



MES DE
LA PSORIASIS:
Pasando a
la acción

Suplemento:
IMPACTO DE
LA COVID-19 EN
LA PSORIASIS

Mascarilla y
gel: necesarios
aunque sean
incómodos

Retos
del sistema
sanitario

[@modernadepueblo](https://www.instagram.com/modernadepueblo)

Ilustraciones
sobre psoriasis



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 y maquetación: **Magda Soler**

Asesoría médica

Dr. Miquel Ribera (AEDV)

Colaboración

Santiago Alfonso



www.accionpsoriasis.org

Editorial del presidente



Jaume Juncosa Obiol
Presidente Acción Psoriasis

Ponemos a disposición de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica el número 105 de la revista, que incluye artículos e informaciones y las actividades que hemos realizado con motivo del Mes de la Psoriasis, el pasado mayo.

Asimismo, la revista incluye una separata con un texto de nuestro asesor médico, el dermatólogo Dr. Miquel Ribera, sobre el Estudio IPSO, Impacto de la Covid-19 en la psoriasis y la artritis psoriásica. Es una lectura muy recomendable.

Nuestro sistema sanitario se ha puesto a prueba con motivo de la pandemia, con hospitales saturados, profesionales sanitarios al límite de sus fuerzas y pacientes crónicos relegados. La pandemia se ha llevado por delante citas, tratamientos, diagnósticos... que se han pospuesto, con consecuencias que en muchos casos han supuesto agravamientos del estado de salud de los pacientes. El 44,3% de los pacientes crónicos ha sufrido algún cambio en su atención y el 25,2% ha tenido dificultades para conseguir su tratamiento farmacológico, con datos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

Por otra parte, los médicos reconocen que la telemedicina se ha usado por necesidad pero que no estamos preparados, no es solo coger el teléfono y llamar al paciente, sino que se requiere una infraestructura extendida y compleja. Como han indicado responsables de sociedades médicas, se ha hecho una telemedicina de llamadas absolutamente obligadas, sin planificación ni estructuración.

Muy probablemente la covid lo que ha hecho es descubrir que no tenemos la mejor sanidad del mundo, o en todo caso que hay muchas cosas que mejorar. Al menos ha servido para eso, así como para que la crucial aportación de la ciencia pasara a primer plano.

Sumario

06

—
INNOVACIÓN

Digitalización para innovar la sanidad

08

—
DATOS NEXT

Objetivo: Blanquear la piel

10

—
EN LAS REDES

Moderna de Pueblo contribuye a dar voz a los pacientes con psoriasis

13

—
INFORMACIÓN

Mascarilla y gel: necesarios aunque sean incómodos

14

—
DESTACAMOS

Mes de la psoriasis: Pasando a la acción

16

—
CRONICIDAD

Retos del sistema sanitario ante los pacientes crónicos

18

—
¿SABÍAS QUE?

Omega 3 y enfermedades cardiovasculares

20

—
EN LOS MEDIOS

Barreras a los pacientes asturianos con psoriasis

—
El Hospital del futuro

26

—
PSICOLOGÍA

El manejo psicológico

28

—
AUTORIDADES

Reuniones con Comunidades Autónomas



30

—
Noticias

Digitalización para innovar la sanidad

La tecnología y la digitalización pueden mejorar el funcionamiento de las organizaciones sanitarias y ayudar en su transformación. El Club Excelencia en Gestión ha llevado a cabo una sesión del Foro de Excelencia en Sanidad sobre la digitalización, para conocer ejemplos de transformación y digitalización sanitaria.



La participación activa del paciente y la digitalización pueden eliminar procesos y que los profesionales de la salud puedan ganar tiempo.

Tener siempre presente la seguridad de los datos a la hora de diseñar herramientas de almacenamiento de datos de salud.

Según se ha destacado, se están estableciendo claves esenciales para potenciar la transformación en el sector de la salud.

Protagonismo del paciente y del sanitario

Dar al paciente el protagonismo que merece y mejorar la calidad de su atención asistencial mediante el uso de internet y de dispositivos conectados, lo que puede permitir que el paciente esté cada vez más informado y sea capaz de participar de una forma activa en los procesos que afectan a su salud.

La participación activa del paciente y la digitalización pueden eliminar procesos y que los profesionales de la salud puedan ganar tiempo, mejorando así el acceso a determinados servicios, aumentando la comodidad para el paciente, evitándose visitas innecesarias y reduciéndose tiempos de espera.

Hay que atender también las necesidades del profesional sanitario, dando la posibilidad de trabajar en red para poder consultar con otros especialistas y ofrecer diagnósticos más acertados. Se propicia así una labor multidisciplinar que beneficia a los pacientes, aportando un cuidado más ágil y personalizado.

Invertir en tecnología e innovación

Hay que diseñar estrategias de innovación a largo plazo que apuesten por la introducción de tecnologías que faciliten los procesos o, incluso, por el desarrollo de plataformas que no sean ajenas al proceso asistencial y que cuenten con la experiencia de los profesionales sanitarios.

Tener siempre presente la seguridad de los datos. A la hora de diseñar herramientas de almacenamiento de datos de salud, tremendamente sensibles, es importante no perder de vista las normativas de protección de datos e invertir también en una estricta seguridad.

El Club Excelencia en Gestión impulsa el modelo EFQM, modelo de excelencia para organizaciones tanto sanitarias como no sanitarias. Lo creó en 1988 la European Foundation for Quality Management, una organización sin ánimo de lucro con la misión de desarrollar un modelo de excelencia europeo.



Objetivo: Blanquear la piel



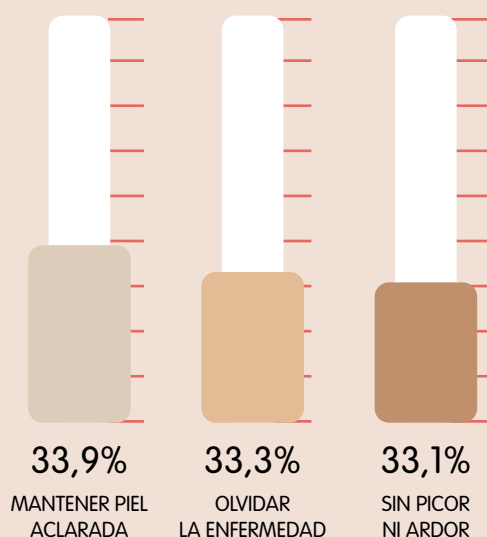
El 45,7% de los pacientes andaluces que padecen psoriasis consideran que la necesidad más importante que tienen por cubrir es mantener la piel aclarada a largo plazo. Así lo indican los resultados de la encuesta NEXT Psoriasis llevada a cabo por Acción Psoriasis entre 1.265 pacientes con la enfermedad de toda España.

La psoriasis afecta a 190.000 personas en Andalucía, de las cuales el 56% padece esta enfermedad a un nivel moderado a grave.

Su forma más frecuente es la psoriasis en placas, la cual provoca la aparición de placas inflamadas y descamadas en la piel, causando picor, escozor y dolor. Los pacientes han manifestado, a través de la misma encuesta, que las otras necesidades no cubiertas son el control de las lesiones durante mucho tiempo (35,7%) y la reducción del número de brotes (31,9%).

Expectativas de futuro

Con respecto a cómo desearían verse en el futuro con relación a la enfermedad, la expectativa más mencionada entre los pacientes andaluces es manteniendo la piel aclarada (33,9%), teniendo la posibilidad de olvidarse de la enfermedad (33,3%) y sin padecer ardor/picor/escozor (33,1%).



La psoriasis va mucho más allá de la piel ya que es una enfermedad inmunomediada y sistémica, también es cierto que es una enfermedad "que se ve". Los pacientes con psoriasis se sienten estigmatizados y con frecuencia excluidos de sus entornos sociales habituales. Por ello, no sorprende que las necesidades y expectativas de los pacientes más comunes entre los pacientes con psoriasis están relacionadas con el mantenimiento del aclaramiento de la piel.

De hecho, esto es una realidad incluso en pacientes que tienen acceso a terapias más avanzadas como los tratamientos biológicos (18% de los pacientes), quienes tampoco consiguen alcanzar un aclaramiento en la piel sostenido en el tiempo. En concreto, el 71% de los pacientes andaluces con psoriasis que están siendo tratados con terapias biológicas manifiesta que tienen la enfermedad activa.

El acceso a todo el abanico terapéutico existente sin limitaciones es muy importante. De esta manera los profesionales sanitarios podrían prescribir el mejor tratamiento disponible según el caso para que los pacientes con psoriasis, estableciendo objetivos terapéuticos máximos de una manera realista y que a su vez den respuesta a las necesidades de aclaramiento completo y duradero de la piel de los pacientes. Alcanzar estos objetivos tendrá un impacto muy importante en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Moderna de Pueblo contribuye a dar voz a los pacientes con psoriasis

REACCIONES A LA

PSORIASIS

rasca
rasca

¿Está
enfermo?

¿Qué es
eso que tiene
en los codos?

Bah...
¡Te quejas
por nada!

Qué
cosa más
rara...

LEER ▶

La ilustradora Raquel Córcoles (Moderna de Pueblo) publicó en Instagram y Facebook unas ilustraciones con el objetivo de sensibilizar acerca de la psoriasis. Tan sólo 24 horas después de su publicación, habían tenido 100.000 visualizaciones.



Por iniciativa de Janssen y Acción Psoriasis, esta colaboración de Moderna de Pueblo, una de las ilustradoras más conocidas del panorama gráfico actual en España, se materializó en una tira de viñetas publicadas en las redes sociales con un propósito de concienciación.

En las ilustraciones se ha mostrado la realidad que viven diariamente muchos de los pacientes con psoriasis y cómo el desconocimiento acerca de la enfermedad puede influir negativamente. La iniciativa dio a conocer esta enfermedad inflamatoria inmunomediada, ha buscado desterrar mitos asociados a la patología y ha puesto de manifiesto el impacto que tiene en los pacientes.

La psoriasis afecta alrededor del 2,3% de la población y suele aparecer entre los 15 y 35 años, aunque también aqueja a niños y a personas mayores. Se trata de una enfermedad inflamatoria del sistema inmunitario que puede afectar a la piel, a las uñas y a las articulaciones. Es crónica y se presenta en brotes, con exacerbaciones y remisiones y no se contagia ni se "transmite" a otros, tal y como se muestra en las viñetas de Moderna de Pueblo. La

manifestación clínica más habitual de la psoriasis es la aparición de lesiones cutáneas de tamaño variable, enrojecidas y recubiertas de escamas blanquecinas de grosor variable.





2) CON PREJUICIOS



Es una enfermedad crónica del sistema inmune.
¡La falta de comprensión estresa y empeora las lesiones!

Más allá de la piel

Al ser una enfermedad crónica, de momento no tiene cura, si bien puede controlarse siguiendo el tratamiento adecuado, sin importar donde esté localizada la psoriasis. Dado que la patología se manifiesta de manera diferente en cada paciente, su abordaje debe ser personal e individualizado.

Si bien la parte visible de la psoriasis son las placas enrojecidas y escamosas que aparecen en la superficie de la piel, las enfermedades cardiovasculares, diabetes, y otras patologías autoinmunes son comunes entre los pacientes con psoriasis, así como con la posibilidad de artritis. Además, los pacientes con psoriasis a menudo sufren de baja autoestima y confianza, lo que tiene un impacto importante en sus relaciones y vida social.

En las ilustraciones se muestran algunas de las posibles reacciones incómodas que experimentan los pacientes de psoriasis en sus relaciones sociales con otras personas, que pueden actuar con miedo o prejuicios. Pero también se expone la importancia de la empatía y apoyo en estos casos, de acudir a consulta con el dermatólogo, así como el papel clave

que suponen las asociaciones de pacientes para ofrecer información al respecto de la enfermedad.

“Esperamos que esta colaboración con Moderna de Pueblo nos ayude a concienciar y a dar a conocer a la población las dificultades que las personas con psoriasis afrontan en su día a día, con las consecuencias que éstas pueden tener en su salud física y emocional. Asimismo, queremos transmitir el mensaje positivo de que se puede tener esta enfermedad y tener calidad de vida. En Acción Psoriasis estamos donde están los pacientes y por eso creemos importante enfocarnos especialmente en las redes sociales”, subraya Santiago Alfonso, director de la asociación de pacientes.

[@modernadepueblo](https://www.instagram.com/modernadepueblo)



Mascarilla y gel: necesarios aunque sean incómodos



Todos los profesionales sanitarios recomiendan las medidas de prevención frente a la covid: uso de mascarillas e higiene de manos. Cierto que los pacientes de psoriasis pueden tener problemas en la piel, por el roce continuo de mascarillas no adecuadas a la piel y por los geles hidroalcohólicos.

¿Qué hacer? Hay que tener bien presente las recomendaciones de los expertos. En el día a día, hay que usar mascarillas que protejan y que al tiempo nos produzcan los menos problemas posibles. En nuestro ámbito personal, la higiene de manos puede consistir en lavados adecuados. Pero hemos de ser conscientes de que en determinadas situaciones será necesario usar la mascarilla que se nos indique o ponernos el gel hidroalcohólico que esté en el lugar. No pasará nada si el resto del tiempo mantenemos el equilibrio entre las necesarias medidas de protección y el cuidado de la piel.

Reflexión de los profesionales

De hecho, los profesionales de la salud están reflexionando sobre los problemas de la piel causados por las mascarillas y geles hidroalcohólicos que utilizamos en la pandemia. Por ello, en un encuentro puesto en marcha por el Consejo General de Enfermería, se ha comentado el incremento de problemas relacionados con la piel debido al uso continuado de mascarillas y geles. Esto ha afectado a la población en general, pero es más grave en los pacientes que ya tienen un problema de base en su piel, como la psoriasis.

En el encuentro participó el dermatólogo Álvaro González Cantero, quien indicó que es fundamental tener en cuenta afecciones como la psoriasis, en la que los pacientes pueden ver resentida su piel por las medidas de protección, que son necesarias pero a veces incómodas.



Destacamos

MES DE LA PSORIASIS
Pasando a la acción

En el marco del Mes de la Psoriasis 2021, Acción Psoriasis organiza con profesionales sanitarios unas jornadas para que el paciente de psoriasis y artritis psoriásica conozca su enfermedad, su manejo y los avances terapéuticos.

El acceso es libre y gratuito y las actividades se difunden a través de los canales de Acción Psoriasis en las redes sociales, en YouTube y en la web de la asociación, www.accionpsoriasis.org



JORNADAS CON PROFESIONALES

El 18 de mayo participó María García-Bustínduy, dermatóloga del Hospital Universitario de Canarias.

El 20 de mayo tomaron parte Norma Doria, médico de atención primaria; Elena Iborra, enfermera de dermatología en el Consorcio Hospital General de Valencia; y Pelayo del Pozo, farmacéutico vocal de dermofarmacia del Colegio de Farmacéuticos de Asturias.

El 25 de mayo, estuvieron Delia Reina, reumatóloga del Hospital Moisés Broggi de Sant Joan Despí y Silvia García, enfermera de reumatología del mismo hospital.

El 27 mayo hablaron Manuel Velasco, dermatólogo del Hospital Arnau de Vilanova de Valencia, Arancha Pou y Belén Hernández, farmacéuticas del Hospital Universitario de Fuenlabrada.

CONTENIDO

Las sesiones destacaron que es fundamental que el paciente tome el control de su vida como paciente y que su enfermedad no lo controle a él. Que el sistema de salud debe atender los aspectos psicológicos derivados de la enfermedad. Que la atención primaria es el primer contacto del paciente con el sistema sanitario y ha de derivar a los pacientes al

especialista. Que enfermería y farmacia tienen un papel esencial en la atención y consejo del paciente.

Además, parte de los pacientes de psoriasis van a tener artritis psoriásica, la psoriasis no sólo es enfermedad de la piel y la inflamación puede afectar también a las articulaciones. Por otra parte, en estos tiempos de pandemia la Covid ha afectado mucho al paciente crónico, pues la atención sanitaria se ha centrado esencialmente en la Covid.

Otro tema de singular importancia es la innovación, que ha revolucionado la atención de la psoriasis. La innovación debe continuar para mejorar su tratamiento, sin embargo, tiene grandes dificultades de aplicación, pues existen diferencias en el acceso, según la zona.

CAMPAÑA RRSS #QUEREMOSQUE:

En las redes sociales, los pacientes participan con vídeos, exponiendo mensajes sobre atención sanitaria; innovación; equidad; acceso a especialidad y derivación de primaria; adherencia; comorbilidades; teledermatología; psicología, etc.

Retos del sistema sanitario ante los pacientes crónicos

La situación provocada por la COVID-19 está siendo todo un reto para los profesionales de la salud y ha puesto de manifiesto la situación de especial vulnerabilidad que sufren las personas con enfermedades crónicas, como es el caso de la psoriasis.

La continuidad asistencial es uno de los mayores retos en el abordaje de la cronicidad, ya que es fundamental recuperar la relación entre médico y paciente.

A lo largo de los meses de convivencia con el Sars Cov 2 y considerando la situación actual, se ha puesto de manifiesto la urgencia de dar respuesta a las necesidades surgidas en este escenario, que han supuesto una limitación del acceso de los pacientes crónicos a la asistencia sanitaria. No solo porque su atención se ha ido posponiendo, sino también porque las medidas de protección establecidas y el miedo al contagio han condicionado y reducido la demanda asistencial por parte de los propios pacientes.

Continuidad asistencial

La continuidad asistencial es uno de los mayores retos en el abordaje de la cronicidad, ya que es fundamental recuperar la relación entre médico y paciente. Los médicos de cabecera son, en una gran parte de los casos, las figuras de referencia para los pacientes crónicos y entre las razones de ser de la Atención Primaria están la continuidad, la relación de confianza y la accesibilidad.

La comunicación entre médico y paciente es clave para conseguir una buena adherencia al tratamiento y un control de la patología adecuado a cada caso. Además, es importante destacar el papel de la

farmacia y la enfermería, que contribuyen en la formación de pacientes tanto en el uso de medicamentos como en la adherencia a las recomendaciones de tratamiento y de hábitos de vida.

Esta continuidad asistencial debe ir acompañada de un mayor protagonismo del paciente y de la familia y entorno. Una de las claves para conseguir buenos resultados a largo plazo con los pacientes crónicos es su empoderamiento e inclusión, como parte activa en el manejo de su enfermedad. Cuando un paciente se siente escuchado y tiene voz a la hora de tomar decisiones es más proclive a seguir los tratamientos según la recomendación profesional, a acudir a todas las citas y revisiones y ser más consciente de las señales y cambios que pueda haber en su estado de salud.

Coordinación y organización

El abordaje integral y multidisciplinar es otro de los ejes a mejorar en las políticas relacionadas con la cronicidad. No sólo es fundamental la relación profesional sanitario – paciente, sino profundizar en la coordinación entre atención primaria y médicos especialistas, así como hacer partícipes de la solución a otros agentes sociosanitarios.

En las patologías crónicas, la educación en autocuidado y prevención a los pacientes cobra una relevancia importante. La inclusión en el seguimiento de otros profesionales como fisioterapeutas, aten-

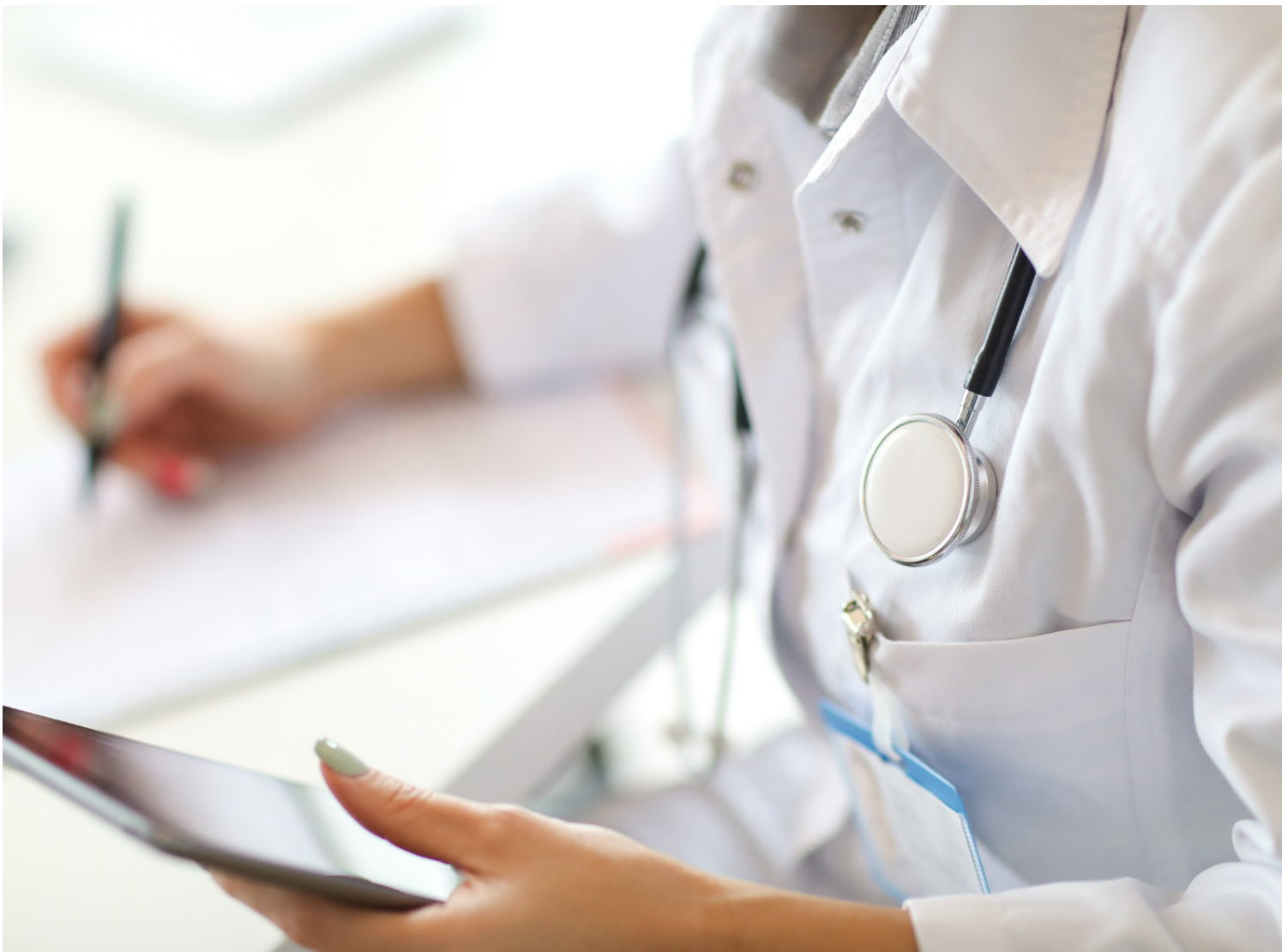
ción psicológica o trabajadores sociales constituye una necesidad para conseguir una asistencia eficaz y sostenible en el tiempo.

La pandemia ha acelerado además la puesta en marcha de modelos organizativos y herramientas que serán clave a la hora de establecer un robusto sistema de atención al enfermo crónico. Es el caso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) que deben contemplarse como un recurso asistencial valioso para la atención a los pacientes crónicos. Para ello, hay que favorecer una implantación adecuada de la telemedicina y garantizar que su utilización asegure las máximas garan-

tías para pacientes y profesionales. Invertir en tecnología es primordial para llegar al modelo que necesitan los profesionales para atender mejor y los pacientes para recibir una mejor asistencia.

Garantizar la continuidad asistencial, reorganizar el sistema sanitario y los recursos hacia un modelo centrado en el paciente y fortalecer la coordinación sociosanitaria son algunos de los desafíos que plantea el abordaje de las enfermedades crónicas, no sólo en este 2021 sino de cara al futuro del sistema nacional de salud.

En las patologías crónicas, la educación en autocuidado y prevención a los pacientes cobra una relevancia importante.





Omega 3 y enfermedades cardiovasculares



La nutrición adecuada es fundamental para el paciente de psoriasis. También lo es ante enfermedades cardiovasculares. Y es sabido que una importante comorbilidad de la psoriasis es la cardiovascular. Por eso, esta información es relevante para nosotros.

¿SABÍAS QUE?



Nutrimedia es una iniciativa del Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra y el Centro Cochrane Iberoamericano, que evalúa científicamente el grado de certeza de mensajes sobre nutrición.

Según una nueva evaluación de Nutrimedia, aumentar el consumo de alimentos ricos en ácidos omega 3 por encima de lo habitual produce poco o ningún efecto en la disminución del riesgo de muerte o de sufrir enfermedades cardiovasculares como el infarto o el ictus. El mensaje implícito en algunas informaciones y noticias de que consumir más alimentos ricos en omega 3, como sardinas y otros pescados grasos o nueces y algunas semillas vegetales, ayuda a prevenir las enfermedades cardiovasculares es probablemente falso desde un punto de vista científico.

Efecto nulo o muy pequeño

El equipo de Nutrimedia ha analizado las mejores evidencias científicas disponibles sobre esta cuestión en un buen número de ensayos clínicos. El conjunto de esta evidencia muestra que el efecto del consumo de alimentos que contienen ácidos grasos omega 3, tanto de origen animal como vegetal, en la prevención cardiovascular es nulo o muy pequeño. Esto es así, tanto si se considera el efecto sobre la mortalidad general o de origen cardiovascular como si se analiza el número de infartos, ictus y otros

episodios cardiovasculares.

Aunque no se puede descartar completamente que nuevos ensayos clínicos ofrezcan resultados diferentes a los actuales, la evaluación también destaca que el consumo de omega 3 en forma de complementos tampoco ayuda a prevenir las enfermedades cardiovasculares. En una anterior evaluación de Nutrimedia, también se había mostrado que la ingesta de suplementos de ácidos grasos omega 3 podría ayudar poco o nada a reducir el riesgo de demencia.

Los ácidos grasos omega 3 son un grupo de ácidos grasos poliinsaturados que se encuentran en pescados (especialmente el azul, como el atún, la sardina o el atún), mariscos y algunas fuentes vegetales, como los frutos secos y los aceites vegetales. La cantidad recomendada de ácidos grasos omega 3 se puede consumir como parte de una dieta saludable, por ejemplo, consumiendo dos raciones de pescado azul por semana. Comer una cantidad mayor de alimentos ricos en omega 3 con el objetivo de prevenir las enfermedades cardiovasculares no está justificado científicamente, como muestra esta evaluación de la investigación disponible.

Barreras a los pacientes asturianos con psoriasis

Publicado en *La Voz de Asturias*

Alrededor de 30.000 asturianos tienen psoriasis, una enfermedad inmunomediada, sistémica y crónica que va más allá de la piel. Se trata de una enfermedad que tiene un gran impacto en la vida diaria de quienes la padecen, ya que afecta negativamente a la salud y a su calidad de vida, llegando incluso a ser discapacitante.

Descubrimos que los pacientes están infratratados. Uno de cada cuatro pacientes con psoriasis no está en tratamiento y la mitad de ellos padece la enfermedad en un grado moderado-grave

Con el objetivo de conocer las necesidades no cubiertas, así como las expectativas de futuro de los pacientes con esta enfermedad, desde Acción Psoriasis (asociación que representa a personas con psoriasis, artritis psoriásica y familiares) realizamos en 2020 la encuesta NEXT, una encuesta nacional en la que participaron más de 1.200 personas. Los resultados de esta encuesta nos revelaron una realidad preocupante

acerca del tratamiento de esta enfermedad en nuestro país.

Por un lado, descubrimos que los pacientes están infratratados. Uno de cada cuatro pacientes con psoriasis no está en tratamiento y la mitad de ellos padece la enfermedad en un grado moderado-grave. Además, la mitad de los pacientes con psoriasis moderada-grave, están siendo tratados con fototerapia y/o tratamientos tópicos, un abordaje que podría resultar insuficiente para el nivel de gravedad de su enfermedad según las guías de práctica clínica.

Asociados a estos datos están los resultados relacionados a la satisfacción de los pacientes con respecto a su tratamiento y es que el 73% de los pacientes con psoriasis en fase moderada o grave en Asturias está insatisfecho con su tratamiento actual, un porcentaje muy por encima de la media nacional, que se sitúa en el 47%.

Este estudio también nos permitió conocer que para las personas que padecen psoriasis es imprescindible conseguir el blanqueamiento de la piel y controlar los brotes que ocasiona la enfermedad, algo que solo

se puede conseguir con el seguimiento y tratamiento médico adecuados. El problema es que no todas las comunidades autónomas presentan las mismas oportunidades de acceso y tratamiento a las terapias innovadoras disponibles y, lamentablemente, Asturias encabeza la lista.

No todas las comunidades autónomas presentan las mismas oportunidades de acceso y tratamiento a las terapias innovadoras disponibles.

Recientemente, hemos conocido el Dictamen de la Comisión de Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios (CURMP) en Asturias que impone a los especialistas un algoritmo para la toma de decisiones terapéuticas en los pacientes con psoriasis moderada grave.

En el documento se afirma que *“no se puede establecer la superioridad en eficacia o seguridad”* de las terapias biológicas disponibles en el país por lo que las considera *“terapias equivalentes”* a pesar de que implican mecanismos



de acción distintos y existen diferencias significativas entre algunas de ellas en cuanto a eficiencia, seguridad y posología. Además, y basándose unilateralmente en criterios economicistas, limita a los especialistas en su capacidad de elegir la terapia que consideren apropiada entre todas las aprobadas por las autoridades sanitarias competentes teniendo en

cuenta el perfil concreto del paciente a tratar y priva o retrasa el acceso a los pacientes a los tratamientos más eficaces.

Para los pacientes este dictamen solo tiene una lectura: controlar el gasto sin pensar en el beneficio del paciente. Sin embargo, resulta paradójico porque el fracaso del tratamiento puede acarrear

absentismo y bajas laborales, algo que va en contra de la sostenibilidad del sistema. Decisiones que se toman en la Comisión de Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios (CURMP), sin tener en cuenta la opinión del clínico — el único profesional facultado para prescribir tratamientos— y mucho menos la de los pacientes, no solo coartan la libertad de

prescripción, sino que muestran la desconfianza hacia los dermatólogos, quienes están formados en el uso racional de los medicamentos y al mismo tiempo conocen las necesidades clínicas de sus pacientes.

El empoderamiento del paciente no es una posibilidad, es una necesidad y desde Acción Psoriasis seguiremos invirtiendo todo nuestro esfuerzo.

Quizás sea conveniente recordar que el médico conoce a la perfección la farmacoeconomía y deberíamos mirar a otras comunidades en las que esto no sucede porque cuentan los cimientos de sus sistemas que se basan en la confianza y coordinación entre administración, especialistas y pacientes. Es fundamental que el médico tenga la libertad de orientar y hacer partícipe al paciente porque solo así se obtendrán resultados exitosos a nivel clínico y económico. Es necesario que, al margen de la comunidad autónoma en la que residan, los pacientes puedan acceder a todas las opciones disponibles aprobadas por la Agencia Española del Medicamento para tratar su enfermedad y que puedan

participar junto a sus médicos especialistas en la decisión de cuál es su mejor opción de tratamiento.

Las asociaciones de pacientes nos preguntamos: ¿qué lugar ocupa, entre las prioridades del Sistema de Salud del Principado de Asturias, la mejora de los resultados de salud y los derechos de los pacientes?

El empoderamiento del paciente no es una posibilidad, es una necesidad y desde Acción Psoriasis seguiremos invirtiendo todo nuestro esfuerzo para que los pacientes tengan los mejores resultados terapéuticos y que sean parte activa en la toma de decisiones y en el manejo de la enfermedad.

Detrás de un algoritmo terapéutico, siempre hay una persona que sufre y que espera que el sistema sanitario ponga a su disposición todos los avances existentes.



DAVID TRIGOS
Delegado en Asturias
de Acción Psoriasis



SANTIAGO ALFONSO
Director de Acción Psoriasis



El Hospital del Futuro

Publicado en Salud Digital

En España, poco se está haciendo para modificar la estructura de la atención. Ante el aumento de la presión asistencial, la calidad y sostenibilidad del sistema pueden verse comprometidas a medio y largo plazo. Ante esta situación, la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) en colaboración con la Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria (Fundación IMAS) ha iniciado un proyecto para establecer las nuevas formas de organización del 'Hospital del Futuro'. En la propuesta de SEMI e IMAS, el hospital del futuro en el SNS debe

insertarse dentro de una red de servicios que garantice la continuidad e integralidad de la asistencia, primando el bienestar y la autonomía del paciente.

“Los futuros hospitales deben mantener la calidad 24 horas al día, 7 días a la semana y 365 días al año. Es muy importante que se fomente la continuidad asistencial entre servicios y se colabore en actividades educativas y preventivas dirigidas a la población; todo ello mediante el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación. En definitiva, mejorar de forma continua

la calidad de los servicios que prestan al ciudadano”, ha afirmado el doctor Ricardo Gómez Huelgas, presidente de la SEMI y director científico del proyecto. “Hemos presentado el proyecto a otras sociedades, incluida Facme (Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas), para recoger sus aportaciones y establecer un documento de consenso que podamos presentar al Ministerio de Sanidad”, ha indicado el experto.



EN LOS MEDIOS

Características del Hospital del Futuro

El Hospital del Futuro supone sacar al hospital fuera de sus muros. Invertir en educación para la salud, establecer redes asistenciales y fomentar la continuidad de cuidados. Las innovaciones tecnológicas facilitarán el manejo comunitario y domiciliario de pacientes crónicos complejos, así como el seguimiento de pacientes con factores de riesgo elevado. Además, dichas innovaciones tenderán a reducir las estancias y “ambulatorizar” los procedimientos intervencionistas, lo que llevará una menor necesidad de camas de hospitalización convencional.

El hospital del futuro en el SNS deberá organizarse de forma que promueva la implicación de los profesionales en su gestión y esta premisa no tiene solamente justificación en la mejora de la calidad y eficiencia, sino que tiene un fundamento ético: el profesionalismo. Además, deberá incorporar al paciente (y, en su caso, cuidador) como un agente activo en el manejo de su salud, adaptarse a las demandas de los ciudadanos e incorporar a las asociaciones de pacientes como agencias interesadas en la gestión del centro.



Los hospitales del futuro en el SNS deberán tender a eliminar la variabilidad no justificada en la práctica clínica, estandarizando los procesos asistenciales, auditarlos, y medir y hacer públicos los resultados.

Para aquellos procesos y procedimientos donde hay evidencia de asociación entre volumen y resultados se debe regionalizar la asistencia, para lo que se requiere la disponibilidad de sistemas de movilidad adecuados. El desarrollo de plantillas vinculadas a la red asistencial facilitaría el acceso de profesionales de centros de “bajo volumen” a la complejidad tecnológica, así como facilitaría la disponibilidad de profesionales en hospitales locales.

El manejo psicológico

Extracto de la ponencia de la psicóloga sanitaria Rocío de Coca, en un webinar para pacientes organizado por el Hospital Viamed Santa Ángela de la Cruz en colaboración con Acción Psoriasis.



Numerosos estudios concluyen que las personas diagnosticadas con psoriasis obtienen puntuaciones más elevadas de ansiedad y depresión que la población general. Esto es en parte debido a que es una afectación cutánea con síntomas muy visibles y que puede afectar su autoestima.

Estilos de afrontamiento

Entre los pacientes de psoriasis encontramos tres estilos de afrontamiento, interpretando la enfermedad como un castigo; o como una agresión injusta; o como un reto.

Es importante que el paciente afronte su enfermedad como un reto. Se pueden poner en marcha diferentes estrategias para plantarle cara y minimizar las consecuencias negativas que puede acarrear como baja autoestima, aislamiento, depresión o ansiedad.

Si el paciente se compromete con su propio tratamiento, generará una mayor sensación de control sobre la enfermedad y le ayudará a mantener la motivación en su autocuidado. Aun así, es esperable que el paciente pase por etapas donde su motivación y fuerza pueden verse amenazadas.

En ese momento es fundamental una buena alianza terapéutica y forjar un buen compromiso con el médico. Si aun así la adherencia al tratamiento falla y el estado anímico de la persona se ve afectado, es fundamental acudir al psicólogo, a grupos de pacientes o asociaciones.

Combatir la baja autoestima

Entre las estrategias para combatir la baja autoestima, encontramos: evitar comparaciones, reforzar éxitos y proponer nuevos retos, no reducir el aspecto físico solo a las lesiones. Tener psoriasis no nos hace inferiores, ya que los ámbitos donde nos desempeñamos mejor o peor no dependen de las alteraciones de la piel, sino de nuestras capacidades.



ROCÍO DE COCA
Psicóloga sanitaria

Reuniones con Comunidades Autónomas

Con el consejero de sanidad de Extremadura

Montse Ginés, Santiago Alfonso y Juan Hernández, respectivamente Vicepresidenta, Director y Delegado en Extremadura de Acción Psoriasis, se entrevistaron con José María Vergeles, Consejero de Sanidad y Vicepresidente Segundo de la Junta de Extremadura.

El objetivo de la reunión fue proponer y colaborar conjuntamente en mejoras en el nivel de asistencia y favorecer un acceso rápido a tratamientos innovadores. Cerca de 41.000 extremeños padecen psoriasis y el 38% no está siendo tratado en este momento por el dermatólogo.

Por ello, Acción Psoriasis solicitó la colaboración de la Consejería de Sanidad para mejorar el abordaje y tratamiento de los pacientes con psoriasis en esta comunidad y facilitar el acceso a terapias innovadoras para que los pacientes

extremeños tengan las mismas oportunidades de tratamiento que en otras comunidades.

Colaboración con Atención Primaria

El consejero de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura mostró su apoyo a Acción Psoriasis, destacó el papel de la Atención Primaria en el manejo de la psoriasis y propuso la organización de acciones formativas con esta especialidad y con pacientes para contribuir a un mejor abordaje y tratamiento de la psoriasis. Asimismo, durante el encuentro Vergeles señaló la importancia de acercar los tratamientos hospitalarios a los pacientes y coincidió con Acción Psoriasis en la necesidad de que los pacientes tengan mayor voz y decisión en el manejo de su enfermedad.

En este sentido, tal y como comentó Acción Psoriasis, *"tanto pacientes como asociaciones de pacientes debemos trabajar de forma conjunta con la Administración*

y alinearnos en todas las decisiones que impliquen una mejora en el sistema y en el abordaje de la enfermedad. Sin duda alguna, el punto de vista del propio paciente puede ser de gran utilidad a la hora de implantar medidas de actuación que nos van a afectar directamente".

Durante la reunión, la asociación de pacientes instó a las autoridades a conocer mejor el impacto de la enfermedad en los pacientes, así como la carga socioeconómica que supone debido a su carácter incapacitante y la pérdida de productividad que puede suponer a quienes la padecen.

En Extremadura, previamente, Acción Psoriasis ya se había reunido con la Dirección General de Asistencia Sanitaria y con la Subdirectora General del Servicio Extremeño de Salud.

La Rioja

Acción Psoriasis se ha reunido con el Servicio Riojano de Salud, para



trasladar a la Consejería de Sanidad de la Comunidad las necesidades de atención de salud del paciente de psoriasis y artritis psoriásica, y las condiciones sanitarias en las que se encuentra en esa comunidad.

La Rioja fue receptiva a las propuestas de mejora y a estudiar la integración de los dermatólogos en las comisiones hospitalarias.

Por otra parte, se destacaron los aspectos de la innovación, la equidad y la puesta en valor de las asociaciones de pacientes, la telemedicina y la dermatología.

Baleares

Reunión con el Servicio de Salud de las Islas Baleares, trasladando las necesidades y mejoras necesarias en la atención sanitaria del paciente psoriásico. Fue con Rosa Duro, Subdirectora de Humanización, Formación y Atención al Usuario del Servei de Salut de les Illes Balears, y con Joana Prieto, Coordinadora de Atención al Usuario y Humanización.



JOSÉ MARÍA VERGELES
Consejero de Sanidad de Extremadura.



ROSA DURO
Humanización y Atención al Usuario (Baleares)

1 Tele dermatología

La revista de la AEDV, ACTAS Dermo-Sifiliográficas, en su número 112 ha publicado el artículo titulado “Tele dermatología en tiempos de pandemia: El antes, el durante y el después”, de los que son autores los dermatólogos P. Pasquali, G. Romero-Aguilera y D. Moreno-Ramírez.

El texto destaca que la tele dermatología ha avanzado en aceptación y uso en los meses de confinamiento por COVID más que en los últimos 20 años. Su popularidad, aun entre los más escépticos, ha sido el resultado de buscar una respuesta a las necesidades de los pacientes, que se han encontrado sin atención dermatológica presencial tanto en lo privado como en lo público. Los servicios de dermatología tuvieron que generar sistemas que permitieran la atención directa entre el especialista y el paciente. El artículo propone algunas maneras prácticas para agilizar y optimizar las consultas dermatológicas mediante la tele medicina, aplicables no solamente a tiempos de pandemia.



2 El País: Artículos sobre psoriasis

EL PAÍS

En el primer trimestre del año, en el diario El País aparecieron un total de seis artículos sobre la psoriasis en la actividad informativa denominada “En tu piel”, impulsada por Janssen, que ha cubierto diferentes aspectos de la enfermedad psoriásica. La iniciativa ha contado con la colaboración de Acción Psoriasis y en los artículos han aparecido responsables de la asociación y pacientes facilitados por la misma.

Los títulos de los artículos, por orden de aparición, han sido: “Léete este libro que así vas a saber lo que me pasa”; “La enfermedad del millón”; “Una ‘caprichosa’ compañera de vida”; “Cuando una enfermedad del cuerpo se apodera de la mente”; “El paciente crónico se hace escuchar”; “La brecha de género en las enfermedades crónicas”.

Esta dolencia crónica no contagiosa es una enfermedad que puede estigmatizar y genera impacto en la calidad de vida; puede afectar en el ámbito académico o laboral, en la relación de pareja o familiar y en la calidad del sueño. La psoriasis es una afección física que puede tener un fuerte impacto en la mente: el 10% de los pacientes sufre depresión y el 26% ansiedad. Pueden existir cuadros de ansiedad, sentimientos de rabia o de frustración.

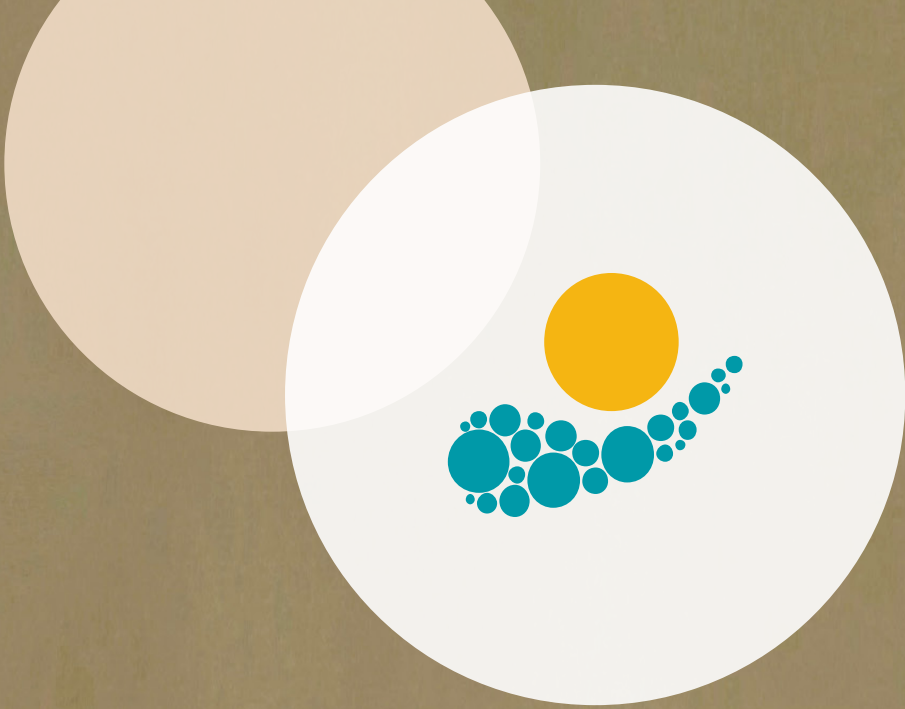
Enfermedad del sistema inmune

La psoriasis es una enfermedad del sistema inmune que provoca lesiones en la piel en más de un millón de españoles. No es solo estética, sino que esconde impacto psicológico en forma de ansiedad y depresión y aumenta las probabilidades de sufrir enfermedades cardiovasculares, diabetes, sobrepeso y puede conllevar artritis psoriásica.

Entre un 0,3% y un 1% de la población padece artritis psoriásica, una dolencia crónica asociada a la psoriasis que provoca la inflamación de las articulaciones. Como la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa se trata de una enfermedad inflamatoria inmunomediada (IMID). La alteración del sistema inmune produce inflamación en distintos órganos del cuerpo.

En la enfermedad psoriásica, dermatólogo, reumatólogo y psicólogo han de ir de la mano. Las repercusiones psicológicas dependen de la localización y la vivencia de la enfermedad. Pueden existir cuadros de ansiedad, sentimientos de rabia o de frustración.

Adjuntamos el enlace a las informaciones publicadas:
<https://elpais.com/www.elpais.com/sociedad/en-tu-piel>





NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis: **AMGEN**



La imagen mostrada contiene modelos y se utiliza exclusivamente para fines ilustrativos. Janssen-Cilag, S.A. © JC 2021



EM-47020 - Marzo 2021

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.

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

