Boletín Trimestral - Julio de 2021 - Edición No. 11

Bienvenidos a la undécima edición del boletín del Atlas Global de Psoriasis GPA. Aquí en Reino Unido, desde el 19 de julio, se han levantado la mayoría de las restricciones COVID debido al alto nivel de inmunidad de vacunación, aunque las mascarillas siguen siendo obligatorias en el transporte público. En los últimos días se respira una sensación de nervioso normalidad. Los hospitales están llenos de personas contagiadas y hospitalizadas, pero la vacunación parece romper el vínculo entre los casos y la mortalidad al confinamiento y mal nacimiento. Por fortuna, gracias a los avances científicos y colaboraciones de investigación, que siguen trabajando con enorme en apoyo de GPA a pesar de las dificultades de la pandemia.

Desde la última vez que os escribí, GPA ha acumulado unos cuantos éxitos, como la publicación del artículo de Alex Trafford que examina los eventos del cerebro en PLOS ONE y la presentación del primer de Maha Abo-Tabik, en el cual realizó un estudio del diagnóstico precoz de la psoriasis en la 6ª Conferencia Mundial sobre Psoriasis y Artritis Psoriásica, sobre los que podéis ver a continuación. Tenía Darren Ashcroft como ya dimos una conferencia sobre GPA en el congreso. Por otro lado, la coordinadora Hebba Tolpara Pauli ha estado trabajando incesablemente en la encuesta sobre la atención sanitaria de GPA, que ya está disponible en nuestra página web y que esperamos que nos ayude a comprender mejor las características de la psoriasis y nos permitir un mejor mapeo de la psoriasis a nivel local y regional. La psoriasis y comprender mejor las características comunes de la psoriasis.

Las colaboraciones de investigación siguen adelante en Alemania, Suecia, Dinamarca, Groenlandia, Taiwanesa y Qatar. Los pares de GPA de visitar Myanmar se han pospuesto hasta 2022 debido a la difícil situación del país, sin embargo, mientras esperamos, se han organizado una serie de charlas con expertos web educativos sobre la psoriasis para apoyar a los compañeros en la zona. También estamos trabajando con la comunidad de investigación digital Switzerland para convertir los recursos de PsoWell en una herramienta de autogestión para los pacientes de todo el mundo.

Hasta entonces, os deseo un maravilloso descanso durante el verano y os cuelo con los factores recogidos para lo que será un último trimestre de 2021 bastante animado.

Con mis mejores deseos,
Chris

Actualización de la investigación

Profesor Darren Ashcroft
Director de Investigación GPA

Me complace informar de que hemos seguido avanzando de forma constante en nuestro programa de investigación sobre de GPA, a pesar de los numerosos retos que plantea la pandemia de COVID-19. Recientemente, el trabajo dirigido por Cristóbal Cobos-Mejía y Alex Trafford, del departamento de Dermatología del Hospital Universitario de Ginebra y del Instituto de Dermatología, que puede consultar aquí: https://linkinghub.elsevier.com/pdf/S1123-1984(21)00190-X, A parte de ella sistemas finalizando un nuevo trabajo centrado en la comprensión de la carga de la psoriasis en las personas con psoriasis en Chile. Se trata de un trabajo conjunto con el Instituto de Dermatología y otro trigo para GPA, esperamos compartir los detalles de este trabajo una vez publicado.

Varios de nuestros coordinadores regionales de GPA también han publicado en los últimos meses otros trabajos importantes centrados en la epidemiología de la psoriasis. Aprí Rimhilda Dy examinada recientemente la prevalencia de la psoriasis entre los adultos de la EE.UU. utilizando los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (NHANES) de 2003-2004, y informe que la psoriasis afecta al 1,13% de la población adulta de los EE.UU., es decir, a más de 2,3 millones de adultos. Recientemente, también publicamos un importante estudio sobre la psoriasis en Nigeria, que puede ver aquí. Este trabajo examinado recientemente la especificad de los pruebas de los cuestionarios sobre la psoriasis y la dermatitis atópica para medir la prevalencia en una población adulta. Este estudio descubrió que pregunta e la gente por sus antecedentes de psoriasis puede ser útil para evaluar la prevalencia de la psoriasis, pero un cuestionario no parece ser un método fiable para evaluar la presencia de la dermatitis atópica entre los adultos. https://pmcontrols.com/journals/jmdermatology/article-download/19/1/55/

Por ultimo, Alex Trafford, uno de nuestros estudiantes de doctorado de GPA, ha publicado recientemente un nuevo estudio sobre la psoriasis y la enfermedad cardiovascular. Este trabajo examinó los datos de 1,5 millones de personas con psoriasis hospitalizadas y de registro de defunción de las personas con psoriasis. https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0254461 Este estudio respalda nuestro programa de trabajo que examina la incidencia del cáncer y la mortalidad en personas con psoriasis, del que informaremos más adelante a lo largo del año, y que incluye estudios de cohorte realizados en Dinamarca, Israel, Taiwán y Reino Unido. Estamos muy agradecidos por los valiosos contribuciones realizadas por todos nuestros colaboradores internacionales para hacer posible este trabajo.

Actualización del coordinador médico

PD Dra. Julia Tolpara Pauli
Coordinadora médica de GPA

IRASPEN

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.iraspen.org/

El subestudio IRASPEN-CS es un diseño transversal que comprende una recogida única de datos y fotografías, 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, incluida 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 transcriptómicos, correlacionados con los subtipos y la gravedad de la enfermedad

Criterios de selección primarios y secundarios

- Activos objetivos de enfermedad:
  - Pacientes con PP en los últimos 7 años (línea de base) / desde la última visita
  - PGA (dependiente del subtipo de PP, especialmente para pustulosis palmoplantar (PPP) PGA, PPP PGA)
  - Puntuación de área y gravedad de la PP, concretamente GPP AS, PPP AS2
- Puntuaciones de calidad de vida
  - DLQI
  - EQ-5D
  - WPAI-GH
  - PSQ
- Resultados comunicados por los pacientes
  - Actividad de la enfermedad (VAS)
  - EAA del dolor

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

La Dra. Maz está interesada en que todos los coordinadores regionales de PGA 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 nombrado del estudio proporcionado en la Google Drive está disponible. Para más información, póngase en contacto con Julia Tolpara Pauli@kcl.ac.uk

Encuesta sobre la atención sanitaria GPA

El objetivo de la encuesta de GPA es permitir un mejor 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, seguir el origen étnico y sexo
- Diferencias en la calidad de vida
- Carga de la enfermedad
- Influencia del nivel de educación en la respuesta al tratamiento

En los últimos meses, Dra. Dra. Maz y la dirección del programa de GPA, Rakhabh Tawari, han participado en llamadas individuales con muchos de nuestros coordinadores regionales y nacionales para orientarlos sobre el desarrollo y el uso de la encuesta GPA y recoger sus opiniones sobre la herramienta. Entre otras importantes fase de trabajo, estamos pidiendo a nuestros Coordinadores Regionales que trabajen con nuestros pares identificar Coordinadores Nacionales en sus regiones que puedan ayudar a la difusión de las encuestas, empleando ya sea la herramienta web GPA Rosa gestionada por su compañero y se ofrezcan trabajo para identificar posibles coordinadores nacionales en sus regiones. Esto es una fase de trabajo relevante y estamos encantados con la respuesta global. Hemos recibido ya coordinadores de africanos Rosa generaron una representación sobre la psoriasis en Nigeria y el profesora Nicoa Olivia ya colaboran por identificar a los colegas interesados en el trabajo de GPA.

La PD Dra. Maz está proporcionando información a nuestros colegas sobre el proceso de aprobación ética y nos pondremos en contacto de nuevo una vez que el PD Dra. Maz haya terminado de revisar la herramienta basándose en los comentarios recibidos. Si necesita más información o desea concertar una llamada, póngase en contacto con Rakhabh.tawari@manchester.ac.uk

Actualización de los coordinadores regionales

Nicoa Olivia
Coordinadora Regional Sudafricana

Como Coordinadores Regional del continente africana, me complace informar que hemos conseguido despertar un gran interés entre nuestros colegas dermatólogos de África. Tuvimos reuniones virtuales en las que la dirección de GPA pudo reunirse con ellos para que les interesa ellos africanos, presentar el concepto de GPA y cómo planeamos embarcarnos en el trabajo conjunto en Africa.

Más de 3 países africanos mostraron su interés por los estudios epidemiológicos sobre la psoriasis, entre ellos Sudáfrica, Nigeria, Senegal, Madagascar y Tanzania. Todos los dermatólogos coordinador que la iniciativa de GPA en un proyecto de investigación de la psoriasis en Nigeria, Madagascar y Tanzania. Estamos en el proceso de obtener la aprobación ética y la financiación para dicha investigación serán de otro modo limitada. También se consideró que generaba oportunidades para que nuestros residentes y jóvenes consultores pudieran realizar sus estudios de máster y doctorado utilizando la intervenciones de dedica que se cuenta.

IFPA 6ª Conferencia Mundial sobre Psoriasis y Artritis Psoriásica

El tercer oficial de la 6ª Conferencia Mundial sobre Psoriasis y Artritis Psoriásica (IFPA) fue "Conectados, informados y unidos para mejorar la atención multidisciplinar de los enfermos de psoriasis y artritis psoriásica". El profesor Griffiths ofreció una visión general de las colaboraciones de GPA y recordó nuestra estancia en Tanzania, destacando la importancia de estimular dentro sobre la psoriasis en los países en los que se carece de ellos. El profesor Ashcroft ofreció información actualizada sobre los proyectos de investigación de GPA, compartiendo información sobre nuestra colaboración con la coordinadora regional de GPA, Claudia de La Cruz, y su colega Cristóbal Lecaros, lo que dio como resultado los primeros datos de historias de psoriasis en Chile.

Presentación del póster de Maha Abo-Tabik

La estudiante de doctorado de GPA, Maha Abo-Tabik, presentó su póster titulado "Mapping opportunities for the early diagnosis of psoriasis in primary care" en la 6ª Conferencia Mundial sobre Psoriasis y Artritis Psoriásica. Puede ver su póster aquí https://bit.ly/3iMcY9j

Enhorabuena a Alex Trafford por su nueva publicación

Enhorabuena al estudiante de doctorado de GPA, Alex Trafford, por la publicación de su artículo "Coronaria and timing in psoriasis: a nationwide cohort study of 1.5 million patients with and without psoriasis hospitalized for patients with and without psoriasis: A population-based cohort study" en el número de PLOS ONE. Puede leer el artículo aquí https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0254461

Actualización de PsoProtect y PsoProtect4Me

PsoProtect es un registro para que los profesionales sanitarios notifiquen casos de COVID-19 en pacientes con psoriasis. Hasta ahora se han notificado 114 casos, de los cuales el 37% fueron hospitalizados y el 11% se vacunó posteriormente. La publicación de PsoProtect en la revista British Journal of Dermatology reveló que un mayor comportamiento de mitigación del riesgo entre los pacientes con artritis psoriásica y inmunosupresores que no fueron biológicos puede contribuir al menor riesgo notificado de resultados adversos de la COVID-19. Explore los datos aquí https://psoprotect.org/search-data/

PsoProtect4Me es un registro para que los pacientes con psoriasis informen de cómo se han sido afectados por la pandemia, tanto a ellos como COVID-19 como a no. Hasta ahora, 4501 participantes han completado la encuesta y el 11% de los participantes habían sido diagnosticados con COVID-19. 1814 participantes consideraron que su psoriasis había empeorado durante la pandemia, 1680 consideraron que había permanecido igual y 312 consideraron que había mejorado. Explore los datos aquí https://psoprotect4me.org/search-data/

PsoProtectAfr PsoProtect

Desarrollos digitales en curso

Actualmente estamos trabajando con la compañía de consultoría de software Swiss4well en dos importantes proyectos. En primer lugar, en colaboración con la Fundación LEO, estamos creando un nuevo registro de psoriasis para que los pacientes puedan compartir los síntomas de psoriasis de todo el mundo. Estos recursos incluyen información sobre diagnóstico, los tratamientos, los estilos de vida y los efectos de comportamiento.

En segundo lugar, estamos desarrollando la herramienta de formación en psoriasis de la estudiante de doctorado del GPA, Maha Abo-Tabik. La herramienta de formación tiene como objetivo mejorar las habilidades de diagnóstico de los profesionales de atención primaria. Estos recursos educativos se basarán en los resultados de nuestro reciente estudio sí Delphi. Nuestro objetivo es comprobar la eficacia de la herramienta de formación en un estudio en línea.

Traducción del sitio web de GPA al español

Nos complace anunciar que el sitio web de GPA ya cuenta con recursos que lo acompañan estas cinco traducidas al español por Big Translation Agency. Estaríamos muy agradecidos si alguno de nuestros Coordinadores Regionales y Nacionales de habla hispana quisiera revisar la traducción del sitio web antes de que se pongan en marcha para asegurarnos de que se ha corrección/siento y tiene sentido. Si desea revisar el sitio web, envíe un correo electrónico a julia.tolpa@manchester.ac.uk

Trabajar con la Plataforma Mundial

En las últimas semanas, hemos estado trabajando con la agencia de medios sociales Platform Worldwide para desarrollar una estrategia de medios sociales para GPA, así como nuevos contenidos de marca para publicar en todas las plataformas. Con la ayuda de Platform, hemos creado una cuenta de LinkedIn con el objetivo de conectar con más dermatólogos de todo el mundo y compartir la importancia labor de GPA. Si tiene una cuenta de LinkedIn o conoce a alguien que esté interesado en seguir a GPA, Nigamos saber, ya que nos encantaría conectar con el mayor número posible de especialistas en dermatología.

IPC Series de seminarios web globales: Webinar nº 2

El segundo de una serie de cinco seminarios web desarrollados en torno al tema **"Conocimientos actuales y direcciones futuras en la psoriasis"**, este programa se centrará en lo que los registros nos han enseñado sobre la estratificación en el tratamiento, los grandes datos y la psoriasis en los primeros cinco años, y la inteligencia artificial en lo que nos depara el futuro. Los seminarios web están destinados para cualquier persona que trate a pacientes con psoriasis y son gratuitos. https://www.psoriasisatlas.org/global-webinar-series

Próximos nuestros

- **Jueves 12 de agosto:** el equipo de GPA se reunirá con la Fundación LEO para informar sobre los avances del proyecto.

Copyright © 2021 - 2021 Global Psoriasis Atlas. Derechos reservados.