

**IFPA**

**FORUM**

AMERICAS 2025

---

# Hoja de ruta para mejorar la vida de las personas que conviven con la enfermedad psoriásica

Un plan estratégico para orientar la política regional y nacional  
acciones de defensa relacionadas con la enfermedad psoriásica.

INTRODUCCIÓN

# Contenido

<b>Introducción</b>	<b>3</b>
Prólogo	3
Unidos por el cambio	4
<b>Ámbitos de acción prioritarios</b>	<b>5</b>
Acceso equitativo al diagnóstico precoz y al tratamiento	5
Acceso equitativo para todas las personas que viven con ENT	8
Investigación en colaboración para colmar lagunas de conocimiento y mejorar la atención	11
<b>Implementación</b>	<b>14</b>
<b>Llamamiento a la acción</b>	<b>15</b>
<b>Contactos</b>	<b>16</b>



INTRODUCCIÓN

# Prólogo

Es para mí un gran honor dirigirme a ustedes como nuevo Presidente electo de la IFPA.

El Foro IFPA Américas forma parte de la serie regional de IFPA, que reúne a nuestra vibrante comunidad, pone de relieve los retos locales más próximos, fomenta una colaboración más estrecha entre las distintas partes interesadas e impulsa acciones concretas a escala nacional y regional.

Somos un movimiento en crecimiento: más fuerte, más ruidoso y más conectado entre regiones que nunca. Aun así, transformar las recomendaciones globales en soluciones locales es una tarea ingente, y la carga es pesada.

Según el Atlas Mundial de la Psoriasis, se calcula que 60 millones de personas viven con psoriasis, de las cuales más de 8 millones en América. Como en muchas otras partes del mundo, la carga de la enfermedad psoriásica en las Américas está marcada por importantes diferencias regionales y demográficas, complicadas aún más por las lagunas en los datos disponibles. Las personas que padecen la enfermedad psoriásica en el continente americano se enfrentan a menudo a dificultades para acceder a una atención sanitaria adecuada. En estos retos influyen el nivel de ingresos, la raza y la cobertura del seguro. Para las personas reales que viven con la enfermedad, esto puede significar que las personas con ingresos más bajos, o con un seguro insuficiente, tienen más probabilidades de ser hospitalizadas debido a su enfermedad. Esto es inaceptable, y juntos debemos trabajar para cambiarlo. El acceso a la atención que necesitamos no es un privilegio; es un derecho humano para todos.

El Forum IFPA Américas me recuerda por qué existe la IFPA, ya que amplifica perspectivas que de otro modo podrían pasar desapercibidas. Sólo escuchando, aprendiendo y liderando nuestra lucha compartida podremos asegurarnos de que nadie se quede atrás.

Esta hoja de ruta recopila las conclusiones de los diferentes diálogos del Foro, que reunieron a nuestro movimiento de defensores, médicos, responsables políticos y organizaciones asociadas de todo el mundo, unidos por la visión de elevar las necesidades de todos los que viven con la enfermedad psoriásica. De cara al futuro, hago un llamamiento a todos ustedes para que continúen con el impulso del Foro IFPA Américas durante el próximo año. Continuemos con los diálogos que hemos iniciado. Juntos, podemos garantizar que la enfermedad psoriásica siga siendo visible en la agenda política, desde los planes nacionales de salud hasta el debate global sobre las enfermedades no transmisibles.

Por último, les expreso mi más profundo agradecimiento a ustedes, nuestra extraordinaria comunidad de la IFPA. Su compromiso inquebrantable alimenta nuestra misión de unir, fortalecer y liderar la comunidad mundial de la enfermedad psoriásica. Al reflexionar sobre el Foro, reafirmemos nuestra promesa mutua de alzar todas las voces, impulsar todas las acciones y, en última instancia, transformar vidas.

**Manos a la obra.**



**Ingvar Ágúst Ingvarsson,**  
Presidente de la IFPA



INTRODUCCIÓN

# Unión por el cambio

El Foro IFPA Américas 2025 reunió a defensores de los pacientes, profesionales sanitarios, responsables políticos y líderes del sector para afrontar uno de los retos más acuciantes de la región: el acceso equitativo a la atención. El mensaje central del Foro fue claro: – un cambio duradero requiere una acción colectiva. Trabajando juntos, las partes interesadas pueden dismantelar las desigualdades sistémicas y transformar los resultados para las personas que viven con la enfermedad psoriásica en todo el continente americano.

Aunque cada país se enfrenta a retos sanitarios distintos, muchas barreras son comunes, no sólo a través de las fronteras, sino también con otras enfermedades no transmisibles (ENT). Entre los obstáculos más comunes se encuentran la fragmentación de los sistemas sanitarios, la incoherencia de las vías de tratamiento y el escaso conocimiento de la enfermedad psoriásica entre los proveedores de atención primaria, lo que a menudo conduce a retrasos en el diagnóstico. Otros obstáculos son las lagunas en la calidad de los datos y la complejidad normativa en torno al acceso a nuevos tratamientos.

## UNA HOJA DE RUTA PARA LA ACCIÓN

La IFPA ha creado una Hoja de ruta que recoge las ideas del Foro en pasos claros y viables. Esta Hoja de ruta apoya la visión de la IFPA al proporcionar a las organizaciones de pacientes y a sus socios un marco común para promover el acceso equitativo a una atención de alta calidad para todos los afectados por la enfermedad psoriásica.

La Hoja de ruta hace hincapié en **tres prioridades estratégicas**, cada una de ellas acompañada de peticiones específicas para apoyar el avance de la agenda de la enfermedad psoriásica en todo el continente americano.

### 01

#### Acceso equitativo al diagnóstico precoz y su tratamiento



Diagnóstico precoz y atención integrada



Capacitación y concienciación pública



Educación y capacitación



Formulación de políticas

### 02

#### Acceso equitativo para todos que conviven con ENT



Atención multidisciplinar



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



ÁREAS DE ACCIÓN PRIORITARIAS

# 01

## Acceso equitativo al diagnóstico precoz y su tratamiento

### El reto

En toda América, las personas se enfrentan a obstáculos persistentes y a menudo superpuestos para recibir la atención que necesitan. Las disparidades socioeconómicas, geográficas y la fragmentación de los sistemas sanitarios contribuyen a profundas desigualdades, especialmente entre las comunidades vulnerables, lo que se traduce en diagnósticos tardíos y peores resultados sanitarios para muchas personas que viven con la enfermedad psoriásica.

### Nuestro compromiso regional

Estamos unidos en nuestro compromiso de defender el diagnóstico oportuno y la atención integral, incluido el tratamiento eficaz, para todas las personas que viven con la enfermedad psoriásica. Para ello hay que superar los obstáculos sistémicos y reforzar los sistemas sanitarios para ofrecer una atención equitativa, atención centrada en la persona.

### LA PRIORIDAD PIDE



#### Diagnóstico precoz y atención integrada

Aplicar estrategias que promuevan la identificación precoz de la enfermedad psoriásica y garanticen el acceso a un tratamiento asequible. La atención debe centrarse en el paciente, estar coordinada y responder a la naturaleza compleja y permanente de la enfermedad.



#### Empoderamiento y concienciación pública

Reconocer la enfermedad psoriásica como una afección sistémica que afecta a múltiples órganos y aspectos de la vida cotidiana. Incluir activamente a las personas con experiencias vividas en la elaboración de políticas y servicios que les afectan.



#### Educación y capacitación

Invertir en los sistemas sanitarios y asegurarse de que los proveedores disponen de la formación, las herramientas y los recursos necesarios para detectar y tratar eficazmente la enfermedad psoriásica. Reforzar la capacidad clínica es esencial para mejorar la atención.



#### Formulación de las políticas

Apoyar a los defensores locales para que expresen las necesidades de la comunidad a las autoridades sanitarias. Fomentar la creación de alianzas estratégicas nacionales y regionales que puedan hablar con una sola voz en nombre de los enfermos psoriásicos.



## SOLICITUD PRIORITARIA 1

**Diagnóstico precoz  
y atención integrada****Medidas recomendadas**

**Establecer un sistema primario detallado de guías de cuidados específicos para la detección y el tratamiento de la enfermedad psoriásica que apoyen procesos de derivación transparentes y se ajusten a las directrices regionales.**

**A quién implicar****01. Personas con enfermedad psoriásica y sus asociaciones**

Identificar al responsable de desarrollar, publicar y actualizar las guías nacionales de práctica clínica para la enfermedad psoriásica en su país, ya sea una sociedad dermatológica, una autoridad sanitaria, una organización de pacientes u otra parte interesada. Comprobar si las personas que viven con la enfermedad psoriásica participaron en su desarrollo, y explorar las oportunidades de contribuir a futuras actualizaciones.

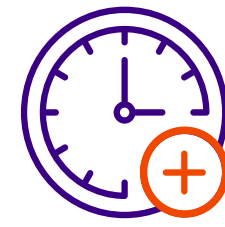
**02. Sociedades médicas y otras partes interesadas**

Si no existen directrices nacionales o es necesario mejorarlas, considere la posibilidad de liderar su elaboración. El Consejo Internacional de Psoriasis (CIP) puede ayudar a elaborar directrices nacionales o regionales y colmar lagunas con las aportaciones de su red mundial de expertos. También hay que estar al tanto de cualquier normativa o protocolo del Ministerio de Sanidad que pueda afectar al reconocimiento oficial o a su aplicación.

A nivel regional, la Sociedad Latinoamericana de Psoriasis (SOLAPSO) ha elaborado directrices para el tratamiento sistémico de la psoriasis. Publicadas en 2019 y actualmente en revisión, estas guías tienen como objetivo estandarizar y mejorar el manejo de la enfermedad psoriásica en América Latina, sirviendo como una valiosa referencia.

**Medir los progresos**

Comprobar si las directrices se incluyen en las políticas sanitarias nacionales o regionales o se utilizan en la práctica. Determinar en qué medida se incluye a personas con experiencias vividas en los consejos consultivos y otras plataformas de toma de decisiones.



## SOLICITUD PRIORITARIA 2

**Empoderamiento  
y concienciación pública****Medidas recomendadas**

**Elaborar guías educativas y campañas de concienciación pública para fomentar el reconocimiento y la comprensión de la enfermedad psoriásica.**

**Campaña para el reconocimiento nacional oficial del Día Mundial de la Psoriasis. Desarrollar iniciativas nacionales y regionales con motivo del acontecimiento anual.**

**A quién implicar****01. Profesionales sanitarios, personas que viven con enfermedad psoriásica y cuidadores**

Implicar a los profesionales sanitarios en la creación y distribución de guías educativas para personas con enfermedad psoriásica, compartiéndolas con grupos de apoyo a pacientes y cuidadores. Utilizar campañas específicas en las redes sociales para llegar a públicos concretos, seleccionando los canales más adecuados para grupos como los jóvenes o los adultos mayores.

**02. Agencias de prensa y periodistas**

Resumir los mensajes clave de los materiales de orientación para periodistas e informar a las agencias de medios de comunicación sobre las campañas programadas.

**03. Organizaciones miembros de la IFPA**

Consultar con defensores de otros países cómo han conseguido que sus gobiernos reconozcan oficialmente el Día Mundial de la Psoriasis, y colaborar con ellos para crear una campaña regional de concienciación o educación.

**Medir los progresos**

Realizar una encuesta de concienciación pública para evaluar la eficacia de los mensajes clave comunicados. Esta encuesta puede realizarse a intervalos regulares, por ejemplo anualmente, o antes y después de una campaña de sensibilización o educación.



## SOLICITUD PRIORITARIA 3

**Educación  
y capacitación****Medidas recomendadas**

**Educar a los profesionales sanitarios y a los responsables políticos sobre la enfermedad psoriásica para promover la detección precoz y aumentar el conocimiento de las terapias disponibles, con el fin de mejorar los resultados sanitarios de las personas que viven con la enfermedad psoriásica.**

**A quién implicar****01. Organizaciones asociadas**

El IPC ofrece diversos programas centrados en cada país para mejorar la atención de la enfermedad psoriásica. También cuenta con un Grupo de Trabajo Latinoamericano de profesionales sanitarios de toda la región que ejercen en la sanidad pública y/o privada y que tienen experiencia en promoción e investigación.

**02. Autoridades sanitarias**

Proporcionar a los responsables sanitarios con la información y las

pruebas que necesitan para motivar cambios dentro del sistema sanitario. Asegurarse de que la información se transmite en un formato que les ayude a comprender fácilmente el mensaje clave.

**Medir los progresos**

Realizar encuestas para evaluar si los conocimientos de los profesionales sanitarios han mejorado como resultado de las actividades de capacitación. Además, el seguimiento de la atención y el nivel de compromiso de los profesionales sanitarios que asisten a los talleres formativos puede aportar más información sobre la demanda de los conocimientos que se comparten.



## SOLICITUD PRIORITARIA 4

**Formulación  
de las políticas****Medidas recomendadas**

**Capacitar a los defensores de los pacientes para representar con éxito a las personas que viven en la pobreza y generar cambios positivos para personas que conviven con la enfermedad psoriásica dentro de sus comunidades.**

**A quién implicar****01. La IFPA y sus miembros**

Organizar talleres de capacitación locales y regionales que se centren en el desarrollo de las capacidades de los defensores para comunicarse eficazmente en nombre de las personas que viven con la enfermedad psoriásica. Los defensores experimentados que participan en la IFPA también pueden estar disponibles para ayudar y compartir ideas en los talleres.

**02. Organizaciones de defensa de los derechos**

Recurrir a expertos con experiencia en el desarrollo de coaliciones o alianzas. La experiencia puede ser de otra asociación

de pacientes a nivel nacional, de alguien dentro de la comunidad de enfermedades de la piel, de otra área de enfermedad específica o de alguien que opere de forma más general en ENT.

A la hora de establecer asociaciones, es importante definir qué haría que la alianza fuera beneficiosa para la organización a la que se dirige y se alinearía con sus objetivos.

**Medir los progresos**

Realizar un seguimiento del número de talleres locales y regionales organizados durante un periodo determinado. Utilizar encuestas o evaluaciones para valorar las habilidades de defensa y oratoria de los participantes antes y después de los talleres. Recopilar comentarios cualitativos sobre el contenido, la impartición y la utilidad de los talleres.





ÁREAS DE ACCIÓN PRIORITARIAS

# 02

## Acceso equitativo para todos los que conviven con ENT

### El reto

La enfermedad psoriásica aumenta el riesgo de desarrollar comorbilidades, especialmente ENT. Estas enfermedades plantean complejos retos sanitarios debido a su naturaleza crónica y a sus síntomas polifacéticos.

### Nuestro compromiso regional

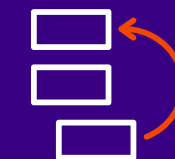
Abogamos por políticas que garanticen un acceso justo a la atención sanitaria para las personas con ENT y nos esforzamos por crear un entorno integrador en el que todos puedan recibir la atención que necesitan para mejorar su salud.

### LA PRIORIDAD PIDE



#### Atención multidisciplinaria

Garantizar que los profesionales sanitarios conozcan y comprendan que la enfermedad psoriásica es una afección sistémica e inflamatoria asociada a diversas comorbilidades y que, como tal, requiere una atención multidisciplinar.



#### Integración de la enfermedad psoriásica en el marco de las ENT

Defender el reconocimiento de las ENT como prioridad sanitaria nacional y regional, para prevenirlas y controlarlas. Esto incluye el reconocimiento de la enfermedad psoriásica como una ENT asociada a otras comorbilidades.



#### Campañas de colaboración e iniciativas educativas

Promover la concienciación pública sobre la enfermedad psoriásica y su relación con otras ENT, para garantizar la detección y el tratamiento oportunos.



## SOLICITUD PRIORITARIA 1

**Atención  
multidisciplinar****Medidas recomendadas**

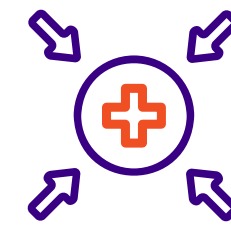
**Educar a los profesionales sanitarios sobre la enfermedad psoriásica, su naturaleza inflamatoria y el daño a largo plazo que la inflamación puede causar en los ojos y órganos como los pulmones, el hígado y los riñones, dando lugar a comorbilidades.**

**A quién implicar**

**01. Todos los profesionales sanitarios.** Educar sobre la enfermedad psoriásica a todas las especialidades que contribuyen a la atención holística, incluidos médicos generalistas, dermatólogos, reumatólogos, enfermeras, psicólogos y nutricionistas.

**02. Organizaciones de defensa de los derechos**

Colaborar con las asociaciones de pacientes de enfermedad psoriásica y ENT que operen en su país para que se reconozca aún más la relación interconectada entre la enfermedad y sus comorbilidades relacionadas.

**Medir los progresos**

Las métricas pueden incluir el registro de cuántos programas educativos, talleres o sesiones de formación médica continua se imparten.

## SOLICITUD PRIORITARIA 2

**Integración de la enfermedad  
psoriásica en el marco de las ENT****Medidas recomendadas**

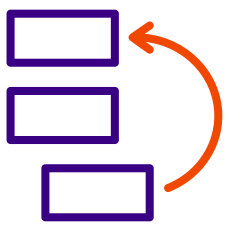
**Elaborar un plan de promoción que incluya cómo puede darse prioridad a la enfermedad psoriásica dentro de las estrategias, planes y marcos nacionales de prevención y control de las ENT.**

**A quién implicar****01. Organizaciones de la sociedad civil**

Identificar las lagunas existentes en las agendas nacionales y regionales sobre ENT. Reflexionar sobre las posibles oportunidades para mejorar el reconocimiento de la enfermedad psoriásica en los documentos estratégicos sobre ENT elaborados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), y considerar cómo plantear esta cuestión a la OPS.

Decidir si formar una coalición de ENT o alianzas con otras organizaciones para abogar colectivamente por el reconocimiento de las ENT, incluida la enfermedad psoriásica, a nivel sanitario local o regional.

La Alianza contra las ENT es una organización de defensa global con miembros nacionales y regionales que podría ser un socio fuerte



para ayudar a elevar la prioridad de la enfermedad psoriásica a varios niveles de la sanidad.

La Alianza es un socio clave de la sociedad civil de la Organización Mundial de la Salud y las Naciones Unidas. A escala nacional y regional, sus programas emblemáticos crean demanda para incluir las ENT en las agendas sanitarias y con personas que tienen experiencias vividas.

La Alianza contra las ENT ofrece subvenciones regionales y nacionales para la incidencia y subvenciones para coaliciones. En los países de renta baja y media, se fomentan las asociaciones con la red de la Alianza contra las ENT, para impulsar el impulso nacional/regional. y compromiso para las ENT.

**Medir los progresos**

Monitorizar cuántos documentos políticos, marcos o planes de acción nacionales y regionales sobre ENT han incluido la enfermedad psoriásica como indicador para reflejar el éxito de la integración con la agenda de las ENT. Conseguir el reconocimiento a escala nacional también puede impulsar los esfuerzos de promoción a escala mundial.

## SOLICITUD PRIORITARIA 3

**Campañas de colaboración  
e iniciativas educativas****Medidas recomendadas**

**Fomentar asociaciones y desarrollar iniciativas que se alineen con las agendas sanitarias nacionales y regionales centradas en abordar la enfermedad psoriásica y las ENT.**

**A quién implicar****01. Todos los profesionales sanitarios.**

Conseguir el apoyo de profesionales sanitarios considerados líderes de opinión clave, para que defiendan la inclusión de la enfermedad psoriásica en las decisiones y documentos políticos.

**02. Autoridades sanitarias regionales**

Colaborar con grupos de pacientes y organizaciones que tratan de prevenir y controlar las ENT, para llevar a cabo campañas regionales de concienciación o educación. La OPS lleva a cabo actividades de sensibilización sobre las ENT y publica informes sobre el tema sanitario. Tratar de identificar al representante de la OPS en el país e informarse sobre sus actividades. Hacer coincidir sus campañas o actividades con sus iniciativas puede ayudar a que tengan más impacto.

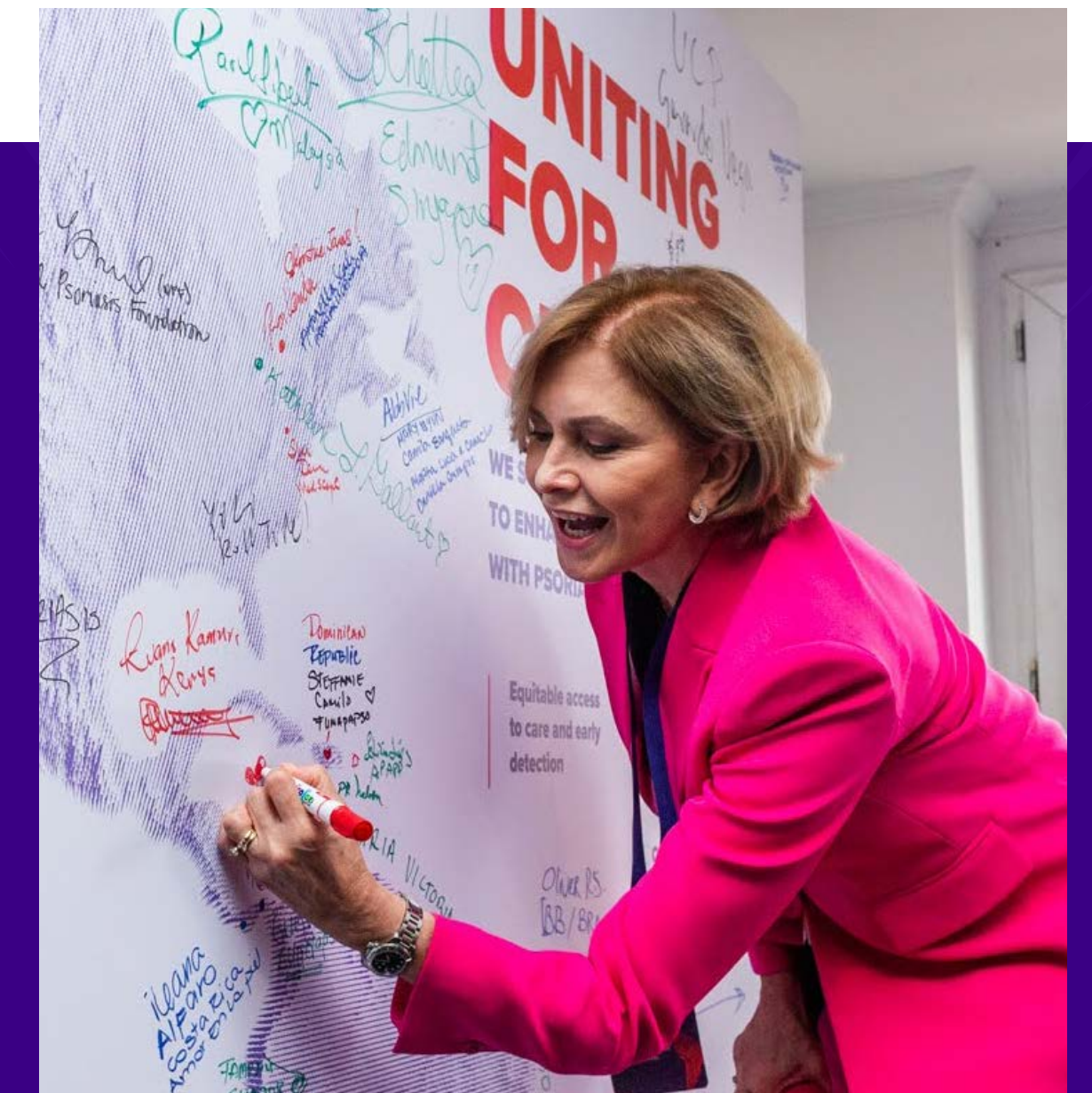
**03. Organizaciones de la sociedad civil**

Trabajar con otras organizaciones coordinadoras de enfermedades y cooperar con ellas para organizar talleres y reuniones sobre temas comunes. Hacer hincapié en la carga económica de las ENT y encontrar puntos en común con otras ENT destacando el impacto de no tratar adecuadamente la enfermedad psoriásica. La enfermedad psoriásica está asociada a varias comorbilidades, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, ciertos tipos de cáncer, la obesidad y los problemas de salud mental. Estas enfermedades han ganado un importante reconocimiento público como las principales ENT que impulsan la carga de morbilidad, con la enfermedad psoriásica contribuyendo como un factor relevante que debe ser reconocido.

También puede haber sinergias locales con otras organizaciones de la sociedad civil, como las que se ocupan de la defensa de los derechos humanos, que pueden estar interesadas en asociarse en un tema concreto, como los derechos de las personas con enfermedad psoriásica y las ENT en el lugar de trabajo.

**Medir los progresos**

Realizar un seguimiento del número de campañas regionales llevadas a cabo con organizaciones asociadas, asociaciones formales o memorandos de entendimiento.



**"Les aconsejo que se unan a otras fundaciones, porque una sola entidad no puede crear un cambio significativo. Sin embargo, como federación con otras ONG, como la que hemos creado en Panamá para debatir sobre medicamentos para enfermedades crónicas, críticas y degenerativas, se puede influir y convertirse en el punto de referencia para la toma de decisiones."**

**Mónica Chapman**

Fundación Psoriasis de Panamá



ÁREAS DE ACCIÓN PRIORITARIAS

# 03

## Investigación en colaboración para cubrir las lagunas de conocimiento y mejorar la atención

### El reto

El continente americano se enfrenta a lagunas de conocimiento y a la falta de datos sobre la enfermedad psoriásica. Además, varios obstáculos impiden el intercambio eficaz de datos y la unificación de esfuerzos para abordar las prioridades sanitarias regionales. Entre las barreras o lagunas típicas se encuentran la recopilación de datos y los sistemas de supervisión inadecuados para respaldar datos de calidad, el uso de indicadores o directrices estándar y la financiación.

### Nuestro compromiso regional

Nos comprometemos a colaborar con investigadores, profesionales sanitarios y organizaciones de pacientes para avanzar en el conocimiento de las enfermedades psoriásicas, colmar las lagunas de conocimiento y fomentar soluciones innovadoras para mejorar la atención regional a los pacientes.

### LA PRIORIDAD PIDE



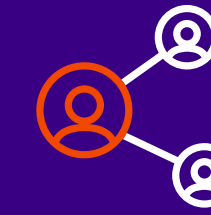
#### Registros nacionales y regionales

Establecer bases de datos de registro nacionales y regionales reales para sistemáticamente recopilar datos sobre la carga y el impacto de la enfermedad. Identificar las variables clave para una recogida de datos uniforme en todos los países y garantizar que los datos sean accesibles a todos los profesionales sanitarios.



#### Datos sólidos y pruebas

Garantizar el acceso a datos sólidos y recientes que respalden estudios de alta calidad para la toma de decisiones sanitarias basadas en pruebas. Recopilar otras formas de conocimiento, como datos de encuestas, para construir una comprensión coherente de la enfermedad psoriásica, identificar lagunas en la atención y evaluar el entorno sanitario en general.



#### Colaboración regional y la red

Promover esfuerzos conjuntos de investigación que incluyan compartir recursos y conocimientos, y crear redes regionales que fomenten el apoyo comunitario y la defensa unida. Este tipo de colaboración es vital para reforzar los sistemas sanitarios y mejorar la atención y los resultados sanitarios de las personas con enfermedad psoriásica.



## SOLICITUD PRIORITARIA 1

## Registros nacionales y regionales

### Medidas recomendadas

**Mejorar la recopilación de datos mediante bases de datos de registro que identifiquen la prevalencia nacional de la enfermedad psoriásica. Estas bases de datos recogen información sobre las personas que viven con la enfermedad psoriásica, a la que pueden acceder los profesionales sanitarios. Determinar puntos de datos compartidos para mejorar el intercambio de datos y las estrategias regionales.**

### A quién implicar

**01. Todos los profesionales sanitarios.**

Intentar colaborar con profesionales sanitarios, incluido el personal médico y administrativo, en un proyecto para establecer un registro de la enfermedad psoriásica.

**02. Industria**

Los socios comerciales de investigación clínica cuentan con la experiencia y los recursos necesarios para poner en marcha y ejecutar proyectos técnicos. Averigüe si

existen organizaciones relevantes en su país o región a las que pueda dirigirse para establecer un registro nacional o regional. También se pueden consultar los registros existentes para obtener una lista resumida de las variables clave.

**03. Organismos de financiación**

La National Psoriasis Foundation (NPF) financia una amplia gama de investigaciones sobre la enfermedad psoriásica y afecciones relacionadas. Las agencias gubernamentales y las organizaciones privadas también apoyan la investigación de la enfermedad psoriásica. Hablar con personas de su red, incluida la IFPA, para ponerse en contacto con las personas adecuadas que puedan ayudarle a conseguir financiación.

### Medir los progresos

Los datos disponibles públicamente sobre la prevalencia de la psoriasis, incluidas las estimaciones nacionales y regionales publicadas periódicamente, son esenciales para identificar las lagunas del sistema sanitario y mejorar la atención. El reconocimiento de los responsables políticos o las menciones de las estimaciones de prevalencia en los medios de comunicación sirven como otra forma de medir el éxito.



## SOLICITUD PRIORITARIA 2

## Datos sólidos y pruebas

### Medidas recomendadas

**Llevar a cabo investigaciones, incluidas encuestas, para mejorar el conocimiento de la enfermedad psoriásica en la población local. Fomentar el intercambio de datos entre investigadores y destacar las mejores prácticas de difusión de los resultados y las enseñanzas.**

### A quién implicar

**01. Academia**

Trabajar con académicos para formular y llevar a cabo proyectos de investigación que investiguen las comorbilidades relacionadas con la enfermedad psoriásica, el impacto de las terapias biológicas en la enfermedad, los casos pediátricos, la medicina de precisión, incluida la identificación y el uso de biomarcadores para seleccionar el tratamiento ideal, y el desarrollo de fármacos más asequibles. Llevar a cabo proyectos piloto de investigación ampliables en los distintos países.

**02. Organizaciones miembros de la IFPA**

Pida a los miembros de la IFPA que hayan elaborado encuestas o tengan experiencia en la puesta en marcha de proyectos de investigación



que compartan sus conocimientos, experiencia y enseñanzas extraídas de la experiencia, para ayudarle a determinar qué enfoque seguir con su propio proyecto. También puede haber una oportunidad de colaborar, de establecer un proyecto multinacional.

**03. Industria**

Las empresas farmacéuticas u otros socios de la industria suelen estar dispuestos a aportar recursos, experiencia e infraestructura para apoyar los proyectos. Alinearse con las prioridades de los patrocinadores para conseguir socios y financiación. Los miembros de la Federación Americana de la Industria Farmacéutica (FIFARMA) promueven la investigación científica en América Latina, y FIFARMA también cuenta con un Observatorio Regional que proporciona datos y análisis para la industria farmacéutica.

### Medir los progresos

Los resultados de la investigación publicada, como el número de artículos, citas y otros resultados académicos, son métricas de uso común para evaluar el impacto de los esfuerzos de investigación. También hay formas de medir el alcance y la implicación a través de los índices de respuesta, las descargas, las comparticiones en redes sociales o los comentarios de adopción o aplicación por parte del público objetivo.

## SOLICITUD PRIORITARIA 3

## Colaboración regional y redes

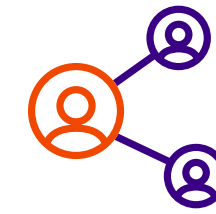
### Medidas recomendadas

**Investigar y motivar proyectos con organizaciones internacionales, así como con socios regionales y nacionales, que mejoren las pruebas. Acerca de la enfermedad psoriásica.**

### A quién implicar

#### 01. Instituciones de investigación y sociedades médicas

Organizaciones como el Grupo de Investigación y Evaluación de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica (GRAPPA), la Liga Latinoamericana de Psoriasis y Artritis Psoriásica (LAPPAS), la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR) y SOLAPSO participan activamente en el apoyo a la investigación y educación sobre la enfermedad psoriásica. Estos grupos colaboran para proporcionar recursos y conocimientos a médicos e investigadores académicos, con el objetivo último de mejorar la comprensión y el tratamiento de la psoriasis y la artritis psoriásica en la región.



### Medir los progresos

El seguimiento del número de proyectos iniciados o completados en colaboración con socios también puede generar confianza en la ampliación de las iniciativas de asociación o considerando nuevas alianzas.



**"No estamos solos. Hay millones de personas como nosotros trabajando apasionadamente en todo el mundo intentando hacer el mismo trabajo que nosotros, y tiene mucho sentido para que trabajemos todos juntos".**

**Christine Janus** Anteriormente en Globalskin, Canadian Skin Patient Alliance (CSPA) y Canadian Psoriasis (CAPP)



**IMPLEMENTACIÓN**

# Hitos

**Establecer hitos clave es esencial para una gestión eficaz del proyecto y garantizar el éxito de los resultados. El camino de la abogacía puede ser largo, con muchos altibajos. Los hitos ayudan a mantener el impulso y el objetivo final a la vista.**

Fijar objetivos a corto plazo (hasta dos años), a medio plazo (hasta cuatro años) y a largo plazo (a partir de cinco años) te ayudará a mantener el rumbo.

## Apoyo de la IFPA

Otro factor importante a tener en cuenta es implicar en un proyecto a las personas u organizaciones adecuadas en el momento oportuno. Los proyectos son una parte importante del trabajo de la IFPA. La IFPA tiene proyectos propios y en colaboración con otros. Presente sus ideas de proyecto a la IFPA para solicitar su colaboración, que puede incluir la financiación de un proyecto. Además, la IFPA puede proporcionar acceso a una amplia red de conocimientos y recursos, incluidas herramientas para la formación de defensores.

**Las siguientes consideraciones pueden ayudarle** a la hora de fijar objetivos y planificar hitos que se ajusten a las acciones propuestas en esta Hoja de ruta:

### A corto plazo

## 2 años



Centrarse en aumentar la concienciación sobre la enfermedad psoriásica como una ENT. Garantizar el reconocimiento generalizado de la relación entre la enfermedad psoriásica y otras ENT, como la salud mental, el síndrome metabólico, la diabetes, la obesidad y las enfermedades cardiovasculares.

### A medio plazo

## 4 años



Centrarse en mejorar el diagnóstico precoz, mejorar el acceso al tratamiento e integrar la gestión de la enfermedad psoriásica hacia un esfuerzo más amplio para prevenir ENT.

### A largo plazo

## 5+ años



Centrarse en garantizar un acceso equitativo a una atención personalizada y multidisciplinar, avanzar en el diagnóstico precoz y fomentar una mayor financiación de la investigación para la creación de conocimientos regionales y tratamientos innovadores que aborden los aspectos de salud física y mental de la enfermedad.



## LLAMAMIENTO A LA ACCIÓN

# ¡Manos a la obra!

Unidos en la acción, podemos impulsar un cambio significativo para los millones de personas que viven con la enfermedad psoriásica en todo el continente americano.

Les invitamos, nuestra entregada comunidad de defensores, a ponerse manos a la obra.

Su participación puede marcar una diferencia significativa para transformar vidas y mejorar los resultados de los afectados por la enfermedad psoriásica:



**Abogar por un acceso equitativo al diagnóstico precoz y su tratamiento.**



**Educar a sus comunidades sobre la enfermedad psoriásica y su impacto en la vida de las personas.**



**Colaborar con organizaciones locales para ampliar nuestras voces y garantizar que nadie se quede atrás.**

Unamos nuestros esfuerzos, compartamos nuestros conocimientos y comprometámonos a alcanzar los hitos esbozados en esta hoja de ruta.

Cada acción cuenta. Como voz colectiva, podemos garantizar que la enfermedad psoriásica sea reconocida y tratada en todos los niveles de la política sanitaria.

**¡No se rinda nunca!**



**CONTACTOS**

# Asociaciones miembros de la IFPA en las Américas

**MIEMBROS DE PLENO DERECHO**

**ARGENTINA**

AEPSO  
Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis  
[Website](#) / [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**

PSONUVEs  
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

# Seguir IFPA online

En la IFPA le animamos a seguir nuestros canales en las redes sociales y manténganos informados sobre las iniciativas, colaboraciones y logros en los que participe, para que podamos mostrarle nuestro apoyo y amplificar sus mensajes.

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

**IFPA**  
**FORUM**

AMERICAS 2025