

# PSORIASIS; DOCUMENTO DE CONSENSO

## ***Decálogo Psoriasis*** ***Para el Apoyo del Paciente Psoriásico***

### ***Espíritu del Documento***

Se estima que 100 millones de personas, *dos de cada 100*, en todo el mundo conviven hoy con el problema de la Psoriasis, viendo seriamente afectada su vida cotidiana. Se estima que entre el 10 y el 30% de estos pacientes desarrollarán artritis psoriásica. En la Argentina se calcula que hay más de 700.000 personas afectadas, 210.000 de ellas con Psoriasis que compromete seriamente su calidad de vida.

Existe un gran desconocimiento a escala social y una información limitada de lo que es la Psoriasis en la comunidad. Ello crea situaciones de ansiedad distorsionada y temor a la enfermedad al ser diagnosticada.

Este documento reúne diez principios fundamentales que sientan las bases para el reconocimiento social de la Psoriasis y sus consecuencias. Tiene el objetivo de favorecer la concientización pública, en beneficio de los enfermos psoriásicos y de la educación en Salud, de la población en general. Además, hace un llamamiento a las Autoridades Sanitarias con el fin de fomentar políticas tendentes a mejorar la calidad de vida de los pacientes psoriásicos.

## ÍNDICE

1. Psoriasis, más que una enfermedad de la piel.
2. Derechos de los pacientes.
3. Canalizar correctamente la información sobre la psoriasis.
4. Fomentar la comunicación médico-paciente.
5. Tratar la psoriasis globalmente
6. Facilitar el acceso a los avances terapéuticos
7. Promover la concientización social.
8. Favorecer/potenciar la I+D en el campo de la psoriasis.
9. Promover la formación médica y del paciente en psoriasis.
10. Alcanzar un consenso global entre todas las partes implicadas.

# 1 PSORIASIS, más que una enfermedad de la piel.

- a) La Psoriasis es una enfermedad inflamatoria **crónica** de la piel, **no contagiosa**, que se caracteriza por el anormal crecimiento de los *queratinocitos* (un tipo de células de la piel)
- b) Se manifiesta con síntomas y signos más o menos evidentes , como picores, enrojecimientos y lesiones escamosas, engrosadas y rojas de la piel. La extensión de piel afectada varía de unos individuos a otros.
- c) La Psoriasis afecta aproximadamente al 2% de la población mundial (entre 80 y 100 millones de personas en todo el mundo) o, lo que es lo mismo, **1 de cada 50 personas sufre de Psoriasis**. En Argentina, existe alrededor de 700.000 afectados. El 60% la padece de modo continuo, y aproximadamente el 30% la padece en su variante moderada o grave.
- d) Suele aparecer entre los *15 y los 35 años*, aunque se puede presentar a cualquier edad. De hecho, entre el 10 y el 15% de quienes la padecen, la manifiestan antes de los 10 años. Afecta por igual a ambos sexos. Se observa una incidencia familiar en hasta el 30% de los casos.
- e) La Psoriasis requiere un tratamiento y un control continuo, alternando y combinando en muchas ocasiones varias opciones terapéuticas.
- f) Además de los signos externos, la Psoriasis tiene un **importante impacto sobre la Calidad de Vida de los pacientes**, por cuanto afecta muy seriamente al desarrollo de las actividades cotidianas y posee un marcado componente de afectación psicológica: cuadros depresivos, aislamiento, rechazo estético, social y laboral, vergüenza, etc. De hecho, *su impacto sobre la calidad de vida de los enfermos, la mayoría de ellos jóvenes, puede compararse, o incluso superar, al de otras enfermedades crónicas como la hipertensión, el cáncer o las enfermedades coronarias.*
- g) El mejor conocimiento, por parte de la sociedad, y el reconocimiento de lo que implica padecer psoriasis para el paciente es, sin duda, el primer paso hacia la plena integración del enfermo. Ello *requiere la colaboración y el compromiso de todos los implicados, Pacientes Afectados, Profesionales Médicos y Administración.*

## 2 DERECHOS DE LOS PACIENTES

Como todos los seres humanos, los pacientes psoriásicos tienen derechos. Tienen el derecho a no ser excluidos socialmente ni discriminados debido al aspecto de su piel. Sus derechos engloban:

- a) Tener la oportunidad de recibir toda la información disponible en cuando su enfermedad y los tratamientos existentes.
- b) Tener acceso de forma rápida a los tratamientos más efectivos, independientemente de su lugar de residencia y del costo de los mismos.
- c) Tener la oportunidad de opinar sobre sus tratamientos.
- d) Recibir el tratamiento adecuado a la sintomatología que la psoriasis conlleva desde el punto de vista sociológico y psicológico.
- e) Tener las mismas oportunidades profesionales que las personas no afectadas de psoriasis.
- f) Tener acceso y aceptación en lugares de ocio y deporte.

# 3

## CANALIZAR CORRECTAMENTE LA INFORMACIÓN EN PSORIASIS

- a) Apostando por la información que respete los derechos del paciente psoriásico: igual acceso a la información, educación, diagnóstico y tratamiento sobre la Psoriasis. Defendiendo siempre el derecho de los pacientes a recibir los métodos de diagnóstico y tratamiento más eficaces, seguros y relevantes, adecuados a su caso particular.
- b) Respetando los principios de veracidad y claridad en la información dirigida al paciente y también en aquella orientada a la conciencia social. Fomentando entre los pacientes y sus familiares el concepto de que es posible convivir con la Psoriasis. Evitando, siempre, la información que genere falsas expectativas.
- c) Estableciendo vínculos seguros, fiables y eficaces en todo el canal de información con el objetivo de que el destinatario final (pacientes, familiares y público general) reciba información clara, veraz y continua de fuentes fidedignas: medios de comunicación especializados, profesionales sanitarios, laboratorios farmacéuticos, asociaciones de pacientes y Administración.
- d) Transmitiendo una información veraz y clara, lo que requiere, nuevamente, de la colaboración de todos, Enfermos, Profesionales Médicos y Administración.

# 4

## FOMENTAR LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

- a) Estimular el diálogo Dermatólogo-Paciente. Ello es prioritario en el devenir de la Psoriasis; fomentarlo mejora la carga que conlleva el carácter crónico de la patología. Es necesario desarrollar **planes personalizados de acción** que optimicen el encuentro entre médico y paciente: incrementando el acceso y la disponibilidad del consejo profesional, poniendo en marcha medios complementarios que aprovechen las nuevas tecnologías (como Internet).
- b) Recomendar a los profesionales sanitarios que involucren a los pacientes en la decisión de los planes de acción que aconsejen sobre el manejo de los tratamientos de forma eficaz y sencilla, asegurando así la comprensión y la correcta ejecución.
- c) Procurar que desde la Administración Pública, se pongan todos los medios posibles para mejorar y por tanto optimizar la consulta en Psoriasis. Que faciliten el trabajo del profesional (gestión del tiempo, herramientas de comunicación, seguimiento terapéutico, etc.) y mejoren la asistencia al paciente.
- d) Recomendar a los profesionales sanitarios que actúen de forma pro-activa preguntando a los pacientes por sus síntomas, calidad de vida y expectativas del tratamiento. Ello ayudaría a reducir el número de consultas y a mejorar el cumplimiento correcto de los tratamientos.

## 5 TRATAR GLOBALMENTE LA PSORIASIS

- a) El tratamiento de la Psoriasis debe estar en manos del dermatólogo, como especialista reconocido en los problemas de la piel y por tanto, como interlocutor más apropiado.
- b) La peculiaridad de la Psoriasis obliga al profesional a implementar programas de tratamiento individualizado en función de las condiciones de cada paciente (gravedad de la enfermedad, historial médico, estados de ánimo, etc), manejando el arsenal terapéutico que tiene a su alcance:
  - Tratamientos Tópicos
  - Fototerapia
  - Tratamientos Sistémicos
  - Terapias de última generación
- c) Partiendo de la figura del dermatólogo, se requiere fomentar la cohesión entre las distintas especialidades involucradas en el manejo de la Psoriasis en pro de un **Tratamiento Global del Paciente Psoriásico**:

*Atención primaria / Pediatría:* informando y educando en el reconocimiento y diagnóstico previo para su derivación al especialista (dermatólogo).

*Reumatología o psicología:* incorporando al plan de Tratamiento Global, acciones tendentes a cubrir aspectos de la Psoriasis relacionados con sus especialidades: tratamiento de la artritis, cuadros depresivos, etc.

Dentro del principio de **Tratamiento Global de la Psoriasis**, se deben promover e incluir en los planes de acción individualizados, aquellas acciones o medidas paralelas que contribuyan a mejorar la calidad de vida del paciente psoriásico:

- i. Apoyo Psicológico y Asistencia Social
- ii. Apoyo al Familiar

- iii. Potenciación de las Asociaciones de pacientes, como un medio que ofrece información y apoyo a los pacientes e intercambio de experiencias entre ellos.

## **6 FACILITAR EL ACCESO A LAS NUEVAS OPCIONES TERAPÉUTICAS**

- a) Fomentando el interés sobre los futuros avances y nuevas líneas de investigación.
- b) Aumentando el conocimiento, por parte de los pacientes, sobre los nuevos tratamientos de forma comprensible y veraz, haciendo especial hincapié en aspectos como la facilidad de uso ,la dosificación, la tolerancia y los efectos secundarios y la eficacia en el control de los síntomas.
- c) Demandando, por parte de la Administración, la agilización, en la medida de lo posible, de los procesos de aprobación y reembolso de fármacos y/o terapias que demuestren su eficacia y seguridad en el tratamiento de la Psoriasis.

## **7 PROMOVER LA CONCIENTIZACIÓN SOCIAL**

- a) **La Psoriasis es una gran desconocida para el público general.**  
La valora como una patología menor o sin importancia, ignorando la realidad de su alcance y subestimando su gravedad. El enfermo se oculta por el rechazo que producen sus lesiones y por el miedo infundado al contagio que se produce en su entorno.
  
- b) **Concienciar socialmente es informar y educar.** Dar a conocer sus consecuencias (físicas y sobre todo psicológicas) es un paso fundamental de comprensión y normalización.

En este contexto, es fundamental el apoyo que se reciba desde todos los estamentos: desde las autoridades sanitarias, para facilitar la implementación de programas comunicacionales y educativos para el reconocimiento y la integración del paciente psoriásico. Desde los profesionales médicos y las asociaciones de enfermos, para colaborar con esta tarea informativa y educativa y erradicar todo rechazo social.

# 8

## FAVORECER / POTENCIAR LA I+D EN EL CAMPO DE LA PSORIASIS

- a) Poniendo en conocimiento de médicos y pacientes las orientaciones en I+D.
- b) Promoviendo desde los organismos médicos y asociaciones de pacientes, el interés por la Psoriasis que justifique las inversiones para la investigación y el desarrollo de fármacos más eficaces
- c) Fomentando los acuerdos de investigación globales en todo aquello que repercuta en un mayor conocimiento y mejor tratamiento de la psoriasis: epidemiología, patología y farmacología de la enfermedad, en los que participen activamente
  - i. Profesionales sanitarios
  - ii. Investigadores
  - iii. Organismos internacionales, nacionales y gobiernos locales
  - iv. Políticos
  - v. Asociaciones de pacientes
  - vi. Compañías farmacéuticas
- d) Avanzando en el conocimiento de la Psoriasis y su tratamiento, podemos reducir la afectación física y psicológica del paciente, mejorando su tratamiento y control para poder aumentar la calidad de vida de los pacientes psoriásicos en todo el mundo.

## **9 PROMOVER LA FORMACIÓN MÉDICA Y DEL PACIENTE EN PSORIASIS**

- a) Asegurando que los profesionales sanitarios tengan acceso a la más reciente información, medios y técnicas, que permitan el diagnóstico rápido y el tratamiento eficaz de la Psoriasis.
- b) Fomentando el desarrollo de Planes de Formación Médica Continua que mejoren el conocimiento médico sobre la Psoriasis y la comunicación con el paciente.
- c) Promoviendo programas educativos para los pacientes y familiares, en el conocimiento general de la Psoriasis y su tratamiento, así como programas informativos para la población en general, que incrementen la concienciación social de la realidad del enfermo psoriásico.

# 10 ALCANZAR UN CONSENSO GLOBAL ENTRE LAS PARTES IMPLICADAS

El abordaje efectivo de una patología como la Psoriasis, como problema de Salud Global, necesita de la participación e implicación de todos.

El hecho que la responsabilidad sea compartida, no exime a ninguno de aportar mi parte al todo.