

Recuperando la confianza

Una guía práctica sobre la Alopecia Cicatricial

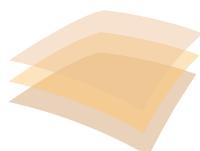


Autoras

Claudia Montoya. MD.

Claudia Arenas. MD.

Sara Vanegas. MD.



AsoColDerma®
Asociación Colombiana de Dermatología
y Cirugía Dermatológica



**Grupo
Colombiano**
DE TRICOLOGÍA

Recuperando la confianza

Una guía práctica sobre la Alopecia Cicatricial

Dirección del proyecto

Autoras

Claudia Montoya. MD., Claudia Arenas. MD.,
Sara Vanegas. MD.

Edición gráfica

Edita Ediciones S.A.S. – AsoColDerma

Ilustraciones

Alejandra Medina

Derechos reservados AsoColDerma – ©2024.

<https://asocolderma.org.co/>

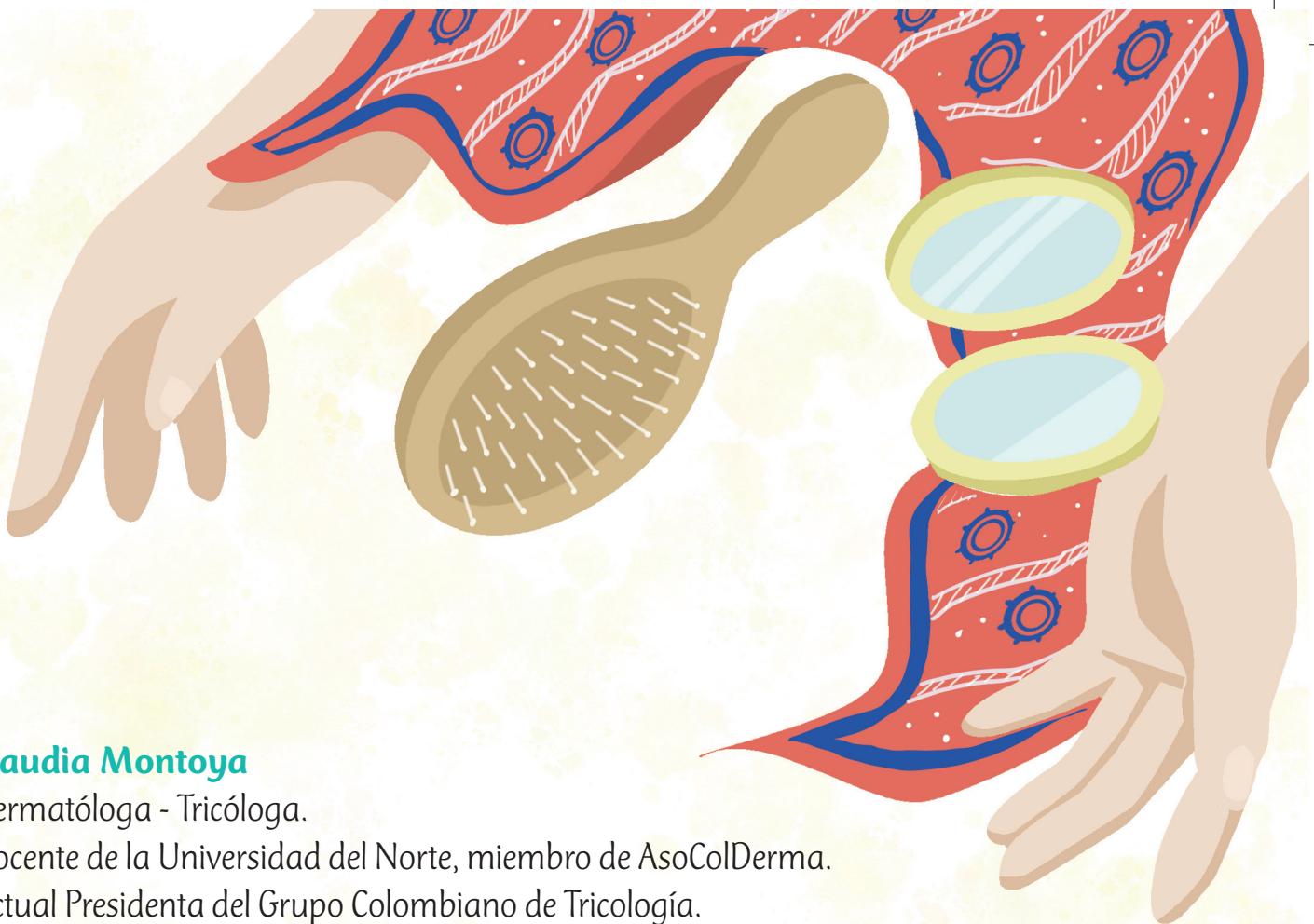
Impreso en Colombia

ISBN 978-958-56814-8-4

Derechos reservados.

Ninguno de los materiales e ilustraciones publicados
en este libro puede ser reproducido, a través de ningún
medio, sin permiso expreso de las autoras.





Claudia Montoya

Dermatóloga - Tricóloga.

Docente de la Universidad del Norte, miembro de AsoColDerma.

Actual Presidenta del Grupo Colombiano de Tricología.

Claudia Marcela Arenas Soto

Dermatóloga.

Especialista en docencia Universitaria. Universidad Militar Nueva Granada

Maestría Internacional en Medicina Estética. Escuela Clínica y de Ciencias de la Salud (Asociada a la Confederación Española de Entidades de Formación CECAP) Actual Presidenta de AsoColDerma.

Sara Vanegas

Residente de tercer año de dermatología, Universidad del Valle, Colombia.



Introducción

La pérdida de pelo es un motivo de consulta común y una manifestación de una amplia variedad de trastornos. Esta caída de pelo puede ocurrir por afecciones directas del ciclo de crecimiento del pelo, por condiciones inflamatorias que dañan los folículos pilosos o por anomalías heredadas del pelo como tal. Las principales líneas divisorias para diversas formas de pérdida de pelo son la distinción entre alopecia cicatricial y alopecia no cicatricial.

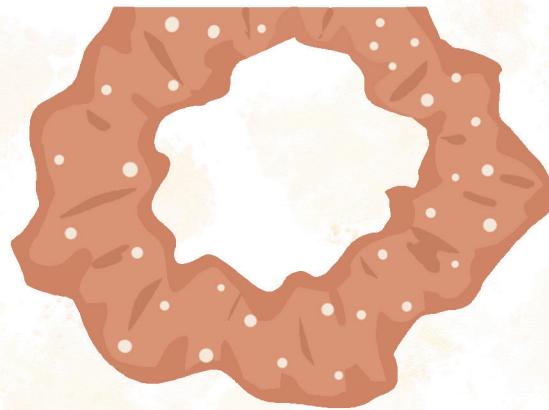
En esta cartilla informativa para pacientes nos enfocaremos en la alopecia cicatricial, que son alteraciones que provocan el cese irreversible del ciclo capilar y la caída permanente del pelo si no se detectan a tiempo y no se hacen tratamientos dirigidos a evitar la progresión de estas enfermedades.

Si bien pueden cursar con diferentes síntomas, debemos estar muy atentos al dolor en el cuero cabelludo, caída progresiva con aparición de espacios, de forma localizada o difusa, también la caspa que no desaparece con el lavado común, y hasta la aparición de “bultos” con secreción de fluido blanco, rojizo o amarillo, con o sin dolor.

Como se ha descrito anteriormente, la pérdida de pelo en la alopecia cicatricial es irreversible, porque se reemplaza el tejido sano por una cicatriz, pero la consulta a tiempo al inicio de los síntomas es clave para lograr diagnosticarla, para ello se cuenta con dispositivos de luz con alto aumento, a veces exámenes de sangre y biopsia del cuero cabelludo (un pequeño fragmento de escasos milímetros). De esta manera, se puede realizar una intervención temprana para lograr estabilizar la enfermedad, detener la caída o incluso mejorar el crecimiento del pelo, todo ello a través del dermatólogo-tricólogo que es el médico especialista idóneo para dar con certeza un concepto y tratamiento de esta condición.

Es de interés de los dermatólogos de Asocolderma empoderar a sus pacientes con conocimiento verídico acerca de esta condición para reconocer que no están solos y que existen posibilidades de tratamiento.

**Jorge Calderón. MD. Dermatólogo-Tricólogo.
Miembro del Grupo Colombiano de Tricología.**



Prólogo

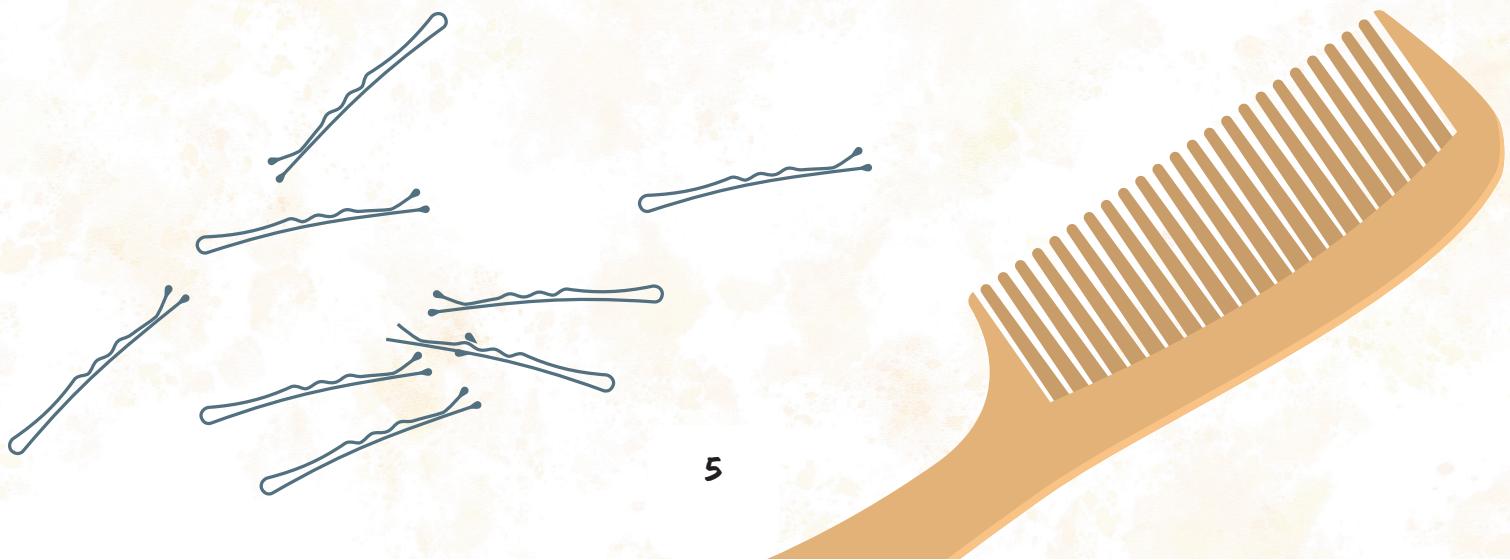
La alopecia, especialmente la cicatricial, puede ser un desafío. Es una entidad que no sólo afecta la forma como nos vemos, sino también como nos sentimos.

A través de esta guía queremos que sepa que no está solo en esta travesía y que estamos aquí para ayudarle.

Con esta cartilla queremos brindarle algunos datos de gran utilidad sobre las alopecias cicatriciales, mejorando la comprensión de esta entidad e impulsando a consultar a tiempo al especialista indicado.

Esperamos que este manual sea una fuente de luz para aquellos que en medio de la incertidumbre y desconocimiento, enfrentan algún tipo de alopecia cicatricial, recordando siempre que la verdadera belleza viene de la aceptación de la diversidad y de uno mismo.

**María Andrea Ocampo. MD. Dermatóloga-Tricóloga.
Secretaria actual Grupo Colombiano de Tricología.**



Dedicatoria

Para todas esas personas que están luchando día a día en contra de este flagelo llamado alopecia cicatricial, en cualquiera de sus presentaciones.

Para nuestros pacientes, que nos enseñan lo que significa convivir con este tipo de enfermedades y buscar las maneras de reinventarse y encontrar de nuevo la confianza en sí mismos.

Para los que sienten que están solos y nadie entiende lo que significa mirarse al espejo y ver que ahora, se es diferente.

Claudia Montoya. MD. Dermatóloga-Tricóloga

Agradecimientos

Gracias, primero a Dios por regalarnos la vocación y en este sentido tratar de ayudar a los demás, gracias a nuestras familias que han entendido que a veces nos toca robarles tiempo para dedicárselo a los demás. Gracias a nuestros pacientes que nos enseñan cada día el impacto que tienen estas enfermedades en su autoestima, en su salud física y mental, gracias a ellos que nos abren las puertas de su corazón y nos cuentan tantas historias. Gracias a la Junta Directiva de AsoColDerma por el apoyo para que este proyecto se pudiera desarrollar con la intención de concientizar y brindar conocimiento.

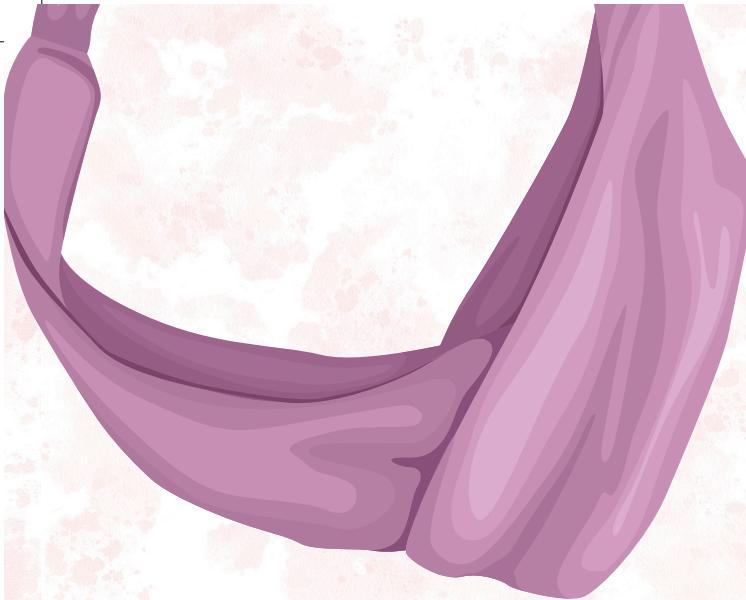
La colaboración y apoyo de todos estos actores han sido fundamentales para alcanzar nuestros objetivos y mejorar la calidad de vida de quienes confían en nosotros.

Claudia Montoya. MD. Dermatóloga-Tricóloga

Prefacio

Esta cartilla ha sido diseñada para educar a todas esas personas que están hoy o han estado sufriendo por un diagnóstico tan desalentador como lo es una alopecia cicatricial. A lo largo de nuestra consulta hemos logrado sensibilizarnos ante la angustia y la tristeza que conlleva muchas veces recibir este tipo de diagnóstico. Queremos decirles que lo más importante es consultar a tiempo para poder confirmar el diagnóstico y poder actuar de forma temprana y disminuir las secuelas que estas enfermedades puedan occasionar. Es una cartilla sencilla, con todas esas preguntas que nos hacen en el día a día en nuestra consulta y que pueden ser una luz para muchos de ustedes.

Claudia Montoya. MD. Dermatóloga-Tricóloga.



Contenido

Introducción	4
Prólogo	5
Dedicatoria	6
Agradecimientos	7
Prefacio	8
Contenido	9
 Cuento de una paciente con alopecia frontal fibrosante	10
Historias de la vida real	12
¿Qué es una alopecia cicatricial?	13
¿Cómo me doy cuenta que puedo tener una alopecia cicatricial?	14
¿Por qué me pasó esto a mí?	15
¿Qué tipos de alopecias cicatriciales existen?	16
¿Quiénes están afectados por esta enfermedad?	17
¿Se encuentra asociada a otras enfermedades?	18
¿Cuándo debo consultar al dermatólogo?	19
¿Cómo se diagnostican las alopecias cicatriciales?	20
¿Cómo se tratan las alopecias cicatriciales?	21
¿El pelo vuelve a crecer?	22
¿Cómo debo cuidar mi cuero cabelludo?	23
¿Soy apto para un trasplante?	24
Queridos pacientes	25



Cuento de una paciente con alopecia frontal fibrosante

Maribel era una mujer de 48 años que vivía felizmente en su ciudad natal, Cartagena. Casada y madre de dos hijos, Maribel era una abogada exitosa que disfrutaba de la vida. Le encantaba hacer caminatas al aire libre, leer libros y practicar yoga para mantenerse en forma y relajada.

Sin embargo, en los últimos tiempos, Maribel había notado algunos cambios en su cuerpo. Al principio, experimentó un poco de ardor en el cuero cabelludo y notó que el vello de sus brazos había disminuido. No le dio mucha importancia y lo atribuyó a los cambios hormonales relacionados con la menopausia.

Pero, poco a poco, Maribel se percató de que sus cejas también se estaban volviendo más delgadas. Se vio obligada a pintarlas con más frecuencia para darles una apariencia más completa. Sus amigas del colegio, con quienes compartía actividades como tomar café y un club de lectura, no notaron esos síntomas en ellas mismas. Le preguntaron si había estado estresada, lo cual no era sorprendente, ya que todas compartían una vida activa y demandante.

En esos días, el estrés de su trabajo y las largas jornadas la agobiaban. Maribel estaba bajo una gran presión en su empleo, teniendo que lidiar con entregas de informes y altas expectativas laborales. Su hija adolescente también notó que estaba experimentando pérdida de cabello en la frente y notó rojeces en su cuero cabelludo.

Maribel comenzó a sentirse insegura y avergonzada debido a los cambios físicos que estaba experimentando. Se ocultaba detrás de pañoletas para evitar que la gente la viera y dejó de asistir a sus actividades sociales. El miedo de que su cabello siguiera cayendo la llevó a evitar lavarlo.

Finalmente, Maribel decidió buscar ayuda y acudió al dermatólogo. Allí, recibió el diagnóstico de alopecia frontal fibrosante, una condición inflamatoria que puede destruir el cuero cabelludo debido a factores genéticos, hormonales y autoinmunes. Le explicó que la inflamación podría causar la destrucción permanente del cuero cabelludo. Maribel optó por seguir el tratamiento oral y tópico recomendado.

Maribel encontró un gran apoyo en su familia y amigas, quienes la acompañaron durante todo el proceso, practicaban juntas técnicas de relajación y bienestar que realizaban en sus reuniones del club de lectura y en otros encuentros sociales. Para mejorar su bienestar emocional y mental, también buscó el apoyo de una psicóloga que la ayudó a recuperar su autoestima.

A lo largo del tiempo, Maribel notó mejoras no sólo en su cuero cabelludo y sus cejas, sino también en su salud emocional. El diagnóstico oportuno, tratamiento médico adecuado, el apoyo emocional de sus seres queridos y el compromiso de cuidar de sí misma fueron clave para su proceso de recuperación y crecimiento personal.

**Sara Vanegas. MD.
Claudia Montoya. MD.**





Historias de la vida real

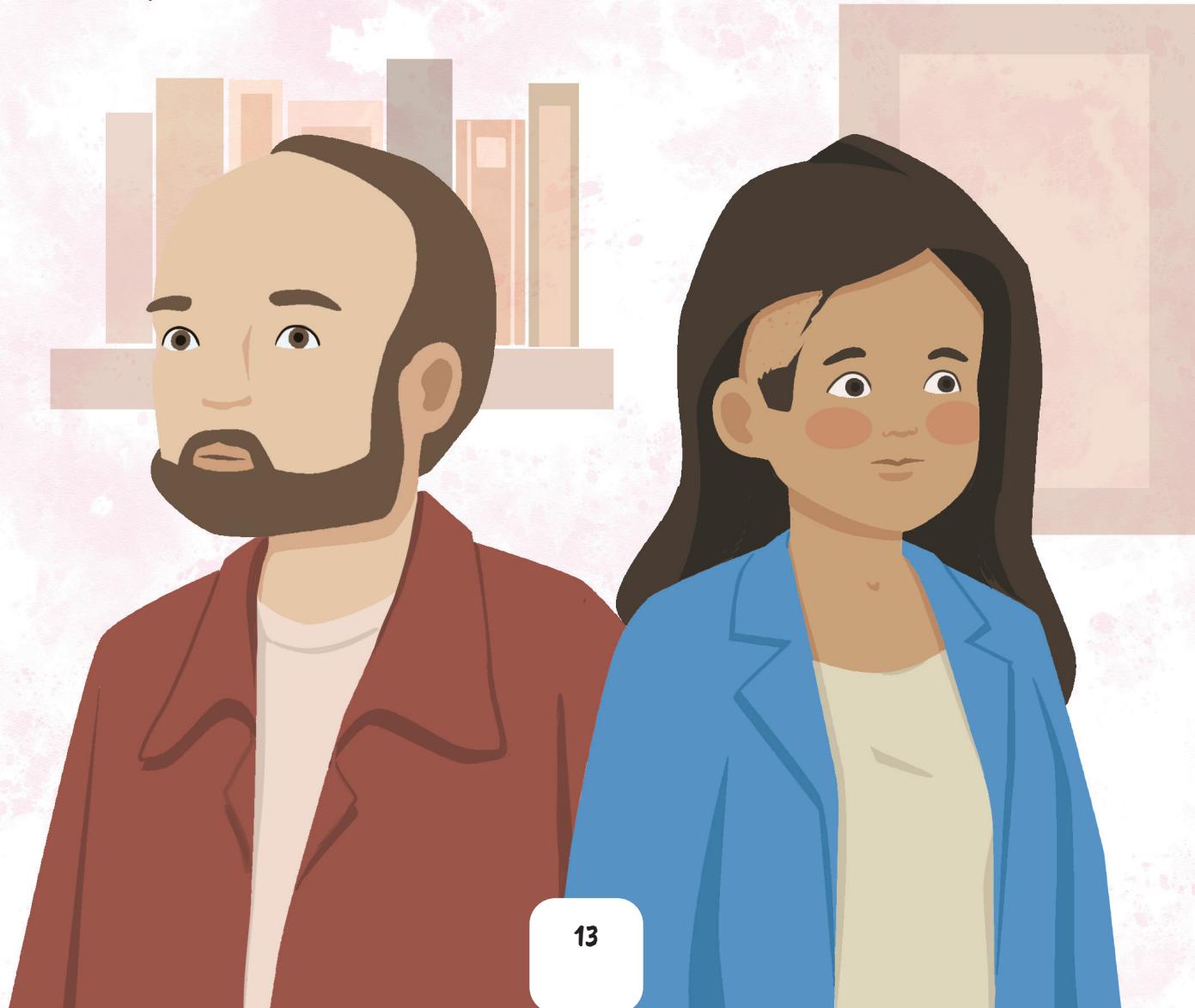
“Tenerla no es fácil,
No es fácil vivir con ella
Son cicatrices que no se borran
Son cicatrices que dejan huella
Siento dolor
No se lo deseo a nadie”

“Tápame que no quiero que me vean”
“Les tengo miedo a los ventarrones”
“Qué jartera tanto medicamento”
“No me gusta verme en el espejo, no me gusta lo que veo”

Historia de una paciente, Anónima.

¿Qué es una alopecia cicatricial?

Es un grupo de enfermedades que pueden destruir el pelo y reemplazarlo por un tejido cicatricial, causando una pérdida permanente de éste. Esta pérdida del pelo usualmente es lenta, variable, con períodos más intensos que otros. Puede afectar tanto a hombres como a mujeres, en cualquier edad, pero es más común en la edad adulta.



¿Cómo me doy cuenta que puedo tener una alopecia cicatricial?

Usualmente, al inicio de estas enfermedades no va a notar nada en su cuero cabelludo, ninguna marca. Sin embargo, al inicio es posible que sienta dolor, ardor, tirantez, quemazón o picor. También es posible que sienta que el pelo se le está cayendo más de lo normal, o que note protuberancias, granos, mucha descamación blanquecina, en ocasiones amarillenta, enrojecimiento, o incluso puede notar salida de alguna secreción que puede tener mal olor o no.



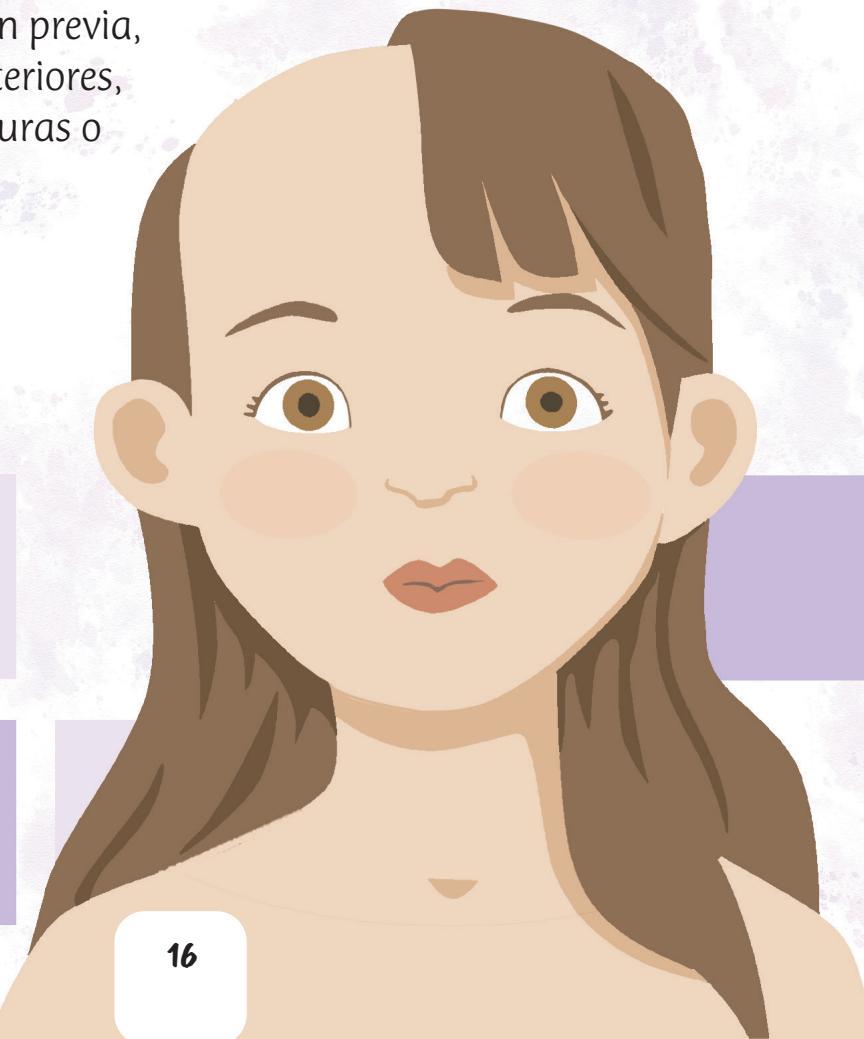
¿Por qué me paso esto a mí?

Es posible que los síntomas que está presentando puedan explicarse por factores genéticos, hormonales y autoinmunes. Esto significa que algunas características heredadas, cambios hormonales propios de la edad o del ciclo de vida, y respuestas inmunitarias de su propio organismo podrían estar contribuyendo a estos cambios.



¿Qué tipos de alopecias cicatriciales existen?

Existen dos tipos de alopecias cicatriciales: primarias y secundarias, las primarias son causadas por células inflamatorias de su cuerpo que atacan el folículo piloso (pelo) y las secundarias que se encuentran asociadas a alguna causa externa como infecciones o inflamación previa, cicatrices de cirugías anteriores, traumatismos, quemaduras o tumores.



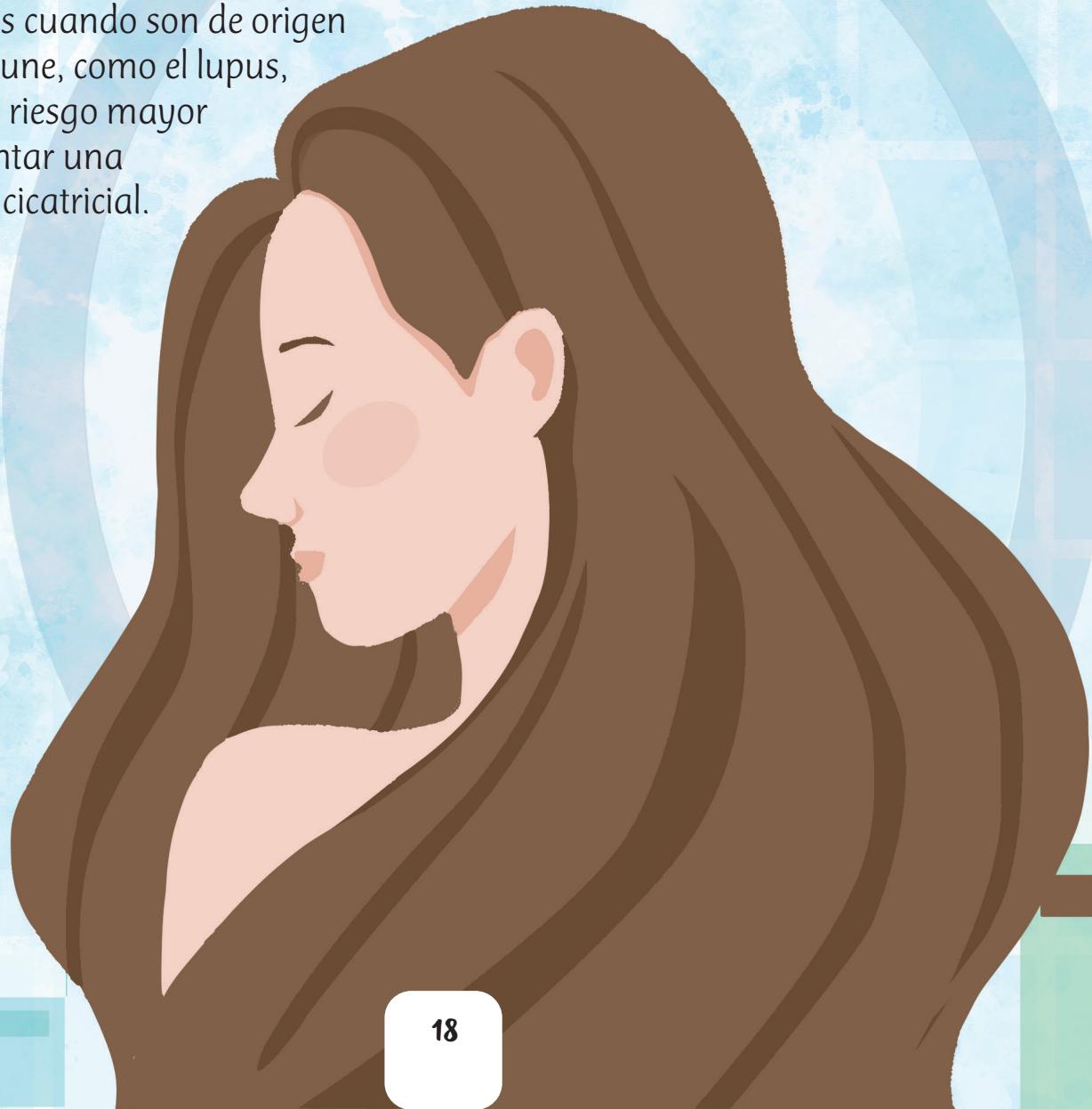
¿Quiénes están afectados por esta enfermedad?

Pueden afectar tanto a hombres y a mujeres de cualquier edad, sin embargo, en algunos tipos de alopecia es más frecuente que se presente en las mujeres.



¿Se encuentra asociado a otras enfermedades?

La mayoría de las veces no se asocian a otras enfermedades, sin embargo, en algunas ocasiones cuando son de origen autoinmune, como el lupus, existe un riesgo mayor de presentar una alopecia cicatricial.



¿Cuándo debo consultar al dermatólogo?

Si en los últimos meses nota la caída aumentada de pelo, áreas o parches sin pelo, disminución en la cantidad de pelos en cejas, barba, axilas, brazos o piernas, o si hay ardor, dolor y/o enrojecimiento del cuero cabelludo, debe consultar lo más pronto posible a su dermatólogo. Existen dermatólogos que se especializan en problemas del pelo y el cuero cabelludo, llamados tricólogos.



¿Cómo se diagnostican las alopecias cicatriciales?

Es necesario hacer una muy buena historia clínica, un adecuado examen físico y un examen especializado llamado tricoscopia, el cual se realiza con un aparato denominado dermatoscopio con el cual se observan estructuras y patrones que van a ayudar con el diagnóstico. Muchas veces es necesario que su dermatólogo tome una biopsia de piel y exámenes de laboratorio para confirmar el diagnóstico.



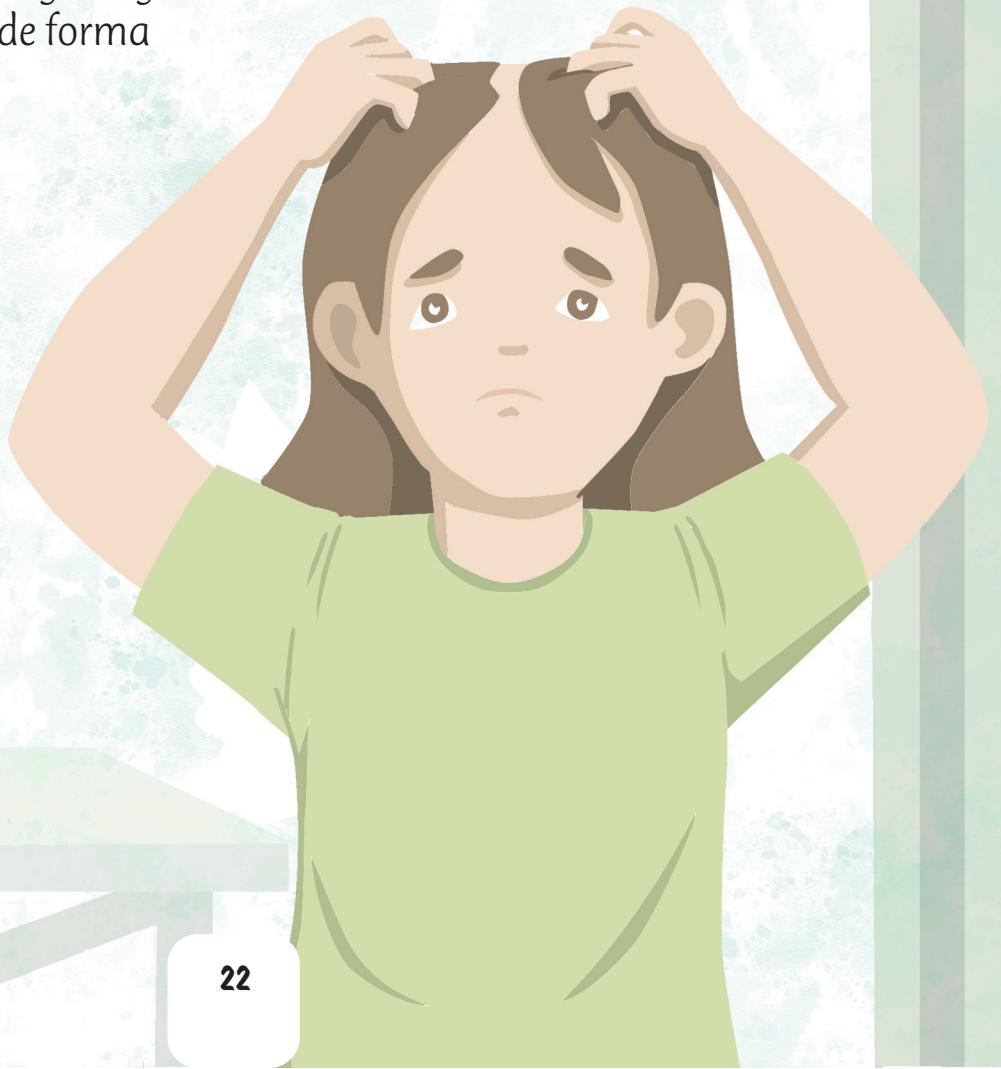
¿Cómo se tratan las alopecias cicatriciales?

Una vez se confirme el diagnóstico y dependiendo del tipo de alopecia, su dermatólogo elegirá el mejor tratamiento, orientado a disminuir la progresión de la enfermedad y evitar el avance de ésta. Las estrategias de tratamiento son diferentes para cada tipo de alopecia, y usualmente son tratamientos muy personalizados, encaminados a disminuir la inflamación y el ataque que están sufriendo las células del folículo piloso por parte de las células de defensa. Estos medicamentos pueden ser tópicos, orales o inyectados, y sólo deben ser recetados por el dermatólogo, quien discutirá las mejores opciones, así como los posibles efectos secundarios de los tratamientos. En algunas enfermedades es necesario realizar procedimientos quirúrgicos como drenaje e incisión de las lesiones. Usualmente se deben combinar varios tratamientos para obtener los mejores resultados y muchos de ellos requieren exámenes previos para evaluar si es posible utilizarlos. Son tratamientos prolongados que implican cambios en el estilo de vida y una adecuada comunicación y relación con su dermatólogo.



¿El pelo vuelve a crecer?

Dependiendo de la fase en que se encuentre la enfermedad es posible que se pueda detener. Lo importante es diagnosticarla a tiempo en su fase inicial, para evitar que la enfermedad destruya el folículo piloso. Una vez que éste es destruido el pelo no podrá volver a salir, por lo tanto, es muy importante consultar con su dermatólogo, seguir los tratamientos y asistir de forma regular a las consultas.



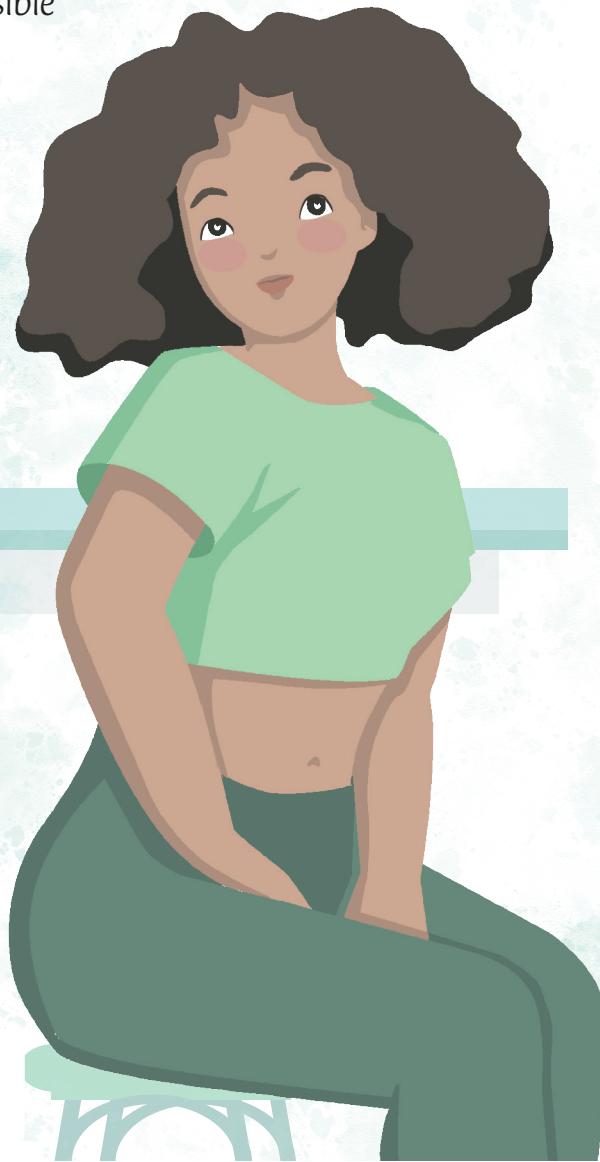
¿Cómo debo cuidar de mi cuero cabelludo?

Lo más importante es seguir las recomendaciones de su dermatólogo, utilizar el tratamiento indicado y efectuar cambios en el estilo de vida, para que estos sean más saludables, llevar una dieta balanceada, hacer ejercicio y actividades encaminadas al manejo del estrés. No es recomendable realizar procedimientos químicos como alisados o tinturas permanentes, sin embargo, si debe hacerlo, es bueno que sea de la mano de un buen profesional. Puede utilizar un champú suave que no agrede su cuero cabelludo y además utilizar diferentes tipos de camuflaje como pañoletas, sombreros, diademas que le hagan sentir más segura de sí misma. No se recomienda usar extensiones muy apretadas, ni peinados con demasiada tracción, así mismo el peine que utilice debe ser suave y de cerdas anchas para que la fibra capilar no se maltrate. Tampoco se recomienda realizar procedimientos de micropigmentación cuando la enfermedad está activa. Todas estas indicaciones y sugerencias puedes hablarlas con tu dermatólogo tratante.



¿Soy apto para un trasplante?

Una vez que la enfermedad se ha estabilizado, no presente actividad, no haya ningún síntoma, y después de un tiempo prudente, el cual puede ser alrededor de un año y medio a dos años, se puede intentar un trasplante en algunas de las alopecias cicatriciales, pero debe saber que es posible que la enfermedad se reactive y se pierda el pelo transplantado. Para esto es muy importante consultar con su dermatólogo-tricólogo y cirujano capilar para decidir si usted es apto y si se puede realizar este procedimiento.



Queridos pacientes

Con esta cartilla queremos recordarles lo fuertes y valientes que son. La belleza reside en la fortaleza interior y la resiliencia que demuestran cada día. Las alopecias cicatriciales pueden llegar a ser un desafío, pero no define quiénes son. Recuerden, que la belleza va más allá de los estándares convencionales y que la verdadera fuerza viene de aceptar y amar cada parte de nosotros.

Hay una comunidad de apoyo y comprensión a tu alrededor. No estás sol@ en este viaje. Permítete ser vulnerable y busca el apoyo que necesitas en tu familia, amigos, y médicos a cargo de tu condición.

Tu fuerza interior es inspiradora, y cada día que enfrentas la adversidad, estás construyendo un camino de valentía para ti y para otras personas que pueden enfrentar desafíos similares o aún peores.

Eres únic@, hermos@, y valios@ con o sin cabello, cree en tí mism@. La confianza y la autenticidad son tus mejores aliadas. Siéntete orgullos@ de la persona increíble y fuerte que eres.

¡Estás en control de tu historia y eres capaz de superar cualquier desafío que se cruce en tu camino!

Con Amor, Admiración y Respeto: tus dermatólogos de confianza.

Sara Vanegas. MD.





Edición gráfica: Edita Ediciones S.A.S. AsoColDerma

Autoras: Claudia Montoya. MD., Claudia Arenas. MD., Sara Vanegas. MD.

Ilustraciones: Alejandra Medina.

Derechos reservados –AsoColDerma– ©2024.

Bogotá, Colombia



AsoColDerma®
Asociación Colombiana de Dermatología
y Cirugía Dermatológica



**Grupo
Colombiano**
DE TRICOLOGÍA



9 789585 681484