

Vivir con psoriasis

Texto: Constanza Gechter / Fotos: gentileza AEPSO

Es una enfermedad crónica no contagiosa que afecta la piel. Se estima que en la Argentina la padecen cerca de 700 mil personas, muchas de las cuales son discriminadas. Un testimonio fuerte y las acciones para informar a la población.



A Silvia Fernández Barrio, la psoriasis no la detuvo nunca. La enfermedad la sorprendió cuando tenía 18 años: empezó con un par de lesiones chicas en sus codos y rodillas, y con el tiempo se fue convirtiendo en algo muy complicado que le tomó casi todo el cuerpo, y que ella tuvo que aprender a manejar.

“Aunque la tapaba, no dejaba de llevar una vida normal: tengo fotos mías esquiando sobre agua en pollera larga o el recuerdo de estar parada sobre el inodoro con mi madre al lado colocándome crema lesión por lesión, sin que tocara la piel sana. También dormía envuelta en bolsas de plástico”, cuenta a Tigris la periodista, que convive hace más de tres décadas con esta enfermedad que se presenta en forma de *lesiones rojas, cubiertas por escamas blancas y secas, localizadas principalmente en codos, rodillas, tronco y cuero cabelludo*, pero que, fundamentalmente, inhibe a la persona de llevar una vida normal.

Silvia cuenta su historia. Lo hace una y otra vez porque desde su posición de figura pública, puede colocar a los enfermos en un primer lugar, lograr que se muestren y que los vean, y que la sociedad conozca de qué se trata la psoriasis. Que unos sepan no autodiscriminarse al esconderse, y que los otros aprendan a aceptar y entiendan lo difícil que puede ser para la persona con psoriasis el rechazo de los demás.

Fue incansable. Con sus jóvenes 24 años, recorrió los consultorios de las mayores eminencias en psoriasis en Londres, París y España, buscando a alguien que le resolviera la enfermedad. Probó todos los medicamentos que encontró a su alcance, hasta que tuvo una úlcera de duodeno y de estómago que la obligó a suspender la medicación. “Con el tiempo, mucho sol, paciencia y fototerapia, mis grandes aliados, la psoriasis empezó a suavizarse y lentamente se fue circunscribiendo a determinadas zonas de la piel: en pocos lugares de

las piernas, de los brazos y de la cola”. La psoriasis era algo tan ligado a su vida que una vez salió en una tapa de revista en pollera, mostrando las piernas y su piel toda lastimada. Se dio cuenta recién cuando su hijo le preguntó por qué se había expuesto tanto.

“Es una lucha diaria: el gran paso es poder decir que tenés psoriasis y lograr manejar vos a la enfermedad, no dejarte dominar por ella”, dice Silvia. “Yo tengo una personalidad muy optimista: en verano hasta llegué a ir los primeros días de las vacaciones a playas menos concurridas para que las lesiones se me aplacaran con el sol, y después en traje de baño a las más pobladas”, relata.

Pero cuando, recién separada de su marido, tuvo un segundo gran rebrote a raíz de una infiltración que le hicieron en el hombro, y la psoriasis le tomó nuevamente casi la totalidad de su cuerpo en forma feroz, el impacto fue terrible. “Pensaba que nadie iba a querer estar conmigo y que estaba compitiendo con mujeres que tenían la piel sana”, dice. “Y yo, teniendo que dar explicaciones: que tenía psoriasis, no hongos ni quemaduras”, agrega.

No hay mal que por bien no venga. Con este segundo brote, nació AEPSO, la Asociación civil para el Enfermo de Psoriasis, de la cual es Directora Ejecutiva. Cuenta Silvia que por su nuevo brote le indicaron un medicamento biológico, que era muy caro. “Cuando mi prepaga me dijo que no me reconocía la medicación, fui a preguntarle al médico quién defendía los derechos de los pacientes, y como nadie luchaba por nosotros, decidí crear una asociación que lo hiciera”, relata. Empezó desde la habitación de su hijo y hoy la asociación tiene oficinas propias y 8000 personas conectadas en la Argentina. “Mi vida con psoriasis hubiera sido mucho más fácil desde el principio si hubiera conocido gente que sufría lo mismo”, destaca Silvia, y resume: “Queremos ayudarlos a no bajar nunca los brazos”.

CUANDO HAY UNA DISMINUCIÓN DE LA AUTOESTIMA ES MUY COMÚN TAMBIÉN LA AUTODISCRIMINACIÓN. AL SUFRIR EL PSORIÁSICO UNA DISCRIMINACIÓN GRANDE POR PARTE DE LA SOCIEDAD, TERMINA ÉL MISMO AUTODISCRIMINÁNDOSE.



Un abrazo saludable

“La psoriasis no es contagiosa, la discriminación sí”, “Mostrate. Nunca va a ser más duro que esconderte” o “Mostrate, te quiero abrazar”. Son los eslógans que se repiten en las campañas, año tras año, y que muestran con claridad lo difícil que puede ser la vida cotidiana para la persona con psoriasis. Porque cuando hay una disminución de la autoestima es muy común también la autodiscriminación. Al sufrir el psoriásico una discriminación grande por parte de la sociedad, termina él mismo autodiscriminándose: antes de que el otro lo vea, se tapa o no sale y evita así una serie de situaciones que promueven su aislamiento social. Muchos enfermos han cambiado totalmente su forma de vida: adónde van de vacaciones, la ropa que usan, los deportes o el tipo de trabajo que desarrollan. Se van amoldando y pierden cosas de las que podrían disfrutar. Con el objetivo de que los pacientes no se oculten, sino que se muestren para concientizar a la población sobre qué es la psoriasis y explicar que no contagia, para luchar contra la estigmatización y reclamar por un acceso más justo a los tratamientos, la Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis, junto con la Sociedad Argentina de Dermatología, realiza campañas. El año pasado lanzó la campaña “Mostrate, te quiero abrazar”, con un acto en el Obelisco, para llevar esperanza a los 700.000 argentinos que sufren esta enfermedad. “La gente no sabe cuán importante es sentir que nos abrazan. Si alguien me mimaba sobre mi lesión, eso me hace muy bien”, destacó Silvia Fernández Barrio.

¿Qué es la psoriasis?

“La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, que puede afectar uñas y articulaciones, no es contagiosa, y tiene una fuerte base genética, ya que el 30% de los casos presenta un antecedente de un familiar con psoriasis”, señaló el doctor Eduardo Rodríguez, director del centro de excelencia en psoriasis del Hospital Fernández, en una charla abierta al público sobre esa enfermedad.

Precisó que por lo general afecta del 1 al 3 % de la población, sin distinción de sexo o de raza, y que aparece a cualquier edad, con dos picos de incidencia: de los 20 a los 30 años, y entre los 50 y los 65.

Aunque se trata de una enfermedad del sistema inmunológico cuyo origen es hereditario, se puede desencadenar por razones emocionales, medicación, lesiones o infecciones, y su duración y aparición pueden variar: se presenta como manchas o placas de color rojo con escamas blancas, por lo general ubicadas en el cuero cabelludo, rodillas, codos y torso, que pueden generar picazón y hasta dolor, pueden romperse y sangrar. El proceso normal de recambio de las células de la capa superficial de la piel es de 28 días; en los pacientes con psoriasis este proceso está acelerado y lleva entre 3 y 4 días. “La piel cumple una función clave para el equilibrio del cuerpo, tiene una función de barrera con el medio ambiente. El paciente con psoriasis es más susceptible de infección”, agrega el profesional.

“Muchos pacientes encuentran una relación entre un estado nervioso o estrés y el brote de psoriasis. Otros creen que el desencadenador fue un evento traumático, como una muerte o una separación”, explica el doctor Darío Kivelevitch, del Departamento de Dermatología del mismo hospital. “Es decir que hay una predisposición genética y disparadores sobre un terreno predisponente”, añade.

Aunque no se cura, con tratamientos adecuados se puede controlar. Según lo detallado en la página de Aepso, para la psoriasis cutánea existen múltiples tratamientos según el tipo de psoriasis. Tratamientos locales: lociones, cremas o ungüentos suelen utilizarse en psoriasis leve y como complemento de otros tratamientos. En formas clínicas moderadas o severas, se indica fototerapia o tratamientos sistémicos, en forma combinada, rotativa o intermitente. En el tratamiento de la artritis psoriásica, se recomienda la utilización de terapias que mejoren los síntomas relacionados con el dolor y la inflamación articular, que modifiquen el curso de la enfermedad (metotrexato, sulfasalazina) y mejoren la capacidad funcional de los pacientes (programa de ejercicios y terapia física). En determinados pacientes se pueden utilizar, según si la lesión es cutánea con o sin compromiso articular, distintos agentes biológicos que se hacen de las proteínas producidas por células vivas en vez de ser creadas en un laboratorio combinando distintos químicos.

Cada tratamiento se va regulando, según el estado de la enfermedad. “Es muy artesanal y varía de paciente a paciente”, explica el doctor Kivelevitch. Con el tratamiento y los cuidados adecuados se puede tener una excelente calidad de vida.





TIPOS DE PSORIASIS

PSORIASIS ERITRODÉRMICA

Es un tipo infrecuente, muy severo y también requiere internación. Generalmente es secundario a tratamientos incorrectos o infecciones y se presenta con una coloración roja generalizada que compromete entre el 80% y la totalidad de la superficie corporal. Suelen presentar fiebre, escalofríos y alteraciones hemodinámicas.

PSORIASIS UNGUEAL (UÑAS)

Existe un porcentaje importante de compromiso de las uñas con hoyuelos, destrucción de parte de la uña o con material debajo de ellas. En la artropatía psoriásica el compromiso de las uñas es importante.

PSORIASIS ARTROPÁTICA O ARTRITIS PSORIÁSICA

Es una forma clínica de psoriasis que afecta las articulaciones y que causa dolor, rigidez e inflamación articular. Provoca inflamación e hinchazón en manos, pies, tobillos o articulaciones como las rodillas, caderas, codos y columna. El 70% de los pacientes presenta primero una psoriasis cutánea y luego articular, el 15% se presenta en forma conjunta y un 15% es sólo articular. ●

PSORIASIS VULGAR

Es la más frecuente. Son placas rojas cubiertas por escamas blancas, secas, que se desprenden fácilmente. Pueden tener distintos tamaños y formas.

PSORIASIS EN GOTAS

Corresponde a pequeñas lesiones rojas, milimétricas con escamas blanquecinas. Son múltiples, de aparición brusca, generalmente en niños y adolescentes, posteriores a un proceso infeccioso de vías aéreas superiores y se ubican en el tronco y extremidades.

PSORIASIS INVERTIDA

A diferencia de la vulgar, son lesiones sin escamas, localizadas en los pliegues de la piel como axilas, ingles o debajo de los mamas. Pueden fisurarse.

PSORIASIS PUSTULOSA

Generalizada, es una forma clínica severa, infrecuente, con compromiso del estado general del paciente y se aconseja su internación. La psoriasis pustulosa puede ser localizada a nivel de las palmas de las manos o en las plantas de los pies.