



Hablemos DE PSORIASIS JUNIO 2026



EDICIÓN ESPECIAL:
LA VOZ DEL PACIENTE

@apappsoriasis    

psoriasispr@gmail.com 

www.psoriasispr.org 



APAPP

Asociación Puertorriqueña de Ayuda al
Paciente de Psoriasis

¿Vives con psoriasis o conoces a alguien que sí?

Únete al grupo de WhatsApp de APAPP
y forma parte de una comunidad que te
entiende, te apoya y te informa.



Comparte experiencias

Accede a eventos y contenido educativo exclusivo

Conecta con pacientes, profesionales y aliados

¡Sé parte activa de nuestra red de apoyo!

Juntos seguimos
venciendo la psoriasis.

EDITORIAL

La revista Hablemos de Psoriasis fue creada para ofrecer a los pacientes y a la comunidad educación sobre la enfermedad, así como una alternativa para compartir sus experiencias.

En esta edición especial, compartimos de manera breve la historia de 12 pacientes voluntarios de distintas edades, con la finalidad de educar a la comunidad sobre el reto que significa vivir con una enfermedad autoinmune, inflamatoria y crónica. Es importante destacar que no es contagiosa.

Mi invitación a todos es a leer sus historias, ponerse en su lugar y reflexionar con compasión y solidaridad. A los líderes responsables de la salud del pueblo, los exhorto a trabajar para que los pacientes con enfermedad psoriásica tengan acceso a especialistas y a los tratamientos adecuados. Recuerden que todos podríamos ser pacientes de alguna enfermedad algún día.

Mi agradecimiento y abrazo solidario a los pacientes que, como yo, viven con esta condición y que fueron valientes al compartir sus historias de manera voluntaria. Escribir es una excelente herramienta para sanar.

Leticia N. López Rodríguez, Ed. D., CPL
Directora Ejecutiva de APAPP



CONTENIDO

- 06** PSORIASIS EN MÍ
- 08** **DESDE MIS VIVENCIAS:
RECUENTO DE CINCO DÉCADAS
COMO PACIENTE DE PSORIASIS**
- 10** HOLA, MI NOMBRE ES
JOESDIAN ALAMEDA
- 12** HABLEMOS DE PSORIASIS
- 14** TESTIMONIO DE
YADIRA TORRES ZAVALA
- 15** TESTIMONIO DE ARIELIZ



16 EL TESTIMONIO DE UN ESOSO FRENTE A LA ENFERMEDAD PSORIÁSICA

18 TESTIMONIO VILMA CASTILLO

20 HOLA, MI NOMBRE ES JOSHEILA FERNÁNDEZ





POR: RICARDO COLÓN

PSORIASIS EN MÍ

D

Desde los 15 años comencé con psoriasis. Fue duro porque, sobre todo, apareció en mis manos; una edad de muchos cambios, y fue muy difícil, ya que cada año empeoraba.

Me avergonzaba de mis manos y, al no obtener resultados con los médicos, incluyendo un dermatólogo, me abandoné al uso de corticoides. En las noches usaba guantes para que ablandaran las placas y poder raspármelas en la mañana, quedando debajo una piel roja y sensible.

Las personas que me veían me preguntaban si me había quemado las manos, y yo les decía que sí, para no dar explicaciones. Así fui llegando a la adultez. Recuerdo que, trabajando como enfermero, un doctor me vio las manos cuando hice un cambio de guantes; me las sujetó y, al verlas, me dijo: "Te tienes que ir del turno". Así de duro era mi caso.



Procuraba ocultarlas, pero las lesiones siguieron aumentando: codos, antebrazos, rodillas, pies y tobillos. Sobra decir lo difícil que era todo esto frente a una relación de pareja; mi autoestima bajó, y mis manos eran casi lastimosas a simple vista. Solo mi carácter, mi personalidad y la fe en mi relación con Dios me ayudaban a seguir adelante.

Pasaron los años y, cuando comencé un tratamiento biológico (después de varios tratamientos antiguos y tradicionales, que siguen siendo efectivos, pero para casos

no severos), entonces vi la luz al final del camino. Cuando mi piel se aclaró y se suavizó, parecía un niño acariciándome las manos para sentir una suavidad que había olvidado. Poco a poco, con los años, gané autoestima y decidí tomar las riendas de mi vida y formar una familia.

La psoriasis ya no me afectaba, y logré construir un nuevo camino que continuó junto a mi esposa. Pero si no la hubiera controlado con el tratamiento adecuado, quizá no habría superado mis temores. Hoy disfruto de un hogar estable.

Y, como curiosidad de las vueltas de la vida, mi esposa hoy es paciente de psoriasis en su modalidad de artritis. Sin embargo, nos entendemos y nos cuidamos bien, con el apoyo de dermatólogo y reumatólogo, y con APAPP como nuestra otra familia.





POR: MAYRA KERCADÓ RÍOS

Bayamón, Puerto Rico

DESDE MIS VIVENCIAS: recuento de cinco décadas como paciente de psoriasis

A

la tierna edad de 14 años se manifestó por primera vez la condición de psoriasis en mi piel. Ya han pasado 52 años y hoy puedo verme como una guerrera victoriosa. ¿Hiciste el cálculo?

No permitir que la psoriasis defina quién soy ha sido uno de mis grandes logros. ¡Y aprender a manejarla me ha fortalecido en todas las áreas de mi vida! Al principio fue muy duro recibir un diagnóstico totalmente desconocido para mí, y enfrentar todos sus síntomas a veces resultaba insoportable: picor en la piel, llagas escamosas, lesiones, dedos de las manos agrietados y sangrantes, caída del cabello. Todo esto, sumado a la desesperación, tristeza y depresión ocasionales. ¡En fin, un sinnúmero de etapas poco agradables y difíciles para una adolescente!

En esa época no existía la variedad de tratamientos que hay actualmente y, al no contar con un plan médico en mi familia, era "cuesta arriba" conseguir el tratamiento que me aliviaba. Mis padres se esforzaron siempre por conseguirlo, ya que era costoso.

Recibía atención médica en el Departamento de Dermatología del Centro Médico en Río Piedras.



Recuerdo con gran cariño y admiración al Dr. Carranza, por brindarme herramientas para lidiar con la psoriasis.

Los ciudadanos en Puerto Rico no estaban expuestos a mucha información o educación sobre la psoriasis y, como consecuencia, había una tendencia a victimizar a los pacientes con comentarios y preguntas poco sensibles, como: "¿tienes lepra?", "eso se pega", "¿es contagioso?", o sencillamente sentías rechazo cuando las personas se alejaban. Pero también fui bendecida al recibir algo más fuerte que eso: el apoyo, la comprensión y el amor incondicional de aquellos que pudieron ver "más allá de mi piel" y estar conmigo por mi verdadera esencia, por quien realmente soy. ¡Siempre daré gracias a Dios por sus vidas!

Vivir con psoriasis en un país de clima tropical era un verdadero reto para encontrar la vestimenta adecuada que cubriera las lesiones en mi piel: mangas largas, cuello alto, pantalones y faldas largas, teniendo en cuenta que estas lesiones picaban o ardían.

Con los años, fui aprendiendo a "navegar" en las "aguas profundas" de la condición y sus comorbilidades. Entre los hábitos que me han ayudado están: una dieta sana, rutinas de ejercicios como aquaeróbicos y tai chi, aromaterapia, musicoterapia, aprender idiomas y, más recientemente, tomar talleres de arcilla con un grupo de mujeres exquisitas y un maestro artesano fenomenal. Además, las salidas mensuales a almorzar con mis "amigas del alma" son un bálsamo para mis emociones y bienestar general; a estas amistades las cuido como el gran tesoro que representan para mí.

La disciplina y perseverancia que he desarrollado a la hora de seguir el tratamiento y evitar factores

que exacerbaban la condición han sido clave para mantener los brotes bajo control. Aprender a superar los complejos y la vergüenza que me impedían mostrar mi piel ha elevado mi autoestima.

Mantenerme activa y útil socialmente, sirviendo al prójimo desde mi base de fe cristiana, es una de las experiencias más profundas y gratificantes que he tenido en los últimos años, y que me ha ayudado grandemente. Siento alivio físico y emocional cuando dedico tiempo a ayudar a otros. Ser instrumento de consolación, alegría y acompañamiento para quienes atraviesan situaciones de vulnerabilidad provoca en mí una gratitud infinita, pues siento que estoy aportando mi "granito de arena" para mejorar su estado anímico y su visión de la vida, abonada con optimismo, fe y esperanza. También he aprendido a construir puentes de comunicación efectiva con las personas en mi entorno.

Agradezco a la APAPP por todo lo que hacen por nosotros, por educarnos y defendernos. Amé el mural que expusieron hace unos años y me retraté frente a él. Me dije: ¡wow, cuánta belleza! ¡Captaron nuestra realidad!

Y a mis "hermanos de piel" les digo: ¡no se rindan, abracen la vida y busquen su propósito en ella; acérquense a Dios; no pierdan la esperanza de días mejores; ayuden a otros; ámense!

Para cerrar mis experiencias como paciente de psoriasis en el "aquí y el ahora", quiero compartirles que me considero una mujer plena y feliz, que ha superado infinidad de desafíos y continúa aprendiendo y fortaleciéndose sobre la marcha.

¡Confío en que mis vivencias traigan esperanza a tu corazón y te motiven a seguir adelante! ¡Bendiciones!

HOLA, MI NOMBRE ES JOESDIAN ALAMEDA



oy del pueblo de San Germán. Me diagnosticaron psoriasis en junio del año pasado. Les cuento mi historia.

Fui al dermatólogo en Ponce, de apellido Báez. Llegué con manchas en mis pantorrillas y debajo de los senos, además de irritación, por lo cual él me dijo que era impétigo. Yo le cuestioné y le dije que no tenía "bolitas" ni nada parecido. A lo que él me contestó: "¿Quién es el doctor?".

Yo le dije que tengo hijos y pareja, y que si los tuviera, ellos también lo habrían notado. Él me dio dos medicamentos que, a los tres días, comenzaron a causarme picor y ardor en todo el cuerpo.

Sin saber qué hacer, fui a la doctora de mi madre y le conté lo sucedido. Le enseñé los dos medicamentos, aunque en ese momento no recordaba los nombres. Ella me preguntó si me los había tomado y le dije que sí. Me explicó que debí haberlos tomado juntos y que, gracias a Dios, no tenía condiciones de salud graves. Luego me refirió a un dermatólogo.

Comencé a llamar a varios, pero no conseguía citas. Mientras tanto, mi situación empeoraba; ya me ardía todo el cuerpo, tenía picazón y dolor. No dormía, solo lloraba por la desesperación de no saber qué tenía.

Llega una clienta que es cosmetóloga y me recomienda uno: "Ve a este, él es muy bueno". Lo llamé llorando y me dijo que fuera al día siguiente.

Ya estaba cayendo en una depresión; mi rostro casi estaba desfigurado. El doctor me atendió, se sorprendió por mi condición y rápidamente me envió a hacerme laboratorios. Cuando llegaron los resultados, fue psoriasis.

Me refirió a una psicóloga porque estaba muy afectada, llorando, sin querer salir ni atender a mis clientas, ni que nadie me viera en esa situación.





No sabía que una condición podía cambiar tanto mi vida, pero hoy la valoro más que nunca. Estoy agradecida con Dios, con el apoyo que tengo a mi lado, y gracias a ustedes por darnos este espacio.

En mi familia nadie la padece; era completamente desconocida para mí, pero ahora estoy aprendiendo sobre ella. El doctor me indicó que debía comenzar un tratamiento biológico debido a la gravedad de mi caso, y gracias a Dios me lo aprobaron rápidamente.

Mi situación continuaba siendo difícil: comenzó a caérseme el cabello, y eso, junto con la depresión, fue lo más duro para mí, ya que era lo que más amaba de mí: mi cabello rizado y hermoso. Tuve que afeitarme porque no soportaba mi cuero cabelludo.

Gracias a mi familia, a mi mamá, mi hermana, mis hijos y mi pareja, que nunca me soltó; también a mi vecina y a mis tres amigas, Estefy, Karla y Zuly; y no puedo olvidar a mis clientas, que me traían remedios caseros. La psicóloga fue un punto clave en mi proceso.

Ya casi llevo un año desde que mi vida cambió por completo, con dolores en el cuerpo y un cabello que ahora está creciendo lacio, al cual me estoy acostumbrando. Me estoy cuidando con buena alimentación y tengo una red de apoyo maravillosa.





POR: NORMARIS NEGRÓN LÓPEZ, RN, BSN, RT

Hija, familiar y paciente con psoriasis

HABLEMOS DE PSORIASIS



ablemos de una condición que muy pocas personas conocen, pero que juzgan cuando la ven. La psoriasis es una enfermedad inflamatoria de la piel que puede presentarse en cualquier área del cuerpo, generalmente con la aparición de escamas. Claro que no es agradable para quien la padece.

Hablo como paciente, hija de un padre con psoriasis y prima de muchos otros que también la tienen, pero, sobre todo, lo hago como enfermera. La psoriasis no discrimina por edad ni sexo; no importa si eres delgada o con sobrepeso, puede presentarse en tu vida, y enfrentarla puede ser un gran reto.

Esta condición afecta la autoestima, causa picazón y enrojecimiento y, a su vez, aumenta el estrés, formando un círculo tóxico: a mayor ansiedad y estrés, mayor es la manifestación de la psoriasis, y así continúa un ciclo que no queremos en nuestras vidas.

Desde la escuela intermedia tengo psoriasis, y la gran mayoría de mis primos también la padecen. Afortunadamente, tengo la dicha de que mi condición está controlada, pero no ha sido así para una de mis primas. La psoriasis la desfiguró

literalmente; entró en depresión, y las personas la miraban con pena y, en algunos casos, con disgusto. Su rostro enrojecido, su frente llena de escamas, sus codos, rodillas y axilas cubiertos... incluso sudar le causaba dolor.

Entonces, ¿qué hacemos cuando la psoriasis no quiere ceder y decide quedarse en nuestra piel? ¿Qué hacemos cuando evoluciona a artritis psoriásica? ¿Qué ocurre cuando la mayoría de las personas desconoce que la psoriasis, si no se trata, puede afectar el sistema cardiovascular?

¿Qué hacemos cuando aún hay quienes creen que es contagiosa?

Debemos recurrir a la educación, no solo de quienes viven con la condición, sino también de la población en general.

Tener psoriasis me llevó a crear mi propia línea de jabones naturales y cremas para pieles sensibles, libres de químicos, para ayudar a calmar mi piel. Sin embargo, no todas las personas cuentan con los recursos para consultar a un dermatólogo, ni todos pueden acceder a tratamientos avanzados, como los medicamentos inyectables, que ayudan a controlar las manifestaciones de la enfermedad.

Por eso, aún queda mucho camino por recorrer. Necesitamos más recursos para visibilizar la condición y lo que viven los pacientes, porque no todo es físico; lo emocional puede ser aún más fuerte. No es fácil mirarse al espejo y ver el cuerpo afectado por esta condición.

Pero vivimos con ella. Podemos aceptarla y controlarla, porque sí se puede. Podemos con la psoriasis.



Testimonio de Yadira Torres Zavala



mi historia con la psoriasis comenzó en 1997, después del nacimiento de mis tres hijos. Fui diagnosticada por el dermatólogo José González Chávez en el Recinto de Ciencias Médicas de la Universi-

dad de Puerto Rico, y posteriormente continué mi tratamiento en su oficina en Caguas.

Mis momentos más difíciles comenzaron cuando aparecieron escamas en todo mi cuero cabelludo. Recuerdo sentarme en una silla y, al levantarme, dejar escamas sobre el asiento mientras las personas me miraban sin entender lo que me ocurría. En ese momento aún no sabía que tenía psoriasis. Más adelante, cuando recibí mi diagnóstico, entendí muchas cosas, pero también comenzó un largo camino de tratamientos: radiación ultravioleta, metotrexato, Enbrel, Humira, Taltz y otros medicamentos biológicos. Actualmente, estoy en remisión, gracias a Dios, a Skyrizi y al cuidado de mi dermatóloga, la doctora Alma Cruz, en Carolina.

Llegué a tener psoriasis en casi el 99 % de mi cuerpo, con placas rojas, escamas, dolor, sangrado y mucha picazón. Como policía municipal de Caguas, viví momentos que marcaron mi vida, como cuando un compañero no quiso patrullar conmigo por miedo a “contagiarse”. También recuerdo el dolor que me causaba la correa del uniforme sobre mi piel lastimada.

Pero, en medio de todo, aprendí a aceptarme, a quererme y a educar a otros. Aprendí a usar

pantalones cortos en la playa sin esconder mi piel y a decir con amor: “La psoriasis no se pega”.

En 2019 llegué a APAPP y mi vida cambió. Encontré apoyo, orientación y una familia de piel que me abrazó en uno de los momentos más difíciles de mi vida. Hoy doy gracias a Dios, a mi familia y especialmente a Leticia López por crear este grupo que ha sido esperanza para tantos pacientes.

Y a mi familia —mis hijos, esposo y nietos— por quererme y brindarme su apoyo incondicional.

Mi mensaje es simple: no pierdan la fe. La psoriasis no define quiénes somos. Con apoyo, educación y esperanza, sí se puede vivir en control y aprender a amarnos tal como somos.



Testimonio de Arieliz



Hola, me llamo Arieliz y soy paciente de psoriasis desde los 8 años de edad. Para muchas personas, es muy complicado hablar sobre nuestra enfermedad; para mí también lo es.

Actualmente, mi piel está sana gracias a los medicamentos biológicos que utilizo. Vivir con psoriasis ha sido una batalla silenciosa que he llevado durante mucho tiempo, pues son muy pocas las personas que podrían entender lo difícil que es vivir con ello: desde los picores intensos, la descamación, e incluso los sangrados.

Recuerdo lo mucho que se burlaban de mí por la psoriasis en mi cabeza; de ahí aprendí a nunca recogerme el cabello, a utilizar ropa de manga larga aunque me estuviera muriendo de calor. Pero para mí era un poco reconfortante que nadie supiera lo que le pasaba a mi piel.

Recibí burlas de extraños, compañeros e incluso de familiares. Mi autoestima se mantuvo por el suelo durante mucho tiempo, aunque hoy día me cuesta trabajar cómo me siento.

Muchos piensan que la psoriasis solo lastima nuestra piel, pero no es así; nos daña tanto física como emocionalmente. He aprendido a aceptar mi enfermedad, a mirarme en el espejo y ver las cicatrices que ella ha dejado, y decir: cada mancha es una victoria.

Aunque no me encuentro al 100 %, para mí poder decir que tengo psoriasis y sonreír es una de las mayores victorias, pues recuerdo que cuando me dieron mi diagnóstico por primera vez lloré durante dos semanas.

Sé lo difícil que es vivir con el dolor de las articulaciones, que se te hinchen las manos, llorar de dolor y frustración, pero siempre intento no decaer. No quiero que la enfermedad pueda conmigo.

No llevo mucho tiempo en APAPP, pero he visto que son una gran familia y el apoyo que nos dan es muy reconfortante.





POR: VÍCTOR CRUZ

EL TESTIMONIO DE UN ESPOSO FRENTE A LA ENFERMEDAD PSORIÁSICA

S

aludos, soy Víctor Cruz. Quizás algunos me reconozcan como "UBER", pero en realidad soy el esposo y compañero de vida, aunque a veces soy mucho más que eso.



Para mí, ella es la mujer más valiente, fuerte y especial que he conocido. Me ha demostrado que es capaz de lograr todo lo que se proponga; de eso no tengo dudas, aunque tiene un carácter fuerte. En el fondo, es amable, sencilla y amorosa.

Hace unos años cambió un poco: tuvo días de cansancio y dolor; seguía siendo ella, pero quizás estaba agotada por sentirse así. Luego de varias visitas médicas infructuosas, logró obtener un diagnóstico y un tratamiento adecuado para sentirse mejor y así cuidar de su familia. Psoriasis y artritis psoriásica, sí, el doble golpe, como le dicen.

Fueron días difíciles para ella. Yo, callado, pero en mi interior sufriendo al verla sentirse, en ocasiones, triste y adolorida; ver sus manos y pies lastimados, y también en duda sobre si comenzar el tratamiento médico. Varias veces llegamos a discutir cuál era su miedo; ella es enfermera, una profesional de la salud. ¿Cuál es tu duda? Estoy aquí para ayudarte, escucharte y abrazarte.

Durante una visita médica, su doctora le recomendó buscar un grupo de apoyo. Aceptó ir a un Día Mundial de la Psoriasis de APAPP, una gran actividad en la que lo pasamos muy bien.

Hoy damos gracias a Dios por tener a APAPP; nos han brindado apoyo y ayuda en el momento justo. Ella ha podido manejar su condición ayudando a otros, y nosotros, su familia, somos parte de eso. Nuestros hijos han podido participar junto a ella en las actividades de apoyo al paciente.

Estoy muy orgulloso de ser parte de sus logros. Ella es mi esposa, madre de mis hijos, enfermera, pero sobre todo una paciente de enfermedad psoriásica que día a día se levanta a luchar y a seguir adelante, con sus días buenos y no tan buenos, pero con la esperanza de que algún día todos nos abracemos.

Ella es Margarita Irizarry, enfermera, líder de APAPP, paciente de psoriasis y artritis psoriásica. Puedo decir que ha logrado controlar y manejar su condición gracias a su valentía y deseo de ayudar, apoyando a otros pacientes y cuidadores.



*Gracias por
hacerme parte
de tus logros y
de tu vida.*

TESTIMONIO VILMA CASTILLO

2004

2004, un año que cambiaría mi vida para siempre. Lo que empezó con ciertas lesiones en mi cuero cabelludo, años después, con un dedo inflamado y adolorido, se convirtió en un camino largo, retante e incomprensible para mí. Después de ser evaluada por trece especialistas que me indicaban pastillas, sueros, inyecciones y otros, fui diagnosticada con artritis, la cual posteriormente se convirtió en Artritis Psoriásica, entendiendo con el paso de los años que no era una enfermedad pasajera sino que me acompañaría por el resto de mi vida.

El proceso se convirtió en un gran reto, ya que en algunas ocasiones, debido al dolor óseo, tuve que depender de mi familia para movilizarme y ver mi piel llena de escamas y enrojecida me causaba un dolor emocional muy fuerte. Me miraba al espejo y no era yo, incluido el dolor óseo, que por lo general era insoportable. He usado cremas, pastillas y siete medicamentos biológicos diferentes que han traído esperanza, pero también decepciones. Lo más frustrante ha sido conseguir citas médicas, nuevos especialistas y esperar aprobaciones de planes médicos, Muchas veces no comprenden las implicaciones negativas que esta enfermedad acarrea al paciente.

Sin embargo, en todo este trayecto descubrí algo maravilloso: mi resiliencia, mi capacidad de sobreponerme y seguir adelante incluso cuando los resultados de algún tratamiento no eran los que esperaba. He aprendido a no rendirme, a amar y cuidar más mi piel, a ser disciplinada con ejercicios que favorecen la movilidad, a tener una

alimentación balanceada y adecuada, a tratarme con compasión y a tener más paciencia, pero sobre todo, he aprendido a cuidar mi mente con pensamientos positivos.

Actualmente estoy estable con mi biológico Infiximab y puedo afirmar que vivir con Artritis Psoriásica y Reumatoide me ha transformado para bien, ya no temo esconder mis lesiones si aparecen de nuevo. Ya puedo educar a las personas que me miran con curiosidad o rechazo. Y todo lo debo a APAPP, ya que a través de sus reuniones y recursos médicos, he sido instruida y motivada a empoderarme de esta condición.

Así que, si estás leyendo esto y también estás en la misma batalla, te sientes cansado(a) de luchar, eso no te hace débil, es válido y debes saber que es un camino largo, pero que no estás solo. Sé valiente y sigue adelante porque tú no eres una enfermedad, eres mucho más que eso. Y siempre recuerda, hay tratamientos, hay opciones, hay esperanza, por lo tanto, ¡NO TE RINDAS!



Lo más frustrante ha sido conseguir citas médicas, nuevos especialistas y esperar aprobaciones de planes médicos, Muchas veces no comprenden las implicaciones negativas que esta enfermedad acarrea al paciente.



HOLA, MI NOMBRE ES JOSHEILA FERNÁNDEZ

T

engo 44 años y soy de Guayama, Puerto Rico. Mi historia con la psoriasis comenzó cuando tenía apenas 9 años. Todo inició con una pequeña

roncha en una de mis manos. Mis padres pensaron que podía ser algo simple, quizás una alergia o una irritación pasajera. En ese momento vivíamos en Alemania, ya que mi papá pertenecía al ejército. Sin embargo, en cuestión de una semana, aquella pequeña roncha se convirtió en algo mucho más grande y preocupante. Mi cuerpo comenzó a cubrirse rápidamente de placas y lesiones, hasta llegar aproximadamente al 90 % de mi piel afectada.

Para una niña tan pequeña fue algo aterrador. Yo realmente no entendía qué estaba pasando con mi cuerpo. Solo recuerdo el dolor, la picazón intensa, el sangrado de mi piel y las visitas constantes a hospitales y dermatólogos.

Fueron años muy difíciles porque, además del dolor físico, también existía un fuerte impacto emocional. La psoriasis no solamente afecta la piel; afecta la autoestima, la seguridad y hasta la manera en que uno se relaciona con



Mi mensaje para otros pacientes es que no se rindan. Habrá días difíciles, pero también habrá días mejores. La psoriasis es una lucha constante, pero no define nuestro valor como personas. Somos mucho más que una condición. Con apoyo, fortaleza y esperanza, podemos seguir adelante y continuar luchando por nuestros sueños y nuestra felicidad.

otras personas. A esa edad veía cómo otros niños podían jugar y vivir tranquilos, mientras yo tenía que preocuparme por medicamentos, cremas y tratamientos. Muchas veces mi piel se abría y sangraba, y hasta usar ropa o moverme podía ser incómodo y doloroso.

En el año 1989, a mi papá le entregaron órdenes para ir a la guerra de Kuwait, pero en ese momento mi condición estaba muy acelerada y delicada, por lo que decidieron cancelar sus órdenes y trasladarnos desde Alemania hacia Georgia, en Estados Unidos. Allí comenzaron a tratarme con terapias de luz ultravioleta tres veces a la semana. Aunque estas terapias ayudaron a controlar la psoriasis, también trajeron consecuencias. Debido a las ausencias y a todo el proceso médico, me bajaron de grado en la escuela. En ocasiones sentía tristeza porque mi vida era muy diferente a la de otros niños. Con el tiempo, los médicos decidieron detener las terapias por la preocupación de que tantos tratamientos de luz pudieran provocar cáncer de piel en el futuro.

Durante esos años probé muchos medicamentos diferentes. Algunos ayudaban por un tiempo y otros simplemente no hacían efecto. Aun así, mi familia siempre estuvo apoyándome y ayudándome a seguir adelante.

En 1997, mi papá se retiró del ejército y regresamos a Guayama, Puerto Rico. Recuerdo que, al llegar, mi piel comenzó a mejorar muchísimo. Pasó tanto tiempo controlada que pensé que la psoriasis había desaparecido por completo. Sentía felicidad porque, por primera vez en mucho tiempo, podía sentirme "normal". Pero cuando estaba en cuarto año de escuela superior, comenzaron a aparecer nuevamente algunas placas. Pienso que quizás el estrés, las emociones y la presión de terminar la escuela influyeron mucho. Volví a visitar dermatólogos y a utilizar tratamientos más leves. Aunque la

psoriasis estaba más controlada, seguía siendo una preocupación constante porque nunca sabía cuándo podía empeorar nuevamente.

En el 2006 llegó uno de los momentos más difíciles de toda mi vida. La psoriasis comenzó a empeorar rápidamente y decidí visitar a un dermatólogo en mi pueblo. El médico me recetó medicamentos para infecciones y bacterias, pero, en vez de mejorar, mi piel empeoró de una manera que nunca olvidaré. Poco a poco, mi cuerpo comenzó a inflamarse más; mi piel estaba roja, irritada y extremadamente sensible. El dolor era tan fuerte que terminé en una sala de emergencias. Allí me administraron medicamentos para controlar la reacción y me indicaron regresar al dermatólogo al día siguiente.

Cuando regresé al dermatólogo, recuerdo claramente sus palabras. Me dijo que no sabía por qué esos medicamentos habían provocado esa reacción y que lo único que podía hacer era enviarme de emergencia al Centro Médico. En ese momento tenía 24 años y, emocionalmente, fue devastador. Ya no era una niña que no entendía lo que ocurría; ahora era una adulta consciente de lo grave que podía ser mi condición. Caí en una depresión muy fuerte. Sentía que la psoriasis había ganado la batalla. Había días en los que apenas podía caminar porque la piel me dolía demasiado. Lo único que quería era quedarme encerrada en mi cuarto, acostada y lejos de todo el mundo.

Cuando llegué al Centro Médico, fui atendida por el Dr. González. Él se sorprendió al ver el estado de mi piel y me explicó que estaba extremadamente inflamada. Me indicó descanso, paños fríos y medicamentos para ayudar a controlar la inflamación. Fue entonces cuando me recetó Enbrel. Los primeros días fueron muy difíciles porque mi piel estaba tan roja y sensible que caminar era doloroso. No tenía ánimo de nada y emocionalmente me encontraba destruida.

Sin embargo, mi familia fue una pieza fundamental en mi recuperación. Nunca olvidaré cuando me decían que no podía rendirme, que tenía que levantarme de la cama y seguir luchando. Gracias a ellos y al tratamiento, poco a poco mi piel comenzó a mejorar y yo también empecé a recuperar fuerzas emocionalmente.

Aunque usé Enbrel por un tiempo, los cambios no fueron los esperados. El médico quería cambiarme a otros tratamientos inyectables, pero en ese momento me cansé física y emocionalmente de tantos procesos. Decidí continuar solamente con cremas y tratar de manejar la condición lo mejor posible.

Tiempo después quedé embarazada y ocurrió algo increíble: la psoriasis desapareció casi por completo. Fue una etapa muy bonita porque, por primera vez en mucho tiempo, me sentía tranquila y veía mi piel mucho mejor.

Durante varios años logré mantener la psoriasis controlada con cremas, pero en el fondo sabía que eventualmente dejarían de funcionar. Y así fue. En el 2021 comenzaron nuevamente las placas, poco a poco cubriendo diferentes partes de mi cuerpo. En el 2022 decidí visitar a un médico en Ponce y me recetaron Humira. Después de tres meses utilizándolo, me di cuenta de que no estaba funcionando. Mis talones estaban completamente cubiertos de psoriasis y el dolor empeoraba. Cuando le expliqué mi preocupación al médico, su respuesta fue que él era el doctor y que debía esperar más tiempo. Esa contestación me llenó de miedo y desesperación, porque conocía mi cuerpo y sabía que la condición estaba empeorando.

Desesperada por encontrar ayuda, tomé la decisión de viajar a Massachusetts en agosto de 2022. A las pocas semanas de estar allí, un dermatólogo confirmó que Humira no estaba funcionando y comenzaron otros tratamientos.

Primero utilicé Taltz, pero me provocó una reacción alérgica. Luego me cambiaron a Stelara, que fue efectivo, aunque su efecto comenzaba a desaparecer antes de la próxima dosis. Finalmente me recetaron Tremfya, y con ese tratamiento vi cambios mucho más positivos. Mi piel mejoró considerablemente y físicamente me sentía mucho mejor.

Aun así, emocionalmente me sentía sola porque estaba lejos de mi familia y de Puerto Rico. Por eso, en agosto de 2025 decidí regresar a mi isla. Desde entonces no ha sido fácil retomar tratamientos y encontrar nuevamente especialistas. Las inyecciones que traje desde Estados Unidos se terminaron y llevo varios meses manejando la condición únicamente con cremas. Hay días buenos y hay días muy difíciles. Hay momentos en los que el estrés empeora mi piel y siento cansancio físico y emocional. Pero también he aprendido que esta condición no puede controlar completamente mi vida.

La psoriasis me ha enseñado a ser fuerte, a valorar mi salud y a desarrollar empatía hacia otras personas que viven con enfermedades crónicas. Hoy me encuentro estudiando psicología porque quiero ayudar a otros pacientes que estén pasando por procesos difíciles. Quiero ser una voz de apoyo para quienes sienten miedo, tristeza o desesperación. Entiendo perfectamente lo que significa vivir con dolor físico y emocional, sentir inseguridad o pensar que nadie comprende la situación.



Querida piel:



Te hablo con la ternura que antes te negaba.

Durante años fuiste campo de batalla,
territorio áspero,
mapa de cicatrices que no sabía leer.

Te oculté bajo telas y silencios,
te pedí que fueras otra,
que dejaras de contar tu historia sobre mí.

Pero tus marcas insistían,
como si cada escama fuera una palabra
que yo aún no había aprendido a pronunciar.

Un día, cansada del juicio del espejo,
abrí un cuaderno.

Y allí estabas,
no como herida,
sino como voz.

La tinta te entendió mejor que yo:
cada verso fue una caricia posible,

cada metáfora, un perdón.

Descubrí que escribir también era sanar,
que las letras podían ser bálsamo,
que la belleza no siempre se viste de liso.

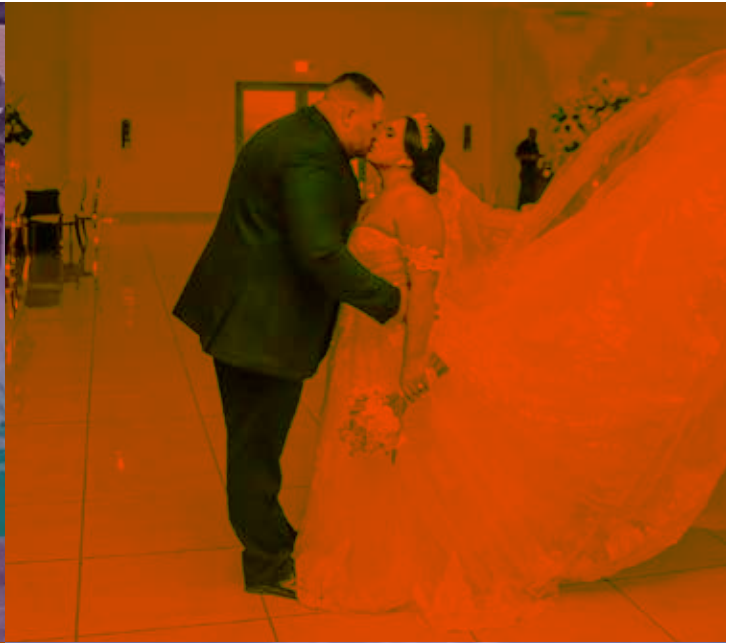
Hoy ya no te escondo, piel mía.
Eres mi frontera y mi refugio,
mi forma de estar en el mundo
y de volver a mí.

Si la poesía tiene cuerpo,
es este: imperfecto, luminoso,
cubierto de historias que aprendieron a no
doler.

Querida piel,
gracias por enseñarme a escribirte
hasta amarte.

Por: Mayra L. Ortiz





Auspiciado por:

abbvie behealthSM Johnson & Johnson