



APAPP
Asociación Puertorriqueña de Ayuda al
Paciente de Psoriasis

Hablemos DE PSORIASIS

MAYO 2023



psoriasispr@gmail.com 

787-376-7604 

www.psoriasispr.org 

@apappsoriasis





NELSON GONZÁLEZ

Presidente de APAPP

APOYAR, EDUCAR Y DEFENDER LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES CON PSORIASIS

En primer lugar, quiero expresar mi profundo respeto y solidaridad hacia cada uno de nosotros como pacientes que enfrentamos diariamente los desafíos de vivir con psoriasis.

Cuando comencé a participar en APAPP hace alrededor de 9 años entendí el propósito fundamental, que es: apoyar, educar y defender los derechos de las personas afectadas por la psoriasis. Todos nosotros, como pacientes, familiares y cuidadores, comprendemos la importancia de contar con una red de apoyo sólida y confiable.

Quiero enfatizar que la psoriasis no debe definir nuestras vidas, pero sí nos da una razón para unirnos y luchar juntos. Juntos podemos abogar por una mayor conciencia pública sobre esta enfermedad y promover la comprensión en la sociedad. Debemos desafiar los estigmas asociados a la psoriasis y trabajar para eliminar la discriminación que muchos de nosotros enfrentamos.

Continuaremos organizando talleres, conferencias y eventos de apoyo al paciente para fomentar la educación y el intercambio de experiencias entre los pacientes. Además, seguiremos trabajando en estrecha colaboración con profesionales de la salud, expertos en dermatología y grupos en alianza para garantizar que nuestros pacientes tengan acceso a los tratamientos más efectivos y a la atención médica adecuada.

Quiero recordarles que aquí aprendí que APAPP es una comunidad. Estamos aquí para brindarnos apoyo mutuo, comprensión y aliento en cada paso de nuestro viaje con la psoriasis. Juntos podemos superar los desafíos, compartir nuestras historias de resiliencia y celebrar nuestros éxitos en el manejo de esta enfermedad.

Insto a todos ustedes a participar activamente en nuestra asociación. Las ideas, sugerencias y experiencias son invaluable para impulsar nuestro crecimiento y fortalecer nuestra voz como colectivo. Juntos marcamos la diferencia en la vida de las personas con psoriasis, no solo a nivel individual sino también a nivel comunitario y nacional.

No será fácil ocupar el puesto de uno de los fundadores que por 13 años ha llevado esta asociación al lugar que hoy se encuentra. Donde su humildad y valor de gran ser humano lo han distinguido. Gracias, Ricardo Colón, por ser parte de mi vida y de APAPP.

Agradezco profundamente la confianza que han depositado en mí como nuevo presidente de APAPP. Estoy comprometido a trabajar incansablemente para abogar por nuestros derechos y mejorar la calidad de vida de todos nosotros en esta gran comunidad.

Abrazos,

Nelson González.

PSORIASIS Y ALIMENTACIÓN



POR: LCDA. LILYANA FIGUEROA

Nutricionista - Dietista



Las estrategias nutricionales deben ir encaminadas a utilizar todos los nutrientes para mejorar la psoriasis y evitar todos los que pueden aumentar las exacerbaciones de la enfermedad.

La psoriasis afecta al 2% de la población mundial. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera esta enfermedad como grave e incapacitante en la mayoría de los casos.

Los pacientes con psoriasis tienen una mayor probabilidad de padecer obesidad, inflamación intestinal y el síndrome metabólico en comparación con la población general.

La obesidad puede tener consecuencias a nivel metabólico, empeorando la salud del paciente. La conexión entre psoriasis y obesidad está íntimamente unida a la presencia de un estado inflamatorio. La obesidad provoca inflamación constante, resistencia a la insulina y persistencia en la inflamación, lo cual tiene repercusiones sistémicas. Algunos estudios han hallado relación entre la obesidad y la psoriasis por los niveles elevados de leptina, hormona relacionada con la obesidad.

El exceso de peso se asocia a una mayor incidencia y gravedad de la psoriasis y a menor respuesta a los tratamientos. Estos efectos se deben a los proinflamatorios de la grasa corporal.

La psoriasis es una enfermedad que se debe tratar de manera multidisciplinaria, ya que, además de formar placas eritematosas en la piel y uñas, y de tener una alta frecuencia de comorbilidades,

puede desencadenar desajustes psicológicos que influyen de una manera negativa en la autoestima y la calidad de vida, impactando incluso la manera de alimentarse de los pacientes.

Es vital orientar a los pacientes en su alimentación y hacerles un seguimiento nutricional, acompañándolos en el cambio de hábitos, ya que abandonar las rutinas negativas para la salud y adquirir las positivas es difícil, debido a que son costumbres arraigadas desde la niñez. Por eso, es fundamental el seguimiento a largo plazo y no solamente ofrecer información de lo que se debe o no comer.

Nutrientes necesarios para los pacientes de psoriasis

A pesar de que existe incertidumbre acerca de cuál es la dieta más adecuada para los pacientes con psoriasis, los estudios epidemiológicos muestran que las personas con psoriasis tienen unos hábitos alimentarios más desequilibrados que las personas sanas, con alto consumo de carne roja, comida precocinada, hidratos de carbono refinados, entre otros.

Es importante tener en cuenta que no existe una dieta específica para las personas con psoriasis. Sin embargo, existen una serie de nutrientes importantes para regular la enfermedad.



Carbohidratos complejos

Los carbohidratos complejos contienen fibra que no se absorbe en el intestino, lo que ayuda a regular la inflamación de la piel.

Estos macronutrientes se encuentran en el arroz integral, garbanzos, papa, calabaza, espinacas, espárragos, zanahoria, tomate, lechuga, almendras, semillas de girasol, pistachos, aguacate y otros.

Se recomienda añadir a la dieta diaria los carbohidratos complejos y eliminar los carbohidratos simples como el pan, arroz blanco, galletas y bizcochos.

Vitamina D

La falta de vitamina D es frecuente en los pacientes con psoriasis. La vitamina D, además de ayudar a mantener los huesos sanos, contribuye a una piel saludable y también ayuda al sistema inmune.

Hay dos maneras de obtener vitamina D: a través de la exposición solar o a través de ciertos alimentos como los pescados; por ejemplo el salmón, el atún, el queso, la leche y la yema de huevo.

Vitamina A

La vitamina A se encuentra en productos de origen animal, como carne de res, pescado, aves de corral y productos lácteos. También en productos vegetales como melón, mango, tomate, zanahoria, batata, espinacas, garbanzos y lentejas.

Vitamina E

La vitamina E protege a las células de nuestro cuerpo y se encuentra en aceites vegetales como aceite de oliva, nueces, almendras, semillas de girasol y vegetales como las espinacas.

Selenio

Este nutriente se encuentra en el salmón, el atún, el bacalao, las nueces de Brasil, los mariscos, los huevos y el ajo. Se han observado bajos niveles de selenio en pacientes con psoriasis en comparación con la población general.

Probióticos

Los pacientes de psoriasis muestran cambios en las bacterias buenas que se encuentran en el intestino, por lo que se recomienda el consumo de probióticos. Los probióticos más utilizados son los Lactobacillus y Bifidobacterium. Estas bacterias se pueden encontrar en el yogur.

Consumo de alcohol

El consumo de alcohol causa un aumento en la actividad de la enfermedad. La gravedad de la psoriasis es mayor en los pacientes que consumen alcohol por lo que se recomienda que los pacientes con psoriasis no consuman bebidas alcohólicas.

A continuación, se presenta una lista de los alimentos que se recomiendan consumir y aquellos alimentos que se deben evitar en pacientes con psoriasis:

ALIMENTOS BENEFICIOSOS

- ▶ Agua
- ▶ Carnes magras
- ▶ Pescado (preferiblemente azul)
- ▶ Queso blanco
- ▶ Lácteos bajos en grasa
- ▶ Pan integral
- ▶ Cereales integrales
- ▶ Aceite de oliva virgen extra
- ▶ Fruta
- ▶ Frutos secos crudos
- ▶ Semillas

ALIMENTOS QUE DEBEN EVITARSE

- ▶ Alcohol
- ▶ Carnes rojas
- ▶ Embutidos
- ▶ Pan blanco
- ▶ Harina refinada
- ▶ Cereales refinados
- ▶ Aceite de girasol o palma
- ▶ Alimentos precocinados
- ▶ Azúcar
- ▶ Comida picante
- ▶ Alimentos procesados

Las estrategias nutricionales deben ir encaminadas a utilizar todos los nutrientes para mejorar la psoriasis y evitar todos los que pueden aumentar las exacerbaciones de la enfermedad.

Por eso, se recomiendan dietas personalizadas dependiendo del estado nutricional y de la situación de la psoriasis en cada momento, lo que requiere la participación de un nutricionista.

Para más información pueden enviar mensaje de texto al 787-587-5652 o vía Facebook e Instagram a @figueroa.nutricion



Psoriasis, una patología con mayor impacto en la mujer

*Según evidencian varios estudios clínicos, la psoriasis tiene un impacto directo en la mujer. Esta enfermedad puede diagnosticarse a cualquier edad, pero el **75% de los casos aparecen antes de los 40 años**, y la edad media del diagnóstico son los 28.*

Betty fue diagnosticada con psoriasis a la edad de 34 años. En su ambiente laboral y en sus relaciones personales llegó a sentir discriminación y comentarios fuera de lugar debido a la manifestación de la enfermedad en diferentes partes del cuerpo, lo que le provocó una baja autoestima, cambios en su manera de vestir, rechazo a su apariencia física, aislamiento social y muchas veces depresión. Así como también la aparición de otras condiciones de salud.

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica, sistémica, no transmisible con manifestaciones en la piel que provoca la aparición de lesiones de diferentes tamaños. Estas lesiones aparecen sobre todo en codos, rodillas y cuero cabelludo, enrojecidas y recubiertas de escamas blancas que pueden desaparecer, y volver a aparecer en los mismos sitios del cuerpo o en otros.

Según evidencian varios estudios clínicos, la psoriasis tiene un impacto directo en la mujer. Esta enfermedad puede diagnosticarse a cualquier edad, pero el 75% de los casos aparecen antes de los 40 años, y la edad media del diagnóstico son los 28. Esto supone que la enfermedad se diagnostica en plena edad fértil de la mujer y se calcula que el 45% del total de pacientes con psoriasis son del género femenino.

La mujer paciente con psoriasis puede presentar mayor estrés, sentirse sola y estigmatizada, así como también rechazar su cuerpo en comparación con otras poblaciones. La autoestima, la confianza y la

imagen corporal pueden verse afectadas negativamente debido a la psoriasis. Suelen asociarse con el rechazo por parte de la sociedad.

Las reacciones negativas de la sociedad pueden generar un sentimiento de vergüenza, humillación y aislamientos, que acaban influyendo en la salud mental y en las interacciones sociales. Por lo que la mujer intenta ocultar más a menudo su enfermedad, lo que impacta directamente su calidad de vida.

Otro aspecto que se puede ver afectado es la sexualidad y las relaciones de pareja. Esta patología puede afectar el área de los genitales lo que puede contribuir a la falta de atractivo y deseo sexual. Puede aparecer la sensación de ardor, picor y de mayor sensibilidad asociadas a la presencia de placas en estas áreas que incomoda durante las relaciones sexuales. También reduce la flexibilidad de la piel y pueden aparecer grietas.

El embarazo y la psoriasis

La psoriasis no es una enfermedad que afecte la fertilidad. Sin embargo, hay evidencia científica que demuestra que las mujeres con psoriasis moderada a grave presentan una tasa de fertilidad menor a la de la población general. Esto puede deberse a varios factores entre los cuales figuran que el deseo de la maternidad es menor, las preocupaciones por la evolución del embarazo, sus etapas y el desarrollo fetal, o el posible impacto o efectos de los tratamientos.

Para Leticia López, directora ejecutiva de la Asociación de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP), una herramienta importante es la educación. *“Es fundamental que los pacientes y la población en general comprendan en qué consiste la psoriasis y conozcan sus repercusiones; que no es una enfermedad contagiosa. Para el paciente, conocer su enfermedad lo empodera y le da herramientas para poder así hablar abiertamente con las personas cercanas y orientarlos sobre la condición”,* expresó López.

Algunas recomendaciones para poner en práctica que ayudan al manejo de las emociones a consecuencia de la enfermedad:

- Converse sobre los síntomas de la psoriasis con la familia, amigos y pareja; explique en qué consiste la enfermedad y los sentimientos que esta involucra para lograr mayor confianza y sentir el apoyo de los demás.
- Es importante el diálogo en la relación de pareja; hable y comparta cómo se siente o le afecta el tema de la sexualidad. Se recomienda generar relaciones de confianza que le permitan perder el miedo a mostrar su cuerpo cuando existen lesiones visibles.
- Si la mujer desea quedar embarazada es importante el diálogo con el dermatólogo para aclarar todas sus dudas ante una posible gestación y posibles efectos de los tratamientos.
- Evite estresores que puedan incrementar las posibilidades de nuevas lesiones en la piel.
- Realice algún tipo de ejercicio tomando en consideración el tiempo de exposición al sol y mantener la piel hidratada. También se recomienda realizar actividades de relajación, meditación y tener un descanso adecuado.
- Evite el consumo de tabaco y el consumo excesivo de alcohol. Hay estudios que confirman que los fumadores contraen formas de psoriasis más graves y resistentes a tratamientos.
- Identifique una organización de apoyo a pacientes como la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis, para así compartir preocupaciones y conocer la experiencia de otras personas en el manejo de la enfermedad.



Asamblea de pacientes de APAPP

El sábado 25 de enero APAPP realizó su asamblea anual de pacientes en la Academia María Reina en San Juan. Un nutrido grupo de pacientes disfrutó de un día educativo con la participación del Dr. Samuel Sánchez, presidente de la Sociedad Dermatológica de Puerto Rico hablando de Psoriasis y la Dra. Leticia Hernández, presidenta de la Asociación de Endocrinología de Puerto Rico, quién compartió sus conocimientos sobre el Síndrome Metabólico y la Enfermedad Psoriásica.

Como parte de la asamblea se presentó el informe anual de logros y se eligió una nueva junta de directores. Estos son:

- Nelson González, Presidente

- Betty Quintana, Secretaria
- Ricardo Colón, Tesorero

El grupo de líderes voluntarios que asisten la organización en actividades, apoyo a pacientes, entre otras tareas creció con nuevos pacientes voluntarios.

- Alex Salva
- Margarita Irizarry
- Maribel Camacho
- Tanya Traviza
- Yadira Torres

Continuamos con nuestra directora ejecutiva Leticia López como portavoz de la organización.



Revelación Moda

Como parte de nuestra misión de educar a la comunidad sobre la enfermedad psoriásica nos aliamos a la farmacéutica Bristol-Myers Squibb al programa de Revelación Moda por Telemundo Canal 2 de Puerto Rico. Cinco de nuestras pacientes fueron modelos para el diseño de una pieza de ropa con los materiales apropiados para un paciente con psoriasis. La Dra. Lillian Montalvo, dermatóloga, intervino y explicó sobre la enfermedad y Leticia López, nuestra directora ejecutiva fue parte del jurado.

Nuestras pacientes Betty Quintana, Elizabeth Muñoz, Sylvia Cordero, Tanya Traviza y Yadira Torres fueron nuestras modelos. Las pacientes expresan brevemente su experiencia:

Betty

“Una oportunidad para educar al resto del mundo sobre la enfermedad psoriásica y algunas de las necesidades de sus pacientes en su día a día. Además de tener la oportunidad de vernos y sentirnos mejor aún con la enfermedad”.

Tanya

“Me siento honrada de participar en Revelación de moda. El pensar en los pacientes con psoriasis es una emoción y orgullo porque no solo se benefician los pacientes con la enfermedad psoriásica sino otras enfermedades como artritis, y fibromialgia. Gracias por la oportunidad de vivir la experiencia”.

Yadira

“Revelación moda ha sido una gran experiencia y he sido inspiración para otros pacientes”.

Sylvia

“¡Una experiencia inolvidable y espectacular! Nos sentimos unas verdaderas divas”.

Elizabeth

“Para mí la experiencia fue magnífica. Me dio más seguridad en mí misma”.



Agradecemos inmensamente a la farmacéutica Bristol-Myers Squibb y su excelente equipo que hicieron posible que más de 60,000 personas vieran el programa. Pronto daremos más detalles de cómo pueden obtener la pieza de ropa escogida para la venta.



Marzo, Mes de la Mujer

Del 7 al 21 de marzo tuvimos la oportunidad de exhibir nuestra exposición de fotos “Liberate ...más allá de la Psoriasis” en la Universidad Ana G. Méndez, Recinto de Carolina, en el Vestíbulo de la Biblioteca. La Dra. María de Lourdes Ferrer, directora de Calidad de Vida, nos invitó y apoyó junto a su equipo para realizar dos orientaciones a estudiantes que fueron un éxito. El programa de apoyo de ABBVIE tuvo la oportunidad de orientar a la comunidad y BeHealth, con Mariliana Torres transmitieron cápsulas educativas en vivo desde la actividad. Nuestros oradores fueron la Dra. Nikita Rabelo, médico internista, la Lcda. Lorna Peña, psicóloga y paciente, el Dr. Gregorio Cortés, médico de familia e investigador y la Licda. Joharys Aybar, psicóloga. Agradecemos a las pacientes Diana Díaz y Betty Quintana que nos acompañaron en la exposición.





Lilly

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson-Johnson

abbvie

behealthSM