 63% de los adultos que viven con psoriasis tienen psoriasis genital en algún momento. Aun siendo muy común, a las personas que la padecen todavía les cuesta abordar el tema en la consulta médica.

Aunque la psoriasis genital puede afectar a personas de todas las edades, diversas investigaciones recogen que entre el 33 y el 63% de los adultos con psoriasis pueden padecerla a lo largo de su vida. Aun así, es difícil saber con exactitud el número exacto de pacientes que tienen psoriasis genital porque los afectados, a veces, se sienten avergonzados y les cuesta hablar de ella con su médico. Además, algunos facultativos tampoco incluyen la exploración de las áreas genitales cuando realizan un examen médico. Sin embargo, poco a poco se está cambiando esta tendencia al ser conscientes los profesionales sanitarios del aumento de este tipo de psoriasis y de la gran afectación emocional que conlleva.

TIPOS DE PSORIASIS QUE AFECTAN LA ZONA GENITAL

La psoriasis genital puede aparecer en los pliegues entre el muslo y el área genital; la vulva, pene o escroto; los pliegue entre las nalgas; el pubis (piel encima de los genitales); o en los muslos internos y superiores.



Psoriasis con escamas



Psoriasis en placas



Psoriasis genital sin escamas



Psoriasis pustulosa



Psoriasis inversa



Psoriasis en gotas



Existen 5 tipos de psoriasis: en placas, inversa, guttata, pustulosa y eritrodérmica. Los tipos más comunes de psoriasis que afectan la zona genital son la psoriasis inversa y en placas.

PSORIASIS INVERSA

La psoriasis inversa aparece como una piel suave y de color rojo intenso o descolorida. Afecta a los pliegues de la piel como las axilas, las zonas genitales, el espacio entre las nalgas y debajo y los senos; y puede causar malestar, dolor, picor intenso y división de la piel. Además, puede empeorar con el sudor y el roce en las zonas de los pliegues del cuerpo.

PSORIASIS EN PLACAS

La psoriasis en placas puede verse roja, rosada, violeta o marrón según el color de la piel y, a menudo, está cubierta por escamas de color blanco plateado. Las placas pueden aparecer en el cuero cabelludo, las rodillas, los codos, el torso y el área genital. La psoriasis en placas puede ser dolorosa y causar picor.

TRATAMIENTO DE LA PSORIASIS GENITAL

Ante cualquier cambio que apreciemos en la piel, lo primero que debemos hacer es consultarlo con nuestro dermatólogo. Por su ubicación, en un primer diagnóstico o cuando no ha aparecido otro tipo de psoriasis previamente, la psoriasis genital puede confundirse con otras afecciones como una enfermedad de transmisión sexual o una candidiasis. Por ello, es muy importante acudir a un dermatólogo que, además, será el profesional que aplique el tratamiento más indicado.

ACUDIR AL MÉDICO

Para las personas afectadas de psoriasis genital puede resultar muy difícil explicar su caso en la consulta médica. De hecho, se calcula que el 50% de los pacientes de este tipo de psoriasis no explican sus síntomas y afectación a su médico. Estos son algunos consejos para facilitar el abordaje de esta patología en las visitas médicas:



Picor en psoriasis en placas



Psoriasis en el cuero cabelludo



1 Ser honesto acerca de los síntomas y cómo afectan la calidad de vida. De esta manera el médico puede valorar un cambio de tratamiento si el actual no está cumpliendo con todos los objetivos.

2 Mostrar al médico dónde están los síntomas.

3 Hacer preguntas si no entiende algo. Si comprendemos los síntomas y opciones de tratamiento, estaremos facilitando la adherencia al tratamiento.

ENCONTRAR UN TRATAMIENTO

Hay muchos tratamientos disponibles para controlar la psoriasis genital: tratamientos tópicos, fototerapia, sistémicos orales y biológicos. El dermatólogo es la única persona que puede recetar el más adecuado para cada paciente según la gravedad de su enfermedad, su historial médico y su reacción a otros tratamientos.

VIVIR CON PSORIASIS GENITAL

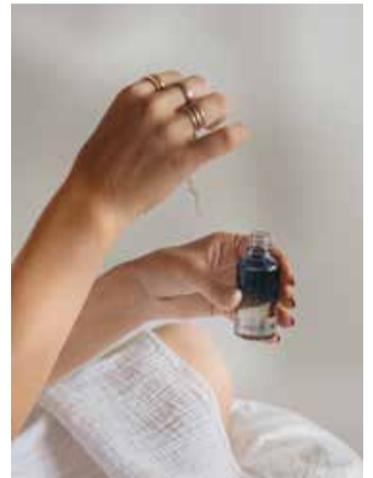
PICOR

El picor es un síntoma común de la psoriasis genital. Además de seguir las indicaciones y tratamiento recomendados por nuestro dermatólogo, hay algunas acciones que puede ayudar a reducirlo:

- Aplicar compresas frías o toallitas frías.
- Hidratar la piel con frecuencia.
- Enfriar las lociones en el refrigerador antes de usarlas.
- Secar la piel con palmaditas después de sudar.
- Tomar baños o duchas tibias y ponerse cremas hidratantes inmediatamente después.

FRICCIÓN

La fricción suele ser causada por el roce de la piel, lo que puede empeorar los síntomas de la psoriasis. Para aliviarla se recomienda:



Hidratar la piel



Ropa transpirable



Tomar duchas de agua fría



- Limpiar el área regularmente con un limpiador suave y sin fragancia. Después de limpiar el área, aplicar crema hidratante sobre la piel.
- Utilizar papel higiénico suave.
- Para el uso diario, elegir ropa y ropa interior que sean cómodas (no ajustadas a la zona genital o los muslos) y transpirables, como las prendas de algodón, lino o seda.
- Utilizar pantalones cortos antirozaduras debajo de los vestidos para evitar la fricción entre los muslos.

EJERCICIO

El ejercicio puede empeorar la psoriasis genital debido a la sudoración y la fricción. Por ello, se recomienda realizar ejercicios que no provoquen fricción en las zonas afectadas o utilizar ropa deportiva diferente que absorba la humedad. Por ejemplo, para reducir la fricción entre los muslos, se puede usar talco para bebés sin talco, llevar pantalones cortos para ir en bicicleta o trajes de baño que cubran los muslos.

INTIMIDAD

La psoriasis genital puede afectar físicamente a la intimidad ya que las relaciones sexuales pueden causar dolor o empeorar los síntomas de la enfermedad. Esto ocasiona que las personas afectadas pueden tener relaciones sexuales con menor frecuencia, tener menor deseo sexual y evitar las relaciones íntimas.

Además, también puede afectar a la confianza, afectando la intimidad. Así, enfrentarse a un cita de pareja, tener relaciones sexuales o mostrar el cuerpo pueden convertirse en un gran reto para estos pacientes o negarse por miedo al rechazo. Por ello, es importante hablarlo con el dermatólogo y con la pareja para mejorar la calidad sexoafectiva.

Artículo elaborado a partir de la Guía de Psoriasis Genital publicada por la National Psoriasis Foundation.

Puedes acceder a la guía aquí:



VER GUÍA



30 años de entrega a los pacientes

Acción Psoriasis nació en 1993

Por Antonio Manfredi.
*Periodista y miembro de la Junta
directiva de Acción Psoriasis.*



Imagen de uno de los actos de celebración de los 30 años de Acción Psoriasis.



Si echamos la vista atrás, algunos pacientes podríamos hablar de baños en piscinas de brea, aceites nocturnos en el cuello cabelludo o corticoides sin control. En este escenario comenzó su andadura Acción Psoriasis y hoy, 30 años después, vivimos una suerte de opciones terapéuticas impensables hace muy poco tiempo. Hemos avanzado como sociedad, como asociación y como pacientes. Hemos mejorado, sin duda. Pero si de algo nos han servido estos 30 años de trabajo es para convencernos de que los retos de igualdad, acceso a tratamientos innovadores y ayuda psicológica siguen tan vigentes como entonces. Un reportaje de Antonio Manfredi, paciente de artritis psoriásica.



*Jaume Juncosa,
presidente de la asociación.*

Nuestro actual presidente, Jaume Juncosa, nos recuerda

aquellos comienzos. “Sin duda Acción Psoriasis ha llegado a esta efeméride y a ser una entidad de referencia gracias al trabajo abnegado de la que fue su primera presidenta y fundadora, Juana María del Molino Jover.

Me gustaría agradecer su trabajo y lucha por los pacientes y sus derechos. Justamente esta revista fue un proyecto que lideró y que defendió nuestra presidenta, ante la falta de información de los pacientes”.

Juncosa menciona también la figura de Eddi Borsten, paciente de psoriasis y experto en relaciones públicas, comunicación y publicidad. “Ambos coincidieron en buscar un nombre para la asociación que indicara nuestro sentido, huyendo de las siglas y acrónimos de otras entidades. Un nombre que motivara y, como anécdota, que también nos situara en los listados al principio. No solo se trabajó el nombre si no también un logotipo con una alegoría clara a los beneficios del sol y el mar.”

La asociación comenzó con voluntad local, pero muy pronto fue nacional y se convirtió en referencia de los países de habla hispana.



“Muchos de nuestros objetivos fundacionales siguen igual de vivos y presentes, y por eso nuestra entidad sigue cerca de los pacientes para seguir avanzando en la mejora de la asistencia y de la calidad de vida.” Eran malos tiempos. La psoriasis era una enfermedad con pocas terapias y con mala imagen social y mucho rechazo. Los fundadores vieron cómo se podía mejorar la asistencia y qué necesidades tenían los pacientes. Así arrancó la asociación, germen de lo que somos hoy.

EL PACIENTE, EN EL CENTRO

Para mejorar la asistencia y la relación con los profesionales era necesario informar y formar al paciente. Se crea la revista Psoriasis, que lleva 114 publicaciones ya, como una traslación de la información médica a pacientes.

En las convocatorias de pacientes fuimos viendo cómo conversar e intercambiar experiencias.

Por eso se impulsó la creación de grupos de ayuda mutua, donde los pacientes comentaban su vida con psoriasis y se apoyaban y aconsejaban entre ellos. Además, Acción Psoriasis fue una de las primeras asociaciones en tener página web. Su aparición facilitó el

acceso directo a la información, aunque durante los primeros años a los pacientes se les atendía por teléfono o correo postal. Las redes sociales y la web ahora son la puerta de entrada y el principal centro de recursos de los pacientes.

En este enlace:

<https://web.archive.org/web/20080515142345/https://www.accionpsoriasis.org/> puede accederse a la web del 15 de mayo de 2008, la referencia más antigua que se guarda en archive.org.



Territorialmente se han ido nombrando delegados en todas las comunidades autónomas, lo que permite seguir teniendo contacto personal con los pacientes.

Hoy somos una asociación de las más potentes del mundo en psoriasis,

como demuestra el acceso a nuestra



web para descargarse la Guía de Tratamientos como guía de referencia, así como los distintos manuales de apoyo al paciente. No sólo los pacientes, también los médicos y profesionales de la Salud, tienen en estos materiales un instrumento fundamental para empoderar a los pacientes.

SOMOS 1.000.000

Nuestra vicepresidenta, Montse Ginés, nos habla de un presente reforzado por el trabajo de años. "Hemos hecho incontables campañas, proyectos y actividades, siempre con el objetivo de visibilizar a los pacientes, estar a su lado y mejorar su calidad de vida. Así como luchar contra el estigma que muchas veces lleva aparejada.

También se han realizado estudios para detectar cómo estas necesidades han ido cambiando a lo largo de estos 30 años,

para tener claras cuáles serán las necesidades reales. A pesar de todo ello, de todo este trabajo ingente que cientos y miles de pacientes y de voluntarios han hecho a lo largo de estos 30 años, todavía se desconoce en gran parte lo que supone para los pacientes de psoriasis convivir con nuestra enfermedad.

Socialmente todavía hay un profundo desconocimiento, incluso entre los propios pacientes, sobre lo que supone la enfermedad psoriásica y el impacto no sólo físico, sino también emocional con el que convivimos día a día. Hemos de seguir dando a conocer en qué consiste nuestra enfermedad y cómo podemos tratarla. Porque lo más importante a lo largo de estos 30 años han sido también los cambios en los tratamientos y es vital que todos los pacientes sepan que en este momento nuestra enfermedad tiene tratamiento.

Seguimos teniendo una enfermedad que no tiene cura, pero que tiene tratamiento y que puede hacer que nuestra vida sea prácticamente normal.



Estamos muy orgullosos de todo este trabajo realizado, no solo de lo que hemos hecho, sino también



de cómo lo hemos hecho. Siempre poniendo al paciente en el centro y siempre colaborando con el resto de agentes de salud, con las administraciones públicas, con la industria farmacéutica, con los profesionales de la salud, con las sociedades científicas, porque desde el primer día hemos tenido claro que no podíamos avanzar si no era en colaboración con otros.

Hemos querido también siempre ser una voz crítica, para mejorar al máximo la calidad de vida de los pacientes,

pero al mismo tiempo una voz colaborativa, una voz solidaria y colaborativa. Igual que hemos querido siempre innovar en nuestros proyectos e innovar ahora con las nuevas tecnologías que tenemos a nuestro alcance, pero evidentemente siempre poniendo al paciente y la humanización por delante en todas nuestras campañas y proyectos. Nuestro primer proyecto nació en Barcelona de una manera muy local, muy pequeña, hace 30 años, pero nuestra mirada siempre fue más allá.

Hoy en día nuestras campañas y nuestros proyectos sirven de inspiración a muchas otras asociaciones de pacientes en el mundo y estamos muy

orgullosos de esto”

Se decidió instaurar el primer sábado de mayo como Día de la Psoriasis, donde se realizaban diversas actividades y acciones de prensa. Los primeros días de la psoriasis se centraban en una actividad formativa en Barcelona con la participación de pacientes de todo el estado. Luego se trasladó a otras ciudades y se amplió a un mes la duración de las actividades y acciones. Ha pasado mucho tiempo, pero seguimos teniendo el mismo impulso, generando campañas que siempre han conseguido el patrocinio de la industria, contando con pacientes de toda España y profesionales sanitarios que son referencia nacional.



Campañas como “Buen Camino” desde el Camino de Santiago, “Más Allá de la Piel”, en más de 30 ciudades, jornadas de formación prácticamente todos



los meses por todo el territorio nacional; "Psoriasis Sin Límites"; "Destápate"; "Ocultas" (un innovador podcast); "Nina" un documental de gran éxito... son incontables los esfuerzos de la asociación por estar al lado de los pacientes.



ACCIÓN PSORIASIS EN EL MUNDO



Para esta parte del reportaje, hemos hablado con David Trigos, uno de nuestros representantes en las distintas organizaciones internacionales que nos representan.

"La presencia internacional

de Acción Psoriasis ha sido importante prácticamente desde los inicios de la asociación. Pero sobre todo en los últimos 15 años, sobre todo gracias a Internet, que es una realidad. Y es evidente que en los países de habla hispana ha sido el referente a seguir. Acción Psoriasis en los últimos 15 años ha tenido una presencia muy importante tanto en la IFPA,



la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis, como en EUROPSO, la Federación Europea, para el propio desarrollo de ambas organizaciones. Por una parte, en la IFPA, siendo ese líder de los países de habla hispana y ayudando a que muchos países hayan podido desarrollar su trabajo.



Y en EUROPSO, siendo impulsora de muchas actividades innovadoras. Desde luego, podríamos decir que es la asociación líder a nivel europeo y a nivel mundial, está entre las tres más importantes por seguidores, pero sobre todo por el impacto de lo que hacemos a nivel nacional y que luego trasladamos para que en otros países puedan llevarlo a cabo. Somos miembros también de la IAPO, la Federación Internacional de Organizaciones de Pacientes.

En todas las organizaciones hemos sido pioneros en el trabajo, por ejemplo, en las formas raras de la psoriasis.

Igual que en su día fuimos los pioneros en tener una web dedicada exclusivamente para artritis psoriásica que en otros países han ido replicando con los años. Por este prestigio, hemos sido convocados puntualmente por la Agencia Europea del Medicamento, al igual que también hemos sido invitados a reuniones de la Comisión Europea y el Parlamento Europeo, donde se ha tratado el futuro de los tratamientos en Europa".

Ángeles Díaz, paciente de psoriasis y vicepresidenta 2ª y secretaria de Acción Psoriasis, nos recuerda cómo llegó a nuestra asociación: "Hace 26 años que oí por primera vez la palabra psoriasis.



Me sentí perdida, desamparada, confusa. Una amiga me dijo que había una asociación en Barcelona que podría ayudarme.

La busqué, la encontré y desde entonces la hice mía. Fue como conocí a Joana María, nuestra queridísima presidenta. Estaban fundando cartas en un cuartito muy pequeño junto a Esmeralda, nuestra primera secretaria. Acción Psoriasis es muy importante para mí. Creo que para todos los que la componen y que en algún momento se han acercado a ella. Porque no se trata sólo de poder llorar, de saber qué significa el pase o qué tratamientos hay. Aquí podemos cuidar el ánimo, tener calidad de vida, buscar el mejor médico, empoderarnos para hablar sobre las posibilidades terapéuticas que tenemos y cómo no, también aplaudir nuestros éxitos y acunarnos en un hombro



amigo cuando algo no es de nuestro agrado. La sensación de familia, de amistad, de acogimiento, de seguridad, de información veraz, de entendimiento, es impagable. Yo no sé cómo serán otras asociaciones, pero os puedo asegurar que Acción Psoriasis es la entidad más optimista, apasionada y resolutive que puedas encontrar.

Por eso, no puedo más que estar profundamente orgullosa de pertenecer a ella y que haya llegado hasta aquí. Enhorabuena”.

HOJA DE RUTA

Hablemos del futuro, con nuestro director, Santiago Alfonso. “Es todo un reto enfrentarnos a un paciente digital que demanda nuevos canales de información y que se interrelaciona de forma diferente. Desde el Covid19 efectuamos un giro importante en digitalización de contenidos.

Hemos de estar donde están las personas y los pacientes. Tenemos una gran oportunidad para llegar antes y mejor,

pero también el reto de que las nuevas generaciones se impregnen de solidaridad y de lucha por sus derechos como pacientes. Y también que cumplan con sus deberes en base a la inversión social que

recibe”.

“Nuestra lucha actual es para seguir avanzando, en conseguir que todos los pacientes puedan beneficiarse con igualdad y equidad. Por suerte, nuestra asociación ha conseguido empezar a ser partícipe de muchas de la mesas de decisión en materia sanitaria. Vienen tiempos ilusionantes y difíciles, pues muchas de las mejoras que se proponen y las terapias innovadoras tienen un fuerte impacto económico para el que la asociación trabaja en demostrar la inversión que suponen y el retorno positivo que tienen en la sociedad. Como digo, muchas son las necesidades no cubiertas para las que trabajamos. Sin duda una necesidad también es la implicación de los pacientes en todos los niveles y, por supuesto, su implicación en la asociación.”

El camino está labrado y hay una dirección clara que seguir. Seguimos trabajando.





El camino está labrado y hay una dirección clara que seguir. Seguimos trabajando.

Santiago Alfonso —
Director de Acción Psoriasis



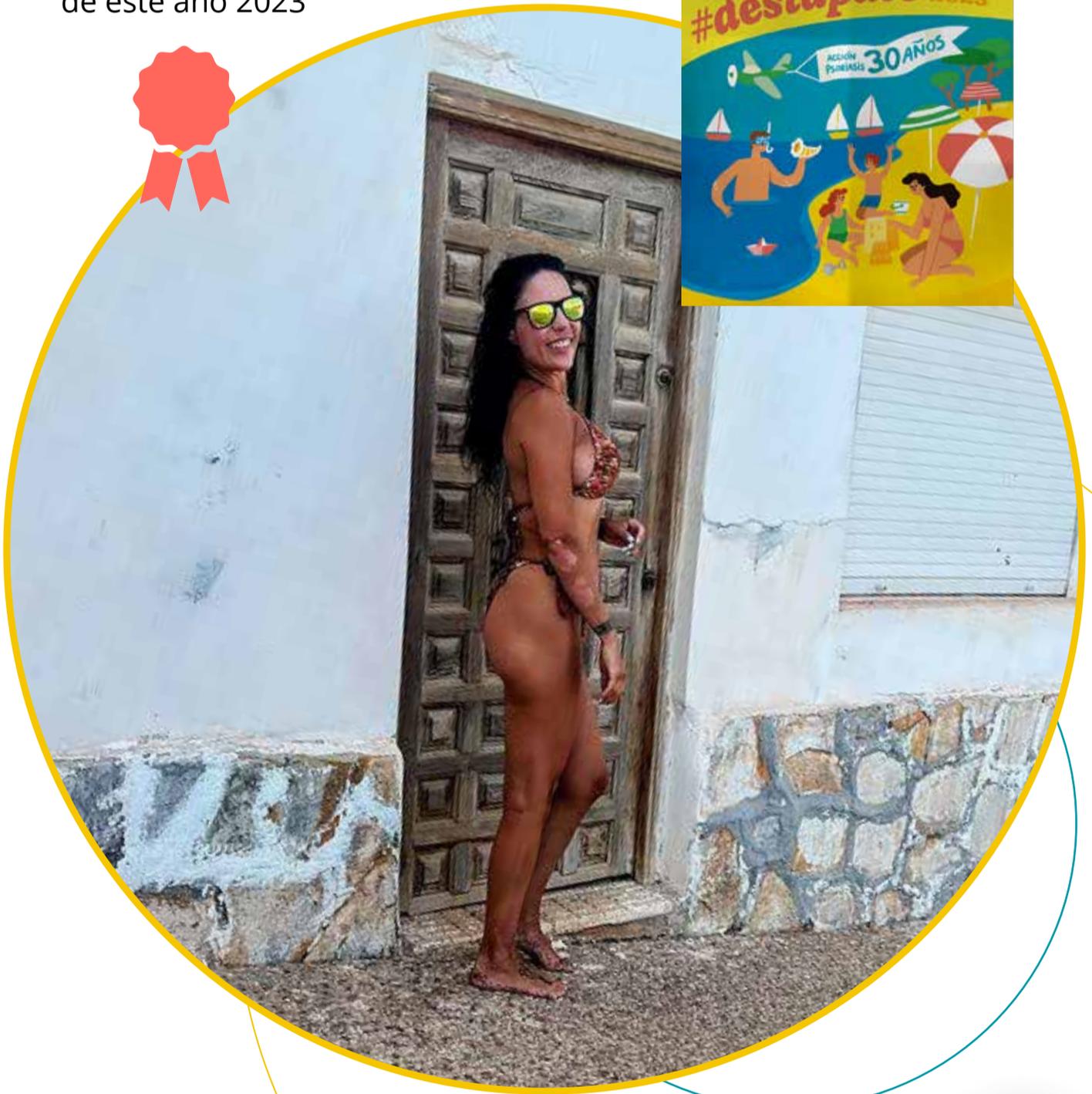
30 años de entrega a los pacientes



Yohanna López, de Cartagena (Murcia), es la ganadora de la campaña #Destáplate2023

Durante los meses de verano, Acción Psoriasis ha impulsado esta campaña que quiere romper con el estigma que afecta a los pacientes de enfermedad psoriásica y animarlos a mostrar su piel sin complejos.

Foto ganadora de la Campaña de este año 2023





*Mención especial
del jurado a @mirepere*



Yohanna López García, de Cartagena (Murcia), es la ganadora de la edición #Destápate2023 con esta fotografía de sus vacaciones de verano. Yohanna tiene 43 años y es paciente de psoriasis en placas en piel y uñas desde 2009, a raíz de un shock. Y afirma que “he tenido brotes por todo el cuerpo, pero he conseguido controlarlos con la alimentación y deporte, por supuesto dejando el tabaco”.

Con la llegada del verano los pacientes de psoriasis y de artritis psoriásica viven una de las épocas más duras del año ya que sienten vergüenza de mostrar abiertamente las lesiones que estas patologías dejan en su piel. Por ello, desde Acción Psoriasis hace 11 años que impulsamos la campaña #Destápate, animando a que todos los pacientes compartan en sus redes sociales fotografías de sus momentos de ocio, en reuniones con amigos, en la playa,

la piscina o la montaña de forma natural. Una manera divertida y atrevida de romper con el estigma que envuelve a la psoriasis y a la artritis psoriásica. No olvidemos que, solo en España, esta enfermedad afecta a más de un millón de personas.

La campaña #Destápate2023 se ha desarrollado a través de Instagram, ha sido una de las más vistas de las que realiza Acción Psoriasis, y ha superado el alcance de la edición del año anterior. Así, más de 160.000 personas han visto las imágenes compartidas.

Las fotografías que han cumplido todos los requisitos para participar en el concurso han sido 79, el doble del año anterior. De todas ellas, la ganadora ha sido Yohanna López García, de Cartagena (Murcia), quien nos ha enviado una fotografía de sus vacaciones. Como resultado del premio, ella será la imagen de la campaña para el próximo verano.





Además de la ganadora, el jurado ha decidido hacer una mención especial a la fotografía enviada por Mireia Pérez que muestra la espalda de su hija por ayudar a concienciar sobre la psoriasis infantil.

Otro de los aspectos a destacar de esta campaña han sido la multitud de mensajes inspiradores que otros pacientes han compartido en los comentarios tanto de las fotos como de los posts que Acción Psoriasis ha realizado en Instagram. Y es que sentirse apoyado por otras personas en tu misma situación es algo que las personas con enfermedad psoriásica agradecen enormemente.

Podéis ver todas las fotografías que han participado en el concurso aquí:



VER FOTOGRAFÍAS



Cuidado de la piel

#liberatupiel

IR A LA WEB



PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las
mejores
herramientas
de autocuidado
para la PSORIASIS



Desde Acción Psoriasis ponemos a disposición de los pacientes un programa de formación, apoyo y herramientas de autocuidado.

Agradeceríamos que como profesionales de la salud pusieran el programa en conocimiento de sus pacientes.



<https://accionpsoriasis.org/psoy/>



EL PROGRAMA EN BONES MANS DE ONDA CERO DEDICA UN ESPECIAL A LA CAMPAÑA DESTÁPATE

Con el objetivo de visibilizar la realidad de los pacientes de psoriasis y de artritis psoriásica durante los meses de verano y contribuir a la eliminación del estigma de estas dos enfermedades, el programa "En BONES Mans" de Onda Cero Catalunya dedicó una parte importante de la emisión del pasado 30 de julio a entrevistar a Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, y a Antonio Castro, paciente de psoriasis y artritis psoriásica.

Tanto Alfonso como Castro explicaron en qué consiste esta campaña, la importancia de participar y cómo supone una ayuda y un empoderamiento de los pacientes. El programa puedes escucharse en español de nuevo a través de la web de Onda Cero.



ESCUCHAR

JORNADA CIENTÍFICA CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

El pasado 15 de septiembre de 2023, en el marco de la Estrategia de Seguridad de Paciente, el Sistema Nacional de Salud celebró el Día Mundial de la Seguridad del Paciente, mediante una jornada científica que tuvo lugar en el salón de actos Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad en Madrid.

Esta jornada, en la que Acción Psoriasis estuvo representada a través de Antonio Manfredi, vocal de la Junta directiva, fue organizada en colaboración con la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA). El lema de este año fue "¡Demos voz a los pacientes!" y a través de conferencias y talleres se dio visibilidad a su papel para que pudieran expresar sus vivencias personales con el fin de inspirar y motivar a la mejora de la seguridad del paciente en el Sistema Nacional de Salud.



Antonio Manfredi moderó la segunda mesa de debate y también explicó su vivencia como paciente de psoriasis y de artritis psoriásica.



ACCIÓN PSORIASIS PARTICIPA EN EL HACKATON SALUD DE MADRID

El Hackathon Salud, que se realizó en Madrid el pasado 19 de septiembre, es un maratón de cocreación en el que equipos multidisciplinares trabajan durante unas semanas en el desarrollo de ideas y soluciones digitales para mejorar la asistencia sanitaria y mejorar la comunicación en salud, y que no hayan sido comercializados ni presentados anteriormente. Estos proyectos deberán ser útiles para los profesionales sanitarios y/o pacientes y poder integrarse en el sistema de salud.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, participó en una de las mesas de debate, concretamente la dedicada a la Inteligencia Artificial en Medicina Personalizada, en la que se presentaron proyectos dirigidos a la mejora de la atención médica a pacientes con enfermedades crónicas.



NORMA DE CALIDAD PARA EL MANEJO DEL PACIENTE CON ARTRITIS PSORIÁSICA: PROYECTO QUANTUM

La artritis psoriásica es una enfermedad multiorgánica, crónica y progresiva, potencialmente grave y compleja, que hace que los pacientes deban ser evaluados y tratados correctamente desde la primera visita de forma indefinida.

Muchos de estos afectados, además, son seguidos por dermatólogos y reumatólogos de forma independiente, a lo que hay que añadir sus visitas a Atención Primaria, que hace que el proceso asistencial pueda no ser el óptimo desde un punto de vista clínico, del paciente e, incluso, del sistema. Para mejorar en el manejo de los pacientes con artritis psoriásica, desde la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) se está impulsando el proyecto QUANTUM, en el que, en una primera fase, se ha generado una norma de calidad para la atención de estos pacientes; y, en una segunda fase, esta se aplicará en una serie de centros para su posterior acreditación.

Acción Psoriasis está participando en este proyecto como la voz activa de los pacientes de artritis psoriásica.

ENCUESTA PARA CONOCER LAS NECESIDADES Y PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES CON PSORIASIS

Desde Acción Psoriasis hemos impulsado una encuesta, con la colaboración de Bristol Myers Squibb, para conocer cuáles son las necesidades y preferencias de los pacientes con psoriasis. La encuesta se envió a todos nuestros socios y colaboradores.

Las respuestas de los encuestados nos permitirán seguir avanzando en propuestas de mejora en la asistencia sanitaria, la investigación y en nuevas terapias, teniendo en cuenta la opinión de los pacientes, sus demandas y sus preferencias. El único requisito para participar era estar diagnosticado de psoriasis.



WEBINAR OBSERVERMHE: NO TODAS LAS PSORIASIS SON IGUALES

El pasado 19 de septiembre, Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, participó en el Webinar ObserverMhe “No todas las psoriasis son iguales” junto a los doctores José Manuel Carrascosa, Pablo de la Cueva y José Luis Poveda, donde explicó la experiencia de los pacientes con psoriasis, especialmente de los que padecen psoriasis pustulosa generalizada.

La plataforma ObserverMhe está liderada por un grupo de farmacéuticos hospitalarios focalizado en enfermedades minoritarias y su objetivo es aumentar el conocimiento e información de los medicamentos huérfanos a perfiles de evaluación de medicamentos, decisores sanitarios, sociedades científicas y farmacéuticos de hospital.



VER WEBINAR

ACCIÓN PSORIASIS Y BOEHRINGER INGELHEIM RENUEVAN SU CONVENIO DE COLABORA- CIÓN

El pasado viernes 22 de junio se realizó el acto formal de la firma de renovación del convenio de colaboración entre Acción Psoriasis y la biofarmacéutica Boehringer Ingelheim en Sant Cugat del Vallés. El acto contó con la presencia de Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, y de Santiago Alfonso, director; y de Elena Gobartt, directora de Medical Affairs Specialty Care de Boehringer Ingelheim España, entre otros representantes.



Con este acuerdo, Boehringer Ingelheim, al asociarse como colaborador estratégico, da apoyo a las actividades de concienciación y divulgación de Acción Psoriasis dirigidas a los pacientes y población en general, además de impulsar y maximizar campañas de promoción de la salud dermatológica y la importancia de un diagnóstico temprano de enfermedades de la piel poco frecuentes, como es el caso de la psoriasis pustulosa generalizada.



DIARIO FARMA ORGANIZA UN COLOQUIO SOBRE NECESIDADES NO CUBIERTAS EN PSORIASIS

El pasado 21 de septiembre Diario Farma, en colaboración con Bristol Myers Squibb, organizó un coloquio online para hablar sobre las necesidades no cubiertas en psoriasis, que contó con la participación de Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis.

En su intervención Ginés recordó que la enfermedad psoriásica afecta de manera diferente a cada paciente, de ahí la importancia de un tratamiento personalizado y recordó que el estudio PSOValue ya ha detectado más de 65 necesidades no cubiertas en la atención a los pacientes con psoriasis moderada-grave.



VER COLOQUIO



3 años
acción
PSORIASIS
a tu lado

-  www.accionpsoriasis.org
-  Palomar 40, 08030 Barcelona
-  932 804 622
-  info@accionpsoriasis.org
-  [@accionpsoriasis](https://twitter.com/accionpsoriasis)
-  [accionpsoriasis_es](https://www.facebook.com/accionpsoriasis_es)
-  [@accionpsoriasis_es](https://www.instagram.com/accionpsoriasis_es)

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

 almirall

DERCOS
EXPERTO DERMATOLÓGICO EN CABELLO Y CUERO CABELLUDO

 ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Janssen-Janssen

 NOVARTIS

 ucb

Colaboradores de Acción Psoriasis: **AMGEN**

 L E O



Janssen
ContigoTM

EM-108957 Septiembre 2022

Hablemos de
Psoriasis



**Los pacientes,
nuestra razón de ser**

www.janssencontigo.es

janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

