

Acción Psoriasis

15 Años en Acción

Las Palmas de Gran Canaria, 3 de junio de 2008



Fundación Acción Psoriasis

La Asociación se crea en el año 1993 en Barcelona y nace con la idea de que los afectados de psoriasis puedan recibir información y conocimientos de la enfermedad y sus tratamientos.

Fundación Acción Psoriasis

Fundadores:

Un grupo de pacientes y familiares, con el apoyo de diversos dermatólogos y promovidos por EUROPSO (Federación Europea de Asociaciones de Psoriasis).

Fundación Acción Psoriasis

Con el apoyo de los objetores de conciencia que hacían la prestación social a Asociación consiguió un importante impulso.

Después, con el aumento de la actividad y la desaparición de la objeción de conciencia, la Asociación se profesionaliza para dar una correcta y eficiente respuesta a sus socios y a todas aquellas personas que se dirigen a ella.

Desarrollo de Acción Psoriasis

Poco a poco y gracias al apoyo de la industria farmacéutica, la Asociación abrió su ámbito de actuación y se empezaron a incorporar asociados de todo el Estado, convirtiéndose en la Asociación estatal de afectados de psoriasis, también desarrollándose actividades en todo el territorio.

Desarrollo de Acción Psoriasis

La Asociación cuenta con delegados territoriales que la representan y fomentan la actividad en todo el territorio.

La Asociación se ha integrado en las diferentes federaciones de afectados de psoriasis de Europa (Europso) e internacional (IFPA), también es miembro del Foro Español de Pacientes y de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas así como de la Asociación Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO).

Servicios y actividades ofrecidas

- **Atención y apoyo a los afectados, por teléfono, email o correo, entrevistas personales o trabajos en grupo.**
- **Información sobre el conocimiento actual de la psoriasis y de sus tratamientos.**
- **Conferencias divulgativas con los dermatólogos, farmacéuticos, enfermeras y otros profesionales del entorno y asistencial.**

Servicios/actividades ofrecidas

- **Web informativa (100.000 visitas año)**
www.accionpsoriasis.org
- **Forum en Internet**
- **Chat semanal en Internet**
- **Blog de Acción Psoriasis (mayo 2008)**
<http://accionpsoriasis.blogspot.com>

Gestiones

- **Apoyar a la investigación, participando en estudios clínicos.**
- **Colaboración con organismos internacionales de afectados de psoriasis.**
- **Defensa de los intereses generales de los afectados ante las administraciones y autoridades sanitarias.**

Difusión

- **Organización de 12 Jornadas nacionales de Psoriasis.**
- **Celebración del DIA MUNDIAL DE LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIASICA:
29 Octubre**
- **Divulgación en medios de comunicación (prensa, radio, TV) de la problemática de la enfermedad.**

Publicaciones

- **Revista PSORIASI (53 números)**
- **Tríptico informativo “¿Tienes PSORIASIS”?**
- **Guía de tratamientos**
- **Libro “Ponte en mi piel”**
- **Colaboración en el libro “Temas de Psoriasis” con el capítulo “La visión del paciente”**
- **Artículos en diferentes revistas**

Formación

- **La asociación asiste a Congresos y seminarios de Dermatología y Reumatología.**
- **Participa en cursos para pacientes de enfermedades crónicas.**
- **Participa en encuestas, estudios y ensayos clínicos sobre psoriasis.**

Logros de Acción Psoriasis

- **Un mejor conocimiento y sensibilidad de la sociedad entorno a la enfermedad y sus afectados.**
- **La realización de más de 130 jornadas informativas por todo el Estado.**
- **Conseguir ser una plataforma de comunicación entre las partes implicadas: pacientes, profesionales sanitarios, administraciones, industria y sociedad.**

Logros de Acción Psoriasis

- **La aportación reducida para los medicamentos exclusivamente antipsoriásicos (2004)**
- **Premio de la Fundación Farmaindustria por el proyecto: Ponte en mi Piel (2006)**
- **Declaración de Utilidad Pública (2007)**
- **Acuerdos de colaboración con Colegios profesionales y otros organismos**

Retos de futuro de Acción Psoriasis

- **Incrementar el número de socios para ganar en autosuficiencia.**
- **Expansión territorial con delegados y colaboradores en todo el territorio español.**
- **Aumentar nuestras actividades.**

Importancia de la existencia de Acción Psoriasis

- **Los pacientes que pertenecen a la Asociación están mejor informados.**
- **Soportan mejor su enfermedad y están mas satisfechos con los tratamientos.**
- **Acción Psoriasis promueve la solidaridad entre las personas con psoriasis.**
- **Acción Psoriasis lucha cada día contra la ignorancia y la discriminación.**

Reivindicaciones de los afectados de psoriasis

En el campo sanitario:

- **Posibilidad de que los pacientes puedan optar a los tratamientos mas idóneos sin factores económicos o geográficos.**
- **Potenciar el papel de la enfermería en la dermatología.**
- **Facilitar atención psicológica a los pacientes cuando sea precisa.**
- **Integración de los balnearios y termalismos dentro de la prestaciones sanitarias públicas.**

Reivindicaciones de los afectados de psoriasis

En el campo económico:

- **Integración de los productos coadyuvantes (cremas hidratantes, champús, lociones) dentro de las prestaciones sanitarias públicas susceptibles de subvención. (80 €/mes aprox.)**

Reivindicaciones de los afectados de psoriasis

En el campo laboral:

- **Bases laborales que imposibilitan el acceso de los afectados a determinados puestos de trabajo. Trabajar con de las administraciones, empresas y sindicatos para abolir estas restricciones.**

Reivindicaciones de los afectados de psoriasis

En el campo social:

- **Continuar difundiendo que la psoriasis no es contagiosa.**
- **Normal integración social de las personas con psoriasis. Luchar por la no discriminación, especialmente en niños y adolescentes.**

Para que sirve asociarse

- **Para obtener una buena información que permita a cada uno de nosotros conseguir el tratamiento más beneficioso.**
- **Para sentir apoyo cuando nos sentimos enojados, tristes o deprimidos por nuestra psoriasis.**
- **Para obtener descuentos en farmacias y parafarmacias, centros de salud, balnearios y otros que estamos negociando.**

¡ Sé solidario !

- **Es necesario que tengamos detrás un colectivo para poder exigir con más fuerza nuestras reivindicaciones**
- **Tenemos que seguir difundiendo que la psoriasis NO ES CONTAGIOSA**
- **Para eso**
 - ¡ NECESITAMOS MÁS SOCIOS!**
 - ¡¡ ANÍMATE Y PASA A LA ACCIÓN !!**

Aprovechamos la oportunidad para dar las gracias a todos los que colaboran con Acción Psoriasis.

Patrocinadors
d'Acció Psoriasi:

