

# TU GUÍA

# SOBRE EL PN

Información, consejos y herramientas de apoyo al paciente.

La información médica aquí contenida se proporciona solamente a efectos de formación general. Los profesionales sanitarios constituyen la mejor fuente de información en relación con la salud. Te recomendamos que consultes a un profesional sanitario si tienes dudas acerca de tu salud o tratamiento.

# ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDARTE

Vivir con prurigo nodular (PN) no es fácil, especialmente cuando no tienes toda la información que necesitas.<sup>1</sup> Aunque aún no sabemos todo sobre el PN, la buena noticia es que la investigación clínica que se está llevando a cabo sigue mejorando nuestra comprensión de esta enfermedad.<sup>2</sup>

Esta guía pretende ayudarte a entender mejor el PN y el impacto que puede suponer en tu día a día.



Las imágenes mostradas en esta guía no son pacientes reales y no reflejan experiencias reales.

# COMPRENDIENDO EL PN

El PN es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, lo que significa que es posible que ya vivas con ella desde hace algún tiempo. Está asociado a picor intenso y a la aparición de nódulos y otras lesiones con relieve en la piel, que suelen encontrarse en los brazos, las piernas, la espalda o el abdomen.

Cuando te pica la piel, es normal querer rascarse. Pero, desafortunadamente, con el PN, rascarse en exceso puede llevar al empeoramiento del picor y de la piel, con el desarrollo de más nódulos.<sup>3,4</sup>

## Un resumen rápido del PN:



**El PN es una enfermedad crónica.**<sup>3</sup>



**Se cree que el PN comienza en el interior del cuerpo.**<sup>5</sup>



**Una respuesta inflamatoria puede estar detrás de los signos y síntomas del PN.**<sup>6</sup>



**El PN se caracteriza principalmente por un picor grave.**<sup>7,8</sup>



**En España, se estima que haya aproximadamente 15.890 personas con PN.**<sup>9</sup>

El nombre de PN proviene de dos palabras del latín:

***Pruritus***

(picor crónico)

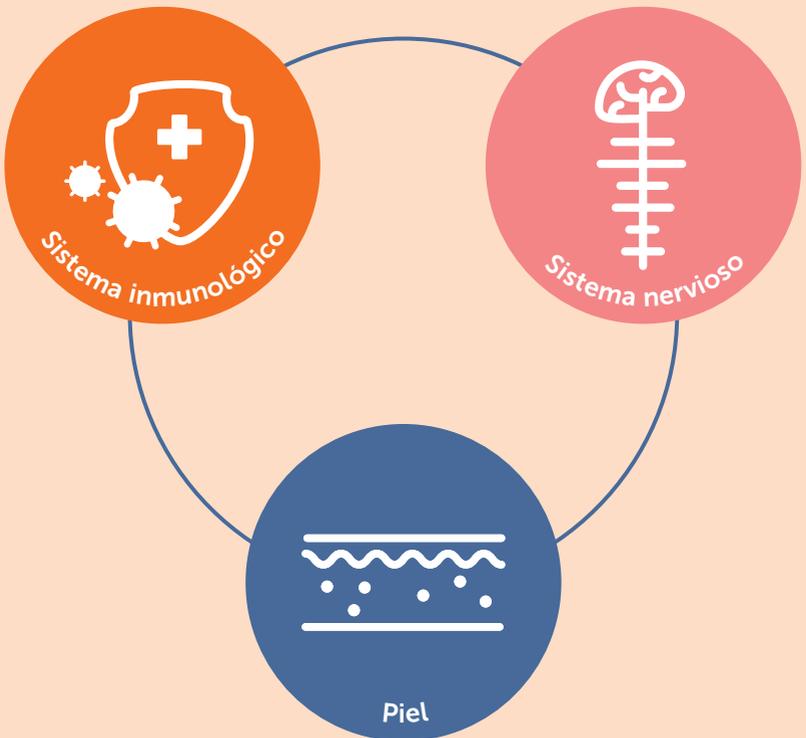
***Nodulus***

(nódulos pequeños)

# ¿QUÉ ESTÁ OCURRIENDO DEBAJO DE LA PIEL?

Lo que ves en la superficie de la piel es solo una parte de la historia.<sup>3</sup> Aunque no se conoce completamente la causa del PN, hay muchas cosas sucediendo dentro del cuerpo que podrían estar contribuyendo al desarrollo de tu enfermedad.<sup>8</sup>

Se cree que el PN comienza dentro del cuerpo cuando la piel, el sistema nervioso y el sistema inmunológico no funcionan como deberían de manera conjunta. La relación entre estos sistemas puede estar desequilibrada, lo que provoca una respuesta inflamatoria no deseada que puede dañar los propios tejidos del cuerpo.<sup>5,6</sup>



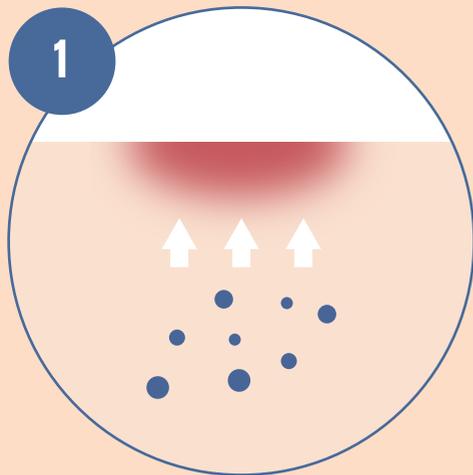


Esta inflamación también puede contribuir a la aparición de lesiones en la piel y puede activar al sistema nervioso para enviar señales al cerebro, provocando picor e incomodidad.<sup>3,5</sup>

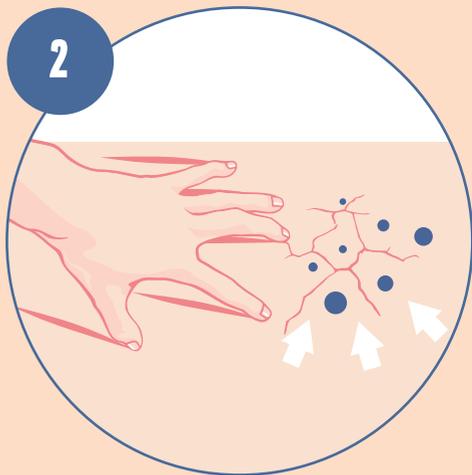
El rascado en respuesta a las lesiones con picor persistente en el PN altera la barrera protectora de la piel. Esto, a su vez, desencadena la liberación de sustancias que aumentan aún más la inflamación, manteniendo este ciclo de picor y rascado. También puede resultar en lesiones con relieve, cicatrices y otras marcas en tu piel.<sup>3,7</sup>

**Incluso si la piel parece limpia de lesiones, aún puede haber inflamación ocurriendo debajo de ella.<sup>5</sup>**

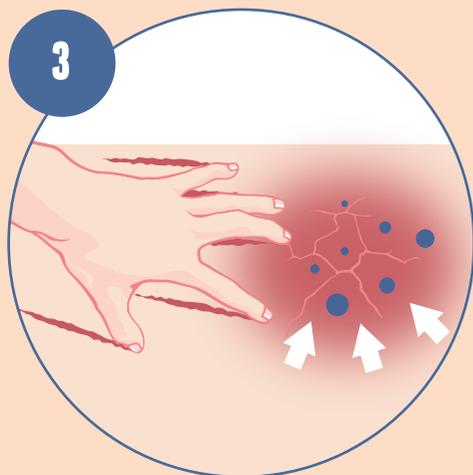
# CICLO DE PICOR-RASCADO EN PN



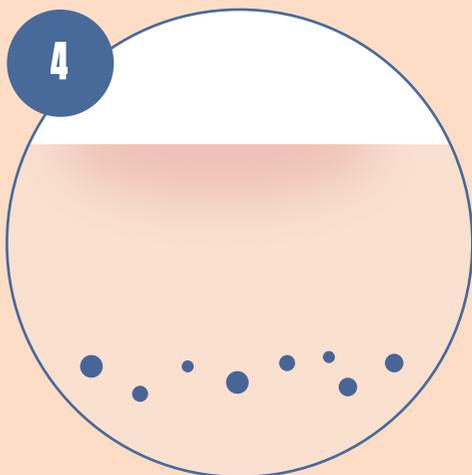
Las células y las sustancias involucradas en una respuesta inflamatoria dentro de la piel pueden contribuir a la sensación de picor y a los nódulos en el PN.<sup>3,8,10</sup>



Esto hace querer rascarte.<sup>3</sup>



Desafortunadamente, rascarte puede dañar la piel y su barrera protectora, empeorando el picor.<sup>3,7,11</sup>



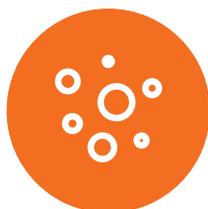
Incluso cuando tu piel parece estar limpia de lesiones o en proceso de cicatrización, la inflamación subyacente puede seguir presente.<sup>5</sup>

# ¿QUÉ ESTÁ SUCEDIENDO EN LA SUPERFICIE?



## Picor

- Las personas con PN pueden experimentar **picor con mayor gravedad** en comparación con otras condiciones que afectan a la piel.<sup>3,7</sup>
- Se **experimenta más intensamente en las protuberancias o nódulos**.<sup>5</sup> Sin embargo, otras áreas también pueden verse gravemente afectadas.<sup>4</sup>
- Desafortunadamente, **rascarse engrosa e inflama la piel**, lo que puede empeorar el picor.<sup>3,7</sup>



## Protuberancias, nódulos y otras lesiones con relieve

- Puedes ver protuberancias, nódulos u otras lesiones con relieve en tu piel.<sup>7,12</sup>
- **Estas pueden variar en tamaño** (desde unos pocos milímetros hasta 2 cm).<sup>5</sup>
- **Los nódulos pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo**, pero generalmente se encuentran en la espalda, las piernas y los brazos.<sup>4,5,12</sup>
- Tienden a ser pequeños y con picor intenso al inicio pero, **cuando se rascan de manera crónica, pueden crecer y volverse más nodulares y con relieve**.<sup>11</sup>
- El color de los nódulos depende de tu tono de piel.<sup>12</sup>



## Sensación de ardor

- **Puedes sentir una sensación de ardor en la piel** o dolor alrededor de los nódulos.<sup>3,4</sup>
- Esto puede ser causado por la inflamación de la piel al rascarte.<sup>10</sup>



# EL IMPACTO DEL PN

## El PN afecta más allá de la piel.<sup>13</sup>

Lo que puede ser particularmente angustiante es que el PN puede impactar en muchos aspectos de tu vida diaria, incluyendo el sueño, la salud mental, las interacciones sociales y las relaciones.<sup>1,13</sup>



### Salud mental

El PN puede tener un impacto emocional relevante, causando sentimientos de vergüenza, miedo y frustración. También puedes sentir impotencia y ansiedad.<sup>1,14</sup>



### Sueño

El PN puede alterar la calidad del sueño.<sup>1,13</sup> La temperatura de tu cuerpo aumenta por la noche, lo que puede causar más picor y rascado.<sup>15</sup> La falta de sueño también puede empeorar el picor y alterar tu vida diaria.<sup>1,15</sup>



### Estrés

El estrés y el picor están estrechamente relacionados.<sup>15</sup> Los síntomas del PN por sí solos pueden causarte más estrés y alterar tus actividades diarias.<sup>7,12</sup> Los altos niveles de estrés, a su vez, pueden afectar el sistema inmunológico y empeorar el picor.<sup>16</sup>

## No te preocupes, no estás solo.

Es importante darse cuenta de que puedes encontrar apoyo y recuperar el control de tu PN.

# RECUPERAR EL CONTROL SOBRE TU PN

Si has tenido PN durante mucho tiempo, es posible que estés haciendo sacrificios en tu vida diaria sin darte cuenta. Tu dermatólogo/a puede que tampoco sea completamente consciente de cómo tu enfermedad te está afectando.

Si ocultas tu piel a los demás, tienes picor persistente o nódulos que no desaparecen, habla con tu dermatólogo/a. Sé honesto/a y no ocultes ningún detalle. Esto puede ayudarle a enfocar mejor el manejo de tu PN.

Es importante saber que la investigación clínica está avanzando continuamente en el conocimiento del PN, lo que ayuda a mejorar continuamente su tratamiento.<sup>2</sup>

**CON EL PLAN ADECUADO, ES POSIBLE QUE PUEDES MEJORAR EL PICOR, LOGRAR UNA PIEL MÁS CLARA Y REDUCIR EL IMPACTO EN TU VIDA.**

## **Establecer tus objetivos**

Es posible que hayas probado diferentes formas para ayudar a controlar tu PN.

Pero tu tratamiento comienza por establecer los objetivos adecuados. Estos pueden incluir:

- Reducir el picor intenso y el impulso de rascarse.<sup>11,12,17</sup>
- Abordar los síntomas de la piel, como los nódulos y protuberancias, para ayudar a que la piel cicatrice.<sup>17</sup>
- Reducir el impacto que el PN tiene en tus actividades diarias.<sup>12</sup>

Después, se trata de elegir el tratamiento adecuado para alcanzarlos.

## **Poner los planes en marcha**

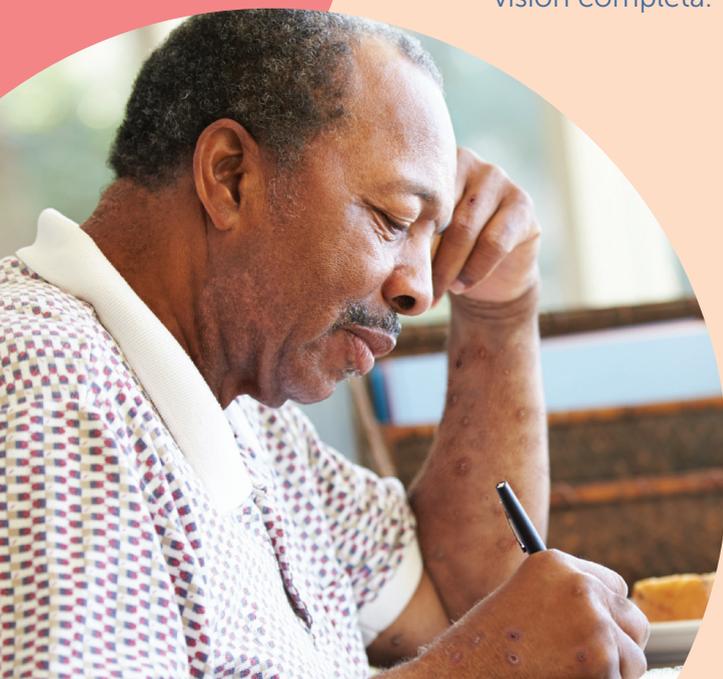
Los tratamientos tópicos como las cremas, por sí solos, pueden no ser suficiente.<sup>4</sup> Actualmente existen varias opciones terapéuticas que pueden ayudarte con tu PN.<sup>18</sup>

Si crees que tu enfermedad no está controlada, es esencial que hables con tu dermatólogo/a, es quien puede crear una estrategia de tratamiento que se adapte específicamente a tus necesidades.

# PREPARA TU VISITA AL DERMATÓLOGO/A

Mientras que el test PCT está diseñado para evaluar el control del PN, los siguientes cuestionarios están diseñados para ayudarte a aprovechar al máximo tu visita al dermatólogo/a y asegurar de que te vayas con todo lo que necesitas. Responde a todas las preguntas con el mayor detalle posible y llévalo contigo a tu próxima cita.

Esta guía solo tiene la intención de actuar como una ayuda para la discusión. No está destinada a ser una herramienta para el diagnóstico o la evaluación del control de la enfermedad. Puedes llevar ambos formularios a tu cita para que tu dermatólogo/a tenga una visión completa.



# ¿CUÁL ES TU HISTORIAL DE TRATAMIENTO?

Aquí te preguntamos sobre los tratamientos o rutinas de cuidado personal que estás utilizando en este momento para manejar tu PN. Esto ayudará a tu dermatólogo/a a evaluar tu situación y recomendar un enfoque que pueda ser más adecuado para ti.

## ¿Actualmente te han prescrito algún tratamiento para tu PN?

*(Por favor, rodea Sí o No y añade cualquier otro comentario que desees hacer).*

Sí	No
¿Cualquier otro comentario?	

## ¿Te han prescrito algún tratamiento para tu PN en el pasado?

*(Por favor, rodea Sí o No y añade cualquier otro comentario que desees hacer).*

Sí	No
¿Cualquier otro comentario?	

## ¿Utilizas algún tratamiento sin receta o rutinas de cuidado personal para manejar tu PN?

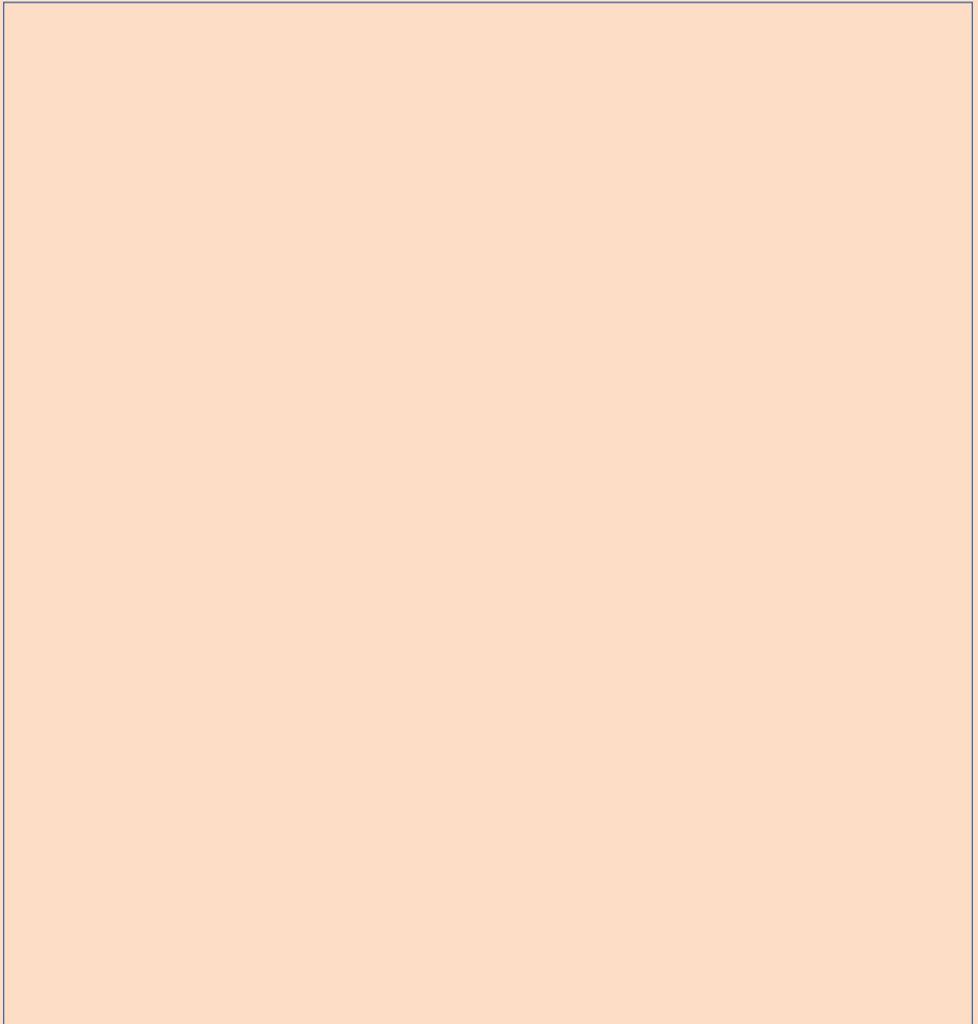
*(Por favor, rodea Sí o No y añade cualquier otro comentario que desees hacer).*

Sí	No
¿Cualquier otro comentario?	

# ¿QUÉ NECESITAS SABER?

Si tienes preguntas sobre el PN o ideas sobre el tratamiento, compartirlas con tu dermatólogo/a le ayudará a proporcionarte las respuestas que necesitas.

**Escribe tus ideas o preguntas aquí.**

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their questions or ideas. The box is currently blank.

**Si no estás seguro/a sobre qué preguntas hacer, aquí tienes algunas sugerencias que pueden ayudar.**

**¿Qué resultados puedo esperar con este tratamiento? ¿Cuándo debería esperar a ver mejoras en mi picor? ¿Y qué efectos podría tener en mi piel/ nódulos?**

**¿Mejorarán mis cicatrices e hiperpigmentación si mis nódulos o lesiones en la piel mejoran?**

**¿Hay algo que debería evitar en el manejo de mi PN?**

**¿Existen formas en las que pueda reducir el impacto que el PN tiene en mi sueño, trabajo y concentración?**

**¿Cuánto tiempo debería pasar antes de que comience a ver resultados?**

**¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?**

**Debido a mis otras enfermedades, ¿hay medicamentos para el PN que no pueda tomar?**

**¿Qué opciones de manejo están disponibles para mi PN?**

**¿Cuáles deberían ser los objetivos de mi tratamiento?**

# HAZ UN PLAN QUE SEA ADECUADO PARA TI

Para asegurarte de que salgas de tu visita con un plan, responde estas preguntas antes de ver a tu dermatólogo/a. Pueden ayudarte a establecer algunos objetivos:

## ¿Qué área de tu vida afectada por el PN te gustaría mejorar más?

(Por favor, marca tu respuesta y añade cualquier otro comentario que desees hacer).

Sueño	Trabajo/estudios	Relaciones
Otros (por favor, especifica)		

## ¿Qué es lo que más deseas controlar?

(Por favor, marca tu respuesta y añade cualquier otro comentario que desees hacer).

Picor	Dolor	Ardor	Protuberancias (nódulos/lesiones con relieve)
Otros (por favor, especifica)			

## ¿Cómo esperas que mejore tu vida con PN?

(Por favor, añade cualquier otro comentario que desees hacer).

--

# UN PASO HACIA UN MEJOR **CUIDADO**

Ahora que has respondido estas preguntas, esperamos que te sientas más preparado para tu próxima visita al dermatólogo/a.

Solo recuerda llevar este formulario de autoevaluación contigo. Ayudará a centrar la discusión en tus objetivos y ayudará a identificar un plan que pueda funcionar para tu PN.









# DETERMINA TU GRADO DE CONTROL DEL PN

## Haz el test de control del PN (PCT)\*

Las siguientes preguntas están diseñadas para evaluar el estado actual de tu enfermedad. Lee atentamente cada pregunta y elige la respuesta que mejor se adecúe a tu situación entre las 5 que se ofrecen. Para responder, céntrate solo en las 2 últimas semanas. No olvides contestar todas las preguntas y elegir solo una respuesta para cada una de ellas.



\*El PCT (*Prurigo Control Test*) fue desarrollado por un equipo de investigación dirigido por el Dr. Karsten Weller (Charité Berlin) y el Prof. Martin Metz (Charité Berlin).



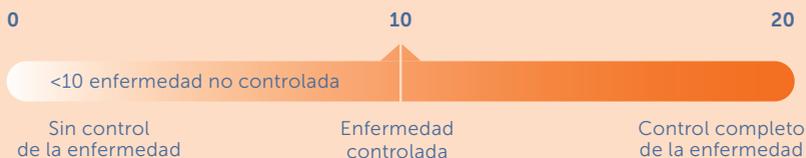
# DETERMINA TU GRADO DE CONTROL DEL PN

1. En general, ¿cómo han sido de graves tus <b>lesiones en la piel</b> durante las 2 últimas semanas?	Muy graves 0 puntos	Graves 1 punto	Moderadas 2 puntos	Leves 3 puntos	Ninguna lesión en la piel 4 puntos
2. ¿Con qué frecuencia has tenido que <b>rascarte</b> debido a tu enfermedad de la piel durante las 2 últimas semanas?	Muy a menudo 0 puntos	A menudo 1 punto	A veces 2 puntos	Rara vez 3 puntos	Nada en absoluto 4 puntos
3. ¿Con qué frecuencia tu enfermedad de la piel <b>no te ha dejado dormir como de costumbre</b> durante las 2 últimas semanas?	Muy a menudo 0 puntos	A menudo 1 punto	A veces 2 puntos	Rara vez 3 puntos	Nada en absoluto 4 puntos
4. ¿Cuánto se ha visto mermada tu <b>calidad de vida</b> debido a tu enfermedad de la piel durante las 2 últimas semanas?	Muchísimo 0 puntos	Mucho 1 punto	Algo 2 puntos	Un poco 3 puntos	Nada en absoluto 4 puntos
5. ¿Hasta qué punto ha podido el <b>tratamiento</b> controlar bien tu enfermedad de la piel durante las 2 últimas semanas?	Nada en absoluto 0 puntos	Poco 1 punto	Algo 2 puntos	Bien 3 puntos	Muy bien 4 puntos

Tu puntuación PCT total

## ¿QUÉ SIGNIFICA EXACTAMENTE MI Puntuación EN EL PCT?

Cada pregunta se puntúa en una escala de 0 a 4. Después de completar las 5 preguntas, se calcula tu puntuación total. Esto indicará tu nivel de control. El rango posible de la puntuación total del PCT es entre 0 (sin control de la enfermedad) y 20 (control completo de la enfermedad). **Una puntuación total del PCT de menos de 10 puntos indica un PN mal controlado.**



Este documento no debe ser copiado ni utilizado sin el permiso de MOXIE GmbH. Para uso científico o comercial, o en caso de que se pretenda realizar una traducción/adaptación transcultural, por favor, consulte los términos y condiciones en [www.moxie-gmbh.de](http://www.moxie-gmbh.de).

Visita nuestra web  
"Vivir con prurigo nodular"  
escaneando el código QR.



#### Referencias:

1. Rodríguez D, *et al.* Patient Perspectives on Living With Severe Prurigo Nodularis. *JAMA Dermatol.* 2023;159(11):1205-1212.
2. National Library of Medicine. Clinicaltrials [Internet]. Prurigo nodularis. Disponible en: <https://clinicaltrials.gov/search?cond=Prurigo%20Nodularis>. Último acceso: mayo 2024.
3. National Organization for Rare Disorders (NORD): Rare Diseases. Prurigo Nodularis (actualización 2023). Disponible en: <https://rarediseases.org/rare-diseases/prurigo-nodularis/>. Último acceso: mayo 2024.
4. Kwatra SG. Prurigo Nodularis. *JAMA Dermatol.* 2022;158(3):336.
5. Bewley A, *et al.* Prurigo Nodularis: A Review of IL-31RA Blockade and Other Potential Treatments. *Dermatol Ther (Heidelb).* 2022;12(9):2039-2048.
6. Parthasarathy V, *et al.* Circulating plasma IL-13 and periostin are dysregulated type 2 inflammatory biomarkers in prurigo nodularis: A cluster analysis. *Front Med (Lausanne).* 2022;9:1011142.
7. Yale School of Medicine. Prurigo Nodularis. 2022. Disponible en: <https://medicine.yale.edu/news-article/prurigo-nodularis/>. Último acceso: mayo 2024.
8. Jing W, *et al.* Dupilumab Therapy of Prurigo Nodularis: A Single-Center, Real-Life Observational Study. *Derm Therapy.* 2023;2023:1-8.
9. Morgan CCI, *et al.* Epidemiology of prurigo nodularis in England: a retrospective database analysis. *Br J Dermatol.* 2022;187(2):188-195.
10. Hashimoto T, *et al.* Itch intensity in prurigo nodularis is closely related to dermal interleukin-31, oncostatin M, IL-31 receptor alpha and oncostatin M receptor beta. *Exp Dermatol.* 2021;30(6):804-810.
11. American Academy of Dermatology Association. Prurigo nodularis. 2021. Disponible en: <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/prurigo-nodularis-overview>.
12. British Association of Dermatologists. Prurigo nodularis. 2023. Disponible en: <https://www.bad.org.uk/pils/nodular-prurigo/>. Último acceso: mayo 2024.
13. Misery L, *et al.* Impact of chronic prurigo nodularis on daily life and stigmatization. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023;37(7):e908-e909.
14. Oh CC, *et al.* Biopsychosocial Factors Associated with Prurigo Nodularis in Endogenous Eczema. *Indian J Dermatol.* 2015;60(5):525.
15. Lavery MJ, *et al.* Nocturnal Pruritus: The Battle for a Peaceful Night's Sleep. *Int J Mol Sci.* 2016;17(3):425.
16. Chen Y, *et al.* Brain-skin connection: stress, inflammation and skin aging. *Inflamm Allergy Drug Targets.* 2014;13(3):177-190.
17. American Academy of Dermatology Association. Prurigo nodularis: Diagnosis and treatment. 2021. Disponible en: <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/prurigo-nodularis-treatment>. Último acceso: mayo 2024.
18. Labib A, *et al.* Immunotargets and Therapy for Prurigo Nodularis. *Immunotargets Ther.* 2022;11:11-21.