



Hablan los pacientes

Acción Psoriasis

La asociación Acción Psoriasis trabaja desde hace 25 años para dar a conocer la psoriasis, sensibilizar a la población sobre esta enfermedad y, en definitiva, hacer más fácil la vida de las personas que la padecen. Los farmacéuticos deben ser conscientes de que en muchos casos ellos son el primer profesional sanitario al que recurren estos pacientes.

Texto: **Javier March**

Acción Psoriasis nació en mayo de 1993. Han transcurrido, pues, 25 años desde el día en que un grupo de personas coincidió buscando información sobre psoriasis, descubrió la existencia de asociaciones en toda Europa y decidió crear algo similar en España. Su objetivo era transmitir una actitud activa entre las personas que sufrían la patología, implicarse proactiva y personalmente y conseguir que todas las personas afectadas colaborasen y pusiesen interés en superar su enfermedad de la mejor manera posible. El nombre de la asociación, Acción Psoriasis, hacía y hace referencia a que las personas tienen que tomar una iniciativa personal para superar su enfermedad.



Actualidad

Aunque el escenario terapéutico ha cambiado muchísimo en estos 25 años y hoy día los pacientes con psoriasis grave tienen posibilidades de llevar a cabo una vida normal, Acción Psoriasis sigue trabajando con los mismos objetivos. Su función sigue siendo informar sobre la patología, sus consecuencias y sus tratamientos, apoyar a los pacientes que lo requieran y velar por que las administraciones les garanticen los medicamentos que necesitan, sin que se vean afectados por motivos económicos. En resumen, sus retos son: empoderar, participar y la innovación terapéutica.

Aunque su sede está en Barcelona, Acción Psoriasis dispone de una red de delegados y voluntarios que les permiten trabajar y ofrecer sus servicios en todo el territorio español. Cuenta con cerca de 3.000 socios y más de 40.000 personas cercanas a ella que reciben información de forma habitual; además, tiene más de 20.000 seguidores en redes sociales.

Reivindicaciones y necesidades

Cada vez son más las instituciones que reconocen al paciente como un agente más en la atención sanitaria, pero las asociaciones de pacientes aún deben luchar para que se les trate de igual a igual en muchos ámbitos y foros.

También los ajustes presupuestarios plantean situaciones que estas asociaciones se ven obligadas a denunciar. Una de las líneas de trabajo de Acción Psoriasis es, precisamente, luchar por que las prescripciones de los tratamientos se hagan según criterios médicos y no presupuestarios.

Y hablando de presupuesto, Acción Psoriasis se financia gracias a las cuotas de sus socios. Para llevar a cabo proyectos concretos, busca el apoyo de la empresa privada y cuenta con diversos patrocinadores de la industria farmacéutica que le permiten desarrollar acciones informativas y de apoyo al paciente.

Pero ¿qué debe hacer un paciente recién diagnosticado de psoriasis para acercarse a la asociación? «Hay diferentes vías para hacerlo –nos explica Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis–. Muchas personas nos descubren, a través de nuestra página web, cuando buscan información en internet. Otras, a través de nuestras redes sociales. Y muchos especialistas que colaboran habitualmente con nosotros informan al paciente sobre la asociación.»



Jaume Juncosa

Una vez en la asociación los pacientes encuentran ayuda para defender sus principales reivindicaciones, entre ellas, explica Juncosa, «recibir el tratamiento adecuado, independientemente de la situación económica

La psoriasis en cifras

Estudios recientes indican que en España el 2,3% de la población tiene psoriasis. Esto significa que más de 1 millón de personas en nuestro país la sufre.

Se calcula, además, que en torno a 200.000 personas padecen artritis psoriásica en España.



de la Administración pública». «También hemos reclamado, durante años –prosigue–, la subvención de productos cosméticos, básicamente hidratantes, para los pacientes con psoriasis que, mes a mes, deben usarlos y que suponen un coste muy elevado.»

Es importante, además, tener en cuenta que la atención no es igual en todas las comunidades autónomas, ni es la misma dependiendo del municipio donde se encuentre el paciente.

Actividades, formación, investigación...



La asociación lleva a cabo actividades orientadas a formar e informar a los pacientes, sensibilizar a la población general y luchar contra la discriminación que puede generar la patología, y realiza acciones de apoyo a la investigación, con la participación en estudios clínicos y en congresos científicos y publicaciones médicas.

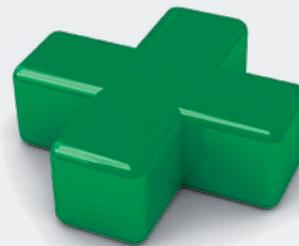
Papel del farmacéutico comunitario

Comprometidos con los pacientes

El farmacéutico a menudo se convierte en la persona de confianza de las personas con enfermedades crónicas. Consciente de ello, Acción Psoriasis trabaja codo con codo con los farmacéuticos y realiza formaciones para que puedan atender a las personas que sufren psoriasis y artritis psoriásica con la máxima información posible.

Muchas veces el farmacéutico descubre la psoriasis y tiene la oportunidad de:

- Ofrecer información al paciente y, en caso necesario, derivarlo al especialista.
- Informar a las personas con psoriasis de la existencia de una asociación que puede apoyarles y explicarles que allí podrán compartir experiencias con otras personas en su misma situación.
- Ofrecer consejos a los pacientes. Uno de los más importantes es la necesidad de hidratarse, cómo hacerlo y cuándo, y también cómo aplicarse los tratamientos tópicos farmacológicos, ya que hay muchas dudas en este aspecto.



En concreto, Acción Psoriasis organiza, desde sus inicios, jornadas y conferencias por todo el territorio español destinadas a pacientes y profesionales interesados en la psoriasis, con la colaboración, en la mayoría de los casos, de organizaciones sanitarias.

Acción Psoriasis cuenta con un curso de formación en psoriasis online y gratuito (<https://www.accionpsoriasis.org/elearning/>) y celebra encuentros con pacientes en los que éstos pueden trasladar todas sus dudas a especialistas. Por otro lado, organiza también formaciones a farmacéuticos en psoriasis.

Además, informa sobre la patología, sus tratamientos y los últimos avances médicos a través de su revista trimestral, sus dos páginas web y sus perfiles en redes sociales.

Otra de las líneas principales de actuación es la atención y apoyo directo a los afectados por la patología a través del servicio de atención al paciente. Y promueven actividades colectivas que permiten el intercambio de experiencias.

Acuerdos y contactos

Acción Psoriasis representa a los pacientes frente a las autoridades sanitarias, participa en grupos y foros de salud nacionales e internacionales, y lleva a cabo acciones para unir esfuerzos para conseguir una mejor atención sanitaria y una legislación más justa.

Está en contacto con el Ministerio de Sanidad y ha realizado, en los últimos meses, encuentros con gestores sanitarios de distintas comunidades autónomas. Respecto a los farmacéuticos, tiene convenios de colaboración con todos los colegios oficiales de España y recientemente ha firmado uno con la SEFAC.

Mantiene contactos con organizaciones internacionales como la IFPA (la Federación Internacional de Asociaciones de Pacientes con Psoriasis), de la que forma parte. Y también con organizaciones que representan a personas con

otras patologías en España, con las que a menudo coinciden en la defensa de los derechos de los pacientes. «Es fundamental trabajar de la mano, porque todos tenemos un objetivo común: la defensa de los derechos de los pacientes», puntualiza Jaume Juncosa. ●

Contacta con... Acción Psoriasis

- Teléfono: 932 804 622
- Correo electrónico: info@accionpsoriasis.org
- Webs: www.accionpsoriasis.org
www.artritispsoriastica.org
- Twitter e Instagram: [@accionpsoriasis](https://twitter.com/accionpsoriasis)
- Facebook: <https://www.facebook.com/AccionPsoriasis>

The screenshot shows the website for Acción Psoriasis. At the top, there is a logo and the text 'Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares'. Below this is a navigation menu with items like 'INICIO', 'NUESTROS', 'ACTUALIDAD', 'SOBRE LA PSORIASIS', 'INVESTIGACIÓN', 'PUBLICACIONES', 'COLABORA', and 'VIDEOS'. There is also a search bar and social media icons for Facebook, Twitter, and LinkedIn. The main content area features several articles, including 'Realidad Virtual y Psoriasis, en Badalona y Alcorcón' and 'Artritis Psoriásica: Espere más para actuar'. There are also buttons for '¿Qué es la psoriasis?', 'Artritis Psoriásica', and 'Tratamientos'. At the bottom, there is a contact information section with the phone number '932 804 622' and a 'Necesitas ayuda?' section with '¿Tienes dudas?' and '¿Quieres información?' links.