

**Campaña
Destápate
2022**

**Entrevista
presidenta
SER**

**Psoriasis y
Salud Mental
(IFPA)**

**Cápsulas
de
Piel a piel**



PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Jaume Juncosa**

Subdirección: **Antonio Manfredi**

Coordinación: **Nati Pareja**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño y maquetación: **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 también se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.

Editorial del presidente



Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

Estamos a las puertas de una nueva edición del Día Mundial de la Psoriasis, una fecha importante que nos permite poner el foco en las necesidades y derechos de los pacientes con enfermedad psoriásica. Como asociación de pacientes os invitamos a participar en las actividades que hemos preparado, una vez más en formato digital, con la voluntad de llegar al mayor número de personas, y que podéis seguir en nuestra web: www.accionpsoriasis.org

Entre los contenidos de este número destacamos el reportaje central sobre salud mental y enfermedad psoriásica elaborado a partir de un informe de la IFPA. Este texto explica la importancia de que los pacientes con enfermedad psoriásica reciban asistencia en salud mental para mejorar su bienestar y calidad de vida. Y ante los cambios que se han registrado en la Sociedad Española de Reumatología, donde la Dra. Sagrario Bustamad ha sido escogida como nueva presidenta, hemos aprovechado para entrevistarla y analizar con ella los retos de la reumatología en España.

Y, finalmente, os explicamos cómo ha ido la campaña **#Destapate2022** que hemos desarrollado en redes sociales este verano para concienciar sobre el estigma en la psoriasis y la artritis psoriásica.

Sumario

05

—
DESTÁPATE

Campaña Destápate 2022

21

—
NOTICIAS

08

—
DESTACAMOS

Psoriasis y Salud Mental



13

—
BIENESTAR EMOCIONAL

Sagrario Bustabad pide
que los pacientes destierren
para siempre “el reuma”
como enfermedad

24

—
AGENDA

Avance Día Mundial
de la Psoriasis.

16

—
DE PIEL A PIEL

Diálogos
médico-paciente

18

—
TRIBUNA

Psoriasis: limitante, no
contagiosa y de alto coste

Destápate: 10 años luchando contra la estigmatización de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica

Este verano se cumplen 10 años de la primera edición de esta campaña, que tiene como objetivo que los pacientes interactúen, se apoyen y animen a otras personas a normalizar la enfermedad y a minimizar el estigma que sufren las personas afectadas de psoriasis y artritis psoriásica.



“Yo me escondía completamente. Estuve encerrado durante años, no bajaba a la piscina o a la playa. Pero desde que conocí la campaña “Destápate” participé el primer año y fue un motivo para salir un poco más. Aunque

reconozco que me costó mucho”. Así se expresa Juanjo José Fernández, paciente de psoriasis, en lo que puede ser un resumen de lo que la mayoría de personas aquejadas por esta enfermedad sienten cuando llega el verano y las prendas

de vestir se acortan para soportar mejor el calor.

Precisamente, tomar el sol siempre con la protección adecuada a cada tipo de psoriasis, es una actividad muy beneficiosa para la piel. Sin embargo, no siempre es

FOTO
GANADORA

Vacaciones en Faro en Ajo, la fotografía ganadora de #Destapate2022

Esther fue diagnosticada de psoriasis hace 5 años. Esta madrileña de 29 años se ha convertido en la ganadora del concurso #Destapate2022 que se llevó a cabo a través de Instagram.

Esther participó en la campaña con una fotografía recordando los paisajes de sus vacaciones en Faro de Ajo y mostrando que su enfermedad no le impide disfrutar del verano como se merece.

fácil mostrar la piel cuando esta presenta placas o pústulas y hay que luchar contra las miradas o comentarios de la gente. El impacto psicosocial que representa para estos pacientes mostrar en público las marcas de su piel hace que muchos de ellos no quieran realizar actividades al aire libre.

10 años “destapando la piel”

Para contribuir a que la sociedad en general conozca que es la enfermedad psoriásica y, así, contribuir a desestigmatizar estas patologías, Acción Psoriasis hace 10 años que cada verano impulsa la campaña #Destápate. Gracias a esta campaña, los pacientes se convierten en protagonistas de sus momentos del verano, animándolos a mostrar su piel sin complejos y compartir sus experiencias en

Instagram contribuyendo a concienciar e informar sobre esta enfermedad. Desde su inicio, esta campaña ha conseguido una participación de más de 1.000 personas, convirtiéndose en una de las grandes iniciativas nacionales de visibilidad de patologías cutáneas y empoderamiento del paciente.

Para Karina Chávez, atreverse a mostrar su piel y llegar a hacerlo público a su entorno más cercano ha sido un proceso largo y difícil pero no se arrepiente de su decisión ya que “quiero dar ejemplo a mi hijo, que padece de dermatitis atópica”.

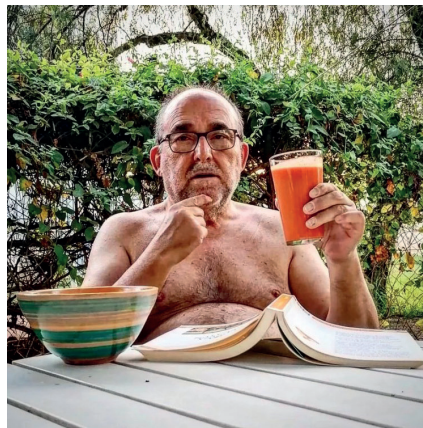
Una campaña desarrollada en Instagram

La campaña, que se ha desarrollado a través de Instagram del 7 de julio al 9 de septiembre y ha contado con el

patrocinio de Leo Pharma, ha logrado una alta visualización, llegando a tener un alcance de más de 100.000 personas solo en esta red social. Las fotos que han cumplido con todos los requisitos para participar en el concurso han sido un total de 41. De todas ellas, Esther, de 29 años y residente en Madrid, se ha convertido en la ganadora de la edición del 2022 con una foto de sus vacaciones en el Faro de Ajo, en Cantabria. Ella fue diagnosticada de psoriasis hace 5 años y actualmente está con un tratamiento de fototerapia. Como resultado del premio, ella será la imagen de la campaña para el próximo verano.

Otro de los aspectos a destacar de esta campaña han sido la multitud de mensajes inspiradores que otros pacientes han compartido en los comentarios tanto de las

DESTÁPATE 2022



fotos como de los posts que Acción Psoriasis ha realizado en Instagram. Y es que sentirse apoyado por otras personas en su misma situación es algo que las personas con enfermedad psoriásica agradecen enormemente.

Todas las fotografías que han participado este verano pueden verse en Instagram a través del hashtag [#Destapate2022](https://www.instagram.com/destapate2022).

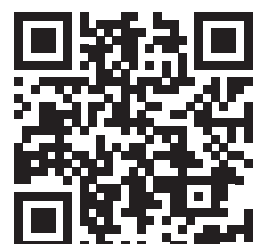
¿Quieres ver el vídeo promocional de la campaña?



Mira todas las fotografías de las personas que se han sumado a la campaña [#Destapate2022](https://www.instagram.com/destapate2022)



Se pueden consultar las anteriores ediciones, las bases del concurso y otras informaciones en la página de [#Destapate](https://www.instagram.com/destapate)





Destacamos

PSORIASIS Y SALUD MENTAL: ROMPIENDO EL CÍRCULO VICIOSO



La enfermedad psoriásica afecta a la calidad de vida de las personas que la padecen. Existen diferentes estudios que revelan que, si se cuenta con ayuda frente a los problemas de salud mental y con la inversión suficiente en este tipo de servicios, es posible reducir el impacto sobre las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica.

Cada día, la salud mental y el bienestar cobran más importancia dentro del estado de salud general. Además, la pandemia de COVID-19 ha agravado los problemas de salud mental, haciendo que muchas personas experimenten un alto nivel de estrés y ansiedad.

Por otro lado, el impacto de las enfermedades no transmisibles está aumentando en todo el mundo y estas suelen estar asociadas con un aumento de la repercusión en la salud mental, así como del uso de los servicios sanitarios. La psoriasis es una de las enfermedades no transmisibles que conlleva un impacto negativo sobre la salud mental, la calidad de vida y el bienestar.

Si se cuenta con la ayuda necesaria frente a los problemas de salud mental y con la inversión suficiente en este tipo de servicios, es posible reducir el impacto que tienen estos problemas sobre las personas con psoriasis.

La carga de la enfermedad

Según el Global Psoriasis Atlas publicado en 2020, al menos 60 millones de personas padecen psoriasis en todo el mundo, aunque se sospecha que la cifra es mucho mayor.

Convivir con una enfermedad visible en la piel conlleva una carga pesada para la salud mental y el bienestar emocional de las personas que la padecen. El impacto psicológico se ha ido reconociendo cada vez más como un componente significativo de la psoriasis. Uno de los factores que contribuyen al agravamiento de la psoriasis es el estrés, pudiendo desencadenar un nuevo brote. A su vez, los síntomas físicos de la enfermedad, como el dolor articular y los picores cutáneos, alimentan el estrés físico y emocional, lo que puede desembocar en insomnio, fatiga y efectos negativos sobre la salud mental.

El estigma social suele venir de la mano del autoestigma: la personas con psoriasis son conscientes y se avergüenzan de tener la enfermedad.

La autoestima, la confianza y la imagen corporal también pueden verse afectadas negativamente debido a la psoriasis, asociándose con el rechazo por parte de la sociedad. Es lo que conocemos como estigma. Y lo que es peor, el estigma social suele venir de la mano del autoestigma: la personas con psoriasis son conscientes y se avergüenzan de tener la enfermedad. Las reacciones negativas de la sociedad pueden generar un sentimiento de vergüenza, humillación y aislamiento, que acaban influyendo en la salud mental y en las interacciones sociales.

Cómo reducir el riesgo

Ya hemos visto que la naturaleza incurable y crónica de la psoriasis, la inflamación sistémica del cuerpo y el hecho de que la enfermedad es visible en la piel afecta a las personas con esta patología y aumenta el riesgo de sufrir depresión y ansiedad.

Un estudio mundial ha mostrado que las personas con psoriasis tienen más probabilidades de sufrir depresión que las personas que no la padecen, llegando a mostrar que 1 de cada 4 pacientes muestran síntomas de depresión y 1 de cada 10 muestran síntomas de depresión clínica. Es decir, la psoriasis tiene la prevalencia más alta de depresión comparada con otras enfermedades dermatológicas.

La relación entre psoriasis y depresión es recíproca: la psoriasis puede causar depresión, y la depresión puede causar psoriasis. De hecho, hay estudios que ya empiezan a descubrir los mecanismos moleculares que crean la conexión entre psoriasis y depresión; que suele ser la inflamación. Algunos de los mediadores inflamatorios implicados en la psoriasis y la depresión son los mismos.

Una evaluación temprana de los síntomas de depresión puede aliviar el impacto de la psoriasis y salvar vidas. La depresión hace que las personas no puedan centrarse en mejorar su psoriasis y que no sigan el tratamiento. Por eso, los síntomas de depresión deben tratarse antes y durante la terapia. No solo eso, el tratamiento temprano y adecuado de psoriasis ayuda a tratar la depresión.

De una manera similar a la depresión, la enfermedad psoriásica puede causar ansiedad que, a su vez, puede empeorar la psoriasis. El picor, uno de los síntomas más significativos de la enfermedad, aumenta los niveles de ansiedad. De una manera similar a la depresión, los trastornos de ansiedad tienen una firma molecular que, en parte, se comparte con la psoriasis.

Actuar sobre la salud mental

La salud mental es una parte esencial de la salud y del bienestar. En la 65ª World Health Assembly de 2012 ya se reconoció formalmente la importancia del bienestar emocional para conseguir los estándares de salud más altos.

Al igual que ocurre con la salud física, la salud mental se ve influenciada por diferentes factores, como los determinante sociales y económicos, los estándares vitales, las condiciones laborales y el apoyo social.

En lo referente a la calidad de vida, la encuesta global "Psoriasis and Beyond", que contó con la participación de más de 5.000 pacientes de psoriasis de 20 países diferentes, indica que la mitad de los participantes afirman sufrir un impacto entre moderado y muy severo de la enfermedad sobre su calidad de vida.

La psoriasis es un obstáculo para la participación plena de las personas que la padecen en la sociedad: afecta a la vida familiar y, en ocasiones a las relaciones sexuales, influye en las familias y en las mujeres que desean tener hijos, en la educación y en las elecciones profesionales de las personas que la padecen.

El término bienestar puede explicarse como la suma de cómo se sienten las personas, cómo funcionan y cuán satisfechas están en la vida.

Hay varios métodos de reducir el impacto de la psoriasis en la vida de las personas y de, así, mejorar su bienestar. Se debe diagnosticar de manera temprana a los pacientes y tratarlos para mantener la enfermedad bajo control. La aparición de comorbilidades psiquiátricas, como la depresión y la ansiedad, debe detectarse pronto para que las personas puedan recibir la ayuda que necesitan. Además, educar a la sociedad sobre la psoriasis permite combatir el estigma social y laboral. Aumentar la concienciación mejorará las

condiciones de las personas con psoriasis para participar en la sociedad y desarrollar la carrera profesional que deseen.

La prevención suele estar infravalorada en lo relativo a la salud mental y la calidad de vida. Comer sano, el ejercicio físico, dejar de fumar y evitar el consumo nocivo de alcohol son acciones reconocidas para mejorar la salud mental.

Somos personas, no un conjunto de síntomas

Cuando los médicos no invierten tiempo en hablar de salud mental y calidad de vida ignoran gran parte de lo que es realmente importante para gozar de una vida plena. En enfermedades como la depresión o la ansiedad, la derivación a un profesional que pueda evaluar el estado de salud mental (preferiblemente cuando aparezcan los primeros síntomas de estas enfermedades) y proporcionar la asistencia adecuada ayuda a reducir los síntomas y acorta la duración de la depresión o la ansiedad. Una conversación abierta con un profesional del sector sanitario sobre los objetivos del tratamiento y la calidad de vida puede ser el primer paso para encontrar los recursos. Las organizaciones y redes de pacientes son esenciales para proporcionar apoyo. Son una plataforma única para compartir experiencias y reunir consejos para afrontar esta enfermedad crónica.

La prevención suele estar infravalorada en lo relativo a la salud mental y la calidad de vida. Comer sano, el ejercicio físico, dejar de fumar y evitar el consumo nocivo de alcohol son

acciones reconocidas para mejorar la salud mental. Estos mismos hábitos también son estrategias para mejorar la psoriasis.

Invertir en salud mental

Los objetivos establecidos en el Plan De Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2030 de la OMS y la creciente atención sobre la salud mental de los últimos años son muy positivos para la comunidad de pacientes de psoriasis.

La inclusión de los servicios de salud mental en los programas sanitarios de enfermedades no transmisibles, y la formación sobre salud mental para los profesionales de atención primaria mejorarán los cuidados recibidos por las personas con psoriasis. Evitar y diagnosticar las enfermedades mentales de personas con psoriasis debe ser una prioridad si queremos conseguir un buen estado de salud: con un bienestar físico, mental y social completos.

Este texto está extraído del informe "Salud Mental. Rompiendo el círculo vicioso" publicado por la IFPA.

Puedes leer el informe completo [AQUÍ](#):



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/>

Sagrario Bustabad pide que los pacientes destierren para siempre" el reuma" como enfermedad



Por Antonio Manfredi.
Periodista y miembro de la Junta directiva de Acción Psoriasis.

La doctora Bustabad ha sido elegida en Granada como nueva presidenta de la SER, Sociedad Española de Reumatología, para los próximos 2 años. Actualmente es la directora médica del Hospital de Canarias, en Santa Cruz de Tenerife, pero sigue pasando consulta como reumatóloga, porque considera que nunca debe perderse la relación con el paciente.

Es también profesora en la Universidad de La Laguna, donde ella misma completó sus estudios, e insiste en que la mejor enseñanza que se puede dar ahora a los futuros médicos, "es que se den cuenta de que no pueden actuar en solitario; deben entenderse con otros especialistas" como ella misma ha venido haciendo, participando en la consulta conjunta con Dermatología, "donde aprendí muchísimo".

Manifiesta su convencimiento de que la terapia biológica, que los reumatólogos usan desde hace 21 años, "está generando esa satisfacción de ver a un paciente mejorar, de evolucionar con claridad en el mejor sentido" recuperando su calidad de vida, "que es lo más importante". Está dispuesta al frente de la SER a seguir apostando por una mejora en la relación con los pacientes, contactando con las asociaciones que los representan y



dándoles el lugar que merecen. Igualmente, quiere apostar por la sociedades de cada comunidad autónoma, para conocer sus retos “y ayudarles desde aquí, porque conocemos lo diferente de cada situación”.

Durante la entrevista, en varias ocasiones, especialmente a la hora de hablar del papel de las asociaciones de pacientes y los retos de futuro, la doctora insiste en que todos debemos “desterrar para siempre el reuma como enfermedad” porque un reumatólogo trata más de 200 patologías distintas, tanto del sistema músculo esquelético como autoinmune, como es el caso de la artritis psoriásica. “Reducir tanto el concepto es equivocarse, porque cada patología es distinta y tenemos que afrontarla de distinta manera”. Los pacientes tienen que entenderlo y evitar ese reduccionismo, insiste.

Cuando se le pregunta por una de las reivindicaciones de los pacientes: llegar cuanto antes a una consulta y no con retrasos de hasta 3 años, como está ocurriendo ahora; responde que “la causa es multifactorial, empezando por la falta de especialistas” y manifiesta su preocupación por la realidad de que hay pacientes que

han sido tratados en Atención Primaria, luego en Traumatología, con largas esperas entre consultas y pruebas, “de manera que llegan a nuestra consulta con patologías irreversibles”. Señala que eso tiene que dejar de ocurrir y añade que “la solución está en entenderse con los médicos de Atención Primaria y estar atentos a patologías que pueden avanzar muy rápido y afectar gravemente a la calidad de vida del paciente”.

Cree que su especialidad, la Reumatología, “tiene mucho futuro” y los especialistas están adaptándose a nuevas realidades, con nuevos tratamientos y visiones distintas de muchas patologías. Añade que la “Era Covid” en que vivimos ha supuesto una carga de trabajo también para ellos, pero cree que no ha habido un impacto importante en agravamiento de patologías “que, en todo caso, hemos sabido controlar desde el principio”.

Como ella misma dijo en el momento de acceder a la Presidencia de la SER, “el futuro de la Reumatología es muy prometedor, en un momento en el que los profesionales se enfrentan a cambios relacionados con nuevas opciones terapéuticas innovadoras, que repercutirán en la actuación sobre algunas enfermedades que en el momento actual son huérfanas, por lo que los reumatólogos tendrán que tener una muy buena base inmunológica”. En este sentido, cree que será necesario impulsar una mayor colaboración con otras especialidades afines y fomentar una mayor relación con las instituciones sanitarias y sociedades autonómicas de reumatología.

También señala que va a procurar una mayor presencia de la Reumatología española en el ámbito internacional, así como incrementar la visibilidad de las enfermedades reumáticas entre la población y seguir trabajando para situar al reumatólogo como

especialista referente en el abordaje de las enfermedades musculoesqueléticas y autoinmunes sistémicas. Es decir, como ya se ha señalado a lo largo de la entrevista, contribuir a ese conocimiento usando como herramienta también a las asociaciones de pacientes, que reivindican un lugar como agente de Salud en el Sistema Sanitario.

La doctora Bustabad cree que es posible cumplir los objetivos marcados en Granada a 2 años vista, que es lo que dura este primer mandato, convencida de que se maneja un interés común en el que todos, también las asociaciones de pacientes, deben implicarse.

Puedes ver la entrevista completa [AQUÍ](#):



De piel a piel: diálogos médico-paciente



Acción Psoriasis y Amgen presentan “De piel a piel: Diálogos médico-paciente”, un proyecto donde han participado los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, Miguel Ángel Romero y Montse Ginés; y los especialistas en dermatología Anna López, del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; y Fernando Gallardo, del Hospital del Mar.

De Piel a Piel se trata de una serie de conversaciones entre la/el dermatólogo y la/el paciente dónde se establece un diálogo alrededor de temas tan importantes como la carga emocional de la enfermedad, las dificultades del diagnóstico, el manejo de las múltiples comorbilidades, así como la necesidad de una aproximación multidisciplinar y la importancia del trabajo en equipo entre otros.



Los capítulos se irán publicando semanalmente en el canal de Youtube de Acción Psoriasis y también se difundirán a través de las redes sociales de la asociación. El objetivo es comunicar los aspectos más relevantes de la vivencia de la enfermedad por parte de los pacientes, así como establecer una relación fluida con los especialistas que deben atenderlos para contribuir a una mejora de su calidad de vida.

Puedes acceder a los capítulos AQUÍ:



Cada semana iremos desvelando un nuevo capítulo. Aquí podéis ver el listado de los 6 primeros:

13 DE SEPTIEMBRE

Capítulo 1: **Me planteo ser padre**

19 DE SEPTIEMBRE

Capítulo 2: **Me ha cambiado la vida**

26 DE SEPTIEMBRE

Capítulo 3: **Trabajando juntos**

3 DE OCTUBRE

Capítulo 4: **Comorbilidades**

5 DE OCTUBRE

Capítulo 5: **Dificultad en el diagnóstico**

17 DE OCTUBRE

Capítulo 6: **Asociaciones de pacientes**

Psoriasis: limitante, no contagiosa y de alto coste

Es una enfermedad autoinmune, estigmatizada, invisible y desconocida para la mayoría de los que no la padecen, pero que forma parte de la vida de 2,3 millones de españoles. No es infecciosa y, por tanto, no es transmisible, pero no tiene cura.

Pese a las diferentes opciones para mejorar la apariencia de la piel, «el principal problema está dentro de nuestra cabeza».

Una enfermedad discriminada en la que el tratamiento depende del código postal. Unas placas con las que todos, al menos una vez, hemos topado y mirado con desconocimiento, y que ahora en verano se destapan contribuyendo a las miradas indiscretas y a la preocupación de quien las luce.

Se trata de una enfermedad inmunomediada e inflamatoria. Al no ser infecciosa carece de cualquier tipo posibilidad de contagio, «una característica que desconoce la población general y que por ello la convierte en una patología muy estigmatizada», puntualiza Miquel Ribera, dermatólogo y asesor médico de Acción Psoriasis. La visibilidad de esta patología es uno de los puntos más importantes y más ahora en verano que se deja al aire mayor parte del cuerpo. «Es necesario hablar de que se

trata de una enfermedad no transmisible, puesto que habrá quienes, al ver a una persona con psoriasis bañarse en el mar o en la piscina, piense que pueden contagiarse por el agua», explica el médico. «Y no es posible», remarca.

La psoriasis afecta aproximadamente a 2,3 millones de personas en España, «y como muchos de mis compañeros, llevo lidiando con ella desde más de la mitad de mi vida», explica Manfredi. «Lo peor no son las placas, que también, sino, que el 20-30% de los diagnosticados desarrollan una artritis psoriásica».

Una enfermedad crónica que una vez que sale, no se va, por lo que no tiene tratamiento curativo. «Su aparición es intermitente. Hay temporadas que tienes la piel más afectada, otras que estás mejor, pero no hay cura, sea cual sea el tratamiento», explica Ribera.

Pese a las diferentes opciones para mejorar la apariencia de la piel, «el principal problema está dentro de nuestra cabeza», cuenta Manfredi. «Las miradas raras en la playa, la vergüenza al enseñar las placas y la estigmatización que sufren las personas que la padecen, tienen como

principal problema, el psicológico», cuenta. En esta cuestión, la misión del médico es observar y acompañar al paciente en el proceso: «Como en todos los diagnósticos crónicos, el especialista debe estar alerta y derivar a la persona al psicólogo si lo necesita», añade Ribera.

La psoriasis mal controlada puede producir picor y grietas en las lesiones e incluso dificultar el sueño.

Sin embargo, las limitaciones en prestaciones terapéuticas de la Seguridad Social, obligan a que el paciente tienda a buscar su propio psicólogo y costearlo con su bolsillo. Pero, ¿es este el único coste que acarrea la enfermedad?

Claramente no. «Lo que cuesta más dinero de esta enfermedad no es el tratamiento, ya que principalmente lo cubre la Seguridad Social, sino las comorbilidades –las enfermedades añadidas producidas por la patología principal–», explica Manfredi.

La psoriasis mal controlada puede producir picor y grietas en las lesiones e incluso dificultar el sueño. «La inflamación mantenida aumenta el riesgo de

padecer enfermedades cardiovasculares, diabetes, problemas de riñón o de hígado», detalla el médico.

Manfredi, con más de media vida de experiencia para lidiar con la enfermedad, asegura que gasta alrededor de 200 euros al mes, unos 2.000 euros al año, en luchar contra esta patología y sus consecuencias. Aunque, «depende de lo presumido que seas, si buscas grandes marcas, maquillaje o tratamientos de peluquería, pues, será una inversión mayor a la mía», relata.

En su caso, necesita usar una crema hidratante mínimo dos veces al día: «No tiene por qué ser cara, pero pasa un tiempo hasta dar con la que te funciona, y eso ya son gastos adicionales», explica. Un tratamiento de base que le financia la salud pública, pero los cuidados específicos salen de su propia cuenta bancaria. Una de sus comorbilidades es la blefaritis –inflamación de los párpados que causa irritación en los ojos–, «esa molestia constante me hace utilizar lágrimas artificiales y toallitas especiales», que paga con su cartera.

Pero las necesidades varían según la persona. «Me va bien con el champú que uso, uno que me protege el cuero cabelludo y evita que acabe con los

hombros nevados –a causa de la descamación de la cabellera–», describe. Pero, hay quienes tienen que acudir a la peluquería y no pueden usar un tinte o tratamiento cualquiera, «utilizan productos muy específicos y por lo tanto más caros que los normales», añade.

La ropa tampoco se lo pone fácil. Los pacientes con psoriasis deben mirar dos veces la etiqueta antes de renovar el armario. «No podemos usar tejidos baratos como el nylon, nada que nos produzca sudoración o roce», explica. Puesto que esa fricción tomará forma de placa. «En la ropa interior solo se puede usar algodón, para hacer deporte hay que usar ropa de tela, y en el calzado también hay alguna que otra limitación», explica Manfredi.

Pero, hay quienes tienen que acudir a la peluquería y no pueden usar un tinte o tratamiento cualquiera.

España, desde el punto de vista sanitario, tiene 17 sistemas distintos. «Como decimos en la asociación, en esto, tu atención sanitaria depende de tu código postal», afirma Manfredi. La atención en Mérida será

distinta a la de un Hospital de Madrid o de Sevilla, «cada uno puede ofrecer un tratamiento distinto según su política, entonces el paciente queda sujeto al especialista que le toque y a la asistencia que le den», añade.

Pero, ¿qué se espera del paciente que no está contento con su tratamiento? Digamos que la solicitud de reubicación o de cambio de profesional. «Si el paciente está empoderado conocerá su enfermedad y no se limitará con lo que diga el médico. Sino que buscará y pedirá cambios hasta dar con el tratamiento que se ajuste a sus necesidades», relata Manfredi.

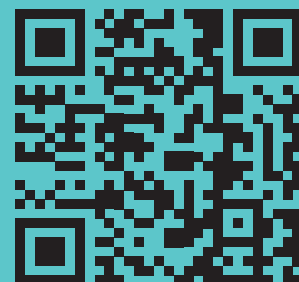
Un paciente empoderado es un paciente muy rentable, ya que es consciente de su patología. «La mayor pérdida de dinero se debe a la adherencia -cumplimiento del tratamiento-, puesto que si el paciente no ha dado con el que se adapte a su estilo de vida, no seguirá los cuidados y guardará los miles de botes en un cajón», cuenta Manfredi. El paciente empoderado pacta, en medida de lo posible, su tratamiento con el médico.

Imagine esta rutina. Va a consulta y el médico le dice: «por la mañana te duchas, después aplicas una loción y a la media hora vuelves a lavarte con tal champú. Después utiliza una crema



hidratante y espera a que se absorba por completo. Cuando regreses a casa, repite todo este proceso de nuevo». «Pero, ¿qué persona que trabaja 10 horas diarias va a madrugar para hacer tal cosa o retrasar su hora de descanso por aplicarse las cremas?», se pregunta Manfredi.

Este texto es un resumen del reportaje publicado por El Mundo el 28 de agosto de 2022. Para leer el texto completo acceder [AQUÍ](#):



1 Acción Psoriasis participa en el IFPA Forum

El pasado 5 de septiembre se celebró en Milán (Italia) el IFPA Forum donde se trataron los temas prioritarios para las personas que viven con enfermedad psoriásica, y se abordó la agenda para lograr un mayor apoyo y mejorar el tratamiento de los pacientes en Europa.

La agenda del evento cubrió temas como la salud mental, la transformación digital y la telemedicina, el personal sanitario, el acceso a los tratamientos y el diagnóstico precoz, entre otros. Las sesiones combinaron a ponentes, panelistas, presentaciones y grupos de trabajo de todos los sectores implicados en la atención a los pacientes con enfermedad psoriásica.

El evento se pudo seguir tanto de forma presencial como online y contó con la presencia de las 61 asociaciones de pacientes de psoriasis de todo el mundo que forman parte de la IFPA.

El día anterior se celebró la junta anual de la IFPA donde se escogió al nuevo comité director, así como se aprobaron las cuentas anuales del ejercicio anterior.



2 Acción Psoriasis, presente en el 23º Congreso del CILAD

Del 30 de junio al 3 de julio de 2022 se celebró en Madrid el 23º Congreso Ibero Latino de Dermatología, dirigido a médicos de esta especialidad. Los asistentes pudieron conocer las últimas novedades clínicas, quirúrgicas y estéticas en dermatología.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, estuvo presente en el apartado del congreso dedicado a las asociaciones de pacientes, donde expuso cómo se organiza una asociación de pacientes y cuáles son los principales retos que debe afrontar.

3 Celebrada la Asamblea General Ordinaria de Acción Psoriasis

Un año más se llevó a cabo la Asamblea General Ordinaria de Acción Psoriasis el pasado 6 de julio, que procedió a la aprobación del informe de actividades realizadas, las cuentas anuales y el presupuesto del ejercicio del año anterior.

En el informe sobre la marcha de la asociación se destacó el crecimiento en las redes sociales, el aumento de las visitas a la página web y el gran número de actividades de difusión y concienciación que se realizaron durante el 2021, a pesar de seguir en un periodo ampliamente condicionado por la pandemia. Gracias al aumento de su actividad online, Acción Psoriasis ha aumentado su repercusión pública.

En la asamblea, que se realizó online debido a la pandemia, se inscribieron 30 socios y 14 más delegaron su voto en el presidente, Jaume Juncosa.

Toda la información sobre la actividad de la asociación está disponible en la memoria anual publicada recientemente y que puedes consultar [AQUÍ](#).



4 El COFB y Acción Psoriasis presentan en un vídeo cómo cuidar la piel con psoriasis ante la exposición solar

En el marco de la campaña del Colegio de Farmacéuticos de Barcelona (COFB) "Tu piel es única. Tu protección solar, también", el COFB y Acción Psoriasis recogieron en un vídeo cómo deben cuidar su piel los pacientes con enfermedad psoriásica ante la exposición solar.

En el vídeo, que se puede ver íntegro en Youtube, Paqui Moreno, farmacéutica comunitaria y miembro del COFB, explica detalladamente qué tipo de protección solar es la más adecuada según el tipo de psoriasis, cómo aplicar correctamente el protector solar, cuándo debe hacerse y los diferentes tipos y texturas que existen actualmente en el mercado.

Con esta campaña, desde el COFB quieren recordarnos la importancia de proteger nuestra piel no solo durante los meses de verano sino también el resto del año.

Podéis ver el vídeo [AQUÍ](#):



5 El Hospital Miguel Servet acoge una mesa de diálogo sobre Humanización

El pasado 19 de julio de 2022, se llevó a cabo la mesa de diálogo del proyecto «El paciente protagonista», sobre la humanización en la atención al paciente con enfermedades de la piel.

Este acto, moderado por Yolanda Gilaberte Calzada, Jefa de Servicio de Dermatología, contó con la presencia de Santiago Alfonso Zamora, director de Acción Psoriasis; Silvia Lobo Benito, presidenta de ASHENDI; Ana Martín Santiago, directora de las relaciones con los pacientes de la Academia Española de Dermatología y Venereología; José María Soria de Francisco, presidente de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC; y M^a Dolores Calvo Priego, enfermera del Servicio de Dermatología.

En la jornada, inaugurada por María Bestué Cardiel, Directora Médica, se le planteó a los participantes una serie de preguntas sobre humanización para poder hablar, escuchar y entender las necesidades de cada colectivo de personas.

A raíz de estas preguntas se llevó a cabo el debate, el cual fue imprescindible para conocer y escuchar todas las propuestas que las asociaciones invitadas requieren de los profesionales sanitarios, en este caso, sobre enfermedades de la piel.

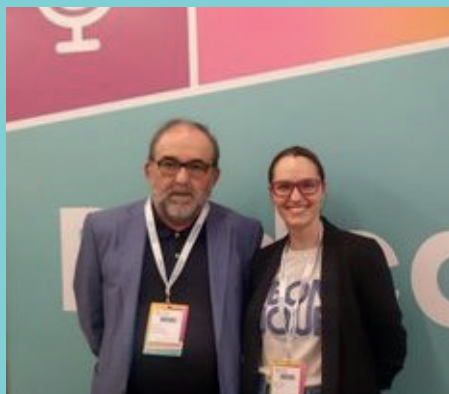
Podés ver el vídeo de su participación AQUÍ:

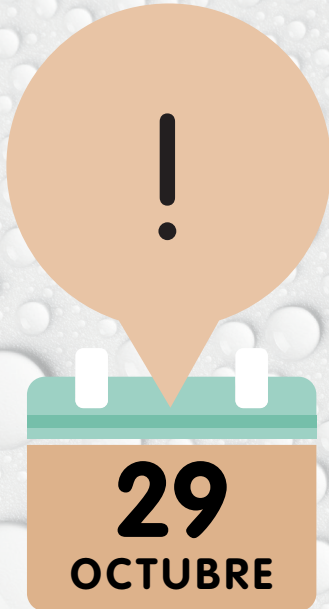


6 Toda la información sobre la artritis psoriásica a tu alcance en un podcast

En el marco del XLVIII Congreso Nacional de la SER, celebrado en Granada en el mes de mayo pasado, Antonio Manfredi, vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis y paciente de artritis psoriásica, junto con la Dra. Cristina Macía, reumatóloga del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid), grabaron un podcast dedicado íntegramente a la artritis psoriásica: su prevalencia, los síntomas, a quién puede afectar, cuáles son sus tratamientos... y lo más importante: cómo aprender a convivir con esta enfermedad y qué ayuda prestan las asociaciones de pacientes.

Ahora ya lo tenés disponible clicando AQUÍ:





Agenda

El próximo 29 de octubre celebramos el Día Mundial de la Psoriasis, este año bajo el lema “Juntos para la acción”. Desde Acción Psoriasis hemos preparado diferentes actos para dar visibilidad a esta patología.

En esta edición trataremos temas como psoriasis y sexualidad, reumatología y deporte, dieta y hábitos alimenticios y derecho laboral a través de conferencias con destacados profesionales sanitarios. También hemos preparado diferentes podcasts de la mano de profesionales de enfermería, farmacia comunitaria y hospitalaria y medicina primaria

Os invitamos a seguirnos en nuestro canal de [Instagram](#) donde realizaremos un Instagram Live para hablar de salud mental y enfermedad psoriásica.

Ver instagram



En los próximos días actualizaremos en [nuestra web](#) toda la información y el horario de cada una de las actividades.

Ver web



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:



DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2022

29
OCTUBRE
2022

Juntos para la acción



Consulta todas
nuestras
actividades en
www.accionpsoriasis.org

Janssen
ContigoTM

EM-108957 Septiembre 2022

Hablemos de
Psoriasis



**Los pacientes,
nuestra razón de ser**

www.janssencontigo.es

Janssen 

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson