



APAPP

Asociación Puertorriqueña de Ayuda al
Paciente de Psoriasis

**OCTUBRE
2024**



Hablemos **DE PSORIASIS**



@apappsoriasis



psoriasispr@gmail.com



787-376-7604



www.psoriasispr.org

Mensaje del Presidente



NELSON GONZÁLEZ

Presidente de APAPP

Saludos,

La psoriasis puede ser un desafío, pero juntos, como familia, podemos superar cualquier obstáculo. Cada día, vemos cómo el amor y el apoyo incondicional de nuestros seres queridos ayudan a quienes enfrentamos esta condición a sentirse más fuertes y seguros.

Los grupos de pacientes son un recurso invaluable, donde las experiencias se comparten y las historias vividas de superación inspiran a otros. En estos espacios, se crea una comunidad unida que brinda apoyo emocional, consejos prácticos y, sobre todo, un sentido de pertenencia.

Cada historia de superación es un recordatorio de que, aunque la psoriasis es parte de nuestras vidas, no define quiénes somos. Juntos, como familia y comunidad, podemos enfrentar los retos, celebrar los logros y promover la conciencia sobre esta condición. Hoy, más que nunca, reafirmamos nuestro compromiso de apoyarnos mutuamente y de crear un mundo

donde todos se sientan comprendidos y aceptados.

¡La unión hace la fuerza!

Espero que nuestra voz resuene contigo y transmita la importancia del apoyo familiar y comunitario en el manejo de la psoriasis. ¡Siempre hay esperanza y maneras de avanzar juntos!



Este año, el trabajo de APAPP ha tenido exposición internacional

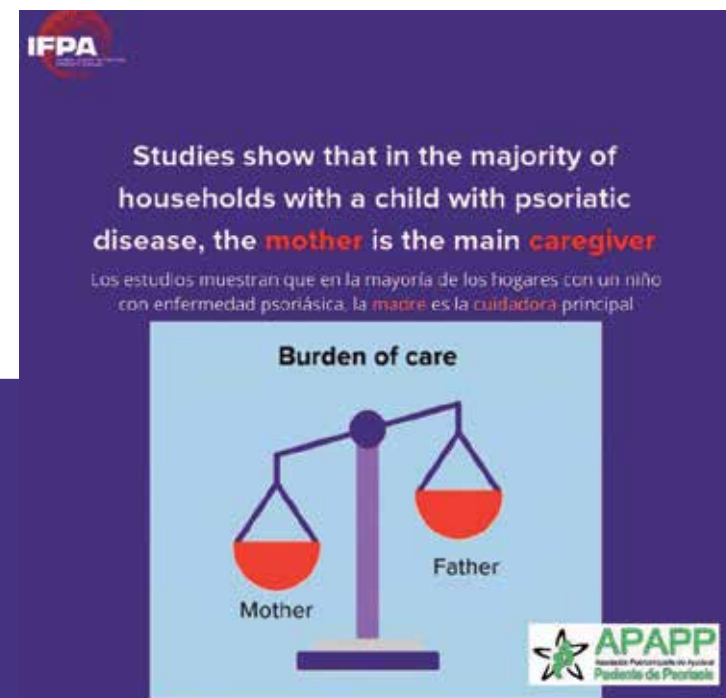
La Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA) invitó a cuatro países que han logrado implementar legislación que obliga al gobierno a educar sobre la enfermedad a compartir un video detallando los pasos que llevaron a estos avances, en línea con la resolución de la Organización Mundial de la Salud sobre Psoriasis.

Además, la revista Health Monitor contactó a Leticia para que formara parte de su edición como paciente de psoriasis y educadora en temas relacionados con IFPA. Les compartimos acceso a ambas publicaciones.

10 años de la Resolución de Psoriasis en la Organización Mundial de la Salud y logros en Puerto Rico

En Puerto Rico, la implementación de la resolución sobre la psoriasis a nivel nacional se enfocó en impulsar al gobierno a crear conciencia sobre esta enfermedad. Al igual que en muchas otras partes del mundo, las personas con psoriasis en Puerto Rico han enfrentado la falta de información y sensibilización sobre la gravedad de la enfermedad y las comorbilidades que pueden desarrollar. Utilizando dicha resolución como base, la Asociación Puertorriqueña de Ayuda a Pacientes con Psoriasis (APAPP), junto con sus fundadores Leticia N. López y Ricardo Colón, y un equipo de consultores médicos encabezado por el Dr. José González Chávez, abogaron exitosamente ante el gobierno para lograr la aprobación de la Ley 97 el 1 de noviembre de 2022. Esta ley establece el 29 de octubre como el Día Nacional de Concientización sobre la Psoriasis, con el objetivo de promover la educación y sensibilización de los ciudadanos respecto a esta enfermedad.





El informe de IFPA sobre el impacto de la psoriasis revela varios aspectos que afectan a los miembros de la familia de un paciente:



Aspecto social: El paciente puede sentirse incómodo en actividades sociales, ya que teme llamar la atención debido a su enfermedad. Frecuentemente, elige usar ropa que cubra las áreas afectadas para evitar miradas o comentarios.



Actividades recreativas: Estas también se ven limitadas, ya que muchos pacientes evitan asistir a lugares como piscinas o gimnasios por miedo al rechazo o a ser juzgados por su condición.



Rutina de limpieza del hogar: La psoriasis provoca la descamación de la piel, lo que significa que el paciente deja restos de piel muerta en diferentes áreas del hogar. Esta situación puede generar incomodidad y afectar a todos los miembros de la familia.



Salud mental: Este es uno de los desafíos más grandes para la familia. El paciente a menudo experimenta ansiedad, tristeza, frustración e incluso preocupación por su salud, lo que impacta emocionalmente a su entorno cercano.



Día Mundial de la Psoriasis 2024

En apoyo a la campaña de la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA), les compartimos parte de su iniciativa.



Evento de entrega de pashminas de Bristol Myers Squibb, el 31 de mayo.



Asamblea de pacientes en Juana Díaz, 1 de junio



Estudio exploratorio de APAPP

La Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP) anuncia el inicio del primer estudio exploratorio sobre la psoriasis en Puerto Rico con el fin de profundizar en la comprensión de esta enfermedad autoinmune crónica que afecta a miles de personas en la isla, y de la cual no existe una base de datos, así como también documentar las necesidades de los pacientes y acceso a tratamientos. ¡Participa!

¿Vives con psoriasis?



Cuéntanos y ayúdanos a entender más sobre **la psoriasis**

Visita **mejorpiel.org**

Completa nuestra encuesta y contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

APAPP Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis **IFPA**

ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE PSORIASIS EN PUERTO RICO

Paciente de Psoriasis:
Anímate y participa para lograr mejores beneficios para los pacientes.

¡Solo toma 5 minutos en responder!

Para acceder al cuestionario:
Escanea el Código QR



o mediante el siguiente enlace:
<https://fs9.formsite.com/CVOUta/7sdfckwq94/index>
Para más información puede escribir a psoriasispr@gmail.com o al 787-376-7504



**Dra. Frances Herrero Náter****PERIODONCISTA**

La psoriasis, aunque comúnmente se asocia con problemas cutáneos, también puede tener importantes implicaciones para la salud bucal. La inflamación sistémica vinculada a esta enfermedad puede aumentar el riesgo de problemas dentales, incluyendo caries y enfermedades periodontales.

Algunos estudios sugieren que los pacientes con psoriasis tienden a tener un pH bucal más ácido, lo que incrementa la susceptibilidad a las caries. Además, se estima que están en mayor riesgo de padecer enfermedad periodontal, una afección inflamatoria que daña los tejidos que rodean y sostienen los dientes, incluidas las encías, el hueso alveolar y el ligamento periodontal.

La enfermedad periodontal presenta dos etapas principales: la gingivitis, que es una inflamación leve y reversible de las encías, y la periodontitis, una forma más avanzada que destruye los tejidos de soporte del diente y puede llevar a la pérdida dental. La periodontitis no solo afecta la boca, sino que también está relacionada con otras condiciones de salud, como enfermedades cardíacas y diabetes.

El mayor riesgo de los pacientes con psoriasis para desarrollar enfermedades periodontales se debe principalmente a la inflamación sistémica que provoca la psoriasis, afectando las encías y tejidos periodontales. Además, las alteraciones del sistema inmunológico en estos pacientes los hacen más susceptibles a infecciones. Otros factores, como el tabaquismo, la obesidad, el estrés y ciertos tratamientos para la psoriasis, también pueden impactar negativamente la salud bucal y contribuir a estas afecciones.

SÍNTOMAS QUE DEBERÍAS CONSULTAR

Los pacientes con psoriasis pueden experimentar varios síntomas que podrían indicar problemas de salud bucal. Algunos de los más comunes incluyen que el paciente presente una lengua fisurada, es decir, una lengua que presenta en su superficie múltiples grietas pequeñas, sangrado de encías al cepillarse o usar hilo dental, que puede ser un signo de gingivitis o enfermedad periodontal; encías inflamadas como enrojecimiento, hinchazón o sensibilidad en las encías o formación de llagas o úlceras dolorosas en la boca o las encías. También puede presentar mal aliento, dolor o molestias al consumir alimentos o bebidas frías, calientes o dulces, recesión en el área de las encías que significa que se alejan de los dientes exponiendo más la superficie dental, dificultad para masticar y cambios en la mordida.



Para más información pueden acceder a la página de APAPP en    por APAPPsoriasis.

También pueden enviar mensaje de texto al 787-376-7604 o al correo electrónico psoriasispr@gmail.com.

A continuación, se presentan algunas recomendaciones claves e importantes para prevenir la enfermedad periodontal o cualquier otra condición dental:

HIGIENE BUCAL ADECUADA

- Cepillarse los dientes al menos dos veces al día con una pasta dental con fluoruro.
- Usar hilo dental diariamente para eliminar la placa y los restos de comida entre los dientes.

PRACTICAR EL AUTOEXAMEN BUCAL

- Tocar y observar los labios, identificar cambios de color, forma o consistencia por dentro y por fuera de ellos.
- Sacar la lengua y explorar el dorso y bordes, buscando alteraciones que llamen la atención.
- Observar el paladar de la boca.

VISITAS REGULARES AL DENTISTA

- Programar limpiezas dentales y chequeos al menos cada seis meses.
- No dudar en acudir al dentista si el paciente nota sangrado de encías, mal aliento persistente o cualquier cambio en tu boca.

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

- Consumir una dieta equilibrada rica en frutas, verduras y granos integrales.
- Limitar el consumo de azúcares y alimentos procesados que pueden contribuir a la formación de placa.

NO FUMAR

- Controlar condiciones médicas como la diabetes, enfermedades cardiovasculares, entre otras.
- Usar enjuagues bucales para ayudar a reducir la placa.



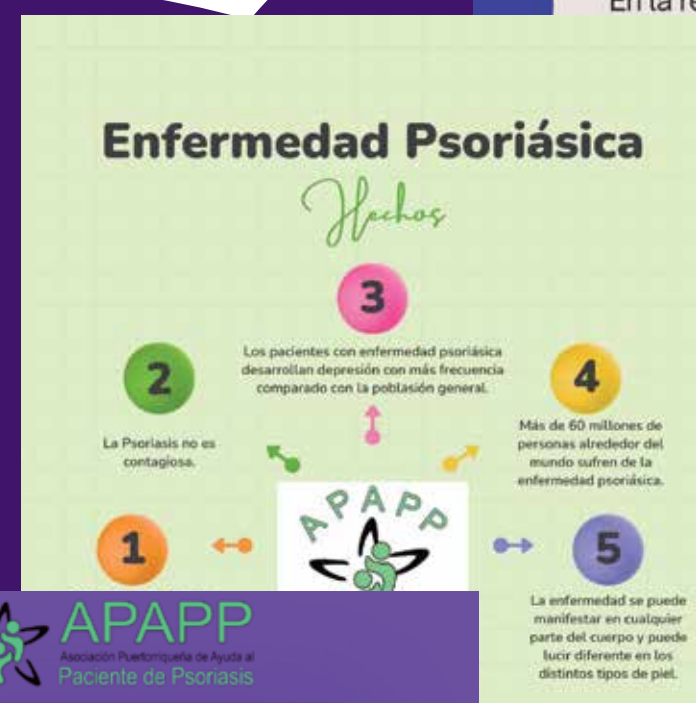
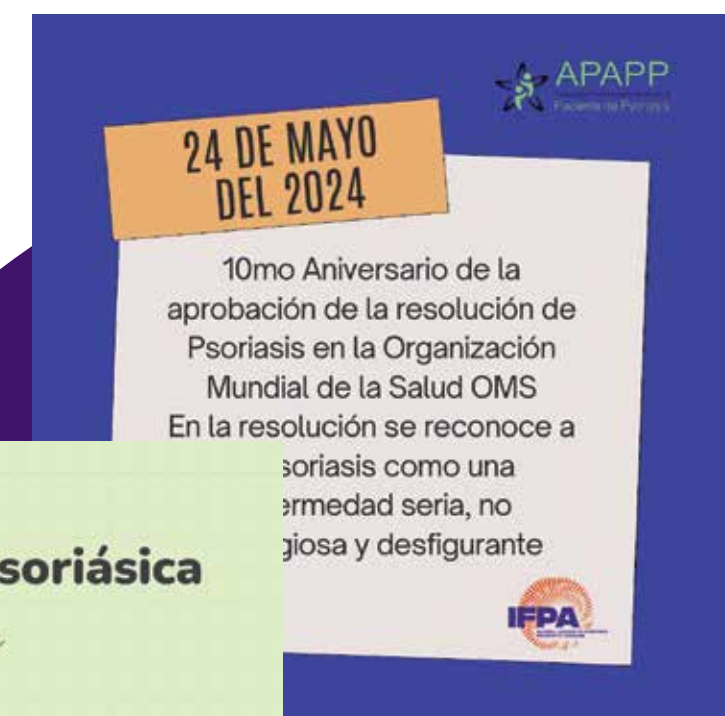
HISTORIA DE MAYRA

¡Saludos, hermanos de piel!

Después de haber “celebrado” 50 años con esta condición, he vivido de todo: años con exacerbaciones severas, otros más tranquilos; tristeza, hongos en las uñas, llagas, caída del cabello, artritis... en fin, sé muy bien lo que es pasar por esto y lo que se sufre. Pero aceptar mi condición, poner mi mejor cara y actitud me ha liberado. Antes me cubría casi por completo, desde el cuello hasta los tobillos. Pero, ¿saben qué? Desde que cambié mi actitud frente a la psoriasis y la adversidad, camino con tanta confianza que la gente deja de ver “a Mayra, la persona con la piel diferente desde los 14 años” y empieza a ver más allá de mi piel.

El otro día fui a celebrar el cumpleaños de una amiga/hermana, y por primera vez mostré mis piernas al descubierto. ¡No puedo describir la inmensa alegría de mis amistades al verme! Sí, sigo siendo la misma Mayra, pero con una actitud completamente nueva ante la vida. Y sí, ¡con un vestido halter a la rodilla y mi piel expuesta! Me sentí feliz, libre y empoderada.

Así que, cuiden su piel, pero no dejen que la vida pase de largo. Disfruten, ámense y consiéntanse. Les deseo mucha salud, una larga vida y, sobre todo, felicidad. ¡Bendiciones para todos!



Campañas
educativas
APAPP

Los *pacientes* hablan sobre sus *experiencias* con la enfermedad



Hace casi 30 años, recién diagnosticada, mis manos y pies comenzaban a agrietarse, y mis uñas se debilitaban. Debido a esto, durante aproximadamente tres años no pude tocar el cuatro, un instrumento de cuerdas de acero.

Un día asistí al velorio de la madre de una querida amiga guitarrista. Un grupo de amigos músicos interpretaba una emotiva canción, y otra compañera cuatrística me pidió que cuidara a su hijo, dejándome su cuatro. Impulsada por la emoción del momento, me uní a la música y comencé a tocar con ellos.

Al terminar, devolví el cuatro a su dueña, quien lo encontró con sangre en el diapasón, la parte donde se presionan las notas. Aunque me invadió la vergüenza, ella fue muy comprensiva. Aún hoy recuerda con asombro aquel episodio, sorprendiéndose de las consecuencias de mi condición.

Me identifico bastante, porque esa situación es realmente molesta e irritante. Solo Dios sabe lo que se siente tener que estar limpiando esa “caspa” por todas partes. La vaselina ha sido mi aliada durante años, incluso cuando tengo mis cremas. La clave está en no dejarse vencer y mantener siempre una actitud positiva, incluso en los momentos difíciles.

Recuerdo que mi padrastro me trajo un mejunje del que no tenía ni idea de qué estaba hecho. Apestaba horrible, pero me lo tenía que aplicar de todas formas. Luego me llevaban a la playa porque debía quitármelo con agua salada. En ese entonces tenía 15 años, y la afección solo se presentaba en el cuero cabelludo.

Ahora, ya adulta, siento que a mis hijos no les interesa mucho el tema de mi enfermedad.



LETICIA LÓPEZ COMPARTE SU HISTORIA COMO PACIENTE CON PSORIASIS EN HEALTH MONITOR



Leticia López, paciente con psoriasis y directora ejecutiva de APAPP, fue entrevistada recientemente por la revista Health Monitor, donde compartió su inspiradora historia de convivir con la psoriasis desde su infancia. Durante la entrevista, Leticia explicó cómo ha afrontado los desafíos de esta enfermedad crónica y cómo, gracias a los avances en los tratamientos, ha logrado mantenerla bajo control durante los últimos 25 años.

Leticia destacó la importancia de los medicamentos de nueva generación, que

han transformado su calidad de vida y le han permitido llevar una vida activa y plena. Sin embargo, su mensaje fue mucho más allá del tratamiento. Quiso mencionar a otros pacientes que “no estamos solos en la lucha de vivir con una enfermedad crónica”. Subrayó la importancia de buscar apoyo y compartir experiencias para enfrentar los desafíos físicos y emocionales que conlleva una condición como la psoriasis.

La entrevista de Leticia es un recordatorio de que, aunque el camino puede ser difícil, hay esperanza y apoyo en la comunidad de pacientes, así como en los avances médicos.



Listado de dermatólogos

	Dr. Jose González Chavez	 787- 727-0060	 Santurce
	*Dra. Alma Cruz	 787- 769-1954	 Carolina
	Dr. Edgardo Rodríguez Vallecillo	 (787) 723-7230	 San Juan
	Dr. Fitzgeraldo Sánchez	 (787) 751-6018	 San Juanz
	Dra. Michelle Collazo	 (787) 884-4400	 Manatí
	Dr. Jaime Villa	 (787) 259-3391	 Ponce
	Dra. María Maymí	 (787) 599-1010	 Dorado
	Dr. Rafael Martín	 (787) 724-3407	 Condado (acepta Vital)**
	Dr. Hiram Ruiz Santiago	 (787) 641-9585	 Bayamón
	Dra. Tania González	 (939) 355-0304	 Caguas
	*Dr. Samuel Sánchez	 (787) 746-3136	 Caguas

	Dra. Marely Santiago	 (787) 718-7144	 Humacao
	Dr. Luis Ortiz Espinosa	 (787) 798-1200,	 Bayamón
	Dra. Eneida de la Torre	 (787) 780-5585	 Hospital Regional de Bayamón (acepta Mi Salud)
	Dr. Francisco Colón	 (787) 728-4938	 San Juan (Dermatólogo pediátrico)
	Dr. Rogelio Mercado	 (787) 652-3030	 Mayagüez (acepta algunos de los planes de Salud Vital)
	Dr. Andrés Cruz Iñigo	 (787) 834-5000	 Mayagüez
	Servicios Médico Universitarios	 (787) 765-7950	 Río Piedras (acepta Mi Salud)**

*Realiza estudios con medicamentos nuevos.

