

# Un año de ACCIONES

# 2021

— *Guiando al paciente* —





**acción  
PSORIASIS**

Asociación de pacientes  
de psoriasis, artritis psoriásica  
y familiares



[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)



Palomar 40, 08030 Barcelona



932 804 622



[info@accionpsoriasis.org](mailto:info@accionpsoriasis.org)



@accionpsoriasis



accionpsoriasis



@accionpsoriasis\_30aniversario

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

La memoria también se puede descargar a través de: [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)

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

Diseño y maquetación: [www.magdasoler.com](http://www.magdasoler.com)  
Imágenes: Unsplash, istockphoto

# Índice

## **SOBRE NOSOTROS**

---

**P.4**

- Presentación
- Equipo
- Qué es Acción Psoriasis
- Información económica
- Asamblea y Junta ordinaria

## **ACTIVIDAD 2021**

---

**P.10**

- Día Mundial
- Campañas
- Acciones de difusión
- Otras acciones

## **ACTIVIDAD EN LA RED**

---

**P.29**

- Día Mundial
- Campañas

## **PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS**

---

**P.33**

## **¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?**

---

**P.35**

Instituciones comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica. Somos miembros con participación activa en empresas comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica.



P.4



# Sobre nosotros





## Presentación



**Jaime Juncosa**  
Presidente

El 2021 ha sido un año fuertemente marcado por la pandemia de COVID-19. Tras dos años de pandemia, los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica seguimos sufriendo las consecuencias de un sistema sanitario fuertemente estresado que hacen que la actividad de nuestra asociación sea todavía transcendental para hacer llegar nuestra voz a todos los colectivos de influencia.

En estos doce meses hemos seguido impulsando la actividad online de la asociación a través de las jornadas del mes de la psoriasis, del día mundial, de las campañas de sensibilización y concienciación y de las conferencias digitales y formaciones en todo el territorio. Con el apoyo de las redes sociales, en donde seguimos creciendo en seguidores, nuestro mensaje está llegando a cada vez más personas.



**Santiago Alfonso**  
Director

Porque, como decía el lema del Día Mundial de la Psoriasis, "Unidos actuamos".

Afectuosamente,  
**Jaime Juncosa y Santiago Alfonso**

# Qué es Acción Psoriasis



Acción Psoriasis está asociada a **Europso** (Federation of European Psoriasis Associations) y a **IFPA** (International Federation of Psoriasis Associations).

- 1** Una asociación declarada de utilidad pública cuyo objetivo es hacer visible la psoriasis y la artritis psoriásica en todas sus formas y consecuencias.
- 2** Una entidad próxima y cercana a las personas con psoriasis, artritis psoriásica y sus familiares.
- 3** Un referente informativo sobre todo lo que se refiere a la enfermedad y más allá, actuando dentro de todo el territorio nacional.
- 4** Una asociación que trabaja de manera multidisciplinar con pacientes, familiares, socios, voluntarios, profesionales sanitarios, administración pública, empresas...
- 5** Una asociación con visión de futuro y con ganas de seguir haciendo las cosas bien.
- 6** Una asociación con historia y con una valiosa herencia de servicio, conocimiento y capital humano.
- 8** Representante de los pacientes entre las autoridades sanitarias y las instituciones.

# Datos



**40.000**  
SEGUIDORES  
EN REDES SOCIALES



MÁS DE  
**20.000**  
SIMPATIZANTES



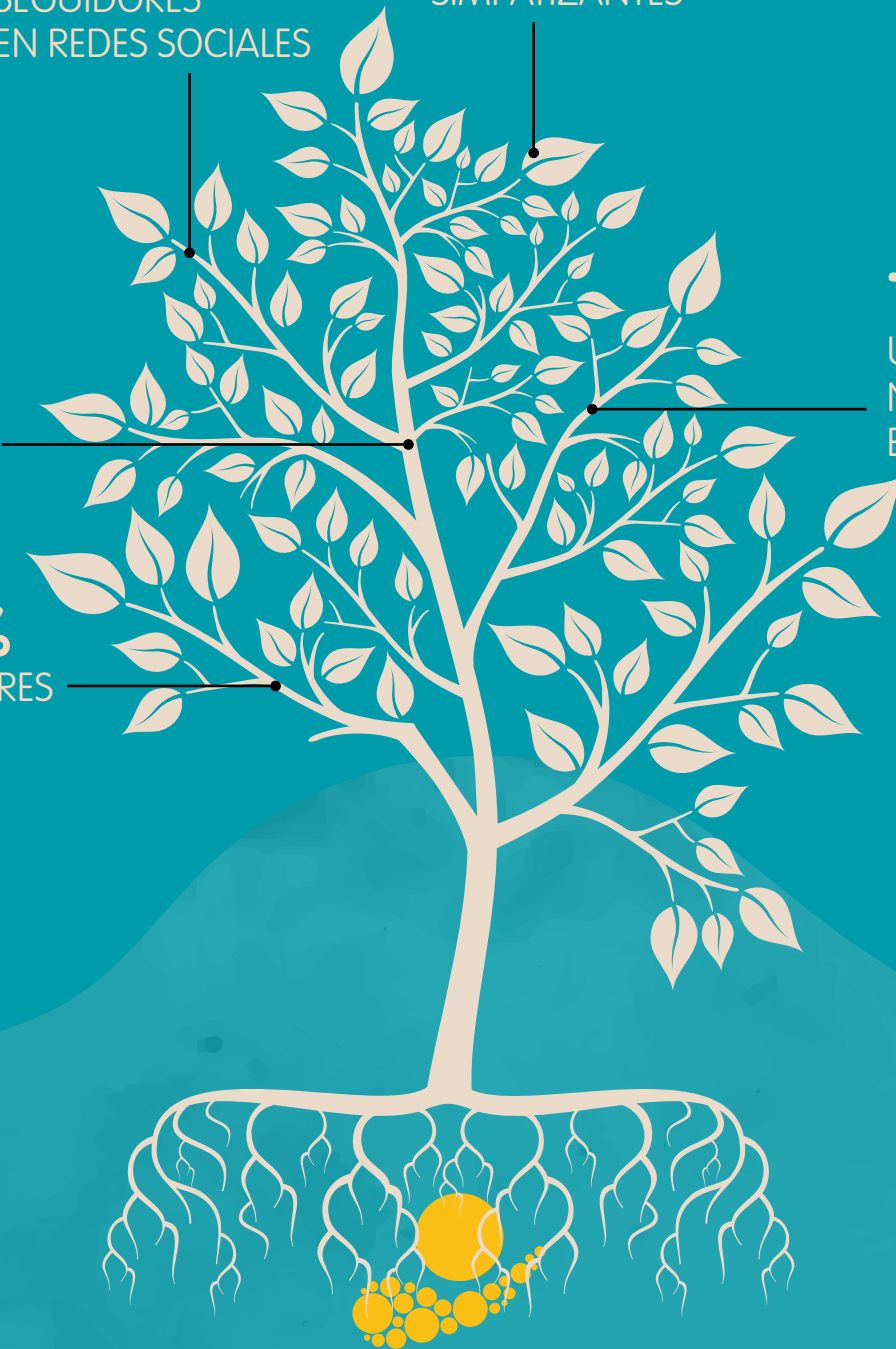
**51%**  
MUJERES



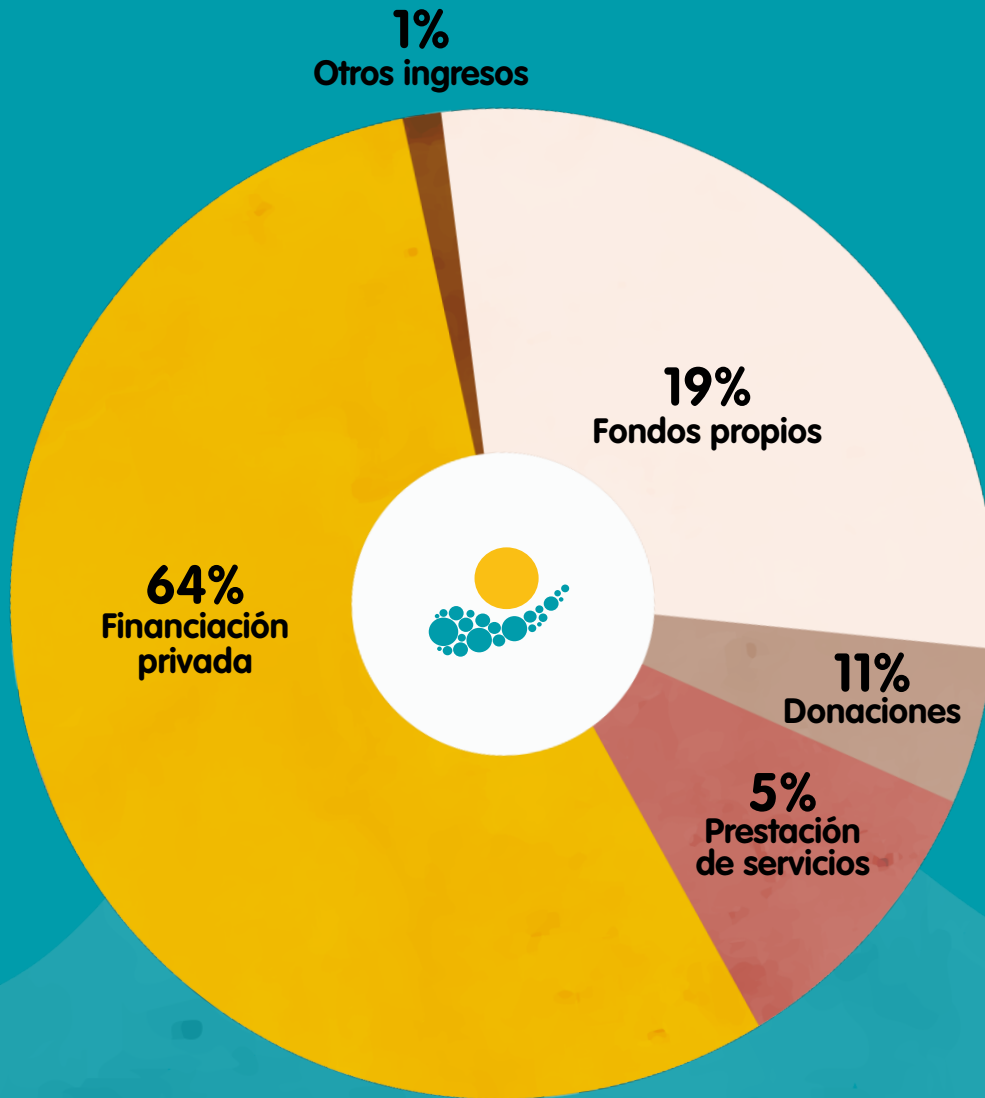
**49%**  
HOMBRES



**14**  
USUARIOS  
NUEVOS / DÍA  
EN WEB



# Información económica



## INGRESOS

CUOTAS SOCIOS	100.500,00 €	29,02 %
DONACIONES	41.300,00 €	11,93 %
PRESTACIÓN DE SERVICIOS	18.000,00 €	5,20 %
PATROCINIO Y COLABORADORES	184.000,00 €	53,13 %
OTROS INGRESOS	2.500,00 €	0,72 %
<b>TOTAL</b>	<b>346.300,00 €</b>	<b>100,00 %</b>



## Junta directiva



**JAUME JUNCOSA**  
PRESIDENTE



**MONTSE GINÉS**  
VICEPRESIDENTA 1ª



**ÁNGELES DÍAZ**  
VICEPRESIDENTA 2ª  
Y SECRETARIA



**JAUME AIXALÀ**  
TESORERO



**SANTIAGO ALFONSO**  
DIRECTOR



**EUSEBI CASTILLO**  
VOCAL



**ANTONIO MANFREDI**  
VOCAL



**DAVID TRIGOS**  
VOCAL



**MIQUEL RIBERA**  
ASESOR MÉDICO

El 26 de octubre se llevó a cabo la **Asamblea General Ordinaria de Acción Psoriasis**, donde se aprobaron el informe de actividades realizadas, las cuentas anuales y el presupuesto del ejercicio.

En el informe sobre la marcha de la asociación se destacó el crecimiento en las redes sociales, con 42.000 seguidores en los canales de Acción Psoriasis, 10.200 en Instagram y un incremento en esta última red social de casi el 72% en este año.

Los contenidos informativos para los pacientes, la difusión de la enfermedad psoriásica entre la sociedad, y la comunicación al mundo sanitario y al colectivo social son fundamentales, y varias intervenciones valoraron positivamente la labor llevada a cabo.

También el hecho de que con una ínfima parte de los recursos de que disponen, Acción Psoriasis ocupa una posición por logros y capacidad de influencia entre las primeras del mundo.

## Equipo

### Junta directiva

Presidente: **Jaume Juncosa**  
Vicepresidenta 1ª: **Montserrat Ginés**  
Vicepresidenta 2ª y secretaria: **Ángeles Díaz**  
Tesorero: **Jaume Aixalà**  
Vocal: **Eusebi Castillo**  
Vocal: **Antonio Manfredi**  
Vocal: **David Trigos**  
Asesor médico: **Dr. Miquel Ribera**

### Equipo técnico

Director: **Santiago Alfonso**  
Comunicación: **Juan Carlos Esteban y Nati Pareja**  
Proyectos y RRII: **Bianca Casado**  
Social Media: **Elisenda Coll**  
Atención al paciente: **Neus Escachx y Maite Gil**  
Controller: **Hèctor Planas**



P.10



# Nuestra actividad



# Mes de la Psoriasis



En el marco del Mes de la Psoriasis, que se celebró durante el mes de mayo, Acción Psoriasis organizó con profesionales sanitarios las XXV jornadas online bajo el lema “Pasando a la acción”. El fin de este ciclo es que el paciente de estas patologías conozca su enfermedad, el manejo y los avances terapéuticos.

Entre los temas tratados estuvieron la toma de control por parte del paciente de su enfermedad, la atención primaria en la enfermedad psoriásica, cómo ha afectado la pandemia de COVID a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y la innovación en la enfermedad. Para abordar todos estos temas se contó con la participación de perfiles muy diversos de profesionales sanitarios que ayudaron a dar una imagen global de la situación actual de estas enfermedades en España.

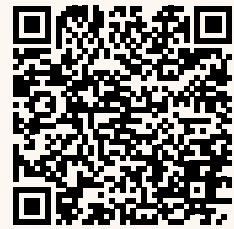
Las jornadas, que se realizaron online, se difundieron a través de la página web de Acción Psoriasis, de nuestro canal de Youtube de Acción Psoriasis y de los perfiles en redes sociales con el objetivo de llegar a la máxima audiencia.

Precisamente, en redes sociales se lanzó la campaña **#QueremosQue** en la tanto pacientes como profesionales sanitarios enviaron mensajes en vídeo con temas de interés para los afectados y sus familias.

Todas las conferencias se pueden volver a ver en el canal de Youtube de Acción Psoriasis:



# Día Mundial de la Psoriasis



Bajo el lema “Unidos actuamos”, el 29 de octubre celebramos el Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica. En esta ocasión se dio prioridad a destacar la importancia que tiene para el paciente controlar y visibilizar su enfermedad, y a la unión en un colectivo que reúna y muestre las necesidades que aún quedan por cubrir de las personas afectadas, muchas de las cuales no están siendo tratadas o están recibiendo un tratamiento insuficiente para el nivel de gravedad de su patología.

Como parte de las acciones de sensibilización, en redes sociales se emitieron mensajes institucionales de sociedades científicas con mensajes de apoyo al paciente, materiales de información para medios de comunicación y de difusión, ponencias informativas, entrevistas y directos con profesionales sanitarios.

Todas las conferencias del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica están disponibles en nuestro canal de Youtube:

[VER CONFERENCIAS](#)



# Campañas

## PSOY - Mejorando la vida y las emociones de las personas con psoriasis



PSOY es un ciclo de talleres online sobre educación psicoemocional destinado a los pacientes con psoriasis y a sus familiares. Coordinado por Sandra Ros, psicóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, varios especialistas ofrecen herramientas y recursos de autocuidado para lograr un mejor control y gestión emocional de la enfermedad.

En la web de Acción Psoriasis se pueden consultar los talleres completos donde los pacientes con esta patología y sus familiares pueden aprender a entrenar las habilidades comunicativas, preparar la visita con el profesional sanitario y mejorar su salud mediante la autogestión.

El ciclo consta de estas 4 sesiones:

- Cómo podemos adaptarnos a la psoriasis.
- Aspectos psicológicos y planificación familiar en la consulta del dermatólogo.
- Autoestima y psoriasis: qué es y cómo potenciarla.
- Resolvemos tus dudas.

CON LA COLABORACIÓN DE **JANSSEN**



## Declárate a tu dermatólogo



“Declárate” es una iniciativa que anima a los pacientes con psoriasis a hablar con su dermatólogo. Es un proyecto centrado en la importancia de comentar al médico y declararse sobre la realidad de la enfermedad y cómo afecta en el día a día, no sólo física, sino también social y emocionalmente.

Está protagonizada por pacientes con psoriasis que cuentan cómo han logrado declarar el impacto de su enfermedad a su dermatólogo y han vuelto a enamorarse de su piel. Cuenta con el aval de un Comité de Expertos en el cuidado de la psoriasis, que proporcionan su conocimiento y experiencia en todo el desarrollo científico del proyecto.

En la web [www.declarateportupiel.es](http://www.declarateportupiel.es) hay historias de declaración en boca de los pacientes protagonistas, información, herramientas útiles para entender y gestionar la relación con la psoriasis, así como consejos para preparar la consulta con el dermatólogo.

CON LA COLABORACIÓN DE **ABBVIE**

# Campañas

## Mi Pirámide, mi Salud



.....

Mi pirámide, mi salud es un proyecto pensado para mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de la creación de una pirámide de alimentación hecha a la medida de sus necesidades, y para que tengan siempre a mano una herramienta que les ayude a mejorar los síntomas y a vivir plenamente.

Los pacientes contestan a una encuesta que faculta crear una herramienta específica y de uso práctico que incorpora hábitos alimentarios más saludables en su vida de forma rápida, sencilla y objetiva.

.....

CON LA COLABORACIÓN DE **ALMIRALL**

[VER WEB](#)



## Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo-Efectivo



Los procesos patológicos varían para cada persona, por eso es necesario abordar el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad colocando al paciente en el centro del sistema sanitario. Partiendo de esta premisa, “Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo” recoge el análisis de la realidad de la enfermedad psoriásica en España bajo el paraguas de este modelo.

El trabajo recogido en este libro constituye una herramienta capaz de proponer medidas facilitadoras centradas en el paciente y proyectadas hacia las organizaciones sanitarias. Para su realización se ha contado con la participación de más de 60 especialistas.

.....

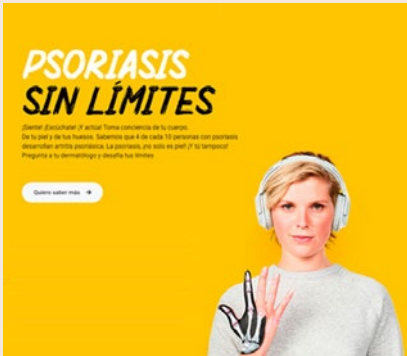
CON LA COLABORACIÓN DE **JANSSEN Y CÁTEDRAS EN RED**

[VER PUBLICACIÓN](#)



# Acciones de difusión

## Psoriasis sin límites



Psoriasis sin límites es un programa que pretende concienciar sobre la psoriasis y la artritis psoriásica a través de diferentes contenidos recogidos en la página web.

El objetivo es ofrecer a los pacientes información y claves para poder tener un diagnóstico precoz, consejos para el día a día y cómo preparar la visita al médico. Además, se puede hacer el test PURE4 para conocer el nivel de afectación de la enfermedad en la calidad de vida y hacer, así, más efectiva la visita al especialista, ya que muchos pacientes no asocian el dolor articular a un posible desarrollo de artritis psoriásica.



CON LA COLABORACIÓN DE **NOVARTIS**



## Formación online "Respuesta Psoriasis"



Respuesta Psoriasis es un proyecto de formación online, impartido por especialistas expertos en esta patología, donde los asistentes tienen acceso directo a información sobre los temas más relevantes en torno a la psoriasis.

Esta iniciativa nace con el objetivo de cubrir las necesidades de conocimiento del paciente y sus familiares, a fin de resolver todas las dudas que se les plantean habitualmente al enfrentarse a su enfermedad. Durante las sesiones se trataron aspectos como qué es la psoriasis y qué no, el presente y futuro del tratamiento, tipos, síntomas, problemas asociados o qué es la artritis psoriásica, y al final de cada sesión los asistentes pudieron resolver sus dudas en directo.



Durante el 2021 se realizaron 5 talleres online con la participación de los doctores José Carlos Ruiz Carrascosa, Eva Vilarrassa Rull, Pablo Coto Segura, Rubén Queiro Silva y Marta Ferran Farrés.

CON LA COLABORACIÓN DE **ABBVIE**



# Acciones de difusión

## Estudio IPSO



El Estudio IPSO permite conocer las consecuencias de la pandemia en pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, en relación con su enfermedad y la asistencia sanitaria recibida. Se llevó a cabo entre el 23 de noviembre y el 4 de diciembre de 2020, y se obtuvieron un total de 603 encuestas válidas de pacientes adultos con estas enfermedades en tratamiento con fármacos sistémicos.

Además de los efectos propios de la COVID-19, esta pandemia ha cambiado muchos aspectos de la asistencia sanitaria. Especialmente durante la primera ola, muchos pacientes no pudieron acudir a sus consultas habituales al hospital o a los centros de atención primaria y de especialidades. Otros tuvieron problemas para recoger sus medicaciones o para su administración en los centros sanitarios.



CON LA COLABORACIÓN DE **AMGEN**

[VER ENCUESTA](#)

## Destápate



Un año más, recuperamos la campaña de verano #Destápate2021 y le añadimos nuestros #BuenosMomentos para demostrar que la psoriasis no impide destaparse.

Con esta campaña invitamos a todas las personas con psoriasis y artritis psoriásica a compartir fotografías en sus perfiles de redes sociales, con las etiquetas #Destápate21 y #BuenosMomentos, en las que se les veía encontrando la paz y el relax durante sus vacaciones veraniegas: en la playa, haciendo deporte, leyendo, compartiendo momentos con sus familiares y amigos. El objetivo es normalizar la psoriasis en una época del año en que muchos pacientes sufren por tener que mostrar su cuerpo.



Las ilustraciones de la campaña fueron realizadas por nuestro socio Juan José Fernández Guzmán.

[VER CAMPAÑA](#)



# Acciones de difusión

## #Vivomipiel



Durante la edad fértil, la psoriasis en mujeres puede llegar a condicionar su sexualidad, su deseo de ser madres o sus posibilidades de experimentar la lactancia materna. Actualmente, existen tratamientos que permiten que la psoriasis no elija por ellas, dándoles la oportunidad de recuperar sus planes y sus decisiones.

#VivoMiPiel pretende concienciar sobre el impacto de la psoriasis en la vida de la mujer. Para ello hemos reunido a 5 mujeres con psoriasis, que han contado abiertamente su vivencia con la enfermedad, y a tres dermatólogos que ofrecen su visión como especialistas.



A la campaña también se ha sumado el equipo de fútbol femenino del Atlético de Madrid donde las jugadoras quieren demostrar que, al igual que en la psoriasis, lo importante es trabajar en equipo para superar los retos y poder vivir una vida sin limitaciones. Las jugadoras Sheila García y Claudia Iglesias respaldaron esta campaña.

CON LA COLABORACIÓN DE **UCB**

**IR A #VIVOMIPIEL**

## Moderna de Pueblo



La dibujante Moderna de Pueblo ha publicado en Instagram y Facebook unas ilustraciones que tienen el objetivo de sensibilizar acerca de la psoriasis. Tan sólo 24 horas después de su publicación, el post de esta artista había tenido 100.000 visualizaciones y “me gusta”.

En las ilustraciones se muestra la realidad que viven diariamente muchos de los pacientes con psoriasis y cómo el desconocimiento acerca de la enfermedad puede influir negativamente en su autoestima y confianza.

CON LA COLABORACIÓN DE **JANSSEN**

**VER ILUSTRACIONES**



# Acciones de difusión

## Claro



Claro es un programa que ayuda a pacientes con psoriasis a mejorar su bienestar emocional a través de una experiencia positiva, dinámica y divertida.

Estructurado a partir de 7 apartados, Claro dispone de juegos interactivos, actividades, meditaciones guiadas y herramientas para crear comunidad y lograr metas concretas enfocadas a mejorar el bienestar emocional de las personas con psoriasis.

Para poder acceder al programa es necesario registrarse previamente y responder un cuestionario que permite orientar al usuario hacia los contenidos más adecuados a sus necesidades.

<https://www.clarobyalmirall.com/es/>



CON LA COLABORACIÓN DE **ALMIRALL**



## Podcast: El Buen Camino



Serie de podcast donde se analizan, a través de las opiniones de diferentes agentes, los cambios necesarios en el sistema de salud tras la pandemia. En todos se tiene en cuenta al paciente como protagonista y beneficiario de las mejoras.

La serie toma el título del camino interior que emprenden los pacientes de psoriasis y de artritis psoriásica, sus familiares y los profesionales sanitarios que, en su día, siguieron las etapas del camino de Santiago.

Todos los capítulos están disponibles en el canal de Youtube de Acción Psoriasis y en las principales plataformas de podcast.



CON LA COLABORACIÓN DE **JANSSEN**



# Acciones de difusión

La actividad de Acción Psoriasis también tiene un impacto en los medios de comunicación, tanto en los medios generalistas como en publicaciones especializadas del ámbito de la salud. **Durante el 2021 conseguimos 150 impactos en prensa escrita, prensa digital, blogs y programas de radio y televisión** que nos ha permitido ganar más proyección pública, generar notoriedad y reforzar nuestro mensaje a nivel nacional y regional.

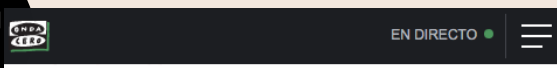
El País

## Una 'caprichosa' compañera de vida

Entre un 0,3% y un 1% de la población padece artritis psoriásica, una dolencia crónica asociada a la psoriasis que provoca la inflamación de las articulaciones y cuyo conocimiento ha avanzado mucho en los últimos años



Onda Cero

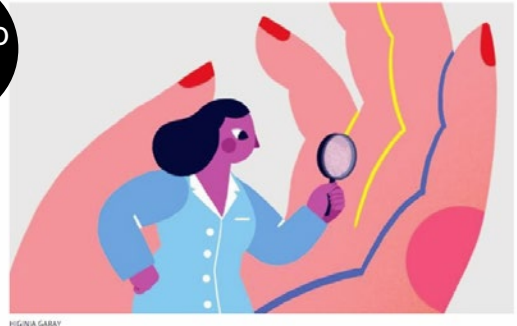


## Acción Psoriasis celebra sus XXV Jornadas dirigidas a pacientes y familiares

### ¿Qué es y cómo se trata la psoriasis?

Esta enfermedad de la piel, con consecuencias no solo físicas sino también emocionales, afecta ya a un millón de personas en nuestro país

El Correo Salud



Buenos días Canarias TV



El País

## Cuando una enfermedad de la piel amenaza al placer en la intimidad

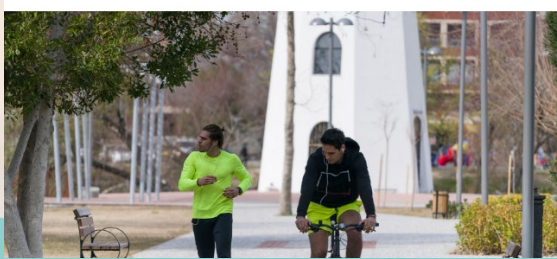
La psoriasis condiciona la vida de las personas que la padecen. Puede limitar sus carreras profesionales, reducir sus círculos sociales o afectar a sus relaciones sexuales, aunque los doctores aseguran que hay herramientas que ayudan a superar estas situaciones



El País

## Coger la bicicleta para todo menos para ir al médico

Los ejercicios cortos pero intensos activan el sistema inmunológico y pueden reducir un 30% los efectos de enfermedades como la psoriasis. Los especialistas recomiendan completarlos con una dieta alejada de grasas malas, azúcar y ultraprocesados para mejorar la vida de los pacientes



La Gaceta Médica

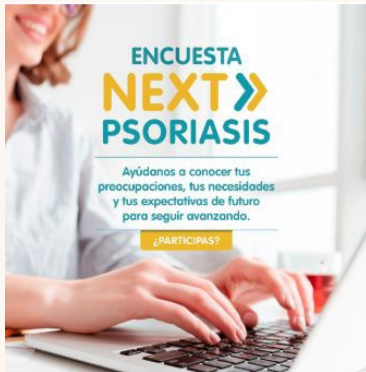
En este sentido, Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, recordado "que siempre es duro optar una enfermedad crónica y la paciente lo vive de una manera diferente". "La psoriasis va más allá de la piel y es una enfermedad que puede ser grave y que puede tener un fuerte impacto en la calidad de vida los pacientes", ha añadido. En el caso de la artritis psoriásica puede llegar a suponer falta de autonomía. "A veces enseñamos

Encuentro #Mujer Entendiendo la Psoriasis #EnaMujerPsoriasis

Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis.

# Otras acciones

## Reuniones con consejerías de salud – NEXT



Los resultados de la encuesta NEXT Psoriasis sobre necesidades y expectativas de personas con psoriasis y artritis psoriásica que se realizó en el 2019 puso sobre la mesa dos aspectos que no podemos olvidar: el alto impacto en la calidad de vida de las personas que las padecen y la detección de importantes necesidades no cubiertas.

Durante el 2021, desde Acción Psoriasis nos hemos reunido con consejeros de sanidad en la mayoría de las comunidades autónomas de España para mostrarles las conclusiones de este estudio, y trasladarles nuestra preocupación por las diferencias en el abordaje de la enfermedad e inequidades en el acceso a las diferentes opciones terapéuticas existentes, dependiendo de la comunidad autónoma en la que resida el paciente.

.....



VER NOTICIA

## Foros Autonómicos de Psoriasis



Durante el 2021 se realizaron 8 Foros Autonómicos de Psoriasis, organizados por El Correo Farmacéutico y Acción Psoriasis, donde expertos de cada una de las comunidades autónomas en las que se realizan abordan el manejo y el tratamiento de la psoriasis y de la artritis psoriásica.

Estos foros son el espacio ideal para abordar la humanización de la asistencia de los pacientes y para presentar el Modelo Afectivo Efectivo que se describe en el libro “Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo”, el cual especifica cómo debe ser la forma de cuidar y curar al paciente como persona, con base en la evidencia científica, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad del paciente, estableciendo una atención basada en la confianza y empatía, y contribuyendo a su bienestar y a los mejores resultados posibles en salud.

.....



LEER LIBRO

# Otras acciones

## I Escuela de Pacientes con Psoriasis VIAMED Santa Ángela de la Cruz



DermavitSalud, el Servicio de Dermatología del Hospital Viamed Santa Ángela de la Cruz (Sevilla), organizó durante el mes de febrero un ciclo de webinars dirigido a profesionales de la salud implicados en el manejo de pacientes con psoriasis. Durante las diferentes sesiones se abordaron temas como las claves diagnósticas y terapéuticas, los criterios de derivación, el impacto psíquico y emocional y los cuidados específicos de enfermería.

Antonio Manfredi, paciente de psoriasis y vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis, fue el encargado de realizar una de estas sesiones en las que expuso su experiencia cómo paciente bajo el título “Mi mundo con psoriasis... y sin ella”.

.....

## Participación en el Encuentro Gestión del Medicamento



La Fundación Gaspar Casal organizó del 11 al 13 de mayo el encuentro “Gestión del Medicamento: Visión multidisciplinar de la Psoriasis”, en el que se debatió sobre cómo seguir trabajando para lograr una atención especializada, integral y coordinada por parte de los equipos multidisciplinarios que atienden a los pacientes con enfermedad psoriásica.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, participó como ponente en la mesa redonda “Gestión de la Innovación en Psoriasis” para reivindicar los derechos de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica.

.....



# Otras acciones

## VII Foro de Entidades de Novartis



El 13 de mayo se celebró el VII Foro de Entidades, un encuentro virtual donde se habló sobre el acceso a la innovación en España con el objetivo de visibilizar cuál es la realidad de los pacientes durante la pandemia.

El encuentro se dividió en dos partes que trataron temas distintos como el avance en la participación de los pacientes en el acceso a la innovación y PREMS y PROMS o el valor de la generación de evidencia basada en el paciente.

Acción Psoriasis fue una de las asociaciones de pacientes que participó.



CON LA COLABORACIÓN DE **NOVARTIS**

[VER NOTICIA](#)

## El paciente en el aula



Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, fue invitada por la Universitat Internacional de Catalunya a participar como ponente en una de las clases del grado en Enfermería el 30 de mayo de 2021. La charla pudieron seguirla 15 alumnos de forma presencial y 50 más a través del streaming.

Ginés explicó su vivencia como paciente de psoriasis y de artritis psoriásica y explicó la labor que Acción Psoriasis realiza para mejorar la calidad de vida de los pacientes de estas enfermedades y de sus familiares.

Este tipo de acciones nos ayudan a sensibilizar y concienciar sobre nuestra enfermedad a los futuros profesionales de la enfermería.



[VER NOTICIA](#)

## Otras acciones

### Jornada para farmacéuticos en el COF Zaragoza



Junto al Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza (COFZ) se llevó a cabo la jornada “Psoriasis: más allá de la piel”, en el marco de las actividades del Mes de la Psoriasis.

Las ponencias versaron sobre “Comorbilidades y riesgo cardiovascular en psoriasis”, a cargo del Dr. Álvaro González Cantero, dermatólogo del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid); y “La piel, órgano de relación”, por la Dra. Lucía Tomás Aragonés, del departamento de psicología de la Universidad de Zaragoza.

.....  
*En la imagen, de izquierda a derecha: Virginia Barrau, Raquel García, Santiago Alfonso.*  
 .....



VER NOTICIA

### Congreso de Humanización – Humans



Participamos en el Primer Congreso Internacional de la Humanización de la Asistencia Sanitaria, organizado por la Fundación Humans, en una mesa sobre humanización en la atención a las personas con psoriasis moderada por el presidente de la Fundación Humans y con la presencia del secretario del Grupo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología, el Dr. Pablo de la Cueva.

La Fundación Humans tiene como objetivo facilitar los procesos de humanización en las organizaciones sanitarias, en las actitudes profesionales y en los procesos organizativos de los centros asistenciales.

.....  
 CON LA COLABORACIÓN DEL **LILLY**



VER NOTICIA

# Otras acciones

## Jornada para pacientes de SEMDOR



En la I Jornada de Pacientes de la Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor –SEMDOR, Acción Psoriasis participó en el debate titulado “Realidad de las asociaciones de pacientes españolas y los voluntarios y con los pacientes con dolor y sus familias durante la pandemia”.

El debate se realizó entre profesionales sanitarios integrantes de SEMDOR y representantes de las asociaciones Acción Psoriasis, Afibrom (fibromialgia), ConArtritis, Foro Español de Pacientes y GEPAC (cáncer).

La jornada se realizó virtualmente el 21 de junio de 2021 y se pudo seguir por el canal de Youtube de SEMDOR.



[VER NOTICIA](#)

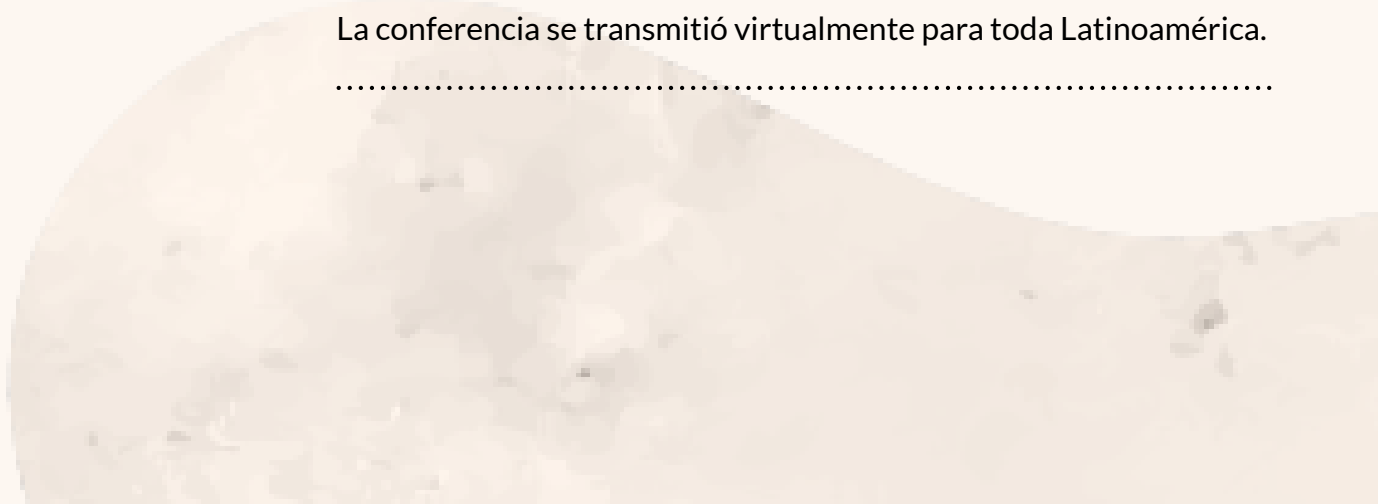
## Diálogos por la Salud: La voz del paciente cuenta



Partnership to Fight Chronic Disease (la asociación para la lucha contra las enfermedades crónicas) organizó el 28 de julio una reunión virtual bajo el título “Diálogos por la Salud: La voz del paciente cuenta”. El objetivo era iniciar una reflexión que apoye el desarrollo de una propuesta de modelo de participación ciudadana institucionalizada durante el proceso de toma de decisiones públicas en materia de salud.

Acción Psoriasis estuvo representada por Santiago Alfonso, quien intervino con la ponencia “La democratización del proceso de la toma de decisiones en la salud pública: el rol de los grupos de pacientes como agentes de cambio”.

La conferencia se transmitió virtualmente para toda Latinoamérica.





## Otras acciones

### Foro Afectivo - Efectivo Inmunomediadas 2021



Hemos participado en el II Foro AE Inmunomediadas, en el que se ha reflexionado sobre cómo el modelo de atención sanitaria Afectivo-Efectivo puede servir al paciente y al profesional sanitario.

Son enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMIDS) la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la artritis reumatoide, la psoriasis o el lupus, que tienen un enorme impacto no solo de forma directa en la vida del paciente, sino en el conjunto de la sociedad.

.....  
 CON LA COLABORACIÓN DE **MICOF**

[VER NOTICIA](#)



### Tercera edición de Farmalimpulso



Los días 1 y 2 de diciembre de 2021 se celebró en Madrid la tercera edición de Farmalimpulso, un laboratorio de ideas con el objetivo de fomentar, a través de la formación y el intercambio de experiencias y proyectos, el papel del farmacéutico hospitalario en el campo de las IMIDs.

Acción Psoriasis participó en el coloquio “El paciente como eje central del proceso en salud” junto a destacados profesionales sanitarios.

.....

# Otras acciones

## Participación en la jornada de Inmuno Mediadas Santander

El Hospital Universitario Marqués de Valdecillas (Santander) acogió el 17 de noviembre de 2021 la I Jornada de las enfermedades inmuno mediadas.

Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, participó en la mesa coloquio “Las asociaciones y los pacientes en las IMID” junto a otras asociaciones y expertos.

El objetivo de esta jornada fue establecer debates sobre este tipo de enfermedades entre los pacientes y los profesionales sanitarios.



VER NOTICIA

## Jornada Hablemos de psoriasis

Con el objetivo de aumentar el conocimiento general sobre la enfermedad y de los últimos avances en tratamientos y cuidados, desde Acción Psoriasis organizamos la jornada online “Hablemos de Psoriasis”.

De la mano de expertos se debatió sobre:

- **¿Qué hay de nuevo en psoriasis? Enfermedad IMID y avances terapéuticos**, a cargo de la Dra. Amparo Pérez Ferriols, dermatóloga y jefe clínico de la unidad de fototerapia y fotobiología del servicio de dermatología del Hospital General de Valencia.
- **Más allá de la piel**. Abordaje de las comorbilidades asociadas a la psoriasis a cargo de Dra. María del Ángel Arroyo, médico de atención primaria de la Agencia Valenciana de Salud.
- **Cuidando la piel y la articulación. El día a día del cuidado de la piel y la articulación** a cargo de la Sra. M<sup>a</sup> Luisa Bertomeu, farmacéutica y vocal de Dermofarmacia del MICOF de Valencia.



CON LA COLABORACIÓN DE MICOF Y JANSSEN

VER NOTICIA

# Otras acciones

## Jornada ISADMU Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas

Con el objetivo de resolver dudas y ampliar la información sobre cómo afecta el COVID a las personas con enfermedades inflamatorias y autoinmunes, el ISADMU del Centro Médico Teknon - Grupo Quirónsalud organizó virtualmente el 10 de diciembre la 5ª Jornada para Pacientes y Familiares con Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas.

A través de tres tertulias, especialistas de las áreas de dermatología, medicina familiar, reumatología, psiquiatría y neumología establecieron un diálogo con representantes de asociaciones de pacientes. Acción Psoriasis estuvo representada a través de su vicepresidenta, Montse Ginés, quien participó en la primera tertulia titulada "Covid19 y vacunas. ¿Qué sabemos de la vacunación en las enfermedades inflamatorias y autoinmunes sistémicas?"



VER NOTICIA

## Presencia en congreso de la AEDV, la SER y del GPS de la AEDV

La Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) celebró su 48 congreso nacional del 1 al 3 de diciembre en Bilbao. Acción Psoriasis estuvo presente con un stand para informar y dar a conocer sus servicios a los más de 300 expertos que asistieron durante los 3 días del evento.

También participamos con stands promocionales en los congresos de la Sociedad Española de Reumatología que se realizó en Palma de Mallorca del 19 al 22 de octubre y en el Congreso Nacional de Psoriasis, y una ponencia a cargo de Santiago Alfonso en la 6ª reunión del Grupo de Psoriasis de la AEDV, realizado en Madrid el 21 y 22 de enero.



VER NOTICIA

# Comunicación

## Revista PSORIASI

Publicación trimestral dirigida a socios y simpatizantes de la entidad, con información de valor y actualidad sobre la psoriasis y la artritis psoriásica. Este año se han editado los números 104, 105, 106 y 107, también en formato digital para adaptarnos a la situación sanitaria.





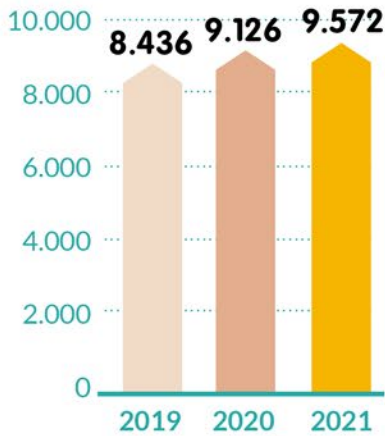
Actividad en la red

2021





### Seguidores



### Impresiones

**735.700**



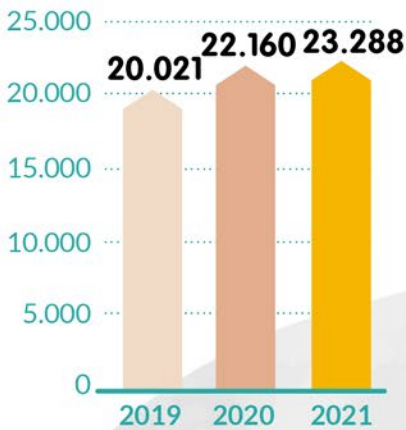
Nuestros tuits fueron vistos más de 70.000 veces cada mes

### Tweet estrella

**2.184** **97**  
interacciones retuits  
**381** **7.4918**  
likes impresiones



### Seguidores



### Impresiones



**1.003.880**

Nuestros posts son vistos más de 84.000 veces cada mes

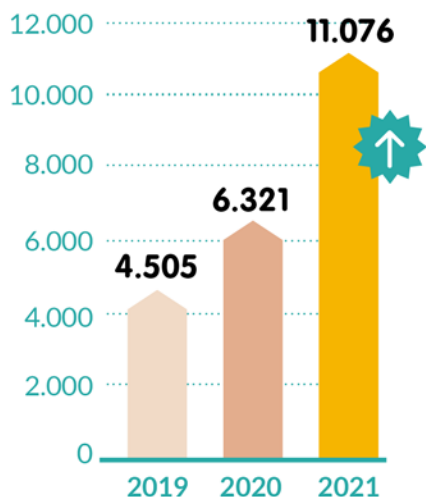
### Post estrella

**31.979**  
personas alcanzadas  
**644** **387**  
reacciones likes





### Seguidores



### Impresiones anuales

**2.367.081**



Nuestro contenido es visto en Instagram unas 200.000 veces cada mes

### Post estrella

**9.399** **1.691**  
alcance likes



### Subscriptores

**2.975**

Más de **30**  
videos subidos



**950**  
subscriptores  
nuevos en 2021

**+50%** ↑



### Web

### Usuarios

**346.774**



### Visitas totales

**450.000**

### Páginas vistas

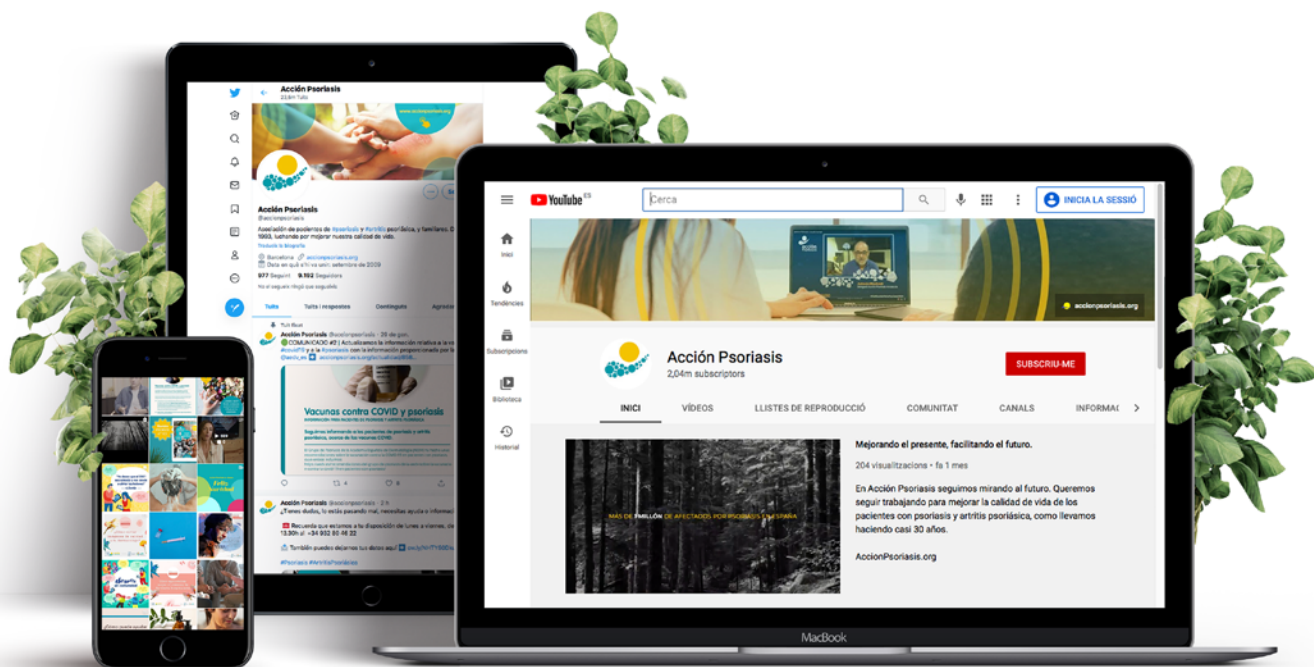
**676.268**

### Visitas en móvil

**84%**



# Principales indicadores en redes (KPI)



↑  
**20**  
Usuarios/día<sup>1</sup>  
**CAPTACIÓN DIARIA**

↑  
**1.200**  
mensajes sobre  
la psoriasis<sup>2</sup>  
**ACTIVIDAD SOCIAL MEDIA**

↑  
**11.726** impactos  
diarios en redes  
**ALCANCE USUARIOS<sup>3</sup>**

↑  
**22.126** sesiones  
en la web provenientes  
de **REDES SOCIALES<sup>4</sup>**

**1** Suma de los usuarios obtenidos en cada red social / 365 días. **2** Suma de los mensajes emitidos en redes sociales en 2021. **3** Suma de las impresiones anuales obtenidas en Facebook, Twitter e Instagram y las visualizaciones de Youtube en 2021/365 días. **4** De las cuales 16.000 son de Facebook, 2.900 de Twitter y 1.800 de Instagram.



## Seguimos consolidando nuestra presencia online

Cada día nos siguen 20 usuarios nuevos en redes, siendo Instagram la que ha conseguido mayor crecimiento. En esta red nos hemos consolidado gracias a colaboraciones como la de Moderna de Pueblo, cuyas ilustraciones causaron un gran impacto. Facebook sigue siendo la red social con más seguidores (23k) y la que más tráfico atrae a nuestra página web. Durante el Día Mundial de la Psoriasis conseguimos en Twitter el post con mayor rendimiento de todo el año: un vídeo imitando al periodista Ángel Martín que consiguió más de 70.000 impresiones. En Youtube cerramos el 2021 alcanzando los 3.000 suscriptores.

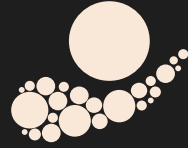


[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)

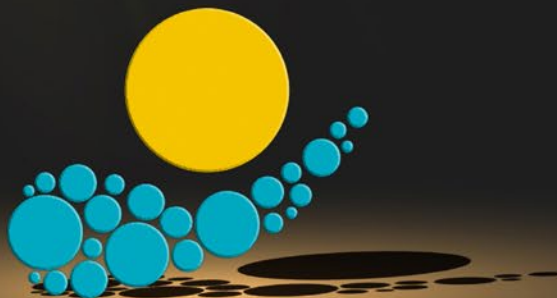




P.33



# Premios y reconocimientos



# Premios y reconocimientos



## Acción Psoriasis y Novartis ganan un premio por la campaña Psoriasis sin límites

En la VII edición de los Premios Somos Pacientes, **Psoriasis sin límites** fue premiada como mejor iniciativa de concienciación a la sociedad o fomento de la investigación.

La gala, que se celebró en formato digital debido a la pandemia, estuvo organizada por la entidad Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria.

El premio reconoce **Psoriasis sin límites** como un programa que pretende concienciar sobre la psoriasis y la artritis psoriásica a través de diferentes contenidos recogidos en la página web [www.accionpsoriasis.org/psoriasisinlimites/](http://www.accionpsoriasis.org/psoriasisinlimites/) y difundidos a través de las redes sociales. El objetivo es ofrecer a los pacientes de estas enfermedades toda la información y las claves para poder tener un diagnóstico precoz, así como afrontar las dificultades del día a día de su patología.



## Premio a la mejor estrategia para la campaña “Declárate por tu piel” en el Publifestival

Los miembros del jurado del Publifestival, el festival de publicidad social, concedieron a la campaña **Declárate por tu piel** el premio a la mejor estrategia en health care y el premio especial a la agencia con mejor estrategia para MK Media.

La gala de entrega de premios se celebró en el Teatro Lara de Madrid el pasado 29 de junio de 2021 y contó con una amplia presencia de público.

Esta campaña, que se puede ver en la web [www.declarateportupiel.es](http://www.declarateportupiel.es), ha sido desarrollada por Acción Psoriasis y la agencia MK Media, con la colaboración de Abbvie. Entre los objetivos de esta campaña están mostrar, a través de los testimonios de personas reales, cuál es el viaje que realizan los pacientes de psoriasis tras su diagnóstico, cómo aprender a vivir con esta enfermedad y aportar recursos para hacerla pública en el entorno del paciente de forma normalizada.



## Mención de Honor en los premios WINA 2021 para la campaña “Declárate por tu piel”

La campaña **Declárate por tu piel**, realizada por MK Media y Acción Psoriasis con la colaboración de Abbvie, fue premiada con la mención de honor en los premios WINA Festival 2021.

En este certamen de referencia en la industria de la publicidad se presentan los mejores trabajos ideados y desarrollados por la vertiente indie de la industria del marketing, la publicidad y la comunicación comercial.

Más de 300 agencias se presentaron en la edición de 2021, que se realizó de forma virtual debido a la pandemia por COVID-19, el pasado 11 de junio de 2021.

Declárate por tu piel es una campaña que invita a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica a volver a enamorarse de su piel a través de información, recursos y testimonios de otros pacientes. Toda la información puede verse en [www.declarateportupiel.es](http://www.declarateportupiel.es).

# ¿Quién nos ayuda a hacerlo posible?

## Instituciones comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica



\*y los 52 Colegios Oficiales de Farmacia en el territorio nacional.

## Somos miembros con participación activa en



## Empresas comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica

Las empresas, patrocinadores y colaboradores 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.

## Colaboradores de Acción Psoriasis



## Patrocinadores de Acción Psoriasis





**acción**  
**PSORIASIS**

Asociación de pacientes  
de psoriasis, artritis psoriásica  
y familiares



[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)