

A) Memoria creación de un grupo de trabajo de la SER en artritis psoriásica.

1. Interés:

La artritis psoriásica (APs) es una entidad con características propias y definidas englobada actualmente en el concepto genérico de espondiloartritis. Independientemente del concepto, en el que existen algunas características comunes en todas estas enfermedades, no existen dudas de la relevancia de esta entidad dentro de las enfermedades inflamatorias articulares que diariamente se ven en las consultas de reumatología en nuestro país. Por relevancia y prevalencia es posible que la APs sea la segunda enfermedad inflamatoria articular seguida en los diversos servicios de reumatología detrás de la Artritis Reumatoide.

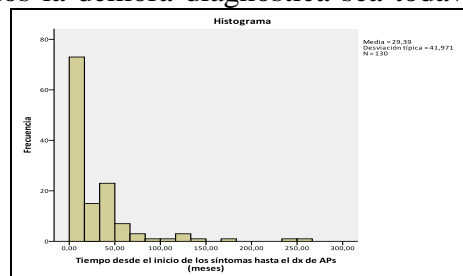
Basándonos en nuestros datos y otros recientemente comunicados expondremos a continuación los diversos problemas que presenta la APs a los cuales de forma genérica no se le está dando la respuesta necesaria.

En primer lugar como marco reseñaremos los datos generales españoles de los que disponemos acerca de la enfermedad son los siguientes: la prevalencia de psoriasis en la población general es del **1,2%** (95% CI=1,1%-1,3%), la prevalencia de APs en pacientes con psoriasis es del **9.8%** (95% IC: 4.1%-15.5%), la prevalencia APs en la población general es del **0,17%** (95% CI=0,13%-0,21%) y la prevalencia de casos no diagnosticados es del **0,06%** (95% CI=0,03%-0,08%) (fuente Fernández Sueiro). Por otro lado si tenemos en cuenta los pacientes con psoriasis visitados en las consultas de dermatología la prevalencia de APs es del 23%. (fuente estudio PREVAL). Por otro lado la concordancia de cuestionarios de identificación de pacientes con artritis psoriásica, utilizados por dermatólogos, como es el PASE, es baja, 0.410.

Teniendo en cuenta estos datos podremos deducir los siguientes apartados o problemas que la enfermedad presenta en su conjunto.

1. Demora diagnóstica: la demora diagnóstica de estos pacientes desde el inicio de los síntomas es de 29,39 meses en servicios especialmente dedicados al estudio de la APs, es de suponer que en otros servicios la demora diagnóstica sea todavía mayor (fuente

Fernández Sueiro).



2. Pacientes no diagnosticados atención primaria: existe un porcentaje, nada desdeñable, de pacientes con APs seguidos en la atención primaria que presentan la enfermedad y no han sido derivados a reumatología, por lo tanto están sin diagnosticar y por consiguiente sin tratar.

3. Pacientes no diagnosticados en dermatología, la necesaria colaboración: La singularidad de la APs, ligada indefectiblemente a la presencia de psoriasis implica que muchos pacientes que potencialmente pueden presentar una artritis psoriásica sean consultados en los distintos servicios de dermatología, ello implica la necesaria colaboración entre dos especialidades que comparten la misma patología desde perspectivas distintas.

Los avances, en los últimos años, en el conocimiento de las diversas enfermedades inflamatorias reumáticas así como el salto cualitativo en su evaluación y en los tratamientos implica la necesidad de un estudio detallado y profundo de estas enfermedades. En este sentido a nivel internacional se han desarrollado grupos de interés para el estudio de las enfermedades de forma singular, ejemplos claros en el área de las espondiloartritis son el grupo ASAS (evaluación de las espondiloartritis) y el grupo GRAPPA (grupo para la investigación y evaluación de la psoriasis y la artritis psoriásica), otros ejemplos notables de organización pueden verse en el Reino Unido y en Italia.

En España existe un grupo de trabajo englobado en el marco de la SER denominado GRESSER, éste grupo está dedicado al estudio de las espondiloartritis en general. Al igual que sucede a nivel internacional y como se ha comentado previamente la artritis psoriásica presenta unas características singulares y además existen áreas de estudio compartidas con otros profesionales como son los dermatólogos.

Por todo ello creemos relevante y pertinente la creación de un grupo de trabajo que aglutine a todos aquellos profesionales con interés en el estudio de la artritis psoriásica y psoriasis cutánea. Este grupo de trabajo constituirá un marco en el que sus miembros contribuirán de manera conjunta a la mejora de los conocimientos y por consiguiente a la mejora del tratamiento de los pacientes con artritis psoriásica y psoriasis cutánea. No se descarta en absoluto admitir otros profesionales miembros de la SER, ya sea epidemiólogos, investigadores básicos y dermatólogos con interés en el estudio de esta patología.

En este sentido se han establecido contactos previos con personalidades relevantes de la dermatología española, el Dr Luis Puig y el Dr Esteban Dauden, ambos han manifestado su interés e incluso su entusiasmo, siendo este otro de los motivos que nos lleva a la creación de un grupo de trabajo dedicado al estudio de la artritis psoriásica y la psoriasis cutánea.

2. Objetivos:

1. Establecer un grupo de colaboración entre reumatólogos y otros profesionales, miembros de la SER, para el estudio de la artritis psoriásica.
2. Organizar de forma no comercial el estudio de la artritis psoriásica.
3. Desarrollar, promover y facilitar el acceso a toda la información relacionada con la artritis psoriásica y psoriasis, tanto en el ámbito médico, por cualquier disciplina interesada, como social.
4. Impulsar y fomentar la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la artritis psoriásica.
5. Impulsar y fomentar el conocimiento y la práctica de la investigación en los jóvenes residentes de ambas especialidades.
6. Impulsar y fomentar el conocimiento de esta enfermedad en ámbitos pregrado.

3. Actividades que pretende realizar.

- 3.1. Establecer una colaboración sólida y fluida con la dermatología.
- 3.2. Organizar a nivel de grupo, sin perjuicio de la investigación individual, el desarrollo de la investigación en la psoriasis y la artritis psoriásica en España, mediante:
 - 3.2.1. Establecer unidades de atención al paciente con psoriasis y artritis psoriásica.
 - 3.2.2. Establecer y promover registros nacionales colaborativos.
 - 3.2.3. Organizar proyectos científicos de colaboración en cualquier ámbito (genético, clínico, epidemiológico).
 - 3.2.4. Estudiar de forma continua los diversos aspectos de la psoriasis y la artritis psoriásica; por ejemplo valoración y adaptación de índices, valoración y validación de criterios, etc.
 - 3.2.4. Organizar reuniones conjuntas entre dermatólogos y reumatólogos.
- 3.3. Fomentar entre los jóvenes reumatólogos y dermatólogos un programa de becas ligado a proyectos de investigación con objetivos y trabajos definidos.
- 3.4. Fomentar el conocimiento de psoriasis y artritis psoriásica en los ámbitos pregrado para dar a conocer la reumatología y la enfermedad
- 3.5. Participar en la redacción de documentos consensos de la SER en los que se vea involucrada la artritis psoriásica, teniendo en cuenta la conveniencia de la participación de los dermatólogos.
- 3.6. Participar en cualquier actividad que la SER considere conveniente como asesores en el desarrollo de programas científicos o eventos
- 3.7. Trabajar con representantes de las compañías farmacéuticas para promover y desarrollar estudios en tratamientos eficaces en la artritis psoriásica y psoriasis.
- 3.8. Trabajar con agencias gubernamentales para establecer recomendaciones regulatorias para la aprobación de nuevos fármacos.

4. Miembros fundadores

1. Juan Cañete
2. Rubén Queiro
3. Jesús Rodríguez Moreno
4. Carlos Montilla
5. Santiago Muñoz
6. Juan Salvatierra
7. Miguel Ángel González-Gay
8. Julio Ramírez
9. Pepe Pérez Venegas
10. José Miguel Senabre
11. María Luz García Vivar
12. Eva Galíndez Agirregoika
13. Vicente Torrente Segarra
14. José Luis Rosales Alexander
15. Elena Alonso Blanco-Morales
16. Carmen Bejerano Herrería
17. Jose Francisco García Llorente
18. Carolina Alvarez Castro
19. Alejandra López Robles
20. Alfredo Willis Domínguez
21. José Antonio Mosquera Martínez
22. José Antonio Pinto Tasende

5. Fuentes y financiación de las que se dispone para la realización de actividades

El grupo a pesar de las ofertas de diversas compañías farmacéuticas no dispone actualmente de financiación.

Existen diversas razones que nos parecen oportunas para no disponer inicialmente de financiación.

1. Se ha programado una reunión conjunta entre representantes dermatología y reumatología, ya sea en la sede de la Sociedad Española de Reumatología o en la sede de la Sociedad Española de Dermatología para establecer las líneas principales de colaboración y actuación del grupo. Esta reunión que pretende ser fundacional y de articulación conjunta entre dermatología y reumatología pretende nacer y fundarse de forma autónoma e independiente sobre la base de la membresía recíproca para poder formar parte del grupo de trabajo de ambas sociedades (SER y AEDV). Los costes del viaje serán sufragados por los propios miembros fundadores.

2. Una vez establecidas las líneas conjuntas de actuación y de interés, creemos que no habrá ningún problema para obtener fuentes de financiación para el desarrollo a grandes rasgos de tres vertientes.

- a) Financiación para realizar de forma autónoma reuniones de grupo
- b) Financiación para la realización de proyectos estratégicos del grupo
- c) Financiación mediante becas de investigación a jóvenes investigadores
asignadas a proyectos de interés diseñados por el grupo.

3. Finalmente como ya se ha comentado diversas compañías farmacéuticas ya han mostrado su disposición a participar en la financiación del grupo, por lo tanto la financiación no será un problema para el grupo.

B) Demostración de la formación del Grupo de Trabajo.

Todos los miembros fundadores del grupo de trabajo en artritis psoriásica presentan en su CV un interés acreditado en la artritis psoriásica. Sin embargo existen además unos hechos de fundamento que han ido originando el interés y el apoyo creciente del desarrollo de este grupo:

1. A instancias del Dr Jose Luis Fernández Sueiro, el anterior presidente de la SER, el Dr. D. Eduardo Ucar Angulo, aceptó proponer al Comité Científico la creación y continuación de una Mesa Redonda dedicada tan solo a la artritis psoriásica en los Congresos Nacionales de la SER, siempre y cuando el Comité Científico correspondiente lo aprobase.

2. En el documento consenso de terapia biológica en las espondiloartritis, se decidió, en el último, dada la entidad de la enfermedad, separar a la artritis psoriásica de las espondiloartritis. Para ello se desarrolló un documento consenso de terapia biológica en la artritis psoriásica. En este documento en su elaboración participan diversos miembros fundadores del grupo.

3. En el estudio genético dirigido por la Dr Sara Marsal, a instancias del Dr Juan Cañete (IP de este grupo), se estableció un grupo de trabajo para el estudio de la artritis psoriásica, en dicho grupo participan algunos de los miembros fundadores del grupo de artritis psoriásica (Dr Juan Cañete, Dr Rubén Queiro, Dr Jesús Rodríguez Moreno, Dr Carlos Montilla, Dr Santiago Muñoz, Dr Alfredo Willis Domínguez, Dr José Antonio Mosquera Martínez, Dr JL Fernández Sueiro).

4. Un proyecto de la SER, el proyecto CARMA, dirigido por el Dr Miguel Angel Gonzalez Gay siendo asesor el Dr José Luis Fernández Sueiro, es otro de los estudios en los que diversos miembros fundadores del grupo de estudio en artritis psoriásica ya han estado implicados en colaboraciones conjuntas.

5. En el estudio "Estudio abierto de 24 semanas para determinar la utilidad de Adalimumab en las formas axiales de la artritis psoriásica". Promotor J.L Fernández sueiro. SUE-ADA-2009-01. Han estado implicados en su participación diversos miembros fundadores del grupo.

6. Existen en la actualidad dos proyectos de relevancia en los que participaran los miembros del grupo fundador y serán estudios que permitan el lanzamiento del grupo como tal:

6.1: Desarrollo de un índice de puntuación de actividad en artritis psoriásica

(PAAPs): análisis de la actividad de la enfermedad. Patrocinado por Pfizer

IP: J.L. Fernández Sueiro.

6.2: Registro nacional de artritis psoriásica precoz: Patrocinado por ABBOTT,

promotor: J.L: Fernández Sueiro

7. Es de destacar que tanto el Dr Juan Cañete, el Dr Rubén Queiro y el Dr J.L. Fernández Sueiro, son miembros del grupo GRAPPA, y entre su producción científica en el ámbito de la artritis psoriásica, suman desde el año 2008 un total de 40 publicaciones en forma de artículos sobre la artritis psoriásica.

8. Finalmente existen, lógicamente, en este grupo jóvenes investigadores a los cuales se les quiere estimular e impulsar en el campo de investigación de la artritis psoriásica, cabe mencionar al Dr Carlos Montilla como persona emergente en el campo de la artritis psoriásica así como a los siguientes compañeros, Dra María Luz García Vivar, Dra Eva Galíndez Agirregoika, Dr Vicente Torrente Segarra, Dr José Luis Rosales Alexander y Dr Julio Ramírez. No nos cabe ninguna duda que estos y otros que se sumen a la iniciativa constituirán el germen para el desarrollo de la continuidad en la investigación en la artritis psoriásica en nuestro País.