



**2024**

## Memoria de actividades UNIDOS EN CADA RETO

En el año 2024, nuestra asociación continuó fortaleciendo su compromiso con las personas que viven con psoriasis y artritis psoriásica



-  [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)
-  Palomar 40, 08030 Barcelona
-  932 804 622
-  [info@accionpsoriasis.org](mailto:info@accionpsoriasis.org)
-  @accionpsoriasis
-  [accionpsoriasis](https://www.facebook.com/accionpsoriasis)
-  [@accionpsoriasis\\_es](https://www.instagram.com/accionpsoriasis_es)
-  [@accionpsoriasis](https://www.tiktok.com/@accionpsoriasis)
-  [/accionpsoriasis](https://www.linkedin.com/company/accionpsoriasis)
-  [/accionpsoriasis](https://www.youtube.com/channel/UC...)

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 Y ICONOS: Unsplash, Istockphoto, the Noun Project



# 2024

## Memoria de actividades

### 1 SOBRE NOSOTROS

- La psoriasis no nos define, sí nos une
- Qué es Acción Psoriasis
- Datos
- Información económica
- Junta directiva y equipo
- Asamblea y Junta

### 2 NUESTRA ACTIVIDAD 2024

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

### 3 ACTIVIDAD EN LA WEB Y EN LA RED

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

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

Instituciones colaboradoras, mecenazgo y círculo de patrocinadores

# 1. Sobre nosotros



## La psoriasis no nos define, sí nos une



JAUME JUNCOSA  
**PRESIDENTE**



SANTIAGO ALFONSO  
**DIRECTOR**

Un año más, os brindamos la memoria de Acción Psoriasis que sirve para hacer un repaso de las campañas, actividades y acciones que hemos realizado durante los últimos doce meses, con la mirada puesta en los pacientes de enfermedad psoriásica y artritis psoriásica.

Con ilusión, celebramos 31 años de compromiso, lucha y esperanza. La asociación ha recorrido un largo camino desde su fundación y, en este tiempo, hemos logrado avances significativos en la visibilidad, el apoyo y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la psoriasis.

Juntos hemos conseguido muchos objetivos, pero nuestro mayor orgullo continúa siendo la comunidad que hemos construido: un espacio donde cada historia, cada lucha y cada logro individual es celebrado como un triunfo común. Es por ello por lo que debemos seguir velando por una mayor concienciación.

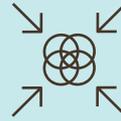
De igual manera, estamos plenamente satisfechos de los resultados alcanzados con nuestras campañas propias como el Mes de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica o del Día Mundial, donde hemos logrado resultados encomiables, llegando a más personas que nunca, siendo protagonistas en ciudades como Palma y Zaragoza.

Hemos continuado con las campañas de partenariatio con otras compañías biofarmacéuticas, entidades sociales y sociedades científicas. Nuestra presencia en los medios de comunicación también ha sido más notoria que nunca, así como en redes sociales.

Mantenemos el compromiso de seguir trabajando. ¡Continuamos adelante, con fuerza y con la firme convicción de que la psoriasis no nos define, pero sí nos une!

Afectuosamente,  
**Jaume Juncosa y Santiago Alfonso**

# Qué es Acción Psoriasis



Una entidad **PRÓXIMA Y CERCANA** a las personas con psoriasis, artritis psoriásica y a sus familiares.



Una asociación con **VISIÓN DE FUTURO** y con ganas de seguir haciendo las cosas bien.



Una asociación declarada de **UTILIDAD PÚBLICA** cuyo objetivo es hacer visible la psoriasis y la artritis psoriásica en todas sus formas y consecuencias.



Una asociación que trabaja de manera **MULTIDISCIPLINAR** con pacientes, familiares, socios, voluntarios, profesionales sanitarios, administración pública, empresas...



**REPRESENTANTE DE LOS PACIENTES** entre las autoridades sanitarias y las instituciones.



Una asociación con historia y con una valiosa **HERENCIA DE SERVICIO, CONOCIMIENTO y CAPITAL HUMANO.**



**UN REFERENTE INFORMATIVO** sobre todo lo que se refiere a la enfermedad y más allá, actuando dentro de todo el territorio nacional.

# Datos

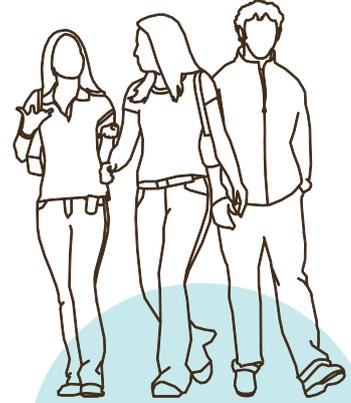
En el año 2024, nuestra asociación continuó fortaleciendo su compromiso con las personas que viven con psoriasis y artritis psoriásica. A través de alianzas estratégicas, promovimos investigaciones y logramos avances significativos en el acceso a tratamientos. Gracias al apoyo de nuestros colaboradores y pacientes, seguimos construyendo un futuro con mejor calidad de vida para todos.



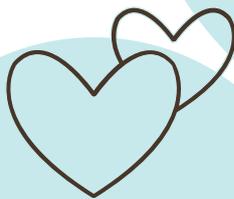
**2.100**  
SOCIOS



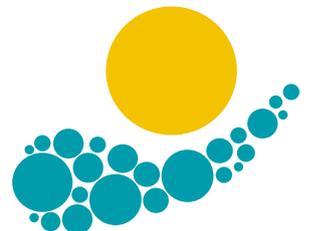
**234.000**  
VISITAS WEB



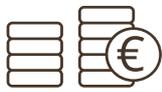
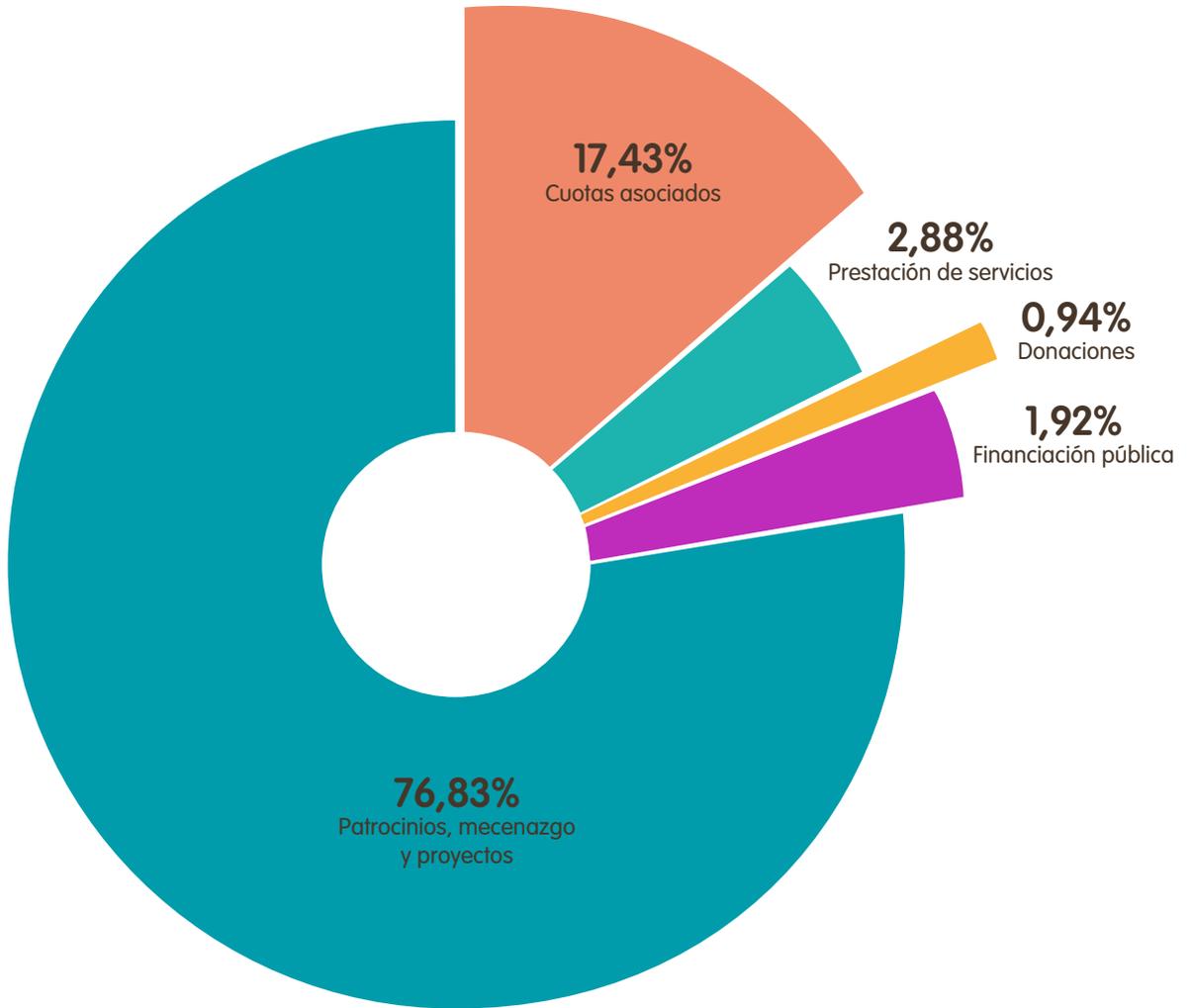
**+30.000**  
SIMPATIZANTES



**+41.000**  
SEGUIDORES EN  
REDES SOCIALES



# Información económica



## INGRESOS

CUOTAS DE ASOCIADOS	76.838,80 €
DONACIONES	4.130,00 €
PRESTACIÓN DE SERVICIOS	12.714,88 €
PATROCINIOS, MECENAZGO Y PROYECTOS	338.672,38 €
FINANCIACIÓN PÚBLICA	8.478,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>440.834,06 €</b>

## Junta directiva

El pasado 14 de mayo de 2024 se celebró 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 2023, 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 2024.

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.

Otro de los temas que se trataron ampliamente fue la celebración de la conmemoración del Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica y los actos y actividades realizadas al respecto.



**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

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**

Director: **Santiago Alfonso**  
Comunicación: **Alberto Escobar**  
Proyectos y RRII: **Bianca Casado**  
Atención al paciente: **Neus Escachx**  
Contabilidad: **Héctor Planas**

Social Media: **Elisenda Coll**  
Márketing digital: **Jaume Quer**  
Diseño gráfico: **Magda Soler**



## 2. Nuestra actividad en 2024



## Mes de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica

Durante mayo, Acción Psoriasis reunió a pacientes, familiares y profesionales sanitarios para reflexionar y establecer sinergias en una serie de diálogos que repasaron los temas de interés de las personas afectadas por estas enfermedades.

*Puedes ver todo el contenido en la web de las jornadas:*

VER JORNADAS

Acción Psoriasis organizó en mayo las XXVIII Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica, bajo el formato de entrevistas con profesionales sanitarios y diálogos entre facultativos 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. Cuanto mayor sea el conocimiento de su afección por parte de las personas afectadas de psoriasis y/o artritis psoriásica, mayor implicación y adherencia al tratamiento se consigue.

Estas jornadas se han convertido en todo un referente para los pacientes de enfermedad psoriásica y para sus familiares, de habla hispana. A finales de mayo, además, se celebró un evento presencial en Palma de Mallorca, centrado en psoriasis y hábitos saludables, nutrición y la intervención emocional del dermatólogo en el paciente con psoriasis.

De la mano de diferentes profesionales sanitarios, a lo largo de mayo se emitieron diferentes charlas sobre temas tan diversos como qué puede hacer el paciente por su enfermedad, el cuidado de la psoriasis en cuero cabelludo, novedades en artritis psoriásica y dudas sobre la enfermedad. Todo ello gracias a la implicación de destacados profesionales sanitarios como dermatólogos, reumatólogos y psicólogos. Este ciclo se complementó con una charla en directo en Instagram con una enfermera dermatóloga.

Todas las actividades se pueden ver en la web de Acción Psoriasis y en el canal de Youtube. El contenido también está disponible en formato audio mediante podcasts. Según Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis, "el paciente tiene que ser gestor de su enfermedad porque al conocerla se convierte en un paciente empoderado, que sabe cómo debe cuidarse para mejorar su calidad de vida. Es importante que viva siguiendo hábitos saludables, algo clave en la mejora del control de la psoriasis y de la artritis psoriásica".



## Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica



Acción Psoriasis organizó en octubre y hasta finales de noviembre el Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica 2024. Lo hizo con el foco puesto en la familia, ya que es importante reconocer que los desafíos que representan la enfermedad no sólo afectan al individuo, sino también a sus seres más queridos.

Es por ello por lo que se llevó a cabo una jornada presencial en Zaragoza, bajo el lema *Enfermedad Psoriásica y Familia*, además de ponencias con profesionales sanitarios y se emitieron vídeos con testimonios de pacientes.

Las actividades que rodean el Día Mundial de la Psoriasis y de la Artritis Psoriásica son una clara referencia para los pacientes de enfermedad psoriásica y para sus familiares. Con el respaldo de la Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza (COFZ), el Colegio Oficial

de Médicos de Zaragoza (COMZ) y el Servicio Aragonés de Salud, Acción Psoriasis situó a Zaragoza como el epicentro de la enfermedad psoriásica.

De la mano de diferentes profesionales sanitarios, a lo largo del mes de noviembre se fueron emitiendo diferentes charlas sobre temas tan diversos como apoyo familiar para el paciente, ¿qué necesitan las personas que sufren artritis psoriásica?, nuevo concepto de la enfermedad y teledermatología e inteligencia artificial como aliados del paciente. Todo ello gracias a la implicación de destacados profesionales sanitarios como dermatólogos, reumatólogos y psicólogos. Este ciclo se complementó con la campaña de difusión en redes sociales.

Yolanda Gilaberte, presidenta de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y coordinadora

científica de la jornada de Zaragoza, explicó que “en la Enfermedad Psoriásica, el impacto va más allá de la piel. Es una patología que puede afectar al bienestar físico y emocional tanto del paciente como de su entorno familiar. La psoriasis, especialmente en sus formas más graves, puede generar limitaciones funcionales, dolor e incluso afectar la salud mental, lo que hace que el apoyo familiar sea un pilar fundamental en el manejo diario de la enfermedad”. Para abordar esta complejidad, Gilaberte sostuvo que “es esencial un enfoque multidisciplinar en el tratamiento de la psoriasis. No sólo dermatólogos, sino también reumatólogos, internistas, psicólogos y otros profesionales de la salud deben trabajar en conjunto”.

Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, explicó que “el papel de la familia es fundamental en el soporte a los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica. El momento del diagnóstico de una enfermedad

crónica como la psoriásica es de mucho sufrimiento, vulnerabilidad e incertidumbre tanto para los pacientes como para los familiares que tienen que iniciar conjuntamente un proceso de duelo para llegar a la aceptación de la nueva situación”.

*Las ponencias son de acceso libre y gratuito y pueden verse a través de la página web de las jornadas:*

[VER PONENCIAS](#)

Estas fueron las sesiones y sus contenidos:



5 DE  
NOVIEMBRE  
DE 2024

**APOYO FAMILIAR,  
CLAVE PARA EL PACIENTE**

**Blanca Madrid**, psicóloga del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín.



12 DE  
NOVIEMBRE  
DE 2024

**¿QUÉ NECESITAN LOS  
PACIENTES DE ARTRITIS  
PSORIÁSICA?**

**Mireia Moreno**, reumatóloga en Parc Taulí Hospital Universitari.



19 DE  
NOVIEMBRE  
DE 2024

**NUEVO CONCEPTO DE  
ENFERMEDAD PSORIÁSICA**

**Anna López**, dermatóloga en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y coordinadora del Grupo Español de Psoriasis y de la AEDV.



26 DE  
NOVIEMBRE  
DE 2024

**TELEDERMATOLOGÍA E IA,  
ALIADOS AL SERVICIO DEL  
PACIENTE**

**Julián Conejo-Mir**, jefe del servicio de dermatología del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

## Coloquios online: El paciente en el centro de la toma de decisiones



VER COLOQUIO

Acción Psoriasis participó, junto a profesionales de la salud, en el Coloquio online organizado por Diariofarma bajo el título "El paciente en el centro de la toma de decisiones: el caso de la psoriasis" para hablar sobre la psoriasis en la consideración de las preferencias, conocimiento y cumplimiento de los tratamientos de los pacientes.

El evento, organizado con la colaboración de la farmacéutica Bristol Myers Squibb, contó con la participación de expertos como Sergio Santos, adjunto del Servicio de Dermatología del Hospital Virgen de los Lirios de Alcoi; Hugo Vázquez, del Servicio de Dermatología del Hospital Clínico de Santiago; Piedad López, secretaria del Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis.

El coloquio contó con una primera parte de preguntas directas a cada ponente y otra de discusión entre los mismos conferenciantes u oradores.

Elegir el tratamiento adecuado para conseguir una mayor efectividad fue una de las cuestiones primordiales analizadas en el debate. A este respecto, el director de Acción Psoriasis destacó la necesidad de "acercar el tratamiento al paciente" desde el hospital hasta la proximidad del domicilio y "trabajar en la adherencia", a partir del uso de la forma farmacéutica más adecuada y cómoda para los pacientes. Recordó que "el tratamiento efectivo es aquel que el paciente cumple".

La necesidad de disponer de mejores tratamientos orales fue otra de las cuestiones abordadas por los participantes en el encuentro, así como la importancia de contar con más tiempo para las consultas y mejorar la comunicación y educación de los pacientes.

## "Una cita para Declararte por tu piel" en Coslada



El pasado 23 de enero celebramos, junto con el Hospital Universitario de Henares (Coslada), y en su salón de actos, *Una cita para declararte por tu piel*, una jornada sobre psoriasis y artritis psoriásica para pacientes, familiares y personal sanitario, dentro del paraguas de la campaña Declárate.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, puso de manifiesto, durante su intervención, que los pacientes son una parte esencial del abordaje de la psoriasis y la artritis psoriásica, ya que son quienes conviven diariamente con las patologías y saben cómo les afecta. "Es muy importante que expresen sus preocupaciones al médico para alcanzar un consenso sobre su tratamiento, para que así se pueda optar por soluciones terapéuticas más efectivas que mejoren su calidad de vida", comentó Alfonso.

La jornada celebrada en Coslada se enmarca en la Campaña de concienciación "Declárate". Una iniciativa puesta en marcha en 2020 por Acción Psoriasis para animar a las personas con psoriasis y artritis psoriásica a hablar con su dermatólogo sobre la realidad de la enfermedad y su impacto social y emocional.

Con la colaboración de:  
ABBVIE

## Acción Psoriasis, presente en el 9º Congreso de Psoriasis celebrado en Madrid



El Grupo de Trabajo de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) organizó su congreso anual, el noveno, del 19 al 20 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 distintos aspectos de la enfermedad.

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

## Jornadas de dispensación de medicación hospitalaria en proximidad



El pasado 24 de enero de 2023, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Alicante (COFA) acogió en su sede la I Jornadas de Dispensación de Medicación Hospitalaria en Proximidad de la Comunidad Valenciana, con la atención puesta en dermatología, dermatitis atópica y psoriasis.

Estas jornadas, en la que Acción Psoriasis estuvo representada a través de Montse Ginés, vicepresidenta de la asociación, estuvieron organizadas desde el Consejo Valenciano de Colegios de Farmacéuticos y con la participación del COFA dentro del comité directivo del curso.

Además de Ginés, participaron de las jornadas Elisa Soler Giner, farmacéutica especialista en Farmacia Hospitalaria por el Hospital General Universitario Doctor Balmis de Alicante; Blanca Llácer Ochoa, vocal de Formulación Magistral y Dermofarmacia del COFA; y Andrés Navarro Ruíz, especialista en Farmacia Hospitalaria.

Los participantes pudieron hablar y debatir acerca de las oportunidades de mejora en el modelo de atención farmacéutica al paciente con dermatitis atópica y psoriasis, el papel de la farmacia comunitaria y farmacia hospitalaria, la educación en hábitos de vida saludable de las personas que sufren psoriasis o la mayor formación para ofrecer una mejor calidad en atención.

## Exposición fotográfica en Cantabria



El pasado 30 de enero, se celebró en el Salón Gómez Durán del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander (Cantabria) la exposición fotográfica itinerante "Retratos con Esperanza", centrada en el cáncer de mama.

Como representantes de Acción Psoriasis estuvieron presentes en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla Carmen González Acebo y Sandra Robles González.

El proyecto "Retratos con esperanza" ofrece una mirada diferente sobre el cáncer de mama triple negativo metastásico (CMTNm), en las que cuatro artistas plásticos plasman las emociones y esperanza de Mario, marido de Ángela; Pilar, Sonia y Gema, todas ellas pacientes diagnosticadas. La exposición también se pudo ver, posteriormente, en los hospitales Sierrallana y Comarcal de Laredo.

Durante la exposición en Santander, estuvieron presentes la doctora María Dolores Acón Royo, directora gerente del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla; Pilar Fernández, paciente y presidenta de la Asociación Cáncer de Mama Metastásico; y César Pascual Fernández, consejero de Salud del Gobierno de Cantabria, entre otras personalidades.

## Poema de San Valentín: La historia de Alba y Ángel



[VER VIDEO](#)

Alba es profesora. Tiene psoriasis desde que nació. "De joven me costó lo mío aceptar mi piel y mi cuerpo, y me escondía, como nos ha pasado a tantos. En el momento de los primeros ligues, no era fácil. Sí que es cierto que siempre tuve suerte y fui siempre aceptada, me sentí bien y eso me ayudó a aceptarme y sentirme mejor conmigo misma. Siempre he tenido una psoriasis que ha mejorado mucho en verano."

Por eso, Alba explica que solía ligar en verano y, cuando llegaba el brote de invierno, cuando ya la conocían, era menos importante tener la piel de la manera que fuera. También recomienda que antes de desnudarse ante otra persona es importante explicar qué es la psoriasis, enseñar alguna lesión para que la otra persona sepa lo que tiene y así no se den ocasiones de sorpresa o rechazo, en plena intimidad.

Tras veinte años casada, Alba se divorció y pasado un tiempo, se animó a conocer a otras personas. En Tinder conoció a un "señor elegante con el pelo blanco". A Alba, que es profesora, le gustó ver que en su descripción no había ninguna falta de puntuación. Era verano y las lesiones no se veían. Llegó el brote de invierno y a Ángel le impactó la piel de Alba, roja y encendida, por lo que le escribió un poema titulado "ESCAMAS" que a Alba le llegó al corazón.

## Jornada sobre innovación incremental de medicamentos



El pasado 21 de febrero de 2024, Acción Psoriasis, a través de su vicepresidenta, Montserrat Ginés, estuvo presente en la jornada organizada en Barcelona por Farmaindustria sobre innovación incremental de medicamentos.

La patronal española de la industria farmacéutica presentó en la capital catalana una actualización de estudio que analiza la evidencia científica de medicamentos que ofrecen oportunidades terapéuticas a grupos de pacientes con necesidades no cubiertas.

La innovación incremental de los medicamentos es aquella que incluye desarrollos adicionales sobre fármacos ya existentes, como son nuevas formas de administración o formulaciones, combinación de medicamentos,

modificaciones en la posología o en la cantidad de principio activo y nuevos usos de la medicación. Todas, mejoras especialmente importantes para personas mayores, enfermos crónicos y polimedicados y niños.

La jornada contó también con la participación de Jordi Aguasca, director de la Unidad de Transformación Tecnológica del Departamento de Empresa y Trabajo de la Generalitat catalana; Vicente Plaza Moral, director del Servicio de Neumología y Alergia del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona); y Meritxell Cortés, directora de acceso al mercado de Laboratorios Gebro Pharma, entre otras personas.

## Acción Psoriasis firma un convenio de colaboración con CIM Project



Acción Psoriasis, a través de su vicepresidenta, Montserrat Ginés, ha firmado un convenio de colaboración con la Associació Esportiva Projecte Inclusiu CIM (CIM Project), a través de su presidenta, la doctora Mayte Serrat López.

El objeto del convenio de colaboración entre Acción Psoriasis y CIM Project responde a la realización de actividades y acciones para promover hábitos de vida saludables. Ambas difundirán a través de sus medios de comunicación, webs y redes sociales los pasos que den de manera conjunta.

CIM Project es una entidad sin ánimo de lucro impulsada por personal monitor de club, personal técnico deportivo de las actividades de montaña, profesionales de la actividad física y el deporte y sanitarios. Todos ellos trabajan conjuntamente para promocionar el desarrollo y la práctica de la actividad física y deportiva, orientada a la inclusión de personas con diversidad funcional, cronicidad o en el proceso de envejecimiento, así como distintos colectivos en riesgo de exclusión social como personas migradas, con bajos recursos económicos, diversidad cultural, lingüística y étnica, entre otras, por la prevención, la promoción de la

salud y la intervención terapéutica en el ámbito de la naturaleza y la montaña.

CIM Project no es un centro inclusivo de montaña dirigido con exclusividad a personas con discapacidad, cronicidad o dentro del proceso de envejecimiento, sino que se dirige a todas las personas con independencia de su diversidad.

Para conocer más acerca de CIM Project, quiénes son, su calendario de actividades o cómo colaborar con ellos, está disponible la web: [cimproject.org/ca](http://cimproject.org/ca), que actualmente se encuentra en construcción.

Asimismo, otra forma de ponerse en contacto con la entidad es a través de su WhatsApp. El teléfono de contacto es el 644 110 213.

## Acción Psoriasis, presente en la I Jornada Fundación Piel Sana de la AEDV



### PROGRAMA DE ACTIVIDADES

## “Nina. Un viaje de la oscuridad a la luz” aterriza en Las Palmas de Gran Canaria



Acción Psoriasis estuvo presente el sábado 6 de abril de 2024 en la I Jornada Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), que la entidad organizó en Madrid.

En la jornada, que tuvo lugar en Casa de Vacas Parque de El Retiro, las personas interesadas dispusieron de charlas con expertos en dermatología, además de actividades para toda la familia y talleres centrados en el cuidado de la piel.

El evento se organizó desde las 11:00h hasta las 20:00h y Acción Psoriasis contó con un stand desde las 12:00h hasta las 14:00h. En la jornada participaron dermatólogos nacionales, periodistas y expertos en salud y se exploraron variedades de temas como hábitos saludables para el cuidado

de la piel o cuidados en cada etapa de la vida. Además, se abordó la piel en enfermedades y la búsqueda de la belleza desde una perspectiva saludable, según la AEDV.

Aproximadamente el 2,3% de la población en las Canarias padece psoriasis (todavía existe un elevado desconocimiento sobre los desafíos que afrontan los pacientes que sufren esta enfermedad).

Para concienciar sobre los retos a los que se enfrentan estas personas, Almirall y Acción Psoriasis presentaron el domingo 7 de abril Nina en el Ocine de Centro Comercial 7 Palmas, una obra audiovisual sobre la vida de una enigmática diseñadora de moda que padece psoriasis y su viaje desde la desesperación y la depresión hasta la confianza en sí misma y la luz.

La presentación de Nina en Las Palmas contó con la asistencia de cerca de un centenar de personas. Tras la proyección, se llevó a cabo una mesa redonda sobre el impacto de la psoriasis en la salud mental.

Con Nina, Almirall y Acción Psoriasis pretenden poner el foco en el impacto sobre el bienestar que padecen las personas con psoriasis y enviarles un mensaje positivo mostrando que, pese al duro efecto de la psoriasis sobre la vida cotidiana de quien la padece, el espíritu de superación y los avances

científicos son clave para mejorar su calidad de vida. Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, explicó que “la creación de contenidos audiovisuales nos ayuda a sensibilizar a la población en general, y también ayuda a que otros pacientes puedan mejorar su calidad de vida, actuando y tomando las riendas de su enfermedad, juntamente con sus profesionales sanitarios”.

“Nina, Un viaje de la oscuridad a la luz” puede verse a través del sitio web [www.ninainpsoriasis.com](http://www.ninainpsoriasis.com), donde también se pueden consultar recursos de interés para conocer en profundidad la enfermedad psoriásica.

Con la colaboración de:  
**ALMIRALL**

## Acción Psoriasis viaja a Alemania para asistir al evento Pioneers Live 2024



Antonio Manfredi, periodista y delegado de Acción Psoriasis en Andalucía, y David Trigos, paciente de psoriasis y delegado de Acción Psoriasis en Asturias, viajaron el pasado 12 de abril de 2024 a Alemania para asistir al evento de Pioneers.

El evento, celebrado en la sede de Boehringer Ingelheim, en la localidad teutona de Ingelheim, estuvo centrado en las enfermedades raras de la piel. La cita contó con un panel de oradores y temas relacionados con pacientes y organizaciones de pacientes.

La agenda incluyó sesiones sobre la psoriasis pustulosa generalizada (PPG) y próximos pasos, así como un taller sobre "Transmitir su mensaje y tener un impacto", además de oportunidades interesantes de *networking* y paneles de discusión.

Con la colaboración de:  
**BOEHRINGER INGELHEIM**

## Acción Psoriasis presenta de nuevo Superskin, un cuento infantil sobre la psoriasis



[ACCEDER AL LIBRO](#)

Acción Psoriasis presentó en el Día del Libro una nueva edición digital del cuento infantil Superskin, escrito por Lorena Pardo e ilustrado por Lola González, cuya primera edición se publicó en febrero de 2023.

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.

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 "mi cuento, pero también es el cuento de muchas personas que como yo padecemos psoriasis y artritis psoriásica". Asimismo, la autora del libro comenta que "si los niños normalizan esta enfermedad, yo puedo contar lo que me pasa y decir que no pasa nada, que los miedos se superan".

En esta nueva versión digital aparece un texto de Acción Psoriasis en el que la asociación destaca que el mundo es diverso y todos somos diferentes y que trabaja para visualizar la psoriasis, para que la gente sepa lo que es y no tenga prejuicios.

## “Declárate por tu piel”, de Acción Psoriasis, desembarca en Puerto Real



El Hospital Universitario Puerto Real acogió a finales de abril de 2024 la jornada de puertas abiertas *Una cita para declararte por tu piel*. Un encuentro para pacientes, familiares y personal médico en el que se abordó la importancia de mantener una comunicación fluida entre dermatólogos y pacientes para optimizar el manejo de la enfermedad psoriásica. El encuentro estuvo organizado por Acción Psoriasis y contó con la colaboración de la biofarmacéutica AbbVie.

Durante la jornada, Celia Ceballos, especialista en Dermatología en el Hospital Universitario Puerto Real, destacó como la relación médico-paciente ha ido cambiando con el tiempo, evolucionando de un modelo más paternalista, donde el médico buscaba lo mejor para el paciente según su criterio, a un modelo de decisiones compartidas, donde el paciente cobra un papel más activo. “Es fundamental que a los pacientes se les proporcione información adecuada y comprensible de su proceso y creo que jornadas como esta contribuyen positivamente a ello. Asimismo, es imprescindible crear un clima de confianza en la consulta para que los pacientes sean capaces de consultarnos aquello que más les preocupa”, explicó la dermatóloga.

Algo con lo que concuerda, Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, que quiso destacar durante su intervención el papel tan importante que tienen los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica en el control de su enfermedad, ya que son quienes conviven diariamente con las patologías y conocen cómo les afecta.

“Las personas con enfermedad psoriásica tienen un rol crucial, pero a veces les cuesta transmitir sus emociones a su especialista por vergüenza o miedo a que se infravaloren sus síntomas. Es importante reforzar la idea de que deben dejar estos sentimientos de pudor fuera de las consultas, porque su opinión y experiencia es fundamental para abordar la psoriasis de manera eficiente”, explicó Alfonso.

La jornada celebrada en Puerto Real se enmarca en la campaña de concienciación “Declárate”, una iniciativa puesta en marcha en 2020, que cuenta con el respaldo de un comité científico formado por Miquel Ribera, dermatólogo del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell, y Sandra Ros, psicóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Con la colaboración de:  
**ABBVIE**

## Acción Psoriasis celebra su Asamblea General Ordinaria de socios



El pasado 14 de mayo de 2024 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 2023, 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 2024.

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

## Acción Psoriasis da sus primeros pasos con CIM Project



Acción Psoriasis empieza a caminar junto a CIM Project, tras firmar el pasado marzo de 2024 un convenio de colaboración. El 1 de junio ambas entidades celebraron una jornada de senderismo inclusivo en la localidad barcelonesa de Castellterçol, a aproximadamente una hora de distancia desde la capital catalana.

En concreto, la excursión se llevó a cabo en la Riera de Fontscalents de Castellterçol. El camino fue de 1 kilómetro hasta 7 kilómetros, de acuerdo con la disponibilidad para caminar y adecuándose siempre a todas las personas.

El objeto del convenio de colaboración entre Acción Psoriasis y CIM Project responde a la realización de actividades y acciones para promover hábitos de vida saludables. Ambas difundirán a través de sus medios de comunicación, webs y redes sociales los pasos que den de manera conjunta.

CIM Project es una entidad sin ánimo de lucro impulsada por personal monitor de club, personal técnico deportivo de las

actividades de montaña, profesionales de la actividad física y el deporte y sanitarios. Todos ellos trabajan conjuntamente para promocionar el desarrollo y la práctica de la actividad física y deportiva, orientada a la inclusión de personas con diversidad funcional, cronicidad o en el proceso de envejecimiento, así como distintos colectivos en riesgo de exclusión social como personas migradas, con bajos recursos económicos, diversidad cultural, lingüística y étnica, entre otras, por la prevención, la promoción de la salud y la intervención terapéutica en el ámbito de la naturaleza y la montaña.

Para conocer más acerca de CIM Project, quiénes son, su calendario de actividades o cómo colaborar con ellos, está disponible la web [cimproject.org/ca](http://cimproject.org/ca), que actualmente se encuentra en construcción. Asimismo, otra forma de ponerse en contacto con la entidad es a través del WhatsApp: 616981101.

## Acción Psoriasis, en el Congreso de la SER en Maspalomas



El 50 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER) se realizó del 7 al 10 de mayo de 2024 en Maspalomas (Gran Canaria), en el Palacio de Congresos ExpoMeloneras y estuvo dirigido 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, al tiempo que también acudió el director de Acción Psoriasis, Santiago Alfonso.

Durante el congreso se llevó a cabo una campaña de concienciación, bajo el título "A todos es a todos". El objetivo no sólo es mejorar el conocimiento sobre estas patologías, sino concienciar sobre una realidad desconocida:

"las enfermedades reumáticas no discriminan y pueden afectar a todos, a cualquier rango de edad, desde niños muy pequeños, pasando por jóvenes, de edad media y hasta los ancianos, de cualquier territorio, profesión, etc.", destacaron desde la SER.

## Acción Psoriasis, presente en el III Foro Atención Sanitaria Afectiva y Efectiva



Acción Psoriasis, a través de su vicepresidenta, Montse Ginés, estuvo presente el pasado 14 de mayo de 2024 en el III Foro Atención Sanitaria Afectiva y Efectiva. Las enfermedades Inmunomediadas (Imid).

El evento estuvo organizado por la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) en su Campus de Sant Cugat del Vallès, en Barcelona y contó con el patrocinio del laboratorio Johnson&Johnson.

En el foro se estudió el impacto de la accesibilidad a la innovación en condiciones de equidad con la finalidad de construir propuestas que permitan a los pacientes disponer y mantener los tratamientos más eficaces sin perjuicio para la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS). Con un formato cerrado y metodología de Focus Group, el Foro contó con la participación de pacientes, profesionales sanitarios y gestores.

De las enfermedades inmunomediadas (IMID) se conocen en buena parte las alteraciones del sistema inmunitario que las originan, los factores genéticos que las predisponen y las condiciones ambientales que las pueden favorecer. Sabemos de su coexistencia en una misma persona y de sus comorbilidades.

Esas enfermedades crónicas inflamatorias se manifiestan en diferentes órganos y sistemas lo hace preciso que las personas que las padecen reciban una atención multidisciplinar y multiprofesional. Ello supone un importante reto para el SNS.

Con la colaboración de:  
**JOHNSON&JOHNSON**

## Acción Psoriasis, en la entrega de la certificación 'Quantum' del Clínico de Granada



Acción Psoriasis estuvo presente el pasado 17 de mayo de 2024 en la entrega de la certificación "Quantum" de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) al Hospital Universitario Clínico San Cecilio de Granada.

La asociación de pacientes estuvo presente a través de Javier Sierra, delegado territorial de Acción Psoriasis. La distinción, que se otorga a la unidad de Artritis Psoriásica del Hospital Universitario Clínico San Cecilio de Granada, reconoce la excelencia de la atención prestada por esta unidad formada por profesionales de Dermatología y Reumatología a las personas con psoriasis y artritis psoriásica.

El acto de entrega de la certificación contó con la asistencia del delegado territorial de Salud y Consumo, Indalecio Sánchez-Montesinos; el director gerente del Clínico San Cecilio, Manuel Reyes Nada; la presidenta de la Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial (SADECA), Rosalía Pérez Moreira, y el

gerente de Relaciones Institucionales de AbbVie, Jesús Martín.

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria sistémica inmunomediada de curso crónico cuya manifestación más frecuente es la cutánea. Sin embargo, hasta un 25%-30% de los pacientes con psoriasis van a desarrollar afectación articular, tratándose esta de una artritis de curso progresivo y potencialmente grave. Debido a la interrelación entre ambas, las sociedades científicas aconsejan su manejo conjunto.

Con la colaboración de:  
**ABBVIE**

## Acción Psoriasis reclama en el Congreso garantías para mejorar el cuidado de los pacientes



[VER MANIFESTO](#)

Acción Psoriasis presentó el 19 de junio de 2024 en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados el manifiesto "PSOLuciones: un decálogo de garantías en psoriasis".

El manifiesto recoge las principales demandas de pacientes y profesionales, proponiendo un conjunto de diez medidas que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis, así como asegurar la equidad en el acceso de todos los pacientes a una atención integral en torno a cuatro áreas de acción: política y concienciación; proceso y recursos asistenciales; investigación y acceso a la innovación; e involucración de los pacientes y las sociedades científicas.

"La psoriasis es una enfermedad con una importante repercusión sobre la vida de las personas, físicas y en no pocas ocasiones también mentales. La atención que se les presta no siempre cubre todas las necesidades de los pacientes, y además persisten diferencias según el centro y profesional que le atiende. Por ello, solicitamos que se incrementen todas aquellas acciones dirigidas a prestar una atención de calidad que cubra las diversas necesidades de los pacientes", afirmó

durante la comparecencia Montserrat Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis. "Si en todas las enfermedades es necesario tomar en consideración y medir los resultados que percibe el paciente en la mejora de su salud y calidad de vida, en la psoriasis aún es más importante", añadió Ginés.

Entre las medidas a adoptar, cabe destacar la necesidad de que la psoriasis se convierta en una prioridad en las diferentes políticas y planes de salud en España, la promoción de acciones de sensibilización nacional, la combinación del acceso a los tratamientos con la eficiencia del sistema, la garantía de una atención multidisciplinar y personalizada, y una mayor participación de las sociedades científicas y asociaciones de pacientes en la toma de decisiones.

Con la colaboración de:  
UCB

## Santiago recibe a Acción Psoriasis en el Congreso de Enfermería Dermatológica



El Congreso de la Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación de la Integridad Cutánea (Anedidic) tuvo lugar a finales de mayo de 2024 en Santiago de Compostela ofreciendo un espacio de encuentro y aprendizaje para profesionales de la salud y pacientes.

En el evento, Acción Psoriasis tuvo la oportunidad de compartir sus experiencias mediante la representación de David Trigos, delegado de Acción Psoriasis en Asturias y Fátima Rodríguez, delegada de Acción Psoriasis en Galicia. Este enfoque en la perspectiva del paciente no sólo enriqueció el programa del congreso, sino que también demostró la comprometida disposición de Anedidic para escuchar y aprender de aquellos a quienes cuidan.

Además de la sesión de pacientes, también contamos con un stand, que fue visitado por numerosas profesionales interesadas en conocer más sobre el trabajo que realizamos estas organizaciones en favor de los pacientes con psoriasis

En resumen, el congreso de Anedidic fue un evento excepcional que puso de manifiesto el "compromiso de la asociación con la atención centrada en el paciente y la colaboración interprofesional. Se espera con ansias la próxima edición de este importante encuentro para el campo de la dermatología", señaló Trigos.

## Acción Psoriasis y ConArtritis presentan el estudio MAPA



### CONTENIDO

Las asociaciones de pacientes Acción Psoriasis y ConArtritis dan a conocer el estudio sociológico "Medición de la Calidad de la Atención Sanitaria en Artritis Psoriásica" (MAPA).

Este análisis mide el impacto de la Artritis Psoriásica en los pacientes, el manejo de la enfermedad y su percepción sobre la asistencia sanitaria que reciben.

En esta encuesta han participado 776 pacientes con artritis psoriásica de toda España. De ellos, el 82,6% tiene afectación cutánea. El 61% son mujeres y la edad media de los participantes oscila entre los 40 y los 60 años. La mayoría de los pacientes califica el nivel de la gravedad de su Artritis Psoriásica como bastante o muy grave (63%). Los que tienen, además, afectación cutánea consideran la magnitud de su patología bastante o muy grave (41%). El 78% declara haber tenido brotes en el último año.

Este proyecto cuenta con un Comité de Expertos multidisciplinar integrado por profesionales sanitarios de reumatología, dermatología, atención primaria, farmacia hospitalaria, enfermería, trabajo social y psicología de todo el ámbito nacional, además de miembros de Acción Psoriasis y ConArtritis.

## Acción Psoriasis impulsa la mejora en la atención sanitaria con Tópicos en Acción



La voz de los pacientes es esencial para promover cambios y mejorar la atención médica. Por esta razón, Acción Psoriasis ha lanzado la encuesta *Tópicos en Acción*, una iniciativa que busca recoger opiniones y experiencias de las personas con psoriasis para identificar áreas de mejora en el ámbito sanitario. En la encuesta han participado más de 850 personas.

Las encuestas de pacientes son una herramienta clave para evaluar la calidad de los servicios de salud y proponer mejoras basadas en experiencias reales. Al colaborar se pueden identificar aspectos específicos que necesitan ser abordados, desde la accesibilidad hasta la calidad del trato recibido.

El cuestionario cubre una amplia gama de temas relevantes para los pacientes, incluyendo la calidad de la atención médica, el acceso a servicios y las dificultades con las que se encuentran las personas con psoriasis, la comunicación con los profesionales de la salud y las experiencias personales que pueden ayudar a ilustrar áreas de mejora.

Con la colaboración de:  
**ALMIRALL**

## Clínica Universidad de Navarra entrevista a Montse Ginés



LEER ENTREVISTA

Clínica Universidad de Navarra entrevistó a Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, en su revista Noticias.CUN para hablar de su experiencia como paciente de psoriasis y del trabajo que realiza la asociación.

Ginés hizo hincapié en que la asociación es un espacio de acogida y que es muy importante cuando se habla de una enfermedad crónica como la psoriasis, que, aunque tenga tratamientos muy efectivos, no tiene cura.

La vicepresidenta de Acción Psoriasis también destacó el impulso a la investigación, siendo la asociación la voz de los pacientes ante las administraciones públicas y seguir luchando contra el estigma que acompaña la patología.

## Acción Psoriasis celebra “Una cita para declararte por tu piel” en Santiago



Volverse a declarar. El Hospital Clínico Universitario de Santiago acogió el martes 5 de noviembre de 2024 la jornada de puertas abiertas “Una cita para declararte por tu piel”. Se trata de un encuentro para pacientes, familiares y personal médico en el que se aborda la importancia de mantener una comunicación fluida entre dermatólogos y pacientes para optimizar el manejo de la enfermedad psoriásica. El encuentro estuvo organizado por Acción Psoriasis y contó con la colaboración de la biofarmacéutica AbbVie.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, destacó que los pacientes son una parte esencial del abordaje de la psoriasis y la artritis psoriásica, ya que son quienes conviven diariamente con las patologías y saben cómo les afecta.

La jornada se enmarcó en la campaña de concienciación “Declárate”. Se trata de una iniciativa puesta en marcha en 2020 por Acción Psoriasis, con la colaboración de AbbVie, para animar a las personas con psoriasis y artritis psoriásica a hablar con su dermatólogo sobre la realidad de la enfermedad y su impacto social y emocional.

El objetivo de este proyecto es dotar de herramientas a los pacientes para reconocer la afectación de su enfermedad en el día a día, afrontarlos y hablarlo con su dermatólogo o reumatólogo.

La campaña cuenta con el respaldo de un comité científico formado por Miquel Ribera, dermatólogo del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell; y Sandra Ros, psicóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, quienes idearon esta campaña con el objetivo de impulsar el rol activo de los pacientes en su enfermedad y mejorar el abordaje asistencial de esta patología.

Con la colaboración de:  
**ABBVIE**

## Acción Psoriasis, con la toma de decisiones compartidas



Tomar decisiones juntos. Acción Psoriasis estuvo presente el pasado 28 de noviembre de 2024 en Madrid en el primer encuentro "Decisiones informadas y compartidas", impulsado por Novartis, para promover la toma de decisiones compartidas entre los pacientes y los profesionales de la salud a la hora de elegir el mejor manejo o las opciones terapéuticas adecuadas.

Representantes de entidades de pacientes y profesionales clínicos estuvieron en la jornada, celebrada en Madrid, que contó con intervenciones y mesas redondas en las que se compartieron casos de éxito de aplicación de modelos de toma de decisiones compartidas y donde se reflexionó sobre la contribución que ofrecen al avance del ecosistema sanitario.

Los casos presentados resaltaron áreas comunes de trabajo para avanzar hacia un modelo de salud que ponga en valor las decisiones compartidas. Principalmente, la búsqueda de maneras para mejorar la accesibilidad de la información que se comparte con pacientes, el desarrollo de herramientas digitales que acerquen la salud a las personas, o la involucración de las organizaciones de pacientes en el diseño de soluciones y proyectos que mejoren estos ámbitos.

Con la colaboración de:  
**NOVARTIS**

## Acción Psoriasis escucha la voz del paciente



Nada mejor que escuchar. Los pasados 25 y 26 de noviembre de 2024, Acción Psoriasis estuvo presente en AsociAcción, proyecto organizado por AbbVie, centrado en las asociaciones de pacientes.

En esta undécima edición se reunieron 36 participantes de 25 asociaciones de pacientes. Con la incorporación de nueve personas que asistieron por primera vez, el evento continúa destacándose por su compromiso con el desarrollo de las comunidades de pacientes.

Es un espacio donde las asociaciones de pacientes pueden encontrar diversas temáticas adaptadas a sus necesidades. Este año, el foco volvió a centrarse en la importancia de escuchar la voz del paciente.

Durante el evento se abordaron buenas prácticas en la gestión de asociaciones, destacando la importancia de compartir experiencias, dudas, preocupaciones y estrategias que permitan mejorar la efectividad de las organizaciones participantes. AsociAcción enfatiza la relevancia de generar alianzas sólidas entre las diferentes asociaciones para trabajar conjuntamente hacia soluciones que beneficien a los pacientes.

Con la colaboración de:  
**ABBVIE**

## Acción Psoriasis, en marcha de manera solidaria



Kilómetros solidarios. Acción Psoriasis estuvo presente, el pasado 30 de noviembre de 2024, en la segunda caminata solidaria Cada Paso Cuenta, a través de su vicepresidenta, Montse Ginés.

La caminata, organizada por Leo Pharma, cuenta con el apoyo de Acción Psoriasis, la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA), La Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (Camfic) y Grupo Español de Pacientes con Cáncer (Gepac).

La caminata se celebró desde la Plaça Mireia, Carretera de les Aigües, Esplugues del Llobregat (Barcelona), con tres tipos de circuito: 2 kilómetros, 5 kilómetros y 10 kilómetros. El objetivo de esta acción fue recaudar fondos para todas las asociaciones de pacientes.

La participación en esta iniciativa no sólo sirve para dar voz a patologías como la dermatitis atópica, la psoriasis y la trombosis -las cuales a menudo no reciben la atención que merecen- sino que también contribuye a apoyar a las personas que luchan día tras día contra estas patologías.

Con la colaboración de:  
**LEO PHARMA**

## Acción Psoriasis, protagonista de la campaña 'Inmuno-visibles'



Terreno inexplorado. Aunque la afectación es de entre seis y siete personas de cada cien individuos, las enfermedades inmunomediadas son las grandes desconocidas para gran parte de la sociedad. Acción Psoriasis es una de las asociaciones de pacientes implicadas en estas patologías, junto con otras entidades como ConArtritis, Sociedad Española de Reumatología, Academia Española de Dermatología, asociación de pacientes ACCU España y sociedad científica GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa).

Con el objetivo de conseguir mayor visibilización, innovación e investigación multidisciplinar para lograr diagnósticos precoces y tratamientos tempranos, Mediaset España y Johnson & Johnson lanzan la campaña "Inmuno-visibles", de la que Acción Psoriasis es protagonista.

Tres spots constituyen el elemento central de la campaña, que forma parte de los soportes de televisión y digitales de Mediaset España también a través de contenidos editoriales emitidos en los informativos y programas de actualidad de Telecinco y Cuatro y de artículos de interés en una sección especial creada en Telecinco.es.

"Inmuno-visibles" tiene como objetivo amplificar el conocimiento social en torno a las enfermedades mediadas por el sistema inmune, a las personas que conviven con ellas y a los especialistas que trabajan para combatirlas. Enfermedades que surgen cuando el sistema inmunitario de una persona produce una respuesta inflamatoria desregulada.

Con la colaboración de:  
**JOHNSON&JOHNSON**

## Acción Psoriasis, protagonista en El Comidista



VIDEO

Acción Psoriasis, en su versión más *foodie*. La asociación de pacientes con psoriasis y artritis psoriásica ha sido protagonista de El Comidista, espacio online sobre gastronomía y otros aspectos de la alimentación bajo el paraguas de El País.

La página dirigida por el divulgador gastronómico Mikel López Iturriaga ha contado con la participación de Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, y el doctor Marcos Paulino, presidente de la Sociedad Española de Reumatología.

Ambos explican en diferentes vídeos, en colaboración con Johnson & Johnson, aspectos como si existen dietas para curar la psoriasis y la artritis psoriásica, si se debe evitar el gluten, si los pacientes necesitan tomar suplementos vitamínicos o que hay que comer para evitar la inflamación.

Si bien es cierto que no existe evidencia científica acerca de alimentos concretos que tengan efecto antiinflamatorio en nuestro organismo, sí podemos seguir ciertas pautas nutricionales que consisten en elegir ciertos tipos de alimentos frente a otros.

Con la colaboración de:  
**JOHNSON&JOHNSON**

## Europso insta a fomentar la participación de pacientes en evaluaciones clínicas



Europso, la Federación Europea de Asociaciones de Psoriasis, insta a fomentar la participación de pacientes y representantes en evaluaciones clínicas conjuntas y consultas científicas.

La federación, cuyo vicepresidente es David Trigos, que además es delegado de Acción Psoriasis en Asturias, también defiende fortalecer el papel de los pacientes y las partes interesadas para mejorar la transparencia y la calidad de la evaluación sanitaria, al tiempo que implementar métodos estandarizados a nivel de la Unión Europea para los procesos de evaluación de tecnología sanitaria.

Europso también brinda información sobre el proyecto financiado por The International Federation of Psoriasis Associations (IFPA), cuyo objetivo es mejorar el bienestar de las personas con psoriasis pustulosa generalizada (PPP). Se compartieron los avances logrados en sus tres pilares: dieta saludable, manejo del estrés y ejercicio físico.

## Acción Psoriasis, con la digitalización y uso de datos en investigación clínica



Acción Psoriasis, con la digitalización y uso de datos en investigación clínica. La asociación estuvo respaldando, el pasado 14 de noviembre de 2024, estos conceptos durante una sesión de trabajo organizada por la patronal farmacéutica española Farmaindustria.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis, acudió a la sesión, en la que también participó David Trigos, coordinador de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (Eupati España) y delegado de Asturias de Acción Psoriasis.

Trigos participó en la mesa de debate sobre cómo pueden contribuir y participar los pacientes en los nuevos procesos de la investigación. En la sesión también estuvieron los expertos Joaquín Cayón, director del Grupo de

Investigación en Derecho Sanitario y Bioética. IDIVAL-Universidad de Cantabria, o Juan Estévez, jefe del Área de Ensayos Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps).

## La psoriasis pustulosa, protagonista de la jornada Enfermedades Minoritarias



La psoriasis pustulosa palmoplantar fue una de las protagonistas de la jornada "Malalties Minoritàries, més enllà de la pell", que se celebró el 25 de noviembre de 2024 en el Recinte Modernista de Sant Pau de Barcelona, en un encuentro formativo que reunió a profesionales del sector de la salud, investigadores y pacientes para poner en común conocimientos y experiencias.

La jornada estuvo organizada por la Fundación Dr. Torrent-Farnell y Plataforma Enfermedades Minoritarias y contó con Acción Psoriasis, la Asociación Nacional de Dermatomiositis Juvenil (Anadeju), la Asociación Española de Ictiosis, la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa y Debra piel de mariposa como entidades colaboradoras.

Noelia, paciente de psoriasis pustulosa palmoplantar, explicó en primera persona su experiencia con la enfermedad y comentó que "estuve en cama siete meses; pensaba que no me iba a curar y psicológicamente no estaba bien", al tiempo que añadió que "gracias a Acción Psoriasis y a los doctores, he tenido suerte".

Asimismo, Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis, estuvo presente en la mesa institucional y moderó la mesa de debate del reto del diagnóstico a la búsqueda de una cura o mejora. Ginés quiso ensalzar la labor de la asociación y destacó que "llevamos 32 años trabajando para los pacientes, defendiendo las políticas de calidad de vida y la equidad en el acceso a los tratamientos. Continuaremos luchando para romper el estigma de la psoriasis".

## Jornada sobre Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas



El pasado 29 de noviembre de 2024 se celebró un webinar sobre Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas. La sesión formativa estuvo organizada por la Unidad de Medicina Multidisciplinar-Isadmu de Centro Médico Teknon de Barcelona.

El webinar se dividió en tres tertulias y en una de ellas, sobre prevención de infecciones y vacunación, participó Montse Ginés, vicepresidenta de Acción Psoriasis.

La sesión contó con la colaboración de Acción Psoriasis, Associació de malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa (Accu Catalunya), Reu+, Acleg: Asociación Catalana Lupus y Gebro Pharma.

## La X edición del Foro Premios Afectivo Efectivo pone en valor la atención humanizada



El Foro Premios Afectivo Efectivo, organizado por Johnson&Johnson con la colaboración de Cátedras en Red, ha celebrado en Madrid su décima edición, un evento que ha servido un año más para subrayar el compromiso de los agentes sanitarios con una atención humanizada y centrada en los pacientes.

Bajo el lema "10 años de legado para seguir cumpliendo sueños", esta edición ha contado con la participación de destacadas figuras del sector sanitario, que resaltaron el impacto positivo de los proyectos y la dedicación de las organizaciones premiadas en el bienestar de los pacientes.

En una década, el Foro Premios Afectivo Efectivo ha otorgado 212 galardones, incluyendo menciones especiales y premios honoríficos. Las categorías con mayor participación han sido aquellas relacionadas con iniciativas de sensibilización y mejora de resultados en salud, así como los trabajos periodísticos, reflejando el amplio interés y esfuerzo de los actores del sistema sanitario y la sociedad en general por fortalecer una atención basada en el respeto y el apoyo al paciente.

Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis y vicepresidente del Foro Español de Pacientes, ha participado en los premios en el espacio 10 años de jurado AE, previo a la entrega del galardón honorífico 2024.

Con la colaboración de:  
**JOHNSON&JOHNSON**

## Visibilizando la psoriasis y el vitíligo



VER CONTENIDO

Objetivo, mayor visibilización. El programa de responsabilidad social Así Somos, de Televisión Canaria, ha decidido hablar y visibilizar dos enfermedades que afectan a la piel: la psoriasis y el vitíligo.

Se trata de un especial que tiene como protagonistas a Pino y Sara, que cuentan cómo conviven con estas patologías a Aitor, el alumno que hace de entrevistador en esta ocasión y que traslada las preguntas formuladas por sus compañeros del Instituto Eusebio Barrero de Los Llanos de Aridane (Santa Cruz de Tenerife).

El trabajo en el aula que hacen los centros es importante para sensibilizar a la población más joven sobre estas enfermedades y les ayuda a desarrollar mayor empatía y sensibilidad hacia las diferentes realidades que afrontan las personas en cuya vida tiene peso una especial condición de salud.

Así Somos es un programa desarrollado por el área de responsabilidad social de RTVC que se emite en TV Canarias y se ha adaptado también al formato radiofónico para Canarias Radio.

## Acción Psoriasis, presente en el 80 aniversario de Almirall



Soplando velas. Acción Psoriasis estuvo presente el 4 de diciembre de 2024 en el acto del 80 aniversario de la farmacéutica catalana Almirall, en el centro de investigación de la compañía en Sant Feliu de Llobregat (Barcelona).

Jaume Juncosa, presidente de Acción Psoriasis; Montse Ginés, vicepresidenta, y Santiago Alfonso, director, asistieron al acto en el que Almirall reivindicó su apuesta por la inversión en innovación y desarrollo en dermatología médica.

El evento estuvo encabezado por el presidente de la Generalitat catalana, Salvador Illa; la alcaldesa de Sant Feliu de Llobregat, Lourdes Borrell; el secretario de Estado de Ciencia, Innovación y Universidades, Juan Cruz, y las consejeras de Salud y de Investigación, Olga Pané y Núria Montserrat.

## Diez años de Premios Somos Pacientes



Una década. La plataforma Somos Pacientes celebró el 4 de diciembre de 2024 la décima edición de sus premios, un referente ya en el sector sanitario y especialmente en el ámbito de los pacientes.

Más de un centenar de candidaturas concurren en una edición en la que destacaron ocho proyectos relacionados con la salud mental, el Alzheimer, el cáncer y las enfermedades raras, entre otros. Todas ellas iniciativas para proteger, apoyar en impulsar acciones en pro de los pacientes.

David Trigos, delegado de Acción Psoriasis en Asturias, y Fátima Rodríguez, delegada de Acción Psoriasis en Galicia, asistieron a la entrega de los premios de Somos Pacientes.

## Acción Psoriasis expone ante la AEDV las necesidades de los pacientes



Del 22 al 25 de mayo de 2024 Madrid recibió a los dermatólogos de España para vivir cuatro jornadas de actualización y puesta en común, con 120 sesiones y 2.500 participantes. Allí estuvo Acción Psoriasis, que tuvo ocasión de exponer ante la presidencia de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), en el marco de la invitación de la Fundación Piel Sana, las necesidades de los pacientes, con especial énfasis en la equidad asistencial y la atención a aquellos que están aún fuera del Sistema.

En el Palacio Municipal Ifema de Madrid se dieron cita los dermatólogos y una amplia representación de la industria farmacéutica y auxiliar. El director de Acción Psoriasis y vicepresidente del Foro Español de Pacientes, Santiago Alfonso; Antonio Manfredi, delegado en Andalucía, y Lola Montenegro como voluntaria se ocuparon durante todas las jornadas de la mesa informativa.

Además, Alfonso, participó en una actividad pública, en el hall del propio congreso, dedicado a la psoriasis pustulosa generalizada (PPG), como exponente de una de las formas más graves de psoriasis, de profundo impacto en quienes la sufren.

El viernes 24 de Mayo, la presidenta de la AEDV, Yolanda Gilaberte, jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, acompañada por Celia García, titular de la Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid; y los doctores Buendía y Martín Santiago, de la Fundación Piel Sana, escuchó las reivindicaciones de los pacientes. Antonio Manfredi habló tanto en nombre de Acción Psoriasis como del Foro Español de Pacientes.

## El paciente en las aulas con Acción Psoriasis



El pasado 4 de junio de 2024, Montse Ginés, en calidad de vicepresidenta de Acción Psoriasis, impartió una clase en la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) para explicar en primera persona la vivencia de una persona con psoriasis.

Esta clase se enmarca en el curso básico de Patient Advocacy de la UIC, dirigido a alumnos de enfermería. Las sesiones, impartidas por pacientes, pretenden exponer delante del alumno la vivencia de la persona que sufre la enfermedad.

La iniciativa del paciente en el aula surge de la puesta en común entre el Instituto Universitario de Pacientes de la UIC y el grado de enfermería, siendo los artífices el doctor Boi Ruiz, director del instituto, y el doctor Alber Gallart, director del grado de enfermería de la universidad

# Otras acciones

## Humanizando el Sistema de Salud



Estrechando manos. El 11 de diciembre de 2024 se organizó en el Salón de Actos del Palacio de Exposiciones y Congresos de Santander la I Jornada: Humanizando Nuestro Sistema de Salud, organizada por el Servicio Cántabro de Salud (SCS).

La jornada se centró en la importancia de humanizar la atención sanitaria para fortalecer la relación entre los profesionales y los pacientes, así como mejorar la calidad de los servicios de salud. El evento en cuestión sirvió, también, como oportunidad para reflexionar y compartir buenas prácticas que promueven la dignidad, el respeto y la empatía en la atención a las personas.

Entre las actividades del programa destacaron la presentación de proyectos y estrategias de humanización en los centros del SCS, talleres de creatividad e innovación para afrontar los retos de la humanización y espacios de *networking* para compartir experiencias y aprendizajes.

A la jornada acudió Carmen, paciente y delegada y/o representante de Acción Psoriasis en Cantabria, y participaron de ella Antonio Juan Pastor, gerente del Hospital de Laredo, y Julio Zarco Rodríguez, director gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y presidente de la Fundación HUMANS, entre otras personas.

## Una investigación más inclusiva



Por una investigación más inclusiva. Ese fue el objetivo de la jornada Ensayos clínicos para las personas: inclusividad, igualdad y equidad, que acogió el Hospital Universitario Vall d'Hebron el 18 de diciembre de 2024 y estuvo organizada por la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI).

EUPATI es una asociación público-privada que promueve la participación de los pacientes en los procesos de investigación y desarrollo de nuevos fármacos a partir de la divulgación y comunicación, intermediación, desarrollo de iniciativas, y formación y mentorización.

La jornada fue inaugurada por el gerente del Hospital Universitario Vall d'Hebron, Albert Salazar, y el presidente de EUPATI y delegado de Acción Psoriasis, David Trigos. También participó en una de las mesas de debate Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis y vicepresidente del Foro Español de Pacientes.

Entre los temas que se trataron en la jornada destacan conseguir que la investigación sea más inclusiva, incidir en el diseño del ensayo clínico desde las fases más tempranas o continuar avanzando en el camino de hacer que los ensayos clínicos tengan en cuenta los diferentes grupos poblacionales en cuanto a factores como el género, la raza, la edad o los diferentes factores socioeconómicos.

# Nuestro impacto en los medios de comunicación

En el año 2024, nuestra asociación continuó fortaleciendo su compromiso con las personas que viven con psoriasis y artritis psoriásica. A través de alianzas estratégicas, promovimos investigaciones y logramos avances significativos en el acceso a tratamientos. Gracias al apoyo de nuestros colaboradores y pacientes, seguimos construyendo un futuro con mejor calidad de vida para todos.

## PRENSA DIGITAL



## TELEVISIÓN Y RADIO



Participación en el programa *Cerca de ti* 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 la campaña veraniega de concienciación Destápate.

INTERVIENE:  
**Esteban Santana**, delegado de Acción Psoriasis en Canarias



Entrevista en el programa Aragón En la Onda de Onda Cero, de Lourdes Funes, para hablar del Día Mundial de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica

INTERVIENE:  
**Montse Ginés**, vicepresidenta de Acción Psoriasis



Entrevista en el programa Herrera a COPE Catalunya i Andorra, de José Miguel Cruz, para hablar de Destápate 2024

INTERVIENE:  
**Montse Ginés**, vicepresidenta de Acción Psoriasis.



# PRENSA ESCRITA

## Diario de Sevilla

BARCELONA - Domingo 10 de octubre de 2023

55 SALUD Y BIENESTAR

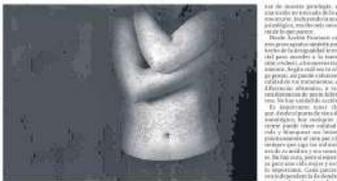
### TRIBUNA

El pasado 28 de octubre se celebró el Día Mundial de la Psoriasis, una enfermedad crónica, no contagiosa, difusa e incapacitante que afecta en España a casi un millón de personas

## Mucho más que un problema en la piel



**ANTONIO MARTÍNEZ**  
Especialista en dermatología y venereología en el Hospital de la Psoriasis de Sevilla



Una de las afecciones que pueden ser tratadas con éxito mediante el uso de medicamentos

Las enfermedades de la piel, como la psoriasis, son un problema de salud que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen. Según el doctor Antonio Martínez, especialista en dermatología y venereología en el Hospital de la Psoriasis de Sevilla, la psoriasis es una enfermedad que afecta a casi un millón de personas en España. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen.

Según el doctor Martínez, la psoriasis es una enfermedad que afecta a casi un millón de personas en España. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen.

### PROBLEMAS GASTROINTESTINALES

## Una tercera parte de los pacientes con osteoporosis sufre dolor crónico

La población de entre 50 y 70 años, sobre todo en mujeres, presenta un mayor riesgo de sufrir osteoporosis y dolor crónico.



Un médico explica a un paciente los síntomas de la osteoporosis

BARCELONA - Domingo 10 de octubre de 2023

53 SALUD Y BIENESTAR

### PAcientes



Representantes de la Asociación Española de Psoriasis en un momento de la celebración de la jornada de sensibilización de pacientes con psoriasis

## “Mostrarme en verano fue un primer paso para aceptarme”

Un millón de personas en España sufren de psoriasis, una enfermedad crónica que afecta a la piel y puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen.

Un millón de personas en España sufren de psoriasis, una enfermedad crónica que afecta a la piel y puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen. Según el doctor Martínez, la psoriasis es una enfermedad que afecta a casi un millón de personas en España. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen.

### DÍA MUNDIAL DEL CEREBRO

## El estilo de vida y el descanso favorecen la prevención de los problemas cognitivos

Según los expertos, mantener un estilo de vida saludable y dormir bien puede ayudar a prevenir problemas cognitivos.



El cerebro humano es un órgano complejo que requiere un cuidado especial

# LA PROVINCIA

DIARIO DE LAS PALMAS

### Opinión

## Reflexión

### Rompiendo el estigma: psoriasis en las aulas

Esteban G. Santana Cabrera

La psoriasis es una enfermedad crónica que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen. Según el doctor Martínez, la psoriasis es una enfermedad que afecta a casi un millón de personas en España. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen.

La psoriasis es una enfermedad crónica que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen. Según el doctor Martínez, la psoriasis es una enfermedad que afecta a casi un millón de personas en España. Aunque a menudo se percibe como un problema estético, la psoriasis es una enfermedad crónica que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen.

### LA PALMAS HACE... AÑOS

15 años desde la creación de la Audiencia Provincial de las Palmas

La Audiencia Provincial de las Palmas es un órgano judicial que se creó en 1908 para atender a la jurisdicción de primera instancia en el territorio de las islas de Gran Canaria, Lanzarote y Fuerteventura.

### LA PROVINCIA

Condennan al ex presidente de la Audiencia Provincial por beneficiar a un 'sarcó'

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

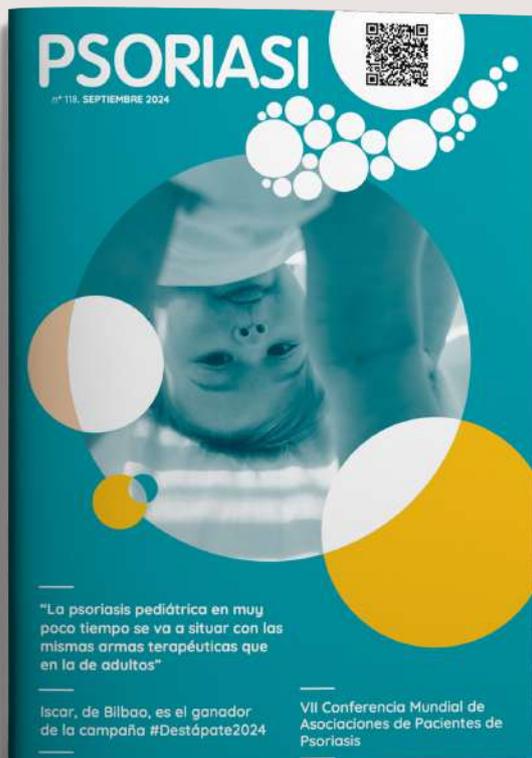
El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

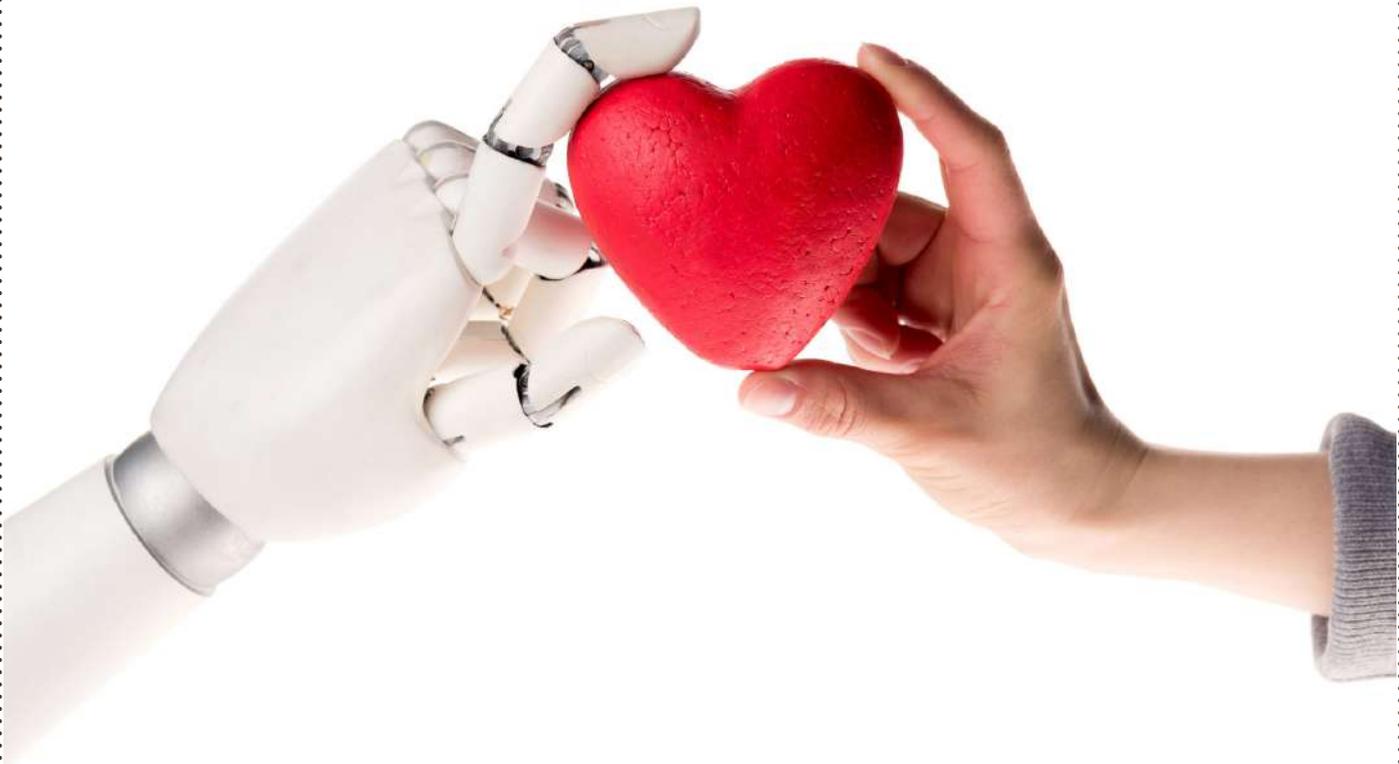
El Tribunal de lo Contencioso Administrativo de las Palmas ha condenado al ex presidente de la Audiencia Provincial de las Palmas por beneficiar a un 'sarcó'.

## 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 116, 117, 118 y 119, también en formato digital, para llegar a un número mayor de lectores.



# ACCIÓN PSORIASIS lidera la digitalización



En Acción Psoriasis estamos marcando un hito en la digitalización de la salud al integrar herramientas de inteligencia artificial (IA) en nuestras actividades. Este avance no sólo optimiza la accesibilidad de nuestras plataformas, sino que asegura que las personas afectadas por la psoriasis reciban información rigurosa, contrastada y de alta calidad. Nuestro compromiso con la innovación nos permite consolidarnos como un referente en la difusión de contenido fiable y respaldado por expertos.

*De la mano de  
la IA con  
información veraz,  
rigurosa y  
de calidad*

Todo ello, diversificando los formatos para llegar a todos los públicos porque entendemos que cada persona tiene sus preferencias para consumir información.

Nuestra apuesta por la IA no sólo facilita el acceso a la información, sino que también garantiza el rigor médico y científico de todo lo que publicamos.

Al limitar la IA a nuestros contenidos internos, evitamos la difusión de información errónea o no contrastada, algo fundamental para proteger y empoderar a nuestra comunidad.



VISITA LA WEB

Visítanos en [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)  
y empieza a mejorar tu día a día con psoriasis

# Descubre la nueva web de Acción Psoriasis:

INFORMACIÓN Y APOYO A UN CLIC

Recursos confiables, médicos y farmacéuticos para vivir  
mejor con psoriasis y artritis psoriásica

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

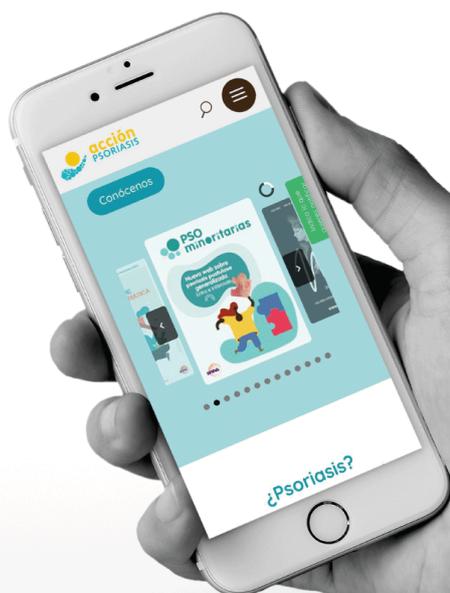




acción  
PSORIASIS

Descubre la nueva web de Acción Psoriasis, creada para brindarte toda la información y apoyo que necesitas para gestionar tu psoriasis o artritis psoriásica. En este espacio, encontrarás recursos confiables y actualizados que te ayudarán a entender mejor tu enfermedad y a mejorar tu bienestar.

Desde guías básicas hasta material avanzado, nuestra web pone a tu disposición más de **2.000 contenidos revisados por profesionales médicos**. Ya seas paciente, familiar o profesional, encontrarás recursos útiles, como artículos, vídeos, podcasts y guías prácticas diseñadas para resolver tus dudas y acompañarte en el día a día.



**TU BIENESTAR ES NUESTRA PRIORIDAD.**  
Navega por nuestra web y descubre cómo la información adecuada puede marcar la diferencia en tu vida con psoriasis.

Más de  
**2.000 RECURSOS**  
para que encuentres  
justo lo que necesitas.  
Explora secciones sobre  
gestión emocional,  
alimentación,  
tratamiento y más.



# 3. Actividad en la web y en la red





## WEB

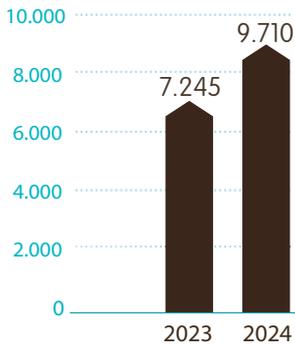
- 234.000 visitas a la web
- 445.000 páginas vistas
- 77% Visitas en el móvil

VISITA LA WEB



## INSTAGRAM Seguidores

+34%



- 521.100 cuentas alcanzadas
- 197.000 visitas al perfil
- 12.300 interacciones a contenidos (me gusta, comentar, guardar...)

### PUBLICACIÓN MÁS VIRAL:

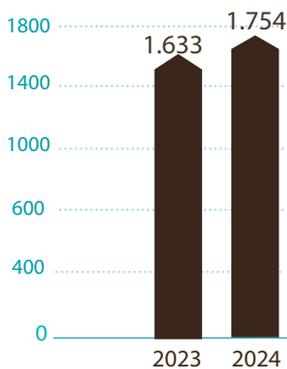
- 14.541 visualizaciones
- 780 reacciones

VER POST



## TIK TOK Seguidores

+7%



- 24 vídeos
- 79.000 visualizaciones de vídeo
- 592 me gusta

### VÍDEO VIRAL

- 36.000 visualizaciones
- 133 likes

VER VIDEO



## X (twitter) Seguidores

- 10.022 seguidores
- 164.200 impresione
- 688 retuits
- 2.100 me gusta

### MEJOR TUIT:

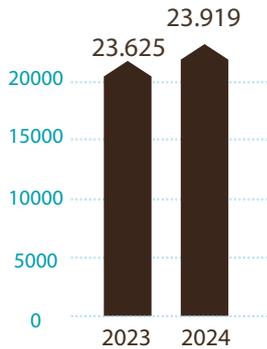
- 195 interacciones
- 74 retuits
- 113 likes
- 10.900 impresiones

VER TUIT



## FACEBOOK Seguidores

1,3%



- 23.919 seguidores
- 328.000 cuentas alcanzadas
- + de 11.400 reacciones a contenidos
- + de 4.700 clics a enlaces
- + de 369.900 impresiones

### MEJOR POST:

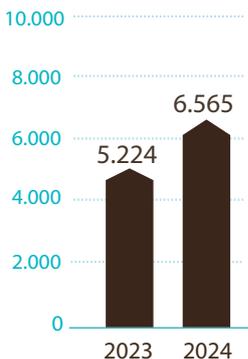
- 17.800 personas alcanzadas
- 1.000 reacciones

VER POST



## YOUTUBE Seguidores

25,7%



- 1.345 suscriptores nuevos
- 33 videos nuevos
- 212.429 visualizaciones

VER NUESTRO CANAL YOUTUBE



## WEB



Durante 2024, Acción Psoriasis contabilizó un total de 234.000 visitas a sus webs (116.000 en la web de la asociación accionpsoriasis.org), manteniendo las estadísticas del año 2023.

En cuanto a las páginas vistas, estas superaron las 445.000 en 2024 y, además, el 77% de visitas proceden del móvil.

## TIK TOK



En 2024, la cuenta de Tik Tok de Acción Psoriasis alcanzó 1.754 seguidores, frente a los 1.633 seguidores de 2023 y los 70 seguidores de 2022. En el último año, se subieron 24 vídeos. En cuanto a las visualizaciones de vídeo se registraron 79.000 en el último año, frente a las 52.586 de doce meses atrás.

En Tik Tok, el público mayoritario es gente con edades comprendidas entre los 45 y 54 años, el 31,6%, y mujeres, ya que abarcan el 88% del target. El vídeo más destacado fue uno en el que se destapaban verdades y mitos sobre la enfermedad psoriásica.

## INSTAGRAM



Durante 2024, Acción Psoriasis contabilizó 9.710 seguidores en Instagram, frente a los poco más de 7.200 seguidores de 2023, lo que se traduce en un incremento anual del 34%. En esta red social, además, se produjeron en 2024 más de 771.000 impresiones y más de 12.000 interacciones a contenidos.

La publicación más viral tuvo un alcance de 14.541 visualizaciones y 780 reacciones durante el pasado ejercicio. En Instagram se llevaron a cabo numerosas acciones, destacando, por ejemplo, los directos para Una cita para declararte por tu piel, o los vídeo-reels y entrevistas en el Mes de la Psoriasis y en el Día Mundial de la Psoriasis.

## FACEBOOK



En Facebook, en 2024 se contabilizaron 23.919 seguidores, frente a los 23.625 seguidores de 2023, lo que supone un aumento interanual del 1,3%. También se produjeron más de 11.400 reacciones a contenidos. El mejor post tuvo un alcance de 17.800 personas. En Facebook, existen distintos grupos que van dinamizándose como el de artritis psoriásica, psoriasis pustulosa palmo-plantar (PPP) o grupos de apoyo, etcétera.

## X



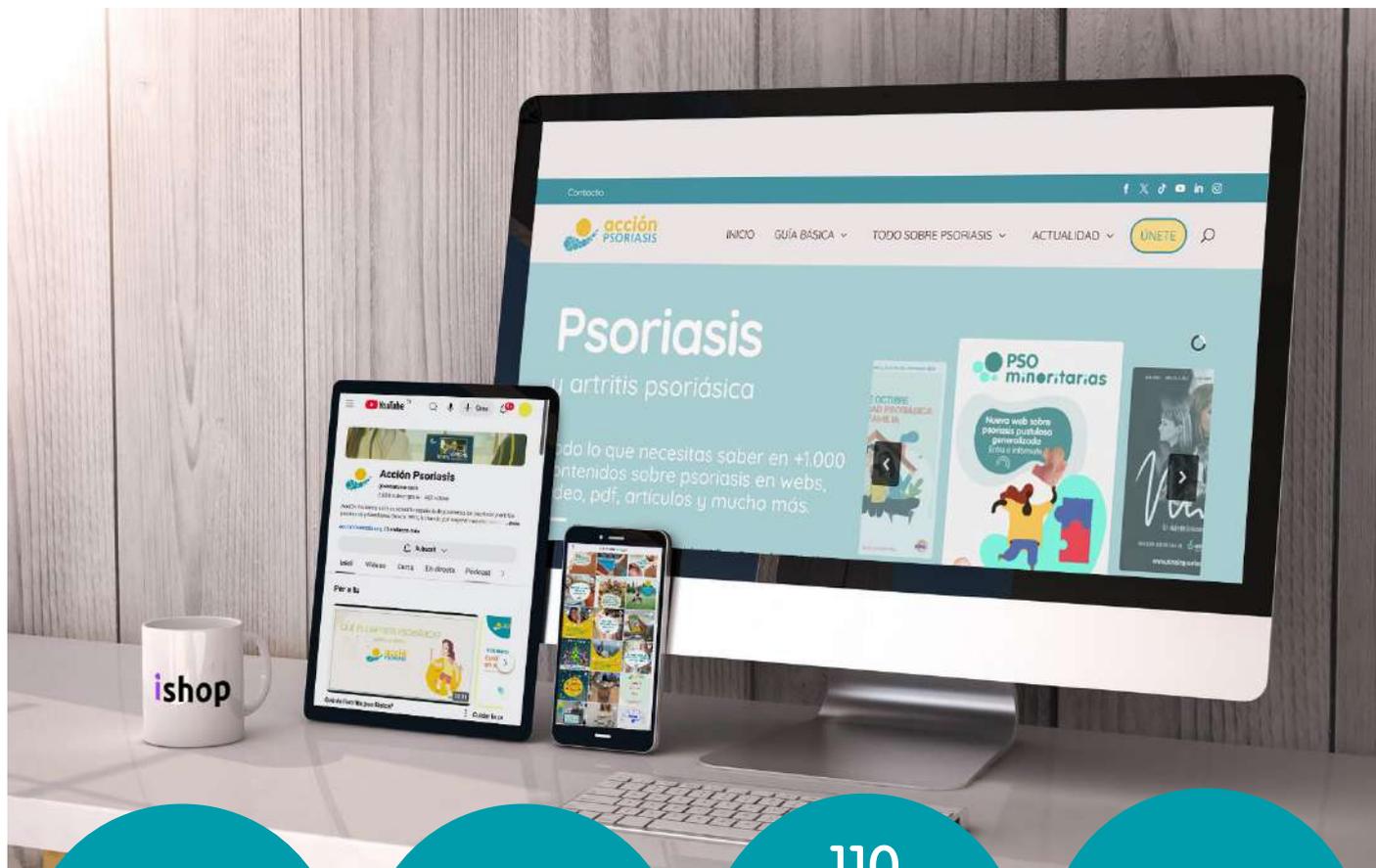
En X, anteriormente Twitter, en 2024 se alcanzaron más de 10.000 seguidores, en línea con los datos correspondientes a 2023. En X se compartieron las noticias y acciones que la asociación fue llevando a cabo durante el año, al tiempo que se difundieron mensajes de campañas y encuentros relevantes para los pacientes con enfermedad psoriásica.

## YOUTUBE



En Youtube, el número de suscriptores al canal de Acción Psoriasis se incrementó un 25,7% interanual, desde los 5.224 seguidores de 2023 a los 6.565 seguidores de 2024, es decir, 1.341 usuarios más. En el último año, se subieron 33 vídeos nuevos vídeos, destacando la puesta en marcha de los vídeos bajo el formato Punto de Encuentro o los vídeos en catalán.

## Principales indicadores en redes (KPI)



12  
Usuarios/día<sup>1</sup>

**CAPTACIÓN DIARIA**

1.321  
mensajes sobre  
psoriasis<sup>2</sup>

**CREACIÓN  
DE CONTENIDO**

110  
Interacciones  
diarias<sup>3</sup>

**INTERACCIONES  
DIARIAS DE LOS  
USUARIOS**

4.374  
Impresiones  
diarias<sup>4</sup>

**IMPACTOS DIARIOS**

1) Suma del total de usuarios obtenidos en cada red social / 365 días. 2) Suma de los mensajes emitidos (video, post, tuit...) en redes sociales en 2024. 3) Suma de todas las interacciones registradas en Facebook, Instagram, Twitter, Tiktok que incluyen clics, comentarios, me gusta, compartir, retuit... / 365 días. 4) Suma de las impresiones registradas en redes sociales/365.

### 2024: videos cortos y mensajes virales

Instagram (+34%) y Youtube (+26%) siguen siendo las redes en las que más crecimos, redes con numerosas interacciones en las que el formato de vídeo y de carrusel de imágenes sigue con éxito. El formato de video corto más conocido como "reels" sigue en auge, como el que hicimos sobre "Mitos y verdades sobre la psoriasis", con Mireia y su hija Ivet, que se viralizó en Tiktok con más de 35k visualizaciones y cientos de Me gusta. El reto actual es crecer en Tiktok a base de una estrategia de contenidos estable de videos cortos. En X, a pesar de haber estancado el crecimiento por causas externas (las elecciones de Estados Unidos y la fuga de usuarios por los posicionamientos de Elon Musk), nos hemos adaptado a nuevos formatos que se viralizan fácilmente como son los

"hilos", en los que a partir de diferentes mensajes encadenados se profundiza sobre un tema. El del día mundial de la psoriasis se tituló "Diez cosas que tienes que saber sobre la psoriasis", y llegó a más de 10k personas de forma orgánica.



Actividad en la web  
y en la red 2024

# ¿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





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