

Boletín trimestral - Enero de 2022 - Edición No. 13



Bienvenidos al decimotercer boletín informativo de Global Psoriasis Atlas (GPA). Espero que hayan podido encontrar algo de tiempo para relajarse durante las vacaciones de diciembre, después de otro año inducido por el COVID. Esperemos que podamos mantener una sensación de normalidad en 2022 cuando se reanuden los viajes de trabajo, lo que nos permitirá volver a reunirnos cara a cara después de dos años utilizando Zoom y Teams! Me gustaría dar las gracias a nuestros coordinadores, al equipo administrativo y a los colaboradores de investigación por seguir trabajando con diligencia en apoyo de GPA a pesar de las contingencias de la pandemia.

Algunos miembros del equipo de GPA viajaron exitosamente a Londres en diciembre para asistir al 9º Congreso de Psoriasis: From Gene to Clinic, que organicé y presidí junto con el profesor Jonathan Barker (Instituto de Dermatología de St. John). Fundamos esta importante reunión sobre la psoriasis hace 25 años. El profesor Darren Ashcroft fue uno de los oradores invitados y presentó los avances de GPA, mientras que el Dr. Alex Trafford presentó su trabajo de doctorado sobre los eventos cancerígenos en pacientes con psoriasis. Me gustaría aprovechar esta oportunidad para felicitar a Alex por haber completado su doctorado y desearle lo mejor en sus futuros proyectos.

Nuestras colaboraciones globales siguen cobrando impulso, ya que la investigación continúa con compañeros de Terranova, Otar y Taiwán. Estamos deseando viajar a Groenlandia en mayo de este año para realizar un estudio piloto en Tasilaq, en el litoral oriental, con los profesores Jacob P. Thyssen y Claus Zachariae (Copenhague). Todo un contraste con nuestro último viaje de campo a Tanzania en 2019.

Nuestra coordinadora médica de GPA, la Dra. Tatjana Maul, se ha puesto en contacto con todos nuestros coordinadores regionales para darles detalles sobre cómo inscribirse a sus centros para que participen en el Estudio Global de Salud de GPA. El propósito del estudio es permitir un mayor mapeo de la psoriasis y el acceso a la atención médica a nivel local y regional, y ayudarnos a comprender mejor las características comunes de la psoriasis. Un trabajo importante.

Mientras tanto, espero que ustedes y sus familias hayan tenido un buen comienzo de año.

Con mis mejores deseos,
Chris Griffiths

Actualización de la Investigación



Profesor Darren Ashcroft
Director de Investigación de GPA

Desde mi última actualización, han sido unos meses muy ajetreados para llevar adelante nuestro programa de investigación de GPA. En diciembre, tuve el placer de presentar los logros de la investigación de GPA en la conferencia Psoriasis: Gene to Clinic, celebrada en Londres. Alex Trafford también presentó los resultados de su programa de doctorado centrado en el examen de la asociación entre la psoriasis y la incidencia del cáncer. Me compliace informar que Alex también superó con éxito su examen de doctorado a finales de 2021 y le deseo muchas felicidades en nombre del equipo de GPA.

Hemos completado un nuevo 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 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.

En los últimos seis meses también hemos colaborado estrechamente con Choon Siew Eng para examinar 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 realizadas por Choon y su equipo para hacer posible este trabajo.

Por último, este año tenemos previsto llevar adelante varios nuevos estudios en Canadá en colaboración con Wayne Gulliver, y esperamos realizar 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. Esto último ha supuesto trabajar en estrecha colaboración con Claus Zachariae y Jacob Thyssen en la Universidad de Copenhague. Estamos deseando proporcionar información actualizada sobre estas nuevas iniciativas a su debido tiempo.

Actualización del coordinador médico

IRASPEN



PD Dra. Julia-Tatjana Maul
Coordinadora médica de GPA

El equipo de IRASPEN, dirigido por la investigadora principal, PD. Dra. Julia-Tatjana Maul, y el profesor Alexander Navarin, se complace en informar de la inscripción de los primeros 8 pacientes en el estudio en Suiza (Zúrich 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 del registro IRASPEN y esperamos trabajar en este estudio con ustedes.

Por favor, siga compartiendo la siguiente información con sus colegas 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 mundiales: <https://www.iraspeng.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

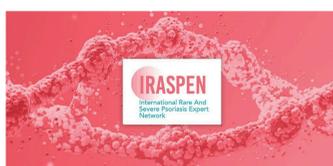
- Proporcionar información sobre la evolución natural de la enfermedad en la PP, es decir, revelar la carga de la enfermedad, incluyendo la frecuencia y la gravedad de los brotes
- Revelar la necesidad y la eficacia de las intervenciones terapéuticas
- Revelar otras causas genéticas de la PP
- Describir 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
- Puntuaciones de calidad de vida
- DLQI
- EQ-5D
- WPAI-GH
- PSS
- Resultados comunicados por los pacientes:
- Actividad de la enfermedad VAS
- EAV del dolor

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 muy interesado en que todos los coordinadores regionales y nacionales de PGA y los dermatólogos de todo el mundo contribuyan al estudio. El formulario electrónico de informe de casos, la información sobre la aprobación ética y el reembolso del estudio se pueden proporcionar a petición. Para más información, póngase en contacto con Julia-Tatjana.Maul@usz.ch



Estudio sobre la atención sanitaria mundial de GPA

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

Todos nuestros coordinadores regionales y nacionales han recibido un correo electrónico con orientaciones detalladas sobre cómo inscribirse y registrarse, y un número cada vez mayor de centros de todo el mundo están participando, entre ellos Chile, Brasil, Suiza, Singapur, Perú, Senegal, Burkina Faso, China y Costa Rica. Estamos especialmente agradecidos a nuestros compañeros de China y África por sus esfuerzos en 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, pedimos a los coordinadores regionales y nacionales de GPA que se inscriban en el estudio y 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 de dermatología en sus regiones. Esta es una fase de trabajo realmente emocionante y el entusiasmo a nivel mundial es excelente.

El propósito del estudio GPA Global Healthcare es permitir un mayor mapeo de la psoriasis a nivel local y regional, y ayudarnos a comprender mejor las características comunes de la psoriasis:

- Gravedad
- 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

Le rogamos que nos envíe una lista de posibles socios colaboradores. Si necesita más información sobre el estudio GPA Global Healthcare y el proceso de aprobación ética, póngase en contacto con:

PD. Dra. Julia-Tatjana Maul (Hospital Universitario de Zúrich, Suiza) coordinating@gsastudy.org

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

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

Actualización de los coordinadores regionales: Daniela Armijo y Claudia De la Cruz



Dra. Daniela Armijo y Dra. Claudia De la Cruz

Durante el año 2021, la Dra. Claudia De la Cruz, directora de la Clínica Dermacos, en Santiago de Chile, y la Dra. Daniela Armijo, lanzaron la campaña "Tratando la Psoriasis", con el objetivo de informar sobre los diferentes aspectos de la enfermedad y sus tratamientos disponibles a los pacientes con psoriasis y sus familias.

Desarrollamos una página web (www.lapsoriasis.cl) y un libro del que esperamos entregar 1000 ejemplares de forma gratuita a los pacientes con psoriasis. También desarrollamos una encuesta que se podía completar en la página web. El objetivo era recoger datos sociodemográficos e información sobre el acceso al tratamiento de los pacientes de psoriasis para contribuir al Global Psoriasis Atlas. Obtuvimos 3192 respuestas válidas, el 69% eran mujeres y el 31% hombres. El 42% contestó que tenía al menos un pariente con psoriasis - la psoriasis vulgar y la psoriasis del cuero cabelludo eran los tipos más comunes. El 65% de los pacientes declararon tener comorbilidades, siendo las más frecuentes la obesidad (26%), la hipertensión (20%), la depresión (16%), la resistencia a la insulina (15%) y la dislipidemia (12%). El 14% declaró tener artritis psoriásica. La mayoría estaba siendo tratada con tópicos, el 30% dijo no estar recibiendo ningún tratamiento, y el 9% estaba tomando metotrexato. Sólo 50 de 3192 pacientes dijeron estar en tratamiento con biológicos: secukinumab > guselkumab > etanercept > adalimumab > infliximab > risankizumab y la mayoría de ellos también tenía artritis psoriásica (p<0.001). El 20% de los pacientes respondió que había dejado de trabajar debido a la enfermedad; la mayoría tenía artritis psoriásica (p<0.001). Los resultados sugieren que el acceso a los biológicos es limitado, probablemente debido a los altos costes. Nuestro objetivo es continuar con la campaña en 2022, recogiendo nuevos datos sobre la epidemiología de la psoriasis.

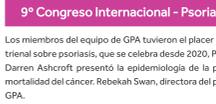
¡Enhorabuena al Dr. Alex Trafford!

¡El equipo de GPA quiere felicitar a Alex Trafford por haber completado su doctorado y obtener oficialmente el título de Dr! Alex ha sido un miembro integral del equipo de investigación en Manchester y ha acumulado una serie de logros durante la duración de su doctorado, incluida la publicación de su [revisión sistemática](#) en JAMA Dermatology en 2019. Le deseamos a Alex la mejor de las suertes en su nuevo papel como investigador asociado en la División de Farmacia y Optometría.



9º Congreso Internacional - Psoriasis: del gen a la clínica

Los miembros del equipo de GPA tuvieron el placer de asistir a su primer congreso en persona desde el inicio de la pandemia: el 9º congreso internacional de la reunión trienal sobre psoriasis, que se celebra desde 2020, Psoriasis: del gen a la clínica, cofundado y copresidido por los profesores Chris Griffiths y Jonathan Barker. El profesor Darren Ashcroft presentó la epidemiología de la psoriasis y GPA. El Dr. Alex Trafford presentó los resultados de su doctorado sobre la psoriasis y la incidencia y mortalidad del cáncer. Rebekah Swan, directora del programa de GPA, también asistió al congreso y compartió una serie de recursos para ayudar a promover el trabajo de GPA.



El Dr. Alex Trafford presentando los resultados de su doctorado



Recursos y promoción del GPA



El profesor Darren Ashcroft presentando la epidemiología de la psoriasis y GPA

Groenlandia

El equipo de GPA se unirá a sus compañeros de Dinamarca, Suiza y el Reino Unido para realizar la encuesta piloto prevista en Tasilaq, al este de Groenlandia, en mayo de 2022. La intención es que este estudio preliminar se vincule a la encuesta nacional de salud de la población que tendrá lugar en Groenlandia en 2023. La aprobación ética ya está en marcha y el objetivo general del estudio será evaluar la prevalencia puntual de la psoriasis y la dermatitis atópica. Además, la aprobación ética permite la recogida de hisopos de piel y boca para obtener muestras del microbioma cutáneo, ADN y epigenética. El equipo también recogerá datos sobre otras enfermedades de la piel.



Herramienta de formación sobre la psoriasis

La psoriasis afecta a casi tres de cada cien personas en el Reino Unido. Los pacientes acuden primero a la consulta del médico de cabecera antes de ser remitidos a un dermatólogo por sus problemas cutáneos. Para ofrecer una mejor atención médica, el estudiante de doctorado de GPA, Maha Abo-Tabik, desarrolló un recurso educativo (herramienta) para la psoriasis basado en los resultados de nuestro reciente estudio e-Delphi. La herramienta está destinada a ser utilizada por los profesionales de atención primaria para mejorar sus conocimientos sobre la presentación de la psoriasis y, en consecuencia, ayudarles a realizar un diagnóstico preciso de la enfermedad cutánea.

El estudio ha sido incluido en la cartera del Instituto Nacional de Investigación Sanitaria (NIHR) y fue adoptado por la Red de Medicina Clínica (CRN) para facilitar el reclutamiento de participantes. Actualmente, nos encontramos en dicha fase de reclutamiento. Esperamos alcanzar el número de participantes necesarios para el estudio en las próximas semanas. Mientras tanto, empezaremos a revisar y analizar los datos disponibles.

Nuestro objetivo es publicar el resultado de este proyecto de investigación en una de las revistas revisadas por pares de alto nivel.



27ª Conferencia del Centro Regional de Formación en Dermatología (RDTC), Moshi, Tanzania

La 27ª Conferencia Internacional de CME de la RDTC tuvo lugar entre el 12 y el 15 de enero. Se trató de una reunión híbrida a la que asistieron delegados de África subsahariana y de otros lugares. El director de GPA, el profesor Chris Griffiths, presentó un resumen de los resultados del estudio de campo de GPA en Tanzania en 2019. También habló de las dificultades en el manejo de la enfermedad en esa parte del mundo, haciendo hincapié en que la psoriasis a menudo se diagnostica primero como una infección fúngica en Tanzania y se trata en consecuencia. The 27th RDTC International CME Conference took place between the 12th and 15th of January. This was a hybrid meeting with delegates from sub-Saharan Africa and further afield in attendance. GPA Director, Professor Chris Griffiths, presented a summary of the findings from the GPAs field study in Tanzania in 2019. He also discussed the difficulties in managing the disease in that part of the world emphasising that psoriasis is often first diagnosed as a fungal infection in Tanzania and treated accordingly.



Próximas reuniones

• **Reunión de revisión estratégica del GPA:**
Lunes 14 de marzo - El equipo de GPA y las Organizaciones Colaboradoras se reunirán para revisar el progreso durante la Fase II del Atlas y para realizar una planificación estratégica a corto, medio y largo plazo.

• **Reunión anual de la Academia Americana de Dermatología, Boston, EE.UU.:**
25 - 29 de marzo de 2022 - Reunión del Comité Directivo y de la Junta Directiva de GPA, 26 de marzo de 2022 (horarios por confirmar, las reuniones serán híbridas)

• **Congreso de la Academia Europea de Dermatología y Venereología, Milán, Italia:**
7-10 de septiembre de 2022 (horario por confirmar, las reuniones serán híbridas)

<p>EL GPA</p> <p>Acerca de GPA</p> <p>Organizaciones Colaboradoras</p> <p>La Sede de GPA</p> <p>Financiadores</p> <p>Mapa del equipo</p> <p>CONTACTO</p> <p>FAQs</p> <p>POLÍTICA DE PRIVACIDAD</p>	<p>EXPLORA LOS DATOS</p> <p>Mapa de Prevalencia</p> <p>Datos Sanitarios</p> <p>Mensajes Clave</p> <p>EVENTOS</p> <p>HISTORIAS DE PSORIASIS</p>	<p>RECURSOS</p> <p>¿Qué es la Psoriasis?</p> <p>Documentación de GPA</p> <p>Artículos de Útil</p> <p>Newsletters</p> <p>Informes Anuales</p> <p>Pósters</p> <p>Publicaciones</p> <p>SPI</p> <p>PSO WELL</p>	<p>CÓMO PUEDO APOYAR AL GPA?</p> <p>Siempre son bienvenidos los nuevos contactos y partnerships.</p> <p>Está con algunas de las formas en que puedes participar!</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar apoyo financiero • Colaborar con nosotros • Apoyar la recopilación de datos sobre la carga mundial de la psoriasis • Apoyar nuestra investigación <p>Interactuar con nosotros en redes sociales</p> <p>Crear un GPA de gran calidad requiere el apoyo de la industria, organizaciones con colecciones de datos relevantes y la colaboración entre regiones y países.</p> <p>Contactáanos</p>
--	---	--	---