

¿QUÉ ES LA PPG?

Folleto de información al paciente



ÍNDICE

Introducción	3
¿Qué es la PPG?	4
¿Cuáles son las causas de la PPG?	4
Diagnóstico de la PPG	5
¿En qué se diferencia la PPG de la psoriasis en placas?	6
¿Cuáles son los síntomas de la PPG?	7
¿Qué es un brote de PPG?	8
Reconocer los desencadenantes de los brotes	8
Reconocer los brotes de forma temprana	12
Controlar los brotes	13
Tarjeta de paciente	14
Más información	15

INTRODUCCIÓN



Este folleto está dirigido a las personas afectadas por **psoriasis pustulosa generalizada (o PPG)**.

En él, se explica qué es la PPG y se analiza en qué se diferencia de la psoriasis en placas. Se proporciona información sobre los síntomas de la PPG y sobre qué hacer si los presenta. También se explica qué son los brotes de PPG y cómo reconocerlos.

Póngase en contacto con su médico si tiene alguna duda después de leer este folleto, o si desea más información sobre alguno de los temas tratados.

También hay más información sobre la PPG en <https://patient.boehringer-ingelheim.com/es/psoriasis-pustulosa-generalizada>.



¿QUÉ ES LA PPG?

La PPG es una enfermedad rara que dura toda la vida. La PPG puede afectar a su cuerpo de muchas maneras diferentes, no todo el mundo presentará exactamente los mismos síntomas. Puede presentar ampollas dolorosas llenas de pus (llamadas pústulas), junto con piel roja, seca, agrietada o descamada, y un intenso picor.

La PPG también puede provocar síntomas más generales, como fiebre, dolor de cabeza o cansancio extremo.

¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DE LA PPG?

No se sabe exactamente cuál es la causa de la PPG, pero es importante saber que **la PPG no es contagiosa**. Es posible que tenga una tendencia natural a padecerla, pero también puede haberla provocado algo en su vida, como el estrés, un medicamento u otra enfermedad.

La PPG afecta más a las mujeres que a los hombres. Suele empezar en personas de 40 años, pero en ocasiones puede aparecer a una edad más temprana.

Los síntomas de la PPG pueden ser muy problemáticos, independientemente de la etapa de la vida en la que se encuentre. Si presenta síntomas que se parecen a los de la PPG, **es importante intentar obtener un diagnóstico lo antes posible**. Esto le ayudará a obtener el tratamiento adecuado.



DIAGNÓSTICO DE LA PPG

Obtener un diagnóstico de PPG no siempre es sencillo. Dado que la PPG es poco frecuente, algunos médicos pueden no estar muy familiarizados con ella. **Es posible que le remitan a un dermatólogo (especialista de la piel) para que le diagnostique la PPG.** Si su dermatólogo sospecha que tiene PPG, puede que incluso le remita a otro dermatólogo que tenga más experiencia en su tratamiento.

En su primera cita, el dermatólogo le preguntará sobre sus síntomas, sus antecedentes médicos y cualquier antecedente familiar de enfermedad cutánea. Es posible que tengan que hacerle análisis de sangre o incluso tomar una pequeña muestra de piel para examinarla al microscopio (una biopsia).

Puede confundirse con la psoriasis en placas y aparecer junto a ella. Por eso es importante que hable abiertamente de todos sus síntomas. Esto ayudará a su médico a confirmar el diagnóstico. A continuación, podrán determinar la mejor manera de ayudarle a controlar los síntomas de la PPG a largo plazo.



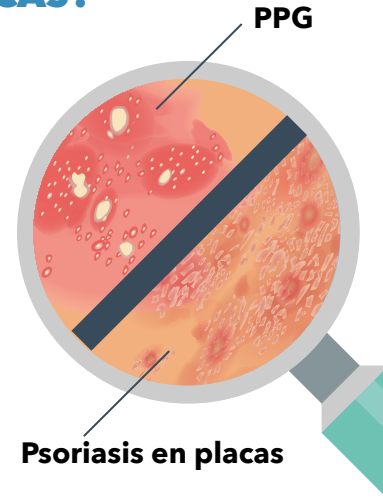
¿EN QUÉ SE DIFERENCIA LA PPG DE LA PSORIASIS EN PLACAS?

Aunque la PPG puede confundirse con la psoriasis en placas, se trata de dos enfermedades diferentes.

La psoriasis en placas es la forma más frecuente de psoriasis. **Representa a casi 8 de cada 10 casos de psoriasis.** La PPG, en cambio, es una enfermedad rara.

Aunque la PPG es muy diferente de la psoriasis en placas, **casi 2 de cada 3 personas con PPG también tienen psoriasis en placas**, y existen algunas similitudes entre los síntomas de ambas enfermedades.

La psoriasis en placas se manifiesta en forma de zonas delimitadas de piel enrojecida y descamada (placas) más o menos numerosas a lo largo del cuerpo, mientras la PPG es una erupción generalizada en forma de ampollas dolorosas llenas de pus (pústulas) sobre la piel enrojecida y descamada. La PPG puede ir acompañada de síntomas sistémicos, que pueden ser graves, y tener un fuerte impacto en su calidad de vida.



Es importante obtener el diagnóstico correcto, porque la PPG y la psoriasis en placas son enfermedades diferentes causadas por procesos distintos en el organismo.

Así pues, los tratamientos que funcionan para la psoriasis en placas pueden no funcionar para la PPG.

Me diagnosticaron PPG seis meses después del nacimiento de mi primer hijo. Fue una experiencia muy aterradora. No sabía lo que ocurría y tardé bastante tiempo en recibir un diagnóstico adecuado. Fui a muchos médicos, primero a uno de atención primaria y luego a un dermatólogo. Probé con muchos medicamentos, pomadas y cremas diferentes, pero nada funcionaba. Tardé un año largo en recibir el diagnóstico de psoriasis y aún más en descubrir que se trataba de PPG.

Christine, paciente de PPG

¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA PPG?

Ser consciente de los síntomas de la PPG puede ayudarle a reconocerlos de forma precoz, de modo que pueda obtener el diagnóstico correcto lo antes posible. Si padece PPG, es posible que experimente síntomas cutáneos que cubren grandes partes del cuerpo y que pueden tener el aspecto y la sensación de:



**Ampollas generalizadas
llenas de pus en la piel**



**Piel seca que se pela y
se agrieta fácilmente**



**Piel sensible y
dolorida**



**Piel roja o
descolorida**



Picor intenso

La PPG no sólo afecta a la piel. Puede que tenga otros síntomas:



Fiebre



Escalofríos



**Dolores de
cabeza**



**Dolor en las
articulaciones**



**Debilidad
muscular**



**Cansancio
extremo**

Es posible que los síntomas sean imprevisibles y aparezcan de forma muy repentina. Si los síntomas no se tratan, en casos poco frecuentes, pueden ser mortales.

Por este motivo, es importante que hable con su médico sobre los síntomas que presenta y el tiempo que los ha tenido. Puede resultarle útil tomar notas antes de la cita con el médico para recordar todo lo que quiere decir. También puede utilizar el rastreador de síntomas de las siguientes páginas para ayudarle a seguir sus síntomas a lo largo del tiempo. Esto puede ayudarle a entender mejor sus síntomas y a hablar con su médico sobre ellos.

¿QUÉ ES UN BROTE DE PPG?

Un brote de PPG es cuando los síntomas de PPG aparecen repentinamente, sin previo aviso.

Los brotes de PPG implican un grupo de síntomas que incluyen una piel inflamada y enrojecida que está cubierta de ampollas llenas de pus. Los brotes también pueden incluir síntomas generales como fiebre, dolor en las articulaciones o sensación de cansancio extremo. Los brotes de PPG no siempre se manifiestan de la misma manera, por lo que es difícil predecir la gravedad de un brote o su duración. Los brotes pueden durar meses. También es posible que los síntomas continúen entre los brotes.

RECONOCER LOS DESENCADENANTES DE LOS BROTES

Los brotes pueden ser muy difíciles de tratar y es natural querer evitarlos. No se sabe con exactitud qué causa los brotes de PPG, pero sí sabemos que a veces los desencadenan eventos o circunstancias externas.

Los desencadenantes habituales de los brotes de PPG son:



**Interrupción
del tratamiento
con corticoides**



Infección



Estrés



Embarazo

Otros desencadenantes menos frecuentes son:



**Inicio del
tratamiento
con corticoides**







**Cremas o
ungüentos
irritantes para
la piel**



**Demasiada luz
solar**

La PPG puede ser imprevisible y cada persona tendrá diferentes desencadenantes. No todos los desencadenantes le llevarán a presentar un brote. Con el tiempo, a medida que se familiarice con la forma en que le afecta la PPG, podrá reconocer lo que desencadena sus brotes.

SEMANA	SÍNTOMAS DE LA PIEL			
	 Ampollas / pústulas	 Enrojecimiento o decoloración de la piel	 Dolor en la piel (sensibilidad o ardor)	 Picor intenso
SEMANA 1				
SEMANA 2				
SEMANA 3				
SEMANA 4				

SEMANA	SÍNTOMAS GENERALES					
	 Fiebre / escalofríos	 Dolor de cabeza	 Dolor en las articulaciones	 Debilidad muscular	 Cansancio extremo	Otros síntomas
SEMANA 1						
SEMANA 2						
SEMANA 3						
SEMANA 4						

SEMANA	Notas (incluyendo los posibles desencadenantes y la duración de los síntomas)
SEMANA 1	
SEMANA 2	
SEMANA 3	
SEMANA 4	

RECONOCER LOS BROTES DE FORMA TEMPRANA

Prestar atención a cómo se siente antes de un brote y hacer un seguimiento de sus síntomas entre brotes puede ayudarle a controlar su enfermedad y a identificar sus posibles desencadenantes. **Reconocer los brotes, y lo que los desencadena, puede incluso ayudarle a controlar su enfermedad y a sentirse más en control de su PPG.**

En el período previo a un brote, puede sentirse mal y experimentar una sensación general de malestar, cansancio extremo, escalofríos, disminución del apetito o náuseas.

El brote puede comenzar con una piel roja y sensible, seguida de ampollas dolorosas y piel seca y escamosa. Las ampollas pueden unirse. Una vez que las ampollas se rompen, pueden aparecer nuevas.



CONTROLAR LOS BROTES

Si siente que se avecina un brote, **puede que necesite atención médica**. Es importante recibir el tratamiento adecuado lo antes posible para obtener los mejores resultados. **Debe ponerse en contacto con su dermatólogo lo antes posible**.

Si necesita atención médica cuando esté fuera de casa, puede rellenar la siguiente **tarjeta** para que cualquier profesional sanitario se pueda poner en contacto con su dermatólogo. De este modo, cualquier profesional sanitario puede hablar primero con su dermatólogo antes de administrarle el tratamiento.



TARJETA DE PACIENTE

Para guardar la tarjeta de paciente, abre las miniaturas de páginas haz clic derecha sobre la página actual y clic en extraer página.



Puede utilizar esta **tarjeta de paciente** para hacer saber a los médicos y enfermeros que tiene PPG.



Padezco una enfermedad rara que dura toda la vida llamada PPG (psoriasis pustulosa generalizada)

Los síntomas de la PPG pueden ser intensos e incluso mortales si no se tratan.

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

Mi nombre:

Fecha de nacimiento:

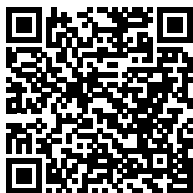
Nombre del dermatólogo:

Número de teléfono del dermatólogo:

- Tratamientos que estoy recibiendo actualmente:
- Desencadenantes de los brotes (si se conocen):

MÁS INFORMACIÓN

Aunque vivir con PPG no es fácil, es importante recordar que hay formas de ayudar a controlar la enfermedad. Para obtener más información sobre la **PPG**, visite:



<https://patient.boehringer-ingelheim.com/es/psoriasis-pustulosa-generalizada>

Los grupos en línea y las **organizaciones de pacientes** también pueden apoyar a las comunidades de pacientes y cuidadores mejorando su calidad de vida. Descubre ésta página de **Acción Psoriasis** donde encontrarás información de interés sobre la **PPG** así como la posibilidad de formar parte de una **comunidad de pacientes** que conviven con la misma patología.



Psoriasis Minoritarias - Psoriasis Pustulosa
Generalizada (accionpsoriasis.org)

<https://accionpsoriasis.org/minoritarias/>