

Un año de ACCIONES 2018



ÍNDICE

SOBRE NOSOTROS

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

ACTIVIDAD 2018

Empoderar
Luchar contra el estigma y la discriminación
Extensión del conocimiento
Internacional
Premios
Imagen de marca
Actividades 2.0

¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?

- Instituciones
- Patrocinadores
- Colaboradores

P.4

P.10

P.26

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

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

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

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

Diseño y maquetación:
MStudio. www.magdasoler.com

SOBRE
NOSOTROS



Carta del presidente



Hemos querido titular nuestra Memoria de Actividades 2018 “**Un año lleno de ACCIONES**” porque éste ha sido un año muy especial, por tener el privilegio de cumplir 25 años de existencia y por seguir siendo, después de todos estos años, la voz referente de la psoriasis y l’artritis psoriásica dentro del territorio nacional.

En esta Memoria 2018 podréis ver todas nuestras actividades enmarcadas en este año, estructuradas en diferentes grupos: acciones que ayudan a empoderar y a activar al paciente para que ejerza un rol activo en la gestión de su enfermedad; acciones para sensibilizar a la población mitigando el estigma y la discriminación; acciones informativas para aumentar el conocimiento de la enfermedad; y acciones que ayudan a conectar pacientes con otros pacientes.

Entre otros aspectos, nuestro servicio de atención al paciente ha atendido a más de 3.500 personas, se han beneficiado de nuestros programas y actividades más de 7.000 personas y hemos impactado a nuestra comunidad con más de 2.000 mensajes. Somos **Acción** allá donde vamos, somos **Solidaridad** en todo lo que hacemos y somos **Movimiento** en todas nuestras actividades. Nuestra misión ha sido y seguirá siendo, un año más, trabajar para continuar avanzando y conectando, día a día, con todas las personas y familiares con psoriasis y artritis psoriásica.

Gracias por Accionar vuestra solidaridad,

Afectuosamente,
Jaume Juncosa

PATRONATO

Presidente: **Jaume Juncosa**

Vicepresidente: **Ángeles Díaz**

Vicepresidente: **Montserrat Ginés**

Tesorera: **Mª Mercedes Aymat**

Vocal: **Eusebi Castillo**

Vocal: **Joan Francesch**

Vocal: **Jaume Aixalà**

Vocal: **Alexandre Roig**

Presidenta Comité editorial: **Juana Mª de Molino**

Asesor médico: **Dr. Miquel Ribera**

EQUIPO

Director ejecutivo: **Santiago Alfonso**

Responsable de comunicación: **Núria Zapater**

Responsable proyectos/eventos: **Marina Casas**

Responsable captación de fondos: **Bianca Casado**

Social Media: **Francesc Reverté**

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

Controller: **Hèctor Planas**

QUIÉNES SOMOS

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

**MÁS DE
2.500
SOCIOS**

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

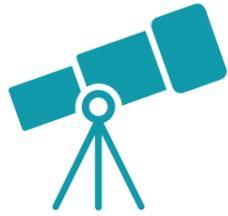
**MÁS DE
126 ALTAS
DE SOCIOS
EN 2018**

**MÁS DE
60 AÑOS**

Es la edad media de nuestros socios

**51% MUJERES
49% HOMBRES**

MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVO



Nuestra visión

Personalización, cercanía y conexión con las personas con psoriasis y artritis psoriásica.

Nuestra visión es garantizar la mejor atención y apoyo al paciente, potenciando una cultura de humanización orientada a la mejora de sus necesidades, exigencias y expectativas.



Nuestra misión

Soporte y acompañamiento holístico. Estar cerca de los PACIENTES y de sus FAMILIARES, ofreciéndoles apoyo para hacer más llevadera su enfermedad.

Información y concienciación. Proveer información sobre la psoriasis y la artritis psoriásica generando contenido FIABLE y DE CALIDAD

Cuidado y promoción de la salud. Ayudar a las personas a promover hábitos y cuidados saludables para ganar años de vida con buena salud y calidad de vida.



Objetivos estratégicos

Creer en impacto asegurando un servicio integral e identificar nuevas tendencias.

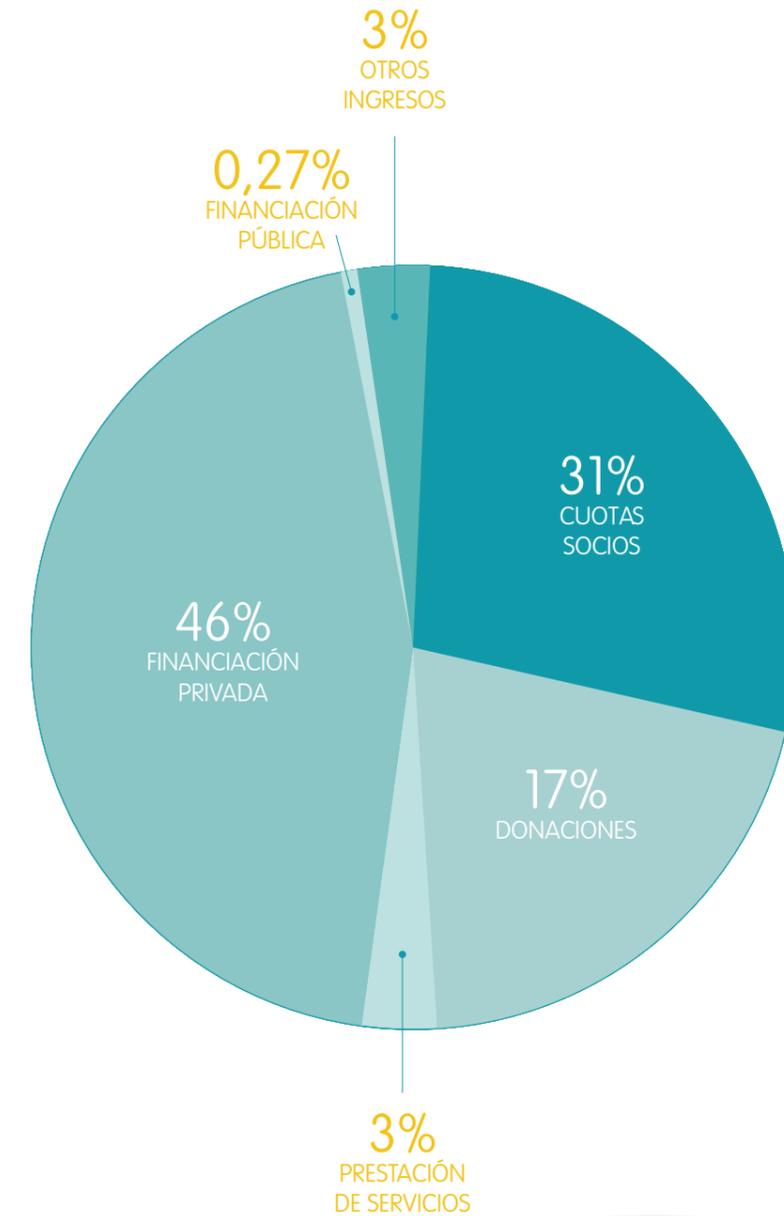
Garantizar la mejor atención y trato del paciente y sus familiares.

Convertirnos en referentes en la lucha contra el estigma de la enfermedad.

ÉXITOS CONSEGUIDOS



INFORMACIÓN ECONÓMICA



Cuotas socios	116.440,75 €	31,17%
Donaciones	64.299,05 €	17,21%
Prestación servicios	11.280,69 €	3,02%
Financiación privada	169.477,44 €	45,37%
Financiación pública	1.000,00 €	0,27%
Otros ingresos	11.033,49 €	2,95%
Total	373.531,42€	100%



ACTIVIDAD 2018

Durante el año 2018, Acción Psoriasis ha continuado desarrollando un amplio abanico de actividades con el fin de mejorar la calidad de vida y contribuir al bienestar de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica. Uno de nuestros objetivos principales es difundir el conocimiento de la enfermedad entre pacientes, familiares y toda la sociedad en general. Por todo ello, las campañas divulgativas, de sensibilización y de empoderamiento son herramientas indispensables para trasladar mensajes e informar veraz y puntualmente sobre la enfermedad.

Acción Psoriasis, fiel a su compromiso con la sociedad, actúa detectando necesidades, comunicándolas y proponiendo soluciones a las Administraciones e Instituciones del Estado encargadas de las políticas sociales y sanitarias.

Para luchar contra la estigmatización y aumentar el conocimiento de la psoriasis y la artritis psoriásica, además de contar con un voluntariado formado, Acción Psoriasis dispone de una plantilla de profesionales que se ocupa del día a día para que la asociación continúe en la vanguardia de la lucha contra estas enfermedades. Voluntarios y profesionales trabajan codo con codo para ofrecer los mejores servicios a pacientes y familiares.

EMPODERAMIENTO	P.11
LUCHA Y DISCRIMINACIÓN	P.12
EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO	P.13-20
PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS	P.20
IMAGEN DE MARCA	P.21
ACTIVIDADES 2.0	P.22
¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?	P.26

EMPODERAMIENTO



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



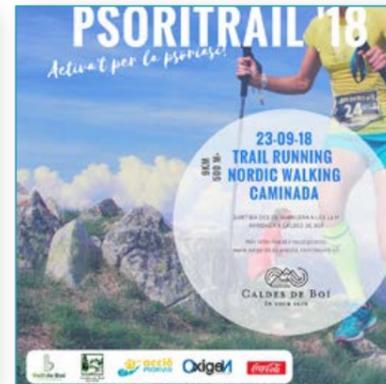
Proyecto enmarcado dentro de la **campana #givingtuesday**, movimiento mundial que promueve la solidaridad de las personas y organizaciones.



Campaña dirigida a mujeres con artritis psoriásica que quieren ser madres.



Campaña educativa para promover el conocimiento de la psoriasis y la artritis psoriásica y ayudar al paciente a empoderarse mediante retos y conocimiento.



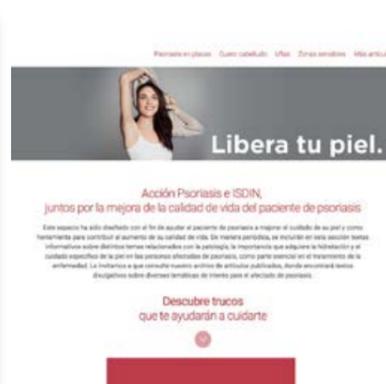
Actividades para activarse mediante el deporte y visibilizar la enfermedad.



Realidad virtual itinerante por distintos hospitales que pretende sensibilizar a la población sobre la psoriasis. Año tras año, seguimos trabajando para establecer convenios de colaboración con distintos colegios profesionales (médicos, farmacéuticos, enfermería ...) con el fin de realizar acciones conjuntas con responsabilidad en la salud de los pacientes.



Shooting con Pacientes. Realización de una sesión de fotos con pacientes adheridos a nuestra asociación para la imagen gráfica de un evento científico internacional.



Libera tu piel. Creación de un espacio web para ayudar a los pacientes a mejorar el cuidado de su piel mediante vídeos, artículos, infografías...

LUCHA Y DISCRIMINACIÓN

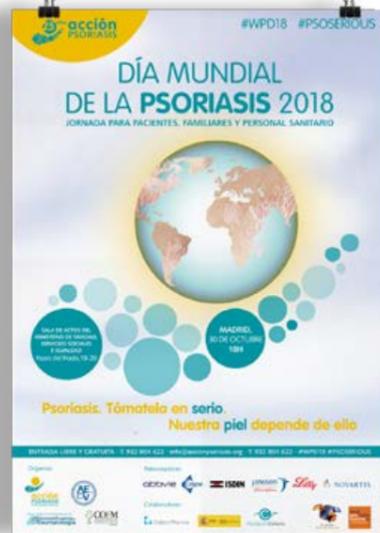


“Un alto en el Camino” es un evento enmarcado en la campaña “Buen Camino”, proyecto vital de 10 pacientes con psoriasis y artritis psoriásica que comparten experiencias mientras recorren diferentes etapas del Camino de Santiago.



El 30 de noviembre de 2018 el Consejo de Ministros pone fin a la discriminación laboral de la psoriasis para el acceso a determinados puestos de empleo público. #DiscriminadosXSalud es una iniciativa impulsada junto con 6 entidades (CESIDA, FACE, FEDE, FELGTB, Trabajando en positivo) para que los pacientes puedan acceder a posiciones de empleo público en igualdad de condiciones. Acción Psoriasis llevaba más de 20 años reivindicando esta causa.

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO



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



Rueda de prensa.



Presentación del documental "Buen Camino" en la agencia EFE.



FARMACIA
Campaña a farmacéuticos promovida por FEDEFARMA con motivo del Día Mundial para apoyar el rol del farmacéutico en sus farmacias asociadas.

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO



Acción Psoriasis participa también en foros, reuniones de expertos, encuentros institucionales o jornadas, como asistentes, ponentes o moderadores, dando siempre la opinión desde el punto de vista del paciente.



PACIENTES
Jornada para pacientes y familiares en el Colegio de Farmacéuticos de Barcelona con el objetivo de aprender y conocer más sobre la psoriasis y la artritis psoriásica.



PACIENTES
Jornada para pacientes y familiares sobre las Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes.



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



FARMACIA
Jornada de formación para aportar herramientas necesarias que mejoren la atención a los pacientes desde la Farmacia Comunitaria.

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: **WEB**

La **plataforma web de Acción Psoriasis** sigue siendo la página informativa referente sobre psoriasis en España y en la mayoría de países de habla hispana.

La calidad de los contenidos, su rigor y la actualización constante son aspectos muy valorados por los internautas. Esta valoración positiva se

traduce en un incremento del número de visitantes y en un aumento del tiempo de permanencia dentro de nuestra página web.

En 2018 hemos crecido un 27,5% en número de visitantes respecto al año anterior, cifra que supone un aval positivo a nuestro trabajo.



1.100
USUARIOS/DÍA
Visitan la web de
Acción Psoriasis

En 2018 se ha puesto en **marcha el lanzamiento** de una nueva plataforma web sobre artritis psoriásica para ofrecer información sobre la enfermedad. Un espacio donde encontrar contenidos de confianza y de calidad avalados por un equipo de profesionales médicos y por expertos en la especialidad.



100
USUARIOS/DÍA
Visitan la web de
Artritis Psoriásica

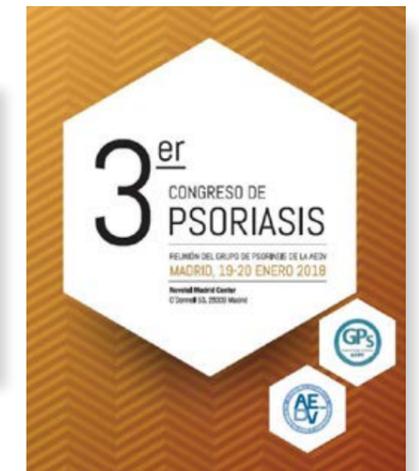


EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: **SINERGIAS MULTIDISCIPLINARES**



Jornada multidisciplinar que reunió a distintos profesionales para reflejar la actual situación de la psoriasis en España a fin de poder mejorar el abordaje actual de la enfermedad.

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



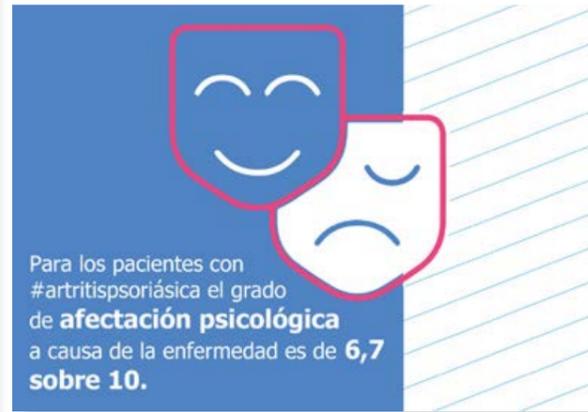
Participación en la semana de la Dermatología, en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza, para difundir conocimiento sobre la labor que ejercen las asociaciones de pacientes.



EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: **HERRAMIENTAS**



Manual dirigido a pacientes con información y consejos útiles sobre la psoriasis y la artritis psoriásica.



Para los pacientes con #artritispsoriásica el grado de **afectación psicológica** a causa de la enfermedad es de **6,7 sobre 10**.

Difusión de los resultados de una encuesta realizada en 2017 para conocer el impacto, la afectación en la calidad de vida y el conocimiento que tienen los pacientes con artritis psoriásica sobre su patología.



Calendario anual con consejos mes a mes sobre hábitos saludables para personas con psoriasis.



consejo DICIEMBRE
Consume **alimentos integrales: pan, arroz, pasta...** Son más ricos en nutrientes
#psoriasismásallá

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: **REVISTA**



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



Guía de tratamiento: Nueva guía terapéutica en psoriasis y artritis psoriásica para orientar y facilitar conocimientos sobre los tratamientos actuales. Disponible en formato online y offline.

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: **IMPACTO EN LOS MEDIOS**



Hablan los pacientes

Acción Psoriasis

La asociación Acción Psoriasis trabaja desde hace 25 años para dar a conocer la psoriasis, sensibilizar a la población sobre esta enfermedad y, en definitiva, hacer más fácil la vida de las personas que la padecen. Los farmacéuticos deben ser conscientes de que en muchos casos ellos son el primer profesional sanitario al que recurren estos pacientes.

Foto: Javier March

Acción Psoriasis nació en mayo de 1993. Han transcurrido, pues, 25 años desde el día en que un grupo de personas coincidió buscando información sobre psoriasis, descubrió la existencia de asociaciones en toda Europa y decidió crear algo similar en España. Su objetivo era transmitir una actitud activa entre las personas que sufrían la patología, implicarse proactiva y personalmente y conseguir que todas las personas afectadas colaborasen y pudiesen interesar en superar su enfermedad de la mejor manera posible. El nombre de la asociación, Acción Psoriasis, habla y hace referencia a que las personas tienen que tomar una iniciativa personal para superar su enfermedad.



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

QUÉ ME DICE, DOCTOR / SALUD DERMATOLÓGICA

Avances contra la psoriasis



La psoriasis es una enfermedad inflamatoria de la piel ocasionada por una alteración del sistema inmunológico. Se puede manifestar en cualquier parte del cuerpo en forma de lesiones cutáneas eritematosas y cubiertas de escamas blanquecinas, de tamaño y grosor variables, que pueden provocar picor, quemazón o sangrado. En ocasiones, además, se produce inflamación articular con dolor y dificultad de movimiento. Es lo que se llama artritis psoriásica, que afecta hasta a un 20% de los enfermos.

Existe una predisposición genética a padecerla: hasta un tercio de los afectados tiene familiares directos con psoriasis.

También actúan factores ambientales, como el estrés, las infecciones, la ingesta de alcohol, fumar, la obesidad y algunos medicamentos que pueden favorecer su aparición.

En España, la sufre entre un 2% y un 3% de la población, lo que supone alrededor de un millón de personas. Afecta por igual a hombres y mujeres, y puede debutar en cualquier momento de la vida, aunque es más frecuente que lo haga entre los 15 y 35 años. No es una enfermedad infecciosa y, por lo tanto, no es contagiosa. Lo que se ha visto es que en las personas con psoriasis y artritis psoriásica el sistema inmunológico está sobrestimulado y produce sustancias que favorecen la inflamación de la piel y las articulaciones.

Las lesiones surgen en cualquier parte de la piel, aunque es más frecuente que aparezcan en los codos, las rodillas y la zona sacra. También en las uñas y el cuero cabelludo. Su extensión es variable, desde pequeñas placas que pueden pasar desapercibidas hasta otras que afectan a toda la superficie corporal. Esto es lo que determina la gravedad de la enfermedad y condiciona su tratamiento. Además, resulta fundamental tener presente la afectación psicológica de los pacientes, pues en muchos casos influye en su calidad de vida. La visibilidad

de las marcas cutáneas y la falta de conocimiento de la psoriasis en la sociedad puede producir situaciones de estigmatización y rechazo. Por este motivo, el objetivo terapéutico, además de hacer desaparecer las lesiones dérmicas, es la recuperación de la autoestima del afectado y la normalización de sus relaciones interpersonales.

Los medicamentos que se recetan pueden llegar a hacer desaparecer las lesiones o lograr una gran mejoría, aunque aún no se ha encontrado una terapia definitiva contra esta enfermedad. El criterio para el tratamiento es usar primero los remedios con menos efectos secundarios, ya que, al tratarse de una dolencia crónica, la medicación, en la mayoría de los casos, debe ser de por vida. Y como la evolución y la respuesta pueden variar de un paciente a otro, los abordajes son siempre personalizados y se escogen teniendo en cuenta las características de cada persona y otros males que pueda tener.

Los tratamientos tópicos, que se aplican directamente sobre la zona afectada -cremas, lociones, pomadas, geles, espumas y champús con principio activo-, están indicados para las formas leves, que afectan al 70% de pacientes. Para las formas moderadas se usa la fototerapia, que consiste en aplicar luz ultravioleta artificial -rayos UBA y UVB-, siempre bajo control médico. Y en los casos moderados y graves se emplean los tratamientos sistémicos, con medicamentos de síntesis química -orales o inyectables- o de síntesis biológica, la última generación de fármacos para la psoriasis que permite su control con mínimos efectos secundarios.

La psoriasis es la enfermedad de la piel en la que se han producido más avances terapéuticos durante los últimos quince años. Que no se cure no quiere decir que no se pueda tratar y, hoy en día, es posible mantenerla bajo control y sin apenas lesiones en la piel y articulaciones. *



Entre un 2% y un 3% de la población española padece esta dolencia autoinmune de la piel



EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO: **INTERNACIONAL**



Reconocimiento de EUROPSO, la Asociación Europea de la Psoriasis, a nuestra asociación por nuestra trayectoria como miembro.

Presencia en el Congreso de la IFPA (International Federation of Psoriasis Associations), con participación activa de representantes de Acción Psoriasis.



★ **PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS**

ASPID de plata para la campaña "Más allá de la piel", una acción de street marketing para combatir el estigma de la psoriasis.

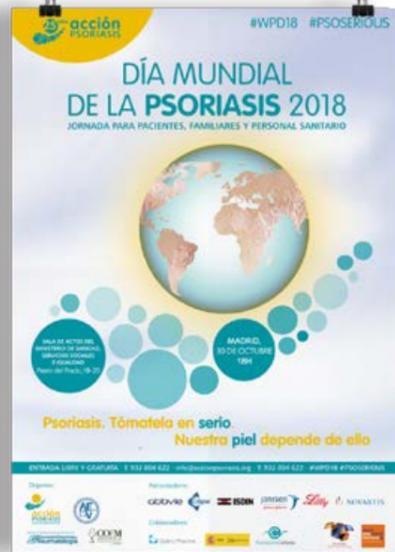


MÁS DE 1500 POST-ITS APOYARON A JAVIER



IMAGEN DE MARCA

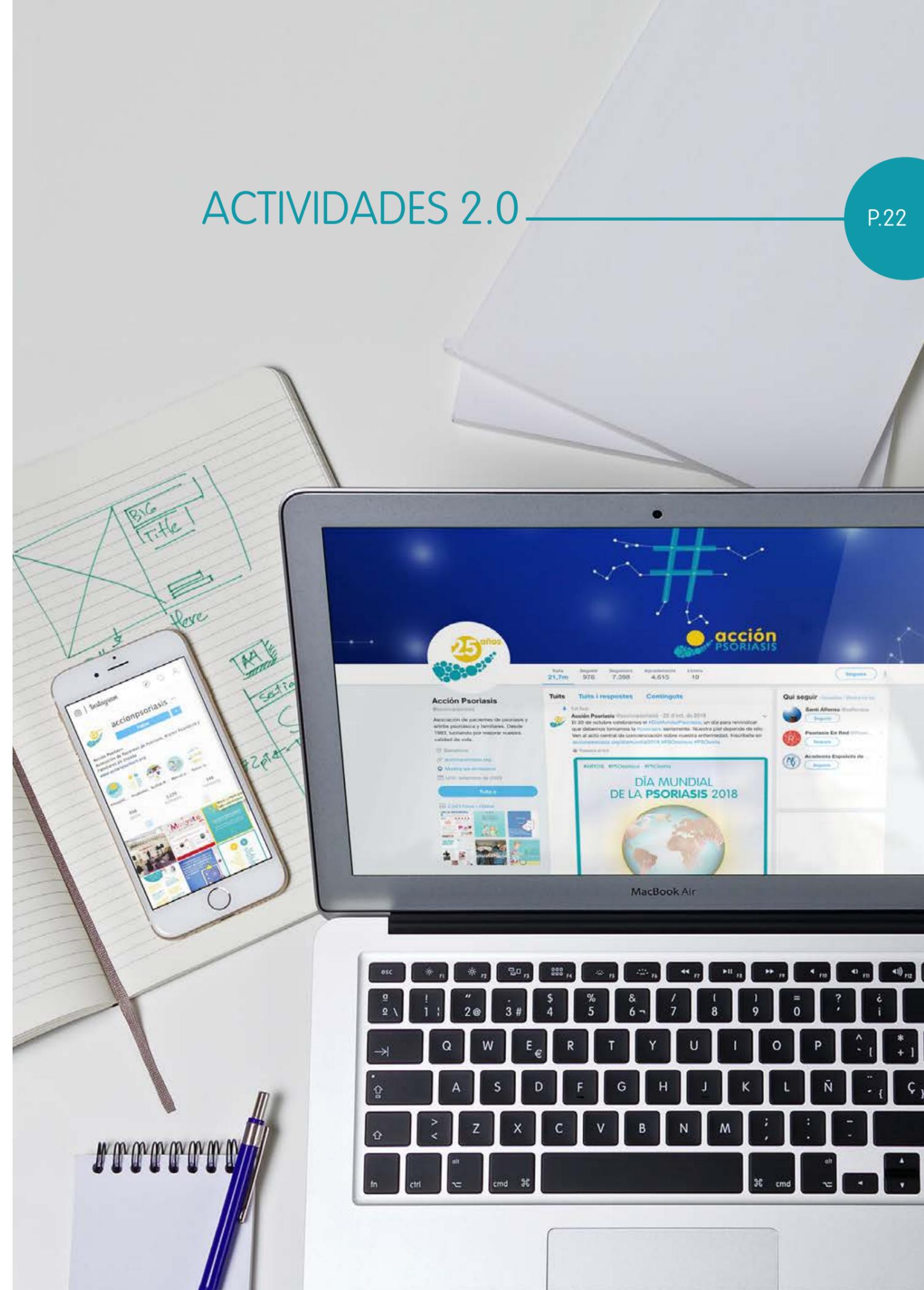
Coincidiendo con los 25 años de existencia de la asociación, hemos remodelado nuestra marca creando una nueva identidad corporativa y un nuevo logotipo que refuerza nuestros valores y esencia de marca.



Nuestra marca y su esencia se expanden en todos nuestros canales comunicativos, estableciendo una coherencia gráfica e identificativa que la hace única y referente en el entorno de la psoriasis y la artritis psoriásica.



ACTIVIDADES 2.0

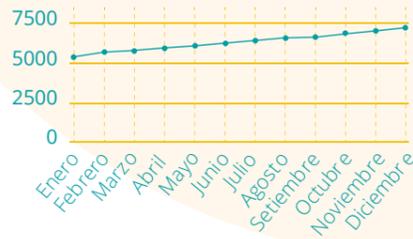




7.279 SEGUIDORES



+13% ↑

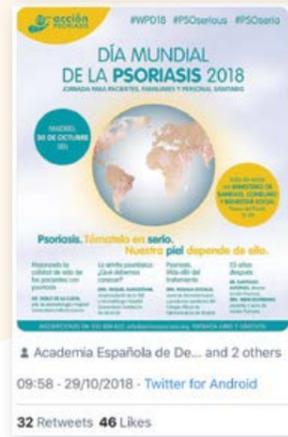


1.200K IMPRESIONES



Más de 1 millón de personas han visto nuestros tweets

TWEET ESTRELLA
251 INTERACCIONES
6.560 IMPRESIONES



3.073 SEGUIDORES



+33% ↑



ALCANCE 1.000 PERSONAS/POST



Cada post llega de media a 1000 personas

POST ESTRELLA
395 LIKES
2.700 ALCANCE



17.893 SEGUIDORES



+9,5% ↑



ALCANCE 3.000 PERSONAS/DÍA



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

POST ESTRELLA
294 LIKES
50.200 PERSONAS DE ALCANCE



515.686 VISITAS



+27,5% ↑



1.130 USUARIOS / DIARIOS

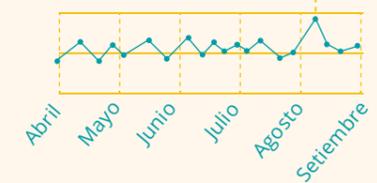


Cada día más de 1.000 personas de media visitan nuestra web

3.208 VISITAS MIÉRCOLES, 8 DE AGOSTO DE 2018.



Coincidiendo con la campaña de difusión del #Destápaté18





Principales indicadores en redes (KPI)



¹ Suma de los usuarios totales obtenidos en 2018 en cada red social/por 365 días. ² Suma de los mensajes emitidos en cada red social durante el 2018 ³ Suma del alcance obtenido en 2018 en Facebook e Instagram con el número de impresiones en Twitter/por 365 días. ⁴ Número de visitas diarias al web accionpsoriasis.org que provienen de canales sociales

Más seguidores, más usuarios alcanzados, más mensajes sobre la psoriasis. En 2018 el peso de nuestra comunicación digital no ha hecho más que crecer. El impacto y la influencia creciente de nuestros canales sociales se resume en dos cifras: cada día ganamos 8 nuevos seguidores de media mientras nuestras campañas, comunicados y posicionamientos llegan a **7.000** personas diarias.

Instituciones comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica en 2018

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



Somos miembros con participación activa en:



Empresas comprometidas con la psoriasis y la artritis psoriásica en 2018

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





Asociación de pacientes de
psoriasis, artritis psoriásica
y familiares



www.accionpsoriasis.org