



I CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN **ICTIOSIS**

#CEIA2022



Datos Generales

La **I Convención de Especialistas en Ictiosis** se ha realizado dentro de las XX Jornadas de Convivencia de Pacientes con Ictiosis y sus familias, el encuentro anual que celebra desde hace veinte años la Asociación Española de Ictiosis con el objetivo de facilitar a todas las personas de la asociación un fin de semana de encuentros, de compartir, de reflexionar y de disfrutar.



Hotel
Novotel
Campo de las
Naciones

Lugar

8
octubre
2022

Fecha

150

Asistentes

12

Ponentes

30

Especialistas
asistentes



Carta de Bienvenida

Bienvenidas y bienvenidos todas y todos a las XX Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus Familias donde:

“Nos reencontramos piel con piel”

Me vais a permitir que haga un poco de historia para poner en valor este reencuentro que tanto estábamos esperando.

Después de dos años de pandemia durante los cuales nos hemos visto obligados a realizar nuestras Jornadas en formato online, hoy, **nos volvemos a reencontrar** de manera presencial.

Parece que no ha pasado el tiempo, pero son ya tres años desde aquel 6 de octubre de 2019, que nos despedíamos de nuestro último encuentro en San Rafael, Segovia.

En aquellas XVII Jornadas, nos propusimos como lema: **Vive con ictiosis, no para la ictiosis** y, junto a los especialistas que nos acompañaron en el espacio médico-paciente, quisimos: **conocer el pasado de la ictiosis para entender su presente y seguir construyendo un gran futuro”**.

¿Quién se iba a imaginar que justo unos meses después nos íbamos a tener que confinar en nuestros hogares y nos íbamos a tener que ocultar detrás de unas mascarillas con la incertidumbre de no saber cómo iba a afectar esa nueva situación a nuestra piel! ¿Cómo podrían afectar estos nuevos e inesperados acontecimientos a nuestro futuro?

No obstante, y a pesar de las dificultades, des-

de ASIC no hemos dejamos de luchar en todo este tiempo para que la Ictiosis no quedara relegada y olvidada por la COVID-19.

Por eso hoy es un gran día para todos. Hoy celebramos 20 años de encuentros, 20 años de Jornadas de Convivencia. Han pasado 20 años desde aquel **No estoy solo** que **juntó en Cuenca, en el año 2003**, a las primeras familias de la Asociación Española de Ictiosis.

Hoy nos reencontramos para **seguir poniéndole voz a nuestra piel, que vive con ictiosis y no para la ictiosis, y seguir construyendo un futuro prometedor hacia la investigación**.

20 años después de aquel primer encuentro y sin podernos juntar desde octubre de 2019, queríamos que estas XX Jornadas fueran diferentes. Queríamos poner todavía más en valor nuestra piel con ictiosis y darle una mayor relevancia y el espacio que tanto se merece. Por este motivo, hoy nos encontramos celebrando la I Convención de Especialistas en Ictiosis en la que pretendemos aprender y compartir, **piel con piel**, profesionales y pacientes.

Me vais a permitir, Ángela y Pablo, que antes de cederos la palabra para inaugurar oficialmente esta I Convención, saludé y de la bienvenida a todos los que hoy aquí nos «reencontramos».

Con vuestro permiso, voy a comenzar saludando y dando la bienvenida a quienes para nosotros son lo más importante y también la única razón por la que hoy nos encontramos aquí: **los pacientes y sus familias**.

- Quiero saludar y dar la bienvenida en primer lugar a quienes van a compartir por primera vez con nosotros unas Jornadas de Convivencia de manera presencial: **Blanca, Clara, Marta, Noelia, Mónica, Alicia, Alberto, Chrif... y a sus respectivas familias**. Espero y deseo, que como a todos nos sucedió la primera vez, esta experiencia suponga para vosotros un antes y un después en vuestro día a día con la ictiosis y también en vuestras vidas. Gracias por venir y por querer formar parte de esta gran familia de ASIC.
- Saludo y doy la bienvenida también al **resto de pacientes y a las familias** que habéis podido venir. Nos hubiera gustado podernos reencontrar con las más de 140 familias que formamos parte de ASIC, a todas las vamos a tener muy presentes durante todo el fin de semana.
- Saludo y doy la bienvenida a todos los **profesionales y ponentes que habéis respondido a nuestra llamada**. Gracias a todos los que, a pesar de vuestros compromisos personales y profesionales, habéis decidido dedicar vuestro valioso tiempo a nuestra piel y estar presentes en esta I Convención de Especialistas en Ictiosis. Habéis venido desde Salamanca, Málaga, Pontevedra, Barcelona, Dublín y también del mismo Madrid. Incluso, los hay que habéis hecho escala en vuestro viaje desde París a Barcelona para poder estar hoy aquí compartiendo este espacio tan importante para la Ictiosis.
- **Ángela, gracias una vez más por este reencontro con nuestra piel**, gracias porque desde aquel primer encuentro en París con Inma hace más de 10 años, no nos has dejado ni un momento de tu mano. Hoy nos encontramos en este acto de inauguración y quiero que lo hagas como Responsable de la primera Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis que se creó en España en el Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid y como Referente que eres a nivel Internacional de la Ictiosis. Para nosotros es un honor que hoy representes a la ictiosis en este acto de inauguración.
- **Dr. Pablo de la Cueva**, bienvenido, y gracias por acompañarnos. ¡Quién nos hubiera dicho, cuando coincidimos en el Congreso Ibero-Latinoamericano de Dermatología, que nos volveríamos a reencontrar en unos meses compartiendo mesa en la I Convención de Especialistas en Ictiosis! Así es la Ictiosis,

así es nuestro día a día, imprevisible.

Para los que todavía no te conocen, compártire que eres:

- Responsable del área de grupos de trabajo, secciones territoriales y defensa del dermatólogo en la Academia Española de Dermatología y Venereología AEDV.
- Presidente de la Sección Centro de la Academia Española de Dermatología y Venereología (S.C.A.E.D.V.).
- Jefe de Servicio de Dermatología en el Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid.
- Profesor Asociado de la Facultad de Medicina en la Universidad Complutense de Madrid.
- Miembro de la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venereología).
- Miembro de la AAD (American Academy of Dermatology).
- Miembro del CILAD (Colegio Ibero-Latino-Americano de Dermatología).
- Miembro de la EADV (European Academy of Dermatology and Veneorology).
- Miembro de ISD (International Society of Dermatology)
- Miembro del Grupo Español de Psoriasis.
- Autor de artículos, libros, estudios de investigación y ensayos clínicos nacionales e internacionales centrados en la dermatología.
- Colaboración con diferentes medios de comunicación para la difusión de la ciencia dermatológica (prensa escrita, radio y televisión).

Hoy, para inaugurar esta I Convención de Especialistas en Ictiosis, el Dr. Pablo de la Cueva, nos acompaña en representación de la Academia Española de Dermatología que también atendió nuestra llamada y no dudó en ningún momento en compartir este espacio con nosotros.

La propia **Dra. Yolanda Gilaberte**, recientemente nombrada Presidenta de la Academia Española de Dermatología, fue quien en primer lugar nos expresó sus ganas de asistir para compartir con nosotros esta I Convención dedicada exclusivamente a la Ictiosis. No le ha permitido estar con nosotros un compromiso ya adquirido en Zaragoza, donde se celebra también este mismo fin de semana la Reunión Nacional de Residentes de Dermatología.

Sin embargo, no quiero dejar de transmitirlos cuales fueron sus palabras: **Desde Zaragoza os acompañaré con el corazón y a ver si el año que viene puedo inaugurar la II Convención de Especialistas en Ictiosis.**

Sin más preámbulos, le cedo la palabra al Dr. Pablo de la Cueva y la Dra. Ángela Hernández para que con su intervención quede inaugurada esta I Convención de Especialistas en Ictiosis.

José María Soria

Presidente Asociación Española de Ictiosis



Inauguración de la convención

Inauguración por parte del Dr. Pablo de la Cueva, presidente de la Sección Centro de la AEDV.



Dra. Eulalia Baselga

Jefa del Servicio de Dermatología
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Cuando nace un bebé con ictiosis... Mi experiencia como dermatóloga



“Es muy duro decirle a unos padres que su bebé tiene ictiosis”



Dr. Javier del Boz González

Dermatólogo
Hospital Regional Universitario de Málaga

Estudio y conclusiones sobre la relevancia e impacto de las dermatosis de áreas de piel visible en España



“La ictiosis también supone un hándicap para la vida profesional”



Dra. Ángela Hernández Martín

Médico Adjunto Dermatología, responsable
Consulta Multidisciplinar para pacientes con
Ictiosis en Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid

Ictiosis desde la niñez a la edad adulta



“El miedo
hace que a
veces los
niños estén
infratratados”



Dra. Ester Muñoz Aceituno

Médico Adjunto de Dermatología y Coordinadora de la Consulta Multidisciplinar para
pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital Universitario La Princesa

**La futura (o inminente) consulta multidisciplinar
para los pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital
de la Princesa**



“Vamos
a ofrecer
dedicación y
continuidad
a pacientes
adultos”



D^a. María Carmen Dávila Pousa

Farmacéutica Especialista en el Servicio de Farmacia del Complejo Hospitalario de Pontevedra

Últimas novedades en formulación magistral para la Ictiosis



“Cuando conocemos a los pacientes nos implicamos todavía más”



D^a. Lara González Freire

Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur,
Fundación Biomédica Galicia Sur

Últimas novedades en formulación magistral para la Ictiosis



“El coste económico de la ictiosis influye en su calidad de vida”



Prof. Rogelio González Sarmiento
Director científico del Instituto de Investigación
Biomédica de Salamanca

Dificultades actuales en el diagnóstico molecular de la Ictiosis



“Hay fármacos que encienden y apagan los genes”



Dr. Fernando Larcher Laguzzi

Investigador del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CEMAT). Universidad Carlos III de Madrid (UC3M), Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IISFJD) y CIBER de Enfermedades Raras

Avances en la corrección de mutaciones en genes causales de la Ictiosis y otras genodermatosis



“El futuro de la investigación pasa por terapias in vivo”



Dra. Ángeles Mencía Rodríguez

Investigadora del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT), U714, CIBERER, Unidad de Biomedicina Epitelal

Avances en la corrección de mutaciones en genes causales de la Ictiosis y otras genodermatosis

“Tenemos diferentes formas de abordar la edición de los genes”



Investigadora Irene Lara Sáez

Senior Scientist (Skin Research and Gene Therapy).
The Charles Institute of Dermatology, Dublín

Non-viral in vivo gene therapies for rare skin diseases

Proyecto presentado al Horizon Europe Programme en el que ASIC ha formado parte en el consorcio

“Vamos a generar nuevo conocimiento en terapia génica”



Programa científico_

09:30 ■ Inauguración oficial de la I Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2022.

Dr. Pablo de la Cueva Dobao

Presidente de la Sección Centro de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AED

Dra. Ángela Hernández Martín

Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.

D. José María Soria de Francisco

Presidente de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC.

■ BLOQUE I · Vivir con Ictiosis.

■ Cuando nace un bebé con Ictiosis... Mi experiencia como dermatóloga.

Dra. Eulàlia Baselga Torres

Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

■ Ictiosis desde la niñez a la edad adulta.

Dra. Ángela Hernández Martín

Médico Adjunto de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.

■ Estudio y conclusiones sobre la revalencia e impacto de las dermatosis de áreas de Ictiosis. Lectura crítica del estudio realizada por la Asociación Española de Ictiosis.

Dr. Javier del Boz González

Dermatólogo en el Hospital Regional Universitario de Málaga.

■ La futura (o inminente) consulta multidisciplinar para los pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital de la Princesa.

Dra. Ester Muñoz Aceituno

Médico Adjunto de Dermatología y Coordinadora de la Consulta Multidisciplinar para pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital Universitario La Princesa.

11:30 ■ Pausa café.

12:00 ■ BLOQUE II · Formulación, genética e investigación.

■ Últimas novedades en formulación magistral para la Ictiosis.

Development of a carbocysteine 10% + urea 5% cream for the topical treatment of congenital ichthyosis.

D.ª María Carmen Dávila Pousa

Farmacéutica Especialista en el Servicio de Farmacia del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra.

D.ª Lara González Freire

Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur, Fundación Biomédica Galicia Sur.

■ Dificultades actuales en el diagnóstico molecular de las Ictiosis.

Profesor Rogelio González Sarmiento

Director científico del Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca.

■ Avances en la corrección de mutaciones en genes causales de las Ictiosis y otras genodermatosis.

Dr. Fernando Larcher Laguzzi

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.

Dra. Ángeles Mencía Rodríguez, Investigadora del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT), U714, CIBERER. Unidad de Biomedicina Epitelial.

Dra. Marta García Díez, Investigadora del Departamento de Bioingeniería de la Universidad Carlos III de Madrid.

■ Non-viral in vivo gene therapies for rare skin diseases.

Proyecto presentado al Horizon Europe Programme en el que ASIC ha formado parte del consorcio.

Irene Lara Sáez

Senior Scientist (Skin Research and Gene Therapy). The Charles Institute of Dermatology, Dublín.

14:30 ■ Almuerzo.

16:30 ■ Clausura de la I Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2022. Foto oficial.

■ También nos acompañan_

Especialistas en dermatología de la consulta multidisciplinar para la atención del paciente adulto con Ictiosis del Hospital Universitario La Princesa.

Especialistas de la consulta multidisciplinar para la atención del paciente pediátrico con Ictiosis del Hospital Niño Jesús de Madrid.

Dra. Almudena Nuño González, Dermatóloga y Directora Médica del Instituto de Medicina y Dermatología Avanzada.

Dra. Lucero Noguera Morel, Dermatóloga en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

Dr. Josep Riera Monroi, Dermatólogo en el Hospital Clínic de Barcelona.

Profesora D.ª Marcela del Río Nechaevsky, Investigadora 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 EE.RR.

D.ª Irene Bravo Osuna, Profesora en la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria.

D.ª Salvadora Aleza Esteras, Enfermera de la Consulta Multidisciplinar para la Ictiosis en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

D.ª Milagros Fernández Manzano, Enfermera en el Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de La Princesa.

D.ª Sonia Ehrenberg Archs, Enfermera en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

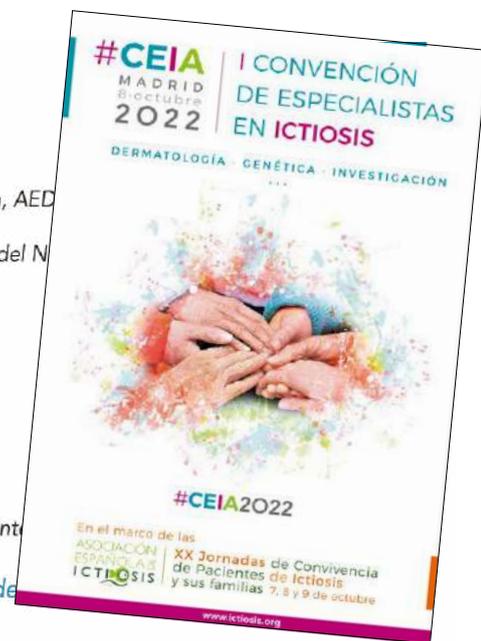
D.ª Nuria Lanzas Freire, Fisioterapeuta Pediátrica con experiencia en pacientes con Ictiosis.

D.ª Elisa Muñoz Blanco, Fisioterapeuta especializada en terapia acuática.

D.ª Ana Leticia Jiménez Escobar, Responsable de I+D en Inves Biofarm.

D. Carlos Gutiérrez Cerrajero, Biólogo e Investigador Predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

D. Darío Manzanares Sandoval, Ph.D. The Charles Institute of Dermatology, University College Dublín.







Tras la Convención se dio paso a la I Comida Solidaria por la Ictiosis cuyos beneficios van destinados al Fondo de Investigación de ASIC - FIASIC



Foto de familia para cerrar la I Convención de Especialistas en Ictiosis organizada por ASIC.

Para la realización de la **I Convención de Especialistas en Ictiosis** solicitamos la colaboración de la industria farmacéutica y no podemos estar más que agradecidas y agradecidos por el resultado.

Es muy ilusionante saber que los laboratorios caminan de nuestra mano.

¿Cómo se puede participar en la II Convención de Especialistas en Ictiosis?

Tendrá lugar en octubre de 2023

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN PARA LA ORGANIZACIÓN, DESARROLLO E INFRAESTRUCTURA DE LA II CONVENCIÓN DE EXPERTOS EN ICTIOSIS

7.000 €

Coste
estimado

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA ORGANIZACIÓN, DESARROLLO E INFRAESTRUCTURA DE LA CONVENCIÓN INCLUYE:

PRE-CONVENCIÓN

En lo referente a la preparación de la Convención, una vez elegida la temática y la planificación inicial de la misma, vamos a dar los siguientes pasos:

- Creación de la imagen para la Convención.
- Diseño y distribución de un dossier informativo.
- Elaboración del programa, con ponencias interesantes y que aportan valor, con ponentes relevantes especialistas en Ictiosis.
- Envío de invitaciones a los ponentes, así como al resto de especialistas, pacientes y familias.
- Información, promoción y difusión de la Convención: elaboración del programa oficial, elaboración de un dossier de prensa, toma de contacto con medios de comunicación, actualizaciones en nuestra página web, difusión mediante redes sociales y e-mailing.



CONVENCIÓN · INFRAESTRUCTURA · MEDIOS

Centrándonos en el propio día de la Convención, debemos asegurarnos de que el evento sale a la perfección. Para garantizar ese éxito es necesario:

- Asegurar una buena sede. Creemos que la ubicación y el espacio elegido es perfecto para nuestro objetivo.
- Contar con una sala que sea capaz de albergar en torno a 200 personas, que son las que previsiblemente asistirán a la Convención.
- Tecnología y comunicaciones, equipo técnico y audiovisual. La sede escogida dispone de todo lo necesario a nivel técnico para que la Convención se desarrolle con normalidad: pantalla de proyección, micrófonos, conexión Wi-fi, iluminación, etc.
- Grabación de las ponencias para su posterior difusión en los canales de la Asociación Española de Ictiosis.
- Kit de la Convención para entregar a los asistentes cuando acudan, que incluya: tarjeta-identificador personal, una mochila o bolsa o carpeta con el programa del evento, un cuaderno de notas, bolígrafo...
- Elementos en la mesa de los ponentes: carteles identificativos de los intervinientes, cartel bajo mesa de la Convención, bebida...
- Papelería digital, imprenta y elementos de comunicación: Programa oficial, documentación de la Convención, Roll Up...

- Acto de inauguración.

- Coffee break para todos los asistentes.
- Agua en sala para todos los asistentes.
- Información del evento en tiempo real a través de las RR.SS.



POST-CONVENCIÓN

Tras el evento, y para poder analizar el éxito, así como posibles puntos de mejora, debe realizarse:

- Encuesta de satisfacción.
- Informe de resultados.
- Evaluación del impacto de la Convención.
- Notas y envío de agradecimientos.
- Comunicación post-convención a medios de comunicación, en página web, RR.SS. y e-mailings. Publicación de las ponencias en la página web de ASIC y viralizar algunos momentos interesantes de la Convención.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

PARA LOS PARTICIPANTES: PONENTES Y PROFESIONALES DE LA II CONVENCION DE EXPERTOS EN ICTIOSIS

5.000 €

Coste
estimado

PONENTES, MÉDICOS, INVESTIGADORES, PROFESIONALES SANITARIOS...

Para garantizar que esta II Convención de Especialistas en Ictiosis sea un éxito invitamos a formar parte de la mesa de ponentes a los mayores expertos en nuestra enfermedad, tanto en el campo de la medicina clínica como en el de la investigación. Muchos de nuestros ponentes ya confirmados viven fuera de Madrid, o incluso en el extranjero, por lo que contar con ellos para las jornadas supone un gasto en transporte, alojamiento y manutención de todos ellos.

Asimismo, nos gustaría que los ponentes a los que invitamos a exponer en la Convención, así como todos aquellos profesionales del sector que acudirán ese día al evento como oyentes, puedan asistir a la comida solidaria por la investigación de la Ictiosis y que será el acto de clausura de la Convención.

Por último, nos gustaría poder obsequiar a todos los ponentes con un regalo pensado especialmente como recuerdo de ese día.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN DE LOS PONENTES Y PROFESIONALES, INCLUYE:

- Invitación a ponentes y profesionales.
- Dossier informativo de la Convención.
- Transporte, alojamiento y manutención de ponentes y profesionales.
- Regalo para los ponentes de la Convención.



4.500 €

Coste
estimado

UN PROYECTO PARA EL «FONDO DE INVESTIGACIÓN DE LA ICTIOSIS»

La comida solidaria por la investigación de la Ictiosis es un proyecto de financiación para dotar al fondo de Investigación de la Ictiosis de recursos con los que poder seguir avanzando en nuestro trabajo por investigar la cura de la enfermedad.

Tras las ponencias, daremos paso a esta comida en la que pacientes y profesionales tendrán un tiempo para compartir impresiones, dudas, experiencias... siempre hemos puesto en valor los espacios médico-paciente que hemos creado en ASIC y queremos mantener ese espíritu. Pero en esta ocasión, además, esta comida contribuirá a financiar el FIASIC, el Fondo de Investigación de ASIC que 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.

La comida solidaria servirá como colofón y clausura de la II Convención de Especialistas en Ictiosis.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE LA COMIDA SOLIDARIA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ICTIOSIS:

El coste de la comida es de 40 euros por persona. Una parte de este dinero va a sufragar los gastos de la comida, y el resto se destinará a nuestro fondo de investigación.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

PARA EL PROYECTO SOLIDARIO

“ENCUENTRO DE FAMILIAS”

1.000 €

Coste medio
estimado por
familia de 4
personas



Desde el año 2003, las Jornadas de Convivencia para Pacientes con Ictiosis y sus Familias se han constituido como un referente para nuestras familias de afectados y socios de nueva incorporación, que generan entre sí un vínculo profundo.

Desde la Asociación Española de Ictiosis creemos firmemente que con estos encuentros logramos paliar el sentimiento de desamparo social que implica una enfermedad poco frecuente como es la Ictiosis. La baja prevalencia, y la consiguiente dispersión de casos por todo el territorio nacional, genera sensación de aislamiento y soledad. Por ello a estas Jornadas se invita también a participar a todas las familias con afectados de Ictiosis, aunque no sean socias de ASIC.

En dos intensas jornadas se alternan actividades informativas sobre temas de interés para los afectados en formato de ponencias impartidas por médicos especialistas, investigadores y expertos en la materia. Además, se realizan talleres participativos y dinámicas de grupo con ayuda de una psicóloga y una trabajadora social, presentaciones de productos farmacéuticos y actividades lúdicas para toda la familia preparadas por los voluntarios de la Asociación.

Desde ASIC queremos que este tipo de Jornadas de Convivencia contribuyan a animar a los afectados con Ictiosis y a sus familias en su día a día con la enfermedad, a poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos se sufre con esta patología y fomentar actividades de difusión de las características y particularidades de la ictiosis mediante proyectos familiares para celebrar en sus diferentes entornos.

Por todas las razones anteriores no queremos dejar a nadie atrás. Sabemos que asistir a las Jornadas supone un esfuerzo grande a nivel económico para las familias, ya que estar presentes implica desplazarse hasta Madrid y pagar el alojamiento y la manutención de todos los miembros de la familia. En ASIC tenemos detectadas varias familias que desearían poder asistir, pero la falta de recursos económicos frena sus deseos.



Hemos estimado que para una familia de 4 miembros que viven fuera de Madrid el coste de todo el fin de semana está en torno a los 1.000 euros.

INCLUYE:

- Transporte de los 4 miembros de la unidad familiar.
- Dos noches de hotel con alojamiento en pensión completa y haciendo uso de dos habitaciones.

Porque necesitamos ayudar, necesitamos que tú también nos ayudes.

Colabora 'piel con piel' y ayúdanos a convertir las XXI Jornadas de Convivencia en un fin de semana inolvidable que no deje a nadie atrás.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN PARA EL VOLUNTARIADO

DURANTE LA CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS Y XXI JORNADAS DE CONVIVENCIA PARA PACIENTES CON ICTIOSIS Y FAMILIAS

2.500 €

Coste
estimado

UN PROYECTO SOLIDARIO «PIEL CON PIEL»

ASIC es una Asociación sin ánimo de lucro y somos las propias familias de la Asociación las que, de manera voluntaria y dedicando algo de nuestro tiempo, llevamos a cabo proyectos muy necesarios para mejorar la calidad de vida de nuestros afectados. Por este motivo, necesitamos de la ayuda de todas las familias, socios, afectados, colaboradores y especialistas médicos para seguir haciendo equipo y continuar desarrollando los proyectos que estamos llevando a cabo y otros nuevos que puedan surgir por la propia necesidad de nuestros afectados y sus familias.

Este Proyecto Solidario pretende formar equipos de trabajo voluntarios para llevar adelante todos los proyectos. Se pide a todas las personas que puedan aportar algo de su tiempo a la Ictiosis se animen a formar parte de los Equipos Solidarios «piel con piel» en los que se vean capacitados y comprometidos para trabajar.



En los días de las jornadas, los equipos de voluntarios son esenciales, ya que son ellos quienes se encargan de formar diferentes grupos, generalmente por edades, para hacer que los más pequeños de la asociación disfruten también de ese fin de semana de encuentro con otras personas cuya piel es similar a la suya.

Para los más pequeños, espacios como la II Convención de Especialistas para la Ictiosis pueden hacerse muy densos, por lo que nuestro equipo de voluntarios prepara diferentes actividades, dentro y fuera del recinto en el que se celebran las jornadas, para que ellos también puedan disfrutar de un fin de semana fantástico.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA GARANTIZAR EL ÉXITO DE LOS EQUIPOS DE VOLUNTARIOS, INCLUYE:

- Transporte, alojamiento y manutención de 8 voluntarios.
- Suscribir una póliza de seguro que cubra los riesgos derivados de la acción de voluntariado tanto la responsabilidad civil como los accidentes y enfermedad.
- Dotar a los voluntarios de los medios adecuados para el cumplimiento de sus cometidos.
- Establecer los sistemas internos de información y orientación necesarios para la realización de las tareas que sean encomendadas a los voluntarios.
- Proporcionarles la formación específica y la orientación necesaria para el ejercicio de su actividad.
- Garantizar la realización de su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene.
- Facilitar una credencial que les habilite e identifique para el desarrollo de su actividad.
- Expedir un certificado que acredite los servicios prestados.





II CONVENCION ICTIOSIS 2023

Recuerda que la II Convención de Especialistas en Ictiosis se celebrará en el marco de las XXI Jornadas de Convivencia de Pacientes con Ictiosis y sus Familias

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

