

Boletín Especial



SABÍAS
QUE...



La Psoriasis tiene
un gran impacto
en la familia



@APAPPsoriasis



psoriasispr@gmail.com

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

CONTENIDO

4



Historias de vida

8



La vacunación y el paciente de psoriasis en tratamiento inmunomodulador

10



Reflexión de un paciente

12



Directorio de Dermatólogos en Puerto Rico

Mensaje del Presidente

TODA FAMILIA TIENE SUS RETOS. En los tiempos que vivimos se ha duplicado la ansiedad por el encierro que la pandemia nos ha forzado; y añadir que uno o varios miembros del núcleo familiar tengan psoriasis, lo complica. Añádase lo difícil de vivir con los efectos de enfermedades comórbidas a la psoriasis. Si no tenemos el apoyo de nuestra pareja y de nuestros familiares, busquemos en APAPP. Somos tu familia porque todos vivimos lo mismo. ¡Desde aquí te podemos acompañar en tu camino! Contamos unos con otros para escucharnos y buscar la mejor ayuda. Desde mi hogar te compartimos que el pasado diciembre Damarys y yo dejamos de ser un matrimonio para ser una familia de cuatro. Un niño de cinco y una niña de cuatro caminan con nosotros. Un reto asumido con amor y confianza, especialmente sabiendo que mantengo en control la psoriasis y que contamos con APAPP y la familiaridad de sus miembros. ¡Invita a otros para que seamos más en la familia grande de APAPP!



**MATERIAL EDUCATIVO
ACCESIBLE A TODOS**

El paciente de Psoriasis tiene una alta probabilidad de sufrir de Diabetes. La Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA) acaba de publicar el informe de la Enfermedad Psoriásica y la Diabetes. En este enlace puedes obtener el informe completo en Inglés y Español

<https://ifpa-pso.com/our-actions/advocacy/psodiabetes/>



Historias DE VIDA



Pebbles **Guadalupe**



Conoce su historia de vida

En 1985 recibí la tan esperada confirmación de que me aceptaron en el Colegio de Mayagüez sin saber que el estrés de la vida universitaria afloraría la enfermedad en mí. Mi piel siempre ha estado muy expuesta al sol, por lo que humectarla siempre ha sido parte de mi rutina diaria. Sin embargo, la enfermedad se presentó exclusivamente en las palmas de las manos y en la planta de los pies; y las cremas no me ayudaban a resolver este problema nuevo.

Cuando finalmente fui a un dermatólogo me diagnosticaron psoriasis. Comenzó el calvario de las inyecciones de cortisona

en las manos y en los pies. Lo que pensábamos que se trataba de un aumento de peso resultó ser hinchazón” o inflamación. Fue difícil de combatir pues pasaron más de tres años de tratamiento con inyecciones recurrentes.

Finalmente, en los 90, el Dr. Fleisher comenzó a tratarme aliviando correctamente la enfermedad con cremas medicadas y moderando la alimentación. Volví a sufrir una recaída leve en el 2005, también por estrés. Actualmente no como mariscos, mantengo mi piel humectada y jamás he vuelto a usar cortisona. Uso vaselina a diario con muy buenos resultados.

Michelle Pagán Muñoz



Entre la psoriasis y el embarazo

El año 2020 fue sin duda un año lleno de incertidumbre para todos. El mundo entero se enfrentaba a la pandemia, al encierro de una cuarentena, al temor por el contagio de un virus desconocido; y más cuando eres persona de alto riesgo por ser paciente de una enfermedad crónica como lo es la psoriasis. Mi nombre es Michelle Pagán, actualmente tengo 43 años y llevo 30 de ellos tratando de mantener mi piel en buen estado, libre de escamas y lesiones, de tratamiento en tratamiento, algunos de ellos con buen resultado por un tiempo y otros con poca o ninguna mejora para mí.

En marzo, cuando todo se paralizó por el Covid, yo recibí una extraordinaria noticia y a la vez un tanto preocupante... ¡estaba embarazada de mi primer hijo!

Para mi familia y para mí fue una gran sorpresa. Sin embargo, los meses siguientes fueron muy difíciles: mi embarazo era de alto riesgo por mi edad, tenía sangrados abundantes y constantes, alto nivel de estrés y una de las comorbilidades de la psoriasis comenzaba a hacer su aparición: la alta presión.



Con el cambio hormonal del embarazo las placas de psoriasis se mantuvieron al margen (casi desaparecen por completo), así que no fue necesario llevar tratamiento alguno. El embarazo progresaba y el temor de que mi niño tuviera psoriasis al igual que yo, aumentaba. Con 36 semanas de gestación mi niño llegó al mundo muy saludable gracias a Dios, pero cuando cumplió 3 semanas de nacido empezó a presentar problemas en la piel. Comenzó con una costra láctea sumamente severa, la cual poco a poco se fue transformando en dermatitis seborrei-

ca. Su piel era tan sensible que se agrietaba donde lo tocaras (brazos, piernas, axilas, cuello, orejas, nariz y hasta los párpados). Es sumamente estresante ver a mi pequeño llorar inquieto porque sabes que su piel le pica, le duele, que sufre. Actualmente tiene 5 meses y con el tratamiento adecuado ha mejorado bastante.

De mí les cuento que, entre el Covid, la debacle hormonal posparto, la enfermedad de mi niño Juan José y otros asuntos familiares, ¡mi psoriasis ha vuelto a aparecer!

La vacunación y el paciente de psoriasis en tratamiento inmunomodulador

Por: Dra. Rocío Cardona Muñoz
Dermatóloga

La vacunación es una herramienta indispensable para la prevención de enfermedades desde una perspectiva de salud pública. A la hora de vacunarse, de rutina o para el COVID-19, ¿qué deben saber los pacientes de psoriasis en tratamiento inmunomodulador sistémico tales como el metotrexate o los agentes biológicos?

Como lineamiento general, la Fundación Nacional de Psoriasis recomienda que la administración de cualquier vacuna, indicada según la edad y comorbilidades del paciente, se coordine antes de comenzar tratamiento inmunomodulador. Es una medida de precaución para evitar efectos secundarios en pacientes hasta cierto grado inmunosuprimidos por su tratamiento. Además, existe una posibilidad que la efectividad de algunas de las vacunas pueda verse comprometida por dicho tratamiento. En caso de que la vacunación no se pueda coordinar antes de empezar la terapia inmunomoduladora, la Fundación Nacional de Psoriasis establece ciertas re-

comendaciones para guiar las decisiones entre el paciente y su médico. Entre ellas, se recomienda que las vacunas “vivas” no se administren durante terapia inmunomoduladora. Ejemplos de vacunas “vivas” incluyen las de varicela, sarampión, herpes zóster o culebrilla, entre otras. Estas vacunas se deberían administrar antes de empezar el tratamiento inmunomodulador. Por otro lado, los pacientes en terapia inmunomoduladora pueden recibir durante su tratamiento vacunas “no vivas” o inactivadas tales como las de neumococo, hepatitis B, virus del papiloma humano, entre otras. Actualmente, existen tres vacunas inactivadas de COVID-19 autorizadas para



RECUERDA

Una actitud positiva mejora la evolución de muchas enfermedades.

uso de emergencia por la Agencia Reguladora de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. Estas vacunas son las de Pfizer-BioNTech, Moderna y Janssen/Johnson & Johnson. La Fundación Nacional de Psoriasis dispone que los pacientes de psoriasis en tratamiento inmunomodulador pueden recibir la vacuna de COVID-19 tan pronto esté disponible sin necesidad de interrumpir su tratamiento inmunomodulador. Si el paciente está interesado en vacunarse, pero retiene preocupaciones adicionales sobre el posible impacto en su tratamiento y salud personal, debe de consultar con su médico. De tal forma, puede determinar si existe alguna contraindicación como, por ejemplo, un historial de reacciones alérgicas a algunos de los ingredientes de dichas vacunas.

El público se ha vuelto a interesar en la vacunación por la pandemia de COVID-19. Es el momento oportuno para educar a la población, no solamente con todo lo relacionado a las vacunas del COVID-19, sino sobre aquellas vacunas de rutina que están disponibles para prevenir otras enfermedades. La falta de información puede llevar a retrasos en la vacunación si el paciente tiene reservas acerca de las implicaciones sobre su salud.



Las personas se deberían sentir confiadas a la hora de vacunarse para que pronto el COVID-19 sea tema del pasado.

REFERENCIAS:

Gelfand JM, et al. National Psoriasis Foundation COVID-19 Task Force guidance for management of psoriatic disease during the pandemic: Version 2- Advances in psoriatic disease management, COVID-19 vaccines and COVID-19 treatments. *J Am Acad Dermatol*, 2021; Published online: February 2021. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2020.12.058>

Wine-Lee L, et al. From the Medical Board of the National Psoriasis Foundation: Vaccination in adult patients on systemic therapy for psoriasis. *J Am Acad Dermatol*, 2013; 69(6): 1003-1013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2013.06.046>

Metro Pavía Clinic
Bayamón y Fajardo
1-855-380-4380



Reflexión DE UN PACIENTE

Coralys Cintrón Cintrón



Saludos, mi nombre es Coralys Cintrón Cintrón, tengo 20 años y soy paciente de psoriasis. Recibí el diagnóstico en noviembre de 2020. Todo comenzó con una caspa que fue aumentando exponencialmente en mi cabeza. Además, la lesión se fue moviendo hacia mis orejas. Debido a que soy estudiante de Ciencias Naturales y estoy interesada en el campo de la Dermatología, anteriormente había conocido sobre la enfermedad. Por lo que cuando vi las lesiones comencé a sospechar que pudiera ser psoriasis, pero claro, no sabía con claridad. Al acudir al doctor, confirmé mi hipótesis. Cuando recibí el diagnóstico, surgió una gran preocupación por mi salud ya que tenía una idea de las implicaciones y los cuidados que debo tener. Rápidamente acepté la enfermedad y me dije a mí misma que estoy lista para cuidarme aún más y que la enfermedad

no me iba a detener, al contrario, que me impulsaría para cumplir mis metas.

Por otro lado, al momento de decirle a mis padres, les conté que es una enfermedad autoinmune y crónica. De igual forma se lo comenté a mis amigos más cercanos y los eduqué sobre la enfermedad y las implicaciones para que tuvieran conocimiento. La reacción de todos mis familiares y amigos cercanos al saber el diagnóstico fue de asombro por las implicaciones que trae, pero a su vez, de mucho apoyo. Incluso, recientemente realicé una presentación oral para mi clase de inglés y la realicé sobre psoriasis para que más personas conozcan sobre la enfermedad y beneficiar así a los pacientes con esta condición. Para culminar, he tomado esta experiencia como una de aprendizaje y crecimiento.

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 | |
|  Dra. Michelle Collazo | (787) 949-4552 | Manatí |
|  Dr. Jaime Villa | (787) 259-3391 | Ponce |
|  Dr. Amilcar Rodríguez | (787) 259-3391 | Ponce |
|  Dra. María Maymí | (787) 599-1010 | Dorado |
|  Dr. Rafael Martín | (787) 724-3407 | Condado (acepta Mi salud)** |
|  Dr. Hiram Ruiz Santiago | (787) 641-9585 | Bayamón |
|  Dra. Norma Alonso | (787) 759-5122 | Río Piedra |
|  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) y (Manatí) |
|  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





Inscripciones abiertas para médicos, profesionales de la salud y estudiantes de medicina para la 6ta Conferencia Mundial de Psoriasis y Artritis Psoriásica del 30 de junio al 3 de julio del 2021. Esta Conferencia la organiza la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA) El registro vence el 22 de junio. En este enlace puede obtener más información.

- <http://www.ifpaworldconference.com/registration/>
- **Email:** psoriasispr@gmail.com
- **Redes sociales:** Instagram, Facebook y Twitter APAPPsoriasis
- **Webpage:** www.psoriasispr.org
- **Teléfono:** (787)376-7604



APAPP 11 AÑOS
empoderando al paciente de
psoriasis en Puerto Rico



¡ABRÁZAME, LA PSORIASIS NO SE PEGA!

[f @APAPPsoriasis](#) [@APAPPsoriasis](#) www.psoriasispr.org

☎ 787-376-7604



Lilly

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

abbvie

behealth