

2023

Memoria de actividades





-  www.accionpsoriasis.org
-  Palomar 40, 08030 Barcelona
-  932 804 622
-  info@accionpsoriasis.org
-  @accionpsoriasis
-  [accionpsoriasis](https://www.facebook.com/accionpsoriasis)
-  @accionpsoriasis_es
-  @accionpsoriasis
-  /accionpsoriasis

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

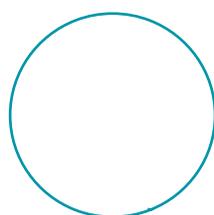
La memoria también se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org

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

Diseño y maquetación: www.magdasoler.com
Imágenes: Unsplash, istockphoto

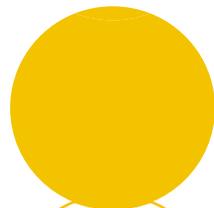
2023

Memoria de actividades



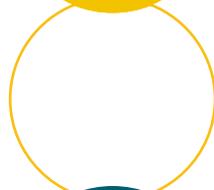
Sobre nosotros

- Siendo claves
- Qué es Acción Psoriasis
- Datos
- Información económica
- Junta directiva y equipo
- Asamblea y Junta



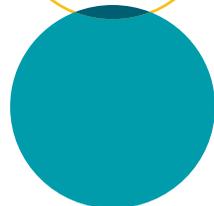
Nuestra actividad 2023

- Mes de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica
- Día mundial de la Psoriasis y Artritis Psoriásica
- Actividades
- Otras acciones
- Repercusión en medios



Actividad en la web y en la red

- Web, Instagram, Tiktok, X twitter, Facebook y Youtube
- Principales indicadores en redes (KPI)

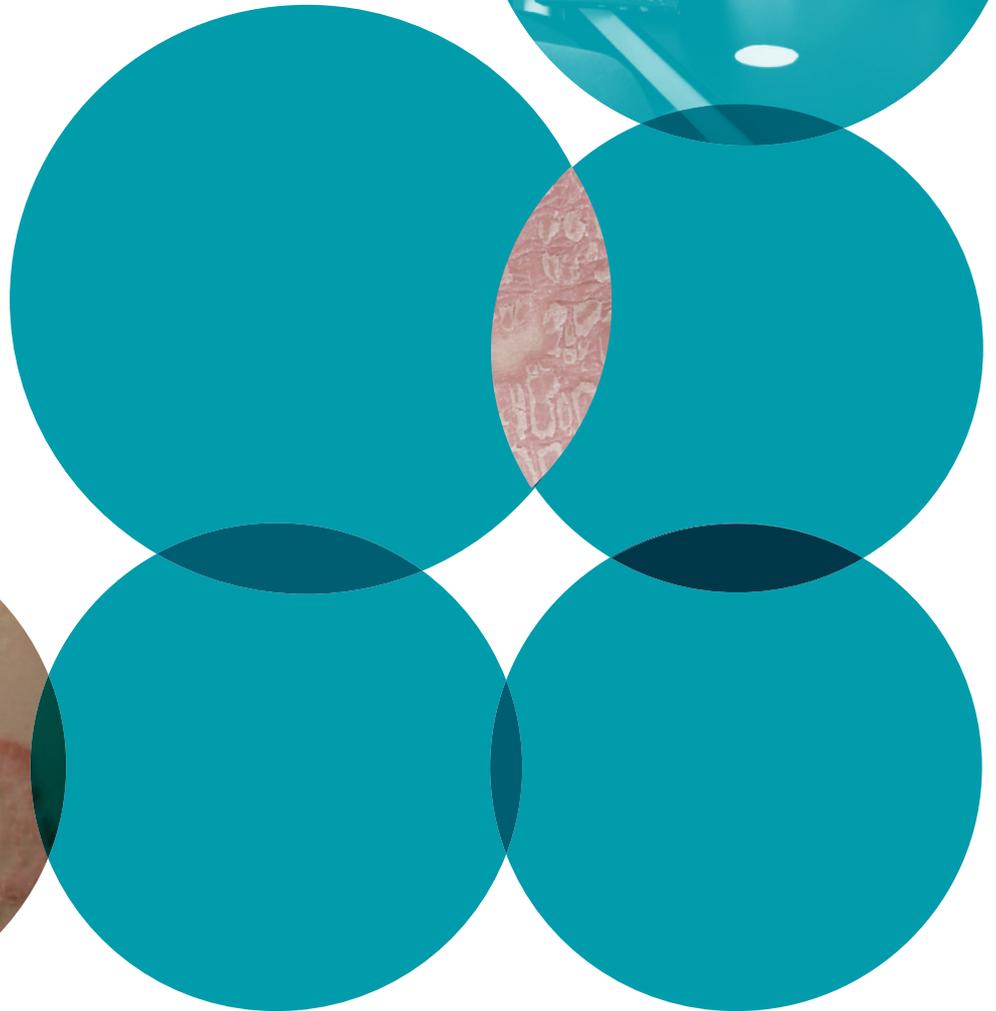


¿Quién nos ayuda a hacerlo posible?

Instituciones colaboradoras, mecenazgo y círculo de patrocinadores.



Sobre nosotros



01

Siendo claves



Jaime Juncosa
Presidente

De nuevo, os presentamos la memoria de Acción Psoriasis que nos sirve para hacer un cómputo de las campañas, actividades y acciones que hemos realizado durante el último ejercicio, siempre con el foco puesto en los pacientes de enfermedad psoriásica y artritis psoriásica.

Aunque queda lejano el estallido del Covid-19, bien es cierto que en nuestro caso y como pacientes, seguimos percibiendo consecuencias cada día, ya que el estrés causado por la pandemia aún no se ha revertido del todo.

En lo que respecta a nuestra asociación, en 2023 hemos cumplido nuestro 30 aniversario, un periodo en el que se han logrado grandes avances en la mejora de la calidad de vida de los pacientes de psoriasis y de artritis psoriásica y en la atención médica que reciben. No obstante, debemos seguir velando por sus intereses e incidir, más si cabe, en una mayor concienciación. Es por ello que durante el último año hemos hecho hincapié en la sensibilización de las enfermedades, en el empoderamiento de los pacientes, en la equidad en la atención sanitaria y en la innovación como vía para avanzar.



Santiago Alfonso
Director

Estamos enormemente satisfechos de los resultados alcanzados con nuestras campañas propias como el Mes de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica o del Día Mundial, donde hemos logrado resultados encomiables, llegando a más personas que nunca.

Asimismo, también hemos ampliado las campañas de partenariado con otras compañías biofarmacéuticas, entidades sociales y sociedades científicas. Nuestra presencia en los medios de comunicación también ha sido más relevante que nunca, así como en redes sociales.

Mantenemos el compromiso de sensibilizar y concienciar acerca de las necesidades de los pacientes de enfermedad psoriásica. Tal y como hemos destacado en el Día Mundial de la Psoriasis, esperemos que 2024 vuelva a ser "clave" en el avance, sensibilización e investigación psoriásica.

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 a 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.
- 7** Representante de los pacientes entre las autoridades sanitarias y las instituciones.

Datos

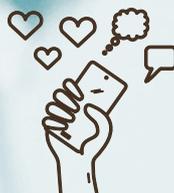
2.100
SOCIOS



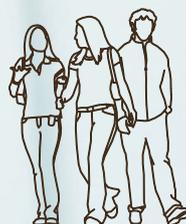
+41.000
SEGUIDORES
EN REDES SOCIALES



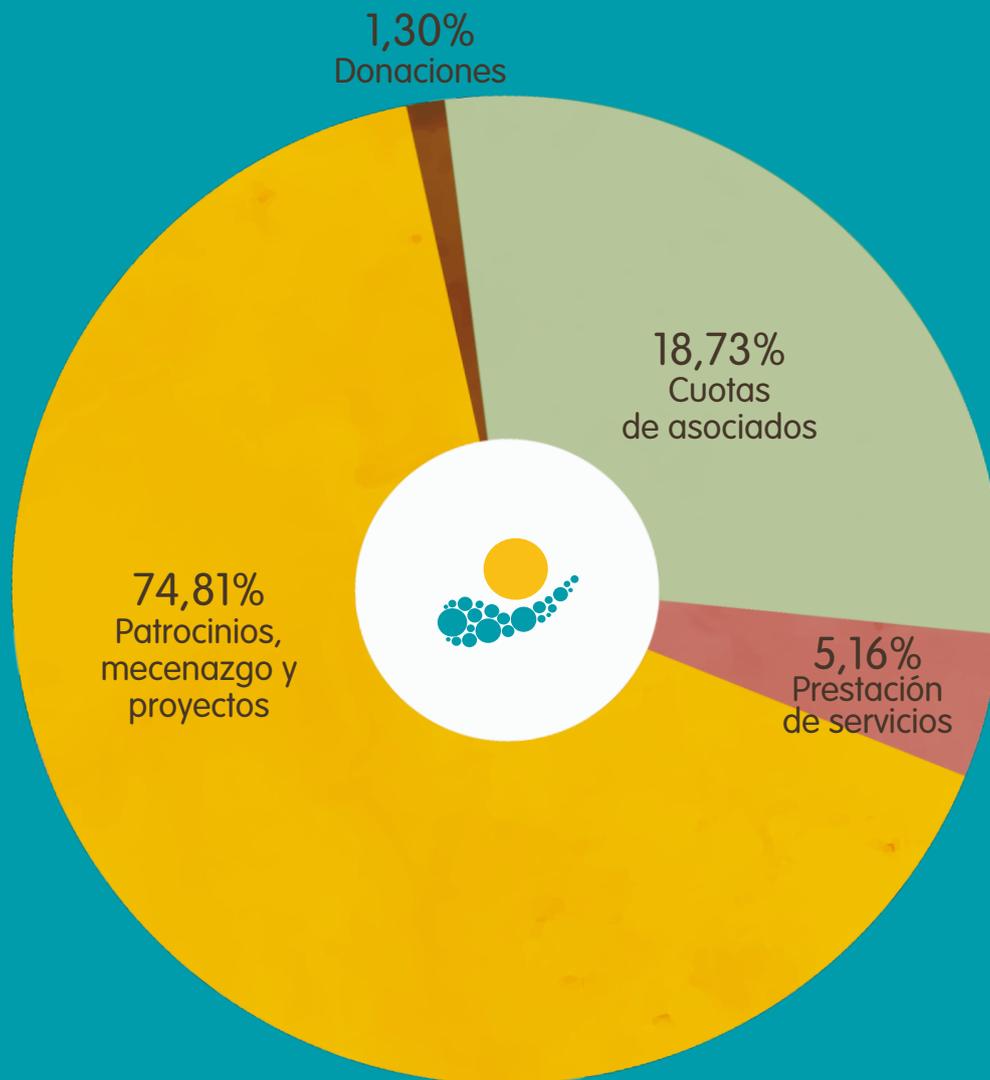
+182.000
USUARIOS WEB



+30.000
SIMPATIZANTES



Información económica



Ingresos

CUOTAS DE ASOCIADOS	81.109,20 €	18,73 %
DONACIONES	5.635,00 €	1,30 %
PRESTACIÓN DE SERVICIOS	22.335,20 €	5,16 %
PATROCINIOS, MECENAZGO Y PROYECTOS	323.915,70 €	74,81 %
TOTAL	441.323,98 €	100,00 %

Junta directiva

El pasado 6 de julio de 2023 se organizó la Asamblea General Ordinaria de socios de Acción Psoriasis, que se llevó a cabo de forma telemática para facilitar que todos los socios interesados pudieran asistir, independientemente de su lugar de residencia.

Durante la asamblea se procedió a la aprobación del acta de la reunión anterior, la aprobación de las cuentas del ejercicio del 2022, se leyó el informe de la presidencia y se informó de los proyectos y actividades realizados durante ese año y se aprobó el presupuesto para el 2023.

Otro de los temas que se trataron ampliamente fue la celebración durante este año de la conmemoración del 30 aniversario de la asociación y los actos y actividades realizadas al respecto.

Los contenidos informativos para los pacientes, la difusión de la enfermedad psoriásica entre la sociedad y la comunicación al colectivo de profesionales sanitarios son esenciales, y varias intervenciones valoran positivamente la labor llevada a cabo.



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

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

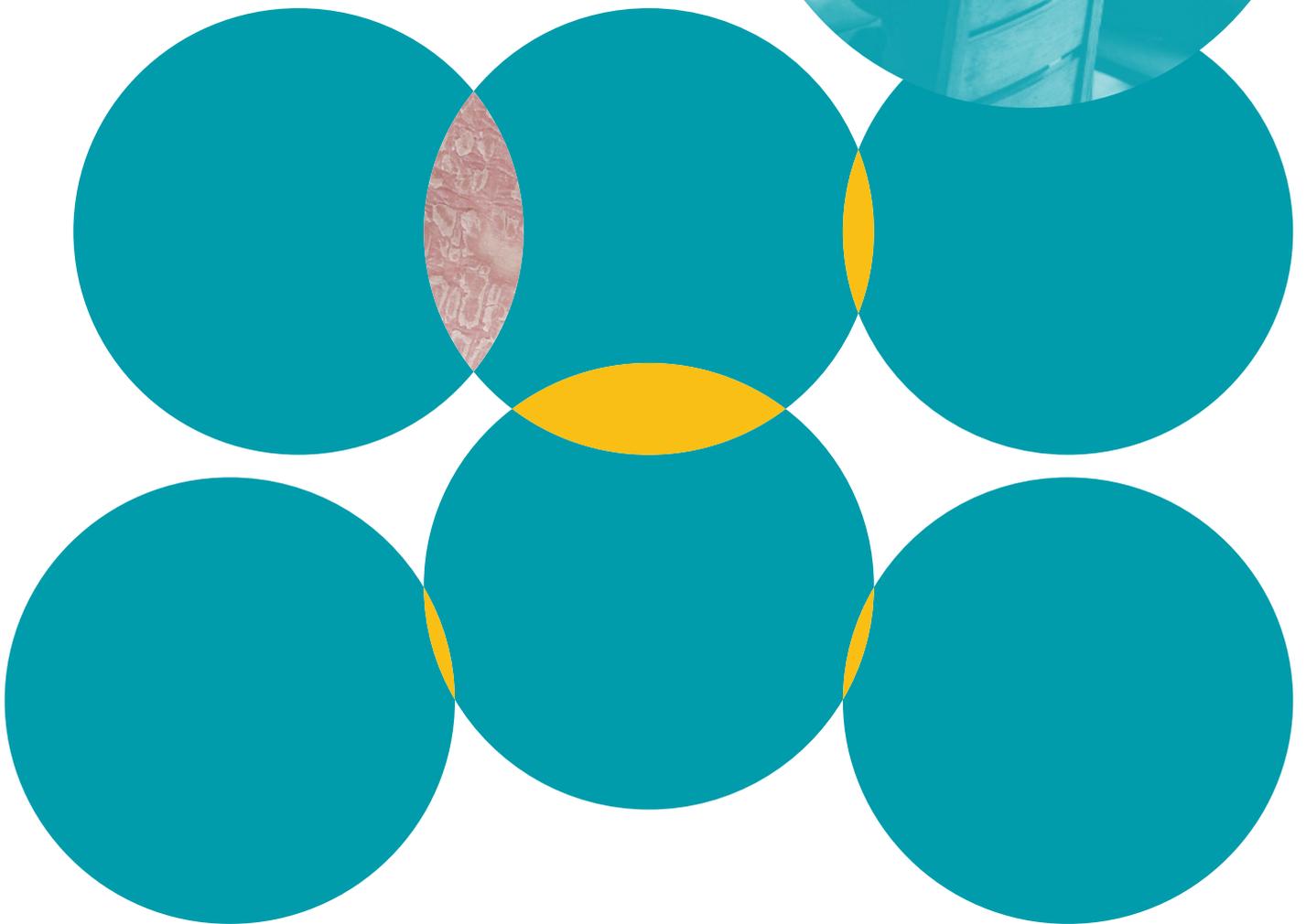
Director: **SANTIAGO ALFONSO**
Comunicación: **ALBERTO ESCOBAR**
Proyectos y RRII: **BIANCA CASADO**
Atención al paciente: **NEUS ESCACHX**
Controller: **HÉCTOR PLANAS**

Equipo digital

Social Media: **ELISENDA COLL**
Márketing digital: **JAUME QUER**
Diseño gráfico: **MAGDA SOLER**



Nuestra actividad



02

Mes de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica



VER JORNADAS

En el marco del Mes de la Psoriasis, en Acción Psoriasis organizamos durante el mes de mayo las XXVII Jornadas de Psoriasis bajo el formato de diálogos entre profesionales sanitarios y pacientes. El objetivo de estas jornadas es empoderar a los pacientes en el conocimiento de su patología y reconocer el importante valor que los profesionales sanitarios desarrollan en el cuidado y manejo de la enfermedad psoriásica.

Con estas jornadas, pretendemos que los pacientes de estas enfermedades conozcan mejor su patología, así como dotarlos de recursos para mejorar el manejo y

favorecer su participación activa. Estas jornadas se han convertido en todo un referente para los pacientes de enfermedad psoriásica y para sus familiares de habla hispana. En 2023, además, supusieron el inicio de los actos conmemorativos del 30 aniversario de Acción Psoriasis.

De la mano de diferentes profesionales sanitarios y pacientes, a lo largo del mes de mayo se emitieron diferentes charlas sobre temas tan diversos como la cura del paciente psoriásico, el abordaje de la enfermedad en niños y jóvenes, cuidados de la piel y de las articulaciones, el papel de las diferentes disciplinas implicadas en la atención al enfermo y el abordaje de la artritis psoriásica en las diferentes etapas de la vida. El ciclo se clausuró con una charla en directo en Instagram con una nutricionista.

Las jornadas, que se realizaron online, se difundieron a través de la web de Acción Psoriasis, de nuestro canal de Youtube y de los perfiles en redes sociales de la asociación con el hashtag **#MesdeLaPsoriasis**; con el objetivo de llegar a la máxima audiencia y dar a conocer al público en general las necesidades y demandas de los pacientes.

Todas las conferencias están disponibles en la web de Acción Psoriasis.

Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica

Bajo la premisa de las "claves", el 29 de octubre celebramos el Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica. Este año quisimos poner el foco en los cuatro focos de trabajo para optimizar el manejo de esta enfermedad y sus comorbilidades. Esas claves son: sensibilización, empoderamiento, atención sanitaria e innovación.

Cuatro ámbitos esenciales para optimizar el abordaje de las enfermedades psoriásicas y, como consecuencia, mejorar el futuro de los afectados.

En esta edición, una vez superada la pandemia, quisimos concienciar a la población sobre la psoriasis y la artritis psoriásica, luchar contra el estigma que todavía existe alrededor de estas patologías y empoderar a los pacientes a través del conocimiento de su enfermedad. La psoriasis es una de las enfermedades no transmisibles que conlleva un impacto negativo sobre la salud mental, la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas afectadas.

Como parte de las acciones de sensibilización en una fecha tan importante para nuestro colectivo, se organizaron diferentes actividades y campañas. Como actividad principal, se emitieron en directo distintas entrevistas y 4 podcasts, en los que se analizó la evolución del abordaje terapéutico de la enfermedad psoriásica en las últimas tres décadas, así como el papel que la asociación ha llevado a cabo en la lucha por la eliminación del estigma, la mejora de la calidad de vida de los pacientes y familiares y los retos de futuro que quedan por delante. Asimismo, en 2023 se ha celebrado el 30 Aniversario de Acción Psoriasis en la sede de la Fundación Cofares de Madrid, tratando temas como la atención hospitalaria, el abordaje de las emociones o la necesidad de enfocar la patología de una manera holística.

Todas las ponencias y podcasts se pudieron seguir en directo tanto en la web de Acción Psoriasis como en el canal de Youtube.

Programa general de actividades

Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica 2023

CLAVES EN PSORIASIS

29 octubre 2023

Sensibilización

Empoderamiento

Atención sanitaria

Terapias e innovación

30 años acción PSORIASIS a tu lado

IFPA

www.accionpsoriasis.org

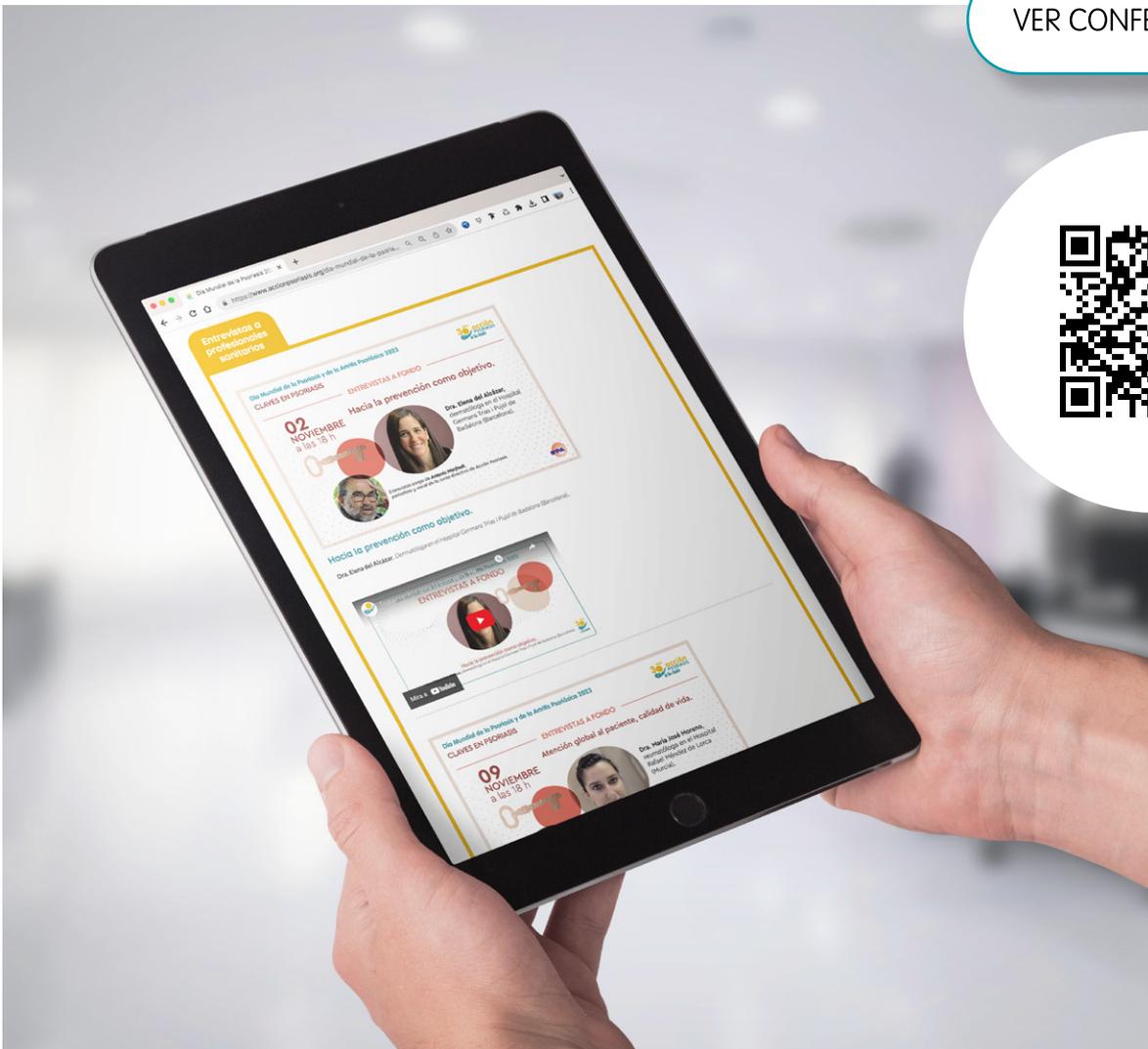
YouTube Facebook X Instagram LinkedIn Spotify

Además, desde Acción Psoriasis también impulsamos otras campañas de divulgación y sensibilización tanto con empresas biofarmacéuticas como con otras entidades. Así, con el apoyo de UCB impulsamos la Campaña “En la dirección correcta”, un experimento social que muestra el estigma y el temor al rechazo social que sufren los pacientes con psoriasis. Para ello se colocaron diferentes cámaras en un coche compartido donde uno de los pasajeros era un paciente con psoriasis, otra persona y el gancho y dos personas que desconocían el experimento.

Otra de las acciones destacadas fue “Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz”, una obra audiovisual que narra el impacto físico y emocional de la psoriasis, una iniciativa de la mano de Acción Psoriasis y Almirall.



VER CONFERENCIAS



Actividad 2023

La ONCE y Lotería Nacional, dedican un cupón a los 30 años de Acción Psoriasis



El pasado 16 de febrero Lotería Nacional dedicó su cupón diario al 30 aniversario de Acción Psoriasis, bajo el lema "La Psoriasis no es Contagiosa".

Asimismo, el 24 de enero, la ONCE también dedicó su cupón al 30 aniversario de Acción Psoriasis, con el objetivo de apoyar a pacientes y familiares, con un total de cinco millones de cupones con el lema "30 años juntos. Unidos para mejorar".

A través de estas acciones, con la imagen de un cupón se pretende concienciar sobre la plena integración social de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica, fomentar la investigación

y la innovación, representar a los pacientes en todos los ámbitos, además de motivar la participación estableciendo alianzas, sinergias y colaboraciones con entidades y profesionales sanitarios.

Acción Psoriasis, presente en el 8º Congreso de Psoriasis celebrado en Madrid



El Grupo de Trabajo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología organizó su congreso anual del 20 al 21 de enero donde se trataron las principales novedades y avances en enfermedad psoriásica. Acción Psoriasis estuvo presente con un stand y una ponencia.

El congreso, dirigido exclusivamente a profesionales, fue el escenario para que los diferentes profesionales sanitarios implicados en el tratamiento de pacientes con psoriasis y artritis psoriásica ampliaran sus conocimientos con un programa de carácter práctico, formativo y de puesta al día en los diversos aspectos de la enfermedad.

Acción Psoriasis estuvo presente en este congreso de doble forma: a través de la ponencia "Acción Psoriasis. Apoyando al paciente y a la dermatología" a cargo de su director, Santiago Alfonso, y Jaume Aixalà, paciente y tesorero de Acción Psoriasis, con un stand informativo donde expuso los proyectos y actividades que se llevan a cabo en la entidad.

Actividad 2023

Declárate



CON LA COLABORACIÓN
DE **ABBVIE**

El proyecto Declárate alcanzó
4.700 usuarios en el año 2023.

Declárate es una iniciativa que anima a los pacientes con enfermedad psoriásica 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 solo 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 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. Durante 2023, se llevaron a cabo actividades como una jornada para pacientes, familiares y personal sanitario en el Hospital Arnau de Vilanova (Valencia) y directos, consultorios, a través de Instagram.

WEB



Mapa Artritis Psoriásica



Artritis Psoriásica
Medición de la Calidad de la Atención
Sanitaria en Artritis Psoriásica

Acción Psoriasis y ConArtritis iniciaron en el último año el proyecto MAPA para conocer cuál es el impacto real de la artritis psoriásica en España, el manejo de la enfermedad y la asistencia que reciben los pacientes en las diferentes partes del territorio nacional.

En la primera parte de este proyecto se ha remitido un cuestionario a pacientes de artritis psoriásica de ambas entidades. Esta encuesta, elaborada por un comité científico con profesionales sanitarios y de otras disciplinas y por representantes de pacientes, ha sido respondida por casi 800 personas, lo que supone una muestra representativa y

permitirá crear un informe completo de la situación y percepción de los pacientes respecto a su asistencia en España.

Una vez recopilados los datos se procederá al análisis de los resultados y a la elaboración de un informe que permita realizar acciones para la mejora asistencial de los pacientes con artritis psoriásica.

Actividad 2023

Nueva aplicación digital para pacientes con enfermedades inmunomediadas



CON LA COLABORACIÓN DE **BIOGEN**

“Care+” es una nueva herramienta digital gratuita para los pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMIDs) avalada por Acción Psoriasis y ConArtritis. La aplicación, disponible en la Appstore y en Google Play, ha sido diseñada por la compañía biotecnológica Biogen.

Los pacientes que descarguen ‘Care+’ en sus dispositivos podrán acceder a cuatro bloques de contenidos enfocados en hacer su vida más saludable: información sobre las diversas IMID; evaluación de la salud, con opción a medir

su evolución a través de sencillas escalas validadas que le ayudarán a llevar a cabo un mejor seguimiento de la enfermedad; herramientas con las que introducir información práctica, por ejemplo: inicio de las dosis, el histórico de lugar de inyección, así como generar alertas de sus próximas dosis y citas con su médico; y, también, consejos y trucos, con contenidos dinámicos que se actualizarán periódicamente sobre hábitos de vida saludables, dietas, deporte, sexualidad, estudios, viajes, entre otros, en el contexto de su patología.

Puedes descargar la aplicación, disponible tanto para Android como IOS, aquí:

Si quieres más información sobre la app y cómo instalarla te lo explicamos en este folleto:

DESCARGAR APLICACIÓN



DESCARGAR FOLLETO



Juan Manuel Arias fue el ganador del concurso de San Valentín



CON LA COLABORACIÓN DE **ISDIN**

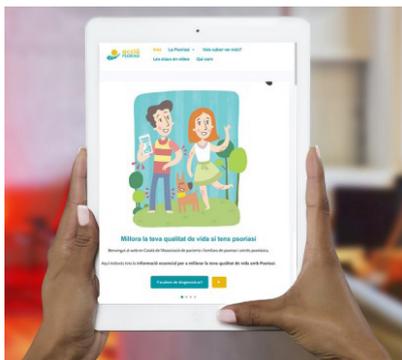
Para celebrar el día de San Valentín, Acción Psoriasis organizó un concurso en Instagram para empoderar a los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y tomar un papel activo en el manejo de sus hábitos saludables, un paso fundamental para sentirse bien y manejar mejor el diagnóstico de su enfermedad. El premio consistió en un lote de productos Psorisdin de ISDIN para pieles con psoriasis y el libro “El método del plato” de la nutricionista Adriana Oroz.

Juan Manuel Arias, de A Coruña, fue el ganador de este concurso. ¡Felicidades al ganador!

Os animamos a seguir los perfiles sociales de Acción Psoriasis para estar al día de todas las actividades que realiza la asociación y de las promociones que abrimos periódicamente.

Actividad 2023

Ampliamos la web de Acción Psoriasis con contenidos en catalán



Desde principios de año, Acción Psoriasis ha lanzado una nueva web con contenidos en catalán gracias a una subvención del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. La web, que se puede consultar en www.acciopsoriasi.org, se estructura en 4 apartados

con contenidos sobre psoriasis y artritis psoriásica, síntomas, tipos y consejos, tratamientos, vídeos didácticos de la Dra. Marta Ferran, dermatóloga del Hospital del Mar de Barcelona, el Manual del Paciente y una breve descripción de la asociación.

[VER WEB EN CATALÁN](#)



Lorena Pardo publica Superskin, un cuento infantil sobre la psoriasis



Con este libro, Lorena Pardo quiere sensibilizar y normalizar las enfermedades de la piel, sobre todo la psoriasis, dirigiéndose especialmente a los más pequeños de la casa. Todos los beneficios obtenidos por la venta de este libro se destinarán a Acción Psoriasis.

La protagonista de Superskin es una niña con miedo a mostrar la piel por su enfermedad y que ello provoque el rechazo de la gente. Una experiencia que Lorena también ha vivido en su propia piel, ya que padece psoriasis desde la adolescencia. Fue a los 17 años cuando debutó la enfermedad después de una infección en las vías respiratorias altas y el estrés causado por el fallecimiento de su abuelo y el paso a la universidad.

Lorena destaca que Superskin es “un libro dirigido a los niños pero que se ha de leer con los padres” y

cree que puede ser una herramienta importante para dar a conocer la afectación tanto física como emocional que causa la psoriasis. Para ella, escribir este cuento “ha sido un desahogo personal” que se le ocurrió cuando fue al colegio de su hija, que entonces tenía 4 años, y ella les dijo a sus compañeras que las marcas en la piel de su madre eran debidas a una caída de moto. La misma excusa que Lorena contaba a su hija antes de explicarle su enfermedad.

Para ilustrar el cuento, Lorena ha contado con la colaboración de la ilustradora Lola González. El libro se presentó el pasado 11 de marzo en el Museo del Calzado de Elda y ha contado con la colaboración del Ayuntamiento de Elda a través de la Concejalía de Cultura. Todos los beneficios de la venta se destinarán a Acción Psoriasis.

[ADQUIRIR UN EJEMPLAR](#)



Actividad 2023

Acción Psoriasis, en el Congreso de la SER en Sevilla



El XLIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER) se realizó del 9 al 12 de mayo en Sevilla y estuvo dirigido únicamente a profesionales. En este evento participaron más de 1.500 especialistas para actualizar los conocimientos y los últimos avances sobre las enfermedades reumáticas.

El periodista y vocal de la Junta Directiva de Acción Psoriasis, Antonio Manfredi, estuvo presente en representación de los pacientes que viven con la enfermedad psoriática.

El objetivo de este importante evento fue convertir la organización en un foro de innovación y de conocimiento compartido, para lograr «pensar como el paciente».

La AEDV realiza su 50º Congreso en Galicia



Del 10 al 13 de mayo de 2023, en la ciudad de Santiago de Compostela (Galicia), se realizó el 50º Congreso Nacional de Dermatología de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, y Jaume Aixalà, paciente y tesorero de la entidad, estuvieron presentes en este importante evento representando la voz de los pacientes de psoriasis de España.

En este evento, dirigido exclusivamente a profesionales sanitarios, se impartieron sesiones científicas entre simposios, seminarios y talleres, y participaron más de 314 ponentes de hospitales de toda España y de centros internacionales.

Este congreso constituye una gran oportunidad para que los profesionales compartan sus experiencias y se logre una atención más eficaz y personalizada a los pacientes.

Mi pirámide, mi salud



Acción Psoriasis ha participado en una encuesta a pacientes sobre alimentación y hábitos saludables, con Almirall, para mejorar la calidad de vida mediante una pirámide de alimentación. El proyecto tiene el propósito de contribuir a la mejora de los síntomas y a establecer un adecuado estilo de vida.

Los objetivos son descubrir los hábitos de actividad física y qué limitaciones dificultan practicarla de forma adecuada, construir un plan de acción adaptado a las necesidades de los pacientes con psoriasis para mejorar el bienestar físico y mental y construir un futuro más saludable para los pacientes con psoriasis.

CON LA COLABORACIÓN DE
ALMIRALL

VER WEB



Actividad 2023

El Marañón organiza una reunión de asociaciones de pacientes



El Grupo de Adheridos del Comité Asesor de Pacientes del Servicio de Farmacia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid) organizó el pasado 17 de mayo una reunión de bienvenida para todas las asociaciones de pacientes interesadas.

Este comité tiene como objetivo facilitar la participación de los pacientes en la toma de decisiones del servicio de farmacia y desarrollar nuevos proyectos que mejoren la

calidad de la atención a enfermos y familiares.

Acción Psoriasis fue una de las asociaciones que estuvieron presentes.

Jornada para pacientes en Galicia sobre estética y cuidados de la piel



La AEDV, en el marco de su congreso en Galicia, organizó el 12 de mayo de 2023 en Santiago de Compostela, una sesión específica sobre estética y cuidados de la piel dirigida a pacientes. En la sesión intervinieron tanto dermatólogos como representantes de diversas asociaciones de pacientes, entre ellas, Acción Psoriasis.

Entre los temas tratados estuvieron el cuidado de la piel en bebés, mitos y realidades sobre el cabello, conceptos básicos en enfermedades de las uñas y la importancia de cuidado de la piel facial en el mantenimiento de la salud.

Nuevo proyecto Inpsight



Acción Psoriasis y Almirall han puesto en marcha el proyecto Inpsight, una serie de encuestas y artículos sobre la repercusión de la psoriasis sobre la salud emocional, el bienestar y la calidad de vida de los pacientes.

El proyecto integra la perspectiva del paciente con psoriasis y del profesional sanitario, con el fin de definir el concepto de bienestar en el paciente con psoriasis y establecer los componentes que lo integran,

establecer el peso de cada uno de los componentes dentro de este concepto y estimular el estado de opinión y fomentar la concienciación y sensibilización sobre la importancia del bienestar en el paciente con psoriasis.

CON LA COLABORACIÓN DE
ALMIRALL

Actividad 2023

Asistimos a la Cumbre Global de Asociaciones de Pacientes 2023



CON LA COLABORACIÓN DE
BOEHRINGER INGELHEIM

Antonio Manfredi, vocal de la Junta directiva de Acción Psoriasis, participó en este evento que tuvo como objetivo explorar el papel crucial que deben tener los pacientes en sus relaciones con los diferentes actores del ámbito de la salud.

Durante los tres días que duró la cumbre, que se realizó del 22 al 24 de mayo de 2023 en Viena (Austria), representantes de diversas organizaciones de pacientes de toda Europa debatieron y analizaron como aumentar el diálogo y la colaboración entre grupos de defensa de pacientes, proveedores de atención médica, representantes de la industria farmacéutica y

legisladores. El objetivo final fue insistir en la importancia de que sean las asociaciones de pacientes las titulares de su representación en los diferentes foros y órganos de representación y decisión.

Los asistentes participaron en debates y grupos de trabajo, compartiendo experiencias y mejores prácticas con respecto a la participación, el empoderamiento y la participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones.

Acción Psoriasis, con estudiantes de Enfermería en la Universitat Internacional de Catalunya



Tras el diagnóstico de una enfermedad crónica inmunomediada se produce un proceso de duelo y aceptación que los profesionales sanitarios deben conocer. Así, Ginés, expuso su experiencia ante los estudiantes del grado de Enfermería de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) en una charla el pasado 26 de mayo de 2023.

Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis y paciente de psoriasis y artritis psoriásica, también respondió a las preguntas de los asistentes y remarcó la importante labor que las asociaciones de pacientes realizan tanto en el apoyo a las personas

que sufren las patologías que representan, como ante la labor de concienciación, información y formación con los diferentes estamentos que confluyen en el trato de los afectados.

Actividad 2023

Norma de calidad para el manejo del paciente con artritis psoriásica: proyecto QUANTUM



CON LA COLABORACIÓN DE
ABBVIE

Semergen celebra su IX Congreso Nacional de Pacientes Crónicos en Valencia



La artritis psoriásica es una enfermedad multiorgánica, crónica y progresiva, potencialmente grave y compleja, que hace que estos pacientes deban ser evaluados y tratados correctamente desde la primera visita de forma indefinida.

Muchos de estos pacientes, además, son seguidos por dermatólogos y reumatólogos de forma independiente, a lo que hay que añadir sus visitas a Atención Primaria (AP), que hace que el proceso asistencial pueda no ser el óptimo desde un punto de vista clínico, del paciente, e incluso del sistema.

Para mejorar en el manejo de los pacientes con artritis psoriásica, desde la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) se está impulsando el proyecto QUANTUM, en el que, en una primera fase, se ha generado una norma de calidad para la atención de estos pacientes; y, en una segunda fase, esta se aplicará en una serie de centros para su posterior acreditación.

Acción Psoriasis está participando en este proyecto como la voz activa de los pacientes de artritis psoriásica.

El Congreso Nacional de Pacientes Crónicos, organizado por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen), tuvo lugar en Requena los días 1 y 2 de junio de 2023. Este evento anual reunió a profesionales de la salud, investigadores y pacientes crónicos de toda España, con el objetivo de promover la mejora en la atención y el bienestar de las personas que viven con enfermedades crónicas.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, participó como uno de los ponentes en este congreso, trasladando a los profesionales sanitarios presentes las reclamaciones de los pacientes con enfermedad psoriásica.

Actividad 2023

La IX edición del Foro Premios Afectivo Efectivo pone en valor la innovación en salud



CON LA COLABORACIÓN DE
JANSSEN

El Foro Premios Afectivo Efectivo, organizado por Janssen con la colaboración de Cátedras en Red, ha premiado 23 proyectos de salud y personalidades que destacan por la excelencia, el compromiso con el paciente, la humanización y la innovación.

Bajo el lema 'Innovar tiene valor, para cuidar y curar mejor', el Foro Premios Afectivo Efectivo ha reconocido un año más aquellos proyectos de salud que destacan por la excelencia, el

compromiso con el paciente y la innovación, y que refuerzan valores imprescindibles para una medicina más humana y eficaz, con una atención sanitaria centrada fundamentalmente en las personas.

Previo a la entrega de galardones se realizó una mesa de debate sobre el valor de la innovación biomédica que contó con la intervención de Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis.

VER



Presentes en el IX Foro de Entidades de Madrid



CON LA COLABORACIÓN DE
NOVARTIS

Del 21 al 22 de julio de 2023 se celebró en Madrid el IX Foro de Entidades de Novartis en el que representantes de asociaciones, fundaciones y otras organizaciones de pacientes se reunieron para debatir sobre estrategias de comunicación y relación con los medios, así como en la mejora de las relaciones e interlocución con las administraciones públicas.

Este encuentro tiene como objetivo fomentar que los asistentes compartan experiencias y adquieran conocimientos y herramientas que

les permitan mejorar el desarrollo de su actividad, así como reforzar el papel de las asociaciones de pacientes.

Acción Psoriasis estuvo presente en este evento de la mano de Bianca Casado y Nati Pareja.

Actividad 2023

Jornada científica con motivo del Día Mundial de la Seguridad del Paciente



El pasado 15 de septiembre de 2023, en el marco de la Estrategia de Seguridad de Paciente, el Sistema Nacional de Salud celebró el Día Mundial de la Seguridad del Paciente, mediante una jornada científica que tuvo lugar en el salón de actos Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad en Madrid.

Esta jornada, en la que Acción Psoriasis estuvo representada a través de Antonio Manfredi, vocal de la Junta directiva, fue organizada en colaboración con la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA).

El lema de este año fue "¡Demos voz a los pacientes!" y a través de conferencias y talleres se dio visibilidad al papel de los pacientes por su seguridad dándoles voz para que pudieran expresar sus vivencias personales con el fin de inspirar y motivar la mejora de la seguridad del paciente en el Sistema Nacional de Salud. Antonio Manfredi moderó la segunda mesa de debate y también explicó su vivencia como paciente de psoriasis y de artritis psoriásica.

Webinar ObserverMhe: No todas las psoriasis son iguales



El pasado 19 de septiembre, Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, participó en el Webinar ObserverMhe "No todas las psoriasis son iguales" junto a los doctores José Manuel Carrascosa, Pablo de la Cueva y José Luis Poveda, donde explicó la experiencia de los pacientes con psoriasis, especialmente de los que padecen psoriasis pustulosa generalizada.

La plataforma ObserverMhe está liderada por un grupo de farmacéuticos hospitalarios focalizado en enfermedades minoritarias y su objetivo es aumentar el conocimiento e información de los medicamentos huérfanos a perfiles de evaluación de medicamentos, decisores sanitarios, sociedades científicas y farmacéuticos de hospital.

VER WEBINAR



Actividad 2023

Acción Psoriasis participa en el Hackaton Salud de Madrid



El Hackathon Salud, que se realizó en Madrid el pasado 19 de septiembre, es un maratón de cocreación en el que equipos multidisciplinares trabajan durante unas semanas en el desarrollo de ideas y soluciones digitales para mejorar la asistencia sanitaria y mejorar la comunicación en salud, y que no hayan sido comercializados ni presentados anteriormente. Estos proyectos deberán ser útiles para los profesionales sanitarios y/o

pacientes y poder integrarse en el sistema de salud.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, participó en una de las mesas de debate, concretamente la dedicada a la Inteligencia Artificial en Medicina Personalizada, en la que se presentaron proyectos dirigidos a la mejora de la atención médica a pacientes con enfermedades crónicas.

“Piel que marcan”, una campaña para visibilizar el impacto físico y emocional de la PPG



CON LA COLABORACIÓN DE
BOEHRINGER INGELHEIM

“Piel que marcan” busca visibilizar la realidad de las personas que sufren esta enfermedad, sus síntomas y cómo conviven diariamente los pacientes con ella, además de reflejar de qué manera les afectan las marcas tanto físicas como psicológicas que esta enfermedad deja en ellos.

Con el objetivo de visibilizar esta enfermedad minoritaria y su impacto en los pacientes, Acción Psoriasis con la colaboración de Boehringer Ingelheim, presentaron en junio en el Círculo de Bellas Artes de Madrid, la campaña “Piel que marcan” de la mano de Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis; Elena Gobartt, gerente de Medical Affairs Specialty Care de Boehringer Ingelheim España; Verónica Follana, paciente de Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG); y María Hesse, ilustradora.

Para arrojar luz sobre la psoriasis pustulosa generalizada, María Hesse realiza tres ilustraciones basadas en sus conversaciones con Verónica Follana, que compartió sus vivencias para poder acercar esta enfermedad a la sociedad y poner de relevancia la importancia de reconocer los síntomas y acudir al médico.

Además de contar con un vídeo en el que se puede ver todo el proceso creativo de María Hesse y cómo logra trasladar las vivencias de Verónica Follana y las marcas que la PPG le ha dejado, esta campaña pretende también ofrecer herramientas a los pacientes y los familiares para poder gestionar el día a día de una enfermedad que actúa sin anunciarse. Los brotes, que pueden ser recurrentes o intermitentes, pueden llegar a durar tres meses.

NOTICIA



Actividad 2023

Diario Farma organiza un coloquio sobre necesidades no cubiertas en psoriasis

CON LA COLABORACIÓN DE
BRISTOL-MYERS SQUIBB

El pasado 21 de septiembre Diario Farma, en colaboración con BMS, organizó un coloquio online para hablar sobre las necesidades no cubiertas en psoriasis, que contó con la participación de Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis.

En su intervención Ginés recordó que la enfermedad psoriásica afecta de

manera diferente a cada paciente, de ahí la importancia de un tratamiento personalizado y recordó que el estudio PSOValue ya ha detectado más de 65 necesidades no cubiertas en la atención a los pacientes con psoriasis moderada-grave.

VER



Manifiesto para la calidad de vida de las personas con Psoriasis



CON LA COLABORACIÓN DE
UCB

Acción Psoriasis y la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) impulsan el "Manifiesto para la calidad de vida de las personas con Psoriasis y equidad en el SNS", denominado PSOluciones, documento que ha sido realizado por la Fundación Weber, que cuenta con la colaboración de UCB Pharma y el apoyo institucional de diferentes sociedades científicas.

El manifiesto en cuestión incluye un decálogo de soluciones, propuestas por un comité multidisciplinar de más de una decena de expertos, para mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis y la eficiencia y la equidad del Sistema Nacional de Salud (SNS).

El documento pretende ayudar a elevar la visibilidad de la psoriasis en la agenda política y, en concreto, obtener proposiciones firmadas por todos los grupos parlamentarios

para disponer de una declaración institucional.

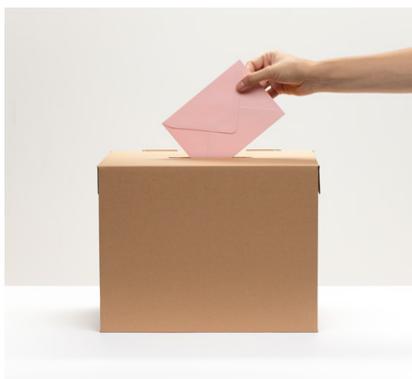
Entre los decálogos que se recogen en el Manifiesto destacan promover una campaña de concienciación del SNS sobre la psoriasis, generar iniciativas en los ámbitos parlamentarios del país para dar a conocer las necesidades y los retos a superar, realizar acciones de sensibilización a nivel nacional, promover procesos integrados de atención primaria-hospitalaria y equipos multidisciplinarios de excelencia (dermatólogos, reumatólogos, endocrinos, farmacéuticos, enfermeras, psicólogos, nutricionistas) con el fin de conseguir una atención integral y la participación de las sociedades científicas y de los representantes de pacientes en la toma de decisiones a nivel meso y macro gestión, entre otras.

VER



Actividad 2023

Celebrada la asamblea de socios de Acción Psoriasis



El pasado 6 de julio tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria de socios de Acción Psoriasis, que se llevó a cabo de forma telemática para facilitar que todos los socios interesados pudieran asistir, independientemente de su lugar de residencia.

Durante la asamblea se procedió a la aprobación del acta de la reunión anterior, la aprobación de las cuentas del ejercicio del 2022, se leyó el informe de la presidencia y se informó de los proyectos y actividades realizados durante ese año y se aprobó el presupuesto para el 2023.

Otro de los temas que se trataron ampliamente fue la celebración durante este año de la conmemoración del 30 aniversario de la asociación y los actos y actividades que se han previsto al respecto.

Al final de la reunión se abrió un turno de preguntas para los asistentes.

Encuesta sobre necesidades de los pacientes con psoriasis

CON LA COLABORACIÓN DE
BRISTOL-MYERS SQUIBB

Desde Acción Psoriasis impulsamos una encuesta para conocer cuáles son las necesidades y preferencias de los pacientes con psoriasis. La encuesta se ha enviado a todos nuestros socios y colaboradores.

Las respuestas de los encuestados nos permiten seguir avanzando en propuestas de mejora en la

asistencia sanitaria, la investigación y en nuevas terapias, teniendo en cuenta la opinión de los pacientes, sus demandas y sus preferencias.

El único requisito para participar es estar diagnosticado de psoriasis.

Jornada de dermofarmacia en Valencia



Con el objetivo de adquirir los conocimientos necesarios para poder ofrecer una atención de calidad a los pacientes, y ayudarles a mejorar su calidad de vida, el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOFA), ha organizado la V edición de la Jornada Networking de Dermofarmacia.

En este encuentro que se han repasado las diferentes afecciones cutáneas más comunes entre la población, y Acción Psoriasis ha estado presente mediante la colaboración de Elena Cortés, delegada de la asociación en la Comunidad de Valencia.

Actividad 2023

PSOY – Mejorando la vida y las emociones de las personas con psoriasis



CON LA COLABORACIÓN DE **JANSSEN**

El proyecto PSOY alcanzó 5.000 usuarios en el año 2023.

PSOY es un proyecto de educación psicoemocional dirigido a los pacientes de psoriasis y a sus familiares. Bajo la coordinación de Sandra Ros, psicóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), varios especialistas imparten distintos talleres mostrando herramientas y recursos de autocuidado para lograr un mejor control y gestión emocional de la enfermedad.

Durante 2023 se amplió el apartado de herramientas de la web del

proyecto con vídeos con nuevos vídeos, infografías y material descargable centradas en la mejora de la gestión del estrés, del impacto emocional de la psoriasis, la relajación progresiva de Jacobson o el mindfulness.

Para apoyar en la difusión del proyecto se grabaron diversos spots disponibles en Youtube y que recreaban escenas del día a día de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica.

VER SPOTS



PSOValue



CON LA COLABORACIÓN DE **UCB**

El proyecto PSOVALUE desea convertirse en un punto de partida para un abordaje más integral y social de las necesidades del paciente con psoriasis, yendo más allá de lo clínico y considerando todos los elementos de la calidad de vida del paciente afectado.

En el documento final del proyecto se refleja un profundo análisis de las necesidades no cubiertas en psoriasis y se aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta sostenida en el tratamiento de esta patología dermatológica.

VER PROYECTO



Actividad 2023

Destápate



CON LA COLABORACIÓN
DE LEO PHARMA

II Congreso Fundación Rheumatos



Destápate es la campaña de verano de Acción Psoriasis, que en 2023 llegó a su undécima edición. El objetivo de esta campaña es desestigmatizar la enfermedad psoriásica y convertir al paciente en protagonista de sus momentos del verano, animándolos a mostrar su piel sin complejos y compartir sus experiencias en Instagram con el objetivo de concienciar e informar sobre dicha patología.

La campaña se desarrolló a través de un concurso en Instagram donde los pacientes pudieron compartir sus fotos realizando actividades al aire libre y mostrando libremente

su piel. Así, se consigue que las personas con enfermedad psoriásica interactúen, se apoyen y animen a otras personas a normalizar la enfermedad y a minimizar el estigma alrededor de la psoriasis y de la artritis psoriásica.

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

DESTÁPATE 2023



Acción Psoriasis, estuvo presente el pasado noviembre en el II Congreso Fundación Rheumatos, celebrado en la Universidad de Sevilla.

En la jornada, además, participaron María Ángeles Fernández Sánchez, presidenta de Fundación Rheumatos; el doctor Ignacio Jiménez López, director médico del Hospital Universitario Virgen del Rocío; y la doctora Celia Fernández Delgado, directora general de asistencia sanitaria y resultados en salud del Servicio Andaluz de Salud (SAS), entre otras personas.

Durante la jornada, Santiago Alfonso habló del concepto de salud desde la perspectiva del paciente-persona usuaria, sus expectativas, de las políticas sanitarias y la ciudadanía, el papel de las entidades de pacientes en políticas sanitarias y los retos y necesidades no cubiertas en sanidad.

Actividad 2023

Psoriasis sin límites



CON LA COLABORACIÓN
DE **NOVARTIS**

El proyecto Psoriasis sin límites alcanzó 12.000 usuarios en el año 2023.

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

El objetivo de este programa 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

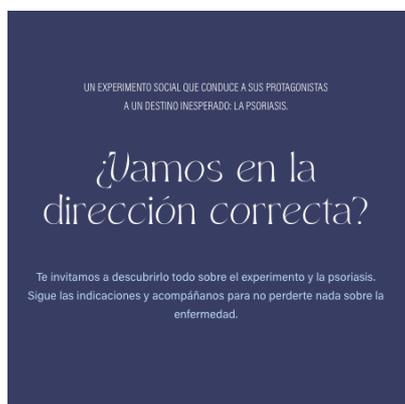
de afectación de la enfermedad en la calidad de vida del paciente y hacer, así, más efectiva la visita al especialista, ya que muchos pacientes no asocian el dolor articular a un posible desarrollo de artritis psoriásica.

Durante el 2023 se ampliaron los contenidos de la web a través del asesoramiento de un comité científico.

VER PROGRAMA



En la dirección correcta



CON LA COLABORACIÓN
DE **UCB**

El proyecto En la Dirección Correcta alcanzó 3.000 usuarios en el año 2023.

En el marco del Día Mundial de la Psoriasis, Acción Psoriasis y UCB presentaron la campaña "Vamos en la dirección correcta", respaldada por la Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y con la colaboración de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

El objetivo de la campaña, que volvió a realizarse el año pasado, es visibilizar todo el impacto emocional asociado a esta enfermedad para crear concienciación y eliminar el estigma. Para ello, "Vamos en la dirección correcta" se presentó como un experimento social en el que han participado tres personas anónimas y de diferentes edades,

con el que romper los prejuicios de la enfermedad.

Con la idea de que las personas anónimas compartieran coche con un paciente de psoriasis, se colocaron diversas cámaras ocultas en el interior del vehículo. El objetivo del experimento fue analizar las distintas reacciones de cada uno de los pasajeros. Una de las reacciones que más sufren las personas que padecen psoriasis es el falso mito de que su enfermedad es contagiosa.

En la web oficial de la campaña, y en redes sociales, el proyecto está completo con mucho más contenido digital.

WEB



Actividad 2023

Nuevo contenido sobre psoriasis pustulosa generalizada



CON LA COLABORACIÓN
DE **BOEHRINGER INGELHEIM**

La psoriasis pustulosa generalizada (PPG) es un tipo raro de psoriasis causada por una inflamación anormal y descontrolada en forma de pústulas que puede llegar a dañar los tejidos y órganos del cuerpo. A pesar de ser una forma poco frecuente, es el único tipo de psoriasis que puede llegar a poner en peligro la vida del paciente.

Tras el trabajo de 2022, cuando Acción Psoriasis llevó a cabo un proyecto de divulgación y sensibilización de la PPG que se

concretó en la publicación de una web, recursos para pacientes, vídeos de profesionales médicos y psicólogos y testimonios de pacientes, en 2023 se dio continuidad al proyecto con nuevos vídeos de testimonios.

En la web, además, se pueden encontrar los enlaces al grupo privado de Facebook de pacientes de PPG, un formulario para participar en estudios clínicos y otro para estar informado de todas las novedades.

WEB



Respuesta Psoriasis



CON LA COLABORACIÓN
DE **JANSSEN**

El proyecto Respuesta Psoriasis alcanzó 4.900 usuarios en el año 2023.

Respuesta Psoriasis es un proyecto de formación online impartido por expertos en psoriasis y artritis psoriásica que trata los temas más relevantes de estas patologías.

Esta iniciativa tiene como objetivo cubrir las necesidades de los pacientes y de sus familiares en torno a resolver todas sus dudas. Durante las sesiones, que están disponibles en la página web de

Acción psoriasis, se tratan aspectos como qué es psoriasis y qué no lo es, el presente y futuro de los tratamientos, tipos, síntomas y problemas asociados a estas patologías y qué es la artritis psoriásica. Al final de cada taller, los expertos resuelven dudas de los pacientes.

WEB



Actividad 2023

Congreso Nacional de Pacientes y Profesionales



El pasado 18 de noviembre, Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, moderó la mesa redonda "Hacia un modelo de pacientes en el s. XXI: ¿Qué papel juegan en los sistemas de salud y qué necesidades cubren en sustitución de la Administración sanitaria?", organizada por la Liga Reumatológica Española (LIRE), en el marco del Congreso Nacional de Pacientes y Profesionales de Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas.

En la mesa participaron Boi Ruiz, director de la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud y del Instituto Universitario de Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC); Cuca Paulo,

presidenta de Stop FMF; Elisenda de la Torre, vicepresidenta de la Liga Reumatológica Española (LIRE) y presidenta de REU+.

En el congreso también participaron investigadores y representantes de entidades científicas, medios de comunicación y asociaciones de pacientes. Además, se expusieron dos novedosos trabajos liderados por LIRE como el estudio sobre dolor y la salud mental o la presentación del mapa de que recoge las necesidades asistenciales, recursos e infraestructura de los pacientes con enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas.

II Encuentro Global del Audio en Español



Los días 5 y 6 de octubre de 2023 se llevó a cabo en Málaga Prosodia, el II Encuentro global del audio en español, un encuentro de profesionales de la Industria del audio en español en el que se analizó el sector del podcast y la producción de formatos de audio digital.

En este espacio se dieron a conocer las iniciativas sonoras de divulgación y periodismo desarrolladas por medios de comunicación y entidades vinculadas con el mundo de la salud, como compañías farmacéuticas, hospitales, centros de investigación, administración sanitaria o asociaciones de pacientes, presentando sus proyectos e iniciativas.

Antonio Manfredi, periodista y paciente, estuvo en una de las mesas de debate como representante de Acción Psoriasis explicando las diferentes iniciativas que se desarrollan desde la asociación para dar a conocer la enfermedad psoriásica a un público más amplio.

Actividad 2023

“Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz”, en Madrid



CON LA COLABORACIÓN
DE **ALMIRALL**

Acción Psoriasis, bajo la iniciativa de Almirall y el apoyo de la IFPA, presentó el 31 de mayo de 2023 en los cines Callao de Madrid la obra audiovisual “Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz”. Se trata de un cortometraje que narra el impacto físico y emocional de la psoriasis.

Nina es una diseñadora de moda de éxito que guarda su vida privada con gran secreto, todo para ocultar que tiene psoriasis. Un día, durante una sesión fotográfica, conoce a Marco, un modelo seguro de sí mismo, natural y positivo, que se acerca a ella y descubre su secreto. La presión de su entorno, su psoriasis, el celo con el que protege su mundo, sus obsesiones y su inexorable atracción por Marco empiezan a desbordarla.

Tras su estreno, “Nina, Un viaje de la oscuridad a la luz” ya puede verse completa en español, inglés, alemán e italiano a través del sitio web www.ninainpsoriasis.com, donde también podrá consultar recursos de interés para conocer en profundidad la enfermedad psoriásica.

Aunque con esta obra se pretende dar a conocer y sensibilizar sobre las psoriasis, queremos destacar que los profesionales sanitarios, pacientes y personajes que aparecen en ella son actores y las situaciones son ficticias. Durante el proceso creativo se ha contado con asesoramiento profesional para definir los perfiles de los personajes e ilustrar situaciones hipotéticas de pacientes con psoriasis, con el objetivo de reflejar las cargas reales de la enfermedad.

VER



“Vamos en la dirección correcta”, Premio ASPID Plata



Nuestra campaña “Vamos en la dirección correcta” ha recibido el Premio ASPID Plata a la mejor campaña de relaciones públicas en la XXVII edición de los premios ASPID de comunicación y publicidad iberoamericana de salud y farmacia. La campaña tiene como objetivo visibilizar todo el impacto emocional asociado a la psoriasis para crear concienciación y eliminar el estigma. Se trata de un experimento social, en el que personas anónimas comparten coche con un paciente de psoriasis.

El fin del experimento es analizar las diferentes reacciones de cada pasajero. Una de las reacciones que más sufren las personas que padecen psoriasis es el falso mito de que su enfermedad es contagiosa.

Esta campaña es un proyecto mancomunado de Acción Psoriasis con la AEDV, SEFH y UCB.



Otras acciones

Día del Libro



Acción Psoriasis se quiso unir a la celebración del Día del Libro y para ello sorteó en Instagram dos lotes con tres libros firmados: "Mi queridísima Marta" de Ángeles Díaz, "Emérito" de Álvaro Sánchez León y "Piel de destierro" de Antonio Manfredi, colaboradores de la asociación.

El 23 de abril es el Día Internacional de Libro, promulgado por la Unesco, en conmemoración de tres efemérides literarias: el entierro de Miguel de Cervantes, la muerte de William Shakespeare y la muerte de Garcilaso de la Vega. En Cataluña, además, es el día de Sant Jordi, una diada que se celebra con el intercambio de rosas y libros entre los seres queridos y que supone un día muy especial.

No todas las psoriasis son iguales



Durante 2023 se presentó el informe "No todas las psoriasis son iguales", el reto de la personalización ante los representantes de la Mesa y portavoces de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados de la mano de Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, y el Doctor José Manuel Carrascosa, en representación de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

Aunque en los últimos años se han producido importantes avances en las posibilidades de tratamiento para los pacientes, urge diferenciar y hacer visibles los distintos tipos de psoriasis y realizar un abordaje y tratamiento adecuado a la patología y personalizado según las necesidades de cada paciente.

CON LA COLABORACIÓN
DE **BOEHRINGER INGELHEIM**

INFORME



Nuestro impacto en los medios de comunicación

El 2023 ha sido un año en el que Acción Psoriasis ha consolidado su presencia en los medios de comunicación generalistas como en publicaciones especializadas del ámbito de la salud. Durante estos doce meses se han logrado más de 240 impactos en prensa escrita, prensa digital, blogs y programas

de radio y televisión; lo que supone consolidar los registros del año precedente.

Estos números nos han permitido ganar más proyección pública, generar notoriedad y reforzar nuestros mensajes a nivel nacional y regional.

PRENSA DIGITAL

EL CORREO

Domingo 30.07.23
EL CORREO

«No contagiamos. Se nos puede tocar y besar», claman pacientes con psoriasis

La campaña 'Desnúdate' busca ayudar a los afectados a exhibir su piel al sol, beneficioso para su salud, y a acabar con el estigma de la enfermedad

FEDIM APEZTEGUIA

La psoriasis no es contagiosa. Lo que sí puede generar un mucho dolor en los afectados: el físico que sienten los pacientes con las formas más graves de la enfermedad y el emocional que sufren la mayoría de ellos a causa del injustificado rechazo que generan las manchas de su piel. Por eso, la asociación Acción Psoriasis ha salido este verano a la

busca de lugares y heridas. El fuerte dolor que las acompaña dificulta enormemente la vida de los afectados. A esta forma de la enfermedad se le conoce por el nombre de artritis psoriásica.

El peso del rechazo Los rayos del sol, como el agua del mar, mejoran de forma notable al bienestar de los pacientes. La luz ultravioleta tiene un efecto inmunomodulador que permite reducir la inflamación de la piel y disminuir el número de placas que caracterizan la dolencia. El agua marina, por su parte, contiene sodio, bromo, calcio, yodo y magnesio, que estruquecen el tejido epitelial de todas las personas y mejora notablemente las lesiones de los afectados. Solo hay que cuidar no expo-

nerse en exceso, porque los pacientes de psoriasis tampoco son ajenos a los enormes riesgos que representa el sol, especialmente en verano. Lo ideal, según explican los expertos, sería defenderse del sol con crema de protección (o las horas centrales del día e hidratarse tanto después de la exposición solar como del baño en el mar para evitar posibles quemaduras, que pueden empeorar los signos de la enfermedad. «Tomar el sol es muy bien cuando los brotes psoriásicos, siempre que se haga con la fotoprotección adecuada y se eviten las horas entre las doce y las cinco de la tarde», recuerda.

DUDAS FRECUENTES

» ¿Se contagia? «Para nada. Un brote puede ocasionarse por un traumatismo, por estrés, cambios hormonales o infecciones. Algunos medicamentos, el consumo de alcohol y el sobrepeso favorecen su desarrollo.

» ¿Qué hago si sospecho que la padeces? Acude al dermatólogo. No se automedique.

» ¿Hay tratamiento? Sí. El topico, con cremas y pomadas, es el más habitual. También, fototerapia con luz solar o rayos ultravioleta controlados. Sistémico: medicación oral o en inyecciones, más en densos. Terapia biológica, que activa la inmunidad.

SOCIEDAD 55

muchas personas, alga a los pacientes de playas y piscinas.

Eficaces terapias biológicas

La Organización Mundial de la Salud estima en 125 millones la cifra de afectados en todo el planeta. A la mayoría de ellos la piel comienza a descamarse y aparecen pequeñas tumores, que se llaman pápulas. Esas manchas acaban convertidas en placas rojas, que se van agrandando y que, a veces, se transforman en lagos.

A dos de cada tres pacientes les basta con un tratamiento sencillo a base de píldas y pomadas. Para los que sufren las formas artríticas el mal llega a extenderse por todo el cuerpo con lesiones que castigan las articulaciones y las plantas de los pies. Por lo general, los actuales tratamientos biológicos dan buen resultado.

La ASIV y Acción Psoriasis han firmado un documento de consenso para una mejor atención de los afectados. «El abordaje de una enfermedad con tanto impacto social como esta requiere la participación de los pacientes», advierte el dermatólogo catalán.

Diari de Tarragona

El sol i la platja, aliats contra la psoriasi

La radiació ultraviolada redueix les lesions de la pell, mentre que l'aigua salada actua com a exfoliant

02 agosto 2023 08:22 | Actualizado a 09 agosto 2023 11:35



FARO DE VIGO

SOCIEDAD > CLUB FARO > CULTURA > VIDA Y ESTILO > ENERGÍA FUTURA

ENFERMEDADES

"Y, ahora, ¿cómo voy a ligar?", el impacto emocional de la psoriasis, la enfermedad que afecta a un millón de españoles

Uno de cada cuatro pacientes padecerá de forma grave una dolencia que está condicionada por la radiación solar y nuevos grandes cambios en su vida por el estigma que genera

TELVA

ESTUDIO

Hablar de lo invisible: psoriasis genital.

TELVA PARA JANSEN Actualizado 26/08/2023 - 08:37

La psoriasis es una enfermedad crónica que afecta, no solo a la piel, sino a todo nuestro sistema inmunario. La localización de sus lesiones en el área genital es un asunto especialmente sensible por las consecuencias que implica en la vida de los pacientes. Dar a conocer esta afectación y trabajar para acabar con su infradiagnóstico son algunas de las claves de este proyecto de TELVA para Jansen.



25/10/23, 16:22

Europa Press

europa press

Noticias

Pacientes inciden en la sensibilización, el empoderamiento, la Atención Sanitaria e Innovación para abordar la psoriasis

MADRID, 25 Oct. (EUROPA PRESS) -

La asociación de pacientes Acción Psoriasis ha señalado que las claves para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares y optimizar el abordaje de las enfermedades psoriásicas son la sensibilización, el empoderamiento, la atención sanitaria y la innovación.

PRENSA ESCRITA

Diario de Sevilla

DIARIO DE SEVILLA | Domingo 4 de Junio de 2023

55

SALUD Y BIENESTAR

PACIENTES

La incidencia de la psoriasis es mayor que las estimaciones de hace 10 años

● Dermatólogos y afectados colaboran en un informe con propuestas orientadas a la personalización de la atención clínica

Redacción

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria sistémica crónica e incapacitante de la piel que sufren casi un millón de españoles, pero no todos ellos tienen la misma tipología de enfermedad ni los mismos problemas, por eso los expertos piden tratamientos distintos e individualizados.

El colectivo de pacientes Acción Psoriasis, la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y Boehringer Ingelheim,

han colaborado en el informe. No todos los psoriasis son iguales, dicen de los expertos piden abordajes distintos y tratamientos personalizados para sus pacientes. La prevalencia de la psoriasis en España se estima en el 2,3%. Una cifra que ha aumentado con respecto a las estimaciones previas que rozaban el 1,4% en 2014.

Aunque la psoriasis más común es la vulgar o en placas, existen muchas otras entidades clínicas, algunas de ellas poco frecuentes, como la pustulosa generalizada,

cuyos brotes pueden tener graves consecuencias para la salud y requerir hospitalización.

Por ello, el informe afirma en sus conclusiones que "urge diferenciar y hacer visibles los distintos tipos de psoriasis, puesto que cada uno de ellos se caracteriza por unas singularidades que requieren un abordaje y tratamiento personalizado de la patología, así como cuenta con una serie de necesidades específicas". Asimismo, apuntan que continúan haciendo falta una concienciación social sobre la enfermedad que les permita mejorar sus perspectivas tanto laborales como sociales, personales y económicas.

Por ello, los expertos implicados en esta iniciativa recomiendan dotar a las enfermedades dermatoló-

gicas, y concretamente a la psoriasis, de una relevancia diferenciada en los planes o estrategias autonómicas. Para eso, apuestan por incrementar la coordinación entre el veles asistenciales mediante la creación de unidades interdisciplinarias de psoriasis, integradas por Atención Primaria, Atención Especializada, Enfermería y Salud Mental, para garantizar un abordaje integral de las personas que padecen psoriasis. Y cita la necesidad de agilizar la derivación, facilitar la asistencia psicológica y valorar la incorporación también de otras especialidades relacionadas con el abordaje de las diferentes entidades clínicas de la psoriasis.

Entre otros aspectos, también cita la necesidad de crear registros, aumentar la formación en los profesionales sanitarios, mejorar el acceso a fármacos nuevos e impulsar campañas de sensibilización social. Además, aboga a favor de que en lo posible el papel activo del paciente sobre su enfermedad en la toma de decisiones sobre su tratamiento.



Santiago Alfonso, de Acción Psoriasis.

RADIO Y TELEVISIÓN



Participación en el programa **Mañaneros** de Televisión Española y producido por RTVE, donde se dedicó parte del programa a hablar de la afectación de la enfermedad psoriásica, la artritis psoriásica y qué incidencia tienen entre la población española.

Intervienen: Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis. Dr. David Céspedes, Especialista en Medicina Preventiva.



Entrevista en el programa **En BONES Mans** de Onda Cero, de Carles Aguilar, para hablar de la campaña **#Destapate2023**

Intervienen: Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, y Antonio Castro, paciente activista de la misma asociación.

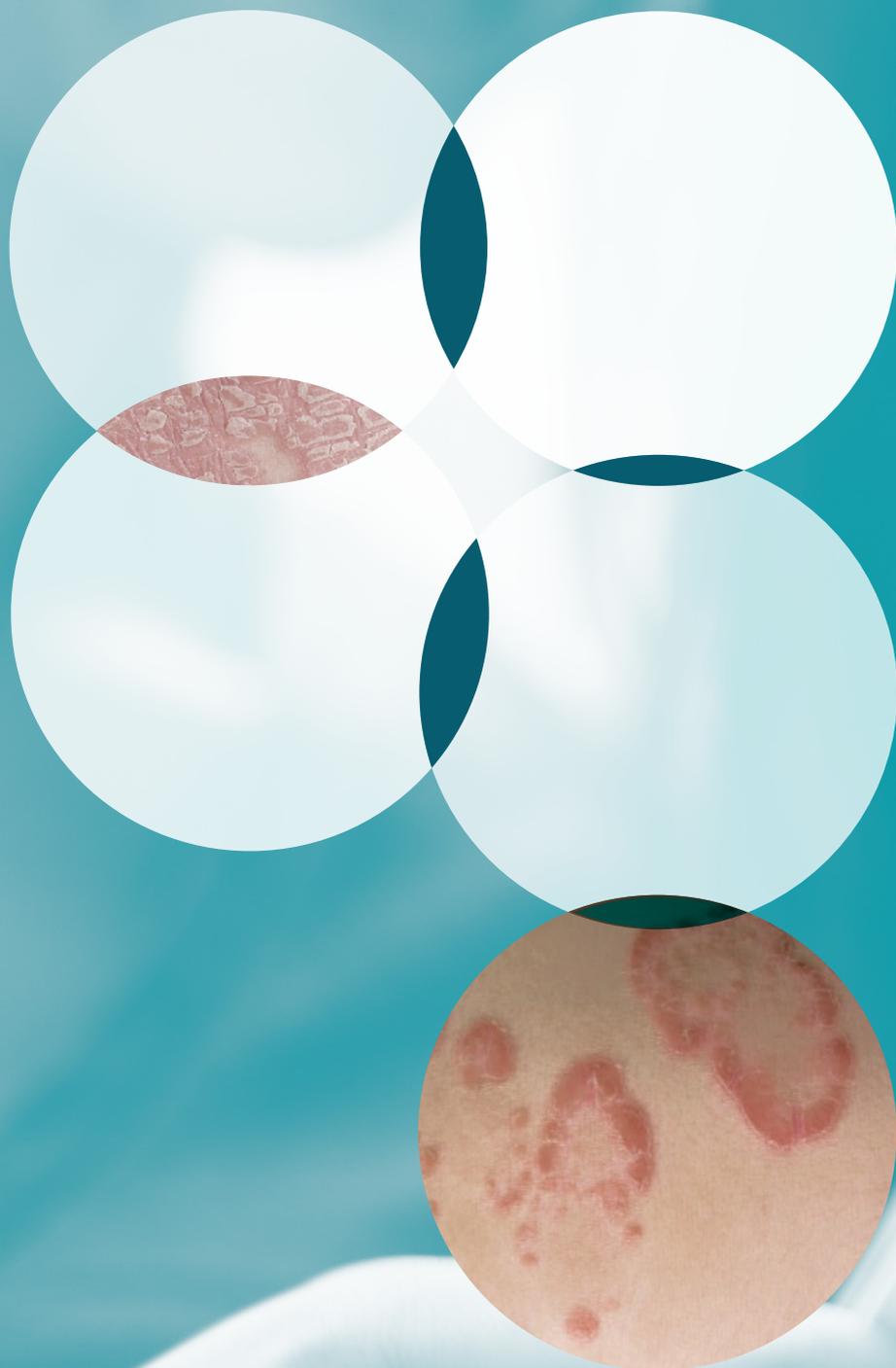
Comunicación

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 112, 113, 114 y 115, también en formato digital para llegar a un número mayor de lectores.



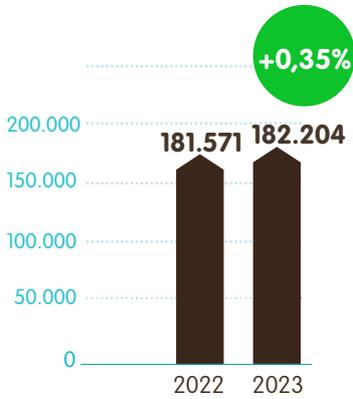
Actividad en la web y en la red



2023

WEB

Usuarios



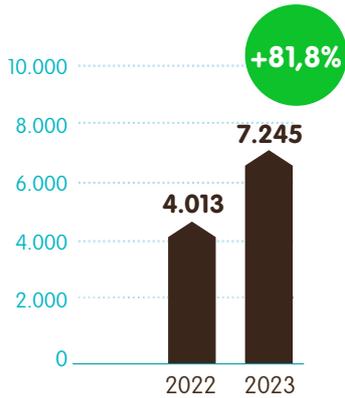
- **182.204** Usuarios
- **228.680** Páginas vistas
- **77%** Visitas en el móvil

VER WEB



INSTAGRAM

Seguidores



- **694.262** cuentas alcanzadas
- **24.412** visitas al perfil
- **+ de 14.000** interacciones a contenidos (me gusta, comentar, guardar...)

PUBLICACIÓN MÁS VIRAL:

- **22.800** visualizaciones
- **520** me gusta

VER POST



TIK TOK

Seguidores

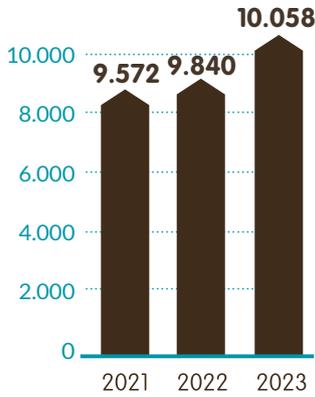


- **24** vídeos
- **52.586** visualizaciones de vídeo
- **2.266** me gusta

TIK TOK



X Seguidores



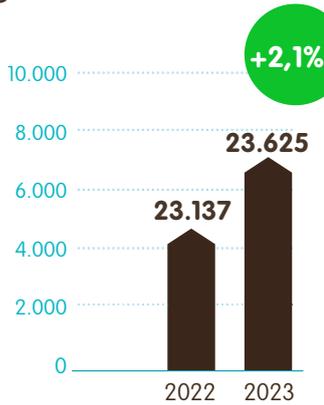
- **10.058** seguidores
- **30.6000** impresiones
(Nuestros tuits fueron vistos, de media, más de veinticinco mil veces cada mes)
- **4.257** retuits
- **3.446** me gusta

MEJOR TUIT:
775 interacciones, **120** retuits,
170 likes, **10.843** impresiones.

VER TUIT



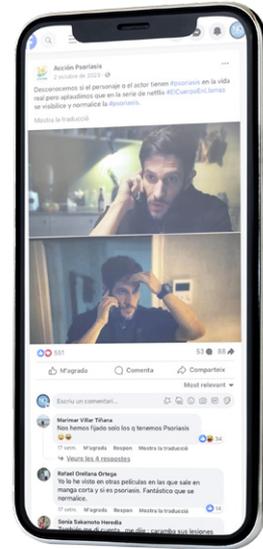
FACEBOOK Seguidores



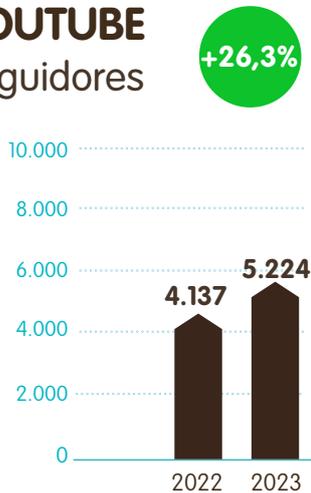
- **23.625 SEGUIDORES**
- **822.480** cuentas alcanzadas
- **+ de 15.100** reacciones a contenidos (me gusta, comentarios, compartir...)
- **+ de 44.100** clics a enlaces

MEJOR POST:
18.400 personas alcanzadas
853 reacciones

VER POST



YOUTUBE Seguidores



- **1.186** suscriptores nuevos en 2023
- **25** videos nuevos en 2023
- **242.800** visualizaciones

WEB
450.000 visitas totales
1.007 usuarios diarios

YOUTUBE



Web



Durante 2023, Acción Psoriasis contabilizó un total de 182.204 usuarios en la web, frente a los 181.571 usuarios que tuvo en el año 2022, lo que implica un incremento interanual del 0,35%. En cuanto a las páginas vistas, estas superaron las 228.600 en 2023 y, además, el 77% de visitas proceden del móvil.

Tik Tok



En 2023, la cuenta de **Tik Tok** de Acción Psoriasis alcanzó 1.633 seguidores, frente a los 70 seguidores de 2022. Bien es cierto, que la cuenta en esta red social está activa desde septiembre de 2022. En el último año, se subieron 24 vídeos en comparación con los cinco vídeos de 2022. En cuanto a las visualizaciones de vídeo se registraron 52.586 en el último año, frente a las 2.714 de doce meses atrás.

Instagram



Durante 2023, Acción Psoriasis contabilizó 7.295 seguidores en **Instagram**, frente a los 4.013 seguidores de 2022, lo que se traduce en un incremento anual del 81,8%. En esta red social, además, se produjeron en 2023 un total de 24.412 visitas al perfil, cuando en el año anterior fueron 15.616 visitas, es decir, un alza interanual del 56,3%. La publicación más viral tuvo un alcance de 22.800 visualizaciones en 2023, cuando en el ejercicio anterior fue de 20.453 visualizaciones.

Facebook



En **Facebook**, en 2023 se contabilizaron 23.625 seguidores, frente a los 23.137 seguidores de 2022, lo que supone un aumento interanual del 2,1%. También se produjeron más de 15.100 reacciones a contenidos, cuando en 2022 fueron más de 13.000 reacciones. El mejor post tuvo un alcance de 18.400 personas.

X Twitter



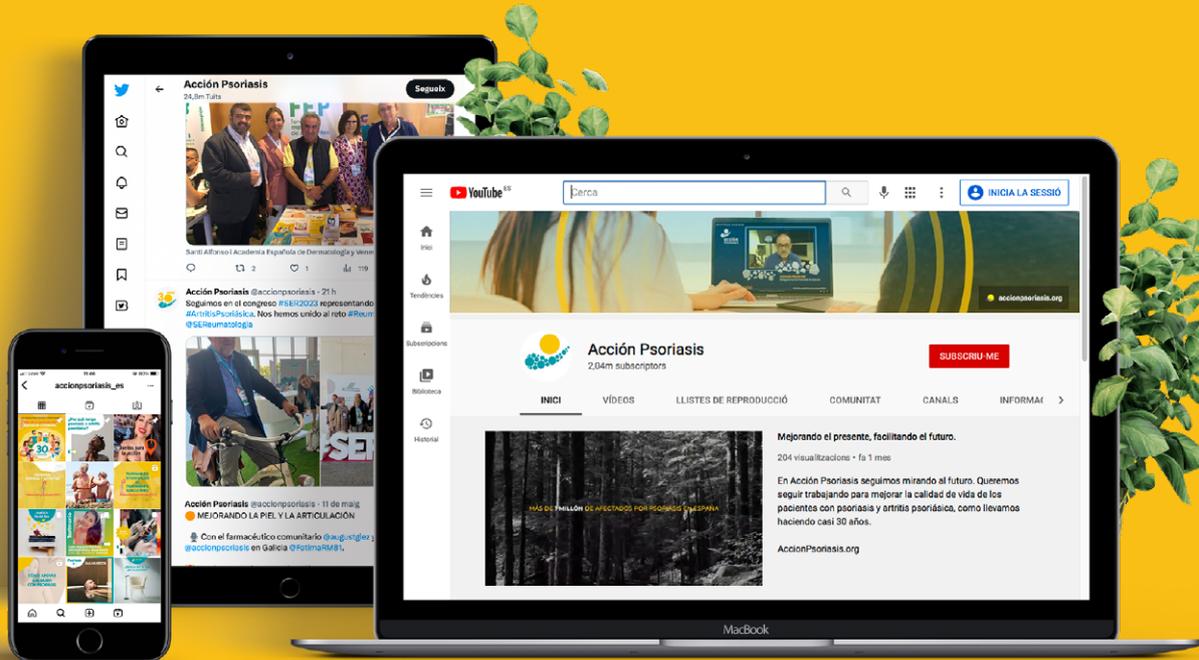
En **X**, anteriormente Twitter, en 2023 se alcanzó la cifra de 10.058 seguidores, frente a los 9.840 seguidores de 2022, es decir, un 2,2% más. En el último año, se registraron 3.060.000 impresiones, mientras que el ejercicio pasado fueron 1.064.800 impresiones. Los tuits fueron vistos, de media, más de 25.000 veces cada mes.

Youtube



En **Youtube**, el número de suscriptores al canal de Acción Psoriasis se incrementó un 26,3% interanual, desde los 4.137 seguidores de 2022 a los 5.224 seguidores de 2023, es decir, 1.186 usuarios más. En el último año, se subieron 25 nuevos vídeos.

Principales indicadores en redes (KPI)



↑
18 +28%
Usuarios/día¹
CAPTACIÓN DIARIA

↑
980
mensajes sobre
la psoriasis²
ACTIVIDAD SOCIAL MEDIA

↑
+150 Interacciones
diarias de los usuarios
ENGAGEMENT³

↑
12.548 sesiones
en la web provenientes
de REDES SOCIALES⁴

¹ Suma de los usuarios obtenidos en cada red social / 365 días. ² Suma de los mensajes emitidos en redes sociales en 2023. ³ Suma de las impresiones anuales obtenidas en Facebook, Twitter e Instagram y las visualizaciones de Youtube en 2023/365 días. ⁴ De las cuales 10.500 son de Facebook, 1.090 de Twitter y 900 de Instagram.

2023: mismos mensajes, diferentes formatos

El formato corto de video ha llegado para quedarse: este año hemos crecido considerablemente en Instagram (+80%) y tiktok (+2.000%). Ambas redes sociales comparten el formato vertical de video para el que nos hemos adaptado consiguiendo viralizar "reels" como el que hicimos para el día mundial junto a un grupo de pacientes, y que de manera orgánica (sin inversión) consiguió más de 22.000 visualizaciones y 500 Me gusta. La estabilidad en X (antes Twitter) y Facebook en cuanto a seguidores nos permite saborear buenísimas tasas de interacción e impresiones, con más de 4.000 tuits compartidos por los usuarios de X, o más de 44.000 clics a enlaces en Facebook. En cuanto al contenido, apreciamos que adaptarnos a los nuevos formatos es clave para que los mensajes informativos, de concienciación y apoyo de los pacientes con enfermedad psoriásica lleguen a toda la comunidad hispanohablante.



¿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, organizaciones, patrocinadores y colaboradores de Acción Psoriasis son entidades comprometidas con los pacientes y sus familiares. La vinculación que se establece con la asociación es mediante acuerdos de colaboración, patrocinio y mecenazgo que promueven la divulgación de la enfermedad, la investigación y la formación 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



30 años acción
PSORIASIS
a tu lado

Asociación de pacientes
de psoriasis, artritis psoriásica
y familiares



www.accionpsoriasis.org