



Asociación solicitante: FUNDACIÓN PSORIASIS DE PANAMÁ.

Fecha de la solicitud: Enero 2024

PLAN DE TRABAJO 2024	
Nombre de los Proyectos	<p>PROYECTO No. 1: Grupos de Apoyo (1) vez al mes, para pacientes y familiares con psoriasis, modalidad virtual y presencial.</p> <p>PROYECTO No. 2: Levantamiento del Primer Registro Nacional de la Psoriasis y Artritis Psoriásica en Panamá.</p> <p>PROYECTO No. 3: Lanzamiento de libro de cuento para niños sobre la psoriasis.</p> <p>PROYECTO No. 4: Conferencia de Prensa para lanzamiento del Primer Registro Nacional.</p> <p>PROYECTO No.5: Fomentar la Conciencia y Alfabetismo en la Enfermedad Psoriásica a Nivel Nacional.</p> <p>PROYECTO No.6: Detección temprana de la Enfermedad Psoriásica.</p> <p>PROYECTO No. 7: 2do Congreso Nacional de la Psoriasis y Artritis Psoriásica en Panamá.</p>

**Resultados
específicos
esperados**

**PROYECTO No.1: Grupos de Apoyo una (1) vez al mes, para
pacientes y familiares con psoriasis, modalidad virtual y presencial.**

Con los Grupo de Apoyo mensuales de forma programada, buscamos lo siguiente:

- a. **Crear Alianzas Médicas:** Buscamos establecer alianzas sólidas con especialistas, como dermatólogos, reumatólogos, psicólogos y nutricionistas, quienes generosamente contribuirán con su tiempo, conocimientos y experiencias. Estos profesionales se sumarán a nuestra línea de solidaridad, participando en charlas mensuales, ya sea de forma presencial o virtual. Este enfoque integral permitirá abordar diversos aspectos relacionados con la Enfermedad Psoriásica, enriqueciendo la agenda de nuestros grupos de apoyo.
- b. **Apoyo Psicológico:** Conscientes de los desafíos emocionales que enfrentan los pacientes, hemos incluido en nuestra agenda mensual un espacio dedicado a la expresión y el intercambio de experiencias. Al brindar un entorno seguro y comprensivo, buscamos mitigar la ansiedad y la tristeza asociadas al rechazo y estigmatización. Este aspecto es esencial, ya que muchas veces estas situaciones desencadenan actos que ponen en riesgo la vida de los afectados. A través de nuestros Grupos de Apoyo, buscamos demostrar que no están solos, fomentando la solidaridad y la comprensión.
- c. **Empoderamiento del Paciente:** A través de la entrega de conocimiento sobre la enfermedad, su control y el adecuado uso de servicios de salud y tratamientos, buscamos que cada individuo se convierta en un defensor informado de su propia salud. Este empoderamiento es clave para enfrentar la psoriasis con confianza y tomar decisiones informadas sobre su bienestar.

PROYECTO No.2: Registro Nacional de la Enfermedad Psoriásica

Con el Registro Nacional, aspiramos a alcanzar los siguientes objetivos claves:

- d. **Proporcionar una valiosa base de datos:** Este tiene como meta principal la creación de un Registro Nacional que sirva como fuente de datos críticos en el campo de la atención médica, la investigación y la toma de decisiones en salud. Esta base de datos permitirá a médicos, investigadores y planificadores de salud acceder a información precisa y actualizada.

- e. **Fomentar alianzas estratégicas:** Buscamos establecer alianzas colaborativas con la Asociación Panameña de Dermatología, Entidades de Salud Pública y Centros de Investigación de Universidades. A través de estas asociaciones, trabajaremos en levantamiento de información a través de un formulario digital que facilitará la identificación de la severidad de la psoriasis y otros datos clave, como género, edad, región, diagnóstico, razones para la falta de diagnóstico, tratamiento y segmentación de la enfermedad.
- f. **Identificar las necesidades de manera precisa:** Utilizando el Registro Nacional, podremos llevar a cabo un mapeo de las necesidades de los pacientes con psoriasis en distintos sectores y provincias de Panamá. Esto nos permitirá ampliar nuestro espectro de atención y diseñar estrategias más efectivas para satisfacer esas necesidades.
- g. **Obtener estadísticas completas y confiables:** Este nos brindará la oportunidad de contar con estadísticas sólidas y actualizadas sobre el número de pacientes diagnosticados con psoriasis en Panamá. Esto será esencial para respaldar nuestras iniciativas y para brindar una visión precisa de la prevalencia de la enfermedad en el país.

PROYECTO No.3: Lanzamiento de libro de cuento para niños sobre la psoriasis.

Los objetivos son los siguientes:

- a. **Concientización Infantil:** Aumentar el entendimiento de los niños sobre la psoriasis, promoviendo la aceptación y empatía hacia quienes la padecen.
- b. **Reducción del Estigma:** Contribuir a la eliminación de estigmas relacionados con la psoriasis desde una edad temprana, fomentando un ambiente inclusivo en el que la diferencia sea comprendida y respetada.
- c. **Apoyo Emocional para Niños con Psoriasis:** Brindar a los niños con psoriasis un sentido de pertenencia al ver sus experiencias reflejadas en la historia, promoviendo la autoestima y la seguridad emocional.
- d. **Facilitación de Conversaciones Abiertas:** Propiciar un espacio para que padres, maestros y cuidadores aborden el tema de la psoriasis con los niños, permitiendo conversaciones abiertas y educativas.

- e. **Empoderamiento de Familias:** Dotar a las familias de herramientas educativas para explicar la psoriasis de manera sencilla.
- f. **Inclusión en el Entorno Escolar:** Contribuir a la creación de entornos escolares inclusivos, donde los niños con psoriasis se sientan apoyados y aceptados por sus compañeros y educadores.
- g. **Difusión a través de Comunidades Escolares:** Alcanzar a comunidades escolares, amplificando así, el impacto social del mensaje de concientización sobre la psoriasis.

PROYECTO No.4: Conferencia de Prensa para el lanzamiento formal del Primer Registro Nacional de la Psoriasis y Artritis Psoriásica en Panamá y Lanzamiento de libro de cuento para niños sobre la psoriasis.

La conferencia de prensa tiene como objetivo lograr un impacto significativo tanto en la concientización pública sobre la psoriasis, como en la movilización de recursos e interés de diversos sectores para el éxito del Registro Nacional de la Psoriasis y Artritis Psoriásica.

Resultados deseados:

- a. **Concientización Pública:** Lograr una cobertura extensa en medios de comunicación para aumentar la conciencia pública sobre la psoriasis.
- b. **Comprensión Generalizada:** Garantizar que la población panameña comprenda la relevancia y los beneficios del Primer Registro Nacional de la Psoriasis y Artritis Psoriásica.
- c. **Involucramiento de Profesionales de la Salud:** Asegurar la participación de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud para apoyarnos a recabar la información que requerimos; así como, la promoción del Registro Nacional.
- d. **Generación de Contenido para las Redes Sociales y Medios de Comunicación:** La presencia continua en los medios facilitará la participación en el Registro Nacional de las personas con la Enfermedad Psoriásica en Panamá y nos apoyará en la promoción del libro.

PROYECTO No.5: Fomentar la Concientización y Alfabetismo en Salud Psoriásica a Nivel Nacional.

Los objetivos de este Plan de Acción son:

- a. Posicionar la psoriasis en la agenda de la salud pública y mejorar el entendimiento general sobre esta enfermedad a nivel nacional.
- b. Capacitar a médicos, enfermeras y personal de atención primaria es una prioridad para elevar la capacidad de diagnosticar y gestionar eficazmente la Enfermedad Psoriásica. En diversas provincias, la carencia de dermatólogos y reumatólogos subraya la necesidad imperante de empoderar a los profesionales de la salud en el interior del país.
- c. Desarrollar campañas de sensibilización a nivel nacional para aumentar la conciencia sobre la psoriasis y su impacto en la calidad de vida de los que la padecen.

PROYECTO No.6: Detección temprana de la Enfermedad Psoriásica.

Un Programa de Detección Temprana de la Enfermedad Psoriásica tiene como objetivo identificar y diagnosticar la psoriasis y sus manifestaciones articulares (artritis psoriásica) en sus etapas iniciales, antes de que se desarrollen complicaciones significativas.

Los resultados esperados de este programa son:

- a. **Diagnóstico Temprano:** Identificar la enfermedad en sus primeras etapas, permite iniciar el tratamiento de manera temprana, lo que puede ayudar a prevenir la progresión de la enfermedad y sus comorbilidades; así como, reducir la gravedad de los síntomas.
- b. **Mejora de la calidad de vida:** Al intervenir de forma temprana, se busca minimizar el impacto físico y emocional de la psoriasis y la artritis psoriásica en la vida diaria de los pacientes. Un tratamiento oportuno puede ayudar a controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida.
- c. **Prevención de daño articular:** La artritis psoriásica puede causar daños irreversibles en las articulaciones si no se trata a tiempo y de forma adecuada. Un programa de detección temprana busca prevenir o minimizar este daño a través de intervenciones médicas y terapéuticas.
- d. **Reducción de la discapacidad:** Al identificar y tratar la enfermedad en sus fases iniciales, se busca reducir la discapacidad asociada con la psoriasis y la artritis psoriásica. Esto puede incluir limitar la pérdida de función articular y prevenir la deformidad.

- e. Reducir la carga económica:** La detección temprana y el tratamiento oportuno pueden contribuir a la reducción de costos asociados con hospitalizaciones, cirugías, medicamentos más fuertes y la gestión de complicaciones.

PROYECTO No.7: II Congreso Nacional de la Enfermedad Psoriásica.

Resultados Deseados:

- a. Capacitación Integral:** Proporcionar una plataforma de aprendizaje para pacientes con Enfermedad Psoriásica, médicos generales, médicos de atención primaria y enfermeras.
- b. Ofrecer sesiones educativas especializadas** que aborden tanto los aspectos médicos como los psicosociales de la psoriasis, promoviendo un enfoque integral de la atención médica.
- c. Presentación de Avances Científicos:** Presentar por primera vez en Panamá, los últimos avances científicos y médicos relacionados con la Enfermedad Psoriásica.
- d. Generar Interacción Directa:** Promover la interacción directa entre pacientes, profesionales de la salud, investigadores y representantes de la industria farmacéutica.

Con estos objetivos y resultados deseados, aspiramos a consolidar el 2do Congreso Nacional como un hito en la concienciación, educación y colaboración en la lucha contra la Enfermedad Psoriásica en Panamá.

<p>Población meta (por sexo y edad)</p>	<p>La incidencia de la psoriasis no sigue un patrón uniforme en cuanto a género, ya que puede afectar tanto a hombres como a mujeres. Por lo tanto, nuestra población meta son todas aquellas mujeres y hombres que padezcan de la Enfermedad Psoriásica. Al no contar con cifras oficiales, utilizando el promedio mundial del 2% de la población; en Panamá deben vivir por los menos unas 80,000 personas con la Enfermedad Psoriásica.</p> <p>La psoriasis puede desarrollarse a cualquier edad. Por lo general, la psoriasis suele manifestarse entre los 15 y 25 años, y otro entre los 50 y 60 años. Sin embargo, puede afectar a personas de todas las edades, desde bebés hasta adultos mayores. Por lo que, buscamos apoyar a toda persona con la Enfermedad Psoriásica, independientemente de la edad.</p> <p>En resumen, nuestra meta es llegar a la mayor cantidad posible de esas 80,000 personas que viven en silencio esta enfermedad.</p>
--	---

METAS Y COSTOS DEL PROYECTO 1 – GRUPOS DE APOYO

- a. **Crear un espacio fijo mensual para los Grupos de Apoyo**, brindando a los pacientes una oportunidad regular para compartir experiencias, expresar sus emociones, y conectarse con otros afectados por la psoriasis. Este entorno ofrecerá información valiosa, sesiones educativas, concienciación, y empoderamiento contra la discriminación. Además, se proporcionará un foro para consultas, con la presencia de especialistas que orientarán sobre procesos, tratamientos y nuevos medicamentos, con el propósito de que cada paciente sienta el respaldo y la comprensión de una comunidad que lucha junto a ellos.
- b. **Concientización sobre la Severidad de la Enfermedad:** Nos proponemos que los participantes en los Grupos de Apoyo adquieran un conocimiento profundo sobre la psoriasis, comprendiendo la variedad de su severidad, ya sea leve, moderada o severa. Esto permitirá a los pacientes comprender mejor su propia condición y facilitará un enfoque de tratamiento más informado y personalizado.
- c. **Identificación y Documentación de Dificultades y Necesidades** en el Acceso a Atención Médica y Tratamientos. Este proceso nos proporcionará información valiosa para abordar de manera más efectiva los desafíos específicos que enfrenta nuestra comunidad, permitiéndonos trabajar hacia soluciones tangibles y mejorar la calidad de vida de aquellos afectados por la psoriasis
- d. **Llevar un registro de asistencia** nos permitirá generar bitácoras detalladas que, además de contribuir al seguimiento y la mejora de nuestros Grupos de Apoyo, servirán como una valiosa fuente de datos para poblar el Registro Nacional de Pacientes con la Enfermedad Psoriásica. Este registro no solo será una herramienta para mantener una conexión continua con nuestra comunidad, sino que también nos facultará para identificar casos extremos, los cuales serán elevados a nuestros médicos aliados para una atención más específica y especializada.

Costo estimado: USD 12,000.00 anual (US\$667 por 12 reuniones en Ciudad de Panamá) y US\$2,000 para una reunión presencial en Chiriquí que reúna a los pacientes de las provincias occidentales y US\$2,000 para otra en Penonomé para los pacientes de provincias centrales.

METAS Y COSTOS DEL PROYECTO 2: REGISTRO NACIONAL

- a. **Introducción del Primer Registro Regulado:** Presentar el Primer Registro de Psoriasis ante al menos a tres instancias de tomadores de decisiones clave en el cuarto trimestre del año, con la información recaudada a la fecha.
- b. **Visibilidad y Concientización a través de Medios de Comunicación:** Alcanzar un mínimo de 50,000 impresiones y 2,500 interacciones en redes sociales mediante la implementación de la Campaña Nacional para el primer Registro Nacional de la Psoriasis en Panamá en los primeros tres meses, utilizando métricas de redes sociales para evaluar el alcance.
- c. **Unificación de Formulario Nacional:** Lograr la adopción del formulario nacional por al menos el 50% de los médicos del Sector Privado y Público en un plazo de doce meses, monitoreando la implementación y recopilando comentarios de los profesionales de la salud.
- d. **Reconocimiento de la Enfermedad por los Tomadores de Decisiones:** Realizar al menos tres presentaciones formales a tomadores de decisiones en los próximos seis meses, con el objetivo de lograr su compromiso público en la asignación de recursos y Reglamentación de la Ley 322 del 30 de agosto de 2022.

Costo Aproximado: US\$25,000.00

METAS Y COSTOS DEL PROYECTO 3: LIBRO DE CUENTO PARA NIÑOS SOBRE LA PSORIASIS.

- a. **Desarrollo del Contenido:** Completar la redacción y revisión del libro educativo sobre psoriasis para niños en un plazo de tres meses.
- b. **Ilustraciones Profesionales:** Colaborar con un ilustrador profesional para la creación de imágenes atractivas y apropiadas que complementen la narrativa del libro en un período de cuatro meses.
- c. **Producción del Libro:** Completar la producción y publicación del libro en formato impreso y digital en un plazo de 4 meses.
- d. **Impresión y Distribución de Kit:** para profesores y padres de familia. Información de cómo abordar y cuidar de un niño con la Enfermedad Psorásica.
- e. **Distribución en Instituciones Educativas:** Establecer acuerdos con al menos diez instituciones educativas para la distribución gratuita del libro en el primer año de lanzamiento.
- f. **Campañas de Promoción:** Llevar a cabo campañas de promoción en redes sociales y medios locales para alcanzar a un mínimo de 5,000 personas y generar conciencia sobre el libro en los primeros tres meses después del lanzamiento.
- g. **Participación en Eventos Comunitarios:** Participar en al menos tres eventos comunitarios durante el primer año para presentar y distribuir el libro a niños y padres interesados.
- h. **Evaluación del Impacto:** Realizar evaluaciones periódicas en instituciones educativas y recopilar comentarios de los lectores para ajustar y mejorar el libro continuamente.
- i. **Alcance Geográfico:** Lograr que el libro llegue a al menos tres regiones geográficas diferentes dentro del primer año de lanzamiento.

- j. **Colaboraciones y Alianzas:** Establecer al menos dos colaboraciones o alianzas estratégicas con organizaciones educativas o de salud para promover y distribuir el libro.

Participación en Redes Sociales: Lograr al menos 5,000 impresiones y 500 interacciones en redes sociales durante la semana de la Conferencia de Prensa, utilizando análisis de redes sociales para evaluar el alcance y la participación. **Costo Aproximado: US\$10,000.00**

METAS Y COSTOS DEL PROYECTO 4: CONFERENCIA DE PRENSA

- a. **Asistencia a la Conferencia de Prensa:** Atraer a un mínimo de 70 asistentes presenciales y 200 virtuales a la Conferencia de Prensa, garantizando una amplia representación y participación.
- b. **Cobertura Mediática:** Asegurar la cobertura de al menos tres medios de comunicación nacionales e internacionales durante y después de la Conferencia de Prensa, destacando tanto el lanzamiento del Primer Registro Nacional como el del Libro de Cuento para Niños sobre la Psoriasis.
- c. **Participación de Tomadores de Decisiones:** Garantizar la presencia y participación de al menos tres representantes de alto nivel del ámbito de la salud y la educación en la Conferencia de Prensa, asegurando el reconocimiento oficial y el respaldo a las iniciativas presentadas.
- d. **Lanzamiento del Primer Registro Nacional:** Lograr que al menos 200 personas se registren en el Primer Registro Nacional durante la semana posterior al lanzamiento, evaluando el éxito de la campaña mediante el seguimiento de registros y comentarios recibidos.
- e. **Lanzamiento del Libro de Cuento para Niños:** Distribuir al menos 25 copias físicas del Libro de Cuento para Niños en el primer mes después del lanzamiento, midiendo el impacto mediante informes de distribución y retroalimentación de los lectores.
- f. **Generación de Artículos y Entrevistas:** Obtener al menos cinco artículos y tres entrevistas en medios de comunicación relevantes en las dos semanas posteriores a la Conferencia de Prensa, maximizando la visibilidad y concientización sobre las iniciativas presentadas.

Costo Aproximado: US\$3,500.00

METAS Y COSTOS DEL PROYECTO 5: CONCIENCITIZACIÓN Y ALFABETISMO

- a. **Participación:** Movilizar a un mínimo de 100 personas, incluyendo pacientes, profesionales de la salud, y miembros de la comunidad, para participar en actividades de concientización y alfabetismo en salud psoriásica.
- b. **Cobertura Geográfica:** Realizar al menos tres eventos de concientización en diferentes regiones del país, asegurando una representación nacional y abordando las necesidades específicas de diversas comunidades.
- c. **Entrenamiento de Profesionales de la Salud:** Capacitar a un mínimo de 50 profesionales del Ministerio de Salud y 50 de la Caja de Seguro Social en el diagnóstico y manejo adecuado de la psoriasis, garantizando una efectividad en la atención de pacientes.

- d. **Participación en Medios de Comunicación:** Obtener al menos cinco apariciones en medios de comunicación, como entrevistas en radio, televisión o artículos en periódicos, para aumentar la visibilidad y la conciencia pública sobre la psoriasis.
- e. **Generación de Testimonios:** Recopilar al menos cinco testimonios de pacientes con psoriasis que puedan ser compartidos en plataformas en línea y eventos, para humanizar la experiencia y generar empatía en la sociedad.
- f. **Evaluación del Impacto:** Realizar encuestas antes y después de las actividades de concientización para evaluar el cambio de conocimiento y actitudes entre los participantes, buscando lograr un aumento en la comprensión de la psoriasis.

Costo Aproximado: US\$7,000.00

METAS Y COSTOS DEL PROYECTO 6: DETECCIÓN TEMPRANA

- a. **Campañas de Sensibilización:** Alcanzar a un mínimo de 20,000 personas a través de campañas de sensibilización en medios de comunicación, redes sociales y eventos comunitarios, informando sobre los signos y síntomas de la psoriasis.
- b. **Acceso Rápido a Especialistas:** Establecer un sistema que permita a al menos el 80% de los pacientes con sospecha de psoriasis acceder a una consulta con un dermatólogo o reumatólogo dentro de las primeras dos semanas de haber buscado atención médica.
- c. **Desarrollo de Herramientas de Detección:** Crear y distribuir al menos una herramienta de detección temprana, como un cuestionario o guía para profesionales de la salud, que pueda identificar signos y síntomas iniciales de la psoriasis.
- d. **Red de Médicos Voluntarios:** crear una Red de Médicos Voluntarios para crear espacios exclusivos para pacientes con sospechas de padecer psoriasis, para una evaluación y confirmación de diagnóstico.
- e. **Evaluación del Éxito de las Campañas:** Evaluar el impacto de las campañas de detección temprana mediante el seguimiento de la tasa de detección temprana en los primeros seis meses.
- f. **Participación de Pacientes:** Involucrar a al menos 100 pacientes diagnosticados con psoriasis en programas de concientización para que compartan sus experiencias y promuevan la importancia de la detección temprana en eventos y plataformas en línea.
- g. **Capacitación Continua de Profesionales de la Salud:** Proporcionar al menos dos sesiones de capacitación continua para profesionales de la salud cada año, centradas en las últimas técnicas y métodos de detección temprana de la psoriasis.

Costo Aproximado: US\$10,000.00

METAS Y COSTOS DEL PROYECTO 7: CONGRESO NACIONAL

- a. **Participación:** Atraer a un mínimo de 250 participantes, incluyendo pacientes con psoriasis, familiares, médicos especialistas, y profesionales de la salud, para garantizar una representación diversa y significativa.

- b. **Variedad de Expositores:** Asegurar la participación de al menos 10 expertos y profesionales en el campo de la psoriasis, abordando aspectos médicos, psicológicos, y de tratamiento.
- c. **Presentación de Avances Científicos:** Introducir y destacar al menos cinco avances científicos recientes relacionados con la psoriasis.
- d. **Interacción entre Participantes:** Facilitar al menos tres oportunidades estructuradas de interacción entre los participantes, como mesas redondas, paneles de discusión, o sesiones de preguntas y respuestas, para fomentar el intercambio de experiencias y conocimientos.
- e. **Divulgación Nacional:** Lograr una cobertura mediática que alcance a al menos tres medios de comunicación nacionales, asegurando una amplia visibilidad del congreso y sus temas.
- f. **Participación de Instituciones de Salud:** Atraer la participación de al menos tres instituciones de salud, tanto del sector público como privado, para fortalecer las alianzas y la colaboración en la atención de la psoriasis.
- g. **Evaluación de la Satisfacción:** Obtener una tasa de satisfacción del 80% o superior entre los participantes mediante encuestas de retroalimentación al final del congreso, evaluando la calidad de las presentaciones, la organización del evento, y la utilidad percibida.
- h. **Generación de Contenido Post-Congreso:** Producir y distribuir al menos tres piezas de contenido post congreso, como resúmenes ejecutivos, entrevistas con ponentes destacados, o informes de investigación basados en las discusiones del evento.

Costo Aproximado: US\$25,000.00

La Fundación Psoriasis de Panamá es miembro de las siguientes organizaciones:

IFPA (International Federation of Psoriasis Associations)

FENADECCD (Federación Nacional de Enfermedades Crónicas, Críticas y Degenerativas)

IAPO (International Alliance of Patients Organizations)

CAPADESO (Campaña Panameña de Desarrollo Social)

La Fundación Psoriasis de Panamá se enfrenta todos los años a una situación desafiante en la que recibimos muy poco respaldo de la Empresa Privada y ninguna colaboración del Sector Público, lo que limita significativamente nuestro alcance y capacidad de acción. La obtención de mayores fondos sería crucial para mejorar la calidad de vida de miles de panameños afectados por la psoriasis. Dada la escasa notoriedad de la enfermedad, las donaciones son escasas, y nos encontramos trabajando incansablemente con recursos limitados.

Contactos:

Mónica de Chapman
Presidenta y Fundadora
Fundación Psoriasis de Panamá
Monica.gdpchapman@gmail.com
Celular: 6949-6161

Yuythel Aguilar de Santamaría
Directora Administradora
Fundación Psoriasis de Panamá
psoriasispanama@gmail.com
teléfonos: 6670 7107 / 387-8096