

# Boletín Especial



## HABLEMOS DE PSORIASIS

@apappsoriasis



• APAPP •  
MUNDIAL 

psoriasispr@gmail.com

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

# Día Mundial de la Psoriasis 2020

Cada 29 de octubre, asociaciones de pacientes con psoriasis, organizaciones asociadas y patrocinadores corporativos se reúnen para celebrar un día dedicado a las personas que viven con psoriasis y/o artritis psoriásica.

Juntos pretendemos sensibilizar, difundir información, mejorar el acceso al tratamiento y educar a la comunidad sobre psoriasis.

## ¿QUIÉN ORGANIZA EL DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS?

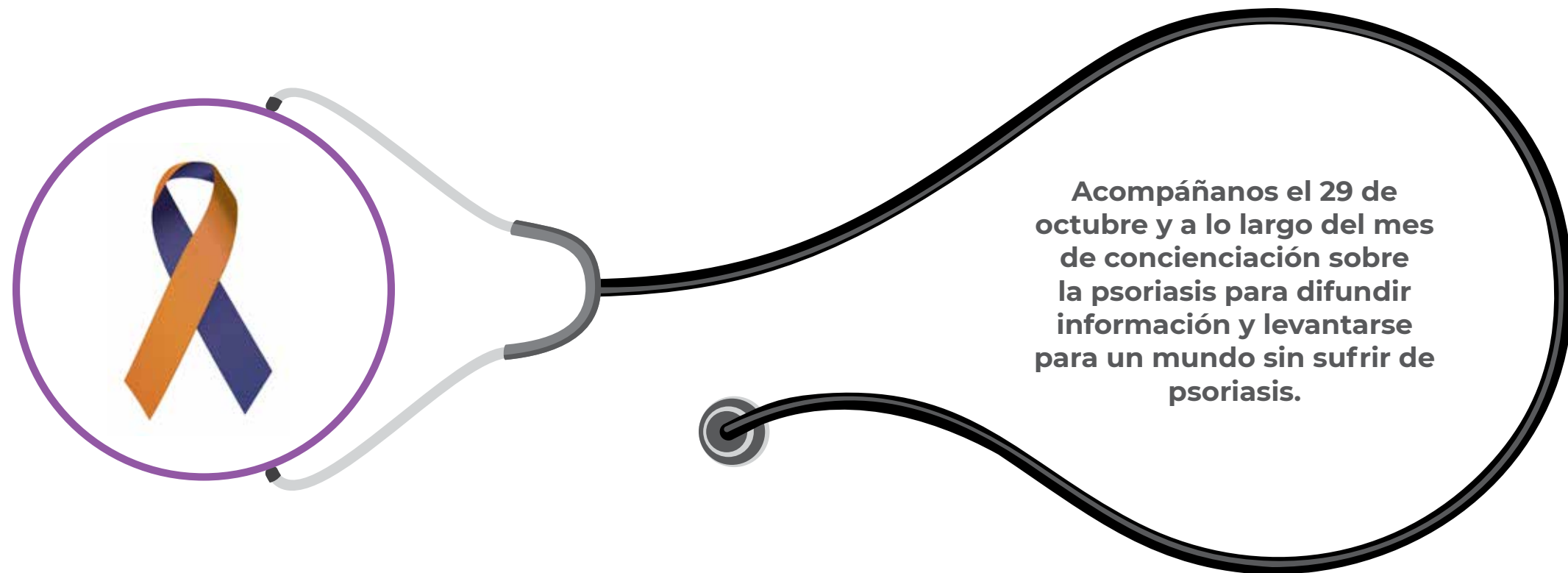
Es presentado por IFPA, Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis, una organización mundial clave de defensa de la psoriasis que une asociaciones nacionales y regionales de psoriasis de alrededor del mundo

**INFÓRMATE.** Este Día Mundial de la Psoriasis, te animamos a llamar la atención sobre cuestiones clave

y mantener la psoriasis y la artritis psoriásica sonando en el centro de atención política mundial. Creemos que el secreto del éxito es la información. Los pacientes informados, las asociaciones de pacientes, los defensores, los profesionales médicos, los científicos y las sociedades tienen el poder de mejorar dramáticamente la calidad de vida de las personas que viven con psoriasis. La información es un ingrediente clave en la receta para el empoderamiento. Acompáñanos el 29 de octubre

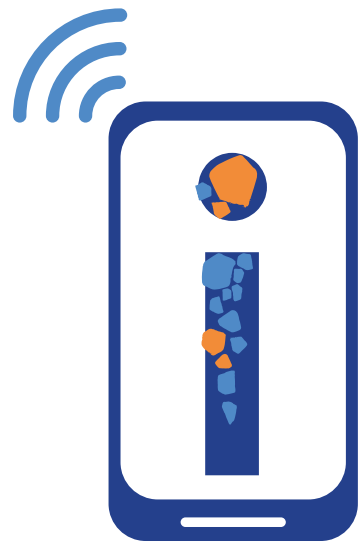
y a lo largo del mes de concienciación sobre la psoriasis para difundir información y levantarse para un mundo sin sufrir de psoriasis.

La campaña está representada por un teléfono celular azul con un signo de información que se muestra en la pantalla ¡Usa tu propio dispositivo para seguir la campaña en las redes sociales! A través de dispositivos portátiles, tenemos un océano de información a nuestro alcance. ¡Aprende y conéctate!



Acompáñanos el 29 de octubre y a lo largo del mes de concienciación sobre la psoriasis para difundir información y levantarse para un mundo sin sufrir de psoriasis.





# PSORIASIS Esté Informado

Día Mundial de la Psoriasis 2020

## INFÓRMATE Cómo la psoriasis y la artritis psoriásica impactan...

### FÍSICAMENTE

Las personas con psoriasis pueden experimentar picazón o ardor constantes. La artritis psoriásica puede causar dolor y fatiga persistente. Además, se ha demostrado que las personas con psoriasis tienen una mayor incidencia de otras enfermedades no transmisibles como diabetes tipo 2, artritis psoriásica, enfermedad cardiovascular y accidente cerebrovascular.

### EMOCIONALMENTE

La psoriasis se asocia con una variedad de dificultades psicológicas, incluyendo baja autoestima, disfunción sexual, ansiedad, depresión e ideación suicida. La visibilidad de las lesiones psoriásicas significa que la estigmatización

social y el rechazo son experiencias comunes.

### SOCIALMENTE

El malestar físico, el deterioro del funcionamiento emocional y la imagen corporal y personal negativa conducen a limitaciones en las actividades diarias, evitar situaciones interpersonales o lugares públicos y, por lo tanto, la reducción de la exposición social y ocupacional.

### COMPARTÉ TU HISTORIA

Graba un mensaje de video, escribe una publicación o simplemente inicia una conversación sobre la carga de la psoriasis con tu familia, amigos o colegas. ¡Obtén ideas de nuestra campaña!

### ABOGAR POR UNA MEJOR ATENCIÓN

Ponte en contacto con los responsables políticos de su país y capacita a que apliquen las recomendaciones establecidas en la Resolución de la OMS sobre psoriasis para crear directrices/planes de acción nacionales y dedicar recursos para apoyar la detección temprana de pacientes con psoriasis.

### SOCIALIZA, ¡EN LÍNEA!

Acompáñanos en las redes sociales y difunda la información sobre la psoriasis con sus seguidores. Síguenos en @psoriasisIFPA en Twitter, Facebook, Instagram y YouTube. Usa los hashtags **#WPD2020** **#BeInformed** **#WorldPsoriasisDay**.

Autores de este documento IFPA. Traducido por Betty Quintana, Secretaria de APAPP.

## Mensaje del presidente de APPAP

Alguien dijo que la felicidad es como los espejuelos, que los buscas y los buscas y resulta que los tienes puestos. Nos engañamos cuando creemos los cuentos de que las cosas que tengoo mi imagen externa es lo que importa y olvidamos que lo importante está adentro. Buscar dentro debiera ser normal en cada ser humano por nuestra capacidad reflexionar; y no desenfocarnos con los espejismos de felicidad falsa que a menudo nos venden.

Yo sé que vivir esta pandemia no es fácil para ninguno de nosotros. Miremos este tiempo como la nueva oportunidad de bucear en nuestro interior y fortalecernos mental, emocional y espiritualmente. Como paciente de psoriasis tengo claro que lograr la paz interior me hace feliz. Ánimo en esta tarea a todos los pacientes, familias y amigos que nos cuidan y nos quieren bien; y cuenten con APAPP que les ofrece acompañamiento como ha hecho por los pasados diez años.



**Ricardo Colón Pérez**  
Presidente de APAPP





## Psoriasis y Salud Mental



**Por: Lcda. Yesenia Pérez Román,**  
Psicóloga y estudiante doctoral PsyD

**La psoriasis es una enfermedad** que tiene un profundo impacto en la salud mental y calidad de vida de quien la padece. Esta influye en el funcionamiento físico, social y psicológico.

Pompili y colegas (2016) mencionan que algunas investigaciones han demostrado que más del 90% de las personas que padecen de psoriasis tienen un diagnóstico psiquiátrico. Se ha encontrado que ocurre de forma comórbida, es decir en conjunto con varios desórdenes de salud mental. Algunos son la ansiedad y la depresión.

Además, las investigaciones han demostrado una relación significativa entre la psoriasis y el riesgo de ideación suicida mayor al compararse con otras condiciones dermatológicas. Según Veintimilla Quintana (2017), con mucha frecuencia la afectación psicológica que sufren los pacientes de psoriasis produce un impacto negativo mayor en el bienestar en comparación con los síntomas físicos.

La *American Psychiatric Association* (2017) define la depresión como una condición médica que afecta negativamente la forma en que nos sentimos, cómo pensamos y cómo actuamos. La depresión puede causar dificultades en nuestro funcionamiento diario en el hogar y en el trabajo. Las siguientes señales pueden alertar sobre una posible depresión:

- Estado de ánimo deprimido
- Pérdida del interés o placer por las actividades que antes solía disfrutar
- Dificultad para concentrarse, pensar y tomar decisiones
- Sentimientos de inutilidad, minusvalía o culpa
- Fatiga o pérdida de energía
- Cambios en el apetito (aumento o pérdida de peso corporal)
- Insomnio o hipersomnia
- Pensamientos de muerte recurrentes y/o ideación suicida

Si algunos de estos síntomas interfieren significativamente con su vida diaria, consulte con un profesional de la salud mental. Una buena salud mental es esencial para fomentar la adherencia al tratamiento de la psoriasis, la resiliencia y una óptima calidad de vida.

Se está realizando una investigación para conocer sobre la calidad de vida y los estados de ánimo de los y las pacientes de psoriasis en Puerto Rico. Si usted desea participar de forma anónima, voluntaria y confidencial puede acceder al siguiente enlace:

<https://www.surveymonkey.com/r/calidadvidapsoriasis>

UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO  
RECINTO DE SAN GERMÁN  
PROGRAMA DOCTORAL DE PSICOLOGÍA

¡Saludos! Usted ha sido invitado(a) a participar del estudio titulado:

**Calidad de Vida, Estados de Ánimo y Discapacidad Percibida de la Psoriasis en Pacientes Puertorriqueños**

El propósito de este estudio es identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo le describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad.

Para participar debe cumplir con los siguientes criterios:

- ❖ Ser mayor de 21 años
- ❖ Ser diagnosticado con psoriasis por un dermatólogo
- ❖ Leer español
- ❖ Conocimiento y acceso al uso de tecnología e Internet

Puede acceder al estudio mediante el enlace:  
<https://www.surveymonkey.com/r/calidadvidapsoriasis>

Acceda con su teléfono escaneando el código:

Para más información puede contactar a:  
Yesenia M. Pérez Román, MA (investigadora principal)  
Tel: (787) 231-9028 / Email: [ympr30@gmail.com](mailto:ympr30@gmail.com)  
Dra. Gloria Asencio Toro  
Email: [gloria\\_asencio\\_toro@intersg.edu](mailto:gloria_asencio_toro@intersg.edu)

Expires Date 03/2021

### Referencias

Pompili, M. (2016), Innamorati, M., Trovarelli, S., Narcisi, A., Bellini, S., Orsini, D., Forte, A., Erbutto, D., Botti, E., Lamis, D. Girardi, P. & Costanzo, A. (2016). Suicide risk and psychiatric comorbidity in patients with psoriasis. *Journal of International Medical Research*, 44(1), pp. 61-66.

Veintimilla Quintana, P., Guamán Chuquimarca, M., Guamán Chuquimarca, R., Peralta Buestan, F., Espinoza Díaz, C., Morocho Zambrano, A., Gratzia Ordoñez, M., Supliguicha Torres, M. & Añez, R. (2017). Relación entre el grado de severidad de la psoriasis y la depresión. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 36 (6), pp. 153-157.



**Por: Haydee Navedo Vazquez**  
Paciente de psoriasis

## Mi historia. Hablemos de psoriasis...

Hace aproximadamente dos años atrás me diagnosticaron psoriasis, condición de la que desconocía mucha información. Todo comenzó con unas pequeñas ronchas en mis piernas que luego ocuparon lugar en otras partes de mi cuerpo. No ha sido fácil, ellas van y vienen. A veces pienso que he tenido una mejoría, y de momento, al siguiente mes, me visitan nuevas ronchas, unas más pequeñas, otras un poco más grandes.

Reflexionando sobre mi condición de salud, he podido entender que uno de los mayores factores que ha provocado mi psoriasis ha sido el estrés. Por esta razón, una de las recomendaciones que daría a otras personas, que al igual que yo padecen de esta condición, es tratar de relajarse y distraerse, ya sea con la familia o en actividades que

le ayuden a manejar el estrés y a combatir esas preocupaciones que pueden resultar ser dañinas para la salud.

Otro punto importante para el manejo de mi psoriasis ha sido el apoyo familiar, el cual considero crucial para ayudarnos a enfrentar esta condición, así como educarnos sobre la misma. El desconocimiento sobre cómo manejar la psoriasis nos puede jugar en contra para poder continuar de una manera adecuada nuestro tratamiento y para mantener nuestra salud emocional.

Debemos saber que no es una enfermedad contagiosa, ya que en ocasiones me da vergüenza exhibir mis piernas y ver la reacción de algunas personas cuando ven mi piel. Es algo que he tenido que aprender a trabajar, no solo para estar fortalecida, sino también para manejar las actitudes de otras personas, educarlos sobre la condición.

Cumplir con los tratamientos de mis médicos especialistas resulta una manera responsable de velar por mi bienestar y calidad de vida, así como buscar ayuda psicológica para manejar mis emociones y aceptar mi condición. Han sido pasos con los que he tenido que aprender a ser más responsable para ver mejores resultados. Muchas veces uno se desespera al no ver cambios rápidos, y empieza a usar diferentes medicamentos, en ocasiones ni siquiera por nuestro médico, y eso puede tener resultados negativos.

Por el momento, sigo aprendiendo cada vez a manejar mi psoriasis, sus altas y bajas, aprendo a entender mi piel, cómo reacciona, a mantenerme hidratada para que no se me reseque, a consumir alimentos que no alteren más mi condición, y a tratar de mantenerme relajada, vivir un día a la vez, y no permitir que la psoriasis controle mi estado de ánimo y ganas de disfrutar los momentos de calidad que puedo compartir junto a mis seres queridos.



**Por: Víctor Gustavo Hiraldo Chiesa**  
Paciente de psoriasis.

## Hablemos de psoriasis... mi vida con esta condición

Hola. Mi nombre es Víctor Gustavo Hiraldo Chiesa. Fui diagnosticado con la psoriasis en mi adolescencia y aunque ha sido una montaña rusa de emociones, he aprendido mucho en el camino.

Durante mi niñez y adolescencia me llamaban el Elefante. Ronchas en la piel que no entendía, personas que se burlaban y muy poca educación sobre la condición era la norma de mi vida. Podía haber decidido aislarme y no luchar por mis sueños, pero mis ambiciones por una vida mejor eran más grandes que mi condición.

Al pasar de los años me eduqué mejor y empecé a preocuparme por cuidar mi piel lo mejor que podía. Mi meta era estar de la mejor manera posible con la condición y que mi piel de "elefante" no fuera excusa para no lograr mis metas. Con eso en mente me gradué y me convertí en maestro. Sabía que tenía que darle al mundo lo mejor de mí y que tenía que enseñar a otros pacientes con la misma condición a empoderarse y ser más grandes que sus circunstancias.

Diez años atrás compartí con la Dra. López la visión de educar y ser la representación de quienes padecen esta condición. Darles una voz a todos los pacientes con psoriasis en Puerto Rico era algo necesario. Así fue que me convertí en miembro fundador e inscripción de la APPAP.

Hoy es un orgullo ver cómo han crecido. Esta visión ya no es solo una ilusión sino toda una realidad. Hoy podemos decir que hemos avanzado y que ya no hay vuelta atrás.

Si eres un nuevo paciente o si llevas mucho tiempo con la condición, quiero decirte que no estás solo. Que entiendo por lo que estás pasando, pero también sé que con el apoyo de muchos podemos luchar juntos por mejoras en la calidad de vida de los pacientes y, claro está, luchar por nuestra meta final: Una cura para esta condición.

Hoy brindo por estos 10 años y por los próximos 100. Ayúdanos a recordarle al mundo esto: Abrázame. La psoriasis no se pega.



## Directorio de dermatólogos colaboradores

 Clínicas de la Escuela de Medicina UPR	(787) 758-7908	Río Piedras
 Dra. Norma Alonso Santana	(787) 559-5122 (787) 753-4797	San Juan
 Dra. Alma Cruz	(787) 769-1954	Carolina
 Dra. Aida Quintero	(787) 769-1954	Carolina
 Dra. Eneida De la Torre Lugo	(787) 798-2765 (787) 798-1200	Bayamón
 Dr. José González Chaves	787) 727-0060	Santurce
 Dr. Rafael Martín García	787- 724-3407	San Juan
 Dra. María Maymi Soto	(787) 724-8945	Dorado
 Dr. Rogelio Mercado Seda	787-652-3030	Mayagüez
 Dra. Elena Montalván Miro	(787) 400-4851	Dorado
 Dra. Elena Nogales Pérez	(787) 860-4500	Fajardo
 Dra. Liliana Ramírez García	(787) 763-6795	Río Piedras
 Dr. Samuel Sánchez Rivera	(787) -746-3136	Caguas
 Dra. Mariana Cruz Manzano	787-998-3400	Río Piedra

## Directorio de reumatólogos

 Dra. Noemí Varela	787-252-8736	Aguada
 RCM Reumatología	787-758-7910	Área Metropolitana
 Dr. Rafael Concepción	787-723-6225	
 Dra. Sari Pomales	787-765-3245	
 Dra. Grissel Río	787-765-3245	
 Dr. José R. Rodríguez	787-713-3908	
 Dr. Radamés Sierra	787-765-3245	
 Dr. Oscar Soto	787-765-9034	
 Dra. Zaida Fuxench	787-798-1690	Bayamón
 Dra. Yolanda López	787-794-8486	
 Dra. Elena Velázquez	787-787-0202	
 Dr. José R. Rodríguez	787-884-9119	Manatí
 Dra. Amarilis Pérez	787-286-8465	Caguas
 Dra. Anaida Nadal	787-866-8925	Guayama
 Dra. María Justiniano	787-803-3939	Mayagüez
 Dra. Elivette Zambrana Reumatóloga pediátrica	787-620-4207	Caguas y Bayamón

\*No recomendamos a ningún reumatólogo en particular, solo compartimos algunos nombres.

# Junta directiva APAPP



**Ricardo Colón**  
Presidente



**Leticia N. López**  
Directora ejecutiva



**Tanya Traviza**  
Líder de voluntarios



**Yadira Torres**  
Vocal



**Betty Quintana**  
Secretaria



**Margarita Irizarry**  
Vocal



**Nelson González**  
Tesorero



*Lilly*

janssen  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson



abbvie

behealth