



Presentació de l'Associació

Acció Psoriasi
C/. Borriana, 44
08030 Barcelona
Tel: 93 280 46 22
Fax: 93 280 42 80
E-mail: psorasi@pangea.org
[www. accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)

Març 2010

- ❖ **Què és Acció Psoriasi?**
- ❖ **Objectius d'Acció Psoriasi**
- ❖ **Activitats**
- ❖ **Assoliments**
- ❖ **Què és la psoriasi?**
- ❖ **Situació de la psoriasi a Espanya**
- ❖ **Reptes de futurs**
- ❖ **Qui som i on som**
- ❖ **Agraïments**

Què és Acció Psoriasi?

Associació d'ajuda mútua, integrada per afectats i familiars.
Fundada en 1993.
Declarada d'Utilitat pública (2007)
Àmbit Estatal. Seu central a Barcelona
1.450 socis aproximadament. 39% dels socis a Catalunya.
Finançada pels seus socis i per les aportacions d'entitats i empreses.

Acció Psoriasi és una associació sense ànim de lucre, nascuda a Barcelona, integrada per afectats de psoriasi i familiars. Els seus principals objectius són facilitar informació i donar suport als afectats per tal de millorar la seva qualitat de vida.

Acció Psoriasi està associada a nivell internacional a Europso (Federation of European Psoriasis Associations), a l'IFPA (International Federation of Psoriasis Associations) i de l'IAPO (International Alliance of Patient's Organizations).

A nivell estatal i territorial participem com a associats a la FCVS-Federació Catalana de Voluntariat Social , Federación ECOM , CUS-Coordinadora de Usuarios de la Sanidad, al Foro Español de Pacientes, i al Fòrum Català de Pacients.

Pertanyem a la Junta Directiva de Europso i del Foro Español de Pacientes.

Gràcies a les persones associades en la lluita contra la psoriasi, és possible dur a terme aquesta tasca d'informació, divulgació i altres objectius detallats en els nostres estatuts.

Objectius

Facilitar informació i recolzament als afectats.

Millorar la qualitat de vida dels afectats.

Sensibilitzar l'opinió pública dels problemes que comporta la malaltia.

Integració social dels afectats, combatre el desconeixement, els prejudicis i la discriminació.

- Facilitar informació i recolzament als afectats de psoriasi i als seus familiars.
- Sensibilitzar l'opinió pública, mitjançant activitats de divulgació de la psoriasi.
- Ser portaveu davant de les autoritats sanitàries per a la millora en l'atenció dels pacients i dels seus tractaments, aportant la visió dels afectats als estaments professionals sanitaris.
- Col·laborar amb altres associacions d'afectats de psoriasi. Així com les associacions internacionals IFPA i Europso.
- Recolzar la integració social dels afectats, combatre el desconeixement, els prejudicis i la discriminació.
- Millorar la qualitat de vida dels afectats en els aspectes dermatològics, socials i psicològics. Mantenir contactes amb entitats i associacions dedicades a l'estudi d'aquesta malaltia, dintre i fora del nostre país.
- Recolzar la investigació i estimular estudis sobre la incidència, les causes, l'evolució, la terapèutica i les conseqüències de la malaltia.

Activitats

Podem classificar les nostres activitats en cinc capítols:

- Formatives i informatives
- Difusió i editorial
- Representatives
- Sanitàries i científiques
- Associatives i de suport

Formatives i informatives

- Organitzem jornades i conferències per tot el territori destinades a pacients i professionals interessats en la psoriasi i en col·laboració, en la majoria dels casos, amb organitzacions sanitàries.
- Informem a la població en general sobre la psoriasis per evitar la discriminació.
- A través de la nostra web i blog posem a disposició general diversa informació de la malaltia i on es donen a conèixer les activitats que desenvolupa la Associació.

Difusió i editorial

- Editem una revista que informa de l'actualitat en psoriasi, així com les característiques de la malaltia, tractaments i investigació. Portem publicades 58 revistes.
- Edició d'una guia de tractaments i de divers material de recolzament al pacient i institucional.
- Elaboració de material gràfic (cartells i anuncis) que difon missatges institucionals.
- Col·laboració amb articles en revistes especialitzades.
- Difusió i edició de notes de premsa.

Representatives

- Representant el pacient davant les autoritats sanitàries.
- Participant en grups i aforaments de salut per a pacients i organitzacions de pacients nacionals i internacionals.
- Accions per unir els esforços per aconseguir una millor atenció sanitària i exigir la derogació de lleis discriminatòries.

Sanitàries i científiques

- Recolzar la investigació, per trobar solucions.
- Participació en estudis clínics.
- Participant a congressos científics i publicacions mèdiques.

Associatives i de recolzament

- Atenció i recolzament als afectats de psoriasi i familiars, mitjançant trobades en grup, entrevistes, telèfon, e-mails o correu postal.
- Compartir experiències amb altres afectats i donar a conèixer opinions.
- Promovent la vida associativa i activitats col·lectives, per exemple viatges lúdico terapèutics.
- Aprofitant les noves tecnologies, s'han establert nous canals d'intercanvi i comunicació. Hem creat un xat propi i un fòrum electrònic.

Assoliments

Un dels objectius d'Acció Psoriasi, des de la seva fundació, han estat els contactes amb els diferents estaments de la Sanitat, per a la consecució de diverses millores per als seus afectats.

S'ha aconseguit l'aportació reduïda dels medicaments antipsoriàsics, gràcies a la col·laboració d'alguns socis que ens van permetre entrar en contacte i aconseguir el recolzament de diputats de diferents partits als quals vam presentar la nostra proposta.

Va ser aprovat pel Real Decret 1348/2003 de 31 d'Octubre de 2003 i va entrar en vigor el Gener de 2004.

Això ha permès una millora per als afectats, ja que degut al seu elevat cost, molts d'ells es veien obligats a abandonar els tractaments.

S'està treballant en la instal·lació dels equips de fototeràpia en més Serveis de Dermatologia.

S'ha aconseguit que la Comunitat Autònoma de Canàries hagi adquirit **un equip per instal·lar a Gran Canària**, ja que, durant molts anys, els pacients es traslladaven en avió a Tenerife per compte de la Sanitat Canària. Continuem treballant per aconseguir que es segueixin instal·lant aquests equips.

A Catalunya només existeixen a Barcelona i a Lleida, i treballem per a què s'instal·lin a Girona i a Tarragona.

S'han rebut més de 12.000 sol·licituds d'informació

Durant els 15 anys de funcionament de l'Associació, s'han atès més de 12.000 sol·licituds d'informació, a través dels canals informatius de l'associació.

Distincions rebudes

Al juny de 2008 l'associació va ser reconeguda per l'**Acadèmia Espanyola de Dermatologia i Venereologia** amb la seva **Distinció d'Honor**. Amb aquest premi, l'Acadèmia reconeix la tasca duta a terme per l'Associació durant els seus 15 anys d'existència per la seva dedicació a la difusió de la psoriasi i per la informació i el suport donats a les persones afectades per aquesta malaltia.

L'Associació va rebre l'any **2006** un **accèssit** en la categoria d'iniciatives d'educació sanitària dels **Premis de la Fundació Farmaindústria** per la campanya "Ponte en mi piel"

Acció Psoriasi va ser escollida l'any **2007** com una de les **10 Associacions de pacients més valorades** i votades pels lectors de les publicacions del grup **Redacció Mèdica**.



Declaració d'Entitat d'Utilitat Pública

En el mes de març de 2007, Acció Psoriasi ha estat Declarada d'Utilitat Pública pel Ministeri de la Interior.

Dia Nacional de la Psoriasi. Jornades.

Hem aconseguit instaurar la celebració del Dia Nacional de la Psoriasi. Des de 1997 s'esdevé aquesta efemèride amb la celebració de diverses Jornades divulgatives i de promoció de la vida associativa. Aquesta jornada es celebra al mes de maig a diverses ciutats de l'Estat.

Dia Mundial de la Psoriasi

Hem col·laborat amb associacions de pacients de psoriasi de més de 40 països per a proclamar el 29 d'octubre com a "Dia Mundial de la Psoriasi". A nivell estatal la celebració central es fa a la seu del Ministeri de Sanitat.

Voluntariat

Tenim Delegacions Territorials a: Andalusia (més Cautà i Melilla), Aragó, Astúries, Balears, Canàries, Cantàbria, Castilla La Manxa – Castella – Lleó, Catalunya (Lleida), Extremadura, Galícia, La Rioja, Madrid, Múrcia, Navarra, País Basc, València.

Aparició en mitjans de comunicació

Hem aconseguit augmentar el nombre d'aparicions amb notícies i reportatges sobre la malaltia als mitjans de comunicació (premsa, ràdio, Tv i webs).

Seu pròpia

Finalment i des dels nostres inicis com associació al 1993, al setembre de 2007 hem aconseguit tenir seu pròpia per poder desenvolupar tots els nostres amplis projectes de futur, en un local de lloguer al carrer Borriana 44, 08030 de Barcelona.

Què és la psoriasi?

La psoriasi és una malaltia crònica de la pell que produeix lesions escamoses, engruixides i inflamades. Afecta per igual als dos sexes. L'extensió de pell afectada varia d'una persona a una altra.

○ És contagiosa la psoriasi?

No, la psoriasi NO ÉS PAS CONTAGIOSA. Ningú pot quedar-ne afectat pel sol fet de tocar les plaques de psoriasi.

○ És hereditària?

L'aparició de la psoriasi suposa una predisposició genètica: un terç de les persones amb psoriasi tenen antecedents familiars. Malgrat això, es creu que a més de l'herència són necessaris altres factors desencadenants.

○ Està causada per factors emocionals?

No hi ha evidències que les causes siguin de tipus "nerviós" o psicològic.

○ Quanta gent pateix psoriasi?

S'estima que afecta al voltant del 2% de la població.

○ A quina edat apareix la psoriasi?

Generalment apareix entre els 15 i 35 anys, però ocasionalment ho pot fer durant la infantesa o als 50 o 70 anys.

○ Què pot agreujar la psoriasi?

Un brot de psoriasi pot venir provocat per un traumatisme (ferides, cops, cremades solars,...), estrès psicològic, canvis hormonals (menstruació, embaràs, menopausa...) , processos infecciosos de la pell o vies respiratòries, i a través de certs medicaments contraindicats com: la sal de liti, Aines (indometacina), cloroquina, interferó alfa, betabloquejadors i antagonistes del calci.

En algunes persones els canvis hormonals poden provocar millores. L'excés d'alcohol i de pes la perjudiquen. A més les condicions ambientals (temperatures extremes, pols de ciment,...) poden agreujar l'estat de l'afectat.

○ De quines parts es compon la pell?

La pell està formada per una fina capa externa, anomenada epidermis i una altra d'interna, resistent i flexible: la dermis. La epidermis està formada per unes cèl·lules mortes i aplanades que es desprenen contínuament en el curs de totes les nostres activitats, en un procés que dura gairebé un mes. El fons o base de la epidermis està format per cèl·lules vives que moren per reemplaçar les que es van desprenent de la superfície.

La dermis, en canvi, només està formada per cèl·lules vives i en ella es troben, també, vasos sanguinis petits (capil·lars), que alimenten la pell, i terminacions nervioses, a través dels quals sentim.

○ Què passa a les plaques de psoriasi?

Bàsicament, la pell a les lesions és més gruixuda pel gran augment del nombre de cèl·lules de la epidermis. La renovació de les cèl·lules externes de la pell (epidermis) es produeix en 4 dies, en lloc dels 25-30 dies habituals (7 vegades més ràpid), això fa que s'acumulin les capes de pell morta, que es desprenen en forma d'escames. Les cèl·lules de la pell no maduren i no protegeixen correctament, perdent la humitat per les lesions.

Els capil·lars són més gruixuts i llargs que en la pell normal, enredats sobre sí mateixos; la sang flueix en major quantitat, per això les plaques apareixen envermellides. La pell està inflamada i augmenta el nombre de cèl·lules del sistema immunitari.

○ És greu la psoriasi?

En la majoria de casos, no ho és. Una gran quantitat de pacients poden ser tractats en un ambulatori i altres no requereixen ni tractament. Tanmateix, en alguns casos es poden produir formes greus de psoriasi que requereixen l'ingrés a un centre hospitalari temporalment.

S'estima que aproximadament d'un 5 a un 10% dels afectats desenvolupen l'artritis psoriàsica que s'ha de tractar específicament amb un especialista (reumatòleg).

○ Què origina la psoriasi?

La causa de la psoriasi no és coneguda. No obstant, cada dia s'aprofundeix més en els processos que es produeixen a nivell cel·lular en les lesions de la pell. La investigació de la psoriasi es beneficia de la investigació i els tractaments desenvolupats per altres malalties, com el càncer.

- **Hi ha cura per a la psoriasi?**

No té un remei definitiu, però els tractaments per aconseguir blanquejar les lesions són efectius. La psoriasi requereix constància en el tractament i, en nombroses ocasions, es combinen o alternen amb diversos tractaments. La psoriasi pot desaparèixer durant llargues temporades i fins i tot durant anys.

- **Pot perjudicar en la feina?**

En la majoria dels casos la resposta és NO. Alguns afectats, per la gravetat o l'evidència de les lesions, poden veure's perjudicats en casos concrets. Desgraciadament, també existeixen disposicions legals que discriminen l'accés a determinats llocs de treball públic i treballem per a que es canviïn les normes d'accés a aquests treballs

- **Si es creu que es té psoriasi, què es pot fer?**

Cal ocupar-se de la psoriasi, sense capficar-se ni despreocupar-se'n. Cal consultar amb un especialista de la pell (dermatòleg), per obtenir el diagnòstic i informació adequats. Caldrà establir amb el dermatòleg un pla de tractament, que inclogui revisions periòdiques. És molt important no automedicar-se ni recórrer a tractaments dubtosos que podrien empitjorar la situació. Els tractaments són llargs i s'ha de ser constant. Els metges recomanen unir-se a les associacions, amb intercanvi d'informació entre afectats.

Situació de la psoriasi a Espanya

A Espanya hi ha al voltant de 1.000.000 d'afectats.

⇒ El 61% la pateixen de manera contínua

La psoriasi apareix en les dones abans que en els homes (als 27,24 anys en les dones i als 29,87 anys en els homes, per terme mitjà).

Mitjana anual de visites al metge: 5,2.

Entre el 10% i el 20% pateixen artritis i/o deformacions.

El 5,5% van causar baixa laboral.

La mitjana de dies de baixa és de 6,1.

La superfície corporal afectada és de:

- | | |
|------------------|----------|
| ○ Menys de 10% | el 44,0% |
| ○ Entre 10 i 25% | el 29,0% |
| ○ Més de 25% | el 27,0% |

El 57% (570.000) considera que condiciona la seva vida (diverses respostes):

- | | |
|------------------|-------|
| ○ Depressió | 36,0% |
| ○ Aïllament | 30,4% |
| ○ Rebuig estètic | 25,5% |
| ○ Rebuig Social | 21,6% |
| ○ Rebuig Laboral | 6,9% |
| ○ Vergonya | 4,9% |

Fonts: Estudi Psoriasi 2000 (1995) i Psoriasi a Espanya (2000)

Costos associats a la psoriasi a Espanya

El cost mitjà total anual és de 888 € essent els components principals: el cost farmacèutic i el cost facultatiu (representen el 56,3% i el 43,7% del cost mitjà total anual respectivament).

Costos mitjans farmacèutics:

○ Cremes, Pomades	211,00 €
○ Fórmules Magistrals	17,00 €
○ Xampús, Sabons	81,00 €
○ Cremes Hidratants	73,00 €
○ Via Oral	73,00 €
○ Altres Tractaments	6,00 €
○ Fototeràpia	39,00 €
TOTAL	500,00 €

És important destacar que els costos de xampús, sabons i cremes hidratants (no coberts en cap cas per la Seguretat Social) representen el 30% del cost mitjà total anual farmacèutic.

Costos mitjans facultatius:

○ Hospitalització	36 €
○ Metge de Capçalera	84 €
○ Derma. SNS Hospital	103 €
○ Derma. SNS Ambulatori	39 €
○ Derma. Privada	52 €
○ Derma. Soc. Mèdiques o Mútues	6 €
○ Altres	4 €
○ Proves Diagnòstiques	47 €
○ Medicina Alternativa	2 €
○ Altres Despeses	15 €
TOTAL	388 €

El component principal del cost mitjà total anual facultatiu és el cost de visites mèdiques (77,5%).

Font: Estudi d'avaluació dels costos associats a la psoriasi a Espanya. Epiderma II (2005)

Reptes de futur

Després de quasi 16 anys d'activitat volem assolir nous reptes. Som conscients que el camí és llarg però continuem amb forces i il·lusions renovades.

Voldríem:

Reducció del preu dels cosmètics (hidratants) per a les persones amb patologies dèrmiques.

Entenem que aquestes productes són d'ús continuat i necessaris en el tractament de la malaltia i per tant considerem necessària una rebaixa en el seu cost.

Implantació territorial. Volem tenir delegacions territorials de l'Associació amb caràcter permanent com a mínim a cada Comunitat Autònoma.

Aconseguir un cercle estable de patrocinadors que permetin una continuïtat de l'Associació i el correcte funcionament per a la consecució de les seves finalitats i objectius.

Associats. A mig i llarg termini es vol incrementar el nombre d'associats amb campanyes concretes amb diversos col·lectius i zones territorials.

Qui som i on estem

Membres de la Junta Directiva

PRESIDENTA:

Juana María del Molino Jover, Barcelona.

VICEPRESIDENT:

Javier Garrido Novoa, Salamanca.

SECRETARI:

Jaime Juncosa Obiol, Barcelona.

TRESORERA:

Mercedes Aymat Martín, Barcelona.

VOCALS:

Eusebi Castillo Navarro, Argentona (Barcelona)

Juan Pedro De la Morena Rubio, Madrid

Ángeles Diaz Batista, Mirasol-Sant Cugat (Barcelona)

Joan Josep Francesch Yglesias, Barcelona.

Antonio Manfredi Díaz, Sevilla

Alexandre Roig Puig, Barcelona.

Sebastián Santana Pérez, Galdar (Las Palmas de G.C)

Ignasi Tort del Molino, Barcelona.

ASSESOR MÈDIC:

Dr. Miquel Ribera Pibernat, Barcelona

GERENT:

Santiago Alfonso Zamora, Barcelona

Oficina Central de Barcelona

Acció Psoriasi Barcelona

C/ Borriana 44

08030 Barcelona

Tel: 93 280 46 22 Fax: 93 280 42 80

E-mail: psorasi@pangea.org

URL: <http://www.acciopsoriasi.org> – <http://accionpsoriasis.blogspot.com/>

Llistat de correu: <http://www.groups.yahoo.com/group/psoriasis>

Xarxa territorial

Per Comunitats Autònomes

Andalusia (+ Ceuta y Melilla) - Antonio Manfredi, Javier Sierra, Luis Ignacio Busto

Aragó - Agustín Llop

Astúries - Carmen Ana Menéndez

Baleares - M^a Dolors Pascual

Canàries - Sebastián Santana (Vocal de la Junta)

Cantàbria - Candelas Aparicio

Castella La Manxa – Castella- Lleó - Javier Garrido (Vicepresident)

Catalunya (Lleida)- Jaume Aixalà

Extremadura - Gonzalo Rodríguez

Galícia - M. Luisa Bassave, M^a José de la Torre

La Rioja - José Luis García

Madrid - Juan P. de la Morena, Toñi Martín

Múrcia - Celia Marín

Navarra - Patxi Uriz

País Basc - Vacant

València - Rosa Urrea



Agraïments

ACCIÓ PSORIASI manifesta el seu agraïment a tots els voluntaris i col·laboradors de l'associació, així com als professionals sanitaris i professionals d'infermeria que cooperen amb la mateixa. També a les administracions, entitats i empreses següents:

Administracions col·laboradores:

Ministeri de Sanitat - Generalitat de Catalunya

Entitats col·laboradores:

Acadèmia Espanyola de Dermatologia i Venereologia
Consell General de Col·legis Oficials de Farmacèutics
Societat Catalana de Dermatologia i Venereologia

Col·legis Oficials de Farmacèutics de:

A Coruña, Alacant, Àvila, Barcelona, Biscaia, Burgos, Càceres, Ciutat Reial, Granada, Jaen, Les Palmas GC, Lleó, Lleida, Madrid, Màlaga, Navarra, Palència, Salamanca, Santa Cruz de Tenerife, Tarragona, València, Zamora i Saragossa.

Empreses patrocinadores:



Acció Psoriasis forma part de:



Així com de:

Federació ECOM, Fòrum Català de Pacients, Federació Catalana de Voluntariat Social, Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat, Consell Municipal d'Associacions de Barcelona.