



CONTACTO DE COMUNICACIÓN

Cristina Capilla Sancho

cristina.capilla@ictiosis.org

MEMORIA 2019

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
ICTIOSIS

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

INVESTIGACIÓN

- Establecimiento de relaciones con la comunidad científica
- Elaboración de proyectos de investigación
- Búsqueda de financiación

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

ADMINISTRACIÓN

- Gestión económico-financiera
- Búsqueda de financiación
- Registro de donantes
- Registro de voluntarios
- Registro de socios

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, cursillos 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.



Actualmente no tiene cura y los tratamientos son simplemente sintomáticos: para calmar y reducir los daños.

ASIC EN CIFRAS

**NÚMERO DE
SOCIOS**
111



ASIC EN CIFRAS

**SEGUIDORES
INSTAGRAM**

570

**SEGUIDORES
FACEBOOK**

2065

**SEGUIDORES
TWITTER**

504



OBJETIVO: apoyo y mejora calidad de vida

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 2019 hemos desarrollado las siguientes iniciativas.

- Servicio de Información y Orientación sobre la Ictiosis (SIO)
- Proyecto grupo Whatsapp
- Jornadas de Convivencia
- Iniciativas de apoyo al paciente con ictiosis
- Acompañamiento familiar en la consulta multidisciplinar

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ICTIOSIS (SIO)

El Servicio de Información y Orientación sobre la Ictiosis es un teléfono de atención gratuita a través del cual recibir información sobre la enfermedad.

TELÉFONO SIO: 900 494 821

A lo largo de 2019, hemos atendido un total de

33 LLAMADAS



Por emisor de la consulta

AFFECTADOS	FAMILIARES Y ALLEGADOS	ASOCIACIONES Y SERVICIOS SOCIALES	MEDIOS DE COMUNICACIÓN	OTROS
8	12	3	4	6

Por tipo de consulta

TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN MÉDICA	COMPRA DE PRODUCTOS SOLIDARIOS	INFORMACIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y LA ENFERMEDAD	AYUDAS ECONÓMICAS	OTROS
9	3	11	4	6

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

XVII JORNADAS DE CONVIVENCIA

El objetivo de las jornadas de convivencia es doble:

1. Crear un espacio de encuentro entre familias y pacientes afectados donde compartir experiencias, vivencias y realidades del día a día.
2. Abordar con profesionales sanitario expertos en ictiosis aquellos temas que les preocupan a nivel sanitario.

Durante las jornadas, los expertos acuden a presentar los últimos avances en materia de investigación pero también a escuchar al paciente para conocer cuáles son aquellos temas que les inquietan.

Las Jornadas se realizan de modo anual y cuentan con la colaboración altruista de un equipo de voluntarios y voluntarias que colabora con la animación y dinamización de actividades dirigidas a los más pequeños.



Fecha de celebración: 4, 5 y 6 de octubre de 2019.

Lugar: San Rafael, Segovia.

Lema: Vive con ictiosis no para la ictiosis.

Participantes: **115 personas**

Temas de debate



- Tratamientos biológicos para algunos tipos de ictiosis.
- Protocolo para el ensayo del trifaroteno en pacientes con ictiosis.
- Vivir con Ictiosis Arlequín, la variante más grave de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas.
- Los cuidados de la piel en una maternidad vivida con Ictiosis Ampollosa.
- Nuestro objetivo: “la investigación para la curación de la Ictiosis”. Pero, ¿cuáles son los primeros pasos?
 - Una visión científica y humana de la investigación.
 - Lo que la epidermolísis bullosa puede aportarnos a la investigación y tratamiento de las Ictiosis.
- Abriendo puertas a nuevas terapias.
- Resultados del estudio clínico y genético-molecular de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas en España. Y ahora, ¿por dónde seguimos avanzando?
- Consulta multidisciplinar para los pacientes de Ictiosis en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

Médicos participantes en las jornadas

- Dra. Ángela Hernández. Médico Adjunto de Dermatología y coordinadora de la consulta multidisciplinar de la ictiosis. Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.
- Dr. Raúl de Lucas. Jefe de Sección de Dermatología Pediátrica. Hospital La Paz de Madrid.
- Dra. Yolanda Gilaberte. Dermatóloga. Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Vicepresidenta 1.ª de la Academia Española de Dermatología, AEDV.
- Dr. Jesús Luelmo. Dermatólogo. Director Clínico del Centro de Especialidades Médicas del Hospital de Sabadell. Consorcio Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell.
- Dra. Minia Campos. Especialista en dermatología. Hospital Gregorio Marañón de Madrid.
- Dra. Ana Batalla. Especialista en dermatología. Hospital Provincial de Pontevedra.
- Dr. 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.
- Dr. Manuel Ginarte Val. Servicio Dermatología del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Facultad de Medicina.
- Uxia Saraiva Esperón Moldes. Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica - SERGAS, Grupo de Medicina Xenómica - USC, CIBERER, IDIS, Santiago de Compostela, España.



INICIATIVAS DE APOYO AL PACIENTE

Una de las principales preocupaciones de ASIC es estar al lado de las personas afectadas por ictiosis, tanto pacientes como sus familias. Con ese objetivo, hemos llevado a cabo a lo largo de 2019 diferentes iniciativas dirigidas a mejorar la atención del paciente.

- Gestión de **ayudas económicas con hoteles de Madrid** para la estancia de afectados de fuera de la región durante sus visitas médicas a la consulta multidisciplinar.
- Solicitud al Ministerio de Sanidad de la **inclusión de los productos farmacológicos** necesarios para las personas con ictiosis dentro del **Sistema Sanitario de Salud** para reducir el gasto médico de las familias afectadas. - octubre de 2019.
- Reunión con la gerencia del **Hospital Universitario Gregorio Marañón** para respaldar la candidatura de la Unidad de Dermatología del hospital madrileño como **Centro de Referencia (CSUR) para la ictiosis**.



Un equipo de voluntarios colaboran de modo altruista acompañando a las familias que acuden a consulta y guiándoles en las diferentes visitas.

Este servicio cuenta también con la colaboración de la empresa de juguetes educativos Dideco quien de modo gratuito dona materiales para ser repartidos entre los menores que acuden a la consulta.



OBJETIVO: conseguir avances sanitarios

MEMORIA 2019

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 ha sido siempre uno de los pilares fundamentales de la labor de ASIC.

Con este objetivo, en octubre de 2019 presentamos el **proyecto cremas**, un estudio llevado a cabo por la asociación entre nuestros socios para conocer qué cremas son aquellas que mejor funcionan en la ictiosis.

En 2019 dimos un paso más creando dentro de la estructura de la propia entidad el Área de Investigación.

ÁREA DE INVESTIGACIÓN

El objetivo del área de investigación es muy ambicioso: lograr la cura de la ictiosis. Para ello, se trabaja en crear, de la mano de equipos de profesionales y centros de investigación reputados a nivel nacional e internacional, proyectos de investigación que promuevan la consecución de la cura para la ictiosis.

De cara a su puesta en marcha, hemos mantenido contacto con expertos en ictiosis y en epidermólisis bullosa para conocer los avances de la investigación en términos de la cura de la ictiosis: aún en fase muy incipiente.

FIASIC (FONDO DE INVESTIGACIÓN PARA LA ICTIOSIS)

El FIASIC tiene como propósito **recaudar fondos para fomentar, apoyar y facilitar la financiación o cofinanciación de propuestas y proyectos para la investigación de los diversos tipos de Ictiosis**, así como favorecer el trabajo y la formación a todos aquellos profesionales debidamente cualificados, y que pudieran estar interesados en la realización de protocolos que innoven y ayuden en el avance hacia el objetivo último del FIASIC, **investigar para encontrar la curación de la enfermedad**.

El desarrollo del FIASIC está a cargo de la Junta Directiva de ASIC quien se encargará de estudiar, evaluar y seleccionar entre los posibles proyectos específicos de investigación, los que pudieran ser financiados o cofinanciados con el FIASIC, basándose para su elección en:

- El interés científico que pudieran suscitar los posibles resultados del proyecto y que, por lo tanto, supusieran un aporte sustancial y novedoso en el estudio de la Ictiosis.
- El coste total presupuestado que tendría la completa realización del proyecto.



Objetivos del Fondo de Investigación para la Ictiosis

- Fomentar, apoyar y facilitar la financiación o cofinanciación de propuestas y proyectos para la investigación de los diversos tipos de Ictiosis.
- Aportar nuestra colaboración en otros proyectos de interés para el estudio de la Ictiosis que ya se estén desarrollando tanto a nivel nacional como internacional. Fondo de Investigación para la Ictiosis, FIASIC
- Establecer ayudas para la formación de profesionales debidamente cualificados e implicados en proyectos de investigación para la Ictiosis.
- Colaborar en el desarrollo de Centros de Referencia para la Ictiosis en los que se lleven a cabo protocolos y procedimientos dirigidos a la mejora de la calidad de vida de los afectados. Estos Centros de Referencia prestarán atención integral e individualizada, y se crearán equipos multidisciplinares de trabajo para atender las distintas complicaciones asociadas a las Ictiosis.
- Promover la realización de Tesis Doctorales que se definan como proyecto de investigación de cualquier tipo de Ictiosis y colaborar en la realización de las mismas.
- Organizar, asesorar y financiar o cofinanciar reuniones científicas, congresos, simposios, seminarios, cursos y actividades análogas referidas a la Ictiosis para su estudio, divulgación y sensibilización.
- Otorgar ayudas para la edición de publicaciones científicas especializadas que divulguen los resultados obtenidos en la investigación de la Ictiosis.
- Cualquier otro objetivo que se pudiera añadir a los ya citados, ayudará a definir también en su conjunto el fin último del FIASIC, investigar para encontrar la curación de la Ictiosis.

ÁPOYO A PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN FAVOR DE LA ICTIOSIS

A lo largo de 2019, desde la Asociación Española de Ictiosis hemos trabajado de la mano de expertos de referencia nacionales e internacionales en investigación médica e investigación farmacológica.

- Inicio del **Estudio para el uso de Trifaroteno en pacientes con ictiosis lamelar**.
 - Investigación llevada a cabo por Mayne Pharme y coordinada por la doctora Ángela Hernández, coordinadora de la consulta multidisciplinar para pacientes con ictiosis del Hospital Niño Jesús.
 - Fechas: Junio 2019 - Marzo 2020
- **Tratamiento biológico dirigido en ictiosis y otros** trastornos de la queratinización en función de biomarcadores inmunológicos
 - Investigación llevada a cabo por la doctora Ángela Hernández, coordinadora de la consulta multidisciplinar para pacientes con ictiosis del Hospital Niño Jesús.
 - Apoyo en la presentación de la investigación a la V convocatoria de ayudas a la investigación lanzada por la fundación FEDER.
- **Estudio clínico y genético-molecular de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas en España**
 - Presentación de resultados a cargo de Uxia Saraiva, de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, y el Dr. Manuel Ginarte, dermatólogo en el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
- **Plataforma online de fórmulas magistrales en enfermedades raras.** Grupo de Farmacotecnia de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.
 - Estudio multicéntrico sobre ictiosis lamelar.

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...), entre otras patologías.

Desde hace varios años, colaboramos junto al Hospital Niño Jesús (Madrid) para ofrecer una atención especializada al paciente menor con ictiosis. En 2019, arrancamos la consulta multidisciplinar para adultos en el Hospital Gregorio Marañón (Madrid).

RESPONSABLE MÉDICO HOSPITAL NIÑO JESÚS
Pacientes atendidos - 60

Doctora Ángela Hernández

RESPONSABLE MÉDICO HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN

Doctora Minia Campos

**Especialidades sanitarias incluidas en la
consulta multidisciplinar**

Dermatología

Genética

Oftalmología

Otorrinolaringología

Gastroenterología

Nutrición

Neurología

Psicología

Logopedia

OBJETIVO: sensibilización y visibilidad

No dejamos de trabajar para dar a conocer la ictiosis entre la sociedad. Dentro de este objetivo hemos desarrollado las siguientes acciones:

ELABORACIÓN DE MATERIALES

Diseño y distribución de nuevo tríptico de la asociación.

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

Dentro del mes de Concienciación de la Ictiosis (Mayo), hemos llevado a cabo diferentes campañas de sensibilización social

SENSIBILIZACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS

Acción de sensibilización dentro del mes de Concienciación de la ictiosis (Mayo) en el **CEIP Horta Major** de Vilamarxant (Valencia).



Todos con Noelia, todos con la Ictiosis

Los niños y niñas de infantil del Colegio Horta Major en Vilamarxat, Valencia, han levantado sus manos muy alto por la ictiosis y le han dado color a nuestro pecesito "lcthy".

Han querido darle esta sorpresa a Noelia, con Ictiosis Ampollosa, uniéndose de esta manera al "Mes de Concienciación de la Ictiosis".

Gracias a todos los peques y a sus profes...



SENSIBILIZACIÓN DE EMPRESAS

- Burgo de Arias
- Fundación Ciudad de Energía, entidad dependiente del Secretaría de Estado de Energía del Ministerio para la Transición Ecológica.



PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- La ictiosis. Una malaltia minoritaria. Iniciatives i Programes.
- Ictiosis en bebés. La enfermedad de las escamas. TodoPapás.
- La base de datos de la SEFH recoge ya casi 200 fórmulas magistrales para enfermedades raras. Diario médico.
- Ictiosound 2019
 - <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-asociacion-espanola-ictiosis-organiza-concierto-solidario-fin-recabar-fondos-investigacion-20190429135504.html>
 - <https://www.wegow.com/es-es/conciertos/ictiosound-2019>
 - <https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/concierto-solidario-ictiosound-2019-para-la-investigacion-de-la-ictiosis/>
 - <https://www.servimedia.es/noticias/1132492>
- Participación en la Marató de TVE3 con la imagen 'Com peix fora de l'aigua' elaborada por la fotógrafa María Jou Sol a Elena, socia afectada con ictiosis lamelar
- Samuel San Juan: 'Solo por nacer ya estoy incluido en este mundo'. Diario información.
- Chema Soria: 'Compaginamos la vida normal y la lucha por la enfermedad'. Diario información.



OBJETIVO: captación de fondos

La mejora de la calidad de vida y la cura de la ictiosis pasa, necesariamente, por la necesidad de investigar. La captación de fondos para el mantenimiento del Fondo para la Investigación de la Ictiosis es una de las principales líneas de trabajo abiertas durante 2019.

CAMPAÑAS Y EVENTOS DE CROWDFUNDING

ICTIOSOUND

Celebración de la primera edición de Ictiosound: concierto solidario en favor de la ictiosis el 5 de mayo en la sala Moby Dick (Madrid). La recaudación se destinó íntegramente al Fondo para la Investigación de la Ictiosis.

Contamos con la colaboración altruista de tres artistas nacionales:

- Rufus T-Firefly (formato acústico)
- Ana Martínez Losa
- En Bruto

ENTRADAS VENDIDAS **53**

RECAUDACIÓN CONSEGUIDA **795 €**

SORTEO LOTERÍA DE NAVIDAD

Venta de participaciones para el sorteo de Navidad de la Lotería Nacional.

En 2019 se colaboró por primera vez con Playloterías para la venta de participaciones a través de su canal online.

PARTICIPACIONES VENDIDAS **1550**



I TORNEO DE PÁDEL SOLIDARIO EN FAVOR DE LA ICTIOSIS

Evento solidario enmarcado dentro del mes de concienciación de la ictiosis celebrado de la mano del centro deportivo Urban Padel (Alcobendas).

RECAUDACIÓN CONSEGUIDA

965 €

MASTERCLASS MUAY THAI

Evento solidario enmarcado dentro del mes de concienciación de la ictiosis celebrado de la mano del centro deportivo Gym Training Unit Chestre Division con la colaboración del Club Deportivo Diamante Ribarroja.

RECAUDACIÓN CONSEGUIDA

1.206€



SUBVENCIONES Y AYUDAS

- Convocatoria de ayudas y apoyo económico al movimiento asociativo promovido por Feder entre sus asociados.
- Participación en la primera edición del **Programa Impulso. I Convocatoria de Ayudas a Menores ofrecida por la Fundación Mutua Madrileña.**
 - Programa destinado a apoyar a proyectos sociales que doten de recursos económicos a menores de edad y jóvenes de hasta 21 años con enfermedades raras o que trabajen en la búsqueda de un diagnóstico para su desarrollo personal en igualdad de condiciones.
 - Personas beneficiarias del proyecto: 15 menores de entre 1 y 19 años de edad.
 - **DOTACIÓN CONSEGUIDA: 2.400 €**

OBJETIVO: contacto con asociaciones

ASISTENCIA A JORNADAS

- **Enero:** Participación en la Jornada Redes Europeas de Referencia. Feder.
- **Febrero:** Participación en las campañas de sensibilización en favor de las enfermedades raras promovidas por Feder.
- **Abril:** Participación en el congreso de la red europea de ictiosis Eni (Roma).
 - Compromiso de ser los anfitriones del próximo encuentro de eni (14 de marzo de 2020)
- **Junio:** Participación en el 47º Congreso Anual de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV2019) celebrado en Barcelona del 5 al 8 de junio.
- **Septiembre:** Asistencia a la X Escuela de Formación 'Enfermedades Raras: un desafío global, un desafío integral', organizado por el centro CREER y Feder.
- **Noviembre:** XIV Jornada sociosanitaria Enfermedades Raras organizado por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Comunitat Valenciana.
 - V Congreso de Enfermedades Raras organizado por la asociación ADIBI. Comunitat Valenciana.



ASISTENCIA A EVENTOS

- **Marzo:** Asistencia al Festival de Cine de Málaga para la presentación del documental Jóvenes Invisibles elaborado por la Fundación Isabel Gemio donde participan dos jóvenes de la asociación (Antía y Regina Chamorro, afectadas por ictiosis lamelar)
 - Participación en el evento de Asociaciones y familias con enfermedades raras en Algete (Madrid)
- **Mayo:** Participación en la II Carrera por la Esperanza desarrollada por Feder en Sevilla.
- **Junio:** Presentación del documental Jóvenes invisibles de la Fundación Isabel Gemio. Madrid, 25 de junio.
- **Noviembre:** Presentación del documental Jóvenes invisibles de la Fundación Isabel Gemio. Barcelona, 19 de noviembre.



CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS

CUOTA SOCIOS Y COLABORADORES	8.175 €
CUOTAS JORNADAS DE CONVIVENCIA	3.741,45 €
PATROCINO/ COLABORACIONES	832 €
SUBVENCIONES	2.400 €
DONACIONES	19.477,30 €
DONACIONES LOTERÍA	4.575 €

TOTAL

39.200,75 €

GASTOS

AYUDAS AL PACIENTE	2.400 €
CONGRESOS Y EVENTOS	8.081,10 €
COMPRA DE BIENES PARA ACTIVIDAD	3.938,41 €
CUOTAS FEDER, EURORDIS Y ENI	225 €
GASTOS COMUNICACIÓN Y MENSAJERÍA	631,96 €
REEMBOLSO GASTOS JUNTA POR EJERCICIO DE FUNCIONES	1.676,53 €
OTROS GASTOS	2.324,15 €

TOTAL

19.277,15 €

RESULTADO DEL EJERCICIO 2019
19.923,60 €

**El remanente va destinado al Fondo para
la Investigación de la Ictiosis (FIASIC)**

A todas las empresas que han colaborado en 2019



Ponte en nuestra piel

ASIC es la asociación de ayuda a niños, adultos y familias con ictiosis.

Desde hace 20 años, trabajamos para dar a conocer y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

COLABORA



CONTACTO DE PRENSA

Cristina Capilla Sancho

cristina.capilla@ictiosis.org