

## Boletín trimestral - Julio 2022 - Número 15



Es difícil de creer, pero ésta es la decimoquinta edición de nuestro boletín de Global Psoriasis Atlas (GPA): el tiempo vuela. El verano y el calentamiento global han llegado de lleno al hemisferio norte, y el Reino Unido está experimentando las temperaturas más altas jamás registradas. La vida ha salido de la pandemia del COVID y en su mayor parte, se han levantado las restricciones sociales y las de viaje; sin embargo, aquí en el Reino Unido, estamos experimentando otro aumento de casos de COVID. Después de nuestras esperadas reuniones cara a cara en la Reunión Anual de la Academia Americana de Dermatología en Boston el mes de marzo, estamos deseando encontrarnos de nuevo con vosotros en el Congreso de la Academia Europea de Dermatología y Venereología en Milán el próximo mes de septiembre. Después de dos largos años de reuniones un tanto impersonales en Zoom y Teams, es muy refrescante volver a ver a tantos de vosotros en estos congresos en persona. El equipo GPA celebrará reuniones con nuestro Comité Directivo, el financiero y la Junta de Gobierno.

Desde marzo, el Equipo de Investigación y nuestras Organizaciones Colaboradoras han seguido reuniéndose y compartiendo ideas para debatir la estrategia del GPA de cara a la Fase II que comienza en abril de 2023. Estas reuniones han sido muy productivas y en ellas hemos sido sinceros 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 en la Fase III.

En mayo, miembros clave del equipo de investigación de GPA, junto con compañeros de la Universidad de Copenhague, viajaron al remoto asentamiento de Tasilaq, en el este de Groenlandia, para realizar un estudio de campo sobre las enfermedades de la piel. Fue un viaje arduo y complejo que incluyó escalas en Rekiavik y Kulusuk y un tramo final en helicóptero. El estudio fue muy revelador sobre el acceso al cuidado de la piel y la presentación fenotípica de la psoriasis en el pueblo inuit. Aprendimos mucho; puede leer más sobre nuestros hallazgos y experiencias en este boletín.

Con mis mejores deseos,  
Chris Griffiths

### Actualización de la investigación



Profesor Darren Ashcroft  
Director de Investigación de GPA

Me complace informar que presentaremos los resultados de nuestra reciente investigación sobre GPA en el próximo 31º Congreso de la Academia Europea de Dermatología y Venereología (EADV), que se celebrará el próximo septiembre. Esperamos reunirnos con muchos de nuestros colaboradores regionales y nacionales en dicho congreso y explorar nuevas oportunidades para llevar a cabo estudios en otros países. Desde mi última actualización, el equipo de GPA completó un 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. Este trabajo ha supuesto una estrecha colaboración con los profesores Claus Zachariae, Jacob Thyssen y el equipo de la Universidad de Copenhague.

Nos complace informar que nuestro estudio sobre la incidencia y prevalencia de la psoriasis en Malasia ha sido recientemente aceptado para su publicación en el *British Journal of Dermatology*. 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.

También hemos completado recientemente 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 periodo de 12 años. Estos resultados se presentarán para su publicación. A partir de ahí, estamos completando otro nuevo estudio utilizando la base de datos nacional de reclamaciones de Taiwán, en el que se examinarán los riesgos de infección grave en personas con psoriasis. Esperamos compartir más detalles sobre este programa de trabajo durante el próximo 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 generales, enfermeras y farmacéuticos para probar los nuevos recursos. Nuestro estudio sobre las oportunidades perdidas para el diagnóstico temprano de la psoriasis también ha sido aceptado para su publicación en el *British Journal of General Practice*. Estamos deseando ofrecer futuras actualizaciones a su debido tiempo sobre estas nuevas iniciativas.

### Actualización del coordinador médico



PD Dra. Julia-Tatjana Maul  
Coordinadora médica de GPA

En julio, el director del GPA, el profesor Chris Griffiths, la directora del programa del GPA, Rebekah Swan, y la coordinadora médica del GPA, PD, Dr. Tatjana Maul, realizaron llamadas en zoom con los coordinadores regionales. El objetivo de estas reuniones era proporcionar una actualización de los progresos del GPA y discutir el papel de los Coordinadores Regionales y cualquier trabajo/colaboración en curso en sus regiones. También se expusieron las oportunidades de investigación epidemiológica y el posible desarrollo de otras redes de Coordinadores Nacionales. Además, habrá una oportunidad para que los Coordinadores Regionales conozcan los avances y proporcionen actualizaciones durante la reunión del Comité Directivo de GPA en el Congreso de la Academia Europea de Dermatología y Venereología en Milán.

Si se ha perdido las convocatorias y quiere ponerse en contacto con nosotros para concertar una reunión, envíe un correo electrónico a: [rebekah.swan@manchester.ac.uk](mailto:rebekah.swan@manchester.ac.uk)

### IRASPEN

El equipo de IRASPEN, dirigido por la investigadora principal, PD, Dra. Julia-Tatjana Maul, y el profesor Alexander Navarini, se complace en informar de la inscripción de los primeros pacientes del estudio en Suiza (Zúrich y Basilea) y muchos centros de todo el mundo están en proceso de aprobación ética. Nuestro objetivo es 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 Reino Unido, en colaboración con el profesor Jonathan Barker y el profesor Chris Griffiths. Otros centros por 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 (PPP). IRASPEN comprende la recopilación prospectiva de datos y material biológico de múltiples centros mundiales:

<https://www.iraspenn.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.

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 solicitarse previa solicitud. Para más información, póngase en contacto con: [Julia-Tatjana.Maul@usz.ch](mailto:Julia-Tatjana.Maul@usz.ch)

### Estudio mundial sobre la psoriasis

El Estudio Sanitario Mundial sobre la Psoriasis ha reclutado hasta día de hoy a 2.078 pacientes.

El Estudio Sanitario Mundial sobre la Psoriasis 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.

El objetivo del Estudio Sanitario Mundial 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 enfermedad:

- 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

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 comparten 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 GPA. Gracias a todos por su compromiso hasta ahora con este proceso y por su arduo trabajo en la identificación de compañeros de dermatología en sus respectivas regiones. Esta es una fase de trabajo realmente emocionante y el entusiasmo a nivel mundial es excelente.

Le rogamos que nos envíe una lista de posibles socios colaboradores. Si necesita más información sobre el Estudio Mundial de la Salud sobre la Psoriasis o sobre 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](mailto:julia-tatjana.maul@usz.ch)

Si desea concertar una llamada sobre cualquier otro trabajo relacionado con el GPA, póngase en contacto con nosotros:

Administradora de GPA, Jade Kelly (Universidad de Manchester, Reino Unido):  
[jade.kelly@manchester.ac.uk](mailto:jade.kelly@manchester.ac.uk)

### Groenlandia

El equipo de investigación de GPA se unió a sus compañeros de la Universidad de Copenhague para llevar a cabo una encuesta piloto sobre enfermedades de la piel en Tasilaq (Groenlandia) durante las dos primeras semanas de mayo. A lo largo del estudio, los equipos examinaron a un total de 295 participantes y observaron diversas enfermedades de la piel, como psoriasis, eczema de manos y un pequeño número de casos de dermatitis atópica. Ambos equipos observaron que el fenotipo de la psoriasis en la población inuit era principalmente del fenotipo de placa fina con un patrón de sebosoriasis. El grupo está trabajando en la preparación de informes para el Congreso Mundial de Dermatología de Singapur y la reunión de Tokio de las Sociedades Internacionales de Dermatología de Investigación, ambas en 2023. También se sigue trabajando para entender cómo podemos utilizar los conocimientos de nuestro estudio para informar el curso nacional de 2023 en Groenlandia. También estamos preparando un informe narrativo sobre el viaje, que se compartirá a través de las organizaciones colaboradoras de GPA en septiembre de 2022.



### Reunión de presentación de la Fundación LEO

El lunes 30 de mayo, tuvimos el placer de recibir a nuestros principales financiadores, la Fundación LEO, en la oficina de GPA en Manchester. En esta reunión, nuestros investigadores asociados y estudiantes de doctorado tuvieron la oportunidad de mostrar sus proyectos de investigación en curso, incluyendo la investigación epidemiológica en Taiwán, Malasia, Tiranayá y Qatar, el desarrollo de una herramienta de formación en psoriasis para no dermatólogos y la investigación que examina la relación entre la psoriasis y el cáncer.

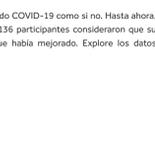
Los profesores Chris Griffiths y Darren Ashcroft expusieron nuestros planes de investigación para la Fase III del programa y Rebekah Swan destacó nuestros esfuerzos de comunicación y marketing en curso y cómo pensamos aumentar nuestro alcance y compromiso en el futuro. Gracias al Director General, Peter Haahr, al Director Científico, Lars Kruse, y a la Jefa de Comunicación y Asuntos Públicos, Signe Krabek, por viajar a Manchester y acompañarnos en esta reunión.



### Nueva publicación de doctorado

Enhorabuena a la estudiante de doctorado de GPA, Maha Abo-Tabik, cuyo trabajo "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*. Se trata de un trabajo novedoso e importante, ya que los pacientes suelen sufrir retrasos en el diagnóstico de la psoriasis, e incluso suelen ser diagnosticados erróneamente.

Una vez publicado, el estudio se mostrará en nuestra página de Twitter, así que asegúrese de seguirnos en [@PsoriasisAtlas](https://twitter.com/psoriasisatlas) para conocer las últimas actualizaciones de GPA.



### Un estudio sobre las enfermedades de la piel de los masai en el norte de Tanzania

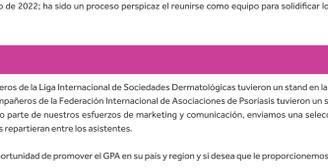
Tras nuestro viaje a Tanzania en 2019 para llevar a cabo una encuesta piloto sobre las enfermedades de la piel, la defensora de GPA, Saira Khan, ha publicado un informe en el *British Journal of Dermatology* en el que se analizan las enfermedades de la piel entre los adultos masai y las posibles barreras a las que se enfrentan al acceder a la atención dermatológica.

Puede leer el informe de Saira aquí: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjd.21480>



### Informe Inicial del Comité Científico Asesor

Tras una convocatoria con los miembros del Consejo Científico Asesor el 16 de mayo, presentaron su informe final en su primer año de funcionamiento. El equipo de GPA está debatiendo y revisando los puntos importantes planteados en el informe para dar una respuesta. Nos gustaría agradecer a los profesores Robert Dellavalle, Mohsen Naghavi y Luigi Naldi sus comentarios sobre el proyecto.

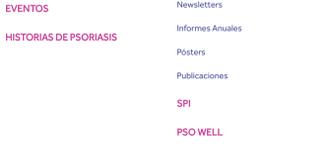


Desde la izquierda: Profesor Robert Dellavalle, Profesor Mohsen Naghavi, Profesor Luigi Naldi

### PsoProtect y PsoProtectMe

PsoProtect es un registro para que los profesionales sanitarios notifiquen casos de COVID-19 en pacientes con psoriasis. Hasta ahora se han notificado 1652 casos, de los cuales el 13.5% fueron hospitalizados y el 93% se recuperó completamente. La publicación de PsoProtect en el *British Journal of Dermatology* indicó que, si bien solo una minoría de personas con psoriasis dudaba de la vacuna COVID-19, las personas con acceso interrumpido a la atención de la psoriasis durante la pandemia eran más propensas a dudar. Puede explorar los datos aquí: <https://psoprotect.org/current-data/>

PsoProtectMe es un registro para que las personas con psoriasis informen cómo les ha afectado la pandemia, tanto si han tenido COVID-19 como si no. Hasta ahora, 5360 participantes han completado la encuesta y el 14% de los participantes habían sido diagnosticados con COVID-19; 2136 participantes consideraron que su psoriasis había empeorado durante la pandemia, 1845 consideraron que había permanecido igual y 354 consideraron que había mejorado. Explore los datos aquí: <https://psoprotectme.org/current-data/>



### Actualización del sitio web

En nuestro sitio web encontrará los datos de prevalencia de la psoriasis en los que se basa el GPA, una selección de recursos útiles como nuestro informe anual y los artículos del blog, y una amplia gama de historias de personas que viven con psoriasis en todo el mundo. Por favor, siga visitando el sitio web y comparta el enlace en las redes sociales cuando sea posible: <https://www.globalpsoriasisatlas.org/en/>

Recientemente hemos añadido una casilla emergente en el sitio web para que los visitantes puedan seleccionar si son dermatólogos, profesionales de la salud, investigadores, personas que viven con psoriasis, miembros del público en general o personas que trabajan para una organización de elaboración de políticas. Esto nos ayudará a calibrar el tipo de usuario que visita nuestro sitio web y nos permitirá adaptar nuestro contenido en consecuencia.

Tras el debate con el Consejo Asesor Científico, estamos trabajando en planes para actualizar el sitio web y presentar los datos de prevalencia en un mapa interactivo. No pierda de vista este espacio...



### Reuniones de revisión estratégica

En marzo, los principales miembros del equipo de investigación del 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 inicial brindó la oportunidad de debatir los puntos fuertes y débiles del GPA, así como las oportunidades y amenazas a las que se enfrenta el proyecto. El proceso de planificación estratégica continuó con reuniones adicionales en mayo y junio de 2022; ha sido un proceso perspicaz el reunirse como equipo para solidificar los objetivos de investigación de GPA para la Fase III.

### Promover el GPA

Durante el mes pasado, nuestros compañeros de la Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas tuvieron un stand en la Reunión Anual de la Asociación Británica de Dermatólogos en Glasgow y nuestros compañeros de la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis tuvieron un stand en el Congreso de la Red Internacional de Inflammation de la Piel y Psoriasis. Como parte de nuestros esfuerzos de marketing y comunicación, enviamos una selección de materiales promocionales de GPA a compañeros en estos eventos para que los repartieran entre los asistentes.

No olvide comunicarnos si tiene alguna oportunidad de promover el GPA en su país y región y si desea que le proporcionemos algún material con la marca del GPA.

Contacto: [jade.kelly@manchester.ac.uk](mailto:jade.kelly@manchester.ac.uk)

### Próximas reuniones

Sábado 10 de septiembre

- 13.30-14.45: Reunión del Comité Directivo
  - 15.00-16.00: Reunión del Consejo de Administración
  - 16.15-17.00: Reunión Informativa de los Financiadores
- (Durante el Congreso de la Academia Europea de Dermatología y Venereología, Milán, Italia)

<b>EL GPA</b>	<b>EXPLORA LOS DATOS</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>CÓMO PUEDO APOYAR AL GPA?</b>
Acerca de GPA	Mapa de Prevalencia	¿Qué es la Psoriasis?	<p>Siempre son bienvenidos los nuevos contactos y partnerships.</p> <p>Estas son algunas de las formas en que puedes participar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proporcionar apoyo financiero</li> <li>- Colaborar con nosotros</li> <li>- Ayudar a la recopilación de datos sobre la carga mundial de la psoriasis</li> <li>- Apoyar nuestra investigación</li> <li>- Interaccionar con nosotros en redes sociales</li> </ul> <p>¡Cada una de ellas es una oportunidad de apoyo de la GPA y de que tu país sea reconocido en los datos más relevantes y la colaboración entre regiones y países.</p> <p><b>Contactanos</b></p>
Organizaciones Colaboradoras	Datos Sanitarios	Documentación Útil	
La Sede de GPA	Mensajes Clave	Artículos de GPA	
Financiadores	<b>EVENTOS</b>	Newsletters	
Mapa del equipo	<b>HISTORIAS DE PSORIASIS</b>	Informes Anuales	
<b>CONTACTO</b>		Pósters	
<b>FAQs</b>		Publicaciones	
<b>POLÍTICA DE PRIVACIDAD</b>		<b>SPI</b>	
		<b>PSO WELL</b>	