

En el marco del 47º Congreso Nacional de Dermatología y Venereología

El rechazo social y la falta de acceso a ciertos medicamentos, principales problemas de los pacientes con enfermedades dermatológicas

- Asociaciones de pacientes han solicitado a la AEDV, durante la reunión *En la piel de las asociaciones de pacientes*, la creación de centros de referencia, de guías clínicas y hacer un censo de patologías.
- Conocer y escuchar las necesidades de las asociaciones de pacientes permitirá a la AEDV valorar sus necesidades y evaluar las diferentes formas de avanzar en ellas de manera activa.

Barcelona, 07 de junio de 2019.-

Once asociaciones de pacientes se han dado cita en el 47º Congreso Nacional de Dermatología y Venereología, celebrado en Barcelona durante el 5 y 8 de junio, para exponer sus inquietudes y, junto a la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), encontrar formas de colaboración y asesoramiento científico.

El congreso, el mayor encuentro científico español dedicado a la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de la piel, ha acogido la IV edición de la reunión *En la piel de las asociaciones de pacientes*, en la que tanto asociaciones de pacientes como representantes de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) han señalado **algunos de los principales problemas a los que se enfrentan los pacientes**, como el **rechazo social** que, en ocasiones, provoca las enfermedades de la piel, o la **falta de acceso a ciertos medicamentos** y su **alto coste**.

En este sentido, las once asociaciones de pacientes participantes también han solicitado a la AEDV la creación de centros de referencia y de guías clínicas, así como hacer un censo de patologías.

Por su parte, el **Dr. Jose Carlos Moreno Giménez, dermatólogo, presidente de honor de la AEDV y responsable de la relación con las asociaciones**, ha agradecido la presencia en la reunión de los pacientes pues en su opinión, está es fundamental para conocer y escuchar sus necesidades de primera mano. Así, conjuntamente han valorado las necesidades y evaluado las diferentes formas de avanzar en ellas de manera activa.

La Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) es una entidad centenaria a la que están adscritos la práctica totalidad de los dermatólogos españoles (97%) y pretende ser el punto de unión entre ellos. La AEDV tiene por objeto fomentar el estudio de la piel y de sus enfermedades en beneficio de los pacientes.

En este sentido, el Dr. Moreno ha añadido que *“la creación de documentos de información o guías clínicas para los pacientes, las cuales serían elaborados y avalados por distintos grupos de trabajo, sería el comienzo adecuado para un proceso centrado en cubrir las necesidades. Desde la AEDV queremos seguir ofreciendo nuestro compromiso permanente con las asociaciones de pacientes, así como colaboraciones y servicios, alineados con su misión, capacidades y demandas”*.

Del mismo modo, **Dr. Jorge Soto, Director de Fundación Piel Sana** ha incidido en que *“además de continuar concienciando a la población de la importancia del cuidado de la piel y de la necesidad de acudir al dermatólogo, debemos amplificar nuestra labor”*. En este contexto, ha explicado que *“a través de acciones solidarias en España y en países del tercer mundo, y siempre con el objetivo de mejorar la salud de la piel de los más desfavorecidos, estamos desarrollando aplicaciones móviles que permiten a los sanitarios cooperantes, compartir información de casos problemáticos con dermatólogos españoles, colaborando así en su diagnósticos y tratamiento”*.

La voz de las asociaciones de pacientes

A la reunión asistieron representantes de la Asociación afectados de melanoma (aAmelanoma), la Asociación Española de Lupus (FELUPUS), la Asociación de Epidermolisis Bullosa España (Piel de mariposa) (DEBRA), la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), Psoriasis en la red, Acción Psoriasis, la Asociación Afectados de Urticaria, la Asociación Española de ictiosis (ASIC), la Asociación Española de Porfiria (AEP), la Asociación Catalana de Lupus E.G y el Foro Español de Pacientes.

Todas ellas, intervinieron en la reunión para agradecer a la Fundación Piel Sana y a la Academia Española de Dermatología y Venereología su labor y su acompañamiento en su patología. Además, aprovecharon el foro para exponer sus necesidades.

En este sentido, Nora García, portavoz de la Asociación DEBRA Piel de Mariposa, ha solicitado la elaboración de una guía clínica propia sobre su patología, así como la creación de un listado de los hospitales de referencia disponible para todos los afectados por Piel de Mariposa, y que incluya, además, todas las patologías dermatológicas.

También, Marta Fuentes, presidenta de la Asociación Afectados de Melanoma ha solicitado la implicación de los dermatólogos con las asociaciones de pacientes para así forjar un vínculo entre paciente y asociación y la inclusión de los productos dermatológicos, como cremas fotoprotectoras, en la cartera de medicamentos del Sistema Nacional de Salud.

Por su parte, la representante de la Asociación Española de Porfiria ha reclamado fomentar la investigación y aumentar la visibilidad de la enfermedad para reducir el impacto social y psicológico que provoca su enfermedad, no solo a los afectados, si no al

La Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) es una entidad centenaria a la que están adscritos la práctica totalidad de los dermatólogos españoles (97%) y pretende ser el punto de unión entre ellos. La AEDV tiene por objeto fomentar el estudio de la piel y de sus enfermedades en beneficio de los pacientes.



resto de la sociedad. Además, ha solicitado equidad de criterio entre de los equipos de valoración de discapacidad.

Para finalizar, el **Dr. Pedro Jaén, presidente de la AEDV** ha cerrado la reunión confirmando que *“en la Academia Española de Dermatología y Venereología estamos comprometidos con las asociaciones de pacientes y seguiremos trabajando conjuntamente para conseguir alcanzar las necesidades expuestas en esta jornada”*.

El Congreso, una cita del más alto nivel

Como cada año, el Congreso Nacional de Dermatología y Venereología se convierte en el punto de encuentro para todos los dermatólogos del país. Su objetivo es **facilitar y acercar a los dermatólogos los últimos avances** tanto en dermatología como de la industria tecnológica y farmacéutica, así como **mejorar su formación como profesionales**, conectar con la **innovación y el conocimiento** y permitir establecer **nuevos vínculos profesionales**.

Este año el congreso, que celebra la 47ª edición en Barcelona durante los días 5 al 8 de junio, cuenta con más de **100 sesiones científicas** y **293 ponentes españoles e internacionales de más alto nivel**. Además, la presencia de más de 55 empresas y 110 stands informativos completan la oferta de esta cita científica.

Para más información o entrevistas:

Ángeles López

Comunicación de la AEDV

Y la Fundación Piel Sana de la AEDV

angeles.lopez@aedv.es

660 43 71 84

www.aedv.es - www.fundacionpielsana.es

Edelman. Agencia de comunicación del Congreso de la AEDV

Balma Costa | 699 269 138

Marta Palomero | 676 958 189

aedv@edelman.com

La Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) es una entidad centenaria a la que están adscritos la práctica totalidad de los dermatólogos españoles (97%) y pretende ser el punto de unión entre ellos. La AEDV tiene por objeto fomentar el estudio de la piel y de sus enfermedades en beneficio de los pacientes.