

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

The logo consists of a stylized fish, resembling a mackerel, in a light green color. The fish is positioned horizontally, with its head to the right. Below the fish, there is a dark green wavy line that mimics the shape of a fish's tail or a wave.

Memoria 2017

Índice

La asociación	3
Nuestros objetivos	4
Estamos con las personas	5
Estamos con los expertos	8
Estamos con la sociedad	10
Cuenta de resultados	14

MEMORIA 2017

LA ASOCIACIÓN

La Asociación Española de Ictiosis, **ASIC**, es la asociación sin ánimo de lucro que desde diciembre del año 2000 ayuda a niños, adultos y familias con ictiosis.

ASIC es la única organización dedicada a la ictiosis en España, está impulsada por y para las personas afectadas por esta enfermedad rara. El equipo humano que la compone son los propios afectados y sus familias, quienes colaboran de modo voluntario. A este equipo se suman profesionales de atención sanitaria especializados y de investigación.

Aunque nuestra sede social está en Madrid, ASIC trabaja en todo el territorio nacional, y mantiene contacto con otras asociaciones de Ictiosis y especialistas internacionales. Somos socios de eni, EURORDIS y feder.

La Junta directiva es el órgano de gestión de la asociación. Su trabajo se divide en 4 áreas:

- Familias:
 - Gestión del SIO
 - Organización de las jornadas de convivencia
 - Información y formación a los asociados y familias
 - Elaboración de publicaciones de utilidad
 - Asistencia en las tramitaciones con las administraciones
 - Apoyo psicológico
 - Elaboración de encuestas
- Relaciones institucionales y comunicación
 - Relaciones con las administraciones públicas
 - Relaciones con los servicios de salud de hospitales de referencia, médicos, investigadores y empresas
 - Organización de eventos de divulgación y concienciación
- Investigación
 - Establecimiento de relaciones con la comunidad científica
 - Elaboración de proyectos de investigación
 - Búsqueda de financiación
- Administración
 - Gestión económico-financiera
 - Búsqueda de financiación
 - Registro de donantes
 - Registro de voluntarios
 - Registro de socios

NÚMERO DE SOCIOS
98

NUESTROS OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ictiosis.
- Contactar con los especialistas médicos más acreditados en la materia para ofrecer información médica a los pacientes y poder contar con los tratamientos más actualizados.
- Facilitar a los afectados y a las familias que lo requieran apoyo psicológico.
- Favorecer la integración escolar, laboral y social de las personas afectadas.
- Llevar a cabo acciones divulgativas (organización de reuniones, conferencias, congresos, sesiones de trabajo, cursos de divulgación...) para dar a conocer la enfermedad y, especialmente, la inexistencia de riesgo de contagio
- Dar a conocer a la opinión pública la problemática que se deriva de la ictiosis para obtener comprensión y apoyo social
- Gestionar todo tipo de ayudas y buscar, para las familias que lo necesiten, recursos para afrontar la enfermedad.
- Obtener, de las autoridades competentes, la catalogación como medicamentos de aquellos productos que necesitan los afectados para su tratamiento y que actualmente no están cubiertos por la Seguridad Social
- Estimular el estudio y la investigación de la enfermedad entre los especialistas médicos
- Estar en contacto con otras asociaciones, tanto nacionales como extranjeras, para conocer más sobre la enfermedad e incrementar el intercambio de ideas y experiencias
- Cualquier objetivo que se dirija a conseguir una mejora en la salud física y/o psíquica de los afectados y su entorno.

PRESENCIA EN REDES SOCIALES



Seguidores: 1.410

Seguidores: 440



ESTAMOS CON LAS PERSONAS

La atención y el cuidado de las personas afectadas por la ictiosis, ya sea familiares o pacientes, es nuestra verdadera razón de ser. Prestamos apoyo cuando la persona lo necesita a través de todos nuestros canales: email, teléfono, redes sociales... Con ese objetivo, durante 2017 hemos gestionado:

CONTACTOS TELEFÓNICOS

El teléfono de información de la asociación ha recibido a lo largo de 2017 más de 250 contactos telefónicos procedentes de diferentes municipios de España y países de Latinoamérica.

El teléfono de información atiende tanto a socios como a cualquier persona que necesite resolver dudas sobre la enfermedad.

Además de las llamadas de teléfono, se han atendido mensajes vía Whatsapp.

PROYECTO GRUPO WHATSAPP

El servicio de información a través de los grupos de Whatsapp es uno de los más valorados por las familias.



Los grupos cuentan con la participación de aquellas familias socias de la asociación interesadas en compartir y resolver dudas.

ASIC coordina un total de 3 grupos de Whatsapp especializados en diferentes tipos de ictiosis. Los grupos son:

- Ictiosis ampollosa
- Síndrome de Netherton
- Asociados residentes en Madrid

APOYO PSICOLÓGICO

La ictiosis es una enfermedad que no solo afecta a la piel, familias y afectados necesitan apoyo psicológico para afrontar su vida con una enfermedad crónica (no existe un tratamiento de cura), con ese objetivo, desde la asociación ofrecemos a todos los socios el servicio de apoyo psicológico gratuito a cargo de una profesional experta en ictiosis.

Número de beneficiarios: 10

MEMORIA 2017

XVI JORNADAS DE CONVIVENCIA

Fecha de celebración: 23, 24 y 25 de junio de 2017.

Lugar de celebración: San Rafael, Segovia

PARTICIPANTES: 104 personas afectadas (pacientes y familias)
11 profesionales sanitarios

Las jornadas de convivencia son un punto de encuentro entre profesionales y personas afectadas por la ictiosis (pacientes y familiares).

ESPACIO DE TRABAJO

Las jornadas de convivencia cuentan con la intervención de profesionales expertos en ictiosis, el papel de estos profesionales es mostrar a los afectados cuáles son los últimos avances en tratamiento, investigación... así como resolver dudas.

Los temas que se abordaron fueron:

- Unidad Multidisciplinar de ictiosis: una realidad
- Los cuidados del recién nacido con ictiosis
- Tratamiento tópico en la ictiosis: ¿qué hay de nuevo?
- Ictiosis en ORL: Pediatría
- Novedades en terapias avanzadas para enfermedades genéticas de la piel



El equipo multidisciplinar del Hospital Niño Jesús abordó las alteraciones auditivas, oculares, nutricionales y dermatológicas que afectan a los pacientes con ictiosis desde la experiencia de los pacientes reales en la consulta.

El equipo de Farmacia Hospitalaria del Hospital Niño Jesús de Madrid aportó su experiencia en la elaboración de nuevas fórmulas magistrales

MEMORIA 2017

Los expertos que participaron en las jornadas fueron

- Ángela Hernández, médico adjunto de Dermatología del HHospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
- Raúl de Lucas, jefe de sección de Dermatología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz. Madrid.
- Saturnino Santos, servicio ORL Pediátrica del Hospital Niño Jesús.
- Consuelo Pedrón. Especialista en Pediatría y Coordinadora de la Unidad Funcional de Trastornos de la Alimentación en la primera infancia en el Hospital Niño Jesús.
- Carmela Dávila Pousa. Farmacéutica adjunta especialista. Farmacia Hospitalaria Unidad de Farmacotecnia. Servicio de Farmacia del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra.
- Fernando Larcher, investigador del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT), Universidad Carlos III de Madrid (UC3M), Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IISFJD) y CIBER de Enfermedades Raras.
- Lucero Noguera, especialista en Dermatología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
- Ángela López, especialista en Dermatología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
- Almudena Nuño, especialista en Dermatología. Hospital universitario La Paz. Madrid.

Leticia Fernández, enfermera en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

ESPACIO PARA EL COMPROMISO

¿Cuáles son los objetivos para los próximos 365 días con la ictiosis? ¿Quién se compromete?

ESPACIO PARA HABLAR DE TU PIEL Y MI PIEL

Espacio de encuentro para compartir experiencias, emociones, sensaciones, miedos, dudas y el día a día con la ictiosis, dirigido por Marta Minella, autora e ilustradora del cuento en favor de la ictiosis, *Cuando me encuentres*.



ESTAMOS CON LOS EXPERTOS

Mantener el contacto con los principales expertos nacionales e internacionales en ictiosis es uno de nuestros objetivos principales. Queremos avanzar en la cura y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, y eso solo será posible desde la implicación de los profesionales sanitarios. Dentro de este objetivo hemos desarrollado las siguientes acciones:

INVESTIGACIÓN

El fomento de la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas es uno de los pilares en la labor de ASIC. A lo largo de 2017, desde la Asociación Española de Ictiosis hemos trabajado de la mano de expertos de referencia nacionales e internacionales en investigación médica e investigación farmacológica.

Investigación médica

- Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. 'Estudio Clínico y genético molecular de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas en España'. Estudio elaborado por la unidad de Medicina Molecular de la Fundación Público Gallega de Medicina Genómica.
- Continuación del trabajo de Diagnóstico genético de las familias con ictiosis en España. Estudio de portadores que permite a los afectados planificar su descendencia y abre la posibilidad del diagnóstico prenatal.
- Búsqueda de la causa genética en los pacientes sin alteraciones en los genes analizados.

Investigación farmacológica

- Hospital de Pontevedra. Estudio de nuevas indicaciones para la mejora de la formulación magistral con N-Acetilcisteína para el tratamiento tópico de la piel con ictiosis. Y ampliación del estudio con un nuevo aminoácido: la Carbocisteína
- Hospital de Pontevedra, doctoras Ana Batalla y Ángeles Florez. Estudio de modificación de las fórmulas magistrales para mejorar el tratamiento de la ictiosis.

MEMORIA 2017

CONSULTA MULTIDISCIPLINAR

Durante el año 2017 hemos conseguido poner en marcha uno de los grandes proyectos de la asociación: la creación de la unidad multidisciplinar para la atención y el tratamiento de la ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Una consulta multidisciplinar es un servicio sanitario que aúna a expertos médicos de diferentes especialidades, para ofrecer al paciente una atención integral en torno a su enfermedad.

La ictiosis es una enfermedad que no solo afecta a la piel (complicaciones oculares, auditivas o nutricionales, problemas psicosociales; enfermedades asociadas (las ictiosis sindrómicas); afectación extracutánea...), por eso cada vez son más los pacientes que acuden a la consulta multidisciplinar del Hospital Niño Jesús, hospital pediátrico ubicado en Madrid.

La doctora Ángela Hernández es la coordinadora de la unidad que cuenta con especialistas de las siguientes áreas:

- Dermatología
- Genética
- Oftalmología
- Otorrinolaringología
- Gastroenterología
- Nutrición
- Neurología
- Psicología
- Logopedia



Perfil del paciente atendido: menores de entre 0 y 18 años.

Número de familias atendidas en 2017: 45

MEMORIA 2017

ESTAMOS CON LA SOCIEDAD

Participación en eventos, acciones divulgativas, aparición en medios de comunicación... no dejamos de trabajar para dar a conocer la ictiosis entre la sociedad.

ELABORACIÓN DE MATERIALES

Calendario de bolsillo

Impresión de 5.000 calendarios de bolsillo de la asociación y reparto entre los asociados.

Revista de la asociación

Impresión de 4.000 ejemplares de la revista de la entidad publicada en 2016.

Se trata de una revista que recoge testimonios de afectados y familias de la asociación y artículos elaborados por especialistas médicos.

Folletos informativos

Impresión de 11.000 ejemplares.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS.org
Junio 2016 - N.º 10

Salud	Carta	Vidas	Vidas	Mi experiencia
Lo que nos preocupa que investiguen	A Su Majestad la Reina doña Letizia	Mi pequeña Bebé Colodión	Proyecto: ser papis	¿Cómo puedo ayudar a mi hijo sin cremas?

Pinta de colores la Ictiosis y acaricia tus sueños_
La piel que nos diferencia es también la piel que nos une.

MEMORIA 2017

PARTICIPACIÓN EN EVENTOS Y ACCIONES DIVULGATIVAS

Sensibilización de centros educativos

Reunión con la dirección del centro Altair como medida previa a la escolarización de un afectado (mayo de 2017)

Participación en eventos científicos y asociativos, congresos y grupos de trabajo

- VIII Carrera por la Esperanza de Feder en favor de las Enfermedades Raras
- Proyecto INNOVCare para dar voz a las necesidades sociales y cotidianas de las personas con enfermedades raras: <https://www.eurordis.org/project-innovcare>
- Celebración del mes de concienciación de la ictiosis (mayo) promovido desde la Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types (FIRST)
- Participación en la International Convention 2017 de Pierre Fabre (Toulouse). Invitación a cargo del laboratorio farmacéutico). Mayo 2017.
- Trofeo de Navidad en el Club Deportivo Arnedo. Fondos recaudados a favor del Fondo de Investigación de la Ictiosis.
- IV Congreso Educativo Internacional sobre Enfermedades Raras en la sede de la Universidad CEU en Valencia organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras y con la asistencia de la reina doña Letizia.
- Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes. 9 de marzo de 2017.



CD Arnedo
@CDArnedo

TROFEO NAVIDAD

@CDArnedo /CD ALFARO-B

Se ha presentado el IV Trofeo de Navidad entrada gratuita, todo lo que se recaude mediante la venta de boletos, para sorteos que se realizaran en el descanso, se destinarán al fondo de investigación de la asociación española de la ICTIOSIS.



MEMORIA 2017

- Participación con stand en la XVII Reunión Anual de la Sociedad Europea de Dermatología Pediátrica (ESPD) en Palma de Mallorca.
- II Jornada nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras en el Centro de investigación Príncipe Felipe de Valencia.



17th Annual Meeting of the European Society for
Pediatric Dermatology (ESPD)

Publicado el 15 mayo, 2017



Ana Martín-Santiago

17th ESPD Annual Meeting President

Eventos benéficos

- Certamen de Teatro *Isidro Carbonero Villa de Campillos*.
- Venta del libro *Mi popurrí de Carnaval*
- Actuaciones del grupo de teatro La Tramoya

Presencia en medios de comunicación

Durante el año 2017 la ictiosis estuvo especialmente presente en medios a través de la llegada de la joven india Shalini. La bautizada como 'niña serpiente' (por su piel con ictiosis lamelar) acaparó muchos titulares de ámbito nacional.

La llegada de la joven a España en septiembre hizo que muchos medios de comunicación se interesasen por la enfermedad y nos contactasen para saber más acerca de nuestro día a día. Pero los artículos sobre Shalini no fueron los únicos, puedes ver una recopilación de nuestra presencia en medios a lo largo de 2017 aquí:

El País. Artículo con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras: Tu pequeño es un bebé colodión, tiene ictiosis.

https://elpais.com/elpais/2017/02/27/mamas_papas/1488186720_755663.html

El Español: La milagrosa recuperación de la 'niña serpiente' por solo 2.000 € al mes.

https://www.lespanol.com/reportajes/20171025/256975423_0.html

MEMORIA 2017

Cadena Cope: Entrevista en el programa de fin de semana de Cristina López Schlichting

https://www.cope.es/programas/fin-de-semana/noticias/das-cuenta-que-padece-ictiosis-cuando-ves-como-mira-gente-20170916_158002

EFE Salud: Ictiosis, nacer con una piel especial similar a las escamas de un pez.

<https://www.efesalud.com/ictiosis-piel-pez/>



MEMORIA 2017

CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS

CUOTA DE SOCIOS	7.275 €
APORTACIONES USUARIOS	3.744 €
PATROCINIOS /COLABORACIONES	54,56 €
DONACIONES EMPRESAS	15.701 €

GASTOS

AYUDAS	559,34 €
APROVISIONAMIENTO	8.529,33 €
OTROS	2.646,38 €

TOTAL 26.774,56 €

TOTAL 11.735,05€

RESULTADO DEL EJERCICIO
15.039,51 €