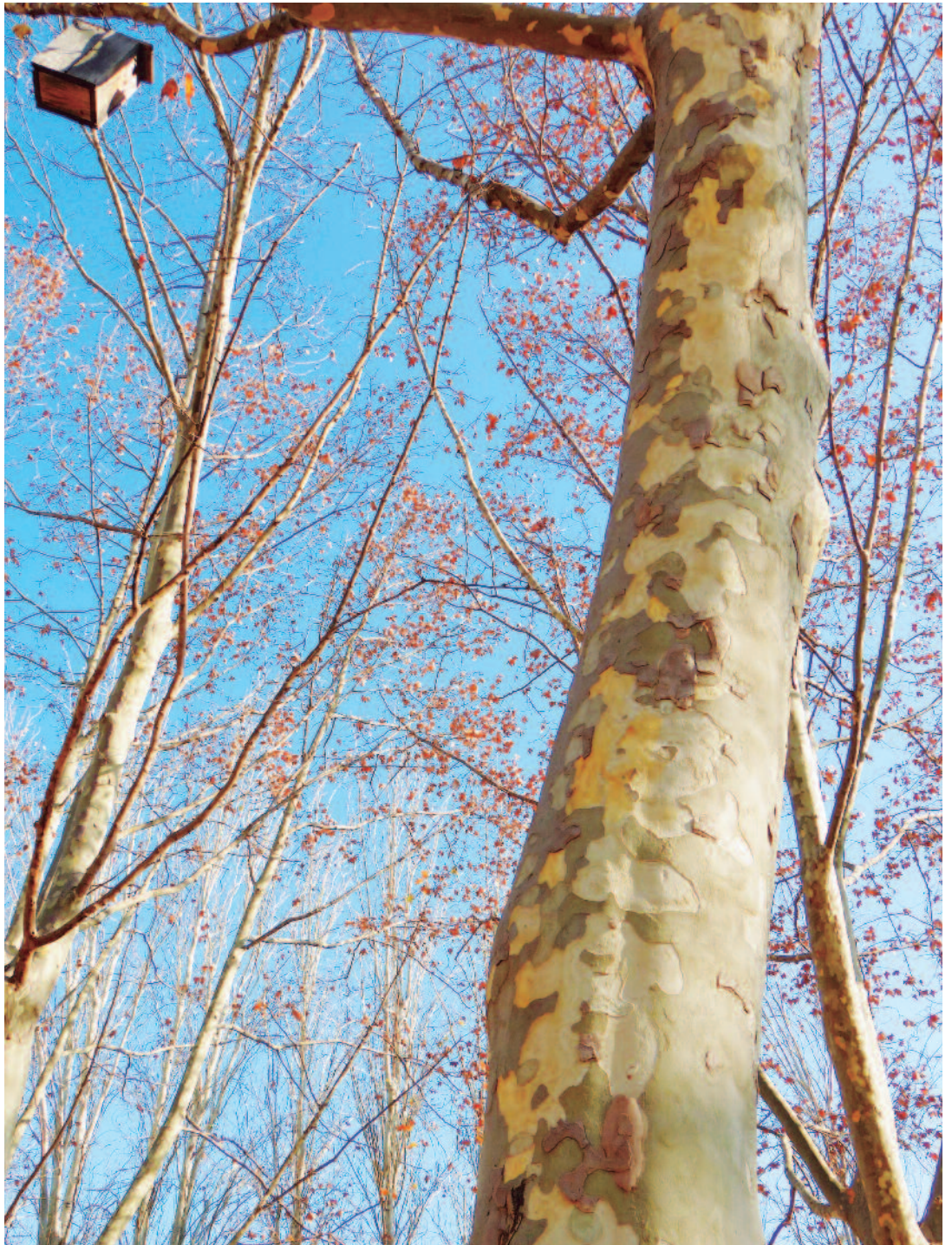


# Psoriasis



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



**¡No te la juegues! Los medicamentos...  
sólo en la farmacia**

**Hacia dónde va la investigación en psoriasis  
(2.ª Parte)**

**Entrevista a Humberto Arnés,  
director general de Farmaindustria**

REVISTA INFORMATIVA



**ACCIÓN PSORIASI**

octubre/diciembre 2011 - N°68

# SEDE CENTRAL ACCIÓ PSORIASI

C/ Borriana, 44  
08030 Barcelona  
Buses: 11 - 34 - 36 - 62 - 74  
Metro: L1 - Fabra i Puig  
L9 y L10 - Onze de Setembre  
Tel: 93 280 46 22  
Fax: 93 280 42 80  
Email: [psoriasis@pangea.org](mailto:psoriasis@pangea.org)  
Web: [www.acciopsoias.org](http://www.acciopsoias.org)



ACCIÓ PSORIASI es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública, fundada por afectados de psoriasis y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida. Acció Psoriasis está afiliada a EUROPSO (European Federation of Psoriasis Association) y a IFPA (International Federation of Psoriasis Associations).  
ACCIÓ PSORIASI, C/ Borriana, 44 - 08030 Barcelona. T: 932 804 622  
NIF G-60331931 Inscrita en el Reg. Assoc. Generalitat de Catalunya con el nº 14.583 y en el Reg. Asoc. Min. del Interior con el nº 132.166

## MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

### PRESIDENTA:

Juana M<sup>a</sup> del Molino Jover

### VICEPRESIDENTE:

Javier Garrido Novoa

### SECRETARIO:

Jaume Juncosa Obiol

### TESORERA:

Mercedes Aymat Martín

### VOCALES:

Eusebi Castillo Navarro

Juan Pedro de la Morena Rubio

Ángeles Díaz Batista

Joan J. Francesch Yglesias

Antonio Manfredi Díaz

Alexandre Roig Puig

Sebastián Santana Pérez

Ignasi Tort del Molino

### ASESOR MÉDICO

Dr. Miquel Ribera Pibernat

### GERENTE

Santiago Alfonso Zamora



Depósito Legal B/46.895/96

Edición de 4.000 ejemplares

PSORIASI es una publicación editada por Acció Psoriasis, de periodicidad trimestral, con voluntad de ser vínculo entre los socios de Acció Psoriasis y de dar información útil y objetiva sobre la psoriasis. Los contenidos de los artículos de opinión reflejan los puntos de vista de sus autores. PSORIASI nunca incitará al uso de medicamentos, productos o tratamientos.

**Acció Psoriasis** recomienda consultar con el médico de cabecera o dermatólogo antes de iniciar cualquier tratamiento.

**Redacción, coordinación y maquetación:** Juana M<sup>a</sup> del Molino, Susana Cebollero y equipo de Acció Psoriasis, maquetación David Santos.

Portada: *Luz de invierno* (Irene Torres)



**www.acciopsoriasi.org**  
**nuestra dirección**



## **A pesar de todo, un buen año**

Tal como os prometíamos el año anterior, seguimos adelante. Con un mayor esfuerzo, si cabe, hemos primado la calidad sobre la cantidad en nuestro recorrido por la geografía española, para incluir otros proyectos muy interesantes.

Así pues, en nuestro objetivo de promover el conocimiento sobre la enfermedad de la psoriasis, hemos trabajado intensamente en su visibilidad. Ha sido, pues, el año de los proyectos visuales, los testimonios personales individuales en la web de “En Primer Plano” y los colectivos, expresados por nuestros asociados en el video “Con P de Psoriasis”, los tutoriales sobre tratamientos tópicos y la presencia física de los maniqués maquillados con placas de psoriasis en las propias calles de Santiago y de Córdoba.

También en nuestra web se han podido seguir, colgadas íntegramente, algunas de las conferencias impartidas, además de poder compartir experiencias en Facebook y Twitter.

Por otra parte, también nuestra revista ha incluido artículos de primera línea, como ocurre en la presente, que nos explica las bases en que se apoyan los proyectos de investigación, nos previene de la parte negativa de la Red y nos hace llegar las declaraciones prudentes, pero positivas, de la industria farmacéutica reiterando su esfuerzo en mantener y mejorar la calidad, eficacia y seguridad de los tratamientos.

Pese a la agitación en el ámbito de la política sanitaria, para Acción Psoriasis, el 2011 ha sido un buen año, que va a tener con seguridad una continuidad, ya que el 2012 está llegando con una cartera nueva, llena de otras posibilidades de actuación muy atractivas, a pesar de las incertidumbres que nos invaden.

Para que el 2012 sea también un buen año, te necesitamos a nuestro lado.

### **Próxima actividad**

## **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA**

**DE SOCIOS DE ACCIÓN PSORIASIS**

**Viernes, 23 de marzo de 2012**

1ª Convocatoria a las 19.00h.

2ª Convocatoria a las 19.30h.

**Hotel de Entidades Can Guardiola. Sala de Actos**  
**C/. Cuba, 2 - 08030 Barcelona (a 300 metros de nuestra sede)**

# sumario

<b>Nuestra agenda</b>	<b>5</b>
<b>¡No te la juegues! Los medicamentos... sólo en la farmacia</b>	<b>8</b>
<b>Hacia dónde va la investigación en psoriasis (2.ª Parte)</b>	<b>12</b>
<b>Entrevista a Humberto Arnés, director general de Farmaindustria</b>	<b>14</b>
<b>Encuesta sobre la estigmatización en psoriasis</b>	<b>16</b>
<b>De piel a piel: Conviviendo con ella</b>	<b>17</b>
<b>A tu servicio</b>	<b>18</b>

ACCIÓN PSORIASIS ESTÁ PRESENTE  
EN LAS REDES SOCIALES.

¡SÍGUENOS EN FACEBOOK Y TWITTER!





## JORNADAS DEL DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2011

A lo largo del pasado mes de noviembre, con motivo del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica 2011, Acción Psoriasis organizó seis jornadas informativas en otras tantas ciudades de la geografía española, en colaboración con los respectivos colegios oficiales de farmacéuticos de cada provincia. Madrid, Córdoba, Badajoz, Toledo, Segovia y Las Palmas de Gran Canaria acogieron estas jornadas, que contaron con una asistencia total de aproximadamente 650 per-

sonas y obtuvieron una gran repercusión mediática. Previamente a cada una de las jornadas, se celebró una rueda de prensa.

El lema escogido para esta última edición del Día Mundial ha sido "¡Entra en acción!". Durante el acto inaugural celebrado en Madrid, Acción Psoriasis hizo entrega del Premio al Mejor Trabajo Periodístico sobre Psoriasis y Artritis Psoriásica (Edición 2011).



**MADRID** 4 de noviembre



**CORDOBA** 8 de noviembre



**BADAJOZ** 11 de noviembre



**TOLEDO** 15 de noviembre



**SEGOVIA** 22 de noviembre



**LAS PALMAS DE G. C.** 28 de noviembre



## ENCUENTRO DE PACIENTES EN TENERIFE



El pasado **5 de octubre**, Acción Psoriasis organizó en Tenerife, con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos

de Santa Cruz de Tenerife y de Abbott, un encuentro dirigido a pacientes y familiares. El acto contó con la participación de la Dra. Marta García Bustinduy, dermatóloga del Hospital Universitario de Canarias, y de Chano Santana, delegado de Acción Psoriasis en Canarias.

Durante el encuentro, se proyectó el documental de testimonios de pacientes *En Primer Plano*, tras lo cual se llevó a cabo un debate-coloquio.



## PSORIASIS A DEBATE



Acción Psoriasis, en colaboración con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona y Leo Pharma, llevó a cabo el pasado **13**

**de octubre** la conferencia-coloquio "Psoriasis a debate", en la que pacientes de psoriasis, dermatólogos y farmacéuticos abordaron el tema de cómo mejorar el control de la enfermedad.

El acto pudo seguirse online mediante retransmisión en directo (vídeo *streaming*) y también a través de Twitter.



## PSORIASIS: LA VERDAD AL DESNUDO

Durante los meses de octubre y noviembre, la exposición fotográfica "Psoriasis: la verdad al desnudo" visitó el **Hospital Clínico Universitario de Salamanca (del 7 al 21 de octubre)** y el **Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda, en Madrid (del 27 de octubre al 15 de noviembre)**. En esta iniciativa, promovida por Acción Psoriasis con la colaboración de Pfizer, un total de 19 pacientes de distintos países (dos de ellos españoles) se atreven a descubrir su piel y a exponerse, junto a sus historias, ante la cámara del reconocido fotógrafo Ralf Tooten. La exposición se complementó con una jornada formativa para pacientes.



## "DESCUBRIENDO LA PSORIASIS" EN CÓRDOBA



Con motivo del Día Mundial de la Psoriasis 2011, y como ya hizo anteriormente en la ciudad de Santiago de Compostela, Acción Psoriasis llevó a cabo en Córdoba un acto de concienciación sobre la

psoriasis a pie de calle. La iniciativa, que se desarrolló con la colaboración de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y de Abbott, tuvo como objetivo principal sensibilizar a la población en general sobre el impacto físico, social y emocional de la psoriasis.



## PREMIADOS POR DIARIO MÉDICO



El pasado **7 de noviembre** se hizo entrega en el Teatre Nacional de Catalunya de los "Premios a

las Mejores Ideas de 2011" de Diario Médico. Acción Psoriasis fue premiada en la categoría de Solidaridad y Mecenazgo por sus vídeos sobre cómo aplicar correcta y eficazmente el tratamiento tópico de la psoriasis, realizados con el aval de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y la colaboración de Leo Pharma.





## PROYECCIÓN DE *EN PRIMER PLANO* EN BÉJAR



Acción Psoriasis y Multicines Béjar proyectaron el pasado 2 de diciembre en Béjar (Salamanca) el documental *En*

*Primer Plano*, en el que siete pacientes de psoriasis narran en primera persona su día a día conviviendo con esta patología y cómo han conseguido vencer a una enfermedad que les ha afectado psicológicamente durante parte de sus vidas.

Al acto asistieron, en representación de la asociación, Javier Garrido, vicepresidente de Acción Psoriasis y delegado en Castilla y León, y Juan Pedro de la Morena, delegado en Madrid y Castilla-La Mancha.



## JORNADA “MÁS ALLÁ DE LA PIEL” EN BARCELONA



Acción Psoriasis organizó el pasado 15 de diciembre, en colaboración con el Hospital del Mar de Barcelona y Bioibérica, una jornada informativa sobre artri-

tis psoriásica y otras enfermedades inflamatorias crónicas, dirigida a pacientes, familiares y personal sanitario.

Durante esta jornada, que se celebró en el Auditorio del Edificio França, se informó sobre la estrecha relación existente en muchas ocasiones entre psoriasis y artritis psoriásica, y se insistió en la importancia de la detección temprana de las enfermedades reumáticas y, en especial, de la artritis psoriásica.

### AGENDA

#### OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS

**18 de octubre. Barcelona. Jornada CAMFIC.** La Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC), Acción Psoriasis y Leo Pharma llevaron a cabo un encuentro con los médicos de atención primaria en la sede de la CAMFIC. Durante el acto, se presentó el audiovisual “Psoriasis: Consejos para aplicar correcta y eficazmente el tratamiento tópico”.

**26 de octubre. Barcelona. Twitter: ¿Sabes twittear?** Taller de Twitter organizado por Acción Psoriasis y celebrado en la Sala de Actos del Hotel de Entidades de Can Guardiola.

**14 de diciembre. Álava. Encuentro de pacientes en el País Vasco.** Jornada informativa celebrada en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Álava. En el transcurso de la reunión, la Sra. Marisa Martínez, farmacéutica y directora del Centro de Información al Medicamento, impartió una charla sobre “Cuidados básicos de la piel”.

#### ASISTENCIA A ACTOS EXTERNOS

**17 de noviembre. Madrid. Marketing de la salud a debate.** Antonio Manfredi, delegado de Acción Psoriasis en Andalucía, participó como ponente en la Jornada sobre Healthcare y Social Media que tuvo lugar en las instalaciones del Innovation Center del BBVA en Madrid.

**25 y 26 de noviembre. Barcelona. XXIII Reunión de la GEDCT,** Reunión anual del Grupo de Dermatología Cosmética y Terapéutica de la AEDV celebrada en el Palau de Congressos de Catalunya, en Barcelona, en la que Acción Psoriasis estuvo presente con un stand informativo.

**13 de diciembre. Madrid. Entrega de los Premios de la Fundación Farmaindustria 2011.** Entrega de los Premios de la Fundación Farmaindustria 2011 en la Real Fábrica de Tapices de Madrid, con Acción Psoriasis como uno de los finalistas. Asisten Juana M.<sup>a</sup> del Molino, presidenta de Acción Psoriasis, y otros miembros de la asociación.

#### PRÓXIMAS ACTIVIDADES

**1 de febrero. Tenerife. Jornada para pacientes, familiares y personal sanitario.** Jornada informativa que se celebrará en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Tenerife.

**20 de febrero. Barcelona. Join The Fight Against IBD.** Acción Psoriasis estará presente en la iniciativa Join The Fight Against IBD (Únete a la lucha contra la EII), organizada en el Estadio Olímpico de Barcelona por la Federación Europea de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA) con el objetivo de concienciar sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) y mejorar los estándares en el tratamiento y la asistencia integral de los pacientes en todo el mundo.

**22 de febrero. Madrid. Conferencia “Psoriasis: Conócela”.** Conferencia en la sede de la Asociación de Sordos de Madrid, a la que asistirán como ponentes el Dr. Pablo de la Cueva, jefe del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Infanta Leonor, y Juan Pedro de la Morena, delegado de Acción Psoriasis en Madrid.

**21 de marzo. Guadalajara. Jornada para pacientes, familiares y personal sanitario.** Jornada informativa que se celebrará en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Guadalajara.

**23 de marzo. Barcelona. Asamblea General Ordinaria de Acción Psoriasis.** Celebración en Barcelona de la Asamblea anual de socios en el Hotel d'Entitats de Can Guardiola.

# ¡No te la juegues!

## Los medicamentos... sólo en la farmacia

**Sr. Ramón Bonet**

*Farmacéutico y vocal de Industria del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona*

**A**nte la situación actual de los medicamentos falsificados en Internet, lo primero que nos conviene saber es: ¿qué es un medicamento falsificado? Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un medicamento falsificado es aquel que de forma deliberada se presenta como un medicamento, pero que ha sido fraudulentamente fabricado, etiquetado y distribuido. Esto quiere decir que no sabemos ni dónde ni cómo ha sido fabricado, o si ha sido fabricado como un medicamento y luego etiquetado de otra forma, o si finalmente ha sido distribuido por unos canales que no son los oficiales. Por tanto, es algo que se parece a un medicamento pero del cual no se conocen ni su origen ni su composición. Finalmente, y no menos importante, no dispone de las cuatro características que debe tener un medicamento, que son calidad, seguridad, eficacia e información. Suelen ser “medicamentos” fabricados en unas condiciones que no tienen nada que ver con las condiciones en las que se fabrican en un laboratorio farmacéutico.

### La situación actual

Estamos ante un fenómeno que ha tenido un crecimiento especialmente alarmante en los últimos años, ya que se estima que alrededor del 10% del mercado farmacéutico mundial es de medicamentos falsificados. En el año 2010, este negocio se cifraba en 75.000 millones de dólares y se concentraba sobre todo en países subdesarrollados. Hay lugares donde se calcula que entre el 25-50% de los medicamentos que circulan son falsificados. Los porcentajes más bajos (por debajo del 1%) corresponden a los países desarrollados y, en los países de la Europa Occidental, no se ha encontrado ninguna falsificación dentro del canal oficial de medicamentos. Por tanto, no se ha encontrado ningún medicamento falsificado obtenido a través de una oficina de farmacia distribuida mediante los mayoristas oficiales. Este último dato nos confiere cierta tranquilidad, siempre que respetemos las reglas de juego. En el año 2007, se incautaron en las aduanas europeas alrededor de cuatro millones de medicamentos. Estas cifras, aunque hay que

tomarlas con cierta reserva, son cifras oficiales que va dando la Organización Mundial de la Salud.

¿Qué tipos de medicamentos se están falsificando? Los medicamentos más falsificados en países desarrollados son los relacionados con el estilo de vida: medicamentos contra la disfunción eréctil, antiobesidad, antibacilo, para el trastorno del sueño o los anabolizantes. Existe después

otro nivel de falsificación que está cogiendo fuerza y que es mucho más grave, porque incluye aquellos medicamentos que se utilizan para patologías con riesgo vital. Estaríamos hablando de antiagregantes plaquetarios, agentes oncológicos, antivíricos, antibióticos, hipocolesterolemiantes... medicamentos que, de ser falsos y no tener el efecto esperado, pueden acabar con la vida del paciente.

¿Qué es lo que favorece que la actividad de falsificación de medicamentos sea una actividad creciente en nuestros tiempos? Existen varios factores que influyen en ello:

- Se trata de una actividad altamente lucrativa y de bajo riesgo. Contrariamente a lo que podamos pensar, fabricar un medicamento falso es extremadamente barato y, además, la falsificación de medicamentos no tiene una tipología tan fuerte como otro tipo de delitos. Es un delito contra la salud, efectivamente, pero su penalización legal no es tan severa como la de otras actividades delictivas.
- Por otro lado, tenemos los avances tecnológicos. La tecnología permite hoy en día falsificar y reproducir prácticamente todo de una forma muy fácil. Por tanto, no resulta muy difícil producir una caja de medicamentos mediante las tecnologías actuales.







- Anteriormente, los medicamentos que consumíamos en España se fabricaban, se distribuían y se vendían en España. Hoy hay un trasiego absoluto de medicamentos en todo el mundo. Muchos de los medicamentos que consumimos en España se fabrican en la India, se analizan en Irlanda y se acaban envasando aquí en España. Este trasiego de medicamentos, pues, favorece la identificación de este fenómeno.
- Otro punto importante: Internet, el gran mercado. Internet ha dado la posibilidad de que un pequeño fabricante de una pequeña instalación, una pequeña organización en cualquier parte del mundo pueda acceder a millones de clientes de forma muy fácil. No hay que tener una macroestructura de ventas para difundir medicamentos falsificados. Las propias autoridades consideran que Internet es una de las vías que potencian la expansión de la falsificación de medicamentos.
- Nos hemos acostumbrado a comprar cosas por Internet. Por eso, es posible que banalicemos el hecho de comprar medicamentos por Internet, considerándolos como bienes de consumo cualquiera. Pero son bienes de consumo muy particulares que tienen una finalidad sanitaria concreta.

### ¿Cómo nos pueden llegar los medicamentos falsificados a través de Internet?

A través de diversas vías, entre las cuales podemos destacar las siguientes:

- Correo electrónico: Hoy prácticamente todo el mundo tiene Internet y correo electrónico, por lo que no es raro haber recibido algún mensaje con spam ofreciendo Viagra, Cialis o cualquier cosa.

- Banners: Aparecen cuando, al abrir una página web, sin querer se abre también una ventana que dice algo del tipo «Farmacia Virtual, compre usted “no sé qué” en “no sé dónde”».
- Buscadores: Si buscamos el término “farmacia virtual” en Google, nos aparecerán millones de ellas.
- Blogs/foros: En los blogs, foros o chats, es frecuente encontrar a gente que recomienda la compra de un determinado medicamento. Se trata de acciones promovidas muchas veces por los propios falsificadores para dar difusión al producto que están vendiendo.

### Riesgos para la salud

¿Cuáles son los riesgos para la salud que comporta comprar un medicamento falsificado por Internet? En el mejor de los casos, suponiendo que no sea una medicación que nos tenga que salvar la vida, puede tratarse de un medicamento que no tenga principio activo, o bien que no tenga suficiente cantidad, por lo que no va a tener el efecto esperado. Es posible también, por el con-

### Los medicamentos vendidos por Internet pueden estar contaminados, adulterados o tener impurezas

trario, que tenga más cantidad, con lo cual tendrá un efecto tóxico o se verán potenciados sus efectos adversos. Puede suceder incluso que contenga otro principio activo que no sea el que se esperaba que tuviera y, por tanto, puede tener otro efecto. Tampoco podemos ignorar que estos medicamentos pueden estar contaminados, adulterados o tener impurezas. Dentro de los medicamentos falsos incautados, están descritos algunos que contienen polvo de ladrillo, disolventes industriales, pinturas de asfalto o anticongelantes, todos ellos productos tóxicos para el ser humano. Por ello, debemos eliminar de nuestra mente el concepto de que con un medicamento comprado por Internet no nos puede pasar nada. Si lo compramos hoy en día por Internet, es seguro que no tendremos ni el asesoramiento ni la garantía de un farmacéutico. Los farmacéuticos de las oficinas de farmacia no vendemos medicamentos; dispensamos medicamentos. Esto quiere decir que, además del medicamento, aportamos formación, consejo y uso racional de ese medicamento, que llega a nuestras manos tras haber seguido una cadena de distribución que garantiza su conservación. Los

medicamentos deben conservarse por debajo de los 25 grados, y entre 2 y 8 grados los medicamentos en frío. Un sobre que nos llegue desde la India tras pedirlo por Internet puede contener cualquier cosa. Desde luego, no podremos tener ningún tipo de garantía de que haya contado con las condiciones necesarias para que nos llegue en perfecto estado.

### **¿Qué están haciendo las autoridades internacionales al respecto?**

En febrero del 2011, el Parlamento Europeo adoptó una directiva cuya finalidad es conseguir que se regule la venta de medicamentos por Internet, como mínimo en el perímetro europeo. Aún no ha acabado el ciclo parlamentario europeo, por lo que vamos a estar todavía unos cuantos años con la venta de medicamentos por Internet sin regular. Y, si todavía no está regulada, ¿hoy en día la venta por Internet es legal? La respuesta es no, tanto para los medicamentos con receta como para los medicamentos sin receta. Por tanto, cualquier farmacia que venda medicamentos por Internet está llevando a cabo por definición una actividad ilegal. No hay ninguna farmacia virtual en España que pueda ofrecer estos medicamentos de forma lícita.

Esta directiva va a regular también una serie de dispositivos de seguridad cuando esté plenamente implantada. Respecto a las farmacias virtuales, la directiva establece que cualquier farmacia virtual deberá estar previamente autorizada por una autoridad competente, como una farmacia convencional. Por tanto, cualquier persona no podrá abrir una página web y montarse una farmacia virtual. Se establecerá además un logotipo común para toda la UE que la página web autorizada tendrá que mostrar. Según la directiva, esta farmacia deberá tener conexión permanente con la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, y a su vez con una base de datos centralizada en Europa. De esta forma, cualquier paciente en cualquier país de Europa podrá tener garantías de que cualquier farmacia en Europa es una farmacia real, es decir, habrá una interconectividad. Pero, por el momento, la única forma segura de adquirir medicamentos es en la oficina de farmacia. Podemos encontrar más información sobre todo esto en la página web de la Agencia Española de Medicamentos ([www.aemps.es](http://www.aemps.es)).

### **¿Los medicamentos de hoy en día ofrecen alguna garantía de seguridad?**

Sí, los medicamentos ya incorporan algunas garantías. Tenemos tres niveles de seguridad de protección creciente. El primer nivel se encuentra en el propio envase. Los medicamentos incorporan a veces unas etiquetas que cuestan mucho de despegar. Al hacerlo, se daña el envase. Por tanto, recibir los medicamentos con esta garantía significa que el envase no ha sido abierto previamente. También, cada vez más, recibi-

mos medicamentos cuya única manera de abrirlos es rompiendo el envase. Si alguien los hubiera abierto previamente para manipularlos, nos daríamos cuenta enseguida. De esta manera, se garantiza que nadie ha abierto el envase, así como lo que hay dentro.

El segundo nivel de protección se encuentra en los hologramas que incorporan cada vez más medicamentos. Los hologramas son esas etiquetas plateadas cuyo texto cambia en función del ángulo desde el que se las mire. Están hechos a rayas para evitar la fotocopia o reproducción. El tercer nivel de protección son las etiquetas de impresión variable, es decir, con tintas de reflexión variable. Además, los medicamentos también llevan códigos encubiertos, lo que llamamos firmas químicas. Esto es algo que visualmente no se aprecia, pero que, ante un riesgo de falsificación, si se remite a cualquier autoridad sanitaria o laboratorio, permite saber de qué laboratorio procede. Todo lo anterior es falsificable, pero esto ya no, porque suele ser una medida de seguridad sólo conocida por el laboratorio. Son elementos extremos sólo para

### **No te la juegues con el medicamento, porque estás jugando con tu salud**

casos muy raros con los que garantizamos la autenticidad del contenido. Son específicos para cada fabricante y se pueden poner tanto en el estuche exterior como en el interior.

Otra de las cosas que contempla la directiva son los sistemas de trazabilidad. Se está trabajando para que toda Europa pueda tener una identificación caja a caja de todos los medicamentos. En un futuro, todas las cajas irán identificadas con un código que conectará a una base de datos central europea y que, cuando los medicamentos vayan a ser dispensados en la farmacia, permitirá verificar si ya han sido dispensados previamente o no, si el medicamento existe o no, si es falso, y si está en la cadena real o no.

### **Las aportaciones de las asociaciones profesionales**

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona fue el primer colegio que lanzó, en colaboración con la Generalitat de Catalunya, una campaña de información a los consumidores. A través de ella, nuestra intención era decir «cuidado, dentro de algo que parece un medicamento puede haber cualquier cosa» y «no te la juegues con el medicamento, porque estás jugando con tu salud». A la vez hicimos un tríptico dirigido a pacientes y se les dio a los farmacéuticos de la provincia de Barcelona una guía con algunos de los criterios que permiten identificar un potencial medicamento falso. Finalmente, también se dio a



los farmacéuticos una ficha para recoger toda la información necesaria en caso de que los pacientes acudieran a la oficina de farmacia con la sospecha de un medicamento falsificado, para poder transmitirla luego a la autoridad sanitaria.

### ¿Qué puede hacernos pensar que un medicamento es falso?

Existen varios indicativos que pueden llevarnos a pensar que un medicamento es falso. Podemos destacar los siguientes:

- Que se ofrezca sin receta algo que la necesita.
- Las ofertas: el precio de los medicamentos está fijado por ley, tienen un precio oficial en todas las farmacias y, por tanto, nadie puede hacer ofertas por ellos.
- Los embalajes: un embalaje de poca calidad, manchado o dañado es motivo de desconfianza.
- Los cambios en la presentación de los medicamentos: si durante años un medicamento ha tenido, por ejemplo, una caja de color azul y, de pronto, es de un color diferente que no se identifica fácilmente, resulta sospechoso.
- El efecto del medicamento no es el esperado, tiene un gusto diferente o notamos algo raro.
- Si hay algún síntoma de que la caducidad o el lote hayan sido manipulados: una falsificación puede consistir en coger un medicamento caducado, cambiarle la fecha de caducidad y volver a venderlo.

En muchos de estos casos, al consumidor habitual de un determinado medicamento, puede resultarle de ayuda ver los

### El farmacéutico es el profesional que nos puede confirmar si un medicamento tiene registro sanitario

anteriores. Ante cualquier duda, acuda a su farmacéutico, que es el que tiene el contacto con el laboratorio y la Agencia Española de Medicamentos, y el que le podrá resolver cualquier inquietud que tenga.

### ¿Qué puede hacernos pensar que una página web no es correcta?

Algunos indicios que pueden mostrarnos que una página web no es correcta son:

- El ofrecimiento de medicamentos sin receta cuando deberían requerirla.
- La venta de medicamentos u otros productos de parafarmacia o cosmética a precios anormalmente bajos. En psoriasis hay algún cosmético que sufre también la problemática de los medicamentos ilegales. Puede ocurrir que algo que se presenta como un cosmético contenga ingredientes prohibidos para los cosméticos.
- La presencia de frases promocionales, tales como «a mí esto me fue muy bien y en tres días se me pasó».
- El ofrecimiento de descuentos, del tipo «si consigues que tres amigos tuyos hagan un pedido, tendrás un descuento adicional».
- El hecho de que no figure el responsable de la página web y el país donde está ubicada.
- La venta de genéricos o pseudooriginales, es decir, algo que parezca un medicamento real, pero que no lo sea.
- Ninguna farmacia virtual va a incluir foros donde la gente consulte sobre medicamentos. Una cosa así debería hacernos dudar de la fiabilidad de esa página web.

Estamos, pues, ante un fenómeno que no es sólo español, sino que tiene una dimensión europea y mundial. Tanto la Organización Mundial de la Salud como las agencias de medicamentos de muchos países están actualmente sobre ello. A la espera de una legislación europea definitiva que regule toda la cuestión, espero que, mientras tanto, los consejos y recomendaciones dados aquí les resulten de utilidad a la hora de identificar un posible medicamento falso.

*Conferencia Sr. Ramón Bonet, XV Jornadas de Psoriasis. Barcelona, mayo del 2011.*

Puede ver el vídeo de la conferencia completa en la siguiente dirección de nuestra página web:

<http://www.accionpsoriasis.org/home/informacion/multimedia-accion-psoriasis/>



# Hacia dónde va la investigación en psoriasis (2.ª Parte)

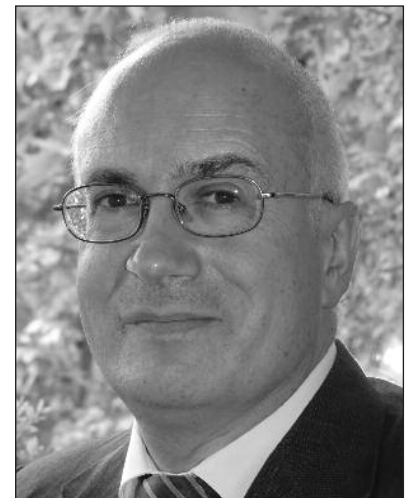
## Dr. Lluís Puig

Coordinador del Grupo de Psoriasis de la AEDV y director del Departamento de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Antes de hablar de los nuevos tratamientos, me gustaría tratar la patogenia de la psoriasis, que no es algo tan complicado como pueda parecer. Existen tres actores principales que intervienen en ella. Tenemos los **queratinocitos**, que son las células que hay en la epidermis, que se engruesa y descama más, y por debajo, en la dermis, se produce una inflamación en la que hay vasos dilatados, e intervienen otros dos tipos fundamentales de células. Unas son las denominadas **linfocitos**, que son los “policías” que producen una serie de sustancias que dan lugar a la inflamación y las alteraciones en la epidermis características de la psoriasis. El mecanismo por el cual se produce la capacitación de los linfocitos para dar lugar a la inflamación característica de la psoriasis se debe a otras células, llamadas **células dendríticas**, también especiales de la psoriasis y de la piel. Estas células, en respuesta a un estímulo desconocido que, en muchos casos, puede tener que ver con infecciones, fricción, calor, estrés emocional, etc, se estimulan y pasan a los ganglios, y allí entran en contacto con linfocitos a los que llamamos “ingenuos” (también primitivos, naïf o no estimulados) y en el medio adecuado hacen que estos linfocitos se diferencien y se vuelvan linfocitos “policías” activos. Hay varios tipos de esos linfocitos que permanecen circulando por la sangre y algunos se quedan en la piel o tienen predisposición para acudir a ella. Cuando hay un nuevo estímulo, generalmente en relación con una infección, inflamación o irritación, se vuelve a producir en la propia piel esta activación de los linfocitos. Las células dendríticas se unen a los linfocitos, los estimulan, los linfocitos se multiplican y actúan entonces sobre los queratinocitos, y estos también se vuelven actores en esta obra coral. De manera que la inflamación se autoalimenta, hay un círculo vicioso en el que luego, en un momento determinado, por algún mecanismo que desconocemos, puede que haya unos linfocitos “bomberos”, o reguladores, que son los que van a apagar este incendio. Es posible que gracias a nuestro tratamiento consigamos bloquear a los linfocitos “incendiarios” o “policías malos”, y eventualmente se consigue que la piel vuelva a la normalidad. En el caso de la piel, esto sucede sin dejar cicatriz aparente, pero, en el caso de la articulación, puede provocar una lesión que si no se trata pre-

cozmente puede ser muy invalidante.

Las **citoquinas** son las sustancias que producen los linfocitos y otras células para dar lugar a la inflamación. En una enfermedad inflamatoria como la psoriasis existe una verdadera “sopa” de citoquinas, en la que tiene un papel muy importante el factor de



necrosis tumoral o TNF. El TNF es muy importante en diferentes enfermedades inflamatorias mediadas por el sistema inmune, como por ejemplo la psoriasis, la enfermedad inflamatoria intestinal o enfermedad de Crohn (que es más frecuente en pacientes con psoriasis), o la artritis, no sólo psoriásica, sino también la artritis reumatoide y otras artritis inflamatorias. Algunos tratamientos que actúan en enfermedades reumatológicas, en la enfermedad de Crohn o en la colitis ulcerosa, también actúan en la psoriasis, porque comparten los mecanismos de la inflamación y las citoquinas que resultan bloqueados por el tratamiento. Hemos descubierto que esta citoquina, el TNF alpha, tiene un papel muy importante en la psoriasis, pero actúa de forma “distal”, al final del proceso inflamatorio.

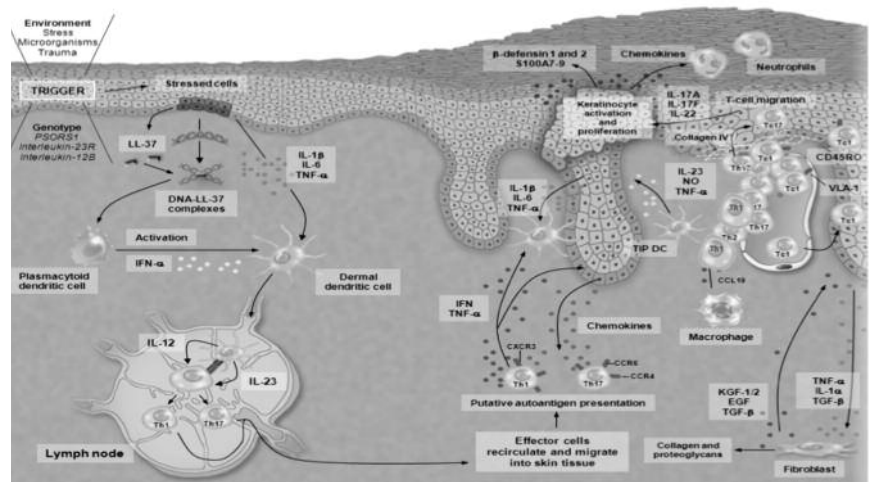
Pero volvamos al principio, cuando se producía la interacción entre la célula dendrítica y el linfocito T, ya sea en el ganglio o, en la persona con psoriasis, en la propia piel. ¿Qué es lo que hace falta para que la célula dendrítica active al linfocito T? Ambos se han de poner en contacto, se han de “dar la mano” una serie de moléculas. Y este “darse la mano” se produce en un contexto o entorno en el cual hay diversas citoquinas que, según las que sean, harán que el linfocito se vuelva policía, bombero o militar. Gracias a la investigación basada en el desarrollo de fármacos, hoy sabemos que en la psoriasis hay unos tipos especiales de linfocitos: en presencia de las citoquinas producidas por el linfocito, por la célula dendrítica o por otras células que

interactúan, incluso por el queratinocito, el linfocito se puede convertir o bien en un “policía” Th1, o bien en un “militar” Th17. Si existe en el medio una citoquina que se llama **interleuquina 12**, el linfocito se vuelve Th1. Si hay **interleuquina 23**, se vuelve entonces Th17. Los linfocitos Th1 producen básicamente interferón-gamma; los linfocitos Th17 interleuquina 17 y 22. Ambas se encuentran en la placa psoriásica y determinan la inflamación y las alteraciones de la epidermis que la caracterizan.

Las interleuquinas 12 y 23 determinan una diferenciación a dos tipos diferentes de linfocitos (Th1 y Th17), pero ambas tienen una unidad común que podemos bloquear farmacológicamente, impidiendo la actividad de ambas a la vez. Los linfocitos Th1 son los que provocan que en la placa de psoriasis haya inflamación, porque producen TNF, interferón, y esto da lugar a la dilatación de los vasos, a que vengan polimorfonucleares y a que se activen los queratinocitos. En cambio, los Th17 producen una serie de citoquinas que dan lugar a una serie de cambios también inflamatorios, pero, lo que es más importante, a la proliferación, engrosamiento y escama característica de la psoriasis. En otros casos, la inflamación produciría pus o enrojecimiento, o un eczema con vesículas. Pero lo que caracteriza a la psoriasis es que hay unas citoquinas, la IL-22 y la IL-20, que actúan sobre los queratinocitos activándolos. Evidentemente, esos queratinocitos activados también actúan contribuyendo a la inflamación. Así pues, la psoriasis es una enfermedad en la que hay una alteración inmunológica de los linfocitos y una alteración inmunológica y proliferativa de los queratinocitos en cuanto a la renovación y a la manera en que forman la epidermis. Y esta inflamación se va autopotenciando dando lugar a un círculo vicioso.

Para bloquear este círculo vicioso, ¿qué podíamos hacer antes? Solamente teníamos tratamientos que suprimen la inflamación de forma inespecífica: ciclosporina, que no actúa sobre los queratinocitos, pero es un antiinflamatorio general; metotrexato, que a las dosis que empleamos en dermatología y reumatología no actúa como citostático, sino como antiinflamatorio, y ultravioletas B y A, pero este enfoque es inespecífico y relativamente “agresivo” desde el punto de vista inmunológico y de la toxicidad sobre diversos órganos de estos fármacos. Un enfoque más agresivo aún es hacer un trasplante. Hay pacientes a los que se les hace un trasplante de médula ósea y se les cura la psoriasis. Y al revés, a un paciente que no tenía psoriasis, le transplantan médula ósea de un paciente con psoriasis y le pueden transferir la psoriasis.

## Fisiopatología de la psoriasis



### La situación actual

Hoy en día, la situación es más fina y delicada, estamos hablando ya de batallas sobre el terreno más que de un “bombardeo” indiscriminado de la inflamación. En la actualidad, conocemos muchas vías diferentes y muchas maneras de bloquearlas. Por ejemplo, hemos hablado de la IL-12 y la IL-23, y el TNF alpha, a los que podemos bloquear. ¿Qué ocurre cuando disponemos de un anticuerpo monoclonal que bloquea la subunidad común, a la IL-12 y la IL-23? Pues que impedimos la activación de los linfocitos por la vía de la IL-12 y de la IL-23. Por tanto, tendremos menos Th1 y Th17 y podremos controlar la psoriasis, pero estas células también actúan como “vigilantes” del sistema inmune. Esto puede ser un problema, porque reducimos específicamente las defensas inmunológicas contra determinadas infecciones, y en especial la tuberculosis. Por ello, nos preocupamos de llevar a cabo una especial vigilancia para detectar precozmente las infecciones en los pacientes que tratamos con este tipo de fármacos, o con bloqueadores del TNF. Pero el resultado es un muy buen control de la psoriasis en la mayoría de los pacientes, con un excelente perfil de seguridad.

Con esta exposición, damos por terminada la segunda parte de esta serie de tres artículos. En la tercera parte, trataremos las nuevas dianas en las que trabaja la investigación en psoriasis en la actualidad.

### Conferencia XV Jornadas de Psoriasis. Barcelona, mayo del 2011

Este artículo constituye la segunda parte de las tres en que ha sido dividida la conferencia del Dr. Lluís Puig. Puede ver el vídeo de la conferencia completa en la siguiente dirección de nuestra página web:

<http://www.accionpsoriasis.org/home/informacion/multimedia-accion-psoriasis/>

## Farmaindustria pide a la Administración que no limite el acceso de los pacientes a tratamientos innovadores

La crisis está afectando seriamente a la industria farmacéutica, en el más amplio sentido de la palabra, y determinadas decisiones políticas pueden dificultar a los pacientes el acceso a tratamientos innovadores. Así de contundente se muestra ante nosotros Humberto Arnés, director general de Farmaindustria (Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica), que ha atendido a las preguntas de Antonio Manfredi, periodista y miembro de Acción Psoriasis.

*-- Desde Farmaindustria ustedes señalan que la industria está financiando al sistema sanitario y que los débitos de la Administración empiezan a ser insostenibles. ¿Cree usted que está en peligro la calidad de la asistencia?*

La deuda de las Comunidades Autónomas con los laboratorios farmacéuticos asciende a más de 6.300 millones de euros. Y la demora media de pago es de más de 500 días y en algunos casos sobrepasa los tres años. Es muy difícil que un sector sobreviva con este nivel de morosidad. Sin embargo, éste no es un factor que afecte en el corto plazo a la calidad de la asistencia sanitaria que reciben los ciudadanos. Afecta especialmente a las empresas, que viven situaciones muy complicadas, y a los trabajadores de la industria, porque desgraciadamente hemos perdido ya miles de puestos de trabajo. No obstante, lo que sí puede afectar negativamente a la calidad de la asistencia sanitaria que reciben los ciudadanos es el desarrollo de políticas que no garanticen los presupuestos sanitarios suficientes para como mínimo mantener las actuales prestaciones.

*– ¿Es éste el único factor de crisis que afecta a la industria? ¿Realmente son tan graves las pérdidas?*

Por supuesto, la deuda de las distintas administraciones es muy importante y hay compañías farmacéuticas con gravísimos problemas por culpa de los impagos de los hospitales públicos, pero desgraciadamente hay muchos otros factores que afectan gravemente al sector farmacéutico en España. Uno de los elementos que genera más inestabilidad en el sector es la constante rebaja de precios de los medicamentos en un país como el nuestro que ya cuenta con los precios más baratos de Europa. A pesar de que el precio medio por receta en España viene cayendo desde hace mucho tiempo y lo que aumenta de forma incontrolada y hace crecer el gasto farmacéutico es el número de recetas, las autoridades no dejan de atacar el presupuesto sanitario mediante la rebaja de precios de medicamentos y la desincentivación, cada vez mayor, del uso de tratamientos innovadores. En España se produce en estos momentos la paradoja de que los medicamentos de marca con competencia genérica presentan el precio menor; de forma que los pacientes pueden acceder a los medicamentos de marca sin que les cuesten ni un céntimo más que los genéricos a ellos o al Sistema Público de Salud.

*– ¿Qué papel cree usted que puede jugar la industria farmacéutica en el fortalecimiento de la calidad de la información a los pacientes y las asociaciones que les representan?*



La legislación actual en España prohíbe la información directa de los laboratorios farmacéuticos a los pacientes en relación con los medicamentos. No obstante, la colaboración de la industria con las asociaciones de pacientes es fundamental y desde Farmaindustria estamos intentando potenciar esas relaciones, porque es bueno para todos que los pacientes estén cada vez más y mejor informados. Farmaindustria, como representante de la industria farmacéutica innovadora, cuenta ya con múltiples herramientas a disposición de las asociaciones de pacientes y estamos desarrollando nuevas actividades para ayudar a estas organizaciones que, como Acción Psoriasis, realizan una extraordinaria labor que complementa de forma ya imprescindible, la labor de nuestra Sanidad Pública. Entre otras iniciativas, Farmaindustria ha puesto en marcha una comunidad de asociaciones de pacientes en Internet llamada “Somos Pacientes” en la que las organizaciones de pacientes y los ciudadanos en general pueden acceder a múltiple información de actualidad, herramientas y servicios de utilidad. Un paciente informado es un paciente más responsable.

*– ¿Cree usted que el ciudadano tiene una idea clara de lo que representa la industria farmacéutica? ¿Existen demasiados tópicos sobre sus ganancias e influencia social?*

Es probable que permanezcan en determinados ámbitos algunos tópicos, fácilmente desmontables, en relación con la industria farmacéutica, a pesar de que su actividad salve vidas, cree empleo de calidad y fomente las exportaciones, entre otras muchas virtudes. Sin embargo, las encuestas con las que contamos nos dicen que la sociedad mayoritariamente reconoce la labor investigadora de la industria farmacéutica y, a pesar de lo que pueda parecer, la opinión respecto a este sector de la mayoría de la población es muy positiva.



**– Ustedes mismos han reconocido que se hace un uso excesivo del medicamento. ¿Se podría reducir el número de recetas sin afectar a la calidad del Sistema de Salud?**

La realidad es que en las sociedades avanzadas el aumento de la esperanza de vida ha traído consigo un extraordinario incremento del número de pacientes crónicos. Nuestro sistema de salud, uno de los mejores del mundo, se diseñó para una sociedad de enfermos agudos, no crónicos, y quizás por eso, y por supuesto por la profundidad y gravedad de la actual crisis económica, nos enfrentamos ahora a problemas estructurales. En todo caso, respondiendo a su pregunta, es verdad que hay que hacer una reflexión sobre el número de recetas que se prescriben, un número que crece de forma imparable.

**– Háblenos de los códigos de conducta que se ha autoimpuesto Farmaindustria y que afectan a todos los sectores sanitarios. ¿Son suficientes?**

En España, y en Europa en general, contamos con leyes muy estrictas respecto al funcionamiento de la industria farmacéutica en su relación con la sociedad y con los profesionales sanitarios. Y es cierto que tanto en España como en Europa en general la industria farmacéutica ha querido ir más allá y autoimponerse códigos de buenas prácticas que eviten situaciones inapropiadas. El Código de Buenas Prácticas de Promoción de Medicamentos e Interrelación de la Industria Farmacéutica con los Profesionales Sanitarios que puso en marcha Farmaindustria fue pionero y ha demostrado que los laboratorios pueden relacionarse con los profesionales sanitarios en un marco ético para suministrarles información y formación científica. El grado de cumplimiento de los principios recogidos en este Código es muy elevado y el procedimiento sancionador muy riguroso en caso de incumplimiento. Todos los asociados de Farmaindustria (unos 200 laboratorios) se encuentran sometidos a este código, que pueden ustedes consultar en nuestra página web. Además, Farmaindustria ha desarrollado también un Código para la interrelación de la industria farmacéutica con las organizaciones de pacientes que pretende garantizar la independencia de estas organizaciones y fomentar una colaboración basada en el respeto mutuo y en criterios éticos.

**– Ustedes han dicho que la actitud de la Administración está dañando seriamente la inversión en el I + D español...**

Las inversiones en investigación y desarrollo son inversiones a largo plazo que requieren un entorno de estabilidad y previsibilidad, además de un marco favorable que fomente la innovación. En España en los últimos años ha habido demasiados cambios legislativos y en general siempre han ido encaminados a una reducción del precio de los medicamentos, lo que desincentiva las inversiones, y a una discriminación del medicamento innovador. Desgraciadamente este tipo de medidas de las diferentes Administraciones (Ministerio de Sanidad y Comunidades Autónomas) ponen claramente en riesgo un modelo productivo basado en la investigación y el desarrollo. Las decisiones políticas de los últimos meses han creado una situación extraña en nuestros país: en España los medicamentos de marca cuestan lo

mismo que los genéricos. Y en lugar de fomentar la prescripción y dispensación de los medicamentos originales para respaldar a las empresas que invirtieron en su investigación y que podrán seguir haciéndolo en el futuro, se sigue lanzando un mensaje que desincentiva la innovación.

**– El medicamento genérico, ¿puede ser un arma de doble filo para los pacientes?**

Todos los medicamentos aprobados por la Agencia Española del Medicamento o la Agencia Europea del Medicamento y comercializados en España han superado unos criterios de calidad, seguridad y eficacia y por lo tanto son medicamentos fiables y en ningún caso son malos para el paciente. Lo que sí es malo para los pacientes (es decir para todos los ciudadanos, porque cualquiera de nosotros hemos sido, somos o seremos pacientes en algún momento) es que se pongan trabas para obtener, cuando además está al mismo precio, un tratamiento con un medicamento original, que lleva más años en el mercado y por lo tanto ha acumulado más datos en el ámbito de la farmacovigilancia y que garantiza una mayor adherencia al tratamiento.

Es cierto que ha habido algunas asociaciones de pacientes, en patologías como la hemofilia o en el caso de trasplantados hepáticos, que se han mostrado abiertamente en contra de los medicamentos genéricos porque consideran que ni lejanamente son igual de eficaces que los originales. En todo caso, lo que deben saber todos los pacientes es que los medicamentos de marca en general se encuentran al mismo precio que los medicamentos genéricos y los médicos pueden prescribirlos y, en el caso de que al paciente le sea prescrito un medicamento por su principio activo (ni fármaco de marca ni genérico) los farmacéuticos pueden dispensar el que el paciente solicite (por supuesto, incluyendo su medicamento de marca).

**– ¿El abastecimiento está en peligro dentro de esta situación de crisis?**

En principio, no debería haber problemas de abastecimiento de medicamentos en nuestro país. Es cierto que la deuda acumulada de las Comunidades Autónomas a través de los hospitales públicos a las compañías farmacéuticas supera los 6.300 millones de euros, con períodos de pago de más de 700 e incluso 800 días. Y es cierto que está en riesgo la viabilidad propia de algunas empresas por esta situación, y que lamentablemente la primera y más grave consecuencia está siendo el incremento del desempleo en el sector. Ante este contexto, tanto las empresas españolas como las filiales de las multinacionales en nuestro país se encuentran en un gravísimo riesgo incluso de desaparición. Pero las autoridades nos han manifestado su compromiso de pago y confiamos en que la situación se arregle.

**– Finalmente, ¿cómo ve usted el escenario de la industria farmacéutica a 10 años vista?**

En el entorno actual es muy difícil hacer previsiones no solo en el contexto de la industria farmacéutica sino en el ámbito económico en general.

## Un 65% de los afectados de psoriasis afirman haber experimentado estigmatización a causa de su enfermedad

Con motivo del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica 2011, Acción Psoriasis ha presentado los resultados de la encuesta llevada a cabo después del verano entre los afectados de psoriasis de nuestro país y promovida por la International Federation of Psoriasis Associations (IFPA).

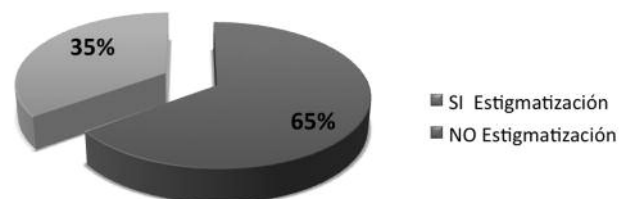
De las 1.016 personas que han respondido a la encuesta, un 65% afirman haber experimentado alguna vez algún tipo de estigmatización por padecer psoriasis. Se entiende por estigmatización algo que marca al individuo como diferente a los demás, aislándolo del grupo y ocasionándole sentimientos de vergüenza o ansiedad.

Un 53% de los pacientes con psoriasis han sufrido esta estigmatización en espacios públicos como bares, restaurantes, piscinas o gimnasios. Un 31% de los encuestados afirma, a su vez, haber experimentado estigmatización en el trabajo a causa de su enfermedad, y un 20% la ha sufrido en el ámbito de las relaciones sociales y la familia.

Esta encuesta pretende concienciar a la sociedad sobre el notable impacto psicológico y social que la psoriasis tiene en la vida de los pacientes, más allá de la afectación física propia de la enfermedad.

**¿Alguna vez experimentó estigmatización de algún tipo por la psoriasis?**

**Resultados de la encuesta**



**Principales ámbitos en los que los pacientes de psoriasis sufren estigmatización:**

**53%**

Espacios públicos

**31%**

Trabajo

**20%**

Relaciones sociales



**ESTIGMATIZACIÓN:**

Algo que marca al individuo como diferente a los demás, aislándolo del grupo y ocasionándole sentimientos de vergüenza o ansiedad.

## Conviviendo con ella

La verdad es que no sé cuándo fue la primera vez que apareció... Mis recuerdos se desvanecen a la misma velocidad que durante años aparecían las lesiones en mi piel. Tampoco sé si la llamaba de una forma u otra, aunque al principio fueran eczemas. Ahora, después de tantos años conviviendo con ella, me he acostumbrado a su presencia. Quizá la resignación, o más bien un “déjame vivir”, es lo que definiría mi relación con ella.

Lo que sí recuerdo es la primera vez que leí la palabra “psoriasis”. Acababa de llegar al Hospital Militar Gómez Ulla de Madrid, tras pasar el inicio del servicio militar. Allí recalé después de acceder al centro de instrucción militar y a un reconocimiento médico exhaustivo. Tras varios días, me dijeron que tenía psoriasis. Aún guardo el alta médica con el diagnóstico de una enfermedad de la cual se sabía poco de tratamientos “alentadores” y para la cual no había cura definitiva, eso me dijeron.

A partir de entonces, la constante información se fue acumulando en base a la lectura de las publicaciones en revistas, periódicos, artículos de prensa... tal vez la época más dura. No conocía nada sobre esto que los médicos llamaban “psoriasis”, no sabía ni siquiera que podría empeorar (cosa que descubrí más tarde) y que no se me quitaría nunca de la piel. Siempre quise saber más, por eso desde el inicio me propuse recabar toda la información disponible. Tratamientos, curas, formas de aplicación, cuidados de la piel, incluso invenciones de las mías, de esas que nunca le cuentas al dermatólogo. Mezclas imposibles de productos, búsqueda de curanderos milagrosos de esos que decían palabras imposibles de traducir y que saqueaban tu bolsillo a la salida...

Ahora, con más años encima, menos pelo y más información, sé que muchas personas lo pasan mal. La adolescencia, los amigos, el deporte... las relaciones personales, en definitiva, son y seguirán siendo el caballo de batalla de esa lucha interior que muchas veces nos corroe. La primera vez que te quitas la camisa, la primera vez que vas a la piscina, la primera vez que muestras la enfermedad... esa primera vez para todo.

Pero un día, no recuerdo la fecha exacta, me topé con el teléfono de una asociación de pacientes con sede en Barcelona. Desde entonces mi relación con la enfermedad cambió: se abrieron nuevas puertas de conocimiento, de relación con otros pacientes, apareció otra perspectiva de la patología y un compromiso con los que a partir de entonces serían mis “iguales”. Sería el año 1997 o 1998, ya no lo



recuerdo, también la memoria me falla. Acción Psoriasis fue y sigue siendo mi lucha, la de mucha gente que trabaja para dar información sobre la psoriasis, la de muchos que dejan su tiempo y su trabajo en una labor ejemplar. Nuestro compromiso también es el de todos, incluso de aquellos que recibís nuestra revista trimestral sin conocerlos personalmente: pacientes, familiares, dermatólogos...

Siempre he dicho que la dermatología es la profesión más ingrata. Nunca ves al paciente curado del todo, especialmente al de psoriasis. Afortunadamente tuve pocos profesionales que me trataron de esta enfermedad y, sobre todo, aprecié la confianza de quien me decía las cosas claras. Ellos fueron mi fuente de información en los últimos años. Hoy, desde estas líneas, quiero agradecerles todo su apoyo, ellos fueron los que “pactaban” conmigo el mejor tratamiento. A ellos les debo las mejorías. En mi caso, sin duda, ellos saben que las recaídas de la enfermedad vienen la mayoría de las veces por la dejadez en la aplicación, por hacer las cosas a medias. Aprecié también la labor de las enfermeras, eternas olvidadas del Servicio de Dermatología. Sus idas y venidas para ver si no me “quemaba” en la cabina de fototerapia y sus consejos fueron de gran ayuda.

Después de todos estos años, de haber cumplido mis bodas de plata con la psoriasis, soy consciente de que queda mucho camino por recorrer. Quizá el futuro nos depare una cura definitiva, pero, a día de hoy, lo que sé con certeza es que, si no hubiera tenido psoriasis, mi vida sería otra, mis amigos no serían mis amigos, mi familia no sería la misma, mis opiniones serían otras...

Estoy contento, después de todo, de haberla tenido.

*Javier Garrido, vicepresidente de Acción Psoriasis*



## atención personalizada:

Ofrecemos servicio de información a afectados y al público en general a través de nuestro teléfono de Barcelona (lunes a jueves 9-14 y 15-19,30 h. Viernes 10-14 h.). Contestador.

También a través de nuestro mail [psoriasis@pangea.org](mailto:psoriasis@pangea.org)

## revista trimestral:

En nuestra revista informativa podrás encontrar toda la información existente sobre tratamientos nuevos y clásicos y su aplicación, noticias sobre psoriasis, sobre investigación farmacéutica o científica, actividades internacionales y experiencias de otros afectados que conviven con la psoriasis, cartas de nuestros socios.

## www.acciopsoriasis.org

Administrada por Antonio Manfredi, en ella puedes encontrar toda la información sobre la enfermedad y nosotros.

## conferencias:

Organizamos conferencias divulgativas con la participación de renombrados profesionales de la comunidad médica y científica, donde puedes exponer tus dudas y aprender sobre la psoriasis.

## reivindicaciones:

Mediante nuestras gestiones en instituciones oficiales, intentamos unir tus esfuerzos para pedir mejor atención sanitaria y exigir la derogación de leyes discriminatorias.

## divulgación:

Es importante dar a conocer la psoriasis al público en general para evitar discriminaciones. Es una de nuestras principales tareas mediante nuestra revista divulgativa, envío de folletos informativos, etc.

## investigación:

Apoyamos la investigación farmacéutica y científica para encontrar soluciones.

## orientación psicológica:

Contamos con una cartera de profesionales externos expertos en afecciones crónicas que ofrecen sus servicios a un precio más reducido para nuestros asociados. Actualmente este servicio se ofrece en Barcelona y provincia.

## encuentros:

Ponemos a tu disposición todos los medios para que puedas compartir tu experiencia con otros afectados y dar a conocer tus opiniones a través de:

**grupo de ayuda mutua** Se convocan en nuestra sede reuniones periódicas bajo la coordinación de Alexandre Roig, en las cuales se intercambian experiencias y apoyo entre los afectados.

**forum psoriasis** Foro de discusión o de intercambio de información moderado por Joan J. Francesch Yglesias en: [www.groups.yahoo.com/group/psoriasis](http://www.groups.yahoo.com/group/psoriasis).

**chat sobre psoriasis** Chano Santana lo gestiona todos los domingos de 21 a 22 hora peninsular. Contactad con él mediante el programa Messenger en [chano17@hotmail.com](mailto:chano17@hotmail.com), con el nombre Chano Santana y el comentario Psoriasis.

## central barcelona

C/ Borriana, 44 (Sant Andreu) 08030 Barcelona  
Buses: 11 - 34 - 36 - 62 - 74  
Metro: L1 Fabra i Puig, L9-L10 Onze de Setembre  
Tel: 932 804 622  
Fax: 932 804 280  
Email: [psoriasis@pangea.org](mailto:psoriasis@pangea.org)  
Web: [www.acciopsoriasis.org](http://www.acciopsoriasis.org)

## Red territorial

### Por Comunidades Autónomas

#### Andalucía (+ Ceuta y Melilla)

Antonio Manfredi T. 670940516  
[antoniomanfredi@gmail.com](mailto:antoniomanfredi@gmail.com)  
Javier Sierra T. 695587832 [satie26@hotmail.com](mailto:satie26@hotmail.com)  
Luis Ignacio Busto T. 607637377

#### Aragón

Agustín Llop T. 615169116 - 976088038  
[agustin.llop@gmail.com](mailto:agustin.llop@gmail.com)

**Asturias** Carmen Ana Menéndez T. 649646974

[carmen\\_ana16@yahoo.es](mailto:carmen_ana16@yahoo.es)

**Baleares** M<sup>a</sup> Dolors Pascual T. 669844891

**Canarias** Sebastián Santana T. 639564728

#### Cantabria

Candelas Aparicio T. 942376537  
[cadea@telefonica.net](mailto:cadea@telefonica.net) (16:00 a 20:00 h)

#### Castilla La Mancha

Juan P. de la Morena T. 659677318  
[psoriasismadrid@hotmail.com](mailto:psoriasismadrid@hotmail.com)

#### Castilla-León

Javier Garrido (Vicepresidente) T. 625066889  
[psoriasisalamanca@hotmail.com](mailto:psoriasisalamanca@hotmail.com)

#### Cataluña (Lleida)

Jaume Aixalà T. 656381024  
[jao@accionpsoriasis.org](mailto:jao@accionpsoriasis.org) (de 10:00 a 22:00 h)

#### Extremadura

Gonzalo Rodríguez T. 629546205  
**Galicia** M. Luisa Bassave T. 981646199  
[isiabassave@yahoo.es](mailto:isiabassave@yahoo.es)  
M<sup>a</sup> José de la Torre 981293538  
[mariajose.tlainez@gmail.com](mailto:mariajose.tlainez@gmail.com)

#### La Rioja

José Luis García T. 607405330 – 941132817  
[ejimenez1@reterioja.com](mailto:ejimenez1@reterioja.com)

#### Madrid

Juan P. de la Morena T. 659677318  
[psoriasismadrid@hotmail.com](mailto:psoriasismadrid@hotmail.com) (de 17 a 20 h)  
Toñi Martín T. 630386791 (de 18 a 21 h)

**Murcia** Celia Marín T. 686483189  
[celiapso@hotmail.com](mailto:celiapso@hotmail.com)

**Navarra** Patxi Uriz T. 676317616  
[fotografia@patxiuriz.com](mailto:fotografia@patxiuriz.com)

#### País Vasco

Roberto López Frias T. 626004723  
[samaroja@yahoo.es](mailto:samaroja@yahoo.es)

**Valencia** Mar Gil (Castellón) T. 651515228  
[margil77@hotmail.com](mailto:margil77@hotmail.com)

Si deseas ser colaborador de Acción Psoriasis en tu zona, contacta con nosotros. ¡Necesitamos tu ayuda!



# gracias

**ACCIÓN PSORIASI** manifiesta su agradecimiento a todos los voluntarios, colaboradores de la asociación y profesionales sanitarios que cooperan con la misma.

Por su asesoramiento y colaboración en esta revista, damos especialmente las gracias a los doctores y profesionales:

**Humberto Arnés, Ramón Bonet, Gregorio Carretero Hernández, Rosa Díaz, Domingo García Almagro, Jesús García Dorado, Javier Garrido, Antonio Manfredi, José Carlos Moreno Giménez, María Ojeda Escalera, Francisco Peral Rubio, Montserrat Pérez, Lluís Puig, Juan Redondo Mateo, Miquel Ribera, Ana I. Sánchez Atrio, Juan A. Smandia, Eduardo Úcar Angulo, Pedro Valerón Almazán.**

#### Administraciones colaboradoras:

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad – Generalitat de Catalunya – Ajuntament de Barcelona.

#### Entidades colaboradoras:

Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)

Sociedad Española de Reumatología (SER)

Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

Ayuntamiento de Córdoba

CAMFIC - Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària

Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid)

Hospital Clínico Universitario de Salamanca

#### Colegios Oficiales de Farmacéuticos de:

Álava, A Coruña, Alicante, Asturias, Ávila, Barcelona, Badajoz, Bizkaia, Burgos, Cáceres, Cantabria, Castellón, Ciudad Real, Córdoba, Girona, Granada, Guipúzcoa, Huelva, Huesca, Islas Baleares, Jaén, La Rioja, Las Palmas, León, Lleida, Madrid, Málaga, Murcia, Navarra, Ourense, Palencia, Salamanca, Santa Cruz de Tenerife, Segovia, Sevilla, Tarragona, Toledo, Valencia, Zamora, Zaragoza.

#### Patrocinadores de Acción Psoriasis:



#### Colaboradores:



#### DONATIVOS

BANCO SABADELL

Gran de Sant Andreu, 128 – 08030 Barcelona

Cuenta nº: 0081-4278-70-0001069715

CAIXABANK – “LA CAIXA”

Ronda General Mitre, 51 - 08017 Barcelona

Cuenta nº: 2100-1152-77-0200047474

#### SOCIOS

Toda colaboración es bienvenida: charlas, conferencias, artículos, donativos, obsequios...

Cualquier persona, afectada o no, puede hacerse socia. La cuota anual mínima recomendada es de 48 euros.

#### Acció Psoriasis es miembro de:



#### así como de:

Federació ECOM, Forum Català de Pacients, Federació Catalana de Voluntariat Social, Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat, Consell Municipal d'Associacions de Barcelona.

# CONCURSO "VOTA TU VÍDEO FAVORITO 2011"

**Celia Marín**, delegada de Acción Psoriasis en Murcia y una de las protagonistas del documental *En Primer Plano*, ha ganado el concurso 'Vota tu vídeo favorito 2011', que puso en marcha la Federación Internacional de Asociaciones de Pacientes de Psoriasis (IFPA) entre los 15 países que participan en el proyecto **Under The Spotlight**.

Celia recibió el mayor número de votos al ser considerada como la persona que mejor ha contribuido a cambiar la percepción sobre la psoriasis.

## ¡Felicidades, Celia!



Puede ver el vídeo ganador  
en la página web [www.enprimerplano.org](http://www.enprimerplano.org)

  
**ACCIÓ PSORIASI**

C/ Borriana, 44 (Sant Andreu) 08030 Barcelona

Tel: 932 804 622 · Fax: 932 804 280 · Email: [psoriasis@pangea.org](mailto:psoriasis@pangea.org) · Web: [www.acciopsoriasis.org](http://www.acciopsoriasis.org)