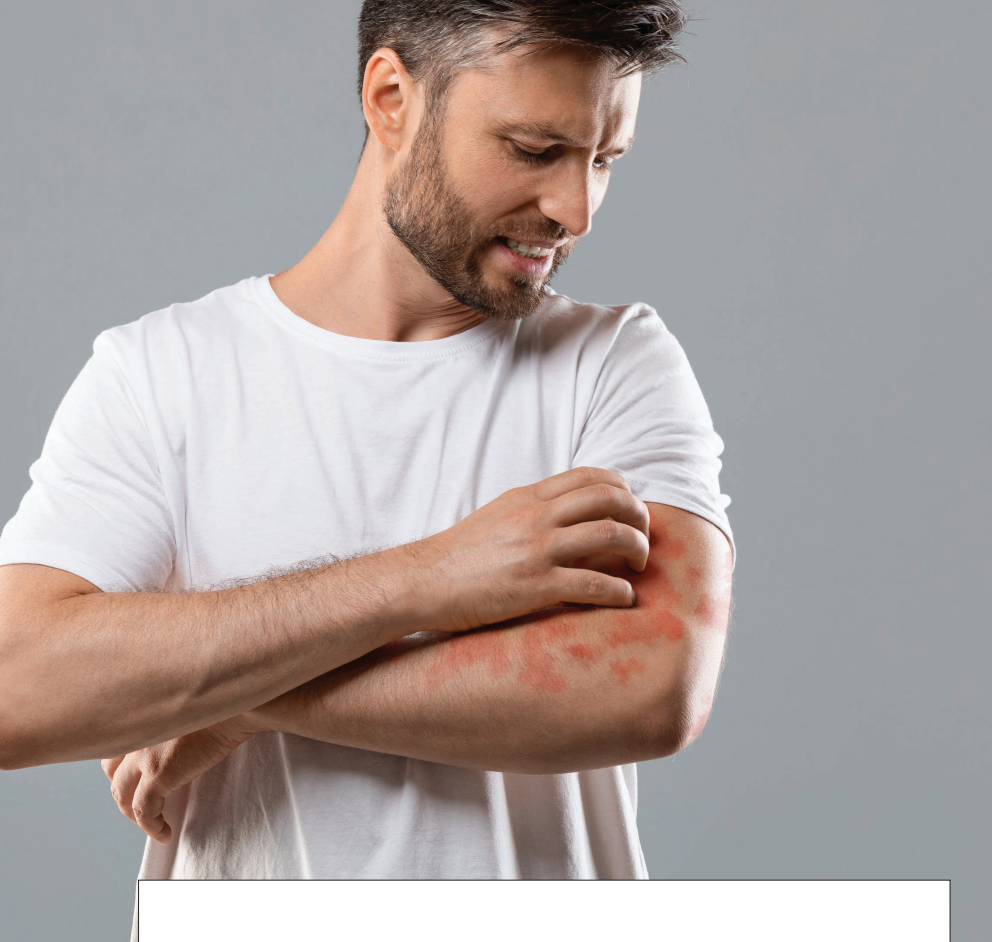




**HABLEMOS
DE PSORIASIS**



04 Psoriasis en placa moderada a severa

10 HISTORIA DE PACIENTE Lesvia Rivera Yauco, Puerto Rico Paciente de enfermedad psoriásica

12 HISTORIA DE PACIENTE Lydia Osorio Nieves. Toa Alta, Puerto Rico, paciente de psoriasis

CONTENIDO

14 La UNIDAD es nuestra fortaleza, y la diversidad, nuestro poder

17 ¿Cómo trabajamos UNIDOS en beneficio de los pacientes?

18 Tipos de psoriasis

20 Directorio



MENSAJE DEL PRESIDENTE



Ricardo Colón Pérez

AQUÍ TODOS SOMOS HERMANOS

HOY LOS PACIENTES DE PSORIASIS son más conocidos en Puerto Rico y el mundo, aunque falta mucho por hacerse. Queremos llegar a todos los pacientes de nuestra amada Isla, pues si aunamos esfuerzos, viviremos más y mejor. Si depende de alguien, depende de nosotros mismos. Ya contamos con APA-PP, ya la marcha inició y no hay razón para detenerla. En el camino hemos hecho alianzas con otras asociaciones aquí y fuera de nuestras fronteras. También nos apoyamos con nuestros médicos y

farmacéuticas así como farmacias especializadas; para vencer la psoriasis necesitamos de todos. Confiamos que más personas se unirán a nuestra voz y todos cantaremos la misma canción de mejor calidad de vida. Hace falta tu voz para unirla a nuestro canto. Mientras tanto mantendremos cada paso con la mirada de respeto a la dignidad del otro, mirando a sus ojos, a la persona misma. Si pones atención cruzaremos pronto nuestros pasos contigo.

PSORIASIS EN PLACA MODERADA A SEVERA

4 La psoriasis es una condición inflamatoria de la piel que afecta a alrededor de 2% de la población mundial. Se caracteriza por áreas de piel engrosadas (placas), enrojecidas y con escamas. Las lesiones ocurren frecuentemente en codos, rodillas, tronco y cuero cabelludo, pero puede afectar palmas, plantas y uñas. Entre un 5 – 30% de los pacientes pueden desarrollar artritis psoriásica.

Se desconoce la causa exacta de la psoriasis. Sin embargo, se han descubierto errores en el funcionamiento del sistema inmunológico. Varios genes han sido asociados al desarrollo de psoriasis. Existen algunos factores de riesgo para el desarrollo de psoriasis, entre éstos, la herencia, ya que se estima que entre 35-90% de los pacientes tienen un familiar con psoriasis. También se ha encontrado asociación con el uso de algunos medicamentos como los beta-bloqueadores, antiinflamatorios no



Por: Rogelio B. Mercado Seda, MD, FAAD
Dermatólogo



5



La psoriasis puede clasificarse en leve, cuando afecta menos del 3% de la superficie corporal; moderada, cuando afecta entre 3-10% de superficie; o severa cuando afecta más de 10%.

esteroidales, litio, antimalariales y retirada de esteroides sistémicos. Otros factores relacionados son las infecciones (i.e. Streptococcus, Virus de Inmunodeficiencia Humana); síndrome metabólico, que incluye diabetes, hipertensión y obesidad; consumo de alcohol y tabaco, y el estrés emocional.

La psoriasis puede clasificarse en leve, cuando afecta menos del 3% de la superficie corporal; moderada, cuando afecta entre 3-10% de superficie; o severa cuando afecta más de 10%. El tratamiento de la psoriasis se ajusta dependiendo de la severidad de la condición y los tratamientos previos utilizados. En algunos pacientes con psoriasis moderada a severa, los tratamientos tópicos son efectivos. Los medicamentos tópicos más utilizados son los corticoesteroides. También se utilizan derivados de vitamina D3, retinoides y preparaciones con alquitrán de hulla ("coal tar").

La mayoría de los pacientes con psoriasis moderada a severa requiere tratamiento más agresivo para controlar su condición. En estos casos puede considerarse la fototerapia, en diferentes modalidades, como la luz ultravioleta B, ultravioleta A con psoraleno (PUVA por sus siglas en inglés) y excimer laser. De haber alguna contraindicación a estas

terapias, o de no resultar efectivas, se utilizan medicamentos orales o inyectables. Entre los medicamentos orales utilizados convencionalmente se encuentran methotrexate, acitretin y ciclosporina.

Sin embargo, en las últimas décadas se han desarrollado nuevos medicamentos que actúan directamente en las moléculas del sistema inmunológico asociadas en el desarrollo de psoriasis. Entre estos medicamentos se encuentran los denominados “biológicos”, que son inyectables, y existe una variedad que incluye: los inhibidores de tumor necrosis factor alfa (adalimumab, infliximab, etanercept), inhibidor de interleucina 12 y 23 (ustekinumab), inhibidores de interleucina 17 (secukinumab, brodalumab, ixekizumab) y los inhibidores de interleucina 23 (guselkumab, tildrakizumab, risankizumab). También está disponible un inhibidor molecular oral conocido como apremilast que inhibe fosfodiesterasa 4.

Estos medicamentos biológicos a parte de ser más efectivos que los convencionales, han demostrado ser seguros, siempre que sean administrados bajo la supervisión de un dermatólogo. Una preocupación válida de los pacientes ahora durante la pandemia COVID-19, es si deben continuar su tratamiento con medicamentos biológicos aún cuando éstos pudieran interferir con la capacidad

del sistema inmunológico para combatir infecciones. La recomendación es que no deben parar tratamiento sin antes consultarlo con su dermatólogo.

Adicional al uso de medicamentos, recientemente se ha evidenciado que cambios en estilos de vida pudieran tener efecto positivo en los pacientes de psoriasis. Estudios demuestran que la reducción de peso, ya sea mediante dieta, ejercicio o cirugía bariátrica, resulta en reducción de la severidad de enfermedad psoriática y mejor respuesta a tratamientos.

Por último, a pesar de que no existe cura definitiva, sí existen tratamientos efectivos para controlar la psoriasis. Se requiere de un equipo multidisciplinario para manejar las comorbilidades de la condición tales como el síndrome metabólico, enfermedad inflamatoria del intestino, artritis psoriática y depresión. En Puerto Rico contamos con la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP) que sirve de gran apoyo y enlace tanto a pacientes, familiares y comunidad general.

Referencia:

Jean L. Bolognia, Joseph L. Jorizzo, and Julie V. Schaffer. *Dermatology*, 3rd Edition. Elsevier, Philadelphia 2012

Adicional al uso de
medicamentos, recientemente
se ha evidenciado que cambios
en estilos de vida pudieran tener
efecto positivo en los pacientes
de psoriasis.



9



351 Ave Hostos Suite 410 Edificio
Medical Emporium Mayagüez,
PR 00681 - Tel. 787-652-3030

@apappsoriasis



HISTORIA DE PACIENTE



Lesvia Rivera Yauco, Puerto Rico
Paciente de enfermedad psoriásica

10

Desde que se habló y comenzó la vacunación estuve bien renuente a querer vacunarme. Soy de las personas que me gusta leer mucho, educarme siempre sobre los temas de salud y otros. No es que acepte y crea todo lo que se escribe y se dice, pero debido a lo acontecido, surgieron en mí muchas dudas y preguntas y entendía que en el momento no había nadie que me diera una respuesta acertada ante lo sucedido. Quizás porque la información brindada y escuchada de algunos médicos, medios, redes y periódicos era toda diferente. En fin, un sinnúmero de cosas que, bajo mi situación de salud, no me permitía tener todo claro; aún así ya toda mi familia estaba vacunada.

Siempre he sido de la personas que toda información recibida, la corroboro de la mejor manera posible y me encargo de preguntar a las personas que atienden mi salud, porque son ellos los que, de manera responsable y con empatía, me dirán lo mejor que es mejor para mí. Y así fui analizando todo, pues me considero también muy analítica.

En cuanto a mi estado de salud, he atravesado varias condiciones de cuidado y críticas ya por cuatro años consecutivos: neumonías, infecciones bilaterales en ambos pulmones, artritis psoriásica y lupus, haciendo cada día estragos nuevos en mi cuerpo. También he sufrido pericarditis, gastroparesia (38% de función del estómago), pancreatitis y, lo más reciente, una embolia pulmonar y edema en la mácula del ojo derecho. Todas estas cosas hicieron que, por indicaciones médicas, se me retrasara aún más el proceso de vacunación, lo cual yo acepté, porque venía de mis médicos la buena información dada.

A raíz del retraso, me veía en la constante disyuntiva de estar haciéndome pruebas del COVID constantemente, pues mi esposo, aunque está vacunado se encuentra expuesto diariamente por su trabajo en oficina bancaria.

No fue hasta un último procedimiento médico en mayo cuando mis médicos me confirmaron que debo vacunarme. No puedo negar que fue todo un proceso de emociones encontradas por todo lo sucedido; adicionalmente, desde niña no me ponía una vacuna. Fue cuando tomé yo la decisión propia de aceptar vacunarme.

Tomé la mejor decisión de mi vida. No me arrepiento, me vacuné contra el COVID19. Pensé en las personas que amo: mi esposo, mis hijos, mis nietos, a los cuales siempre he querido ver crecer en bien y formados hombres y mujeres de bien al mundo y a la sociedad, mi familia entera. Lo hice por ellos y por mí, porque quiero seguir viviendo, porque quiero seguir luchando contra los enemigos que lleguen al cuerpo, quiero vivir 50 años más o los que Dios me tenga destinada, pues siempre él me ha resguardado y me ha cuidado en todo momento. Nunca he estado sola y sé que el tiempo es de él no el mío. Porque su tiempo es perfecto.

Agradezco a los médicos por sus consultas, por su excelente labor siempre, porque cuando comenzó esta travesía de complicaciones de salud estuvieron y están para atenderme siempre.

Agradezco a mi equipo de médicos y a cada médico que fue a verme, porque fueron muchos. Gracias al personal de todas las áreas del tratamiento recibido, que desde el primer día estuvieron presentes. Sin su atención y sus cuidados la ruta de mi vida hubiese sido otra. Y a tantos buenos amigos por sus oraciones.

Y para seguir agradeciéndole aún más a Dios y la Virgen, pude ponerme la tercera dosis de la vacuna contra el COVID19.

¡Enhorabuena!

HISTORIA DE PACIENTE



Lydia Osorio Nieves. Toa Alta,
Puerto Rico, paciente de psoriasis

12

Mi nombre es Lydia Osorio Nieves, residente de Toa Alta, Puerto Rico. Aproximadamente hace dos meses y medio inicié con una condición en la piel de la cual no conocía nada. Fui a una sala de emergencia y el doctor no sabía en realidad qué diagnóstico darme, pues no era un especialista de la piel. Se me hizo bien cuesta arriba tratar de conseguir una cita con un dermatólogo; ni aún contándoles que tenía una condición crítica en la piel en esos momentos. No me podían atender porque las citas estaban para el próximo año.

Fue entonces cuando, buscando e Google, encontré esta asociación que se especializa en ayudar a pacientes con psoriasis. Les expliqué mi problema y les envíe fotos de cómo se veía mi piel en ese momento. La persona que me atendió me preguntó si tenía alguna cita con algún dermatólogo. Le expliqué que sí, pero que era para diciembre y que me sentía desesperada al verme con la piel toda manchada y sin saber qué era lo que me estaba pasando. Leticia, después de tener esa información, hizo todo lo posible y logró que se me adelantara la cita para dos días después de haber hablado con ella.

Gracias a esa gestión me hicieron las pruebas y me diagnosticaron con enfermedad de psoriasis. Actualmente estoy recibiendo tratamientos para esta condición y, gracias a Dios y a estas personas que me ayudaron, puedo decir que hoy veo un cambio en mi piel bien grande. Le doy las más expresivas gracias a Leticia que me ayudó, que Dios la bendiga.

Deseo que otras personas como yo puedan ser ayudadas también. Entre todos vamos a promocionar esta página de ayuda en beneficio de otras personas con esta enfermedad.

Ya yo hice lo que me tocaba y le he dado publicidad en todos los medios que tengo a mi alcance. **Gracias por todo.**



LA UNIDAD ES NUESTRA FORTALEZA, Y LA DIVERSIDAD, NUESTRO PODER

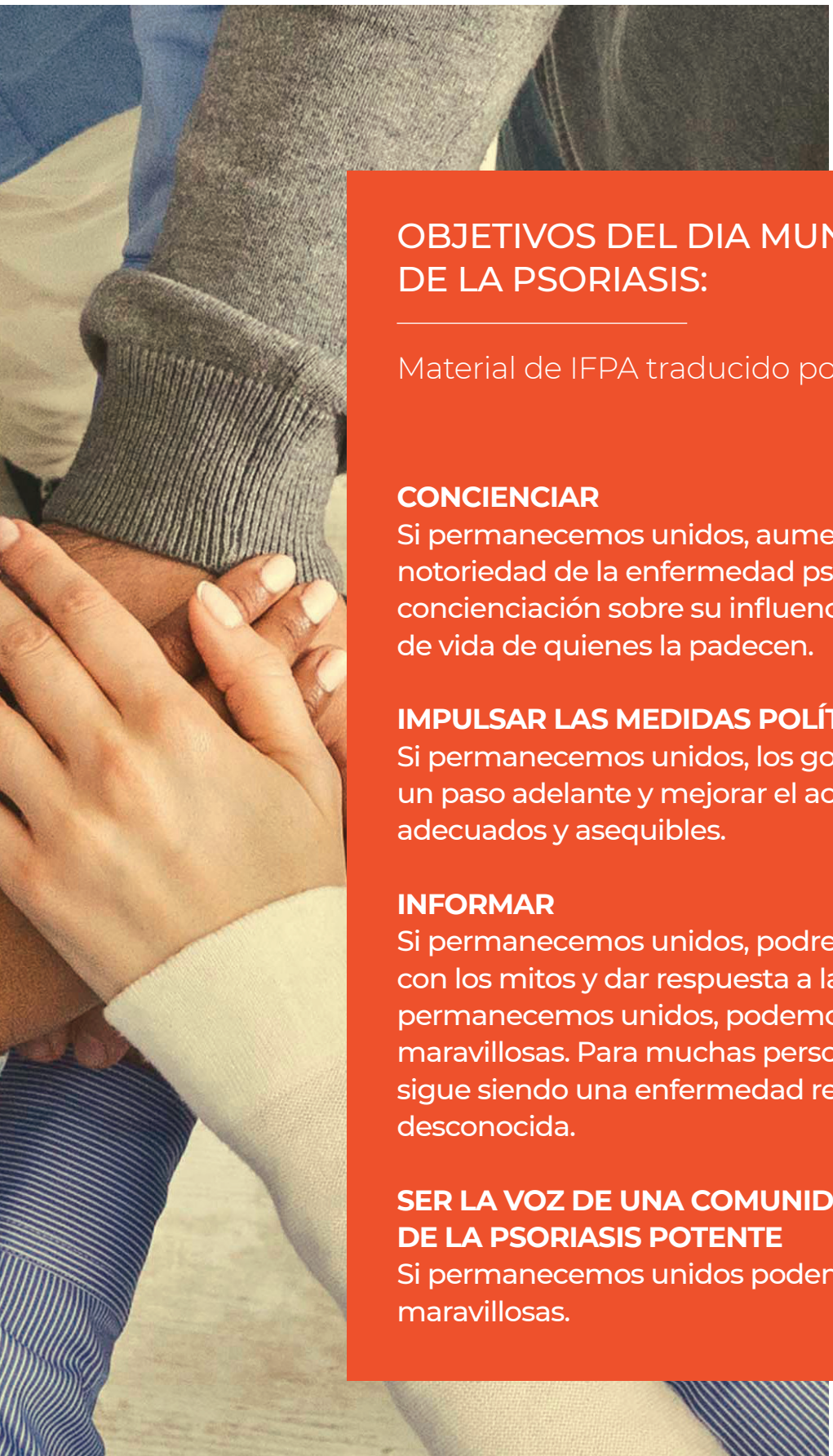
Material de IFPA traducido por Betty Quintana

Creado en 2004, el Día Mundial de la Psoriasis ha crecido hasta convertirse en una extraordinaria plataforma para unir nuestras voces y promover las medidas destinadas a dar a conocer la enfermedad psoriásica. Actualmente, el Día Mundial de la Psoriasis se celebra en más de 50 países de todo el mundo.

DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS / 29 DE OCTUBRE

Material de IFPA traducido por Betty Quintana

A pesar de las grandes victorias obtenidas por la comunidad de la psoriasis, las personas que padecen la enfermedad psoriásica deben seguir superando muchas necesidades que no se atienden debidamente. Si permanecemos unidos, podemos aprovechar la oportunidad que nos concede el Día Mundial de la Psoriasis para movilizarnos. El 29 de octubre haremos públicas nuestras solicitudes y pediremos a los gobiernos nacionales que conviertan las medidas políticas en acciones. Contamos con tu apoyo.



OBJETIVOS DEL DIA MUNDIAL DE LA PSORIASIS:

Material de IFPA traducido por Betty Quintana

CONCIENCIAR

Si permanecemos unidos, aumentaremos la notoriedad de la enfermedad psoriásica y la concienciación sobre su influencia en la calidad de vida de quienes la padecen.

IMPULSAR LAS MEDIDAS POLÍTICAS

Si permanecemos unidos, los gobiernos pueden dar un paso adelante y mejorar el acceso a tratamientos adecuados y asequibles.

INFORMAR

Si permanecemos unidos, podremos acabar con los mitos y dar respuesta a las preguntas. Si permanecemos unidos, podemos lograr cosas maravillosas. Para muchas personas, la psoriasis sigue siendo una enfermedad relativamente desconocida.

SER LA VOZ DE UNA COMUNIDAD DE LA PSORIASIS POTENTE

Si permanecemos unidos podemos lograr cosas maravillosas.

WORLD
PSORIASIS
DAY 2021

psoriasisday.org

**UNITING
FOR
ACTION**

16



VIDEO INTERNACIONAL Y PETICIÓN EN:

www.psoriasisday.org



POR EL DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS

<https://youtu.be/1LDtLZUSImY>



¿CÓMO TRABAJAMOS UNIDOS EN BENEFICIO DE LOS PACIENTES?

“Unidos” para hacer conocer, para luchar por acceso a tratamientos, empoderar a los pacientes y para educar a pacientes y comunidad”

Betty Quintana



* En Argentina AEPSO enfatiza en el acceso a dermatólogos y a tratamiento de los pacientes. Con este propósito ha realizado distintos estudios para conocer las necesidades de los pacientes y poder ayudarlos a conseguir una calidad de vida. Además, ha hecho alianza con asociaciones médicas para llevar los especialistas a realizar consultas gratuitas a los pacientes. La educación a la comunidad tiene gran importancia y anualmente realiza Psoriática.



Destacamos y visibilizamos las necesidades de atención sanitaria de los pacientes de enfermedad psoriásica, las dificultades que se producen en dicha atención y las diferencias en el acceso de los pacientes a los tratamientos más avanzados en función de la zona geográfica. Los datos nos revelan que existen inequidades en el tratamiento de la psoriasis en función del lugar donde se reside. En España los pacientes están infratratados; uno de cada cuatro pacientes con psoriasis no está en tratamiento. Además, la mitad tienen un abordaje terapéutico que puede ser insuficiente, según las guías de práctica clínica. Además, socialmente, y aunque muchos menos que antes, existen mitos que no son ciertos respecto a la enfermedad psoriásica, que además lleva aparejada un impacto emocional importante y destacadas comorbilidades.”





FACTORES DE RIESGO DE LA PSORIASIS



Alcohol



Tabaquismo



Factores metabólicos



Traumatismo cutáneo,
incluido el fenómeno
de Koebner



Medicamentos



Infecciones



Historial familiar

TIPOS DE PSORIASIS

18

Placa: piel inflamada y escamosa

Clavo: picaduras y separación de uñas

Guttate: protuberancias en forma de lágrima

Inverso: manchas de piel color rojo vivo, lisas
y brillantes, pero sin escamas

TIPOS RAROS DE PSORIASIS

Pustuloso: bultos llenos de pus (pústulas)
rodeados de piel enrojecida

Eritrodérmico: piel ardiente y extendida
que parece estar quemada

DATOS MENOS CONOCIDOS SOBRE LA PSORIASIS

1

La enfermedad inflamatoria crónica de la piel acorta el ciclo de vida de la piel de 30 a 50 días a entre 3 y 4 días.

2

La psoriasis pustulosa palmoplantar (PPP) es una rara forma de psoriasis: palmo significa palmas y plantar significa plantas de los pies.

3

La artritis psoriásica puede comenzar a cualquier edad. Para muchas personas, comienza aproximadamente 10 años después de que se desarrolle la psoriasis, pero algunas desarrollan PsA primero.

4

En las personas con piel blanca, la psoriasis aparece como manchas rojas o rosadas con escamas de color blanco plateado. En personas con tonos de piel más oscuros, la psoriasis aparece como manchas moradas o marrones con escamas grises.

5

Hay muchas afecciones de la piel que se asemejan a la psoriasis. Por ejemplo, infecciones por hongos en la piel o eczema.



Directorio de dermatólogos en Puerto Rico

	*Dr. Jose González Chaves	(787) 727-0060	Santurce
	*Dra. Alma Cruz	(787) 769-1954	Carolina
	*Dr. Samuel Sánchez	(787) 746-3136	Caguas
	Dra. Mariana Cruz Manzano	(787)- 998-3400	Río Piedras
	Dra. Eneida De la Torre	(787) 798-2765	Bayamón
	Dra. Michelle Collazo		
	Dr. Jaime Villa	(787) 259-3391	Ponce
	Dr. Amilcar Rodríguez	(787) 259-3391	Ponce
	Dra. María Maymí	(787) 599-1010	Dorado
	Dr. Rafael Martin	(787) 724-3407	Condado (acepta Mi salud)**
	Dr. Hiram Ruiz Santiago	(787) 641-9585	Bayamón
	Dra. Norma Alonso	(787) 759-5122	Río Piedras
	Dr. Fitzgerald Sánchez	(939) 242-0138	Aibonito
	Dra. Carla Cruz	(787) 789-1996	Salus- Carolina
	Dr. Francisco Colón	(787) 728-4938	San Juan (Dermatólogo pediátrico)
	Dra. Elena Montalván	(787) 400-4851	Dorado
	Dr. Rogelio Mercado	(787) 652-3030	Mayagüez
	Dra. Rocio Cardona Muñoz	1-855-380-4380	Metro Pavía Clinic
	Servicios Médico Universitarios	(787) 765-7950	Río Piedras

*Realizan estudios clínicos

Directorio de reumatólogos en Puerto Rico

Dr. Oscar Soto Raíces	(787)765-9034	Hato Rey
Dr. Karina Vilá	(787)502-5191	Barceloneta
Dr. José Rodríguez Santiago	(787)268-1100	Santurce
Dra. Amarilis de Jesús	(787)286-8465	Caguas
Dra. Noemi Varela	(787)458-6276	Aguada
Dra. Grisel Ríos	(787)765-3245	Caguas
Dra. Elizabeth Ramírez	(787)869-1290	Naranjito
Elivette Zambrana Reumatóloga Pediátrica	(787)653-2224	Caguas



TRABAJANDO UNIDOS

WEBINAR

Enfermedad Psoriásica

Significado, comprensión y estrategia de abordaje

FB LIVE

Dra. Cristina Echeverría

Dr. Oscar Soto Raíces

Leticia López Rodríguez

Silvia Fernández Barrio

MARTES 17.08 18hs

P. RICO 18hs

ARG. 19hs

AEPPO ASOCIACIÓN CHILENA PARA EL MANEJO DE LA PSORIASIS

APAPP ASOCIACIÓN ARGENTINA PARA EL MANEJO DE LA PSORIASIS

APAPP ASOCIACIÓN ARGENTINA PARA EL MANEJO DE LA PSORIASIS

Educarte es la clave para tomar el control de tu salud

Inscríbete al evento virtual

SABÍAS QUE... La Psoriasis tiene un gran impacto en la familia

conectate este próximo 22 de mayo con todos los especialistas

2º Sábado Educativo con APAPP

AUSPICIOS: **Lilly** **abbvie** **janssen** **Johnson & Johnson**



SÁBADO EDUCATIVO, 22 DE MAYO

SABÍAS QUE...
La Psoriasis tiene un gran impacto en la familia

Programa del Evento Virtual

9:00 A.M.	Apertura en vivo desde el salón de Vivo Beach Club
9:15 A.M.	Consejos y preguntas en la Familia - Dr. Villegas de Sánchez
9:30 A.M.	Historia de Vida del Psoriasis: Guadalupe y Guillermo Quiroz
10:00 A.M.	Psoriasis en la Familia - Dr. Samuel Sánchez
10:15 A.M.	El Gran Impacto de la Psoriasis en el Paciente - Dr. César Carrasco
10:30 A.M.	Historia de Vida Ricardo Colón
11:00 A.M.	Algunos mitos en la alimentación del paciente - Dra. Fabiana Figueroa
11:30 A.M.	Mesa de Expertos en vivo
1:00 P.M.	Artículo Psoriasis Parte 1 - Dr. José H. Rodríguez
1:30 P.M.	Historia de Vida María Rosa Martínez
1:45 P.M.	Artículo Psoriasis en la Tercera - Dra. Brígida Zambrana
2:15 P.M.	Artículo Psoriasis Parte 2 - Dr. José H. Rodríguez
3:30 P.M.	Historia de Vida con la Psoriasis - Dra. Rosalva López
3:00 P.M.	Cierre

2º Sábado Educativo con APAPP behealth

Lilly *abbvie* *janossen* *Johnson & Johnson*



23





Lilly

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
johnson & johnson



abbvie

behealth