



ASOCIACION CIVIL PARA EL
ENFERMO DE PSORIASIS

MEMORIA

Correspondiente al Ejercicio cerrado el 31 de Diciembre de 2014

En cumplimiento de las normas legales y estatutarias, la comisión tiene el agrado de someter a vuestra consideración la Memoria, el Estado de Situación Patrimonial, el Estado de Recursos y gastos, el Estado de Evolución del Patrimonio Neto, notas y anexos correspondiente al ejercicio finalizado al 31 de Diciembre de 2014.

Principales acciones tomadas por la Comisión directiva durante el presente ejercicio:

Eventos especiales y ciclo de charlas

a) A continuación se presenta el cronograma anual de charlas abiertas al público y eventos realizados en el 2014.

En el programa de Capacitación Anual "Ciclo de charlas abiertas a la comunidad," se realizaron en total 16 eventos en todo el país en el que asistieron 555 personas.

Las ciudades en las que se llevaron adelante las charlas fueron: Provincia de Buenos Aires, (CABA, Mar del Plata, Florencio Varela, Olavarría, Gonnet, Chivilcoy, La Plata), Tucumán, Santa Fe y Neuquén.

Mes	Lugar	Evento/Organizadores*	Profesionales	Asistentes
Mayo	Mar del Plata	AEPSO-Minsal Prov Bs. As.	Silvia Fernandez Barrio, Dr Javier Ubogui, Dr Miguel Fridmanis	120
Mayo	Capital Federal	AEPSO-ARCBA	Beatriz Larrea (Directora AEPSO)	95
Julio	Tucumán	AEPSO- Solapso	Dra Beatriz Gomez y equipo. Alejandro Marassa Coord AEPSO-NOA	25
Agosto	Mar del Plata	AEPSO	Dra Paola Piassalle, Sr. Fernando Heimsch	15
Agosto	Gonnet	AEPSO	Dra Sandra Martinez Echevest, Dra. Ana Marco, Beatriz Larrea	25

Mes	Lugar	Evento/Organizadores*	Profesionales	Asistentes
Agosto	Olavarría	AEPSO- Solapso	Dra Nancy Padín, Dr Simón Gusis	30
Septiembre	Neuquén	AEPSO	Dr. Pablo Kirilovsky y la Dra. Paula Mariasch	25
Octubre	Hosp Argerich	AEPSO (Dia Mundial)	Dra Nora Poggio, Lic Iliana Celman, Beatriz Larrea	20
	Chivilcoy	AEPSO (Dia Mundial)	Dra Romina Serrano Lic Silvina Falcone	20
	Hosp Ramos Mejia	AEPSO (Dia Mundial)	Dra Nora Kogan , Dra Elena Chaparro , Beatriz Larrea	25
	Hosp Alvarez	AEPSO (Dia Mundial)	Dra Laura Weintraub, Dra Laura Garcia Bazarra	18
	Hosp Pirovano	AEPSO (Dia Mundial)	Dr Alberto Lavieri, Lic Paola Teper	15
	Hosp Avellaneda (Tucuman)	AEPSO (Dia Mundial)	Dra Beatriz Gomez, Alejandro Marassa coordinador AEPSO - NOA	35
Noviembre	Hosp Mi Pueblo (Florencio Varela)	AEPSO (Dia Mundial)	Dra Julia Talanczuk, Dr Emiliano Baccarini, Beatriz Larrea	15
	5° FOS - Feria de Org. Sociales (Santa Fe)	AEPSO	Dra Silvina Leurino, Aldo Sanchez Coord AEPSO - Santa Fe	15
	Cículo Médico de La Plata	AEPSO- Solapso	Dra Patricia Rafti, Dra Ana Garrido, Beatriz Larrea	20
TOTAL	15 EVENTOS			555

b) Eventos especiales:

Abril: AEPSO participo del VI Encuentro de Latinapso (Red Latinoamericana de Psoriasis), realizado en Argentina desde 25 al 27/04, en el cual se incluyó la Asamblea Ordinaria en agenda, también se generó un espacio de intercambio con laboratorios.

Mayo: en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró a la Psoriasis como una enfermedad crónica, no transmisible y en algunos casos discapacitante instando a sus estados miembros a aumentar la información sobre la enfermedad. Esto se pudo lograr gracias al trabajo en conjunto nucleado a través de IFPA (Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis), y al voto positivo de países como Argentina, Ecuador, Qatar y Panamá.

Julio: Nuestra Presidente, la Sra. Silvia Fernandez Barrio fue invitada y distinguida durante las Jornadas de Mujeres que realiza la Confederación Intercooperativa Agropecuaria, CONINAGRO en la cual disertó sobre la enfermedad, la importancia de la creación de instituciones, en particular AEPSO, que generan derechos ante las necesidades. La reunión tuvo asistencia de mujeres de todo el territorio argentino.

Agosto: AEPSO participó del 4º Encuentro Regional de IAPO (Alianza Internacional de Asociaciones de Pacientes) de América Latina, que tuvo lugar en Río de Janeiro, Brasil, los días 21 a 23 de Agosto. Los temas centrales giraron en torno a enfermedades no transmisibles, cobertura universal de salud y medicamentos biosimilares.

Septiembre: Utilizando como herramienta de debate la Resolución de la OMS, mantuvimos reuniones con el Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, logrando gran apoyo de parte del mismo en proyectos futuros a implementar (Registro de pacientes de psoriasis y comorbilidades de la Ciudad de Bs. As.)

Octubre: El martes 28 de octubre en el marco de las acciones del Día Mundial de la Psoriasis, se organizó una mesa redonda con forma conjunta con la Dirección de Enfermedades No Transmisibles dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, a la misma fueron invitados el sector estatal, de la industria, pacientes y médicos pertenecientes a nuestro consejo médico Asesor. Temas principales Costo social y laboral que conlleva la enfermedad, centrarse en la persona y en el derecho a la salud. Se obtuvo el compromiso de la Dirección de Enfermedades No Transmisibles a trabajar en conjunto para evaluar la incorporación al PMO de los tratamientos existentes para la Psoriasis y Artritis psoriásica.

A través de convenios firmados entre AEPSO y los Ministerios de Salud de las Pcia. de Bs. As. Y Mendoza, durante el transcurso del 2015 se desarrollará en los Hospitales de la Pcia. el 1º Registro de pacientes de psoriasis y sus comorbilidades.

Noviembre: Como cierre de actividades del Día Mundial, el 1º de Noviembre llevamos a cabo una "Caminata Saludable" en la que participaron autoridades del Ministerio de Salud de la Ciudad, la Dirección de Fortalecimiento de la Ciudad, la SAD (Sociedad Argentina de Dermatología), pacientes y familiares acompañando el compromiso que AEPSO tiene para con el paciente.

El pasado 17 de noviembre el Senado de la Nación aprobó un proyecto por el cual declaró de interés el 29 de octubre, Día Mundial de la Psoriasis.

- Además adhirió y le otorgó interés parlamentario a las acciones que llevó a cabo AEPSO ese día tendiente a concientizar e informar a la sociedad en general sobre la patología.
- Se organizó un torneo de fútbol femenino "Juntos Hay Equipo" para concientizar sobre la psoriasis. Las jugadoras se solidarizaron con los pacientes difundiendo un mensaje en contra de la discriminación en el ámbito del deporte y aceptaron pintar sus codos y rodillas con colores similares a las lesiones que provoca la enfermedad. Se brindó una charla informativa en la que todas participaron con preguntas para luego comenzar el torneo.

Pudimos llevar nuestro mensaje gracias a nuestra voluntaria Marisa Ambrosetti en Cnel. Brandsen, Pcia. de Buenos Aires dentro de un espacio cedido en el encuentro Expo Brandsen 2014 organizado por la Sociedad Rural de esa ciudad.

Durante el año 2014 recibimos los siguientes premios y reconocimientos.

- La Cámara de Diputados de la Pcia. de Santa Fe realizó un reconocimiento a Aldo Sánchez, Coordinador de la Asociación Civil Para El Enfermo De Psoriasis Sta. Fe, conmemorando el Día Mundial De La Psoriasis Y Artritis Psoriásica, que se celebró el 29 de octubre. Pte. de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de Santa Fe, el diputado Avelino Lagos y la Sra. Patricia Nieto, Asesora, entregaron el reconocimiento el día 11/12/2014
- El viernes 5 de diciembre, en el marco del Día Internacional del Voluntariado, la Universidad de la Marina Mercante realizó la 4º entrega de menciones a Organizaciones y Voluntarios de todo el país.

Dentro de la categoría Salud, nuestra coordinadora en Cnel. Brandsen, Marisa Ambrosetti fue reconocida por su labor.

- La Legislatura porteña con su Vicepresidente 1º el Sr. Cristián Ritondo, aprobaron y extendieron por 8º año consecutivo, la institución de la 4º semana de Octubre como la "Semana del Enfermo de Psoriasis".
- El Senado de la Nación Argentina el día 17 de Septiembre de 2014 declaró su adhesión a la conmemoración del Día Mundial de la Psoriasis a celebrarse el 29 de octubre, que en el año 2014 llevó el lema "Construyendo un mundo mejor para las personas con psoriasis" y declaró de interés parlamentario las acciones que se llevarán a cabo durante ese día tendientes a concientizar e informar a la sociedad sobre esta patología.
- Octubre 2014, el Concejo Deliberante de la ciudad de Chivilcoy, Pcia. de Bs. As. declaró de interés el día 29 de Octubre, Día Mundial de la Psoriasis, y las actividades que lleva adelante AEPSO en pos del bienestar de los pacientes.

Acciones del Día Mundial de la Psoriasis 2014

Acorde a los lineamientos mundiales de IFPA se desarrolló la campaña “Construyendo un mundo mejor para las personas con Psoriasis”

El programa de comunicación implementado por AEPSO para acompañar la campaña “Construyendo un mundo mejor para las personas con Psoriasis”

La campaña se llevó adelante mediante acciones on line (en las redes sociales: web, Facebook, Twitter) y en radio (Radio 10, Palermo, Radio del Pueblo, Splendid).

En cuanto a los medios gráficos y online se alcanzaron 90 impactos principales en los medios masivos de difusión general y de publicaciones especializadas, difusión pre y post evento Campaña Día Mundial.

Entre otras apariciones en los medios gráficos, radiales y televisivos se destacan las siguientes:

- RADIO PALERMO FM 94.7 Entrevista a Pte. Silvia Fernandez Barrio Programa: “Siempre para adelante nunca para atrás” Conductora: Agustina Torchia. 28/10.
- RADIO CIUDAD AM 1110 Entrevista a Pte. Silvia Fernandez Barrio Programa: “Una gota en el mar” Conductor: Juan Miceli. 24/10.
- RADIO RIVADAVIA AM 630 Entrevista a Pte. Silvia Fernandez Barrio Programa: “El sillón de Rivadavia”. Conductor: Ricardo Guazzardi. 15-07.
- PROGRAMA DE TV: “DESAYUNO AMERICANO” Canal: AMÉRICA. Entrevista a Pte. Silvia Fernandez Barrio. Conductora: Pamela David. 30/10.
- PROGRAMA DE TV "Red de Salud" Canal: TV PÚBLICA. Entrevista a Directora Beatriz Larrea junto a la Dra. Paula Luna (Dermatóloga pediátrica). Conductora: Dolores Cahen Dánvers. 06/08
- PROGRAMA DE TV: “ALMORAZANDO CON MIRTHA LEGRAND” Canal: TRECE. Participación de la Pte. Silvia Fernandez Barrio.

Se desarrollaron actividades en distintos puntos del país:

Santa Fe: En el marco de la 6ª Feria de Organizaciones Sociales AEPSO dijo presente con un stand institucional en donde todos los visitantes, incluido el gobernador de la provincia, se acercaron para recibir información sobre la enfermedad. También tuvo lugar la charla abierta a toda la comunidad “Hablemos de Psoriasis” a cargo de la Dra. Leurino Dermatóloga del Hospital Iturraspe-Santa Fe) y de Aldo Sánchez (Coordinador AEPSO Santa Fe).AEPSO fue distinguido x el Diputado.

Tucumán: En la Unidad de Psoriasis, del Hospital de Clínicas Pte. Nicolás Avellaneda, se realizó la charla informativa “Hígado y Psoriasis”. De la misma participó el subdirector del hospital el Dr. Gómez, la Dra. Silvia Molina (Jefa del servicio de dermatología), la Dra. Beatriz Gómez (Coordinadora de la unidad de Psoriasis), la Dra. Verónica Coronel (Dermatóloga) y Alejandro Marassa (Coordinador AEPSO - región NOA).

Resultados anuales orientación al paciente

Durante el año 2014 se registraron 1338 llamadas a la línea de orientación 0800. También se atendieron 60 consultas presenciales en las oficinas de AEP SO.

En cuanto a los diferentes servicios de orientación al paciente se atendieron, también, 732 consultas legales, se diligenciaron los trámites para obtener 14 medicaciones y 8 certificados de discapacidad.

Resumen de resultados 2014:

- **15 Capacitaciones a nivel nacional.**
- **530 Participantes.**
- **40 Consultas legales (5 medicaciones obtenidas)***
- **98 Consultas psicológicas.**
- **35 Participantes en grupos de apoyo.**
- **893 Nuevos contactos en la red.**
- **5905 Seguidores en Facebook (alcance acumulado)**
- **1108 Seguidores en Twitter (alcance acumulado)**
- **25983 Visitas en la web (alcance acumulado)**

* Bajaron notoriamente las consultas legales en relación a otros años. Las obras sociales están cubriendo los tratamientos sin tantas trabas.

Presentación a Convocatorias

DGFSC- CABA Presentación a la convocatoria de fortalecimiento de OSC. Proyecto que salió seleccionado bajo el nombre de: "Campaña de concientización: Deja tu huella. Información sobre la psoriasis para prevenir la discriminación"

Proyectos específicos

Mesa Redonda: Durante el mes de octubre, en el marco de las acciones por el Día Mundial de la Psoriasis, se organizó una mesa redonda, esto se llevó a cabo en forma conjunta con la dirección de Enfermedades No Transmisibles dependiente del Ministerio de Salud de Nación.

Screening en Rosario, Mendoza y Córdoba: Se realizó la campaña de detección de Psoriasis en Rosario y Mendoza del 20 al 24 de octubre y en la ciudad de Córdoba del 27 al 31 de octubre. El objetivo de la actividad fue ayudar a las personas a tener un buen diagnóstico y así poder acceder al tratamiento adecuado. Además se difundió el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana y se realizaron acciones de concientización acerca de la enfermedad y su correcto tratamiento.

Socios

Durante el 2014 ingresaron 10 nuevos socios con un promedio de cuota de \$50,00

En diciembre del 2014 se registraron 325 socios mensualizados por tarjeta de crédito y débito y efectivo con un aporte mensual promedio de \$ 32,50.- rondando el total anual bruto recaudado en \$ 106.000

Agradecimiento

Desde AEPSO queremos agradecer especialmente a todos los socios, médicos, instituciones, empresas profesionales y muy especialmente a todas las personas que forman parte de la comunidad que nos acompaña año a año, para que continuemos cumpliendo nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis y artritis psoriásica y sus familias de todo el país.