

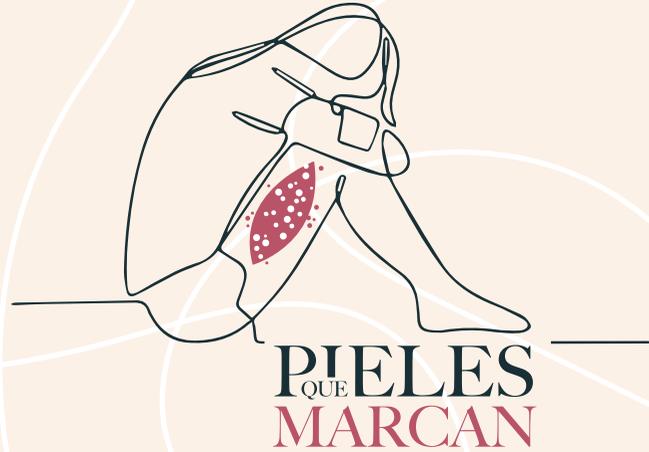
PIELES  
QUE  
MARCAN

“

La psoriasis pustulosa  
generalizada y yo

---

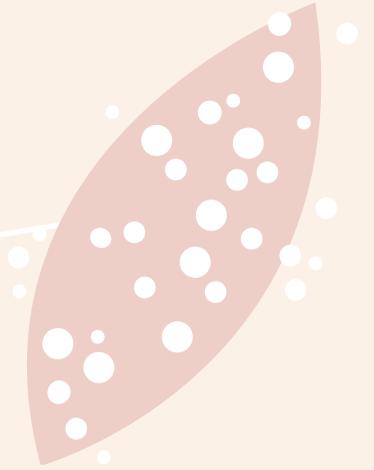
”



Boehringer Ingelheim y Acción Psoriasis, de la mano de la ilustradora María Hesse, han lanzado la campaña de concienciación “Piel que marca” para visibilizar los síntomas, vivencias y sentimientos de las personas que, como tú, sufren psoriasis pustulosa generalizada.

Conscientes de los retos que plantea esta enfermedad inflamatoria minoritaria que se caracteriza por la acumulación de neutrófilos en la piel, y de la necesidad de proporcionar más información y recursos para convivir con ella, en este cuaderno tienes más información sobre los síntomas y desencadenantes así como consejos útiles para manejar día a día los efectos de esta patología. Además, podrás hacer un seguimiento de los brotes característicos de la PPG que pudieras padecer.

Esperamos que en las siguientes páginas encuentres una herramienta útil, una fuente de empoderamiento y un espacio donde puedas expresarte libremente.



INTRODUCCIÓN A LA

# PPG

psoriasis pustulosa generalizada





## ¿A QUÉ ME ENFRENTO? COMPRENDIENDO LA PPG

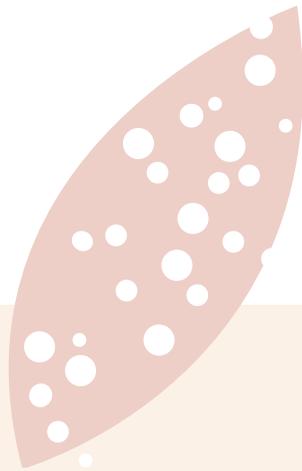
La psoriasis pustulosa generalizada es una enfermedad cutánea minoritaria, autoinflamatoria, con episodios en brotes impredecibles que pueden presentarse de forma recurrente o intermitente<sup>1,2</sup>.

Se caracteriza por la formación repentina y generalizada de pequeñas pústulas (pequeñas ampollas llenas de pus, pero no contagiosas) que pueden extenderse por todo el cuerpo y pueden durar días o semanas.

Los brotes pueden variar en su gravedad, pudiendo llegar a requerir hospitalización<sup>3</sup>.

1. Navarini AA, et al. European consensus statement on phenotypes of pustular psoriasis. *JEADV*. 2017;31:1792-1799.
2. Bachelez H. Pustular Psoriasis: The Dawn of a New Era. *Acta Derm Venereol*. 2020 Jan 30;100(3):adv00034.
3. Crowley JJ, et al. A brief guide to pustular psoriasis for primary care providers. *Postgrad Med*. 2021;133(3):330-344.

## ¿QUÉ ES UN BROTE?



La causa de la PPG es desconocida pero desencadenantes como infecciones, retirada de medicamentos, estrés o radiación solar pueden provocar los brotes<sup>1-4</sup>.

Estos brotes pueden surgir en cualquier momento, por lo que es difícil anticipar cuándo se manifestarán, su duración y lo graves que serán.

Los principales síntomas que puedes experimentar son dolor y picor intenso, enrojecimiento y pústulas en la piel, pero también cansancio, malestar, fiebre y dolor articular.

1. Baker H, Ryan TJ. Pustular Generalized Pustular Psoriasis. British Journal of Dermatology. 1968; 80(12):771-793.
2. Choon SE, et al. clinical profile, morbidity, and outcome of adult-onset generalized pustular psoriasis: analysis of 102 cases seen in a tertiary hospital in Johor, Malaysia. Int J Dermatol. 2014 Jun;53(6):676-84.
3. Kharawala S, et al. The clinical, humanistic, and economic burden of generalized pustular psoriasis: a structured review. Exp Rev Clin Immunol. 2020;16(3):239-252.
4. Strober B, et al. Flare characteristics of generalized pustular psoriasis in North America: survey results from dermatologists in the Corona Psoriasis Registry. EADV 2020. Abstract P0748.

## CONSEJOS ÚTILES FRENTE A UN BROTE

1. Es buena idea establecer un código de emergencia con tu dermatólogo/a para que puedas ir a verlo/a de inmediato en caso de que sientas un brote emergente. La seguridad de apoyo rápido te puede ayudar a mantener la calma en estas situaciones.
2. Lleva información sobre tu enfermedad y tu asistencia médica contigo. Recomendamos una tarjeta o pulsera que explique qué es la PPG y llevar el número de teléfono de tu dermatólogo/a para que cualquier profesional sanitario pueda ponerse en contacto con él/ella antes de recomendarte cómo manejarlo.

## ¿CÓMO LA AFRONTO? LA MARCA EMOCIONAL DE LA PPG

Recibir el diagnóstico de PPG puede ser un shock y difícil de aceptar, pero es importante no dejar de lado tus emociones y, con tiempo, hablar con naturalidad de la enfermedad con tu entorno.

Mantener el contacto con amigos y familiares es de gran ayuda, y respaldarte en asociaciones de pacientes para conocer otras personas que están pasando por lo mismo puede ayudarte a sentirte más conectado y comprendido.

Prueba con:

Acercarte a  
**Acción Psoriasis**  
[https://accionpsoriasis.org/  
minoritarias/](https://accionpsoriasis.org/minoritarias/)



Unirte al grupo  
de Facebook con  
pacientes con PPG  
[https://www.facebook.com/  
groups/458433729139311](https://www.facebook.com/groups/458433729139311)



RECURSOS PARA OPTIMIZAR MIS

# visitas

AL MÉDICO



## PREGUNTAS ÚTILES PARA HACERLE A MI DERMATÓLOGO/A

Preguntarle al especialista las siguientes cuestiones y anotar sus respuestas en este espacio puede ser de ayuda para recordar algunos aspectos relevantes sobre la PPG.

“

**Mi dermatólogo/a o centro  
médico de referencia es**  
(nombre, centro, número de teléfono)

---

---

”















# CÓMO VIVO LOS brotes

Utiliza esta plantilla  
para reflejar tu vivencia  
con los brotes.



¿Identifico alguno de los siguientes desencadenantes?

Cambios en mi tratamiento

Infección

Estrés

Embarazo

Otro

---

Levanté la mano cuando...

Escribe cuándo acudiste al médico  
y con qué síntomas.

---

---

---

---

¿Con quién acudí?

¿Quién te acompañó?

---

---





¿Qué síntomas he experimentado?

	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4
Dolor en la piel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enrojecimiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Piel seca, agrietada o descamada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dolor de cabeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cansancio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fiebre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensación de ardor en la piel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros				

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



## EN EL HOSPITAL:

¿Quién me atendió?:

Médico Atención Primaria

Un dermatólogo/a

Otros

Nombre y apellidos del profesional

---

El resultado de la visita fue

---

---

¿Qué he aprendido?

**HE DESCUBIERTO  
QUE ME AYUDA  
A SOBRELLEVAR UN BROTE...**

---

---

---

---

---

---



# MI tarjeta DE PACIENTE

Lleva esta tarjeta identificativa contigo para que cualquier profesional sanitario pueda conocer tu enfermedad y ayudarte.



Padezco una enfermedad crónica minoritaria llamada psoriasis pustulosa generalizada (PPG).

**Por favor, póngase en contacto con mi dermatólogo para más información.**

Mi nombre

---

Fecha de nacimiento

---

Nombre del dermatólogo/a

---

Número de teléfono del dermatólogo/a

---

Tratamientos que estoy recibiendo actualmente

---

---

Desencadenante de los brotes (si se conocen):

---



# guía

PARA COMUNICAR  
LA PPG A LOS DEMÁS

Infórmales de qué es la PPG y desmonta mitos.  
Explica el impacto que tiene en tu día a día.  
Háblales de tus emociones.

**INFÓRMALES DE  
QUÉ ES LA PPG  
Y DESMONTA  
MITOS**

Define en pocas palabras la enfermedad, apuntando que la psoriasis pustulosa generalizada es una enfermedad rara, que aparece repentinamente en forma de pústulas con pus, pero no es infecciosa y, por lo tanto, no es contagiosa. Sí, es visible y, a veces, convivir con ella puede no ser fácil, con lo que el apoyo del entorno es fundamental.

## EXPLÍCALES CÓMO CONVIVES CON LA PPG

Desde el diagnóstico de la PPG, tal vez hayas adaptado tu rutina diaria y no puedas llevar a cabo todo lo que anteriormente hacías. En este proceso es importante que puedas hablar con las personas de tu entorno y explicarles que la PPG forma parte de tu día a día. Puedes explicarle a un compañero de trabajo que es posible que debas quedarte en casa cuando tengas síntomas, aunque las áreas de tu piel que están descubiertas tengan buen aspecto. También puedes decirles a tus amigos que es posible que tengas que cancelar los planes, sin previo aviso, cuando aparezcan brotes de forma repentina.

## HÁBLALES DE TUS EMOCIONES

Es posible que sientas emociones negativas, pero con el apoyo del entorno puedes encontrar la forma de sobrellevar mejor la enfermedad.

Recuerda: no estás solo/a.

Cuando estés preparado/a, piensa cómo te sientes y exprésalo.

Utiliza estas páginas para escribir cómo te sientes y puedas tomarlo como guía en tus próximas conversaciones con los demás.

## TELÉFONOS DE INFORMACIÓN Y AYUDA

### Asociación Acción Psoriasis

-  [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)
-  Palomar, 40 - 08030 Barcelona
-  932 804 622
-  [info@accionpsoriasis.org](mailto:info@accionpsoriasis.org)
-  [@accionpsoriasis](https://twitter.com/accionpsoriasis)
-  [accionpsoriasis](https://www.facebook.com/accionpsoriasis)
-  [@accionpsoriasis\\_es](https://www.instagram.com/accionpsoriasis_es)
-  [@accionpsoriasis](https://www.tiktok.com/@accionpsoriasis)
-  [@accionpsoriasis](https://www.linkedin.com/company/accionpsoriasis)

# MI diario

PERSONAL

Ahora que ya conoces más la PPG, utiliza estas páginas para expresar cómo la vives, qué sientes y qué crees que puede ayudarte.











































Boehringer  
Ingelheim

30 años  
acción  
PSORIASIS  
a tu lado

Accede a la campaña  
completa aquí

