Boletín Trimestral - Octubre 2021 - Edición No. 12

Bienvenidos al duodécimo boletín informativo de Global Psoriasis Atlas (GPA) y gran comienzo de este año la Semana de Sensibilización sobre la Psoriasis! Nuestra directora del programa Dra Lynn Drummond, Dra. Rebekah Jones, y su administrador, Jude Kelly, se han mantenido muy ocupados con una serie de proyectos durante el período previo al Día Mundial de la Psoriasis (DMP), el 28 de octubre. Hemos tenido un número sin precedentes de nuevos colaboradores de todo el mundo que se unieron a nosotros en el desarrollo de los recursos Pso Well™ para aplicación web y la actualización de la base de datos del GPA al español. Lo cual puede ser con otro detalle a continuación.

Este boletín ofrece información actualizada sobre nuestras numerosas y emocionantes iniciativas, desde el desarrollo de nuevos recursos para la comunidad de pacientes hasta la actualización de nuestra herramienta de investigación. Nos hemos asociado a varios global Neurons coordinadores médicos, la Dra. Tatjana Reid, ha pasado un marzo, de forma online, al Estudio Mundial de la Salud realizado por GPA, aspera que la primera y segunda parte de el. Nuestros colaboradores globales siguen colaborando activamente y estamos deseando recibir los resultados con el profesor Jacob E Thyssen y el profesor asociado Claus Zachariae para obtener el estudio piloto y el viaje de campo a Groenlandia para mayo de 2022.

Me gustaría quitarme el sombrero por la tenaz y profesional dedicación a la labor como Coordinador Regional para Canadá y desearle lo mejor para su jubilación. Como ella sabe, tiene la bienvenida al profesor Wayne Gulliver (Terranova, Canada) como su sucesor. Wayne ya ha estado muy ocupado con su propio proyecto de investigación y ha organizado un seminario web por parte del equipo en la Revista Nacional de CIP el el 12 de Nov, el seminario web experimentó convocado por la 5,231 visitas GPA y como parte del Tercer Día de la Dermatología en Salud Global de la Asociación Brileira de Dermatología, con más de participantes grabados para VIPP 2021. Gracias a todos nuestros Coordinadores Regionales y Nacionales por su incansable apoyo al Atlas y por su esto no tempranos, pero permitiríamos extender mis buenos deseos para sus próximos vacaciones.

Chris Griffiths

Actualización de la Investigación

Professor Darren Ashcroft
Director de Investigación GPA

Me complace informar que seguimos avanzando a buen ritmo en nuestro programa de investigación de GPA. Recientemente, en Taiwán, hemos completado un estudio que examina los centros en la prevalencia, la incidencia y las bases de morbilidad en personas con psoriasis y artritis psoriásica. Esta es actualmente la mayor cohorte de pacientes en el mundo, con 19 años de datos de los registros de reclamaciones del Seguro Nacional de Salud de Taiwán.

A partir de ahí, estamos llevando a cabo un nuevo estudio utilizando los mismos datos nacional de reclamaciones Taiwaneses para examinar los riesgos de atención grave en personas con psoriasis. Esperamos compartir el año que viene más detalles sobre este programa de trabajo.

En los últimos meses, también hemos colaborado estrechamente con Chicon Siew Ong para examinar la incidencia y prevalencia de la psoriasis en Malasia. Se trata de un trabajo excepcionalmente importante, ya que es la primera vez que se presentan datos sobre la epidemiología de la psoriasis en el sudeste asiático. Estamos muy agradecidos con Chicony su equipo por las valiosas contribuciones realizadas para hacer posible este trabajo.

Por último, Alex Tsoftsyl, uno de nuestros estudiantes de doctorado de GPA, ha presentado recientemente su tesis doctoral para su examen. O examen tendrá lugar en las próximas semanas y esperamos celebrar a su debida tempo su éxito. Alex también presentó los resultados de su trabajo en la primera conferencia Psoriasis. Gene to Clinic, que se celebró en diciembre en Londres.

Actualización del coordinador médico

PD Dra. Julia Tietjens Paul
Coordinadora medica de GPA

IRASPEN

El equipo de IRASPEN se complace en informar de la inscripción durante el mes de octubre en el estudio de los primeros pacientes en Suiza (Zurich y Basilea). Se trata de un primer paso importante para conocer la evolución natural de la psoriasis pustulosa, la carga de la enfermedad, la terapéutica y la genética.

Gracias a los coordinadores regionales de GPA, el profesor Ricardo Rivelli Brandt y la Dra. Hazel Orzo Dongagual, que se han comenzado a reclutar participantes para el estudio. También agradecemos a los Coordinadores Regionales que han expresado su interés en ayudar en el reclutamiento del registro IRASPEN y esperamos trabajar con ustedes.

Por favor, siga compartiendo la siguiente información con sus compañeros y tiende de una redes:

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

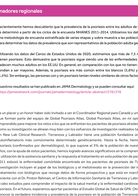
- Proporcionar información sobre la evolución natural de la enfermedad PP, su dect, revelar la carga de la enfermedad, incluida la frecuencia y la gravedad de los brotes
- Evaluar la seguridad y la eficacia de las intervenciones terapéuticas
- Revelar dónde causa genético de PP
- Describir los perfiles transcriptómicos, correlacionados con los subtipos y la gravedad de la enfermedad

Criteria de valoración primarias y secundaria

- 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, ya que PGA-Pustulosis, pustulosis palmoplantar (PP PGA, PPP PGA)
  - Puntuación de la línea y gravedad de la PP, correspondiente GPP IGA, PPP IGA
- Resultados de calidad de vida
  - DLQI
  - EQ-5D
  - Skindex
  - PSQ
- Resultados comunicados por los pacientes
  - Actividad de la enfermedad VAS
  - EAV del dolor

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

PD. Dr. Dra. está muy interesada en que todos los coordinadores regionales de PGA y los dermatólogos de todo el mundo participen en el estudio. Por lo tanto, hemos preparado un folleto para que usted lo utilice en su país. Si tiene alguna duda o si necesitamos del estudio puedan facilitarse prima verdad, por favor, más información, póngase en contacto con julia-Tietjens.Paul@usz.ch



Dra. Kathi Kemmling
Coordinador regional para Bráctica

Estudio sobre la atención sanitaria mundial de GPA

El Estudio Mundial de la Salud de GPA está en marcha. Todos nuestros coordinadores regionales y nacionales han recibido un correo electrónico con orientaciones detalladas sobre cómo inscribirse y registrarse, y ya son 20 los centros que participan, entre ellos Bulle Pass, Rene Uribe, Perú, Senegal y Costa Rica. El proceso de inscripción es rápido y sencillo y se completa en menos de cinco minutos.

Durante este importante flete de trabajo, pedimos a los coordinadores regionales y nacionales del GPA que se reúnan 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 y por ayudarnos a crear una base mundial sólida para la identificación de compañeros de dermatólogos en las regiones. Esto es una fase de trabajo realmente emocionante y nos encantaría a vivir mucha más novedades.

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

- Gravedad
- Características y Prevalencia de las comorbilidades
- Opciones de tratamiento disponibles, según el origen étnico y el sexo
- Características demográficas
- Carga de la enfermedad
- Influencia del nivel de educación en la respuesta al tratamiento

Si necesita más información sobre el estudio GPA Global Healthcare y el proceso de aprobación ética, o desea concertar una llamada sobre cualquier otro trabajo relacionado con GPA, póngase en contacto con:

PD. Dra. Julia Tietjens Paul (Hospital Universitario de Zurich, Suiza) andreas@drgaspari.org

Actualizaciones de los coordinadores regionales

Dra. Kathi Kemmling
Coordinador regional para Bráctica

Recientemente hemos descubierto que la prevalencia de la psoriasis entre los adultos de los Estados Unidos es del 1,0%. Esto se determina a partir de los datos de la encuesta NHANES 2011-2014. Utilizamos los datos de la NHANES porque esta utiliza una metodología de encuesta sistemática de varias etapas y sobre muestra a las poblaciones minoritarias y de bajos ingresos para determinar los datos de prevalencia que son representativos de la población adulta general de los Estados Unidos.

Utilizando los datos del Censo de Estados Unidos de 2020, estimamos que más de 7,1 millones de adultos estadounidenses padecen psoriasis. Los adultos de raza blanca tienen la tasa más alta de psoriasis (1,2%), seguidos de los asiáticos (1,0%) que padecen menos adultos en los EE.UU. En general, es comparable con los que no tienen psoriasis, los pacientes con psoriasis tendían a ser mayores, más blancos, más ancianos y más propensos a ser no fumadores (5,9%) y menos prevalente entre los negros (1,3%). Sin embargo, los pacientes con psoriasis tenían más probabilidades de tener ingresos económicos bajos.

Nuestros resultados se han publicado en JAMA Dermatology y se pueden consultar aquí https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/article-abstract/2782178

Prof. Wayne Gulliver
Coordinador regional para Canadá

Es un placer y un honor hablar este mirada a ser el Coordinador Regional para Canadá y ultima a muchos amigos y compañeros que forman parte del equipo de Global Psoriasis Atlas. Global Psoriasis Atlas, en mi opinión, es el vehículo más importante emprendido para mejorar los retos a los que se enfrentan los pacientes de psoriasis alrededor de todo el mundo. Tanto a nivelo nacional como internacional, Canadá ha logrado grandes avances en la lucha contra la psoriasis y la artritis psoriásica, gracias a iniciativas en New Lab Clinical Research. Terranova, la provincia más oriental de la población fundadora única, cuenta la psoriasis al tratamiento autofinanciado más comúnmente determinado genéticamente. Hasta la fecha, hemos identificado 10.000 pacientes de psoriasis (confirmada por dermatólogo), lo que supone el 1% de la población de nuestra provincia. Durante los últimos 12 años, con la ayuda de estos pacientes, hemos logrado avances significativos en la comprensión de la genética de la enfermedad. Hemos logrado avances significativos en la comprensión de la genética de la enfermedad. Hemos logrado avances significativos en 2011, estoud la enfermedad cardiovascular en los pacientes de psoriasis de Terranova y Labrador. Otras áreas de investigación incluyen el papel de los biológicos y el metotrexato en la prevención del infarto de miocardio y un registro de trabajadores con psoriasis que incluye datos de forma prospectiva y que está en marcha desde 2006. La colaboración más reciente con el Dr. Proton Rahman, el Centro de Información Sanitaria de Terranova y Labrador, y Janssen Canada está iniciando un estudio de cohortes de pacientes con artritis psoriásica para comprender mejor la epidemiología de la artritis psoriásica en pacientes. En el futuro, esperamos aprovechar pacientes del Estudio Global de Salud de GPA. Otro enfoque es colaborar con GPA para conocer la verdadera incidencia y prevalencia de la psoriasis en la población de Terranova y Labrador. Otras colaboraciones en curso incluyen la participación en el estudio IRASPEN entre personas pustulosas.

Me gustaría presentarles a nuestro equipo de estudio, que me incluye a mí mismo, el profesor Wayne Gulliver, MDFRCPC, profesor de Medicina y Dermatología (Universidad Memorial de Terranova y Labrador), Suzanne Gulliver MPH, investigadora principal, Michelle Penney, MSc, Medicina (Genética Estadística), Dy Tedes, MSc (Medicina Estadística/Predicción Estadística), Ms. Jessica Gulliver, BSc (Hons), Ms. Kathryn Penney, BSc (Hons), Ms. Lynn Rideout, BSc (Hons), Ms. Jessica Mathes, BSc (Hons) (coordinadores de investigación), Dani Quaintyne (gerente de datos y los servidores), Alison Offer (personal de apoyo y los pacientes) y Stephanie Locke (asistente ejecutiva).

Campaña del Día Mundial de la Psoriasis

Para el Día Mundial de la Psoriasis 2021, hemos trabajado con Platform Worldwide para grabar una nueva serie de vídeos en los que personas con psoriasis de todo el mundo comparten su experiencia de vivir con la enfermedad. Publicaremos estos historias en nuestras canales de redes sociales para promover el lanzamiento de los recursos digitales Pso Well™ durante la Semana de Concienciación sobre la Psoriasis, siguiendo a Facebook y Twitter, Instagram y LinkedIn.

Nos gustaría dar las gracias a todos los participantes por tomarse el tiempo de compartir su historia y a PPA por su apoyo en el reclutamiento de los participantes para el vídeo.

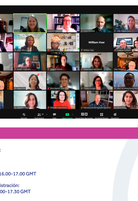
Haga clic aquí para ver el vídeo

Aplicación web Pso Well™

Durante los últimos meses, hemos estado trabajando con La Cerdlinger y la empresa de consultoría de software Switzerland para desarrollar los recursos de Pso Well™ en línea si una aplicación web que permite al acceso a los pacientes de psoriasis de todo el mundo. Nos complace anunciar que la aplicación web Pso Well™ ya está disponible. Esta versión de prueba es una versión inicial que se ha creado para los investigadores, los administradores de la plataforma para comprobar con los pacientes de psoriasis. https://www.globalpsoriasisatlas.org/es/pso-well

El equipo de investigación de GPA desarrolla otros proyectos de investigación para examinar el valor de los recursos en otros países además del Reino Unido.

También estamos desarrollando los recursos de Pso Well™ para convertirlos en una aplicación móvil y trabajamos con PPA para garantizar que estos recursos sean culturalmente relevantes y adecuados a los contextos de cada país. ¿Estén atentos!



Gráficos de Spoken Image

Versión en español del sitio web

El sitio web GPA y todos los recursos que lo acompañan ya están disponibles en español. Gracias a nuestros Coordinadores Regionales y Nacionales de habla hispana que ayudaron a revisar el sitio web antes de su puesta en marcha. Vea el sitio web aquí https://www.globalpsoriasisatlas.org/es/

Chile Publicación

Felicitaciones a equipo de investigación de GPA por su última publicación que examina la incidencia de la psoriasis en Chile y un agradecimiento especial al Dr. Cristóbal Lucero por su arduo trabajo y colaboración en este informe. Puede ver el documento aquí: https://doi.org/10.1111/ijd.15733. La infografía que se muestra a continuación destaca los mensajes clave de la publicación - por favor, siéntase libre de difundir esta infografía en sus redes sociales.

Actualización de la lista de medicamentos esenciales de la OMS

La Organización Mundial de la Salud ha actualizado la lista de Medicamentos Esenciales para recomendar el ciclosporina tópico como una alternativa terapéutica segura y eficaz a los corticosteroides para las personas con dermatitis moderada. Es la dosis de una gran noticia para los enfermos de psoriasis que no toleran los corticosteroides, gracias al profesor Griffiths y al ILDS por proponer estos medicamentos.

Presentaciones de seminarios web de ILDS

ILDS y IADVL Foundation colaboraron en la realización de una serie de seminarios web sobre diversos temas dermatológicos. El objetivo de los seminarios es ayudar a dermatólogos y médicos de pacientes en un foro para compartir experiencias y aprender de los demás. Hasta el último, el profesor Chris Griffiths presentó una visión general de GPA junto con los socios colaboradores de ILDS, la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IPFA) y el Consejo Internacional de Psoriasis (IPC). Dr. Eric Mayo presentó el estudio de atención sanitaria y la directora del programa GPA, Rebekah Jones, proporcionó información sobre cómo participar en GPA. El público se mostró muy participativo y los comentarios fue el evento fueron excelentes.

Fechas para su agenda

- La psoriasis, del gen a la clínica:
  9-11 de diciembre
- Reunión del Comité Directivo:
  Miércoles 17 de noviembre @ 16.00-17.00 GMT
- Reunión del Consejo de Administración:
  Martes 30 de noviembre @ 16.00-17.30 GMT

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