

RELATÓRIO DE ATIVIDADES E AÇÕES

2023



Índice

Apresentação	03
Conselho Científico	04
Advocacy	06
Comunicação	12
Assessoria de Imprensa.....	14
Campanhas Digitais de Conscientização.....	20
Psoríase.....	21
Dermatite Atópica	22
Urticária Crônica Espontânea (UCE).....	23
Hidradenite Supurativa.....	24
Pergunte ao Dr.....	25
VideoCasts.....	27
Newsletters.....	29
Desempenho dos Meios.....	31
Site Psoríase Brasil.....	32
Site Doenças de Pele.....	33
Facebook Psoríase Brasil.....	34
Facebook Doenças de Pele.....	35
Instagram Psoríase Brasil.....	36
Instagram Doenças de Pele.....	37
Youtube Psoríase Brasil e Doenças de Pele.....	38
VideoCasts.....	39
Tráfego pago Psoríase Brasil e Doenças de Pele.....	40
Google Ads Psoríase Brasil e Doenças de Pele.....	41
Pesquisas e Trabalhos Acadêmicos	42
Simpósios	45
Localizador Médico	49
Ficha Técnica	51
Apoiadores	53
Contatos	53

Apresentação



A saúde e o bem-estar dos pacientes com doenças crônicas e autoimunes de pele são a razão do nosso trabalho. Há 23 anos iniciamos e, com o passar do tempo, aprimoramos e ampliamos as doenças pelas quais lutamos, os objetivos e as ações da Psoríase Brasil. O que nos move diariamente é o propósito de conquistarmos condições dignas para o diagnóstico, tratamento e qualidade de vida desses pacientes no Brasil.

O relatório apresenta as atividades realizadas sob as bases de nossa missão: advogar por políticas públicas voltadas aos pacientes; combater o preconceito; auxiliar pacientes e familiares com a disseminação de informações corretas e seguras sobre diagnósticos, tratamentos, acesso a medicamentos; levantamento de dados sobre a jornada do paciente para que possamos auxiliar em estudos e pesquisas e na promover capacitações; entre outras.

Instalamos duas novas frentes parlamentares de suma importância, no Congresso Nacional e no estado de São Paulo. Já vivenciamos os primeiros resultados desse trabalho em relação a resposta do Ministério da Saúde ao problema de distribuição de medicamentos.

Além disso, a tramitação de novos projetos de lei, a realização de eventos, o planejamento de capacitações, o andamento de estudos e pesquisas que têm como fonte a base de dados da associação, a evolução constante e o crescimento de nossa comunicação com ações online e offline são apresentados aqui e nos enchem de orgulho.

Bem-vindos ao balanço das ações da Psoríase Brasil em 2023.

Gladis Lima
Presidente Psoríase Brasil

Conselho Científico

Membros do Conselho Científico Psoríase Brasil

DERMATOLOGISTAS:



Dra. Aline Okita - SP

Dra. Anelise Rocha Raymundo - SC



Dr. Caio de Castro - PR

Dra. Clarissa Prati - RS



Dr. Dimitri Luz - SP

Dr. Diogo Pazzini - SP



Dra. Elisabeth Lima - ES

Dra. Jaqueline Barboza - RS



Dra. Isabelle Assis - SP

Dra. Karina Agostini Fraga - MG



Dra. Karina Okita - SP

Dr. Leandro Leite - RS



Dra. Paula D'elia - RS

Dr. Rafael Tomaz - SP



Dr. Raul Cartagena Rossi - SP

Dr. Wagner Galvão - SP



Após a institucionalização do Conselho Científico da Psoríase Brasil, em 2022, a associação passou a ser procurada por um número significativo de profissionais da saúde dispostos a colaborar. Em 2023, novos membros foram incorporados ao seu Conselho, contribuindo em projetos, participando e dispondo de informações científicas a serem compartilhadas com os stakeholders por meio dos canais de comunicação da Psoríase Brasil, eventos, ações de advocacy e atividades acadêmicas nacionais e internacionais.

ALERGOLOGISTA/IMUNOLOGISTA:



Dra. Ana Paula Moschione Castro - SP

REUMATOLOGISTAS:



Dr. Flávio Fernando Nogueira de Melo - RJ

Dra. Kathleen Daniotti - SC



Dr. Thiago Willers - RS



PSICÓLOGA:



Dra. Hericka Zogbi - RS

INFECTOLOGISTA:



Aline Santos Ramalho Teixeira - RJ

Advocacy

As atividades de advocacy foram fortemente retomadas, o que resultou em uma série de avanços. Durante 2023 foram criadas duas importantes Frentes Parlamentares pelas Doenças Crônicas de Pele, uma na Câmara dos Deputados (DF) e outra no estado de São Paulo. No segundo semestre, a associação contratou a Colabore com o Futuro, assessoria especialista na área para auxiliá-la no trabalho em nível nacional.

INSTALAÇÃO DA FP PELAS DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE CONGRESSO NACIONAL



Em 26 de abril, a presidente da psoríase Brasil, Gladis Lima e seu vice, José Célio Silveira, estiveram reunidos com o deputado federal por Roraima Zé Haroldo Cathedral para convidá-lo a presidir uma nova Frente Parlamentar (FP) pelas Doenças Crônicas de Pele no Congresso Nacional. O parlamentar foi identificado pela associação como um apoiador à causa a partir de pesquisas e monitoramento de notícias.

Em 02 de outubro foi instalada na Câmara dos Deputados a **Frente Parlamentar Pelas Doenças Crônicas de Pele**. Conforme o texto, a FP pretende apoiar políticas públicas e ações relacionadas às doenças crônicas de pele, como a defesa ao acesso universal a profissionais capacitados a um diagnóstico correto e célere e aos tratamentos, tanto no Sistema Único de Saúde (SUS) quanto nos planos privados (ANS).



Foto: Fabiano Neves

Foto: Fabiano Neves

[Clique aqui para acessar a matéria](#)



O lançamento aconteceu em 04 de outubro no Auditório Freitas Nobre da Câmara dos Deputados, em Brasília (DF), precedendo o **I Simpósio Brasileiro de Doenças Crônicas de Pele**. Estiveram reunidos comunidade médica, pesquisadores, associações de pacientes e órgãos públicos. Houve exposição de dados e debate acerca da jornada do paciente, tratamentos e políticas públicas voltadas a pacientes com doença psoriática, dermatite atópica, vitiligo, urticária crônica espontânea e hidradenite supurativa.

O presidente da FP, deputado Zé Haroldo, apresentou dados e afirmou ter a missão de consolidar uma rede de proteção e assistência integral, universal e equânime voltadas aos pacientes. O vice-presidente da FP, o médico e deputado federal Ismael Alexandrino, lembrou que a dermatologia é muitas vezes negligenciada no Sistema Público de Saúde e que essas doenças ocasionam um impacto profundo na saúde mental e na produtividade. Gládis Lima destacou a necessidade de diagnóstico e de implementar as indicações do Relatório Global de Psoríase da OMS (2016).

Entre as ações propostas à FP, estão a apresentação dos Projetos de Lei 212/2023, que cria o Programa Nacional de Referência em Tratamento da Psoríase; e o 4284/2023, para implementar o Programa Nacional de Cuidado Integral às pessoas com doenças crônicas de pele no SUS.

Principais objetivos da Frente Parlamentar

- Movimento de atualização do PCDT das Doenças Crônicas de Pele;
- Divulgação sobre as doenças trabalhadas – diagnósticos, tratamentos, cuidados etc. - por meio da comunicação da Psoríase Brasil;
- Realização de pesquisas e enquetes para se obter dados reais e factíveis;
- Garantir o acesso aos tratamentos essenciais para os pacientes;
- Engajamento da sociedade civil para participar dos processos de decisão em saúde, com o objetivo de pleitear o processo de pactuação e disponibilização dos medicamentos de pele para os pacientes;
- Atuação de Parlamentares na Causa – Lançamento da Frente Parlamentar das Doenças Crônicas de Pele;
- Garantir a sanção do PL nº 212/2023, que cria o Programa Nacional de Referência em Tratamento da Psoríase;
- Garantir a sanção do PL nº 4284/2023, para implementar o Programa Nacional de Cuidado Integral às pessoas com doenças crônicas de pele no SUS;
- Conscientização do Ministério da Saúde para a atualização e implementação do PCDT para as doenças crônicas de pele.

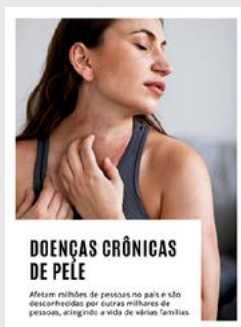
Foto: Fabiano Neves



Em 28 de novembro, o deputado Zé Haroldo Cathedral discursou na Tribuna do Plenário cobrando providências do Ministério da Saúde sobre o desabastecimento do medicamento imunobiológico Risanquizumabe, distribuído pelas Farmácias de Alto Custo do Sistema Único de Saúde (SUS). O medicamento estava em falta em vários estados e os pacientes procuraram a Psoríase Brasil para pedir ajuda. Junto à Mesa Diretora da Câmara, o presidente da FP encaminhou o **requerimento**

2889/2023 à ministra da Saúde, Nísia Trindade, solicitando providências ao tema.

Em dezembro foi encaminhado Documento Direcionador ao presidente da Frente Parlamentar pelas Doenças Crônicas de Pele, no Congresso, Deputado Zé Haroldo Cathedral (PSD), Deputado Ismael Alexandrino (PSD), Deputado Dr. Zacarias Calil (UNIÃO), Deputada Flávia Moraes (PDT), Deputada Dra. Alessandra Haber (MDB), Deputado Diego Garcia (REPUBLICANOS), Deputado Dr. Frederico (PATRIOTA), Deputada Silvia Cristina (PL), Deputado Welinton Prado (SOLIDARIEDADE) Deputada Paula Belmonte (CIDADANIA) Deputado Pedro Westphalen (PP), Deputado Zé Vitor (PL). O mesmo foi entregue ao Ministério da Saúde, Conitec, ANS, CNS, CONASS, CONASEMS e SBD.



➡ [Acesse o Book Executivo da Frente Parlamentar](#)

➡ [Veja na íntegra o requerimento 2889/2023](#)



INSTALAÇÃO DA FRENTE PARLAMENTAR ESTADUAL DE SP

Em cerimônia na Assembleia Legislativa do Estado de SP, em 26 de outubro, o deputado estadual de SP, Mauro Bragato, inaugurou a Frente Parlamentar para a Defesa das Pessoas com Doenças Crônicas de Pele. O evento contou com a presença de renomados médicos, que enfatizaram a importância do acesso rápido ao diagnóstico correto e da capacitação dos profissionais que atuam na Atenção Primária à Saúde para melhor conhecimento das doenças. O parlamentar protocolou, em setembro, o Projeto de Lei nº 1402/2023, instituindo a Política Estadual de Prevenção, Tratamento e Controle das Doenças Crônicas da Pele.

Na instalação da FP, Bragato destacou a essencialidade da colaboração entre pacientes, médicos e sociedade para enfrentar as doenças de pele. Temas como a telemedicina e avanços em tratamentos foram discutidos, com destaque para novos medicamentos.

Entre os encaminhamentos, solicitação à Secretaria Estadual de Saúde do Estado de SP, sobre dados de prevalência das doenças e dos atendimentos realizado aos pacientes. Foi definida a criação de um Grupo de Trabalho (GT) composto por: Psoríase Brasil - presidente Gladis Lima; Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (ASBAI) - Dra. Adriana Teixeira Rodrigues; superintendente do Ministério da Saúde em SP - Cláudia Maria Afonso de Castro; coordenadora do Grupo Estadual de Doenças Crônicas - Sonia Dias Lanza Freire; Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) - Dr. Ricardo Romiti; Hospital São Paulo/UNIFESP - Dra. Jane Tomimori, entre outros.

Principais objetivos da Frente Parlamentar

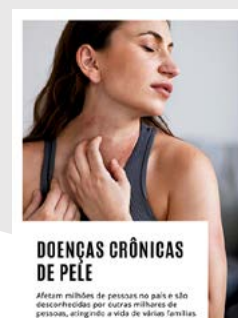
- Movimento de atualização do PCDT das Doenças Crônicas de Pele;
- Divulgação sobre as doenças trabalhadas – diagnósticos, tratamentos, cuidados etc. - por meio da comunicação da Psoríase Brasil;
- Realização de pesquisas e enquetes para se obter dados reais e factíveis;
- Garantir o acesso aos tratamentos essenciais para os pacientes;
- Engajamento da sociedade civil para participar dos processos de decisão em saúde, com o objetivo de pleitear o processo de pactuação e disponibilização dos medicamentos de pele para os pacientes;
- Atuação de Parlamentares na Causa;
- Lançamento da Frente Parlamentar em defesa das pessoas com psoríase e outras doenças crônicas de pele;
- Garantir a sanção do PL nº 1402/2023 que institui a Política Estadual de Prevenção, Tratamento e controle das Doenças Crônicas de Pele;
- Conscientização da Secretaria Estadual de Saúde de SP para a atualização e implementação do PCDT para as doenças crônicas de pele;

Em dezembro foi encaminhado Documento Direcionador ao presidente da Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Psoríase e outras Doenças Crônicas de pele, em São Paulo, deputado Mauro Bragato, e aos parlamentares mapeados, visando fornecer informações essenciais sobre as diretrizes e metas da Frente Parlamentar. São eles: Alex Madureira (PL), Altair Moraes (REPUBLICANOS), Analice Fernandes (PSDB), Andrea Werner (PSB) e Bruna Furlan (PSDB).



Assista à transmissão do evento

Acesse o Book Executivo da Frente Parlamentar



Veja na íntegra o PL 1402/2023

REGIONAL

FRENTES PARLAMENTARES NO RS

Com a nova composição da Assembleia Legislativa do RS, a associação teve de escolher um novo deputado estadual para convidar a presidir a Frente Parlamentar pelas Doenças Crônicas de Pele. Em março, a presidente da Psoríase Brasil, Gladis Lima, esteve em reunião com o deputado estadual Dr. Thiago Duarte visando a reinstauração a FP estadual do RS. A ex-deputada estadual Fran Somensi, ex-presidente da FP então criada na legislatura 2019-2022, alcançou a aprovação do Projeto de Lei nº243/2020, de sua autoria, que Institui a Política Estadual para Diagnóstico Precoce e Tratamento da Psoríase na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas de Pele. Entre os desafios da nova FP está fazer valer a Lei.

AÇÕES FRENTE PARLAMENTAR DE PORTO ALEGRE (RS)



A associação articulou com o presidente da FP, vereador José Freitas, a realização de capacitações gravadas e presenciais (formato híbrido) a serem realizadas aos profissionais de saúde do município. A presidente da Psoríase Brasil, o vereador, a Dra. Clarissa Prati, membro do Comitê Científico da entidade, e suas equipes técnicas estiveram reunidos com representantes da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre.

Os servidores que participam do projeto são a Dra. Loren Seibel, médica responsável pela residência médica em Medicina de Família e Comunidade da **Atenção Primária à Saúde da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre** e o psicólogo Arthur Varella. O projeto foi postergado devido à atenção necessária à gripe, no inverno, e retomado no final de 2023.

A iniciativa é resultado da 35ª Reunião Ordinária da Comissão de Saúde e Meio Ambiente (COSMAM), da Câmara Municipal de Porto Alegre, realizada em outubro de 2022, pelo Dia Mundial da Psoríase, que teve como resultado o envio do Pedido de Providência nº 3286/2022 (leia aqui na íntegra) direcionado à SMS para a execução de programas de capacitação sobre psoríase a profissionais da saúde.

Houve também agenda com a deputada federal (RS) Franciane Bayer a fim de apresentar os desafios da causa e solicitar apoio nos trabalhos em Brasília. A parlamentar se sensibilizou com a causa e se comprometeu a apoiar a luta.

AÇÕES FRENTE PARLAMENTAR DE GUAÍBA (RS)



A Câmara de Vereadores de Guaíba promoveu em 22 de maio a Audiência Pública “Os Desafios da Doença Psoriásica na Atenção Primária à Saúde”. A iniciativa foi da presidente da Frente Parlamentar pela Psoríase e Outras Doenças Crônicas de Pele, vereadora Carla Vargas, do presidente da Câmara, vereador Florindo Rodrigues, e da presidente da Psoríase Brasil, Gladis Lima.

Em 2022, conforme relatou a secretária de Saúde de Guaíba, Eliane, dos 90 mil atendimentos realizados na Atenção Básica, cerca de 300 foram registrados com o CID da doença psoriásica. A dermatologista especialista em doenças de pele, Paula D’Elia, servidora de Guaíba, falou sobre os riscos do diagnóstico tardio, incorreto e dos reflexos do tratamento inadequado à saúde dos pacientes, além dos impactos psicológicos. Ela ressaltou que relatório da SBD estima que a psoríase atinja 1,8% da população do RS (contra 1,3% média nacional).

Também tiveram fala na Audiência Pública, o presidente da Associação Guaibense de Psoríase, Luiz Carlos dos Reis, a vice-presidente do Conselho Municipal da Saúde (Comusa), Patrícia Malanga e o vereador Rosalvo Duarte, autor dos projetos de lei que instituíram a Semana de Conscientização e Apoio à Pessoas Portadoras de Psoríase, em outubro, e o estabelecimento de políticas públicas para o diagnóstico precoce e tratamento da psoríase no SUS (Sistema Único de Saúde), além de representantes da área e pacientes de Guaíba e da região.

AÇÕES FRENTE PARLAMENTAR DE ESTEIO (RS)

Em Esteio (RS) seguiu a pesquisa de incidência sobre doença psoriática realizada pela Psoríase Brasil com o apoio da Frente Parlamentar do município e de sua Secretaria Municipal de Saúde. O projeto-piloto de mapeamento da doença entre pacientes de seis Unidades Básicas de Saúde (UBS) teve os resultados apresentados no Simpósio realizado na instalação da FP do Congresso Nacional.

Foram aplicados 1.816 questionários, entre setembro de 2022 e maio de 2023, com o envolvimento de 65 agentes do município, capacitados por equipe de projetos da Psoríase Brasil. Dentre os pesquisados, 475 pessoas – 26,2% do total – tinha manifestação de algum problema dermatológico. Estão sendo apurados os dados sobre a prevalência de psoríase entre o grupo analisado. Em 09 de agosto, o resultado da pesquisa foi apresentado por Gladis Lima ao prefeito de Esteio, Leonardo Pascoal.

A presidente da Frente Parlamentar da Psoríase e Outras Doenças de Pele de vereadora Fernanda Fernandes, encaminhou em 17 de maio, ao Governo Federal, ofício solicitando que o Poder Executivo Federal responda questionamentos da FP em relação à doença no país. O documento, direcionado ao Presidente Lula, questiona ao Ministério competente: quais as políticas públicas voltadas a pacientes com psoríase no Brasil e quais os recursos encaminhados a estados e municípios para tratamentos. O documento foi assinado pelo presidente da Câmara de Vereadores de Esteio, Cristiano Coutinho, e encaminhada uma cópia à presidente da Psoríase Brasil.



Comunicação

A Psoríase Brasil planejou e executou um plano de Comunicação Integrada com ações *online* e *offline* com o objetivo de disseminar informações corretas, minimizar o preconceito e dar mais visibilidade à busca por políticas públicas aos pacientes com doenças crônicas e autoimunes de pele. A entidade seguiu investindo em produção de conteúdos voltados aos pacientes, familiares de pacientes, profissionais de saúde, imprensa, academia, parlamentares, entre outros públicos-alvo.

Os canais de comunicação selecionados pela entidade para seu contato com o público foram: sites Psoríase Brasil e Doenças de Pele Brasil; página no Facebook Psoríase Brasil e Doenças de Pele Brasil; perfil de Instagram Psoríase Brasil e Doenças de Pele Brasil; canal de YouTube Psoríase Brasil; Grupo de WhatsApp; Grupo de Telegram; Assessoria de Imprensa; Books Executivos voltados às Frentes Parlamentares; Inbound Marketing para captação de inscrições em eventos e levantamento de cadastro de pacientes; eventos presenciais; transmissão de evento híbrido aberto à participação; produção de podcasts e videocasts; envio de newsletters; pesquisas e enquetes.

Foram realizados quatro eventos presenciais em 2023: Audiência Pública “Os Desafios da Doença Psoriásica na Atenção Primária à Saúde” (Guaíba-RS); 2º Simpósio Doenças Crônicas de Pele e a Jornada do Paciente (evento híbrido); Instalação da Frente Parlamentar Pelas Doenças Crônicas de Pele da Câmara dos Deputados e I Simpósio Brasileiro de Doenças Crônicas de Pele e o Lançamento da Frente Parlamentar de SP voltada à Defesa das Pessoas com Doenças Crônicas de Pele.

Foram criadas campanhas digitais de conscientização sobre as seguintes doenças: doença psoriática, vitiligo, urticária crônica espontânea, dermatite atópica, hidradenite supurativa e alopecia.

Outro projeto executado que envolve a Comunicação foi a criação da ferramenta Localizador Médico inserido no site da Psoríase Brasil. O motor de busca foi idealizado para auxiliar os pacientes a encontrarem especialistas em qualquer parte do Brasil com conhecimentos necessários ao diagnóstico e orientação de tratamento correto aos pacientes com as doenças trabalhadas pela associação. A ferramenta teve divulgação no site, newsletter, redes sociais, mailing direcionado e assessoria de imprensa.

A entidade impulsionou conteúdos nas redes sociais e no Google, apontando grande crescimento no acesso às redes sociais, sites e canal do YouTube. Através do programa Google Ad houve impulsionamento de busca no navegador.



Houve 183,5 mil visualizações no site psoriasebrasil.org.br que resultaram em mais de 643 mil interações com a plataforma; o site Doenças de Pele Brasil também obteve bom resultado com mais de 22 mil usuários únicos e 133 mil interações com o site. O Instagram Psoríase Brasil Oficial registrou mais de 5 milhões de visitas.

O Youtube passou de 28.318 acessos em 2022 para 182.450 em 2023 (totalizando mais de 3.600 horas assistidas); os videocasts lançados em agosto registraram 4,5 mil visualizações até dezembro de 2023; a assessoria de imprensa obteve ótimo resultado com retorno de mais de R\$ 2 bilhões em mídia espontânea através de notícias veiculadas nos meios de comunicação.

Houve campanha de Inbound Marketing com impulsionamento da landing page para inscrição no 2º Simpósio Doenças Crônicas de Pele e a Jornada do Paciente, gerando novos cadastros à entidade.

Comunicação

Assessoria de imprensa

A equipe realizou atendimento à imprensa durante todo o ano e focou na divulgação da Audiência Pública realizada pela Frente Parlamentar de Guaíba (maio), 2º Simpósio Doenças Crônicas de Pele e a Jornada do Paciente (agosto), Instalação da Frente Parlamentar do Congresso Nacional (outubro), 1º Simpósio Brasileiro de Doenças Crônicas de Pele (outubro), Instalação da Frente Parlamentar de SP (outubro), Dia Mundial da Psoríase (outubro/dezembro), Direito dos Pacientes e Doença Psoriática, Estudo Dr. Elio Tanaka (novembro), Localizador Médico (dezembro).

O resultado monetário apresentado no relatório está baseado nas tabelas comerciais dos veículos, calculando-se quanto o tamanho da notícia representaria se fosse cobrado seu valor comercial equivalente - centimetragem e tempo de matéria.

Para postagem nos sites e Instagram Psoríase Brasil e Doenças de Pele Brasil foram produzidas notícias e cobertura jornalística dos principais fatos e conquistas de 2023.



Retorno em mídia espontânea

ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Dixon Comunicação



Valor total estimado

R\$ 2.058.232,18





MAQUINA DE CARILHO STONE



A comunicação direta com os municípios do RS



FALE CONOSCO

8000 0 CIDADES

JORNAL CIDADES | GENÉTIKA | Compartilhar

SAÚDE | Jornal de Saúde impresso de 27 de Maio de 2022

Guaíba pode criar ambulatório voltado ao tratamento de doenças de pele



Cidade pode receber, também, estudo sobre casos de psoríase na população
JORNAL DA DIVULGAÇÃO/SAÚDE

A cidade de Guaíba pode ampliar a rede de atendimento aos pacientes de psoríase, uma doença crônica de pele, não contagiosa, caracterizada pela presença de manchas de cor rosa ou avermelhadas, que ficam ressecadas por escamas espessadas. O município prevê que um dos cinco ambulatórios que estão sendo construídos no hospital local seja direcionado para doenças dermatológicas. O tema foi destaque, nesta semana, na Câmara de Vereadores, em uma audiência pública.

A secretária de Saúde de Guaíba, Eliane Ribeiro, relatou que todos os pacientes são atendidos na Atenção Básica e encaminhados para atendimentos especializados. No ano passado, conforme Eliane, dos 90 mil atendimentos realizados, cerca de 300 foram registrados com o CID da doença psoríase. "Estamos lutando para que um dos cinco ambulatórios que serão construídos junto ao nosso hospital, seja para o atendimento de doenças dermatológicas", adiantou.

"Estou feliz de ver esta casa cheia de stores que fazem as coisas acontecerem dentro dos seus estabelecimentos de saúde, de diversos setores e áreas da cidade. Queremos sair daqui com políticas públicas de verdade através da articulação desta rede", afirmou a vereadora Carla, na abertura do encontro.

A presidente da Psoríase Brasil, Cildes Lima, afirmou que protocolos clínicos para o tratamento da doença já foram criados, e que o diagnóstico precoce é a chave para que a qualidade de vida dos pacientes melhore ao longo dos anos em que precisar fazer uso de medicamentos. Ela citou um estudo que está sendo feito em Estão e que pode ser aplicado na cidade. "Através de uma capacitação, os agentes de saúde aplicaram um questionário na cidade que permitiu ampliar significativamente o diagnóstico em novos pacientes, não só de psoríase, mas de outras doenças de pele", explicou. A ideia dele é levar estes dados para avaliação do Ministério da Saúde, e Guaíba pode se tornar a segunda cidade no país a desenvolver este trabalho.

Comece hoje mesmo a criar conexões para se transformar de verdade.

ACESSE A EDIÇÃO ONLINE DO JORNAL CIDADES

JORNAL CIDADES

LEIA TAMBÉM



Tenente Portela lidera número de casos da dengue no RS



Focos do mosquito da dengue aumentam 260% em Tequari



Samu realiza transporte aéreo inédito em Caxias do Sul

Salvador, Novembro 3, 2022

Autores: [Eduardo B. Siqueira](#) · [Rafael Basso](#) · [Wanda Vilela](#) · [João AB](#) · [Dependentes](#) · [Categorias](#) · [RSS](#) · [Contatos](#)

Login | Iniciar




[Autores](#) · [Colunistas](#) · [Colunatas](#) · [Dependentes](#) · [Diretores](#) · [Doenças Reumáticas](#) · [Notícias](#) · [Tratamentos](#) · [Vácuos](#) · [Vídeos](#)

Nome: **Artrite** | [Artrite Reumatóide](#)

Frete Parlamentar por Doenças Crônicas de Pele é oficialmente lançada na Câmara dos Deputados

por [Priscila Torres](#) · 16/10/2022 · [Artrite Reumatóide](#), [Doença de Pele](#), [Notícias](#), [Participação Social](#)



Participação Social

Compartilhe no Facebook

Compartilhe no Twitter

Compartilhe no WhatsApp

Em alto alvoroce na Câmara dos Deputados no dia 04 de outubro, foi realizado o lançamento da Frente Parlamentar e sêmpio por Doenças Crônicas de Pele.

O presidente da frente, deputado Ze Horácio Cathedra (PSD-RS), destacou que a frente visa constituir uma rede de proteção, assistência e cuidado para pacientes com doenças crônicas de pele. Ele enfatizou que as doenças dermatológicas têm um impacto profundo na autoestima, na capacidade de trabalho e na saúde mental das pessoas. Por isso, o objetivo principal é aumentar a conscientização sobre essas doenças e garantir um acesso qualitário ao diagnóstico precoce. Além disso, a frente pretende promover o diálogo entre pacientes, médicos e representantes dos pacientes e apoiar a pesquisa médica para melhorar os diagnósticos. Como parte de suas iniciativas, mencionou a apresentação dos [Projetos de Lei 212/2022](#), que cria o Programa Nacional de Referência em Tratamento da Psoríase e o [LDA-2022](#), que pretende criar o Programa Nacional de Cuidado Integral a pessoas com doenças crônicas de pele no Sistema Único de Saúde.

O vice-presidente, deputado federal Alexandre (PSD-GO), salientou que a dermatologia muitas vezes é negligenciada pelo sistema de saúde público e não deve ser vista como uma especialidade apenas para a população mais privilegiada. Ele ressaltou que a doença crônica de pele pode isolar o paciente e tornar sua vida difícil, devido ao estigma associado a ela. Por isso, alegou que não trabalhar para garantir um sistema de saúde integral, universal e equânime.

A deputada Delegada Katarina (PSD-SE) enfatizou a importância do debate sobre doenças de pele na

Pesquisar

Assinar blog por e-mail


Digite seu endereço de e-mail, para assinar este blog e receber notificações de novas publicações por e-mail.

Assinar

Junte-se a 1276 outros assinantes

Conte sua história aqui




 Blog Artrite Reumatóide

Outubro
São Paulo/SP



Psoríase Brasil realiza 2º Simpósio Doenças Crônicas de Pele

Atualizado em 27 de dezembro de 2024

Com o objetivo de auxiliar os pacientes com doenças crônicas e autoimunes de pele, a ONG Psoríase Brasil realiza o 2º Simpósio Doenças Crônicas de Pele e a Jornada do Paciente, dia 29 de agosto (terça-feira), a partir das 19h30, com transmissão ao vivo pelas redes sociais da associação e abertura à participação gratuita online e presencial de pacientes, profissionais de saúde e interessados.

Este ano, a associação investe no formato e faz um programa estilo auditório a fim de fomentar a interação de público e sanar dúvidas acerca de diagnósticos, tratamentos, qualidade de vida, além de tentar normalizar a dura jornada do paciente com doenças crônicas e autoimunes de pele. A iniciativa também visa informar e debater as políticas públicas e a cobertura dos planos de saúde à psoríase, dermatite atópica, vitiligo, urticária crônica espontânea e hidradenite supurativa.

JEJUM INTERMITENTE PARA TODOS OS TIPOS DE CORPO



O evento conta com o apoio da Sociedade Brasileira de Dermatologia Seção Rio Grande do Sul (SBD-RS) e tem como comentaristas no palco as médicas dermatologistas Juliana Catucci Bocca, Clarissa Preti e Jaqueleine Barboza, e gastroenterologista pediatra Lúcio Cristiano Muller, e as pacientes Roberto Almeida de Souza (psoríase), Alécia Teyane (hidradenite supurativa) e Mariana Augusta Frazão (dermatite atópica). Com a mediação da jornalista Ana Paula Dixon e a presença de público online e presencial, a Psoríase Brasil busca dar voz e espaço aos pacientes para esclarecerem suas dúvidas e trazer ao debate público a situação dos pacientes no Brasil.

Inscrição

Interessados podem se inscrever gratuitamente pelo site <https://doencasdoelpebrasil.org.br/2simposio/>, ou acessar o evento, no dia de sua realização, diretamente pelo YouTube, Facebook e Instagram da Psoríase Brasil. Quem tiver interesse em participar presencialmente, pode entrar em contato com a associação pelo e-mail psorilpe@psorilpe.org.br. Na primeira edição do Simpósio, realizada em junho de 2022, foi lançado o portal Doenças de Pele Brasil, no qual a Psoríase Brasil traz informações direcionadas à qualidade de vida dos pacientes.

Serviço

O que: 2º Simpósio Doenças Crônicas de Pele e a Jornada do Paciente

Quando: 29 de agosto - terça-feira

Horário: 19h30

Mais informações e inscrições: <https://doencasdoelpebrasil.org.br/2simposio/>

Portal da Saúde News

Agosto
Nordeste/NE



Conheça doença rara de pele que poucos médicos conseguem diagnosticar

Por Flávia Assunção | 29 de dezembro de 2023 | 1 Comentário

Em um mundo perfeito, ao sentir algum sintoma estranho, procuramos rapidamente um médico - ele nos examina, talvez peça alguns exames, e logo fecha o diagnóstico, indicando um tratamento que resolva o problema. Em alguns dias, estamos completamente curados e prontos para seguir com a vida.

Porém, nem toda doença se comporta de maneira tão fácil. Algumas condições são tão raras e apresentam sintomas tão inespecíficos que nem todos os médicos têm certeza do que está acontecendo. Muitos nem conseguem dizer exatamente o que causa a manifestação de sintomas e, tampouco, como lidar com o quadro. Sem sucesso, o paciente começa uma verdadeira via-cruce atrás de alguém que possa fechar o diagnóstico e dar início ao tratamento.

A psoríase pustulosa generalizada (PPG) é uma dessas doenças. Apesar de a psoríase ser uma condição muito conhecida, esse subtipo é caracterizado por pequenas bolhas de pus espalhadas pelo corpo que causam vermelhidão e, frequentemente, muita dor - alguns pacientes comparem a sensação a ter um balde de água quente derramado sobre a pele.



Prefeitura de Irará - BA abre mais de 70 vagas em seletivo

Está aberto o edital nº 061/2024 do processo seletivo Prefeitura de Irará, Município do estado da Bahia. O documento possui 72



Portal Amazônia Agora
Dezembro
Amazonas/AM

Portal Metrópolis Online

Dezembro
Brasília/DF

Conheça doença rara de pele que poucos médicos conseguem diagnosticar

A psoríase pustulosa generalizada é uma doença rara de pele e causa bolhas cheias de pus em todo o corpo.



Juliana Catucci Bocca
29 de dezembro de 2023, às 19h30

Em um mundo perfeito, ao sentir algum sintoma estranho, procuramos rapidamente um médico - ele nos examina, talvez peça alguns exames, e logo fecha o diagnóstico, indicando um tratamento que resolva o problema. Em alguns dias, estamos completamente curados e prontos para seguir com a vida.

Porém, nem toda doença se comporta de maneira tão fácil. Algumas condições são tão raras e apresentam sintomas tão inespecíficos que nem todos os médicos têm certeza do que está acontecendo. Muitos nem conseguem dizer exatamente o que causa a manifestação de sintomas e, tampouco, como lidar com o quadro. Sem sucesso, o paciente começa uma verdadeira via-cruce atrás de alguém que possa fechar o diagnóstico e dar início ao tratamento.

A psoríase pustulosa generalizada (PPG) é uma dessas doenças. Apesar de a psoríase ser uma condição muito conhecida, esse subtipo é caracterizado por pequenas bolhas de pus



Revista Farmacêutica Kairos
Dezembro
São Paulo/SP



Frente Parlamentar por Doenças Crônicas de Pele é oficialmente lançada na Câmara dos Deputados

Em ato solene na Câmara dos Deputados no dia 04 de outubro, foi realizado o lançamento da Frente Parlamentar e simpósio por Doenças Crônicas de Pele.

Portal Grupar - BR
Outubro
Ribeirão Preto/SP



Portal Repórter Hoje
Outubro
Salvador/BA



Portal Bahia Revista
Outubro
Salvador/BA



Revista Onne & Only
Agosto
Porto Alegre/RS

Comunicação

Campanhas digitais de conscientização

Psoríase

Campanha 29/Octubro
Dia Mundial da Psoríase

VIVA EM PAZ
COM SUA PELE.
PSORÍASE TEM
TRATAMENTO.

29
OUTUBRO
Dia Mundial
da Psoríase

É possível
viver bem, livre
dos sintomas da
Psoríase e Artrite
Psoriática?
SIM!

DPB
PsoríaseBrasil

WORLD PSORIASIS DAY 2023

NOVARTIS Boehringer Ingelheim abbvie

VIVA EM PAZ
COM SUA PELE.
PSORÍASE TEM
TRATAMENTO.

29
OUTUBRO
Dia Mundial
da Psoríase

Campanha de
Conscientização
do Dia Mundial
da Psoríase
2023

DPB
PsoríaseBrasil

WORLD PSORIASIS DAY 2023

NOVARTIS Boehringer Ingelheim abbvie

VIVA EM PAZ
COM SUA PELE.
PSORÍASE TEM
TRATAMENTO.

29
OUTUBRO
Campanha de
conscientização
do Dia Mundial
da Psoríase

Mitos e
verdades sobre
Psoríase

DPB
PsoríaseBrasil

WORLD PSORIASIS DAY 2023

NOVARTIS Boehringer Ingelheim abbvie

VIVA EM PAZ
COM SUA PELE.
PSORÍASE TEM
TRATAMENTO.

29
OUTUBRO
Campanha de
conscientização
do Dia Mundial
da Psoríase

Já pensou
como a
informação
pode ser uma
aliada no
controle da
Psoríase?

DPB
PsoríaseBrasil

WORLD PSORIASIS DAY 2023

NOVARTIS Boehringer Ingelheim abbvie

VIVA EM PAZ
COM SUA PELE.
PSORÍASE TEM
TRATAMENTO.

29
OUTUBRO
Campanha de
conscientização
do Dia Mundial
da Psoríase

Quais são os
tratamentos
à Psoríase?

DPB
PsoríaseBrasil

WORLD PSORIASIS DAY 2023

NOVARTIS Boehringer Ingelheim abbvie

VIVA EM PAZ
COM SUA PELE.
PSORÍASE TEM
TRATAMENTO.

29
OUTUBRO
Campanha de
conscientização
do Dia Mundial
da Psoríase

O que é
Psoríase?

DPB
PsoríaseBrasil

WORLD PSORIASIS DAY 2023

NOVARTIS Boehringer Ingelheim abbvie

Dermatite atópica

Campanha 23/Setembro
Dia da Conscientização da
Dermatite Atópica

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

A DERMATITE
ATÓPICA AFETA
ADULTOS E CRIANÇAS

A DOENÇA NÃO É CONTAGIOSA!

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

UM ABRAÇO
NÃO TRANSMITE
DERMATITE
ATÓPICA.

A DOENÇA NÃO É
CONTAGIOSA!

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

COMORBIDADES
DA DERMATITE
ATÓPICA:

- CONJUNTIVITE ALÉRGICA
- RINOSINUSITE CRÔNICA
- ALERGIA ALIMENTAR
- RINITE ALÉRGICA
- PÓLIPOS NASAIS
- ASMA

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

VERMELHIDÃO
E COCEIRA
PERSISTENTE
SÃO ALGUNS
DOS SINTOMAS
DE DERMATITE
ATÓPICA

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

DERMATITE
ATÓPICA NO
MUNDO

1% A 3% DOS ADULTOS
SÃO AFETADOS PELA
DOENÇA. ENTRES
CRIANÇAS, ESTA TAXA
VARIA ENTRE
15% E 20%.

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

DERMATITE
ATÓPICA TEM
TRATAMENTO

PROCIURE A
ORIENTAÇÃO DE
UM ESPECIALISTA.

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

DERMATITE
ATÓPICA E
SEU IMPACTO
NA SOCIEDADE

A DOENÇA
PREJUDICA O SONO,
AFETANDO O
DESEMPENHO NO
TRABALHO E NOS
ESTUDOS.

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

SETEMBRO
Dia Nacional de
Conscientização da
Dermatite Atópica

23

UMA DOENÇA
VISÍVEL COM IMPACTOS
INVISÍVEIS

BAIXA
AUTO-ESTIMA
E DEPRESSÃO
SÃO ALGUNS
DOS IMPACTOS
INVISÍVEIS DA
DERMATITE
ATÓPICA

Realização: DPB PsoríaseBrasil Apoio: Pfizer sonofi

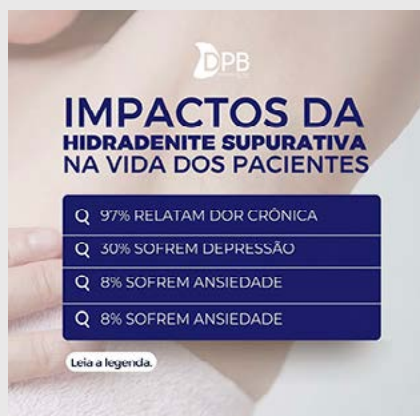
Urticária crônica espontânea (UCE)

Campanha 01/Outubro
Dia Mundial da Urticária



Hidradenite supurativa

Campanha 06/Junho
Dia Mundial da Hidradenite
Supurativa



Comunicação

Pergunte ao Doutor

Foram produzidos

57

vídeos em 2023.

PERGUNTE AO DR.
PsoríaseBrasil
107 vídeos · 300 visualizações · Atualizado há 2 dias

Reproduzir tudo... | Ordem aleatória...

Série de vídeos onde profissionais da medicina respondem as dúvidas dos pacientes.

Tudo | Vídeos | Shorts

- 1 A psoríase pode causar inflamação nas veias do coração? #juntospodemosmultomais
PsoríaseBrasil · 493 visualizações · há 2 dias · 0:50
- 2 Meu plano de saúde negou o fornecimento de um biológico porque estou na carência do plano.
PsoríaseBrasil · 23 visualizações · há 2 dias · 1:58
- 3 Qual o melhor tratamento para a psoríase genital?
PsoríaseBrasil · 217 visualizações · há 2 meses · 0:35
- 4 Tenho psoríase no couro cabeludo, posso também ter lesões em outras áreas? #doençasdepele
PsoríaseBrasil · 291 visualizações · há 5 meses · 0:44
- 5 Existe algum exame para diagnosticar a hidradenite supurativa?
PsoríaseBrasil · 263 visualizações · há 6 meses · 0:59
- 6 Tenho Artrite Psoriásica - posso praticar musculação?
PsoríaseBrasil · 175 visualizações · há 6 meses · 1:13
- 7 Necessariamente precisa de biópsia para ser diagnosticada a psoríase?
PsoríaseBrasil · 329 visualizações · há 6 meses · 1:02
- 8 Existe algum tipo de psoríase que piora com o sol?
PsoríaseBrasil · 113 visualizações · há 6 meses · 1:23
- 9 Parar de fumar pode curar minha Hidradenite Supurativa?
PsoríaseBrasil · 293 visualizações · há 6 meses · 0:28
- 10 A Hidradenite Supurativa é uma doença contagiosa?
PsoríaseBrasil · 1,1 mil visualizações · há 6 meses · 0:31
- 11 Perder peso ajuda a reduzir os surtos de Hidradenite Supurativa?
PsoríaseBrasil · 566 visualizações · há 6 meses · 0:32
- 12 Qual a relação entre Hidradenite Supurativa e alimentação?
PsoríaseBrasil · 127 visualizações · há 7 meses · 0:49
- 13 Quem tem artrite Psoriásica pode fazer exercícios físicos? | Pergunte a Dra.
PsoríaseBrasil · 776 visualizações · há 8 meses · 0:55
- 14 Usar o cabelo curto pode ajudar a diminuir as lesões de psoríase no couro cabeludo?
PsoríaseBrasil · 1,2 mil visualizações · há 11 meses · 0:51
- 15 Quais são os efeitos colaterais, usando corticóide tópico por muito tempo?
PsoríaseBrasil · 266 visualizações · há 1 ano · 1:13

Para ver a série Pergunte ao Dr., acesse a playlist em nosso canal do YouTube:

Comunicação

VideoCasts

A partir de um rebranding o podcast Doenças de Pele Brasil passou a ser gravado também como videocast e ganhou o nome de Saúde da Pele Cast.

De agosto a dezembro de 2023 foram produzidos 07 episódios, com em média 1 hora de duração, e 3 cortes de cada episódios, totalizando 21 vídeos.



EP.24 - Conhece a Psoríase Brasil?
A jornalista Ana Paula Dixon entrevista a presidente a Psoríase Brasil e seu vice-presidente, Gladis Lima e José Célio Silveira



EP.25 - A jornada do paciente com doença psoriásica
A jornalista Ana Paula Dixon entrevista três pacientes de psoríase, Andreia Spalding, Marta Rosinha e Roberta Souza



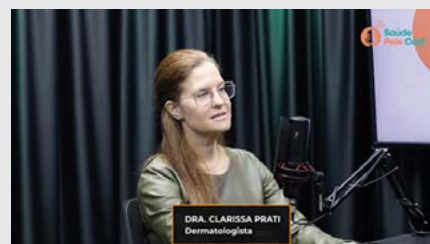
EP.26 - Desvendando a Hidradenite Supurativa
A jornalista Ana Paula Dixon entrevista o dermatologista Dr. Wagner Galvão



EP.27 - Psoríase e qualidade de vida
A jornalista Ana Paula Dixon entrevista a psicóloga Dra. Hericka Zogbi e a nutricionista Clarinha Nutri



EP.28 - Desvendando a Dermatite Atópica
A jornalista Ana Paula Dixon entrevista a dermatologista Dra. Clarissa Prati



EP.29 - O custo gerado pela doença psoriática
A jornalista Ana Paula Dixon entrevista a presidente da Psoríase Brasil Gladis Lima e o Hélio Tanaka



EP.30 - Direito dos pacientes e acesso a medicamentos
A jornalista Ana Paula Dixon entrevista o executivo e consultor Eduardo Rydz e o advogado Dinísio Birnfeld



Comunicação

Newsletters

Foram criadas

14

newsletters em 2023.



Destaque



RELATÓRIO DE ATIVIDADES E AÇÕES 2022

A Psoríase Brasil obteve muitas conquistas nas ações desenvolvidas em 2022, juntamente com parceiros que acreditam em um processo contínuo de melhoria em prol dos pacientes. A ONG iniciou sua atuação em 2000 e, em 2020, também começou a se dedicar às ações relativas a outras doenças de pele.

[Conheça nosso trabalho e atividades](#)

Notícia



ANVISA APROVA ESPESOLIMABE, NOVA TERAPIA PARA TIPO GRAVE E MAIS RARO DE PSORÍASE, A PPG (PSORÍASE PUSTULOSA GENERALIZADA)

Embora afete apenas nove em cada 1 milhão de brasileiros, a psoríase pustulosa generalizada (PPG) é uma doença impetuosa e considerada mais grave até do que a psoríase vulgar, também chamada de psoríase em placa, doença autoimune caracterizada pelo aparecimento de placas avermelhadas na pele com descamação.

[Acesse a matéria completa](#)

Advocacy

Um mês de articulações com parlamentares para a abertura de novas Frentes Parlamentares da Psoríase, artrite Psoriásica e de outras doenças crônicas de pele, no Congresso e no Estado do Rio Grande do Sul.



AGENDA DEPUTADO FEDERAL (RS) CARLOS GOMES



Setembro e Outubro, 2 (dois) meses repletos de ações:
**LANÇAMENTOS DE FRENTES PARLAMENTARES
E I SIMPÓSIO BRASILEIRO DAS DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE
CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO**

Advocacy



Instalada a Frente Parlamentar das Doenças Crônicas de Pele na Câmara dos Deputados e I Simpósio da Psoríase Brasil com pesquisas inéditas sobre a temática

Parlamentares e profissionais da saúde realizaram na quarta-feira (4/10), na Câmara dos Deputados, a solenidade de lançamento da Frente Parlamentar das Doenças Crônicas de Pele — uma iniciativa da ONG Psoríase Brasil em conjunto ao deputado Zé Haroldo Cathedral (PSD), com o intuito de viabilizar políticas públicas de auxílio para pacientes com psoríase, vitiligo, dermatite atópica, urticária crônica espontânea e hidradenite supurativa. O lançamento aconteceu em conjunto ao I Simpósio Brasileiro das Doenças Crônicas de Pele, realizado pela ONG, que reuniu entidades ligadas a temática, representantes da SBD (Sociedade Brasileira de Dermatologia), especialistas, médicos e pesquisadores para falar de diagnósticos, tratamentos e a necessidade de políticas públicas.

[Confira aqui](#)



FRENTE PARLAMENTAR EM DEFESA DAS PESSOAS COM PSORÍASE E OUTRAS DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE

26 de Outubro, lançada Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Crônicas de Pele na ALESP

Em alusão a semana que antecede o Dia Mundial da Psoríase (29), Deputado Mauro Bragato(SP) instalou a Frente Parlamentar voltada para a defesa das pessoas acometidas por doenças crônicas de pele, como a psoríase. O evento contou com a presença de renomados especialistas de diversas áreas médicas, que enfatizaram a importância do acesso rápido ao diagnóstico correto e da capacitação dos médicos que atuam na atenção primária à saúde. No lançamento, temas como a telemedicina e avanços em tratamentos foram discutidos, com destaque para novos medicamentos. Autoridades como Cláudia Maria Afonso de Castro, superintendente do Ministério da Saúde em São Paulo, e Dr. Ricardo Romili, da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), marcaram presença no evento.

[Confira aqui](#)

Comunicação

Desempenho dos meios



ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Google Analytics 4

Usuários

119,353

Novos usuários

118,901

Tempo Médio de Engajamento

00:01:08

Visualizações de página

183,584

Número de eventos

643,110

Sessões

139,296

Sessões de engajamento

88,778

Países em destaque

País	Sessões
Brasil	134,892
Portugal	1,029
Estados Unidos	960
Indonésia	183
Alemanha	171

Cidades em destaque

Cidade	Sessões
São Paulo	19,149
(not set)	13,469
Rio de Janeiro	7,710
Porto Alegre	4,059
Belo Horizonte	3,417

Páginas mais acessadas

Página	Visitas	Tempo na página
/tipos-de-psoríase/	48,719	00:01:01
/medicamentos-fornecidos-pelo-sus/	25,133	00:01:15
/o-que-e-urticaria-cronica-espontanea-uce/	13,943	00:01:02
/	11,156	00:00:34
/o-que-e-psoríase/	10,785	00:00:56
/tratamentos-da-psoríase/	10,441	00:00:55
/causas-da-psoríase/	9,482	00:00:38
/pergunte-ao-doutor/	8,318	00:00:55



ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Google Analytics 4

Usuários

22,418

Novos usuários

11,261

Tempo Médio de Engajamento

00:01:11

Visualizações de página

44,113

Número de eventos

133,940

Sessões

26,055

Sessões de engajamento

15,404

Países em destaque

País	Sessões
Brasil	25,063
Estados Unidos	355
Portugal	191
Índia	46
França	41

Cidades em destaque

Cidade	Sessões
São Paulo	3,017
(not set)	2,351
Rio de Janeiro	1,565
Porto Alegre	1,035
Curitiba	621

Páginas mais acessadas

Página	Visitas	Tempo na página
/	20,295	00:00:26
/hidradenite-supurativa/	4,457	00:01:08
/e-book-dermatite-atopica/	3,908	00:01:26
/urticaria-chronica-espontanea-uce/	3,036	00:01:27
/o-que-fazemos/	1,936	00:00:49
/fale-conosco/	1,403	00:01:29
/fda-aprova-creme-de-ruxolitinibe-como-primeira-terapia-de-repigmentacao-para-vitiligo/	9,482	00:00:38



Facebook

Psoríase Brasil

ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Facebook Ad

Curtidas da página

22.876

Alcance da página

1.409.198

Engajamento da página

59.135

Número de postagens

215

Comentários

755

Compartilhamentos

755



Facebook

Doenças de Pele

ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Facebook Ad

Curtidas da página

1.177

Alcance da página

3.033.560

Engajamento da página

76.539

Número de postagens

239

Comentários

198

Compartilhamentos

450



Instagram

Psoríase Brasil

ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Reportei

Impressões totais das postagens (orgânico + pago)

5.326.916

Soma do alcance diário das postagens

2.104.864

Engajamento das postagens

149.504

Curtidas em postagens

101.577

Comentários em postagens

9.501

Compartilhamentos de postagens

13.795

Soma do alcance diários dos reels

830.439

Total de interações nos reels

55.176

Soma do alcance diário dos stories

386.835



Instagram

Doenças de Pele

ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Reportei

Impressões totais das postagens (orgânico + pago)

2.537.635

Soma do alcance diário das postagens

1.920.876

Engajamento das postagens

9.460

Curtidas em postagens

6.101

Comentários em postagens

339

Compartilhamentos de postagens

1.133

Soma do alcance diários dos reels

57.438

Total de interações nos reels

2.292

Soma do alcance diário dos stories

77.701



ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 31/12/2023.
Fonte: Youtube studio

Visualizações em 2022

28.318

Visualizações em 2023

182.450

Horas assistidas em 2022

547

Horas assistidas em 2023

3.677,3

Vídeos publicados em 2022

77

Vídeos publicados em 2023

92

Taxa de cliques de impressões em 2022

6,0%

Taxa de cliques de impressões em 2023

5,8%

Impressões em 2022

85,0 mil

Impressões em 2023

357,1 mil



Videocast

Podcasts e vídeos

ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/08/2023 e 31/12/2023.

Total de visualizações no período

137.919

Tempo de exibição (horas)

2,8 mil

Inscritos

+ 1,2 mil



Tráfego pago

Psoríase Brasil e Doenças de Pele

ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 27/12/2023.
Fonte: Meta Ads

Alcance Total

3,520,419

Impressões Totais

7,603,268

Total de cliques no link

37,900

Valor investido

R\$ 17.618,39

Total de Cliques

137,634

CPM médio

R\$ 2,32

CPC médio

R\$ 0,46

Todos os cadastros (leads)

923



Alcance no Facebook

1,801,955

Impressões no Facebook

4,434,715

Cliques no Facebook

119,488

Valor investido no Facebook

R\$ 9.147,83



Alcance no Instagram

1,809,126

Impressões no Instagram

3,158,084

Cliques no Instagram

18,065

Valor investido no Instagram

R\$ 8.452,08



Google Ads

Psoríase Brasil e Doenças de Pele



ANÁLISE DE DESEMPENHO

Relatório gerado dos dados analisados entre 01/01/2023 e 27/12/2023.
Fonte: Google Ads



Impressões

595,379

Cliques

59,166

Conversões

56,622

Custo

\$ 61.426,87

ROAS

1.62

CTR

9.94%

Custo por Conversão

\$ 1,08

Taxa de Conversão

95.7%

CPC médio

\$ 1,04

CPM médio

\$ 103,17

Todas as conversões

56,622

Custo por todas as conversões

\$ 1,08

Pesquisas e Trabalhos Acadêmicos

Em outubro de 2023 foram apresentadas, em Brasília, no 1º Simpósio Brasileiro de Doenças Crônicas de Pele, três pesquisas inéditas baseadas no banco de dados da Psoríase Brasil.

PERDAS E GANHOS DE PRODUTIVIDADE DA DOENÇA PSORIÁTICA

A base de cadastros da Psoríase Brasil com cerca de 15 mil pacientes com doença psoriásica foi objeto de dois artigos científicos. O Dr. Elio Tanaka escreveu o trabalho **“Inclusão de Perdas e Ganhos de Produtividade em Análises de Custo-Efetividade na Psoríase”** e apresentou na Conferência ISPOR Europe 2023 - The Professional Society for Health Economics and Outcomes Research — (HEOR).

O especialista contou com o apoio da Psoríase Brasil através do acesso aos dados e auxílio à participação no evento realizado em Copenhague, em novembro. O evento reúne líderes globais de saúde que compartilham seus interesses para a Economia da Saúde e Pesquisa de Resultados. **O artigo foi publicado na Revista Science Direct** e o seu resumo pode ser no link.

O estudo teve como objetivo analisar a inclusão de perdas de produtividade em análises de custo efetividade na psoríase e seus tratamentos inovadores, desenvolvido a partir de dados da Psoríase Brasil – Associação Brasileira de Psoríase, Artrite Psoriásica e de Outras Crônicas de Pele. Uma comparação indireta ajustada por pareamento (MAIC) foi conduzida usando dados individuais do paciente (IPD) com base em uma pergunta da pesquisa.

A amostra, com 14.917 registros validados entre 2015 e outubro de 2022, demonstra que a doença afeta consideravelmente o desempenho no trabalho dos pacientes. Com base nestes dados, observa-se e reforçam-se as evidências existentes de que a psoríase pode ter grande impacto na qualidade de vida, no desempenho no trabalho, nas comorbidades dos indivíduos acometidos e, conseqüentemente, nas perdas de produtividade. Os dados iniciais da pesquisa foram apresentados publicamente pelo Dr. Tanaka pela primeira vez em Brasília.



Resumo do artigo na Revista Science Direct

Leia a matéria no site da Psoríase Brasil

ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES COM DOENÇA PSORIÁTICA

Com base nos dados do cadastro de pacientes também foi escrito artigo científico de análise epidemiológica dos pacientes com doença psoriásica no Brasil - Epidemiological Survey of Patients With Psoriasis in Brazil. Coordenado pelo dermatologista, Dr. Dimitri Luz; o estudo envolveu a tabulação e verificação dos dados obtidos entre 2015 e 2022 pela associação. Participam da pesquisa a presidente da Psoríase Brasil, Gládis Lima; o professor Jonas Flores; Caroline Mendonça e Duarte.

Resumo dos dados analisados:

Os resultados apontam maior prevalência na **região Sudeste com (51%)**, confirmando dados presentes em literatura. Em relação ao gênero, 69% são mulheres. Dos pacientes analisados, 3% cursaram o ensino fundamental, 26% nível médio e 35% superior, 64% se intitularam de cor branca, 28% manifestaram a doença entre 11 e 20 anos, 25% entre 21 e 30 anos, 10% entre 41 e 50 anos, 5% entre 51 a 60 anos, contrariando o pico modal presente em literatura.

Em relação à qualidade de vida, **76% relatam se sentirem envergonhados** (70% mulheres), 71% referem interferência no tipo de roupa que usam, 55% apresentam dificuldades em seus relacionamentos interpessoais (68% mulheres). Quanto ao **impacto psicológico, 79% referem já ter se sentido deprimidos** (71% mulheres) e 67% já deixaram de frequentar algum lugar pela psoríase.

Entre os pacientes, 43% apresentam dores articulares e 21% possuem diagnóstico de artrite psoriásica. A psoríase **afeta o desempenho no trabalho em 43% dos pacientes** e em relação às faltas ao trabalho no último ano, 30% referem ter perdido um dia ou mais de trabalho devido a comorbidade.

Diante dos dados analisados, concluímos, reforçando as evidências já existentes, que a psoríase pode gerar grandes impactos na qualidade de vida, desempenho no trabalho, comorbidades dos indivíduos acometidos. Se tratando de autoestima, relacionamento interpessoais, depressão, as mulheres são a população mais afetada. Estudos adicionais são necessários para reforçar as associações apresentadas, em especial, no que tange a população brasileira, para assim traçarmos cada vez mais o perfil destes pacientes no nosso país e gerar políticas de apoio à saúde.

ESTUDO DE INCIDÊNCIA DE PSORÍASE NO MUNICÍPIO DE ESTEIO (RS)

O projeto-piloto realizado entre agosto de 2022 e maio de 2023 aplicou a pesquisa em 1.816 pessoas de 6 Unidades Básicas de Saúde do município de Esteio (RS) com a participação de 65 agentes de saúde. A cidade da Região Metropolitana de Porto Alegre tem 83.121 habitantes e conta com Frente Parlamentar há duas legislaturas. O projeto teve como coordenadora-geral a professora e Dra. Izabela Lucchese Gavioli, Maria João Paiva Nazareth, como pesquisadora internacional, Roberta Reis, coordenadora de Trabalho de Campo, professor e pesquisador Jonas Leandro Flores no cruzamento e levantamento de dados e os agentes de saúde de Esteio na aplicação da pesquisa.

O estudo pretende analisar essa população, estimando os percentuais de índices de psoríase em um município da Grande Porto Alegre. Além de reconhecer novos pacientes portadores de psoríase, também os direcionará para as UBS. Secundariamente, o estudo estimará a presença manifestações clínicas articulares, rastreando casos de artrite psoriásica. Entre os resultados preliminares constatou-se a prevalência (novos casos) de 3% de pessoas com psoríase.



Simpósios

2º SIMPÓSIO DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE E A JORNADA DO PACIENTE

Para auxiliar pacientes com doenças crônicas e autoimunes de pele, a Psoríase Brasil realizou o 2º Simpósio Doenças Crônicas de Pele e a Jornada do Paciente, em 29 de agosto, com transmissão ao vivo pelas redes sociais da associação e abertura à participação gratuita online e presencial de pacientes, profissionais de saúde e interessados.

A associação inovou no formato e realizou um programa estilo auditório para estimular a interação do público a sanar dúvidas. O bate-papo entre médicos e pacientes abordou diagnósticos, tratamentos, qualidade de vida e testemunhos. A iniciativa também visou informar e debater sobre políticas públicas e a cobertura dos planos público e privados de saúde à psoríase, dermatite atópica, vitiligo, urticária crônica espontânea e hidradenite supurativa.



O evento contou com o apoio da Sociedade Brasileira de Dermatologia Seção Rio Grande do Sul (SBD-RS) e teve como convidadas no palco as médicas dermatologistas Juliana Catucci Bozza, Clarissa Prati e Jaqueline Barboza; a gastroenterologista pediátrica Lúcia Cristina Muller, e as pacientes Roberta Almeida de Souza (psoríase), Jéssica Tauane (hidradenite supurativa) e Mariana Augusta Freire (dermatite atópica). Com a mediação da jornalista Ana Paula Dixon e a presença de público online e presencial, a Psoríase Brasil buscou dar voz e espaço aos pacientes para esclarecerem suas dúvidas e trazer ao debate público a situação dos pacientes no Brasil.

Exemplo de Inbound Marketing
para captação de inscrições em eventos e levantamento de cadastro de pacientes

Número de inscrições feitas pela landing page

1.109

Conteúdo que mais gerou retenção no Youtube

103%



Landing page criada para o evento



Saiba mais sobre o evento no site da Psoríase Brasil



Assista ao simpósio pelo Youtube

1º SIMPÓSIO BRASILEIRO DE DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE

O I Simpósio Brasileiro das Doenças Crônicas de Pele, realizado pela Psoríase Brasil, foi realizado após a instalação da Frente Parlamentar do congresso Nacional, em 04 de outubro. O evento reuniu parlamentares, médicos, representantes da SBD (Sociedade Brasileira de Dermatologia), especialistas e pesquisadores para falar de diagnósticos, tratamentos e a necessidade de políticas públicas.

Participaram da mesa os médicos Paulo Oldani Felix, Elio Tanaka, Dimitri Luz, Ana Paula Moschione, o pesquisador e professor Jonas Flores e a presidente da Psoríase Brasil, Gladis Lia. Foram apresentadas pesquisas inéditas sobre a prevalência e o impacto das doenças na vida dos pacientes. O resultado do Simpósio servirá de base à elaboração de um relatório a ser convertido em propostas e indicações a serem encaminhadas ao Ministério da Saúde.

O professor e membro pesquisador da Psoríase Brasil, Jonas Flores, apresentou o estudo-piloto realizado no Rio Grande do Sul, em Esteio, que analisou os percentuais de prevalência e incidência da psoríase entre pacientes do SUS. Foram visitadas 1.816 residências de pacientes no período de setembro de 2022 a maio de 2023. O estudo comprovou a existência de subnotificação dos casos da doença.

Durante a pesquisa, 475 pessoas foram encaminhadas para Unidades Básicas de Saúde (UBS). O projeto foi realizado em parceria com os poderes Legislativo e Executivo municipal. Também houve treinamento e capacitação dos agentes comunitários de saúde para coletar dados e incentivar os pacientes a procurarem as UBS. Para a coleta de dados, foi utilizado o KoboCollect, um aplicativo de código aberto usado para a coleta de dados primários em situações de emergência.

O Dr. Elio Tanaka, diretor de Relações Governamentais Públicas da Ispor Brazil Chapter, apresentou pesquisa que abordou a inclusão de perdas e ganhos de produtividade em análises de custo-efetividade de medicamentos para psoríase. Ele destacou que a análise de custo-efetividade é de grande importância, e a inclusão da psoríase nesse contexto foi uma motivação para a indústria farmacêutica.

Tanaka enfatizou que a psoríase têm fortes associações com outras comorbidades, como ansiedade, depressão e síndrome metabólica, o que gera impactos significativos tanto físicos quanto psicológicos para aqueles que são afetados. A inclusão de perdas e ganhos de produtividade nas análises de custo-efetividade de medicamentos é recomendada pelas diretrizes farmacoeconômicas.



Saiba mais sobre o evento no site da Psoríase Brasil

A amostra utilizada incluiu 14.917 registros validados entre os anos de 2015 e outubro de 2022 pela Psoríase Brasil. Entre os dados: 69% mulheres, a psoríase afetou o desempenho no trabalho de 43% dos pacientes, e 30% relataram ter faltado um dia ou mais de trabalho devido à psoríase.

O Dr. Paulo Félix coordenador do Comitê de Novos Medicamentos e Acesso da SBD, discorreu sobre dermatoses imunomediadas e o acesso aos tratamentos. Ele destacou que as doenças causam grande impacto na qualidade de vida dos pacientes e afetam diretamente seus familiares, lembrando da necessidade urgente de intervenção oportuna na psoríase a fim de evitar sofrimento, promover a progressão da doença e reduzir custos sociais.

O Dr. Dimitri Luz apresentou os dados de um inquérito epidemiológico sobre pacientes com psoríase e artrite psoriática no Brasil. Ele informou que no Brasil, 1,31% da população é afetada pela psoríase, sendo que 20% desses pacientes necessitam de tratamento sistêmico. Ressaltou que, entre os 500 pacientes que faltaram ao trabalho devido à psoríase, 13,9% faltaram devido ao absenteísmo, 45% devido ao presenteísmo (quando não conseguem se concentrar devido à dor ou coceira) e 42,2% devido ao prejuízo em suas atividades. Isso tem um impacto econômico significativo, pois 11% dos pacientes precisaram ser hospitalizados, o que significa que 75% deles tiveram uma piora em seu estado, não estando sob controle ou acompanhamento adequado.

De acordo com o Dr. Dimitri e pesquisas realizadas, as partes mais afetadas do corpo pelos sintomas da psoríase são as pernas, pés, couro cabeludo e braços. Além disso, 45% dos pacientes já enfrentaram preconceito devido à sua condição, 80% relataram ter se sentido deprimidos, mesmo sem um diagnóstico específico de depressão, sendo que 70% desses pacientes eram do sexo feminino. Além disso, 65% relataram ter evitado participar de festas, eventos e ir à praia devido à condição.

Ana Paula Moschione falou sobre o impacto da dermatite atópica moderada a grave na vida dos pacientes. Ela ressaltou que até 50% dos casos começam no primeiro ano de vida, e 85% nos cinco anos primeiros anos, ou seja, uma doença que inicia a infância e pode seguir ao longo da vida. A médica destacou que ter dermatite atópica aumenta o risco de desenvolver outras alergias, como asma, rinite, alergias alimentares, etc, lembrando que o impacto da dermatite atópica na vida do adulto.

Por fim, a presidente da Psoríase Brasil, Gladis Lima, ressaltou que a importância dos profissionais de saúde e dos deputados farão na causa. A presidente sugeriu que o conteúdo debatido e apresentado fosse encaminhado e trabalhado em conjunto com o Ministério da Saúde.

Localizador Médico

LOCALIZADOR MÉDICO

A Psoríase Brasil desenvolveu a ferramenta gratuita Localizador Médico para auxiliar os pacientes a diminuir o tempo de busca de um especialista. Trata-se de uma novo motor de busca disponível no site da associação onde os pacientes podem pesquisar por especialistas (dermatologistas, reumatologistas, alergologista, etc), e pela localidade selecionada (cidade e região). No resultado, aparecem os especialistas já cadastrados.

O serviço passou a funcionar em dezembro e objetiva encurtar a jornada de busca de diagnóstico correto e célere. Os médicos cadastrados não tem nenhum vínculo com a associação e passam por uma análise antes de sua inserção. A Psoríase Brasil não se responsabiliza pelos atendimentos e tratamentos e respeita as leis de LGPD.



Acesse a página do localizador de médicos

B Psoríase Brasil **DPB**

Conheça mais sobre sintomas, diagnóstico e tratamento da psoríase e da artrite psoriásica. [Clique aqui!](#)

Encontre seu especialista

Pesquisar ...

Selecione o estado ▼ Seleccione a cidade ▼ Seleccione a especialidade ▼ Seleccione as principais doenças ▼

<p>Tainara Schurhaus da Cunha Dermatologista Santa Catarina São José Ver perfil</p>	<p>Nathalia Lie Ishizaki Dermatologista Minas Gerais Belo Horizonte Ver perfil</p>	<p>Cristiani Banhos Ferreira Dermatologista Espírito Santo Vitória Ver perfil</p>
<p>Théo Nicolóópulos Dermatologista Santa Catarina Itajaí Ver perfil</p>	<p>Gabriela Athayde Amin Dermatologista Pará Belém Ver perfil</p>	<p>Julia Zanatta Lazzarin Dermatologista Santa Catarina Criciúma Ver perfil</p>

Anterior 1 2 3 4 5 Próximo

Os dados compartilhados, os valores e a qualidade dos serviços são de total responsabilidade dos profissionais ou locais de tratamento. As decisões em relação à escolha e interação com os especialistas cadastrados são de responsabilidade integral do paciente. Os estados e cidades no filtro correspondem apenas aos locais com especialistas cadastrados. Caso o especialista deseje atualizar alguma informação, deverá enviar um e-mail para psorise@psorise.org.br.

B Psoríase Brasil **DPB**

Facebook Instagram LinkedIn YouTube Twitter

Ficha Técnica

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSORÍASE, ARTRITE PSORIÁSICA E DE OUTRAS DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE

Presidente:
Gládis Lima

Vice-presidente:
José Célio Silveira

Endereço administrativo:
Cristóvão Pereira, 50 sala 301,
Porto Alegre - RS - CEP 91.030-420
Telefone: +55 51 9 8501.8401

E-mail: psoriase@psoriase.org.br

Site: www.psoriasebrasil.org.br



Organização e redação do relatório:
**Gládis Lima,
Ana Paula Dixon
e Lourival Machado**

Coordenadora de Projetos:
Roberta Reis

Coordenação de Comunicação:
Dixon Comunicação

Consultor de Estratégias:
Eduardo Rydz

Advocay:
Colabore Com o Futuro

Designer e publicidade:
Lourival Machado

Redes Sociais:
Nexa Marketing Digital

VideoCast:
Fórmula Digital

Plataforma Lives e Youtube:
Nicolas Esquiro

Sound Design Podcasts:
Papier Digital

Site:
Mi Agência Digital

Tráfego de anúncios:
João Olabbarriaga

Análise de dados:
Professor Jonas Flores

Contatos

Psoríase Brasil

Doenças de Pele Brasil



Apoiadores:

 NOVARTIS

janssen 

sanofi

 Boehringer
Ingelheim



abbvie

 Pfizer