

Acción Psoriasis se suma al Día Mundial de las Enfermedades Raras

La asociación estatal de pacientes de psoriasis y sus familiares reclama una mayor atención sobre determinadas manifestaciones minoritarias de la psoriasis

Barcelona, 29 de febrero del 2012. Acción Psoriasis, asociación estatal de afectados de psoriasis y sus familiares se suma, un año más, al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra hoy miércoles, 29 de febrero. Existen algunas formas clínicas de la psoriasis, como son la psoriasis eritrodérmica y la psoriasis pustulosa, que afectan a un porcentaje muy reducido de pacientes (menos del 1%) y sobre las que Acción Psoriasis quiere reclamar una mayor atención, para que puedan ser consideradas también enfermedades raras. Según Juana María del Molino, presidenta de Acción Psoriasis, “desde la asociación, trabajamos para fomentar la investigación en cualquiera de las diferentes manifestaciones de la psoriasis, así como para difundir, tanto a los afectados como a la sociedad en general, las características de los diversos tipos de psoriasis y la manera en que estos pueden llegar a afectar a la vida diaria del paciente”.

La **psoriasis eritrodérmica** se produce cuando las lesiones de psoriasis afectan a más del 90% de la superficie cutánea. La piel se encuentra muy roja, caliente y se descama de forma abundante. Es una forma grave de psoriasis que puede poner en peligro la vida del paciente, que suele requerir ingreso hospitalario, pero que afortunadamente es muy poco frecuente. La **psoriasis pustulosa** es una complicación grave y poco habitual, en la que aparecen pústulas estériles (granos de pus no infecciosos) sobre las placas de psoriasis. Hay una forma localizada normalmente en manos y pies, y otra generalizada. La generalizada, muy poco frecuente, también es muy grave y suele requerir ingreso hospitalario¹.

Sin embargo, ni la psoriasis eritrodérmica ni la psoriasis pustulosa son consideradas todavía ER. En este sentido, el Dr. Miquel Ribera Pibernat, dermatólogo del Hospital Universitario de Sabadell – Corporació Parc Taulí, vicepresidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), y asesor médico de Acción Psoriasis, afirma que “deberían serlo para que se destinaran recursos públicos para su investigación y para promover ensayos clínicos. Su baja frecuencia hace que las compañías farmacéuticas no realicen ensayos clínicos de los nuevos medicamentos para demostrar que son eficaces para tratar estas formas clínicas muy poco frecuentes de la enfermedad, porque la inversión es muy alta y el retorno en ventas bajo, lo que suele suceder con todas las enfermedades raras. Si no hay ensayos clínicos que demuestren la eficacia en estas enfermedades, la Agencia Española del Medicamento no autoriza el uso de los nuevos medicamentos para tratarlas y no las incluye como indicación terapéutica en las fichas técnicas de estos medicamentos, lo que crea un vacío legal y limita su uso en los pacientes con estas formas clínicas de la enfermedad. Su inclusión como enfermedades raras o minoritarias podría ayudar a solucionar este problema, ya que se podría incentivar la realización de ensayos clínicos promovidos con fondos públicos y además se podría presionar para que la Agencia del Medicamento rebajara las exigencias a la hora de incluir estas formas clínicas de psoriasis en las indicaciones en la ficha técnica de los nuevos medicamentos”.

Puede encontrar más información sobre los diferentes tipos de psoriasis en la página web de Acción Psoriasis, www.accionpsoriasis.org.



Acerca de Acción Psoriasis

Acción Psoriasis es una asociación de ámbito estatal, integrada por afectados de psoriasis y sus familiares, que ha sido declarada Entidad de Utilidad Pública. En sus diecinueve años de existencia se ha convertido en una de las asociaciones de pacientes más activas y participativas del Estado.

Durante todo el año, Acción Psoriasis organiza actividades, divulga las últimas investigaciones en tratamientos y apoya a los afectados, con el fin de reivindicar sus derechos e incrementar su calidad de vida.

Para solicitar información adicional, contactar con:

Acción Psoriasis:

Susana Cebollero

E-mail: susana.cebollero@acciopsoriasi.org

Tels.: 93 280 46 22 // 669 958 213 Fax: 93 280 42 80