

IFPA
FORUM
AMERICAS 2025

Manual de Acción

Orientación y herramientas para reforzar la defensa de la enfermedad psoriásica.

Contenido

Introducción	3
Una guía práctica de inspiración	3
Sentar las bases de una acción estratégica	3
Pasar a la acción	4
La Hoja de Ruta y el Manual Operativo funcionan juntos	4
Acción prioritaria	5
Acceso equitativo al diagnóstico precoz y al tratamiento	5
Diagnóstico precoz y atención integrada	5
Empoderamiento y concienciación pública	6
Educación y capacitación	7
Formulación de políticas	7
Acceso equitativo para todas las personas que viven con ENT	8
Atención multidisciplinar	8
Integración de la enfermedad psoriásica en el marco de las ENT	8
Campañas de colaboración e iniciativas educativas	9
Investigación en colaboración para acercar conocimientos lagunas y mejora de la atención	10
Registros nacionales y regionales	10
Datos y pruebas sólidos	11
Colaboración regional y creación de redes	12
Contacto	13
IFPA	14






INTRODUCCIÓN

Una guía práctica de inspiración

Este Manual Operativo sirve de manual para los defensores y miembros de organizaciones de pacientes comprometidos con la concienciación sobre la enfermedad psoriásica, un problema de salud acuciante que requiere mejores tratamientos y cuidados.

El objetivo de este Manual Operativo es empoderar a las asociaciones miembro de la IFPA y a los embajadores dedicados que se esfuerzan por apoyar a las personas que viven con la enfermedad psoriásica en todo el continente americano. Su objetivo es ayudar a los defensores a:

-  Dotar a las asociaciones de pacientes de herramientas y plantillas prácticas para desarrollar estrategias y planes de defensa adaptados a su entorno local.
-  Inspirar la acción y el compromiso de las partes interesadas compartiendo recursos y ejemplos de iniciativas exitosas.
-  Desarrollar mensajes y esfuerzos coherentes en toda América, amplificando el impacto colectivo.

Sentar las bases de una acción estratégica

El Foro IFPA Américas 2025 giró en torno al tema "Una atención más equitativa de la enfermedad psoriásica en las Américas". Este tema se apoya en tres ejes principales: Acceso a la atención y detección precoz, Enfermedad psoriásica y enfermedades no transmisibles, e Investigación colaborativa. Para más información sobre el tema y estos asuntos, consulte el material del Foro que figura a continuación.

Dossier informativo

El Dossier informativo desvela la carga y el impacto de la enfermedad psoriásica en la región.



Acceda al Dossier informativo en inglés, español o portugués

[Acceso](#)

Resúmenes temáticos

Los resúmenes temáticos se centran en tres cuestiones críticas que los miembros de la IFPA han esbozado para su debate en el Foro.



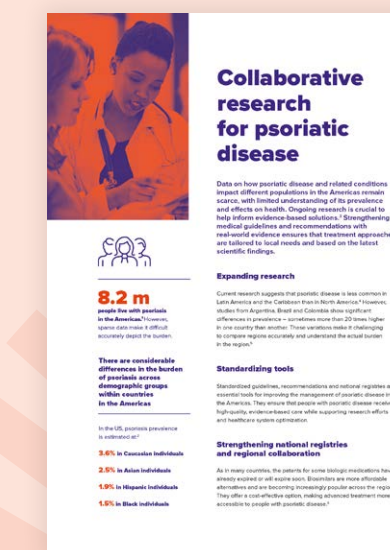
Acceso a la atención y detección precoz de la enfermedad psoriásica

[Acceso](#)



Enfermedad psoriásica y enfermedades no transmisibles

[Acceso](#)



Investigación colaborativa para colmar lagunas de conocimiento y mejorar la atención

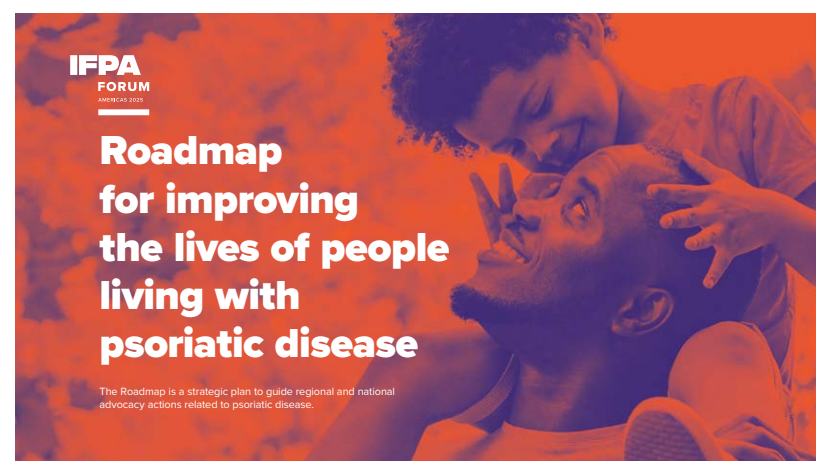
[Acceso](#)



PASAR A LA ACCIÓN

La Hoja de Ruta y el Manual Operativo funcionan juntos

Este Manual Operativo va acompañado de una Hoja de Ruta que presenta directrices de actuación que reflejan las prioridades acordadas en el Foro. El objetivo de este Manual Operativo es inspirar la puesta en práctica de las recomendaciones de la Hoja de ruta y permitir a las asociaciones de pacientes crear planes de acción a medida, que aborden las necesidades específicas de las personas que viven con la enfermedad psoriásica.



[Acceder a la Hoja de ruta](#)



[Descargar el cartel mural](#)

La **Hoja de ruta** se centra en tres áreas de acción prioritarios. Cada área de acción prioritaria contiene peticiones prioritarias para orientar los planes de promoción y las interacciones con los responsables políticos y otras partes interesadas. Se sugieren acciones específicas recomendadas para cada solicitud de política para ayudar a planificar iniciativas nacionales y regionales.

ÁREAS DE ACCIÓN PRIORITARIAS

01

Acceso equitativo al diagnóstico precoz y su tratamiento



Diagnóstico precoz y atención integrada



Capacitación y concienciación pública



Educación y desarrollo de capacidades



Formulación de políticas

02

Acceso equitativo para todos vivir con ENT



Atención multidisciplinaria



Integración de la enfermedad psoriásica en el marco de las ENT



Campañas de colaboración e iniciativas educativas

03

Investigación en colaboración para colmar lagunas de conocimiento y mejorar la atención



Registros nacionales y regionales



Datos sólidos y pruebas



Colaboración regional y creación de redes



ÁREA DE ACCIÓN PRIORITARIA

01 Acceso equitativo al diagnóstico y tratamiento precoces

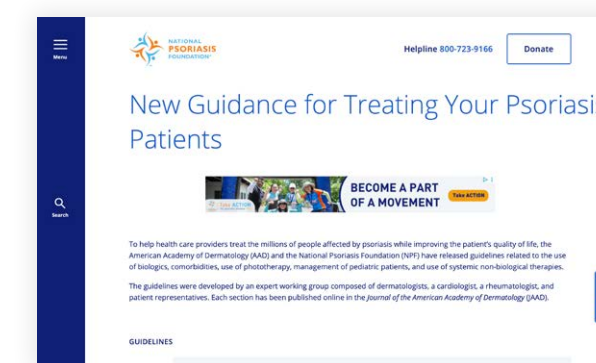
Cuando se detecta y controla precozmente, la enfermedad psoriásica puede tratarse eficazmente para prevenir los efectos físicos, emocionales y sociales a largo plazo. Sin embargo, en todo el continente americano, muchas personas siguen teniendo un acceso desigual a una atención oportuna debido a factores como la ubicación geográfica, la situación socioeconómica, la fragmentación del sistema sanitario y la escasa sensibilización de los proveedores de atención primaria. Estas disparidades pueden dar lugar a retrasos en el diagnóstico, a una mala gestión y a una mayor carga de morbilidad. Para colmar estas lagunas, es necesario actuar con urgencia para reforzar los sistemas de atención primaria, mejorar las vías de derivación y garantizar que todas las personas, independientemente de su procedencia, puedan acceder a un tratamiento asequible, centrado en el paciente y en el momento adecuado.

Diagnóstico precoz y atención integrada

Las guías locales de práctica clínica sobre la enfermedad psoriásica son cruciales, ya que adaptan el tratamiento a poblaciones y recursos sanitarios específicos, garantizando la coherencia entre los proveedores. También pueden ayudar a orientar a los médicos de atención primaria sobre la detección precoz y aportar claridad sobre los procesos de derivación. Al promover prácticas basadas en la evidencia y adaptadas al contexto local, estas directrices mejoran los resultados de los pacientes y ayudan a los médicos a prestar una atención eficaz y personalizada.

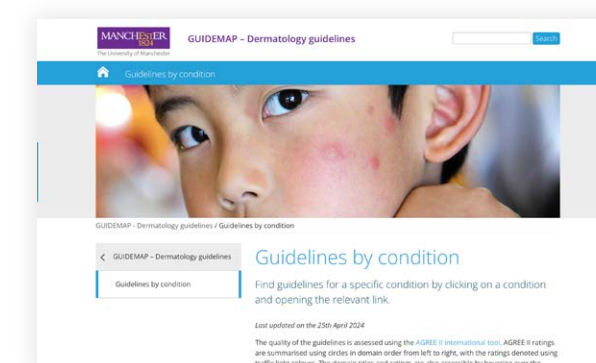
Recursos

Directrices regionales y nacionales específicas



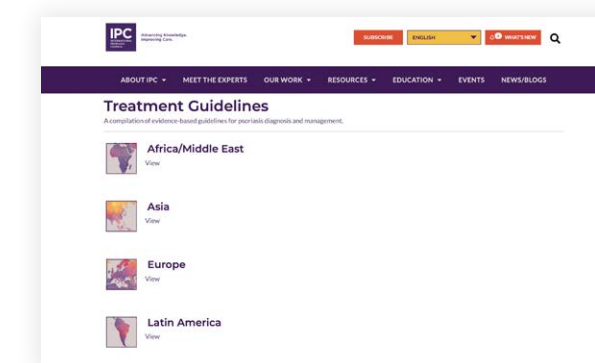
En el sitio web de la **National Psoriasis Foundation (NPF)** se enumeran todas las directrices elaboradas conjuntamente con la American Academy of Dermatology (AAD).

[Visite el sitio](#)



El **GUIDEMAP - Dermatology guidelines by condition** evalúa la calidad de las guías mediante la herramienta internacional de calificación AGREE II.

[Visite el sitio](#)



El **Consejo Internacional de Psoriasis (IPC)** dispone de una lista de todas las directrices de tratamiento a nivel mundial, incluido el continente americano.

[Visite el sitio](#)



La **Pan American League of Associations for Rheumatology (PANLAR)** ha publicado sus primeras Recomendaciones para el tratamiento de la artritis psoriásica (2024).

[Acceso](#)

Mejores prácticas

Progreso en la atención sanitaria en Colombia

En Colombia, la atención a la enfermedad psoriásica ha mejorado gracias a tres iniciativas clave. En primer lugar, el Grupo Colombiano de Psoriasis y la Asociación Colombiana de Dermatología elaboraron directrices de manejo que se ajustan a los requisitos del Ministerio de Sanidad, facilitando la adopción de políticas nacionales.

En segundo lugar, muchos pacientes reciben ahora una atención integral en programas de excelencia, que incluyen apoyo psicológico y orientación nutricional, aunque siguen existiendo dificultades para el intercambio de datos entre los proveedores de atención sanitaria.

Por último, ha aumentado la concienciación sobre las comorbilidades psoriásicas, lo que pone de relieve la importancia de un tratamiento biológico precoz para prevenir las lesiones hepáticas relacionadas con los fármacos y destaca el impacto de la defensa de los pacientes en las políticas sanitarias.



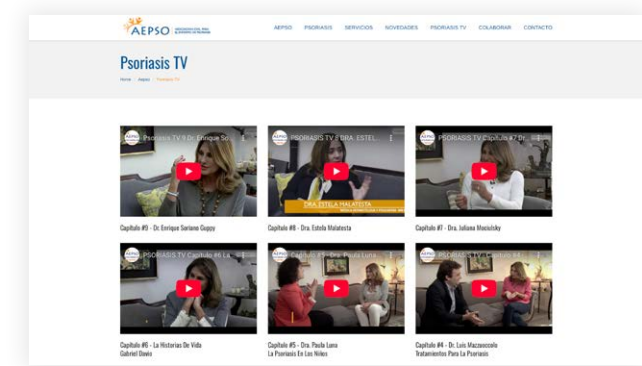
Compartido por **Dr César Gonzalez**, Colombia, en el Foro IFPA Américas



Capacitación y concienciación pública

Sensibilizar a la población y capacitar a las personas que viven con la enfermedad psoriásica es esencial para reducir el estigma, fomentar el reconocimiento precoz e impulsar el cambio de políticas. Los recursos educativos y las campañas de concienciación, especialmente los relacionados con iniciativas como el Día Mundial de la Psoriasis, ayudan a informar al público y fomentan un mayor compromiso en los sistemas sanitarios y la sociedad.

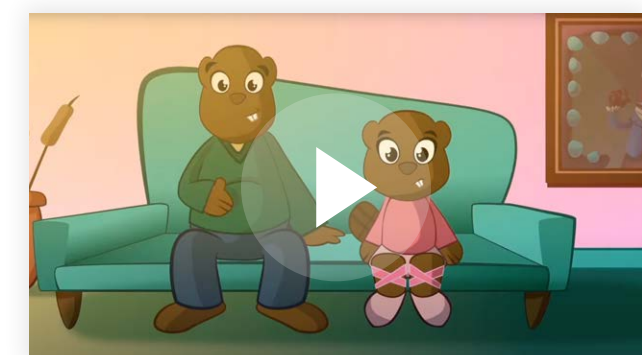
Recursos



Psoriasis TV

Vea entrevistas con expertos sobre diversos temas relacionados con la enfermedad psoriásica.

[\[→ Visite el sitio AEPSO\]](#)



Historias que no escuecen

Un vídeo y un folleto para niños con enfermedad psoriásica.

[\[→ Visite el sitio AEPSO\]](#)

Recursos de la IFPA



Día Mundial de la Psoriasis 2025

[\[→ Acceso\]](#)



Informe de impacto del Día Mundial de la Psoriasis 2024

[\[→ Acceso\]](#)

Mejores prácticas



Día Mundial de la Psoriasis, 29 de octubre

En Puerto Rico, la legislación promulgada en noviembre de 2022 designa el 29 de octubre como Día Nacional de Concienciación sobre la Psoriasis. La reciente ley es el resultado de la exitosa presión ejercida por la Asociación Puertorriqueña de Ayuda a los Pacientes de Psoriasis (APAPP) para que se reconociera oficialmente este día.

[\[▶ Ver el vídeo\]](#)

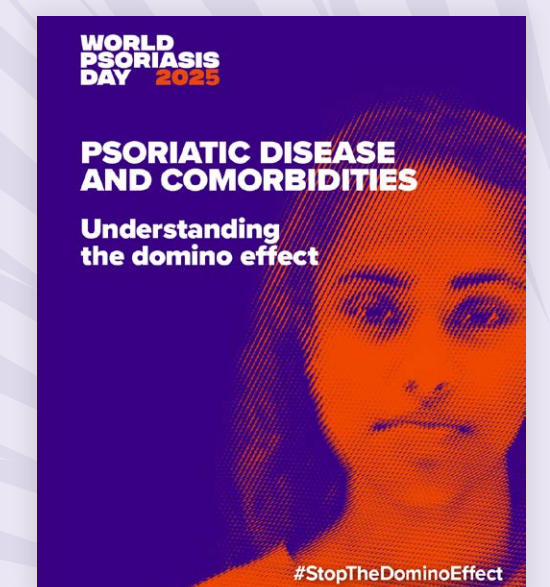
Campaña global

Día Mundial de la Psoriasis, 29 de octubre – Comprender el efecto dominó

En el Día Mundial de la Psoriasis 2025, nos reunimos como comunidad mundial de la enfermedad psoriásica para centrarnos en los graves riesgos para la salud relacionados con la enfermedad. La enfermedad psoriásica no existe de forma aislada; a menudo desencadena un efecto dominó de comorbilidades como enfermedades cardiovasculares, diabetes y trastornos mentales.

Mediante el conocimiento compartido, la defensa coordinada y la acción colectiva, estamos trabajando para detener este efecto dominó antes de que empiece. Al poner de relieve las conexiones y promover un enfoque holístico de la atención, nos mantenemos unidos en nuestra misión: unir, fortalecer y liderar la comunidad mundial de la enfermedad psoriásica para mejorar la vida de todas las personas afectadas.

Cada año, el Día Mundial de la Psoriasis une a la comunidad mundial para poner de relieve los problemas prioritarios de la enfermedad psoriásica.



[\[→ Únase a la campaña anual\]](#)

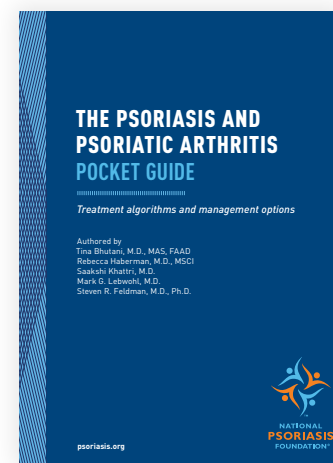


Educación y capacitación



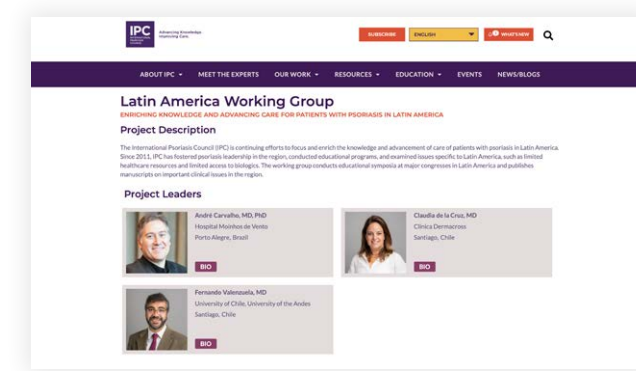
La enfermedad psoriásica es una afección sistémica que afecta a diversos aspectos de la salud y el bienestar del individuo. El tratamiento eficaz de esta compleja enfermedad requiere un enfoque personalizado y holístico de la atención. Herramientas e innovaciones como la telemedicina y las aplicaciones móviles mejoran la detección precoz y el tratamiento oportuno de la enfermedad psoriásica. Además, los recursos educativos y las pruebas genéticas pueden ayudar a identificar a las personas con mayor riesgo, aumentando así las posibilidades de un tratamiento eficaz.

Recursos



Guía de bolsillo sobre la psoriasis y la artritis psoriásica: Treatment Algorithms and Management Options ofrece orientación actualizada para los profesionales médicos.

[Descargar](#)



El International Psoriasis Council (CIP) Los esfuerzos del Grupo de Trabajo de Latinoamérica se centran en enriquecer el conocimiento y avanzar en la atención de los pacientes con enfermedad psoriásica en Latinoamérica.

[Ver la lista de miembros](#)

Mejores prácticas



ECHO® Psoriasis Argentina El Proyecto ECHO® (Extension for Community Healthcare Outcomes) es una iniciativa virtual que comenzó en 2015 en Argentina como una herramienta web para que los dermatólogos compartan las mejores prácticas para la psoriasis.

[Acceso](#)

Formulación de políticas



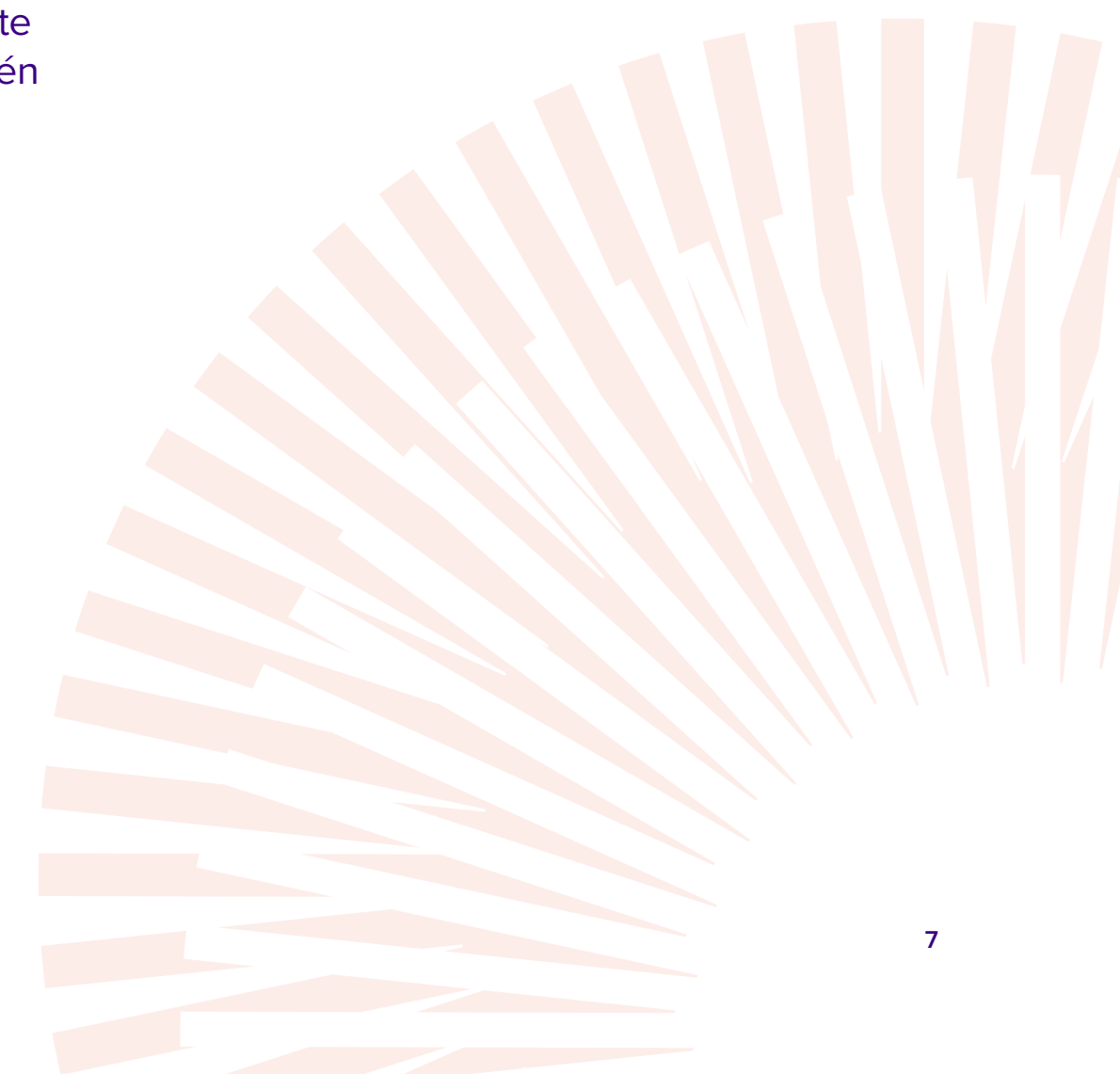
La defensa de las personas con enfermedad psoriásica pretende mejorar la calidad de vida aumentando la concienciación, combatiendo la estigmatización y promoviendo un mejor acceso a la atención sanitaria y la investigación. Este esfuerzo implica educar al público y a los responsables políticos, compartir experiencias personales y colaborar con organizaciones para dar forma a las políticas y mejorar las opciones de tratamiento. Entre las competencias clave para la defensa de los intereses figuran la buena comunicación, la persuasión, la oratoria, la creación de redes y la comprensión del entorno político.

Apoyo de la IFPA



Entrenamiento Accelerator El programa Accelerator de la IFPA ofrece formación para defensores del paciente de todos los niveles, incluidos los recién llegados y los miembros actuales de la IFPA. El programa también ofrece oportunidades de perfeccionamiento a quienes deseen crear una nueva asociación de enfermedad psoriásica.

[Más información](#)





ÁREA DE ACCIÓN PRIORITARIA

02 Acceso equitativo para todas las personas que viven con ENT

La psoriasis es una enfermedad sistémica, crónica y no transmisible (ENT), dolorosa, desfigurante e incapacitante, que no tiene cura. Aumenta el riesgo de varias comorbilidades, incluidas otras ENT, que pueden darse de forma concurrente, lo que supone un complejo reto sanitario. La prevención y la gestión eficaces requieren un enfoque global que aborde diversos factores de riesgo y adopte un planteamiento holístico, multidisciplinar y centrado en la persona. La integración de la enfermedad psoriásica en los marcos nacionales y regionales de las ENT también es crucial para avanzar en su gestión y en la asignación de recursos. Al mismo tiempo, los esfuerzos de colaboración con las asociaciones de defensa que trabajan en el ámbito de las ENT pueden reforzar las iniciativas dirigidas a aumentar la concienciación, mejorar el acceso a la atención sanitaria y potenciar los esfuerzos de investigación para todas las personas afectadas por ENT.

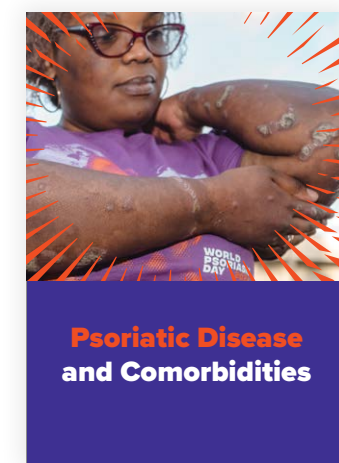
Atención multidisciplinar



La identificación y el control de las enfermedades que suelen acompañar a la psoriasis pueden ayudar a ralentizar el avance de la enfermedad y mejorar la eficacia de los tratamientos. Un enfoque holístico de estas afecciones relacionadas permite a los profesionales sanitarios mejorar los resultados de salud a largo plazo de las personas que viven con la enfermedad psoriásica.

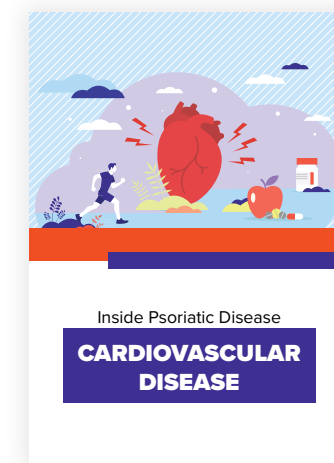
Recursos

La IFPA ha elaborado varios materiales educativos sobre la enfermedad psoriásica y las afecciones comórbidas asociadas:



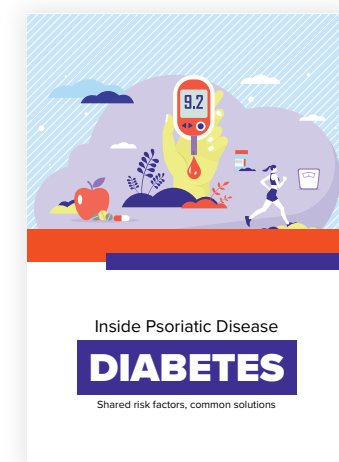
Enfermedad psoriásica y comorbilidades

[Acceso](#)



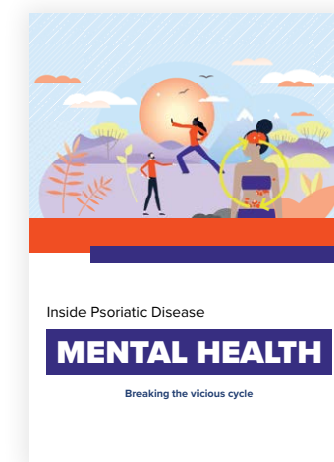
Interior de la enfermedad psoriásica: Enfermedades cardiovasculares

[Acceso](#)



Interior de la enfermedad psoriásica: Diabetes

[Acceso](#)



Interior de la enfermedad psoriásica: Salud mental

[Acceso](#)

Integración de la enfermedad psoriásica en el marco de las ENT



Las principales ENT, como las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer, la obesidad y los trastornos mentales, contribuyen en gran medida a la carga mundial de morbilidad y son prioritarias en las estrategias sanitarias. La enfermedad psoriásica está estrechamente relacionada con estas ENT y debería incluirse en los planes de acción más amplios contra las ENT para garantizar la detección precoz (especialmente en el ámbito de la atención primaria), el tratamiento integral y el apoyo a los afectados.

Mejores prácticas



Informe político

Un resumen político es una herramienta eficaz para comunicar propuestas o llamamientos a la acción a los responsables políticos. Por lo general, se trata de un documento breve y conciso que presenta datos relevantes, evalúa opciones políticas y resume puntos clave para un público amplio.

Aprenda a elaborar un resumen político con la Guía para comunicar resúmenes políticos en salud, Colombia.

[Acceso](#)



Campañas de colaboración e iniciativas educativas

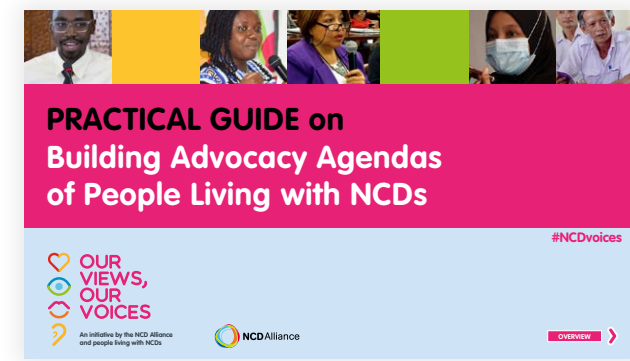
Muchas organizaciones trabajan para garantizar una atención equitativa a las personas que viven con ENT. Mientras que algunos se centran en enfermedades específicas, otros tratan de promover la prevención y el control de las ENT de forma más amplia. Colaborar con otras organizaciones puede ofrecer beneficios positivos, como aprovechar la experiencia en promoción, facilitar el acceso a un público más amplio y amplificar los mensajes clave para impulsar el impacto.

Recursos



La Coalición contra las Enfermedades Crónicas dispone de un **Conjunto de herramientas para la defensa de las enfermedades crónicas** y diversos recursos de promoción para apoyar las campañas en favor de la equidad y la inclusión.

[➔ Visite el sitio](#)



La Alianza contra las ENT elaboró la **Guía práctica sobre la creación de agendas de promoción de las personas que viven con ENT** para apoyar a los miembros nacionales y regionales de la alianza y a sus redes de personas que viven con ENT.

[➔ Acceso](#)

Herramientas



Pasos de la Planificación estratégica de la promoción y Hojas de trabajo

[➔ Acceso](#)

Noticias sobre salud mundial

La OMS declara las enfermedades cutáneas prioridad mundial de salud pública

En una decisión histórica adoptada en la 78ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 2025, los Estados miembros reconocieron oficialmente las enfermedades de la piel como una prioridad mundial de salud pública. La resolución insta a los países a tomar acciones decisivas mejorando la vigilancia de la enfermedad, la disponibilidad de medicamentos, la integración de la salud de la piel en los servicios de atención primaria y el aumento de la inversión en investigación.

[▶ Leer el comunicado de prensa completo](#)



PAHO/OMS Región de las Américas

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) proporciona cooperación técnica a sus países miembros de las Américas en su objetivo colectivo de proteger la salud, luchar contra las enfermedades y fortalecer los sistemas de salud. Para ayudar a sus miembros, han elaborado varios recursos relacionados con las ENT, entre ellos orientaciones sobre la mejora de la atención a las ENT: Acelerar las actuaciones en Atención Primaria.

[➔ Acceso](#)



ÁREA DE ACCIÓN PRIORITARIA

03 Investigación en colaboración para acercar conocimientos lagunas y mejora de la atención

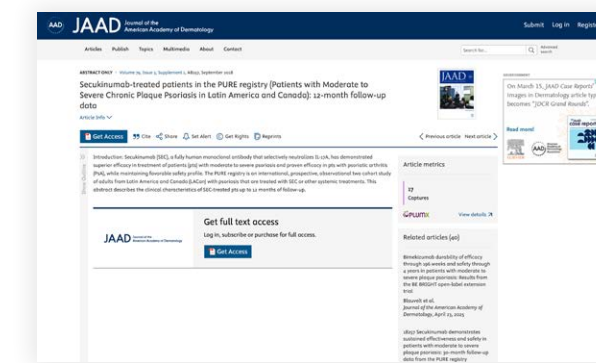
Existen importantes lagunas en los datos, lo que repercute en la asignación de recursos para la enfermedad psoriásica en las Américas. Muchos sistemas sanitarios carecen de información fiable sobre la prevalencia y los resultados del tratamiento, lo que dificulta la aplicación de estrategias de atención eficaces. La investigación en colaboración entre instituciones académicas, profesionales sanitarios y organizaciones de pacientes es esencial para generar pruebas que mejoren la política y la práctica clínica. Invertir en conocimientos compartidos es clave para mejorar la atención y las respuestas de salud pública.

Registros nacionales y regionales



Los registros nacionales y regionales de la enfermedad psoriásica desempeñan un papel fundamental en la comprensión de la epidemiología, los resultados del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes afectados por esta enfermedad. Estos registros recogen sistemáticamente datos sobre la demografía de los pacientes, la gravedad de la enfermedad, las modalidades de tratamiento y las comorbilidades, lo que permite a los investigadores y a los profesionales sanitarios hacer un seguimiento de los patrones de la enfermedad y la eficacia del tratamiento a lo largo del tiempo.

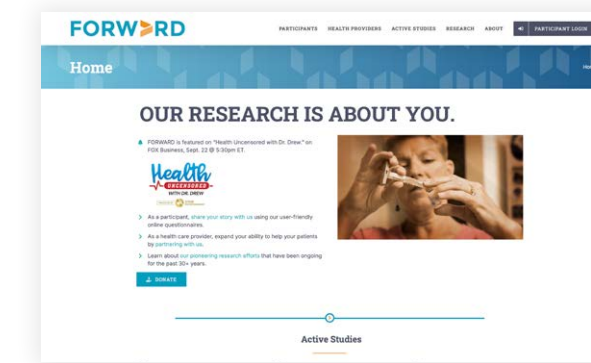
Mejores prácticas



Registro de pacientes con psoriasis en placas de moderada a grave (PURE)

PURE es un estudio de cohortes multinacional, prospectivo y observacional de pacientes con psoriasis crónica en placas de moderada a grave, cuyo objetivo es evaluar la seguridad y eficacia en el mundo real de secukinumab y otros tratamientos indicados.

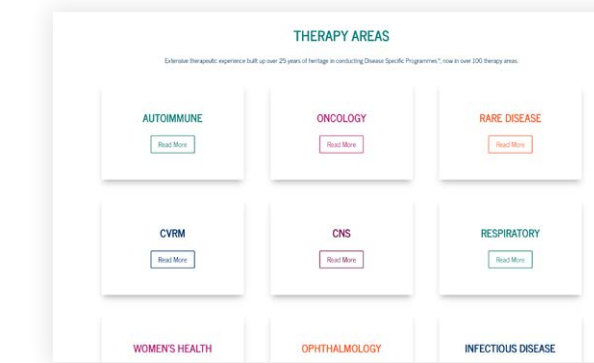
[➔ Más información](#)



Registro FORWARD

El Banco Nacional de Datos de Enfermedades Reumáticas (FORWARD) es el mayor banco de datos de investigación de trastornos reumáticos notificados por pacientes en Estados Unidos. El Registro de Psoriasis FORWARD es un estudio observacional prospectivo diseñado para recopilar datos longitudinales mediante cuestionarios. El objetivo del estudio es realizar un seguimiento de diversas medidas de resultados de los pacientes relacionadas con la psoriasis, que se detallan en su página web.

[➔ Más información](#)



Adelphi Programmes™

Obtenga información real de médicos, pacientes y cuidadores sobre la psoriasis y la artritis psoriásica a través de los Disease Specific Programmes™. Estas pruebas del mundo real se recogen utilizando una metodología publicada, citable y validada que garantiza la generación y el análisis creíbles de los datos.

[➔ Más información](#)

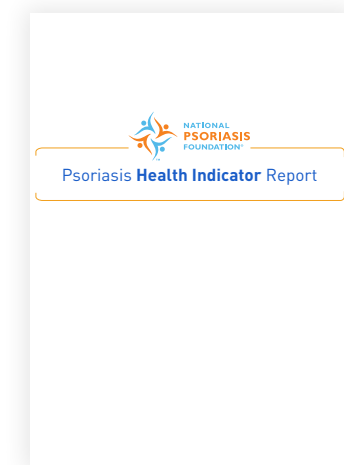


Datos y pruebas sólidos



Para conocer a fondo la enfermedad psoriásica es necesario tener acceso a datos de alta calidad, como bases de datos sanitarias, estudios a largo plazo y encuestas a pacientes. Estos conocimientos son esenciales para la investigación, la formulación de políticas y la mejora de la atención a diversas poblaciones.

Recursos



El **Informe sobre los Indicadores Sanitarios de la Psoriasis** pone de manifiesto las desigualdades sanitarias que afectan a los enfermos psoriásicos.

[Acceso](#)



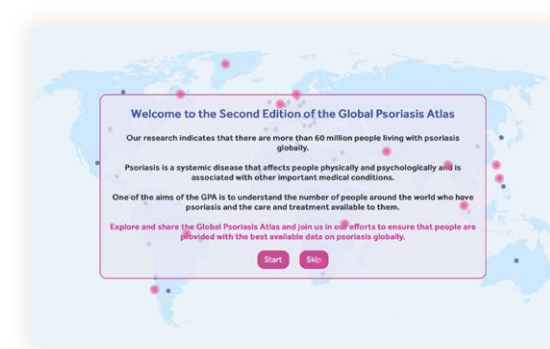
El **FIFARMA Patient W.A.I.T. El informe Indicador 2024 - América Latina** mide los tiempos de acceso a medicamentos innovadores.

[Acceso](#)



Carga de morbilidad de la artritis psoriásica en Latinoamérica por Bautista-Molano et al. 2023 es una revisión sistemática que sintetiza la bibliografía para proporcionar información sobre diversos ámbitos relacionados con las enfermedades.

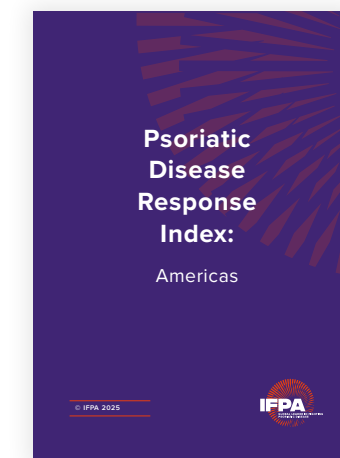
[Acceso](#)



El **Global Psoriasis Atlas** ofrece estimaciones de prevalencia por países de la enfermedad psoriásica.

[Acceso](#)

Mejores prácticas

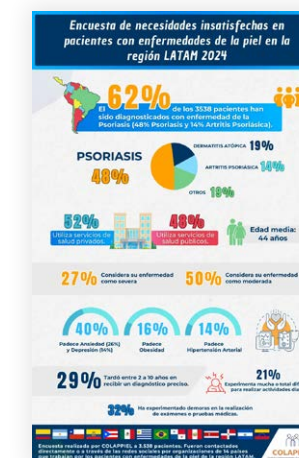


Índice de respuesta a la enfermedad psoriásica



El Índice, encargado por la IFPA, sirve como herramienta de defensa diseñada para influir en las políticas nacionales y mundiales relacionadas con la enfermedad psoriásica. Los indicadores del Índice Américas evalúan el grado de aplicación en cinco países de las recomendaciones expuestas en el Informe Mundial sobre la Psoriasis 2016 de la OMS: Argentina, Canadá, Colombia, Estados Unidos y Panamá.

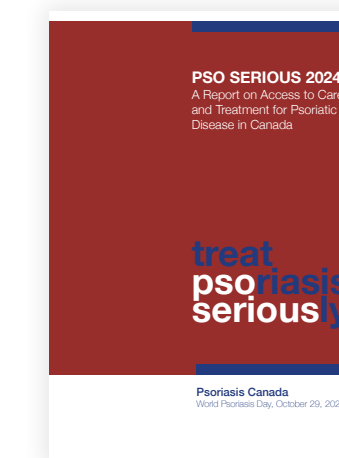
[Acceso](#)



Encuesta sobre necesidades insatisfechas en América Latina

La Coalición Latinoamericana de Pacientes de Piel (COLLAPIEL) realizó una encuesta en la que participaron organizaciones de 14 países que trabajan con pacientes de enfermedades cutáneas en la región. Más de 3.500 personas participaron en la encuesta, ya fuera mediante respuestas directas o a través de las redes sociales. La encuesta proporcionó información sobre la demografía de los pacientes, sus pautas de atención sanitaria y tratamiento, y sus experiencias y resultados de los encuestados.

[Acceso](#)



PSO Serious Report 2024

La PSO Serious 2024 representa la tercera visión general del estado de la atención y el tratamiento de la enfermedad psoriásica en Canadá durante la última década. Repasa los cambios desde el informe de 2018, hace hincapié en las nuevas prioridades y analiza la equidad, la diversidad y los efectos de la atención virtual en el tratamiento.

[Acceso](#)



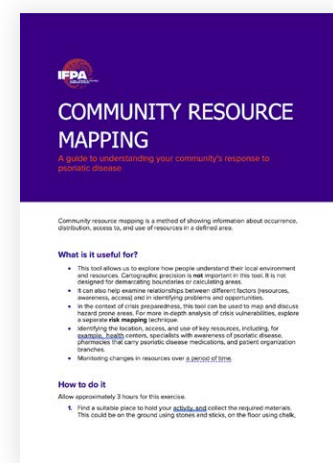
Colaboración y creación de redes regional



La colaboración regional y la creación de redes son cruciales para avanzar en la investigación y el tratamiento de la enfermedad psoriásica. Al asociarnos con organizaciones internacionales, regionales y nacionales, podemos abordar colectivamente las complejidades de la enfermedad. Esta colaboración fomenta el intercambio de mejores prácticas, mejora el impacto de la investigación en la atención al paciente y apoya el desarrollo de intervenciones adaptadas a poblaciones diversas.

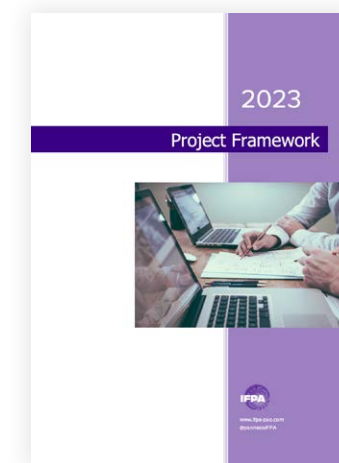
Apoyo de la IFPA

El programa Acelerador de la IFPA ha elaborado plantillas útiles para ayudar a los promotores a desarrollar proyectos:



Actividad de cartografía de los recursos comunitarios

[Acceso](#)



Herramienta de planificación de proyectos

[Acceso](#)

Mejores prácticas

Formación de una federación para incidir en el cambio en Panamá



La Fundación Panameña de Psoriasis forma parte de la Federación de Enfermedades Crónicas, Críticas y Degenerativas, integrada por 17 ONG unidas para abordar cuestiones clave de la medicina, entre ellas las reformas de la ley de la Caja de Seguro Social de Panamá. La Federación es un recurso vital para los responsables políticos.

Se anima encarecidamente a las fundaciones a unirse a estos esfuerzos federativos, ya que la defensa colectiva ha demostrado ser mucho más eficaz a la hora de influir en las políticas e impulsar cambios positivos que los esfuerzos individuales por sí solos. Este enfoque ha consolidado a la Federación como una parte interesada respetada e influyente en el panorama de la política sanitaria de Panamá.



Compartido por **Mónica Chapman**, Fundación Panameña de Psoriasis, en el Foro IFPA Américas 2025

Consejos prácticos

Encuestas – una herramienta de investigación útil

Desarrollar encuestas para personas con enfermedad psoriásica es una práctica valiosa que permite a las asociaciones de pacientes recopilar información de primera mano sobre las experiencias, necesidades y prioridades de los pacientes. Las encuestas bien diseñadas ayudan a las organizaciones a detectar lagunas en la atención, comprender el impacto de la enfermedad en la vida real y recopilar datos que pueden impulsar servicios más eficaces de defensa, educación y apoyo.

Para realizar una encuesta con éxito, las asociaciones deben asegurarse de que las preguntas sean claras, concisas y culturalmente apropiadas, garantizando la confidencialidad del paciente durante todo el proceso. También resulta útil colaborar con profesionales sanitarios o investigadores a la hora de diseñar la encuesta, y ofrecer múltiples formatos (entrevistas en línea, en papel o en persona) para mejorar la accesibilidad y los índices de respuesta.

Por último, compartir los resultados de la encuesta tanto con los pacientes como con los responsables políticos puede reforzar la influencia de la asociación y fomentar cambios positivos en la atención y la política.



CONTACTOS

Asociaciones miembros de la IFPA en las Américas

MIEMBROS DE PLENO DERECHO

ARGENTINA

AEPSO

Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis

[Página web](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [YouTube](#)

BRASIL

Psoríase Brasil

[Página web](#) / [Instagram](#)

CANADÁ

Psoriasis Canada

[Página web](#) / [X](#) / [Facebook](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#)

COLOMBIA

Fundapso-Colombia

[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#)

REPÚBLICA DOMINICANA

FUNAPAPSO

Fundación de Apoyo a Pacientes con Psoriasis

[Sitio web](#) / [Facebook](#) / [Instagram](#)

EL SALVADOR

Asociación Psoriasis Nueva Vida El Salvador

[Facebook](#)

PANAMÁ

Fundación Psoriasis de Panamá

[Página web](#) / [X](#) / [Instagram](#)

PERÚ

APAPSO Perú

Asociación de Psoriasis y Arthritis Psoriásica – Perú

[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#)

PUERTO RICO

APAPP

Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis

[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [YouTube](#)

ESTADOS UNIDOS

National Psoriasis Foundation

[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#) / [YouTube](#)

URUGUAY

APSUR

Asociación Psoriasis Uruguay (APSUR)

[Página web](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#)

MIEMBROS ASOCIADOS

CANADÁ

Asociación Canadiense de Espondilitis (CSA)

[Website](#) / [Facebook](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#) / [YouTube](#)

NUESTROS SOCIOS

Consejo Internacional de Psoriasis

[Website](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#) / [YouTube](#)



CONTACTOS

IFPA

Fundada en 1971, la IFPA es la federación internacional de asociaciones de la enfermedad psoriásica. Somos la comunidad de la enfermedad psoriásica. Nuestros miembros representan a más de 60 millones de personas que conviven con la enfermedad psoriásica. Juntos, abogamos por un futuro en el que todas las personas con enfermedad psoriásica gocen de buena salud y bienestar, sin estigmas ni discapacidades y comorbilidades evitables.

Nuestra ubicación:

**Slottsbacken 8
111 30 Estocolmo
SUECIA**

Email: info@ifpa-pso.com

[Sitio web](#) / [Página del foro](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#) / [TikTok](#) / [YouTube](#)

