



# ACTAS Derma-Sifiliográficas

Full English text available at  
[www.actasdermo.org](http://www.actasdermo.org)



## ORIGINAL

# Función y respaldo a la asociación de pacientes con psoriasis en España según sus miembros: estudio descriptivo transversal



L. González-de Paz<sup>a,b,\*</sup>, M. Ribera<sup>c</sup>, J. Gratacós-Masmitjà<sup>d</sup>, S. Ros<sup>e</sup>,  
C. Blanch Mur<sup>f</sup> y S. Alfonso-Zamora<sup>g</sup>

<sup>a</sup> Área de Salud Pública y Epidemiología, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallés, Barcelona, España

<sup>b</sup> Consorci Atenció Primària de l'Eixample, Transversal Group for Research in Primary Care, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, España

<sup>c</sup> Servicio de Dermatología, Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell, Barcelona, España

<sup>d</sup> Servicio de Reumatología, Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell, Barcelona, España

<sup>e</sup> Servicio de Dermatología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona, España

<sup>f</sup> Early Access & Health Economics, Novartis Farmacéutica, Barcelona, España

<sup>g</sup> Acción Psoriasis, Barcelona, España

Recibido el 19 de febrero de 2016; aceptado el 7 de junio de 2016

Disponible en Internet el 13 de julio de 2016

### PALABRAS CLAVE

Psoriasis;  
Apoyo al paciente;  
Encuestas y cuestionarios;  
Pacientes;  
Modelo de Rasch

### Resumen

**Introducción:** Las asociaciones de pacientes son un elemento más del sistema sanitario, sin embargo en España se desconoce la funcionalidad y el respaldo que tienen según sus propios asociados.

**Objetivo:** Estudiar la funcionalidad de la principal asociación española de pacientes y familiares afectados por la psoriasis según sus propios socios.

**Material y métodos:** Estudio mediante un cuestionario autoadministrado a una muestra de socios y/o simpatizantes (población total=26.349 personas). Se estudió la credibilidad, confianza y satisfacción y se comparó con otros agentes sanitarios. El cuestionario de funcionalidad se analizó con un modelo de Rasch, y se examinó si había diferencias entre grupos de participantes con la prueba de ANOVA.

**Resultados:** Participaron 746 socios y/o simpatizantes (tasa de respuesta 2,83%). La credibilidad de la asociación se situó tras la de los especialistas que tratan la psoriasis. El respaldo medio a la función de la asociación fue notable (7,53 en una escala de 0 a 10). Según los socios las funciones mejor puntuadas se relacionaban con acciones colectivas para sensibilizar a la sociedad sobre

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [gonzalezdepaz@hotmail.com](mailto:gonzalezdepaz@hotmail.com) (L. González-de Paz).

**KEYWORDS**

Psoriasis;  
Patient advocacy;  
Surveys and  
questionnaires;  
Patients;  
Rasch model

el problema de la psoriasis, en cambio, tuvieron una menor valoración las acciones relacionadas con los servicios de atención personalizada. Solo hubo diferencias significativas ( $p < 0,05$ ) en el respaldo a la asociación en función del nivel académico de los participantes.

**Conclusiones:** Las asociaciones son unas instituciones que contribuyen a la difusión de información de la enfermedad, que cuidan y representan a los pacientes. Los profesionales de salud e instituciones deberían tenerlas en cuenta para afrontar la psoriasis y diseñar políticas de salud efectivas.

© 2016 AEDV. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

### The Spanish Psoriasis Patients' Association According to Its Members: Cross-Sectional Descriptive Study of Members' Opinions of the Association's Functions

**Abstract**

**Introduction:** Patient associations form part of health care systems, but little is known about how their members' view the functionality of these associations and whether they endorse their goals and activities.

**Objective:** To study how the members of the leading Spanish association of patients with psoriasis and their relatives view the group's functioning.

**Material and methods:** Survey study using a self-administered questionnaire answered by members of the association (total membership, 26 349 persons). The credibility of the association and respondents' confidence in and satisfaction with it were studied and compared with their attitudes toward other agents in the health care system. A Rasch model was used to analyze respondents' ranking of functions. Analysis of variance was used to study between-group differences.

**Results:** A total of 746 members participated (response rate 2.83%). The association's credibility was rated in second place, after that of specialists who treat psoriasis. Support for the association functions was good (7.53 on a scale of 0 to 10). The function the members rated highest was the raising of societal awareness of psoriasis and its problems. Rated lowest were functions related to personal services for members. Educational level was the only participant factor associated with significant differences in evaluations ( $P < .05$ ).

**Conclusions:** The psoriasis association contributes by disseminating information about the disease and patient care, and it serves to represent patients. Health professionals and institutions should take the association into account in their efforts to deal with the disease and in designing effective policies.

© 2016 AEDV. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

**Introducción**

Las asociaciones de pacientes son organizaciones sin ánimo de lucro que representan a grupos de pacientes con un problema de salud, o una enfermedad específica. En el ámbito de la psoriasis y en España la única asociación de pacientes miembro de la *International Federation of Psoriasis Associations* (IFPA) es Acción Psoriasis. En esta asociación, fundada en 1993, están registrados actualmente 36.000 pacientes y/o familiares afectados por la psoriasis, y es una de las mayores asociaciones de pacientes europeas<sup>1</sup>. Sus objetivos son mejorar la atención médica, reducir el estigma social producido por la psoriasis e incrementar el número de estudios científicos que permitan la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la psoriasis<sup>2</sup>.

La funcionalidad de las asociaciones de pacientes ha variado a lo largo de la historia, inicialmente eran grupos de pacientes para la ayuda y el apoyo emocional mutuo, sin embargo las necesidades de los propios pacientes las

llevaron a proveer de servicios de acompañamiento, de cuidado y de intervención familiar<sup>3</sup>, y finalmente se agregaron otras como la potenciación de la investigación y la representación de los afectados ante las instituciones<sup>4</sup>. Actualmente, en países como EE.UU. o Reino Unido las asociaciones de pacientes son el tercer vértice que permite impulsar el cambio de estrategias y políticas de salud junto a los profesionales e instituciones sanitarias<sup>5</sup>. Sin embargo, en España las funciones que desempeñan las asociaciones como Acción Psoriasis no han sido estudiadas, y no se dispone de datos que evidencien el respaldo y apoyo que tienen las funciones de la asociación según la opinión de los propios asociados afectados por la psoriasis. En el año 2014 se realizó una encuesta a los socios y simpatizantes de Acción Psoriasis con el fin de conocer la opinión de las funciones que realiza la asociación, así pues el objetivo de este estudio fue medir la percepción del desempeño de la función social de la asociación y conocer el respaldo que le daban los propios asociados.

## Material y métodos

### Diseño del estudio

Se llevó a cabo un estudio de corte transversal mediante un cuestionario auto-administrado en formato Web. La población del estudio fueron los 26.349 socios y/o simpatizantes registrados en la base de datos de la asociación Acción Psoriasis. Se les invitó a participar enviándoles el enlace Web del cuestionario. Se analizaron los cuestionarios completados entre enero y junio de 2014.

### VARIABLES DEL ESTUDIO

El cuestionario de funcionalidad de la asociación fue elaborado por un panel multidisciplinar de expertos en psoriasis formado por un dermatólogo, un reumatólogo, una psicóloga y 3 miembros de la asociación de pacientes.

Las variables principales del estudio fueron el desempeño y el apoyo, o respaldo de la funcionalidad social de la asociación: son las acciones que la asociación lleva a cabo para cumplir con los objetivos que tiene. Se diseñó un cuestionario de 16 ítems elaborado específicamente para el estudio, cada ítem identificaba una función social de la asociación y los participantes debían puntuarlo en una escala de 4 categorías (de *Completamente en desacuerdo*, *Parcialmente en desacuerdo*, *Parcialmente de acuerdo* y *Completamente de acuerdo*). El contenido abreviado de los 16 ítems puede verse en la [tabla 1](#). Asimismo, se recogieron otras variables secundarias: características sociodemográficas: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios finalizados e ingresos mensuales netos en el hogar; se preguntó por el tipo de psoriasis, y como indicador indirecto de intensidad de la enfermedad se preguntó por la prescripción de algún tipo de tratamiento biológico, se preguntó por el grado de credibilidad y confianza y la satisfacción con la información recibida por parte de diferentes profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, Webs de psoriasis, otros pacientes y medios de comunicación, con una escala de 4 categorías (*Nada*, *Algo*, *Bastante* y *Mucho*).

### Análisis estadístico

En el análisis de los datos se calcularon tablas de frecuencias absolutas y relativas, expresando las variables categóricas en forma de porcentajes y las cuantitativas con la media y desviación estándar. En las variables grado de *credibilidad* y *confianza* y *satisfacción de la información recibida* se agruparon las frecuencias de respuesta de las categorías superiores (*Bastante* y *Mucho*) el resultado en porcentaje.

El análisis del cuestionario de funcionalidad se llevó a cabo con un modelo de Rasch para escalas. Este modelo permite medir la opinión de dificultad de desempeño y el apoyo o respaldo a cada ítem del cuestionario<sup>6</sup>. La bondad de ajuste del modelo se examinó con los estadísticos *Infit* y *Outfit*, que debían estar en el rango de 0,7 a 1,4<sup>7</sup>. En caso de no estar en el rango propuesto se valoró eliminar ese ítem, procediendo a continuación con otro análisis. La condición de unidimensionalidad se probó analizando porcentaje de pruebas «t» individuales fuera del rango  $\pm 1,96$  entre

**Tabla 1** Ítems del cuestionario de funcionalidad

Núm.	Funcionalidad (ítems)
1	Los pacientes que están informados por Acción Psoriasis conviven mejor con su enfermedad
2	Los pacientes de psoriasis necesitan la información y el apoyo de otros pacientes a través de la asociación de pacientes para gestionar mejor la enfermedad
3	Los profesionales sanitarios deberían informar a los pacientes con psoriasis de la existencia de Acción Psoriasis y las ventajas de estar bien informados y tener contacto con otros pacientes
4	Los canales de comunicación permiten expresar las necesidades del paciente
5	El apoyo y la interrelación a través de la asociación favorece la actitud del paciente
6	Acción sensibilización de las campañas mediáticas.
7	Acciones informativas para mejorar la calidad de vida del paciente
8	Acción divulgativa para normalizar la enfermedad.
9	La asociación es la voz de los pacientes con psoriasis en España
10	Colaboración con el sector sanitario
11	Participación en foros médicos, científicos, sanitarios y políticos
12	Representación de los intereses de los pacientes en España
13	Acción de los grupos de ayuda mutua y apoyo emocional
14	El apoyo y el estímulo a la investigación científica nacional e internacional
15	Colaboración internacional con asociaciones de otros países para difundir conocimientos
16	El apoyo a los familiares para comprensión de la enfermedad

2 grupos de ítems determinados por un análisis de componentes principales de los residuales; esperamos un máximo de un 5% de discordancia.

La unidad de los resultados del análisis de Rasch, el lógit, se transformó linealmente a una escala 0-10 para mejorar la interpretación: 0 corresponde a la mínima dificultad de desempeño o de funcionalidad de cada ítem del cuestionario, 10 a la máxima dificultad de funcionalidad e implicaría que los participantes opinan que la asociación no realiza esa función. Finalmente, se estudiaron diferencias en el promedio de apoyo o respaldo a la función de la asociación entre subgrupos de participantes mediante el test de ANOVA. Para todos los análisis utilizamos el programa de Rasch Winsteps<sup>®</sup> v3.92.1<sup>8</sup> y el programa SPSS v.23 (IBM).

## Resultados

Se invitó a participar a un total de 26.349 personas registradas en la base de datos de la asociación, y completaron parcialmente el cuestionario 854 (3,24%) y se pudieron analizar 746 cuestionarios, lo que supone una tasa de respuesta total de 2,83. El principal motivo de exclusión del

**Tabla 2** Características de los participantes

	(N = 746)
<b>Sexo</b>	
Mujer	373 (55,60%)
<b>Edad (años), media (SD)</b>	
	45,82 (12,54)
<b>Estado civil</b>	
Soltero/a	187 (25,07%)
Casado/a o convivencia en pareja	481 (64,48%)
Divorciado/a o separado/a	55 (7,37%)
Viudo/a	8 (1,07%)
N/A	15 (2,01%)
<b>Estudios finalizados</b>	
Educación secundaria	159 (21,31%)
Formación profesional	220 (29,49%)
Formación universitaria	355 (47,59%)
N/A	12 (1,61%)
<b>Ingresos mensuales netos en el hogar</b>	
< 1.000 €	92 (12,33%)
1.000 a 2.000 €	174 (23,32%)
2.000 a 3.000 €	129 (17,29%)
3.000 a 4.000 €	56 (7,51%)
> 4.000 €	21 (2,82%)
NA	274 (36,73%)
<b>Tipo de psoriasis</b>	
Solo cutánea	485 (65,01%)
Solo articular	11 (1,47%)
Ambas	215 (28,82%)
No lo sabe	26 (3,49%)
N/A	9 (1,21%)
<b>Años desde el diagnóstico</b>	
< 5 años	91 (12,20%)
6 a 10 años	96 (12,87%)
11 a 15 años	104 (13,94%)
16 a 20 años	89 (11,93%)
> 20 años	352 (47,18%)
N/A	14 (1,88%)
<b>Tratamiento biológico actual<sup>a</sup></b>	141 (18,90%)

N/A: sin respuesta.

<sup>a</sup> Adalimumab, etanercept, infliximab, ustekinumab, golimumab y certolizumab.

cuestionario fue por haber sido cumplimentado por familiares de enfermos u otras personas (profesionales sanitarios, gestores sanitarios). Asimismo, también se excluyeron los cuestionarios cumplimentados por personas registradas no residentes en España.

La mayoría de los participantes con psoriasis solo padecían psoriasis cutánea (n=485, 65,0%), el 12,2% (n=91) había sido diagnosticado hacía menos de 5 años. Los resultados del análisis descriptivo se muestran en la **tabla 2**. La mayoría de participantes (n=460, 61,7%) había tenido conocimiento de la asociación por medio de Internet (páginas Web o redes sociales). En la **tabla 3** se expone el ranking de credibilidad y confianza y de satisfacción en función de la información recibida. En ambos casos el primer lugar lo ocupan los especialistas en psoriasis, seguido de la asociación, el último y el penúltimo lugar lo ocupan los farmacéuticos y las enfermeras respectivamente.

**Tabla 3** Medio de conocimiento de la asociación, credibilidad y satisfacción con la información recibida de la asociación

<b>¿Cómo conoció la asociación Acción Psoriasis? n (%)</b>	
Web	388 (52,0)
Jornadas organizadas por Acción Psoriasis	73 (9,8)
Redes sociales	72 (9,7)
Profesional sanitario	63 (8,4)
Familiar/amigo	42 (5,6)
Medios de comunicación.	42 (5,6)
Publicaciones de Acción Psoriasis	37 (5,0)
NA	29 (3,9)
<b>Grado de credibilidad y confianza respecto a la psoriasis, n (%)<sup>a</sup></b>	
Especialista en psoriasis	621 (83,2)
Asociación de pacientes	585 (78,4)
Otros pacientes	461 (61,8)
Páginas Web de psoriasis	451 (60,5)
Médico de familia o médico general	365 (48,9)
Farmacéutico	247 (33,1)
Enfermera	217 (29,1)
<b>Nivel de satisfacción de la información recibida de la psoriasis, n (%)<sup>a</sup></b>	
Especialista en psoriasis	517 (69,3)
Asociación de pacientes	441 (59,1)
Páginas Web de psoriasis	385 (51,6)
Otros pacientes	327 (43,8)
Médico de familia o médico general	272 (36,5)
Farmacéutico	179 (24,0)
Enfermera	154 (20,6)

<sup>a</sup> Respuestas a las categorías *bastante* y *mucho*.

En el análisis del cuestionario de funcionalidad con el modelo de Rasch los ítems 1, 2 y 3 tuvieron valores *outfit* superiores al rango esperado. La escasa bondad de ajuste al modelo de estos ítems era causada porque tenían un doble enunciado siguiendo el criterio establecido se eliminaron.

La media de respaldo de las funciones de la asociación (los 13 ítems) fue elevada: 7,53 (DE = 2,03) en la escala de 0 a 10. La función del ítem 11 (*Participación en foros médicos, científicos, sanitarios y políticos*) fue la que tuvo una dificultad de desempeño menor: 4,36 en la escala de 0 a 10, el 95,2% de los participantes opinaban que la asociación realizaba esta función. A continuación, en orden ascendente de dificultad hay 6 ítems (15, 8, 10, 14, 6, 16), estas funciones tuvieron el respaldo del 93,2% de los participantes; se refieren a cuestiones de representación y acciones dirigidas a colectivos. Los ítems con mayor dificultad de desempeño tuvieron una puntuación mayor a 5 en la escala 0-10, fueron los ítems 13, 5, 4, 12; estos se refieren mayoritariamente a cuestiones en las que la asociación ofrece servicios personales a los asociados, sin embargo, estos ítems todavía tuvieron un apoyo mayoritario: el 81,4% de los participantes dio respaldo a las funciones que representan. El ítem con mayor dificultad de la funcionalidad fue el 9: *Acción Psoriasis es la voz de los pacientes con psoriasis en España*, con una puntuación de 5,80 en la escala 0-10, y tuvo un respaldo o apoyo del 77,3% de los participantes. En la **tabla 4** están los resultados de cada ítem y de los estadísticos de ajuste.

**Tabla 4** Medidas de dificultad de funcionalidad de los ítems del cuestionario, ordenados de menor apoyo a la función de cada ítem (puntuación mayor) a mayor apoyo (menor puntuación). La columna escala 0-10 ayuda a la interpretación de las medidas lógits

Núm. de ítem (función)	Medida de funcionalidad		Estadísticos de ajuste al modelo		Porcentaje de participantes que apoyan/respaldan la función
	Lógit (error)	Escala 0-10	Infit	Outfit	
9	1,16 (0,10)	5,80	0,98	0,98	77,35
13	0,70 (0,10)	5,48	0,85	0,80	81,37
5	0,63 (0,10)	5,43	1,10	1,12	
4	0,52 (0,10)	5,36	1,23	1,31	
12	0,32 (0,11)	5,21	0,91	0,84	
7	0,22 (0,11)	5,14	1,09	1,04	
16	-0,17 (0,11)	4,88	0,84	0,67	93,19
6	-0,22 (0,11)	4,84	1,11	1,06	
14	-0,45 (0,11)	4,68	0,86	0,74	
10	-0,53 (0,11)	4,63	0,98	0,94	
8	-0,63 (0,11)	4,56	1,06	1,01	
15	-0,65 (0,11)	4,54	0,84	0,71	
11	-0,91 (0,11)	4,36	1,00	0,86	95,17
2 <sup>a</sup>	0,37 (0,10)		1,50	1,55	
3 <sup>a</sup>	-0,51 (0,11)		1,50	1,59	
1 <sup>a</sup>	1,25 (0,10)		1,34	1,55	

<sup>a</sup> Ítems eliminados por no cumplir con los criterios *Infit* u *Outfit* de bondad de ajuste.

Los participantes con un menor nivel académico mostraron una media de apoyo a la función social de Acción Psoriasis mayor. Estas diferencias, aunque estadísticamente significativas, no son relevantes en magnitud: la diferencia de 1,60 puntos en la escala de 0-10 entre los grupos

con menor y mayor nivel académico no se puede considerar un efecto sustancial. Ni la edad ( $r=0,053$ ,  $p=0,146$ ) ni otras variables mostraron diferencias significativas en la opinión de desempeño de la asociación; los resultados de este análisis se presentan en la [tabla 5](#).

**Tabla 5** Comparaciones entre los grupos de participantes según la opinión de funcionalidad

Factor	Subgrupo	Apoyo/respaldo a la funcionalidad de la asociación Media (DE) en la escala 0-10	F	Valor-p
Sexo	Mujer	7,09 (3,19)	0,02	0,878
	Hombre	7,04 (3,20)		
Tipo de psoriasis	Solo cutánea	6,85 (3,28)	1,96	0,119
	Solo articular	7,75 (0,81)		
	Cutánea y articular	7,75 (3,52)		
Tratamiento biológico	Sí	6,91 (3,12)	0,55	0,455
	No	6,68 (3,37)		
Estado civil	Soltero/a	6,59 (3,27)	2,00	0,092
	Casado/a	6,93 (3,29)		
	Divorciado/a o separado/a	6,75 (3,50)		
	Convivencia en pareja	6,11 (3,40)		
Estudios finalizados	Educación secundaria	7,39 (2,97)	5,88	0,003
	Formación profesional	6,85 (3,30)		
	Formación universitaria	6,33 (3,50)		
Ingresos mensuales netos en el hogar	< 1.000 €	7,38 (2,84)	1,46	0,214
	1.000 a 2.000 €	6,54 (3,52)		
	2.000 a 3.000 €	7,05 (3,09)		
	3.000 a 4.000 €	6,32 (3,75)		
	> 4.000 €	6,52 (3,50)		



## Discusión

Este es el primer estudio que ha evaluado la funcionalidad de la principal asociación española de pacientes y familiares afectados por la psoriasis. De acuerdo con los resultados el desempeño de la asociación es bueno, el respaldo que tiene entre los socios es notable, destaca la credibilidad y la satisfacción de los asociados con la información que reciben.

Las funciones que tuvieron mayor respaldo o apoyo por parte de los asociados se relacionaban con las acciones colectivas que realiza la asociación para sensibilizar a la sociedad del problema de la psoriasis y para establecer puentes con otros agentes del sector sanitario. Estas funciones son necesarias para diseñar estrategias de cambio social que favorezcan a los afectados por la psoriasis. En Estados Unidos las asociaciones de pacientes contribuyen al debate desde la perspectiva de los pacientes y facilitan a los profesionales, a las instituciones sanitarias, a la industria farmacéutica y a las asociaciones científicas mejorar su eficiencia<sup>9,10</sup>. Las funciones que tuvieron un menor nivel de desempeño se referían a cuestiones relativas a servicios de apoyo psicosocial y acompañamiento. En España estas funciones las suelen realizar los profesionales en los centros de atención sanitaria. En otros países estos servicios también se llevan a cabo en las asociaciones de pacientes, y sin que ello conlleve una dualidad en la asistencia sanitaria<sup>11</sup>. Una relación más estrecha entre los profesionales y las asociaciones beneficia directamente a los pacientes, facilita una mejor información y una mejor gestión emocional del estigma que conlleva la psoriasis<sup>12</sup>.

La elevada proporción de participantes que reportaron una alta credibilidad y confianza y la satisfacción con la asociación respaldan los resultados del cuestionario de funcionalidad. Un resultado no esperado ha sido el orden que ocupan los médicos de familia, los farmacéuticos y las enfermeras, ubicados en el ranking de credibilidad y satisfacción tras páginas Web y la categoría *otros pacientes*. Esta cuestión pone de manifiesto que aunque la psoriasis es una enfermedad muy prevalente que afecta a un 2,30% de la población española<sup>13</sup>, estos colectivos profesionales pueden no estar ofreciendo la información que los pacientes demandan acerca del tratamiento y control de la enfermedad. En el caso de la enfermería creemos que este colectivo profesional podría desempeñar un papel más activo en los centros sanitarios. En el contexto del trabajo interdisciplinar las enfermeras pueden ayudar al paciente para que éste aborde con efectividad el tratamiento de la psoriasis<sup>14,15</sup>. Un ejemplo de este tipo de intervención se lleva a cabo en por el equipo de atención de Acción Psoriasis<sup>16</sup>.

Una de las limitaciones de este estudio es la escasa tasa de respuesta que se ha obtenido: de una población total de 26.349 personas obtuvimos 746 cuestionarios (2,83%), esta cuestión podría afectar a la precisión de las estimaciones; sin embargo, el análisis de Rasch ha demostrado ser muy robusto y en simulaciones con muestras reducidas, si bien las estimaciones de dificultad y apoyo pueden variar, no así el orden de las mismas<sup>17</sup>. Por ello creemos que en el caso de haber obtenido una muestra mayor el orden de dificultad de las funciones se mantendría igual. Los resultados de este estudio se limitan a la población de pacientes registrados en la base de datos de acción psoriasis (socios y/o simpatizantes) que participan en la asociación de psoriasis, y no a todos

los pacientes que padecen psoriasis. Asimismo, creemos que los resultados ofrecen una imagen verídica de la opinión que tienen sobre las funciones que desempeña la asociación.

## Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales.** Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

## Conflicto de intereses

Luis González-de Paz ha recibido honorarios relacionados con investigación por parte de Acción Psoriasis.

Miquel Ribera ha recibido ayudas y pagos relacionados con investigación, asesoría y formación de las siguientes compañías: Abbvie, Gebro Pharma, Janssen, Leo Pharma, MSD, Novartis y Pfizer. Actualmente es asesor científico de Acción Psoriasis.

Jordi Gratacós-Masmitjà ha recibido ayudas y pagos relacionados con investigación, asesoría y formación de las siguientes compañías: Abbvie, Janssen, MSD, Novartis y Pfizer. Actualmente es asesor científico de Acción Psoriasis.

Sandra Ros ha recibido ayudas y pagos relacionados con investigación de Abbvie, Pfizer, Janssen y Novartis. Actualmente es asesora científica de Acción Psoriasis.

Carles Blanch Mur es trabajador a tiempo completo en Novartis Farmacéutica S.A.

Santiago Alfonso-Zamora es el director de Acción Psoriasis.

## Bibliografía

1. Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis y familiares [consultado 23 Mar 2016]. Disponible en: <http://www.accionpsoriasis.org/>
2. Acción Psoriasis. Estatutos de la asociación Acción Psoriasis [Internet]. Barcelona (España); 2014 [consultado 23 Mar 2016]. Disponible en: <http://www.accionpsoriasis.org/images/2015/PDF/EstatutsAcciPsoriasi.24.03.2014.pdf>
3. Rhee M, Mui P, Cadogan C, Imerman J, Lindsell S, Samant LT. The role of brain tumor advocacy groups. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2014;14:442.
4. Landy DC, Brinich MA, Colten ME, Horn EJ, Terry SF, Sharp RR. How disease advocacy organizations participate in clinical research: A survey of genetic organizations. *Genet Med.* 2012;14:223-8.
5. Heuring M. Patient advocacy and patient perspective of skin disease. *J Invest Dermatol Symp Proc.* 2004;9:104.
6. Smith EV, Smith RM. Introduction to Rasch measurement: Theory. En: *models and applications*. Maple Grove, Minn: JAM Press; 2004. p. 689.
7. Linacre JM. What do infit and outfit, mean-square and standardized mean? *Rasch Meas Trans.* 2002;16:878.

8. Linacre JM. Winsteps, Rasch Model Computer program. 2013;3:92.1.
9. Tsigas E, Magee LA. Advocacy organisations as partners in pre-eclampsia progress: Patient involvement improves outcomes. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2011;25:523–36.
10. Bergstresser PR, Grupenhoff JT, Kalabokes V. Stakeholders in cutaneous investigation: Patients and patient advocates are essential. *J Invest Dermatol.* 2012;132:1026–8.
11. Nijsten T, Rolstad T, Feldman SR, Stern RS. Members of the national psoriasis foundation: More extensive disease and better informed about treatment options. *Arch Dermatol.* 2005;141:19–26.
12. Kaufman ED, Lebowitz MG, Krueger GG, Zimmerman G, Horn EJ, Feldman SR. What the National Psoriasis Foundation means to dermatologists and our patients. *Cutis.* 2008;82:181–3.
13. Ferrándiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalence of psoriasis in Spain in the age of biologics. *Actas Dermosifiliogr (English Ed).* 2014;105:504–9.
14. Aldridge A. The role of the community nurse in psoriatic comorbidities interventions. *Br J Community Nurs.* 2014;19:38–42.
15. Courtenay M, Carey N. Nurse-led care in dermatology: A review of the literature. *Br J Dermatol.* 2006;154:1–6.
16. Tándem: nuevo servicio integral de atención al paciente. Acción Psoriasis-Asociación de pacientes de psoriasis y familiares [consultado 4 May 2016]. Disponible en: [www.accionpsoriasis.org/actualidad/448-tandem-servicio-integral-de-atencion-al-paciente.html](http://www.accionpsoriasis.org/actualidad/448-tandem-servicio-integral-de-atencion-al-paciente.html)
17. Fisher WP Jr. Robustness and invariance. *Rasch Meas Trans.* 1993;7:295.