

PSOLuciones:

un decálogo de garantías en psoriasis,
para la calidad de vida de las personas,
la eficiencia y la equidad del SNS



AUTORES

COORDINADORES

Néboa Zozaya González

Directora del Área de Economía de la Salud, Weber

Fernando Abdalla Pereira

Consultor del departamento Economía de la Salud, Weber

Álvaro Hidalgo Vega

Catedrático de la Universidad de Castilla La Mancha (UCLM) y presidente de la Fundación Weber

COMITÉ CIENTÍFICO

Santiago Alfonso Zamora

Director, Acción Psoriasis

Pablo de la Cueva Dobao

Jefe de Servicio de Dermatología Hospital Universitario Infanta Leonor

Presidente, Sección Centro de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), Madrid

Secretario del grupo de psoriasis de la AEDV

José Manuel Carrascosa

Jefe del Servicio de Dermatología, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Cataluña

Coordinador del Grupo de Psoriasis de la AEDV

Paloma Casado Durán

Directora Gerente, Hospital Universitario del Sureste, Madrid

Olga Delgado Sánchez

Jefa del Servicio de Farmacia, Hospital Son Espases, Islas Baleares.

Presidenta, Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

Anna García Altés

Directora, Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña

Pepe Martínez Olmos

Profesor, Escuela Andaluza de Salud Pública

José María Martín Martín

Enfermero, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Tenerife

David Palacios Martínez

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Centro de Salud Isabel II, Parla, Madrid

Presidente, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)

Sandra Ros Abarca

Psicóloga Adjunta del Servicio de Dermatología, Reumatología y Trasplante Cardíaco,

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Cataluña

José Soto Bonel

Presidente, Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

Edita:

© Fundación Weber

C/ Moreto, 17

28014 Madrid

ISBN: 978-84-124939-2-4

DL: M-28411-2022

doi: <https://doi.org/10.37666/I15-2022>

Abril 2023

PSOLuciones:

un decálogo de garantías en psoriasis,
para la calidad de vida de las personas,
la eficiencia y la equidad del SNS

SUMARIO

1	Introducción al caso	4
2	Carga de la enfermedad	6
3	Necesidades no cubiertas	8
4	La psoriasis en la agenda política	13
5	Justificación del cambio necesario	14
6	Antecedentes sobre medidas para el cambio	15
7	Manifiesto por la psoriasis: decálogo de garantías	16
	Referencias bibliográficas	18

PSoluciones:

un decálogo de garantías en psoriasis, para la calidad de vida de las personas, la eficiencia y la equidad del SNS

1 Introducción al caso

Aspectos clave de la psoriasis

La psoriasis es una **enfermedad inflamatoria sistémica crónica de la piel** con participación multiorgánica que se caracteriza por un curso clínico de brotes y remisiones persistentes. La psoriasis se asocia con frecuencia a distintas patologías concomitantes, como la artritis psoriásica¹.

Se estima que **la prevalencia de la psoriasis en España es del 2,3%**² (1,1 millones de personas) y que aproximadamente el 70,5% de los pacientes presentan una psoriasis leve (afectación de <10% de la superficie corporal), con prevalencias del 19% y 10% para la psoriasis moderada y grave, respectivamente^{3,4}.

La enfermedad puede surgir a cualquier edad, siendo la edad media los 28 años, aunque existe otro pico en torno a los 55 años. En el 10-15% de los nuevos casos, la psoriasis aparece en niños menores de 10 años⁵.

La aparición y distribución de las lesiones causadas por la psoriasis es variable. **Las zonas de la piel afectadas dependen del tipo de psoriasis**, siendo la psoriasis en placas (*psoriasis vulgaris*) la más común, representando alrededor del 90% de los casos. Se caracteriza por la presencia de placas descamativas, eritematosas, muy bien delimitadas, que suelen distribuirse de forma simétrica por la superficie corporal, produciendo descamación, picor e incluso a veces dolor y sangrado⁶.

Sin embargo, **la psoriasis es una enfermedad que va más allá de la piel**⁷. Es una enfermedad que puede generar una gran estigmatización social, especialmente cuando es severa o hay presencia de lesiones en zonas visibles. Dicha situación puede afectar sustancialmente a las relaciones sociales y/o laborales del paciente, y producir aislamiento social^{8,9}.

Manejo terapéutico de la psoriasis

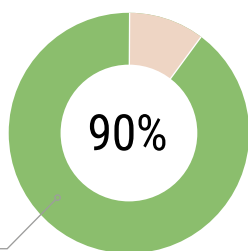
A día de hoy, no existe una cura para la psoriasis. **El objetivo del tratamiento es conseguir o mantener a largo plazo un aclaramiento completo o casi completo de las lesiones**, o en su defecto una mínima afectación localizada. El parámetro más aceptado para medirlo es el Índice del Área y Gravedad de la Psoriasis (PASI, por sus siglas en inglés)¹⁰. Tradicionalmente, el indicador más utilizado en los ensayos clínicos es el PASI 75, que significa una reducción del 75% en el área afectada por la psoriasis, si bien **actualmente el objetivo principal del tratamiento es obtener un PASI 90 o 100**¹⁰.

Otro de los objetivos terapéuticos es evitar, en la medida de lo posible, los efectos secundarios de los tratamientos y mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados^{10,11}. Para ello, el tratamiento busca eliminar síntomas de la enfermedad, tales como picor, dolor, agrietamiento, sangrado o descamación, así como no tener lesiones visibles. Los pacientes esperan minimizar el impacto de la enfermedad en su día a día (p.ej. trabajo, estudio o la práctica de deporte), en su vida social (aceptabilidad y mejora de las relaciones sociales) y en su situación emocional (depresión, autoestima, preocupación por la evolución de la enfermedad)¹².

El circuito asistencial de la psoriasis comienza, de manera general, en Atención Primaria, donde, si procede, se deriva al paciente a la atención especializada dermatológica, en base a distintos criterios¹³.

Personas con psoriasis en España

1.090.000



Psoriasis en placas

2,3%
de la población

Por su parte, **el tratamiento farmacológico de la psoriasis ha evolucionado considerablemente durante las últimas décadas**. En la segunda mitad del siglo XX se produjeron los primeros avances, con la llegada de las terapias sistémicas convencionales, tópicas, ora-

les y fototerapia, y que incluyen los ésteres de ácido fumarico, el metrotexato y la ciclosporina, entre otras¹⁴. En general, actualmente el tratamiento de la psoriasis leve se realiza a través de la terapia tópica, mientras que el tratamiento de primera línea de la psoriasis moderada-grave incluye los agentes sistémicos convencionales, que a veces se combinan con fototerapia¹⁵.

que el tratamiento de primera línea de la psoriasis moderada-grave incluye los agentes sistémicos convencionales, que a veces se combinan con fototerapia¹⁵.

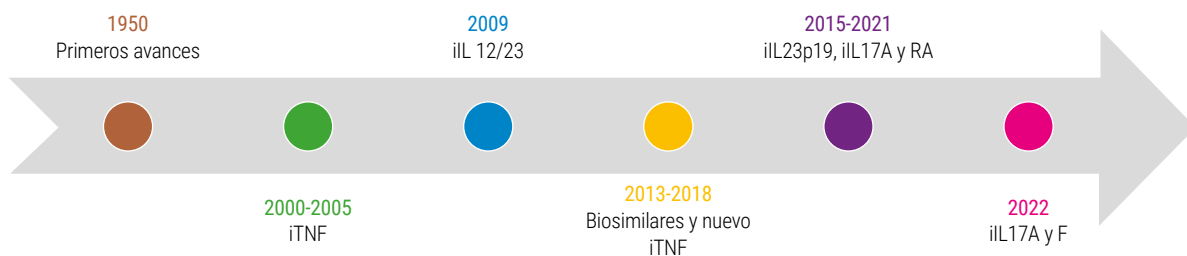
A partir de los años 2000 comienza la era de los biológicos, un subgrupo de medicamentos compuestos por grandes moléculas de proteínas complejas que incluyen anticuerpos monoclonales y proteínas de fusión del receptor, que se dirigen a componentes específicos del sistema inmunológico relacionados con la patogénesis de la psoriasis¹⁴. En la mayoría de los casos, los fármacos biológicos se utilizan como terapia de segunda línea, tras el fracaso de las terapias sistémicas convencionales¹⁵.



Evolución en el tratamiento de la psoriasis

El tratamiento de la psoriasis ha evolucionado considerablemente durante las últimas décadas. Las actuales recomendaciones de manejo son:

- Psoriasis leve: terapia tópica
- Primera línea psoriasis moderada-grave: agentes sistémicos convencionales, que a veces se combinan con fototerapia
- Segunda línea psoriasis moderada-grave: fármacos biológicos



iTNF: anti-factor de necrosis tumoral alfa; iIL: inhibidores de la interleucina

2 Carga de la enfermedad

Impacto del diagnóstico

La vida del paciente con psoriasis se ve notablemente afectada tras el diagnóstico de la enfermedad, especialmente en la esfera emocional, de tiempo de ocio, sexualidad y relaciones sociales. **El impacto es mayor entre los pacientes con psoriasis moderada-grave.**

En el **ámbito emocional**, y según un trabajo realizado en 2016, el 64% de los pacientes con psoriasis leve y el 73% de los pacientes con psoriasis moderada-grave reportaron una alteración en su estado de ánimo tras el diagnóstico de la enfermedad, causado sobre todo por aspectos como ansiedad, pensamientos negativos, irritabilidad, apatía e insomnio¹⁶.

El 43% de los pacientes con psoriasis leve y más de la mitad de los pacientes con psoriasis moderada-grave (55%) vieron afectadas sus actividades de ocio, al dejar de acudir a bares/restaurantes, cines/teatros, museos/exposiciones, gimnasio, playas o realizar viajes¹⁶.

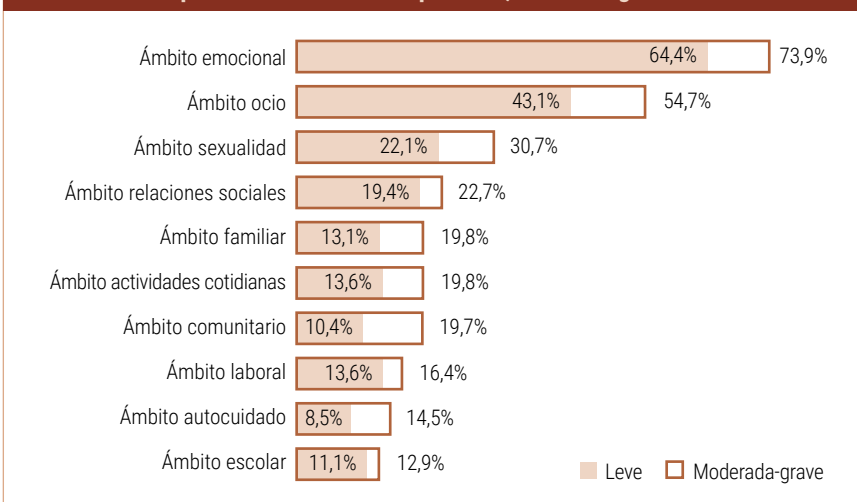
Por su parte, en el **ámbito de la sexualidad**, el 31% de los pacientes en estadio moderado-grave (frente al 22% de las personas con psoriasis leve) manifestaron que este aspecto se vio afectado tras el diagnóstico. Uno de cada cuatro pacientes con pareja (que eran el 18% de los encuestados) atribuyó dicha situación a la psoriasis, mientras que un 13% de los separados/divorciados afirmó que su separación/divorcio estuvo relacionado con la enfermedad¹⁶.

En términos de las **relaciones sociales**, el 23% de los pacientes con psoriasis moderada-grave reportaron un impacto en este ámbito, frente al 19% de los pacientes con psoriasis leve. Las relaciones afectadas en mayor medida fueron las amistades y los compañeros de trabajo, ya que en torno al 13% de los pacientes manifestaron relacionarse en menor medida con estas personas que antes del diagnóstico¹⁶.

Finalmente, entre otras áreas afectadas figuran la familiar, el ámbito comunitario, el laboral, el de autocuidado y

el escolar. Respecto a la vida laboral de estos pacientes, cabe destacar que el 16% de los pacientes con psoriasis moderada-grave reportaron impactos en este aspecto, frente al 13,6% de los pacientes con psoriasis leve. Además, el 12,5% consideró que la elección de su profesión estuvo, de alguna manera, influenciada por la patología, sobre todo para las personas dedicadas a las labores del hogar (28%) y a las personas en situación de desempleo (17%)¹⁶.

Afectación de la psoriasis en la vida del paciente, tras el diagnóstico

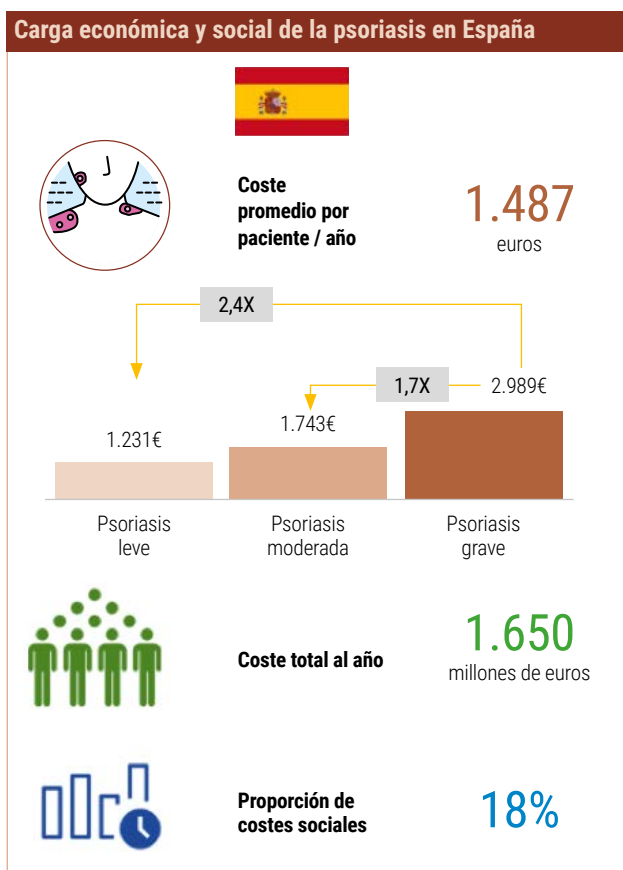


Carga económica y social

La psoriasis supone además una alta carga económica y social. Según una revisión sistemática realizada en cinco países europeos¹⁷ (Alemania, España, Francia, Italia y Reino Unido), el coste anual por paciente con psoriasis, independientemente de su gravedad, se sitúa entre 1.047 y 9.404 euros (actualizados a 2021). De estos, los costes directos e indirectos oscilan entre 1.227-6.391 (68%-83%) y 260-3.012 (18%-32%) euros por paciente / año, respectivamente. Los pacientes con psoriasis moderada-grave y grave suponen los mayores costes (7.002-8.037 y 2.989-12.844 euros, respectivamente). Por su parte, cada paciente con artritis psoriásica supone un coste de entre 7.823 y 12.210 euros cada año, pudiendo superar los 40.800 euros si se consideran solo los pacientes graves¹⁷.

En España, la carga económica de la psoriasis también es significativa, pese a ser menor que en los otros cuatro países analizados. **El coste anual de cada paciente con**

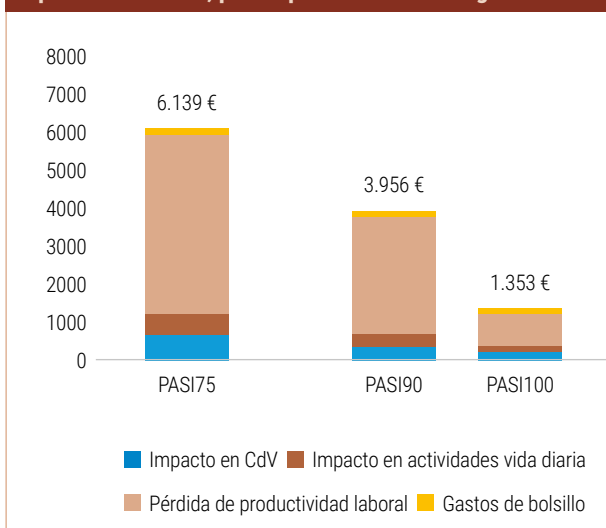
psoriasis se estima en 1.487 euros promedio (datos del estudio de 2006, actualizados a 2021), de los cuales, 1.227 euros (un 82%) serían costes directos sanitarios, mientras que el restante (260 euros; 18%) serían costes indirectos. El coste anual de un paciente con psoriasis grave se cifra en 2.989 euros, lo que supone una cifra 1,7 veces mayor que la de un paciente con psoriasis moderada (1.743 euros) y 2,4 veces mayor que la de un paciente con psoriasis leve (1.231 euros). Considerando la población española con psoriasis (1,1 millones), la carga total de la enfermedad para el país rondaría los 1.650 millones de euros anuales.



Cabe señalar además que esta estimación podría estar infraestimada, ya que un estudio más reciente (de 2009)¹⁷, que solo estimó los costes de pacientes con

psoriasis moderada-grave en España, situó el coste promedio por paciente con psoriasis en 8.037 euros al año, lo que supondría unos costes totales para España de unos 2.650 millones de euros, una cifra 1,6 veces superior al coste estimado a partir de la referencia del estudio de 2006¹⁷.

Impacto económico, por respuesta obtenida según PASI



Los costes indirectos suponen una parte importante del coste total asociado a las personas con psoriasis, dado el efecto de la patología sobre la calidad de vida y las actividades de la vida diaria. El impacto económico será mayor cuanto peor controlada esté la enfermedad. El valor social incluye todos aquellos beneficios que van más allá del impacto clínico, desde la mejora en la calidad de vida de los pacientes, hasta el impacto en la sociedad mediante la mejora en la productividad laboral de los pacientes, entre otros. En un estudio reciente se ha estimado que el impacto económico asociado a un paciente que logra una respuesta parcial al tratamiento (PASI75) es de 6.100€ anuales, frente a los 4.000€ si logra un PASI 90 y a los 1.400€ si logra un PASI 100. PASI 100, siendo la pérdida de productividad laboral la causante del mayor impacto económico¹⁸.

PSoluciones:

un decálogo de garantías en psoriasis, para la calidad de vida de las personas, la eficiencia y la equidad del SNS

3 Necesidades no cubiertas

Necesidades de los pacientes y los clínicos

Distintos estudios han tratado de identificar las actuales **necesidades no cubiertas de los pacientes** con psoriasis y artritis psoriásica. Según los resultados de una encuesta multinacional¹⁹ realizada a más de 3.400 pacientes en 7 países, incluyendo España (354 pacientes en España), una necesidad no cubierta es **el tiempo de diagnóstico**. Los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica suelen tener que esperar dos y cinco años, respectivamente, entre la aparición de los primeros síntomas y su confirmación diagnóstica.

2 años

Retraso promedio
en el diagnóstico de
un paciente con psoriasis

Además, los pacientes con psoriasis afirman **tener que convivir con síntomas pese a recibir tratamientos**, siendo las manifestaciones más comunes el picor, el agrietamiento/sangrado, el enrojecimiento y la descamación de la piel, reportadas por el 60%-70% de los pacientes. Además, más de la mitad reporta dolor asociado a estos síntomas. Los síntomas más molestos son el picor (para el 38% de los pacientes españoles) y la descamación (10%)^{19,20}.

Debido a estos y otros factores, la calidad de vida de estos pacientes se ve afectada de manera notable, sobre todo en los estadios más graves de la patología. A nivel global, para casi un cuarto (22%) de los pacientes con psoriasis leve, su calidad de vida se ve mermada de manera significativa (DLQI >5), mientras que esto ocurre para la mitad (51%) de los pacientes con psoriasis moderada y para el 61% de los pacientes con psoriasis severa¹⁹.

Síntomas que más molestan a los pacientes españoles con psoriasis, pese a recibir tratamiento

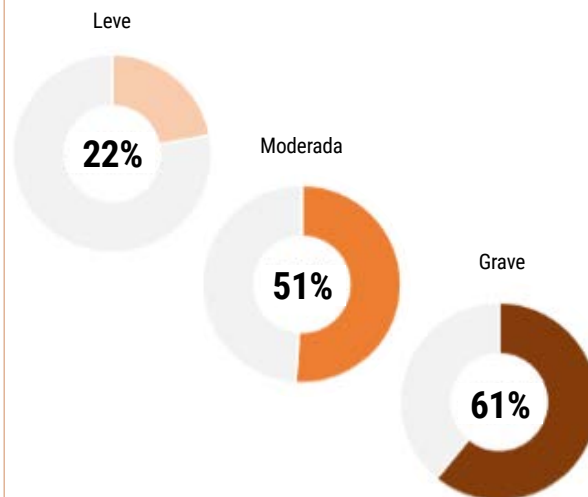


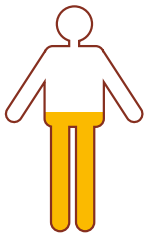
Picor
38%



Descamación
10%

Proporción de pacientes afectados significativamente respecto a su calidad de vida, pese a recibir tratamiento





La mitad de los pacientes españoles con psoriasis moderada-grave afirma tardar más de un año en acudir a la consulta con su médico de cabecera o atención especializada debido a la baja expectativa de resolución de su problema

También parecen existir algunas **lagunas en cuanto a la asistencia recibida** por los pacientes con psoriasis. En España, entre el 44% y 68% de los pacientes con psoriasis leve o moderada permanece más de un año sin realizar un seguimiento médico, proporción que se sitúa en el 29% de los pacientes con psoriasis grave. **La principal razón para no acudir a las citas médicas es la baja expectativa de resolución del problema**²⁰.

Por otro lado, la gran mayoría de pacientes reporta **no recibir tratamiento o recibir tratamientos solo con terapias tópicas**, independientemente de la gravedad de su enfermedad. El 28% de los pacientes con lesiones leves no recibe tratamiento, mientras que el 59% recibe terapias tópicas. Por su parte, esta proporción es del 10%/55% en psoriasis moderada y del 23%/62% en psoriasis grave²⁰.

Asimismo, solo el 24% de los pacientes afirma haber recibido una prescripción de tratamiento oral (ciclosporina, metotrexato, acitretina, etc.) en algún momento tras su diagnóstico. De estos, el 57% había discontinuado su utilización, la mayoría de las veces por razones de seguridad y pérdida de eficacia. Por otra parte, entre los pacientes que reportan haber recibido una prescripción con tratamientos biológicos, el 45% tuvo que discontinuar la terapia por razones de eficacia (22%-30%) y seguridad (25%-43%)¹⁹.

Por su parte, las **necesidades no cubiertas desde la perspectiva de los clínicos** engloban distintos aspectos. Según una encuesta multinacional (7 países, incluyendo España) realizada a 391 dermatólogos y 390 reu-



6 de cada 10 dermatólogos sienten que la estructura de los sistemas sanitarios no les permite dedicar el tiempo adecuado a sus pacientes

matólogos²¹, el 60% de los dermatólogos sienten que un paciente con psoriasis **requiere más de su tiempo y de su apoyo que los demás pacientes** de su consulta, y que la actual estructura del sistema sanitario no está preparada para permitir que ellos puedan dedicar el tiempo adecuado a sus pacientes (cada dermatólogo atiende en media a 28 pacientes cada día²²).

Por su parte, los clínicos **reconocen la alta carga que supone la enfermedad a los pacientes**. El 63% cree que los pacientes ven afectadas las áreas relacionadas con las actividades diarias o trabajo, mientras que el 79,3% creen que los pacientes sufren un impacto emocional debido a su enfermedad. La percepción por parte de los reumatólogos acerca de pacientes con artritis psoriásica es de una afectación ligeramente inferior en estas áreas (el 57% considera que estos pacientes están afectados en sus actividades diarias o trabajo, y el 64,9% percibe un impacto emocional en estos pacientes debido a la patología). Asimismo, nueve de cada diez dermatólogos (92%) afirman que la carga de la psoriasis a menudo está infravalorada²¹.

Respecto al manejo de los pacientes con psoriasis, los dermatólogos indican que su objetivo principal es controlar los síntomas (52,5%), seguido de mejorar la capacidad para la realización de actividades diarias (22,3%) y la autoestima de los pacientes (10,7%). El 53,5% de estos clínicos prescribirían terapias tópicas a sus pacientes con psoriasis moderada-grave como monoterapia, mientras que el 47,6% y el 40% declaran sentirse cómodos con el uso de terapias orales y biológicas, respectivamente. Entre las principales necesidades no cubiertas en el tratamiento farmacológico de los pacientes, figuran la eficacia (para el 35,5% de los dermatólogos), seguridad (33,5%), un nuevo mecanismo de acción (11,8%), otras opciones de tratamiento oral (11,5%) y tolerabilidad (7,4%)²¹.

Necesidades no cubiertas y la tolerabilidad en la psoriasis moderada-grave tratada con biológicos

Pese a los avances producidos en el **ámbito de la psoriasis moderada-grave con los fármacos biológicos**, siguen existiendo importantes necesidades no cubiertas²². En el ámbito clínico, entre **el 40% y el 60% de los pacientes no logran un aclaramiento completo o casi completo de la piel tras un año de tratamiento**^{24,25}. En cuanto al inicio de la acción del tratamiento, **entre los pacientes que obtienen un aclaramiento total, éste tarda de 3 a 8 meses en producirse**²⁶. Además, en el mejor de los casos, **sólo 1 de cada 2 pacientes continúa con el biológico después de 4 años**, produciéndose la mayoría de las interrupciones por falta de eficacia²⁷.

PSoluciones:

un decálogo de garantías en psoriasis, para la calidad de vida de las personas, la eficiencia y la equidad del SNS

Desde una perspectiva más amplia, cabe destacar que en España **solo el 5% de los pacientes con psoriasis recibe tratamiento con biológicos** (20%-30% no recibe tratamiento; 55%-65% recibe solo terapia tópica; 10%-20% recibe terapia tópica + oral)²⁰. Por otro lado, el 47% de los pacientes con psoriasis moderada-grave reporta estar insatisfecho con su tratamiento biológico, con regiones como Navarra (63%), Galicia (68%) o Asturias (73%) con cifras de insatisfacción muy superiores a la media nacional²⁵.

Como ya se ha mencionado, los pacientes con psoriasis moderada-grave a menudo sufren angustia emocional y síntomas que afectan a su vida diaria. Algunas de estas molestias están relacionadas con el dolor y el picor (>50% de los pacientes), las comorbilidades, como la artritis psoriásica, el sobrepeso y la hipertensión (31%, 30% y 15%, respectivamente) y síntomas de ansiedad (26%) y depresión (10%)^{7,24,28}.

Además, siguen existiendo otros retos, como la necesidad de **redefinir los objetivos del tratamiento más allá de las manifestaciones cutáneas**²⁹, así como aspectos relacionados con una posología cómoda, adaptada a las necesidades del paciente. A esto se suma la **falta de homogeneidad regional** en el manejo de la enfermedad y la **igualdad de acceso** al tratamiento⁷. Así, el uso de biológicos fluctúa entre el 5%-10% de País Vasco, Aragón y Cantabria y más del 20% en Cataluña, Castilla-La Mancha o Baleares²⁵.

Por último, la **variabilidad de precios de los tratamientos** también representa una necesidad no cubierta³⁰⁻³². Aunque los modelos alternativos de financiación que vinculan el pago a los resultados reales han demostrado ser beneficiosos para permitir una introducción más rápida de los tratamientos innovadores para la psoriasis³³, la evidencia sobre su aplicación en España es muy escasa.

En base a esta evidencia, recientemente se ha publicado un estudio realizado con la colaboración de UCB y co-liderado entre Weber y Acción Psoriasis (**PSOVALUE**), y articulado a través de un comité multidisciplinar de expertos, con presencia de todos los agentes implicados en el manejo de la psoriasis (dermatólogos, psicólogos, enfermeras, farmacéuticos, gestores, economistas de la salud, políticos y los propios pacientes). En dicho estudio se **identificaron un total de 65 necesidades no cubiertas** en el manejo de la psoriasis moderada-grave, que fueron divididas en cuatro áreas: **(i) clínica** (eficacia y seguridad, entre otras); **(ii) relacionadas con el paciente** (impacto de la enfermedad, conveniencia, adherencia, información, comunicación y decisiones compartidas); **(iii) ámbito de gestión y toma de decisiones** (precio, im-

pacto, modelos de financiación, acceso, incentivos a la práctica clínica, adecuación de métodos de evaluación); y **(iv) social** (concienciación, coordinación, tiempos de espera, criterios de derivación, utilización de resultados reportados por los pacientes)³⁴. A continuación, se detallan las 65 necesidades identificadas bajo este amplio espectro.

Necesidades clínicas no cubiertas en la psoriasis moderada-grave

1. Proporción de pacientes que logran un grado de aclaramiento del 90% (PASI 90) al cabo de 1 año.
2. Proporción de pacientes que logran un grado de aclaramiento del 100% (PASI 100) al cabo de 1 año.
3. Tiempo que se tarda en lograr un grado de aclaramiento del 90% (PASI 90).
4. Tiempo que se tarda en lograr un grado de aclaramiento del 100% (PASI 100).
5. Persistencia del aclaramiento en aquellos pacientes que lo consiguen a corto-medio plazo (2-3 años).
6. Persistencia del aclaramiento, en aquellos pacientes que lo consiguen a largo plazo (≥4 años).
7. Existencia de fármacos que logran un grado de aclaramiento completo (PASI 100) en combinación con una alta rapidez de acción.
8. Existencia de fármacos que logran un grado de aclaramiento completo (PASI 100) en combinación con una persistencia a largo plazo.
9. Existencia de fármacos que logran un grado de aclaramiento completo (PASI 100), con una alta rapidez y persistencia a largo plazo.
10. Frecuencia de eventos adversos graves.
11. Frecuencia de eventos adversos moderados.
12. Proporción de pacientes que discontinúa el tratamiento.
13. Proporción de pacientes que discontinúa el tratamiento a causa de eventos adversos moderados/leves.
14. Alcance del tratamiento para el adecuado manejo (remisión) de la artritis psoriásica como comorbilidad del paciente.
15. Alcance del tratamiento para el adecuado manejo (remisión) de otras comorbilidades del paciente.
16. Homogeneidad en cuanto a protocolos de prescripción y práctica clínica.

Necesidades no cubiertas de los pacientes con psoriasis moderada-grave

17. Alivio en los síntomas (picor, descamación, eritema, dolor, etc.).
18. Mejora en la calidad de vida de los pacientes.
19. Mejora en la ansiedad y depresión de los pacientes.
20. Mejora en la carga emocional del paciente.
21. Mejora en las relaciones sociales del paciente.
22. Mejora en la capacidad para realizar actividades deportivas.
23. Mejora en la vida sexual del paciente.
24. Mejora de la productividad laboral del paciente.
25. Mejora en la capacidad para realizar las actividades diarias del paciente.

- 26. Participación del paciente en una toma conjunta de decisiones con el clínico.
- 27. Conveniencia del tratamiento (vía de administración).
- 28. Conveniencia del tratamiento (frecuencia de administración).
- 29. Conveniencia del tratamiento (dónde se dispensa).
- 30. Adherencia al tratamiento.
- 31. Información a familiares y cuidadores.
- 32. Relación del paciente con distintos profesionales del sistema sanitario.

Necesidades no cubiertas relacionadas con el ámbito de gestión y toma de decisiones en psoriasis moderada-grave

- 33. Precio de adquisición de los fármacos disponibles.
- 34. Eficiencia de los fármacos disponibles.
- 35. Impacto del tratamiento en otros costes directos e indirectos (reducción de visitas, médicas, hospitalizaciones, cuidados, mejora en la productividad laboral, etc.).
- 36. Aplicabilidad de modelos de pago innovadores (por ejemplo, pago por resultados, contratación por suscripción, etc.).
- 37. Acceso equitativo a un tratamiento adecuado, independiente de donde resida el paciente.
- 38. Incentivos para la adecuada práctica clínica (a profesionales y hospitales).
- 39. Preparación del sistema frente a emergencias sanitarias (saturación temporal causada por Covid-19).
- 40. Homogeneidad en las decisiones de cobertura a nivel regional y hospitalario.
- 41. Metodologías adecuadas de evaluación de los costes y la eficiencia del manejo de los pacientes con psoriasis (incluyendo la medición de la calidad de vida a través de los AVAC).

Necesidades sociales no cubiertas en psoriasis moderada-grave

- 42. Incorporación de la perspectiva de los resultados de salud que importan al paciente en la atribución de valor y decisiones clínicas y de gestión.
- 43. Criterios claros y homogéneos de derivación desde Atención Primaria a Atención Especializada.
- 44. Abordaje multidisciplinar y holístico de la psoriasis (aspectos clínicos, sociales, emocionales).
- 45. Existencia de datos integrados, estructurados e interoperables de los pacientes con psoriasis.
- 46. Diálogo del sistema sanitario con las asociaciones de pacientes.

- 47. Concienciación e inclusión de esta enfermedad en las políticas sanitarias.
- 48. Existencia de profesionales sanitarios especializados en psoriasis (enfermería, psicología, etc.) en el circuito asistencial.
- 49. Medición de aspectos asociados con los resultados en salud (PROM) en los ensayos clínicos y en la práctica clínica habitual.
- 50. Tiempos de espera para acceder a Atención Especializada.
- 51. Importancia atribuida a las necesidades psicológicas en el momento del diagnóstico y tratamiento.
- 52. Homogeneidad en relación al posicionamiento terapéutico
- 53. Uso de soluciones telemáticas en el manejo de los pacientes (dispensación de fármacos, consultas médicas, etc.).
- 54. Formación del paciente (paciente experto).
- 55. Concienciación y conocimiento de la sociedad sobre la psoriasis.
- 56. Incidir en la mejora de los estilos de vida del paciente (peso, consumo de alcohol, etc.).
- 57. Criterios claros y homogéneos de derivación desde Atención Primaria o Especializada a Nutrición y Medicina Preventiva.
- 58. Proporción de pacientes sin un tratamiento adecuado.
- 59. Alcance y calidad de los datos obtenidos de la práctica clínica real (eficacia y seguridad).
- 60. Coordinación de las indicaciones que se le dan al paciente desde los distintos agentes.
- 61. Establecer criterios de derivación en relación a la salud mental.
- 62. Acompañamiento o apoyo del paciente desde que se le diagnostica la enfermedad.
- 63. Realización de seguimiento telefónico para mejorar la adherencia del fármaco.
- 64. Realización de la administración del fármaco en consulta de enfermería.
- 65. Re-definición del concepto de psoriasis moderada.

En general, **las necesidades no cubiertas del ámbito de gestión y toma de decisiones fueron consideradas como las más urgentes e importantes** por el comité multidisciplinar del proyecto PSOVALUE, seguidas de las necesidades sociales, clínicas y relacionadas a los pacientes. Individualmente, **las principales necesidades detectadas fueron la necesidad de incorporar resultados reportados por los pacientes en los procesos de toma de decisión, seguidos de la necesidad de contar con tratamientos que combinen un alto grado de aclaramiento, de manera rápida y persistente en el tiempo**³⁴.

PSoluciones:

un decálogo de garantías en psoriasis, para la calidad de vida de las personas, la eficiencia y la equidad del SNS

A continuación, detallamos las 20 principales necesidades no cubiertas, según el estudio PSOVALUE:

Las 20 necesidades no cubiertas más significativas en psoriasis moderada-grave		
Dominio	NNC	Promedio
Aspectos transversales	Resultados que importan al paciente	8,3
Aspectos clínicos	PASI 100 + rapidez + persistencia	8,2
Aspectos transversales	Derivación a atención especializada	7,9
Aspectos transversales	Abordaje multidisciplinar y holístico	7,8
Aspectos relacionados con los gestores	Acceso equitativo a un tratamiento adecuado	7,8
Aspectos clínicos	PASI 100 + persistencia a largo plazo	7,7
Aspectos transversales	Datos integrados, estructurados, interoperables	7,7
Aspectos transversales	Diálogo con asociaciones y pacientes	7,6
Aspectos relacionados con los gestores	Homogeneidad cobertura a nivel regional y hospitalario	7,5
Aspectos transversales	Inclusión en políticas sanitarias	7,5
Aspectos transversales	Profesionales especializados en psoriasis	7,5
Aspectos transversales	PROM en ensayos clínicos y práctica habitual	7,5
Aspectos transversales	Tiempos de espera para Especializada	7,5
Aspectos clínicos	Capacidad del fármaco para manejar artritis psoriásica	7,5
Aspectos relacionados con los gestores	Aplicabilidad de modelos de pago innovadores	7,5
Aspectos transversales	Considerar necesidades psicológicas	7,3
Aspectos transversales	Homogeneidad posicionamiento terapéutico	7,3
Aspectos transversales	Soluciones telemáticas manejo	7,3
Aspectos clínicos	% pacientes que alcanzan PASI 100	7,2
Aspectos relacionados con los gestores	Incentivos a práctica clínica (a profesionales y hospitales)	7,2

Nota: los expertos puntuaron entre 0 y 10 la relevancia de cada medida, siendo 0 poco relevante y 10 muy relevante

65

Necesidades no cubiertas identificadas para los pacientes con psoriasis moderada-grave


Entre las cuatro grandes áreas contempladas, la de gestión y procesos fue la considerada de mayor necesidad de mejora

Aspectos relacionados con el paciente	6,0
Aspectos clínicos	6,5
Aspectos sociales	7,0
Aspectos de gestión y toma de decisión	7,1

+

Individualmente, las dos NNC más importantes fueron:

- La necesidad de incorporación de resultados que importan al paciente en las decisiones
- Tratamientos que ofrezcan una combinación de grado de aclaramiento, rapidez y persistencia



4 La psoriasis en la agenda política

En 2014, todos los Estados miembros de la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** reconocieron la carga de la psoriasis y se comprometieron a aumentar los esfuerzos para luchar contra el estigma y la exclusión que sufren las personas que viven con la patología. Además, **destacaron que demasiadas personas que padecen esta enfermedad sufrían innecesariamente debido a un diagnóstico incorrecto o tardío, opciones de tratamiento inadecuadas y problemas de acceso a la asistencia sanitaria**^{35,36}.

Pese a este reconocimiento de la OMS, a nivel político sigue habiendo una ausencia de atención generalizada hacia la patología, al ser muchas veces considerada como una enfermedad meramente "cosmética" o de la piel, sin contemplar aspectos fundamentales, como el hecho de que sea una enfermedad del sistema inmunitario que afecta al 2,3% de la población en España, con graves implicaciones físicas, mentales y socioeconómicas^{25,37}.

Aunque en nuestro país existen diversos documentos e iniciativas con recomendaciones en cuanto al abordaje y manejo de los pacientes con psoriasis, ya sea durante la visita médica en el hospital, a través del servicio farmacéutico hospitalario o en las farmacias comunitarias, y que diferentes agentes de todos estos ámbitos se han pronunciado al respecto, España no cuenta con un plan nacional (ni a nivel de CCAA) sobre la psoriasis^{16,25,35-51}. La psoriasis tampoco está recogida en los planes o estrategias regionales de cronicidad⁵²⁻⁶⁹.

Por ello, parece conveniente reflexionar sobre qué líneas estratégicas y medidas de acción concretas sería deseable implementar a nivel político y de gestión para atender a las actuales necesidades no cubiertas en el ámbito de la psoriasis en España y sus implicaciones.



5 Justificación del cambio necesario

Por todo lo expuesto anteriormente, parece que la psoriasis no ha sido ni es una prioridad en la agenda política de nuestro país, pese a las necesidades no cubiertas de diversa índole que siguen existiendo y que suponen retos políticos, sanitarios y sociales de gran calado.

Hay que tener en cuenta además que los efectos beneficiosos de un buen control de la enfermedad se traducirán a su vez en una potencial reducción de recursos sanitarios y no sanitarios, y en incrementos de productividad laboral, pudiendo generar ahorros significativos al sistema sanitario y a la sociedad.

En este sentido, un estudio reciente estimó que **el valor social resultante de tener mejor controlado a un paciente con psoriasis** (pasando de un nivel de PASI 75 a un nivel PASI 90) sería de unos 2.200€ (un ahorro del 36%). Este impacto podría ser aún más elevado (casi 4.800€; 78% de ahorro) si el paciente lograra un aclaramiento completo de las lesiones (PASI 100). La mayor parte del valor social estaría asociada a las ganancias en productividad laboral, seguidas del impacto en la calidad de vida, las actividades de la vida diaria y, finalmente, los gastos de bolsillo¹⁸.

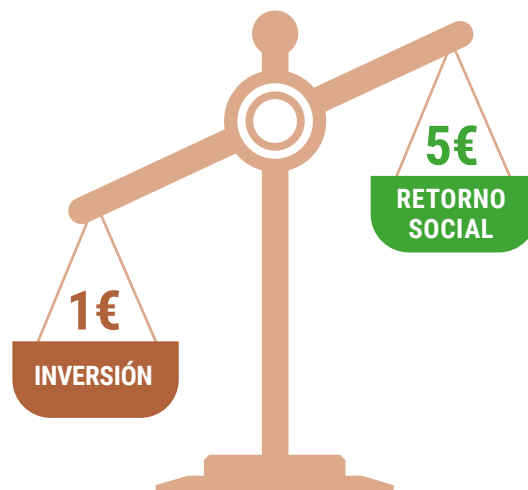
Por su parte, dado que los recursos del sistema sanitario son limitados, es imprescindible evaluar la eficiencia de las intervenciones sanitarias, con el objetivo de alcanzar

la sostenibilidad de las inversiones en salud y bienestar⁷¹.

Así, bajo la denominada metodología del “Retorno Social de la Inversión” (SROI, por sus siglas en inglés), se puede comparar el impacto en la sociedad que puede llegar a tener una actuación concreta en el SNS, respecto del coste de la inversión que requeriría llevar a cabo dicha intervención. Un grupo de expertos ha estimado el SROI de la aplicación de un nuevo enfoque de la psoriasis en el SNS. Este abordaje ideal considera intervenciones sanitarias a nivel de diagnóstico de la enfermedad, así como en el tratamiento y seguimiento de la psoriasis, teniendo en cuenta los distintos grados de gravedad de la enfermedad¹⁶.

Así, por cada euro invertido en cada área, se obtendrían un retorno social de 6,90€ relacionados con el diagnóstico; 15,81€ en el ámbito de la psoriasis leve; 1,95€ en psoriasis moderada y 2,05€ en psoriasis grave. Al considerar el abordaje ideal de la psoriasis como un “todo”, es decir, que cada una de las áreas no se pueden manejar de forma aislada sino de manera global, el retorno social global estimado sería de 5,04€ por cada 1€ invertido. En otras palabras, la inversión requerida (de 223 millones de euros) generaría un retorno social de unos 1.123 millones de euros¹⁶.

Retorno social por cada euro invertido en un abordaje ideal de la psoriasis en España



6 Antecedentes sobre medidas para el cambio

Antes de reflexionar sobre las medidas necesarias, puede **resultar de interés repasar los resultados de algunos documentos publicados** anteriormente en esta línea.

Propuestas de la OMS

Como ya se ha mencionado, la OMS propuso en 2014 una serie de recomendaciones de acción para atender a los retos relacionados con la psoriasis y luchar contra el estigma y la exclusión que sufren las personas que viven con esta enfermedad, y que se recogen a continuación ^{35,36}.

Recomendaciones de la OMS para atender a los retos políticos, sanitarios y sociales de la psoriasis

Gobiernos y responsables políticos

- Garantizar el acceso a una atención médica y tratamiento especializados.
- Centros privados y públicos que proporcionen los medicamentos incluidos en la lista de medicamentos esenciales de la OMS.
- Servicios sanitarios integrados y centrados en las personas.
- Campañas de concienciación y formación sobre enfermedades crónicas de la piel.

Los sistemas de salud y profesionales sanitarios

- Proporcionar formación a los médicos de países de ingresos bajos y medios, sobre diagnóstico y tratamiento.
- Ofrecer a los pacientes una atención integral e informarles sobre las consecuencias de la enfermedad.
- Búsqueda de consenso en la clasificación de la psoriasis y unificación en la recogida de datos.
- Elaboración de directrices sobre diagnóstico de la psoriasis y su tratamiento.

Organizaciones de pacientes y sociedad civil

- Defender los derechos de los pacientes con psoriasis y concienciar a la población.
- Prestación de apoyo a los enfermos y fomentar el apoyo mutuo.
- Exigir a los gobiernos y responsables políticos que cumplan con los compromisos mundiales y con la lucha contra la discriminación.

Áreas prioritarias de investigación

- Estudiar la etiología de la psoriasis y las terapias para prevenir y controlar síntomas.
- La investigación de nuevos tratamientos debe de ser aplicable a nivel mundial.
- Nuevos tratamientos asequibles, eficaces y seguros a largo plazo.
- Se necesitan estudios prospectivos y controlados para seguir aclarando la asociación entre la psoriasis y los trastornos cardiovasculares a nivel patogénico.

Propuestas para un abordaje ideal de la psoriasis en España: SROI

El proyecto "SROI Psoriasis" contó con diversos grupos multidisciplinares de expertos con el objetivo de demostrar la importancia de conocer el impacto de la psoriasis en la vida de los pacientes, así como cuantificar cómo un nuevo enfoque en el SNS se traduciría en ahorros y mejoras en términos clínicos, asistenciales, económicos y sociales⁷².

Estos grupos identificaron y seleccionaron un conjunto de medidas factibles para ser implementadas en el SNS en el ámbito de la psoriasis. Se propusieron un total de 12 acciones para el abordaje ideal de la psoriasis, en cuatro áreas concretas:

Recomendaciones del proyecto SROI Psoriasis

Diagnóstico

- Desarrollo e implementación de un conjunto de diagnósticos clínicos y de seguimiento para la atención primaria.
- Implantación y promoción del uso de la teledermatología en la red de hospitales del SNS.

Psoriasis leve

- Reunión trimestral entre médicos especialistas y enfermeras de primaria para tratar temas relacionados con el seguimiento y tratamiento.
- Impartición semestral de educación sanitaria a los pacientes con psoriasis, por parte de los especialistas en enfermería.

Psoriasis moderada-grave

- Reunión mensual multidisciplinar para realizar una evaluación global del paciente.
- Evaluación exhaustiva al paciente.
- Realización de una primera cita de seguimiento para evaluar al paciente por parte de todos los miembros del equipo multidisciplinar.
- Consulta con una enfermera para informar al paciente de todas las opciones disponibles en el sistema, con la posterior derivación a los especialistas adecuados.
- Consulta con un psicólogo especializado para aquellos pacientes en los que se detecten alteraciones en el ámbito mental.
- Consulta con un especialista que trate este tipo de problemas.
- Implantación de equipos de fototerapia en los hospitales que aún no disponen de ellos para garantizar la igualdad de tratamiento a todos los pacientes.
- Documento de apoyo para el personal de enfermería del hospital que permite la especialización en psoriasis grave.

7 Manifiesto por la psoriasis: decálogo de garantías

Como resultado de los datos anteriores, y a la vista de que en los últimos años no se ha podido observar un impulso significativo de políticas públicas que prioricen la psoriasis como un problema de primer orden en España, **urge desarrollar acciones específicas que contemplen soluciones para las diversas implicaciones y necesidades no cubiertas relacionadas con esta enfermedad que afecta a un gran número de personas y su entorno.** Solo de esta forma el sistema sanitario español estará preparado para neutralizar el impacto clínico y socioeconómico

que acompañará al incremento previsto de la psoriasis en los próximos años.

Es hora que la administración sanitaria, profesionales sanitarios, sociedades científicas, pacientes y la sociedad trabajen en la misma dirección, a través del desarrollo de acciones conjuntas para mejorar la calidad de **vida de las personas que padecen psoriasis. Necesitamos el impulso de cambio real en el abordaje y tratamiento de la patología y sus consecuencias, que se resume alrededor del siguiente decálogo de garantías:**

Política y concienciación

- I **Promover campañas de concienciación del SNS sobre la psoriasis**, con la colaboración de las CCAA, con el objetivo de darle prioridad en los planes de salud y atender las actuales necesidades no cubiertas de la psoriasis, reconociendo la patología como una enfermedad inflamatoria sistémica que requiere una aproximación multidisciplinar, soporte psicológico y una planificación de objetivos a corto, medio y largo plazo. Esta campaña podrá basarse en planes regionales ya en marcha o servir, adicionalmente, como referencia para la elaboración de estrategias regionales o de planes para grupos más amplios de enfermedades.
- II **Generar iniciativas en los ámbitos parlamentarios del país** para dar a conocer las necesidades y los retos a superar en el ámbito de la psoriasis, exponiendo, tanto a nivel estatal como autonómico el estado actual de la patología, los elementos que funcionan y los elementos que se podrían mejorar u optimizar.
- III **Realizar acciones de sensibilización a nivel nacional**, para dar a conocer la enfermedad a la población, con los objetivos de eliminar o minimizar el estigma que padecen los pacientes con psoriasis, mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, implicar al paciente y sus familiares, activar a los pacientes que actualmente están fuera del sistema, desarrollar buenas prácticas y darlas a conocer.

Proceso y recursos asistenciales

- IV **Promover procesos integrados de atención primaria-hospitalaria y equipos multidisciplinares de excelencia** (dermatólogos, reumatólogos, endocrinos, farmacéuticos, enfermeras, psicólogos, nutricionistas), para conseguir una atención integral, coordinada y de calidad del paciente. El éxito de esta medida dependerá, entre otros aspectos, de una implementación integral de historias clínicas compartidas. Todo ello reforzando la formación de los distintos profesionales involucrados en la atención a estos pacientes, con un mayor desarrollo de procesos integrados y protocolizados de atención "primaria-hospitalaria", que mejoren el manejo y la derivación al dermatólogo en función de una adecuada medición de la gravedad de la enfermedad.

V **Dotación de nuevos recursos para mejorar el proceso asistencial**, con el fin de disponer de plantillas de profesionales sanitarios que incluyan consultas de enfermería dermatológica especializada, soporte especializado de farmacia y apoyo psicológico como parte del tratamiento integral de los pacientes con psoriasis.

VI **Realizar una monitorización continuada del proceso asistencial y de los resultados obtenidos**, parametrizando las historias clínicas para obtenerlos. Se deben tener en cuenta no sólo los resultados clínicos, sino también los resultados de calidad de vida reportados por los pacientes, con cuestionarios estandarizados que permitan la mejora y el benchmarking y la creación de sistemas y alertas que ayuden a mejorar la adherencia. El impulso de soluciones telemáticas (telemedicina, teleasistencia, telefarmacia), puede permitir un acceso más ágil, equitativo y eficiente a una atención integral de la psoriasis.

Investigación y acceso a la innovación

VII **Creación de una red de investigación de referencia en psoriasis para todo el Sistema Nacional de Salud**, que dirija y coordine la estrategia y líneas de investigación a seguir para que haya un mejor conocimiento de la enfermedad y más avances terapéuticos. El objetivo terapéutico debe perseguir el aclaramiento completo de la piel, de una manera rápida y persistente en el tiempo.

VIII **Garantizar un acceso ágil y homogéneo a las innovaciones que aporten valor añadido**, teniendo en cuenta la sostenibilidad y la equidad del sistema. Todo ello basado en la evaluación de la eficiencia y fomentando la incorporación de los biosimilares de una forma precoz. También se debería favorecer la innovación en el ámbito de la psoriasis leve-moderada, siendo conscientes del valor social generado gracias al mejor control de la enfermedad. Asimismo, se debería revisar la cartera de prestaciones y servicios de los pacientes para valorar la inclusión de algún tipo de financiación pública de las terapias coadyuvantes (cremas, champús, etc.), teniendo en cuenta criterios de progresividad.

Involucración de los pacientes y las sociedades científicas

IX **Implementar programas de apoyo institucional a las asociaciones de pacientes y fomentar el empoderamiento y corresponsabilidad del paciente**, para que tengan un mayor papel en la toma de decisiones clínicas compartidas. Para ello, será fundamental implementar la figura del "paciente experto" y de las escuelas de pacientes.

X **Participación de las sociedades científicas y de los representantes de pacientes en la toma de decisiones a nivel meso y macro gestión**. Como interlocutores transversales, se debe fomentar su papel de colaboradores a nivel político y sanitario. Las sociedades científicas pueden colaborar en la identificación de barreras y el desarrollo de planes estratégicos, actuando como impulsores críticos. Los pacientes pueden trasladar sus necesidades, preferencias y expectativas, para que se tengan en cuenta a la hora de tomar decisiones, contemplando aspectos sociales, emocionales, laborales, etc.

Este manifiesto ha sido realizado por la Fundación Weber, promovido por Acción Psoriasis, revisado por la Asociación Española de Dermatología y Venereología (AEDV), con la colaboración de UCB Pharma. Asimismo, cuenta con el apoyo institucional de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), el Consejo General de la Psicología de España (COP), el Foro Español de Pacientes (FEP), la Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación del Deterioro de la Integridad Cutánea (ANEDIDIC), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Organización Médica Colegial de España Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC).

Referencias bibliográficas

1. Luelmo J, Gratacos J, Moreno Martínez-Losa M, Ribera M, Romani J, Calvet J, et al. Multidisciplinary Psoriasis and Psoriatic Arthritis Unit: Report of 4 years' Experience. *Actas Dermo-Sifiliográficas Engl Ed.* 2014;105(4):371-7, doi: 10.1016/j.adengl.2013.10.010.
2. Ferrándiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. *Actas Dermo-Sifiliográficas.* 2014;105(5):504-9, doi: 10.1016/j.ad.2013.12.008.
3. Carrascosa J, Pujol R, Daudén E, Hernanz-Hermosa J, Bordas X, Smandia J, et al. A prospective evaluation of the cost of psoriasis in Spain (EPIDERMA project: Phase II). *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2006;20(7):840-5, doi: 10.1111/j.1468-3083.2006.01659.x.
4. Damiani G, Bragazzi NL, Karimkhani Aksut C, Wu D, Alicandro G, McGonagle D, et al. The Global, Regional, and National Burden of Psoriasis: Results and Insights From the Global Burden of Disease 2019 Study. *Front Med.* 2021;8.
5. Grozdev I, Korman N, Tsankov N. Psoriasis as a systemic disease. *Clin Dermatol.* 2014;32(3):343-50, doi: 10.1016/j.clindermatol.2013.11.001.
6. SEFH. SECUKINUMAB en psoriasis en placas de moderada a grave - Informe GENESIS-SEFH. 2015.
7. Acción Psoriasis. Resumen encuesta IMPAS - Encuesta Impacto Psoriasis y Comorbilidades Asociadas. Disponible en: https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/anexo_encuesta_impas_-_d_a_mundial.
8. Grover S, Mehra A, Dogra S, Hazari N, Malhora N, Narang T, et al. Stigma Experienced by the Caregivers of Patients with Chronic Plaque Psoriasis. *Indian Dermatol Online J.* 2021;12(1):110-5, doi: 10.4103/idoj.IDOJ_358_20.
9. Jankowiak B, Kowalewska B, Krajewska-Kułak E, Khvorik DF. Stigmatization and Quality of Life in Patients with Psoriasis. *Dermatol Ther.* 2020;10(2):285-96, doi: 10.1007/s13555-020-00363-1.
10. Pathirana D, Ormerod A, Saiag P, Smith C, Spuls P, Nast A, et al. European S3-Guidelines on the systemic treatment of psoriasis vulgaris. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2009;23:1-70, doi: 10.1111/j.1468-3083.2009.03389.x.
11. Strober BE, van der Walt JM, Armstrong AW, Bourcier M, Carvalho AVE, Chouela E, et al. Clinical Goals and Barriers to Effective Psoriasis Care. *Dermatol Ther.* 2019;9(1):5-18, doi: 10.1007/s13555-018-0279-5.
12. Kouwenhoven TA, Ploeg JAM van der, Kerkhof PCM van de. Treatment goals in psoriasis from a patient perspective: a qualitative study. *J Dermatol Treat.* 2020;31(1):13-7, doi: 10.1080/09546634.2018.1544408.
13. Academia Española de Dermatología y Venerología (AEDV). Proceso asistencial de la Psoriasis. Grupo de Trabajo de Psoriasis de la AEDV. 2016.
14. Reid C, Griffiths CEM. Psoriasis and Treatment: Past, Present and Future Aspects. *Acta Derm Venereol.* 2020;100(3):adv00032, doi: 10.2340/00015555-3386.
15. Ighani A, Partridge ACR, Shear NH, Lynde C, Gulliver WP, Sibbald C, et al. Comparison of Management Guidelines for Moderate-to-Severe Plaque Psoriasis: A Review of Phototherapy, Systemic Therapies, and Biologic Agents. *J Cutan Med Surg.* 2019;23(2):204-21, doi: 10.1177/1203475418814234.
16. González A, Ivanova Y, Jiménez M, Merino M, Hidalgo Á, Alfonso S, et al. Retorno Social de la inversión de un abordaje ideal de la psoriasis. Instituto Max Weber. 2016.
17. Burgos-Pol R, Martínez-Sesmero JM, Ventura-Cerdá JM, Elías I, Caloto MT, Casado MÁ. The Cost of Psoriasis and Psoriatic Arthritis in 5 European Countries: A Systematic Review. *Actas Dermo-Sifiliográficas Engl Ed.* 2016;107(7):577-90, doi: 10.1016/j.adengl.2016.04.001.
18. Zozaya, N, Merino, M, Maravilla-Herrera, P, Adballa, F, Hidalgo-Vega, A. El valor clínico y económico de una respuesta sostenida en el tratamiento de la psoriasis moderada-grave en España. Madrid, España: Fundación Weber; 2022.
19. Lebwohl MG, Bachelez H, Barker J, Girolomoni G, Kavanaugh A, Langley RG, et al. Patient perspectives in the management of psoriasis: Results from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis Survey. *J Am Acad Dermatol.* 2014;70(5):871-881.e30, doi: 10.1016/j.jaad.2013.12.018.
20. Puig L, van de Kerkhof PCM, Reich K, Bachelez H, Barker J, Girolomoni G, et al. A European subset analysis from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis shows country-specific features: results from psoriasis patients in Spain. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV.* 2017;31(7):1176-82, doi: 10.1111/jdv.14195.
21. van de Kerkhof P c. m., Reich K, Kavanaugh A, Bachelez H, Barker J, Girolomoni G, et al. Physician perspectives in the management of psoriasis and psoriatic arthritis: results from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis survey. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2015;29(10):2002-10, doi: 10.1111/jdv.13150.
22. Buendía-Eisman A, Arias-Santiago S, Molina-Leyva A, Gilaberte Y, Fernández-Crehuet P, Husein-ElAhmed H, et al. Análisis de los diagnósticos realizados en la actividad ambulatoria dermatológica en España: muestreo aleatorio nacional DIADERM. *Actas Dermo-Sifiliográficas.* 2018;109(5):416-23, doi: 10.1016/j.ad.2018.02.003.
23. Kerkhof PCM, Reich K, Kavanaugh A, Bachelez H, Barker J, Girolomoni G, et al. Physician perspectives in the management of psoriasis and psoriatic arthritis: results from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis survey. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2015;29(10):2002-10, doi: 10.1111/jdv.13150.
24. Armstrong AW, Soliman AM, Betts KA, Wang Y, Gao Y, Puig L, et al. Comparative Efficacy and Relative Ranking of Biologics and Oral Therapies for Moderate-to-Severe Plaque Psoriasis: A Network Meta-analysis. *Dermatol Ther.* 2021, doi: 10.1007/s13555-021-00511-1.
25. Acción Psoriasis. Encuesta NEXT sobre necesidades actuales y expectativas de futuro en psoriasis en España. Informe de resultados 2019. 2020.

26. Egeberg A, Andersen YMF, Halling-Overgaard A-S, Alignah F, Thyssen JP, Burge R, et al. Systematic review on rapidity of onset of action for interleukin-17 and interleukin-23 inhibitors for psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV*. 2020;34(1):39-46, doi: 10.1111/jdv.15920.
27. Lin P-T, Wang S-H, Chi C-C. Drug survival of biologics in treating psoriasis: a meta-analysis of real-world evidence. *Sci Rep*. 2018;8(1):16068, doi: 10.1038/s41598-018-34293-y.
28. González-Parra S, Daudén E. Psoriasis y depresión: el papel de la inflamación. *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2019;110(1):12-9, doi: 10.1016/j.ad.2018.05.009.
29. Boehncke W-H, Brembilla NC. Unmet Needs in the Field of Psoriasis: Pathogenesis and Treatment. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2018;55(3):295-311, doi: 10.1007/s12016-017-8634-3.
30. Sbidian E, Chaimani A, Garcia-Doval I, Doney L, Dressler C, Hua C, et al. Systemic pharmacological treatments for chronic plaque psoriasis: a network meta-analysis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021;(4), doi: 10.1002/14651858.CD011535.pub4.
31. BotPlus. Base de Datos de Medicamentos - PVL. Disponible en: <https://botplusweb.portalfarma.com/>.
32. Epstein D, Espín J. Evaluation of new medicines in Spain and comparison with other European countries. *Gac Sanit*. 2020;34(2):133-40, doi: 10.1016/j.gaceta.2019.02.009.
33. Norlin JM, Althin R, Schmitt-Egenolf M, Persson U. An outcome-based payment model for biologic agents in psoriasis. A report from the Swedish Institute for Health Economics (IHE). 2018.
34. Zozaya N, Villoro R, Abdalla F, Alfonso Zamora S, Balea Filgueiras J, Carrascosa Carrillo JM, et al. Unmet Needs in the Management of Moderate-to-Severe Psoriasis in Spain: A Multidimensional Evaluation. *Acta Derm Venereol*. 2022;102:adv00678, doi: 10.2340/actadv.v102.583.
35. WHO 67. Strategic resource allocation: Report of the Programme, Budget and Administration Committee of the Executive Board to the Sixty-seventh World Health Assembly. 2014.
36. Michalek IM, Loring B, John SM, World Health Organization. Global report on psoriasis. 2016.
37. International Federation of Psoriasis Associations. Psoriasis is a serious disease deserving global attention. 2013.
38. Osakidetza. Actualización en el tratamiento de la psoriasis. Servicio Central de Publicaciones del gobierno Vasco; (Información farmacéutica de la Comarca ((Infac)). Volumen 19, no3. Disponible en: https://documentop.com/actualizacion-en-el-tratamiento-de-la-psoriasis-osakidetza_5a006ac11723ddcf74a97705.html.
39. Puig L, Bordas X, Carrascosa JM, Daudén E, Ferrándiz C, Hernanz JM, et al. Documento de consenso sobre la evaluación y el tratamiento de la psoriasis moderada/grave del Grupo Español de Psoriasis* de la Academia Española de Dermatología y Venereología. *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2009;100(4):277-86, doi: 10.1016/S0001-7310(09)70821-X.
40. Acción Psoriasis. PURE4: Herramienta para la detección precoz de la artritis psoriásica en pacientes con psoriasis. 2020, Disponible en: https://www.accionpsoriasis.org/images/Novartis_cuestionario_PURE4.pdf.
41. Queiro R, Coto P, Joven B, Rivera R, Navío Marco T, de la Cueva P, et al. Estado actual de la atención multidisciplinaria para pacientes con artritis psoriásica en España: proyecto NEXUS 2.0. *Reumatol Clínica*. 2020;16(1):24-31, doi: 10.1016/j.reuma.2018.01.010.
42. Belinchón I, Puig L, Ferrándiz L, de la Cueva P, Carrascosa JM. Recomendaciones del Grupo de Psoriasis de la AEDV sobre el manejo de la consulta de psoriasis durante la pandemia por COVID-19. *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2020;111(9):802-4, doi: 10.1016/j.ad.2020.05.004.
43. The Economist Intelligence Unit Limited. Encouraging policy action to address the psoriasis challenge. 2017.
44. Agencia EFE. Debate "Conectados para avanzar en psoriasis. Día mundial de la psoriasis. 2019, Disponible en: <https://www.efe.com/efe/espana/sociedad/relacion-medico-paciente-y-medicion-resultado-tratamientos-retospsoriasis/10004-4097187>.
45. Acción Psoriasis. Guía de tratamientos sobre la Psoriasis y la Artritis Psoriática. 2019, Disponible en: <https://www.accionpsoriasis.org/recursos/guia-de-tratamientos-2.html>.
46. Acción Psoriasis. Manual del paciente. Vivir con psoriasis y artritis psoriásica. Información y consejos. 2020, Disponible en: https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/manual_paciente_2020.
47. Acción Psoriasis. Campaña «Psoriasis visible. Impacto invisible». 2020, Disponible en: <https://www.impactoinvisible.es/>.
48. SEFH. Guía de práctica farmacéutica en psoriasis. 2019, Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/psoriasis/guia_psoriasis.pdf.
49. SEFH. Farmacia Hospitalaria en el abordaje integral de la psoriasis. 2020, Disponible en: <https://abordajeintegralpsoriasis.es/>.
50. SEFAC. Guía de manejo de la psoriasis en la farmacia. Disponible en: <https://www.sefac.org/guia-de-manejo-de-la-psoriasis-en-la-farmacia>.
51. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETS). Recomendaciones para la elección y monitorización del tratamiento con agentes biológicos en pacientes adultos con psoriasis moderada-grave. 2013, Disponible en: https://www.aetsa.org/download/publicaciones/antiguas/AETSA_2_2_2013_Farmacoter_Psoriasis_rapida.pdf.
52. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. 2012, Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf.
53. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. 2012, Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/paier.html>.
54. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Departamento de Salud. Gobierno de Aragón. Proceso de Atención a los Pacientes Crónicos Complejos de Aragón. 2019, Disponible en: https://www.aragon.es/documentos/20127/674325/Proceso_aten_pacientes_cros_compl.pdf/282762c3-7e7f-89ef-fb2f-c2478f5754f8.
55. Servicio de Salud del Municipio de Asturias. Personas sanas, poblaciones sanas: ordenación y elaboración de las Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias. 2014, Disponible en: <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/9565/1/Archivo.pdf>.
56. Servicio Canario de Salud. Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias. 2015, Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/1e7740f8-d12e-11e4-b8de-159dab37263e/LibroCronicidadCompleto.pdf>.
57. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Gobierno de Cantabria. Plan de Atención a la Cronicidad de Cantabria. 2014, Disponible en: <https://saludcantabria.es/uploads/pdf/consejeria/PlandeCronicidad-Baja.pdf>.

PSoluciones:

un decálogo de garantías en psoriasis, para la calidad de vida de las personas, la eficiencia y la equidad del SNS

58. Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha. Plan de Salud de Castilla-La Mancha horizonte 2025. 2021, Disponible en: <https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/plan-de-salud-clm-horizonte-2025>.
59. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. 2015, Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/en/planes-estrategias/estrategia-atencion-paciente-cronico-castilla-leon>.
60. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Bases conceptuales y modelo de atención para las personas frágiles, con cronicidad compleja (PCC) o avanzada (MACA). 2021, Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7007/bases_conceptuals_model_atencio_persones_fragils_cronicitat_complexa_avancada_2020_castella.pdf?sequence=2&isAllowed=y.
61. Servicio Extremeño de Salud. Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas en Extremadura. 2017, Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/web/detalle-contenido-estructurado/estrategia-de-prevencion-y-atencion-a-personas-con-enfermedades-cronicas-en-extremadura?refMenu=350>.
62. Servicio Gallego de Salud. Estrategia gallega para la atención a personas en situación de cronicidad. 2018, Disponible en: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/cas/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-2717-es.pdf>.
63. Conselleria Salut. Govern de les Illes Balears. Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas 2016-2021. El reto del sistema sanitario. 2016, Disponible en: <https://www.ibsalut.es/es/servicio-de-salud/organizacion/coordinaciones-autonomicas-sanitarias/376-cronicidad-y-coordinacion-sociosanitaria/2266-plan-de-atencion-a-las-personas-con-enfermedades-cronicas-2016-2021-el-reto-del-sistema-sanitario>.
64. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. 2013, Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/transparencia/informacion-institucional/planes-programas/estrategia-atencion-personas-enfermedades-cronicas>.
65. Servicio Murciano de Salud. Estrategia para la Atención de la Cronicidad. 2013, Disponible en: https://www.murciasalud.es/publicaciones.php?op=mostrar_publicacion&id=2246&idsec=88.
66. Departamento de Salud. Gobierno de Navarra. Estrategia Navarra de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos. 2013, Disponible en: http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+Modelo+asistencial/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos/.
67. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. 2010, Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_departamento/es_def/adjuntos/estrategia-cronicidad.pdf.
68. Consejería de Salud y Servicios Sociales. Gobierno de la Rioja. Estrategia de atención al paciente crónico de La Rioja. 2014, Disponible en: <https://www.riojasalud.es/files/content/ciudadanos/planes-estrategicos/estrategia-cronicos.pdf>.
69. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Generalitat Valenciana. Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana.
70. Hamelmann C, Turatto F, Then V, Dyakova M. Social return on investment: accounting for value in the context of implementing Health 2020 and the 2030 Agenda for Sustainable Development. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2017.
71. Carretero G, Moreno D, González Domínguez A, Trigos D, Ledesma A, Sarquella E, et al. Multidisciplinary approach to psoriasis in the Spanish National Health System: A social return on investment study. *Glob Reg Health Technol Assess*. 2020;7(1):50-6, doi: 10.33393/grhta.2020.2146.

Realizado por:



Promovido por:



Revisado por:



Apoyado por:



Colaborador:



Escanea este código para acceder al manifiesto en formato digital