



## **ACCIÓN PSORIASIS CREA EXPECTACIÓN EN SANTIAGO DE COMPOSTELA CON UNA CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA PSORIASIS – 8 / 11 Junio 2011**

Acción Psoriasis, dentro de su compromiso por mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis, ha llevado a cabo una original campaña de concienciación en Santiago de Compostela con motivo de la celebración del 39º Congreso Nacional de la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venereología).

En ediciones anteriores del Congreso, Acción Psoriasis acostumbraba a organizar el Foro De Pacientes de Psoriasis, una jornada informativa sobre la enfermedad que permitía a los pacientes y a sus allegados compartir una sesión con un dermatólogo y charlar con él/ella sobre aquello que les preocupaba de la enfermedad.

En este 2011, la asociación decidió proponerse el reto de salir a la calle para tratar de llegar a la población a través de una iniciativa con un tono muy emocional para poder transmitir a los que no conocen la psoriasis el impacto de la enfermedad en los pacientes más allá de las lesiones en la piel.

Para conseguir este efecto, el 8 de junio los viandantes encontraron en el Paseo Central de la Alameda, una de las zonas de paseo más concurridas de Santiago de Compostela, un montaje compuesto de 4 urnas de metacrilato y un gran cronómetro que indicaba una cuenta atrás. Esa cuenta atrás finalizaba el viernes, 10 de junio, a las 11:30.

Dentro de cada urna había una figura tapada por una sábana que no dejaba ver lo que había debajo de ella. En el exterior de cada urna, una palabra sugería lo que podía haber en el interior.

Las palabras, en concreto, eran: aislamiento, vergüenza, inseguridad y rechazo.

Durante los dos días que transcurrieron desde que se instaló este montaje hasta que se descubrió su contenido, miles de compostelanos caminaban por La Alameda preguntándose qué sería lo que producía aquellos negativos sentimientos. Algunos se decantaban por la violencia de género, otros creían que era algo relacionado con la crisis económica, y la mayor parte de la gente admitía que no tenía ni la menor idea de qué podría tratarse.

El 10 de junio, a las 11:30, finalizó la cuenta atrás. En ese momento, la asociación llevó a cabo un acto para que tanto los medios de comunicación como los ciudadanos comprobasen el contenido de las urnas, que no era otro que maniqués maquillados con lesiones de psoriasis en diferentes partes del cuerpo. Cada maniquí representaba una historia real de cuatro colaboradores de Acción Psoriasis que, además, también participaron en el documental En Primer Plano.



El acto estuvo liderado tanto por nuestra presidenta Juana María del Molino como por Javier Sierra, colaborador de la asociación desde Granada y que explicó a los asistentes lo difícil que resulta, especialmente en algunas etapas de la vida, abrirse a los demás y explicar qué suponen las lesiones.

La asociación estuvo respaldada por el Presidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología, el Dr. José Carlos Moreno, así como por la Coordinadora del 39º Congreso Nacional de la AEDV, la Dra. María Dolores Sánchez-Aguilar. Igualmente, la Concejalía de Bienestar Social e Igualdad del Concello de Santiago de Compostela también quiso dar su apoyo a la asociación a través de la presencia y participación en el acto de la concejala Mar Martín García. Todo ello con la colaboración de Abbott.

Una vez se descubrió el contenido de las “*misteriosas*” urnas, se instaló junto a ellas una carpa con una pantalla donde las personas que paseaban por allí podían detenerse a ver nuestro documental *En Primer Plano*, así como las primera imágenes de los nuevos vídeos en los que se está trabajando desde Acción Psoriasis para ampliar algunas de las historias de los protagonistas del documental.

Si quieres encontrar más información sobre esta iniciativa, puedes visitar [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)

**IMÁGENES DE LA INICIATIVA**



8 de junio – los maniqués generan misterio. ¿Qué esconderán las urnas?



8 de junio – Cronómetro que marcaba la cuenta atrás



10 de junio – la expectación aumenta conforme se acerca el momento de descubrir el contenido de las urnas



10 de junio – Javier Sierra, colaborador de Acción Psoriasis, explica a los medios y ciudadanos la repercusión de la enfermedad inmediatamente después de destapar los maniqués



10 de junio – los representantes de Acción Psoriasis, de la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venerología) y de Abbott alrededor de una de las figuras acompañados de la Concejala de Bienestar Social e Igualdad del Concello de Santiago de Compostela Mar Martín García.



Maniquí que representa la historia personal de Javier Sierra, colaborador granadino de Acción Psoriasis



Maniquí que representa la historia personal de Mercè Vilanova, colaboradora barcelonesa de Acción Psoriasis



Maniquí que representa la historia personal de Celia Marín, colaboradora murciana de Acción Psoriasis



Maniquí que representa la historia personal de Juan Pedro de la Morena, colaborador madrileño de Acción Psoriasis

Para ver más fotografías del acto, haga clic [AQUÍ](#).

## ALGUNAS REPERCUSIONES EN MEDIOS

### Europa Press



**Galicia.- 39.000 personas padecen psoriasis en Galicia, una dolencia autoinmune crónica que causa lesiones en la piel**

624 words  
10 June 2011  
16:01  
Europa Press - Servicio de Noticias Salud  
EPSNS  
Europa Press - All  
CTGEPS  
Spanish

© Europa Press. Está expresamente prohibida la redistribución y la redifusión de todo o parte de los servicios de Europa Press sin su previo y expreso consentimiento.

La Alameda compostelana acoge una campaña para concienciar sobre el impacto físico, social y emocional de esta patología

SANTIAGO DE COMPOSTELA, 10 (EUROPA PRESS)

Unas 39.000 personas padecen psoriasis en la Comunidad gallega, una dolencia autoinmune crónica que causa lesiones en la piel y que afecta a un 1,4 por ciento de la población española --650.000 personas--.

Así lo ha explicado la presidenta del Congreso Nacional de Dermatología que se celebra en Santiago, la doctora María Dolores Sánchez Aguilar, quien ha participado en la campaña de concienciación sobre el impacto físico, social y emocional que esta patología que se celebra en la Alameda compostelana.

Con este objetivo, la asociación Acción Psoriasis ha descubierto este viernes cuatro maniqués que muestran las lesiones físicas más comunes y el impacto emocional de los pacientes con psoriasis, que permanecían ocultos varios días en urnas de metacrilato en el paseo central de la Alameda de la capital gallega y que corresponden a cuatro personas afectadas con la dolencia.

En este escenario, la doctora Sánchez Aguilar ha detallado que la psoriasis es una alteración del sistema inmunológico que --enfermedad autoinmune-- que se manifiesta en la piel. Así, se trata de una dolencia crónica no contagiosa para la cual, por el momento, no existe curación definitiva.

Precisamente, aunque a día de hoy se desconocen las causas de la psoriasis, según ha señalado la presidenta de la asociación Acción Psoriasis, Juana María del Molino, hay determinados factores externos que pueden propiciar un brote de esta dolencia, como son el estrés emocional, lesiones en la piel o algunos tipos de reacciones a ciertos medicamentos.

Asimismo, parece existir un componente genético que puede predisponer su aparición ya que, como ha apuntado el presidente de la Academia Española de Dermatología, José Carlos Moreno, estudios muestran que cuando uno de los progenitores está afectado por la psoriasis, hay un 10 por ciento de posibilidades de que sus hijos desarrollen la enfermedad. Además, si ambos progenitores están afectados, la probabilidad para el hijo aumenta hasta el 50 por ciento.

Además, el doctor Moreno ha explicado que esta patología puede conllevar una serie de enfermedades asociadas, como artritis psoriásica, enfermedad de Crohn, obesidad, enfermedades cardiovasculares, síndrome metabólico o diabetes. **COMO CONTROLARLA**

Acción Psoriasis ha señalado que esta enfermedad exige al paciente un "gran esfuerzo" para tenerla "bajo control". En concreto, el primer paso es "acudir al dermatólogo", que "ayudará a comprender en qué consiste", pues suele impactar en la calidad de vida de los pacientes.

Así, puede acarrear, ha añadido la entidad, "dificultades en la actividad sexual", "limitaciones debido a sentimientos de vergüenza o timidez" e incluso "impactar negativamente en la vida laboral de los afectados", "dificultando" su acceso a un puesto de trabajo.

En función de la intensidad con la que se manifieste, el médico dará las directrices que se deben seguir para controlarla, si bien, ha asegurado, que "es importante" comprender y asimilar que "hay que convivir con ella toda la vida".

Con todo, existen varias terapias dependiendo de las necesidades, el tipo de psoriasis y el grado de aceptación, como cremas de uso tópico, tratamientos o fototerapia. **IMPACTO SOLAR**

Precisamente, sobre el impacto del los rayos solares en las lesiones de psoriasis, el doctor José Carlos Moreno ha puntualizado que tomar el sol beneficia a los pacientes afectados con esta dolencia.

Un dato que, aunque no está demostrado, puede estar relacionado con el número de afectados en las distintas comunidades, pues, como ha ejemplificado, en Andalucía esta dolencia afecta a un "1,2 por ciento de la población", una cifra que en Galicia aumenta "hasta el 2,1 por ciento", ha indicado Moreno.

## Galicia Hoxe

**CAMPANA** O paseo compostelán acolle unha exposición de catro manequís que amosan as lesións máis comúns da doenza

# O impacto físico e emocional da psoríase, na Alameda

Uns 39.000 galegos padecen psoríase, a doenza autoinmune crónica que causa lesións na pel e que afecta a un 1,4% da poboación española (650.000 persoas). Así o explicou a presidenta do Congreso Nacional de Dermatoloxía que se celebra en Santiago, a doutora María Dolores Sánchez Aguilar, que participou na campaña de concienciación sobre o impacto físico, social e emocional desta patoloxía, que se celebra na Alameda compostelá.

Con este obxectivo, a asociación Acción Psoriasis descubriu onte catro manequís que amosan as lesións físicas máis comúns e o impacto emocional dos pacientes con psoríase, e que permaneceron ocultos varios días en urnas de metacrilato, no paseo central da Alameda da capital galega, levantando a expectación entre os viandantes.

Neste escenario, a doutora Sánchez Aguilar detallou que a psoríase é unha alteración do sistema inmunitario –enfermedade autoinmune– que se manifesta na pel.

Trátase dunha doenza crónica non contagiosa para a cal, polo momento, non existe curación definiti-



Onte descubrironse as caixas que levaban días ocultas ante a expectación dos paseantes da Alameda

**O SOL É BENEFICIOSO: EN ANDALUCÍA A DOENZA AFECTA Ó 1,2% E EN GALICIA Ó 2,1%, DI MORENO**

va. Precisamente, aínda que a día de hoxe se descoñecen as causas da psoríase, segundo sinalou a presidenta da asociación Acción Psoriasis, Juana María del Molino, determinados factores externos poden propiciar un brote desta doenza, como son a

tensión emocional, lesións na pel ou algúns tipos de reaccións a certos medicamentos.

Así mesmo, parece existir unha compoñente xenética que pode predispoñer a súa aparición xa que, como apuntou o presidente da Acade-

mía Española de Dermatoloxía, José Carlos Moreno, existen estudos que amosan que cando un dos proxenitores está afectado pola psoríase, hai un 10 por cento de posibilidades de que os seus fillos desenvolvan a enfermidade. Ademais, se ambos os proxenitores están afectados, a probabilidade para o fillo aumenta ata o 50 por cento.

Por outra parte, o doutor Moreno explicou que esta patoloxía pode levar unha serie de enfermidades asociadas, como artrite psoriásica, enfermidade de Crohn, obesidade, enfermidades cardiovasculares, síndrome metabólica ou diabetes. Acción Psoriasis sinalou que esta enfermidade lle esixe ó paciente un "grande esforzo" para ter un "baixo control". En concreto, o primeiro paso é "acudir ó dermatólogo, que axudará a comprender en que consiste", pois adoita impactar na calidade de vida dos pacientes. Así, pode carrexar, engadida a entidade, "dificultades na actividade sexual", "imitacións debido a sentimentos de vergoña ou timidez" e ata "impactar negativamente na vida laboral dos afectados", "dificultando" o acceso ó traballo. ■ EA

## La Voz de Galicia

# Acción Psoriasis creó expectación en la Alameda con su campaña

Descubrió cuatro maniqués símbolo de la enfermedad que en Galicia padecen 39.000 personas y 1.400 en Santiago

M. B. SANTIAGO / LA VOZ

Las cuatro misteriosas urnas instaladas en las últimas horas en la Alameda, y que a tantas especulaciones habían dado lugar sobre lo que escondían y cual era su objetivo, fueron descubiertas ayer, desvelándose la interrogante sobre su contenido. De ello se encargó Acción Psoriasis, la asociación de pacientes de psoriasis y familiares, quedando al descubierto cuatro maniqués que representan a cuatro pacientes de la en-

fermedad, mostrando las lesiones físicas más comunes y el impacto emocional.

La acción se enmarcaba en la celebración del Congreso Nacional de Dermatología de la Asociación Española de Dermatología y Venerología (AEDV), que se celebra en la capital gallega desde el pasado miércoles y en la campaña de concienciación *En Primer Plano* de Acción Psoriasis.

Tras el descubrimiento de los maniqués la doctora María Do-

lores Sánchez Aguilar se refirió a la psoriasis como una alteración del sistema inmunológico que se manifiesta en la piel. Se trata de una dolencia crónica no contagiosa para la cual, de momento, no existe curación. Esta patología afecta a 1,4% de españoles: unas 650.000 personas en toda España; 39.200 gallegos y 1.400 compostelanos. La presidenta de Acción Psoriasis, Juana María del Molino, señaló que la enfermedad «no es contagiosa y no debe generar rechazo».



El ex paciente Javier Serra mostrando uno de los maniqués. S. ALONSO



### Televisión Española (Galicia)



### Radio Voz Galicia

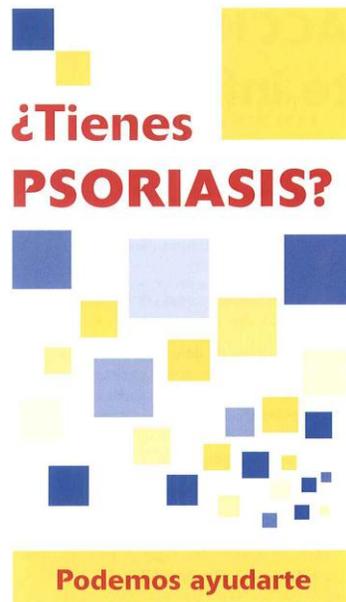
[Entrevista Dr. Miquel Ribera](#), asesor médico de Acción Psoriasis, (19-6-2011)

[Entrevista Sra. Juana María del Molino](#), presidenta de Acción Psoriasis, (19-6-2011)



**MATERIALES QUE SE DISTRIBUYERON EN EL PUNTO INFORMATIVO QUE SE INSTALÓ EN EL MOMENTO DEL DESTAPE DE LOS MANIQUÍ**

Acción Psoriasis



## En Primer Plano

under the spotlight  
EN PRIMER PLANO

DESCUBRE EL VERDADERO IMPACTO DE LA PSORIASIS...  
[www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org)

ACCIÓN PSORIASIS

Una iniciativa de:



Con el aval de:



Con la colaboración de:



under the spotlight  
EN PRIMER PLANO



[www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org)

[www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org)

under the spotlight  
EN PRIMER PLANO



Unas 650.000 personas en España sufren psoriasis (más de 125 millones en todo el mundo), de los que al menos un tercio padece la forma más grave. Es una enfermedad crónica del sistema inmunológico que produce lesiones en la piel y que puede causar dramáticos efectos en la vida de las personas, condicionándolos en muchas facetas de la vida.



En Primer Plano es una serie de testimonios únicos en los que los pacientes cuentan en primera persona cómo conviven diariamente con esta patología. A través de esta iniciativa, la asociación de afectados de psoriasis y familiares Acción Psoriasis quiere dar a conocer la verdadera naturaleza y el impacto que la psoriasis tiene en la vida de las personas.



El documental refleja la vida de siete pacientes de distintos lugares de España contada por ellos mismos.

Conoce la vida de estas personas que sufren psoriasis, escucha sus historias y vive con ellos sus experiencias.

DESCUBRE EL VERDADERO IMPACTO DE LA PSORIASIS...

[www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org)

## Nuevas secciones de la web En Primer Plano

**VISITA NUESTRA WEB  
Y DESCUBRE EL VERDADERO  
IMPACTO DE LA PSORIASIS**  
[WWW.ENPRIMERPLANO.ORG](http://WWW.ENPRIMERPLANO.ORG)

ORGANIZAN

## CUENTA TU EXPERIENCIA



## DEJA UNA HUELLA DE TI MISMO



Desde ACCIÓN PSORIASIS seguimos trabajando para dar continuidad a la campaña EN PRIMER PLANO. Por ello, vamos a incorporar dos nuevas secciones, "RELATOS" y "VIDEOS", a la web: [www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org), con el objetivo de convertirla EN UNA PÁGINA MÁS INTERACTIVA, más tuya.

Con estos nuevos apartados podrás compartir a través de relatos y videos tus experiencias, que ha significado la psoriasis para ti, los momentos más difíciles conviviendo con la enfermedad, su evolución y lo que consideres más relevante para que la sociedad entienda EL VERDADERO IMPACTO DE LA PSORIASIS.

**TE ANIMAMOS A PARTICIPAR** con tu propia historia y experiencia, a dejar una huella de ti mismo. SERVIRÁ DE EJEMPLO para otros pacientes, para que no oculten su enfermedad y NO SE SIENTAN SOLOS Y LUCHEN POR MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA, junto a nosotros.

Los videos **NO DEBERIAN SER DE MÁS DE 2 MINUTOS DE DURACIÓN** y de una capacidad de 50 MBS COMO MÁXIMO, puedes subirlos personalmente, al igual que los relatos, en la sección de la pagina web designada para ello.

[www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org)

## Cuenta en un RELATO o en un VIDEO tu experiencia conviviendo con la Psoriasis y la Artritis Psoriásica.

Adjuntar tanto el relato como el video es muy simple, visita la página web [www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org), haz click en "Relatos" o "Videos" y sigue las instrucciones

### Sube un VIDEO

1. Haz click en la sección "Videos"
2. Selecciona tu video seleccionando "Buscar ficheros"
3. Incluye una breve descripción de este video.
4. Rellena los recuadros disponibles.
5. Selecciona: "Enviar Video"

### Sube un RELATO

1. Haz click en la sección "Relatos"
2. Escribe tu historia y expónla en el recuadro apto para ello.
3. Rellena los recuadros disponibles.
4. Selecciona: "Enviar Relato"

**¡Y YA ESTÁ SUBIDO!**



Manual para el paciente – Psoriasis: conozca su enfermedad

