



ASOCIACION CIVIL PARA EL  
ENFERMO DE PSORIASIS

## MEMORIA

Correspondiente al Ejercicio cerrado el 31 de Diciembre de 2013

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 2013.

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 2013.

En el programa de Capacitación Anual "Ciclo de charlas abiertas a la comunidad," se realizaron en total 12 eventos en todo el país en el que asistieron 430 personas.

Las ciudades en las que se llevaron adelante las charlas fueron: Provincia de Buenos Aires, (Lobos y Mar del Plata) y Rosario.

Mes	Lugar	Evento/Organizadores*	Profesionales	Asistentes
Mayo	Hosp Tornu	Aepso- Copidis	Dra Claudia Murphy y Dra Romina Guinzburg	25
Mayo	Salta	Aepso-Solapso	Dra Nora Kogan y Dr Simpon Gusion	45
Julio	Lobos	AEPSO	Dario Yablanseck, Patricia Simovich y Beareiz Larrea	25
Agosto	Cap Federal	AEPSO	Dra Paula Bourren, Dr Alejandro Segarra, Silvia	90
Septiembre	Mar del Plata	AEPSO	DR Martinez Chabbert , Dr Gabriel Magariños	25

<b>Octubre</b>	Hosp Elizalde	Aepso-Copidis	Dra Susana Grees Dr Ruben Cuttica	32
	Hosp Ramos Mejia	Aepso- Copidis	Dra Nora Kogan , Dra Elena Chaparro	25
	Hosp Alvarez	Aepso-Copidis	Dra Laura Weintraub, Dra Laura Garcia Bazarra	28
	Hosp Penna	Aepso- Copidis	Dra Marcela Marrero , Dr Matias Asnal	30
	Hosp Argerich	Aepso -Copidis	Dra Nora Poggio, Lic Susana Frigerio, Lic Liliana Celman	35
	Hosp Fernandez	Aepso-Copidis	Dr Eduardo Rodriguez , Dra Paula Bourren, Serv Nutrición	45
<b>Noviembre</b>	Rosario	Aepso-Solapso	Dr Gustavo Picirilli, Dr Ramon Fernandez Bussy	25
<b>Total</b>	<b>15 eventos</b>			<b>530</b>

## **b) Eventos especiales:**

**Junio:** AEPSO junto a las demás organizaciones miembros de LATINAPSO participó los días 15 y 16 de Junio del Encuentro de Miembros de IFPA y la Asamblea General Ordinaria de IFPA que se llevó a cabo en Madrid, España. Los días 17, 18 y 19 de Junio, en esa misma ciudad, se llevó a cabo el V Encuentro de LATINAPSO que incluyó la Asamblea ordinaria en su agenda. En este último encuentro se generó un espacio de intercambio con laboratorios y un módulo de buenas prácticas a cargo de Acción Psoriasis.

**Agosto:** El 31 de agosto se realizó la Conferencia Magistral "Psoriasis, cómo se trata, tus derechos y la importancia de la relación paciente- médico." En el evento se concientizó sobre psoriasis, sus distintos tratamientos, la relación paciente- médico y los derechos frente al sistema de salud. Concurrieron personas de distintas partes del país, entre ellas, Buenos Aires, Córdoba, La Pampa, Santa Fe y Tucumán. Contamos con exposiciones de distintos referentes del mundo de la salud. Entre ellos, la Dra. Paula Bourren, dermatóloga del Hospital Fernández, quien explicó que es la psoriasis, sus causas, los tratamientos existentes (tópicos, fototerapia, sistémicos y biológicos) y las enfermedades asociadas (Diabetes, problemas cardiovasculares, colesterol alto y obesidad). Por otra parte, la doctora Rosa Musicovsky, expuso acerca de la relación paciente-médico.

**Octubre:** El miércoles 30 de octubre se firmó un acuerdo entre el Doctor Alejandro Collia, titular del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires, y Silvia Fernández Barrio, presidente de AEPSO (Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis). El acuerdo busca que ambas instituciones coordinen acciones tendientes a mejorar la calidad de vida del paciente de psoriasis y artritis psoriásica, fomentando la concientización pública sobre la enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias físicas y sociales, en el marco de la lucha contra el estigma social que produce la afectación. El Ministerio de Salud de la Provincia se comprometió a establecer el primer Registro de Pacientes con Psoriasis y Patologías Asociadas y procurar que desde los hospitales provinciales se pongan a disposición todos los medios posibles para optimizar la atención de los pacientes.

*Además se puso en marcha el programa de prácticas profesionales 2013 en convenio con la Universidad Abierta Interamericana, que consistió en la participación de alumnos de la carrera de Relaciones Públicas, en acciones sobre el Día Mundial de la Psoriasis. La propuesta consistió en involucrar y entrenar nuevos profesionales en el objeto social de la Asociación, para que se transformen en agentes activos del cambio. En este sentido durante las jornadas, los voluntarios recibieron capacitación teórico-práctica sobre conceptos y métodos de difusión de la causa social, relacionamiento con públicos objetivos y captación de donaciones. El programa tuvo por objetivo tanto la concientización de los estudiantes en la problemática de la Psoriasis, como la motivación de estos en cuanto a la construcción de un futuro profesional al servicio de organizaciones del tercer sector*

**Noviembre:** El pasado 13 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 tendientes a concientizar e informar a la sociedad en general sobre la patología.

## Acciones del Día Mundial de la Psoriasis 2013

Acorde a los lineamientos mundiales de IFPA se desarrolló la campaña **"Psoriasis acceso a los tratamientos ya!"**

El programa de comunicación implementado por AEPSO para acompañar la campaña se denominó "Dejá tu huella" cuyo eje fue la canción y el videoclip Huellas en la piel. Dicha producción musical se logró gracias a la colaboración de Walter Piancioli, voz y teclados de la banda "Los Tipitos" quien además padece de psoriasis y artritis psoriásica y se desarrolló un spot para radio y Tv que fue difundido en medios de comunicación y redes sociales.

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). También contamos con el apoyo de Atacama publicidad para proyectar un aviso en una pantalla vertical sobre la Av. 9 de julio de esta ciudad. El importe correspondiente a la exhibición de la campaña durante ese día es de \$ 12.000 + IVA.-, y tuvo una rotación de 408 spots.

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

Se desarrollaron actividades en distintos puntos del país:

**Ciudad de Buenos Aires:** Se realizaron acciones urbanas en puntos neurálgicos de la Ciudad con el objeto de informar, concientizar y hacer visible la Psoriasis como problemática. El equipo de AEPSO con la colaboración de sus voluntarios, recreó en la vía pública, el armado de rompecabezas con los lemas del año: ¡Psoriasis: Acceso a los tratamientos YA! y ¡Psoriasis en el Programa Médico Obligatorio YA! La actividad tuvo lugar en las calles cercanas a la Superintendencia de Salud y el Ministerio de Salud. Además desde distintos puntos del microcentro porteño, el equipo entregó folletería institucional y brindó información espontánea a la comunidad.

**Brandsen:** El concejo de la Ciudad de Brandsen declaró de interés municipal el Día Mundial de la Psoriasis. AEPSO estuvo presente en un stand institucional en la exposición de la Sociedad Rural de esta ciudad. Allí durante dos días, un grupo de voluntarios coordinados por Marisa Ambrosetti, entregó folletos con información de interés sobre Psoriasis.

**Catamarca:** En conjunto con la Municipalidad de la Ciudad de San Fernando del Valle de Catamarca, se realizó una jornada de concientización en la cual se ofrecieron charlas informativas tituladas "Hablemos de Psoriasis", en las cuales participaron la Dra. Guadalupe Toloza (dermatóloga), el Dr. Sergio Toloza (reumatólogo), la Dra. María Sol Rivas (dermatóloga) y la Lic. Ana Carolina Fadel Córdoba (Psicóloga). En este espacio se proyectaron videos y se realizó una radio abierta, culminando la actividad, con una suelta de globos.

Córdoba: Se organizó la charla informativa "Abrazame, la Psoriasis no contagia" en la Ciudad de Santa María de Punilla, en el Hospital Domingo Funes. Allí se expuso sobre la enfermedad y la importancia de un tratamiento adecuado. Participaron la Dra. Claudia Picotte (Dermatóloga), Dra. Milena Hansevich (Reumatóloga), Dra. Noemí González Casalegno (Jefa del servicio de epidemiología) y Lorena Bogado (Coordinadora AEPSO Córdoba).

Santa Fe: En el marco de la 4ª 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 del Dr. Alejandro Carbó (Dermatólogo) y de Aldo Sánchez (Coordinador AEPSO Santa Fe). Al finalizar la actividad el Sr. Jorge Sansó de la Madrid, de la Defensoría del Pueblo de la Provincia de Santa Fe, se puso a disposición para apoyar las acciones de AEPSO.

Tucumán: En el marco del primer aniversario de 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 2013 se registraron 1027 llamadas a la línea de orientación 0800. También se atendieron 68 consultas presenciales en las oficinas de AEPSO.

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 2013:**

- **21 Capacitaciones a nivel nacional.**
- **1250 Participantes.**
- **124 Consultas psicológicas.**
- **90 Participantes en grupos de apoyo.**
- **893 Nuevos contactos en la red.**
- **3000 Seguidores en Facebook (alcance acumulado)**
- **25983 Visitas en la web (alcance acumulado)**

#### **Presentación a Convocatorias**

COPIDIS - Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, CABA.  
DGFSC- CABA Presentación a la convocatoria de fortalecimiento de OSC. Proyecto que salió seleccionado bajo el nombre de

#### **Proyectos específicos**

### Proyectos específicos

**Deja Tu Huella:** Durante el mes de octubre se instaló en medios de comunicación y redes sociales, la campaña "Deja tu huella". La pieza comunicacional eje es la canción y el video clip "Huellas en la piel" creado por el grupo de rock Los Tipitos para AEPSO. Se diseñó un landing page en el sitio web que invita a visualizar y compartir la canción y los videos institucionales de AEPSO.

### Proyecto Aportes de Gestión para el sector social

Aportes de Gestión para el tercer sector es una asociación civil sin fines de lucro, cuya misión es mejorar la capacidad de gestión de organizaciones sociales para fortalecer su impacto en la sociedad, mediante el trabajo voluntario de profesionales con experiencia. Durante el 2013 se completó la implementación del proyecto propuesto por esta organización mejorando el sistema de gestión de AEPSO. **Screening en Rosario:** Se realizó la campaña de detección de Psoriasis en Rosario del 21 al 25 octubre. El objetivo de la actividad fue ayudar a las personas con psoriasis de moderada a severa. 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 2013 ingresaron 28 nuevos socios con un promedio de cuota de \$48,75. En diciembre del 2013 se registraron 249 socios mensualizados por tarjeta de crédito y débito y efectivo con un aporte mensual promedio de \$ 33,50.- rondando el total anual bruto recaudado en \$100.840,48

### 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.

¡Muchas gracias por su apoyo!