



ACCION

Análisis del impacto físico, emocional y sociosanitario de la psoriasis

Informe descriptivo PROYECTO ACCION 2014

Contenido

Introducción y objetivos.....	2
Metodología y sistemática de trabajo	3
Fase 1: Identificación del universo	3
Fase 2: Trabajo de campo	3
Fase 3: Elaboración del informe descriptivo de resultados	4
Síntesis de los resultados	6
Análisis de los resultados	8
A) Datos generales	8
B) Impacto físico y emocional.....	16
C) Impacto social.....	22
D) Nivel de satisfacción con el tratamiento	24
E) Funciones de Acción Psoriasis	24
Conclusiones.....	28
Anexo I --- Encuesta ACCION2014	29

Introducción y objetivos

La psoriasis es una enfermedad crónica de la piel que afecta a alrededor del 2% de la población mundial y **produce un impacto físico, psicológico, social y económico importante** en las personas afectadas.

El **objetivo** del presente proyecto es **conocer el impacto que tiene la psoriasis en las personas** a nivel físico, emocional y social, así como el nivel de satisfacción de la atención sanitaria recibida, con el fin de **identificar las necesidades y establecer acciones** para conseguir que el paciente con psoriasis disponga de la mejor asistencia y tratamiento posibles

Para ello, se elaboró y diseñó una encuesta formada por **97 preguntas** sobre diferentes variables relacionadas con el **impacto de la patología**. El cuestionario fue completado por pacientes con psoriasis de manera **voluntaria, anónima y online**, e incluía cuestiones sobre:

- ☐ Datos generales, características demográficas y/o sociosanitarias de los pacientes
- ☐ Impacto físico y emocional de la psoriasis
- ☐ Impacto social de la psoriasis
- ☐ Nivel de satisfacción con la atención sanitaria recibida
- ☐ Comunicación y fuentes de información
- ☐ Funciones de las asociaciones de pacientes

El presente informe **recoge el análisis de todos los resultados obtenidos** en este cuestionario y proporciona **resultados descriptivos sobre el impacto físico, emocional y socio---sanitario de la psoriasis**.

Metodología y sistemática de trabajo

El proceso de realización del estudio “**Análisis del impacto físico, emocional y socio---sanitario de la psoriasis**” se desarrolló en diferentes fases consecutivas:

Fase 1: Identificación del universo

El universo de este estudio es el número de **pacientes diagnosticados de psoriasis o artritis psoriásica en España** (estimado en 1.080.000), aunque se permitió la participación de pacientes procedentes de otros países que tuvieran constancia de la encuesta a través del entorno de influencia de Acción Psoriasis, especialmente países de habla hispana debido al idioma de la encuesta (Argentina, Chile, etc.).

Fase 2: Trabajo de campo

La recogida de información se realizó entre el **24 de Diciembre de 2013 y el 11 de Abril de 2014**, mediante una encuesta **voluntaria, anónima y online**.

Difusión

El cuestionario se lanzó activamente vía mailing (correo electrónico) a **26.349 contactos** que pertenecían a la **base de datos de la asociación de pacientes Acción Psoriasis**. Se difundió también a través de las **redes sociales**, mediante banners promocionales en la página web y en las cuentas de Facebook y Twitter de dicha asociación.

Durante el transcurso de la recogida de información, se realizaron **recordatorios periódicos por mail para promover la participación** (en los meses de Enero y Abril). Los participantes respondieron de forma voluntaria y totalmente anónima.

Diseño del cuestionario

El cuestionario fue elaborado y consensuado por un **panel multidisciplinar de expertos en psoriasis**, formado por dermatólogos, reumatólogos, psicólogos y miembros de la asociación de pacientes Acción Psoriasis:

---**Dermatólogo**: Dr. Miquel Ribera – H. Universitari Parc Taulí (Sabadell)

---**Reumatólogo**: Jordi Gratacos -- H. Universitari Parc Taulí (Sabadell)

---**Psicóloga**: Dra. Sandra Ros -- H. Sant Pau (Barcelona)

La encuesta realizada a los pacientes (*Anexo I*) consta de **97 preguntas** en total e incluye cuestiones en 6 dimensiones:

A. Datos generales

- Origen y edad de los participantes
- Características y diagnóstico de la enfermedad
- Tipo de tratamiento
- Atención sanitaria
- Situación familiar y socioeconómica

B. Impacto físico y emocional

- Impacto físico de los síntomas
- Actividades diarias
- Estado anímico y emocional
- Hábitos tóxicos
- Impacto de los tratamientos
- Actividades familiares y sociales

C. Impacto social

- Actividades diarias
- Apoyo y soporte recibido
- Vida laboral

D. Nivel de satisfacción con el tratamiento

- Acceso a nuevos tratamientos

E. Comunicación y fuentes de información

- Grado de credibilidad y confianza de las fuentes de información
- Nivel de satisfacción con la información recibida

F. Funciones de Acción Psoriasis

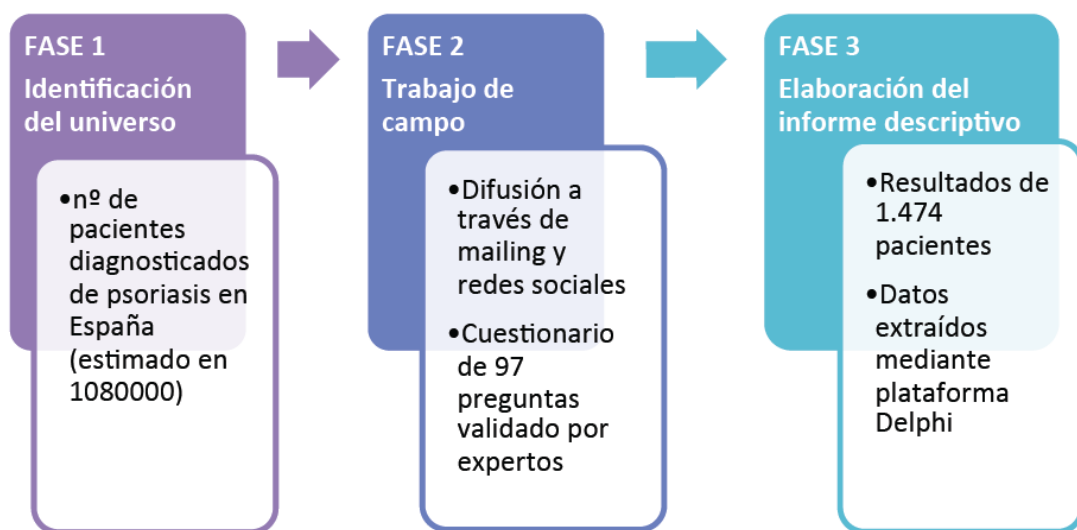
El cuestionario **no fue diseñado para evaluar significancia estadística** en las variables consideradas ni obtener relaciones “causa---efecto”, por lo que metodológicamente no aplica la realización de un análisis estadístico de los resultados obtenidos.

Fase 3: Elaboración del informe descriptivo de resultados

Para la elaboración del presente informe se utiliza una muestra de **1.474 participantes**, correspondiente al número de personas que respondieron como mínimo a una pregunta de la encuesta. En consecuencia, el tamaño muestral varía según la pregunta. El número de **encuestas completadas en su totalidad** (las 97 preguntas) es de **896 personas**.

Los datos fueron extraídos mediante la **plataforma ON LINE específicamente diseñada para este proyecto**. Esta plataforma contabiliza el **número de respuestas de forma individual para cada pregunta**. Por esta razón, los resultados presentados en los siguientes apartados se acompañan del número concreto de respuestas recibidas para cada pregunta (N).

Además de los **datos globales para todas las variables del cuestionario**, al final del presente informe se muestran también los **resultados de las variables más relevantes segmentadas según la pertenencia o no de los encuestados a la Asociación de Pacientes "Acción Psoriasis"**.

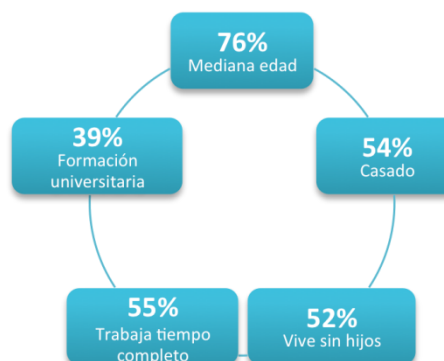


Síntesis de los resultados

De los **1.080.000 pacientes con psoriasis** que se estima existen en España, han participado en el estudio un total de **1.474. 896 personas** completaron la encuesta **en su totalidad**.

Perfil mayoritario de los pacientes

El perfil mayoritario de los pacientes corresponde a una persona de **mediana edad** (30---60 años), **casada**, que no vive con **ningún hijo**, **trabaja** a tiempo completo y tiene **formación universitaria**.



Psoriasis

Entre los encuestados, existe un claro predominio de la afectación **exclusivamente cutánea** (75%). La enfermedad fue **diagnosticada en la mayoría de los casos por un dermatólogo** (65%) y el tiempo desde el diagnóstico varía mucho entre los encuestados.

El dermatólogo es también la **especialidad más visitada** por los pacientes (43%), utilizando más de la mitad de ellos los **servicios sanitarios públicos** (58%).

En cuanto al estado de salud de los participantes, la mayoría (**77%**) **presentan enfermedades concomitantes**, como tensión alta, ansiedad, obesidad u otros trastornos de la piel.

Tratamiento

Estos pacientes utilizan principalmente **tratamientos tópicos (56%)**, seguidos de los tratamientos biológicos (16%) y los sistémicos clásicos (13%) como el metotrexato. Un porcentaje considerable de los encuestados se muestra **totalmente insatisfecho con su tratamiento actual (22%)** y el **acceso a nuevos tratamientos (36%)**.

La **necesidad de recibir un tratamiento para la psoriasis provoca también un impacto** en los pacientes, a causa de las posibles interacciones o el tiempo que deben dedicar en su aplicación.

Impacto físico y actividades diarias

Más de la mitad de los pacientes aseguran ver **afectada su vida diaria** como consecuencia de los **síntomas causados por la psoriasis** (dolor, picor, grietas en la piel, descamación, afección articular, etc.) y **uno de cada cuatro** asegura ver alterado **su descanso y las relaciones sexuales** debido a la enfermedad.

Además, el 61% afirmó que **la psoriasis había interferido** en mayor o menor grado su **nivel de actividad durante esa última semana** y ve afectada su participación en actividades familiares (45%) y sociales (69%).

Impacto en el estado anímico y emocional

Un alto porcentaje de pacientes **(36%)** presentan falta de autoestima y uno de cada cuatro declara padecer **bastante o mucha tristeza a causa de la enfermedad**.

En relación a estos problemas emocionales y anímicos, un 15% de pacientes afirma hacer uso de ansiolíticos o tranquilizantes, un 8% de antidepresivos y un 13% de pastillas para conciliar el sueño.

Impacto social

Además del estado físico y emocional, la psoriasis produce un importante **impacto a nivel social en los pacientes**:

38% Actividades deportivas*	57% Relaciones íntimas*	24% Actividades con amigos*	46% Acceso a lugares públicos*	50% Carrera profesional*
---------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	--	------------------------------------

*% de pacientes que asegura ver las actividades diarias bastante o muy afectadas

Fuentes de información

El tipo de información que los pacientes consideran más interesante y/o necesaria sobre su patología son **las opciones de tratamiento (12%), medicamentos más utilizados e información sobre productos** para el cuidado general de la piel (12%).

La fuente preferida por los pacientes para recibir información son los **médicos especialistas que tratan la psoriasis (21%)**. La mayoría muestra un mayor nivel de satisfacción, credibilidad y confianza hacia la **información recibida por parte del especialista frente a otro tipo de profesionales sanitarios** o medio de comunicación.

FUENTE DE INFORMACIÓN	CREDIBILIDAD Y CONFIANZA*	NIVEL DE SATISFACCIÓN*
Especialista en psoriasis	83%	70%
Médico de familia	52%	35%
Farmacéutico	32%	24%
Enfermera	27%	19%
Asociaciones de pacientes	78%	60%
Páginas Web sobre psoriasis	63%	54%

*% de pacientes que puntuaron el nivel de credibilidad y satisfacción como "adecuado" y "elevado"

Acción Psoriasis

El **59% de los encuestados son socios de la Asociación de Pacientes "Acción Psoriasis"**. El trabajo y funciones de esta asociación fueron bien valorados por la mayoría de los pacientes.

Se analizaron los resultados de las variables **segmentadas según la pertenencia o no de los encuestados a esta asociación**, siendo los resultados **similares** en todos los casos.

Análisis de los resultados

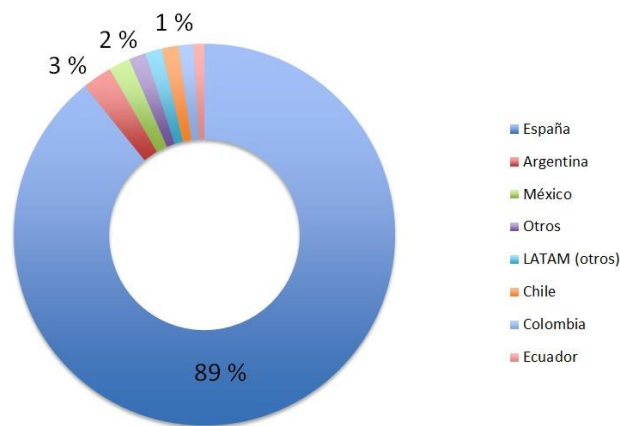
A) Datos generales

A continuación se describen las principales **características demográficas y/o socioeconómicas** de los pacientes con psoriasis que participaron en el estudio.

Origen y edad de los participantes

La gran mayoría de participantes en el estudio **eran españoles (89%)**. Un pequeño porcentaje correspondía a personas de origen latinoamericano (3% y 2% de participantes de Argentina y México, entre otros países).

Figura 1. Distribución de la muestra por país de origen (n= 1.199 / % de participantes). N=1199



En **el 95%** de los casos, la encuesta fue realizada por la **propia persona con psoriasis**; en el 5% restante la encuesta fue completada por un familiar de la persona afectada. La figura 3 muestra también los rangos de edad de las personas con psoriasis incluidas en el estudio. La mayoría de pacientes tenían **entre 30 y 60 años** (30---40 años, 25%,; 40---50 años, 27% y 50---60 años, 24%),. Un 13% de los encuestados comprendían un grupo de edad más avanzada (60---70 años, 11% y 70---80 años, 2%) y un 9% pertenecía a un grupo de edad más joven (20---30 años, 9%). Un 2% de los encuestados tenía entre 10 y 20 años y solamente se incluyeron 6 niños menores de 10 años en el estudio.

Figura 2. Distribución de la muestra según la persona que contesta la encuesta. N=1184

- Persona con psoriasis
- Familiar de persona con psoriasis

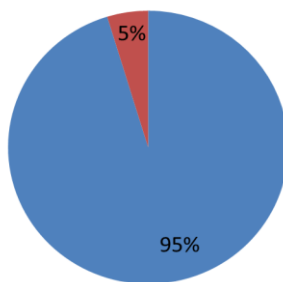
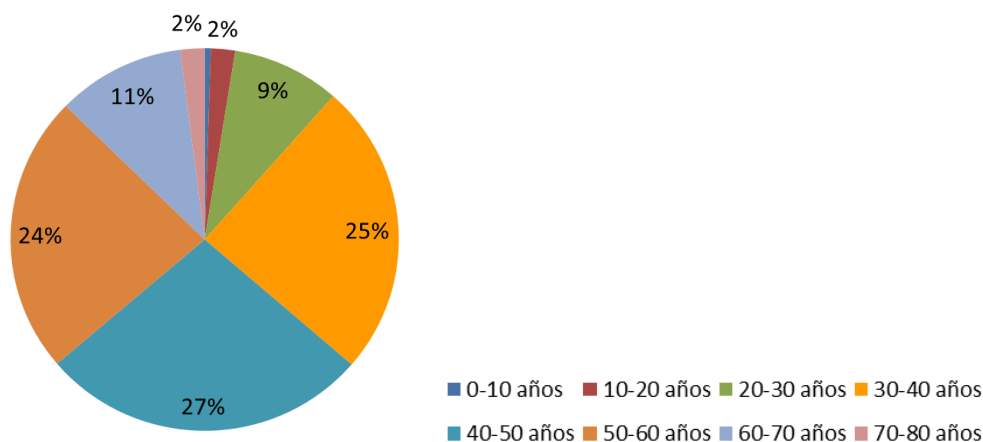


Figura 3. Distribución de la muestra por edad (de la persona con psoriasis). N=1189



Características y diagnóstico de la enfermedad

En relación al tipo de psoriasis diagnosticada, **el 75% de los encuestados fueron diagnosticados de psoriasis sólo cutánea inicialmente**, frente a un 21% de psoriasis cutánea y articular y un 1% de sólo articular. **El tipo de psoriasis referido en el momento de la realización de la encuesta sigue una distribución similar**, con un 67% de psoriasis sólo cutánea, un 27% cutánea y articular, un 2% sólo articular. Se observa pues, un **claro predominio de la afectación exclusivamente cutánea**.

Figura 4. Distribución de la muestra por tipo de psoriasis (en el momento del diagnóstico). N=1182

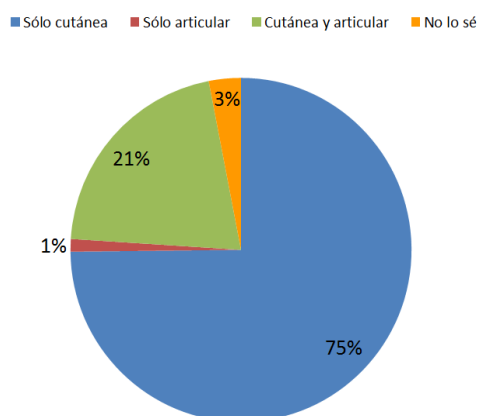
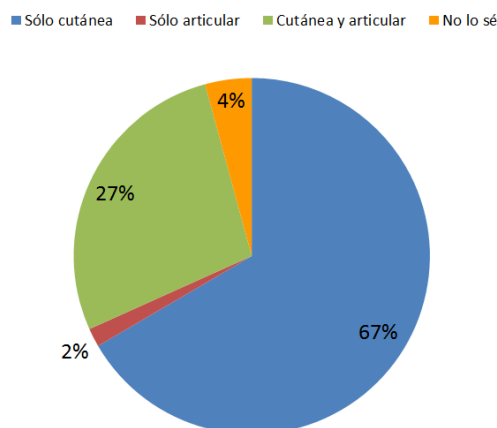


Figura 5. Distribución de la muestra por tipo de psoriasis. (en el momento actual) N=118



En cuanto al **tipo de especialista que realizó el diagnóstico inicial de la psoriasis**, en la mayoría de los casos fue diagnosticada por el **dermatólogo (68%,)** seguido por el médico general (25%), el reumatólogo (3%), y el pediatra u otro especialista (2% en ambos casos). Se analizó también el distribución de la muestra según el **tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la psoriasis**. Un 12% fueron diagnosticados hace menos de 5 años, un 15% hace 5---10 años, otro 15% hace 10---15 años, un 13% hace 15---20 años y un 14% entre 20---25

años. El resto de pacientes fueron diagnosticados hace más de 25 años.

Figura 6. Distribución de la muestra según el médico que diagnosticó inicialmente la psoriasis.
N=1182

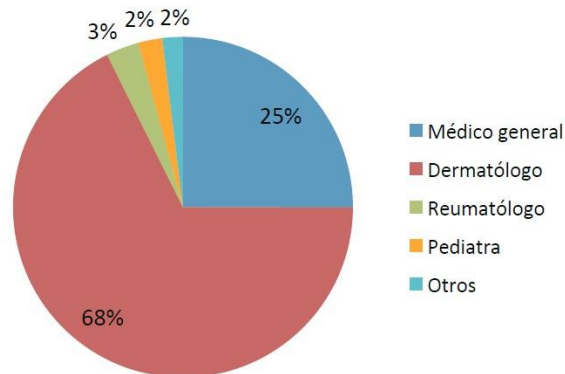
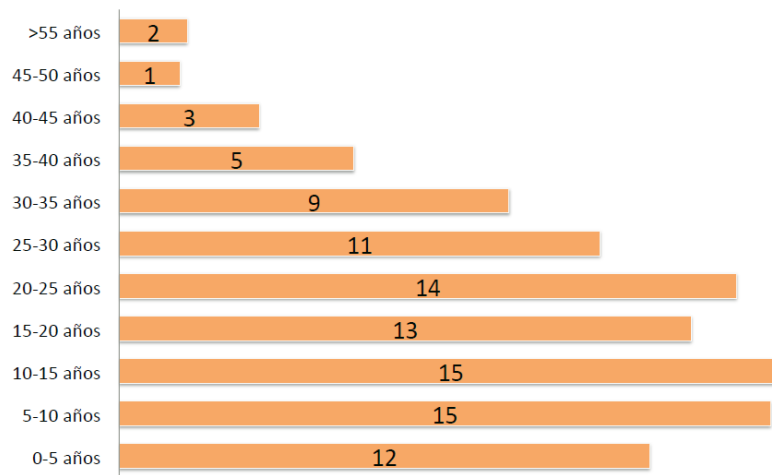


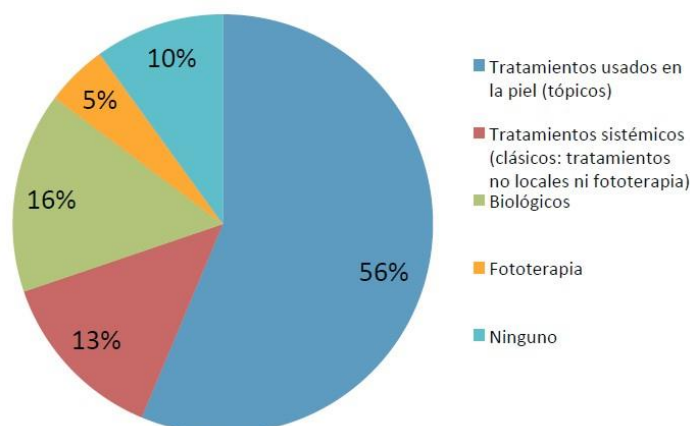
Figura 7. Distribución de la muestra según los años desde el diagnóstico (% respuestas). N=1164



Tipos de tratamiento

Se realizó un análisis sobre los **tipos de tratamientos para la psoriasis utilizados por los pacientes en el momento de completar el cuestionario**. Se observó una predominio de los **tratamientos tópicos (56%)**, seguido de los tratamientos biológicos (16%), los sistémicos clásicos (13%) y la fototerapia (5%). Un 10% de las personas encuestadas afirmaron no recibir ningún tratamiento en ese momento.

Figura 8. Distribución de la muestra por tipo de tratamiento utilizado en la actualidad (más de uno posible) N= 1426



Se analizó también de manera más exhaustiva el **tipo de tratamiento** utilizado por los pacientes en cada caso (Figuras 9---11):

- Los **tratamientos biológicos utilizados con mayor frecuencia** fueron Humira® (6%), Enbrel® (5%) y Stelara® (5%), seguidos de Remicade® (1%) y Simponi® (1%). Es importante tener en cuenta que estos porcentajes proceden de las respuestas de todos los participantes, sin seleccionar exclusivamente los pacientes que afirmaron utilizar algún tipo de tratamiento biológico.
- El **tratamiento sistémico clásico predominante** fue claramente el metotrexato
- La distribución por **tratamientos tópicos** fue más heterogénea (37% cremas hidratantes, 30% cremas o ungüentos con cortisona o 12% cremas para quitar la descamación, entre otros)

Figura 9. Distribución de la muestra según el tratamiento biológico utilizado en la actualidad (más de uno posible) N= 1174

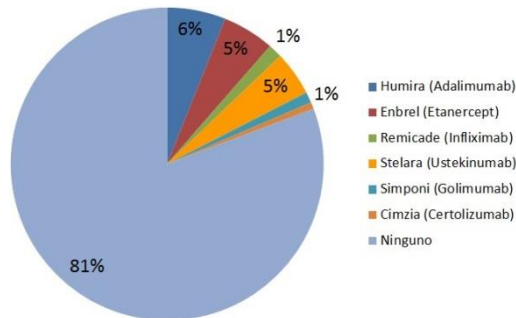


Figura 10. Distribución de la muestra según el tipo de tratamiento sistémico clásico (tratamientos no locales ni fototerapia) utilizados en la actualidad (más de uno posible) N= 1179

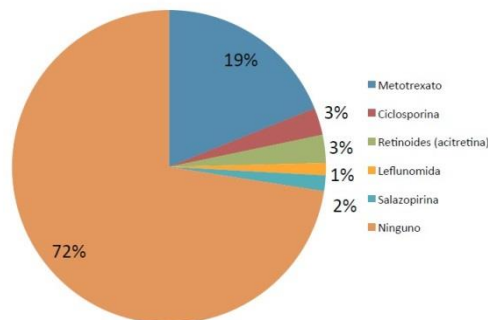
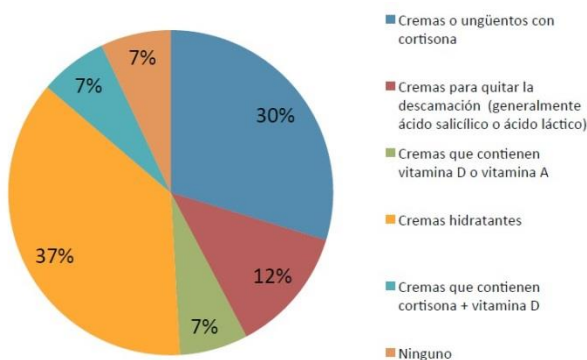


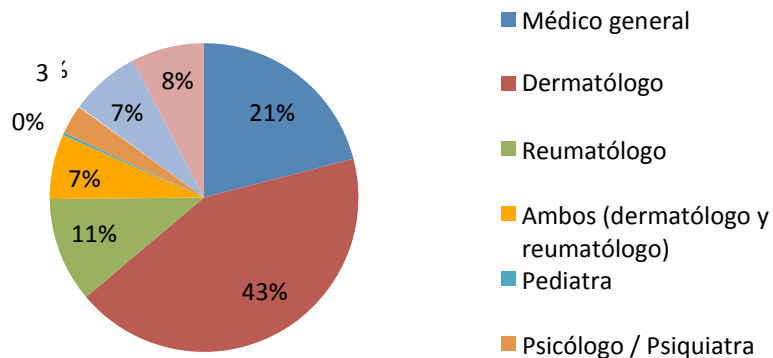
Figura 11. Distribución de la muestra según el tipo de tratamiento tópico (para la piel) utilizado en la actualidad (más de uno posible) N= 1790



Atención sanitaria

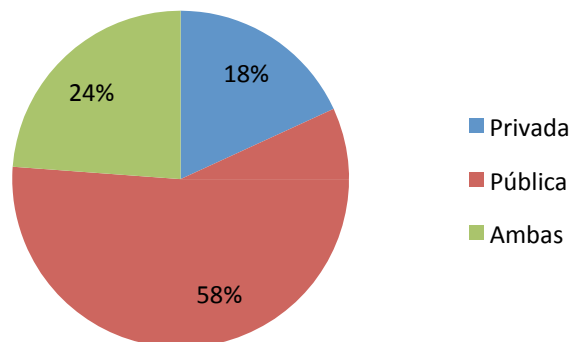
Las **especialidades más visitadas** por los pacientes debido a la psoriasis en los últimos 3 meses fueron: el dermatólogo (43%), el médico general (21%) y el reumatólogo (11%), seguido del psicólogo/psiquiatra u otro (7%, 3% y 7%, respectivamente).

Figura 12. Distribución de la muestra por especialistas visitados en los últimos 3 meses (debido a la psoriasis) (más de uno posible) N= 1455



Más de la mitad de pacientes notificaron utilizar los **servicios sanitarios públicos** (58%), mientras que el uso de servicios privados queda limitado a un 18% y el uso de ambos a un 24%.

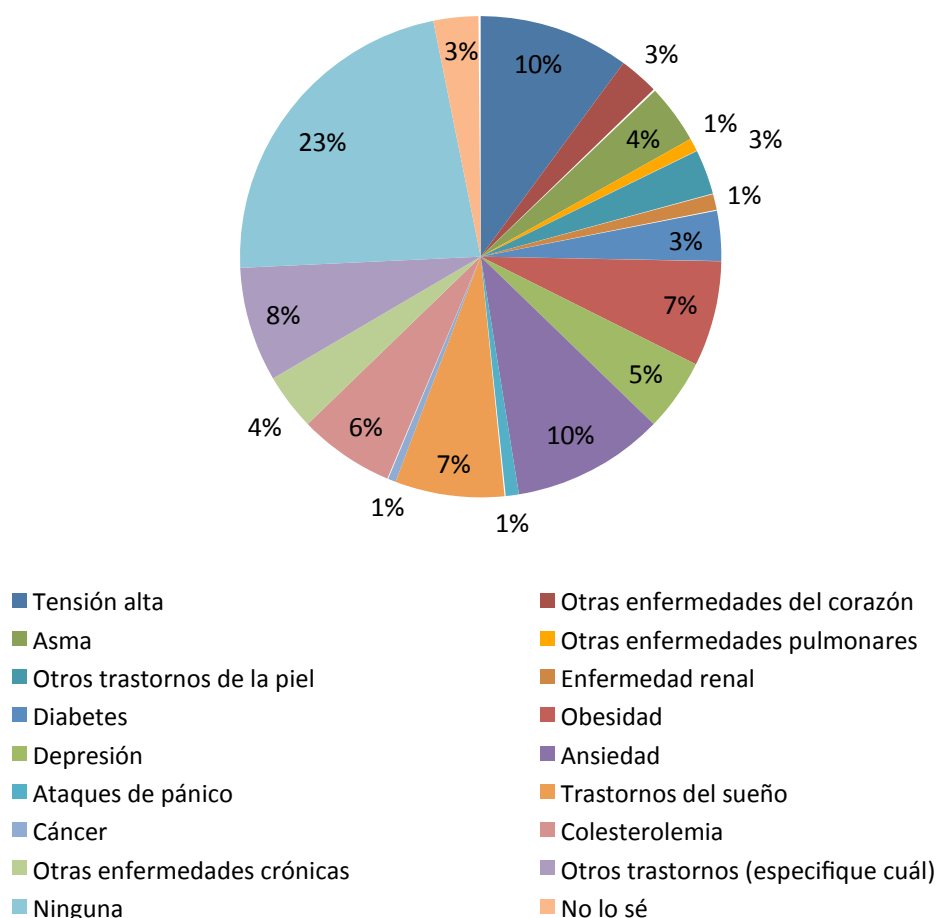
Figura 13. Distribución de la muestra según tipo de servicios sanitarios utilizado normalmente. N= 1146



Como puede observarse en la figura 14, el análisis evidenció la **amplia distribución de otras enfermedades o problemas que requerían tratamiento médico farmacológico o psicológico**, incluyendo tensión alta (10%), ansiedad (10%), obesidad (7%), trastornos del sueño (7%) o colesterolemia (6%), entre otros.

Cabe destacar que únicamente un **23% de las personas encuestadas no presentaban ninguna enfermedad o condición concomitante**.

Figura 14. Distribución de la muestra según otras enfermedades o condiciones/problemas que requieran tratamiento médico o psicológico o regular medicación (más de uno posible) N= 1869



Situación familiar y socioeconómica

Las figuras 15--- 19 muestran la **situación familiar y características socioeconómicas** de las personas encuestadas en el presente estudio.

- ☐ **Estado civil:** un 54% de los pacientes eran casados, un 25% solteros, un 11% conviviendo en pareja, un 6% divorciados y un 2% separados o viudos
- ☐ **Situación familiar:** un 52% de los pacientes no vivían con ningún hijo, mientras que el 20%, 23%, 4% y 1% vivían con 1, 2, 3 o más de 3 hijos, respectivamente
- ☐ **Situación laboral:** más de la mitad de pacientes trabajaba a tiempo completo en el momento de la encuesta, en comparación con un 21% que se encontraban desempleados. Un 4% de las personas encuestadas notificaron estar de baja por enfermedad o invalidez.
- ☐ **Nivel de formación:** estudios básicos (22%), formación técnica (28%), formación universitaria (39%) y estudios universitarios de posgrado (11%).
- ☐ **Ingresos mensuales netos por unidad familiar:** gran parte de los encuestados prefirió no contestar a la pregunta (33%). Entre los pacientes que respondieron, el nivel de ingresos netos mensuales se encontraban principalmente entre 1.000---2.000€ (21%), entre 2.000---3.000€ (17%) y <1.000€ (14%).

Figura 15. Distribución de la muestra según el estado civil. N= 1158

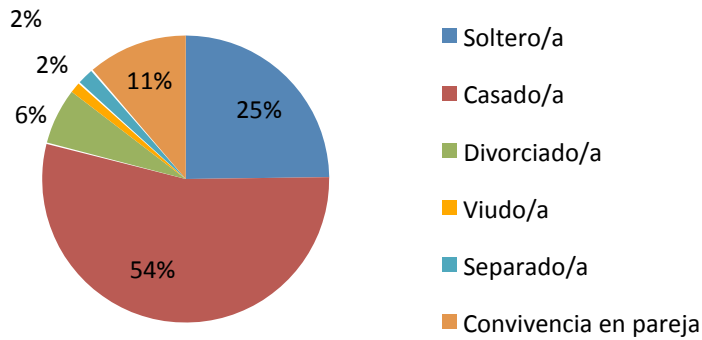


Figura 16. Distribución de la muestra por hijos viviendo con el paciente. N= 1158

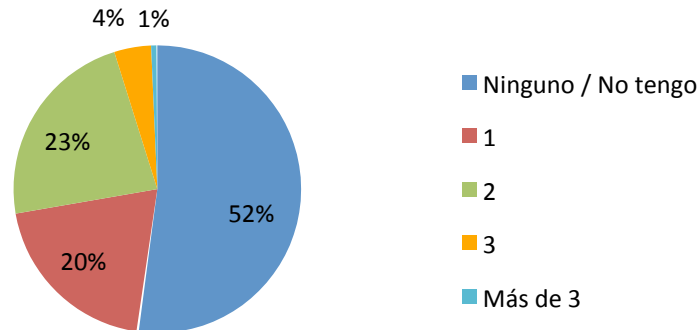


Figura 17. Distribución de la muestra según el nivel de formación. N= 1149

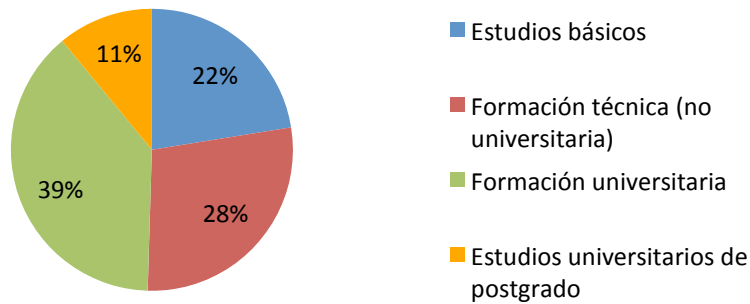


Figura 18. Distribución de la muestra por situación profesional. N= 1140

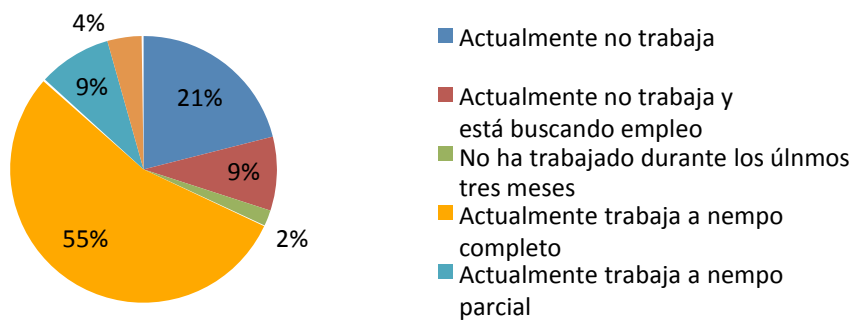
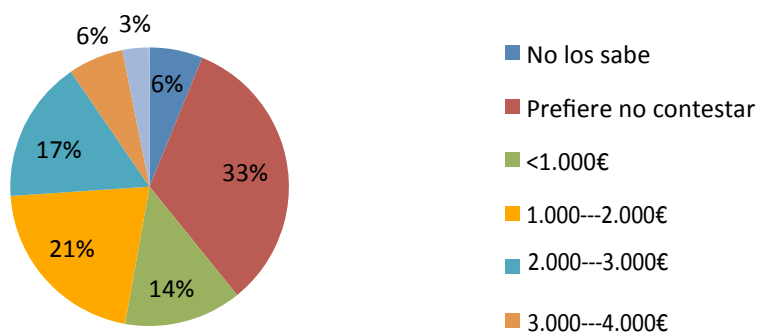


Figura 19. Distribución de la muestra según el nivel de ingresos mensuales netos (unidad familiar). N= 1151



B) Impacto físico y emocional

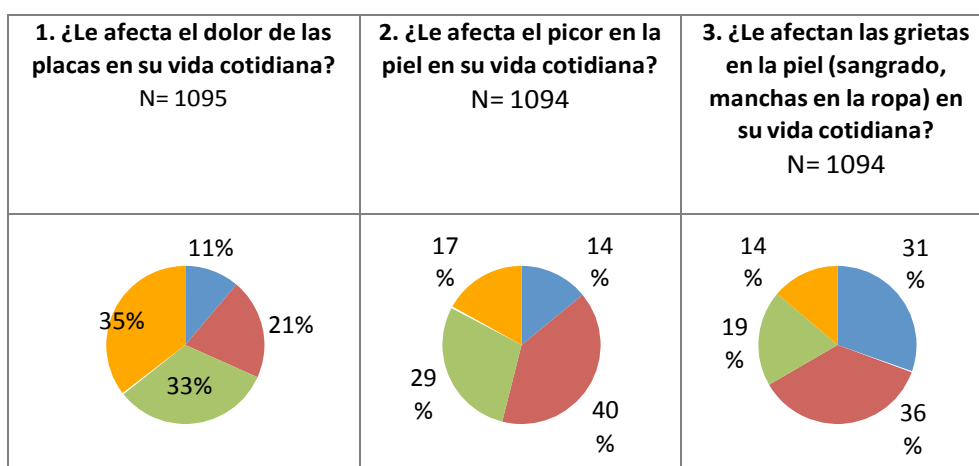
A continuación se muestran los resultados de las preguntas específicas en referencia al **impacto físico y emocional que pueden presentar los pacientes con psoriasis a causa de la enfermedad**.

Los pacientes valoraron en una escala de Nada/Algo/Bastante/Mucho el **grado en el que veían afectada su vida diaria** debido a las diferentes situaciones.

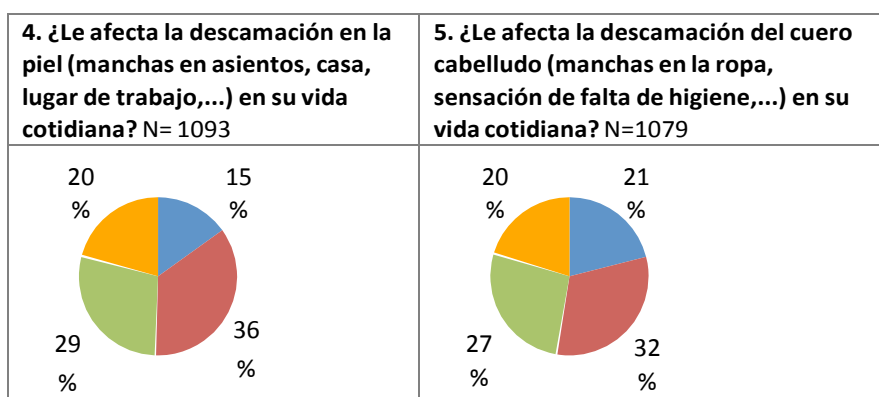
■ Nada ■ Algo ■ Bastante ■ Mucho

Impacto físico de los síntomas

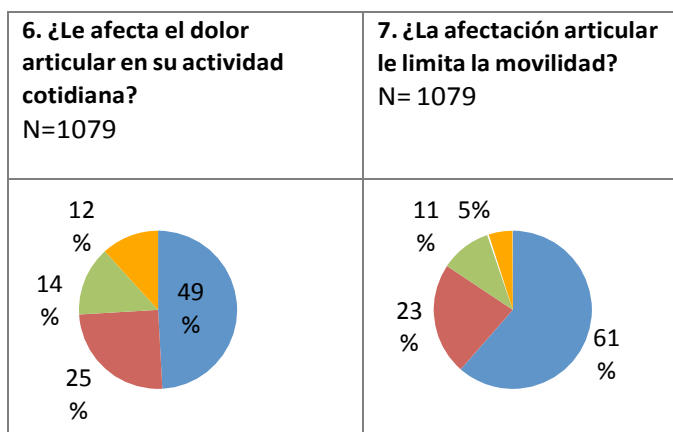
En relación al **impacto físico de los síntomas causados por la psoriasis** (como el dolor, picor y grietas en la piel) más de la mitad de pacientes afirmó que el **dolor de las placas** afectaba bastante o mucho su vida cotidiana (33% y 35%, respectivamente), seguido por la afectación por el **picor en la piel** (29% bastante, 17% mucho) y, en menor grado, la afectación por las **grietas en la piel** (19% bastante, 14% mucho).



Los pacientes encuestados también notificaron encontrarse afectados por la **descamación**, de manera similar entre la descamación en la piel (49% con bastante o mucha afectación) y el cuero cabelludo (47% con bastante o mucha afectación)

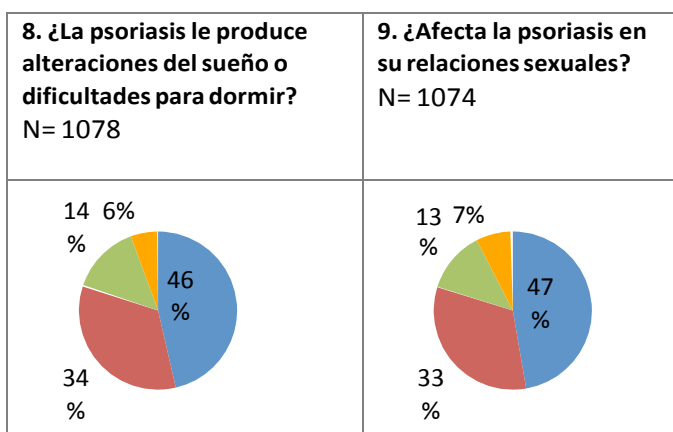


Analizando de manera específica la **afectación articular**, el 26% de los encuestados aseguraron que el dolor le afectaba bastante o mucho en su actividad cotidiana y el 16% manifestó ver afectada de manera destacada su movilidad.

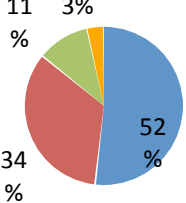
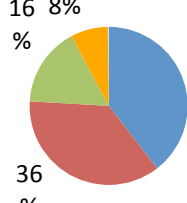
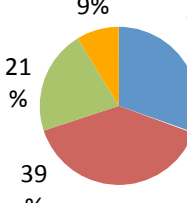


Impacto en las actividades de la vida diaria

Aproximadamente **1 de cada 4 pacientes** notificó que la psoriasis le producía bastante o mucha **alteración del sueño** o dificultades para dormir (14% bastante, 6% mucho) y que afectaba sus **relaciones sexuales** de manera notable (13% y 7%, respectivamente)



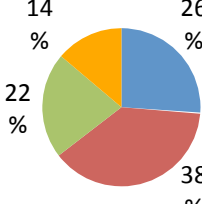
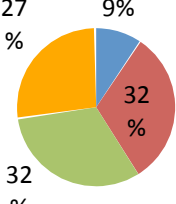
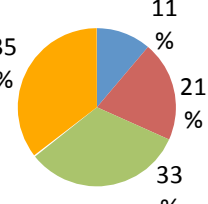
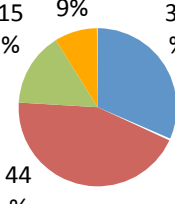
Por otra parte, el 14%, 24% y 30% de los pacientes aseguraron estar entre bastante y muy afectados por problemas de **concentración, cansancio o inquietud/nerviosismo**, respectivamente.

10. ¿Padece problemas de concentración en su día a día a causa de su enfermedad? N= 1066	11. ¿Padece niveles bajos de energía (cansancio) en su día a día a causa de su enfermedad? N= 1068	12. ¿Padece inquietud/nerviosismo/estrés en su día a día a causa de su enfermedad? N= 1068
		

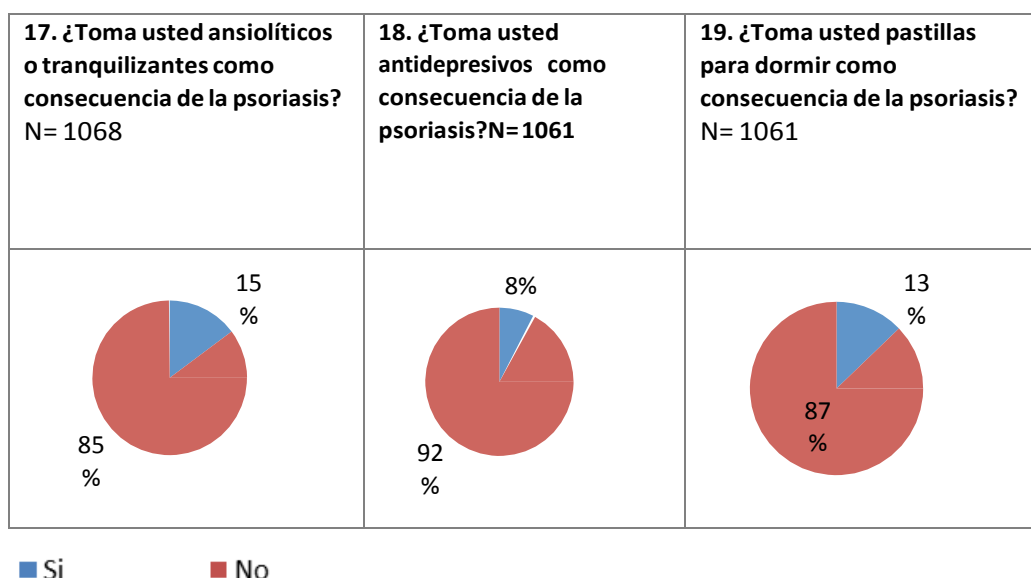
Impacto en el estado anímico y emocional

El 36% de los encuestados presentaron **falta de autoestima** debido a la enfermedad.

Por otra parte, más de la mitad de pacientes aseguraron que la ausencia de solución definitiva les produce bastante o mucho desánimo (59%) y un gran número de pacientes mostraron preocupación porque otros familiares suyos tengan la enfermedad (68%). Además, uno de cada 4 pacientes declaró padecer bastante o mucha tristeza en el día a día a causa de su enfermedad.

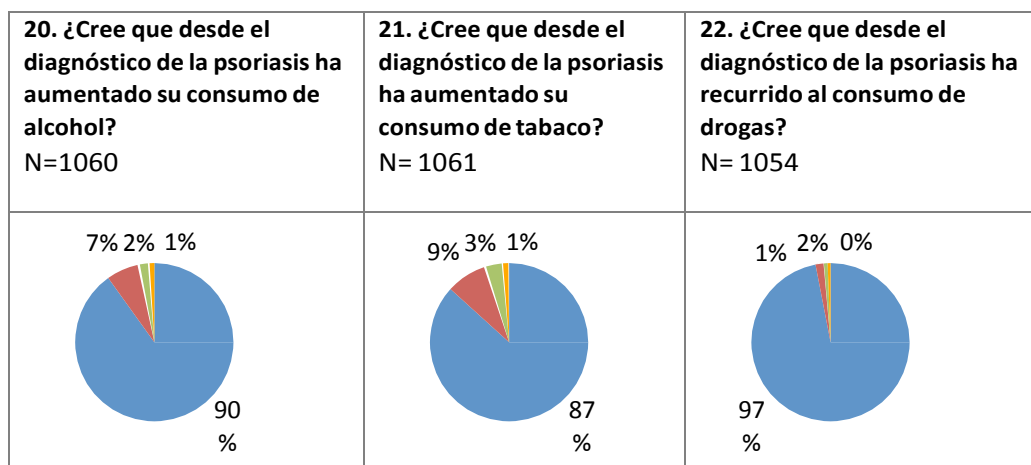
13. ¿La psoriasis le produce falta de autoestima? N= 1072	14. ¿La ausencia de solución definitiva de su enfermedad le produce desánimo? N= 1072	15. ¿Le preocupa que otros familiares suyos tengan la enfermedad? N= 1073	16. ¿Padece tristeza en su día a día a causa de su enfermedad? N= 1073
			

En relación a los problemas emocionales y anímicos causados por la enfermedad, **como consecuencia de la psoriasis**, un 15% de pacientes afirmó tomar **ansiolíticos o tranquilizantes**, un 8% **antidepresivos** y un 13% **pastillas para conciliar el sueño**.



Impacto en los hábitos tóxicos

Las figuras 20---22 ilustran la tendencia de los pacientes en relación a los **hábitos tóxicos**, mostrando que **la gran mayoría no aumentó su consumo de alcohol, tabaco o drogas desde el diagnóstico de psoriasis** (90%, 87% y 97%, respectivamente).



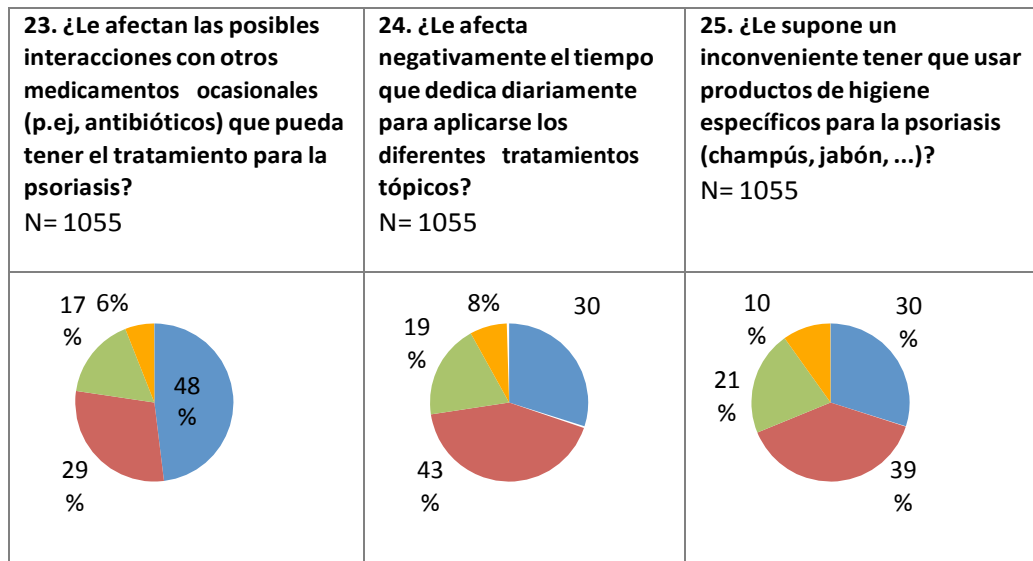
Impacto de los tratamientos

La **necesidad de administrar un tratamiento** para la psoriasis provoca también un impacto en los pacientes.

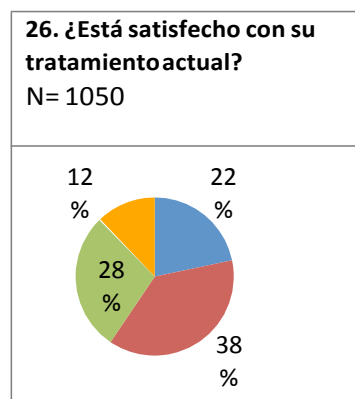
Por una parte, es posible que se produzcan **interacciones entre el tratamiento para la psoriasis y otros medicamentos ocasionales que pueda utilizar el paciente**: el 23% de los encuestados notificaron bastante o mucha afectación en este sentido.

Por otra parte, el 27% y 31% de los pacientes afirmaron que el tiempo dedicado diariamente a aplicarse los **tratamientos tópicos y la necesidad de usar productos de**

higiene específicos para la patología, les supone bastante o mucho inconveniente.



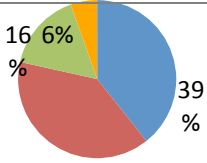
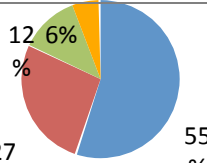
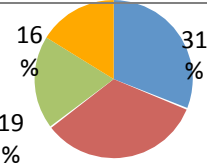
Finalmente, destaca el hecho de que los pacientes notificaron una satisfacción considerablemente baja con su tratamiento actual (38% algo satisfechos, 22% nada).



Impacto en las actividades familiares y sociales

El 61% de los pacientes afirmaron que la psoriasis había **interferido** en mayor o menor grado en su **nivel de actividad durante esa última semana** (tan sólo el 39% no notificó ninguna interferencia).

Del mismo modo, un número elevado de pacientes aseguró ver afectada su participación en actividades familiares y sociales en algún nivel debido a la patología (45% y 69% respectivamente).

27. En general, ¿cuánto ha interferido la psoriasis durante la última semana en su nivel de actividad? N= 1051	28. ¿Le afecta la psoriasis en su participación en actividades familiares? N= 1051	29. ¿Le afecta la psoriasis en su participación en actividades sociales?N=1051
 39 % 39 % 16 % 6 %	 55 % 27 % 12 % 6 %	 31 % 34 % 19 % 16 %

C) Impacto social

La psoriasis es una enfermedad con repercusión en el día a día de las personas que la sufren. No sólo afecta al estado físico, si no que también produce un importante impacto a nivel social, ya que **la visibilidad de las lesiones pueden generar discriminación o rechazo por parte de la gente que rodea al afectado**. Este rechazo se debe en gran parte a un desconocimiento de la enfermedad, que es de naturaleza no infecciosa y, por lo tanto, no contagiosa.

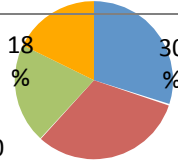
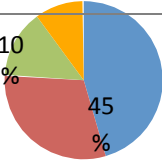
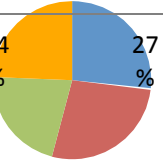
Con el objetivo de profundizar en el **impacto social de la psoriasis**, se incluyó un apartado en el cuestionario dedicado a analizar las variables relevantes en este sentido.

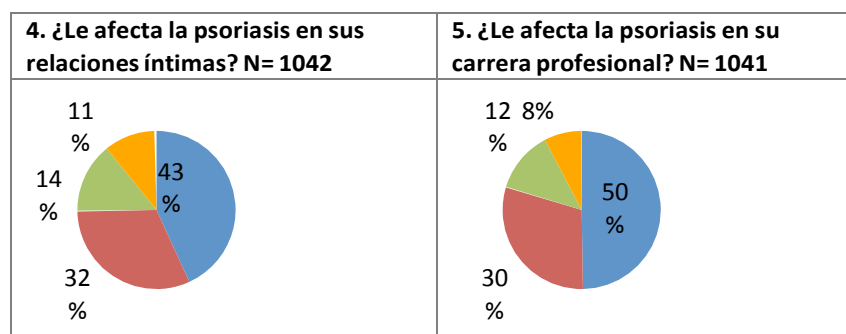
Los pacientes valoraron en una escala de Nada/Algo/Bastante/Mucho el **grado en el que veían afectadas sus actividades** por causa de la psoriasis

■ Nada ■ Algo ■ Bastante ■ Mucho

Actividades cotidianas

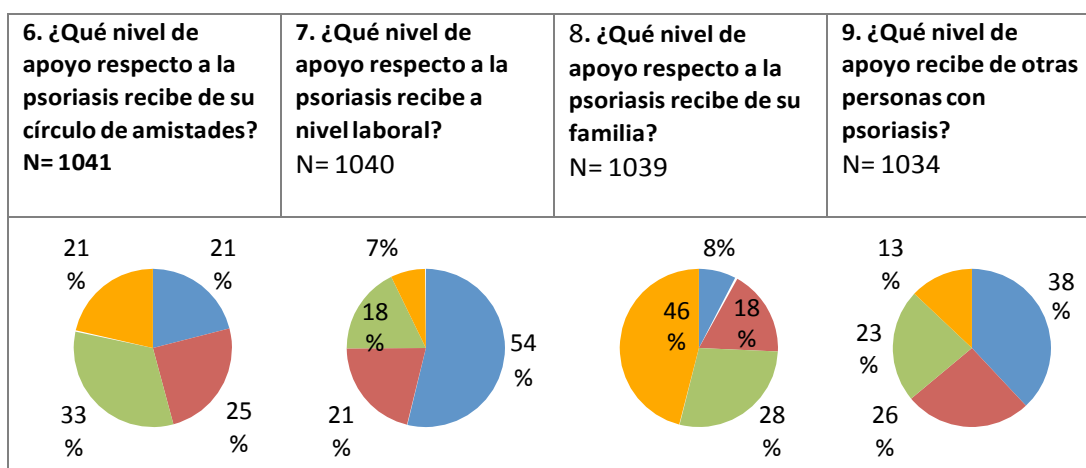
- **Actividades deportivas:** el 38% de los pacientes afirmó que la psoriasis le afecta bastante o mucho en su participación en actividades deportivas.
- **Actividades con amigos íntimos:** el impacto de la psoriasis en las actividades con amigos más íntimos resultó menor (24% bastante o mucha afectación), comparado con el resto de actividades cotidianas.
- **Acceso a lugares públicos:** Casi la mitad de los encuestados (46%) aseguraron verse bastante o muy afectados por la psoriasis a la hora de acceder a lugares públicos como piscinas, gimnasios, playas, etc.
- **Relaciones íntimas:** más de la mitad de pacientes admitió que la enfermedad afectaba como mínimo algo a sus relaciones íntimas (57% algo, bastante o mucho impacto)
- **Carrera profesional:** Un 50% de los encuestados aseguró ver su carrera profesional afectada por la psoriasis

1. ¿Le afecta la psoriasis en su participación en actividades deportivas? N= 1043	2. ¿Le afecta la psoriasis en su participación en actividades con amigos más íntimos? N= 1042	3. ¿Le afecta la psoriasis en el acceso a lugares públicos (gimnasios, piscinas, playa...)? N= 1042
 30% 32% 20% 18%	 45% 31% 14% 10%	 27% 27% 22% 24%



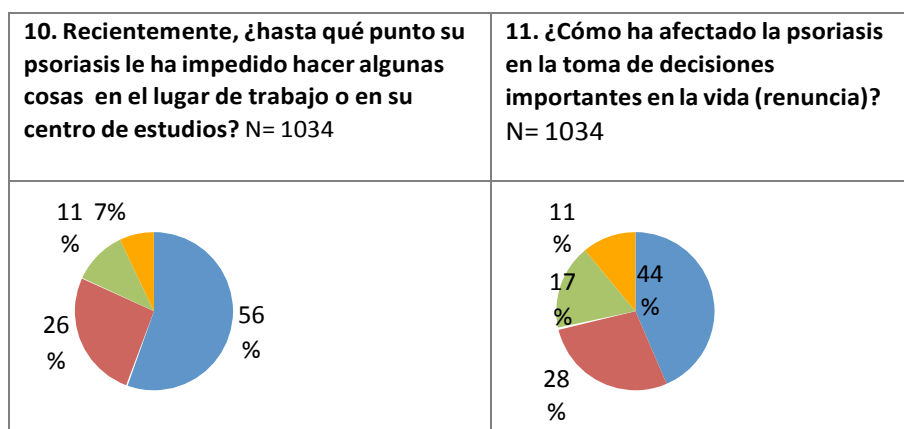
Apoyo y soporte recibido

En cuanto al nivel de soporte recibido, el entorno que los pacientes percibían como **mayor apoyo** fue la **familia** (74% bastante o mucho apoyo), seguido del **círculo de amistades** (54%), **otras personas con psoriasis** (36%) y los **conocidos del entorno laboral** (25%).



Vida laboral

Cabe destacar que el 18% de los encuestados indicaron que la **psoriasis les había impedido realizar recientemente alguna acción en el lugar de trabajo** o centro de estudios. Además, un 28% afirmó incluso que la psoriasis había llegado a afectar la toma de alguna decisión importante en su vida, como la renuncia por causa de la enfermedad



D) Nivel de satisfacción con el tratamiento

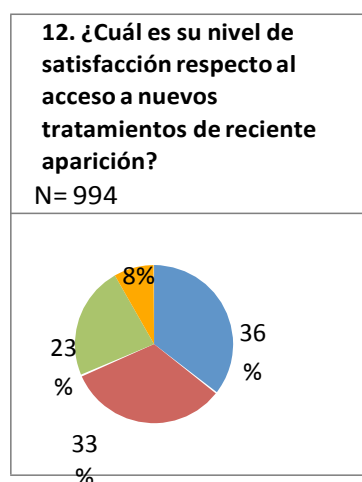
Uno de los objetivos de este estudio era evaluar también el **nivel de satisfacción con el tratamiento**, con el fin de proporcionar una visión general sobre sus **necesidades y expectativas**.

Los pacientes valoraron en una escala de Nulo/Bajo/Adecuado/elevado su **grado de satisfacción con el mismo**.

■ Nulo ■ Bajo ■ Adecuado ■ Elevado

Acceso a nuevos tratamientos

Los resultados muestran un **nivel de satisfacción todavía inferior** por parte de los encuestados en relación al acceso de los pacientes a nuevos tratamientos de reciente aparición, llegando a alcanzar el 36% de satisfacción nula en este aspecto.



E) Funciones de Acción Psoriasis

Las asociaciones de pacientes como Acción Psoriasis son organizaciones sin ánimo de lucro cuya misión incluye **proporcionar apoyo e información a las personas afectadas de una determinada enfermedad**.

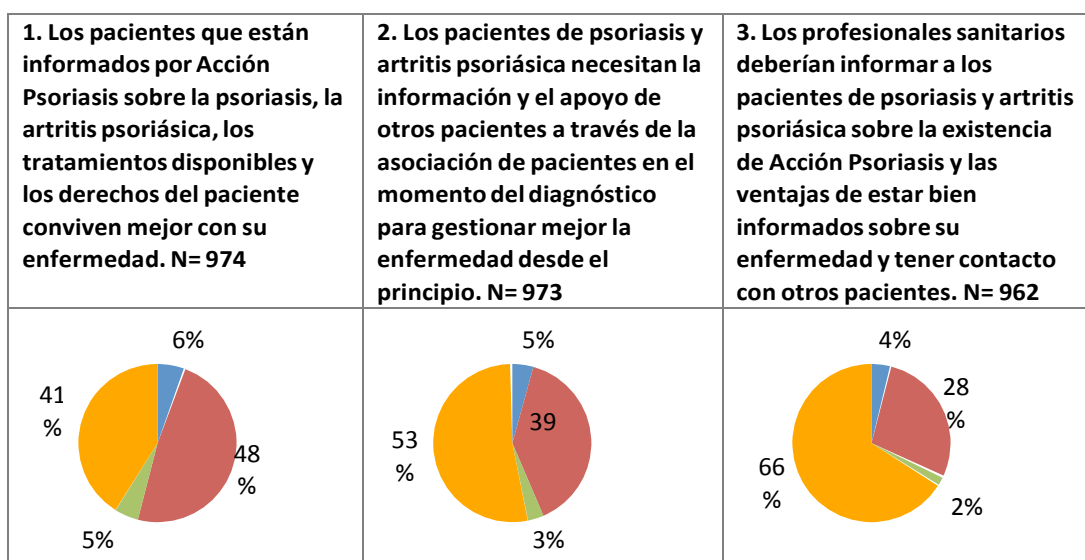
En este sentido, como parte del análisis del impacto físico, emocional y socio---sanitario de la psoriasis resulta de gran interés **evaluar la percepción de los pacientes con psoriasis acerca de esta asociación**, para conocer su rol y medir el valor que aportan las asociaciones de pacientes para esta patología.

Los pacientes valoraron en una escala de Completamente en desacuerdo/Parcialmente de acuerdo/Parcialmente en desacuerdo/Completamente de acuerdo las **distintas afirmaciones en relación al rol y funciones de Acción Psoriasis**

- Completamente en desacuerdo
- Parcialmente de acuerdo
- Parcialmente en desacuerdo
- Completamente de acuerdo

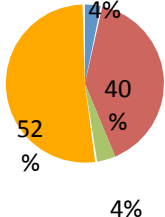
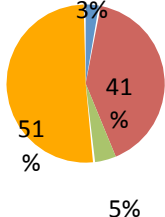
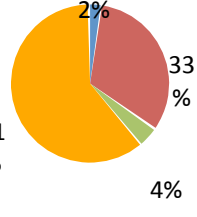
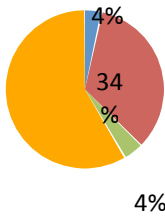
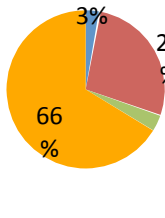
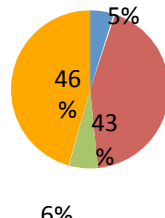
Como primer punto, destaca el hecho de que un 89% de las personas encuestadas afirmaron estar de acuerdo con que **los pacientes informados por Acción Psoriasis conviven mejor con su enfermedad**, y un 92% opinaron que los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica **necesitan el apoyo de otros pacientes a través de la asociación en el momento del diagnóstico, con el objetivo de gestionar mejor la enfermedad desde el inicio**.

En esta misma línea, un 94% de los encuestados opina que **los profesionales sanitarios deberían informar sobre la existencia de Acción Psoriasis y las ventajas que supone estar bien informados y tener contacto con otros pacientes**

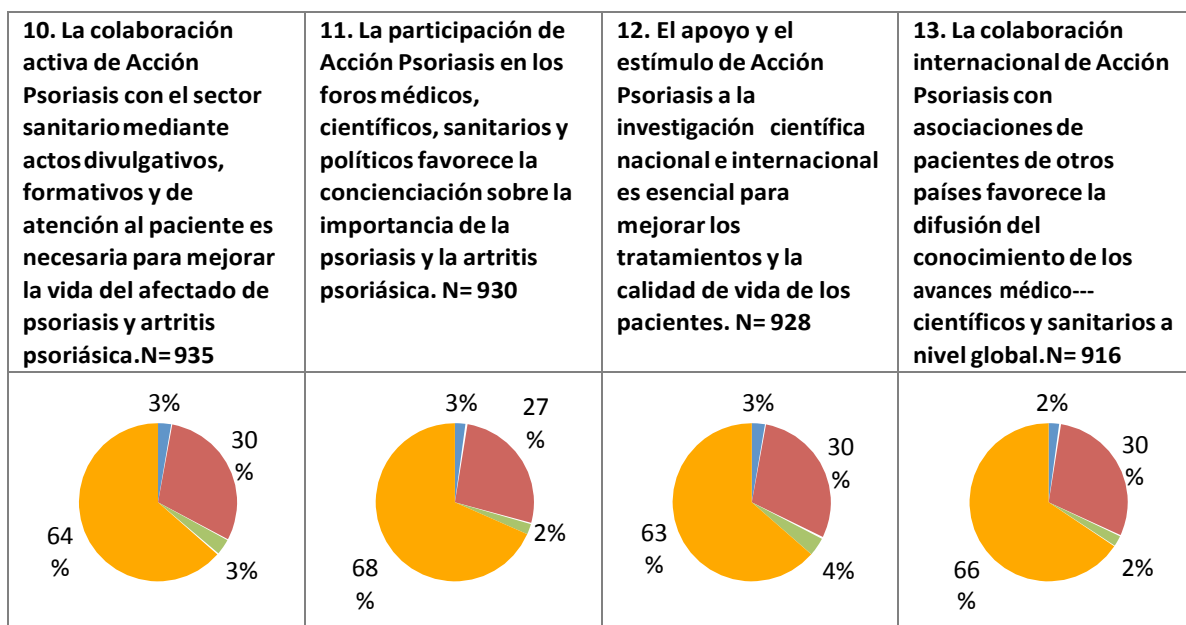


Tal y como se muestra en las figuras 4---9, **el trabajo y las funciones realizadas por Acción Psoriasis fueron muy bien valoradas por la inmensa mayoría de pacientes**, destacando especialmente el alto nivel de acuerdo en que las campañas mediáticas realizadas periódicamente por Acción Psoriasis son fundamentales para luchar contra la discriminación social de los afectados (94% parcialmente o completamente de acuerdo), y en el hecho de que el trabajo realizado por la asociación es fundamental para normalizar la enfermedad (94% parcialmente o completamente de acuerdo).

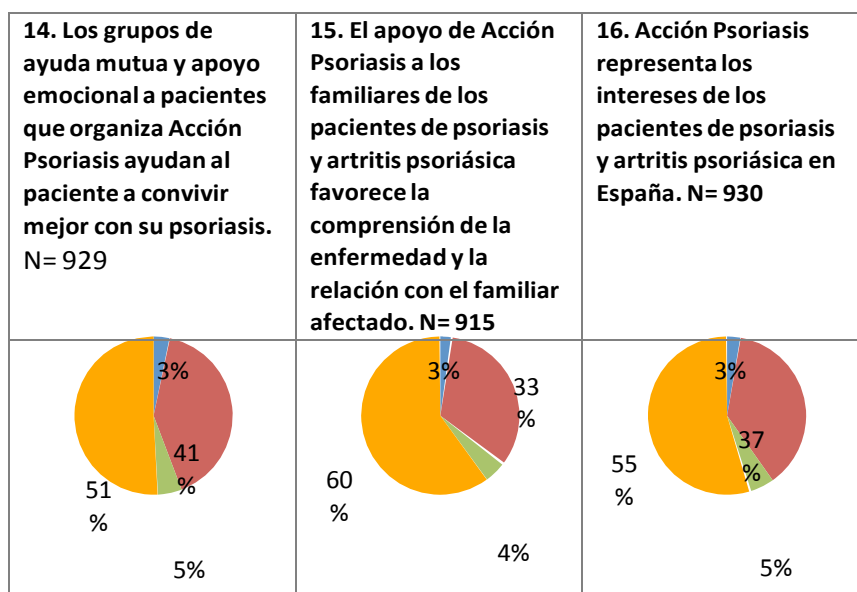
Asimismo, un 92% de los participantes afirmaron que el conocimiento de los últimos avances científicos sobre la enfermedad y sus tratamientos a través de **la información actualizada y veraz que ofrece Acción Psoriasis es fundamental para mejorar su calidad de vida**

4. Los canales de comunicación que tiene abiertos Acción Psoriasis con todos los pacientes de forma presencial y online permiten expresar las necesidades del paciente. N= 960	5. El apoyo y la interrelación entre los pacientes a través de la asociación favorece una mejor actitud del paciente hacia su enfermedad. N= 948	6. Las campañas mediáticas sobre psoriasis y artritis psoriásica que realiza periódicamente Acción Psoriasis son fundamentales para tratar de erradicar la discriminación social de los afectados. N= 949
		
7. El conocimiento de los últimos avances científicos sobre la enfermedad y sus tratamientos a través de la información actualizada y veraz que ofrece Acción Psoriasis es fundamental para mejorar la calidad de vida del paciente. N= 940	8. El trabajo que realiza Acción Psoriasis para dar a conocer la psoriasis y la artritis psoriásica en la sociedad es fundamental para normalizar la enfermedad. N= 940	9. La asociación de pacientes Acción Psoriasis es la voz de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica en España. N= 934
		

Los resultados mostraron que la percepción de la colaboración de Acción Psoriasis con el **sector sanitario y la investigación científica** fue también muy positiva, tal y como se refleja en las figuras 10---13.



Por último, un gran número de pacientes coincidió en que **el apoyo de Acción Psoriasis a los familiares favorece la comprensión de la enfermedad, la relación con el familiar afectado y representa los intereses de los pacientes con psoriasis**, validando así uno de los principales objetivos de la asociación.



Conclusiones

Los resultados del presente estudio nos ayudan a definir y **conocer el impacto que tiene la psoriasis en las personas** a nivel físico, emocional y social, así como el nivel de satisfacción de la atención sanitaria recibida por parte de los pacientes.

Por una parte, el análisis de los resultados muestra **que los pacientes sufren un impacto físico** a causa de los síntomas de la enfermedad y **pueden ver afectada sus actividades diarias, sociales y familiares.**

El impacto de la psoriasis en el **estado emocional es también muy elevado**: un gran número de pacientes muestra un **estado anímico deteriorado y baja autoestima** a causa de la enfermedad, llegando en algunos casos a necesitar incluso tratamiento farmacológico (como ansiolíticos, antidepresivos o medicación para conciliar el sueño)

Por otra parte, los pacientes notificaron también una **satisfacción considerablemente baja con su tratamiento actual.**

Los resultados de este estudio nos permitirán **identificar las necesidades y expectativas de los pacientes con psoriasis y establecer acciones** para conseguir que dispongan de la mejor asistencia y tratamiento posibles

Anexo I --- Encuesta ACCION2014

Datos generales

1. ¿Es usted socio de Acción Psoriasis?

☐ Sí

☐ No

2. Usted ha conocido la asociación de pacientes Acción Psoriasis a través de (señale la principal):

- ☐ Web
- ☐ Redes sociales (Facebook/Twitter)
- ☐ Familiar / amigo
- ☐ Revista "Psoriasis" u otras publicaciones de Acción Psoriasis
- ☐ Medios de comunicación (TV, radio, prensa)
- ☐ Jornadas organizadas por Acción Psoriasis en su ciudad
- ☐ Profesional sanitario (dermatólogo, reumatólogo, médico de familia, enfermera, farmacéutico, etc)

3. Elija su país:

4. Persona que contesta la encuesta con psoriasis:

☐ Persona con psoriasis

☐ Familiar de persona con psoriasis

5. Edad (de la persona con psoriasis):

- ☐ 0---10 años
- ☐ 10---20 años
- ☐ 20---30 años
- ☐ 30---40 años
- ☐ 40---50 años
- ☐ 50---60 años

- ☐ 60---70 años
- ☐ 70---80 años
- ☐ 80---90 años
- ☐ 100---110 años
- ☐ Más de 110 años

6. Tipo de psoriasis (en el momento del diagnóstico):

- ☐ Sólo cutánea
- ☐ Sólo articular

- ☐ Cutánea y articular
- ☐ No lo sé

7. Tipo de psoriasis que tiene actualmente:

- ☐ Sólo cutánea
- ☐ Sólo articular

- ☐ Cutánea y articular
- ☐ No lo sé

8. Años desde el diagnóstico:

- ☐ 0---5 años
- ☐ 5---10 años
- ☐ 10---15 años
- ☐ 15---20 años
- ☐ 20---25 años
- ☐ 25---30 años
- ☐ 30---35 años
- ☐ 35---40 años

- ☐ 40---45 años
- ☐ 45---50 años
- ☐ 50---55 años
- ☐ 55---60 años
- ☐ 60---65 años
- ☐ 65---70 años
- ☐ Más de 70 años

9. ¿Qué médico le diagnosticó inicialmente la psoriasis?

- | | |
|---|-----------------------------------|
| ☐ Médico general | ☐ Pediatra |
| ☐ Dermatólogo | ☐ Otros |
| ☐ Reumatólogo | |

10. ¿Qué tipo de tratamiento utiliza en la actualidad? (puede marcar más de una casilla)

- ☐ Tratamientos usados en la piel (tópicos)
- ☐ Tratamientos sistémicos (clásicos: tratamientos no locales ni fototerapia)
- ☐ Biológicos
- ☐ Fototerapia
- ☐ Ninguno

11. ¿Qué tipo de tratamiento biológico utiliza en la actualidad? (puede marcar más de una casilla)

- | | |
|--|--|
| ☐ Humira (Adalimumab) | ☐ Simponi (Golimumab) |
| ☐ Enbrel (Etanercept) | ☐ Cimzia (Certolizumab) |
| ☐ Remicade (Infliximab) | ☐ Ninguno |
| ☐ Stelara (Ustekinumab) | |

12. ¿Qué tipo de tratamiento sistémico (clásico: tratamientos no locales ni fototerapia) utiliza en la actualidad? (puede marcar más de una casilla)

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ☐ Metotrexato | ☐ Leflunomida |
| ☐ Ciclosporina | ☐ Salazopirina |
| ☐ Retinoides (acitretina) | ☐ Ninguno |

13. ¿Qué tipo de tratamiento tópico (para la piel) utiliza en la actualidad? (puede marcar más de una casilla)

- ☐ Cremas o ungüentos con cortisona
- ☐ Cremas para quitar la descamación (generalmente ácido salicílico o ácido láctico)
- ☐ Cremas que contienen vitamina D o vitamina A
- ☐ Cremas hidratantes
- ☐ Cremas que contienen cortisona + vitamina D
- ☐ Ninguno

14. ¿Qué especialistas ha visitado en los últimos 3 meses (debido a la psoriasis)? (puede marcar más de una casilla)

- | | |
|--|---|
| ☐ Médico general | ☐ Pediatra |
| ☐ Dermatólogo | ☐ Psicólogo / Psiquiatra |
| ☐ Reumatólogo | ☐ Otro |
| ☐ Ambos (dermatólogo y reumatólogo) | ☐ No lo sé |

15. ¿Padece alguna otra enfermedad o condiciones/problemas que requieran tratamiento médico o psicológico o regular medicación? (puede marcar más de una casilla)

- | | |
|---|--|
| ☐ Tensión alta | ☐ Asma |
| ☐ Otras enfermedades del corazón o de los vasos sanguíneos | ☐ Otras enfermedades pulmonares |
| | ☐ Otros trastornos de la piel |

- | | |
|---|--|
| ☐ Enfermedad renal | ☐ Cáncer |
| ☐ Diabetes | ☐ Colesterolemia |
| ☐ Obesidad | ☐ Otras enfermedades o problemas crónicos |
| ☐ Depresión | ☐ Otros trastornos (especifique cuál) |
| ☐ Ansiedad | ☐ Ninguna |
| ☐ Ataques de pánico | ☐ No lo sé |
| ☐ Trastornos del sueño | |

16. Tipo de servicios sanitarios que utiliza normalmente:

- ☐ Privada ☐ Pública ☐ Ambas

17. Estado civil:

- | | |
|---------------------------------------|--|
| ☐ Soltero/a | ☐ Viudo/a |
| ☐ Casado/a | ☐ Separado/a |
| ☐ Divorciado/a | ☐ Convivencia en pareja |

18. Situación profesional:

- ☐ Actualmente no trabaja
☐ Actualmente no trabaja y está buscando empleo
☐ No ha trabajado durante los últimos tres meses
☐ Actualmente trabaja a tiempo completo
☐ Actualmente trabaja a tiempo parcial
☐ Actualmente está de baja por enfermedad o invalidez

19. Nivel de formación:

- ☐ Estudios básicos
☐ Formación técnica (no universitaria)
☐ Formación universitaria
☐ Estudios universitarios de postgrado

20. Hijos que viven con usted:

- | | |
|---|-----------------------------------|
| ☐ Ninguno / No tengo | ☐ 3 |
| ☐ 1 | ☐ Más de 3 |
| ☐ 2 | |

21. Nivel de ingresos mensuales netos (unidad familiar):

- | | |
|--|---|
| ☐ No los sabe | ☐ 2.000---3.000€ |
| ☐ Prefiere no contestar | ☐ 3.000---4.000€ |
| ☐ <1.000€ | ☐ >4.000€ |
| ☐ 1.000---2.000€ | |

Impacto físico y emocional

1. ¿Le afecta el **dolor de las placas en su vida cotidiana?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

2. ¿Le afecta el **picor en la piel en su vida cotidiana?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

3. ¿Le afectan las **grietas en la piel** (sangrado, manchas en la ropa) **en su vida cotidiana?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

4. ¿Le afecta la **descamación en la piel** (manchas en asientos, casa, lugar de trabajo,...) **en su vida cotidiana?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

5. ¿Le afecta la **descamación del cuero cabelludo** (manchas en la ropa, sensación de falta de higiene,...) **en su vida cotidiana?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

6. ¿Le afecta el **dolor articular en su actividad cotidiana?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

7. ¿La **afectación articular le limita** la movilidad?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

8. ¿La psoriasis le produce **alteraciones del sueño o dificultades para dormir?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

9. ¿Afecta la **psoriasis en sus relaciones sexuales?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

10. ¿La psoriasis le produce **falta de autoestima?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

11. ¿La **ausencia de solución definitiva** de su enfermedad le **produce desánimo?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

12. ¿Le preocupa que **otros familiares suyos tengan la enfermedad?**

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

13. ¿Padece **tristeza en su día a día** a causa de su enfermedad?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

14. ¿Padece **problemas de concentración en su día a día** a causa de su enfermedad?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

15. ¿Padece **niveles bajos de energía** (cansancio) **en su día a día** a causa de su enfermedad?

- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
16. ¿Padece **inquietud/nerviosismo/estrés en su día a día** a causa de su enfermedad?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
17. ¿Toma usted **ansiolíticos o tranquilizantes** como consecuencia de la psoriasis?
- ☐ Sí ☐ No
18. ¿Toma usted **antidepresivos** como consecuencia de la psoriasis?
- ☐ Sí ☐ No
19. ¿Toma usted **pastillas para dormir** como consecuencia de la psoriasis?
- ☐ Sí ☐ No
20. ¿Cree que desde el diagnóstico de la psoriasis **ha aumentado su consumo de alcohol**?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
21. ¿Cree que desde el diagnóstico de la psoriasis **ha aumentado su consumo de tabaco**?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
22. ¿Cree que desde el diagnóstico de la psoriasis **ha recurrido al consumo de drogas**?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
23. ¿Le afectan las **posibles interacciones con otros medicamentos ocasionales** (p. ej., antibióticos) que pueda tener el tratamiento para la psoriasis?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
24. ¿Le afecta negativamente el **tiempo que dedica diariamente** para aplicarse los diferentes tratamientos tópicos?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
25. ¿Le supone un **inconveniente tener que usar productos de higiene específicos** para la psoriasis (champús, jabón, ...)?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
26. ¿Está **satisfecho con su tratamiento actual**?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
27. En general, ¿cuánto ha interferido la psoriasis **durante la última semana en su nivel de actividad**?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
28. ¿Le afecta la psoriasis en su **participación en actividades familiares**?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho
29. ¿Le afecta la psoriasis en su **participación en actividades sociales**?
- ☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

Impacto social

1. ¿Le afecta la psoriasis en su **participación en actividades deportivas**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

2. ¿Le afecta la psoriasis en su **participación en actividades con amigos más íntimos**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

3. ¿Le afecta la psoriasis en el **acceso a lugares públicos** (gimnasios, piscinas, playa...)?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

4. ¿Le afecta la psoriasis en sus **relaciones íntimas**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

5. ¿Le afecta la psoriasis en su **carrera profesional**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

6. ¿Qué nivel de **apoyo respecto a la psoriasis recibe de su círculo de amistades**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

7. ¿Qué nivel de **apoyo respecto a la psoriasis recibe a nivel laboral**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

8. ¿Qué nivel de **apoyo respecto a la psoriasis recibe de su familia**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

9. ¿Qué nivel de **apoyo recibe de otras personas con psoriasis**?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

10. Recientemente, ¿hasta qué punto su psoriasis le **ha impedido hacer algunas cosas** en el lugar de trabajo o en su centro de estudios?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

11. ¿Cómo ha afectado la psoriasis en la **toma de decisiones importantes en la vida** (renuncia)?

☐ Nada ☐ Algo ☐ Bastante ☐ Mucho

Nivel de satisfacción con el tratamiento

1. ¿Cuál es su nivel de satisfacción respecto al **acceso a nuevos tratamientos de reciente aparición**?

☐ Nulo ☐ Bajo ☐ Adecuado ☐ Elevado

Funciones de Acción Psoriasis

1. Los **pacientes que están informados por Acción Psoriasis** sobre la psoriasis, la artritis psoriásica, los tratamientos disponibles y los derechos del paciente conviven mejor con su enfermedad.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

2. Los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica **necesitan la información y el apoyo de otros pacientes a través de la asociación de pacientes** en el momento del diagnóstico para gestionar mejor la enfermedad desde el principio.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

3. Los **profesionales sanitarios deberían informar** a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica **sobre la existencia de Acción Psoriasis** y las ventajas de estar bien informados sobre su enfermedad y tener contacto con otros pacientes.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

4. Los **canales de comunicación que tiene abiertos Acción Psoriasis** con todos los pacientes de forma presencial y online permiten expresar las necesidades del paciente.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

5. El **apoyo y la interrelación entre los pacientes** a través de la asociación favorece una mejor actitud del paciente hacia su enfermedad.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

6. Las **campañas mediáticas** sobre psoriasis y artritis psoriásica que realiza periódicamente Acción Psoriasis son fundamentales **para tratar de erradicar la discriminación social** de los afectados.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

7. El **conocimiento de los últimos avances científicos sobre la enfermedad** y sus tratamientos a través de la información actualizada y veraz que ofrece Acción Psoriasis es fundamental para mejorar la calidad de vida del paciente.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

8. El trabajo que realiza Acción Psoriasis para dar a conocer la psoriasis y la artritis psoriásica en la sociedad **es fundamental para normalizar la enfermedad**.

- ☐ Completamente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente en desacuerdo
- ☐ Parcialmente de acuerdo
- ☐ Completamente de acuerdo

9. La asociación de pacientes **Acción Psoriasis es la voz de los pacientes** con psoriasis y artritis

psoriásica en España.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente de acuerdo |
| ☐ Parcialmente en desacuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

10. La **colaboración activa de Acción Psoriasis con el sector sanitario** mediante actos divulgativos, formativos y de atención al paciente es necesaria para mejorar la vida del afectado de psoriasis y artritis psoriásica.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente en desacuerdo |
| ☐ Parcialmente de acuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

11. La **participación de Acción Psoriasis en los foros** médicos, científicos, sanitarios y políticos favorece la concienciación sobre la importancia de la psoriasis y la artritis psoriásica.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente de acuerdo |
| ☐ Parcialmente en desacuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

12. **Acción Psoriasis representa los intereses de los pacientes** de psoriasis y artritis psoriásica en España.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente de acuerdo |
| ☐ Parcialmente en desacuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

13. Los **grupos de ayuda mutua y apoyo emocional a pacientes** que organiza Acción Psoriasis ayudan al paciente a convivir mejor con su psoriasis.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente de acuerdo |
| ☐ Parcialmente en desacuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

14. El **apoyo y el estímulo de Acción Psoriasis a la investigación científica nacional e internacional** es esencial para mejorar los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente de acuerdo |
| ☐ Parcialmente en desacuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

15. La **colaboración internacional de Acción Psoriasis con asociaciones de pacientes de otros países** favorece la difusión del conocimiento de los avances médico---científicos y sanitarios a nivel global.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente de acuerdo |
| ☐ Parcialmente en desacuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

16. El **apoyo de Acción Psoriasis a los familiares de los pacientes** de psoriasis y artritis psoriásica favorece la comprensión de la enfermedad y la relación con el familiar afectado.

- | | |
|--|---|
| ☐ Completamente en desacuerdo | ☐ Parcialmente de acuerdo |
| ☐ Parcialmente en desacuerdo | ☐ Completamente de acuerdo |

