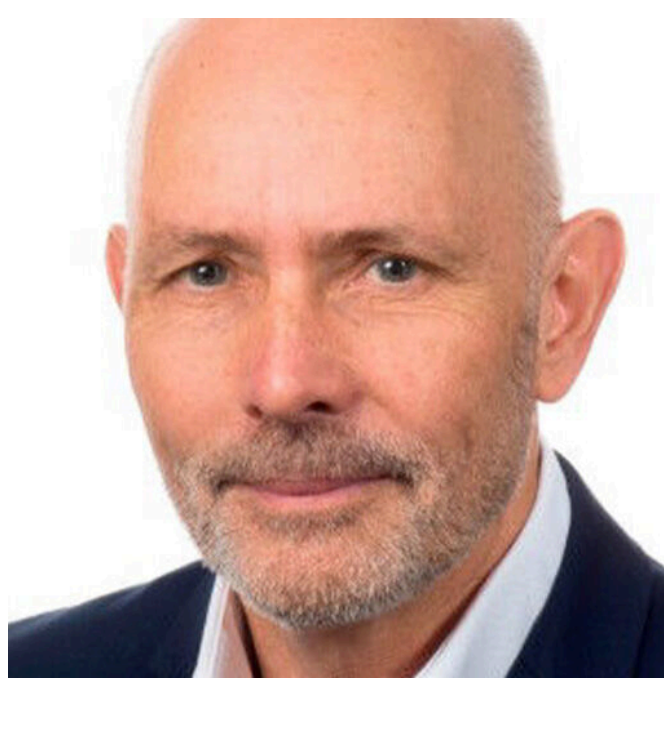


Boletín trimestral - Abril 2022 - Número 14



Es difícil de creer, pero esta es la decimocuarta edición de nuestro boletín de Global Psoriasis Atlas (GPA): el tiempo vuela. La primavera ya está aquí, en el hemisferio norte y a medida que las restricciones para viajar comienzan a desaparecer la vida comienza a salir de la pandemia debido al COVID. Después de dos largos años de reuniones centradas, formales, y algo impersonales en Zooms y Teams, fue muy refrescante volver a ver a tantos de ustedes en persona en la Reunión Anual de la Academia Americana de Dermatología en Bosón el mes pasado. El equipo de GPA mantuvo reuniones exitosas con nuestro Comité Directivo y la Junta de Gobernadores, incluido el presidente de nuestra nueva Junta de Asesoramiento Científico, el profesor Bob Dellavalle. Estamos entusiasmados con las oportunidades que Bob y su equipo proporcionarán a GPA con su asesoramiento y experiencia.

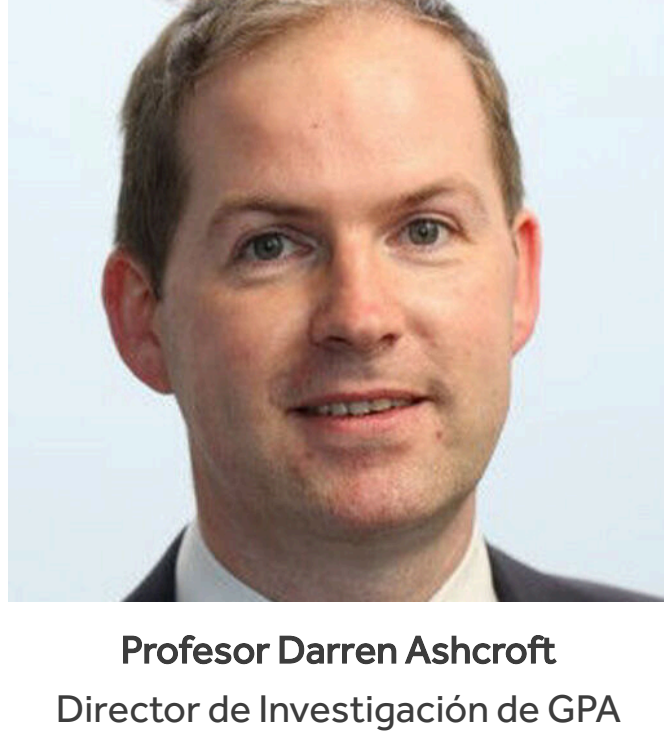
Desde la última vez que les escribí, se ha publicado el Informe Anual de GPA 2021-2022 y me complace comunicarle que ha sido bien recibido por nuestros financiadores y colaboradores. Gracias a todos los que han aportado información para el informe y a los que han participado en el extenso proceso de edición. Por favor, sigan el siguiente enlace para leer el informe y ver lo que hemos logrado en 2021, así como lo que hemos planeado para 2022 y más allá.

En marzo, miembros clave del equipo de investigación y de nuestras organizaciones colaboradoras se reunieron para compartir ideas y debatir la estrategia del GPA de cara a la Fase III, que comenzará en abril de 2023. Fue una sesión muy productiva, en la que nos sinceramos sobre los puntos fuertes, los puntos débiles, las oportunidades y las amenazas a las que se enfrenta el GPA. Se trata de un proceso iterativo con nuevas reuniones previstas a medida que avancemos en el ciclo de financiación de la Fase III.

GPA tiene un alcance verdaderamente global, con una serie de colaboraciones de investigación que tienen lugar en Malasia, Taiwán, Terranova y Qatar. Estamos deseando visitar a Groenlandia en mayo, donde nos acompañarán compañeros de la Universidad de Dinamarca para realizar un estudio piloto que evalúe la prevalencia de la psoriasis y la dermatitis atópica. La intención es que este estudio preliminar se vincule a la encuesta nacional de salud de la población que tendrá lugar en 2023 en Groenlandia. En el próximo boletín informaremos sobre nuestras experiencias en el extremo norte.

Mis mejores deseos,
Chris Griffiths

Actualización de la investigación



Professor Darren Ashcroft
Director de Investigación de GPA

El equipo de GPA está deseando emprender nuestro próximo viaje de campo a Groenlandia para desarrollar y probar métodos para un futuro estudio epidemiológico que examine la prevalencia de la psoriasis (y la dermatitis atópica) en mayo de 2022. La planificación del viaje ha supuesto una estrecha colaboración con los profesores Claus Zachariae, Jacob Thysen y el equipo de la Universidad de Copenhague.

Desde mi última actualización, hemos completado un nuevo estudio que examina la incidencia y prevalencia de la psoriasis en Malasia. Se trata de un trabajo importante, ya que es la primera vez que se presentan datos sobre la epidemiología de la psoriasis en el sudeste asiático. Estamos muy agradecidos por las valiosas contribuciones de Choon Siew Eng y su equipo para hacer posible este trabajo.

Recientemente hemos completado un estudio que examina los cambios en la prevalencia, la incidencia y las tasas de mortalidad en personas con psoriasis o artritis psoriásica en Taiwán. Este estudio basado en la población analizó los datos de los registros de reclamaciones del Seguro Nacional de Salud de Taiwán durante un período de 12 años. Estos resultados se han presentado para su publicación. A partir de ahí, estamos a punto de completar otro nuevo estudio utilizando la base de datos nacional de reclamaciones de Taiwán, en el que se examinan los riesgos de infección grave en personas con psoriasis. Esperamos compartir más detalles sobre este programa de trabajo a lo largo del año.

Por último, en los últimos meses hemos avanzado mucho en nuestro trabajo centrado en mejorar el diagnóstico de la psoriasis. Recientemente se ha completado la evaluación de nuestra herramienta de formación para el diagnóstico, en la que hemos reclutado a médicos de cabecera, enfermeros y farmacéuticos para probar los nuevos recursos. Esperamos poder ofrecer en el futuro información actualizada sobre estas nuevas iniciativas.

Actualización del coordinador médico



PD Dr. Julia-Tatjana Maul
Coordinadora médica de GPA

PD. El Dr. Maul y la directora del programa, Rebekah Swan, se pondrán en contacto con los coordinadores regionales de GPA en las próximas semanas para organizar nuevas reuniones. El propósito de estas reuniones es esbozar cómo el equipo de GPA puede apoyar a los Coordinadores Regionales para explorar las oportunidades de nuevos estudios epidemiológicos sobre la psoriasis en sus países y regiones. Durante el año 2022 pretendemos poner en marcha el nombramiento de Coordinadores Nacionales en otras regiones, como hemos hecho en América Latina trabajando con los Coordinadores Regionales, el Profesor Ricardo Romiti y la Profesora Claudia De la Cruz.

IRASPEN

El equipo de IRASPEN, dirigido por la investigadora principal, PD. Dra. Julia-Tatjana Maul, y el profesor Alexander Navarini, se complica en informe de la inscripción de los primeros 16 pacientes en el estudio en Suiza (Zürich y Basilea). Se trata de un primer paso importante para obtener información sobre la evolución natural de la psoriasis pustulosa, la carga de la enfermedad, la terapéutica y la genética. El equipo también espera abrir dos centros de estudio en el Reino Unido, en colaboración con el profesor Jonathan Barker y el profesor Chris Griffiths. Otros centros de todo el mundo se encuentran en distintas fases del proceso de aprobación ética y se incorporarán al estudio en un futuro próximo.

Agradecemos a todos los Coordinadores Regionales que han expresado su interés en colaborar con el reclutamiento en el registro IRASPEN y esperamos trabajar con ustedes en este estudio.

Por favor, siga compartiendo la siguiente información con sus compañeros y a través de sus redes:

El registro IRASPEN es un registro global y prospectivo que investiga la correlación genotipo-fenotipo de la psoriasis pustulosa (PP). IRASPEN comprende la recopilación prospectiva de datos y material biológico de múltiples centros alrededor del mundo.

<https://www.iraspen.org/>

El subestudio IRASPEN-CS es un diseño transversal que comprende una recogida de datos única basada en la primera visita del proyecto principal IRASPEN.

Objetivos del registro

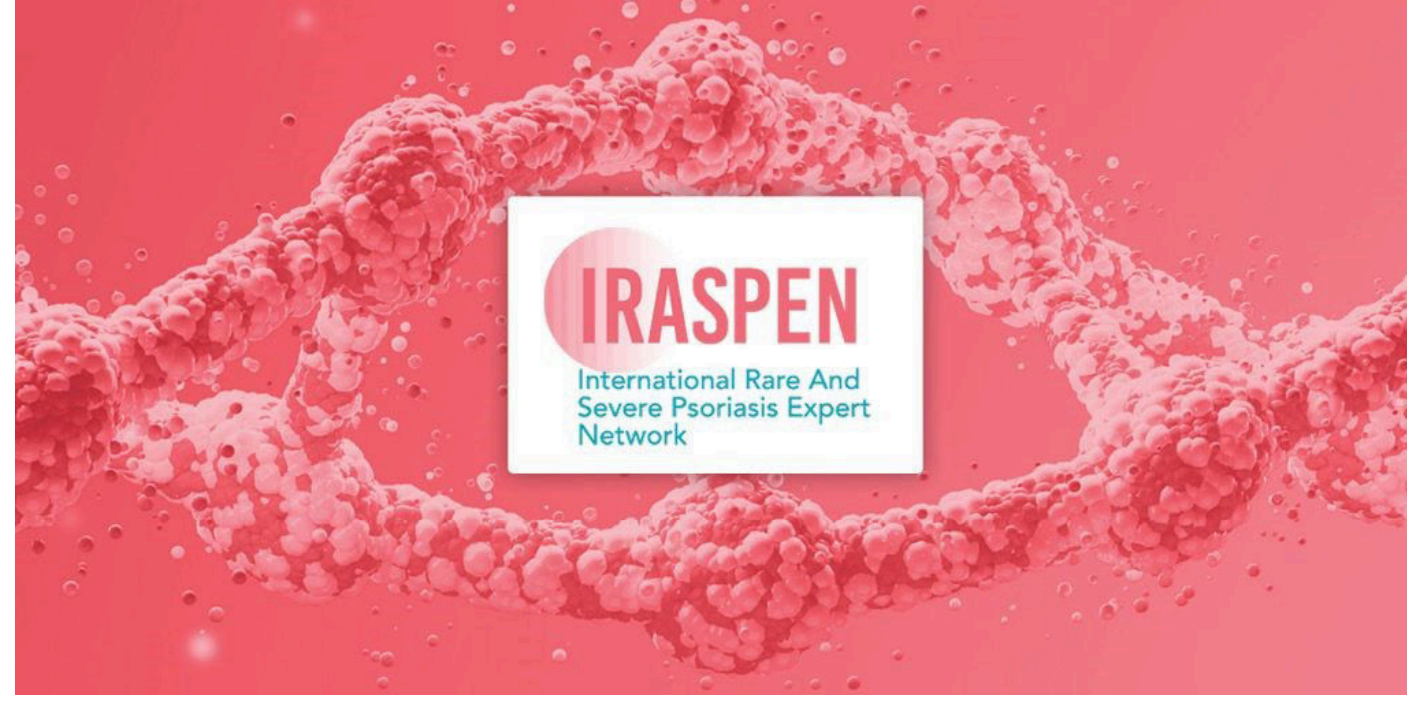
- Dar una idea del curso natural de la enfermedad en la PP, es decir, revelar la carga de la enfermedad, incluyendo la frecuencia y la gravedad de los brotes
- Revelar la necesidad y la eficacia de las intervenciones terapéuticas
- Revelar otras causas genéticas de la PP
- Describir los perfiles transcripcionales, correlacionados con los subtipos y la gravedad de la enfermedad

Criterios de valoración primarios y secundarios

- Actividad objetiva de la enfermedad:
 - Número de brotes en los últimos 2 años (línea de base) / desde la última visita
 - PGA (dependiendo del subtipo de PP especificado además como GPP PGA, PPP PGA)
 - Puntuación de área y gravedad de la PP, concretamente GPP ASI, PPP ASI

La variable de interés primario (correspondiente a un criterio de valoración en un ensayo clínico) es el grado de gravedad de la PGA / IGA, y como se trata de un estudio observacional, tanto la primera como las demás visitas son relevantes.

PD. El Dr. Maul está interesado en que todos los coordinadores regionales y nacionales de GPA y los dermatólogos de todo el mundo contribuyan al estudio. El formulario electrónico de notificación de casos, la información sobre la aprobación ética y el reembolso del estudio pueden facilitarse previa solicitud. Para más información, póngase en contacto con Julia-Tatjana.Maul@usz.ch



Estudio global sobre la psoriasis

Ya está disponible el estudio GPA Global Healthcare.

El Psoriasis Global Healthcare Study es un proyecto de investigación independiente dirigido por la PD. La Dra. Julia-Tatjana Maul, en colaboración con GPA, utiliza un enfoque basado en los datos para seguir trazando un mapa de la psoriasis y mejorar la vida de los pacientes con psoriasis por todo el mundo.

Todos nuestros coordinadores regionales y nacionales han recibido un correo electrónico con orientaciones detalladas sobre cómo inscribirse y registrarse, y cada vez son más los centros de todo el mundo que participan en la encuesta, como Chile, Brasil, Suiza, Singapur, Perú, Senegal, Burkina Faso, China y Costa Rica. Agradecemos a todos nuestros compañeros de todo el mundo su esfuerzo por compartir la encuesta con los dermatólogos de su región, ¡gracias! El proceso de registro es rápido y sencillo y se tarda menos de cinco minutos en completarlo.

Durante esta importante fase de trabajo, estamos pidiendo a los Coordinadores Regionales y Nacionales de GPA que se inscriban en el estudio y que nos pongan en contacto con compañeros que puedan estar interesados en participar, ampliando así la red de investigación de GPA. Gracias a todos por su compromiso con este proceso hasta ahora y por su arduo trabajo en la identificación de compañeros dermatólogos en sus regiones. Esta es una fase de trabajo realmente emocionante y el entusiasmo a nivel mundial es excelente.

El propósito del Estudio Sanitario Global sobre la Psoriasis es permitir un mayor mapeo de la psoriasis a nivel local y regional, y ayudarnos a comprender mejor las características comunes de la psoriasis:

- Severidad
- Características y frecuencia de las comorbilidades
- Opciones de tratamiento disponibles, según el origen étnico y el sexo
- Diferencias en la calidad de vida
- Carga de la enfermedad
- Influencia del nivel de educación en la respuesta al tratamiento

Por favor, envíenos una lista de posibles socios colaboradores. Si necesita más información sobre el estudio de Psoriasis Global Healthcare y el proceso de aprobación ética, póngase en contacto con nosotros:

PD. Dra. Julia-Tatjana Maul (Hospital Universitario de Zürich, Suiza)
julia-tatjana.maul@usz.ch

Si desea concertar una llamada con cualquier otro trabajo relacionado con el GPA, póngase en contacto con Administradora de GPA, Jade Kelly (Universidad de Manchester, Reino Unido) jade.kelly@manchester.ac.uk

Actualización del coordinador regional

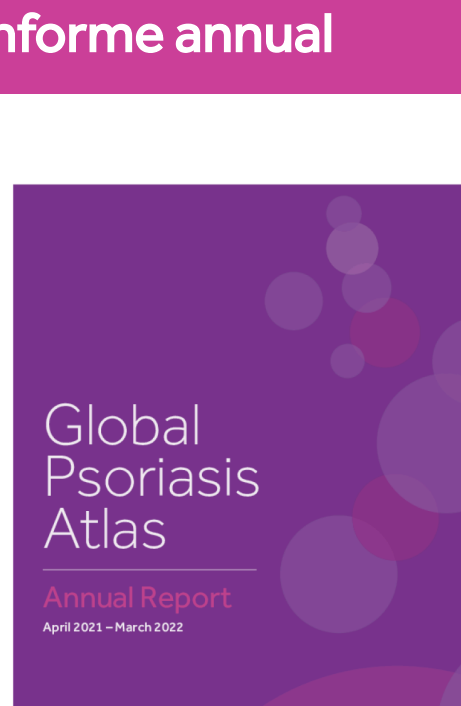


Xuejun Zhang - China

Hasta la fecha, el proyecto GPA chino ha recogido a 3.833 pacientes con psoriasis, de los cuales 2.598 son hombres y 1.235 mujeres, con una proporción de 7:3 entre hombres y mujeres. Estos pacientes incluyen 3.596 pacientes con psoriasis vulgar, 92 pacientes con psoriasis pustulosa, 49 pacientes con psoriasis artropática, 66 pacientes con psoriasis eritrodérmica y 30 pacientes con otros tipos de psoriasis. Había 1.175 pacientes con psoriasis de moderada a grave y 2.658 personas con psoriasis leve. El año pasado, más de 80 unidades de China participaron en el proyecto GPA y en el estudio Psoriasis Global Healthcare. Apoyándose en el proyecto GPA, el Comité Chino de GPA y el Comité Chino de Psoriasis también celebraron más de 40 conferencias académicas y de divulgación científica. El proyecto GPA seguirá llevándose a cabo en China en el futuro.



Informe anual



El 31 de marzo se publicó el Informe Anual GPA 2021-2022. Haga clic en la imagen de abajo para ver lo que hemos logrado en 2021 y lo que hemos planeado para 2022 y más allá. ¡Hemos estado muy ocupados! Gracias a todos los Coordinadores Regionales y Nacionales y a los colaboradores de GPA por sus contribuciones al Informe Anual.

Reunión anual de la Academia Americana de Dermatología



Las reuniones del Comité Directivo y de la Junta Directiva de GPA tuvieron lugar durante la Reunión Anual de la Academia Americana de Dermatología en Boston el 26 de marzo. Las reuniones fueron híbridas con una combinación de asistencia en persona y en línea. Fue un gran placer para muchos de nosotros poder reunirnos cara a cara después de un largo período de restricciones viajando. La reunión del Comité Directivo incluyó actualizaciones del Director de GPA, quien se centró en las numerosas colaboraciones globales de GPA. El Director de Investigación de GPA, el profesor Ashcroft, ofreció una visión general de los progresos de la investigación y la Coordinadora Médica, PD. La Dra. Maul, nos puso al día con su trabajo con los coordinadores regionales y nacionales de GPA y el Estudio Sanitario Mundial sobre la Psoriasis. La directora del programa, Rebekah Swan, ofreció una visión general del marketing y las comunicaciones, y los coordinadores regionales tuvieron la oportunidad de ofrecer información actualizada.

Fue un privilegio dar la bienvenida al profesor Robert Dellavalle, presidente de la Junta de Asesoramiento Científico de GPA, que presentó a la Junta de Gobernadores de GPA.

Actualización de Groenlandia

Del 7 al 11 de mayo, el equipo de GPA se unirá con compañeros de Dinamarca, Suiza y el Reino Unido para realizar una encuesta piloto en Tasilaq, al este de Groenlandia. Este estudio preliminar se vinculará a la encuesta nacional de salud de la población que tendrá lugar en Groenlandia en 2023. La aprobación ética está en marcha y el objetivo general del estudio será evaluar la prevalencia puntual de la psoriasis, la dermatitis atópica y el eczema crónico de las manos. Además, la aprobación ética permite la recogida de hisopos de piel y boca para el microbioma cutáneo, el ADN y las muestras epigenéticas. El equipo también recogerá datos sobre otras enfermedades de la piel.



Consejo Asesor Científico

El recién nombrado Consejo Asesor Científico proporcionará al Consejo de Gobernadores GPA una supervisión científica independiente y ética del trabajo de GPA. Tendrá la responsabilidad de revisar las prioridades de investigación y asesorar sobre los avances significativos que puedan afectar a GPA. El Consejo Asesor Científico está formado por el profesor Robert Dellavalle (presidente), el profesor Mohsen Naghavi y el profesor Luigi Naldi.



Desde la izquierda: Profesor Robert Dellavalle, Profesor Mohsen Naghavi, Profesor Luigi Naldi

Pendiente de publicación



Enhorabuena a la estudiante de doctorado de GPA, Maha Abo-Tabik, cuyo artículo "Mapping opportunities for the early diagnosis of psoriasis in primary care settings in the UK" ha sido aceptado para su publicación en el British Journal of General Practice. Una vez publicado, publicaremos el enlace en nuestra página de Twitter, así que asegúrese de seguirnos en @PsoriasisAtlas para conocer las últimas novedades en GPA.

Reunión de revisión estratégica

En marzo, los principales miembros del equipo de investigación de GPA y las organizaciones colaboradoras se reunieron para examinar los progresos realizados durante la segunda fase del Atlas y empezar a considerar la planificación estratégica a corto, medio y largo plazo para la tercera fase. Esta reunión brindó la oportunidad de debatir los puntos fuertes y débiles de GPA, así como las oportunidades y amenazas a las que se enfrenta el proyecto. El proceso de planificación estratégica continúa, con reuniones programadas para mayo y junio de 2022.

Próxima reunión con la Fundación LEO

Esperamos recibir al equipo de la Fundación LEO en la Universidad de Manchester el 30 de mayo de 2022. El objetivo de esta reunión es poner al día al equipo de la Fundación LEO sobre los progresos de nuestra investigación actual y esbozar algunos de nuestros planes para la Fase III del programa. Esperamos poder informar sobre esta reunión en la próxima edición del boletín de GPA.



La visita del equipo de la Fundación LEO a la Universidad de Manchester, 2019

Fechas para su agenda

- Las reuniones del Comité Directivo y de la Junta Directiva del GPA se celebrarán durante la reunión de la Academia Europea de Dermatología y Venereología, del 7 al 11 de septiembre de 2022 en Milán, Italia - reuniones presenciales con acceso en línea: **Sábado 10 de septiembre (por confirmar)**

EL GPA

Acerca de GPA

Organizaciones Colaboradoras

La Sede de GPA

Financiadores

Mapa del equipo

CONTACTO

FAQs

POLÍTICA DE PRIVACIDAD

EXPLORA LOS DATOS

Mapa de Prevalencia

Datos Sanitarios

Mensajes Clave

EVENTOS

HISTORIAS DE PSORIASIS

RECURSOS

¿Qué es la Psoriasis?

Documentación Útil

Artículos de GPA

Newsletters

Informes Anuales

Pósters

Publicaciones

SPI

PSO WELL

CÓMO PUEDO APOYAR AL GPA?

Siempre son bienvenidos los nuevos contactos y colaboradores.

Estos son algunos de los formas en que puedes participar:

- Proporcionar apoyo financiero
- Colaborar con nosotros
- Apoyar la recopilación de datos sobre la carga mundial de la psoriasis
- Apoyar nuestra investigación
- Interactuar con nosotros en redes sociales

Crear un GPA de gran calidad requiere el apoyo de la industria, las organizaciones de pacientes y los investigadores. Queremos datos relevantes y la colaboración entre regiones y países.

Contáctanos