

### Boletín trimestral - Abril de 2023 - Numero 18



Fue un placer ver a tantos de vosotros en Nueva Orleans en la reunión de la Academia Americana de Dermatología 2023 en marzo. Las reuniones en persona son muy importantes para promover la colaboración y la planificación, al igual que la visita ocasional al Club de Jazz y la excursión al pantano, donde los caimanes y las temperaturas frías intertemporales compitieron por la atención. Gracias a todos los que pudieron asistir a la reunión del Comité Directivo del GPA en Nueva Orleans. Fue una reunión dinámica e interactiva, con presentaciones fascinantes e inspiradoras de los Coordinadores Regionales, Ncoza Dlova y Ricardo Romiti, y de la Becaria del CIP, Jaqueline Barboza Da Silva. Cuando se publique nuestro próximo boletín en julio, nos habremos reunido de nuevo en Singapur para el Congreso Mundial de Dermatología. Organizaremos una recepción conjunta con la IFPA, el IPC y la Burma Skincare Initiative la noche del 4 de julio, cuyas invitaciones se enviarán a su debido tiempo.

Desde la última vez que os escribí, la Fundación LEO ha aprobado nuestra solicitud de 1.5 millones de euros para la Fase III del PAM. Estamos inmensamente agradecidos por esta financiación básica, pero seguimos buscando la financiación adicional necesaria de fuentes industriales y no industriales. Se ha publicado el Informe Anual 2022-2023 del GPA y me complace comunicarlo que ha sido bien recibido por nuestros financiadores y colaboradores. Gracias a todos los que han aportado datos para el informe y a los que han participado en el extenso proceso de edición. Por favor, seguid el enlace que aparece a continuación para leer el informe y ver lo que hemos logrado en 2022, así como lo que hemos planeado para 2023 y más allá. Me gustaría dar las gracias a Dra. Tatjana Maul por su arduo trabajo y el tiempo dedicado como Coordinadora Médica durante la Fase II. Asumiré este papel en la Fase III y espero continuar los debates y planes de trabajo con nuestra red de Coordinadores.



Este boletín ofrece información actualizada sobre un sinnúmero de iniciativas interesantes, desde el desarrollo del sitio web y la comunicación hasta las publicaciones pendientes y los viajes a Cabo Oriental. El equipo central del GPA celebró recientemente una jornada de trabajo en los páramos del norte de Inglaterra -me vino a la mente Cumbres Bonascosas-, donde debatimos nuestra estrategia de investigación de cara al futuro y lo que esperamos conseguir en la Fase III. Esta reunión brindó una oportunidad inmensamente valiosa para debatir, de manera abierta y forense, los puntos fuertes y débiles del PAM, así como las oportunidades y amenazas a las que se enfrenta el proyecto.

Con mis mejores deseos,  
Professor Chris Griffiths

#### Actualización de la investigación



Nos complace lanzar la fase III del Atlas Mundial de la Psoriasis el 1 de abril de 2023 y, para celebrarlo, celebramos una jornada de investigación para planificar nuestras prioridades para los próximos 12 meses. Esto incluyó la planificación de la presentación de algunos de los principales estudios de investigación en el próximo Congreso Mundial de Dermatología que se celebrará en Singapur en julio. Cabe destacar que presentaremos los resultados de nuestro viaje a Groenlandia el año pasado, además del trabajo que hemos realizado recientemente con la Dra. Choon Siew Eng y su equipo para examinar la epidemiología de la psoriasis pustulosa generalizada en Malasia.

Por otra parte, me complace anunciar que, desde mi última actualización, se han aceptado algunos artículos para su publicación. El primero se refiere a los resultados de un estudio de cohortes en el que se examinan las tendencias de fertilidad y los resultados adversos del embarazo en mujeres con psoriasis, que ha sido recientemente aceptado para su publicación en JAMA Dermatology. En este estudio participaron 63.681 mujeres con psoriasis y 318.405 mujeres de la misma edad. Esperamos compartir más detalles de esta nueva publicación a su debido tiempo.

También hemos publicado recientemente nuestro estudio sobre las enfermedades cutáneas de los masái en el noreste de Tanzania (https://academic.oup.com/ijid/advance-article-abstract/doi/10.1093/ije/dyab300/6666666). De relevancia para el PAM fue en parte la confirmación de la rareza de la psoriasis en Tanzania. También demostramos que las enfermedades cutáneas repercuten en la vida laboral y social de los masái y pone de relieve la necesidad de realizar estudios de campo en determinadas comunidades para comprender mejor sus necesidades dermatológicas específicas y evitar los posibles problemas que plantea la extrapolación de datos de estudios realizados en otros lugares de la región.

Por último, estamos elaborando planes para llevar a cabo nuevos estudios utilizando la herramienta de formación para el diagnóstico y estamos deseando trabajar con nuestros coordinadores regionales y nacionales en estas nuevas iniciativas.

#### Actualización de los coordinadores - Dra. Claudia De la Cruz y Dra. Daniela Armijo

En Chile, la incidencia estimada de psoriasis es de 22,7 por 100.000 personas/año. Durante el año 2020, Clínica Dermacross, un centro dermatológico especializado en psoriasis y reumatología, lanzó una campaña sobre la psoriasis con el objetivo de crear una comunidad y entregar información médica sobre la psoriasis. La campaña cuenta actualmente con más de 13.000 seguidores y se ha entregado un libro gratuito a 1.000 pacientes y sus familias.

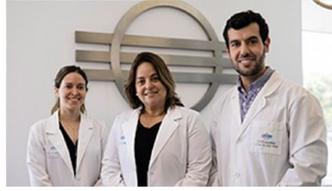
A través de esta campaña, aprendimos que una de las principales barreras para las personas con psoriasis es el acceso a los tratamientos dermatológicos. La misión de la Clínica Dermacross es comprender las perspectivas de los pacientes y sus necesidades a la hora de acceder a los tratamientos. Teniendo esto en cuenta, se decidió crear una "clínica abierta de psoriasis", en la que ofrecemos 200 consultas médicas gratuitas. La consulta se centraba en iniciar el tratamiento y asesorar a los pacientes sobre los pasos a seguir para que pudieran comenzar más tarde con sus médicos.

Los pacientes fueron evaluados por un total de 5 dermatólogos, 2 reumatólogos y 10 miembros del personal. Menos del 10% de los pacientes estaban en tratamiento sistémico, aunque la mayoría tenía psoriasis moderada-grave, por lo que pudimos prescribirles un tratamiento inicial acorde con sus necesidades.

Conseguimos un 100% de satisfacción por parte de los pacientes, así como un alto nivel de cumplimiento por parte del personal médico debido a la satisfacción de unirse a un proyecto tan gratificante y humanitario. Nuestro objetivo es seguir prestando apoyo a los pacientes de psoriasis. También nos complace seguir ofreciendo consultas gratuitas sobre la psoriasis.



La Dra. Claudia De la Cruz con el personal de la clínica



De izquierda a derecha: Dra. Daniela Armijo, Dra. Claudia De la Cruz y Dr. Felipe Da Costa

#### La Fundación LEO



Estamos muy agradecidos a la Fundación LEO por su apoyo financiero durante la Fase I y la Fase II del PAM, y estamos encantados de que sigan siendo el principal patrocinador del PAM durante la Fase III. Puede leer más sobre su apoyo financiero aquí: El Atlas Mundial de la Psoriasis recibe una subvención de 1,5 millones de euros - Fundación LEO (leo-foundation.org)

"Estoy realmente encantado de que la Fundación LEO siga financiando el PAM en la fase III. La financiación del GPA por parte de la Fundación LEO ha sido decisiva para el éxito del Atlas. La financiación de la fase III nos permitirá recopilar los datos sobre la carga mundial de la psoriasis y, a su vez, propiciará un mejor acceso a la atención médica para los enfermos de la enfermedad, vivan donde vivan en el mundo".  
- Professor Griffiths

Sin el apoyo de la Fundación LEO, el trabajo del GPA no sería posible. Estamos impacientes por continuar nuestra investigación sobre la epidemiología de la psoriasis durante los próximos 3 años.



Visita de la Fundación LEO a la oficina del GPA en Manchester en 2022

#### Patrocinio Industrial

Recientemente hemos actualizado nuestro folleto de asociación, que ofrece información detallada sobre nuestros paquetes de ayuda y las distintas formas en que puede apoyar al GPA. Pueden ver y compartir nuestro folleto haciendo clic en la siguiente imagen. También hemos producido un breve vídeo dirigido a la industria que puedes ver aquí: https://www.globalpsoriasisatlas.org/en/resources/industry-sponsorship



#### Informe anual 2022-2023

El Informe Anual 2022-2023 del PAM se publicó el 31 de marzo. Haz clic en la imagen de abajo para ver lo que hemos logrado en 2022 y lo que hemos planeado para 2023 y en adelante - hemos estado muy ocupados. Gracias a todos los colaboradores del GPA por sus contribuciones al Informe Anual.



#### Visita de becarios de la IPC a Manchester

En enero y febrero, el profesor Ashcroft, el profesor Griffiths y el equipo del GPA acogieron a la Dra. Jaqueline Barboza da Silva (IPC Fellow) en Manchester y Londres, Reino Unido. Jaqueline pasó una temporada en la Universidad de Manchester, el Salford Royal NHS Trust y el King's College de Londres. Jaqueline tiene un gran interés en la psoriasis y trabajó la encuesta desarrollada por Pesiie Ng'Ambi, como parte de su trabajo de doctorado con el GPA, llevándola a cabo en el sur de Brasil en 2022. El profesor Ashcroft y la doctora Alison Wright, investigadora de la GPA, ayudaron a Jaqueline con el análisis.



Jaqueline Barboza da Silva y Rebekah Swan

#### Reunión anual 2023 de la Academia Americana de Dermatología

Las reuniones del Comité Directivo y la Junta de Gobernadores del GPA tuvieron lugar durante la Reunión Anual de la Academia Americana de Dermatología en Nueva Orleans el sábado 18 de marzo. Las reuniones fueron híbridas, con una combinación de asistencia presencial y en línea. La reunión del Comité Directivo incluyó actualizaciones del Director de la GPA, Chris Griffiths, el Director de Investigación de la GPA, Darren Ashcroft, PD. Dra. Julia Tatjana Maul y presentaciones dinámicas de los Coordinadores Regionales, Ricardo Romiti y Ncoza Dlova, y de la becaria del CIP, Jaqueline Barboza Da Silva. La Directora del Programa GPA, Rebekah Swan, también ofreció una visión general del marketing y las comunicaciones. Gracias a todos los que pudieron asistir a la reunión.



#### SKINSCAPE: Encuesta sobre enfermedades de la piel en Cabo Oriental

La Provincia Oriental del Cabo es una provincia sudafricana con escasos recursos en la que se sabe poco sobre la prevalencia de las enfermedades cutáneas. En colaboración con nuestra Coordinadora Regional para Sudafrica, la Profesora Ncoza Dlova, tenemos previsto realizar un estudio detallado de la prevalencia de la psoriasis, y de todas las demás enfermedades cutáneas, en las comunidades rurales de la región del Cabo Oriental. Nuestra ambición es orientar futuras investigaciones, mejorar nuestra comprensión de la gama y distribución de las enfermedades cutáneas y mejorar la planificación de los recursos sanitarios en la región.



#### Traducción al árabe del sitio web del GPA

La página web del PAM y todos los recursos que la acompañan se están traduciendo al árabe. Esperamos publicar la web en árabe en Mayo. Gracias a la Dra. Ireny Iskandar, que nos ha ayudado durante el proceso de traducción.



#### Gracias, Dr Teng-Chou Chen

El equipo del GPA desea agradecer especialmente al Dr. Teng-Chou Chen su labor y dedicación durante el tiempo que formó parte del equipo del GPA. Teng-Chou fue miembro integrante del equipo de investigación y coautor de varios artículos, entre ellos "Incidence, Prevalence, and Mortality of People with Psoriasis and Psoriatic Arthritis in Taiwan: A Nationwide Cohort Study", publicado en Acta Dermato Venereologica, y "Fertility trends and adverse pregnancy outcomes in women with psoriasis in the United Kingdom", que ha sido aceptado para su publicación en JAMA Dermatology. Le deseamos a Teng-Chou mucho éxito en su nuevo cargo en Taiwan.



Dr Teng-Chou Chen

#### Próximas reuniones

- 25º Congreso Mundial de Dermatología, Singapur, 3-8 de julio de 2023
- Recepción conjunta de IPC, IFPA, GPA y Burma Skincare Initiative durante el WCD: martes 4 de julio, 18.30-21.00 SMT
- Congreso de la Academia Europea de Dermatología y Venerología, Berlín, 11-14 de octubre

Grid of navigation links: EL GPA, EXPLORA LOS DATOS, RECURSOS, CÓMO PUEDO APOYAR AL GPA?, CONTACTO, POLÍTICA DE PRIVACIDAD.