

29 octubre de 2010, Día Mundial de la Psoriasis

Se trata de una enfermedad crónica de la piel que afecta a 125 millones de personas en todo el mundo, 650.000 en España. Este año, el Día Mundial de la Psoriasis estará dedicado a los niños y niñas con esta enfermedad.

Pág. 3



Nuevos tratamientos

En los últimos años, la industria ha dado un paso hacia adelante para ofrecer a los pacientes nuevos tratamientos más eficaces y seguros. Lo último, un gel para la psoriasis en placas.

Pág. 4

Una enfermedad que cambia la vida

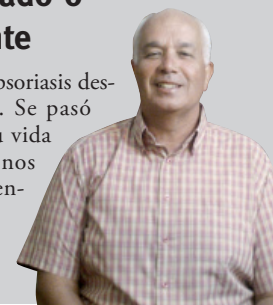
El doctor Miquel Ribera Pibernat está implicado en mejorar la calidad de vida de los pacientes. Una encuesta reciente apunta que un 84% de los enfermos españoles no cumplen correctamente el tratamiento.

Pág. 5

Vivir encerrado o salir adelante

“Chano” padece psoriasis desde hace 30 años. Se pasó buena parte de su vida escondido y hoy nos confiesa su arrepentimiento.

Pág. 8



psorinfo

Martes 26 de Octubre de 2010
www.psorinfo.es

El 1,4% de la población española padece psoriasis, según el Estudio Epiderma realizado por los Laboratorios LEO Pharma S.A. Esto supone que casi un millón de españoles tienen a diario una batalla que librar: ganar la partida al malestar y a las dolencias que generan las placas de psoriasis, además de a los prejuicios de la sociedad que aún existen sobre esta enfermedad. Pero esta batalla se puede ganar.

Las causas desencadenantes de la psoriasis son aún desconocidas, aunque se ha estudiado que tienen su origen en el sistema inmune, concretamente en un funcionamiento incorrecto de células de la superficie cutánea que nos protegen de enfermedades e infecciones. La consecuencia es una inflamación de la piel que produce lesiones sobre la superficie cutánea de cualquier parte del cuerpo. El tipo de psoriasis más común (un 80% de los casos) es la psoriasis en placas, y las zonas más afectadas suelen ser extremidades, rodillas y codos, en un 80% de los casos, seguido de la psoriasis del cuero cabelludo, que afecta a más del 60% de los casos.

Problemas sociales

Las personas que padecen psoriasis viven y sufren la enfermedad desde que se levantan hasta que se acuestan. En el ámbito familiar y médico, los psoriásicos encuentran comprensión, pero,

“La mitad de los afectados no acude al médico y muchos pacientes abandonan los tratamientos”

más allá, la convivencia se complica. El miedo infundado al contagio provoca el rechazo, y el culto al cuerpo de la sociedad actual deriva en el aislamiento de los afectados. En algunos casos, padecen incluso afectaciones psicológicas y requieren ser derivados a especialistas en salud mental. Evitar el abismo y dar-

les una calidad de vida más que aceptable es la lucha diaria de los médicos. Y, de hecho, los nuevos tratamientos lo están consiguiendo. Para controlar la enfermedad es muy importante el buen cumplimiento terapéutico de los distintos tratamientos. El tiempo dedicado a curarse y la incomodidad de algunos de ellos hacen que muchos pacientes no sean constantes o acaben por abandonar el tratamiento, no llegando a controlar así, la psoriasis. Los médicos y la industria farmacéutica hace tiempo que trabajan para combatir el abandono de los distintos tratamientos. ■

La batalla de la piel: vivir con psoriasis

Casi un millón de españoles padecen esta enfermedad que perjudica las relaciones personales y laborales. Un 13% de los afectados llega a pedir la baja en su actividad laboral



EDAD DE INICIO DE LA PSORIASIS

Los primeros brotes suelen manifestarse en la juventud

Antes de los 30 años
75,6%

A partir de los 30 años
24,4%



Fuente: *Medicina Clínica* «Impacto de la psoriasis en la calidad de vida relacionada con la salud» (2006)

¿Por qué tengo psoriasis?

No hay raza, sexo, ni edad, que quede libre de psoriasis. Es una enfermedad que no se contagia pero que está en todas partes.

Los afectados buscan el hilo del que tirar, la génesis de su problema, pero su origen todavía no se conoce con exactitud. La psoriasis es una afectación debida a factores múltiples que pueden ser de carácter genético, inmunológico, medioambiental y psicológico. Todos estos factores son los responsables de alterar el funcionamiento de las células de la piel y, por lo tanto, de originar un brote psoriásico.

En el control de la enfermedad hay que ser constantes, no desanimarse, y no dejar de acudir al médico

¿Por qué tenemos un brote? En una persona sin psoriasis el recambio celular de la piel se produce en 20 ó 30 días, mientras que en las personas con psoriasis se reduce a 4 ó 5 días. Esta aceleración

provoca lesiones abultadas y rojizas en la piel, las placas, que están cubiertas de escamas y que se desprenden fácilmente. Uno de los factores, recientemente descubiertos, que explican la psoriasis es la predisposición genética. Varios estudios apuntan que entre el 30% y el 50% de pacientes diagnosticados tienen un ante-

La psoriasis es una afectación debida a factores múltiples que pueden ser de carácter genético, inmunológico, medioambiental y psicológico

cedente familiar. Sin embargo, el factor genético se suma a otras causas como los cambios estacionales, el estrés emocional, o las enfermedades infecciosas, entre otras. Por lo tanto, el control de la psoriasis requiere un enfoque puntual para controlar la manifestación de la enfermedad, y un enfoque global para prevenir los brotes. En el control de la enfermedad hay que ser constantes, no desanimarse, y no dejar de acudir al médico, dicen los expertos. ■



Cómo se manifiesta la enfermedad

La psoriasis en placas puede localizarse en cualquier parte del cuerpo, aleatoriamente, aunque suele aparecer mayoritariamente en codos y rodillas, y en el cuero cabelludo. Aun así, la afectación de la piel varía según el paciente.

La psoriasis en placas -o también conocida como vulgar- es la más frecuente, el 80% de los casos. Se caracteriza por la formación de placas que pueden ir de uno a treinta centímetros. Estas placas se localizan en cualquier zona de la piel, especialmente en rodillas, codos, región lumbosacra y cuero cabelludo. Se manifiestan a partir de brotes como consecuencia de un cambio estacional, anímico,

u otro motivo, y las lesiones pueden durar meses o incluso años. Sin embargo, el tratamiento adecuado, y el seguimiento de la salud del paciente por parte del médico de cabecera o el dermatólogo minimiza las manifestaciones hasta hacerlas desaparecer.

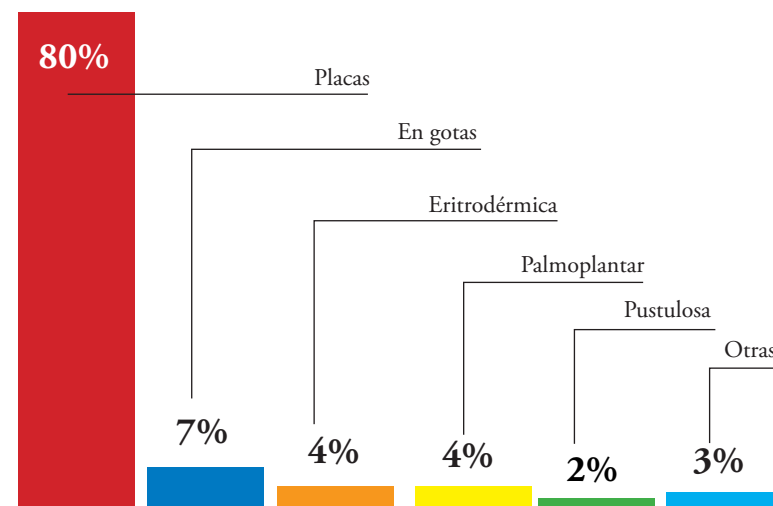
La psoriasis del cuero cabelludo destaca por su incomodidad y su visibilidad, porque causa mucho picor y malestar. Además, se caracteriza por unas escamas que se adhieren y que cubren el cuero cabelludo parcial o totalmente.

Existen otros tipos de psoriasis, menos frecuentes, pero que conviene explicar. Se trata de la psoriasis en

gotas, que se manifiesta con placas inferiores a un centímetro, parecidas a una salpicadura, y que suele darse con más frecuencia en niños y jóvenes. La psoriasis en pliegues - también conocida como invertida - es una de las más incómodas para el enfermo, ya que aparece en axilas, ingles o nalgas, y es una de las más difíciles de tratar. La psoriasis ungueal - que afecta a las uñas - se manifiesta con manchas rojas o amarillas, engrosamiento y acumulación de escamas por debajo de la uña, o bien con la aparición de unos hoyuelos en la lámina de la uña. O la psoriasis palmoplantar, cuando la zona afectada son las palmas de las manos y las plantas de los pies. ■

Tipo de psoriasis

La psoriasis más frecuente es la psoriasis en placas (o vulgar), habitual en rodillas, codos y cuero cabelludo.



Fuente: Medicina Clínica «Impacto de la psoriasis en la calidad de vida relacionada con la salud» (2006)



Afecta a nuestro estado anímico

Esta enfermedad de la piel, con frecuencia, lleva a los enfermos a un estado anímico vulnerable. Las lesiones, las escamas, y el tiempo que pierde el psoriásico en tratarse le hacen mella, hasta el punto de que un 13% de los casos dejan temporalmente el trabajo y se recluyen en ellos mismos o en su entorno más cercano. Los problemas sociales y personales son parte de la vida del enfermo de psoriasis y, por eso, cada vez más, los médicos tienen en cuenta el entorno del paciente para incluir tratamientos que tengan en cuenta su estilo de vida. ■

29 de octubre de 2010: Día Mundial de la Psoriasis

El día 29 de octubre de 2010 se celebra el Día Mundial de la Psoriasis. Una fecha secundada por pacientes, personal sanitario, laboratorios farmacéuticos, la asociación de pacientes Acción Psoriasis, y otros agentes sociales implicados con esta enfermedad. La finalidad es muy clara: dar a conocer internacionalmente a los más de 125 millones de personas que padecen psoriasis en todo el mundo, y crear una mayor conciencia social hacia esta enfermedad. Si cada enfermo no se esconde y da a conocer su problemática, será mucho más fácil que desaparezcan los tabúes y los estigmas sociales, y la vida diaria de los afectados mejorará hasta que no se vea condicionada por tener la enfermedad. ■



“En España, el 84% de los pacientes no cumplen correctamente el tratamiento”

El doctor Miquel Ribera Pibernat es dermatólogo del Hospital Universitari de Sabadell – Corporació Parc Taulí - y Vicepresidente primero de la Academia Española de Dermatología y Venereología, además de médico asesor de Acción Psoriasis. El doctor Ribera ha coordinado recientemente una encuesta a pacientes con psoriasis y nos revela algunas de sus conclusiones.

Un alto porcentaje de enfermos de psoriasis no acude al médico. ¿Qué mensaje se debe lanzar para invertir esta tendencia y quitar el miedo?

Es verdad que al tratarse de una enfermedad crónica, muchos pacientes probaron en su día tratamientos, y por falta de eficacia o por cansancio los dejaron. Otros están usando el mismo tratamiento desde hace años sin seguir ningún control médico. En el caso de una enfermedad crónica como la psoriasis, muchas veces el paciente se acostumbra a vivir con ella aunque no la tenga controlada. Debemos lanzar un mensaje de esperanza, porque hoy en día se puede vivir con psoriasis y disfrutar de calidad de vida.

¿Cuándo tiene que ir al médico un paciente con psoriasis?

El mensaje debe ser claro: los pacientes que han dado con un tratamiento que les controla la enfermedad y están contentos con él, deben acudir a la consulta cuando su dermatólogo se lo indique o al menos una vez al año para seguir un control. Los pacientes que un día tiraron la toalla, tienen la enfermedad mal controlada y hace años que no consultan al dermatólogo, es aconsejable que vayan al médico cuanto antes. En los últimos años se han producido importantes avances tanto en el tratamiento tópico como en el sistémico. En la actualidad, el paciente que tiene su psoriasis mal controlada es porque quiere, ya que tenemos un abanico de tratamientos efectivos, y alguno de ellos le puede ir bien.

“Aquí está uno de los objetivos de los nuevos tratamientos: facilitar al enfermo tratamientos no sólo eficaces, sino que sean cómodos”

En las primeras visitas se suele prescribir un tratamiento tópico. ¿Cuál es la importancia de estos tratamientos como pilar básico para controlar la enfermedad?

El tratamiento tópico es el pilar fundamental del tratamiento de la psoriasis, porque el 70% de los pacientes tienen formas de psoriasis leve o moderada que se controlan, la mayoría de las veces, con tratamiento tópico. Pero este tipo de tratamiento no sólo es útil para los pacientes con psoriasis leve, sino que muchos pacientes con psoriasis moderada o grave, que siguen tratamiento con fototerapia o con medicamentos sistémicos, necesitan aplicarse medicamentos tópicos en alguna parte de su cuerpo que no termina de “blanquearse” con el tratamiento. No hay que olvidar tampoco que cualquier paciente con psoriasis, debe hidratar bien su piel a diario.

También cabe tener en cuenta el factor psicológico. ¿Cómo ven los pacientes su enfermedad?

Cómo es lógico, los pacientes la valoran mal. Cualquier persona que sufre una enfermedad, sobre todo si ésta es crónica (psoriasis, asma, diabetes, enfermedad inflamatoria intestinal, migraña, SIDA...), o pone en riesgo su vida (cáncer) piensa que es una mala jugada del destino que a él le haya tocado padecerla. En el caso de la psoriasis, el consuelo es, que es una enfermedad que se puede controlar con el tratamiento adecuado y que no pone en riesgo la vida. Aunque, como con cual-

quier enfermedad crónica que precise tratamiento continuado para mantenerla bajo control, su tratamiento supone una inversión de tiempo y dinero, que muchas veces lleva al paciente a abandonar el tratamiento o no seguirlo adecuadamente.

Estudios europeos indican que un 70% de los afectados no cumple con su tratamiento, incluso en los casos graves la no adherencia llega hasta casi el 40%. ¿Sucede lo mismo en España?

En nuestro país no existen estudios de adherencia al tratamiento en psoriasis, lo que nos ha llevado a realizar un estudio con la colaboración de la asociación de pacientes Acción Psoriasis, patrocinado por LEO Pharma. Este estudio ha consistido en una encuesta epidemiológica realizada a los pacientes asociados a Acción Psoriasis, a los que previamente se les envió un correo electrónico invitándoles a participar en el cuestionario. Los datos se recogieron entre junio y julio de este mismo año, y la media de edad se centraba en unos 40 años, con unos 20 años con la enfermedad diagnóstica.

¿Cuál era el objetivo de este estudio y cuáles sus conclusiones?

El objetivo principal era conocer el cumplimiento terapéutico del paciente español con psoriasis y relacionarlo con las características clínicas de la psoriasis: su intensidad, tipo de tratamiento, calidad de vida y afectación psicológica.

El análisis preliminar de los datos nos permite afirmar que en España no cumplen correctamente el

tratamiento el 84,8% de los pacientes, y que el mayor incumplimiento se da en pacientes con psoriasis más leves y en los que usan tratamiento tópico.

¿Cuáles son los principales motivos que llevan al paciente a no cumplir el tratamiento?

Hay varios factores que afectan a la adherencia del paciente al tratamiento, incluyendo la relación médico-paciente: los factores de régimen de trata-

“Los pacientes que un día tiraron la toalla y hace años que no consultan al dermatólogo, es aconsejable que vayan al médico cuanto antes”

miento, el nivel socioeconómico y educacional del paciente, y los factores psicológicos.

Las razones del incumplimiento son la falta de tiempo para aplicarse el tratamiento, el olvido, la falta de respuesta, y la incomodidad del tratamiento por ser demasiado grasos y manchar la ropa.

En ocasiones, el paciente cuando ve que las lesiones mejoran, abandona el tratamiento antes del tiempo recomendado por su dermatólogo. Otras veces, la pauta terapéutica no se cumple por otros motivos: el paciente no entiende el tratamiento; el médico no se lo explica bien; la relación con el médico es mala; tiene miedo a los efectos secundarios; el tra-

tamiento es poco cosmético o le produce molestias; e incluso el factor limitante puede ser el precio del tratamiento.

¿Cómo evitan los abandonos terapéuticos?

Las estrategias que se pueden utilizar para mejorar la adherencia pasan por incluir sistemas de aviso, dar información por escrito, informar sobre el mecanismo de acción del medicamento y de la importancia de tener bien controlada la enfermedad. También es importante elegir los tratamientos cuya pauta posológica se adapte mejor al estilo de vida del paciente y sus preferencias personales. Es de particular importancia la simplificación de los regímenes de tratamiento (una sola aplicación al día) y la elección de excipientes no grasos, fáciles de aplicar, que no manchen y que sean fáciles de integrar en su rutina personal. Las instrucciones sobre cómo tomar o aplicar apropiadamente los medicamentos deben ser sencillas y claras, tanto oralmente como por escrito.

La mayoría de estudios resaltan que una buena comunicación y confianza mutua entre el médico y el paciente, es el factor más influyente en la adherencia.

Sí, es cierto. Para que esta relación sea empática y de confianza mutua ambas partes deben poner todo su empeño. También se ha puesto de manifiesto que la aceptación de la enfermedad por parte del paciente está asociada con una mayor adherencia. Por otro lado, una buena educación médica de los pacientes, con un buen conocimiento de su enfermedad, es muy importante para que pueda participar en la toma de decisiones.

¿Hoy en día, se puede tener la psoriasis controlada?

La respuesta es clara y contundente: sí. Disponemos de un amplio abanico de tratamientos. Todos ellos, usados de forma adecuada y con la indicación precisa para cada paciente, son muy efectivos y permiten tener la psoriasis bajo control, es decir, sin que las lesiones sean apenas visibles, lo que solemos llamar “blanqueada”, o lo que una paciente me dijo un día, “adormecida”. Ella comentaba que sabía que la enfermedad estaba allí, pero que la tenía bajo control. ■

¿Sabía que en 1996 se vivió un momento histórico para la psoriasis?

Aquel año, un grupo de investigadores de la Escuela de Medicina de la Universidad de Michigan, en Estados Unidos, descubrió el gen PSORS1, el primer determinante genético de psoriasis, que ha sido identificado después de más de cuarenta años de investigaciones.

Los investigadores le llamaron así por la predisposición a la psoriasis tipo 1. Su descubrimiento ha sido útil y ha llevado a desarrollar nuevos tratamientos más efectivos para combatir la enfermedad sin los riesgos y efectos secundarios de terapias anteriores.

El estudio, en el que participaron 2.723 personas de 678 familias en las que al menos uno de sus miembros padecía la enfermedad, demostró el papel del gen. Hoy se sigue investigando para encontrar nuevos genes y conseguir la solución definitiva para esta enfermedad crónica de la piel. ■





“Luchamos para que la sociedad nos conozca y respete”

Santiago Alfonso Zamora, gerente de Acción Psoriasis, trabaja sin descanso para que esta asociación sea la casa de todos, aunque reconoce que todavía hay batallas por ganar como la discriminación. El futuro pasa por dar información, donde las redes sociales jugarán un papel fundamental.

¿Qué es y qué actividades realiza Acción Psoriasis?

Acción Psoriasis –asociación de afectados de psoriasis y familiares– nace en 1993 con la voluntad de facilitar a los afectados de psoriasis un lugar de encuentro donde poder recibir información y conocimientos de la enfermedad, además de sus tratamientos y de sumar esfuerzos en la mejora de la atención a los pacientes.

¿Qué ofrecen a los enfermos de psoriasis?

La asociación tiene como principales objetivos mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis, sensibilizar a la opinión pública sobre los problemas de la enfermedad y la integración social de los afectados, combatiendo así el desconocimiento, prejuicios y discriminación. Para lograr estos objetivos, Acción Psoriasis desarrolla diferentes actividades de carácter formativo e informativo, editorial y sanitario. No olvidamos, tampoco, como no podía ser de otra manera, el apoyo directo al paciente y a sus familiares.

En 17 años de trabajo han atendido más de 15.000 peticiones de información. ¿Qué perfil tiene el asociado?

Las personas que se dirigen a nosotros son de perfiles muy distintos y, en función de sus edades, utilizan un canal u otro para intercambiar con nosotros información. Actualmente, el correo electrónico y las redes sociales como facebook son de los más habituales.

¿Cuáles son los objetivos de Acción Psoriasis para final de año o para principios de 2011?

Continuamos con aquellos objetivos que nos marcamos en 2007: y es que estamos en pleno desarrollo territorial, a través del aumento de actividad por todo el Estado, y seguimos trabajando intensamente para la incorporación de nuevos asociados.

El Día Mundial de la Psoriasis está dedicado a la psoriasis infantil, ¿qué actividades hay previstas?

El lema que hemos elegido para este año es “Hacia nuevos horizontes”.

“Solicitamos investigación y comercialización de medicamentos que ayuden a controlar la patología de forma cómoda”

Desde Acción Psoriasis estamos trabajando para la realización de diversas actividades territoriales. Hemos planificado nueve conferencias por todo el territorio español. El día 26 de octubre celebramos el acto principal del Día Mundial de la Psoriasis en la sede del Ministerio de Sanidad y Política Social en Madrid.

¿La información es la mejor manera de luchar contra los prejuicios de la psoriasis?

Sin duda. Y ésta es una de nuestras principales actividades. Por ejemplo, tener presencia en las redes sociales



Santiago Alfonso, gerente de Acción Psoriasis.

como facebook puede llegar a ser muy positivo para dar a conocer la enfermedad. Hemos de estar atentos y detectar en todo momento cuáles son los canales de información de la población y estar presentes en ellos. Nuestro perfil de facebook tiene más de 1.200 seguidores en pocos meses de funcionamiento. Las redes sociales permiten una comunicación transversal y ahí radica su éxito.

Díganos cuál es el mayor deseo para el futuro y la mayor reivindicación que tienen desde Acción Psoriasis, en los ámbitos de la sociedad, la industria y el gobierno.

Luchamos para que la psoriasis se considere como una patología crónica sistémica, que no afecta solamente a la piel, sino que puede producir patologías asociadas y con gran afectación psicológica.

A la industria, le solicitamos investi-

gación y comercialización de medicamentos que ayuden a controlar la patología de una forma cómoda.

En este momento, una de nuestras reivindicaciones o preocupaciones es cómo la actual crisis económica pueda afectar a los pacientes. Hemos tardado mucho en conseguir unos tratamientos y unas prestaciones sanitarias de alto nivel terapéutico, por lo que ahora vemos con preocupación un posible recorte en la prescripción de los medicamentos o en su financiación.

¿Qué batalla no han ganado todavía?

Tenemos una batalla a medio ganar. Estamos luchando por el conocimiento de la patología por parte de toda la sociedad, para conseguir la no discriminación de sus pacientes y la normal integración en las relaciones sociales y laborales. ■



Juana María del Molino Jover
Presidenta de Acción Psoriasis

Apostamos por el conocimiento

Desde Acción Psoriasis queremos enviar un cordial saludo a todas aquellas personas que en este momento se están informando sobre la psoriasis a través de estas páginas, tanto si son afectados como si no.

La Psoriasis es ya una patología conocida por la mayoría de la población, pero no sus consecuencias físicas y psicológicas; y esta es una lucha de Acción Psoriasis.

Por otra parte, se ha avanzado mucho en su terapéutica farmacológica. Es por ese motivo que es necesario que todas las personas con psoriasis acudan con regularidad a su dermatólogo, para que éste les aconseje y les prescriba el tratamiento más acorde con el grado de afectación y sus posibilidades terapéuticas.

Esta publicación surge con motivo de la próxima celebración del Día Mundial de la Psoriasis que celebramos en nuestro país desde 2004. Este año, el Día Mundial va dedicado en especial a nuestros jóvenes. Bajo el lema “Psoriasis en la infancia: un desafío para todos”, 50 asociaciones de pacientes de psoriasis de todo el mundo desarrollarán diversas actividades. Acción Psoriasis será una de ellas.

“Aquellos pacientes que se implican en su patología y están informados la manejan mejor, y mejoran la comunicación con el sector sanitario, presentando una mejora integral”

Aunque la incidencia de la psoriasis en la población joven es menor que en los adultos, es justamente en esa etapa de la vida donde la afectación psicosocial puede tener una mayor incidencia. Es normal que el entorno de nuestros jóvenes pacientes desconozca lo que es la psoriasis y sus repercusiones. Así pues, no criticemos el desconocimiento, hay que trabajar para el conocimiento.

Desde hace tiempo trabajamos bajo la consigna “informarse es mejorar”, porque la evidencia de las encuestas señala que aquellos pacientes que se implican en su patología y están informados la manejan mejor, y mejoran la comunicación con el sector sanitario, presentando una mejora integral, tanto en la patología como psicológicamente.

Animamos a todos los pacientes, familiares y personal sanitario a conocer el trabajo de nuestra asociación y a sumarse a sus iniciativas a través de la participación en nuestras actividades, y a suscribirse a Acción Psoriasis.

Todos tenemos que asumir nuestra condición de pacientes. Ese es el primer paso que hay que dar, y para dar ese paso Acción Psoriasis tiene sus puertas abiertas a todos. ■

PSORIASIS EN LÍNEA, DÓNDE INFORMARSE

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE PSORIASIS:

www.psorinfo.es

FACEBOOK: Acción Psoriasis ha creado un grupo donde los enfermos intercambian opiniones y comparten experiencias

ASOCIACIÓN DE PACIENTES

www.accionpsoriasis.org

psoriasis@pangea.org

TELF: 932 80 46 22

Editorial: Avanguardia Comunicación
Redactora jefe: Montserrat Sogas

Laboratorios LEO Pharma S.A. ha revisado todo el contenido, sin embargo la responsabilidad editorial es de los autores de los artículos.

“Los tratamientos tópicos son básicos para controlar la psoriasis”

Las visitas al médico sobre problemas de la piel son frecuentes en las consultas de atención primaria. Mar Ballester, doctora y secretaria del Grupo de Dermatología de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFiC) nos habla de su experiencia en casos de psoriasis.



La doctora Mar Ballester en su consulta de atención primaria.

¿Qué pasos sigue un médico de Atención Primaria cuando detecta un caso de psoriasis?

En primer lugar, valoramos la gravedad. Si se trata de una psoriasis leve o moderada, nos hacemos cargo del paciente, pero se deriva al dermatólogo si vemos que su caso es grave. Una vez diagnosticado, le explicamos en qué consiste esta enfermedad, sin alarmarle, y le prescribimos el primer tratamiento, que será el uso de pomadas o cremas.

¿Abandonan los pacientes estos tratamientos?

Cada vez menos. Hace unos años era más habitual que hoy en día. Me explico: los actuales tratamientos son muy efectivos y dan buenos resultados en poco tiempo. En el caso de las pomadas, en un mes pueden “blanquear” una placa, es decir, quedar sin marca. Cuando un paciente ve que las pomadas que le da el médico le son efectivas, suele seguir el tratamiento. Aunque, a veces, cuando quedan “limpios”, corren el peligro de olvidarse que conviene continuar tratándose para evitar los rebotes.

Los pacientes que acuden regularmente a las consultas médicas, ¿se interesan sobre nuevos productos y avances médicos?

Algunos pacientes mucho y otros, menos. Aunque todos son unos perfectos conocedores de su enfermedad, de cuáles son los factores que pueden reactivarla, y cuáles la mejoran. Hay pacientes que sí preguntan sobre productos tópicos, sobre las posibilidades que tienen de ir cambiando de medicamentos, y sobre novedades.

Cada psoriasis es diferente, y tampoco la piel del cuerpo es igual en todas partes. Los tratamientos tópicos no son los mismos para el cuero cabelludo que para las rodillas. Así, por ejemplo, los pacientes han agradecido mucho un nuevo gel para el cuero cabelludo, que no mancha y es muy práctico. Con los geles para la psoriasis en placa pasará lo mismo. La investigación avanza y los enfermos de psoriasis ganan en calidad de vida.

Tener una buena calidad de vida es probablemente la principal preocupación de los psoriásicos. ¿Qué consejos dan a los pacientes?

Desarrollar una vida sin impedimentos ni condicionantes por la psoriasis es el objetivo del paciente. Todos saben que deben seguir los tratamientos y los consejos del médico sin poner ni puntos ni comas. Llevar ropas cómodas y no consumir alcohol son algunas de las recomen-

daciones. Pero también quiero recalcar la importancia de ir al médico ante cualquier duda, y formar parte de un grupo de personas que sufran la enfermedad, como Acción Psoriasis, puede ayudar mucho en la parte psicológica, porque los nervios, el estrés, y la ansiedad reactivan la enfermedad y provocan nuevos brotes.

En referencia a estos problemas, ¿una parte de los psoriásicos necesitan refuerzo psicológico?

Una parte sí. Aceptar tener una enfermedad crónica es complicado, y si encima la enfermedad es de la piel, visible, es aún peor. Los pacientes veteranos, aquellos que llevan años, han aprendido a convivir con ella. Saben que forma parte de sus vidas y no les hace cambiar sus quehaceres diarios.

Diferente es el caso de los jóvenes o debutantes en la enfermedad.

Cuando a una persona joven le diagnostican psoriasis su mundo cambia. Se desespera, se estresa y se entristece. Factores, que no ayudan en nada a la psoriasis. Ante estos casos, se deriva el paciente al psicólogo. El refuerzo de la familia y de las asociaciones también es importante en esta etapa. ■

Cremas, pomadas, y nuevos geles son el primer y último remedio

Los tratamientos son efectivos siempre que el enfermo sea constante y no abandone el tratamiento

Antes de iniciar ningún tratamiento, el paciente debe visitar a su médico de cabecera. El colegiado decidirá empezar el tratamiento o bien le derivará al especialista, un dermatólogo, para que le haga un diagnóstico específico y le indique las pautas a seguir. Nadie tiene que automedicarse, pues puede ser contraindicado, y todo tratamiento debe realizarse bajo supervisión médica. Pero el médico y el tratamiento no lograrán controlar la enfermedad sin la complicidad del paciente, que debe asumir su responsabilidad: no abandonar el tratamiento y ser constante en su aplicación. Actualmente, los médicos prescriben los tratamientos en función de la gravedad y la tipología de psoriasis, pero también tienen en cuenta el estilo de vida de cada paciente. ■



Consejos prácticos para una piel sana

Los enfermos de psoriasis tienen que dedicar más tiempo y cuidados a su piel, darle las mejores atenciones, queremos ofrecerte los mejores y más prácticos consejos.

1. Toma el sol

La toma moderada de sol ayuda a controlar la enfermedad. Por este motivo, la psoriasis suele mejorar durante el periodo estival.

2. No fumes y bebe con moderación

Fumar es malo para la salud y también para el estado de nuestra piel. Fumar incrementa la producción de radicales libres del cuerpo, que aceleran el envejecimiento de la piel. El alcohol también altera la piel. La ingesta de bebidas alcohólicas puede acrecentar el picor, aumentar el riesgo de brotes, y hacer que la afección sea más difícil de controlar.

3. Hidrata tu piel

No hay que dejar nunca de lado la hidratación de la piel. Una piel hidratada es sinónimo de buena salud y prevendrá lesiones, además de fortalecerla y hacerla más resistente.

4. Viste ropa cómoda de tejidos naturales

Es muy importante vestir con ropa cómoda, evitando rozaduras o tejidos que puedan irritar la piel. Son recomendables los tejidos naturales.

5. Comparte tus preocupaciones

La ayuda del entorno familiar y del médico es vital, sin olvidar el resto de personas que padecen igual que nosotros. Pertenecer a una asociación de pacientes permite pedir ayuda en un momento puntual o bien ofrecerla, así como dar o pedir consejos.

6. No creas en milagros

No hay que creer en tratamientos milagrosos ni dejarse llevar por falsos mitos. Lo más recomendable es acudir siempre al médico y seguir sus pautas al pie de la letra.

Día Mundial de la Psoriasis 2010
JORNADAS INFORMATIVAS

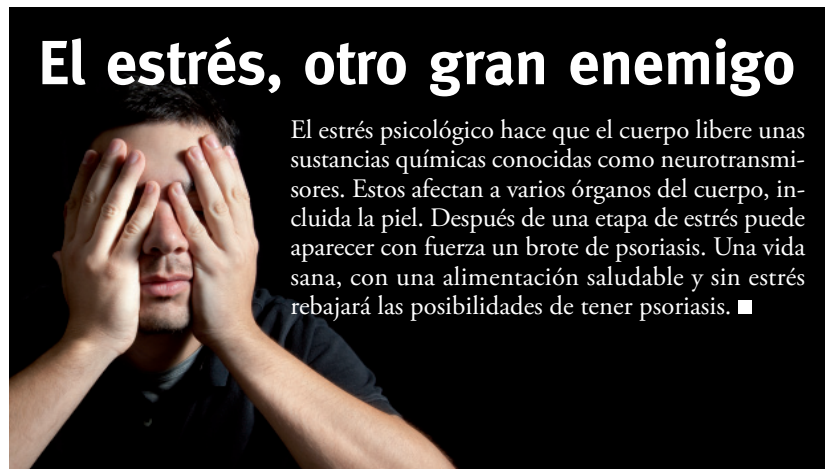
Madrid: 26 de Octubre	Oviedo: 16 de noviembre
Huesca: 2 de noviembre	Barcelona: 17 de noviembre
Vitoria: 4 de noviembre	Girona: 25 de noviembre
Sevilla: 9 de noviembre	Valencia: 30 de noviembre
Salamanca: 11 de noviembre	

HACIA NUEVOS HORIZONTES

ENTRADA LIBRE Y GRATUITA. INFORMACIÓN E INSCRIPCIÓN:
www.accionpsoriasis.org - 93 280 46 22

El estrés, otro gran enemigo

El estrés psicológico hace que el cuerpo libere unas sustancias químicas conocidas como neurotransmisores. Estos afectan a varios órganos del cuerpo, incluida la piel. Después de una etapa de estrés puede aparecer con fuerza un brote de psoriasis. Una vida sana, con una alimentación saludable y sin estrés rebajará las posibilidades de tener psoriasis. ■



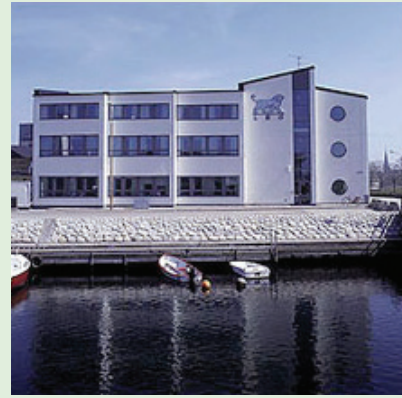
LEO Pharma, siempre al lado de la psoriasis

Los Laboratorios LEO Pharma S.A. han estado vinculados a la psoriasis desde el inicio de sus operaciones en España como laboratorio farmacéutico.

Con el transcurso de los años, LEO Pharma ha seguido investigando para proporcionar una mejor calidad de vida a los enfermos.

LEO Pharma basa su lucha diaria en investigar y desarrollar nuevos productos farmacéuticos, y en apoyar a las personas con esta enfermedad para que inicien y no abandonen los tratamientos, y para evitar el rechazo social. El dato es alarmante, porque un 50% de la población psoriási-

ca no se trata. Los motivos son sobradamente conocidos: algunas cremas huelen, manchan, y son incómodas. Hacer que los medicamentos sean cada vez más eficaces y cómodos para que los pacientes tengan una mejor calidad de vida forma parte del día a día de LEO Pharma. Pero éste no es el único frente abierto para ayudar a los pacientes a controlar su enfermedad, LEO Pharma también apoya activamente a la asociación de pacientes Acción Psoriasis, en sus acciones y su lucha por los derechos y el reconocimiento de los enfermos y la enfermedad. ■



“En LEO Pharma nos hemos comprometido a aportar calidad de vida a los pacientes con psoriasis”

Hablamos con Jean-Pierre Liogier, consejero delegado de Laboratorios LEO Pharma S.A., uno de los más involucrados en la lucha contra la psoriasis y la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

¿Qué representa la psoriasis para LEO Pharma?

Hace más de 20 años que LEO Pharma comercializó su primer medicamento para tratar la psoriasis, éste representó una innovación importante al ser el primer análogo de la vitamina D, formulado, documentado y ajustado para esta indicación.

Ahora los medicamentos para la psoriasis representan más del 40% de la facturación de LEO Pharma y la parte más importante de sus actividades de investigación y desarrollo.

“El cumplimiento terapéutico es básico para el éxito de un tratamiento”

LEO Pharma es muy activa en proporcionar información sobre la enfermedad y en ayudar al reconocimiento de esta enfermedad por parte de la sociedad en general, y también, en apoyar a la asociación de pacientes.

¿Cuál es la situación actual y de futuro de LEO Pharma en la investigación del tratamiento de la psoriasis?

LEO Pharma tiene, naturalmente, varios proyectos de I+D entorno a la psoriasis. Desde proyectos a corto plazo, desarrollando nuevas formas galénicas o nuevos modos de administración que sean más cómodos para los pacientes y ayuden al cumplimiento del tratamiento, hasta proyectos de investigación a medio plazo como un tratamiento sistémico que sea eficaz y seguro. Para esto, LEO Pharma ha desarrollado modelos



propios y únicos que permiten probar moléculas nuevas en condiciones óptimas. LEO Pharma también está trabajando con una compañía alemana especializada en investigación genética para identificar los genes que intervienen en la enfermedad.

¿Cuál es el compromiso de LEO Pharma con los pacientes psoriásicos?

Es un compromiso a largo plazo para ofrecerles, de forma continuada, medicamentos nuevos que aporten mejoras significativas en su calidad de vida frente a tratamientos anteriores, con

la máxima seguridad. Esto, también quiere decir, escuchar a los pacientes y mantener una comunicación fluida y transparente con las asociaciones de pacientes y médicos especializados en el tratamiento de esta enfermedad.

¿Qué conocimientos aporta LEO Pharma en los tratamientos tópicos?

LEO Pharma es, sin duda, el laboratorio número uno en tratamientos tópicos para la psoriasis. Ha conseguido desarrollar medicamentos y formas galénicas únicos en el mundo y ofrece posibilidades adaptadas a las necesidades de cada

paciente, según la localización de su enfermedad (cuerpo, cuero cabelludo, etc.), fase de la enfermedad y sus propias preferencias.

¿Qué ventaja nos ofrece un gel lipofílico en el tratamiento tópico?

Se sabe que hasta el 50% de los pacientes no cumplen con su tratamiento tópico. En una encuesta realizada a 679 pacientes, el 85% se declaraban incumplidores. El Gel lipofílico, menos graso y untuoso que una pomada, está pensado para mejorar el cumplimiento de los pacientes, al ser también de una sola

aplicación diaria, pero de uso más agradable y más cómodo que una pomada.

¿Cómo pueden los psoriásicos alcanzar una buena calidad de vida?

Como cualquier enfermo que tiene una enfermedad crónica: cumplir con su tratamiento, tener hábitos de vida saludables y consultar a su médico frecuentemente. Quizás, también les recomendaría huir de los tratamientos que se comercializan en circuitos paralelos sin haber sido autorizados por las autoridades sanitarias y que, en definitiva, pueden perjudicar a su salud.

¿Qué ventajas aportan los productos de LEO Pharma?

Precisamente aportan las ventajas de medicamentos debidamente documentados y aprobados (con un gran número de pacientes involucrados en la fase de investigación clínica), además de eficacia y seguridad contrastada. Permiten también la elección entre varias formas farmacéuticas (pomada y/o gel) para adaptarse a las necesidades de cada paciente.

¿Qué importancia tiene el cumplimiento de los tratamientos por parte del paciente? ¿Cómo se puede luchar contra el abandono de éstos?

Como se ha dicho antes, el cumplimiento terapéutico es básico para el éxito de un tratamiento. Se puede luchar contra el abandono del tratamiento pensando en sus familiares, animándose a través de una asociación de pacientes, confiando en los avances terapéuticos continuos, entre ellos, formas de aplicación más cómodas y más pensadas para los pacientes. ■

Más del 50% de los enfermos se sienten deprimidos

La discriminación hacia los afectados está a la orden del día. Las lesiones en la piel pueden llegar a ser un lastre psicológico.

“Sentirse menos que los demás”. Este es uno de los sentimientos que aflora una vez que la psoriasis empieza a instalarse de pleno en la vida de una persona que sufre psoriasis. A la angustia de ser una patología crónica hay que añadirle también el cartel de discriminación social. En muchos casos, el desconocimiento provoca miradas de desprecio y preguntas irreverentes. Eso genera más estrés y más decaimiento emocional y, en consecuencia, brotes y un empeoramiento del estado de los enfermos.

La visibilidad de la enfermedad es una de las cuestiones que más preocupa a los pacientes. Utilizar prendas de manga larga y taparse el cuello es habitual entre las personas que padecen psoriasis. Ya no existen los tirantes y las bermudas. La persona se encierra en sí misma, se esconde, no se muestra, y además pierde el contacto con las personas más cercanas. Una reciente encuesta realizada a pacientes y coordinada por el doctor Miquel Ribera Pibernat, dermatólogo y Vicepresidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología, ha revelado que un 52% de ellos se sienten deprimidos, y un 45% manifiestan que la enfermedad les afecta de forma importante en su calidad de vida.

Cuando un enfermo decide encerrarse en sí mismo y no comunicarse con el mundo exterior, la situación puede generarle depresión y ansiedad. En la mayoría de los casos no se llega a este abismo, pero sí que algunos de los pacientes psoriásicos necesitan psicoterapia, tal y como apunta la doctora Mar Ballester, secretaria del Grupo de Dermatología de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFiC).

Terapia social

Luchar contra la enfermedad siguiendo las recomendaciones del médico y mostrar sin tapujos las heridas que puede dejar la psoriasis en el cuerpo, además de hablar de la enfermedad con otros afectados, puede significar una liberalización para el enfermo y ser muy positivo para su salud física y mental. Los dermatólogos y las personas más cercanas son el mayor refuerzo psicológico para llevar una vida tranquila y sin angustias. Una vez aceptada la convivencia con la psoriasis, la calidad de vida de los enfermos aumenta. “Hay que dar un paso hacia adelante”, como explica Sebastián Santana, enfermo de psoriasis. ■

La psoriasis marca las etapas vitales

La psoriasis coge a todas las personas desprevénidas, pero es en el caso de los adolescentes que el golpe es mayor. Antes de los 20 años hay muchas cosas por descubrir, y una enfermedad puede truncar buena parte de las ilusiones. Los adolescentes sufren de modo intenso la psoriasis como algo que les cambia la vida y les aparta de la relación con los demás. También se da el mismo sentimiento de ruptura cerca de los 30 años. Un 75% de los enfermos de psoriasis han padecido los primeros brotes antes de esta edad. Se trata de una etapa donde se funden los proyectos personales y los laborales. En muchos casos, los pacientes aseguran que les condicionó su relación con el trabajo y con sus amistades.

Con los años, las etapas se diluyen en un tiempo de control y calma. Lejos quedan las ansiedades y angustias por los brotes y las miradas u opiniones ajenas ya no son perjudiciales; los pacientes controlan su enfermedad y su vida.

Por todo esto, los afectados, con la perspectiva de los años de enfermedad, suelen decir que hubo un antes y un después. Un antes al que no querrán volver nunca más y del que suelen arrepentirse.



Nuevos avances médicos: LOS GELES

La enfermedad de la psoriasis es una de las que más recursos de Investigación y Desarrollo acapara en la industria. Se ha investigado mucho y poco a poco van apareciendo nuevos medicamentos más efectivos y más cómodos de aplicar, que no afectan tanto al día a día de los pacientes. Uno de los últimos medicamentos en salir ha sido un gel que contiene calcipotriol y dipropionato de betametasona, cuya principal ventaja frente a otros tratamientos tópicos es su comodidad de aplicación, porque al ser más absorbentes sobre la piel, reducen el tiempo dedicado al tratamiento y son más agradables de aplicar, siendo igual de eficaces. Están especialmente indicados para pacientes que abandonan los tratamientos por incómodos y desagradables, y para zonas del cuerpo con vello. ■

¿Cumple usted correctamente el tratamiento prescrito por su médico?

15%
SI cumpla correctamente el tratamiento

85%
NO cumpla correctamente el tratamiento

Los principales motivos por no cumplir correctamente el tratamiento fueron:

- ✓ Cansancio
- ✓ Olvido y falta de tiempo
- ✓ Productos grasos y que manchan la ropa
- ✓ Falta de eficacia

¿Tienes Psoriasis?

Podemos ayudarte



Asociación de Afectados de Psoriasis y Familiares

www.accionpsoriasis.org - Tel. 932.80.46.22

Conecta con nosotros



Fuente: Encuesta realizada a enfermos españoles asociados a Acción Psoriasis, coordinada por el doctor Miquel Ribera Pibernat, dermatólogo, con el patrocinio de Laboratorios LEO Pharma S.A.

“Perdí 15 años de mi vida encerrado en casa. ¡Me arrepiento tanto!”

Sebastián Santana es conocido como “Chano” en Gáldar, un pequeño pueblo canario, y es una de las personas que más lucha contra la psoriasis y por los psoriásicos. Este maestro de primaria lleva casi 30 años conviviendo con la enfermedad. Ahora, al echar la vista atrás, se arrepiente de muchas cosas. Algunas nos las cuenta él mismo.

¿Qué significó la aparición de la psoriasis en su vida?

Fue un golpe muy duro. Tuve el primer brote a los 27 años y no le di la importancia que tenía. Cuando busqué información, empecé a tomar conciencia de que era una enfermedad que me iba a acompañar toda mi vida.

Aun así, seguía incrédulo...

Sí, sí, pensaba que cómo podía ser que el hombre hubiera llegado a la Luna y en cambio no hubiera un remedio para una enfermedad de la piel que no es contagiosa y de la que no te vas a morir. Pasé una etapa de búsqueda, pero los dermatólogos me decían verdades que yo no quería escuchar ni creer. Este peregrinaje me llevó a encerrarme en casa.

“La psoriasis sigue acompañándome pero soy feliz”

¿Quince años! Llegó a estar muy mal...

Psicológicamente, sí. Me gasté mucho dinero en buscar una solución a mi problema y cuando vi que no daba con ella, me encerré en casa, no quería salir, lo hacía de noche cuando nadie me pudiera ver ni preguntar. Malgasté y tiré por la borda 15 años de mi vida... hasta que me decidí a dar el salto. Me arrepiento mucho; si pudiera volver atrás...

¿Qué pasó?

Reaccioné de la noche a la mañana. Me levanté, dejé mis pantalones largos y mis camisas de manga

larga en el armario, me puse una camiseta y unas bermudas y salí a la calle. Paseé por todo el pueblo y a todo aquel que me iba encontrando le contaba mi psoriasis. Hoy todos mis vecinos cuando escuchan por la televisión algo relacionado con la enfermedad o lo leen en algún periódico, vienen a decírmelo y eso, a mí, me enorgullece.

Y unos años después, ¿cómo convive con la psoriasis? ¿Cómo le afecta en su día a día?

Sigue acompañándome, pero soy feliz. Me desenvuelvo en mis tareas sin darle más importancia. Por poner un ejemplo, yo soy maestro de primaria y, cuando empieza el curso, si tengo algún grupo nuevo, hago dos reuniones antes de empezar las

clases. Una, con los padres, y un segundo encuentro con los alumnos y en un lenguaje adaptado a ellos. Son pequeños y les cuento mis manchas de la piel, y lo asumen sin ningún problema. Es más, me dan muchos abrazos y me siguen dando besos.

Háblenos de tratamientos y de nuevos medicamentos.

Nada tienen que ver los productos actuales con los que había hace unos años. Han mejorado mucho nuestra calidad de vida. En mi caso, me trato con pomadas y con fototerapia, y sigo al pie de la letra las indicaciones del dermatólogo. Creo que se tiene que llegar a una relación casi familiar con el dermatólogo para que el mismo paciente tenga confianza y pueda proponer cambios en sus tratamientos.

“No hay que dejar pasar la vida encerrado en uno mismo y estar avergonzado de la enfermedad. No vale la pena”

En las Islas Canarias parece más fácil cuidarse.

¡Claro que sí! En Canarias tenemos la suerte de disfrutar de un buen sol casi todo el año, y del agua del mar. Los psoriásicos debemos tomar baños de sol de no más de media hora y estar en contacto con el agua salada, que beneficia la piel. Si no se puede, hay que hacer deporte al aire libre, no taparse, llevar ropas cómodas, comer bien y descansar. Si el cuerpo descansa, la piel también y además es bueno para el estrés.

Por último, un deseo por cumplir.

Que los psoriásicos no se escondan. Verán un antes y un después si lo dicen. No vale la pena, porque será un tiempo precioso perdido. Hay que quedarse con lo positivo, como puede ser conocer a gente en la misma situación, en Acción Psoriasis, por ejemplo, y dar a conocer la enfermedad. ■



“Chano” vive con normalidad su enfermedad y dedica su tiempo libre a ayudar a los enfermos de psoriasis.

“Creo que se tiene que llegar a una relación casi familiar con el dermatólogo para que el paciente tenga más confianza”



vivir bien
con
psoriasis



LEO Pharma colabora con el Día Mundial de la Psoriasis

650.000 personas en España padecen Psoriasis. Tan sólo la mitad de estos pacientes reciben un tratamiento adecuado. Por ello, nosotros hacemos nuestros los retos de la gente que padece Psoriasis.

vivir bien
con
psoriasis

Infórmate en:

www.psorinfo.es