



FUNDACIÓN

PSORIASIS DE PANAMÁ

FUNDACIÓN PSORIASIS DE PANAMÁ

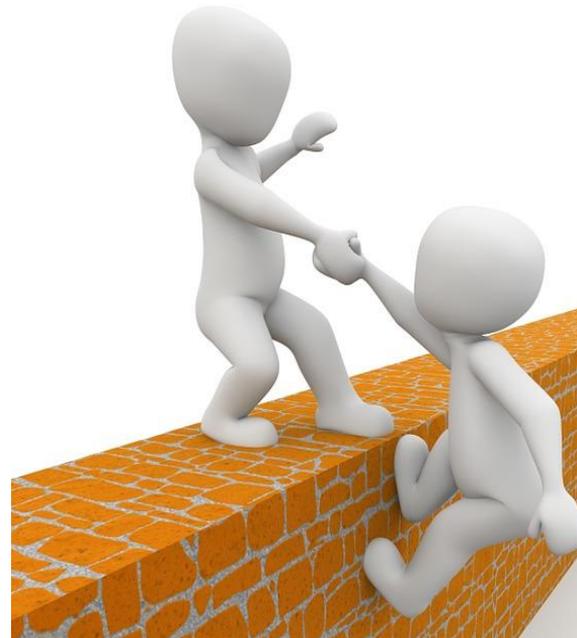
En nombre de la Junta Directiva FPP , de Mónica Chapman Presidenta y Fundadora, en el mío propio

Yuythel de Santamaría Directora administrativa y de nuestro pequeño grupo de trabajo.

Agradecemos toda la atención y la oportunidad de presentar:

- Nuestra Fundación
- Las Acciones más relevantes realizadas en el 2023
- Nuestro Plan de trabajo 2024.

Invitarles a que sean parte de esta hermosa labor.



Quienes somos:

- La Fundación Psoriasis de Panamá fue constituida en agosto del 2004.
- Hemos trabajado ininterrumpidamente por casi 20 años, realizando actividades de orientación, docencia, citas médicas, apoyo psicológico, empoderamiento al paciente, trabajamos en la difusión sobre la realidad de los pacientes que sufren esta patología, como la concienciación social de la enfermedad.
- Realizando incidencias en políticas públicas nacionales para el reconocimiento de la importancia de la enfermedad y su debida atención.
- Concientización a la población para eliminar la estigmatización y discriminación a los pacientes que existe socialmente, por falta de conocimientos de la enfermedad en todos los niveles y sectores.
- La comunicación constante de que la Psoriasis No es contagiosa.
- Participamos activamente en acciones de advocacy como miembros de asociaciones reconocidas como lo son (CAPADESO) Cámara Panameña de Desarrollo Social, (FENAECCD) Federación Nacional de Asociaciones de enfermedades raras, crónicas, críticas y degenerativas, (IFPA) International Federation of Psoriasis Associations.
- Manejamos un registro interno de pacientes a la fecha con más de **2 mil** diagnosticados.
- Desde el **2004** hemos atendido más de **6 mil personas**, tanto diagnosticadas como las que necesitan un diagnóstico, familiares y conocidos de pacientes que también recurren por apoyo.

Nuestra

Misión

Somos una fundación comprometida con la defensa, los derechos y el acceso a tratamientos integrales, trabajando para informar, apoyar, educar y empoderar a los pacientes con psoriasis y artritis Psoriásica así como, para sensibilizar al mundo y eliminar el estigma asociado a esta condición.

Visión

Ser la más prestigiosa Fundación de enfermedad Psoriásica a nivel nacional e internacional, dedicada a promover el derecho a una vida digna y concientizar al mundo sobre el impacto positivo que podemos generar en los pacientes y sus familias.

Nuestra labor cada día es un reto lleno de sentimientos.

- ❖ Primera mente tenemos la atención inmediata al paciente y sus familiares sea vía correo, telefónica o presencial, de esta manera identificar sus principales necesidades.
- ❖ Guiarlo hasta una cita con especialistas que determinarán su diagnóstico y gravedad para un tratamiento muchas veces insostenible para muchos.
- ❖ Apoyar en docencia y lograr empoderarlos como paciente.
- ❖ Brindar Grupos de apoyo cada mes de forma virtual y presencial.
- ❖ Levantamiento de base de datos para estadísticas reales de la enfermedad y sus distintos tipos como los sectores de procedencia.
- ❖ Búsqueda de alianzas con clínicas, médicos y especialistas, farmacias, laboratorios, aseguradoras, entidades varias que contribuyan con esta comunidad psoriásica tan necesitada y desconocida por muchos.
- ❖ Concienciación social y la constante solicitud de investigación de nuevos tratamientos, inclusión de medicamentos necesarios en las entidades de salud tanto pública como privada, como el acceso para todos.
- ❖ Creación de cuadro de necesidades de la comunidad psoriásica y el apoyo en citas médicas y tratamientos sostenibles.
- ❖ La detección temprana de la enfermedad y la reglamentación de la Ley #322 recientemente aprobada.

PSORIASIS





La Psoriasis y la Artritis Psoriásica

Es una enfermedad:

Crónica,

Dolorosa,

Desfigurante

Incapacitante muchas veces

No transmisible

Para la cual no hay cura.

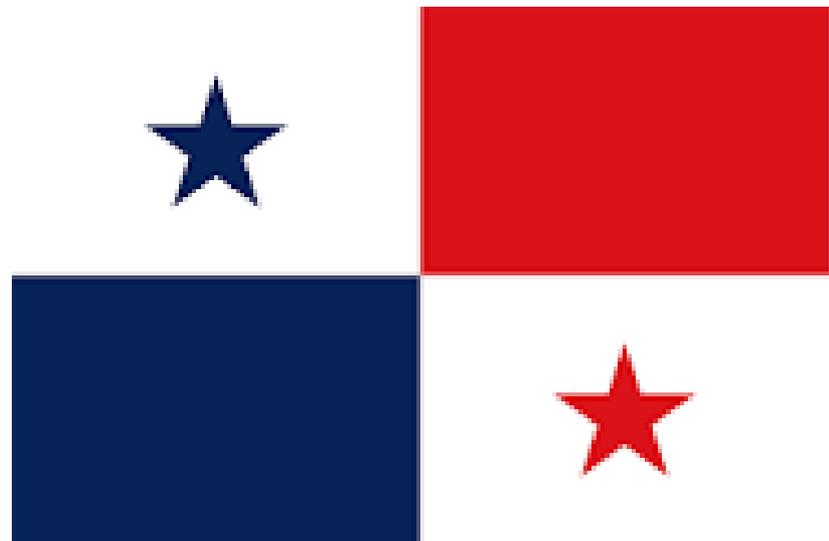
Puede afectar la piel, las uñas, las articulaciones y cuero cabelludo.

Y principalmente la autoestima de quien la padece.

En Panamá...

Se estima que existen más de **80 mil** personas padeciendo de psoriasis y artritis psoriásica

Que más del **40 %** de las personas que lo padecen, prefieren ocultarse, perdiendo estudios, trabajo y relaciones



A nuestra Fundación recurren:

- Pacientes de todas las edades y genero diagnosticados con psoriasis o artritis psoriásica.
- Pacientes que aún no tienen un diagnóstico
- Pacientes que necesitan ayuda psicológica, psiquiátrica, muchas veces nutricionistas o de un reumatólogo.
- Pacientes sin recursos para una cita médica,
- Sin recursos para un tratamiento.
- Pacientes con múltiples patologías incluyendo la psoriasis.
- Familiares, amigos, vecinos o conocidos de pacientes que no se atreven salir a buscar apoyo.
- Todos buscando luz para esta condición.

Recibimos pacientes con múltiples lesiones



Pacientes de todas las edades y género



Necesitamos de tu apoyo.

-Con tu aporte lograremos apoyar a muchos más pacientes y sus familias que también sufren la enfermedad.

Todo aporte es Deducible de Impuestos.

2023

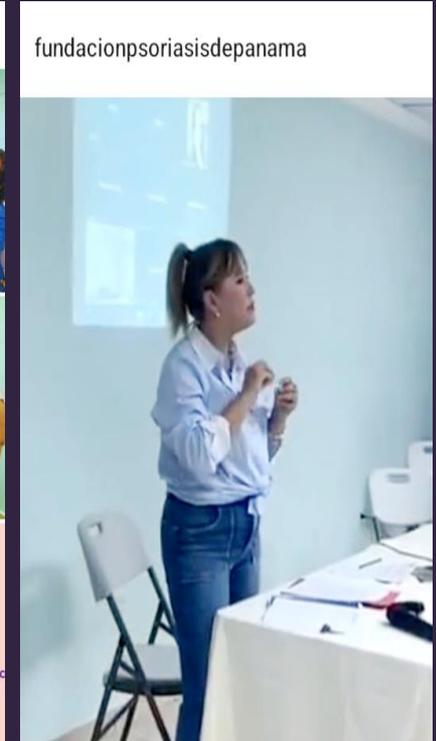
Actividades más relevantes realizadas

Realizamos seis (6) Reuniones de Grupos de Apoyo.

- Con la participación de más de 350 personas
- De manera virtual y presencial
- Asistencia virtual de todas las provincias

Entre ellos:

Pacientes, familiares, enfermeras, estudiantes de enfermería, amistades de los pacientes, nutricionistas, psicólogos.

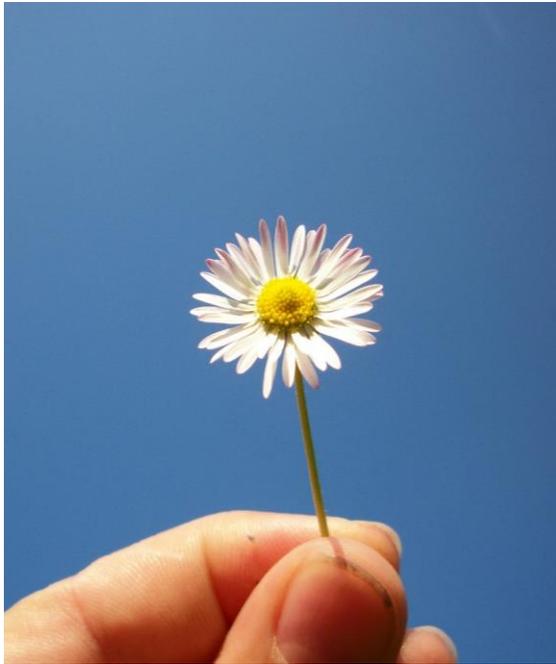


PARTICIPACIÓN

12 PACIENTES PRESENCIALES
26 PACIENTES VIRTUALES



Importancia y Finalidad de las Reuniones de Grupos de apoyo



- En este proyecto de Grupos de Apoyo
- Se busca rescatar y apoyar a gran cantidad de pacientes que en años de pandemia, fueron grandemente afectados emocionalmente, muchos por pérdida de trabajo, estudios, relaciones o familiares; lo que agravó causando recaídas y la detonación de lesiones corporales más visibles, por falta de medicamentos o tratamientos, así como problemas psicológicos y de ansiedad.
- A su vez crear el reforzamiento en grupo de las actividades mensuales en las que pueden ser partícipes socialmente para ir incorporándolos.
- Concientizar sobre la enfermedad, dar docencia y empoderar al paciente y a su familia, interactuar tanto con el paciente como con sus familiares de cómo abordar la enfermedad, evaluar recursos.
- Crear alianzas con especialistas que puedan apoyar con sus conocimientos en los distintos temas presentados.
- Crear un espacio de interacción donde puedan desahogarse y compartir vivencias, barreras, necesidades, intercambiar emociones y dudas entre los pacientes, familiares, guiarlos a especialistas.



Mudamos nuestras oficinas para estar más accesibles a los pacientes, cerca de una parada del metro



**Galerías Obarrio, planta baja
Oficina #1.**

Vía España y Vía Brasil

Nuevo logo



**FUNDACIÓN PSORIASIS
DE PANAMÁ**

2004



**FUNDACIÓN
PSORIASIS DE PANAMÁ**

2023

Nueva Página Web más dinámica

www.fundacionpsoriasisdepanama.org

Registros

- Pacientes
- Médicos
- Voluntariado
- Miembros *

Donaciones

- Patrocinadores
- Donaciones *

Congreso

- Congreso 2023



Visita a la provincia de Chiriquí

2da. Provincia con mayor solicitud de asistencia a pacientes con psoriasis y artritis psoriásica en la Fundación.

En este conversatorio y Grupo de apoyo realizado, logramos identificar un cuadro de necesidades tales como:

- Problemas para una detección temprana de la enfermedad.
- La falta de especialistas en la región .
- Problemas económicos para sostener un tratamiento.
- Falta de conocimiento de la enfermedad en todos los niveles.
- La necesidad de varios pacientes de tener que viajar a la ciudad Capital para tratamientos.
- Solicitan presencia o capítulos de la Fundación en el sector.



fundacionpsoriasisdepanama
Ciudad de Panamá

⋮



CONVERSATORIO
GRUPO DE APOYO
PROVINCIA DE CHIRIQUÍ
ASISTENCIA DE 12 PACIENTES MÁS SUS FAMILIARES

Realizamos el Primer Congreso de Psoriasis y Artritis Psoriásica en Panamá

02 de diciembre 2023

DESARROLLO DEL PRIMER
CONGRESO DE PSORIASIS DADO
EN PANAMÁ



1º CONGRESO

NACIONAL DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA

TEMÁTICAS A TRATAR

- » ¿QUÉ ES LA PSORIASIS Y LA ARTRITIS PSORIÁSICA?
- » TRATAMIENTOS APROBADOS.
- » ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO.
- » ASPECTOS PSICOSOCIALES Y CALIDAD DE VIDA.
- » EXPERIENCIAS DE PACIENTES.
- » EDUCACIÓN PARA MÉDICOS GENERALES Y PROFESIONALES DE LA SALUD PÚBLICA.
- » LEY #322 PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA.



2 DE DICIEMBRE 2023
8:00 AM - 4:00 PM

HOTEL SHERATON
GRAND PANAMÁ
GRAN SALÓN



ACCESO PARA TODOS

🌐 www.psoriasispanama.org
📱 @fundacionpsoriasisdepanama
📄 Fundación Psoriasis de Panamá
✉ psoriasispanama@gmail.com
asistencia@psoriasispanama.co
☎ Teléfono 387-8096 | 6066-9769

□ Logramos la participación de más de 200 asistentes.

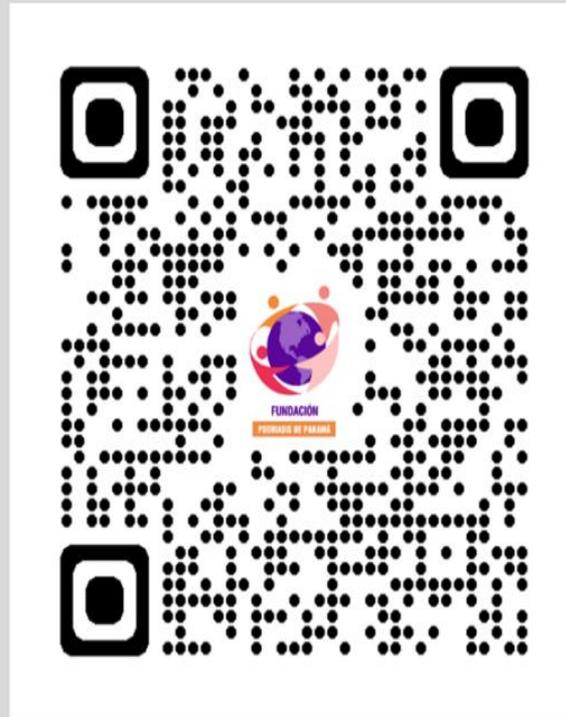
Ocho (8) médicos especialistas como expositores.

Dos (2) Testimonios de pacientes verdaderamente sensitivos.

➤ Entre ellos :

- Pacientes y familiares
- Amistades de los pacientes
- Estudiantes de facultades de medicina de las Universidades
- La Latina y la universidad Nacional de Panamá
- Médicos generales
- Médicos medicina familiar
- Psicólogos
- Nutricionistas
- Dermatólogos
- Aseguradoras
- Farmacias
- Entidades de salud Públicas y privadas

Los invitamos a Navegar por lo que fue
"El Primer Congreso de Psoriasis y Artritis Psoriásica en Panamá"
Favor escanear QR ó hacer Click



RECONOCIMIENTOS A MEDICOS EXPOSITORES Y TESTIMONIOS DE PACIENTES



ENTREVISTAS Y RECONOCIMIENTOS EN EL CONGRESO



Primer Registro Digital de pacientes diagnosticados con Psoriasis y Artritis Psoriásica de Panamá



FUNDACIÓN

PSORIASIS DE PANAMÁ

¡SÚMATE!



Registro Único de pacientes con
psoriasis y artritis psoriásica de
Panamá

Aprobación de la LEY 322 de 30 de Agosto de 2022

Presidencia de Panamá



Mónica de Chapman
Presidente

H. Diputada
Itzi Atencio

Dr. Osvaldo
Samudio
Jefe dermatología
C.S.S.

Diputados
Comisión de Salud



psoriasispanama Nuestra presidente @mdechapan fue la voz de más de 80,000 #panameños con #psoriasis en la discusión del 1er Debate del Proyecto de Ley presentado por Diputada Itzi Atencio. "Que Declara de interés Nacional la atención médica, investigación y capacitación profesional en la detección temprana diagnóstico y tratamiento integral de la Psoriasis". Estamos atento al 2º y 3er Debate.

@ifpa @capadeso @iapovoice

41 sem Ver traducción

De 31 de ^{LEY 324} agosto de 2022

Que regula y reconoce el ejercicio de la profesión de ortesista-protesista

LA ASAMBLEA NACIONAL
DECRETA:

Capítulo I
Disposiciones Generales

Artículo 1. Esta Ley tiene como objetivo el reconocimiento de la profesión de ortesista-protesista, y su ejercicio estará sujeto a las disposiciones de la presente Ley en la República de Panamá.

Artículo 2. Para los efectos de la presente Ley, los siguientes términos se entenderán así:

1. **Aditamento.** Aparato o dispositivo externo, aplicado al cuerpo para modificar los aspectos funcionales o estructurales del sistema neuromusculoesquelético.
2. **Afecciones neuromusculoesqueléticas.** Aquellas que afectan el sistema muscular y esquelético, provocando en los pacientes deformidades, malformaciones, síndromes dolorosos y una serie de problemas que pueden llegar a ser incapacitantes.
3. **Amputación.** Corte y separación de una extremidad del cuerpo mediante traumatismo (también llamado avulsión) o por medio de un proceso quirúrgico y congénito.
4. **Extremidad inferior.** Extremidades que se encuentran unidas al tronco a través de la pelvis mediante la articulación de la cadera.
5. **Extremidad superior.** Cada una de las extremidades que se fija a la parte superior del tronco.
6. **Laminado.** Proceso en el cual se impregna de resina materiales como fibra de vidrio, fibra de carbono, poliéster u otros, para la confección de las cuencas protésicas o cualquier aditamento que lo requiera.
7. **Molde negativo.** Producto de la toma de molde con vendas de yeso de un segmento del cuerpo.
8. **Molde positivo.** Producto obtenido del vaciado con yeso líquido al molde negativo.
9. **Órtesis.** Aditamentos ortopédicos de uso externo aplicados sobre el cuerpo humano, que se utilizan para modificar las características estructurales o funcionales del sistema neuromusculoesquelético, como corregir, fijar, estabilizar, prevenir o controlar una extremidad o segmento corporal afectado. También tienen funciones como el alivio del dolor en síndromes o procesos dolorosos, asistencia en la marcha y reemplazo de funciones perdidas.
10. **Prescripción médica.** Documento legal por medio del cual el médico prescribe el tratamiento ortésico o protésico al paciente.
11. **Prótesis.** Aditamentos ortopédicos de uso extremo, que reemplazan total o parcialmente una extremidad ausente.



psoriasispanama @asambleadepanama aprueba en 3er debate LEY 603 de #PSORIASIS presentada por HD @itzi_atencio , proyecto liderado por @mdechapan presidente y fundadora de nuestra fundación. Más de 17 años de labor en apoyo a las personas con Psoriasis Artritispsoriásica y sus comorbilidades.

#TúNOestásolo #psoriasispanama @CAPEDES @psoriasisifpa

30 sem Ver traducción

Declara de interés Nacional la atención médica, investigación y capacitación profesional de la enfermedad.

Actualmente en procesos de Reglamentación de la Ley.

JORNADAS DE DOCENCIA 2022

Ciudad capital, Penonomé y Chiriquí



20 DE AGOSTO
FEDERAL MALL
CHIRIQUÍ

PACIENTES CON PSORIASIS DE LA PROVINCIA DE CHIRIQUÍ

La Fundación Psoriasis de Panamá, Los invita a:

LA PRIMERA JORNADA DE REGISTRO DE PACIENTES DIAGNÓSTICADOS CON PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA.

El Sábado 20 de agosto 2022
En el Federal Mall
De 11:00 a.m. A 4:00 p.m.

CON APOYO DE LA CAJA DE SEGURO SOCIAL DE LA REGIÓN OFRECEREMOS TOMA DE PRESIÓN, REGISTRO DE PACIENTES

SI TIENES PSORIASIS O TIENES FAMILIARES O CONOCIDOS CON PSORIASIS ¡ACOMPAÑANOS!

WORLD PSORIASIS DAY 2022





¿Cómo puedes apoyarnos?

Através de nuestras cuentas bancarias

 **GLOBAL**
BANK
Cuenta de Ahorro
50-333-00061-5

 **Banco General**
Cuenta de Ahorro
04-01-16-000328-0


yappy
psoriasispanamá

Cada donación que recibimos nos impulsa a seguir trabajando arduamente para mejorar la calidad de vida de los pacientes con psoriasis. Con tu apoyo, juntos podemos marcar la diferencia en la vida de quienes más lo necesitan.

Toda donación es deducible de impuestos



FUNDACIÓN

PSORIASIS DE PANAMÁ

Creado por:

Yuythel Aguilar de Santamaría

Directora administrativa

psoriasispanama@gmail.com

fundacionpsoriasisdepanama.org

6670-7107/6066-9769/3878096



Recuerda...
Contamos con tu apoyo.

Gracias
