

PSORIASI

nº 113. JUNIO 2023



Pieles que marcan

El viaje de Nina

XVII Jornadas de
Psoriasis
y Artritis Psoriásica

Nuevos contenidos en
la web de Psoriasis sin
límites

Psoriasi es la revista oficial de

30 años acción PSORIASIS a tu lado

Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Jaume Juncosa**

Subdirección: **Antonio Manfredi**

Coordinación: **Nati Pareja**

Ilustraciones: **www.juanjose.cl**

Diseño gráfico: **www.magdasoler.com**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso

Acción Psoriasis es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, fundada por pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares. Sus principales objetivos son facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida. Registrada en el Ministerio del Interior en el nº 132.166. Depósito legal: B/46.895/96. Los contenidos son responsabilidad de los autores y de Acción Psoriasis. Domicilio social: Palomar 40, 08030 Barcelona. 932 804 622. Para cualquier aspecto relacionado con esta revista puedes contactar con el departamento de comunicación en: comunicacion@accionpsoriasis.org. La revista se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.

30 anys
acció
PSORIASI
al teu costat

PATROCINADORS D'ACCIÓ PSORIASI



COL-LABORADORS



WWW.ACCIOPSORIASI.ORG



Associació de pacients de psoriasi
i artritis psoriàsica i familiars



EDITORIAL DEL PRESIDENTE

Durante este año conmemoramos el 30 aniversario de nuestra asociación. Un hito que nos hace sentirnos especialmente orgullosos por el trabajo realizado a lo largo de todos estos años, gracias al esfuerzo de innumerables personas, que han hecho posible que nuestra asociación creciera, llevando la voz de los afectados por enfermedad psoriásica y de sus familiares a todos los foros y estamentos en lo que debemos ser oídos.

Con las jornadas del Mes de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica realizadas en mayo dimos el pistoletazo de salida a los actos de conmemoración de esta efeméride. Y a finales de ese mismo mes pudimos llevar a cabo un acto presencial en Barcelona donde nos volvimos a encontrar después de la pandemia. Un evento que esperamos poder repetir en Madrid para el Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica.

Seguimos sumando esfuerzos entre todos para seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes con enfermedad psoriásica.

Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

Índice

**Formación, investigación e
integración, las tres claves de futuro
para la nueva presidenta de los
dermatólogos españoles**

P.06

Pieles que marcan

P.10

**XVII Jornadas de Psoriasis
y Artritis Psoriásica**

P.14

El viaje de Nina

P.17

**Acción Psoriasis conmemora el 30
aniversario de su creación con un
acto en Barcelona**

P.20

**Nuevos contenidos en la web
de Psoriasis sin límites**

P.13

NOTICIAS BREVES

P.25

ENTREVISTA A YOLANDA GILABERTE, PRESIDENTA DE LA AEDV —

Formación, investigación e integración, las tres claves de futuro para la nueva presidenta de los dermatólogos españoles

La doctora Gilaberte, jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza y actual presidenta de la AEDV, plantea estos tres objetivos básicos de gestión: ser el eje de la formación para los dermatólogos, el lugar donde se avale y conjugue la investigación en Dermatología y donde todos, con independencia de dónde trabajen (sanidad pública o privada) se sientan integrados y en casa. Una entrevista de Antonio Manfredi.

La nueva presidenta tenía ya experiencia de gestión en la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), pues anteriormente fue vicepresidenta. Además, durante mucho tiempo fue la directora de la Revista científica "Actas Dermatosifilográficas", por lo que sus compañeros la conocían bien y apoyaron claramente en 2022. Ya son más de 3.000 profesionales en Dermatología, agrupados territorialmente y en secciones, como la dedicada precisamente a la psoriasis, con la que nuestra asociación mantiene estrechos lazos. Porque para ella, además de formar e integrar a los dermatólogos, hay un concepto dominante, que es la HUMANIZACIÓN, donde entramos los pacientes.

Recuerda que en los años del siglo pasado llegó la corriente de medicina basada en la evidencia, con ventajas evidentes, "y quizás

Ya son más de 3.000 profesionales en Dermatología, agrupados territorialmente y en secciones, como la dedicada precisamente a la psoriasis.

"... medicina basada en la evidencia, pero con otros factores de eficiencia y de beneficio para la sociedad".



eso nos ha hecho olvidar un poco esa parte más humana, esa otra parte que, a veces, no es sólo el tratamiento, es decir, unas palabras, un contacto, un preocuparte por cómo son las relaciones, cómo están los niños en el colegio, cómo es la vida en familia. Bueno, pues eso que es esa parte de humanización, ahora se recupera con lo que ahora se está poniendo en boga, que es la medicina basada en valor, por supuesto, medicina basada en la evidencia también, pero con otros factores de eficiencia y de beneficio para la sociedad”.

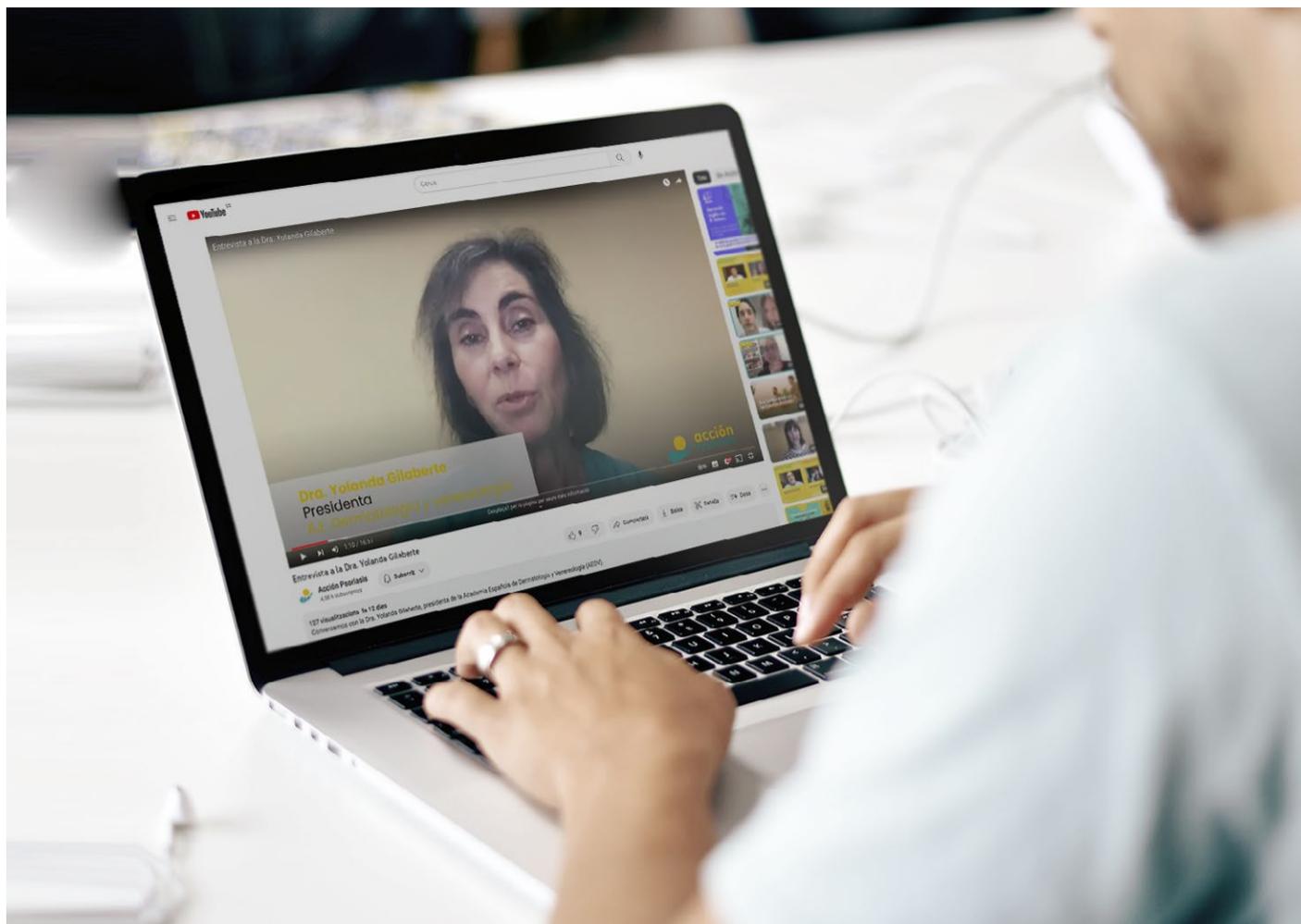
En este marco, podemos encontrar también las consultas multidisciplinares, con varios especialistas viendo al mismo tiempo a un paciente, normalmente mal vistas por los gerentes de los hospitales. “Yo creo que las gerencias están también avanzando más hacia esa humanización. Yo creo que lo entienden bastante bien, porque el beneficio es primero para el paciente y segundo también para los dos especialistas que se ponen de acuerdo, que aprenden el uno del otro. Ayer tuvimos aquí en el hospital precisamente una jornada de de comorbilidad en psoriasis. Estuvo Reumatología y estuvo también Medicina Interna, porque también hemos comenzado una consulta conjunta para tratar toda esa comorbilidad metabólica del paciente y además se nos unió la patóloga para hablar de hígado graso. Fue magnífico y, entonces, le ves muchísimo sentido a que todo eso tiene que estar coordinado

y tiene que haber interacción y consultas conjuntas, porque la enfermedad hay que tratarla en su conjunto. No sólo hay que tratar la piel, no sólo hay que tratar la artritis, sino que hay que tratarla de forma holística”.

“No sólo hay que tratar la piel, no sólo hay que tratar la artritis, sino que hay que tratarla de forma holística”.

“... es verdad que todos estos tratamientos nuevos están destinados a la psoriasis moderada grave”.

La doctora responde con claridad a las preguntas que le hacemos desde Acción Psoriasis, por ejemplo, cuando recuerda los tiempos, ya pasados, en que los dermatólogos apenas tenían opciones terapéuticas para los pacientes: “Podemos personalizar mucho. Estoy segura que va a haber más avances... Siempre se ven nuevas formas más adecuadas de administración, nuevas moléculas que cubren necesidades no



cubiertas. Y luego es verdad que todos estos tratamientos nuevos están destinados a la psoriasis moderada grave. Entonces, también, a ver si tenemos algunas novedades para la psoriasis leve, pues ahora nos apoyamos mucho en los tratamientos tópicos”

Cuando se le pregunta por el futuro, en el más amplio sentido de la palabra, primero se va al futuro de su especialidad. “Lo cierto es que el sistema, nuestro Sistema de Salud, siempre está en crisis. Yo, cuando era residente, la crisis que teníamos es que no había plazas en la sanidad pública y nos íbamos a la calle, hasta que encontrabas un lugar... Todo cambia. Y ahora pues hay un exceso de oportunidades de trabajo y una falta de especialistas, porque también la sanidad privada, que es complementaria en muchos

sentidos con la sanidad pública, ha crecido enormemente. Y claro, pues el sistema de salud público es el único que forma especialistas y estos luego tienen que acudir a la privada y a la pública. Yo soy muy optimista.

“Quedan plazas por cubrir, sobre todo son más dificultosos aquellos hospitales alejados de las grandes ciudades”.

Es cierto que hay ahora hospitales públicos, sobre todo en ciudades grandes, que ven cómo los especialistas muchas veces se van hacia



a la atención privada. Pero a veces quedan plazas por cubrir, sobre todo también son más dificultosos aquellos hospitales alejados de las grandes ciudades. Nosotros vamos a seguir trabajando para que la sanidad pública, que es la que asegura o que intenta asegurar el bienestar a la población, esté bien cubierta con especialistas. Y también intentaremos, como no, que aquellos que quieran emprender su rumbo en la sanidad privada, que también tiene muchísima demanda, pues también lo podemos cubrir, pero desde luego es un reto formativo y es un reto para la especialidad grande”

.....

La Teledermatología:
 “Ya no se va a ir. es una herramienta tremendamente útil, sobre todo en el sistema en el que estamos, en el sistema público, y ya sabemos que es atención primaria quien nos deriva.

.....

Seguimos avanzando en la entrevista, donde, por ejemplo, aborda la llegada de la Teledermatología: “Ya no se va a ir. Es cierto que ha tenido que venir el COVID para que se implante, pero es una herramienta tremendamente útil, sobre todo en el sistema en el que estamos, en el sistema público, y ya sabemos que es la atención primaria quien nos deriva. Si no la utilizamos, ellos

nos derivan. Nosotros vemos todo lo que nos mandan sin tener ningún tipo de filtro”.

La doctora valora mucho la capacidad de coordinación con otros profesionales, como Enfermería y Farmacia Hospitalaria, que considera fundamentales en todo el proceso. Luego abordamos un tema clave que los pacientes estamos poniendo encima de la mesa, como es cambiar el ciclo de los tratamientos y acudir a los biosimilares como primera opción, tras la bajada de costes. Su respuesta es clara: “hay que cambiar la visión de los gestores”.

Terminamos preguntándole por cómo sería esta entrevista si se la hiciéramos dentro de 5 años: “Pues me gustaría tener más opciones para la psoriasis leve como el uso de biosimilares también para ellos. Quizás es una solución al cansancio de los tratamientos tópicos y me gustaría poder introducir estos tratamientos biológicos que ahora tienen un precio bastante más asequible que cuando salieron algunos de ellos. Es decir, poderlos utilizar en fases más precoces de la enfermedad”.

Puedes ver la entrevista completa en este vídeo:



VER VIDEO



Pieles que marcan

“Pieles que marcan” busca visibilizar la realidad de las personas que sufren psoriasis pustulosa generalizada, sus síntomas y cómo conviven diariamente los pacientes con ella, además de reflejar de qué manera les afectan las marcas tanto físicas como psicológicas que esta enfermedad deja en ellos.





Con el objetivo de visibilizar esta enfermedad minoritaria y su impacto en los pacientes, Acción Psoriasis con la colaboración de Boehringer Ingelheim, presentaron el pasado 7 de junio en el Círculo de Bellas Artes de Madrid, la campaña “Piel que marcan” de la mano de Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis; Elena Gobartt, gerente de Medical Affairs Specialty Care de Boehringer Ingelheim España; Verónica Follana, paciente de Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG); y María Hesse, ilustradora.

Para arrojar luz sobre la psoriasis pustulosa generalizada, María Hesse ha realizado 3 ilustraciones basadas en sus conversaciones con Verónica Follana, que compartió sus vivencias para poder acercar esta enfermedad a la sociedad y poner de relevancia la importancia de reconocer los síntomas y acudir al médico.

Además de contar con un vídeo en el que se puede ver todo el proceso creativo de María Hesse y cómo logra trasladar las vivencias

de Verónica Follana y las marcas que la PPG le ha dejado, esta campaña pretende también ofrecer herramientas a los pacientes y a los familiares para poder gestionar el día a día de una enfermedad que actúa sin anunciarse. Los brotes, que pueden ser recurrentes o intermitentes, pueden llegar a durar 3 meses, lo que afecta considerablemente a la calidad de vida del paciente en múltiples ámbitos.



Para acompañar a los pacientes de PPG, Boehringer Ingelheim y Acción Psoriasis han creado un cuaderno que cuenta tanto con una versión física como descargable, para empoderar a los pacientes y proporcionarles una herramienta de apoyo en sus visitas al médico. Con este cuaderno, los pacientes con PPG pueden llevar un seguimiento de su día a día, de sus preocupaciones, de sus rutinas y de los brotes.

Verónica Follana, paciente con psoriasis pustulosa generalizada, explicó cómo ha sido su experiencia con la



enfermedad: "Hace 7 años y medio me diagnosticaron PPG, una enfermedad minoritaria que sigue marcando mi día a día. La primera vez que acudí al médico lo hice porque mi cuerpo comenzó a llenarse de descamaciones en manos y pies, expandiéndose luego por todo el cuerpo en forma de pústulas, las cuales me produjeron un dolor corporal constante y derivaron también en problemas respiratorios y cardiovasculares. Yo no podía llevar mi día a día con normalidad, no podía lavarme el pelo, no podía sentarme o acostarme, no podía depilarme o dormir sin tener una sensación de calor y tirantez en todo el cuerpo... Todo esto te va minando física y psicológicamente. Por eso, aprender a vivir con PPG es un trabajo diario. Gracias a iniciativas como "Piel que marca", los pacientes de enfermedades raras podemos alzar la voz y mostrar al resto de personas la importancia de normalizarlas".

pero hay que escuchar historias como la suya para ver realidades que pasan desapercibidas y que necesitan ser visibilizadas para ser un poco más comprendidas. Ha sido un orgullo participar en esta iniciativa y plasmar las marcas físicas y emocionales que la PPG deja en la piel de Verónica en varios dibujos. Con una enfermedad que ha llegado a cambiar la percepción que tiene de sí misma, espero que mis ilustraciones contribuyan a cambiar, en la medida de lo posible, la percepción que los demás puedan tener al conocer pacientes que conviven con la misma enfermedad".



Por su parte, la ilustradora María Hesse declaró que "conocer el testimonial de Verónica en esta campaña ha sido impactante,

Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, recordó que la presentación de esta campaña "se enmarca en los actos de conmemoración del 30 aniversario de la creación de Acción Psoriasis" y denunció el estigma al cual están sometidos los pacientes de PPG por el "desconocimiento de la enfermedad, que dificulta el diagnóstico de la patología".



Un tipo de psoriasis poco común

Puedes consultar todos los materiales en la web de "Piel que marca":



IR A LA WEB

La psoriasis pustulosa generalizada (PPG) es una enfermedad rara cuyos síntomas marcan tanto física como psicológicamente a todos aquellos que la padecen. Mientras que la psoriasis en placas afecta alrededor de 29.400 personas por cada millón de habitantes en España, la psoriasis pustulosa generalizada posee una prevalencia de 13 personas por millón de habitantes en España.

La PPG es una enfermedad inmunomediada de la piel, heterogénea y de riesgo vital que está causada por la acumulación de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) en la piel, lo que da lugar a pústulas dolorosas y estériles (pequeñas ampollas llenas de pus) que pueden aparecer por todo el cuerpo, además de poder provocar otros síntomas como fiebre, dolor en las articulaciones o sensación de cansancio extremo.



XVII Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica

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

XXVII JORNADAS ONLINE DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA

Mes de la psoriasis 2023

1993 - 2023

30

Aniversario

ORGANIZA

www.accionpsoriasis.org

#mesdelapsoriasis2023

COLABORADORES DEL MES DE LA PSORIASIS

PATROCINADORES DE ACCIÓN PSORIASIS

AMGEN Biogen Bristol Myers Squibb abbvie almirall DERCOS ISDIN

Lilly Pfizer janssen NOVARTIS ucb

www.accionpsoriasis.org

En el marco de la conmemoración del 30 aniversario de la creación de Acción Psoriasis, durante el mes de mayo se llevaron a cabo las tradicionales jornadas sobre psoriasis y artritis psoriásica. En esta ocasión se escogió un formato en forma de diálogos entre pacientes y profesionales sanitarios. La presentación de cada sesión estuvo a cargo de Antonio Manfredi, periodista y vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis. El objetivo de estas jornadas es

empoderar a los pacientes en el conocimiento de su patología y reconocer el importante valor que los profesionales sanitarios desarrollan en el cuidado y manejo de la enfermedad psoriásica. Desde Acción Psoriasis defendemos que cuanto mayor sea el conocimiento de su afección por parte de las personas afectadas de su enfermedad, mayor implicación y adherencia al tratamiento se consigue.



De la mano de diferentes profesionales sanitarios y pacientes, a lo largo del mes de mayo se emitieron diferentes charlas sobre temas tan diversos como la cura del paciente psoriásico, el abordaje de la enfermedad en niños y jóvenes, cuidados de la piel y de las articulaciones, el papel de las diferentes disciplinas implicadas en la atención al enfermo y el abordaje de la artritis psoriásica en las diferentes etapas de la vida. Todo ello gracias a la implicación de destacados profesionales sanitarios como enfermeros, médicos de primaria, dermatólogos, reumatólogos y farmacéuticos comunitarios y hospitalarios. El ciclo se clausuró con una charla en directo en Instagram con una nutricionista.

.....

Todas las actividades están disponibles tanto en la web de Acción Psoriasis como en nuestro canal de Youtube.

.....

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, afirma que “un paciente que conoce su enfermedad es un paciente empoderado, con mayor adherencia al tratamiento y que sabe cómo debe cuidarse para mejorar su calidad de vida. En los 30 años de vida de nuestra asociación hemos trabajado incansablemente para que los pacientes conozcan su patología y sus derechos, lo que se traduce en un retorno de la inversión sanitaria favorable al sistema”.

Estas jornadas se han convertido en todo un referente para los pacientes

de enfermedad psoriásica y para sus familiares de habla hispana.

Estas fueron las sesiones y sus contenidos:

SÍGUELO EN YOUTUBE: #mesdelapsoriasis2023



30 años

4 de mayo a las 18h
Cuidando al paciente

JOSÉ MARÍA MARTÍN, enfermero del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (Santa Cruz de Tenerife).

DAVID TRIGOS, paciente de psoriasis y artritis psoriásica y delegado de Acción Psoriasis en Asturias.

SÍGUELO EN YOUTUBE: #mesdelapsoriasis2023



30 años

9 de mayo a las 18h
Psoriasis en jóvenes

DR. MIQUEL CASALS, dermatólogo pediátrico del Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell (Barcelona).

NÚRIA GATO, paciente de psoriasis.

SÍGUELO EN YOUTUBE: #mesdelapsoriasis2023



30 años

11 de mayo a las 18h
Mejorando la piel y la articulación

AUGUSTO GONZÁLEZ, farmacéutico comunitario.

FÁTIMA RODRIGUEZ, paciente de psoriasis y delegada de Acción Psoriasis en Galicia.



SÍGUELO EN YOUTUBE: #mesdelapsoriasis2023





16 de mayo a las 18h
Medicina de familia y psoriasis

DRA. CRISTINA DE PRADO, médica de Medicina Familiar y Comunitaria en el EAP Casernes de Sant Andreu (Barcelona).

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

SÍGUELO EN YOUTUBE: #mesdelapsoriasis2023





20 de mayo a las 18h
Artritis psoriásica: ¿Enfermedad de mayores?

DR. ALEJANDRO MUÑOZ, reumatólogo del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla).

ANTONIO MANFREDI, paciente de psoriasis y artritis psoriásica y delegado de Acción Psoriasis en Andalucía.

SÍGUELO EN YOUTUBE: #mesdelapsoriasis2023





18 de mayo a las 18h
La farmacia hospitalaria y sus servicios

AUGUSTO GONZÁLEZ, farmacéutico comunitario.

FÁTIMA RODRIGUEZ, paciente de psoriasis y delegada de Acción Psoriasis en Galicia.

SÍGUELO EN INSTAGRAM LIVE





30 de mayo a las 20h
Mejorando la psoriasis

ADRIANA OROZ, nutricionista.

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

Puedes ver los diálogos en la web de las jornadas:



VER JORNADAS



El viaje de Nina

Almirall y Acción Psoriasis presentaron en los cines Callao de Madrid este corto en el que se narra el impacto físico y emocional de la psoriasis.



Nina es una diseñadora de moda de éxito que guarda su vida privada con gran secreto, todo para ocultar que tiene psoriasis. Un día, durante una sesión fotográfica, conoce a Marco, un modelo seguro de sí mismo, natural y positivo, que se acerca a ella y descubre su secreto.

La presión de su entorno, su psoriasis, el celo con el que protege su mundo, sus obsesiones y su inexorable atracción



por Marco empiezan a desbordarla. Así empieza el cortometraje "El Viaje de Nina", interpretado por Alba Ribas y bajo la dirección de Dani Torres, director de películas como *La vida secreta de las palabras* y *Por nada*.

La presentación de esta obra audiovisual, iniciativa de Almirall con el apoyo de Acción Psoriasis y de la IFPA, se realizó el pasado 31 de mayo en los



cines Callao de Madrid. Al evento asistieron cerca de 300 personas entre pacientes, socios de Acción Psoriasis, profesionales sanitarios y representantes de ambas entidades coorganizadoras. Tras la visualización de la película se realizó una mesa de debate sobre el impacto de la psoriasis en la salud mental moderada por el periodista Álvaro Sánchez León, en la que participaron Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, la doctora Eva Vilarassa, dermatóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, el actor Lluís Marco y Sandra Ros, psicóloga adjunta en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Tras su estreno, El Viaje de Nina ya puede verse completa en español, inglés, alemán e italiano a través del sitio web www.ninainpsoriasis.com, donde también se pueden consultar recursos de interés para conocer en profundidad la enfermedad psoriásica.



Lluís Marco y Raúl de la Cruz el día del estreno.



Imagen de la charla después de la sesión.



Imagen del elenco.

Aunque con esta obra se pretende dar a conocer y sensibilizar sobre las psoriasis, queremos destacar que los profesionales sanitarios, pacientes y personajes que aparecen en ella son actores y las situaciones son ficticias.

Durante el proceso creativo se ha contado con asesoramiento profesional para definir los perfiles de los personajes e ilustrar situaciones hipotéticas de pacientes con psoriasis, con el objetivo de reflejar las cargas reales de la enfermedad.

FICHA TÉCNICA

Director	Dani Torres
Guionista	Juan Pablo Caja
Asesoría médica	Dra. Eva Vilarrasa
Música	Cece Giannotti y Francesc Chaparro
Canción original	“Marks on my skin”
Música	Héctor Pacheco
Interpretada por	Traditional Tourist

REPARTO

Nina	Alba Ribas
Marco	Raúl de la Cruz
Padre	Lluís Marco
Doctora	Judit Farrés
Louis	Anna Carreño

Puedes ver la película aquí:

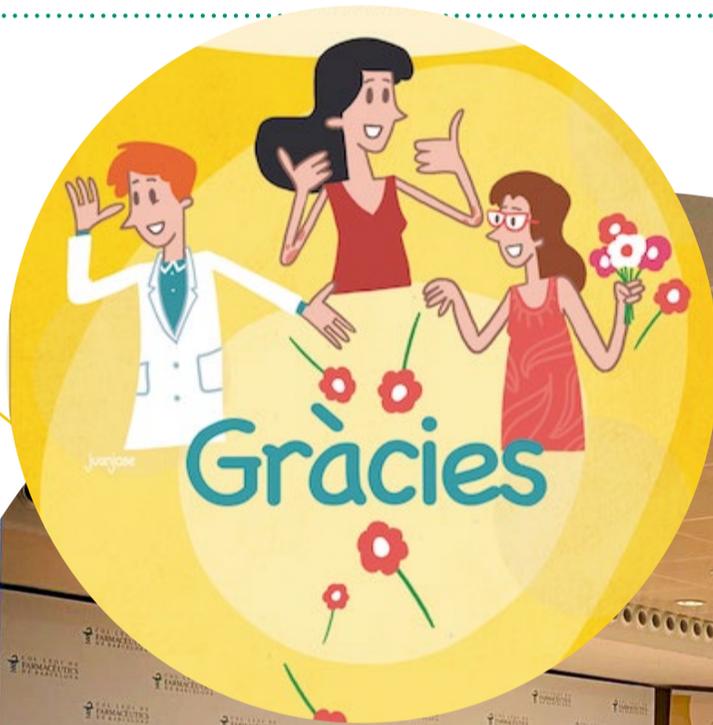


VER PELÍCULA



Acción Psoriasis conmemora el 30 aniversario de su creación con un acto en Barcelona

El evento, celebrado en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona, congregó a más de 80 personas en el que fue el primer encuentro presencial de la entidad desde el inicio de la pandemia. Los asistentes pudieron escuchar las reflexiones en las tres mesas de debate realizadas.





Tras la inauguración a cargo de Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis; Jordi Casas, presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona; y de Carme Bertral, secretaria de Atención Sanitaria y Participación del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya; se dio paso a la primera mesa de debate, dedicada a cómo afrontar a enfermedad psoriásica.

En esta mesa de debate, Miquel Ribera, dermatólogo y asesor científico de Acción Psoriasis, destacó la importancia de que “los pacientes permanezcan en el Sistema Nacional de Salud”, que no dejen de ir a las visitas para realizar un completo seguimiento de su enfermedad. Ribera también explicó que “el reto más importante que ahora tienen los pacientes es acceder al tratamiento más adecuado a su situación actual”.

Por su parte, la reumatóloga y vocal de la SER, Delia Reina, explicó que “actualmente los reumatólogos tenemos más aspectos a valorar en los pacientes con artritis psoriásica que solo las articulaciones” y que

“se ha hecho un gran trabajo en el conocimiento de la enfermedad y en sus tratamientos” pero que aún falta por “avanzar en la personalización del tratamiento, adecuándolo a cada paciente y estado actual”. Por su parte, Sandra Ros, psicóloga, afirmó que, aunque “hemos avanzado mucho en la mejora de la calidad de vida de los pacientes en los últimos diez años” todavía “faltan más unidades de salud mental en los centros hospitalarios”. Y es que tras el diagnóstico de una enfermedad crónica “siempre debemos pasar por un proceso de duelo”.

La segunda mesa de debate estuvo dedicada a hablar del compromiso de los pacientes. En ella, Mar Ballester, médica de Familia y miembro de la CAMFIC, explicó cómo se aborda la enfermedad psoriásica desde la atención primaria y como se tiene en cuenta en el abordaje integral los hábitos saludables del paciente, la adherencia





al tratamiento y el control de las comorbilidades.

Por su parte, Silvia García, enfermera de Reumatología, recordó a los asistentes la importancia del ejercicio físico en el cuidado de los pacientes reumáticos, así como los diferentes tipos de ejercicio que pueden realizar en función de su estado y gustos personales. Marta Alcalde, vocal de Dermofarmacia del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona, explicó la importancia de cuidar la piel y de protegerla del sol en los pacientes con psoriasis.

Finalmente, la tercera mesa de debate se dedicó a realizar un repaso a la historia de Acción Psoriasis durante estos 30 años y a tratar de perfilar una visión de futuro a cargo de Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis; y Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis. Tanto Ginés como Alfonso destacaron la gran mejora en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad psoriásica, la mejora en los

tratamientos, en la sensibilización y en la incidencia política que se han logrado en estos años.

Montserrat Ginés destacó, además, la importancia que tuvo para ella asociarse a Acción Psoriasis tras el diagnóstico de su enfermedad, ya que fue vital conocer a otras personas en su misma situación que le ayudaron a “quitarse piedras de su propia mochila” y a “aprender a hablar en público de su condición para ayudar a otras personas en su misma situación”.

El acto acabó con un cóctel donde los asistentes al evento pudieron hablar con representantes de la asociación y con los profesionales sanitarios que asistieron.



Nuevos contenidos en la web de Psoriasis sin límites

Psoriasis sin límites es un programa que pretende concienciar sobre la psoriasis y la artritis psoriásica que Acción Psoriasis desarrolla de la mano de Novartis.

En la sección “Vivir con...” se ha desarrollado un apartado sobre edad fértil, embarazo, post-parto y lactancia (...)

Con el objetivo de ofrecer siempre la más completa información sobre las novedades respecto a la enfermedad psoriásica, en la web de este programa se han incorporado nuevas secciones que amplían el conocimiento que los pacientes y sus familiares deben tener sobre su enfermedad, así como consejos y recomendaciones.

Así, se ha añadido una nueva sección “Conoce la artritis psoriásica” donde se explica qué es esta enfermedad, sus síntomas de alerta, tratamientos y se puede acceder al test PURE-4, que permite detectar precozmente la aparición de la artritis psoriásica a través de 4 sencillas preguntas.

En la sección “Vivir con...” se ha desarrollado un apartado sobre



edad fértil, embarazo, post-parto y lactancia; así como otros apartados dedicados al ejercicio físico y la alimentación.

Toda la información contenida en esta web ha sido avalada por un comité de expertos.

Consulta toda la información en la web



IR A LA WEB





Cuidado de la piel #liberatupiel



PSOY

MEJORANDO LA VIDA
Y LAS EMOCIONES DE LAS
PERSONAS CON PSORIASIS

Accede a las
mejores
herramientas
de autocuidado
para la PSORIASIS



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

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



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





Lorena Pardo en la presentación del libro.

Se pueden adquirir ejemplares a través de este enlace



COMPRAR

SUPERSKIN, UN CUENTO INFANTIL SOBRE LA PSORIASIS

Con este libro, Lorena Pardo quiere sensibilizar y normalizar las enfermedades de la piel, sobre todo la psoriasis, dirigiéndose especialmente a los más pequeños de la casa.

La protagonista de Superskin es una niña con miedo a mostrar la piel por su enfermedad y que ello provoque el rechazo de la gente. Una experiencia que Lorena también ha vivido en su propia piel, ya que padece psoriasis desde la adolescencia. Fue a los 17 años cuando debutó la enfermedad después de una infección en las vías respiratorias altas y el estrés causado por el fallecimiento de su abuelo y el paso a la universidad.

Para ilustrar el cuento, Lorena ha contado con la colaboración de la ilustradora Lola González. El libro se presentó el pasado 11 de marzo en el Museo del Calzado de Elda. El libro se presentó el pasado 11 de marzo en el Museo del Calzado de Elda y ha contado con la colaboración del Ayuntamiento de Elda a través de la Concejalía de Cultura. Todos los beneficios de la venta se destinarán a Acción Psoriasis.



ACCIÓN PSORIASIS, EN EL CONGRESO DE LA SER EN SEVILLA

El XLIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER) se realizó del 9 al 12 de mayo en Sevilla y estuvo dirigido únicamente a profesionales. En este evento participaron más de 1.500 especialistas para actualizar los conocimientos y los últimos avances sobre las enfermedades reumáticas. El periodista y vocal de la Junta Directiva de Acción Psoriasis, Antonio Manfredi, estuvo presente en representación de los pacientes que viven con la enfermedad psoriática. El objetivo de este importante evento fue convertir la organización en un foro de innovación y de conocimiento compartido, para lograr «pensar como el paciente».



NOTICIAS



LA AEDV REALIZA SU 50º CONGRESO EN GALICIA

Del 10 al 13 de mayo de 2023, en la ciudad de Santiago de Compostela (Galicia), se realizó el 50º Congreso Nacional de Dermatología de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), dirigido exclusivamente a profesionales sanitarios.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, estuvo presente en este importante evento representando la voz de los pacientes de psoriasis de España.

LEO PHARMA CREA UN TRIVIAL SOBRE PSORIASIS Y DERMATITIS ATÓPICA

En el marco del 50º Congreso Nacional de Dermatología de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), Leo Pharma creó un trivial con preguntas sobre la psoriasis y la dermatitis atópica para que respondieran los dermatólogos asistentes a dicho congreso. Esta acción de gamificación era, además, una acción solidaria de esta compañía farmacéutica ya que, por cada respuesta, Leo Pharma destinó una aportación económica que se trasladó como donación solidaria tanto para Acción Psoriasis como para la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA).



JORNADA PARA PACIENTES EN GALICIA

La AEDV, en el marco de su congreso en Galicia, organizó el 12 de mayo de 2023 en Santiago de Compostela, una sesión específica sobre estética y cuidados de la piel dirigida a pacientes. En la sesión intervinieron tanto dermatólogos como representantes de diversas asociaciones de pacientes, entre ellas, Acción Psoriasis.

Entre los temas tratados estuvieron el cuidado de la piel en bebés, mitos y realidades sobre el cabello, conceptos básicos en enfermedades de las uñas y la importancia de cuidado de la piel facial en el mantenimiento de la salud.





EL HGU GREGORIO MARAÑÓN ORGANIZA UNA REUNIÓN DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

El Grupo de Adheridos del Comité Asesor de Pacientes del Servicio de Farmacia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid) organizó el pasado 17 de mayo una reunión de bienvenida para todas las asociaciones de pacientes interesadas.

Este comité tiene como objetivo facilitar la participación de los pacientes en la toma de decisiones del servicio de farmacia y desarrollar nuevos proyectos que mejoren la calidad de la atención a enfermos y familiares.

Acción Psoriasis fue una de las asociaciones que estuvieron presentes.



ACCIÓN PSORIASIS ASISTE A LA CUMBRE GLOBAL DE ASOCIACIONES DE PACIENTES 2023

Antonio Manfredi, vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis, participó en este evento que tuvo como objetivo explorar el papel crucial que deben tener los pacientes en sus relaciones con los diferentes actores del ámbito de la salud.

Durante los tres días que duró la cumbre, que se realizó del 22 al 24 de mayo de 2023 en Viena (Austria), representantes de diversas organizaciones de pacientes de toda Europa debatieron y analizaron como aumentar el diálogo y la colaboración entre grupos de defensa de pacientes, proveedores de atención médica, representantes de la industria farmacéutica y legisladores. El objetivo final fue insistir en la importancia de que sean las asociaciones de pacientes las titulares de su representación en los diferentes foros y órganos de representación y decisión.

Los asistentes participaron en debates y grupos de trabajo, compartiendo experiencias y mejores prácticas con respecto a la participación, el empoderamiento y la participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones.

La cumbre fue posible gracias a la colaboración de Boehringer Ingelheim.





MONTSE GINÉS TRASLADA SU EXPERIENCIA COMO PACIENTE A LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA

Tras el diagnóstico de una enfermedad crónica inmunomediada se produce un proceso de duelo y aceptación que los profesionales sanitarios deben conocer. Así, Ginés, expuso su experiencia ante los estudiantes del grado de Enfermería de la Universidad Internacional de Catalunya (UIC) en una charla el pasado 26 de mayo de 2023. Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis y paciente de psoriasis y artritis psoriásica, también respondió a las preguntas de los asistentes y remarcó la importante labor que las asociaciones de pacientes realizan tanto en el apoyo a las personas que sufren las patologías que representan, como ante la labor de concienciación, información y formación con los diferentes estamentos que confluyen en el trato de los afectados.



SEMERGEN CELEBRA SU IX CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES CRÓNICOS EN VALENCIA

El Congreso Nacional de Pacientes Crónicos, organizado por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen), tuvo lugar en Requena (Valencia) los días 1 y 2 de junio de 2023. Este evento anual reunió a profesionales de la salud, investigadores y pacientes crónicos de toda España, con el objetivo de promover la mejora en la atención y el bienestar de las personas que viven con enfermedades crónicas. Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, participó como uno de los ponentes en este congreso, trasladando a los profesionales sanitarios presentes las reclamaciones de los pacientes con enfermedad psoriásica.



LA IX EDICIÓN DEL FORO PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO PONE EN VALOR LA INNOVACIÓN EN SALUD

El pasado 13 de junio de 2023 se celebró el Foro Premios Afectivo Efectivo, organizado por Janssen con la colaboración de Cátedras en Red.

Bajo el lema “Innovar tiene valor, para cuidar y curar mejor”, el Foro Premios Afectivo Efectivo ha premiado 23 proyectos de salud y personalidades que destacan por la excelencia, el compromiso con el paciente y la innovación, y que refuerzan valores imprescindibles para una medicina más humana y eficaz, con una atención sanitaria centrada fundamentalmente en las personas.

Previo a la entrega de galardones se realizó una mesa de debate sobre el valor de la innovación biomédica que contó con la intervención de Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis.



CELEBRADA LA ASAMBLEA DE SOCIOS DE ACCIÓN PSORIASIS

El pasado 6 de julio tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria de socios de Acción Psoriasis, que se llevó a cabo de forma telemática para facilitar que todos los socios interesados pudieran asistir, independientemente de su lugar de residencia.

Durante la asamblea se procedió a la aprobación del acta de la reunión anterior, la aprobación de las cuentas del ejercicio del 2022, se leyó el informe de la presidencia y se informó de los proyectos y actividades realizados durante ese año y se aprobó el presupuesto para el 2023.

Otro de los temas que se trataron ampliamente fue la celebración durante este año de la conmemoración del 30 aniversario de la asociación y los actos y actividades que se han previsto al respecto.

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



EL IX FORO DE ENTIDADES REÚNE A LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES PARA DEBATIR SOBRE COMUNICACIÓN Y RELACIONES INSTITUCIONALES

Del 21 al 22 de julio de 2023 se celebró en Madrid el IX Foro de Entidades de Novartis en el que representantes de asociaciones, fundaciones y otras organizaciones de pacientes se reunieron para debatir sobre estrategias de comunicación y relación con los medios, así como en la mejora de las relaciones e interlocución con las administraciones públicas.

Este encuentro tiene como objetivo fomentar que los asistentes compartan experiencias y adquieran conocimientos y herramientas que les permitan mejorar el desarrollo de su actividad, así como reforzar el papel de las asociaciones de pacientes. Acción Psoriasis estuvo presente en este evento de la mano de Bianca Casado y Nati Pareja.

DISPONIBLE LA MEMORIA INSTITUCIONAL DEL 2022 DE ACCIÓN PSORIASIS

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

Durante el 2022, Acción Psoriasis llevó a cabo una amplia actividad con el objetivo de visibilizar las necesidades de los pacientes de enfermedad psoriásica, continuando con su compromiso social de hacer visibles la psoriasis y la artritis psoriásica en todas sus formas y consecuencias. Como refleja el presidente de Acción Psoriasis, Jaume Juncosa, en la presentación de la memoria: "El 2022 ha sido el año del retorno progresivo a la normalidad, pero donde todavía perduran las consecuencias de la pandemia. Consecuencias que, en nuestro caso y como pacientes, seguimos percibiendo cada día, ya que el estrés de la pandemia aún no se ha revertido del todo".

La memoria de actividades fue presentada en la Asamblea General Ordinaria de socios de la entidad y se encuentra disponible para su consulta en la web

Puedes ver la Memoria completa aquí (pdf):



VER MEMORIA



3 años
acción
PSORIASIS
a tu lado

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

NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis: **AMGEN**



Janssen
ContigoTM

EM-108957 Septiembre 2022

Hablemos de
Psoriasis



**Los pacientes,
nuestra razón de ser**

www.janssencontigo.es

janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

