

# MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2007



## → PRESENTACIÓ

El present document recull una ressenya de les principals activitats dutes a terme per Acció Psoriasi en l' exercici 2007.

El 2007 ha estat un any d'especial rellevància en la trajectòria de la nostra Associació amb la Declaració d'Utilitat d'Acció Psoriasi per part del Ministeri de l'Interior. A part d'entendre aquesta concessió com un reconeixement a la tasca duta a terme, hem aprofitat per a donar un nou impuls a l'Associació en benefici dels nostres associats i totes aquelles persones afectades de Psoriasi.

Un agraïment a totes les persones, institucions i empreses que ofereixen la seva col·laboració a la nostra associació i fan possible a través del seu suport que puguem seguir afrontant nous reptes.

Gràcies a totes i tots



Juana M<sup>a</sup> del Molino  
Presidenta

## → ACTIVITATS ORGANITZADES PER ACCIÓ PSORIASI

**17 de gener. Barcelona.** “Parlem entre nosaltres”. **Reunió d'afectats**

**31 de gener. Girona. Conferència** a càrrec del Dr. Josep M<sup>a</sup> García Marqués, Dermatòleg de l'Hospital Santa Caterina de Salt (Girona)

**27 de febrer. Lleida. Conferència** a càrrec del Dr. Josep Manel Casanova, Professor de Dermatologia de la Universitat de Lleida i Cap de Dermatologia de l'Hospital Arnau de Vilanova (Lleida)

**març. Campanya** d'informació sobre psoriasi “Ponte en mi piel... y dame un futuro mejor” amb mesos informatives a 60 hospitals de tota Espanya i cicle de conferències a 15 províncies: Pamplona, Palma de Mallorca, Barcelona, Bilbao, Zaragoza, Pontevedra, Gijón, Toledo, Sevilla, Madrid, Albacete, Murcia, Tenerife, Valencia i Alicante, impartides per rellevants dermatòlegs, amb la col·laboració de l'Acadèmia Espanyola de Dermatologia i el patrocini dels Laboratoris Wyeth.

**18 d'abril. Barcelona.** “Parlem entre nosaltres” **Reunió d'afectats.**

**27 d'abril. Arucas. Canarias. XI Jornada de Psoriasi.** Associació d'Empresaris. Ponents: Dres. Buenaventura Hernández i Leopoldo Borrego, ambdós Dermatòlegs de l'Hosp. Insular Univers. de Gran Canaria i Sr. Javier Garrido, Sots-president d'Acció Psoriasi.

**12 de maig. Barcelona. XI Jornada de Psoriasi.** Col·legi de Farmacèutics de Barcelona. Ponents: Drs. Teresa Estrach, Cap de Dermatologia de l'Hosp. Clínic, Ramon Grimalt, Professor de Dermatologia de la Universitat de Barcelona i Dermatòleg de l'Hosp. Clínic de Barcelona, Montserrat Pérez, Dermatòloga de l'Hosp. Sant Pau de Barcelona i Sra. Hermínia Gomà, Psicòloga de l'Institut Gomà i Sra. Maria Gorgues, Periodista i Presentadora de TV3.

**13 de juliol. Barcelona. Junta i Assemblea General Ordinària,** amb la presència com a convidats dels nostres col·laboradors als diferents punts d'Espanya.

**18 d'octubre. Barcelona.** “Parlem entre nosaltres”. **Reunió d'afectats.**

**25 d'octubre. Madrid. Dia Mundial de la Psoriasi.** Acte inaugurat pel Secretari General de Sanitat del Ministeri de Sanitat, Dr. José Martínez Olmos en la sala d'actes de l'Institut de Gestió Sanitària de Madrid. Les ponències van ser a càrrec de: Dr. José C. Moreno Jiménez, Sots-president de l'Acadèmia de Dermatologia i Venereologia i Cap de Dermatologia de l'Hospital Reina Sofia de Córdoba, Dr. Esteban Daudén Tello, Professor Associat de la Universitat Autònoma de Madrid i Dermatòleg de l'Hospital de la Princesa de Madrid, Dra. Elena de las Heras Alonso, Facultativa especialista de l'àrea de Dermatologia de l'Hospital Ramón i Cajal de Madrid i Da. Juana M<sup>a</sup> del Molino Jover, Presidenta d'Acció Psoriasi. L'acte va ser moderat per D. Alipio Gutiérrez Sánchez, Comunicador i Director del programa “Bon dia Madrid” de Telemadrid.

**29 d'octubre. Barcelona. Dia Mundial de la Psoriasi**, Col·legi de Farmacèutics de Barcelona i conferència de la Dra. Montserrat Pérez, Dermatòloga, "Novetats terapèutiques en el tractament de la psoriasi". Assistència a la presentació dels resultats preliminars de l'estudi Psoriafarm.

**9 de novembre. Santa Cruz de Tenerife. Dia Mundial de la Psoriasi**. Ponents: Dr. José Suarez, Cap de Dermatologia de l'Hosp. Univ. Nostra Senyora de Candelaria, Sra. Carmenza Castro, Presidenta del Club de Lleons de Castillo-Tenerife, Sr. Joan Francesch, Vocal de la Junta d'Acció Psoriasi i Sr. Sebastián Santana, Vocal de la Junta d'Acció Psoriasi.

**13 de desembre. Valencia. Conferència** sobre "Tractaments i Genètica" a l'Hospital General Universitari de València. Ponències: Dra. Amparo Pérez Ferriols i Dra. M<sup>a</sup> Luisa García Melgares, Dermatòlogues de l'Hosp. General Univ. de Valencia i Sr. Juan Francesch, Vocal de la Junta d'Acció Psoriasi.

## → ACTIVITATS INTERNES D'ACCIÓ PSORIASI

### UTILITAT PÚBLICA

**Març 2007. Concessió** de la Declaració d'Utilitat Pública a la nostra Associació per part del Govern.

Aquesta declaració, apart d'entendre-la com un reconeixement de l'Estat per la tasca portada a terme, suposa també l'obtenció de diversos beneficis o avantatges per a la pròpia Associació i per a les persones físiques (socis) empreses i entitats que col·laborin econòmicament amb ella amb uns descomptes en les seves declaracions d'impostos.

### GERÈNCIA

**Abril.** S'ha incorporat a l'Associació, Santiago Alfonso, en qualitat de **Gerent**, per a donar suport directe a la Junta i encarregar-se de portar a terme els nous plans d'expansió de l'Associació.

### NOVA SEU

**14 de juliol. Barcelona.** Fins a la data hem tingut la nostra seu en unes instal·lacions del Govern de Catalunya, en un Hotel d'Entitats. Sobre la base de la nostra expansió i noves accions hem contractat una **nova seu**, local de major grandària que permeti un correcte desenvolupament, on ens traslladarem durant el mes de juliol

## → PARTICIPACIÓ EN PROJECTES ALIENS

**12 de febrer. Barcelona.** Sondeig qualitats xampús als Laboratoris Isdin

**22 de març. Barcelona.** Col·legi de Farmacèutics de Barcelona. **Taller de psoriasi** de 3 dies per a Farmacèutics. “El paper del farmacèutic en el tractament de la psoriasi”. Intervenció del nostre Vocal, Joan Francesch Yglesias.

**24 d'abril. Tarragona. Conferència** sobre psoriasi al Col·legi de Farmacèutics per a professionals i pacients a càrrec del Sr. Andreu Suriol, President del Col·legi de Farmacèutics de Tarragona, Sra. Juana M<sup>a</sup> del Molino, Presidenta d'Acció Psoriasi, Sra. Amàlia Oliete, Vocal Dermofarmàcia del Col·legi Of. de Farmacèutics de Tarragona, Dr. Antoni Azón, Dermatòleg de l'Hosp. Universit. Sant Joan de Reus, Dr. Francesc Grimalt, Dermatòleg de l'Hosp. Clínic de Barcelona, Sra. Cristina Castillo, Farmacèutica i Cap del Depart. de Formació dels Laboratoris Dermatològics Avéne S.A.

**Maig. Col·legi de Farmacèutics de Barcelona. “Estudi sobre l'atenció dels afectats a les farmàcies”.** El Col·legi de Farmacèutics, amb el recolzament de l'Acadèmia de Dermatologia i la nostra Associació inicien aquest estudi que pretén elaborar un protocol d'atenció als afectats de Psoriasi en les oficines de farmàcia, amb l'enviament d'enquestes als socis d'Acció Psoriasi. Aquest estudi compta amb el patrocini de Merck-Serono.

**13 de juny. Granada. XXXV. Congrés de Dermatologia**, en el Palau de Congressos va tenir lloc un Fòrum per a pacients. Moderadora: Dra. M<sup>a</sup> Teresa Gutiérrez Salmerón, Dermatòloga de l'Hosp. San Cecilio de Granada i Prof. Titular de l'Univers. de Granada. Ponents: Dr. Miquel Ribera Pibernat, Dermatòleg de l'Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, Dr. José Manuel Hernanz Hermosa, Cap d'Unitat de Psoriasi de l'Hosp. Gregorio Marañón de Madrid, Dr. Manuel Reyes Nadal, Psiquiatra de l'Hosp. San Cecilio de Granada, Sra. Juana M<sup>a</sup> del Molino Jover, Presidenta d'Acció Psoriasi.

**22 a 24 de Setembre. Barcelona.** Participació amb un stand en la **Mostra d'Associacions** de l'Ajuntament de Barcelona dintre del marc de les festes de la Mercè en ple centre de Barcelona.

**6 d'octubre. Velayos (Àvila) Festival benèfic** de rock a favor d'Acció Psoriasi, amb el lliurament de la donació en el marc de l'acte del Dia Mundial de la Psoriasi en Madrid.

**29 d'octubre. Barcelona.** Col·legi de Farmacèutics de Barcelona. Assistència a la presentació dels resultats preliminars de l'estudi **Psoriafarm**.

**14 de novembre. Madrid. Conferència de premsa** convocada pels Laboratoris Galderma per a la presentació del producte Clobex.

**29/30/1/2 de nov/dic. Madrid. Feria FISALUD.** Participació en el stand de la Coalició de Ciutadans amb Malalties Cròniques, mitjançant la difusió d'impresos i informació.

**14 de desembre. Barcelona.** Admissió d'Acció Psoriasi com a membre al **Fòrum Espanyol de Pacients**. Aquest Fòrum engloba les principals associacions de pacients del Estat.

**15 de desembre. Palma de Mallorca. III Trobada d'Associacions i ONG's.** Participació en una mesa informativa organitzada per l'Hospital Universitari Son Dureta.

**18 de desembre. Valencia. Reunió** en el Col·legi de Farmacèutics de Valencia per acordar projectes de col·laboració.

## → ASSISTÈNCIA A ACTES ALIENS

**2 de febrer. Sitges. Seminari** de Dermatologia "La pell, un enigma"

**27/28 de febrer. Barcelona. Fòrum Català de Pacient** "Carta Europea de Drets dels Pacients"

**14 de març. Barcelona.** XVII **Dinar-Reunió** en la Casa de Convalescència sobre "Professionalisme mèdic" pels Drs. Albert Oriol-Bosch, Helios Pardell i Maria Nolla per a crear un fòrum de debat entorn a temes d'actualitat sanitària.

**17 de setembre. Barcelona. Jornada** "Les malalties minoritàries a Catalunya: percepció de necessitats i propostes d'acció" a la Sala d'Actes del Depart. de Salut i organitzat per FEDER (Federació Espanyola de Malalties Rares).

**9 d'octubre. Barcelona.** Reunió en el **Consell del Districte** de l'Ajuntament de Sant Andreu (Barcelona)

**7 de novembre. Barcelona.** Institut Municipal de Persones amb Discapacitat sobre la comissió de **Llei d'Autonomia Personal**.

**26 de novembre. Barcelona. Jornada** organitzada per la Lliga Reumatològica, amb el títol "Propostes de futur".

**28 de novembre. Hospitalet de Llobregat (Barcelona). I Jornada de Dretes i Deures** dels Usuaris de la Salut

**30 de novembre. Barcelona.** Hospital Sant Joan de Deu, **II Jornades d'Associacions de Pares de Pacients** sota el lema « Els nens, una malaltia crònica i l'escola»

**2 de desembre. Barcelona.** Federació ECOM. **Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat**.

**10 de desembre. Barcelona.** Federació Catalana del Voluntariat Social. **Dia Internacional del Voluntariat** en el Ajuntament de Barcelona, amb la presència de l'Alcalde Sr. Jordi Hereu.

**13 de desembre. Barcelona.** Caixa Navarra. Punt de Trobada de la **Discapacitat i Assistència**.

**14 de desembre. Barcelona.** Palau de la Generalitat. Celebració del **Dia Internacional del Voluntariat**. Lliurament de Premis 2007.

**18 de desembre. Barcelona.** **Reunió anual d'Associacions** de l'Hotel d'Entitats en "Can Guardiola" i acomiadament d'Acció Psoriasi, per trasllat.

## → ALTRES ACTIVITATS

### TROBADES

**Grup d'Ajuda Mútua.** "Parlem entre nosaltres". Es convoquen a la nostra seu, reunions periòdiques sota la coordinació d'Alexandre Roig, soci-colaborador, en les quals s'intercanvien experiències i recolzament entre els afectats.

**Fòrum de psoriasi.** Fòrum de discussió o d'intercanvi d'informació moderat per Joan Francesch Yglesias, soci-colaborador, amb més de 2.000 persones inscrites.

**Chat sobre psoriasi.** Gestionat tots els diumenges de 21 a 22, hora peninsular per Sebastián Santana, soci-colaborador.

### WEB

Gestionada i actualitzada per Antonio Manfredi, soci-colaborador. 90.000 visites any. La web s'ha convertit en la principal eina de consulta. S'està treballant en la seva remodelació i posada al dia.

### SANITAT

**14 d'abril. Barcelona. Sol·licitud de Subvenció** Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya per a la XI Dia de la Psoriasi.

**6 juny. Esplugues de Llobregat.** Hospital Sant Joan de Déu. **Reunió** sobre la proposta d'informació per a nens i adolescents.

**6 de juliol. Barcelona.** Concessió d'una part de la **subvenció** sol·licitada a la Generalitat de Catalunya

**14 Novembre. Madrid.** Concessió d'una part de la **subvenció** sol·licitada al Ministeri de Sanitat.

**29 de novembre. Madrid. Ministeri de Sanitat.** Entrevista amb el Dr. José Martínez Olmos, Secretari General de Sanitat (reemplaçat el mateix dia pel Sr. Francisco Valero, Cap de Gabinet Tècnic i el Sr. José Alfonso Cortés, Sots-director de la Cartera de Serveis) per a tractar dels costos dels productes dermatològics coadjuvants i altres projectes de l'Associació.

## **INTERNACIONAL**

**21/24 de juny. París. Congrés** de Psoriasi en el qual es van efectuar eleccions a la Junta Directiva de EUROPSO i es va triar membre de la mateixa, Eusebio Castillo, Vocal de la Junta d'Acció Psoriasi. Van assistir participants de més de 22 països.

**30 de setembre. Buenos Aires.** Convidats per l'Associació d'Afectats d'Argentina a participar dintre del **XXI Congrés Mundial de Dermatologia** i reunió d'associacions sud-americanes, on va intervenir Javier Garrido, Sots-President d'Acció Psoriasi. També es va celebrar una reunió de la **IFPA**.

**1 de desembre. Frankfurt.** Reunió d'**Europso** amb l'assistència d'Eusebio Castillo, Vocal de la Junta Directiva.

## → COL-LABORACIONS, PATROCINIS I DESENVOLUPAMENT INSTITUCIONAL

### COL-LABORACIÓ EMPRESARIAL

Des d'abril s'ha posat un marxa un pla de col·laboració empresarial. Aquest pla prevé crear un cercle permanent d'empreses i entitats patrocinadores que, amb les seves aportacions, permetin el sosteniment de les activitats i poder afrontar els costos estructurals i de gestió.

**Fundació Caixa Navarra.** Presentació projecte de subvenció per a un cicle de conferències a diverses províncies

### DESCOMPTES I PROMOCIONS PER ALS ASSOCIATS

#### Farmàcies:

Farmàcia Internacional - Barcelona  
Farmàcia Ldo. Oscar Doñate Palos - Barcelona

#### Balnearis:

La Alameda, Balneari – Valencia  
Salugral Termal Resort – Hervás (Cáceres)

#### S'han renovat descomptes i preus especials en els següents centres:

#### Balnearis i centres termals:

Hotel Colón. Stel Groc - Caldes d'Estrac (Barcelona)  
Vallfogona de Riucorb Balneari– Vallfogona de Riucorb (Tarragona)  
Paracuellos de Jiloca Balneari – Paracuellos de Jiloca (Zaragoza)  
Fuenteamarga Balneari – Chiclana de la Frontera (Cádiz)  
Archena Balneari – Archena (Murcia)

#### Centres de Salut:

Polisportiu Marítim - Barcelona

## INTERESSATS ATEOS EN L'ANY

S'han posat en contacte amb l'Associació 396 interessats sol·licitant informació sobre la psoriasi

## NOVES INSCRIPCIONS DE SOCIS

Durant l'any 2007 s'han incorporat a la associació **63 nous socis**.

## PUBLICACIONS

S'han editat 4 números de la nostra **revista** amb caràcter trimestral **Guia de Tractament**. Estam treballant per a una nova edició e impressió

## PRESÈNCIA ALS MITJANS DE COMUNICACIÓ

**1er Semestre:** 12 Articles en **Prensa**  
13 Entrevistes en **Radio, TV** etc.

### **Campanya "Puntos de encuentro"**

- 6/3/07 Roda de Prensa a Madrid, Campanya "Ponte en mi piel ... y dame un futuro mejor"
- 38 Entrevistes en Radio i TV
- 47 Articles en Prensa

**2n Semestre:** 9 Articles en **Prensa**  
5 Entrevistes en **Radio i TV**

### **Campanya "Dia Mundial de la Psoriasi"**

▪ Impactes en	Radio:	7
▪	" T.V.	2
▪	" Prensa	6
▪	" Revistes	6
▪	" Webs	16

## → AGRAÏMENTS

**ACCIÓ PSORIASI** manifesta el seu agraïment a tots els voluntaris i col·laboradors de l'associació, professionals sanitaris i professionals de farmàcia que cooperen amb la mateixa, i a totes les entitats, administracions i empreses –especialment als patrocinadors- per donar suport al nostre projecte.

**Administracions col·laboradores:**

Ministeri de Sanitat - Generalitat de Catalunya

**Entitats col·laboradores:**

Acadèmia de Dermatologia i Venereologia - Col·legi de Farmacèutics de Barcelona - Col·legi de Farmacèutics de Madrid – Col·legi de Farmacèutics de València - Consell General de Col·legis Oficials de Farmacèutics.

**Patrocinadors d'Acció Psoriasi:**



Febrer 2008