

Un año de ACCIONES 2019



Un año de ACCIONES

2019



Domicilio social:
Palomar 40, 08030 Barcelona.
932 804 622

Para cualquier aspecto relacionado con esta memoria puedes contactar con el departamento de comunicación en:
comunicacion@accionpsoriasis.org

La memoria también se puede descargar a través de:
www.accionpsoriasis.org

Edición:
Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares

Diseño y maquetación:
MStudio. www.magdasoler.com

ÍNDICE

P.5

SOBRE NOSOTROS

Presentación
Misión, visión y objetivos
Patronato y equipo
Éxitos conseguidos
Información económica

P.11

ACTIVIDAD 2019

Empoderar
Luchar contra el estigma y la discriminación
Extensión del conocimiento
Impacto en las redes y Internacional
Premios y reconocimientos
Encuesta Next Psoriasis
Actividades 2.0

P.27

¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?

- Instituciones
- Patrocinadores
- Colaboradores

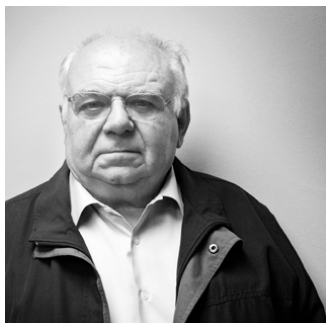


SOBRE NOSOTROS

P.5



Carta del presidente



La Memoria de Actividades 2019 cuenta las ACCIONES que hemos llevado a cabo durante todo el año. Es muy importante que los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica nos demos a conocer en la sociedad y que la sociedad sepa cuáles son las características de nuestra enfermedad, las situaciones con las que nos encontramos y las dificultades con las que nos enfrentamos. Lo estamos consiguiendo, aunque está claro que nuestro esfuerzo ha de continuar y nos queda por hacer, como se demuestra en los resultados de la encuesta NEXT Psoriasis.

Nuestra actividad es constante, y es verdad que la investigación y la práctica clínica están avanzando notablemente. No hay más que ver la guía de tratamientos que nuestra asociación puede ofrecer a los interesados, y que mejoran lo que existía en el pasado, aunque bien es verdad que muchos de los que intervienen en nuestro entorno deben ser conscientes de ese avance y de la realidad que supone.

Lógicamente, hemos llevado a cabo un buen número de actividades con el objetivo de conseguir nuestro propósito de informar a los pacientes y sus familias acerca de la enfermedad, sus consecuencias y las maneras de combatirlas, siendo conscientes de que las terapias han de considerar, además de aspectos médicos, los sociales, psicológicos y emocionales, básicos en la enfermedad psoriásica.

Nosotros lo estamos consiguiendo. Gracias por las ACCIONES que juntos hacemos.

Afectuosamente,
Jaime Juncosa

JUNTA DIRECTIVA

Presidente: **Jaime Juncosa**

Vicepresidente: **Ángeles Díaz**

Vicepresidente: **Montserrat Ginés**

Tesorera: **M^a Mercedes Aymat**

Vocal: **Eusebi Castillo**

Vocal: **Joan Francesch**

Vocal: **Jaime Aixalà**

Vocal: **Alexandre Roig**

Presidenta Comité editorial: **Juana M^a de Molino**

Asesor médico: **Dr. Miquel Ribera**

EQUIPO TÉCNICO

Director: **Santiago Alfonso**

Comunicación: **Juan Carlos Esteban**

Proyectos y RRII: **Bianca Casado**

Social Media: **Elisenda Coll**

Atención al paciente: **Neus Escachx / Mayte Gil**

Controller: **Hèctor Planas**

QUIÉNES SOMOS

- Una ONG que lucha para hacer visible la psoriasis y la artritis psoriásica en todas sus formas y consecuencias.
- Una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública.
- Una entidad próxima y cercana a las personas con psoriasis y artritis psoriásica y a sus familiares.
- Un referente informativo sobre todo lo que se refiere a la enfermedad y más allá, actuando dentro de todo el territorio nacional.
- Una agrupación que trabaja de manera multidisciplinar con pacientes, familiares, socios, voluntarios, profesionales sanitarios, administración pública, empresas...
- Una institución con visión de futuro y con ganas de seguir haciendo las cosas bien.
- Una asociación con historia y con una valiosa herencia de servicio, conocimiento y capital humano.



MÁS DE
3.000
SOCIOS

Nuestros socios son el motor fundamental que nos permite seguir avanzando hacia nuestro objetivo. A cada uno de ellos les damos las GRACIAS por estar a nuestro lado.

MÁS DE
3.000
SIMPATIZANTES
EN 2019

32.962
SEGUIDORES
En redes sociales

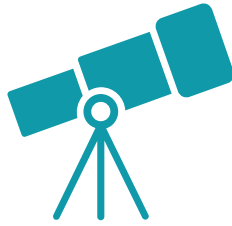
51% MUJERES
49% HOMBRES

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES



Nuestra misión

Mejorar la calidad de vida de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica y la de sus familiares.



Nuestra visión

Conseguir la plena integración social de los pacientes.

- Fomentando la investigación y la innovación.
- Representando a los pacientes en todos los ámbitos y foros.
- Motivando a la participación activa y la ayuda mutua entre los pacientes y familiares.
- Estableciendo alianzas, sinergias y colaboraciones con entidades y profesionales sanitarios.
- Atención directa a pacientes y familiares.
- Ser referente en el empoderamiento del paciente y de sus familiares.
- Concienciando a la sociedad sobre la enfermedad y sus repercusiones sociales.



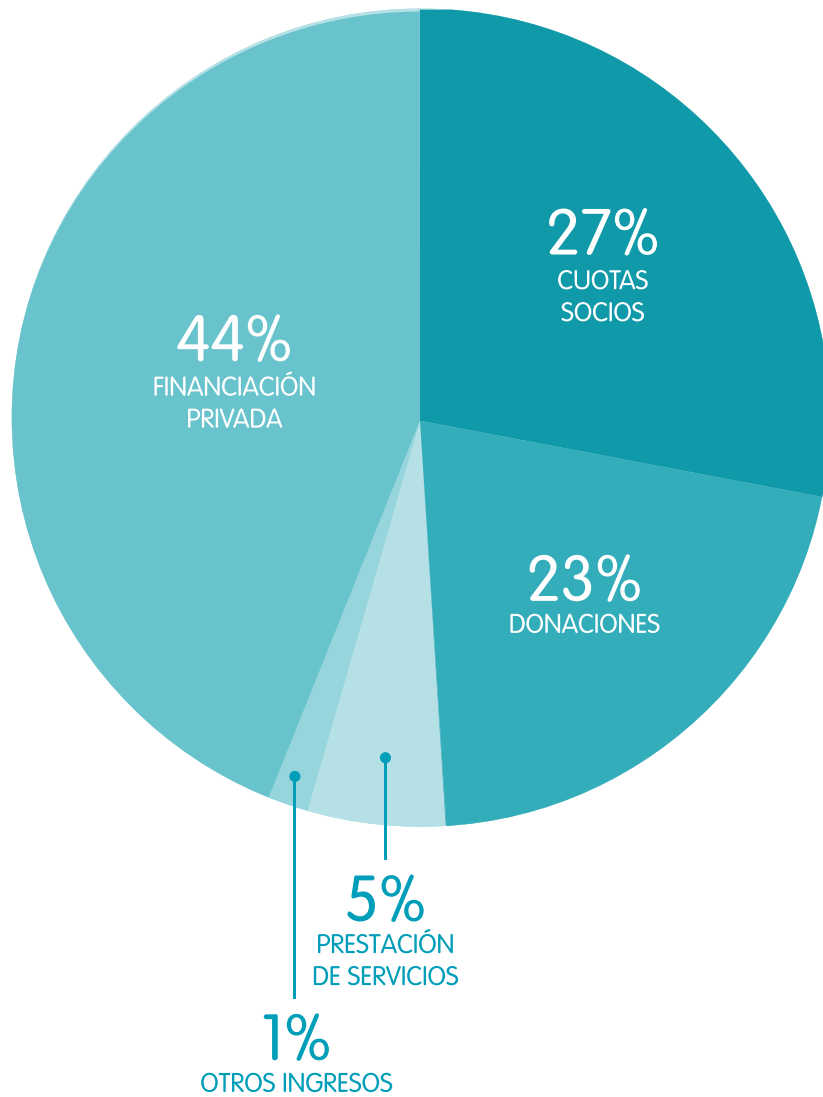
Valores

- **Cercanía.** Facilitamos el acceso directo entre los pacientes y la asociación.
- **Tecnología.** Desarrollamos actividades en todos los entornos, tanto presenciales como con las nuevas tecnologías.
- **Profesionalidad.** Aportamos el máximo rigor científico a todas nuestras acciones.
- **Independencia.** Todas nuestras acciones se corresponden a los intereses y líneas que marca la asociación.
- **Transparencia.** Damos visibilidad a todos los resultados de nuestras actuaciones y colaboraciones.
- **Colaborativos.** Siempre abiertos a mancomunar esfuerzos con entidades que persigan objetivos análogos.


NUESTRO ALCANCE



INFORMACIÓN ECONÓMICA



Cuotas socios	110.431,95 €	27,07%
Donaciones	93.415,50 €	17,21%
Prestación servicios	19.030,31 €	3,02%
Financiación privada	179.338,69 €	45,37%
Otros ingresos	11.033,49 €	2,95%
TOTAL	373.531,42€	100%



La investigación en psoriasis y artritis psoriásica ha vivido una auténtica revolución en los últimos años. Una revolución que no cesa y que ha permitido abrir nuevas líneas terapéuticas para combatir la enfermedad.

Por este motivo, en 2019 publicamos una nueva **Guía de tratamientos**, que ofrece información sobre todas las posibilidades que tienen las personas con psoriasis y artritis psoriásica a su alcance. Esta Guía, que destacamos entre otras muchas actividades que hemos realizando durante el año, nace con el propósito de incluir información actualizada de forma constante, de modo que se incorporarán las novedades que apruebe la Agencia Española del Medicamento a medida que se vayan produciendo.

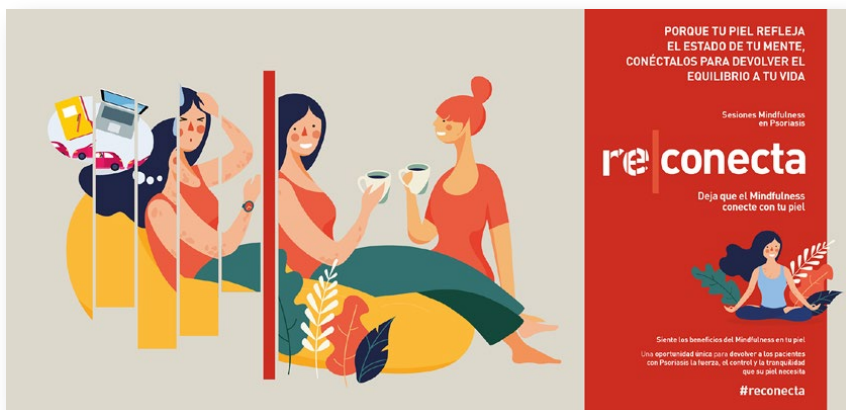
Y siguiendo nuestro propósito de proporcionar información a los pacientes y sus familiares para mejorar su calidad de vida, hemos realizado también diferentes actividades en distintas ciudades del territorio nacional, así como diversas campañas de empoderamiento y extensión del conocimiento destinadas a concienciar sobre las necesidades de los derechos de los pacientes.

ACTIVIDAD 2019

P.11

EMPODERAMIENTO	14
LUCHA Y DISCRIMINACIÓN	15
EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO	16-19
IMPACTO EN LAS REDES E INTERNACIONAL	20
PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS	21
ENCUESTA NEXT PSORIASIS	22-23
ACTIVIDADES 2.0	25-28
¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?	29

EMPODERAMIENTO



Sesión de mindfulness en el Hospital Costa del Sol de Marbella para enseñar a los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica a conectar con su mente y encontrar el equilibrio emocional que tanto necesita la piel.



Campaña veraniega para dar visibilidad a la psoriasis mostrando la piel sin complejos.



#Muévete para la artritis psoriásica. Jornada en la que se aprende acerca de la artritis psoriásica de la mano de profesionales médicos y pacientes. Y que incluye una sesión de Yoga y musicoterapia con dos invitados de excepción Olga Bru, especialista en Yoga, y Carlos Jean, reconocido músico y compositor.



Taller teórico - práctico en el Hospital Universitario de Valme de Sevilla sobre hábitos saludables dirigido a pacientes, con el objetivo de adquirir los conocimientos básicos para llevar a cabo un estilo de vida saludable con el fin de prevenir futuras comorbilidades asociadas a la enfermedad psoriásica.



Campaña "Psoriasis sin límites". Campaña que pretende ofrecer claves para afrontar el diagnóstico y el desarrollo vital con esta enfermedad.



Actividades para activarse mediante el deporte y visibilizar la enfermedad.

LUCHA Y DISCRIMINACIÓN



“Un alto en el Camino” de las IMID: Jornadas que se enmarcan dentro del proyecto “El Buen Camino” donde se habló sobre las enfermedades inflamatorias e

inmunomediadas (IMID) entre las que se encuentran, la psoriasis, la artritis psoriásica, enfermedad de crohn, colitis ulcerosa, entre otras. Una oportunidad para aprender

sobre estas enfermedades de la mano de especialista en gastroenterología, dermatología, reumatología y farmacéuticos.



Participación en el 47 Congreso Nacional de Dermatología y Venereología para exponer sus inquietudes y buscar formas de

colaboración con la sociedad científica de dermatología (AEDV) y la Fundación Piel Sana de la AEDV.

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO



El 29 de Octubre es el Día Mundial de la Psoriasis, una oportunidad para dar a conocer y hacer visible la psoriasis y la artritis psoriásica en la sociedad. Dentro de este día se enmarcan distintas actividades.



PSORIASISFAQS XXIII. Jornadas de psoriasis y artritis psoriásica. Jornadas con un formato basado en preguntas y respuestas (FAQs), con la finalidad de abordar todo tipo de cuestiones relacionadas con la enfermedad de la mano de especialistas en dermatología, reumatología, psicología, farmacéuticos y enfermería.



Participación en la 3a Jornada para pacientes con enfermedades inflamatorias y autoinmunes sistémicas ISADMU en Barcelona.

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: HERRAMIENTAS



Como hemos defendido desde nuestros inicios, los pacientes bien informados son los mejores pacientes, ya que pueden hablar y consensuar con el médico el mejor tratamiento para ellos. También son los que mejor lo cumplen, los que mejoran más y los que se sienten más satisfechos.

Y con este objetivo de informar, y con el de responder con un lenguaje claro a las preguntas y dudas que pueden formularse los pacientes, **hemos lanzado nuestra nueva Guía de tratamientos**. Por supuesto, esta guía no pretende sustituir al médico, sino complementar la información y los consejos que este nos proporciona.

Así pues, se describen los distintos tipos de medicamentos que existen en nuestro país, cómo actúan, cómo se utilizan, cuál es su eficacia y sus posibles efectos secundarios.

El manual también incluye consejos prácticos, destinados a dar pautas para conseguir un mejor control de la enfermedad y una mejora de la calidad de vida.

Difusión de los resultados de la encuesta NEXT Psoriasis realizada en 2019 para conocer las necesidades y expectativas de los pacientes de psoriasis.



EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: REVISTA

Revista PSORIASI

Publicación trimestral dirigida en exclusiva para los socios de la entidad con información de valor y actualidad sobre la psoriasis y la artritis psoriásica.



EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: SINERGIAS MULTIDISCIPLINARES

Con el fin de poner en común experiencias, intercambiar información, formar, aprender, compartir y avanzar, Acción Psoriasis ha estado presente en congresos, ferias y jornadas para divulgar ciencia, hábitos saludables y presentar trabajos y estudios promovidos por la asociación que han aportado nuevos conocimientos para el abordaje de la enfermedad.



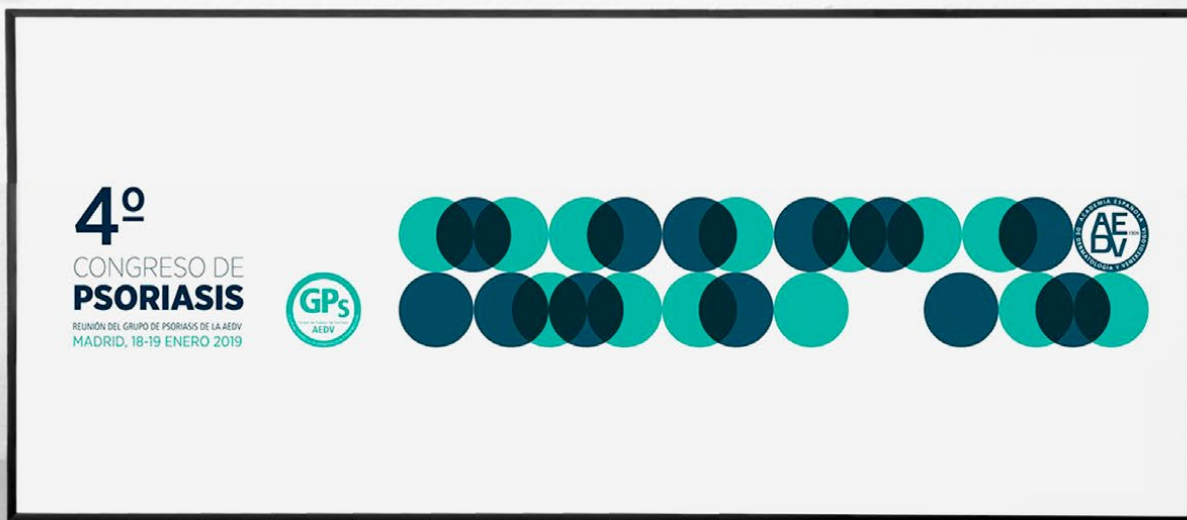
7ª Feria de la Salud de Alfafar



Congreso de enfermería 2019



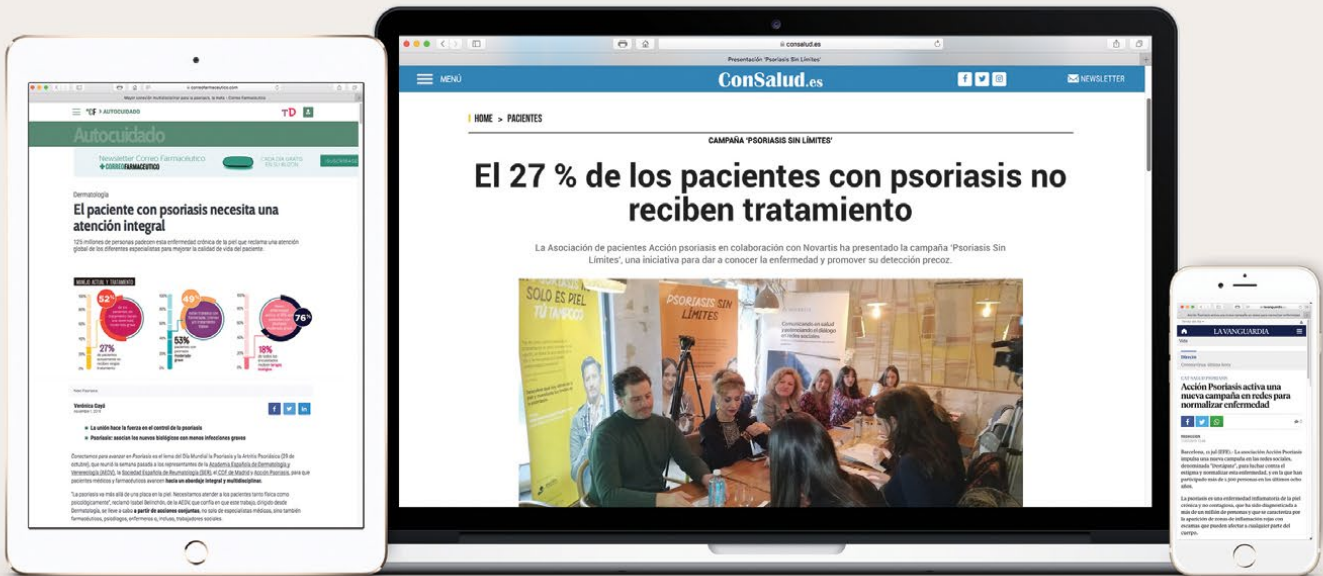
XLV Congreso Nacional de la SER



4º Congreso de Psoriasis del Grupo de Psoriasis de la AEDV

IMPACTO EN LOS MEDIOS

Nuestro impacto en los medios es constante tanto en prensa especializada como generalista, a nivel nacional y regional. Un año más, conseguimos una mayor visibilidad y proyección pública ganando notoriedad y reforzando nuestra presencia y posicionamiento en los medios.



INTERNACIONAL

Sede de la Asamblea General de la IFPA en Barcelona.



El Congreso de la IFPA (International Federation of Psoriasis Associations) tuvo participación activa de la asociación anfitriona Acción Psoriasis.



PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

La campaña "Un alto en el camino de las IMID" ha sido galardonada con 4 premios:



3 premios Publfestivals
en la categoría de Proyecto
o Acción social

1 Wina Bronze
Campaigns Better World

ENCUESTA NEXT PSORIASIS

NEXT Psoriasis, un trabajo para conocer las necesidades no cubiertas y expectativas de futuro de los pacientes.

Uno de nuestros hitos más destacados a lo largo de 2019 ha sido la presentación de la Encuesta NEXT Psoriasis, que ha permitido analizar en detalle las necesidades no cubiertas y expectativas futuras de pacientes con la enfermedad y, así vislumbrar nuevas soluciones que mejoren la atención sanitaria y la consecución de mejores objetivos terapéuticos.

Se trata de un trabajo en el que han colaborado 1.265 pacientes y que está liderado por un comité científico multidisciplinar integrado por diversos profesionales del área de la dermatología, entre los que se encuentran dermatólogos, enfermeros, psicólogos o farmacéuticos, además de representantes de Acción Psoriasis y encabezado por el Dr Miquel Ribera, Dermatólogo del Servicio de Dermatología del Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell.

Las conclusiones dan una fotografía bastante completa de la situación de los pacientes con psoriasis a día de hoy, con datos a nivel nacional y a la vez estratificados por regiones, lo que la convierte en una herramienta clave para ver los puntos que se necesitan reforzar en lo que se refiere al abordaje global de la enfermedad.

Principales resultados

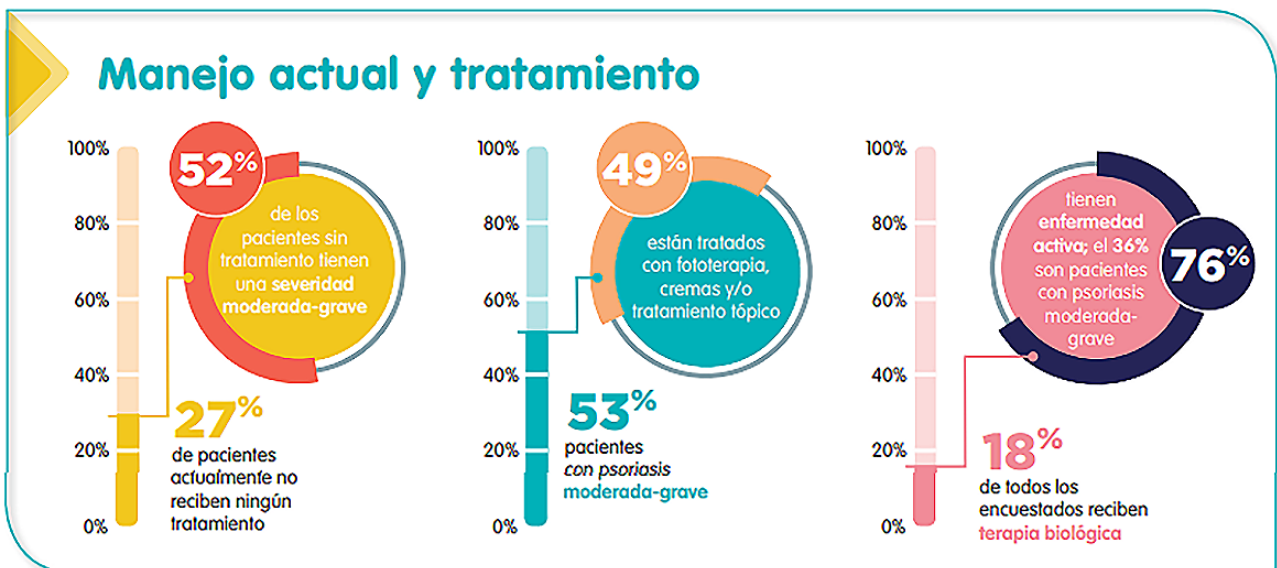
Los primeros resultados se presentaron a través de dos posters en el marco del 47 Congreso de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) celebrado en Barcelona del 5 al 8 de junio.

Entre otros datos de interés, las principales conclusiones extraídas destacan que la psoriasis en España es una enfermedad infratratada, ya que uno de cada cuatro pacientes diagnosticados está actualmente

sin tratamiento. A esto se suma que más de la mitad de estos pacientes sin tratamiento se encuentran en fases moderadas o graves de la enfermedad.

Por otro lado, resulta interesante destacar que solamente el 18% de los pacientes con psoriasis recibe tratamiento biológico. Un porcentaje bastante reducido si se compara con otras enfermedades inmunomediadas como la artritis reumatoide o la enfermedad inflamatoria intestinal. Esto podría ser así porque la psoriasis está siendo percibida como una enfermedad menos grave, a pesar del gran impacto en la calidad de vida.

De manera general, además, el 31% de los pacientes están poco o nada satisfechos con el tratamiento que tienen actualmente.



ENCUESTA NEXT PSORIASIS

NEXT >> PSORIASIS

NECESIDADES Y EXPECTATIVAS
DE FUTURO EN PSORIASIS

Reuniones con todas las administraciones

NEXT Psoriasis nos ha permitido también mantener reuniones de gran interés con el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y las consejerías de salud de 13 comunidades autónomas a lo largo de 2019, en las que se han presentado los principales resultados y en las que hemos podido reclamar a las diferentes administraciones mejoras en el abordaje de la enfermedad y agilizar el acceso a tratamientos innovadores. Durante los primeros meses de 2020 se han completado las reuniones en todas las regiones de la geografía española.

En cada uno de estos encuentros Acción Psoriasis ha instado a las autoridades a conocer mejor el impacto de la enfermedad en los

pacientes, la carga socioeconómica que supone debido a su carácter discapacitante y su consecuente pérdida de productividad así como las restricciones con las que los profesionales sanitarios se encuentran para que sus pacientes puedan tener acceso a la innovación.

Además, se ha solicitado una participación activa y colaborativa de los pacientes en la toma de decisiones para el acceso a nuevos fármacos, de modo que los pacientes puedan acceder cuanto antes a un mejor tratamiento independientemente del lugar en el que vivan o el hospital en que sean tratados y sin que prime un criterio economicista.

Por otro lado, se ha propuesto colaborar con las autoridades en la creación de grupos de trabajo que impliquen a todos los agentes del sistema (clínicos, enfermería, pacientes y administración) para definir una ruta asistencial adecuada, contar con datos reales referidos a la enfermedad y facilitar vías de atención con la codificación y la financiación adecuados.

NEXT Psoriasis también ha formado parte de la agenda de foros científicos como el XV Congreso Nacional de Enfermería Dermatológica, o reuniones en la Fundación Hospital Alcorcón, el Hospital Universitario de Fuenlabrada, ambos en Madrid, o la Clínica Teknon, de Barcelona.



Presentación de NEXT Psoriasis en el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.



accionpsoriasis Follow

786 posts 4,557 followers 177 following

Acción Psoriasis
Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares de España
(Nueva Guía de Tratamientos)
www.tratamientospsoriasis.org

- Encuesta ...
- Un Año en el Camino ...
- Día Mundial ...
- #Destapat ...
- NUEVA WEB
- Manual psoriasis ...

POSTS TAGGED

NUEVA GUÍA DE TRATAMIENTOS

Descárgala en PDF tratamientospsoriasis.org

HDSKJBUFKJHASKSONREIRJFHK
SAJHMERIFDANCW4KAZXPYJFLP
MEVGOKLUEOSTGPVUGMSKEIDA
SILUISPOUISYTEGHAJKLAMARQIN
KASODIULLICHJNBVDLHFHMGLO
RJETUINDIAOPREGJOTDCASIULS
JYEJULSO PNVNBMCAQTEAPOAP1
LSOLPERTOSILCAQXOIMARUIOPT
RETYLKFDAWIOEAM ANTESSAIL
POECONFIA RPUAPMIREJILCNFIQ
HDSKJBUFKJHASKTETIASASJFHK
IMEVGOKLUYOSTGPVUGMSKEIDA
SILUISPOUISYTEGHABLARMARQIN
KASODIULLICHJNBVDLHFHMGLO
PCOMPARTIRREGULJOTDCASIULS

Acción Psoriasis te desea

Feliz Navidad

Cosas que la Navidad te da gratis para regalar

Una Año en el Camino de las AVDs



ACTIVIDADES 2.0

P23

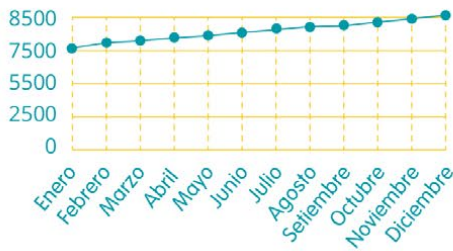


TWEET ESTRELLA
4.193 INTERACCIONES
303 RETUITS
55.013 INTERACCIONES

8.436
SEGUIDORES

100K
IMPRESIONES

+15,9% ↑



Nuestros tuits fueron vistos más de 100.000 veces cada mes

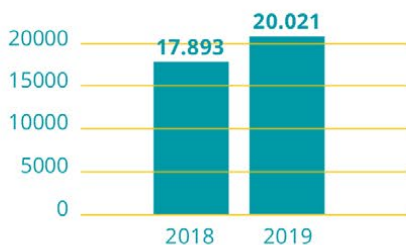


POST ESTRELLA
294 LIKES
50.200 PERSONAS DE ALCANCE

20.021
SEGUIDORES

ALCANCE 3.000
PERSONAS/DÍA

+12,95% ↑



Nuestros posts llegan de media a 3.000 personas diarias de manera orgánica





4.505
SEGUIDORES



+46,6% ↑

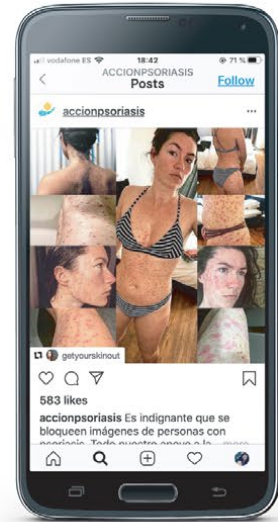


ALCANCE 2.000
PERSONAS/POST



Cada post llega de media a 2000 personas

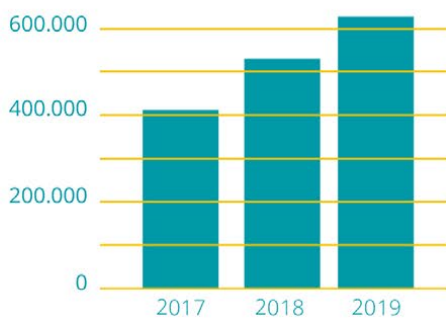
POST ESTRELLA
583 LIKES
5.298 ALCANCE



641.300
VISITAS



+24,36% ↑



1.456
USUARIOS / DIARIOS



Cada día más de 1.000 personas de media visitan nuestra web

Webs





Principales indicadores en redes (KPI)



- 1 Suma de los usuarios obtenidos en cada red social / 365 días. 2 Suma de los mensajes emitidos en redes sociales en 2019
3 Suma del alcance obtenido en facebook e instagram con el número de impresiones en twitter en 2019 / 365 días.
4 Número de visitas hacia la web accionpsoriasis.org que provienen de canales sociales.

Contenido viral y crecimiento significativo en la red.

Este año, para el día mundial, hicimos viral una infografía que fue compartida en twitter más de 300 veces y fue vista más de 50.000 veces solo en esa red social. Entre todas las redes sociales, cada día ganamos 13 seguidores nuevos y en la web accionpsoriasis.org hemos conseguido 100.000 visitas más que el año anterior.



¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?

Instituciones comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica

Año tras año, seguimos trabajando para establecer convenios de colaboración con todos los colegios de profesionales (médicos, farmacéuticos, enfermería) y realizar acciones conjuntas con grupos profesionales con responsabilidad en la salud de los pacientes.



ACADEMIA ESPAÑOLA
DE DERMATOLOGÍA
Y VENEREOLÓGIA



Sociedad
Española
de Farmacia
Comunitaria



Farmacéuticos
Consejo General de Colegios Farmacéuticos

Y los Colegios Oficiales de Farmacéuticos



Sociedad Española de
Reumatología



Somos miembros con participación activa en:



INTERNATIONAL FEDERATION
OF PSORIASIS ASSOCIATIONS



EUROPSO



International Alliance of
Patients' Organizations
A global voice for patients



foro español de pacientes



UNiMiD

Empresas comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica

Las empresas colaboradoras de Acción Psoriasis son compañías comprometidas con los pacientes y sus familiares. La vinculación que se establece con la asociación es mediante acuerdos de colaboración que promueven la divulgación de la enfermedad a través de diferentes proyectos y campañas. Todo para seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.

abbvie



AMGEN



ISDIN



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
JOHNSON & JOHNSON

NOVARTIS



Lilly

SANDOZ A Novartis
Division





acción
PSORIASIS

Asociación de pacientes
de psoriasis, artritis psoriásica
y familiares



www.accionpsoriasis.org