



LA PSORIASIS AFECTA A 125 MILLONES DE PERSONAS EN TODO EL MUNDO

- La psoriasis es una enfermedad no contagiosa pero debilitante que requiere tratamiento continuo
- Cerca del 3% por ciento de la población padece psoriasis, es decir, un total de 125 millones de personas en el mundo.
- Diversos estudios han constatado que estos pacientes sufren un deterioro en su calidad de vida similar al de los enfermos de cáncer, diabetes o depresión
- El diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad son todavía insuficientes
- Las nuevas terapias biológicas han aportado nuevas expectativas en el campo de la psoriasis

Acerca de la psoriasis

La psoriasis es una enfermedad no contagiosa de la piel que padecen en España cerca de un millón de personas. Estos pacientes tienen que enfrentarse al rechazo social y a la marginación laboral dado que la enfermedad hace mella en su aspecto físico. Estos enfermos tienen que hacer cuentas y reservar una media de 890 euros anuales de sus ingresos para costearse los tratamientos que su piel necesita.

Aunque los expertos aseguran que no hay motivos para el alarmismo, un reciente estudio realizado en Gran Bretaña mantiene que los adultos con psoriasis, especialmente los pacientes jóvenes que padecen la forma severa de la enfermedad, podrían tener mayor riesgo de padecer un infarto de miocardio.

La psoriasis se manifiesta con una inflamación (irritación e hinchazón) cutánea caracterizada por episodios frecuentes de enrojecimiento, prurito y descamación, con aparición de escamas, secas y plateadas en la piel. La psoriasis se puede agravar por lesiones o por irritaciones. Entre el 10 y el 20 por ciento de las personas con psoriasis también pueden padecer artritis, una afección conocida como artritis psoriásica, que produce inflamación de las articulaciones en grados que pueden llegar a ser discapacitantes.

CÓMO SE SIENTEN ALGUNAS PERSONAS CON PSORIASIS

- Te agrade o no tienes que estar dentro de tu cuerpo.
- La psoriasis es como tener un alien dentro que aparece cuando quiere.
- Soy dos personas: una con brote de psoriasis, la otra sin él.
- Prefiero tener una afectación mayor, pero que mis hijos no la padezcan.
- La gente no sabe qué es la psoriasis. Me gustaría que se conociera más.

Madrid, 25 de octubre de 2007.- El 29 de octubre se celebra el Día Mundial de la Psoriasis, durante el cual, y bajo el lema “Confianza en el futuro”, especialistas y asociaciones de pacientes de todo el mundo dedicarán la jornada a la población afectada por esta enfermedad.

La asociación Acción Psoriasis, que aglutina a los pacientes españoles, pretende que éste sea un día para la información sobre la psoriasis y la artritis psoriásica, y que sirva para concienciar sobre la problemática de los afectados, sensibilizar de la opinión pública y también, presionar a las autoridades sanitarias para que se ofrezca una mejor atención médica. La Federación Europea de Psoriasis, EUROPSO y la Federación Internacional de Psoriasis, IFPA, respaldan esta iniciativa.

Los mensajes clave elegidos para su difusión en el Día Mundial de la Psoriasis son:

- La psoriasis es una enfermedad sistémica
- No es una condición estética sino una enfermedad en toda regla
- No es contagiosa
- Los pacientes tienen derecho a acceder a tratamientos adecuados
- 125 millones de personas con la enfermedad deben ser escuchadas

De acuerdo con el sondeo realizado por la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Psoriasis (EUROPSO), existe un elevado grado de insatisfacción de los enfermos en cuanto a la eficacia de los tratamientos disponibles para esta enfermedad.

Mejoras en los tratamientos

Según afirma el Dr. Jose Carlos Moreno Jiménez, vicepresidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), “se ha conseguido un gran avance con la aprobación de las terapias biológicas en el tratamiento de la psoriasis, aunque sólo en las psoriasis de intensidad mediana o severa”. A entender de este experto, “la creación de unidades específicas para el tratamiento integral de la enfermedad significará un importante paso adelante para paliar las carencias actuales en el campo de la psoriasis”.

El Dr. Moreno Jiménez considera que existen motivos para el optimismo en cuanto al futuro tratamiento de esta enfermedad, concretamente, “el avance en las terapias es importante, la concienciación del médico y de la sociedad lo son también y, posiblemente, se estén abriendo nuevas vías en el tratamiento de la enfermedad”. En cuanto al cumplimiento terapéutico, que tradicionalmente es bajo en este grupo de enfermos, el vicepresidente de la AEDV considera crucial que “exista una buena respuesta al tratamiento y que las terapias sean cómodas de utilizar”. Desde el punto de vista de este especialista, es importante hacer llegar a los enfermos el mensaje de que “exijan a las autoridades sanitarias que sean conscientes de la trascendencia de la enfermedad y se dejen llevar por el dermatólogo de su confianza... y que no existe lugar para la desesperanza”.

Apoyo de las asociaciones

Los representantes de Acción Psoriasis se enfrentan a la dificultad de que en España, en general, el grado de asociacionismo es bajo. No obstante, ellos han ido desarrollando su labor y ampliando sus acciones en el territorio español. La asociación dispone de una oficina central en Barcelona, delegación en Salamanca y colaboradores en Madrid, Granada Gran Canarias, Murcia, Palma de Mallorca, Sevilla y Valencia. El número de socios es de alrededor de 1.300. La asociación se financia con las cuotas de los socios y solicita colaboraciones a la industria farmacéutica para actividades puntuales.

Según ha aclarado su presidenta, Juana María del Molino, a fecha de hoy “no hay acuerdos suscritos con las autoridades sanitarias, pero la asociación ha recibido su apoyo en algunas actividades, especialmente en la proclamación del Día Mundial de la Psoriasis”. Convencida de las

ventajas de asociarse en el estado de salud de los afectados, del Molino aclara que la información es clave en el proceso terapéutico: “Cuando los pacientes saben cómo se han de aplicar el tratamiento correctamente, porqué actúa, cuándo pueden esperar mejoría o como prevenir los efectos secundarios, el cumplimiento del tratamiento es mucho mejor. También es necesaria una buena comunicación médico-paciente”.

Concienciación social

El reto del Día Mundial, en palabras de la presidenta de Acción Psoriasis es “que los conocimientos sobre esta enfermedad y sus tratamientos lleguen a todos los españoles afectados, sus familiares y las personas de su entorno laboral y social, para acabar con los prejuicios y la discriminación, contando con la colaboración de los medios de comunicación, además de recordar a los profesionales y autoridades sanitarias nuestras necesidades”.

Entre sus logros más recientes, la asociación cuenta con la aportación reducida para los medicamentos exclusivamente antipsoriásicos, “que en vez de costar su valor de mercado de 30, 60 ó 100 euros (algunos valen incluso varios cientos), cuestan únicamente 2,64 euros por unidad a los pacientes”, explica del Molino.

Otras demandas pendientes de los afectados por psoriasis son “los productos cosméticos (cremas hidratantes, champús, emolientes) indispensables que representan el 30 por ciento del gasto farmacéutico de las personas diagnosticadas y que no cubre la Seguridad Social”, indica. Además, la asociación busca “la instalación de más equipos de PUVA en los hospitales, un acceso más fácil del paciente a las nuevas terapias biológicas y la supresión de las condiciones previas discriminatorias para el acceso a puestos de trabajo y a los cuerpos de seguridad del Estado y de las comunidades autónomas”.