

IFPA
FORUM
AMERICAS 2025

Mapa para melhorar a vida das pessoas que vivem com a doença psoriásica

Um plano estratégico para orientar as atividades regionais e nacionais e as ações de defesa relacionadas à doença psoriásica.

INTRODUÇÃO

Conteúdo

Introdução	3
Prefácio	3
A união faz a transformação	4
Áreas de ação prioritárias	5
Acesso equitativo a diagnóstico e tratamento precoces	5
Acesso equitativo para todas as pessoas que vivem com DNTs	8
Pesquisa colaborativa para preencher lacunas de conhecimento e melhorar o atendimento	11
Implementação	14
Chamada para ação	15
Contatos	16



INTRODUÇÃO

Prefácio

É uma grande honra dirigir-me a vocês como o novo presidente eleito da IFPA.

O Fórum IFPA Américas faz parte da série regional da IFPA, que reúne nossa vibrante comunidade, destaca os desafios locais mais próximos, promove colaborações mais fortes entre as diferentes partes interessadas e pressiona por ações nacionais e regionais concretas.

Somos um movimento em crescimento: mais forte, mais volumoso e mais conectado do que nunca, em todas as regiões. Ainda assim, transformar recomendações globais em soluções locais é uma tarefa árdua, e o fardo é pesado.

De acordo com o Global Psoriasis Atlas, estima-se que 60 milhões de pessoas vivam com psoríase, incluindo mais de 8 milhões nas Américas. Como em muitas outras partes do mundo, o ônus da doença psoriásica nas Américas é marcado por diferenças regionais e demográficas significativas, complicadas ainda mais pelas lacunas nos dados disponíveis. As pessoas que vivem com a doença psoriásica nas Américas enfrentam desafios para ter acesso a um atendimento médico adequado. Esses desafios são influenciados pelo nível de renda, raça e plano de saúde. Para as pessoas reais que vivem com a doença, isso pode significar que as pessoas com renda mais baixa ou plano de saúde insuficiente têm maior probabilidade de serem internadas por causa do quadro clínico. Isso é inaceitável, e juntos devemos trabalhar para mudar essa situação. O acesso aos cuidados de que precisamos não é um privilégio; é um direito humano de todos.

O Fórum IFPA Américas me lembra a razão da existência da IFPA, pois amplifica perspectivas que, de outra forma, poderiam não ser ouvidas. Somente ouvindo, aprendendo e liderando nossa luta compartilhada poderemos garantir que ninguém seja deixado para trás.

Este mapa compila as conclusões de todos os diferentes diálogos do Fórum, que reuniram nosso movimento de defensores, médicos, formuladores de políticas e organizações parceiras de todo o mundo, unidos na mesma visão: dar destaque às necessidades de todos que vivem com a doença psoriásica. Futuramente convido todos vocês a levar adiante a força do Fórum IFPA Américas no próximo ano. Vamos continuar com os diálogos que começamos. Juntos, podemos garantir que a doença psoriásica permaneça visível na agenda política, desde os planos nacionais de saúde até o debate global sobre doenças não transmissíveis.

Por fim, estendo meus mais profundos agradecimentos a vocês, nossa notável comunidade IFPA. Seu compromisso inabalável alimenta nossa missão de unir, fortalecer e liderar a comunidade global da doença psoriásica. Ao refletirmos sobre o Fórum, reafirmemos nossa promessa mútua de elevar cada voz, desencadear cada ação e, por fim, transformar vidas.

Mãos à obra.



Ingvar Ágúst Ingvarsson,
Presidente da IFPA



INTRODUÇÃO

A união faz a transformação

O Fórum IFPA Américas 2025 reuniu defensores de pacientes, profissionais de saúde, formuladores de políticas e líderes do setor para enfrentar um dos desafios mais urgentes da região: o acesso equitativo ao atendimento. A mensagem central do Fórum foi clara: uma mudança duradoura requer ação coletiva. Trabalhando em conjunto, as partes interessadas podem acabar com as desigualdades sistêmicas e transformar os resultados para as pessoas que vivem com a doença psoriásica nas Américas.

Embora cada país enfrente desafios de saúde distintos, muitas barreiras são compartilhadas, não apenas entre fronteiras, mas também com outras doenças não transmissíveis (DNTs). Os obstáculos comuns incluem sistemas de saúde fragmentados, vias de tratamento inconsistentes e conhecimento limitado da doença psoriásica entre os profissionais da atenção primária, o que geralmente protela o diagnóstico. Outros obstáculos envolvem lacunas na qualidade dos dados e complexidades regulatórias relacionadas ao acesso a novos tratamentos.

UM ROTEIRO PARA AÇÃO

A IFPA criou um roteiro que reúne as percepções do Fórum em etapas claras e acionáveis. Esse roteiro embasa a visão da IFPA, fornecendo às organizações de pacientes e aos parceiros uma diretriz comum para promover o acesso equitativo a um atendimento de alta qualidade para todos que vivem com a doença psoriásica.

O roteiro enfatiza **três prioridades estratégicas**, cada uma acompanhada de pedidos específicos para embasar o avanço da agenda da doença psoriásica nas Américas.

01

Acesso equitativo a diagnóstico e tratamento precoces



Diagnóstico precoce e atendimento integrado



Capacitação e conscientização do público



Educação e desenvolvimento de capacidades



Definição de políticas

02

Acesso equitativo para todas as pessoas que vivem com DNTs



Atendimento multidisciplinar



Integração da psoríase nas diretrizes das DNTs



Campanhas colaborativas e iniciativas educacionais

03

Pesquisa colaborativa para preencher lacunas de conhecimento e melhorar o atendimento



Registros nacionais e regionais



Dados robustos e evidências sólidas



Colaboração e redes regionais



ÁREAS DE AÇÃO PRIORITÁRIAS

01

Acesso equitativo a diagnóstico e tratamento precoces

O desafio

Em todas as Américas, as pessoas enfrentam barreiras persistentes e, muitas vezes, sobrepostas, para obter os cuidados de que precisam. As disparidades socioeconômicas, os sistemas de saúde regionais e fragmentados contribuem para profundas desigualdades, especialmente entre as comunidades vulneráveis, resultando em diagnósticos tardios e piores resultados de saúde para muitos que vivem com a doença psoriásica.

Nosso compromisso regional

Estamos unidos em nosso compromisso de defender o diagnóstico oportuno e o atendimento abrangente, inclusive o tratamento eficaz, para todas as pessoas que vivem com a doença psoriásica. Isso significa enfrentar as barreiras sistêmicas e fortalecer os sistemas de saúde, para oferecer um atendimento equitativo e centrado na pessoa.

QUESTÕES PRIORITÁRIAS NA DEFESA DE DIREITOS



Diagnóstico precoce e atendimento integrado

Implementar estratégias que promovam a identificação precoce da doença psoriásica e garantam o acesso a um tratamento acessível. O atendimento deve ser centrado no paciente, coordenado e responsivo à natureza complexa e vitalícia da doença.



Educação e desenvolvimento de capacidades

Investir nos sistemas de saúde e garantir que os prestadores de serviços tenham treinamento, ferramentas e recursos para detectar e manejar com eficácia a doença psoriásica. O fortalecimento da capacidade clínica é essencial para melhorar o atendimento.



Capacitação e conscientização do público

Reconhecer a doença psoriásica como uma condição sistêmica que afeta vários órgãos e aspectos da vida diária. Incluir ativamente pessoas com experiências vividas na elaboração de políticas e serviços que as afetam.



Criar políticas

Apoiar os defensores locais para que expressem as necessidades da comunidade às autoridades de saúde. Promover a criação de alianças estratégicas nacionais e regionais que possam falar em uma só voz pelas pessoas que vivem com a doença psoriásica.



QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 1

Diagnóstico precoce e atendimento integrado

Ações recomendadas

Estabeleça com detalhes e primazia diretrizes específicas de cuidados para detectar e gerenciar a doença psoriásica que apoiem processos de encaminhamento transparentes e alinhados com diretrizes regionais.

Quem deve ser envolvido

01. Pessoas com doença psoriásica e suas associações

Identifique quem é responsável por desenvolver, emitir e atualizar as diretrizes nacionais de prática clínica para a doença psoriásica em seu país, seja uma sociedade de dermatologia, uma autoridade de saúde, uma organização de pacientes ou outra parte interessada. Verifique se as pessoas que vivem com doença psoriásica participaram de seu desenvolvimento e explore oportunidades de contribuir para futuras atualizações.

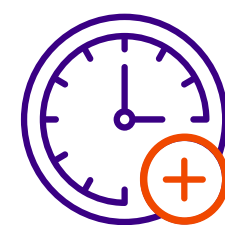
02. Sociedades médicas e outras partes interessadas

Se as diretrizes nacionais não existirem ou precisarem ser aprimoradas, considere a possibilidade de liderar seu desenvolvimento. O International Psoriasis Council (IPC) pode ajudar a desenvolver diretrizes nacionais ou regionais e preencher lacunas com os insights de sua rede global de especialistas. Além disso, esteja ciente de quaisquer regulamentos ou protocolos do Ministério da Saúde que possam afetar o reconhecimento ou a implementação oficial.

Em nível regional, a Sociedade Latino-americana de Psoríase (SOLAPSO) desenvolveu diretrizes para o tratamento sistêmico da psoríase. Publicadas em 2019 e atualmente em revisão, essas diretrizes têm como objetivo padronizar e melhorar o tratamento da doença psoriásica na América Latina, servindo como uma referência valiosa.

Mensurar progresso

Acompanhar se as diretrizes estão incluídas nas políticas de saúde nacionais ou regionais ou se são usadas na prática. Identifique até que ponto as pessoas com experiências vividas são incluídas nos conselhos consultivos e em outras plataformas de tomada de decisão.



QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 2

Capacitação e conscientização do público

Ações recomendadas

Desenvolver guias educacionais e campanhas de conscientização pública para promover o reconhecimento e a compreensão da doença psoriásica.

Campanha para o reconhecimento nacional oficial do Dia Mundial da Psoríase. Desenvolver iniciativas nacionais e regionais para marcar o evento anual.

Quem deve ser envolvido

01. Prestadores de serviços de saúde, pessoas que vivem com doença psoriásica e seus cuidadores

Envolver os profissionais de saúde na criação e distribuição de guias educacionais para indivíduos com doença psoriásica, compartilhando-os com grupos de apoio a pacientes e cuidadores. Use campanhas de mídia social direcionadas para atingir públicos específicos, selecionando os canais mais adequados para grupos como jovens ou idosos.

02. Agências de mídia e jornalistas

Resumir as principais mensagens dos materiais de orientação para jornalistas e informar as agências de mídia sobre as campanhas programadas.

03. Organizações que fazem parte da IFPA

Comunique-se com defensores de direitos em outros países sobre o processo do reconhecimento oficial do Dia Mundial da Psoríase por seus respectivos governos. Colabore com eles para criar uma campanha educacional ou de conscientização regional.

Mensurar progresso

Realizar uma pesquisa de conscientização pública para avaliar a eficácia das principais mensagens comunicadas. Essa pesquisa pode ser realizada em intervalos regulares, como anualmente, ou antes e depois de uma campanha de conscientização ou educacional.



**QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA
DE DIREITOS 3****Educação e desenvolvimento
de capacidades****Ações recomendadas**

Educar os profissionais da saúde e os responsáveis pelas decisões políticas sobre a doença psoriásica para promover a detecção precoce e aumentar a conscientização sobre as terapias disponíveis, a fim de melhorar os resultados de saúde das pessoas que vivem com a doença psoriásica.

Quem deve ser envolvido**01. Organizações parceiras**

O IPC oferece vários programas focados em cada país para melhorar o tratamento da doença psoriásica. Também possui um Grupo de Trabalho Latino-Americano composto por profissionais de saúde de toda a região que atuam em serviços públicos e/ou privados e que têm experiência em defensoria de direitos e pesquisa.

02. Autoridades de saúde

Fornecer aos tomadores de decisão do setor de saúde as informações e as evidências de que precisam para motivar mudanças dentro do sistema de saúde. Certifique-se de que as informações sejam fornecidas em um formato que ajude a entender facilmente a mensagem principal.

Mensurar progresso

Realizar pesquisas para avaliar se o conhecimento dos profissionais de saúde melhorou como resultado das atividades de capacitação. Além disso, o acompanhamento da participação e do nível de envolvimento dos profissionais de saúde que participam de workshops educacionais pode fornecer mais informações sobre a demanda pelo conhecimento que está sendo compartilhado.

**QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA
DE DIREITOS 4****Criar
políticas****Ações recomendadas**

Capacitar os defensores dos pacientes com as habilidades necessárias para representar com sucesso e criar mudanças positivas para as pessoas que vivem com a doença psoriásica em suas comunidades.

Quem deve ser envolvido**01. A IFPA e seus membros**

Organizar workshops locais e regionais de capacitação que se concentrem no desenvolvimento das habilidades dos defensores para se comunicar de forma eficaz em nome das pessoas que vivem com a doença psoriásica. Os defensores experientes envolvidos com a IFPA também podem estar disponíveis para ajudar e compartilhar percepções nos workshops.

**02. Organizações de defesa de direitos**

Envolve especialistas que tenham experiência no desenvolvimento de coalizões ou alianças. A experiência pode estar em outra associação de pacientes em nível nacional, em alguém da comunidade de doenças de pele, em outra área específica de doenças ou em alguém que atue de forma mais geral em DNTs.

Na busca por formar parcerias, é importante definir o que tornaria a aliança benéfica para a organização que está sendo abordada e se alinharia com suas metas.

Mensurar progresso

Acompanhe o número de workshops locais e regionais organizados em um determinado período. Use pesquisas ou avaliações para aferir as habilidades de defensoria de direitos e de falar em público dos participantes antes e depois dos workshops. Colete feedback qualitativo sobre o conteúdo, a realização e a utilidade do workshop.



ÁREAS DE AÇÃO PRIORITÁRIAS

02

Acesso equitativo para todas as pessoas que vivem com DNTs

O desafio

A doença psoriásica aumenta o risco de as pessoas desenvolverem comorbidades, principalmente DNTs. Essas doenças representam desafios complexos para a saúde, por causa de sua natureza crônica e dos sintomas multifacetados.

Nosso compromisso regional

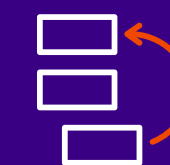
Defendemos políticas que garantam acesso justo à saúde para indivíduos com DNTs e nos esforçamos para criar um ambiente inclusivo em que todos possam receber os cuidados necessários para melhorar seus resultados de saúde.

QUESTÕES PRIORITÁRIAS NA DEFESA DE DIREITOS



Atendimento multidisciplinar

Assegurar que os profissionais de saúde saibam e entendam que a doença psoriásica é uma condição sistêmica e inflamatória associada a várias comorbidades e, como tal, requer cuidados multidisciplinares.



Integração da doença psoriásica nas diretrizes das DNTs

Defender que as DNTs sejam reconhecidas como uma prioridade nacional e regional na área da saúde, para prevenir e controlar essas doenças. Isso inclui o reconhecimento da doença psoriásica como uma DNT associada a outras comorbidades.



Campanhas colaborativas e iniciativas educacionais

Promover a conscientização do público sobre a doença psoriásica e sua ligação com outras DNTs, para garantir a detecção e o tratamento oportunos.



QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 1

Atendimento multidisciplinar

Ações recomendadas

Instrua os profissionais de saúde sobre a doença psoriásica, sua natureza inflamatória e os danos de longo prazo que a inflamação pode causar aos olhos e a órgãos como pulmões, fígado e rins, resultando em comorbidades.

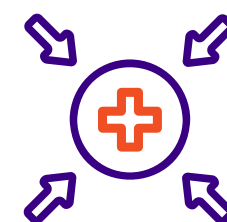
Quem deve ser envolvido

01. Profissionais da saúde

Educar todas as especialidades que contribuem para o atendimento holístico, incluindo clínicos gerais, dermatologistas, reumatologistas, enfermeiros, psicólogos e nutricionistas, sobre a doença psoriásica.

02. Organizações de defesa de direitos

Faça parcerias com associações de pacientes com doença psoriásica e DNTs que operam em seu país para aumentar o reconhecimento da relação interconectada entre a doença e suas comorbidades relacionadas.



Mensurar progresso

As métricas podem incluir o registro de quantos programas educacionais, workshops ou sessões de educação médica continuada são oferecidos.

QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 2

Integração da psoríase nas diretrizes das DNTs

Ações recomendadas

Elaborar um plano de defesa de direitos delineando como a doença psoriásica pode ser priorizada nas estratégias, planos e diretrizes nacionais de prevenção e controle de DNTs.

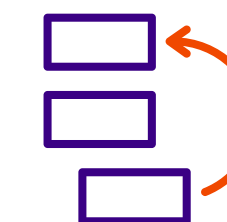
Quem deve ser envolvido

01. Organizações da sociedade civil

Identificar quaisquer lacunas nas agendas nacionais e regionais de DNTs. Refletir sobre as possíveis oportunidades de melhorar o reconhecimento da doença psoriásica nos documentos estratégicos sobre DNTs produzidos pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e considerar como abordar esse assunto com a OPAS.

Decidir se deve formar uma coalizão de DNTs ou alianças com outras organizações para defender coletivamente o reconhecimento das DNTs, inclusive a doença psoriásica, no nível local ou regional de saúde.

A NCD Alliance é uma organização global de defesa de direitos com membros nacionais



e regionais que pode ser uma forte parceira para ajudar a elevar a prioridade da doença psoriásica em vários níveis de saúde. A Alliance é uma importante parceira da Organização Mundial da Saúde e das Nações Unidas proveniente da sociedade civil. Em nível nacional e regional, seus programas emblemáticos criam demanda para a inclusão das DNTs nas agendas de saúde e com pessoas que viveram a experiência.

A NCD Alliance oferece subsídios para defensoria de direitos regionais e nacionais e subsídios para formação de coalizão. Em países de baixa e média renda, as parcerias com a rede da NCD Alliance são incentivadas, para impulsionar a dinâmica nacional/regional e compromisso com a questão das DNTs.

Mensurar progresso

Monitorar quantos documentos de políticas nacionais e regionais, diretrizes ou planos de ação sobre DNTs incluíram a doença psoriásica como um indicador, o que pretende refletir o sucesso da integração com a agenda de DNTs. O reconhecimento em nível nacional também pode impulsionar os esforços de defesa global.

QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 3

Campanhas colaborativas e iniciativas educacionais

Ações recomendadas

Promover parcerias e desenvolver iniciativas que se alinhem às agendas nacionais e regionais de saúde voltadas para a abordagem da doença psoriásica e das DNTs.

Quem deve ser envolvido

01. Profissionais da saúde

Conseguir o apoio de profissionais da área de saúde considerados formadores de opinião, buscando defender a inclusão da doença psoriásica nas decisões sobre políticas e outros documentos.

02. Autoridades regionais de saúde

Colaborar com grupos de pacientes e organizações que buscam prevenir e controlar as DNTs, para realizar campanhas regionais de conscientização ou educação. A OPAS tem atividades voltadas para a conscientização sobre as DNTs e publica relatórios sobre o tema da saúde. Tente identificar o representante do escritório da OPAS no país e informe-se sobre suas atividades. A sincronização de suas campanhas ou atividades com essas iniciativas pode ajudar a torná-las mais impactantes.

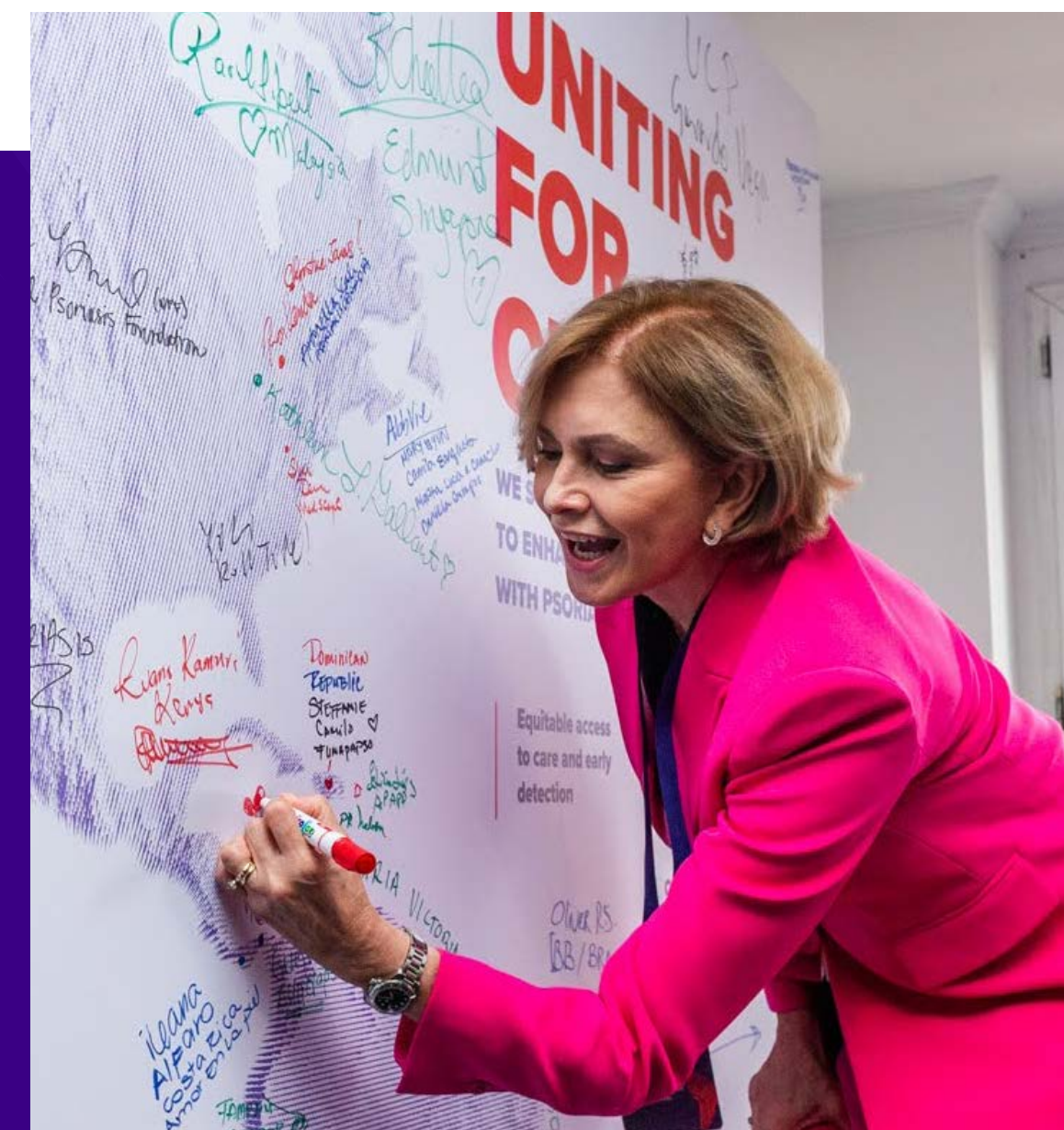
03. Organizações da sociedade civil

Trabalhar com organizações com foco mais amplo em outras doenças e cooperar com elas para organizar workshops e reuniões sobre áreas temáticas comuns. Enfatizar o ônus econômico das DNTs e encontrar pontos em comum com outras DNTs, destacando o impacto do não tratamento adequado da doença psoriásica. A doença psoriásica está associada a várias comorbidades, inclusive diabetes, doenças cardiovasculares, certos tipos de câncer, obesidade e problemas de saúde mental. Essas doenças ganharam um reconhecimento público significativo como as principais DNTs que impulsionam o ônus da doença, sendo a doença psoriásica um fator relevante que precisa ser reconhecido.

Também pode haver sinergias locais com outras organizações da sociedade civil, como as que se preocupam com a defesa dos direitos humanos, que podem estar interessadas em estabelecer parcerias em uma questão específica, como os direitos das pessoas com doença psoriásica e as DNTs no local de trabalho.

Mensurar progresso

Acompanhe o número de campanhas regionais realizadas com organizações parceiras, parcerias formais ou memorandos de entendimento.



“Eu aconselho o trabalho conjunto com outras fundações, porque uma única entidade não consegue efetivar mudanças significativas. Já como uma federação que conta com outras ONGs — como a que estabelecemos no Panamá para discutir medicamentos para doenças crônicas, críticas e degenerativas —, é possível causar um impacto e tornar-se referência para a tomada de decisões.”

Mónica Chapman
Psoriasis Foundation do Panamá



ÁREAS DE AÇÃO PRIORITÁRIAS

03

Pesquisa colaborativa para preencher lacunas de conhecimento e melhorar o atendimento

O desafio

As Américas enfrentam lacunas de conhecimento e falta de dados sobre a doença psoriásica. Além disso, vários obstáculos impedem o compartilhamento eficaz de dados e os esforços unificados para atender às prioridades regionais de saúde. As barreiras ou lacunas típicas incluem sistemas inadequados de coleta e monitoramento de dados, visando dados de qualidade, uso de indicadores ou diretrizes padrão e financiamento.

Nosso compromisso regional

Estamos comprometidos com a parceria com pesquisadores, prestadores de serviços de saúde e organizações de pacientes para avançar na compreensão das doenças psoriásicas, preenchendo lacunas de conhecimento e promovendo soluções inovadoras para melhorar o atendimento regional aos pacientes.

QUESTÕES PRIORITÁRIAS NA DEFESA DE DIREITOS



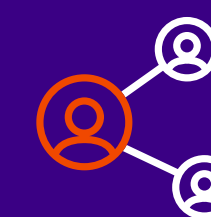
Registros nacionais e regionais

Estabelecer bancos de dados de registro nacionais e regionais reais para sistematicamente coletar dados sobre o ônus e o impacto da doença. Identificar as principais variáveis para uma coleta de dados uniforme em todos os países e garantir que os dados sejam acessíveis a todos os profissionais de saúde.



Dados robustos e evidências

Garantir o acesso a dados robustos e recentes para embasar estudos de alta qualidade para a tomada de decisões baseada em evidências na área da saúde. Reunir outras formas de conhecimento, como dados de pesquisas, para construir uma compreensão coerente da doença psoriásica, identificar lacunas no atendimento e avaliar o ambiente de saúde mais amplo.



Colaboração e redes regionais

Promover esforços conjuntos de pesquisa que incluam o compartilhamento de recursos e conhecimentos e a criação de redes regionais que promovam o apoio da comunidade e a defesa unida. Esses tipos de esforços colaborativos são vitais para fortalecer os sistemas de saúde e melhorar o atendimento e os resultados de saúde dos indivíduos com doença psoriásica.



QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 1

Registros nacionais e regionais

Ações recomendadas

Melhorar a coleta de dados por meio de bancos de dados de registros que identifiquem a prevalência nacional da doença psoriásica. Esses bancos de dados coletam informações sobre pessoas com doença psoriásica que podem ser acessadas por profissionais de saúde. Determinar pontos de dados compartilhados para aprimorar o compartilhamento e as estratégias de dados regionais.

Quem deve ser envolvido

01. Profissionais da saúde

Procurar colaborar com profissionais da área de saúde, incluindo equipes médicas e administrativas, em um projeto para estabelecer um registro de doença psoriásica.

02. Mercado

Os parceiros comerciais de pesquisa clínica têm a experiência e os recursos para estabelecer e executar projetos técnicos. Investigue se há organizações relevantes em seu país ou região que possam ser

contatadas para estabelecer um registro nacional ou regional. Os registros existentes também podem ser consultados para uma lista resumida das principais variáveis.

03. Órgãos de financiamento

A National Psoriasis Foundation (NPF) financia uma ampla gama de pesquisas sobre a doença psoriásica e condições relacionadas. Órgãos governamentais e organizações privadas também apoiam a pesquisa da doença psoriásica. Fale com pessoas de sua rede, inclusive da IFPA, para entrar em contato com as pessoas certas que possam ajudá-lo a ganhar financiamento.

Mensurar progresso

Dados disponíveis ao público sobre a prevalência da psoríase, inclusive estimativas nacionais e regionais publicadas regularmente, são essenciais para identificar lacunas no sistema de saúde e melhorar o atendimento. O reconhecimento dos formuladores de políticas ou as menções de estimativas de prevalência na mídia servem como outra forma de medir o sucesso.



QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 2

Dados robustos e evidências sólidas

Ações recomendadas

Realizar pesquisas, inclusive levantamentos, para melhorar a compreensão da doença psoriásica na população local. Incentivar o compartilhamento de dados entre pesquisadores e destacar as melhores práticas de divulgação dos resultados e aprendizados.

Quem deve ser envolvido

01. Academia

Trabalhar com acadêmicos para formular e conduzir projetos de pesquisa que investiguem as comorbidades relacionadas à doença psoriásica, o impacto das terapias biológicas na doença, casos pediátricos, medicina de precisão, inclusive a identificação e o uso de biomarcadores para selecionar o tratamento ideal e desenvolver medicamentos mais acessíveis. Buscar projetos-piloto de pesquisa escalonáveis em países individuais.

02. Organizações que fazem parte da IFPA

Peça aos membros da IFPA que desenvolveram pesquisas ou que têm experiência na criação de projetos de pesquisa que compartilhem seus conhecimentos,



experiência e aprendizados para determinar a abordagem a ser seguida em seu próprio projeto. Também pode haver uma oportunidade de colaborar, de estabelecer um projeto multinacional.

03. Mercado

As empresas farmacêuticas ou outros parceiros do setor geralmente estão dispostos a fornecer recursos, conhecimento especializado e infraestrutura para os projetos. Alinhe-se às prioridades do patrocinador para garantir parceiros e financiamento. Os membros da American Federation of the Pharmaceutical Industry (FIFARMA) promovem a pesquisa científica na América Latina, e a FIFARMA também tem um Observatório Regional que fornece dados e análises para o setor farmacêutico.

Mensurar progresso

Os resultados de pesquisas publicadas, como o número de artigos, citações e outros resultados acadêmicos, são métricas comumente usadas para avaliar o impacto dos esforços de pesquisa. Há também maneiras de medir o alcance e o envolvimento por meio de taxas de resposta, downloads, compartilhamentos em mídias sociais, adoção ou feedback de implementação do público-alvo.



QUESTÃO PRIORITÁRIA NA DEFESA DE DIREITOS 3

Colaboração e redes regionais

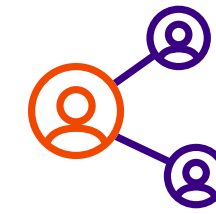
Ações recomendadas

Investigar e motivar projetos com organizações internacionais, bem como parceiros regionais e nacionais, que melhorem as evidências e conhecimento sobre a doença psoriásica.

Quem deve ser envolvido

01. Instituições de pesquisa e sociedades médicas

Organizações como o Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (GRAPPA), a Liga Latino-Americana de Psoríase e Artrite Psoriásica (LAPPAS), a Liga Pan-Americana de Associações de Reumatologia (PANLAR) e a SOLAPSO estão ativamente envolvidas no apoio à pesquisa e à educação sobre a doença psoriásica. Esses grupos trabalham em conjunto para fornecer recursos e conhecimentos a médicos e pesquisadores acadêmicos, com o objetivo final de melhorar a compreensão e o tratamento da psoríase e da artrite psoriásica na região.



Mensurar progresso

O acompanhamento do número de projetos iniciados ou concluídos em colaboração com parceiros também pode aumentar a confiança para ampliar as iniciativas de parceria ou para forjar novas alianças.



“Não estamos sozinhos. Há milhões de pessoas como nós trabalhando apaixonadamente em todo o mundo, tentando fazer o mesmo trabalho que estamos fazendo, e faz muito sentido nós trabalharmos todos juntos.”

Christine Janus

Trabalhou anteriormente na GlobalSkin, na Canadian Skin Patient Alliance (CSPA) e na Canadian Psoriasis (CAPP)



IMPLEMENTAÇÃO

Marcos

O estabelecimento de marcos importantes é essencial para o gerenciamento eficaz do projeto e para garantir resultados bem-sucedidos. A jornada da advocacia pode ser longa, com muitos altos e baixos. Os marcos ajudam a manter o ímpeto e a meta final em vista.

A definição de metas de curto prazo (até dois anos), médio prazo (até quatro anos) e longo prazo (cinco anos ou mais) ajuda a se manter no caminho certo.

Apoio da IFPA

Outro fator importante a ser considerado é o envolvimento das pessoas ou organizações certas no momento certo em um projeto. Os projetos são uma parte importante do trabalho da IFPA. A IFPA tem projetos próprios e em colaboração com outros. Apresente suas ideias de projeto à IFPA para solicitar sua colaboração, que pode incluir o financiamento de um projeto. A IFPA pode ainda fornecer acesso a uma ampla rede de conhecimentos e recursos, incluindo ferramentas para treinamento de defensores.

As considerações a seguir podem ajudá-lo a definir metas e planejar marcos que se alinhem com as ações propostas neste Roadmap:

Curto prazo

2 anos



Concentre-se em aumentar a conscientização sobre a doença psoriásica como uma DNT. Assegurar que haja um amplo reconhecimento da relação interconectada entre a doença psoriásica e outras DNTs, inclusive saúde mental, síndrome metabólica, diabetes, obesidade e doenças cardiovasculares.

Médio prazo

4 anos



Foco no aprimoramento do diagnóstico precoce, melhorando o acesso ao tratamento e integrando o manejo da doença psoriásica em esforços de prevenção mais amplos das DNTs.

Longo prazo

5 anos ou mais



Concentre-se em garantir o acesso equitativo ao atendimento personalizado e multidisciplinar, promovendo o diagnóstico precoce e fomentando o aumento do financiamento de pesquisas para a construção de conhecimento regional e tratamentos inovadores que abordem os aspectos de saúde física e mental da doença.



INTRODUÇÃO

ÁREAS DE AÇÃO
PRIORITÁRIAS

IMPLEMENTAÇÃO

CHAMADA
À AÇÃO

CONTATOS



Fórum IFPA
Américas, 2025
Bogotá, Colômbia

CHAMADA À AÇÃO

Mãos à obra.

Unidos em ação, podemos promover mudanças significativas para as milhões de pessoas que vivem com a doença psoriásica nas Américas.

Convidamos vocês, nossa dedicada comunidade de defensores, a arregaçar as mangas.

Seu envolvimento pode fazer uma diferença significativa na transformação de vidas e na melhoria dos resultados para aqueles que vivem com a doença psoriásica:



Defender o acesso equitativo a diagnóstico e tratamento precoces.



Eduque suas comunidades sobre a doença psoriásica e seu impacto na vida das pessoas.



Colaborar com organizações locais para ampliar nossas vozes e garantir que ninguém seja deixado para trás.

Vamos unir nossos esforços, compartilhar nosso conhecimento e nos comprometer a alcançar os marcos delineados neste roteiro.

Toda ação é importante. Como uma voz coletiva, podemos garantir que a doença psoriásica seja reconhecida e abordada em todos os níveis da política de saúde.

Nunca desista!



CONTATOS

Associações que integram a IFPA nas Américas

MEMBROS PLENOS

NA ARGENTINA

AEPSO
Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis
[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [YouTube](#)

BRASIL

Psoríase Brasil
[Website](#) / [Instagram](#)

CANADÁ

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

COLÔMBIA

Fundapso-Colombia
[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#)

REPÚBLICA DOMINICANA

FUNAPAPSO
Fundación de Apoyo a Pacientes con Psoriasis
[Website](#) / [Facebook](#) / [Instagram](#)

EL SALVADOR

PSONUVEs
Asociación Psoriasis Nueva Vida El Salvador
[Facebook](#)

PANAMA

Fundación Psoriasis de Panama
[Website](#) / [X](#) / [Instagram](#)

PERU

APAPSO Peru
Asociación de Psoriasis y Arthritis Psoriásica – Peru
[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#)

EM 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](#)

URUGUAI

APSUR
Asociación Psoriasis Uruguay (APSUR)
[Website](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#)

MEMBROS ASSOCIADOS

CANADÁ

Canadian Spondylitis Association (CSA)
[Website](#) / [Facebook](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#) / [YouTube](#)

NOSSOS PARCEIROS

International Psoriasis Council
[Website](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#) / [YouTube](#)



CONTATOS

Siga a IFPA online

Na IFPA, incentivamos você a seguir nossos canais nas redes sociais e nos manter informados sobre iniciativas, colaborações e realizações em que você esteja envolvido, para que possamos demonstrar nosso apoio e ampliar suas mensagens.

[Website](#) / [Página do fórum](#) / [Facebook](#) / [X](#) / [Instagram](#) / [LinkedIn](#) / [TikTok](#) / [YouTube](#)

IFPA
FORUM
AMERICAS 2025