

Hablemos de Psoriasis

Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis APAPP

Octubre 2018



¡Hola Familia!

Supongo tienes un auto en tu casa y si no, has notado lo siguiente. Siempre se procura tener cambio de aceite y filtro al día, pues esa es la “vida” del motor, dicen los expertos. También somos súper celosos con la pintura y nos molesta verle rayas. Por ello, somos capaces de discutir y hasta reclamar a quien lo dañó.

Si escuchamos en el carro un ruido, por pequeño que sea, lo llevamos al mecánico. Además, estamos pendientes de saber cuál es la mejor gasolina en el mercado, qué marca de aceite da mejor rendimiento, evitar hoyos en la carretera, etc.

Yo digo, ¡si fuéramos así de atentos con nuestra

salud!, si de verdad prestáramos atención a lo que vemos y sentimos en nuestro cuerpo, creo que tendríamos mejor calidad de vida aun con psoriasis.

Te invito a dar seguimiento a tu tratamiento o comenzarlo hoy mismo si no lo tienes. Puerto Rico tiene la ventaja, frente a otras jurisdicciones, de contar con un buen acceso a múltiples terapias y dermatólogos bien preparados.

Nada mejor que viajar en un auto bien cuidado y cómodo. En el viaje de la vida, atender a tiempo nuestra psoriasis nos permitirá disfrutar del camino.

Buen viaje familia, espero verlos sonriendo cuando nos encontremos.

Nuestra información:

www.psoriasispr.org - Tel: 787-376-7604

Email: psoriasispr@gmail.com

Redes sociales: APAPPsoriasis - Facebook, Twitter e Instagram

Ricardo Colón Pérez, presidente de APAPP

Auspiciadores:

abbvie

Lilly

Janssen

Special Care
PHARMACY SERVICES

artritis y
Reumatología

SOMOS CIENCIA
MSP Medicina Salud Pública
www.medicinaysaludpublica.com

La voz del paciente

Por: María Rosa Martínez Cazorla



Comencé una relación contigo sin tan siquiera conocerte ni saber quién eras. Me percaté de tu presencia desde los 7 años de edad. Notaba tu figura, a veces te escondías, pero como eras esquiva simplemente decidí ignorarte. Con el pasar del tiempo cambiaste, te obstinaste conmigo y a pesar de mis mejores intentos de ignorarte, tus ataques hacia mí se hicieron más frecuentes y más severos. Llegó el momento en que te tuve que prestar atención, es que te tenía entre cuero y carne, tu picor es insoportable. ¿Pero por qué me haces esto?, me preguntaba yo. ¡Me estás lastimando! ¿Hasta qué punto vas a llegar? Te has mudado varias veces a distintas partes de mi cuerpo, aunque llevas ya varios años estático en las palmas de mis manos. He tenido que aprender a vivir contigo, te veo todo los días,

quíralo o no eres parte de mi vida. No te tenía nada de simpatía pero he ido aceptándote y hasta cariño te tengo aunque me lastimes.

No eres fácil, eres temperamental. Buscas cualquier pretexto para culparme por tus actos. Te afecta lo que como, te afecta mi estado de ánimo y te afecta hasta el clima. Por lo menos sé que te gusta ir a la playa. El agua de mar junto al sol te calma, te apacigua y me das la oportunidad de no pensarte al menos por un rato.

Qué difícil e injusta esta relación tuya y mía. He buscado asesorarme con los mejores mas sin embargo he tenido que aceptar que para nuestra relación no hay rompimiento, no hay distanciamiento, no hay nulidad, jamás renunciarás a mí, estaremos unidos hasta que la muerte nos separe. Tu nombre, Psoriasis.



La Psoriasis

Por: Dr. Edgardo Rodríguez Vallecillo
Dermatólogo
www.rodriguezvallecillo.com

La psoriasis es una enfermedad autoinmune de la piel, que se estima afecta a un 2% de la población. Se caracteriza por producir áreas rojizas y escamosas. No es contagiosa, pero puede asociarse a artritis, enfermedades cardiovasculares, obesidad, diabetes y depresión. Es más común en adultos, pero puede ocurrir en la niñez.

La psoriasis se puede manifestar de distintas formas. Se caracteriza por placas rojas cubiertas de escamas blancas o plateadas que aparecen habitualmente en los codos, las rodillas, la espalda y el cuero cabelludo.

La distribución de las placas tiende a ser bilateral y simétrica. A veces puede ocurrir en los pliegues del cuerpo como en la entrepierna, las axilas y debajo de los senos. El área se ve rojiza e inflamada, pero con muy poca escama, debido al roce y sudor. Si la persona es

obesa, el problema se agrava aún más.

Factores agravantes

Diversos factores pueden exacerbar la psoriasis en general. Entre ellos: medicamentos, estrés, reacciones alérgicas, infecciones, quemaduras solares, exceso de alcohol y otros. El fumar, especialmente en las mujeres, se ha asociado a exacerbar la psoriasis.

En cuanto a la dieta, no hay estudios claros que demuestren asociaciones específicas. Se recomienda una dieta saludable y balanceada que mantenga un peso óptimo ya que la obesidad puede agravar la psoriasis.

Artritis psoriásica

Algunos pacientes presentan una artritis inflamatoria, que suele causar hinchazón, dolor y deformidad de las coyunturas si no se provee tratamiento apropiado. Cuando se afectan las articulaciones, suele ser necesario la participación de un especialista en reumatología.

Efectos emocionales

Muchos pacientes psoriásicos, debido a su apariencia física, se sienten rechazados y con frecuencia se les afecta su autoestima. Uno de cada cuatro pacientes puede tener depresión y requerir tratamiento multidisciplinario con algún profesional de la salud mental.

Enfermedades asociadas

La psoriasis está asociada, especialmente en casos severos, con enfermedades cardiovasculares, diabetes tipo 2 y obesidad.

Por eso, es importante que el paciente con psoriasis controle su

peso y aquellos factores de riesgo cardíaco modificables.

Tratamiento

Para casos leves, usualmente se recetan champús, cremas, ungüentos y lociones que habitualmente contienen algún derivado de cortisona. Pueden combinarse con otros que contengan alquitrán de hulla o derivados de la vitamina D tópica.

Por muchos años se ha utilizado tanto la luz del sol natural como la artificial para mejorar la enfermedad, la llamada fototerapia.

Para casos más severos se usa por vía oral otros medicamentos. Existe otra categoría de medicamentos inyectables a los que en conjunto llamamos medicamentos biológicos. Generalmente, el paciente se los administra.

Estos últimos se utilizan para casos moderados o severos, debido a su costo y perfil de efectos adversos potenciales.

Cada paciente es único. La severidad y el curso de la enfermedad pueden ser muy variables. A veces ocurren mejoras espontáneas por periodos prolongados, pero por lo general, la psoriasis es una enfermedad crónica, es decir, a largo plazo. Aunque hay mucha investigación prometedora, no existe al presente un tratamiento curativo, sino de control.

Nota: El autor es diplomado del American Board of Dermatology con práctica privada en San Juan y colaborador de APAPP.

Actividades sobresalientes en el 2018



Conferencia de Prensa de la Alianza pro Acceso a Medicamentos junto a líderes de la Sociedad Americana del Cancer, APPNI, COOPHARMA y AARP



Reportaje de Psoriasis . Agosto 2018 Canal 2



Betty Quintana, miembro de la Junta Directiva de APAPP y Leticia López, Directora Ejecutiva participaron en junio de la 5ta Conferencia Mundial de Psoriasis y Artritis Psoriásica en Suecia.



Venciendo la Psoriasis. Enero 2018 en PRCCI



Programa Latin Doctors



Tratemos la Psoriasis Seriamente, nuestra vida depende de eso

Por Leticia N. López Rodríguez, Ed. D., CPL
Directora Ejecutiva de la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis APAPP



La psoriasis hay que tratarla seriamente ya que es una enfermedad que afecta a más de 125 millones de personas. Las personas tienen sueños, aspiraciones e historias que contar y si sufren de esta enfermedad todo esto se ve afectado.

La psoriasis trae consigo la posibilidad del desarrollo de otras comorbilidades como depresión, enfermedades del corazón, diabetes, síndrome metabólico, síndrome de Crohn, entre otras. Es importante que a cada paciente se le garantice el diagnóstico, el cuidado holístico y el acceso a tratamientos.

La psoriasis al ser una enfermedad crónica no contagiosa que se manifiesta en la piel afecta a la familia, los amigos y la comunidad que está alrededor

del paciente. Algunos temen ser contagiados y rechazan a la persona. Esto resulta en que el paciente se aísla y no siente el apoyo de sus seres queridos ni la comunidad.

Es de suma importancia que todos seamos sensibles a los pacientes de cualquier enfermedad, pero más aún a una enfermedad que todos vemos y que hace sentir al paciente distinto.

Ayúdame a compartir este mensaje con todos los líderes del país, profesionales de la salud y comunidad en general para que el 3% de las personas residentes en Puerto Rico que son pacientes de psoriasis y/o de una de sus comorbilidades sean aceptados y tratados como se merecen.

Actividades sobresalientes en el 2018



Asamblea Cabo Rojo. Mayo 2018



Venciendo la Psoriasis. Marzo 2018 Barceloneta



Actividad para Investigadores Clínicos de PRCCI



Adiestramiento a médicos Fundación Bechara



Feria en Plaza Las Américas de Fundación FER



Feria para empleados de la Empresa Walmart

Nuestras alianzas:

