



Autoestima y
actitud te
mejoran

PSORIASIS
Y EMBARAZO

Más allá de
la piel

IFPA:
Estrategia
mundial

Cronicidad

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.

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

La IFPA es la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis y representa a todas las personas que viven con la enfermedad psoriásica, independientemente de su ubicación geográfica, el tipo concreto de enfermedad o cómo la enfermedad afecta a sus vidas.

Ahora ha establecido su estrategia hasta el año 2030 y ha adoptado y fomenta el término "enfermedad psoriásica", considerando todos los tipos de psoriasis y artritis psoriásica, es decir, el espectro completo de enfermedades psoriásicas.

Es importante tener en cuenta que, como decimos con frecuencia, la psoriasis no sólo es una enfermedad de la piel. Muchos de los pacientes tienen afectación a las articulaciones, es decir, artritis. Muchos tienen repercusiones significativas en otras patologías y además comorbilidades importantes. Por eso, el término enfermedad psoriásica recoge claramente la realidad. Y por eso la IFPA lo destaca.

Recordemos que la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce la psoriasis como una enfermedad grave, la define como "una enfermedad crónica, no contagiosa, dolorosa, desfigurante e incapacitante para la que no hay cura", que es padecida por el 2,3% de la población mundial y que tiene una importante carga de sufrimiento, en buena parte por la falta de conocimiento y por las dificultades de acceso a un tratamiento suficiente.

Sumario

06

— **Más allá de la piel**
FARMACÉUTICOS

07

— **Psoriasis y embarazo**
FERTILIDAD

10

— **Estrategia mundial**
INTERNACIONAL

11

— **Artritis psoriásica en**
La Vanguardia
EN LOS MEDIOS

12

— **Autoestima y actitud**
te mejoran
DESTACAMOS

15

— **¿Son los alimentos**
probióticos beneficiosos
para la salud?
¿SABÍAS QUE?

17

— **Artritis psoriásica mutilante.**
Testimonio de una paciente:
TESTIMONIO



20

— **Humanización en**
el tratamiento de la
enfermedad psoriásica
CRONICIDAD

22

— **Retos de la cronicidad**
CRONICIDAD



24

— **“Declárate”, premiado por**
Publifestival 2021 y WINA
PREMIOS

26

— **Noticias**

Más allá de la piel



Santiago Alfonso, Raquel García, Virginia Barrau.



Colegio
Oficial
Farmacéuticos
Zaragoza

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza (COFZ) y la asociación de pacientes Acción Psoriasis llevaron a cabo una jornada sobre “psoriasis: más allá de la piel”, dirigida a farmacéuticos, pacientes y cuidadores.

Fue presidida y presentada por Raquel García, presidenta del COFZ, y por Santiago Alfonso -director de Acción Psoriasis- quien, en línea con el tema de la sesión, destacó que “la psoriasis es más que la piel; es una enfermedad inflamatoria del sistema inmunitario que puede afectar a la piel, a las uñas, a las articulaciones y al propio equilibrio personal, con algo más de un millón de pacientes en España”.

NO SÓLO DERMATOLOGÍA

La vocal de Dermofarmacia del COFZ, Virginia Barrau, hizo hincapié en la protección solar y la psoriasis, destacando que “el sol aporta beneficios sobre las lesiones psoriásicas en un amplio porcentaje de los pacientes, pero no hay que olvidar que también existen riesgos, por lo que hay que controlar el tiempo de exposición y aplicar un protector solar adecuado sobre las lesiones”.

Las ponencias versaron sobre “Comorbilidades y riesgo cardiovascular en psoriasis”, a cargo del Dr. Álvaro González Cantero, dermatólogo del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid); y “La piel, órgano de relación”, por la Dra. Lucía Tomás Aragonés, del departamento de psicología de la Universidad de Zaragoza. Virginia Barrau moderó el debate y las preguntas.

La sesión, además de ser presencial con las correspondientes medidas sanitarias, se retransmitió online a través de la plataforma de formación del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza.

Psoriasis y embarazo



DRA. MARTA FERRAN FARRES
Dermatóloga
Hospital del Mar, Barcelona
Grupo de Psoriasis AEDV

Resumen del artículo publicado en el suplemento especial editado el mes de julio, distribuido a los simpatizantes de Acción Psoriasis. La Dra. Marta Ferran amplía y detalla más aspectos en el suplemento, con información completa y rigurosa.

Disponible:  <https://www.accionpsoriasis.org/recursos/publicaciones/otras-publicaciones.html>



La psoriasis condiciona enormemente la etapa fértil de la mujer. Sabemos que la gran afectación en la calidad de vida y bienestar emocional que origina la psoriasis, especialmente en las formas moderadas-graves y con lesiones en la zona genital, impactan negativamente en las relaciones afectivas de las pacientes.

Asimismo, la preocupación por la evolución de la psoriasis durante el embarazo o después del parto, el miedo de continuar/retirar el tratamiento durante el embarazo por sus consecuencias en la evolución de la enfermedad o desarrollo fetal, o simplemente el miedo de que los hijos hereden la enfermedad, son razones que explicarían el menor número de embarazos que se observa en mujeres con psoriasis moderada-grave.

Si bien es cierto que algunos tratamientos están desaconsejados durante la gestación, una psoriasis descontrolada durante el embarazo también puede tener consecuencias negativas para el feto. La psoriasis afecta a un 2,3% de la población española. Si bien actualmente tenemos disponibles múltiples tratamientos que permiten controlar de una forma óptima la enfermedad, algunas situaciones vitales específicas pueden generar dudas a los pacientes. Una de ellas es la gestación y todo lo que la acompaña. A menudo la psoriasis debuta en edades jóvenes de la vida y, en la mujer, la enfermedad va a acompañarla en los años de fertilidad, en los cuales el deseo gestacional, el embarazo y la lactancia, pueden verse condicionados por la evolución de la psoriasis y su tratamiento.

¿Cómo afecta la psoriasis a la mujer?

Sabemos que la psoriasis impacta de forma negativa en la calidad de vida de los pacientes, afectando tanto en las actividades diarias, como en el bienestar emocional de los mismos, especialmente en las formas moderadas y graves de la enfermedad. Cuando se comparan mujeres y hombres, se ha observado que las mujeres experimentan un mayor impacto de la enfermedad, siendo más propensas a presentar estrés, soledad o aislamiento por motivos relacionados con su psoriasis. En este sentido, las mujeres presentan más afectación en su calidad

de vida a pesar de tener índices de gravedad de la enfermedad, en general, más bajos que los hombres. Además, la psoriasis afecta de forma importante en la vida sexual de las pacientes. Se ha descrito una disminución de la actividad sexual tras el debut de la enfermedad más marcada en mujeres, y que es especialmente más acusada cuando la psoriasis aparece en la zona genital. Y es que las lesiones genitales en la psoriasis son frecuentes, pueden aparecer en más de la mitad de los pacientes durante el curso de la enfermedad, y pueden acompañarse de dolor, escozor o disconfort durante las relaciones sexuales, afectando negativamente a las mismas.

Por todo ello, los pacientes con psoriasis suelen experimentar rechazo hacia el propio cuerpo y la enfermedad, baja autoestima y estigmatización, que es más marcada en mujeres, y que se traduce en anticipación al rechazo, ocultación de la enfermedad, así como una hipersensibilidad emocional a las opiniones ajenas.

¿Puede influir la psoriasis en la fertilidad?

La psoriasis no es una enfermedad que afecte la fertilidad de por sí misma. Sin embargo, en un estudio realizado mediante el registro de seguridad de Biobadaderm, que incluye pacientes con psoriasis moderada-grave en tratamiento sistémico, se observó que las mujeres con psoriasis moderada-grave presentan una tasa de fecundidad estandarizada por edad más de un 50% menor que la población general.

La explicación de esta menor tasa de embarazos es compleja y puede deberse a varios factores: desde un menor deseo de ser madre, a la evitación de las relaciones de pareja o de la actividad sexual por la enfermedad, a la preocupación de la evolución de la psoriasis durante el embarazo o postparto, al miedo de continuar/retirar el tratamiento durante el embarazo por las consecuencias sobre la evolución de la enfermedad o sobre el desarrollo fetal, o incluso a un posible impacto directo de los tratamientos en la fertilidad.

FERTILIDAD

¿Afecta la psoriasis al curso del embarazo?

Se ha descrito una posible relación entre la actividad de la psoriasis y las complicaciones del embarazo. En un estudio reciente en población nórdica se observó que las pacientes con psoriasis tenían un mayor riesgo de presentar diabetes gestacional, hipertensión y preeclampsia durante el embarazo y, además, más frecuentemente precisaban un parto por cesárea. Todo ello era más marcado en mujeres con psoriasis grave, quienes además tenían un mayor riesgo de presentar un parto antes de término (a las 32-36 semanas) y bajo peso del recién nacido, hechos que ya habían sido descritos en otros estudios previos. Estudios en pacientes con artritis psoriásica reportaron resultados similares. No se ha descrito que la psoriasis pueda condicionar un aumento de riesgo de malformaciones, abortos o muerte fetal.



Estrategia mundial



IFPA (Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis) ha celebrado la sexta conferencia mundial de psoriasis y artritis psoriásica, congreso científico y de pacientes en el que participan los protagonistas de la enfermedad psoriásica, que en esta ocasión ha tenido lugar telemáticamente.

Además, IFPA ha celebrado la reunión anual y asamblea general, en la que se ha dado a conocer la estrategia de la federación hasta el año 2030 y se ha anunciado su nuevo logotipo, que sustituye al anterior.

PRIORIDADES

Los temas prioritarios de la estrategia reflejan el Informe de la Organización Mundial de la Salud sobre psoriasis:

1	Igualdad de acceso al tratamiento, especialistas y atención individualizada.	5	Cambiar la percepción de la enfermedad psoriásica y establecer un consenso sobre su gravedad.
2	Diagnóstico precoz de la enfermedad psoriásica.	6	Atención multidisciplinar.
3	Informar a los profesionales sanitarios sobre la enfermedad psoriásica.	7	Vincular la enfermedad psoriásica y la salud mental.
4	Detener el estigma social.	8	Unir fuerzas con la familia y la comunidad.
		9	Enfermedad psoriásica.

IFPA representa a todas las personas que viven con la enfermedad psoriásica, independientemente de su ubicación geográfica, el tipo concreto de enfermedad o cómo la enfermedad afecta a sus vidas. Para reflejar este enfoque inclusivo, la IFPA adopta y fomenta el término “enfermedad psoriásica”, considerando todos los tipos de psoriasis y artritis psoriásica, es decir, el espectro completo de enfermedades

psoriásicas.

Acción Psoriasis forma parte del comité directivo de IFPA y es miembro de la Federación desde sus orígenes, representando a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica españoles.

Artritis psoriásica en La Vanguardia



Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis y paciente de artritis psoriásica ha sido entrevistada por La Vanguardia sobre su enfermedad, la campaña “Psoriasis sin Límites” y el cuestionario de identificación de la artritis psoriásica PURE4.

La imagen muestra a nuestra vicepresidenta durante la realización de la entrevista, que ha sido publicada en La Vanguardia.

Psoriasis sin Límites es una campaña impulsada por Acción Psoriasis y Novartis para concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad psoriásica. Existe la falsa creencia de que la psoriasis sólo afecta a la piel, pero es necesario informar a los pacientes sobre la artritis psoriásica, una forma común de artritis inflamatoria que puede acompañar a la psoriasis hasta en un 40% de los casos.

La demora en el diagnóstico y el tratamiento puede conducir a una artropatía erosiva irreversible, lo que lleva a la discapacidad física y deformidad ósea. Por ello, la detección precoz de la artritis psoriásica es clave para la protección de la calidad de vida del paciente.

Dentro de la campaña difundimos herramientas como el cuestionario PURE4, compuesto de 4 sencillas preguntas que ayudan a los pacientes con psoriasis a identificar 4 síntomas musculoesqueléticos de la artritis psoriásica.

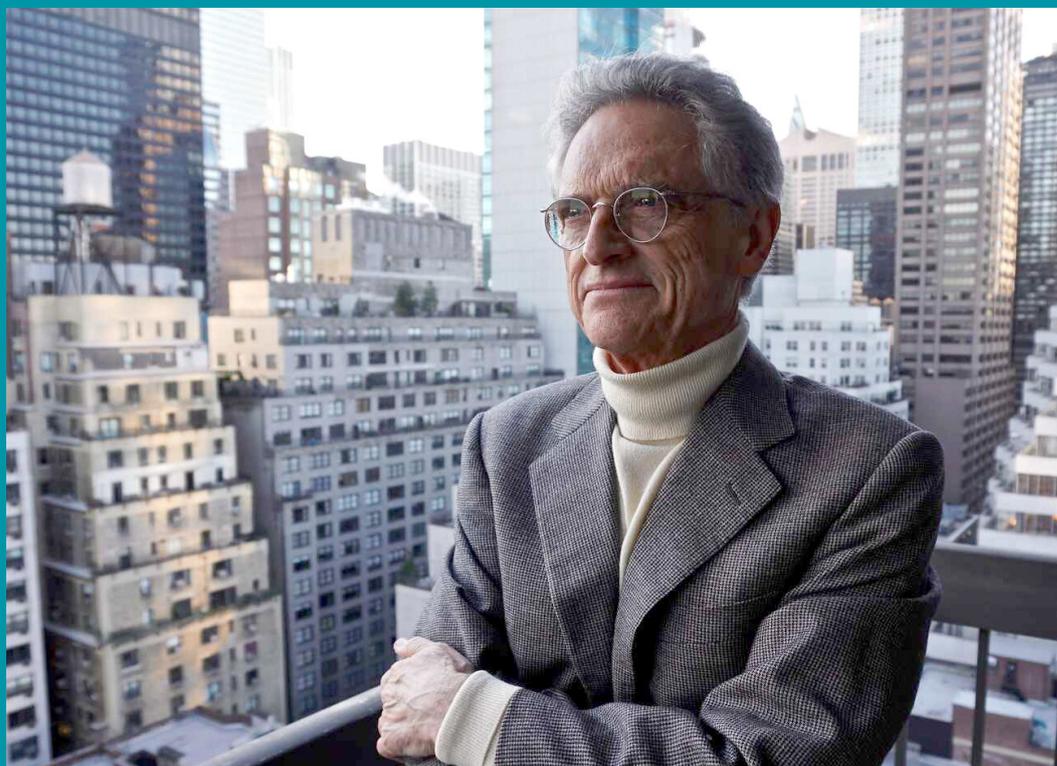
Entre los síntomas a detectar destacan signos sugestivos de dactilitis (dedo en forma de salchicha), dolor con inflamación en el talón, dolor en los glúteos o dolor articular con hinchazón antes de los 50 años.





Destacamos

**AUTOESTIMA Y ACTITUD
TE MEJORAN**



Luis Rojas Marcos, que fue director del Sistema Psiquiátrico Hospitalario Municipal de Nueva York y presidente del Sistema de Hospitales Públicos de la ciudad, nos recuerda la importancia de la actitud y de una buena autoestima en la psoriasis. Las reflexiones siguientes proceden de su obra "Claves para un mejor control de la psoriasis".

"La autoestima del paciente se alza como un factor decisivo a la hora de luchar contra la psoriasis. (...) Una opinión saludable de uno mismo estimula la confianza, la fuerza de voluntad, la esperanza, y fortalece la motivación para luchar contra la enfermedad. Por el contrario, el paciente que se infravalora y se reprocha continuamente a sí mismo reacciona ante la enfermedad con sentimientos de indefensión, autodesprecio y fracaso".

"En pacientes con autoestima frágil, las enfermedades de la piel a menudo provocan emociones 'sociales' como la vergüenza y la culpa. (...) Los pacientes que se aprecian a sí mismos prefieren centrarse en sus capacidades y no se obsesionan con sus limitaciones. Como resultado, dedican más esfuerzo a controlar la enfermedad, se imaginan vencéndola y por lo tanto están menos predispuestos a tirar la toalla.

Y ante nuevos brotes de psoriasis no pierden el entusiasmo para controlarlos". (...)

NUESTRA PERSONALIDAD INFLUYE

(...) "Aunque las enfermedades tienen en común que provocan sentimientos de incertidumbre y vulnerabilidad, sus efectos en nosotros y nuestra vida varían según la naturaleza de los síntomas y las connotaciones que les damos. También influyen nuestra personalidad y los valores de la comunidad en la que vivimos. Lesiones o síntomas aparentemente iguales provocan reacciones diferentes. (...) Por esto es tan importante explorar con empatía la actitud subjetiva del paciente hacia la enfermedad y el impacto que esta ejerce en su autoestima, sus relaciones y su vida diaria. (...) Cada paciente de psoriasis percibe y explica su enfermedad a su manera; y su explicación particular va a moldear su actitud hacia el médico y el tratamiento".

"Hay personas que conciben la enfermedad como un reto que tienen que afrontar con todas sus fuerzas y superar como sea. Algunas incluso encuentran en la dolencia una oportunidad para probarse, luchar o incluso expandir su mundo interior. Estas personas suelen responder al embate con determinación y persistencia; buscan activamente entender las posibles causas y remedios del padecimiento, y persiguen con

DESTACAMOS

tenacidad su solución. Otras, por el contrario, ven la enfermedad como una agresión injusta por parte del destino o de entes malignos, por lo que se consideran víctimas y se abruman con sentimientos de indignación y rabia”.

“Tampoco faltan pacientes que perciben la psoriasis como un castigo. ‘Qué habré hecho para merecerme esto... ¿por qué yo?’, se dicen repetidamente. Algunos incluso responden con sentimientos de culpa y autoreproche: “Si sólo hubiera... esto no me hubiese sucedido”.

(...) “Muchos factores sociales o culturales moldean el significado que los pacientes le dan a la psoriasis. Vivimos en un mundo en el que la apariencia física se impone. De hecho, la idea de que el físico importa mucho está tan arraigada en nuestra cultura que la obsesión por conseguir un cuerpo casi perfecto es a la vez un ideal y una fuente de desencanto. En demasiados casos, el estigma que marca a las personas que no cumplen con esos ideales de apariencia física socava la autoestima y arruina el día a día de personas afligidas por psoriasis.

FACTORES PSICOLÓGICOS

No pocos pacientes temen que el conocimiento por otros de su enfermedad dañará su imagen social. Como consecuencia se retraen, se aíslan y a menudo se resisten a pedir ayuda por miedo al rechazo de los demás o a perjudicar su reputación”.

(...) “Otros factores psicológicos del paciente de psoriasis a tener en cuenta incluyen la sensibilidad al estrés, la preocupación excesiva por la apariencia física, la tendencia a aislarse socialmente durante los brotes de enfermedad o a recurrir a actitudes antagonistas o de resistencia pasivo-agresivas. Especial atención requieren la predisposición a sufrir trastornos de ansiedad, la tendencia a automedicarse con

tranquilizantes, drogas o alcohol y, sobre todo, la propensión a caer en estados depresivos”.

“Antes de prescribir el tratamiento es importante explicar al paciente las diferentes opciones y explorar sus preferencias y disposición hacia los diversos remedios, su aplicación y los posibles efectos secundarios. Especialmente recomendable es identificar con antelación al paciente reacio y analizar abiertamente los factores que puedan fomentar su incumplimiento. Por ejemplo, es bien sabido que el grado de información, el nivel educativo, las circunstancias económicas y las creencias y valores del paciente de psoriasis influyen sobre su adherencia al tratamiento. Tampoco debemos olvidar la influencia del estado de ánimo del paciente, su capacidad para organizarse o sencillamente recordar las instrucciones, y si cuenta o no con el apoyo de familiares o personas cercanas”.



¿Son los alimentos probióticos beneficiosos para la salud?



La publicidad da por cierto que los alimentos probióticos son beneficiosos, pero hay dudas sobre la veracidad de esos mensajes, según una evaluación de Nutrimedia, un proyecto del Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra (UPF) y el Centro Cochrane Iberoamericano.

¿SABÍAS QUE?



Nutrimedia

Evaluación científica de mensajes sobre nutrición

El término probiótico (“a favor de la vida”) parece llevar implícito un beneficio para la salud. Aparte de la leche materna, ciertas leches fermentadas como el yogur y el kéfir son algunos de los alimentos probióticos que más habitualmente se asocian con efectos beneficiosos para la salud. Hay muchos mensajes, incluso en la publicidad de algunos alimentos, que dan por cierto que los probióticos son saludables y que tienen efectos positivos sobre la inmunidad, entre otros beneficios. Pero hay también no pocas dudas sobre la veracidad de estos mensajes.

Evaluación científica

Una nueva evaluación del proyecto Nutrimedia, que lleva a cabo el Observatorio de Comunicación Científica (OCC) del Departamento de Comunicación de la UPF junto con el Centro Cochrane Iberoamericano, permite concluir que el consumo de productos lácteos con probióticos, en comparación con el no consumo de estos productos o el consumo de lácteos sin probióticos, posiblemente no se asocia con ningún beneficio para la salud.

En esta evaluación de Nutrimedia se han considerado los estudios más relevantes disponibles que analizaban el efecto del consumo de lácteos fermentados con probióticos sobre la mortalidad por cualquier causa y en concreto el desarrollo de enfermedades cardiovasculares. En ambos casos el efecto observado es prácticamente inexistente (ninguno o muy pequeño).

Asimismo, se han evaluado otros estudios que analizaban el efecto del consumo de lácteos

probióticos sobre algunos marcadores de la inmunidad: la proteína C reactiva, el factor de necrosis tumoral α y la interleucina 4. Y lo que se ha observado es que el efecto beneficioso sobre estos marcadores es muy pequeño. Considerando que el grado de certeza de estos resultados es muy bajo, se concluye que este posible efecto beneficioso es muy incierto.

En consecuencia, los mensajes que dan por seguro los efectos beneficiosos de los probióticos sobre la mortalidad, las enfermedades cardiovasculares y la inmunidad son posiblemente falsos.

Conclusiones

Algunas de las principales conclusiones de esta nueva evaluación de Nutrimedia son:

- El consumo de productos lácteos fermentados podría producir poca o ninguna diferencia en el riesgo de mortalidad y de enfermedad cardiovascular.
- No se sabe si el consumo de yogur probiótico mejora o no la respuesta inmunitaria, valorada a través de algunos parámetros indirectos.
- El grado de certeza de los resultados de los estudios analizados es bajo o muy bajo, por lo que actualmente hay mucha incertidumbre sobre los efectos de los alimentos con probióticos.
- La falta de pruebas actuales sobre los efectos beneficiosos de los probióticos no prueba que estos alimentos no sean beneficiosos para la salud: simplemente indica que, de momento, no hay evidencias científicas sólidas.

Artritis psoriásica mutilante. Testimonio de una paciente:

“Ha ido destruyendo las articulaciones de mis manos y pies”

Aproximadamente el 5% de las personas con artritis psoriásica desarrollan artritis mutilante, una forma grave, dolorosa e incapacitante de la enfermedad.

Con el tiempo, la artritis mutilante destruye los pequeños huesos de las manos, especialmente los dedos, lo que lleva a una deformidad y discapacidad permanentes.

La artritis mutilante implica la destrucción de la articulación interfalángica distal y proximal de manos y pies y da lugar a deformaciones graves. Las interfalángicas distales son un tipo de articulación que se forma entre la segunda y la tercera falange de cada dedo de la mano. La interfalángica proximal es el término que se utiliza para definir las articulaciones que se establecen en los dedos, específicamente entre la falange proximal con la falange que le sigue.

Artritis psoriásica

La artritis psoriásica es una forma de inflamación crónica de las articulaciones que se caracteriza por rojez, hinchazón y dolor de las articulaciones. Afecta fundamentalmente a las articulaciones de los dedos de manos y pies, la columna lumbar y sacra, las muñecas y las rodillas. En algunos casos, si no se trata, puede provocar daños irreversibles en las articulaciones.



Radiografía de un caso clínico de artritis psoriásica mutilante. (No es de la paciente entrevistada)



Otro caso de artritis psoriásica mutilante. (No es de la paciente entrevistada).

TESTIMONIO

Se evalúa que hasta el 40% de las personas que tienen psoriasis pueden desarrollar artritis, y ésta puede manifestarse en cualquier momento, aunque su aparición es más probable entre los 30 y los 50 años. No se puede saber de antemano quién tendrá artritis psoriásica, ya que no hay análisis que permita predecirlo. Sin embargo, se sabe que las personas con psoriasis más graves y con afectación ungueal más importante tienen más probabilidades de padecer artritis.

Paciente con artritis psoriásica mutilante.

Marisa García Yagüe es paciente de artritis psoriásica mutilante y ha accedido a compartir en estas páginas su vivencia y testimonio como afectada. Muchas gracias, Marisa, y enhorabuena por la valentía, el compromiso y el empoderamiento.

Desde su punto de vista como paciente, ¿en qué consiste su enfermedad y cómo la vive?

La artritis psoriásica mutilante en mi cuerpo ha ido destruyendo las articulaciones de manos y pies, además de un intenso desgaste en la columna, lo que me ocasiona mucho dolor e incapacidad para poder realizar las actividades normales del día a día. Desde escribir, abrir un bote, secarte el pelo... cualquier cosa que quieras hacer es todo un reto diario.



Marisa García Yagüe. Paciente de artritis psoriásica mutilante.

El espíritu que genera en mí es de lucha y no dejarse vencer. Pero siempre necesitas ayuda para casi todo y si estás sola simplemente no puedes hacerlo.

¿Cuándo y cómo supo que tenía psoriasis mutilante?

En mi caso, el diagnóstico no ha sido fácil ya que no había psoriasis en piel hasta hace pocos meses. Ha sido sacroileitis desde hace años, problemas en las uñas que no se han relacionado y en la columna que se calificaron como espondilopatía. Fue en el 2020 cuando se relacionó a pesar de que hace más de dos años comencé con dactilitis en las manos, ya que se suponía que era consecuencia de la enfermedad de Bechet que tengo diagnosticada.

Después de muchos años con varias enfermedades autoinmunes y ser una paciente que no respondía a diferentes tratamientos, me derivaron al servicio de reumatología del hospital Gregorio Marañón, y después de probar dos

tratamientos más, valoraron los problemas que habían desarrollado mis manos y empezaron a ver que algo pasaba hasta llegar al origen de este problema, el diagnóstico de artritis psoriásica mutilante. Realmente, parte de los síntomas de la enfermedad los he tenido a lo largo de estos años pero este tipo de enfermedades con sintomatología similar es difícil de diagnosticar y más cuando hay varias enfermedades autoinmunes. A medida que la enfermedad se ha ido agravando con síntomas más graves es cuando se ha visto más claro el origen, lo que ha provocado afectaciones irreversibles con grave discapacidad para mi día a día.

¿Qué información se le ha proporcionado?

Sobre la enfermedad no he recibido ninguna, para mí ha sido fácil porque he trabajado siempre en el sector sanitario, pero la he tenido que buscar por mis propios medios.

¿Cuál es su tratamiento?

Tomo prednisona, metotrexato, salazopirina, secukinumab como biológico y AINEs para controlar el dolor.

¿Cómo es su día a día?

Es una vida con muchas limitaciones. He tenido que dejar de trabajar y mi cuerpo pone muchos límites, pero tienes que acabar adaptándote a ellos.

Has de acostumbrarte a no hacer muchas cosas, porque no puedes y no tienes energía, depender de los demás, controlar el descanso, la alimentación y aprender aún más que antes a escuchar a tu cuerpo, esto último es fundamental.

Si él dice para, hay que parar rápidamente, si no el dolor y la inflamación durante días o semanas serán insoportables.

Además de su afectación física, ¿le causa o le ha causado otros problemas en su vida?

Como consecuencia de la enfermedad al final he tenido que dejar de trabajar y esto sí ha sido una fuerte carga emocional al principio. De ser una persona con mucha actividad, he pasado a realizar pocas cosas.

¿Cómo resuelve las consecuencias de salud no físicas?

A nivel psicológico siempre he sido una persona optimista, veo el vaso medio lleno aunque no lo esté. Siempre he hablado claramente de mis problemas de salud y supongo

que esto me ha ayudado a hacer mi propia terapia. Tanto mi marido como mis hijos me han apoyado siempre, han entendido mis problemas y son para mí un gran soporte. Esto es vital para que mi mente no se venga abajo.

También tengo amigos que han sabido estar apoyándome en todo momento y esto hace que sea más fácil. Nunca he sentido la necesidad de buscar ayuda, aunque tengo claro que si la necesitase en algún momento la buscaría, es esencial que tus emociones y sentimientos estén en orden.

¿Quiere compartir algo con otros afectados?

Que es muy importante el diagnóstico temprano antes de que existan tantas limitaciones, ya que es una enfermedad que si no se trata llega a ser muy incapacitante, como es mi caso. También mandarí un mensaje de ánimo y esperanza a todos aquellos que, como yo, sufrimos enfermedades tan puñeteras, que nos hacen pasar sufrimientos que en muchos casos nadie más puede llegar a imaginar. Es fundamental agarrarte a la vida, tratar de disfrutar de ella en todo su esplendor y tratar de convertir ese dolor en algo positivo, aunque como digo es algo muy difícil de hacer. Creo que es fundamental rodearse de personas que te escuchen y apoyen, da igual si son tu familia, amigos o incluso grupos de apoyo. Lo importante es sentir que el largo listado de enfermedades que te van apareciendo año tras año son más

llevaderas si cuentas con pilares fuertes en los que apoyarte en los momentos más difíciles y duros.

¿Cómo cree que ha de ser la relación con el médico? ¿Cómo es en su caso?

La relación médico-paciente ha de ser de comunicación fluida.

En mi caso ha sido siempre buena, de buscar tratamientos que funcionasen y de mitigar las consecuencias derivadas de los diferentes brotes que he tenido a lo largo de estos años con muchas complicaciones añadidas.

Creo que es fundamental que los profesionales sanitarios sean cercanos. Te sientes muy vulnerable; al saber que es una enfermedad en la que cada paciente respondemos de una manera diferente al mismo tratamiento es aún más difícil. Hay muchos momentos en que no ves la luz, cuando estás en pleno brote y no eres capaz de valerte por ti mismo necesitas alguien que te dé confianza.

¿Cuál cree que ha de ser la función de una asociación de pacientes?

Una asociación ha de informar a los pacientes sobre la enfermedad, tratamientos y defender sus derechos. Que nos haga visibles a la sociedad. Que todos, independientemente de donde residamos, tengamos los mismos medios y oportunidades para los tratamientos y recursos sanitarios. Actualmente hay grandes diferencias y esto no debería de ser así.

Humanización en el tratamiento de la enfermedad psoriásica

Se ha celebrado el Primer Congreso Internacional de la Humanización de la Asistencia Sanitaria, organizado por la Fundación Humans (<http://www.fundacionhumans.com/>), con la participación de Santiago Alfonso en una mesa sobre humanización en la atención a las personas con psoriasis que estuvo moderada por el presidente de la Fundación Humans y que contó también con la presencia del secretario del Grupo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología, Pablo de la Cueva. Por otra parte, Antonio Manfredi, de la junta directiva de Acción Psoriasis, y la responsable de redes sociales Elisenda Coll, llevaron a cabo junto con la dermatóloga Rosa Taberner un taller de salud a distancia.



Fotografía de la mesa presencial sobre humanización en psoriasis. De izquierda a derecha: Santiago Alfonso (director de Acción Psoriasis); Julio Zarco (presidente del Congreso); Blanca Fernández-Lasquetty (Fundación Humans); Pablo de la Cueva (dermatólogo).



Un abordaje más humano

La Fundación Humans tiene como objetivo facilitar los procesos de humanización en las organizaciones sanitarias, en las actitudes profesionales y en los procesos organizativos de los centros asistenciales. Acción Psoriasis, la Fundación Humans y Lilly pusieron en marcha el Observatorio de Humanización en Psoriasis y Artritis Psoriásica. Por un abordaje más humano, eficiente y sostenible de esta enfermedad autoinmune, y con la participación de especialistas en dermatología, reumatología, endocrinología, aparato digestivo, psicología, trabajo social, farmacia, entre otros, pertenecientes a centros sanitarios de Madrid, Cataluña, Comunidad Valenciana, Andalucía y Galicia.

INFORME

Acción Psoriasis y la Fundación Humans han trabajado en el informe “Por una atención sanitaria más humanizada de las personas con psoriasis”, donde se concluye:

- 1 Es necesaria la creación de unidades interdisciplinares de psoriasis integradas por especialistas en Dermatología, Reumatología, Psicología, Farmacia, enfermeras, Nutrición, Endocrinología, Trabajo Social, etc., incluyendo la figura del paciente experto.
- 2 Se requiere una mayor formación sobre la psoriasis, su diagnóstico y sus tratamientos para cubrir las necesidades tanto de los profesionales sanitarios, como de las personas que la padecen y su entorno.
- 3 La detección precoz de comorbilidades ayuda a adaptar el tratamiento y con ello mejorar el abordaje de los síntomas y disminuir las complicaciones asociadas.
- 4 Los pacientes deberían tener acceso a asistencia psicológica y valoración social en cualquier momento que lo soliciten / precisen.
- 5 Una implantación más homogénea de programas de alerta de falta de adherencia terapéutica contribuiría a una mejora en la adherencia.
- 6 El acceso a información rigurosa y con lenguaje cercano debe ser fácil y rápido para las personas con psoriasis. Para ello, han de desarrollarse nuevas vías de comunicación mediante materiales divulgativos, mayor soporte desde las instituciones y las asociaciones de pacientes y formación a personas y familiares con psoriasis.
- 7 El empoderamiento del paciente y su entorno con la enfermedad beneficiaría su autoestima, aumentaría la adherencia a los tratamientos, y mejoraría la adopción de estilos de vida saludables.
- 8 Contar con enfermeras en cuidados dermatológicos de la persona con psoriasis mejoraría su atención integral.
- 9 Es necesario destacar la importancia de la toma de decisiones compartida, en la que el proceso de elección del tratamiento se realiza de una forma deliberativa conjuntamente con el paciente, tras una completa información a éste sobre los beneficios y riesgos de las opciones terapéuticas.
- 10 Una mayor colaboración del sistema sanitario con las asociaciones de pacientes sería de gran ayuda como complemento fundamental de apoyo y formación a las personas con psoriasis.

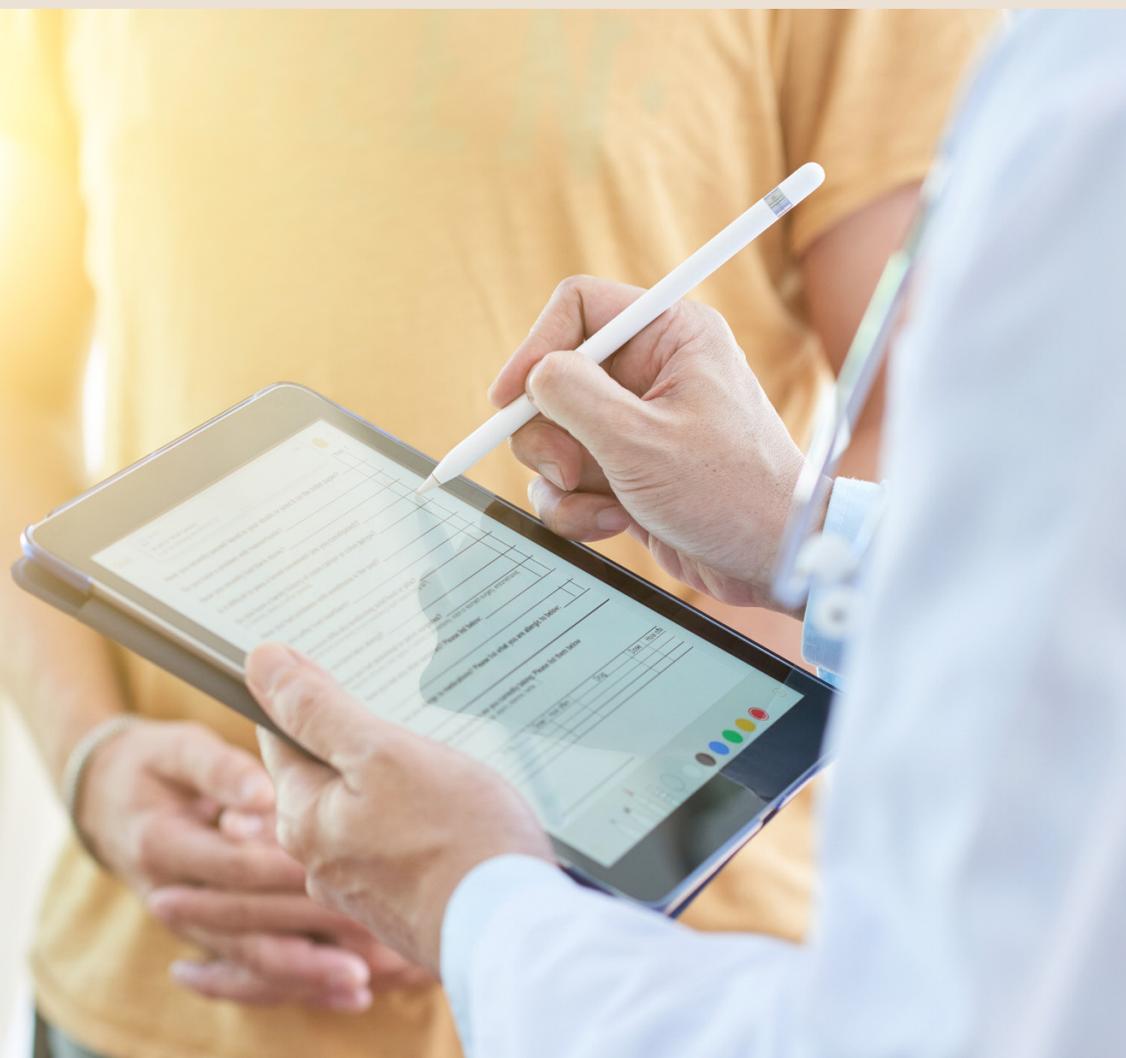
Retos de la cronicidad

La continuidad asistencial es uno de los mayores retos en el abordaje de la cronicidad, ya que es fundamental 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.



CRONICIDAD

Nuevos modelos organizativos

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 patologías crónicas como la psoriasis, la educación en autocuidado y prevención a los pacientes cobra una relevancia importante. La inclusión en el seguimiento de otros profesionales como fisioterapeutas, atención 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 garantías 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.

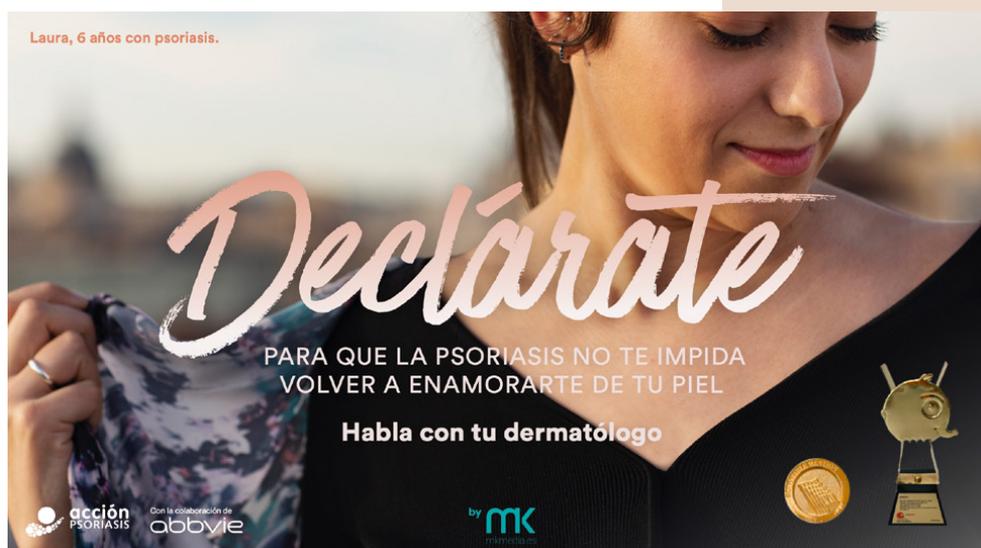
Garantizar la continuidad asistencial, reorganizar el sistema sanitario y los recursos hacia un modelo centrado en el paciente y fortalecer la coordinación socio sanitaria son algunos de los desafíos que plantea el abordaje de las enfermedades crónicas, no sólo en este 2021 sino de cara al futuro del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

“Declárate”, premiado por Publifestival 2021 y WINA

El proyecto “Declárate” ha obtenido premio a Mejor Estrategia en Healthcare en Publifestival, que premia y reconoce las ideas más creativas y originales en proyectos dentro del ámbito social.



Y en una escala más internacional, se ha conseguido una Mención de Honor en la categoría de Campaña en Farma en los WINA, un festival en el que participan agencias independientes de todo el mundo.



Unos reconocimientos, que nos llenan de orgullo y ponen en valor una iniciativa que en colaboración con AbbVie y de la mano de la agencia de comunicación en salud MK MEDIA han hecho posible "Declárate", una iniciativa para que la psoriasis no nos impida volver a enamorarnos de nuestra piel y hablemos con nuestro dermatólogo de ello.

A través de declarateportupiel.es con más de 35.300 visitas, se puede acceder a testimonios de valor de pacientes que de forma valiente y comprometida nos explican cómo ellos ya se han declarado por su piel a su dermatólogo, además de encontrar información muy útil sobre cómo impacta la psoriasis no solo desde un punto de vista físico sino emocional, con herramientas muy útiles para poder identificar ese impacto emocional y preparar la consulta con el dermatólogo.

Sólo declarando a nuestro médico lo que nos sucede, cómo nos sentimos y cómo nos impacta en la realidad de nuestro día a día podremos volver a enamorarnos de nuestra piel. El objetivo está claro, superar todas las barreras y plantarle cara a la psoriasis.

Hasta el momento, son más de 750 pacientes los que se han unido al reto de llenar España de candados virtuales como testimonio del compromiso de Declararse por su piel a su dermatólogo.

¿Cómo puedes hacerlo tú?

1



Entrando en <https://declarateportupiel.es/declarate/>

2



Rellenando un pequeño test sabrás cómo es tu declaración a tu dermatólogo y en función de las respuestas dadas se te enviará una guía adaptada con las claves sobre cómo ayudar a Declararte a tu dermatólogo.

Declárate para que la psoriasis no te impida volver a enamorarte de tu piel.

Habla con tu dermatólogo.

1 Acuerdos de colaboración con atención primaria

Los profesionales de la salud de atención primaria son fundamentales en la atención sanitaria y el manejo del paciente de psoriasis y artritis psoriásica. Por ello, hemos establecido acuerdos de colaboración con SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria), SEMG (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia) y SemFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria).

Los acuerdos con Semergen, SEMG y SemFYC se centran en la participación en campañas de concienciación social de la psoriasis y la artritis psoriásica, destacando el papel del profesional de atención primaria.

Se busca potenciar desde la atención primaria una asistencia específica para los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, colaborar para la publicación de artículos científicos, participar en congresos y simposios, realizar actividades formativas, hacer difusión de las actividades conjuntas y llevar a cabo encuestas, estudios e investigaciones.

Acción Psoriasis tiene también acuerdos con las sociedades científicas de especialistas dermatólogos, reumatólogos y farmacéuticos hospitalarios, así como con los farmacéuticos comunitarios.



SEMG
Sociedad Española de Médicos
Generales y de Familia

2 Grupo de Psoriasis

El Grupo de Psoriasis de la AEDV ha logrado ser referente en psoriasis, incluso con participaciones internacionales de sus miembros. Su trabajo ha desarrollado documentos de referencia, guías y directrices terapéuticas y de manejo de comorbilidades, consensos de expertos y acciones formativas con cursos, talleres y simposios.

Desde 2015 su reunión anual se lleva a cabo en forma de congreso, con la intención de disponer de una estructura que permita aunar actividades e intereses sobre la psoriasis, participando los propios miembros del grupo, los pacientes, la industria, los dermatólogos no miembros del grupo, médicos no especialistas,

enfermeras, investigadores, farmacólogos, farmacéuticos, gestores sanitarios, etc...

Coordinador

Su coordinador es actualmente José Manuel Carrascosa, jefe de servicio de dermatología del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (Badalona). El secretario del Grupo es Pablo de la Cueva, jefe de servicio de dermatología del Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid).

Según destaca el Dr. Carrascosa, “iniciar una coordinación en el curso de una pandemia recuerda que la mejor manera de navegar la realidad es adaptándose, hacer de los retos oportunidades y nunca perder de vista

objetivos estratégicos a largo plazo. Junto a la consecución de nuevos proyectos en temas clave de la psoriasis, buscaremos potenciar la investigación clínica y básica, desarrollar el potencial colaborativo del grupo, incrementar la comunicación y la búsqueda de sinergias con los pacientes – nuestro objetivo primordial y el que da sentido a nuestro grupo- la sociedad, las

instituciones, otras sociedades científicas afines y la industria farmacéutica”.

El Dr. Carrascosa también indica que “el Grupo de Psoriasis es y debe ser un ámbito común de colaboración, en el que se encuentren a gusto y del que se sientan orgullosos los clínicos implicados en la psoriasis”.



Izquierda, Dr. Carrascosa, Coordinador del Grupo de Psoriasis. Derecha, Dr. De la Cueva, Secretario.

3 Reunión con Salud de Murcia

Acción Psoriasis se ha reunido telemáticamente con el director gerente del Servicio Murciano de Salud, Francisco José Ponce, médico de familia y especialista en gestión clínica.

Estos encuentros permiten establecer contactos y relación con los cargos de salud en las diferentes comunidades autónomas, y trasladan las necesidades de atención sanitaria de los pacientes de enfermedad psoriásica, las dificultades que se producen en dicha atención y las diferencias en el acceso de los pacientes a los tratamientos más avanzados en función de la zona geográfica.



Francisco José Ponce.
Médico de familia y especialista en gestión clínica

5 Especialistas en Huelva

Ante la situación de escasez de especialistas que traten la psoriasis en Huelva, ha tenido lugar una reunión con Manuela García Caro López, Delegada de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía en Huelva.

Se trasladaron las inquietudes ante la falta, en concreto, de dermatólogos, y la delegada se ha comprometido a analizar la situación y buscar solución.



6 Acción Psoriasis en la UIC

Nuestra vicepresidenta Montse Ginés participó en una clase del grado de enfermería de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC), transmitiendo el testimonio como paciente a un conjunto de 15 alumnos presenciales y 50 que siguieron la clase por streaming.



7 Pacientes y dolor

En la primera Jornada de Pacientes de la Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor –SEMDOR ha colaborado Acción Psoriasis, participando en el debate que llevó por título “Realidad de las asociaciones de pacientes españolas y los voluntarios y con los pacientes con dolor y sus familias durante la pandemia”.

El debate se realizó entre profesionales sanitarios integrantes de SEMDOR y representantes de las asociaciones Acción Psoriasis, Afibrom (fibromialgia), ConArtritis, Foro Español de Pacientes y GEPAC (cáncer).



8 Foro Internacional de Psoriasis

Organizado por la Revista Latina de Medicina y Salud Pública de Puerto Rico se ha llevado a cabo el Foro Internacional de Psoriasis, en el que ha participado telemáticamente Acción Psoriasis.

Además de datos sobre la prevalencia y el tratamiento en diferentes países, se informó de las características y manifestaciones de la enfermedad psoriásica, los factores de riesgo, información sobre los tratamientos, las comorbilidades, la relación con aspectos emocionales y psicológicos y datos sobre el estilo de vida más adecuado.



NOS APOYAN

Patrocinadores de Acción Psoriasis:



Colaboradores de Acción Psoriasis:



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