



Documento  
de posición sobre  
necesidades  
de atención en  
**psoriasis  
y artritis  
psoriásica**

Una iniciativa de:











### **Coordinación editorial**

Dr. Enrique Soriano  
Dr. Carlo Vinicio Caballero



### **Coordinación del estudio y redacción del documento**

Dra. Emilia Arrighi   
Dra. Ana Paula León   
Universidad del paciente y la familia    



### **Diseño editorial**

Lic. Alejandro Ysiar

Este trabajo fue realizado gracias a un subsidio irrestricto de **Janssen LATAM**  
Octubre 2021

---

Reservados todos los derechos. No se permite la reproducción total o parcial de esta obra, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio (electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros) sin autorización previa y por escrito de los titulares del copyright. La infracción de dichos derechos puede constituir un delito contra la propiedad intelectual.

**Escanear para  
descargar online:**



# Índice



	Presentación	03
	Comité de expertos	04
	Resumen ejecutivo	08
	Introducción	09
	Objetivos	15
	Metodología	16
	Resultados por área de acción	18
	Decálogo de recomendaciones	25
	Referencias	29
	Anexos	38

# Presentación



**Dr. Enrique Soriano**  
Presidente del Comité  
de Educación  
y Ciencia PANLAR

Desde hace varios años la enfermedad psoriásica se ha separado de otras enfermedades reumáticas, como una entidad específica, con sus propias características, demografía, y evolución. También se ha demostrado que tanto la psoriasis como la artritis psoriásica tienen un muy importante efecto en la calidad de vida de quienes la padecen. La investigación en artritis psoriásica ha crecido enormemente en los últimos años y ha permitido la incorporación de estrategias y medicamentos que están cambiando las perspectivas de nuestros pacientes. Sin embargo existen aun muchas limitaciones en el conocimiento, el acceso al tratamiento, y en los tratamientos mismos que desenmascaran las necesidades insatisfechas de nuestros pacientes.

En este documento PANLAR ha querido recopilar las opiniones y recomendaciones de pacientes padeciendo la enfermedad y reumatólogos expertos en el tema, sobre las necesidades insatisfechas de los pacientes con enfermedad psoriática. Es la intención de PANLAR hacer un llamado de atención a los responsables de políticas de salud, sociedades médicas, médicos, asociaciones de pacientes, pacientes, y en definitiva va dirigida a toda la sociedad con el objetivo de conocer estas necesidades y la urgencia de abordarlas y atenderlas.

Creemos firmemente que este documento colaborará en mejorar la calidad de vida y las esperanzas de nuestros pacientes con enfermedad psoriática.



**Dr. Carlo Vinicio Caballero Uribe**  
Miembro del grupo  
Juntos PANLAR  
Médico Internista  
Reumatólogo.

En América Latina el problema de la psoriasis y sus comorbilidades es un reto creciente de salud pública, esto en parte por la gran inequidad en la distribución de los insumos de salud, atención médica y el enfoque de los gobiernos por priorizar la distribución de recursos para el control de las enfermedades agudas. En las diferentes poblaciones del continente se han detectado problemas recurrentes como el diagnóstico tardío o incompleto de la enfermedad y la consecuente falta de un tratamiento oportuno afectando muchas veces irreparablemente la calidad de vida de los pacientes afectados por estas condiciones. Por estas razones, es oportuno para PANLAR el gestionar la atención sobre las necesidades insatisfechas en la región haciendo un llamado conjunto a pacientes afectados por la enfermedad y médicos dedicados a su tratamiento, para disminuir la brecha en el conocimiento de cómo abordar apropiadamente estas enfermedades dentro de los lineamientos generales para las patologías reumáticas que hemos creado a través del marco del manifiesto de las enfermedades reumáticas.

<https://globalrheumpanlar.org/sites/default/files/inline-files/Manifiesto%20Panamericano%20sobre%20las%20Enfermedades%20Reuma%CC%81ticas.pdf>

# Comité de expertos



## Argentina



**Dr. Leandro  
Ferreyra Garrot**  
Médico experto

Medico Reumatólogo.  
Hospital Italiano de Buenos Aires.  
Hospital Italiano Agustin Rocca San Justo.  
Comité de Educación de pacientes de Sociedad  
Argentina de Reumatología.  
Coordinador de Panlar Joven.



**Silvia Fernández  
Barrio**  
Paciente experta

Fundadora y presidenta  
de AEPSo Asociación Civil  
para el Enfermo de Psoriasis.  
Página web:  
[www.aepso.org/intro.php](http://www.aepso.org/intro.php)



## Brasil



**Dr. Valderilio  
Feijó Azevedo**  
Médico experto

Profesor adjunto de Reumatología de  
la Universidad Federal del Paraná, Brasil.  
Miembro del comité de artritis psoriásica de la  
Sociedad Brasileña de Reumatología.  
Miembro titular de GRAPPA.



**José Célio  
Peixoto Silveira**  
Paciente experto

Vice-presidente da Psoríase Brasil.  
Página web:  
[psoriasebrasil.org.br/institucional/](http://psoriasebrasil.org.br/institucional/)



## Chile



**Dr. Annelise  
Goecke**  
Médica experta

Profesor Asociado Jefa,  
Sección Reumatología, Hospital Clínico,  
Universidad de Chile.  
Ex-presidenta SOCHIRE.  
Miembro Consejo Directivo PANLAR.



**Cecilia  
Rodríguez**  
Paciente experta

Directora Ejecutiva,  
Fundación Me Nuevo.  
Página web:  
[www.memuevo.cl](http://www.memuevo.cl)

# Comité de expertos



## Colombia



**Dr. Daniel  
Fernández**  
Médico experto

Especialista en Reumatología y Medicina Interna.  
Especialista en Docencia Universitaria y Gerencia de la Salud Pública.  
Doctorado y Magíster en Epidemiología Clínica.  
Jefe de la Unidad de Reumatología,  
Hospital Universitario San Ignacio.



**Guillermo  
Gutiérrez**  
Paciente experto

Director General  
Fundapso-Colombia.  
Página web:  
[www.fundapso.org](http://www.fundapso.org)



## Costa Rica



**Dr. Pablo  
Monge**  
Médico experto

Profesor de Medicina.  
Universidad de Costa Rica  
Jefe Servicio de Reumatología.  
Hospital México.  
CCSS. San José, Costa Rica



**José  
Díaz Coto**  
Paciente experto

Líder paciente.  
Médico Reumatólogo  
Hospital Clínica Bíblica.



## Ecuador



**Dr. Carlos  
Ríos**  
Médico experto

Médico Reumatólogo postgrado en el Hospital Bernardino Rivadavia de Buenos Aires - Argentina.  
Director médico de CERER - Centro de reumatología y rehabilitación - Guayaquil - Ecuador.  
Ex-presidente de la Sociedad Ecuatoriana de Reumatología.  
Autor de múltiples publicaciones científicas indexadas.



**Gonzalo  
Pinto**  
Paciente experto

Líder paciente  
Psoriasis Ecuador FAPSEC.  
Facebook:  
Fapsec Psoriasis Ecuador

# Comité de expertos



## México



**Dr. César Pacheco Tena**  
Médico experto

Profesor de tiempo completo de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Chihuahua.  
Presidente del Colegio Mexicano de Reumatología.



**Ricardo Navarro**  
Paciente experto

Fundador y Presidente de la Asociación Mexicana contra la Psoriasis, A.C.  
Facebook:  
Asociación Mexicana contra la Psoriasis A.C. AMCPSO.



## Panamá



**Dr. Antonio Cachafeiro**  
Médico experto

Tesorero PANLAR.  
Director Médico Pacífica Salud Panamá.



**Mónica Chapman**  
Paciente experto

Fundadora y Presidenta  
Fundación Psoriasis de Panamá  
Página web:  
<https://psoriasispanama.org>



## República Dominicana



**Dra. Vianna Khoury**  
Médica experta

Internista-Reumatóloga, Clínica Unión Médica/HRUPEU.  
Profesora PUCMM  
Santiago, Rep. Dominicana.  
Miembro directivo de PANLAR.  
Ex-presidenta de la SDR.



**Charles Jacobo Álvarez**  
Paciente experto

Paciente líder y activista  
en enfermedad psoriática.

# Comité de expertos



## Uruguay



**Dra. Inés  
Corbacho**  
Médico experto

Internista reumatóloga.  
Prof Adj Cátedra de Reumatología.  
Presidenta Sociedad de Reumatología  
del Uruguay



**Gustavo  
Di Genio**  
Paciente experto

Abogado y Escribano.  
Presidente de la Asociación  
Psoriasis Uruguay (APSUR).  
Ex Presidente de la Red Latinoamericana  
de Psoriasis (LATINAPSO).  
Fundador de la Alianza de Pacientes Uruguay.

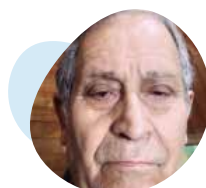


## USA



**Dr. Carlos  
Lozada**  
Médico experto

MD, FACP, FACR, Jefe, División de Reumatología.  
Director, Programa de Entrenamiento  
en Reumatología.  
Profesor Escuela de Medicina Miller de  
la Universidad de Miami (Florida).  
Presidente, PANLAR 2020-2022.



**Ignacio  
Olivos**  
Paciente experto

Líder paciente y activista  
en enfermedad psoriática.





# Resumen ejecutivo



## Antecedentes

La psoriasis es una enfermedad crónica, no transmisible, dolorosa que impacta negativamente la calidad de vida (CV) de los pacientes.<sup>a</sup>

Además de la piel, la psoriasis puede estar asociada con una artritis inflamatoria conocida como Artritis Psoriásica (APs) que puede afectar cualquier articulación incluyendo la columna vertebral, estimándose que alrededor del 30 al 40% de los pacientes la desarrollarán en algún momento de su vida.<sup>b</sup>

Generalmente la derivación de los pacientes al reumatólogo puede ser tardía y, alrededor del 30% pueden quedar subdiagnosticados, lo que dificulta aun su atención ya que sin un diagnóstico y tratamiento oportuno, los pacientes están en riesgo de presentar lesiones en sus articulaciones afectando su calidad de vida.<sup>a,b</sup>

En América Latina el problema de la psoriasis y sus comorbilidades es un reto creciente de salud pública, esto en parte por la gran inequidad en la distribución de los insumos de salud, atención médica y el enfoque de los gobiernos por priorizar la distribución de recursos para el control de las enfermedades agudas.<sup>c</sup>



## Objetivo

Desarrollar un documento basado en la evidencia que describa los desafíos clave que se deben afrontar en relación con las personas que conviven con enfermedad psoriática. A través de este documento se obtendrán recomendaciones para mejorar las acciones en las políticas públicas a nivel regional.



## Metodología

Se convocó a un grupo de expertos especialistas reumatólogos y líderes de organizaciones de pacientes representantes de 11 países. Se realizaron 2 grupos de discusión con la participación de 24 expertos. Dichos grupos de discusión tuvieron una duración aproximada de 2 horas. La discusión giró en torno a un guion semi-estructurado previamente compartido el cual daba paso a la elaboración de una serie de recomendaciones para la acción y promoción de la salud.



## Recomendaciones

Se elaboró un decálogo que fue organizado en cuatro áreas de acción los cuales requieren una atención inmediata, en donde es esencial sumar esfuerzos multilaterales que logren combatir el sufrimiento causado por esta compleja enfermedad.

# Introducción



La **psoriasis** es una enfermedad crónica, no transmisible, dolorosa, que en la actualidad no tiene cura y puede afectar el aspecto físico de la persona e impactar negativamente sobre la calidad de vida (CV) de los pacientes. Puede ocurrir a cualquier edad y es más común en el grupo etario entre los 40 y los 59 años, con una prevalencia variante entre los países de 0,09% a 11,4%, lo cual la convierte en un grave problema de salud pública a nivel mundial.<sup>1</sup>

En América Latina el problema de la Psoriasis y sus comorbilidades es un reto creciente de salud pública, esto en parte por la gran inequidad en la distribución de los insumos de salud, atención médica y el enfoque de los gobiernos por priorizar la distribución de recursos para el control de las enfermedades agudas dejando en segundo plano la atención de las enfermedades crónicas tales como la enfermedad psoriásica.<sup>3</sup>

La prevalencia e incidencia de Psoriasis y Artritis Psoriásica (APs) que se reporta en Latino América tiene variaciones entre sus distintos países miembros, a pesar de la escasez de estudios.<sup>3,4</sup>

Derivado de lo anterior los datos no permiten del todo una estimación exacta de la carga de la enfermedad y expresión clínica en Latino América y el Caribe. Sin embargo, la prevalencia de la enfermedad psoriática parece ser mayor en los países de Sudamérica tales como: Argentina, Chile y Uruguay con una predominancia étnica caucásica.<sup>3,4</sup>





Con respecto a la historia natural de la enfermedad, las personas con enfermedad psoriásica (EP) pueden pasar por períodos de dolor intenso, fatiga, prurito insoportable, eritema generalizado o segmentario con o sin descamación, sangrado de grandes áreas de la piel y afección de las articulaciones. Investigaciones recientes también sugieren que el riesgo de comorbilidades como las enfermedades cardiovasculares está aumentado en estos pacientes, magnificando así la necesidad crítica del acceso oportuno a opciones de tratamientos eficaces.<sup>2</sup>

Es por ello que en 2014, los Estados miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconocieron a la psoriasis como una enfermedad grave no transmisible, adoptando la resolución WHA 67.9, en la que reconocen la necesidad de realizar esfuerzos multilaterales para crear conciencia y combatir la estigmatización asociada al trastorno, además de identificar que existen demasiadas personas en el mundo que la padecen, frecuentemente relacionada al diagnóstico incorrecto o tardío, opciones de tratamiento inadecuadas y/o acceso insuficiente a la atención especializada.<sup>2</sup> No obstante, actualmente se cuenta con avances notables que han permitido mejorar el conocimiento de la patogénesis, llevando así a la identificación de varias dianas terapéuticas novedosas.<sup>5</sup>

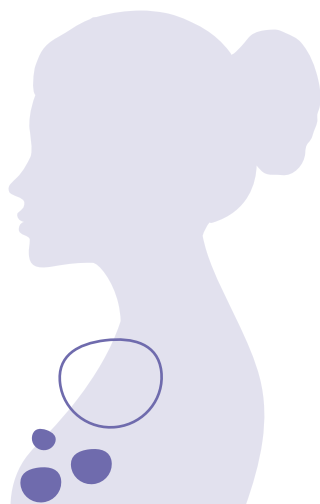
La psoriasis antiguamente se consideraba como una enfermedad limitada a la piel con pocas implicaciones en la salud general, pero en estudios epidemiológicos más recientes se ha demostrado que los pacientes con psoriasis tienen un incremento en la incidencia de otras condiciones crónicas inflamatorias, tales como artritis reumatoide, enfermedad inflamatoria intestinal, obesidad, diabetes mellitus tipo 2, enfermedad cardiovascular, ictus, depresión y ansiedad, por lo que ahora se considera como una enfermedad sistémica en la que el impacto es más que cosmético.<sup>6</sup> Por otro lado, se estima que alrededor de un 10% de los pacientes de 18 a 34 años, pueden presentar ideación suicida.<sup>7-9</sup>

Discutir los puntos de vista, las emociones y el comportamiento de los pacientes puede permitir la identificación de "señales de alerta" que pueden ser responsables de la angustia psicológica.<sup>7</sup> Bajo este marco, los pacientes con psoriasis tienen un 39% más de probabilidades de ser diagnosticados con depresión que aquellos que no la padecen, mientras que el riesgo de un diagnóstico de ansiedad es un 31% más alto.<sup>5</sup>

Además de la piel, la psoriasis puede estar asociada con una artritis inflamatoria conocida como Artritis Psoriásica (APs) que puede afectar cualquier articulación incluyendo la columna vertebral, estimándose que alrededor del 30 al 40% de los pacientes la desarrollarán en algún momento de su vida.<sup>2,10</sup> Los pacientes con APs presentan pronósticos variables: aproximadamente el 47% desarrolla erosiones radiográficas evidentes a los 2 años después del diagnóstico y hasta un 68% después de los 5 años. Hasta el 40% de los pacientes con APs desarrollarán enfermedad axial y se estima que entre el 5 y el 8% desarrollan el fenotipo extremo de la Artritis Psoriásica Mutilante.<sup>5</sup>



Hace algunos años algunos profesionales mantenían la idea errónea de que la APs tenía un curso más leve que la artritis reumatoide y no requería un tratamiento específico; sin embargo, estudios recientes muestran que la APs constituye una artropatía progresiva e incapacitante con consecuencias tan graves como la AR. La falta de conocimiento de los síntomas entre los pacientes, los médicos de atención primaria y los dermatólogos pueden retrasar la derivación de un paciente al reumatólogo.<sup>7</sup>



---

Hasta el **84%**  
de los pacientes con  
APs presentan  
manifestaciones  
cutáneas antes  
del primer síntoma  
clínico evidente a  
nivel articular.

---

Lo que explica por qué a menudo los dermatólogos son los primeros especialistas en enfrentarse al reto de establecer un diagnóstico precoz de la APs y aunque están ampliamente familiarizados con las lesiones cutáneas de la psoriasis, pueden tener menos experiencia con las manifestaciones musculoesqueléticas asociadas, además de que la mayoría no realizan un cribado de APs en la práctica clínica habitual lo que implica un potencial retraso diagnóstico. La prevalencia estimada de APs no diagnosticada entre los pacientes con psoriasis que están recibiendo tratamiento en consultas dermatológicas oscila entre el 15 y el 30%.<sup>11-12</sup> Por lo que para garantizar unos buenos resultados clínicos a largo plazo es esencial que los dermatólogos lleven a cabo un cribado sistemático de la APs en los pacientes con psoriasis, por lo que deben obtener una formación y una práctica adecuadas que les permitan hacer un diagnóstico de sospecha de APs y realizar una derivación precoz al reumatólogo, quien podrá confirmar el diagnóstico e iniciar el tratamiento antes de que se produzca un daño articular permanente.<sup>13,14</sup>

El diagnóstico tardío da como resultado mayor deterioro funcional y erosión ósea provocando retraso en el tratamiento lo que puede impactar negativamente la salud mental del paciente debido al aumento de las limitaciones funcionales y la disminución de la calidad de vida.<sup>7</sup>

El diagnóstico y tratamiento oportunos de la **APs** son importantes para prevenir la enfermedad progresiva y daño articular irreversible o posible invalidez.



La importancia de trabajar a través de un grupo interdisciplinario que incluya a los Dermatólogos para lograr reducir el número de pacientes que quedan sin diagnosticar es elemental.<sup>7</sup>

Tanto la psoriasis como la APs afectan negativamente la calidad de vida. En los pacientes con APs, la mejora de su calidad de vida depende del tratamiento exitoso de la piel y las articulaciones. Los pacientes frecuentemente padecen un aumento en; trastornos del sueño, fatiga, estrés leve, depresión, cambios de humor, mala imagen corporal, y una productividad laboral disminuida.<sup>9</sup> El dolor, la fatiga y los problemas de la piel se encuentran entre las preocupaciones más importantes del paciente.<sup>8</sup> La APs se asocia a una peor calidad de vida versus los pacientes con solo psoriasis ya que tienen un estado funcional inferior y mayor discapacidad.<sup>7</sup>

La carga significativa de la calidad de vida en los pacientes con APs y la necesidad insatisfecha presenta variaciones notables en las respuestas que se obtienen entre países. Entre las principales preocupaciones que presenta la enfermedad se encuentran: afectación del bienestar emocional, mental, relaciones con familiares y amigos, las relaciones de pareja incluyendo el ámbito de intimidad, así también como la capacidad física, la productividad laboral y desarrollo profesional. Todas estas impactando de manera moderada la calidad de vida del paciente.<sup>10</sup>

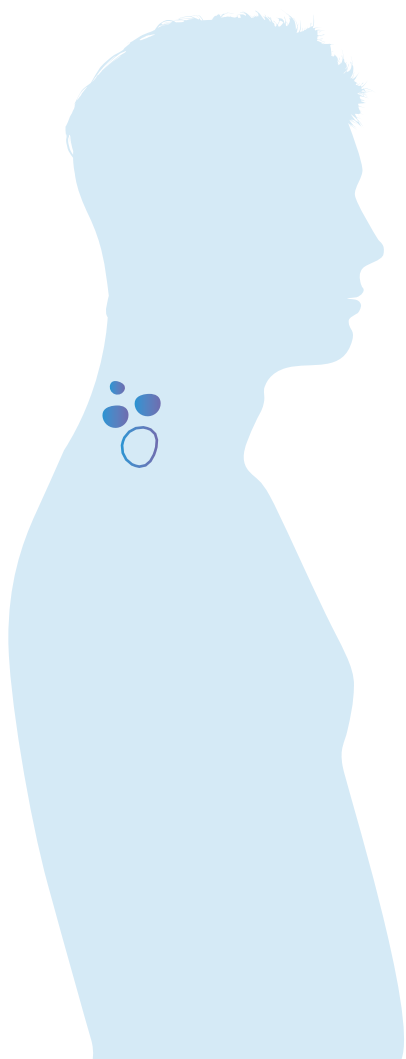
El manejo clínico de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica ha cambiado considerablemente en las últimas décadas, principalmente como resultado de nuevas estrategias de diagnóstico y tratamiento oportuno, tratamiento personalizado y búsqueda de la remisión. La introducción de los agentes biológicos ha logrado mejorar de manera significativa la calidad de vida de los pacientes.<sup>15</sup>

En línea con el manejo clínico de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica el Grupo de Investigación y Evaluación de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica (GRAPPA) reiteran que el manejo óptimo de los pacientes sigue siendo un gran desafío y destacan la necesidad de un mejor abordaje y rapidez del tratamiento. Con respecto a las pautas terapéuticas enfatizan dominios clínicos claves tales como: artritis, espondilitis, entesitis, dactilitis, piel y uñas.<sup>7</sup>



Al evaluar la actividad de la enfermedad, los médicos deben utilizar medidas de resultado completadas tanto por el médico tratante como por el paciente, ya que reflejan mejor la multi-dimensionalidad del impacto en la APs. Las evaluaciones y el tratamiento deben contar con el apoyo multidisciplinario entre especialistas para consolidar mejoras en la evolución del paciente.<sup>8,16,17</sup> Con respecto a la fuerza laboral sanitaria como eje fundamental para la atención es presumible que el número de reumatólogos disminuya alrededor del 30% entre 2015 y 2030 por lo que es importante se puedan tomar acciones en este sentido para evitar sobrecargas en el equipo de profesionales, así como falta de acceso al grupo de especialistas.<sup>18,19</sup>

Tanto EULAR como GRAPPA recomiendan la toma de decisiones compartidas entre el paciente y el médico, teniendo en cuenta la eficacia, la seguridad y los costos, así como las preferencias y expectativas del paciente. Se otorga a los pacientes un papel cada vez más activo en el recorrido asistencial. Para facilitar este proceso, los canales de comunicación entre el paciente y el médico deben permanecer siempre abiertos. Los pacientes involucrados en el proceso de toma de decisiones parecen tener mejores resultados y una mayor satisfacción en su atención médica.<sup>18,19,20</sup>





Se considera esencial seguir trabajando en la eficiencia del sistema y en una atención centrada en el paciente y por lo tanto una creciente participación de ellos(a) en la toma de decisiones. En este sentido, cobran gran importancia las organizaciones de pacientes que no sólo ejercen una excelente tarea educativa en relación al autocuidado y a la defensa de los derechos, sino también como órganos de representación colaborativa con autoridades sanitarias, sociedades científicas y otros actores claves para lograr los objetivos comunes y asegurar que las políticas públicas respondan a las necesidades de los pacientes.<sup>18,23</sup>

Un ejemplo claro, ha sido la estrategia que PANLAR viene desarrollando desde hace unos años a través del Grupo Juntos, un comité permanente de trabajo entre especialistas y líderes de la región que tiene por misión el desarrollo de acciones de colaboración conjunta. En esta línea en 2018 se publicó el Manifiesto de necesidades de pacientes con enfermedades reumáticas<sup>24</sup> y dentro de esas líneas de acción se identificó la necesidad de seguir trabajando para dar visibilidad a las enfermedades reumáticas, mejorando el acceso oportuno al diagnóstico y a los tratamientos más efectivos.



Este proyecto impulsará una serie de recomendaciones tendientes a mejorar el abordaje de los pacientes con EP y a disminuir el estigma asociado a la enfermedad aumentando las posibilidades de una **mejor calidad de vida**.

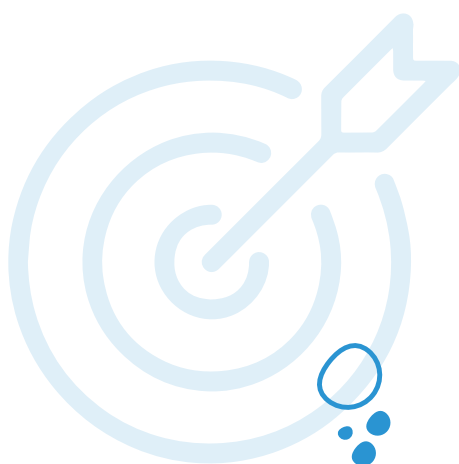
# Objetivos



Este tipo de documentos contienen un conjunto argumentado de propuestas de acción comunitaria en un ámbito específico, como en este caso la EP. Para ello, es imprescindible involucrar a los representantes de grupos de interés y los distintos actores (stakeholders).

Por otra parte, este documento busca hacer frente a retos relacionados con el acceso a servicios de calidad, la atención centrada en la persona y la sustentabilidad del sistema sanitario a nivel global.

El **objetivo principal** de esta iniciativa ha sido la de desarrollar un documento basado en evidencia que describa los desafíos clave que se deben afrontar con relación a las personas que conviven con enfermedad psoriática. A través de este documento se obtendrán recomendaciones para mejorar las acciones en las políticas públicas y compartirlas con la región.





# Metodología



Para responder a los objetivos que persiguió este documento, se utilizó una metodología de tipo cualitativa que incluyó la organización de grupos de discusión o focus group con expertos reconocidos.

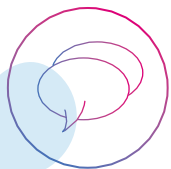
En primera instancia se conformó un Comité de expertos conformados por representantes especialistas de PANLAR en psoriasis y artritis psoriática, y líderes de organizaciones de pacientes de los siguientes países: Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Chile, Ecuador, Estados Unidos, México, Panamá, República Dominicana y Uruguay.

Se realizó una distribución de los participantes en los grupos de manera que existiera un equilibrio entre profesionales y líderes de pacientes y que en ambos grupos estuvieran representados todos los países participantes. El desarrollo de este estudio se estructuró de acuerdo a las fases que se presentan a continuación:



## 1 Revisión de la literatura científica

La base de datos bibliográfica es recolectada por la National Library of Medicine USA, recopilada a través del sitio PUBMED. Los criterios de búsqueda que fueron considerados fueron revistas con menos de 10 años de antigüedad, artículos clínicos, revisiones o documentos con las palabras clave: "psoriatic", "psoriatic arthritis", "quality of life" and "psychosocial factors" obteniéndose el artículo completo.



## 2 Trabajo de campo

Los miembros del comité de expertos recibieron una invitación a participar donde se les informó de los objetivos del estudio, además de información acerca de la dinámica y el rol que se esperaba de ellos con su participación en el grupo.



Se organizaron dos grupos de discusión en formato virtual el 2 y el 3 de julio 2021. Cada grupo contó con la participación de 12 expertos y tuvo una duración aproximada de dos horas respectivamente. Las sesiones fueron moderadas por un investigador experto en este tipo de técnicas, y se contó con el asesoramiento de 2 profesionales que tomaron notas.

Antes de comenzar la sesión se reiteró la información sobre los objetivos del estudio y se anunció que la sesión se grabaría, garantizando la confidencialidad de los datos que fueron recogidos. Cada participante firmó una hoja de consentimiento informado (Anexo 2). Se siguió un guion semi-estructurado, que se desarrolló a partir de la revisión científica y que sirvió de disparador para abordar los distintos temas, constituyendo además, el requisito principal para que se genere el intercambio de opiniones entre los distintos participantes (Anexo 1).

A través de un proceso de codificación, se detectaron los mensajes claves, correspondientes a las distintas áreas temáticas previamente identificadas y se realizó un análisis de contenido.<sup>25</sup> Se reportan en este documento algunos de los verbatim o expresiones textuales de los participantes, asegurando su confidencialidad.<sup>26</sup>



### 3 Elaboración del informe de resultados

Cada grupo elaboró un listado de recomendaciones que se integraron en 10 puntos finales. Los expertos de ambos grupos revisaron, hicieron comentarios y consensuaron las recomendaciones finales que se detallan en este documento.

# Resultados

por área de acción



Acceso a diagnóstico  
y tratamiento oportuno

Organizaciones  
de pacientes y comunidad

Sociedades  
Científicas

Políticas  
de salud



#### Detección, derivación al especialista y diagnóstico oportuno

La detección oportuna de la enfermedad psoriásica constituye uno de los primeros puntos de acuerdo entre los expertos. Esto requiere, según su parecer, de una mayor capacidad de tamizaje y derivación al reumatólogo especialista. Para ello, recomiendan estrategias coordinadas que estén dirigidas a una mayor formación de profesionales que reciben en sus consultas a estos pacientes como pueden ser dermatología, médico de atención primaria, medicina interna, fisiatría entre otros., para poder hacer una derivación rápida ante la sospecha. Otra de las acciones necesarias está dirigida a implementar métodos de screening sencillos y rápidos que permitan ir identificando quienes pueden ser candidatos a una serie de pruebas más profundas para conocer su situación. Una de las problemáticas identificadas es que en muchos de los casos, el proceso de detección se puede prolongar meses o años según el lugar de residencia del paciente y el acceso que pueda tener a la consulta con un especialista, es por ello la importancia de estrategias que optimicen los tiempos en el recorrido de atención asistencial.

La derivación oportuna al especialista permitirá un abordaje y control precoz de la patología, la prescripción del tratamiento terapéutico apropiado y el acompañamiento y debido seguimiento del médico tratante, garantizando así las mejores opciones disponibles.

Para garantizar buenos resultados clínicos a largo plazo es esencial que los dermatólogos lleven a cabo un cribado sistemático de la APs en los pacientes con psoriasis, por lo que deben obtener una formación y una práctica adecuada que les permitan hacer un diagnóstico de sospecha de APs y realizar una derivación oportuna al reumatólogo, quien podrá confirmar el diagnóstico e iniciar el tratamiento antes de que se produzca un daño articular permanente.

*“Que los dermatólogos también lo hagan, de alguna forma invitar a tener una valoración específica para detectar tempranamente la enfermedad ... pero un paciente que venga con dolor articular debe ser evaluado por un reumatólogo... porque a veces los sistemas de salud dilatan la referencia oportuna de los pacientes, porque no cumplen criterios o el médico cree que lo puede manejar él, etcétera.”*



#### Abordaje por parte de un equipo multidisciplinar y Centros de especialidad

Tratándose de una enfermedad sistémica e inflamatoria, los especialistas recomiendan un abordaje multi e interdisciplinar con la coordinación del reumatólogo, además de la colaboración con otras especialidades que tienen que ver con el seguimiento de las posibles comorbilidades asociadas a esta condición como pueden ser: oftalmología, cardiología, gastroenterología, entre otras.

Cuando se refieren al equipo de atención también se hace hincapié en la formación especializada de profesionales de enfermería con el objetivo de brindar un seguimiento adecuado en los pacientes que conviven con esta condición.

Para ello, se hace imprescindible el acceso al arsenal terapéutico que garantice las mejores opciones para los pacientes, utilizando distintas líneas de tratamiento y fármacos con diferentes mecanismos de acción, para la prevención de daños articulares y discapacidad asociada. Coinciden además en contar con centros especializados para la atención integral de esta patología y un mayor compromiso con la investigación e impacto en calidad de vida.

Especial mención se realizó en la importancia del seguimiento de la calidad de vida de los pacientes, ya que muchos de ellos ven interrumpidos o disminuidos sus contactos sociales y/o sus posibilidades laborales, a causa del estigma relacionado a la enfermedad, y con ello las opciones de continuar una vida económicamente activa. Los expertos revelan que, los síntomas de ansiedad y depresión son frecuentes en estos pacientes, y algunos pueden presentar riesgo de suicidio si no reciben tratamiento psicológico adecuado. Por este motivo, la recomendación va dirigida a la necesidad de integrar en esos equipos a profesionales de salud mental expertos en esta patología.

*"acceder a generar plazas de fuerza laboral disponibles, están faltando muchos reumatólogos en toda América, entonces si pensamos formar en reumatología hay pocos planes para ello, por ejemplo: hacia la formación de enfermeras especialistas en reumatología, la necesidad de formación del equipo multidisciplinario..."*



#### Educación de los pacientes, engagement y advocacy

Entre las claves principales de mejora se detectó la importancia de la educación a los pacientes incluyendo a sus familiares y cuidadores. En este sentido se constató la gran labor que realizan las organizaciones de pacientes en la promoción del autocuidado y en fortalecer en los pacientes las posibilidades de una participación más activa en la toma de decisiones compartidas.

*“La importancia de la autonomía de las organizaciones de pacientes, pero también la importancia de la colaboración con sociedades científicas para que se produzca un trabajo de calidad, que ha fortalecido y ha potenciado mucho la reumatología”*

Las acciones de contención emocional y seguimiento de las barreras a las que se tienen que enfrentar los pacientes, es otra de las funciones principales que coordinan estas organizaciones dando respuesta a casos que se encuentran en especial situación de vulnerabilidad.

El trabajo conjunto entre organizaciones de pacientes y sociedades científicas, según afirmaron los expertos, debe articularse con otros actores claves para poder promover políticas públicas y el respaldo necesario para garantizar el acceso y continuidad terapéutica necesaria para disminuir el impacto de la enfermedad en los pacientes y sus familias y preservar al máximo la funcionalidad, calidad de vida y actividad laboral de los afectados.

*“...el rol de los de los pacientes es fundamental, y ese rol me parece que hay que llevarlo con el tema de educación y con el tema de apoyo mutuo a lo que llaman tejido social, que te permite poder enfrentar una enfermedad crónica como puede ser esta.”*

*“partimos de que un paciente que conozca bien su poderío, sus síntomas, saber qué hacer, dónde ir ... y las organizaciones de pacientes y digámoslo las sociedades científicas y todo en su programa de educación, van a poder brindar información complementaria, yo pienso que la educación es fundamental...”*





#### Estigma social y campañas de difusión

Otra de las actividades gestionadas por las organizaciones de pacientes son las distintas campañas de difusión y concientización para que la sociedad conozca mejor la patología y como una medida para disminuir el estigma asociado a ella. Uno de esos objetivos seguramente se refiera a superar las barreras meramente estéticas y centrar la atención en que se trata de una enfermedad crónica, a largo plazo con potenciales comorbilidades asociadas, a las que hay que tener bajo seguimiento y control para maximizar las oportunidades de lograr mejorar la calidad de vida.

*“Los grupos de pacientes tienen que trabajar frente al impacto del fuerte estigma social, es importante el hecho de poder incorporar esta recomendación desde la prescripción social”*



#### Investigación

Uno de los puntos de referencia que ha centrado la discusión de los expertos participantes en este estudio, ha sido el de unificar a nivel regional, escenario en el que ya se está trabajando desde PANLAR, la realización de guías de práctica clínica para el abordaje completo de la artritis psoriásica que permitan ofrecer tratamientos sostenidos y de calidad, con objetivos terapéuticos que respeten las necesidades de los pacientes. De este modo se contarían con estándares de atención y líneas de acción sobre los protocolos a seguir.

También se destacó la necesidad de potenciar la investigación epidemiológica en la región para poder contar con datos de evidencia que puedan ir respaldando esa toma de decisiones. Junto a ello es necesario además, poder promover estudios de impacto en calidad de vida de los pacientes de manera de poder identificar el grado de afectación a todos los niveles, psicológico, social, laboral, económico y de qué manera la posibilidad de un acceso oportuno puede mejorar las oportunidades de llevar adelante una vida lo más normal posible.

#### Formación continua

La puerta de acceso de estos pacientes sigue siendo el profesional de dermatología o el de atención primaria y en este sentido existe una coincidencia entre los expertos acerca de la importancia de ofrecer mayor formación y actualización de estos profesionales que son quienes podrán tener los parámetros necesarios para proponer estudios de mayor profundidad, estudios de cribado y detectar de manera precoz la patología con una derivación al especialista en reumatología.

Los expertos tanto especialistas como líderes de organizaciones de pacientes advierten que muchos pacientes con psoriasis pueden llevar años hasta que logran llegar al diagnóstico de APs con la consiguiente pérdida de oportunidades terapéuticas y un impacto importantísimo en el pronóstico de la enfermedad.

#### Aumento de los profesionales reumatólogos en la región

Desde el ámbito colegiado también se pone el foco en la posibilidad de dar impulso a la especialidad, ya que, según los datos revelados por PANLAR, existe un número insuficiente de reumatólogos en la región, lo que agrava las condiciones de acceso, sobre todo para pacientes que residen en zonas alejadas de los centros urbanos o las grandes ciudades. Otra de las recomendaciones que plantean tiene que ver con un mayor conocimiento social de esta condición. Hay que superar el mito de que la enfermedad psoriásica sólo tiene que ver con un hecho estético, cuando en realidad es una enfermedad multisistémica, con importantes comorbilidades asociadas.





#### Acceso a tratamientos continuos

Desde los gobiernos y quienes se ocupan de las estrategias de abordaje a enfermedades crónicas, es importante que identifiquen la manera correcta de detección de esta condición y ofrecer tratamientos continuados que aseguren la anticipación de mayores complicaciones.

*“Promover la accesibilidad de los pacientes a los tratamientos, considerando la mayor variabilidad de mecanismos de acción, teniendo en cuenta la relación con los gobiernos y el sistema de salud de cada uno de los países.”*

Los sistemas de salud modernos deben garantizar ámbitos sistemáticos de participación donde se puedan trasladar las necesidades y prioridades de los pacientes para juntos diseñar estrategias que se ajusten mejor a la manera en que esperan ser atendidos.

Para ello es imprescindible un diálogo estrecho entre todos los actores claves y tomadores de decisiones, asociaciones de pacientes, sociedades científicas y autoridades gubernamentales para que a través de mecanismos de participación sistemática puedan colaborar en estrategias solidas que aseguren a este tipo de pacientes las necesidades de atención que requieren.

*“A nivel de políticas públicas hay que generar estrategias que muestren que se trata de una enfermedad incapacitante con un alto impacto a nivel laboral, psicológico y social, por lo que los tomadores de decisiones deben ser conscientes de las pérdidas laborales relacionadas... hay que contar con estadísticas de la pérdida económica.”*

#### Aplicación a controles de farmacovigilancia y calidad

Otro de los roles del estado está ligado además a la tutela de los pacientes y por lo tanto a la vigilancia de productos no autorizados y falsos que dañan las oportunidades reales de las personas afectadas por esta patología. El fomento de la farmacovigilancia comunitaria y de las autoridades, es una herramienta fundamental de detección para vigorizar los controles de calidad de los medicamentos. Entre esos parámetros de garantía de calidad también se encuentra legítima posibilidad de desarrollar estudios clínicos siempre que se cumplan los criterios establecidos por la normativa vigente de cada país.



# Decálogo de recomendaciones

Gracias a la metodología del estudio y los grupos de discusión, se determinaron 10 recomendaciones finales la cuales se enumeran a continuación. Dichas recomendaciones hacen referencia a 4 áreas fundamentales de acción: Acceso a diagnóstico y Tratamiento oportuno, Organizaciones de Pacientes y comunidad, Sociedades Científicas y Políticas de salud.

# Decálogo de recomendaciones



Como parte del trabajo colaborativo entre los diferentes grupos de expertos especialistas reumatólogos y líderes de organizaciones de pacientes representando a 11 países de la región, se pudieron plasmar diez recomendaciones que atender con urgencia, en donde se requieren sumar esfuerzos multilaterales que logren combatir el sufrimiento causado por esta enfermedad compleja.

Abordar de manera sistemática estas acciones, será fundamental para mejorar el diagnóstico precoz, acceso al arsenal terapéutico requerido, instalación del tratamiento oportuno, sensibilización de la enfermedad, acciones adecuadas contra el estigma que eviten la exclusión, reincorporación óptima de los pacientes a la comunidad social, integración de los grupos interdisciplinarios entre ellos el área de dermatología como parte fundamental en el recorrido de la atención, así como lograr rutas de acción por parte de los sistemas de gobierno para generar soluciones prácticas que brinden la atención centrada en el cuidado de los pacientes y eleven significativamente la calidad de vida.

Para finalizar el documento de posición se comparte en su variante extendida, el decálogo de recomendaciones finales emitidas por el grupo de expertos a través de los grupos de discusión, y que van en línea con la evidencia publicada a través de documentación científica.

# Recomendaciones



1

Atención eficiente al paciente a través del apoyo transdisciplinario integrado, que tome en cuenta las comorbilidades y los abordajes de tratamiento por guías de práctica clínica y estándares mínimos de atención.<sup>27-31</sup>

2

Asegurar el acceso adecuado a métodos e instrumentos diagnósticos para una detección precoz de la enfermedad, que evite el retraso en su tratamiento integral e incorpore alternativas de seguimiento a través de la telemedicina en el caso de poblaciones lejanas a los centros sanitarios<sup>1, 32-36</sup>

3

Apoyo psicológico integral a los pacientes, por especialistas preparados que se incorporen al equipo transdisciplinario de tratamiento del paciente con enfermedad psoriásica, que puedan identificar de manera precoz, la presencia de alguna condición mental, como parte de las comorbilidades y que brinden soporte en esta acción a las organizaciones de pacientes, incluyendo estrategias para la prevención del suicidio.<sup>37-41</sup>

4

Innovación en el área de educación para los pacientes, familiares, cuidadores y organizaciones de la sociedad civil, a través del trabajo entre pares, que permitan consolidar escuelas de pacientes, formación y desarrollo de programas que generen pacientes, familiares y cuidadores expertos, como pilar fundamental para la toma de decisiones compartidas con los profesionales sanitarios y la detección oportuna de signos y síntomas para su atención y derivación.<sup>42-46</sup>

5

Colaboración estrecha de las organizaciones de pacientes y las sociedades científicas, para el desarrollo de estrategias y campañas a favor de incidir en políticas de salud, reducción de costos, sensibilización de la enfermedad y sus complicaciones, la no estigmatización, el autocuidado, las cuales también se puedan ejecutar a través de canales de comunicación digital.<sup>42,47,48</sup>

# Recomendaciones



Educación continua y actualizada a profesionales de la salud de atención primaria y otras especialidades (Dermatología, Enfermería, Medicina interna, Fisiatría y Reumatología) con el objetivo de preservar estándares de calidad en la fuerza sanitaria y así mismo lograr una atención oportuna y derivación a través de la identificación de signos y síntomas en el paciente.<sup>49-53</sup>



Diseñar estrategias que aseguren el acceso eficiente a reumatólogos especialistas, así como la generación de recursos y plazas de trabajo que incrementen la fuerza de salud laboral en las especialidades reumatológicas.<sup>54-56</sup>



Fomentar estudios epidemiológicos, económicos y sociales con el objetivo de generar y presentar evidencia acerca de los costos relacionados a la baja laboral, pérdidas laborales, carga social de la enfermedad, estigmatización, tomando en cuenta su relación favorable con el manejo temprano, adecuado y controlado de la enfermedad, para la óptima incorporación del paciente a la sociedad.<sup>57-61</sup>



Trabajo en conjunto con los tomadores de decisiones para eficientar el acceso, la cobertura de aseguradoras privadas, el abasto de medicamentos de primera línea, segunda línea e indicados por el especialista (con mayor urgencia en el sector público que es en donde más barreras enfrentan los pacientes y los profesionales de la salud) que permitan ofrecer tratamientos sostenidos y de calidad, con objetivos terapéuticos que respeten las necesidades de los pacientes.<sup>62-66</sup>



Fomentar la farmacovigilancia comunitaria como herramienta de detección que apoye los controles de calidad de los medicamentos, así como la aplicación de controles de farmacovigilancia y calidad por parte de las autoridades sanitarias, para evitar la introducción de medicamentos falsos, no autorizados, así como el desarrollo de estudios farmacológicos que no cumplan con los estándares de calidad.<sup>67-70</sup>



# Referencias bibliográficas



- 1 World Health Organization. Global reports on Psoriasis. [en línea]. Geneva: WHO; 2016 [consultado 2 Jun 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204417>
- 2 National Psoriasis Foundation. [en línea]. EEUU: National Psoriasis Foundation; 1996- 2021. Position statement on access to care. [consultado 2 Jun 2021]. Disponible en: <https://www.psoriasis.org/access-to-care-statement/#:~:text=-The%20Access%20to%20Care%20Statement,on%20the%20psoriatic%20disease%20community.>
- 3 Toloza SM, Valle-Oñate R, Espinoza LR. Psoriatic arthritis in South and Central America. *Curr Rheumatol Rep* [en línea]. 2011 Aug [consultado 2 Jun 2021]; 13(4):360-8. doi: 10.1007/s11926-011-0185-7.
- 4 Hernández-Vásquez A, Molinan L, Larrea N, Ciapponi A. Psoriasis in Latin America and the Caribbean: a systematic Review. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [en línea]. 2017 Dec [consultado 2 Jun 2021]; 31(12):1991-1998. doi: 10.1111/jdv.14393.
- 5 Jadon DR, Stober C, Pennington SR, FitzGerald O. Applying precision medicine to unmet clinical needs in psoriatic disease. *Nat Rev Rheumatol* [en línea]. 2020 Nov [consultado 2 Jun 2021]; 16(11):609-627. doi: 10.1038/s41584-020-00507-9.
- 6 García-Sánchez L, Montiel-Jarquín ÁJ, Vázquez-Cruz E, May-Salazar A, Gutiérrez-Gabriel I, Loria-Castellanos J. Calidad de vida en el paciente con psoriasis. *Gac Med Mex.* [en línea]. 2017 Mar-Abr [consultado 2 Jun 2021]; 153(2):185-189. Disponible en: [http://www.anmm.org.mx/GMM/2017/n2/GMM\\_153\\_2017\\_2\\_185-189.pdf](http://www.anmm.org.mx/GMM/2017/n2/GMM_153_2017_2_185-189.pdf)
- 7 Husni ME, Merola JF, Davin S. The psychosocial burden of psoriatic arthritis. *Semin Arthritis Rheum.* 2017;47(3):351-360
- 8 Batko B. Patient-centered care in Psoriatic Arthritis-a perspective on inflammation, disease activity, and psychosocial factors. *J Clin Med.* 2020 Sept; 9(10):3103.
- 9 Haugeberg G, Michelsen B, Kavanaugh A. Impact of skin, musculoskeletal and psychosocial aspects on quality of life in psoriatic arthritis patients: A cross-sectional study of outpatient clinic patients in the biologic treatment era. *RMD Open.* 2020 May;6(1):e001223.
- 10 Coates LC, Orbai AM, Azevedo VF, Cappelleri JC, Steinberg K, Lippe R, Lim I, et. al. Results of a global, patient-based survey assessing the impact of psoriatic arthritis discussed in the context of the Psoriatic Arthritis impact of disease (PsAID) questionnaire. *Health Qual Life Outcomes.* [en línea]. 2020 [consultado 2 Jun 2021];18(1):173. [https://doi: 10.1186/s12955-020-01422-z](https://doi.org/10.1186/s12955-020-01422-z).



- 11 Haroom M, Kirby B, FitzGerald O. High prevalence of psoriatic arthritis in patients with severe psoriasis with suboptimal performance of screening questionnaires. *Ann Rheum Dis* [en línea]. 2013 [consultado 5 Jun 2021]; 72(5): 736–740. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-201706.
- 12 Ranza R, Carneiro S, Qureshi AA, Martins G, Rodrigues JJ, Romiti R, et al. Prevalence of psoriatic arthritis in a large cohort of Brazilian patients with psoriasis. *J Rheumatol.* [en línea]. 2015 May [consultado 05 Jun 2021];42(5):829-34. doi: 10.3899/jrheum.140474.
- 13 Belinchón I, Salgado-Boquete L, López-Ferrer A, Ferran M, Coto-Segura P, Rivera R, Vidal D, et al. El papel del dermatólogo en el diagnóstico precoz de la artritis psoriásica: recomendaciones de un grupo de expertos. *Actas Dermosifiliogr* [en línea]. 2020 [consultado 6 Jun 2021];111 (10):835-846. doi: 10.1016/j.ad.2020.06.004.
- 14 Soriano R. Enrique. Marin Josefina, Acosta-Felquer María L. Psoriatic arthritis: new evidence for old concepts. *Current Opinion in Rheumatology*.2018 Jan;30(1): 87-93
- 15 Burgos-Pol R, Martínez-Sesmero JM, Ventura-Cerdá JM, Elías I, Caloto MT, Casado MÁ et al. The cost of Psoriasis and Psoriatic Arthritis in 5 european countries: a systematic review. *Actas Dermosifiliogr* [en línea]. 2016 Sept [consultado 10 Jun 2021] ;107(7):577-90. doi: 10.1016/j.ad.2016.04.018.
- 16 Fernández-Ávila DG, Patino-Hernandez D, Kowalskii S, Vargas-Caselles A, Sapag AM, Cachafeiro-Vilar A, et al. Current status of the rheumatologists' workforce in Latin America: a PANLAR collaborative study. *Clin Rheumatol* [en línea]. 2021 Jul Sept [consultado 10 Jun 2021] ;40 (7): 2913–2920. doi: 10.1007/s10067-020-05555-w.
- 17 Reveille JD, Muñoz R, Soriano E, Albanese M, Espada G, Lozada CJ, et al. Review of current workforce for rheumatology in the countries of the Americas 2012-2015. *J Clin Rheumatol* : 2016 22(8):405-410. doi: 10.1097/RHU.0000000000000465.
- 18 Augustin M, Alvaro-Gracia JM, Bagot M, Hillmann O, van de Kerkhof PC, Kobelt G, et al. A framework for improving the quality of care for people with psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [en línea]. 2012 Jul [consultado 12 Jun 2021];26 Suppl 4:1-16. doi: 10.1111/j.1468-3083.2012.04576.x.
- 19 Battafarano D F, Ditmyer M, Bolster M B, Fitzgerald J D, Deal C, Bass AR, et al. 2015 American College of Rheumatology workforce study: supply and demand projections of adult rheumatology workforce, 2015–2030. *Arthritis care Res (Hoboken)*. [en línea]. 2018 [consultado 10 Jun 2021] 70(4): 617-626. doi: 10.1002/art.23518.
- 20 Coates LC, Kavanaugh A, Mease PJ, Soriano ER, Laura Acosta-Felquer M, Armstrong AW, et al. Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis 2015 Treatment Recommendations for Psoriatic Arthritis. *Arthritis Rheumatol.* [en línea]. 2016 [consultado 10 Jun 2021];68(5):1060-71. doi: 10.1002/art.39573.





- 21 Gossec L, Smolen JS, Ramiro S, de Wit M, Cutolo M, Dougados M, et al. European League Against Rheumatism (EULAR) recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2015 update. *Ann Rheum Dis*. [en línea]. 2016 [consultado 12 Jun 2021];75(3):499-510. doi: 10.1136/annrheum-dis-2015-208337.
- 22 Soriano ER, Zazzetti F, Alves Pereira I, Maldonado Cocco J, Feijó Azevedo V, Guerra G, Physician-patient alignment in satisfaction with psoriatic arthritis treatment in Latin America. *Clin Rheumatol*. [en línea]2020 Jun [consultado 11 Jun 2021];39(6):1859-1869. doi: 10.1007/s10067-019-04870-1
- 23 Navarro-Rubio MD, Rudd R, Rosenfeld L, Arrighi E. Alfabetización en salud: implicación en el sistema sanitario. *Med Clín (Barc)* [en línea]. 2016 Ago [consultado 11 Jun 2021]; 147(4): 171-175. doi: 10.1016/j.medcli.2016.02.010
- 24 PANLAR. Manifiesto panamericano sobre las necesidades reumáticas. [en línea]. Barranquilla, Colombia: PANLAR; 2018. [consultado 10 Jun 2021]. Disponible en: <https://globalrheumpanlar.org/sites/default/files/inline-files/Manifiesto%20Panamericano%20sobre%20las%20Enfermedades%20Reuma%C%81ticas.pdf>
- 25 Pope C, Mays N. editores. *Qualitative research in health care*. [sl.l: John Wiley & Sons: 2020.
- 26 Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*, 2002 Sept-Oct; 76(5): 473-82.
- 27 Daudén E, Castañeda S, Suárez C, García-Campayo J, Blasco A J, Aguilar M D. Working Group on Comorbidity in Psoriasis. (2012). Integrated approach to comorbidity in patients with psoriasis. *Actas Dermosifiliogr* [en línea]. 2012 Jan [consultado 10 Jun 2021]103 Suppl 1:1-64. doi: 10.1016/S0001-7310(12)70001-7.
- 28 Helliwell PS, Favier G, Gladman DD, Soriano ER, Kirkham BW, Coates LC, et al Best-practice indicators in Psoriatic Disease Care. *J Rheumatol Suppl* [en línea]. 2019 Jun [consultado 10 Jun 2021]; 95:38-45 doi: 10.3899/jrheum.190120.
- 29 Soriano ER, Zazzetti F, Alves Pereira I, Maldonado Cocco J, Feijó Azevedo V, Guerra G, et al. Physician-patient alignment in satisfaction with psoriatic arthritis treatment in Latin America. *Clin Rheumatol* [en línea]. 2020 Jun [consultado 13 Jun 2021]; 39 (6):1859–1869 doi: 10.1007/s10067-019-04870-1
- 30 Shaharyar S, Warraich H, McEvoy JW, Oni E, Ali SS, Karim A, et al. Subclinical cardiovascular disease in plaque psoriasis: association or causal. *Atherosclerosis* [en línea]. 2014 Jan [consultado 13 Jun 2021]; 232(1): 72-8. doi: 10.1016/j.atherosclerosis.2013.10.023.



- 31 Betteridge N, Boehncke W H, Bundy C, Gossec L, Gratacós J, Augustin, M. Promoting patient-centred care in psoriatic arthritis: a multidisciplinary European perspective on improving the patient experience. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [en línea]. 2016 Apr [consultado 10 Jun 2021]; 30(4): 576-585. doi: 10.1111/jdv.13306.
- 32 World Health Organization. WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report (No. WHO/HIS/SDS/2015.6). Geneva: World Health Organization; 2015.
- 33 Augustin M, Eissing L, Langenbruch A, Enk A, Luger T, Maaßen D, et al. The German National Program on psoriasis health care 2005–2015: results and experiences. *Arch Dermatol Res* [en línea]. 2016 [consultado 10 Jun 2021]; 308(6): 389-400. doi: 10.1007/s00403-016-1637-8.
- 34 Tinazzi I, Adami S, Zanolin EM, Caimmi C, Confente S, Girolomoni G, et al. The early psoriatic arthritis screening questionnaire: a simple and fast method for the identification of arthritis in patients with psoriasis. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2012 Nov [consultado 10 Jun 2021]. 51(11): 2058-2063. doi: 10.1093/rheumatology/kes187
- 35 Larsen M H, Krogstad A L, Aas E, Moum T, Wahl AK. A telephone-based motivational interviewing intervention has positive effects on psoriasis severity and self-management: a randomized controlled trial. *Br J Dermatol* [en línea]. 2014 Dec [consultado 11 Jun 2021]; 171(6): 1458-1469. doi: 10.1111/bjd.13363.
- 36 Su YJ. Early diagnosis of psoriatic arthritis among psoriasis patients: clinical experience sharing. *Clin Rheumatol* [en línea]. 2020 Dec [consultado 10 Jun 2021]; 39(12):3677–3684 . doi: 10.1007/s10067-020-05132-1
- 37 Sampogna F, Tabolli S, Abeni D, IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences (IMPROVE) investigators. Living with psoriasis: prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. *Acta Derm Venereol* [en línea]. 2012 May [consultado 12 Jun 2021]; 92(3): 299-303. doi: 10.2340/00015555-1273.
- 38 Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK, Kirkby S, Ellis CN. Suicidal ideation in psoriasis. *Int J Dermatol* [en línea]. 1993 Mar [consultado 10 Jun 2021]; 32(3):188-90. doi: 10.1111/j.1365-4362.1993.tb02790.x.
- 39 Pereira M G, Brito L, Smith T. Dyadic adjustment, family coping, body image, quality of life and psychological morbidity in patients with psoriasis and their partners. *Int J Behav Med* [en línea]. 2012 Sept [consultado 11 Jun 2021]; 19(3): 260-9. doi: 10.1007/s12529-011-9174-5.
- 40 Remröd C, Sjöström K, Svensson Å. Subjective stress reactivity in psoriasis—a cross sectional study of associated psychological traits. *BMC Dermatol* [en línea]. 2015 May [consultado 12 Jun 2021]; 15 (6): 1-8. doi: 10.1186/s12895-015-0026-x. PMID: 25934133



- 41 Kimball AB, Jacobson C, Weiss S, Vreeland M G, Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol* [en línea]. 2005 [consultado 12 Jun 2021]; 6(6): 383-392. doi: 10.2165/00128071-200506060-00005.
- 42 Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Boström C. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Annals of the rheumatic diseases* [en línea]. 2015 Jun [consultado 11 Jun 2021]; 74(6): 954-962. doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206807.
- 43 Leung YY, Tam LS, Lee KW, Leung M H, Kun EW, Li EK. Involvement, satisfaction and unmet health care needs in patients with psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2009 Jan [consultado 12 Jun 2021]; 48(1): 53-6. doi: 10.1093/rheumatology/ken410.
- 44 Jankowiak B, Krajewska-Kulak E, Van Damme-Ostapowicz K, Wronska I, Lukaszuk C, Niczyporuk W et al. The need for health education among patients with psoriasis. *Dermatol Nurs* [en línea]. 2004 Oct [consultado 12 Jun 2021]; 16(5):439-44. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15624709/>
- 45 Grønning K, Skomsvoll J F, Rannestad T, Steinsbekk A. The effect of an educational programme consisting of group and individual arthritis education for patients with polyarthritis—a randomised controlled trial. *Patient Educ Couns* [en línea]. 2012 Jul [consultado 15 Jun 2021]; 88(1): 113-120. doi: 10.1016/j.pec.2011.12.011
- 46 Bearne L M, Manning VL, Choy E, Scott DL, Hurley MV. Participants' experiences of an Education, self-management and upper extremity eXercise Training for people with Rheumatoid Arthritis programme (EXTRA). *Physiotherapy* [en línea]. 2017 Dec [consultado 15 Jun 2021]; 103(4): 430-438. doi: 10.1016/j.physio.2016.12.002
- 47 Leong A L, Euler-Ziegler L. Patient advocacy and arthritis: moving forward. *Bull World Health Organ* [en línea]. 2004 Feb [consultado 15 Jun 2021]; 82 (2): 115-120.- Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15042233/>
- 48 Hrehorów E, Salomon J, Matusiak U, Reich A, Szepietowski JC. Patients with psoriasis feel stigmatized. *Acta Derm Venereol* [en línea]. 2012 Jan [consultado 15 Jun 2021]; 92(1): 67-72. doi: 10.2340/00015555-1193
- 49 Augustin M, Alvaro-Gracia JM, Bagot M, Hillmann O, van de Kerkhof PC, Kobelt G, et al. A framework for improving the quality of care for people with psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [en línea]. 2012 Jul [consultado 15 Jun 2021]; 26 Suppl 4: 1-16. doi: 10.1111/j.1468-3083.2012.04576.x.
- 50 Griffiths CE, Taylor H, Collins SI, Hobson JE, Collier PA, Chalmers RJ. The impact of psoriasis guidelines on appropriateness of referral from primary to secondary care: a randomized controlled trial. *Br J Dermatol* [en línea]. 2006 Aug [consultado 14 Jun 2021]; 155(2): 393-400. doi: 10.1111/j.1365-2133.2006.07354.x.



- 51 Lebwohl MG, Kavanaugh A, Armstrong, AW, Van Voorhees A S. US perspectives in the management of psoriasis and psoriatic arthritis: patient and physician results from the population-based multinational assessment of psoriasis and psoriatic arthritis (MAPP) survey. *Am J Clin Dermatol* [en línea] 2016 Feb [consultado 13 Jun 2021]; 17(1): 87-97. doi: 10.1007/s40257-015-0169-x.
- 52 Boehncke WH, Menter A. Burden of disease: psoriasis and psoriatic arthritis. *Am J Clin Dermatol* [en línea]. 2013 Oct [consultado 12 Jun 2021]; 14(5): 377-388. doi: 10.1007/s40257-013-0032-x
- 53 Richard MA, Barnetche T, Rouzaud M, Sevrain M, Villani AP, Aractingi S, et al. Evidence-based recommendations on the role of dermatologists in the diagnosis and management of psoriatic arthritis: systematic review and expert opinion. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [en línea]. 2014 Aug [consultado 10 Jun 2021]; 28 Suppl 5: 3-12. doi: 10.1111/jdv.12560. PMID: 24985557
- 54 Fernández-Ávila DG, Patino-Hernandez D, Kowalskii S, Vargas-Caselles A, Sapag AM, Cachafeiro-Vilar A, et al. Rheumatology training in Latin America a collaborative study by the Pan American League of Associations for Rheumatology. *J Clin Rheumatol* [en línea]. 2021 Aug [consultado 10 Jun 2021]; 1-8. doi: 10.1097/RHU.0000000000001774.
- 55 Al Maini M, Adelowo F, Al Saleh J, Al Weshahi Y, Burmester GR, Cutolo M, et al. The global challenges and opportunities in the practice of rheumatology: white paper by the World Forum on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. *Clin Rheumatol* [en línea]. 2015 May [consultado 10 Jun 2021]; 34(5): 819-829. doi: 10.1007/s10067-014-2841-6.
- 56 Unger J, Putrik P, Buttgereit F, Aletaha D, Bianchi G, Bijlsma JWJ, et al. Workforce requirements in rheumatology: a systematic literature review informing the development of a workforce prediction risk of bias tool and the EULAR points to consider. *RMD open* [en línea]. 2018 Dec [consultado 8 Jun 2021]; 4(2): e000756. doi: 10.1136/rmdopen-2018-000756.
- 57 Fowler JF, Duh MS, Rovba L, Buteau S, Pinheiro L, Lobo F, et al. The impact of psoriasis on health care costs and patient work loss. *J Am Acad Dermatol* [en línea]. 2008 Nov [consultado 10 Jun 2021]; 59(5): 772-780. doi: 10.1016/j.jaad.2008.06.043. PMID: 19119095
- 58 Beyer V, Wolverton SE. Recent trends in systemic psoriasis treatment costs. *Arch Dermatol* [en línea]. 2010 Jan [consultado 10 Jun 2021]; 146(1): 46-54. doi: 10.1001/archdermatol.2009.319.
- 59 Wu Y, Mills D, Bala M. Impact of psoriasis on patients' work and productivity: a retrospective, matched case-control analysis. *Am J Clin Dermatol* [en línea]. 2009 [consultado 8 Jun 2021]; 10 (6):407–10. doi: 10.2165/11310440-000000000-00000. PMID: 19824741.



- 60 Bhutani T, Wong JW, Bebo BF, Armstrong AW. Access to health care in patients with psoriasis and psoriatic arthritis: data from National Psoriasis Foundation survey panels. *JAMA Dermatol* [en línea]. 2013 Jun [consultado 8 Jun 2021]; 149(6): 717-721. doi: 10.1001/jamadermatol.2013.133.
- 61 Pearce DJ, Thomas CG, Fleischer AB Jr, Feldman SR. The cost of psoriasis therapies: considerations for therapy selection. *Dermatol Nurs* [en línea]. 2004 Oct [consultado 10 Jun 2021]; 16(5): 421-432. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15624706/>
- 62 World Health Organization. WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report [en línea]. Geneva: WHO; 2015 [consultado 8 Jun 2021]. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bits-tream/10665/155002/1/WHO\\_HIS\\_SDS\\_2015.6\\_eng.pdf?ua=1&ua=1](http://apps.who.int/iris/bits-tream/10665/155002/1/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?ua=1&ua=1).
- 63 Gossec L, Baraliakos X, Kerschbaumer A, de Wit M, McInnes I, Dougados M, Primdahl J, et al. EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Ann Rheum Dis* [en línea]. 2020 Jun [consultado 8 Jun 2021]; 79(6): 700-712. doi: 10.1136/annrheumdis-2020-217159
- 64 19th WHO model essential medicines list [en línea]. Geneva: WHO; 2015 [consultado 2021] [http://www.who.int/entity/selection\\_medicines/committees/expert/20/EML\\_2015\\_FINAL\\_amended\\_AUG2015.pdf?ua=1](http://www.who.int/entity/selection_medicines/committees/expert/20/EML_2015_FINAL_amended_AUG2015.pdf?ua=1).
- 65 National Institute for Health and Care Excellence. Psoriasis: assessment and management. NICE guidelines [CG153] [en línea]. London: NICE; 2012 <https://www.nice.org.uk/guidance/cg153/resources/psoriasis-assessment-andmanagement-35109629621701>
- 66 Soriano Enrique R. Defining remission in Psoriatic Arthritis: Are we getting close? *J Rheumatol* [en línea]. 2015 Jun [consultado 8 Jun 2021]; 42(6): 907-908. DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.150331>
- 67 Kimball AB, Jacobson C, Weiss S, Vreeland MG, Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol* [en línea]. 2005 [consultado 7 Jun 2021]; 6(6): 383-392. doi: 10.2165/00128071-200506060-00005
- 68 Vergani HM, Calvini G, Mangini G, Mattioli F, Parodi A, Burlando M, et al. Active pharmacovigilance program in patients affected by psoriasis and inflammatory bowel diseases. *Int J Clin Pharmacol Ther* [en línea]. 2020 Apr [consultado 5 Jun 2021]; 58(4): 208-213. doi: 10.5414/CP203628.
- 69 Babigumira JB, Stergachis A, Choi HL, Dodoo A, Nwokike J, Garrison LP Jr. A framework for assessing the economic value of pharmacovigilance in low-and middle-income countries. *Drug Saf* [en línea]. 2014 Mar [consultado 5 Jun 2021]; 37(3): 127-134. doi: 10.1007/s40264-014-0143-1.



- 70 The safety of medicines in public health programmes: pharmacovigilance an essential tool. [en línea]. Geneva: WHO; 2006 [consultado 2 Jun 2021]. Disponible en: [http://www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/safety\\_efficacy/Pharmacovigilance\\_B.pdf](http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/safety_efficacy/Pharmacovigilance_B.pdf)

# Anexo 1



Guión del grupo de discusión  
**Necesidades de pacientes con  
enfermedad psoriática en la región**

## Guión de investigación

1

### **Necesidades relativas a la detección y diagnóstico**

- ¿Cuál es la situación actual en el proceso de detección de la Psoriasis y la Artritis Psoriática?
- ¿Qué nivel de conocimiento de acuerdo con su experiencia, tiene la sociedad acerca de este tipo de enfermedades?
- ¿Cuáles son las barreras que se presentan para un diagnóstico oportuno?
- ¿Qué estrategias de mejora podrían implementarse en este ámbito?

Disponibilidad de especialistas.

2

### **Necesidades relacionadas a la atención clínica**

- ¿Qué deficiencias se pueden encontrar en el proceso asistencial?
- ¿Cómo sería la asistencia que necesitan los pacientes y qué profesionales deberían incluirse en el equipo?
- ¿En Latinoamérica se puede hablar de toma de decisiones compartidas en relación al tratamiento?
- ¿Cree que hay un buen manejo de la sintomatología en el paciente (picazón, ardor, irritación, inflamación de las articulaciones, entre otras)?
- ¿Cuáles son las necesidades de seguimiento y remisión de brotes?
- ¿Qué estrategias son necesarias para afrontar la discapacidad?
- ¿Qué instrumentos pueden ayudar a tener la población identificada y sus necesidades en las distintas fases de atención?



# Anexo 1



Guión del grupo de discusión  
**Necesidades de pacientes con  
enfermedad psoriática en la región**

## Guión de investigación

3

### **Necesidades psicológicas, emocionales y espirituales**

- ¿Qué compromiso psicológico advierten en el paciente que recibe el diagnóstico de Psoriasis y la Artritis Psoriática ?
- ¿De qué manera impacta la enfermedad en la relación de pareja y familia?
- ¿Qué sentimientos invaden a la persona que la padece?
- ¿Cree necesario el apoyo profesional en los casos que así lo requieran?

4

### **Necesidades sociales y laborales**

- ¿Qué barreras encuentra la persona frente a la estigmatización de la enfermedad y que afecta la vida social de la persona?
- ¿Cuáles son las necesidades que han identificado?
- Impacto en el ámbito laboral y de los compañeros de trabajo.

5

### **Rol de las organizaciones de pacientes**

- ¿Qué rol estratégico deben ocupar las organizaciones de pacientes para mejorar la calidad de la atención de las personas que la padecen?
- ¿De qué manera se pueden empoderar a los pacientes y educarlos en autocuidado?
- ¿Es necesaria una relación de colaboración con las Sociedades Científicas?

6

### **Políticas públicas y de acceso.**

- ¿En Latinoamérica que barreras hay en el acceso a medicamentos de primera línea de tratamiento?
- A modo de mensajes claves ¿Cuáles son las recomendaciones claves a nivel de planes de salud y políticas públicas para garantizar una atención de calidad para las personas afectadas y de sus cuidadores informales?



# Anexo 2



## Hoja de información y consentimiento informado.

Se está llevando a cabo el desarrollo de un documento de posición para conocer las Necesidades de Pacientes con Psoriasis y Artritis Psoriásica en la región.

Para alcanzar este objetivo, se llevará a cabo el desarrollo de un documento de posición utilizando la técnica de grupo focal. En dicho grupo de discusión Ud. ha sido invitado a participar como experto para compartir sus experiencias y la información que tiene acerca de la situación de los pacientes en su país.

La duración de la sesión será de 2 horas aproximadamente y estará moderada por un experto investigador, esto con la intención de recolectar en detalle la información que nos proporcione. Dicha sesión será grabada.

Les recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno. Sus datos personales y la información que nos facilite se mantendrán confidenciales para todas las personas externas al equipo de investigación y serán utilizados solo para responder a los objetivos de este estudio, respetando las declaraciones internacionales vigentes (Código de Núremberg en 1947, la Declaración de Helsinki en 1964 y la Declaración de Tokio en 1975).

Gracias por su colaboración.

Nombre y apellido: .....

Afilicación / Institución .....

País de origen .....

DNI .....

Lugar y fecha: .....

.....  
Firma

