



LATINAPSO
Red Latinoamericana de Psoriasis

INFORME DE ACTIVIDADES

Enero - Diciembre 2011

Mario Burgos



29 - Octubre
Día Mundial de la Psoriasis





ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
1. SITUACIÓN INSTITUCIONAL Y MEMBRESÍA DE IFPA	4
2. III ENCUENTRO DE LATINAPSO	5
3. COMUNICACIÓN	7
3.1 PÁGINA WEB	7
3.2 REDES SOCIALES	8
3.3 COMUNICACIÓN ENTRE LOS MIEMBROS DE LA RED	10
4. DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2011	10
4.1 DATOS GLOBALES	10
4.2 MEDIOS	11
4.3 ACCIONES URBANAS	12
4.4 OTRAS ACTIVIDADES	15
4.5 CONCLUSIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2011	15
5. ACTIVIDADES DE LAS ASOCIACIONES	15
ACCIONES POLÍTICAS	15
6. CAMPAÑAS	16
6.1 UNDER THE SPOTLIGHT	16
6.2 CAMPAÑA SPEECH BUBBLES	17
7. CONCLUSIÓN DEL AÑO 2011	18



INTRODUCCIÓN

La Red LATINAPSO es el espacio compartido por las Asociaciones de Pacientes de Psoriasis de Latinoamérica para poner en común experiencias de trabajo, lograr mayor visibilidad de la enfermedad en la región y fortalecer la gestión de las Asociaciones

En LATINAPSO pensamos que es muy importante trabajar para lograr una mayor difusión de la enfermedad, los avances médicos y lo más importante, la contención y defensa de los pacientes. El camino más efectivo para lograrlo es trabajar por el fortalecimiento de las Asociaciones de pacientes en cada país, que son en última instancia las que pueden llevar adelante este gran objetivo.

Para ello, hemos detectado que necesitan un fuerte apoyo en temas de gestión y organización del trabajo a realizar. La experiencia de trabajo en red se presenta como una solución para lograrlo conjuntamente.

Las líneas de acción propuestas para la Red LATINAPSO son:

- Escuela de liderazgo
- Planificación estratégica para la incidencia



LATINAPSO
Red Latinoamericana de Psoriasis

1. SITUACIÓN INSTITUCIONAL Y MEMBRESÍA DE IFPA

Durante el 2011 estuvo vigente la Comisión Directiva de LATINAPSO designada en abril de 2010. La misma fue elegida por votación de los miembros de la Red.

Cargos electos:

- Presidente: Silvia Fernández Barrio (AEPSO, Argentina)
- Secretaria: Leticia López (APAP, Puerto Rico)
- Tesorero: Fabio González Castro (CORPSO, Chile)
- Vocal: Ricardo Navarro Mendoza (AMCPSO, México)
- Revisor de cuentas titular: José Célio Peixoto (ACEPP, Brasil)
- Revisor de cuentas suplente: Luisa Herrera Gómez (AVEPSO, Venezuela)

CRECIMIENTO INSTITUCIONAL

	2009	2010	2011
Países	8	10	11
Asociaciones Miembro	15	17	18
Personería jurídica	10	14	18
Membresía de IFPA	3	6	7 (+2 aplicando)

A comienzos de año obtuvieron personería jurídica PSONUVES (El Salvador) y UNAPSO (Unión de las Asociaciones Brasileñas)

En marzo detectamos una paciente líder en Perú, Alicia Carrillo, quien fue invitada al III Encuentro de la Red. De regreso a su país comenzó a trabajar y formó una Asociación de Pacientes, que obtuvo su personería jurídica en mayo.

Este año entró en IFPA la Asociación de Venezuela (AVEPSO). Las Asociaciones de El Salvador (PSONUVES) y Perú (PSORIASIS PERÚ) están preparando su solicitud y la presentarán para su admisión a principios de 2012. En la



Coordinación de la Red les estamos dando soporte para la traducción de la documentación al inglés y armado de la carpeta de solicitud.

En enero se entregaron dos guías para facilitar a las Asociaciones la elaboración de su plan estratégico, en español y en portugués

- Guía de temas por área de desarrollo para la organización. Centrada en 5 ejes estratégicos de acción: desarrollo de recursos, atención a pacientes (contacto y asesoramiento), advocacy, comunicación y uso de la tecnología.
- Guía para el diseño del plan estratégico. Modelo con definiciones conceptuales y su desglose: ejes, propuestas, actividades, recursos, responsables y tiempo. La guía incluye un ejemplo práctico.

2. III ENCUESTRO DE LATINAPSO

La última semana de abril tuvo lugar el Tercer Encuentro de LATINAPSO en Guayaquil (Ecuador), en el marco de la XXIX Reunión de Dermatólogos Latinoamericanos, RADLA.

EL III ENCUESTRO EN CIFRAS

- 11 Asociaciones, una por cada país
- 21 Directivos y representantes de las Asociaciones
- 1 Asociación nueva: PSORIASIS PERÚ
- 2 Oradores invitados: Guillermo Caro (Comunicador pro-social) y Kathleen Gallart (Secretaria de IFPA)
- 4 jornadas
- 2 actividades de coaching
- 8 talleres temáticos
- 1 plenario / Asamblea de la Red
- 1 charla de actualización en psoriasis
- 2 cenas con laboratorios
- Stand institucional de representación en RADLA



A continuación, una foto de grupo de los representantes de las Asociaciones que asistieron:



CONTENIDOS DEL III ENCUENTRO

Objetivo principal: fortalecimiento institucional de la Red

Cada Asociación presentó sus logros y desafíos del año

Metodología: Reuniones en forma de talleres temáticos

Debates abiertos y actividades grupales para generar ideas, compartir experiencias de éxito y aprender de los errores

Temas desarrollados: creatividad y comunicación, planificación estratégica, WPD, IFPA y estrategias ante la OMS, serie de documentales *En Primer Plano (Under the Spotlight)*, redes sociales y herramientas de comunicación interna, logros y desafíos de las organizaciones

Reuniones formales e informales con laboratorios

Para cerrar el evento se hizo una declaración de compromisos, que consistió en definir entre todos los valores que sustentan el trabajo en red. Estos compromisos se resumieron en la grabación de una serie de vídeos que fueron editados en un spot de integración con las consignas consensuadas como mayoría, que fueron las resultantes del III Encuentro.

Los valores y cualidades señalados fueron: CREATIVO, COMPROMISO, PERSEVERAR, PROACTIVO



También fueron invitados varios laboratorios farmacéuticos que asistieron a las presentaciones de las Asociaciones y a los talleres de trabajo.

LATINAPSO estuvo presente en el XXIX RADLA con un stand institucional propio. Esto dio la oportunidad de dar a conocer al público asistente la labor de la Red y hacer contactos con los médicos y la industria farmacéutica.

El grado de compromiso y de sentimiento de pertenencia a la Red quedó manifiesto y claro.

3. COMUNICACIÓN

3.1 PÁGINA WEB

Todas las noticias y actividades programadas de las Asociaciones así como otras notas de interés son publicadas en español en tiempo real.

LA WEB DE LATINAPSO EN CIFRAS EN 2011

5.018 visitas (+35,3% que en 2010)

86% proceden de países donde hay Asociaciones miembro

2,5% de otros países latinoamericanos (Uruguay, Paraguay, Bolivia, República Dominicana, Costa Rica, Honduras, Cuba y Nicaragua)

11% de países de los 5 continentes (USA, España, Canadá, Francia, Italia, Portugal, Andorra, Alemania, Bélgica, Holanda, UK, Suiza, Rusia, Ucrania, Polonia, India, Vietnam, Indonesia, Holanda, Dinamarca, Noruega, Suecia, Finlandia, Australia, Costa de Marfil, Israel, Angola, Filipinas, Japón, Sudáfrica)



PUBLICACIONES EN LA WEB DE LATINAPSO

145 actividades o eventos, de todas las Asociaciones miembros en sus respectivos países

80 noticias y novedades relacionadas con las actividades de las Asociaciones miembros, entrevistas en los medios o participaciones en congresos, con fotos y un breve desarrollo de la noticia

20 artículos médicos de interés

11 vídeos

Desde 2010 versión de la web en portugués

Además figuran actualizados los datos de contacto de las Asociaciones que figuran en la página web. Esto resulta de vital importancia, ya que muchos pacientes llegan a las Asociaciones a través de LATINAPSO. Algunas incluso están construyendo sus propias webs y se sirven de la web de LATINAPSO como referencia.

A través del formulario de contacto de la web de LATINAPSO respondimos a 46 consultas de pacientes que buscaban asesoramiento sobre Asociaciones de pacientes y acceso a los tratamientos en su país.

3.2 REDES SOCIALES

Desde 2010 LATINAPSO tiene una página propia en Facebook y una cuenta en Twitter.

En ambas redes sociales se publican semanalmente todas las novedades que se van subiendo a la web de LATINAPSO así como se avisa de los eventos publicados de las Asociaciones miembros que van a tener lugar en los próximos días.

LATINAPSO EN FACEBOOK Y TWITTER 2011

4-5 publicaciones semanales

441 fans, la mayoría de países Latinoamericanos, también de Europa, Usa y Canadá

15 álbumes de fotos

Fotos subidas por los usuarios de la página en Facebook

19 notas publicadas (artículos médicos o reportajes de prensa a las Asociaciones)

1316 "tweets" o publicaciones en Twitter

236 seguidores



Asociaciones miembro EN FACEBOOK Y TWITTER

Perfil propio en Facebook: AVEPSO (Venezuela), AEPSO (Argentina), FUNDAPSO (Colombia), PSORIERJ (Rio de Janeiro, Brasil), CORPSO (Chile), FPP, (Panamá), SONUVES (El Salvador), PSORIASIS PERÚ (Perú)

Perfil propio en Twitter: AVEPSO (Venezuela), AEPSO (Argentina), FUNDAPSO (Colombia), PSORIERJ (Rio de Janeiro, Brasil), CORPSO (Chile), FPP, (Panamá), AMCPSO (México), SONUVES (El Salvador), PSORIASIS PERÚ (Perú)

Otras Asociaciones como AAPP (São Paulo), AMCPSO (México) tienen presencia relativa en los perfiles de Facebook de sus directivos, que suben fotos y/o noticias de sus actividades con regularidad

Para terminar el año, LATINAPSO diseñó una tarjeta de felicitación de navidad. Esta tarjeta fue publicada en las redes sociales, compartida en la Red y enviada por email a los contactos de la comunidad médica y la industria farmacéutica.





3.3 COMUNICACIÓN ENTRE LOS MIEMBROS DE LA RED

GRUPO DE CORREO

Creado en diciembre de 2009

Conecta a todas las Asociaciones miembros en una sola dirección de email

38 miembros activos

3.961 mensajes enviados

En junio se creó un grupo de correo sólo para directivos de las Asociaciones, para comunicar temas importantes de y hacia la Coordinación de la Red. Desde su creación en este grupo hay 19 miembros activos y se han enviado un total de 380 mensajes en 91 debates.

Además hay comunicación online permanente con la Secretaría y la Coordinación por Skype, lo que hace que los asuntos urgentes puedan ser resueltos con agilidad.

El equipo de Coordinación se reúne todas las semanas: Coordinadora, Director de Proyecto, Coach y Secretaria.

4. DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2011

4.1 DATOS GLOBALES

El lema de IFPA para 2011 fue "Hablemos de psoriasis y actuemos". Bajo este lema, cada Asociación trabajó su campaña.

DATOS GLOBALES DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2011

40 acciones urbanas (1 más que en 2010)

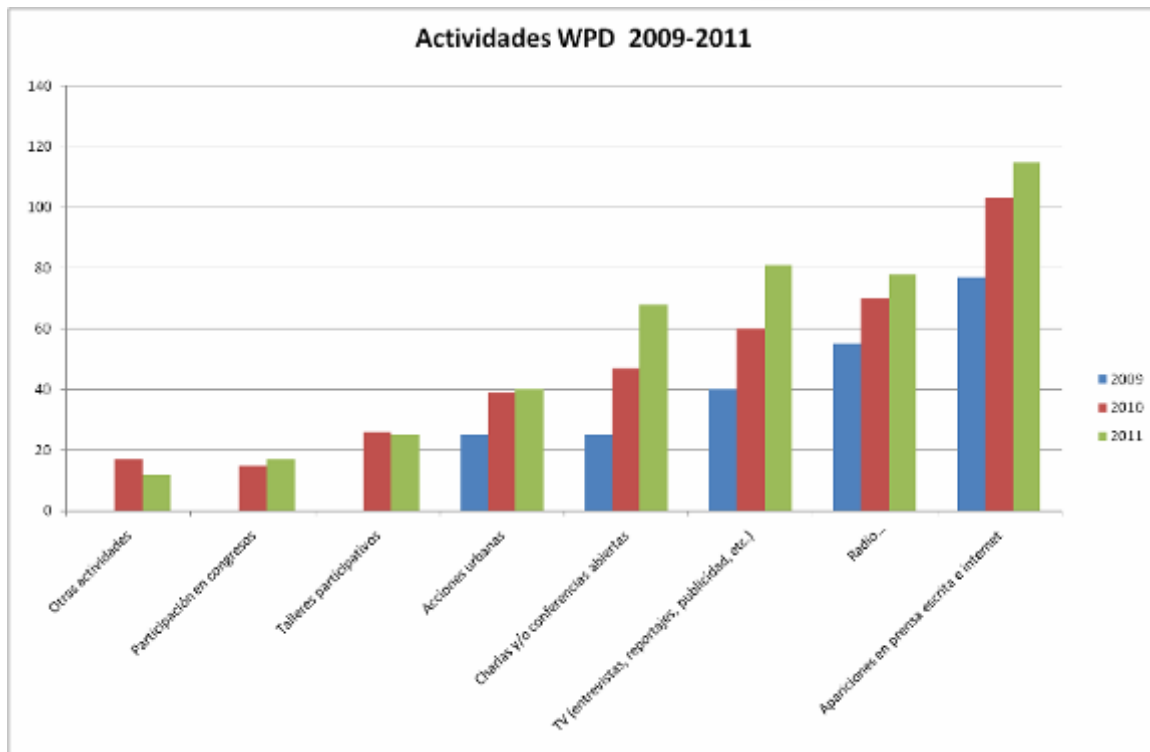
81 apariciones en TV (35% más que en 2010)

78 apariciones en radio (11% más que en 2010)

115 publicaciones en prensa e internet (12% más que en 2010)



LATINAPSO
Red Latinoamericana de Psoriasis



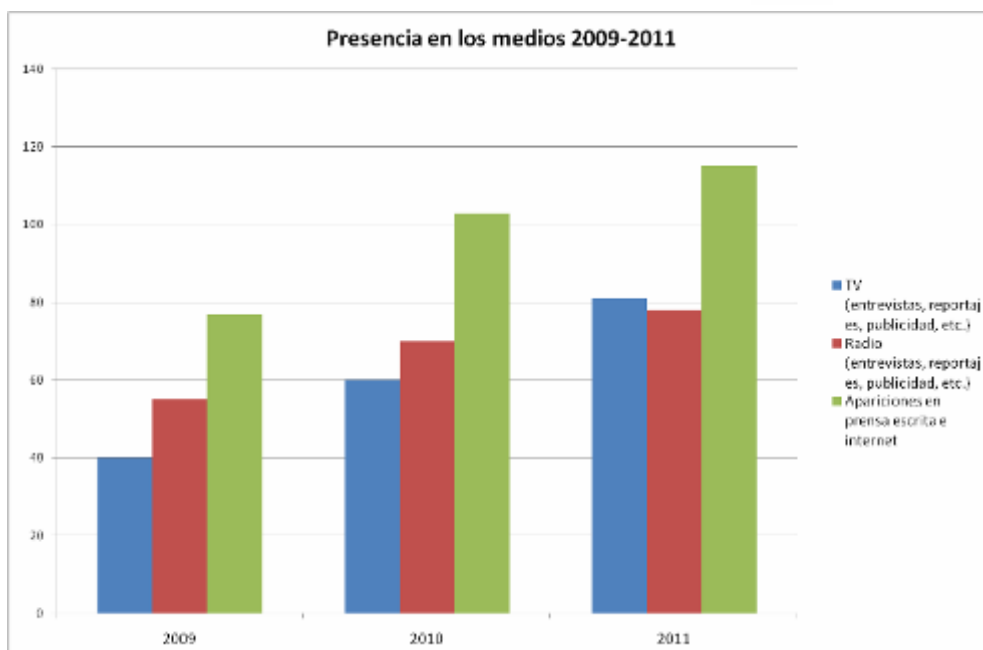
4.2 MEDIOS

PRESENCIA EN MEDIOS

60 apariciones en TV (+50% 2010) en 49 canales de América Latina
70 apariciones en Radio (+27% 2010) en 49 radios de América Latina
103 publicaciones en prensa escrita e internet (+34% 2010) en 34 periódicos y 18 portales de toda América Latina



LATINAPSO
Red Latinoamericana de Psoriasis



4.3 ACCIONES URBANAS

Las acciones urbanas han sido de diversos tipos, dependiendo de las posibilidades de cada Asociación y las costumbres de cada país:

- música en vivo
- fiesta de folclore
- mimos
- teatro
- caminatas de sensibilización
- pasacalles
- encuentros educativos al aire libre



Carrera Juntos por la psoriasis en El Salvador (PSONUVES)



Chiva psoriásica y folclore en Ecuador (FEPSO)

Música al aire libre y entrega de información en Salvador de Bahia (Brasil) (ABRAPSE)



Recogida de firmas Petitorio en Buenos Aires (AEPSO)

Batucada con escolares en San Juan de Puerto Rico





Stand informativo y fotos con la burbuja mensajera en Panamá (FPP)



Congreso de pacientes por el Día Mundial de la Psoriasis en México



Entrega de folletos informativos y animación con zanqueros en Cali Colombia



4.4 OTRAS ACTIVIDADES

Además, en el marco del Día Mundial de la Psoriasis también se realizaron:

- 68 charlas y conferencias educativas abiertas
- 17 participaciones en congresos
- 25 talleres de actividades para pacientes y familiares
- recogida de firmas para petitorio a presentar a las autoridades de salud
- otras actividades adicionales: conferencias de prensa, presentación de la campaña *Under the Spotlight*, estreno de vídeos institucionales, pega de stickers y jornadas de detección temprana de psoriasis

4.5 CONCLUSIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS 2011

Todas las Asociaciones manifestaron haber aprovechado las ideas que del Brainstorming del III Encuentro de LATINAPSO. Algunas Asociaciones tomaron los eslóganes que surgieron, otras las ideas de acciones urbanas (caminatas, globos) o actividades para niños.

Las campañas de este año fueron centradas en el lema de IFPA "Hablemos de psoriasis y actuemos"

Cabe destacar que todas las Asociaciones son conscientes de la necesidad de comunicar su mensaje eficazmente y adaptado a distintos públicos (pacientes, doctores, industria, medios, etc.)

5. ACTIVIDADES DE LAS ASOCIACIONES

ACCIONES POLÍTICAS

Algunas asociaciones han iniciado contactos con las autoridades sanitarias en sus países. Las siguientes asociaciones han firmado la Declaración de Interés Público del WPD: Argentina, Chile, Colombia, El Salvador, México y Panamá.

Durante el Tercer Encuentro en Guayaquil tuvimos una sesión especial en el que se presentó la estrategia de IFPA de las Naciones Unidas / OMS por Kathleen Gallant, Secretaría. de IFPA

La Asociación de la Argentina (AEPSO) recibió una subvención de COPIDIS (Comisión de Plena Participación e Inclusión de Personas Con Discapacidad - entidad pública para la inclusión de personas con discapacidad). Esta subvención ha permitido la organización de conferencias sobre la artritis psoriásica en cinco hospitales públicos y la impresión de folletos acerca de la artritis psoriásica. En estas conferencias que tenían los médicos como oradores invitados, y también presentó las actividades de la Asociación. Como resultado de esto, muchos pacientes están solicitando sus certificados de minusvalía que les da acceso directo al tratamiento.



La Asociación de Chile (CORPSO) inició conversaciones con la Comisión de Salud del Senado de Chile (Comisión de Salud en el Congreso Nacional). Se han presentado al Jefe del proyecto de Comisión para la psoriasis, incluyendo en el Plan Nacional de Salud, de modo que el acceso al tratamiento esté garantizado. En este momento, esta propuesta está en estudio para su aprobación. Algunos senadores han declarado públicamente su apoyo a esta causa.

La Asociación de Colombia (FUNDAPSO) hizo un convenio con el SENA (Servicio Nacional de Aprendizaje - entidad nacional de los programas de aprendizaje) y ahora se les ha asignado un profesor que imparte talleres de fabricación de cuero todos los meses para los pacientes, para que puedan ser auto-empleados.

La Asociación de El Salvador (PSONUVE) firmó un acuerdo con el ISSS (Instituto Salvadoreño del Seguro Social - organismo nacional de políticas de salud pública) Ahora dan regularmente conferencias para la educación y la información sobre la psoriasis en los centros de salud pública, dando lugar a más gente interesada en la Asociación. También están transmitiendo anuncios cortos en una cadena nacional de radio (Radio Paz) acerca de la psoriasis (de qué se trata, tipos, tratamientos, etc), gracias a un acuerdo alcanzado con la Fundación Jesús es Señor.

La Asociación de México (AMCPSO) se unió a la Red de Acceso (Red de Acceso). Esta es una red nacional en el que grupos de pacientes y médicos de las enfermedades crónicas y degenerativas (VIH-SIDA, cáncer, hipertensión pulmonar, artritis reumatoide, fibrosis quística, diabetes, psoriasis, hemofilia y la esclerosis múltiple) trabajan para la incidencia pública y política para el acceso para el tratamiento en tiempo y forma para todos los pacientes.

En la actualidad, la Asociación de Panamá (Fundación Psoriasis de Panamá) está en conversaciones con el Ministerio de Salud y el representante de la ONU en el país. Se espera que otras Asociaciones puedan hacer lo mismo en sus países después de esta negociación se lleve a cabo.

Como se puede comprobar en el calendario de eventos de la web de LATINAPSO, prácticamente todas las semanas ha habido alguna actividad programada por alguna Asociación miembro. Caben destacar las reuniones de pacientes y grupos de apoyo que regularmente organizan todos los meses en sus respectivos países las siguientes Asociaciones: APAPP (Puerto Rico), FUNDAPSO (Colombia), FPP (Panamá), AEPSO (Argentina).

6. CAMPAÑAS

6.1 UNDER THE SPOTLIGHT

En el III Encuentro en Guayaquil se informó a la red de la Campaña *Under the Spotlight*. Se visionó el vídeo ganador y junto con Kathleen Gallant (Secretaria General de IFPA) se explicó el objetivo y alcance de este proyecto.

En este año se filmó la primera entrega de documentales *Under the Spotlight* en México y Argentina. LATINAPSO coordinó el proyecto conjunto.



Estos documentales fueron presentados con un acto para los medios en ambos países.

En la votación general de todo el mundo, tres vídeos de los presentados por Argentina resultaron estar en el Top Ten de los más votados por los internautas.

6.2 CAMPAÑA SPEECH BUBBLES

La website www.latinapso.org/hablemos se lanzó con el slogan: ¡Hablemos de psoriasis y actuemos!

Participaron tanto personas anónimas como celebridades.

Esta campaña de concienciación todavía está en marcha, hasta la WPD (World Psoriasis Conference) en Juni 2012.

Las imágenes se pueden subir directamente a la página web.

La galería de fotos se puede ver online.

Hasta la fecha hemos recibido más de 400 fotos de 14 países (dic 2011)



7. CONCLUSIÓN DEL AÑO 2011

Hemos avanzado mucho en este año y los resultados se pueden ver en la calidad institucional y las actividades desarrolladas por las Asociaciones miembro de la Red.

En 2011 hemos trabajado en las dos líneas de acción principales del Plan Estratégico:

1. Contribuir al fortalecimiento y desarrollo de las Asociaciones de pacientes en América Latina para que puedan cumplir con su misión.
2. Aumentar y mejorar la visibilidad de la enfermedad, generando conciencia social, política y médica.

Continuamos asesorando a las Asociaciones para su crecimiento y seguimos trabajando para el fortalecimiento de la Red Latinoamericana de Psoriasis, para que se instale como referente regional en América Latina para Asociaciones de pacientes, pacientes, comunidad médica e industria.

Ya estamos trabajando en el IV Encuentro de LATINAPSO, tanto en los contenidos de las jornadas como en la logística propia del evento, que tendrá lugar del 16 al 20 de mayo próximo, previo al XXX RADLA en São Paulo, Brasil.

Y tenemos muchas esperanzas para que, en definitiva, los pacientes de psoriasis de América Latina y del mundo puedan mejorar cada día su calidad de vida.

