

JORNADA ONLINE

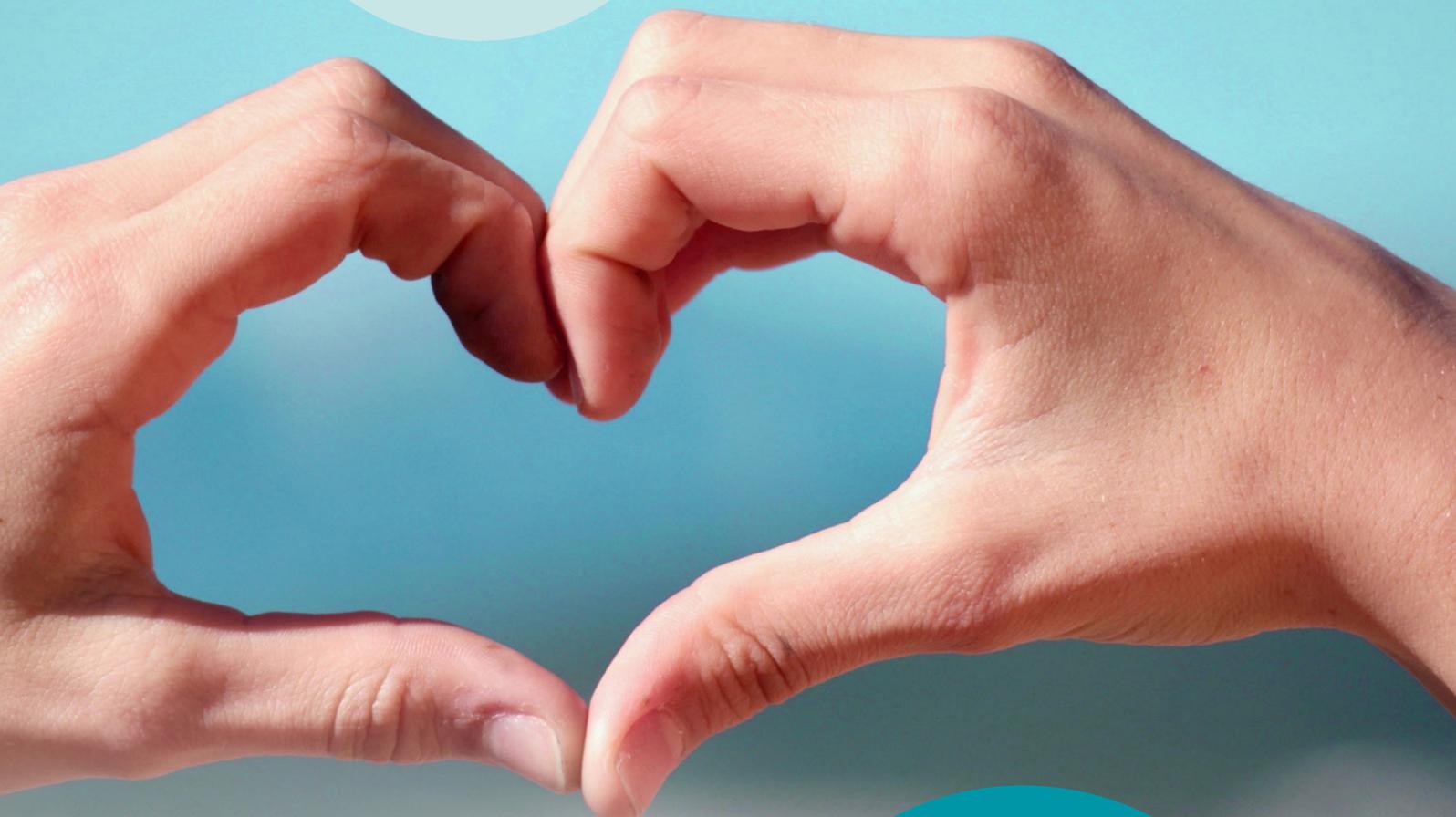
**Tele dermatología,
una oportunidad**

**POST COVID:
SALUD DIGITAL
TELEDERMA-
TOLOGÍA**

Reportaje

Un camino interior.
El buen camino

**El papel de
la psicología**



¿SABÍAS QUÉ?

**Con buena información,
buenos resultados terapéuticos**

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 Edición de 5.500 ejemplares. 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.**

PSORIASI es la revista oficial de:



Miembro de:



Colaboran con nosotros:



Equipo de la revista

Dirección: **Juana María del Molino / Jaume Juncosa**

Coordinación: **Juan Carlos Esteban**

Ilustraciones: **Juan José Fernández**

Diseño gráfico: **Magda Soler**

Colaboración

Santiago Alfonso

Dr. Miquel Ribera



www.accionpsoriasis.org

Editorial del presidente



Jaume Juncosa Obiol
Presidente de Acción
Psoriasis

Los últimos tiempos han sido difíciles. La nueva realidad se está instaurando y, aunque echamos de menos la situación anterior, lo que es es lo que es. En todo caso, nuestra principal preocupación ha sido y continúa siendo la protección de la salud. Como es lógico en una asociación como la nuestra.

Acción Psoriasis funciona a pleno rendimiento y potenciamos la actividad digital, que ya era habitual desde hace tiempo. Nuestra norma es actuaciones online, potenciación de la web, realización y difusión de radio en internet y vídeos con expertos sobre temas útiles para nuestro colectivo, activa presencia en las redes sociales.

Acción Psoriasis proporciona información y gestiona con Autoridades y profesionales sanitarios temas de tratamientos y las necesidades y preocupaciones del paciente crónico. Igualmente, organizamos y difundimos socialmente mensajes con profesionales sanitarios y pacientes, divulgando en nuestros medios, en las redes y en centros de influencia. Todo a disposición de los interesados. Son los tiempos que nos han tocado, nos guste o no. Y estamos perfectamente adaptados a la necesaria evolución.

Por otra parte, también el enfermo crónico, en nuestro caso el paciente de psoriasis y artritis psoriásica, debe de jugar un papel más demandante para que el sistema de salud se adapte ante las evidentes disfunciones que se han visibilizado y que han de conducir a una reforma de muchas ineficacias.

Sumario

06

Misión, visión y valores

07

Información

Un enfoque multidisciplinar

08

Reportaje

Un camino interior.
El buen camino

10

**Destacamos
Salud Digital**

13

Tele dermatología,
una oportunidad

14

Jornada online

16

Guía de tratamientos

Tratamientos sistémicos
con diana específica

17

Atención al paciente crónico

18

El papel de la psicología

20

¿Sabías qué?

Con buena información,
buenos resultados
terapéuticos



22

Equidad

Mismas necesidades,
distintas formas de tratarla

24

Noticias

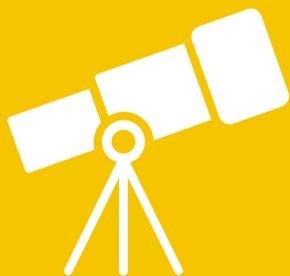
Nuestra misión

En Acción Psoriasis hemos actualizado la misión, visión y valores, que se han incluido como sigue en la web:



NUESTRA MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica y la de sus familiares.



NUESTRA VISIÓN

Conseguir la plena integración social de los pacientes.

- Fomentando la investigación y la innovación.
- Representando a los pacientes en todos los ámbitos y foros.
- Motivando a la participación activa y la ayuda mutua entre los pacientes y familiares.
- Estableciendo alianzas, sinergias y colaboraciones con entidades y profesionales sanitarios.
- Atención directa a pacientes y familiares.
- Ser referente en el empoderamiento del paciente y de sus familiares.
- Concienciando a la sociedad sobre la enfermedad y sus repercusiones sociales.



VALORES

- **Cercanía.** Facilitamos el acceso directo entre los pacientes y la asociación.
- **Tecnología.** Desarrollamos actividades en todos los entornos, tanto presenciales como con las nuevas tecnologías.
- **Profesionalidad.** Aportamos el máximo rigor científico a todas nuestras acciones.
- **Independencia.** Todas nuestras acciones se corresponden a los intereses y líneas que marca la asociación.
- **Transparencia.** Damos visibilidad a todos los resultados de nuestras actuaciones y colaboraciones.
- **Colaborativos.** Siempre abiertos a mancomunar esfuerzos con entidades que persigan objetivos análogos.

Un enfoque multidisciplinar

Hace tiempo que el abordaje de la enfermedad psoriásica ha pasado de ser unidisciplinar a multidisciplinar y este nuevo enfoque ha propiciado un cambio en el modelo asistencial donde el paciente debe ser tratado de manera holística.

La psoriasis es una enfermedad compleja que puede afectar muchas esferas de la vida, con repercusiones personales, familiares, sociales y laborales, y que precisa de un abordaje por varios profesionales de la salud. El sistema sanitario debe ofrecer esta atención, si no lo hace el paciente está en su derecho de exigirla, pero por otro lado el paciente no debe comportarse como un sujeto pasivo esperando que le solucionen su problema de salud.

Adherencia e innovación

En el caso de las enfermedades crónicas como la psoriasis es muy importante que el paciente se informe, conozca la enfermedad y los tratamientos disponibles, se implique en ellos y tenga una buena adherencia a los mismos y a los consejos de salud que le darán los profesionales que le atienden. La innovación terapéutica en psoriasis ha supuesto una verdadera revolución en su manejo y resultados. Las nuevas moléculas están consiguiendo devolver calidad de vida a los pacientes con psoriasis a través del blanqueamiento de la piel.

No hemos de olvidar que el acceso a la innovación es un derecho de los pacientes, pero la actual coyuntura económica ha provocado un racionamiento en su acceso, con importantes desigualdades territoriales, que tenemos que revertir.



Un camino interior

La psoriasis es una de las enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID), que tienen en común la presencia de inflamación.

Actualmente, más de 125 millones de personas sufren psoriasis en el mundo, más de un millón en España. Entre un 20-30% de ellas desarrolla artritis psoriásica. Además del componente físico, esta enfermedad tiene un importante impacto emocional y psicológico.

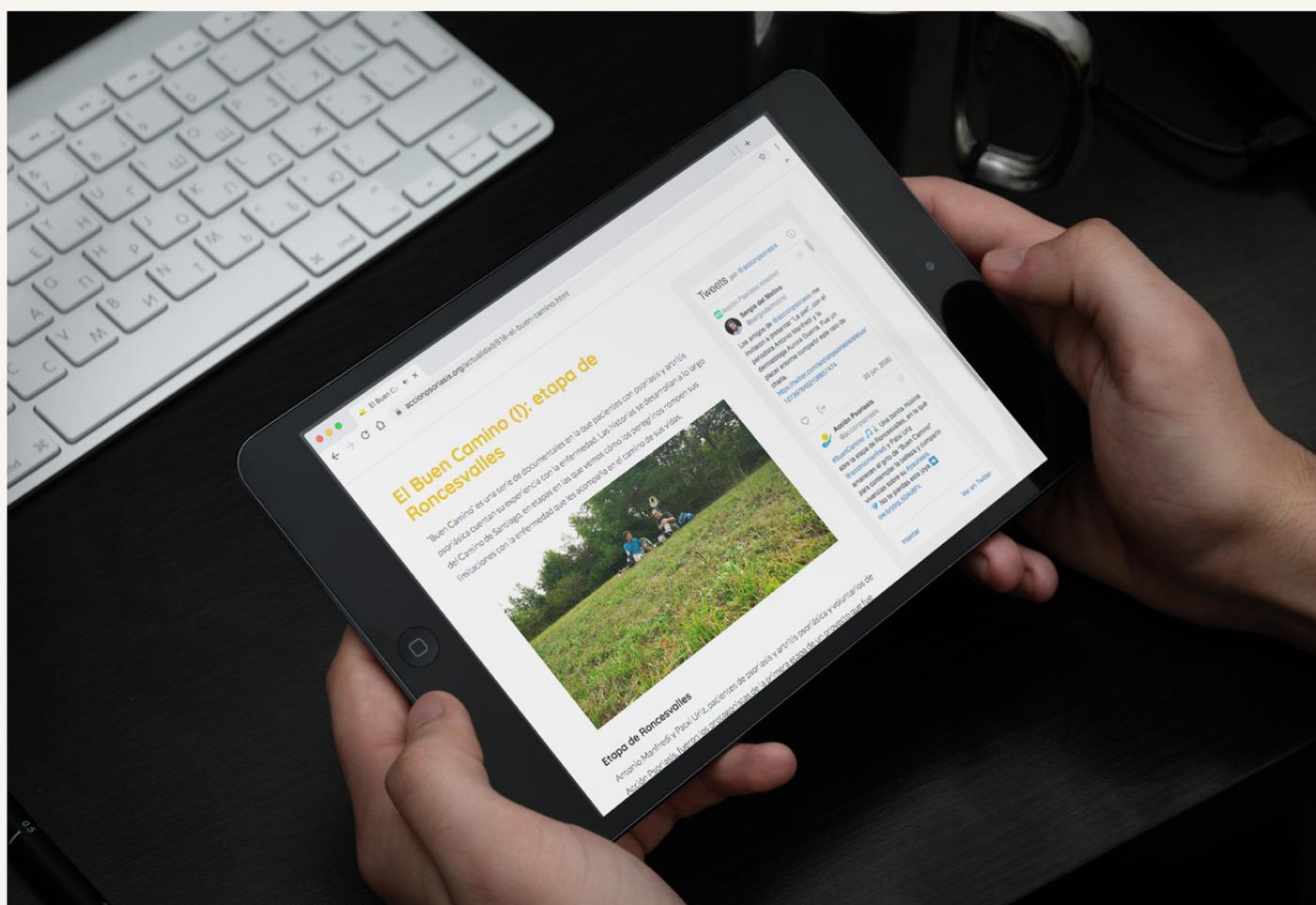
En la web de Acción Psoriasis hay información y acceso al canal en la que estos pacientes comparten sus experiencias con la enfermedad, mientras recorren diferentes etapas del Camino de Santiago. Etapa a etapa, los peregrinos van dejando atrás sus limitaciones con una enfermedad que les acompa-

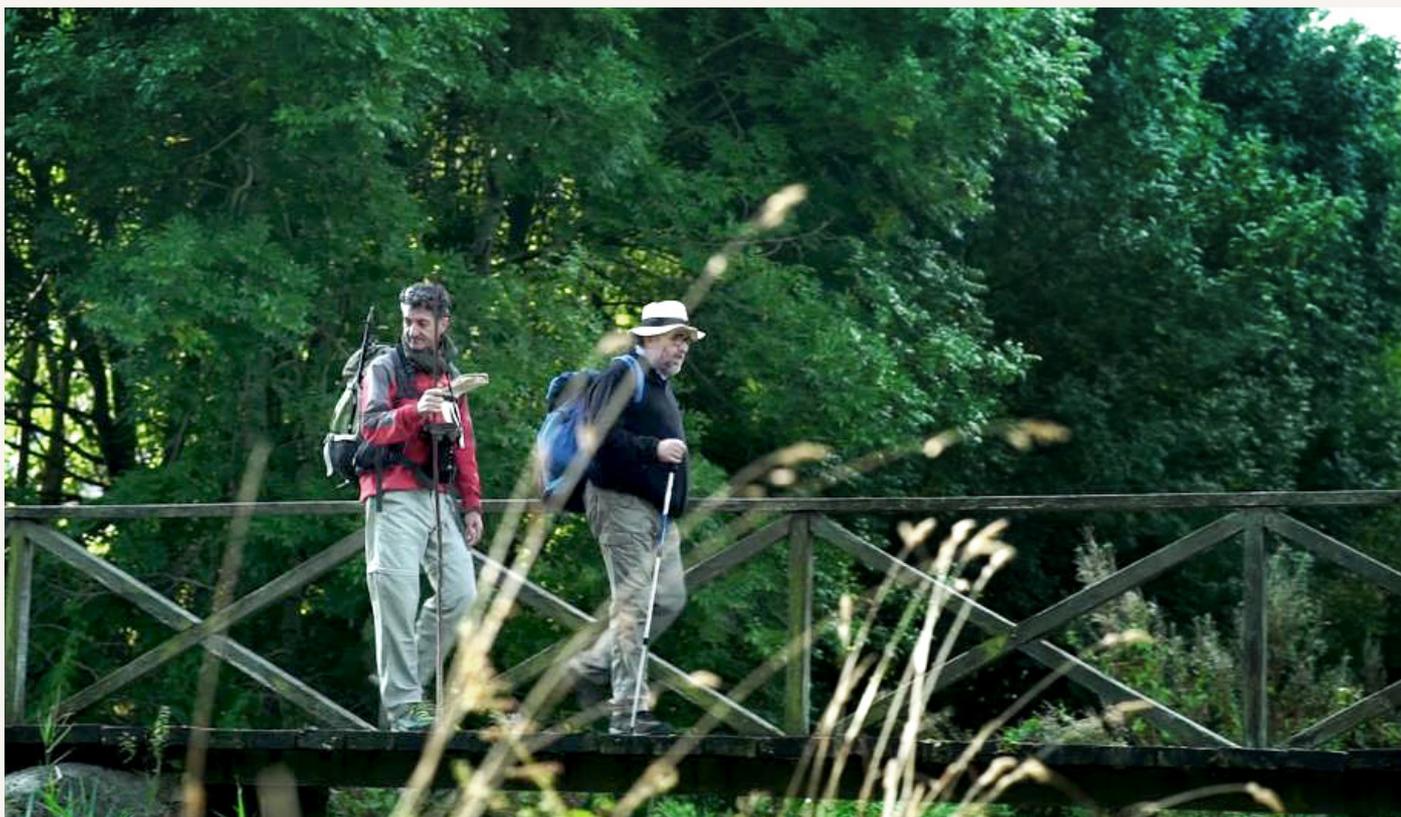
ña en sus vidas, recorriendo un camino con diferentes etapas para entender, aceptar y aprender a convivir con su enfermedad.

El objetivo es concienciar a la sociedad sobre estas patologías y promover hábitos de vida saludables, tan importantes en estos pacientes. Es un proyecto documental de Janssen y Acción Psoriasis que recoge los testimonios de pacientes con estas enfermedades mientras completan las etapas del Camino de Santiago.



ESCANEA ESTE CÓDIGO QR PARA VISUALIZAR LOS VIDEOS:





El buen camino

“Buen Camino” es una serie de documentales en la que pacientes con psoriasis y artritis psoriásica cuentan su experiencia con la enfermedad. Las historias se desarrollan a lo largo del Camino de Santiago, en etapas en las que vemos como los peregrinos rompen sus limitaciones con la enfermedad que les acompaña en el camino de sus vidas.

Antonio Manfredi y Patxi Uriz, pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y voluntarios de Acción Psoriasis, fueron los protagonistas de la primera etapa de un proyecto que fue realizado por la asociación en colaboración con Janssen. Antonio Manfredi es periodista y delegado de Acción Psoriasis, y Patxi Uriz, es fotógrafo y documentalista ganador de un Premio Goya por ‘Hijos de la Tierra’.

La campaña concientiza a la sociedad sobre estas enfermedades y promueve hábitos de vida saludables, tan importantes en estos pacientes. Los principales protagonistas son pacientes de psoriasis y artritis psoriásica.



ESCANEA ESTE CÓDIGO QR
PARA VISUALIZAR EL VIDEO:



Destacamos

SALUD DIGITAL

Jaime del Barrio.
 Presidente de Asociación de
 Salud Digital



La pandemia del coronavirus pone de especial manifiesto la necesidad de la salud digital y la telemedicina, es decir, actividades sanitarias que sean digitales, evitando contactos innecesarios y realizando consultas virtuales capaces de resolver dudas y asegurar el seguimiento de pacientes, a menudo crónicos y considerados "secundarios" en las crisis.

La salud digital se refiere a la incorporación de tecnologías de la información y la comunicación a productos, servicios y procesos de la atención sanitaria, así como a las organizaciones o instituciones, que pueden mejorar la salud y el bienestar de los ciudadanos. En un mundo en el que la tecnología hace tiempo que ha irrumpido, también lo hace en la salud y en su gestión.

En este sentido es muy activa la Asociación de Salud Digital, presidida por Jaime del Barrio, que fue Consejero de Sanidad del Gobierno de Cantabria. "El objetivo es aprovechar la digitalización que nos rodea, buscando sinergias en una salud conectada que siga ayudando en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades", destaca.

"La digitalización en el sector de la salud sigue estando por detrás de otros sectores en cuanto a su grado de madurez", advierte Jaime del Barrio y lamenta que "la digitalización vaya con retraso en el sistema nacional de salud, respecto a otros sectores pioneros como la banca, el transporte o la energía, a pesar de gozar de un sistema sanitario de gran excelencia y prestigio".

Es fundamental diseñar nuevas estrategias para mejorar la atención sanitaria de las enfermedades crónicas, poniendo el acento en la telemedicina que puede mejorar la accesibilidad a los usuarios en situaciones de ruralidad, de escasez de profesionales o de congestión del sistema.

Como señala Marisa Merino, vocal de la Junta Directiva de la Asociación de Salud Digital y Directora Gerente de la Organización Sanitaria Integrada Tolosaldea de Osakidetza, "hay muchas áreas de mejora: el grado de avance no es el mismo en todas las Comunidades Autónomas y sigue pendiente la interoperabilidad entre sistemas de información".

Jaime del Barrio indica que "hay varias áreas en las que es necesario un mayor avance, sobre todo en el campo de la información

y la formación en nuevas tecnologías. El entorno ha cambiado y tenemos nuevas oportunidades". Como la Asociación pone de relieve, "la mayoría de los sectores de la sociedad española están digitalizados, mientras que en el área de la salud parece que hay que reescribir cómo lo digital puede afectar a nuestras vidas".

El sistema de digitalización podría beneficiar en aspectos tan importantes hoy en día como acortar tiempos de espera, sustituir actividades presenciales no necesarias y optimizar recursos. "Con la digitalización podríamos hacer más sostenible el sistema sanitario", asegura Jaime del Barrio.

A juicio de Jaime del Barrio, "los ámbitos sanitarios deberían cambiar todas las estructuras y los sistemas de gestión, en definitiva, optimizar muchos de los procesos que actualmente se están haciendo. Debemos romper con muchas inercias o con muchas resistencias al cambio".

Recursos digitales

Ante situaciones de restricción para abandonar el domicilio, médicos y pacientes han de establecer formas de relación basadas en recursos tecnológicos. Para la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), hay que emplear recursos digitales para hacer un seguimiento de los pacientes. Los pacientes y los propios médicos empiezan a confiar mucho más que antes en estas tecnologías, se sienten cada vez más cómodos a la hora de utilizarlas y asumen que pueden resultar necesarias sobre todo para hacer seguimientos o controles rutinarios, extender la prescripción de medicación ya establecida o responder dudas.

La e-salud puede aplicarse en numerosos casos de seguimiento de enfermedades crónicas, lo que permite descongestionar el sistema y atender a los pacientes. Algo que, como se ve claramente, y no es opinión ni especulación, es necesario.



Tele dermatología, una oportunidad

La actual situación de listas de espera y de problemas de acceso del paciente crónico a su atención sanitaria habitual, como consecuencia de la crisis sanitaria de la Covid-19, precisa remodelar el sistema para el paciente dermatológico.

Acción Psoriasis reivindica la puesta en marcha de Unidades de Tele dermatología en los centros hospitalarios. La asociación mantuvo una reunión de trabajo online con el Servicio de Dermatología del Hospital Virgen de la Macarena para conocer de primera mano las características y oportunidades que ofrece a los pacientes y profesionales el uso de la tele dermatología.

El Dr. David Moreno, Director del Servicio y Presidente de la Sociedad Internacional de Tele dermatología, demostró cómo las herramientas tecnológicas desarrolladas facilitan la relación entre paciente y medicina de atención primaria. El Dr. Moreno indicó que “debemos ahorrar en visitas innecesarias y además las visitas presenciales se pueden centrar más. La tecnología no pretende eliminar la necesaria relación médico-paciente sino reforzarla y garantizar un fácil acceso, eliminar distancias y resolver problemas sanitarios y de atención efectiva al paciente”.

Satisfacción de profesionales y pacientes

Ya son muchos los estudios que avalan la satisfacción de profesionales y usuarios. También las opiniones son favorables. Antonio Manfredi, paciente de psoriasis, ha manifestado que “la tele dermatología tiene una gran ventaja: iremos a consulta solo cuando realmente haga falta, sin esperar citas periódicas, para superar una crisis que no entiende de calendario”.

La necesaria actuación de todos los profesionales sanitarios en la crisis de Covid-19 ha provocado anular miles de visitas (primeras visitas y de seguimiento) a los servicios de der-

matología, ya de por sí un servicio con listas de espera largas.

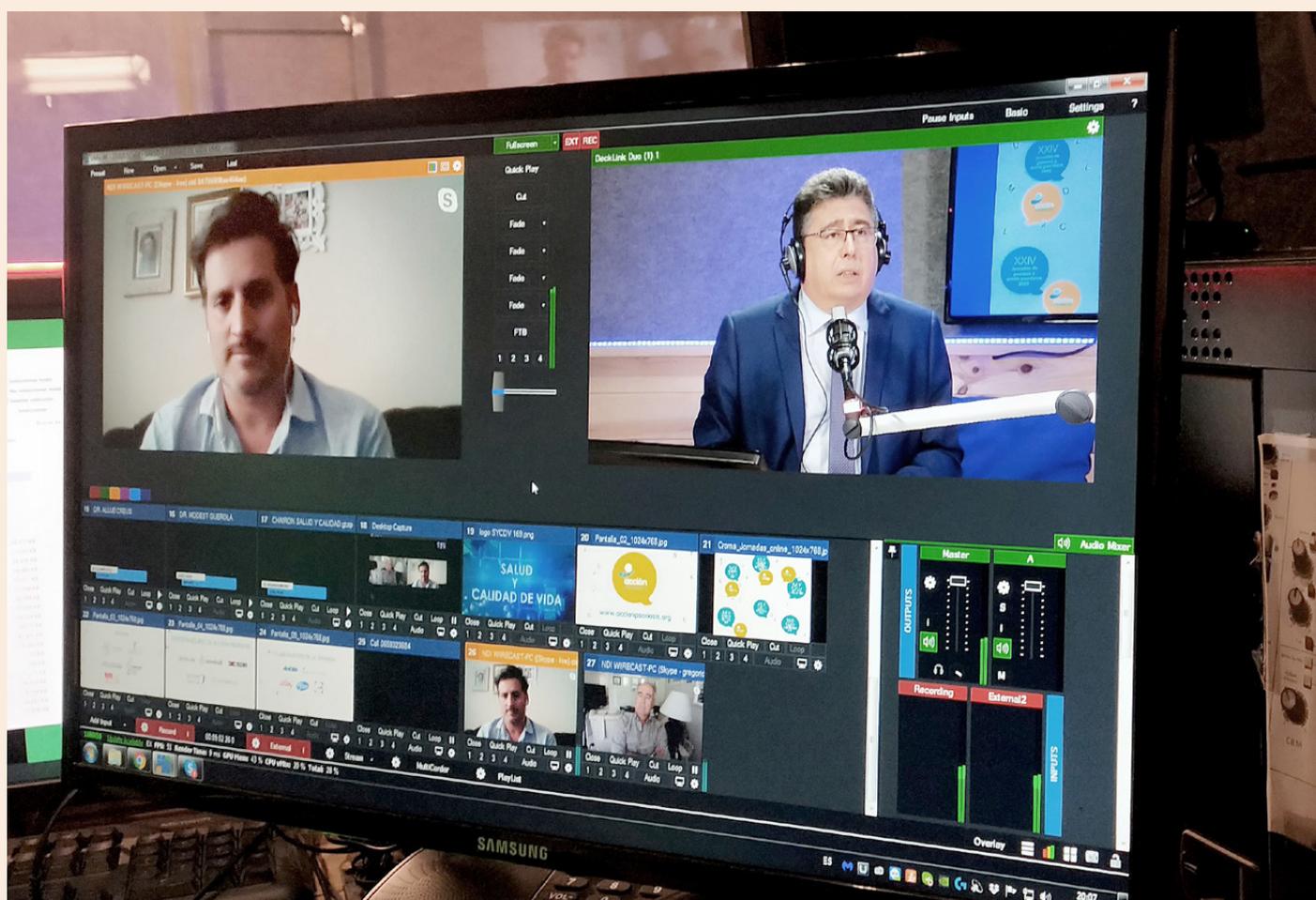
Acción Psoriasis ha solicitado la implantación de este tipo de herramientas para facilitar poner al día las agendas y reducir el retraso acumulado, dirigiéndose por escrito a todas las comunidades autónomas para instar a que implanten estas medidas.

En Acción Psoriasis ya trabajamos con el nuevo enfoque tecnológico que ha sido motivado por la crisis del coronavirus, que supone un antes y un después y que por ejemplo ha supuesto un incremento del 22% de visitas a la web desde el inicio de la crisis de la Covid-19.

Las actividades presenciales se someten a revisión y tanto para el sistema sanitario como para los pacientes ha de haber cambios en las consultas y en los desplazamientos hospitalarios. Son tiempos de actuaciones online y digitales, y el uso de la tele medicina y la tecnología va a ser clave para los pacientes.

Jornada online

En la Jornada de Psoriasis y Artritis Psoriásica que se emitió por la web entre el 20 de mayo y el 7 de junio y que está subida en el canal de YouTube de Acción Psoriasis, se trataron cuatro temas:



Covid y enfermedades inmunomediadas:

Con el Dr. Carretero, dermatólogo, y Javier Sierra, enfermero, paciente de psoriasis y afectado por la Covid. Ambos destacaron que por lo que se sabe ahora, la psoriasis no parece factor de riesgo, más allá de los casos de pacientes inmunosuprimidos. En cualquier caso, los pacientes deben seguir escrupulosamente las medidas de seguridad.

Innovación:

Con los Dres. Rivera y Muñoz, dermatóloga y reumatólogo. La psoriasis es una enfermedad que puede afectar a las dos especialidades. La psoriasis puede ir más allá de la piel y ambos destacaron la importante innovación en los tratamientos que se ha producido.

Claves para convivir con la enfermedad:

La psicóloga Sandra Ros destacó el papel de la mente en la enfermedad y cómo conseguir que la enfermedad no nos domine mentalmente. Hay que tener una actitud de aceptación de la realidad. En este proceso, las asociaciones de pacientes juegan un papel fundamental para potenciar nuestras fortalezas y asumir nuestras limitaciones, y nos ayudan a mejorar nuestro entorno personal.

La atención al paciente en su día a día:

Fue un debate entre la Dra. Norma Doria, la enfermera Nuria Gálvez y el farmacéutico Guillermo Bagaria, y se centraron en la atención cotidiana que precisa el paciente, el cual es el centro de sus actividades de atención sanitaria.

Los tres destacaron que no existen curas milagrosas. Son fundamentales la adherencia, la higiene y la hidratación, así como mantener un buen estilo de vida, con alimentación equilibrada, sin alcohol y sin tabaco. Eso vale un 10 en el control de la enfermedad.



Como conclusiones hay que indicar:

Es fundamental tener la psoriasis bien controlada, si no hay que indicarlo al médico. Ahora hay tratamientos que mejoran mucho la enfermedad. Hay que mantener la adherencia, un tratamiento que no se sigue no sirve para nada y es un despilfarro de recursos.

Puede verse online: <https://www.youtube.com/watch?v=xQQQ7dsyRNQ>

Tratamientos sistémicos con diana específica

Según la Guía de Tratamientos, para tener una visión completa de los tratamientos sistémicos no biológicos hay que incluir los fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) con diana específica.

Están indicados para el tratamiento de la psoriasis moderada y grave y la artritis psoriásica

Se trata de fármacos que se utilizan para inhibir o disminuir la inflamación y frenar la actividad de la psoriasis y de la artritis psoriásica. Actúan sobre enzimas intracelulares modificando la respuesta de las células inflamatorias, a diferencia de los FAME clásicos, de los que no se sabe con exactitud a qué diana van dirigidos.

Están indicados para el tratamiento de la psoriasis moderada y grave y la artritis psoriásica, como medicamento de segunda línea en pacientes que no responden o no pueden utilizar tratamientos tales como los tópicos (que se aplican directamente en la piel) o los sistémicos clásicos.

Tienen la ventaja respecto a los medicamentos biológicos de que pueden usarse en personas con infección tuberculosa latente sin necesidad de hacer quimioprofilaxis y en pacientes con antecedentes de cáncer sin que sea preciso consultar al oncólogo.

En dermatología están indicados para la psoriasis moderada. En reumatología están más indicados en pacientes que no responden a los FAME clásicos sin signos de gravedad (formas

destruictivas o invalidantes). No está demostrada aún su eficacia sobre las manifestaciones que afectan a la columna vertebral.

A diferencia de los medicamentos biológicos, se administran por vía oral y se presentan en comprimidos. Para el tratamiento de la artritis psoriásica, puede administrarse solo o combinado con otros medicamentos.



A diferencia de los medicamentos biológicos, se administran por vía oral y se presentan en comprimidos

Atención al paciente crónico

La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto las deficiencias del sistema sanitario español en la atención a la cronicidad, pero también ha acelerado la puesta en marcha de modelos organizativos y herramientas que serán clave para el fortalecimiento de un sólido sistema de asistencia al paciente crónico.

Así lo destacan los representantes de las principales organizaciones colegiales, sociedades científicas y asociaciones de pacientes involucradas en la atención al paciente crónico en España, agrupadas en la plataforma "Cronicidad: Horizonte 2025".

Los expertos han recordado la especial vulnerabilidad de los pacientes crónicos frente a la pandemia de COVID-19 y la importancia de impulsar un nuevo modelo de atención a la cronicidad basado en la promoción, la prevención y la búsqueda de la calidad de vida, con una mayor coordinación de los servicios socio sanitarios y el fomento del protagonismo del paciente, su autocuidado y el apoyo a la persona cuidadora.

Todo ello, en el marco de una

Atención Primaria fortalecida a través de una mayor inversión que garantice su capacidad resolutoria, su versatilidad y su multiprofesionalidad, fundamentales para un nuevo modelo sanitario que priorice la atención a la cronicidad y garantice la continuidad asistencial.

La tecnología

En este escenario, las nuevas tecnologías se han presentado, aunque haya sido "por obligación y de forma acelerada", como una herramienta especialmente eficaz para el seguimiento de los pacientes crónicos gracias a la buena comunicación que existe entre los profesionales del primer nivel asistencial, tanto médicos, como enfermeras, trabajadores sociales y farmacéuticos.

Unánime también ha sido la petición de un amplio debate para el cambio de modelo en las residencias de ancianos, donde se ha constatado un claro déficit de atención y una elevada mortalidad, del 60 al 80% dependiendo de las Comunidades Autónomas, debido, en parte, a que muchos centros han sufrido una merma considerable del personal cuidador y por la carencia de gestores con la formación adecuada.

Deficiencias en la atención

Toda la prevención, la educación sanitaria y la atención

al paciente crónico fuera del contexto COVID-19 han quedado relegadas durante la pandemia, en la que también se han agudizado los factores sociales negativos que condicionan una enfermedad crónica e incrementan la vulnerabilidad de los afectados.

No sólo se han anulado consultas y terapias no farmacológicas, sino que también se ha roto la continuidad asistencial, clave para la cronicidad, en parte porque se ha priorizado la atención hospitalaria, privando a la Atención Primaria de los medios técnicos y humanos necesarios para prestar una correcta asistencia.



El papel de la psicología

La psoriasis es una enfermedad crónica, visible y estigmatizante que tiene un importante impacto a nivel físico, emocional y social en las personas que la padecen. Como en toda enfermedad, las personas experimentan un proceso emocionalmente negativo porque la enfermedad representa la pérdida de salud e implica cambios en las rutinas y un inevitable proceso de adaptación.



Las limitaciones propias de la enfermedad provocadas por el picor, el dolor y la desca-mación, junto a su curso en brotes, generan un alto impacto en la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad.

Desde el punto de vista psicológico, sabemos que la psoriasis se asocia con un alto impacto emocional que se traduce en una baja autoestima, altos niveles de estrés, síntomas ansioso-depresivos e incluso, alteraciones en la esfera sexual, ideación suicida y consumo de tóxicos (alcohol, tabaco) que pueden considerarse trastornos psiquiátricos.

Problemas personales

Existe también una importante repercusión social, las personas afectadas dejan de realizar actividades por vergüenza y miedo al rechazo, como por ejemplo ir a los gimnasios o a las playas. Hablar de la enfermedad, a veces resulta difícil, por lo que poco a poco el paciente se sitúa en un aislamiento involuntario.

Respecto a la vida laboral los pacientes describen situaciones de estigmatización y discriminación por padecer la enfermedad, dificultades por tener que acudir con frecuencia al hospital por las visitas de seguimiento y por determinados tratamientos de dispensación hospitalaria que implican horas de ausencia del lugar de trabajo.

Si nos ponemos en el lugar de la persona que convive con psoriasis, podremos entender que convivir con una enfermedad crónica como esta puede condicionar la trayectoria vital de las personas afectadas condicionando a múltiples áreas de la calidad de vida, como son: el estado anímico, las relaciones sociales, el funcionamiento laboral e incluso el área sexual. No todos los pacientes van a experimentar exactamente la misma afectación emocional, sabemos que la localización de las lesiones en áreas visibles, la afectación articular, la frustra-

ción ante tratamientos que no funcionan, la resiliencia de las personas afectadas y el apoyo social, familiar y sanitario percibido determinarán en parte esta afectación emocional.

Las personas que conviven con psoriasis que lo necesiten deberían poder tener acceso a psicoterapia en formato individual o grupal que faciliten el desarrollo de estrategias de afrontamiento activas como el automanejo y la autorregulación. Estrategias que permitan tener control sobre los síntomas, los tratamientos y las consecuencias físicas y psicosociales, facilitando los ajustes necesarios en su día a día de modo que puedan mantener una calidad de vida satisfactoria.

Sandra Ros

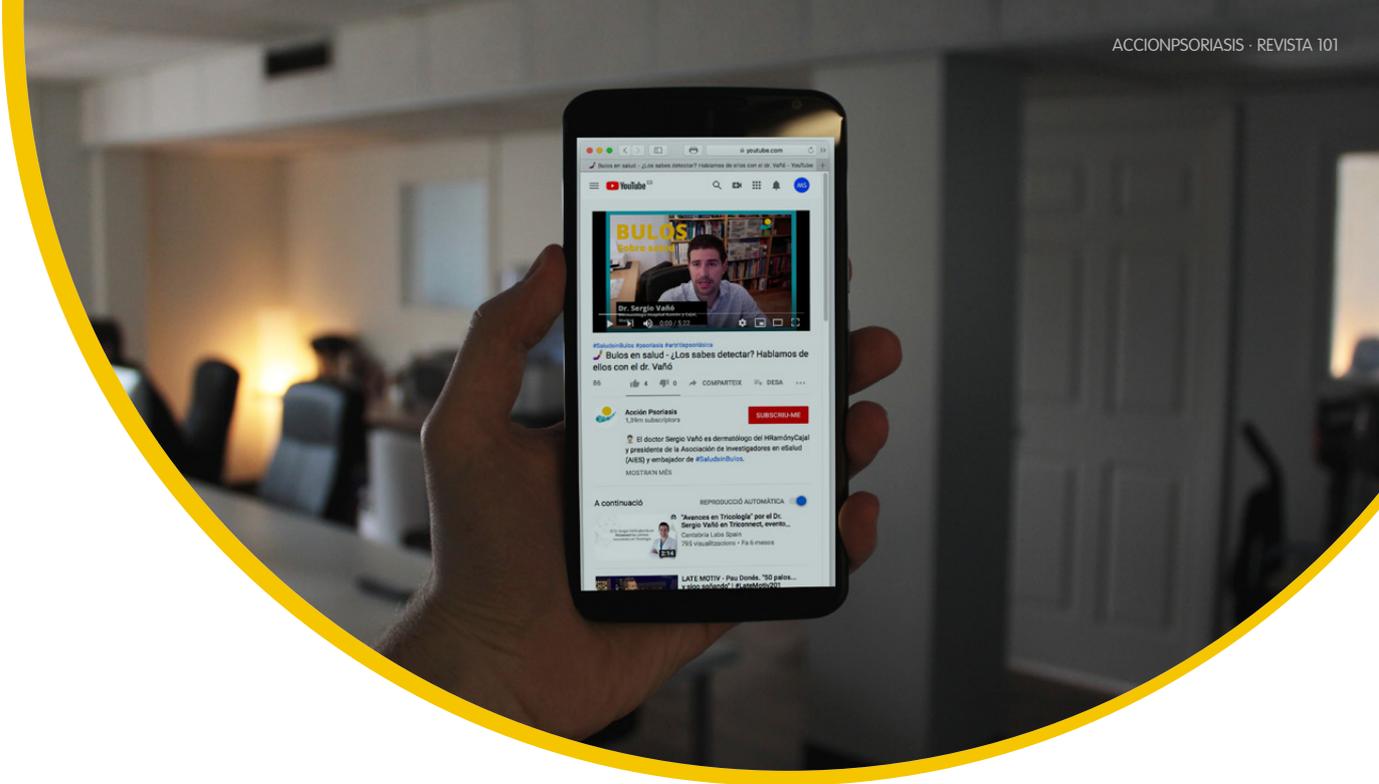
Psicóloga adjunta del Servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.



Con buena información, buenos resultados terapéuticos



Los bulos de salud aumentan, lo que contribuye a reducir la confianza en el profesional sanitario como fuente de información. La realidad es que un paciente bien informado obtiene mejores beneficios de su tratamiento.



“El paciente está, a menudo, perdido entre tanta infoxicación (intoxicación informativa) que puede encontrar en internet y las redes y no sabe qué es fiable”, explica el doctor Sergio Vañó, presidente de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES). La gran mayoría de los profesionales sanitarios piensa que los pacientes suelen buscar en internet sobre su patología o sus síntomas antes de acudir a la consulta y que la información que se puede encontrar en la Red no es fiable.

“Esa situación provoca que muchos pacientes se dejen llevar por la desinformación y desconfíen de lo que les cuenta el profesional sanitario”, advierte el doctor Vañó, “lo que puede ocasionar el abandono del tratamiento y tener graves consecuencias en su salud”.

Necesidad de fuentes fiables

“Muchos profesionales sanitarios orientamos a los pacientes a páginas webs y apps pero lo hacemos a título particular, no contamos con un listado de sitios fiables de la Administración”, destaca el doctor Vañó. De hecho, las instituciones públicas deberían tomar medidas para vigilar los bulos en salud. Internet, las redes sociales y WhatsApp son los principales canales de difusión de información falsa. Cuando una información nos llega por WhatsApp solemos entender que proviene de una fuente de

confianza, que no tiene ningún motivo para engañarnos pero que puede que haya sido engañada. Por tanto, tendemos a creer esa información.

Comunicación clínica eficaz

La mayoría de profesionales sanitarios reconoce no estar formado en habilidades de comunicación clínica eficaz en torno a la información veraz, la humanización, la escucha activa y la comprensión del paciente. Como ha indicado la doctora M^a José Cuadrado, reumatóloga de la Clínica Universidad de Navarra, “en la consulta es necesario trabajar en una comunicación cercana, comprensible por el paciente, en la que se transmita la evidencia científica de manera sencilla y se escuchen y atiendan sus necesidades de información”.

Mismas necesidades, 17 formas de tratarlas

La psoriasis es a día de hoy una enfermedad con un alto impacto que afecta a todos los ámbitos de la vida de quienes la sufren, impactando no solo a nivel físico, sino también en el entorno emocional o social, entre otros.

Cuando hablamos a nivel nacional, tres de cada diez pacientes con psoriasis están poco o nada satisfechos con su tratamiento

La principal necesidad de los pacientes con psoriasis en España está relacionada con conseguir un aclaramiento completo de su piel durante el mayor tiempo posible que les permita poder olvidarse de que padecen la enfermedad, y minimizar así el impacto en su calidad de vida.

Ésta es una de las conclusiones que se han podido extraer de la Encuesta NEXT Psoriasis, en la que han participado más de 1.200 personas diagnosticadas con la enfermedad y con la que desde Acción Psoriasis ha querido poner sobre la mesa cuáles son las necesidades actuales y las expectativas de futuro en lo que a la enfermedad se refiere. Es necesario apuntar que más de la mitad de los participantes se encontraban en fases moderadas o graves de la enfermedad.

Una vez que los datos a nivel nacional se desglosan por regiones, el resultado es el mismo y sin excepción: los pacientes de todas las comunidades autónomas muestran como su mayor preocupación es conseguir tener la piel aclarada a largo plazo. Aunque hay dos regiones que destacan por encima de las demás, como Navarra (73,7%) e Islas Baleares (60,9%), la tendencia es muy similar en todas las regiones de la geografía española.

Pero mientras que en las necesidades futuras sí que existe uniformidad en todo el territorio español, no ocurre lo mismo cuando se habla de satisfacción en relación al tratamiento actual. Cuando hablamos a nivel nacional, tres de cada diez pacientes con psoriasis están poco o nada satisfechos con su tratamiento, cifra que asciende a cinco de cada diez si nos circunscribimos solo a los pacientes en fases moderadas o graves de la enfermedad.

Diferencias por regiones

Haciendo el mismo ejercicio por regiones, los datos que nos encontramos en pacientes con psoriasis en fase moderada-grave son muy dispares. Mientras que la media nacional de insatisfacción con respecto al tratamiento se sitúa en el 47%, nos encontramos con comunidades autónomas con datos superiores a esta cifra. Este es el caso de Aragón y La Rioja (50%), Cataluña (51%), Baleares (53%) o Castilla y León (56%), pero incluso podemos ver regiones con un grado de insatisfacción igual o superior al 60%, como Murcia (60%), Navarra (63%), Galicia (68%) o Asturias (73%).

Se trata sin duda de un dato muy preocupante, porque la lectura que podemos sacar de ello es que existen diferencias de abordaje de la enfermedad y acceso a tratamientos dependiendo de las regiones. Tenemos que tener en cuenta que vivimos en un país con 17 sistemas de salud diferentes, con políticas y presupuestos que no tienen que

ver entre sí, y esto puede dar lugar a inequidades.

Pero la psoriasis, como comentábamos al principio, es una enfermedad con un alto impacto, independientemente del lugar en el que se viva, por lo que es necesario que se trate de manera uniforme en todas las regiones, eliminando en la medida en que sea posible las diferencias y adoptando criterios comunes de tratamiento.

Los nuevos avances en investigación deberían ser la punta de lanza en este sentido, ya que a día de hoy nos permiten ser ambiciosos en dos sentidos. Por un lado, porque los profesionales de la salud pueden pensar de manera realista en objetivos terapéuticos máximos, que no son otros que alcanzar un aclaramiento total de la piel. Por otro lado, porque es exigible ambicionar que no existan diferencias reseñables entre los distintos sistemas sanitarios regionales.

Tenemos todas las piezas y herramientas necesarias para cerrar el círculo y cubrir la principal necesidad de los pacientes, que no es otra que el aclaramiento total de la piel. Hagámoslo de tal forma que si se volviera a repetir esta encuesta los datos nos indicasen que el grado de insatisfacción no solo se ha reducido, sino que no existen diferencias reseñables entre comunidades autónomas.

Esto nos indicaría que todos estamos trabajando en que los pacientes sean tratados, independien-

temente de su procedencia, de manera integral y con un manejo y acceso equitativos. En definitiva, pondría sobre la mesa que se está trabajando en mejorar los sistemas de salud y los procedimientos para que los pacientes tengan la mejor atención posible.

Miquel Ribera

*Dermatólogo del Hospital
Universitari Parc Taulí de Sabadell.
Asesor médico de Acció Psoriasis*

Santiago Alfonso

Director de Acció Psoriasis

La psoriasis es una enfermedad con un alto impacto, independientemente del lugar en el que se viva



1 Canal de podcast

Acción Psoriasis ha puesto en marcha un canal de podcast para poder compartir contenido en la web en formato de audio, con el objetivo de mantener informados a los pacientes y abrir una ventana a la información y al conocimiento. En las grabaciones se pueden escuchar conversaciones con profesionales, socios y pacientes que hablan de temas de actualidad relacionados con temas de salud y con la psoriasis.

Además, se ha abierto una nueva serie en esta actividad de podcast radiofónicos con "Los paseos del Buen Camino", encuentros de radio que permiten compartir experiencias e información con profesionales sanitarios y con pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, como un camino con etapas para entender, aceptar y aprender a convivir con la enfermedad, pues, como sostiene Álvaro, paciente de psoriasis, "la enfermedad no puede ser el proceso central de tu vida. Vivamos la vida".



2 Más de 1.700 personas han seguido nuestra Jornada

Nuestra XXIV Jornada de Psoriasis y Artritis Psoriásica la han seguido más de 1.700 personas. Como consecuencia de la situación existente, este año se organizó y realizó online frente a la habitual actividad presencial. El resultado ha sido un éxito y puede marcar el camino para el futuro, pues si lo normal en este tipo de reuniones es que asistan un número limitado de personas, en esta ocasión ha llegado a más de 1.700, y en diferentes ámbitos geográficos a los que con una jornada presencial no es posible llegar.

La Jornada aportó una visión multidisciplinar de la enfermedad, su atención y tratamiento desde las distintas disciplinas que participan en su cuidado y manejo. Continúa visible en el canal de YouTube de la asociación: <https://www.youtube.com/watch?v=xQOQ7dsyRNQ>



3 Cuestionario para mejorar la identificación precoz de la artritis psoriásica

Acción Psoriasis, Novartis y expertos en psoriasis y artritis psoriásica han sumado sus esfuerzos en validar al castellano una herramienta sencilla que tiene como objetivo favorecer la detección de la artritis psoriásica en pacientes con psoriasis.

El cuestionario se basa en cuatro preguntas acerca de las manifestaciones clave que pueden indicar la presencia de manifestaciones articulares en pacientes con psoriasis tales como signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha), dolor con inflamación en el talón (entesitis), dolor en los glúteos o dolor articular con hinchazón antes de los 50 años.

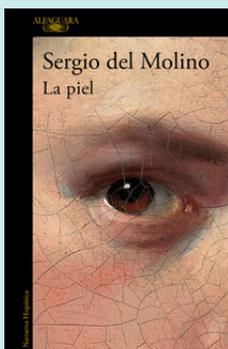
A diferencia de otros cuestionarios de cribado para la artritis psoriásica, el comité científico del estudio considera que el PURE4 podría ser una herramienta práctica y viable en el día a día, particularmente por su sencillez y buena correlación diagnóstica.

A menudo se piensa que la psoriasis sólo afecta a la piel, a pesar de que el dolor en las articulaciones podría ser una señal de que se ha desarrollado artritis psoriásica. De hecho, la psoriasis y la artritis psoriásica están estrechamente relacionadas. Además del dolor articular, existen otros síntomas menos conocidos que el paciente no siempre asocia a esta patología.

4 “La piel”, libro de Sergio del Molino

Acción Psoriasis celebró el 18 de junio un encuentro online con el escritor Sergio del Molino, autor del libro “La piel”. En la obra, entre otros asuntos que tienen a la piel enferma como protagonista, aparecen varios personajes históricos afectados por psoriasis como Stalin, los escritores John Updike y Vladimir Nabokov o el narcotraficante Pablo Escobar.

En el encuentro participaron, junto con el autor, nuestro delegado en Andalucía, el periodista Antonio Manfredi, y la Dra. Aurora Guerra, Jefa de Sección de Dermatología del Hospital Universitario 12 de octubre de Madrid, escritora e integrante de la Asociación Española de Médicos Escritores y Artistas. Ver en: <https://www.youtube.com/watch?v=vsESUznvYQs>



5 Sugerencias a las autoridades

Acción Psoriasis ha hecho llegar a las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas una carta, en la que aporta sugerencias y soluciones ante las dificultades en la asistencia ordinaria a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, motivada por la emergencia de la Covid-19.

Acción Psoriasis está trasladando que replantear el modelo asistencial es clave para el futuro del sistema de salud y de la asistencia de los pacientes con psoriasis. Las nuevas tecnologías han de permitir un rápido acceso a las especialidades y a la innovación.

Con la emergencia sanitaria han aflorado áreas de mejora que requieren solución. Pacientes que en muchos casos son de riesgo han visto comprometida la atención de su enfermedad. Asimismo, hay que fomentar que la farmacia comunitaria participe en la dispensación de medicamentos y que exista buena coordinación con farmacia hospitalaria.

Al retomarse la actividad no Covid son muchas las dudas que se nos plantean, sobre todo en visitas, pruebas y agendas. Hace falta explicar al paciente las medidas que hay que seguir en los centros sanitarios, teniendo en cuenta que Hipócrates hoy en día usaría el móvil y la telemática.

6 Novedades terapéuticas

AbbVie ha comercializado en España un nuevo biológico, se trata de un anticuerpo monoclonal humanizado inhibidor de la interleuquina 23 (IL-23), indicado para el tratamiento de la psoriasis, en placas de moderada a grave en adultos candidatos a tratamiento sistémico. La aprobación de comercialización se decidió en base a los resultados de cuatro ensayos pivotaes (ensayo clínico que conduce a la aprobación de un medicamento por la agencia reguladora y es la base de la ficha técnica) que evaluaron a más de 2.100 pacientes.

Por su parte, Novartis ha anunciado que el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) ha adoptado una opinión positiva para un anticuerpo monoclonal, íntegramente humano, para el tratamiento de la psoriasis en placas de moderada a grave en niños y adolescentes de 6 a 18 años, en base a dos estudios internacionales en niños y adolescentes de 6 a 18 años, un estudio multicéntrico abierto de dos brazos y grupos paralelos en psoriasis en placas de moderada a grave y un estudio aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo y etanercept en psoriasis en placas grave.



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:

abbvie

 almirall

AMGEN

 ISDIN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

 NOVARTIS



www.accionpsoriasis.org

La imagen mostrada contiene modelos y se utiliza exclusivamente para fines ilustrativos. Janssen-Cilag, S.A. © JC2019



EW-11157 - Diciembre 2019

Creando un futuro en el que las enfermedades sean cosa del pasado

Somos Janssen, Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson. Nuestro compromiso es proporcionar grandes descubrimientos e innovaciones médicas significativas. Colaboramos con pacientes, cuidadores y profesionales de la salud para que algún día las enfermedades más temidas solo se encuentren en los libros de historia.

