



Memoria 2018

ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA  
ICTIOSIS

# Índice

|                                 |           |
|---------------------------------|-----------|
| <b>La asociación</b>            | <b>3</b>  |
| <b>Nuestros objetivos</b>       | <b>4</b>  |
| <b>Estamos con las personas</b> | <b>5</b>  |
| <b>Estamos con los expertos</b> | <b>10</b> |
| <b>Estamos con la sociedad</b>  | <b>12</b> |
| <b>Cuenta de resultados</b>     | <b>16</b> |

# 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**  
**104**

# 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: 1.714

↑ 21%

Seguidores: 470

↑ 7%



# 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 2018 hemos llevado a cabo importantes proyectos.

## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ICTIOSIS (SIO)

Uno de los grandes proyectos de 2018 fue la sustitución del anterior teléfono de información a la atención de la ictiosis por el nuevo número SIO 900, un número de teléfono de atención telefónica completamente gratuito atendido por personal voluntario de la asociación formado y especializado en temas de interés para los afectados.

Puesta en marcha del SIO 900: agosto de 2018

Total de llamadas recibidas: 8

Perfil del usuario de la llamada:

Familiares: 5

Allegados: 2

Afectado: 1

### Temas de la llamada

Ayudas económicas: 3

Preguntas sobre tratamientos: 2

Consulta sobre la asociación: 2

Consulta sobre médicos especialistas: 1

Además

2 de las llamadas han sido realizadas por españoles con allegados afectados de otros países

6 de las llamadas hacían referencia a un afectado menor y 2 sobre afectados adultos

Se ha puesto en contacto a 4 de estas personas con familias de la asociación



## MEMORIA 2018

**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 y de cuatro profesionales sanitarios expertos en la ictiosis que colaboran de modo voluntario resolviendo dudas a los afectados y familias.

ASIC coordina un total de 4 grupos de Whatsapp especializados en diferentes tipos de ictiosis. Los grupos son:

- Ictiosis ampollosa: 28 participantes
- Eritrodermia (también se incluye vulgar y cromosoma X): 34 participantes
- Ictiosis Lamelar (dentro también se incluye ictiosis arlequín): 39 participantes
- Síndrome de Netherton: 10 participantes

El objetivo de este proyecto es doble:

- Para los afectados: resolver dudas de su día a día
- Para los profesionales: conocer el día a día de los afectados y las principales inquietudes, para mejorar el asesoramiento a sus pacientes.

Los profesionales sanitarios que colaboran en los grupos son:

- Ángela Hernández
- Minia Campos
- Almudena Nuño



## MEMORIA 2018

### XVI JORNADAS DE CONVIVENCIA

Fecha de celebración: 19, 20 y 21 de octubre de 2018.

Lugar de celebración: San Rafael, Segovia

Lema: ASIC, suma y sigue.

PARTICIPANTES: 125 personas afectadas (pacientes y familias)  
12 profesionales sanitarios



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



## MEMORIA 2018

**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.

Participación de:

- 4 dermatólogas
- 1 neuropediatra
- 1 psicóloga clínica
- 2 pediatras expertos en Gastroenterología y Nutrición
- 1 otorrino
- 1 logopeda experta en Atención Temprana,
- 1 farmacéutica hospitalaria
- 1 enfermera

Temas abordados:

- Un nuevo retinoide tópico en puertas de comenzar un ensayo clínico en pacientes con ictiosis
- La formulación magistral: más allá de la N-Acetilcisteína. ¿Contamos ya con mejores formulaciones?
- ¿Son nuestros hijos quienes padecen la enfermedad o somos los padres? ¿Cómo gestionamos esta enfermedad crónica?
- Alteraciones neurológicas que pueden presentar algunos afectados de ictiosis
- Para salir de dudas con la ictiosis
- Mesa redonda: turno de preguntas



## MEMORIA 2018

### 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.

### TALLER DE RISOTERAPIA

### TESTIMONIOS

Conocimos las historias de dos adultos afectados por ictiosis lamelar e inundamos de esperanza a los padres de menores que presentan la enfermedad.

### PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LA ICTIOSIS EN EUROPA

Presentación a cargo de Flavio Minelli, representante de los pacientes de la ERNS (Red Europea de Referencia de Enfermedades de la piel)



# 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 2018, 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. Continuación del 'Estudio Clínico y genético molecular de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas en España'. Realización de estudio genético a 5 afectados y a 10 familias de portadores.
- Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica de Santiago de Compostela. Estudio: "Mutaciones ABCA12 en pacientes con ictiosis congénita autosómica recesiva: evidencia de un efecto fundador en la población española e implicaciones fenotipo-genotipo"

### Investigación farmacológica

- Hospital de Pontevedra, doctora Carmela Dávila. Apoyo a la creación de una red de Farmacias Hospitalarias para tener una base común para la realización de fórmulas magistrales.
- Inicio del proyecto Estudio cremas para conocer las cremas más utilizadas por las personas con ictiosis.
- Hospital de Pontevedra, doctoras Ana Batalla y Ángeles Florez. Estudio sobre el uso de la Carbocisteína en pacientes con ictiosis.

**Además, hemos lanzado al equipo del doctor Vañó Galván (director de la Unidad de Tricología del Hospital Ramón y Cajal, dermatólogo, tricólogo y cirujano capilar) la propuesta de estudio del cuero cabelludo, cejas y pestañas en pacientes con ictiosis**

## MEMORIA 2018

**CONSULTA MULTIDISCIPLINAR**

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 2018: 60

Debido al éxito de la consulta, en 2018 hemos comenzado a trabajar junto al Hospital Universitario Gregorio Marañón en la creación de una consulta multidisciplinar similar dirigida a los afectados adultos.

MEMORIA 2018

# 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.

### Reedición del cuento Cuando me encuentres

Impresión de la 2ª edición del cuento **Cuando me encuentres** de la autora e ilustradora Marta Minella.

Primera edición: 2012

Número de copias: 4.000 unidades.



## MEMORIA 2018

# PARTICIPACIÓN EN EVENTOS Y ACCIONES DIVULGATIVAS

## Sensibilización de centros educativos

Evento de sensibilización y captación de fondos a cargo del AMPA Paulo Freire del CEIP Fernando de Rojas de Burgos.

El dinero recaudado se destinó al Fondo de Investigación de la Ictiosis.

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

- IX 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
- III Marcha Solidaria Fin de Año Gómez Serracín 2018 a favor del Fondo de Investigación de la ictiosis
- II Muestra de Joyería y Orfebrería contemporáneas en el Museo de Artes Decorativas de Madrid (16 de febrero al 1 de abril) a través de la pieza creada por el orfebre y joyero Rodrigo González Fernández a favor de la visibilidad de la ictiosis. Nombre de la pieza: Congénita
- Actividades propuestas por eni dentro del mes de la ictiosis (mayo)
- X Curso foro DERMOPINIÓN, Dermatología y Adolescencia.
- VI Encuentro Nacional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades raras en el Creer (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias del Imsero en Burgos) - 22-25 de febrero.



## MEMORIA 2018

- IV reunión de Expertos en ictiosis orientada a estudiar y difundir aspectos clínicos, diagnosticados, terapéuticos y sociológicos de los trastornos de queratinización organizada por la doctora Ángela Hernández en el hospital Niño Jesús. 15 de junio.
- IV Trofeo de Navidad del Club Deportivo Arnedo en beneficio del Fondo de Investigación de la asociación española de ictiosis - 8 de enero.
- Participación en el acto oficial con motivo de las enfermedades raras organizado por Feder “Construyamos hoy para el mañana” y presidido por su Majestad la Reina. 13 de marzo.
- X asamblea general de ENI, European Network of Ichtyosis (Bruselas) Jornada con motivo del *Día mundial de les malalties minoritaries a Catalunya* organizada por la plataforma de Malalties minoritaries y el Parc Taulí. 12 de abril.
- Colaboración con Gerna, grupo de enfermedades raras o poco frecuentes de Navarra, en la elaboración de las propuestas presentadas al Ayuntamiento de Pamplona en el acto conmemorativo de la semana dedicada a las enfermedades raras.
- Reunión con el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Zaragoza, Ramón Jordán, y la directora de Laboratorio, Belén Contamina, para solicitar su colaboración ante la necesidad de productos sanitarios. 8 de febrero.
- Reunión en el Ministerio de Sanidad con la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios para solicitar la inclusión de los tratamientos prescritos por los dermatólogos dentro del sistema de financiación del Sistema Nacional de Salud.



## MEMORIA 2018

### **Presencia en medios de comunicación**

#### **DIARIO ENFERMERO: Artículo y vídeo: 'Ictiosis, un día en la consulta multidisciplinar del Niño Jesús'**

Artículo: <https://diarioenfermero.es/ictiosis-un-dia-en-la-consulta-multidisciplinar-del-nino-jesus/>

Vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=oclJ0ZXKWU0>

#### **SALUDESFERA: Ictiosis, una enfermedad rara de difícil diagnóstico.**

<https://saludesfera.com/2018/12/20/ictiosis-una-enfermedad-rara-de-dificil-diagnostico/>

MEMORIA 2018

# CUENTA DE RESULTADOS

## INGRESOS

|                             |             |
|-----------------------------|-------------|
| CUOTA DE SOCIOS             | 7.800 €     |
| APORTACIONES USUARIOS       | 4.805 €     |
| PATROCINIOS /COLABORACIONES | 722,23 €    |
| DONACIONES EMPRESAS         | 16.783,03 € |

## GASTOS

|                   |             |
|-------------------|-------------|
| AYUDAS            | 3.828,88 €  |
| APROVISIONAMIENTO | 13.540,97 € |
| OTROS             | 1.774,32 €  |

**TOTAL** 30.110,26 €

**TOTAL** 19.144,17 €

**RESULTADO DEL EJERCICIO**

**10.966,09 €**