

# ‘Aclara la psoriasis’ 2018

Dossier de prensa

# Índice

---

---

<b>1</b>	<b>La campaña ‘Aclara la psoriasis’</b>	<b>Páginas 3-6</b>
1.1	Descripción	3
1.2	El programa de activación	3
1.2.1	Los pilares del programa	3
1.2.2	Contenido informativo y formativo y retos	3,4
1.2.3	Extensión en redes sociales	4
1.3	Principales objetivos	4
1.4	‘Aclara la psoriasis’ en 2017	4
1.5	Entidades promotoras	5

---

<b>2</b>	<b>La psoriasis</b>	<b>Páginas 6-8</b>
2.1	Qué es	6
2.2	Principales datos sobre la enfermedad	6
2.3	Tipos de psoriasis	6
2.4	Impacto en la calidad de vida	6,7
2.5	Retorno social de la inversión en psoriasis	7

---

<b>3</b>	<b>Referencias</b>	<b>Página 8</b>
----------	--------------------	-----------------

# La campaña 'Aclara la psoriasis'

## 1.1. Descripción

La psoriasis (PsO) afecta notablemente a la vida de quien la sufre, tanto en el ámbito físico como laboral, psicológico y social. A estos niveles, la concienciación y la educación juegan un papel clave. Por esta razón, Acción Psoriasis y Novartis han puesto en marcha la campaña 'Aclara la psoriasis'. Tras recorrer más de 18.000 kilómetros y visitar 25 ciudades de toda España a lo largo de 2017, el proyecto retoma su actividad en 2018 con la creación de un programa de información y retos que busca animar a los pacientes a tomar un rol activo en el control de su enfermedad. Para conseguirlo, Acción Psoriasis y Novartis han puesto en marcha un espacio en [aclaralapsoriasis.org](http://aclaralapsoriasis.org) que les proporciona las herramientas necesarias para no resignarse y tomar las riendas de la patología a nivel físico, mental y social.

## 1.2. El programa de activación

Bajo el lema '¡Cuídate y actúa!', el plan de activación de 'Aclara la psoriasis' trabaja en todas las esferas de la vida que se ven afectadas por la PsO a nivel práctico y desarrolla contenido informativo ideado conjuntamente por profesionales sanitarios, Acción Psoriasis y Novartis.

### 1.2.1. Los pilares del programa

Disponible en [aclaralapsoriasis.org](http://aclaralapsoriasis.org), los tres pilares del programa son:

#### Cuídate



Este apartado de contenidos hace hincapié en la importancia del autocuidado a nivel físico, así como en la necesidad de que los pacientes presten atención a sus emociones y preparen a su entorno para afrontar de forma adecuada la patología.

#### Actúa



El contenido de esta sección busca que el paciente visite a su dermatólogo para mejorar los síntomas de su PsO, realice un test para medir el modo en que la enfermedad afecta a su calidad de vida y adquiera una actitud proactiva para controlar el impacto emocional y social.

#### Ponte a prueba



El último capítulo del programa de activación propone a las personas con PsO varios retos prácticos para reducir la afectación diaria de la patología, alineados a los contenidos de los dos apartados anteriores.

### 1.2.2. Contenido informativo y formativo y retos

El espacio proporciona una gran cantidad de información que ayuda al paciente a mejorar el grado de conocimiento que posee de su propia enfermedad y le facilita todo lo necesario para ejercer un rol activo en el control de la misma.

Entre otros **contenidos informativos y formativos**, desarrolla:

- 1 **Un documento** para que prepare adecuadamente su visita al especialista y afronte mejor la afectación física de la PsO.
  - 2 **Un test de medición de la calidad de vida (DLQI)** que le ayudará a ser más consciente del impacto que provoca su PsO en todas las esferas de la vida cotidiana. El cuestionario consta de ocho preguntas relacionadas con la incidencia de la enfermedad a nivel físico, emocional y terapéutico. Los resultados, divididos en 4 áreas de acción, permiten conocer en qué aspectos el paciente debe trabajar con más intensidad y cuáles tiene mejor controlados.
  - 3 Acceso a la **aplicación móvil MiPsoriasis** para explorar la evolución de la patología.
  - 4 **Consejos** para la mejora del autocuidado, incidiendo en aspectos clave como la hidratación de la piel, el cumplimiento terapéutico o la dieta.
  - 5 **Micro vídeos** sobre asesoría de imagen para mejorar la autoestima y sobrellevar mejor los síntomas evidentes de la PsO.
  - 6 **Fichas coleccionables** con apuntes sobre sexología, una de las esferas en las que los pacientes se sienten más limitados.
- ⇓
- 7 Por su parte, los **retos**, que los pacientes pueden compartir en redes sociales bajo el hashtag #AclaraLaPsoriasis, son actividades para trabajar de forma práctica el impacto de la PsO en el ámbito físico, emocional y social. Se engloban en tres categorías:
    -  **Reto físico: 'Disfruta del verano'**. La idea es animar a las personas con PsO a destaparse sin tapujos en verano, ya que la PsO no tiene que ser un impedimento para disfrutar de la playa o la piscina en los meses más calurosos del año.
    -  **Reto emocional: 'Lista tus propósitos'**. El reto consiste en que el paciente cree una lista de propósitos para después de verano que le ayude a gestionar mejor sus emociones, como hablar con su entorno, practicar ejercicio, aprender técnicas de respiración o disfrutar del ocio con amigos.
    -  **Reto actitudinal: 'Prepara tu visita'**. La actividad propone a las personas con PsO apuntar las dudas que tengan sobre su psoriasis para plantearse las a su dermatólogo en su próxima visita.
- ⇓

Para que todas estas herramientas repercutan en una mejora de la calidad de vida del paciente y proporcione resultados reales, el programa evalúa los conocimientos adquiridos y el cambio logrado a través de una encuesta que se realiza antes y después de la implementación del programa de activación.

### 1.2.3. Extensión en redes sociales

'Aclara la psoriasis' también desarrolla contenido, como vídeos, y actividades, como los retos, en redes sociales, a través de los perfiles en YouTube, Twitter, Facebook e Instagram tanto de Acción Psoriasis como de Novartis, así como en el canal 'Tú Cuentas Mucho'. Lo hace bajo el hashtag "#AclaraLaPsoriasis y dando continuidad al *claim* de la campaña '¡Cuídate y actúa!'.

#### Novartis

@NovartisSpain

#### Tú Cuentas Mucho

<http://www.tucuentasmucho.com/>

<https://www.facebook.com/TCM.Espana/>

#### Acción Psoriasis:

<https://www.facebook.com/AccionPsoriasis>

<https://twitter.com/accionpsoriasis>

<https://www.youtube.com/user/accionpsoriasis>

<https://www.instagram.com/accionpsoriasis/>

### 1.3. Principales objetivos

'Aclara la psoriasis' tiene diversos **objetivos**:

- 1 Convertirse en una **herramienta de educación** y ayuda al paciente con PsO en placas moderada/grave mal controlada y con actitud pasiva.
- 2 **Concienciar** sobre la corresponsabilidad del paciente en el cuidado de su salud.
- 3 **Activar** a este tipo de paciente inactivo para que tome el control de su PsO.
- 4 **Ayudar** al paciente a ganar confianza en sí mismo y en su dermatólogo para que aprenda a trasladarle sus preocupaciones.
- 5 **Mejorar** su calidad de vida en la esfera física, mental y social.
- 6 **Informarle** sobre las opciones terapéuticas disponibles en PsO.
- 7 **Apoyar** al paciente y permanecer a su lado en todo el proceso de activación.

### 1.4. 'Aclara la psoriasis' en 2017

'Aclara la psoriasis' desarrolló a lo largo de más de seis meses diferentes actividades dirigidas a los pacientes de PsO, la población general, los dermatólogos y los farmacéuticos. La iniciativa se llevó a cabo a pie de calle en tres oleadas que recorrieron 25 ciudades del territorio nacional: Albacete, Alicante, Almería, Barcelona, Bilbao, Burgos, Cáceres, Cádiz, Granada, Guadalajara, A Coruña, Las Palmas de Gran Canaria, Logroño, Madrid, Málaga, Murcia, Oviedo, Palma, Pamplona, San Sebastián, Santander, Sevilla, Toledo, Valencia, Valladolid, Vitoria y Zaragoza.

La campaña desarrolló tres oleadas diferentes: '**Pide a tu dermatólogo unos pantalones cortos**', '**Pide a tu dermatólogo un baño**' y '**Pide a tu dermatólogo una cita**', que además celebró un *speed dating* y *Livestream event* 'Psoriasis: Entre tú y yo' para realzar la necesidad de consultar con especialistas, como psicólogos o sexólogos, el alcance de esta enfermedad.

Durante 2017, 'Aclara la psoriasis' contribuyó a visibilizar la realidad de esta patología por todo el territorio a lo largo de más de 18.000 kilómetros. Durante el recorrido, las actividades informativas desarrolladas despertaron el interés de más de 12.300 personas, de las que cerca de 3.000 eran pacientes y unas 4.000 familiares. La campaña también llegó a las redes sociales bajo el hashtag #Aclaralapsoriasis.

### Desarrollo

**3**

OLEADAS

 PANTALONES CORTOS

 BAÑO

 CITA

**26**

CIUDADES  
VISITADAS

**+ 18.000**

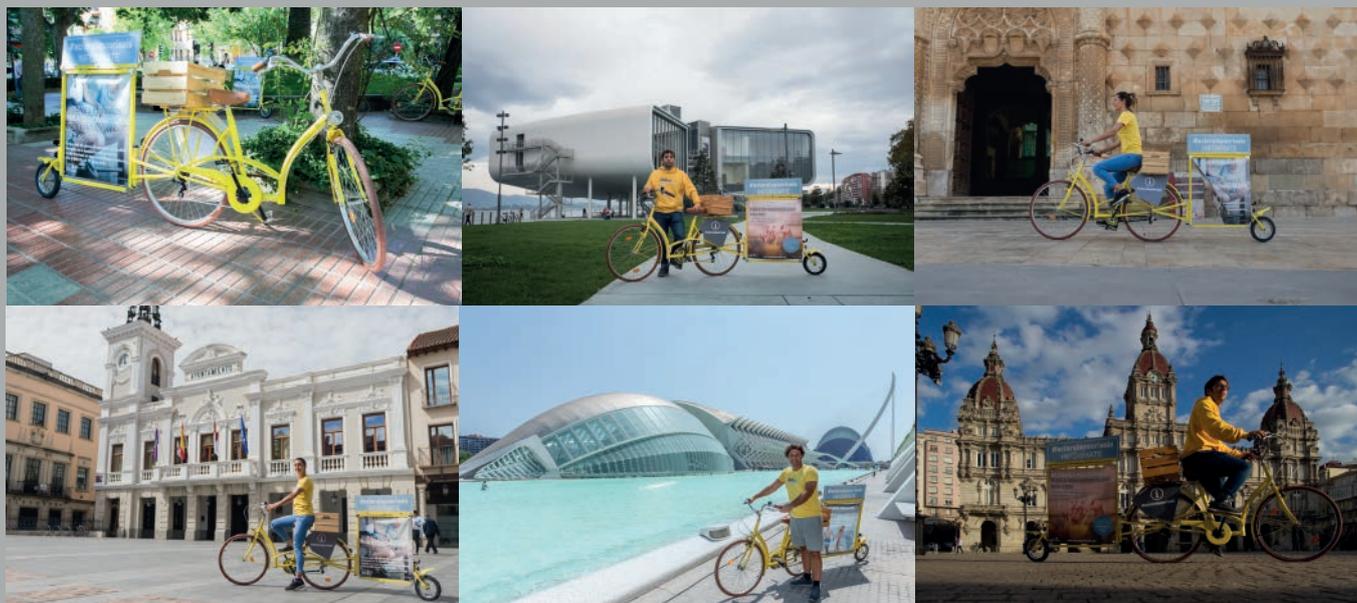
KM RECORRIDOS



## 1.5. Entidades promotoras

### Acción Psoriasis

Acción Psoriasis ([www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)) es la asociación española de pacientes con psoriasis y artritis psoriásica y sus familiares, declarada Entidad de Utilidad Pública. En sus más de veinte años de existencia, se ha convertido en una de las asociaciones de pacientes más activas y participativas. Durante todo el año, Acción Psoriasis organiza actividades, divulga las últimas investigaciones en tratamientos y apoya a los afectados, con el objetivo de reivindicar sus derechos e incrementar su calidad de vida.



### Novartis

Novartis AG (NYSE: NVS) proporciona soluciones innovadoras para el cuidado de la salud acordes con las necesidades de pacientes y sociedades. Con sede en Basilea, Suiza, Novartis dispone de una amplia cartera de productos para responder a estas necesidades: medicamentos innovadores, medicamentos genéricos y biosimilares que ayudan al ahorro de costes y cuidado de la visión. Novartis tiene posiciones de liderazgo a nivel mundial en cada una de estas áreas. En 2017, el Grupo logró una cifra de ventas de 49.100 millones de dólares USD e invirtió, aproximadamente, 9.000 millones de dólares USD en actividades de I+D. Las compañías del Grupo Novartis cuentan aproximadamente con 124.000 empleados. Los productos de Novartis se venden en aproximadamente 155 países de todo el mundo. Para más información, pueden visitarse las webs <http://www.novartis.com> y <http://novartis.es/>

Twitter: @NovartisSpain  
[www.novartis.com/news/media-library](http://www.novartis.com/news/media-library)  
Mail: [media.relations@novartis.com](mailto:media.relations@novartis.com)

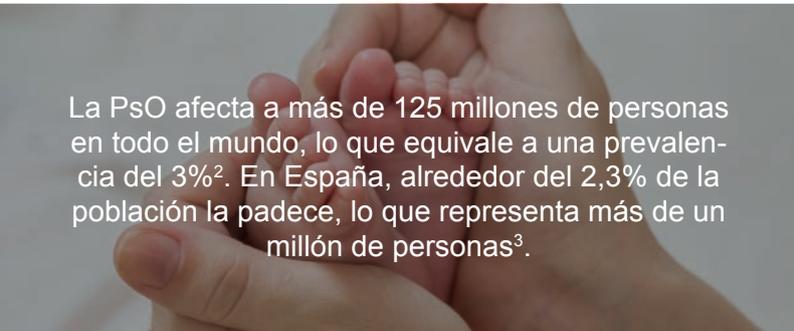
# La psoriasis

## 2.1. ¿Qué es?

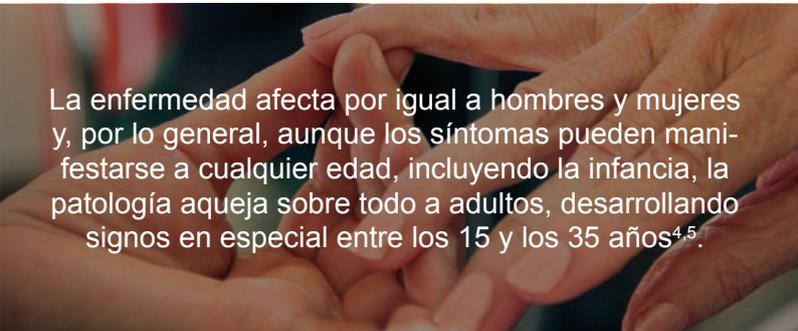


La psoriasis (PsO) es una enfermedad del sistema inmunológico no contagiosa que se manifiesta en la piel y, ocasionalmente, en las articulaciones. La patología sigue un curso crónico y persistente, con exacerbaciones y remisiones, alternando periodos con más o menos lesiones y periodos sin lesiones. A pesar de que existen terapias efectivas, que modulan el sistema inmunitario y permiten controlar la enfermedad, todavía no existe la cura definitiva para la patología<sup>1</sup>.

## 2.2. Principales datos sobre la enfermedad



La PsO afecta a más de 125 millones de personas en todo el mundo, lo que equivale a una prevalencia del 3%<sup>2</sup>. En España, alrededor del 2,3% de la población la padece, lo que representa más de un millón de personas<sup>3</sup>.



La enfermedad afecta por igual a hombres y mujeres y, por lo general, aunque los síntomas pueden manifestarse a cualquier edad, incluyendo la infancia, la patología aqueja sobre todo a adultos, desarrollando signos en especial entre los 15 y los 35 años<sup>4,5</sup>.

## 2.3. Tipos de psoriasis

Existen varios tipos de PsO en función de las lesiones y de cómo se distribuyan por el cuerpo<sup>4</sup>. La PsO en placas es la más frecuente, representando el 90 % de los casos<sup>6</sup>. Quienes la manifiestan desarrollan lesiones cutáneas gruesas y extensas, llamadas placas, que provocan ronchas rojas y con relieve cubiertas de una acumulación blanco-plateada de células cutáneas muertas que suelen ocasionar picor, dolor e incluso a veces grietas y sangrado. Estas placas se forman con mayor frecuencia en el cuero cabelludo, las rodillas, los codos y la región lumbar de la espalda<sup>4</sup>.

Más de un tercio de las personas con PsO manifiesta la enfermedad en su forma moderada/grave<sup>5,7</sup>. Cuando se da ese grado de afectación, las personas que la sufren presentan síntomas en más del 10% de su superficie corporal, o bien padecen la enfermedad en áreas más sensibles o difíciles de tratar, como las manos o pies (PsO palmoplantar), las uñas (PsO ungueal) o la cara (PsO facial), lo que interfiere en mayor medida en su calidad de vida<sup>4,8</sup>.

## 2.4. Impacto en la calidad de vida

En el plano físico, el picor, el dolor, el engrosamiento de las capas de la piel, el enrojecimiento, las escamas, la sensación de ardor, la irritación cutánea o la rigidez en las articulaciones son algunos de los síntomas comunes de la enfermedad. Estas molestias son dolorosas y visibles e influyen en todos los aspectos de la vida diaria de quien las padece<sup>9,10</sup>.

La PsO no solo afecta a la piel. Se ha demostrado que la patología limita la capacidad de las personas en sus actividades laborales y sociales, repercutiendo en su salud mental y emocional<sup>11</sup>.

Asimismo, varios estudios han confirmado que el efecto que tiene la patología en los individuos es comparable al impacto que causan los trastornos cardíacos avanzados y algunos tipos de cáncer<sup>11,12</sup>. En este sentido, la PsO también se relaciona con otros problemas de salud graves como la depresión, la diabetes y enfermedad cardíaca<sup>12</sup>.

Además, hasta un 30% de las personas con psoriasis han desarrollado o desarrollarán en el futuro artritis psoriásica, una patología estrechamente conectada con la PsO en la que las articulaciones sufren un daño irreversible y que produce síntomas debilitantes que incluyen dolor o rigidez<sup>4,11</sup>.

## Principales síntomas físicos



## Efectos en la calidad de vida

Aislamiento social



Reducción de la capacidad de trabajo



Ansiedad



Depresión



## 2.5. Retorno social de la inversión en psoriasis

Según el proyecto 'Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis'<sup>13</sup>, la PsO afecta especialmente a la vida emocional de quien la padece, seguida del ámbito del ocio, la sexualidad y las relaciones sociales. El estudio muestra que un 73,9% de las personas con PsO moderada-grave y un 64,4% de las leves refieren una alteración de su estado de ánimo tras el diagnóstico, generando ansiedad, depresión, irritabilidad, apatía e insomnio en gran parte de los casos. La PsO también motiva la disminución de la frecuencia con la que asisten a lugares como la playa/piscina (34,9%) o el gimnasio (34%), donde hay una mayor exposición del cuerpo, algo que también afecta a la sexualidad y a las relaciones sociales.

Además, un 57,4% de los pacientes con PsO dice atender su cuidado personal en mayor medida desde el diagnóstico, un 43,5% asegura cuidar mucho más su alimentación y un 17,6% declara realizar más o mucho más ejercicio físico que antes.

El diagnóstico de psoriasis puede afrontarse de muchas maneras, que van desde intentar ignorarla hasta aprender a convivir con ella. Según 'La psoriasis y la artritis psoriásica en la vida diaria', la última opción es la más recomendable ya que permite conocerla a fondo y aprender a manejarla<sup>14</sup>.

# Referencias

1. International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) World Psoriasis Day website. "About Psoriasis." Available at: <http://www.worldpsoriasisday.com/web/page.aspx?refid=114>. Accessed February 2016.
2. C. Ferrándiz, J.M. Carrascosa y M. Toro. Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. Badalona, Barcelona, España. 2013. [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pidet\\_articulo=90326281&pidet\\_usuario=0&pcontactid=&pidet\\_revista=103&ty=148&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=103v105n05a90326281pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90326281&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=103&ty=148&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=103v105n05a90326281pdf001.pdf)
3. National Psoriasis Foundation. Psoriatic disease: about psoriasis. Available at: [www.psoriasis.org/about-psoriasis](http://www.psoriasis.org/about-psoriasis). Accessed February 2016.
4. Raval K et al. Disease and treatment burden of psoriasis: examining the impact of biologics. *J Drugs Dermatol* 2011; 10(2):189-96.
5. McKenzie BS, Kastelein RA, Cua DJ. Understanding the IL-23 IL-17 immune pathway. *Trends in immunology* 2006; 27(1):17-23.
6. Farley E et al. Psoriasis: comorbidities and associations. *G Ital Dermatol Venereol*. 2011Feb;; 146(1):9-15.
7. Mrowietz U Et al. Definition of treatment goals for moderate to severe psoriasis: a European consensus. *Arch Dermatol Res*; 303(1):1-10.
8. Arthritis Foundation. FDA Approves Biologic Secukinumab for Ankylosing Spondylitis and Psoriatic Arthritis. Available at: <http://blog.arthritis.org/news/new-biologic-medication-fdaapproved-secukinumab/>. Accessed February 2016.
9. Krueger JG, Koo J, Lebwohl M, et al. The impact of psoriasis on quality of life: Results for a 1998 National Psoriasis Foundation patient membership survey. *Arch Derm*. 2001; 137:280-284.
10. Rapp SR et al. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol* 1999; 41(3 Pt 1):401-7.
11. Nestle FO, Kaplan DH, Barker J. Psoriasis. *N Engl J Med* 2009; 361(5):496-509.
12. Herrier R. Advances in the treatment of moderate-to-severe plaque psoriasis. *Am J Health-Syst Pharm* 2011; 68:795-806.
13. Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis. Informe de Resultados 2016. Instituto Max Weber, Acción Psoriasis y Novartis. Madrid, 2016.
14. La psoriasis y artritis psoriásica en la vida diaria. Acción Psoriasis y Novartis. Madrid, 2016.