Día Mundial de la Psoriasis: Cómo la comunidad de psoriasis dio sentido al 29 de octubre

Submitted by ncd-admin on 12 octubre, 2017 - 17:26
Idioma Español

Desde el año 2004, cada 29 de octubre se ha dedicado a concientizar sobre la psoriasis y la artritis psoriásica. Concebido por los pacientes, para los pacientes, el Día Mundial de la Psoriasis es un recordatorio de los muchos logros, pero también de los muchos desafíos que todavía enfrentan las personas que viven con psoriasis y artritis psoriásica. En 2016, las actividades en el Día Mundial de la Psoriasis alcanzaron una participación récord. Este 2017 el día está enfocado a desacreditar mitos: ¿sabías que la psoriasis es una ENT?

¿Por qué un Día Mundial de la Psoriasis?

La psoriasis es una enfermedad grave, crónica, incapacitante, desfigurante y no contagiosa (ENT), para la cual no hay cura. A nivel mundial, hay 125 millones de personas que viven con psoriasis [1] [1]. Los síntomas de la psoriasis son en su mayoría visibles en la piel, que puede inflamarse, irritarse, presentar picazón o escamas. Visualmente, puede parecer que la psoriasis es contagiosa o el resultado de una mala higiene. Pero la realidad es mucho más compleja. Los "sospechosos de siempre" causales de un brote de psoriasis son los genes, el sistema inmunológico, los factores de riesgo, como la dieta, la actividad física, el consumo de tabaco y alcohol y los factores desencadenantes como el estrés o una infección.

A lo largo del trabajo realizado por IFPA, hemos observado las diferentes realidades a las que se enfrentan las personas con psoriasis, en diferentes países, desde la baja calidad de vida y los costosos tratamientos, hasta la exclusión de la comunidad y la discriminación. El Día Mundial de la Psoriasis nació como un intento de cambiar el enfoque hacia la celebración de la fortaleza de las personas con psoriasis y para informar mejor a las comunidades sobre la enfermedad y las necesidades de las personas con psoriasis. Más de una década después, el Día Mundial de la Psoriasis se celebra en más de 50 países del mundo, con actividades cuyo lema es simple: inclusión.

'Romper con las barreras' en 2016

Todos los días, las personas con psoriasis enfrentan inmensas barreras en la sociedad, incluso en el sistema de

salud, la escuela o el trabajo, en las relaciones sociales y en su comunidad. Las dificultades incluyen desde obtener el diagnóstico correcto o conseguir tratamiento hasta las actividades rutinarias como asistir al trabajo y la escuela y establecer relaciones saludables y de apoyo con sus compañeros, familiares y en la comunidad en general.

Sabiendo que "lucha" es la palabra clave para describir la vida cotidiana, el Día Mundial de la Psoriasis 2016 se enfocó en romper las barreras y traer nuevas palabras a las vidas de las personas con psoriasis:

- **LUCHAR** contra el prejuicio, la estigmatización y la discriminación
- **AUMENTAR** la conciencia, la comprensión y la esperanza
- **LOGRAR** el acceso a un diagnóstico y a tratamiento adecuado como una mejor calidad de vida.

El nuevo enfoque se hizo eco entre las comunidades y asociaciones de psoriasis, que crearon conjuntamente más de 200 diversas actividades en todo el mundo, desde campañas de sensibilización en Portugal, El Salvador, Irlanda y Corea; a la organización de eventos y conferencias en Rusia, Austria y Malasia; y apariciones en medios de Argentina, Hong Kong, Japón y Filipinas. IFPA amplió aún más sus voces, creando una película animada, 'Romper barreras' ('Breaking Barriers'), así como organizando campañas en redes sociales globales.

2017: Aumentar la atención sobre las ENT

Uno de los mayores mitos que escuchamos todos los días es que la psoriasis es únicamente una enfermedad de la piel. Si bien en la mayoría de los casos tiene una manifestación cutánea, la psoriasis es en realidad una ENT (reconocida como tal en la Resolución de la OMS sobre Psoriasis [[2]]). Además, hay conexiones directas entre la psoriasis y otras principales ENT, como la diabetes y las enfermedades cardiovasculares [3]. Investigaciones recientes también han identificado los lazos entre la psoriasis y el cáncer, y las enfermedades respiratorias crónicas [[2]].

Motivados por estos hallazgos en la investigación, el tema para el Día Mundial de la Psoriasis 2017 es '**La psoriasis de adentro hacia afuera**' (***'Psoriasis Inside Out'***). Con el objetivo de mostrar los 'muchos lados de la psoriasis' en la vida cotidiana, y escuchar las experiencias de las personas afectadas por psoriasis, como pacientes, familiares, socios, amigos o colegas.

El Día Mundial de la Psoriasis 2017 resalta la necesidad de analizar las comorbilidades de las ENT para la psoriasis y también cambia el enfoque que considera solamente la carga física para observar las deficiencias psicosociales: cómo la psoriasis afecta las relaciones interpersonales, la pertenencia a la comunidad y la vida escolar y laboral diariamente.

> "En un entorno adecuado, las personas con psoriasis pueden sobresalir en lo que quieran. Pueden desafiar las probabilidades, perseguir sus sueños y alcanzar sus objetivos".

Sabemos que, en un entorno adecuado, las personas con psoriasis pueden sobresalir en lo que quieran. Pueden desafiar las probabilidades, perseguir sus sueños y alcanzar sus objetivos. Esta es la razón por la que vemos un gran potencial en el Día Mundial de la Psoriasis: abrir la discusión acerca de que las personas con psoriasis están un poco más cerca de no perder posibilidades de la vida debido a su condición. Soy lo suficientemente optimista como para pensar que 2017 es el año en que la comunidad más amplia de ENT se unirá a nosotros en este ejercicio mundial de comprensión, activismo y creación de mejores vidas para las personas con psoriasis.

Para respaldar el trabajo sobre la psoriasis y nutrir las voces de los pacientes que viven con psoriasis en las discusiones mundiales de las ENT, IFPA recientemente lanzó la Coalición Mundial de la Psoriasis (Global Psoriasis Coalition) [[5]], creando una oportunidad más para organizaciones no gubernamentales, sociedades médicas, fundaciones, investigadores, socios corporativos y para que aquellos encargados de tomar decisiones unan fuerzas y apoyen a las 125 millones de personas con psoriasis en todo el mundo. Esperamos que consideres unirte a nosotros.

Esta es una versión extendida del blog que aparece en el sitio web de la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis [2].

Acerca del autor:

Josef de Guzman desempeña el papel de Tesorero en el Consejo de la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA) (@PsoriasisIFPA) y es Presidente del Comité Directivo del Día Mundial de la Psoriasis. Para Josef, la psoriasis ha sido parte de su vida cotidiana, desde el primer brote de psoriasis en 1996. Josef, afectado, pero también motivado por la realidad de ser un paciente con psoriasis, ha tomado un exitoso camino de la promoción de la salud, transformando la conciencia, el apoyo y conocimiento de la psoriasis en Filipinas con la creación de PsorPhil en 2005. Comenzando como un grupo de apoyo en línea, PsorPhil ahora está liderando la defensa nacional de la psoriasis en Filipinas. En la actualidad, Josef asesora a personas de otros países en el lanzamiento de organizaciones de pacientes y da conferencias sobre la perspectiva del paciente en congresos médicos en Asia, la UE y Medio Oriente.

---

[1] National Psoriasis Foundation, “Psoriasis Media Kit” www.psoriasis.org [3]

[2] The full text of the WHO Resolution is available AQUÍ [4]:

[3] Azfar AS at al. Increased Risk of Diabetes and Likelihood of Receiving Diabetes Treatment in Patients with Psoriasis. Archives of Dermatology 18: 1 - 6 Jun 2012 and Mehta NN et al. Attributable Risk Estimate of Severe Psoriasis on Major Cardiovascular Events. Am J Med. 2011 Aug; 124(8): 775.e1–775.e6

[4] Chiesa Fuxench ZC et al. The Risk of Cancer in Patients With Psoriasis: A Population-Based Cohort Study in the Health Improvement Network. JAMA Dermatol. 2016 Mar;152(3):282-90 and Li X et al. Association between Psoriasis and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review and Meta-analysis. PLoS One. 2015 Dec 23;10(12):e0145221

[5] More information about the Global Psoriasis Coalition is available AQUÍ [5]

SaveSave

Featured:
Search Keywords: psoriasis, world days, blog, world psoriasis day; patients; discrimination; stigma; quality of life; WHO
Related Resource: Addressing NCDs: Psoriasis and its Co-morbidities [6]
Related Link: World Psoriasis Day - 29th October [7]
Tags: psoriasis [8]
blog [9]
Tag feed: día mundial [10]

Source URL: https://ncdalliance.org/es/news-events/blog/d%C3%ADa-mundial-de-la-psoriasis-c%C3%B3mo-la-comunidad-de-psoriasis-dio-sentido-al-29-de-octubre

Enlaces
[1] https://ncdalliance.org/news-events/blog/world-psoriasis-day-%E2%80%93-how-the-psoriasis-community-gave-meaning-to-29th-of-october#_ftn1
[2] http://ifpa-pso.com/2017/10/11/world-psoriasis-day-how-the-psoriasis-community-gave-meaning-to-29-october/
[3] http://www.psoriasis.org
[4] https://ifpa-pso.com/wp-content/uploads/2017/01/WHO-Resolution-on-Psoriasis-WHA67.9-1.pd
[5] https://ifpa-pso.com/our-actions/advocacy/global-psoriasis-coalition/
[6] https://ncdalliance.org/es/node/9029
[7] http://www.ifpa-pso.com/our-actions/world-psoriasis-day/
[8] https://ncdalliance.org/es/taxonomy/term/184
[9] https://ncdalliance.org/es/taxonomy/term/611
[10] https://ncdalliance.org/es/taxonomy/term/290