

PSORIASI

nº 117. JUNIO 2024



Entrevista a Marcos Paulino.
**Presidente de la Sociedad
Española de Reumatología**

**XVIII Jornadas de Psoriasis
y Artritis Psoriásica**

**Rompiendo el Estigma:
Psoriasis en las Aulas**

Entrevista Eliseo Martínez.
**Dermatólogo de la Academia
Española de Dermatología y
Venereología**

PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Jaume Juncosa**

Subdirección: **Antonio Manfredi**

Coordinación: **Alberto Escobar**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño y maquetación: **www.magdasoler.com**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso

Algunas imágenes de esta maquetación son de Freepick y Unsplash

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



Cuidado de la piel

#liberatupiel



PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las
mejores
herramientas
de autocuidado
para la PSORIASIS



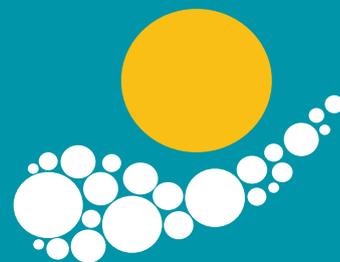
Desde Acción Psoriasis ponemos a disposición de los pacientes un programa de formación, apoyo y herramientas de autocuidado.

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



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

EDITORIAL DEL PRESIDENTE



Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

Acabamos el segundo trimestre de 2024, con la celebración de las que han sido nuestras XXVIII Jornadas de Psoriasis, un hito que nos hace sentir orgullosos y en el que, una vez más, mostramos estar al lado del paciente, de sus familiares y de los profesionales sanitarios que velan por su salud.

Las Jornadas culminaron con un acto en Palma de Mallorca, donde abordamos la importancia de la psoriasis y los hábitos saludables, la nutrición, así como la intervención emocional del dermatólogo en el paciente con psoriasis.

A lo largo de este trimestre, también hemos celebrado la llegada de *Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz* a Las Palmas de Gran Canaria, hemos continuado con el proyecto Declárate por tu piel en la ciudad gaditana de Puerto Real y se ha materializado el primer paso de nuestro acuerdo institucional con CIM Project.

Asimismo, en este número 117 de nuestra revista trimestral hacemos repaso a la experiencia del cuidador en la psoriasis y entrevistamos al nuevo presidente de la Sociedad de Española de Reumatología (SER).

Todo ello para continuar sumando esfuerzos entre todos y seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes con enfermedad psoriásica.

Índice

Entrevista a Marcos Paulino.
Presidente de la Sociedad Española de Reumatología.

P.06

Entrevista Eliseo Martínez.
Dermatólogo de la Academia Española de Dermatología
y Venereología.

P.08

Rompiendo el Estigma: Psoriasis en las Aulas

P.12

XVIII Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica

P.14

Declárate por tu piel continúa en ruta

P.17

Reevaluando la gravedad de la psoriasis

P.18

NOTICIAS

P.21



“Los tiempos del paternalismo médico pertenecen al pasado”

Marcos Paulino, presidente de la Sociedad Española de Reumatología



Del 7 al 10 de mayo pasado se celebró en Maspalomas, en la Isla de Gran Canaria, el 50 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología, lo que supuso la llegada a la presidencia del doctor Paulino, jefe de Servicio en el Hospital General Universitario de Ciudad Real. Innovación, visibilidad, cantera y falta de profesionales centran esta entrevista de Antonio Manfredi.

El doctor Paulino compagina su labor pública con la medicina privada y, de hecho, es el coordinador de la Comisión de Medicina Privada de la SER. Durante la celebración del Congreso tuvimos ocasión de hablar con él y es de agradecer su franqueza, pues no se anduvo por las ramas a la hora de responder. En una sociedad con el 25% de la población afectada por distintas enfermedades reumáticas, el doctor Paulino dice que asume la presidencia de la SER con cuatro retos fundamentales. Primero el acceso continuo de todos los reumatólogos a la innovación, para que de inmediato puedan llegar a los pacientes. En segundo lugar, visibilidad conjunta con los pacientes, pues señala que “el poder de una especialidad está

en sus pacientes” y añade que el camino ha de ser conjunto, pues “los tiempos del paternalismo médico pertenecen al pasado”. En tercer lugar, fortalecer la cantera de talento joven que viene empujando, “mostrándoles un camino de medicina integral y comunitaria”. En cuarto lugar, el problema de la falta de profesionales, “lo que lleva a desigualdades en la asistencia, cuando esta debería estar garantizada para todos los pacientes”. Recuerda el doctor Paulino que en los últimos cinco años se han marchado al extranjero más de 20.000 profesionales. Para evitarlo, plantea que la SER y las distintas administraciones arbitren un plan que permita identificar esas zonas “vacías de reumatología”



y ofrecer a los profesionales incentivos para ir allí, no sólo económicos, sino de mejora de carrera, “como la asistencia a congresos y otras fórmulas de formación”

Recuerda el doctor Paulino que en los últimos cinco años se han marchado al extranjero más de 20.000 profesionales.

Medicina privada

El doctor Paulino entiende que Medicina Pública y Privada “son sistemas complementarios” y reconoce que, si los 11 millones de pacientes que acuden a la segunda, vinieran a la primera, “se produciría un colapso” y se muestra partidario de optimizar recursos compartiendo historiales, pruebas analíticas, etc. Eso sí, cuando se le pregunta por el acceso a tratamientos de vanguardia en la privada, reconoce que puede haber restricciones, sobre todo si los pacientes no contrataron adecuadamente la póliza, por lo que aconseja que se

mire siempre antes de firmar, para ver si se tiene acceso a esos tratamientos y a ciertas técnicas. En cuanto al futuro, tras reconocer que ya el reumatólogo tiene una gran batería de opciones para ofrecer a los pacientes, habla de “medicina personalizada e individualizada” a la que se puede llegar en cualquier hospital español. El defiende que los pacientes de su localidad, Ciudad Real, pueden estar tranquilos, pues reciben un trato similar al que se pueda obtener en grandes hospitales de ciudades muy pobladas. Eso sí, reconoce que hay comarcas lejanas donde no llega la especialidad, de ahí su interés de fomentar que los reumatólogos reciban incentivos.

“vamos a una atención multidisciplinar, donde hay que tener en cuenta las comorbilidades”

Preguntado por la relación Dermatología / Reumatología en la atención a pacientes con artritis psoriásica, señala que la consulta única es una opción, pero sostiene que “la

relación entre ambas especialidades es siempre estupenda y en mi hospital visito habitualmente las consultas de Dermatología”. Añade que “vamos a una atención multidisciplinar, donde hay que tener en cuenta las comorbilidades”. El doctor, finalmente, insiste en que hay que poner el centro en el paciente y añade al profesional de Farmacia Hospitalaria como el gran aliado que permite hacer un seguimiento completo al paciente.



Ver video:



UNA ENTREVISTA DE ANTONIO MANFREDI. *Periodista y miembro de la Junta directiva de Acción Psoriasis.*





“Lo ideal es que un servicio de dermatología incorpore a un profesional de la salud mental”

El dermatólogo de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y director de la Clínica ELISEO Dermatología & Estética de Málaga cree que no se ha tratado tanto la parte psíquica de la psoriasis en los pacientes y que los “familiares y convivientes van por detrás”.

UNA ENTREVISTA DE
ALBERTO ESCOBAR

Eliseo Martínez es dermatólogo y profesor de la Universidad de Málaga (UMA). El facultativo, licenciado en Medicina por la Universidad de Málaga y doctorado en Medicina por la Universidad de Granada, explica en esta entrevista a Acción Psoriasis la relación entre los pacientes de psoriasis y las personas convivientes, que en ocasiones ejercen de cuidadores. Martínez sostiene, apoyándose en un estudio, que la carga emocional y de calidad de vida de los afectados por la enfermedad se trasladan a los familiares.



Eliseo Martínez.
Dermatólogo.

¿Cuáles son los principales desafíos a los que se enfrentan los cuidadores de pacientes con psoriasis?

El primer trabajo que evaluó la calidad de vida, la ansiedad y la depresión de los pacientes con psoriasis y de los convivientes se publicó en 2014, Quality of life in persons living with psoriasis patients, una investigación en la que participaron doctores como

Agustín Buendía-Eisman o Salvador Arias-Santiago. Vimos que la carga emocional y la calidad de vida de los pacientes se trasladaba al familiar. Esto tiene sentido porque las personas que viven con pacientes de psoriasis pueden ver su día a día limitado.

¿Hasta qué punto puede la psoriasis afectar a la calidad de vida de los cuidadores?



“Si una persona tiene la necesidad de ponerse cremas varias veces al día (...), quizás requiere ayuda”

Hay varias esferas en las que la psoriasis afecta al paciente y a la persona o personas convivientes, es decir, a su entorno más cercano. Por un lado, tenemos la parte más objetivable. Si una persona tiene la necesidad de ponerse cremas varias veces al día y en zonas más complicadas, quizás requiere ayuda. Por otro lado, existe la carga subjetiva de la enfermedad, cómo la percibe cada individuo. Clásicamente, la psoriasis había sido calificada como una enfermedad de segunda porque no es tan grave como una diabetes, otros problemas cardiovasculares o una EPOC, por ejemplo. Pero realmente los pacientes con psoriasis tienen mayor riesgo de sufrir enfermedades metabólicas o sistémicas, que tiene también sus comorbilidades. Todo ello puede suponer limitaciones personales y vitales para el enfermo y para quienes le acompañan.

¿Qué consejos o recomendaciones les daría a los cuidadores para manejar el estrés y la carga emocional asociados con el cuidado del paciente?

Primero es importante que el dermatólogo intente identificar a esos familiares que puedan estar peor. A la hora de enfrentar un problema

y verlo con más optimismo, es muy importante estar bien informado. Lo que intentamos en la consulta es hacerle ver al paciente que contamos con un plan de tratamiento y arsenal terapéutico que nos permite tener confianza. Eso hay que hacérselo saber, trasladárselo, al conviviente también. Es trabajo que se lleva a cabo y debe seguir llevándose a cabo desde las consultas, asociación de pacientes y la Academia Española de Dermatología y Venerología (AEDV). Existe una relación directa entre la ansiedad y depresión del paciente y la de su familiar, al igual que en términos de calidad de vida. La clave es identificar el problema y contar con la información necesaria para seguir los pasos acertados porque por norma general tendemos a minimizar nuestro impacto emocional, esperando que las cosas se solucionen por sí solas.

“Clásicamente, la psoriasis había sido calificada como una enfermedad de segunda”

¿Qué recursos o servicios de apoyo están disponibles para los cuidadores de pacientes con psoriasis?

Es un punto en el que todavía tenemos que avanzar. En los últimos años se nos está dando muy bien tratar la psoriasis. Tanto médicos como instituciones sanitarias nos hemos centrado mucho en la solución biológica y/o farmacológica para mejorar

la enfermedad, que está muy bien, pero la otra vertiente de cómo se sienten los pacientes ha estado un poco más relegada. Y los familiares van por detrás. Lo ideal sería un servicio de dermatología que añada o incorpore un profesional de la salud mental.

¿Cómo pueden los profesionales de la salud apoyar mejor a los cuidadores en su papel?

Todas las personas involucradas en el tratamiento de afectados por psoriasis deben tener claro que la enfermedad tiene un impacto emocional muy grande sobre el paciente. Hay un componente psicossomático y somatopsíquico importante. En base a eso podemos considerar el ver cómo se encuentra el conviviente y valorar si tiene que ir a consulta.

¿Cuáles son algunas de las mejores prácticas para ayudar a los cuidadores a mantener un equilibrio saludable entre el cuidado del paciente y el cuidado personal?

La situación ideal, por desgracia, muchas veces no es posible. La psoriasis tiene mucho de carga psicológica, más que física o de otro tipo de requerimientos. Los cuidadores también tienen que tener tiempo para ellos mismos, su espacio personal.

¿Hay alguna investigación actual que se centre en el bienestar de los cuidadores de pacientes con psoriasis?

El trabajo que publicamos en 2014, Quality of life in persons living with psoriasis patients, continúa siendo la gran referencia, no ha habido nuevas



publicaciones que hayan arrojado datos de forma más reciente.

¿Cómo pueden los cuidadores colaborar eficazmente con los profesionales de la salud para garantizar el mejor cuidado posible para el paciente con psoriasis?

La relación tiene que ser siempre de igual a igual. La medicina paternalista en la que el médico le decía al paciente lo que tenía que hacer es un modelo que ya ha quedado desfasado. Las personas deben tener la opción de tener su propia voz. La participación del familiar depende del paciente, que decidirá si tiene o no esa necesidad. El familiar es el aliado del enfermo y también lo es para el facultativo.

¿Cuáles son las principales preocupaciones de salud física que pueden enfrentar los cuidadores de pacientes con psoriasis?

Dependerá del tipo de

“La medicina paternalista en la que el médico le decía al paciente lo que tenía que hacer es un modelo que ya ha quedado desfasado”

conviviente. Puede haber heredado la enfermedad, puede ser una persona con problemas musculares o de índole psicosomática, es decir, que el estrés psicológico afecte en lo físico, como por ejemplo tener un dolor de cabeza, padecer astenia, sensación de palpitaciones o molestias digestivas como síndrome de colon irritable.

¿Existen programas de educación o entrenamiento disponibles para ayudar a los cuidadores a aprender más sobre la psoriasis y cómo manejarla?

En términos generales, en España no los hay. No obstante,

no puedo descartar que en algún hospital exista un servicio dirigido a familiares.

¿Qué medidas preventivas recomienda para ayudar a los cuidadores a evitar el agotamiento o el síndrome del cuidador quemado?

El cuidador quemado llega en un punto en el que siente que no puede más. Normalmente, esta persona empieza con un grado de implicación enorme, con mucho interés y preocupación. Dependiendo de las repercusiones de la enfermedad y si esta se va mitigando o no, el malestar se acrecienta o se reduce. Cuando aparecen estos síntomas, la persona necesita parar y buscar ayuda profesional.

¿Cuál es su opinión sobre el papel de la comunidad en el apoyo a los cuidadores de pacientes con psoriasis?

Si uno actúa sobre el paciente existe una traslación sobre el conviviente, que, a pesar de no verlo en consulta, está detrás de la persona afectada. Hace falta más educación porque sigue habiendo gente que continúa pensando que la psoriasis es contagiosa, al igual que existen otras falsas creencias.

¿Cuáles son las señales de advertencia de que un cuidador puede estar experimentando un nivel insostenible de estrés o carga emocional?

Agotamiento emocional, despersonalización o cinismo, que no deja de ser un mecanismo de defensa, y el sentimiento de falta de realización personal.



“El cuidador quemado llega en un punto en el que no puede más. Normalmente, esta persona empieza con un grado de implicación enorme”

¿Tiene algún recurso o herramienta recomendada para ayudar a los médicos a identificar y apoyar a los cuidadores en práctica clínica?

Lo mejor que podemos hacer es lo que ya hacemos con los pacientes.

¿El hándicap es la privacidad del paciente?

Pocas cosas hay más privadas que los temas que afectan

a la salud individual. Mi experiencia me dice que gran parte de personas que sufren psoriasis no tienen problemas en que una persona cercana les acompañe en todo el proceso.

¿Cuáles son las esperanzas para el futuro del cuidado de los pacientes con psoriasis y el apoyo a sus cuidadores?

Se está avanzando porque no hace mucho no se hablaba del impacto de la psoriasis en la calidad de vida de las personas. Hay que seguir centrando esfuerzos en la parte psíquica.





Rompiendo el Estigma: Psoriasis en las Aulas



Esteban Santana.
Profesor de Primaria
Delegado de Acción
Psoriasis en Canarias

Soy Esteban Santana, maestro de Primaria en Las Palmas de Gran Canaria, y llevo 35 años viviendo con psoriasis. En abril tuve la oportunidad de asistir a la proyección de "Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz", una película que trata sobre esta enfermedad que, aunque no siempre lo parece, porque es la enfermedad escondida, afecta a muchas personas en todo el mundo, que han producido conjuntamente Acción Psoriasis y Almirall. Quiero compartir con ustedes algunas reflexiones sobre la importancia de visibilizar la psoriasis y cómo podríamos actuar desde el ámbito educativo para concienciar a la sociedad.

La psoriasis es mucho más que una simple afección cutánea. Detrás de esas manchas rojas y escamosas hay historias de lucha, de autoaceptación y de batallas diarias contra el estigma y la ignorancia.

Durante años, he vivido con esta condición, enfrentándome a miradas de asombro, preguntas incómodas y hasta comentarios insensibles. Pero

también he aprendido a aceptarme a mí mismo, a valorar mi fuerza interior y a no dejar que una enfermedad determine quién soy.

Sin embargo, sé que no todos tenemos la misma fortaleza o el mismo apoyo. Muchas personas con psoriasis se sienten avergonzadas, incomprendidas y marginadas. Por eso es crucial que la sociedad conozca y entienda esta enfermedad, que sepan que no es contagiosa ni es resultado de una mala higiene, sino que merece comprensión y empatía. Aquí es donde entra en juego el papel educativo. Como educadores, tenemos la responsabilidad

de no solo enseñar matemáticas y ciencias, sino también valores de respeto, tolerancia y aceptación de la diversidad. Incorporar el conocimiento de la psoriasis y otras enfermedades en nuestras aulas, sensibilizando a nuestro alumnado desde una edad temprana sobre la importancia de no juzgar a los demás por su apariencia externa y de ser compasivos con aquellos que se enfrentan cada día a un desafío médico.

Además, podemos crear un entorno escolar inclusivo donde los niños con psoriasis se sientan seguros y apoyados. Esto implica no solo brindarles los

recursos y servicios adecuados, sino también fomentar una cultura de aceptación y apoyo entre sus compañeros de colegio. La educación no se trata solo de transmitir conocimientos académicos, sino también de formar personas que contribuyan a una sociedad más justa y respetuosa.

La película "Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz" pone el foco en la realidad de vivir con psoriasis al mostrar el impacto emocional y psicológico que puede tener en la vida de una persona. Pero no podemos depender solo del cine o los medios de comunicación



para sensibilizar a la sociedad. Todos tenemos un papel que desempeñar, ya sea como educadores, padres, amigos o simplemente como seres humanos, en romper el estigma y crear un mundo más inclusivo para quienes vivimos con psoriasis y otras enfermedades "invisibles".

Para implementar proyectos sobre concienciación en las aulas, es crucial comenzar por educar a los propios docentes y personal escolar sobre la psoriasis y otras condiciones de salud. Habría que incluir sesiones de formación específicas, recursos educativos

y la invitación de profesionales de la salud para hablar sobre el tema.

Además, se pueden organizar actividades prácticas y creativas en el aula para involucrar al alumnado en la sensibilización sobre la psoriasis. Por ejemplo, podríamos realizar campañas de concienciación, donde los alumnos diseñen carteles informativos, preparen presentaciones sobre la psoriasis para compartir con sus compañeros, realicen programas de radio o incluso organicen eventos de recaudación de fondos para apoyar organizaciones que

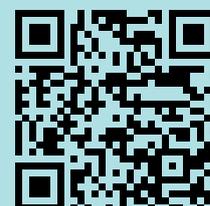
trabajan en este campo.

Estas actividades no solo ayudan a difundir el conocimiento sobre la psoriasis, sino que también promueven habilidades de liderazgo, empatía y trabajo en equipo entre el alumnado.

En definitiva, visibilizar la psoriasis y realizar acciones desde el ámbito educativo son pasos fundamentales para crear una sociedad más comprensiva y empática. Como maestro, como paciente de psoriasis, pero sobre todo como persona, estoy comprometido a seguir promoviendo

la conciencia y la aceptación de esta enfermedad, y espero que juntos podamos construir un futuro donde todos podamos vivir con dignidad y respeto, independientemente de nuestra condición de salud.

Accede al contenido audiovisual





XVIII Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica

Durante el mes de mayo, Acción Psoriasis reunió a pacientes, familiares y profesionales sanitarios para reflexionar y establecer sinergias en una serie de diálogos que repasaron los temas de interés de las personas afectadas por estas enfermedades.



Acción Psoriasis organizó durante el mes de mayo las XXVIII Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica, este año bajo el formato de entrevistas con profesionales sanitarios y diálogos entre facultativos y pacientes. El objetivo de estas jornadas es empoderar a los pacientes en el conocimiento de su patología y reconocer el importante valor que los profesionales sanitarios desarrollan en el cuidado y manejo de la enfermedad psoriásica. Desde Acción Psoriasis sabemos que cuanto mayor sea el conocimiento de su afección por parte de las personas afectadas de psoriasis y/o artritis psoriásica, mayor implicación y adherencia al tratamiento se consigue.



Estas jornadas se han convertido en todo un referente para los pacientes de enfermedad psoriásica y para sus familiares de habla hispana. Este año, además, se celebró a finales de mayo un evento presencial en Palma de Mallorca, centrado en psoriasis y hábitos saludables, nutrición, así como la intervención emocional del dermatólogo en el paciente con psoriasis.

De la mano de diferentes profesionales sanitarios, a lo largo del mes de mayo se emitieron diferentes charlas sobre temas tan diversos como qué puede hacer el paciente por su enfermedad, el cuidado de la psoriasis en cuero cabelludo, novedades en artritis psoriásica y dudas sobre la enfermedad. Todo ello gracias a la implicación de destacados profesionales sanitarios como dermatólogos, reumatólogos y psicólogos. Este ciclo se complementó con una charla en directo en Instagram con una enfermera dermatóloga.

Todas las actividades se pueden ver en la web de Acción Psoriasis y en el canal de Youtube. El contenido también está disponible en formato audio mediante podcasts. Según Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis, "el paciente tiene que ser gestor de su enfermedad porque al conocerla se convierte en un paciente empoderado, que sabe cómo debe cuidarse para mejorar su calidad de vida. Es importante que viva siguiendo hábitos saludables, algo clave en la mejora del control de la psoriasis y de la artritis psoriásica"

NUESTROS
DIÁLOGOS

7 DE MAYO A LAS 18h
¿Qué puedo hacer por mi enfermedad?

MAYTE SERRAT,
psicóloga y fisioterapeuta
del Hospital Vall d'Hebron
de Barcelona.

MONTSE GINÉS,
paciente de psoriasis y
artritis psoriásica y
vicepresidenta
de Acción Psoriasis.

NUESTROS
DIÁLOGOS

9 DE MAYO A LAS 19:30h
Conecta con tu enfermera

ELENA IBORRA,
enfermera de
dermatología.

Modera: **ELISENDA COLL,**
responsable de Redes
Sociales de Acción Psoriasis.

Entrevistas a cargo de
ANTONIO MANFREDI,
 periodista y vocal de la Junta
 directiva de Acción Psoriasis.

ENTREVISTAS
A FONDO

15 DE MAYO A LAS 18h

Cuidar la psoriasis en el
cuero cabelludo

DR. ESTEBAN DAUDÉN, jefe del servicio de
dermatología del Hospital Universitario
de La Princesa (Madrid).



ENTREVISTAS A FONDO

21 DE MAYO A LAS 18h



Novedades en artritis psoriásica
DRA. MARÍA LUZ GARCÍA VIVAR, jefa del servicio de reumatología del Hospital Universitario de Basurto.

JORNADA PRESENCIAL. PALMA DE MALLORCA

30 DE MAYO A LAS 18h

Psoriasis: ¿Qué está en mis manos?

Col·legi Oficial de Metges de les Illes Balears.
 Passeig Mallorca, 42. 07012 Palma.
DIRIGIDO A: pacientes, familiares y profesionales sanitarios

Puedes escuchar todas las jornadas en en formato podcast:

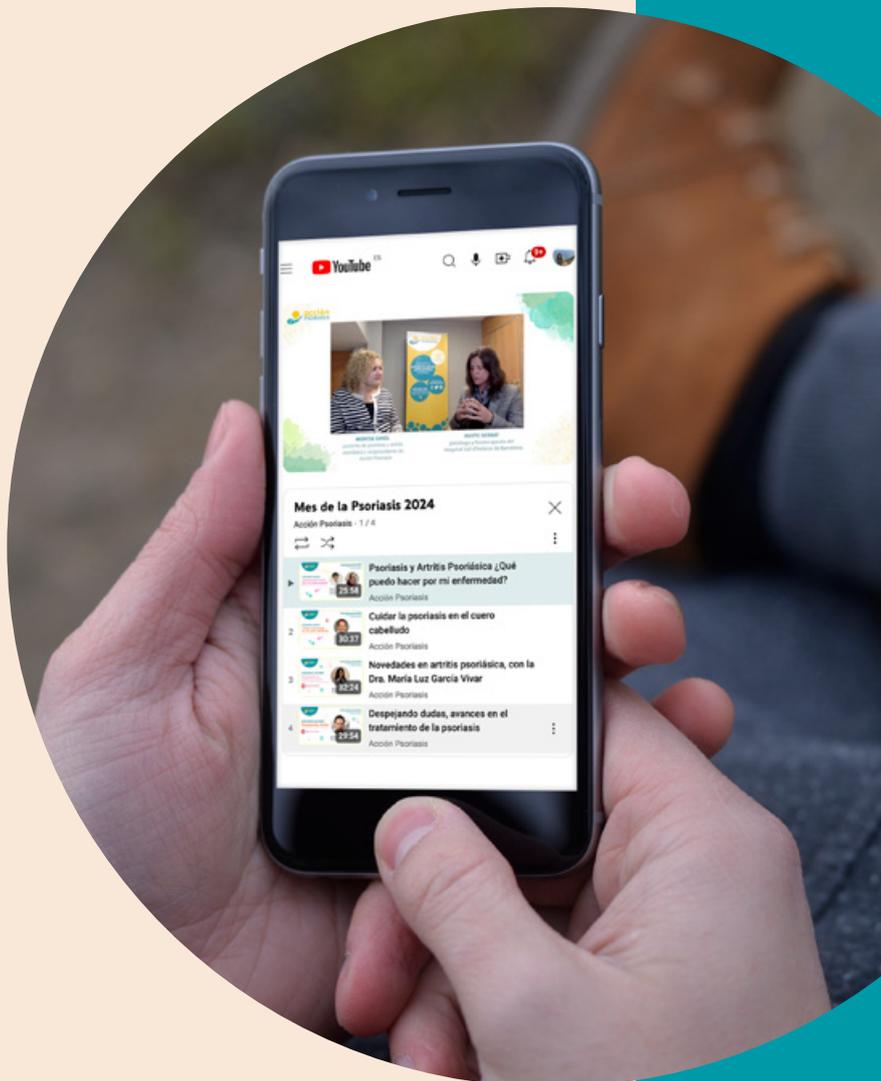


ENTREVISTAS A FONDO

28 DE MAYO A LAS 18h



Despejando dudas
DR. JOSÉ MANUEL CARRASCOSA, jefe del servicio de dermatología en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona.



Puedes ver los diálogos en la web de las jornadas:





Declárate por tu piel continúa en ruta

El proyecto sigue en marcha con la celebración de su tercera jornada en la provincia de Cádiz.

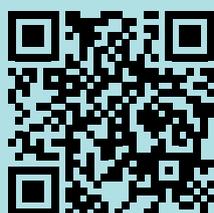


“Es fundamental que a los pacientes se les proporcione información adecuada y comprensible de su proceso y creo que jornadas como esta contribuyen positivamente a ello. Asimismo, “es imprescindible crear un clima de confianza en la consulta para que los pacientes sean capaces de consultarnos aquello que más les preocupa”, según explica Celia Ceballos, especialista en Dermatología en el Hospital Universitario Puerto Real.

“Es imprescindible crear un clima de confianza en la consulta para que los pacientes sean capaces de consultarnos aquello que más les preocupa”



Accede a todos los contenidos de Declárate



Optimizar el manejo de la enfermedad psoriásica continúa siendo uno de los objetivos fundamentales de la campaña “Una cita para declararte por tu piel”, que durante el segundo trimestre de 2024 hizo una nueva parada en Cádiz, con la celebración de una nueva jornada en el Hospital Universitario Puerto Real. Las jornadas se celebran en el marco del proyecto Declárate, centrado en la importancia de hablar con el dermatólogo y declararse sobre la realidad de la psoriasis y cómo afecta en el día a día, no sólo física, sino también social y emocionalmente.

Hasta la fecha, se han celebrado tres jornadas, organizadas en el Hospital Arnau de Vilanova de Valencia, en el Hospital Universitario del Henares, en Coslada, y este de Cádiz.

Por su parte, Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, destaca el papel tan importante que tienen los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica en el control de su enfermedad. “Las personas con enfermedad psoriásica tienen un rol crucial, pero a veces les cuesta transmitir sus emociones a su especialista por vergüenza o miedo a que se infravaloren sus síntomas. Es importante reforzar la idea de que deben dejar estos sentimientos de pudor fuera de las consultas”, añade Alfonso.

Dentro del proyecto, existe también “La cita de las 20”, consultorios en directo en Instagram con preguntas sobre psoriasis. Hasta el momento, se han celebrado unas cuantas citas en las que han participado profesionales de enfermería, salud sexual, nutrición y actividad física.



Reevaluando la gravedad de la psoriasis

Expertos profesionales señalan que convendría reclasificar la gravedad de la enfermedad, ampliando más allá de leve, moderada o grave

La gravedad de la psoriasis en los pacientes tradicionalmente se ha clasificado, tanto en los ensayos clínicos como en la práctica, como leve, moderada o grave. Esta categorización se ha basado en gran medida en la extensión de la superficie corporal cubierta por lesiones psoriásicas, lo que luego guía qué personas tienen acceso a tratamientos sistémicos. Ahora los expertos apuntan que esto ha resultado en el tratamiento insuficiente de muchos pacientes.

La gravedad de la psoriasis en los pacientes tradicionalmente se ha clasificado, tanto en los ensayos clínicos como en la práctica, como leve, moderada o grave. Esta categorización se ha basado en gran medida en la extensión de la superficie corporal cubierta por lesiones psoriásicas, lo que luego

guía qué personas tienen acceso a tratamientos sistémicos. Ahora los expertos apuntan que esto ha resultado en el tratamiento insuficiente de muchos pacientes.

del alcance de los pacientes con enfermedad limitada", según apunta Andrew Blauvelt, dermatólogo e investigador del Centro de Investigación Médica de Oregón, en Estados Unidos,



Foto association UK

“Estamos atrapados en un método de clasificación que nos dice que la psoriasis debe clasificarse como leve, moderada o grave, según el grado de afectación de la piel.

Como resultado, los mejores medicamentos del mundo para la psoriasis han estado fuera

en representación de la National Psoriasis Foundation (NPF, por sus siglas en inglés).

Lo que los investigadores ven a partir de estudios clínicos y lo que los proveedores de atención médica han observado en la práctica es que cuando la psoriasis afecta a áreas



específicas, denominadas “sitios de alto impacto”; existe un impacto negativo mucho mayor en la calidad de vida, incluso cuando la extensión de la superficie corporal cubierta por las lesiones es limitada, añade Blauvelt.

.....

Las voces de los pacientes dejaron claro que la psoriasis en determinadas zonas del cuerpo tenía un mayor impacto en su calidad de vida

.....

“En NPF, damos prioridad a escuchar la voz de quienes viven con enfermedad psoriásica, esto garantiza que nuestras iniciativas se alineen con las necesidades de nuestra comunidad. Las voces de los pacientes dejaron claro que la psoriasis en determinadas zonas del cuerpo tenía un mayor impacto en su calidad de vida. Los resultados de nuestra encuesta subrayaron esto de una manera que nos permite agregar esta perspectiva a la base de evidencia sobre el impacto de la psoriasis”, sostiene George Gondo, director de investigación centrada en el paciente de NPF.

“Agregar la participación de la psoriasis en sitios de alto impacto a la discusión sobre cómo clasificar la gravedad de la enfermedad permite una mejor comprensión de la gravedad más allá del porcentaje del área corporal cubierta o los atributos físicos de las lesiones psoriásicas.

En cambio, esta comprensión resalta el impacto de la enfermedad en el individuo, lo que supone un enfoque de la gravedad de la enfermedad más centrado en el paciente”, apostilla.

Este esfuerzo liderado por NPF se ha llevado a cabo con la ayuda del

Consejo Internacional de Psoriasis (IPC, por sus siglas en inglés), una organización voluntaria sin fines de lucro que representa a expertos en psoriasis de 32 países.

Otras instituciones como el Colegio Australiano de Dermatólogos han publicado clasificaciones de la enfermedad y recomendaciones de tratamiento actualizadas, reclasificando la definición de lo que se considera enfermedad grave, incorporando como criterio la afectación de sitios de alto impacto como criterio el para tratamiento sistémico. Además, ha habido un crecimiento constante en los estudios clínicos que analizan la eficacia de nuevos medicamentos en el tratamiento de la psoriasis en sitios de alto impacto difíciles de tratar.

Según Blauvelt, una mejor comprensión de la patogénesis de la psoriasis y el correspondiente desarrollo de más y mejores tratamientos justifica la necesidad de una guía actualizada sobre lo que se considera una enfermedad grave y un manejo adecuado de la misma. “La conclusión es que queremos que los pacientes con afectación del sitio de alto impacto sean elegibles para la terapia sistémica”, concluye.



Puedes leer el original en inglés aquí:



Reassessing Psoriasis Severity. Artículo publicado en la web de la National Psoriasis Foundation.





A flor de pell (A flor de piel)

EL POEMA DE LA PSORIASIS HECHO CANCIÓN



Eduard Iniesta y Lluís Marrasé.

Fotografía de Juan Miguel Morales

El compositor, guitarrista, cantante y productor Eduard Iniesta junto al periodista, activista cultural, escritor y compositor Lluís Marrasé se unen para crear A flor de pell (A flor de piel) la primera canción sobre la psoriasis.

Eduard Iniesta -como su abuela paterna- está afectado por la enfermedad de la psoriasis desde los 2 años. Está considerado un referente de la música mediterránea, con una sólida carrera como guitarrista y compositor de estilos tan variados como el folk, el rock, el blues, la música clásica o la música del mundo. Cabe destacar sus doce discos en solitario así como numerosas distinciones. Entre otras, en 2006 el Premi Enderrock al mejor disco y en 2012 el correspondiente a la mejor producción musical. Un año antes, en el 2011, recibe el Premi BarnaSants al mejor

concierto. En el 2020 celebra sus 25 años de trayectoria musical llenando el Palau de la Música Catalana. Por la composición de la música Odissea para el espectáculo de danza coreográfica de Maria Rovira recibe el Premio Butaca al mejor espectáculo de danza 2023. Iniesta ha participado, entre otros, con el grupo teatral Dagoll Dagom, la Orquesta Sinfónica del Gran Teatre del Liceu y la Orquesta Sinfónica de Barcelona. "La Comunitat" ("La comunidad"), título de su reciente álbum, está obteniendo las mejores valoraciones por parte de la crítica musical especializada.

A Lluís Marrasé le avala una amplia trayectoria en los medios de comunicación, la creación y dirección artística de decenas de iniciativas dedicadas a la música, la poesía y la solidaridad, merecedoras de diversas distinciones. En el marco de los

premios del Disc Català de l'Any 2000, otorgados por Ràdio 4, recibe de manos de Joan Manuel Serrat una acuarela de Maria del Mar Bonet como reconocimiento por su aportación al fomento de la música en catalán. Su contribución es nuevamente distinguida en 2005 con la Creu de Sant Jordi de la Generalitat de Catalunya. En 2018 se le otorga el Premi BarnaSants al Activismo Cultural. Se acredita así su reiterado compromiso con las entidades y colectivos que mejoran las condiciones de vida de las personas con discapacidad, las más desfavorecidas, las que luchan contra enfermedades como el VIH y el cáncer o velan por la preservación de la biodiversidad. En 2022 compone la canción "Som Natura!" - interpretada por más de 20 artistas y una coral infantil- como protesta ante la anunciada ampliación del Aeropuerto de Barcelona y la destrucción de parte de los humedales de aquella zona.



Una tarde en el estudio de grabación Eduard -que en aquellos días sufre un brote- le cuenta a Lluís como la psoriasis condiciona, en muchos aspectos, la vida de quienes la padecen. Lluís queda tan impactado que vierte esa emoción en un poema. A flor de pell (La psoriasis), A flor de piel (La psoriasis), el título del mismo. Eduard se identifica e inspira con el texto. En poco tiempo compone la música, diseña los arreglos, interpreta y convierte en canción.

La voluntad de los autores es la de contribuir a superar el estigma que supone la enfermedad para quienes -la mayoría en silencio,- la soportan. Aspiran del mismo modo a que la dimensión y la fuerza de la música ayuden a sensibilizar sobre la enfermedad a los que la escuchan.

Está previsto que el tema llegue a las plataformas el 29 de octubre, coincidiendo con el Día internacional de la psoriasis. Como avance nos ofrecen en exclusiva el poema original en su versión original y traducción al castellano.

A FLOR DE PELL (La psoriasis)

*Tant de bo fos el llavi ardent
d'un dels grafits del barri vell
que acaronés la guitarra
i m'hi pintés l'alè del bes*

*Qui em creurà quan li digui que
s'arrapa com a l'amo el gos?
Que estimar no és el seu nord
que només desitja el meu cos*

*Sé que no soc l'únic al món
en suportar assetjament
"Mal de molts", un trist consol
Que no esvaeix el patiment*

*Es creu mestre de l'abstracció
En blanc, rosa i vermelló
No hi posaria cap objecció
si no fos que el llenç soc jo*

*Em coneix millor que ningú
cada racó i cada plec
Es deleix fent-me saber
que camino entre flocs secs*

*És cruel i també indiscreta
no m'agrada ni el seu nom
És aquella amiga secreta
aquella que ningú no vol*

*Els petons amb les carícies,
tatuatges invisibles
L'aspror del tacte del sarment
fa esgarrijar a certa gent*

*Un cru desert d'aridesa
Damunt de la neu encesa
No és el desig, que és un turment,
el que em crema a flor de pell*

*Podria ser tot tant diferent
Agradable, fins complaent
però res bo no l'entreté
Del seu "art-brut" soc presoner*

*Des del cervell fins la punta
dels dits el combat m'ha enfortit
Pot ser sinuosa i astuta
Però ja no em té atemorit*

*I quan l'esperança es torça
cal obrir alguna porta
No carreguis amb tot el pes
compartir el fa més lleuger*

*Els petons amb les carícies,
tatuatges invisibles
L'aspror del tacte del sarment
fa esgarrijar certa gent*

*Un cru desert d'aridesa
Damunt de la neu encesa
No és el desig, que és un turment,
el que em crema a flor de pell*

A FLOR DE PIEL (La psoriasis)

*Ojalá fuera el labio ardiente
de uno de los grafitis del casco antiguo
que acariciara la guitarra
y me pintara el aliento del beso*

*¿Quién me creerá cuando le diga que
se agarra como al dueño el perro?
Que amar no es su norte
que sólo desea mi cuerpo*

*Sé que no soy el único en el mundo
en soportar acoso
"Mal de muchos", un triste consuelo
que no desvanece el sufrimiento*

*Se cree maestra de la abstracción
en blanco, rosa y bermellón
No pondría ninguna objeción
si no fuera que el lienzo soy yo*

*Me conoce mejor que nadie
cada rincón y cada pliegue
Se deleita haciéndome saber
que camino entre copos secos*

*Es cruel y también indiscreta
no me gusta ni su nombre
Es esa amiga secreta
aquella que nadie quiere*

*Los besos con las caricias,
tatuajes invisibles
La aspereza del tacto del sarmiento
estremece a cierta gente*

*Un crudo desierto de aridez
Encima de la nieve encendida
No es el deseo, que es un tormento
lo que me quema a flor de piel*

*Podría ser todo tan diferente
agradable, hasta complaciente
Pero nada bueno la entretiene
de su "arte-sucio" soy prisionero*

*Desde el cerebro hasta la punta
de los dedos el combate me ha fortalecido
Puede ser sinuosa y astuta
pero ya no me tiene atemorizado*

*Y cuando la esperanza se tuerce
es necesario abrir alguna puerta
No cargues con todo el peso
compartir lo hace más ligero*

*Los besos con las caricias,
tatuajes invisibles
La aspereza del tacto del sarmiento
estremece a cierta gente*

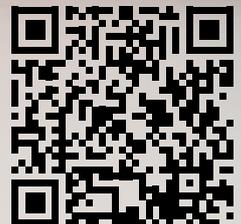
*Un crudo desierto de aridez
Encima de la nieve encendida
No es el deseo, que es un tormento
lo que me quema a flor de piel*

SI TIENES PSORIASIS

Consulta con tu enfermera y te guiará
y asesorará en lo que puedas necesitar



Y si quieres conocer
más acerca de la psoriasis,
en la asociación de
pacientes y familiares
Acción Psoriasis podemos
ayudarte.



www.accionpsoriasis.org

Contacta con nosotros:

Llámanos al teléfono: 932 804 622



NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS, PRESENTE EN LA I JORNADA FUNDACIÓN PIEL SANA DE LA AEDV

DESCARGA EL PROGRAMA DE ACTIVIDADES:



Acción Psoriasis estuvo presente el sábado 6 de abril en la I Jornada Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), que la entidad organizó en Madrid.

En la jornada, que tuvo lugar en Casa de Vacas Parque de El Retiro, las personas interesadas dispusieron de charlas con expertos en dermatología, además de actividades para toda la familia y talleres centrados en el cuidado de la piel. El evento se organizó desde las 11:00h hasta las 20:00h y Acción Psoriasis contó con un stand desde las 12:00h hasta las 14:00h. En la jornada participaron dermatólogos nacionales, periodistas y expertos en salud y se exploraron variedades de temas como hábitos saludables para el cuidado de la piel o cuidados en cada etapa de la vida. Además, se abordó la piel en enfermedades y la búsqueda de la belleza desde una perspectiva saludable, según la AEDV.



ACCIÓN PSORIASIS VIAJA A ALEMANIA PARA ASISTIR AL EVENTO PIONEERS LIVE 2024

El evento fue posible gracias a la colaboración de:



Antonio Manfredi, periodista y delegado de Acción Psoriasis en Andalucía, y David Trigos, paciente de psoriasis y delegado de Acción Psoriasis en Asturias, viajaron el pasado 12 de abril a Alemania para asistir al evento de Pioneers.

El evento, celebrado en la sede de Boehringer Ingelheim, en la localidad teutona de Ingelheim, estuvo centrado en las enfermedades raras de la piel. La cita contó con un panel de oradores y temas relacionados con pacientes y organizaciones de pacientes.

La agenda incluyó sesiones sobre la psoriasis pustulosa generalizada (PPG) y próximos pasos, así como un taller sobre "Transmitir su mensaje y tener un impacto", además de oportunidades interesantes de networking y paneles de discusión.





NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS RECLAMA EN EL CONGRESO GARANTÍAS PARA MEJORAR EL CUIDADO DE LOS PACIENTES

PARA VER EL MANIFIESTO COMPLETO, ACCEDA A ESTE ENLACE:



Acción Psoriasis presentó el pasado 19 de junio en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados el manifiesto "PSOLuciones: un decálogo de garantías en psoriasis".

El manifiesto recoge las principales demandas de pacientes y profesionales, proponiendo un conjunto de diez medidas que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis, así como asegurar la equidad en el acceso de todos los pacientes a una atención integral en torno a cuatro áreas de acción: política y concienciación; proceso y recursos asistenciales; investigación y acceso a la innovación; e involucración de los pacientes y las sociedades científicas.

"La psoriasis es una enfermedad con una importante repercusión sobre la vida de las personas, físicas y en no pocas ocasiones también mentales. La atención que se les presta no siempre cubre todas las necesidades de los pacientes, y además persisten diferencias según el centro y profesional que le atiende. Por ello, solicitamos que se incrementen todas aquellas acciones dirigidas a prestar una atención de calidad que cubra las diversas necesidades de los pacientes", ha afirmado durante la comparecencia Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis. "Si en todas las enfermedades es necesario tomar en consideración y medir los resultados que percibe el paciente en la mejora de su salud y calidad de vida, en la psoriasis aún es más importante", añade Ginés.

Entre las medidas a adoptar, cabe destacar la necesidad de que la psoriasis se convierta en una prioridad en las diferentes políticas y planes de salud en España, la promoción de acciones de sensibilización nacional, la combinación del acceso a los tratamientos con la eficiencia del sistema, la garantía de una atención multidisciplinar y personalizada, y una mayor participación de las sociedades científicas y asociaciones de pacientes en la toma de decisiones.



ACCIÓN PSORIASIS PUBLICA LA MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

La Memoria Institucional recoge todas las acciones, campañas y actividades realizadas durante el pasado año, así como la información económica, los impactos en los medios de comunicación y la actividad en redes sociales llevadas a cabo por Acción Psoriasis.

Durante el 2023, Acción Psoriasis llevó a cabo una amplia actividad con el objetivo de visibilizar las necesidades de los pacientes de enfermedad psoriásica, continuando con su compromiso social de hacer visibles la psoriasis y la artritis psoriásica en todas sus formas y consecuencias.





NOTICIAS

ACCEDE A LA
MEMORIA 2023



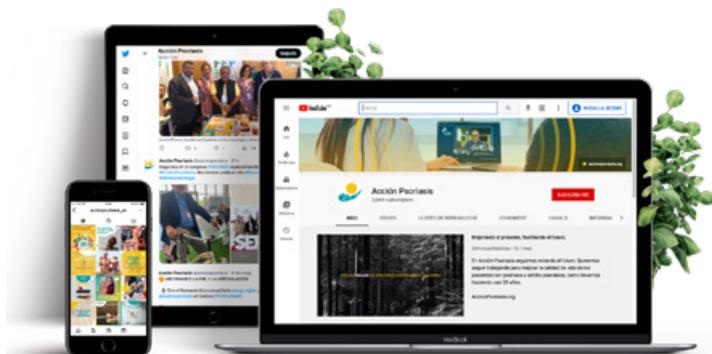
Como refleja el presidente de Acción Psoriasis, Jaume Juncosa, en la presentación de la memoria: "Debemos seguir velando por los intereses de los pacientes e incidir, más si cabe, en una mayor concienciación". Juncosa, además, destaca que en 2023 se ha hecho hincapié en la sensibilización de las enfermedades, en el empoderamiento de los pacientes, en la equidad en la atención sanitaria y en la innovación como "vía para avanzar".

En el año en que la asociación celebró su 30 aniversario, Acción Psoriasis dio impulso a proyectos como Declárate, con la celebración de una jornada para pacientes, familiares y personal sanitario en el Hospital Arnau de Vilanova (Valencia).

También, bajo la iniciativa de Almirall y el apoyo de la IFPA, se presentó en Madrid el cortometraje "Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz", que narra el impacto físico y emocional de la psoriasis. Con Janssen, Acción Psoriasis siguió con Respuesta Psoriasis, iniciativa de formación online impartido por expertos en psoriasis y artritis psoriásica que trata los temas más relevantes de estas patologías. Asimismo, la actividad en la web y en la red de Acción Psoriasis es cada vez más destacable. Prueba de ello es que en todos los perfiles y canales disponibles el número de usuarios y/o seguidores se ha visto aumentado.

LIDERANDO LAS REDES SOCIALES

Acción Psoriasis, una vez más, volvió a crecer en sus canales de redes sociales en 2023. Con los mismos mensajes, aunque en diferentes formatos, se constata esta realidad. El formato corto de video ha llegado para quedarse: el año pasado crecimos considerablemente en Instagram (+80%) y tiktok (+2.000%). Ambas redes sociales comparten el formato vertical de video para el que nos hemos adaptado consiguiendo viralizar "reels" como el que hicimos para el día mundial junto a un grupo de pacientes, y que de manera orgánica (sin inversión) consiguió más de 22.000 visualizaciones y 500 Me gusta. La estabilidad en X (antes Twitter) y Facebook en cuanto a seguidores nos permite saborear buenísimas tasas de interacción e impresiones, con más de 4.000 tuits compartidos por los usuarios de X, o más de 44.000 clics a enlaces en Facebook. En cuanto al contenido, apreciamos que adaptarnos a los nuevos formatos es clave para que los mensajes informativos, de concienciación y apoyo de los pacientes con enfermedad psoriásica lleguen a toda la comunidad hispanohablante.





EL PACIENTE EN LAS AULAS CON ACCIÓN PSORIASIS

El pasado 4 de junio, Montse Ginés, en calidad de vicepresidenta de Acción Psoriasis, impartió una clase en la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) para explicar en primera persona la vivencia de una persona con psoriasis. Esta clase se enmarca en el curso básico de Patient Advocay de la UIC, dirigido a alumnos de enfermería. Las sesiones, impartidas por pacientes, pretenden exponer delante del alumno la vivencia de la persona que sufre la enfermedad. La iniciativa del paciente en el aula surge de la puesta en común entre el Instituto Universitario de Pacientes de la UIC y el grado de enfermería, siendo los artífices el doctor Boi Ruiz, director del instituto, y el doctor Alber Gallart, director del grado de enfermería de la universidad.



ACCIÓN PSORIASIS, EN LA ENTREGA DE LA CERTIFICACIÓN 'QUANTUM' DEL CLÍNICO DE GRANADA

Acción Psoriasis estuvo presente el pasado 17 de mayo en la entrega de la certificación "Quantum" de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) al Hospital Universitario Clínico San Cecilio de Granada. La asociación de pacientes estuvo presente a través de Javier Sierra, delegado territorial de Acción Psoriasis. La distinción, que se otorga a la unidad de Artritis Psoriásica del Hospital Universitario Clínico San Cecilio de Granada, reconoce la excelencia de la atención prestada por esta unidad formada por profesionales de Dermatología y Reumatología a las personas con psoriasis y artritis psoriásica. El acto de entrega de la certificación contó con la asistencia del delegado territorial de Salud y Consumo, Indalecio Sánchez-Montesinos; el director gerente del Clínico San Cecilio, Manuel Reyes Nada; la presidenta de la Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial (SADECA), Rosalía Pérez Moreira, y el gerente de Relaciones Institucionales de AbbVie, Jesús Martín. La psoriasis es una enfermedad inflamatoria sistémica inmunomediada de curso crónico cuya manifestación más frecuente es la cutánea. Sin embargo, hasta un 25%-30% de los pacientes con psoriasis van a desarrollar afectación articular, tratándose esta de una artritis de curso progresivo y potencialmente grave. Debido a la interrelación entre ambas, las sociedades científicas aconsejan su manejo conjunto.





ACCIÓN PSORIASIS DA SUS PRIMEROS PASOS CON CIM PROJECT

Para conocer más acerca de CIM Project, quiénes son, su calendario de actividades o cómo colaborar con ellos, está disponible la **web**:



que actualmente se encuentra en construcción.

Asimismo, otra forma de ponerse en contacto con la entidad es a través del **WhatsApp**:
616981101

Acción Psoriasis empieza a caminar junto a CIM Project, tras firmar el pasado marzo un convenio de colaboración. El 1 de junio ambas entidades celebraron una jornada de senderismo inclusivo en la localidad barcelonesa de Castellterçol, a aproximadamente una hora de distancia desde la capital catalana.

En concreto, la excursión se llevó a cabo en la Riera de Fontscalents de Castellterçol. El camino fue de 1 kilómetro hasta 7 kilómetros, de acuerdo con la disponibilidad para caminar y adecuándose siempre a todas las personas.

El objeto del convenio de colaboración entre Acción Psoriasis y CIM Project responde a la realización de actividades y acciones para promover hábitos de vida saludables. Ambas difundirán a través de sus medios de comunicación, webs y redes sociales los pasos que den de manera conjunta.

CIM Project es una entidad sin ánimo de lucro impulsada por personal monitor de club, personal técnico deportivo de las actividades de montaña, profesionales de la actividad física y el deporte y sanitarios. Todos ellos trabajan conjuntamente para promocionar el desarrollo y la práctica de la actividad física y deportiva, orientada a la inclusión de personas con diversidad funcional, cronicidad o en el proceso de envejecimiento, así como distintos colectivos en riesgo de exclusión social como personas migradas, con bajos recursos económicos, diversidad cultural, lingüística y étnica, entre otras, por la prevención, la promoción de la salud y la intervención terapéutica en el ámbito de la naturaleza y la montaña.



ACCIÓN PSORIASIS, PRESENTE EN EL III FORO ATENCIÓN SANITARIA AFECTIVA Y EFECTIVA

Acción Psoriasis, a través de su vicepresidenta, Montse Ginés, estuvo presente el pasado 14 de mayo en el III Foro Atención Sanitaria Afectiva y Efectiva. Las enfermedades Inmunomediadas (Imid).

El evento estuvo organizado por la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) en su Campus de Sant Cugat del Vallès, en Barcelona y contó con el patrocinio del laboratorio Johnson&Johnson.

En el foro se estudió el impacto de la accesibilidad a la innovación en condiciones de equidad con la finalidad de construir propuestas que permitan a los pacientes disponer y mantener los tratamientos más eficaces sin perjuicio para la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS). Con un formato cerrado y metodología de Focus Group, el Foro contó con la participación de pacientes, profesionales sanitarios y gestores.

De las enfermedades inmunomediadas (IMID) se conocen en buena parte las alteraciones del sistema inmunitario que las originan, los factores genéticos que las predisponen y las condiciones ambientales que las pueden favorecer.





Sabemos de su coexistencia en una misma persona y de sus comorbilidades. Esas enfermedades crónicas inflamatorias se manifiestan en diferentes órganos y sistemas lo hace preciso que las personas que las padecen reciban una atención multidisciplinar y multiprofesional. Ello supone un importante reto para el SNS.



ACCIÓN PSORIASIS EXPONE ANTE LA AEDV LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

Del 22 al 25 de mayo Madrid recibió a los dermatólogos de España para vivir cuatro jornadas de actualización y puesta en común, con 120 sesiones y 2.500 participantes. Allí estuvo Acción Psoriasis, que tuvo ocasión de exponer ante la presidencia de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), en el marco de la invitación de la Fundación Piel Sana, las necesidades de los pacientes, con especial énfasis en la equidad asistencial y la atención a aquellos que están aún fuera del Sistema.

En el Palacio Municipal Ifema de Madrid se dieron cita los dermatólogos y una amplia representación de la industria farmacéutica y auxiliar. El director de Acción Psoriasis y vicepresidente del Foro Español de Pacientes, Santiago Alfonso; Antonio Manfredi, delegado en Andalucía, y Lola Montenegro como voluntaria se ocuparon durante todas las jornadas de la mesa informativa.

Además, Alfonso, participó en una actividad pública, en el hall del propio congreso, dedicado a la psoriasis pustulosa generalizada (PPG), como exponente de una de las formas más graves de psoriasis, de profundo impacto en quienes la sufren.

El viernes 24, la presidenta de la AEDV, Yolanda Gilaberte, jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, acompañada por Celia García, titular de la Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid; y los doctores Buendía y Martín Santiago, de la Fundación Piel Sana, escuchó las reivindicaciones de los pacientes. Antonio Manfredi habló tanto en nombre de Acción Psoriasis como del Foro Español de Pacientes.





“DECLÁRATE POR TU PIEL”, DE ACCIÓN PSORIASIS, DESEMBARCA EN PUERTO REAL

El Hospital Universitario Puerto Real, acogió a finales de abril la jornada de puertas abiertas ‘Una cita para declararte por tu piel’. Un encuentro para pacientes, familiares y personal médico en el que se abordó la importancia de mantener una comunicación fluida entre dermatólogos y pacientes para optimizar el manejo de la enfermedad psoriásica. El encuentro estuvo organizado por Acción Psoriasis y contó con la colaboración de la biofarmacéutica AbbVie.

Durante la jornada, Celia Ceballos, especialista en Dermatología en el Hospital Universitario Puerto Real, destacó como la relación médico-paciente ha ido cambiando con el tiempo, evolucionando de un modelo más paternalista, donde el médico buscaba lo mejor para el paciente según su criterio, a un modelo de decisiones compartidas, donde el paciente cobra un papel más activo. “Es fundamental que a los pacientes se les proporcione información adecuada y comprensible de su proceso y creo que jornadas como esta contribuyen positivamente a ello. Asimismo, es imprescindible crear un clima de confianza en la consulta para que los pacientes sean capaces de consultarnos aquello que más les preocupa”, explicó la dermatóloga.

Algo con lo que concuerda, Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, que quiso destacar durante su intervención el papel tan importante que tienen los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica en el control de su enfermedad, ya que son quienes conviven diariamente con las patologías y conocen cómo les afecta.

“Las personas con enfermedad psoriásica tienen un rol crucial, pero a veces les cuesta transmitir sus emociones a su especialista por vergüenza o miedo a que se infravaloren sus síntomas. Es importante reforzar la idea de que deben dejar estos sentimientos de pudor fuera de las consultas, porque su opinión y experiencia es fundamental para abordar la psoriasis de manera eficiente”, explicó Alfonso.





ACCIÓN PSORIASIS CELEBRA SU ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE SOCIOS

El pasado 14 de mayo tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria de socios de Acción Psoriasis, que se llevó a cabo de forma telemática para facilitar que todos los socios interesados pudieran asistir, independientemente de su lugar de residencia. Durante la asamblea se procedió a la aprobación del acta de la reunión anterior, la aprobación de las cuentas del ejercicio del 2023, se leyó el informe de la presidencia y se informó de los proyectos y actividades realizados durante ese año y se aprobó el presupuesto para el 2024.

Al final de la reunión se abrió un turno de preguntas para los asistentes.



SANTIAGO RECIBE A ACCIÓN PSORIASIS EN EL CONGRESO DE ENFER- MERÍA DERMA- TOLÓGICA

El Congreso de la Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación de la Integridad Cutánea (Anedidic) tuvo lugar a finales de mayo en Santiago de Compostela ofreciendo un espacio de encuentro y aprendizaje para profesionales de la salud y pacientes.

En el evento, Acción Psoriasis tuvo la oportunidad de compartir sus experiencias mediante la representación de David Trigos, delegado de Acción Psoriasis en Asturias. Este enfoque en la perspectiva del paciente no sólo enriqueció el programa del congreso, sino que también demostró la comprometida disposición de Anedidic para escuchar y aprender de aquellos a quienes cuidan.

Además de la sesión de pacientes, también contamos con un stand, que fue visitado por numerosas profesionales interesadas en conocer más sobre el trabajo que realizamos estas organizaciones en favor de los pacientes con psoriasis. En resumen, el congreso de Anedidic fue un evento excepcional que puso de manifiesto el "compromiso de la asociación con la atención centrada en el paciente y la colaboración interprofesional. Se espera con ansias la próxima edición de este importante encuentro para el campo de la dermatología", señala Trigos.





NOTICIAS

ACCIÓN PSORIASIS PRESENTA DE NUEVO SUPERSKIN, UN CUENTO INFANTIL SOBRE LA PSORIASIS

ACCEDER AL LIBRO



Acción Psoriasis presenta en el Día del Libro una nueva edición digital del cuento infantil Superskin, escrito por Lorena Pardo e ilustrado por Lola González, cuya primera edición se publicó en febrero de 2023.

Con este libro, Lorena Pardo quiere sensibilizar y normalizar las enfermedades de la piel, sobre todo la psoriasis, dirigiéndose especialmente a los más pequeños de la casa. La protagonista de Superskin es una niña con miedo a mostrar la piel por su enfermedad y que ello provoque el rechazo de la gente. Una experiencia que Lorena también ha vivido en su propia piel, ya que padece psoriasis desde la adolescencia. Fue a los 17 años cuando debutó la enfermedad después de una infección en las vías respiratorias altas y el estrés causado por el fallecimiento de su abuelo y el paso a la universidad.

Lorena destaca que Superskin es "mi cuento, pero también es el cuento de muchas personas que como yo padecemos psoriasis y artritis psoriásica".



ACCIÓN PSORIASIS, EN EL CONGRESO DE LA SER EN MASPALOMAS

El 50 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER) se realizó del 7 al 10 de mayo en Maspalomas (Gran Canaria), en el Palacio de Congresos ExpoMeloneras y estuvo dirigido a profesionales. En este evento participaron más de 1.500 especialistas para actualizar los conocimientos y los últimos avances sobre las enfermedades reumáticas.

El periodista y vocal de la Junta Directiva de Acción Psoriasis, Antonio Manfredi, estuvo presente en representación de los pacientes que viven con la enfermedad psoriática, al tiempo que también acudió el director de Acción Psoriasis, Santiago Alfonso.

Durante el congreso se llevó a cabo una campaña de concienciación, bajo el título "A todos es a todos". El objetivo no sólo es mejorar el conocimiento sobre estas patologías, sino concienciar sobre una realidad desconocida.



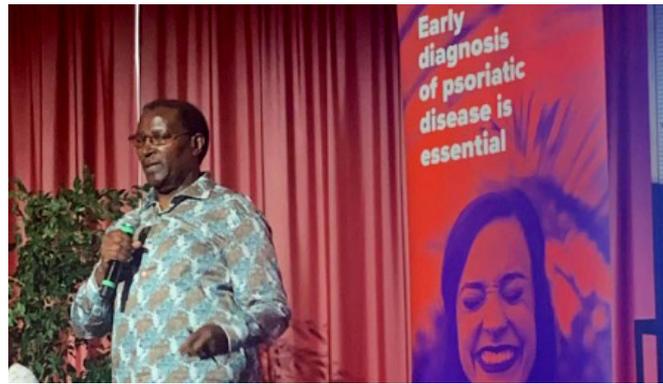


NOTICIAS

FALLECE EL PRESIDENTE DE IFPA, HOSEAH WAWERU

El pasado 28 de mayo de 2024, la International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) anunció en un comunicado el fallecimiento de su presidente, el doctor Hoseah Waweru, con “profunda tristeza y gran pesar”. Desde la IFPA ensalzan que Waweru “no sólo fue un líder, sino también un mentor y un amigo. Su aliento y apoyo nos ayudaron a muchos de nosotros a crecer en nuestros roles y a encontrar nuestras propias voces en la lucha contra la enfermedad psoriásica”. Además, desde la federación alaban que “su sabiduría y orientación fueron invaluable, y su capacidad para permanecer optimista y concentrado, incluso frente a los desafíos, fue inspiradora”. Sobre el legado de Waweru, la entidad recuerda la “búsqueda incesante” de un futuro mejor para todos los afectados por la enfermedad psoriásica. Su espíritu seguirá guiándonos y sus contribuciones seguirán siendo “la piedra angular de la misión continua de IFPA”, añade.

De su trayectoria profesional cabe destacar que Waweru fue fundador y presidente de la Asociación de Dermatólogos de Kenia. Debido a antecedentes familiares de psoriasis, decidió especializarse en el cuidado de esta enfermedad. En 2018, Waweru fue presidente del programa complementario en la sexta Conferencia Mundial sobre Psoriasis y Artritis Psoriásica en Estocolmo.



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:





acción
PSORIASIS

Asociación de pacientes
de psoriasis, artritis psoriásica
y familiares

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



Janssen es ahora
Johnson & Johnson



Nueva identidad.
Mismo propósito

