



2023

MEMORIA

ÍNDICE

La Asociación	3
Nuestros objetivos	4
Estamos con las personas	5
Estamos con los expertos	10
Estamos con la sociedad	12
Cuenta de resultados	15

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 las propias personas afectadas y sus familias, quienes colaboran de

modo voluntario. A este equipo se suman profesionales de atención sanitaria especializados y de investigación, así como una persona responsable de los proyectos.

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

01 FAMILIA

- 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

02 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

03 INVESTIGACIÓN

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

04 ADMINISTRACIÓN

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

Nº SOCIOS/AS  146

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.

PRESENCIA EN REDES SOCIALES



2.447



1.508



717



1.445

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 2023 hemos llevado a cabo importantes proyectos.



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ICTIOSIS (SIO)

Uno de los grandes proyectos de 2023 fue la orientación e información a todas las personas que llaman a nuestro teléfono **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 las personas afectadas.



PROYECTO GRUPO WHATSAPP

El servicio de información a través del grupo 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.

ASIC coordina este grupo de WhatsApp especializado cuyo objetivo es resolver a los afectados las dudas de su día a día, compartir cuestiones y experiencias, así como crear una red estable con todas las personas que padecen ictiosis y sus familiares.

Número de participantes **136**

XXI JORNADAS DE CONVIVENCIA



6 al 8 de octubre de 2023



Hotel Novotel Campo de las Naciones (Madrid).



165 personas (pacientes, familias y especialistas de distintas ramas médicas).
13 profesionales sanitarios como ponentes principales.



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

II CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

En estas **XXI Jornadas de Convivencia** hemos ido un paso más allá y hemos organizado la **II Convención de Especialistas en Ictiosis**. A continuación, puedes ver todas las ponencias y especialistas que acudieron a esta II Convención.

Inauguración oficial de la II Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2023

D. José Carlos Moreno Giménez

Presidente de Honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV, y responsable del área de pacientes.

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 · La ictiosis es nuestra realidad

Humanizando la dermatóloga

D. José Carlos Moreno Giménez

Presidente de Honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV, y responsable del área de pacientes.

El papel de la psicología clínica en la atención a pacientes con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Dra. Alejandra Docampo y Dr. Diego Aurofio Gómez Guimaraes

Psicóloga y psicólogo clínicos en la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.

Ictiosis, un nuevo mundo

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.

Ictiosis Queratinopáticas, ¿qué son? Hablamos de las Ictiosis Epidermolíticas y otras formas menores.

Dra. Eulàlia Baselga Torres

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

BLOQUE II · La cura, nuestra meta

Avances en los nuevos tratamientos para los pacientes afectados de Síndrome de Netherton

Dra. Marta Feito Rodriguez

Médico Adjunto de Dermatología en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Avances en el diagnóstico de ictiosis

D. Carlos Gutiérrez Cerrajero

Biólogo e Investigador Postdoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

La nanotecnología al rescate de la función barrera en pacientes con ictiosis: una investigación preclínica.

Dña. Olga López Serrano y Dña. Aina Millán Sánchez

Investigadora Científica e Investigadora Postdoctoral en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC.

Avances e investigación en otras genodermatosis. Nuevas aproximaciones de edición génica para Paquioniquia Congénita.

Dra. Marta García Díez

Investigadora del Departamento de Bioingeniería de la Universidad Carlos III de Madrid · Unidad de Innovación Biomédica, CIEMAT.

Fundación ICHTHYP para la curación de las Ictiosis

Irene Lara Sáez

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



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.

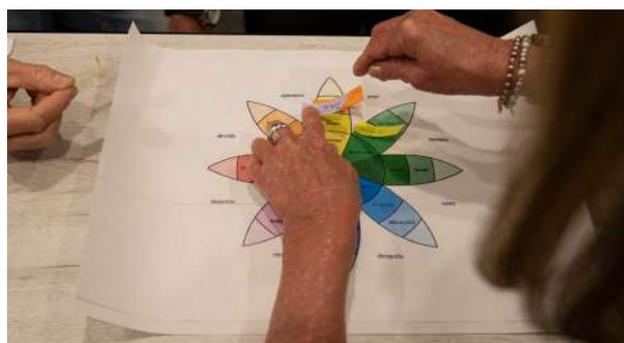
TESTIMONIOS

Conocimos las historias de Alberto, un paciente de ictiosis, y de Desiré, mujer de José, que fue el fundador de ASIC. Ambos nos contaron cómo han vivido a lo largo de su vida con la enfermedad, bien sea en primera persona, o como familiar de un paciente.

TALLER DE EMOCIONES Y NOCHE DE CIENCIA

Por la tarde, disfrutamos de un taller para todas las personas adultas que nos llevó a sacar muchas emociones que estaban escondidas, mientras los más pequeños/as hacían otras actividades con el voluntariado.

Ya después de cenar, Alberto y Ana trajeron una sesión de Ciencia que hizo disfrutar a peques y mayores por igual.



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 2024, desde la Asociación Española de Ictiosis hemos trabajado de la mano de expertos de referencia nacionales e internacionales en investigación médica e investigación farmacológica.

GRUPO DE TRABAJO INTERNACIONAL

Desde 2021 trabajamos en la creación de la **Fundación IchthyP**, el proyecto que aúna a nivel mundial a todas las asociaciones de pacientes en busca de la cura de la enfermedad. **IchthyP** también tiene entre sus objetivos dar mayor visibilidad a la ictiosis.

Actualmente España, Estados Unidos, Reino Unido, Alemania, Países Bajos, Finlandia, Noruega e Italia formamos parte de este grupo.

Hemos logrado contar con el apoyo de los médicos e investigadores más especializados en ictiosis y terapia génica.



CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PEDIÁTRICA

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 extra cutánea...), 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 2023: 82



CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PARA PERSONAS ADULTAS

Debido al éxito de la consulta, en 2023 hemos trabajado de la mano del Hospital Universitario de La Princesa en un **Acuerdo de Continuidad** para la atención y el seguimiento de los pacientes de ictiosis adultos en ese hospital. Trabajaja-

mos junto con el equipo de Dermatología del Hospital de La Princesa para crear una consulta multidisciplinar similar a la que ya está creada en el Hospital Niño Jesús de Madrid y que comienza su andadura este enero de 2024.

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.

- Participación en la **Asamblea General de ENI**.
- Celebración de la II **Convención de Especialistas en Ictiosis**, en el marco de las **XXI Jornadas de Convivencia de pacientes con Ictiosis y sus familias**. A la convención asistieron más de una treintena de especialistas.
- **Numerosas reuniones con las asociaciones de pacientes de Reino Unido, Noruega, Países Bajos, Alemania, Finlandia e Italia** para concretar el proyecto IchthyP.
- **Reuniones con el CEO de First**, la asociación de pacientes de EE.UU., para formalizar su posible adhesión a IchthyP.
- Numerosas **reuniones con la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder)**.
- **Reunión con el Ministerio de Sanidad** para analizar el punto en el que se encuentra la concesión al Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid la categoría de CSUR (Centro de referencia del SNS).
- Participación en el acto oficial con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por Feder en Madrid**.
- Inicio de varias colaboraciones con los **laboratorios Boehringer Ingelheim**. Formamos parte de un comité asesor que está analizando el recorrido del paciente con psoriasis postulosa generalizada, desde un punto de vista asistencial y emocional.
- Asistencia de 4 miembros de la Junta Directiva y la trabajadora social al **Congreso Nacional de Dermatología**.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con la consultora Deloitte** por el que recibimos 3.000 euros para contribuir a consolidar los objetivos fundacionales de ASIC.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con la empresa Mantequerías Arias** por el que recibimos 2.000 euros recaudados por su parte gracias al reto 'Correr por la ictiosis'. La donación se aportó íntegramente al Fondo para la Investigación.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Cantabria Labs** para la realización de la II Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Isdin** para la realización de la la II Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Eucerin** para la realización de la la II Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el supermercado Hiper Usera** para la realización de la la II Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Pierre Fabre** para la realización de la la II Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio La Roche Posay** para la realización de la la II Convención de Especialistas en Ictiosis.

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

- **Actividades propuestas por ENI dentro del mes de la ictiosis** (mayo).
- **Campañas de concienciación** a través de nuestras redes sociales.

- Celebración de una **Asamblea General** el 8 de octubre de 2023.

- Celebración de la **III Carrera por la Ictiosis para visibilizar la enfermedad en mayo**, el mes de la ictiosis.

- Organización de **carreras solidarias** en diferentes colegios.

- Celebración del **ICTIOSOUND 2023** en Ponferrada, en el marco del I Encuentro de Jóvenes con Ictiosis.

- Participación con un **stand** en la celebración de Sant Jordi en Sabadell.

PRESENTACIÓN DE PROYECTOS A CONVOCATORIAS Y ÁREAS DE RSC

- **Presentación de proyecto a la convocatoria de la Fundación Ibercaja** consistente en facilitar el acceso a acompañamiento psicológico a las familias que lo necesitan.

- **Presentación del proyecto de la Fundación Mutua Madrileña** consistente en la cobertura de necesidades básicas para cerca de treinta familias.

- **Presentación de un proyecto para la convocatoria Fondos Feder**, consistente en cubrir gastos de estructura de ASIC.

- **Presentación de un proyecto a la convocatoria de Laboratorios Cinfa** para la organización de un Encuentro de Jóvenes con Ictiosis.

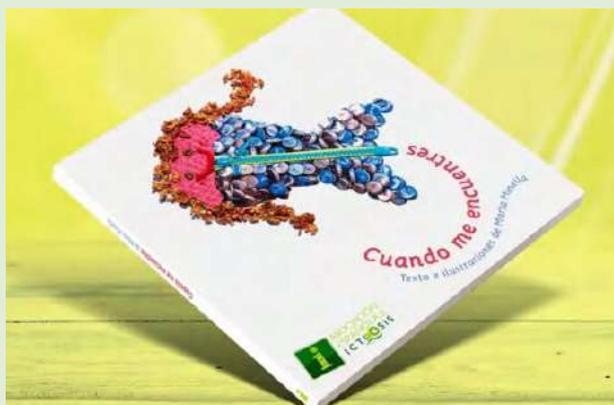
- **Solicitud de la ayuda para el Kit Digital** del programa Next Generation de la Unión Europea.

- **Presentación de un proyecto de sensibilización a los premios del laboratorio La Roche Posay.**

- **Presentación de un proyecto en la convocatoria del IRPF de la Comunidad de Madrid** para gastos estructurales y de mejora de la calidad de vida de los y las pacientes.

- **Solicitud de una ayuda para el fomento del Teletrabajo** a la Comunidad de Madrid.

- **Presentación de un proyecto al concurso de la Hermandad Nuestra Señora de la Paz** de Alcobendas.



ELABORACIÓN DE MATERIALES

Reedición del cuento **Cuando me encuentres**, de la autora e ilustradora Marta Minella.

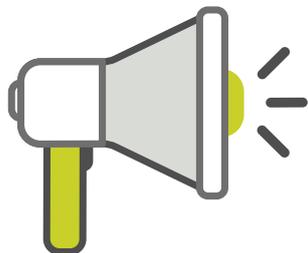
Primera edición: 2012

Número de copias: 4.000 unidades.

Número de cuentos distribuidos: 1.858 unidades



PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



Ángel Expósito entrevista a nuestro compañero Samuel San Juan en La Linterna COPE. 03/11/2023

ASIC recibe, de la mano de la Dra. Eulalia Baselga, el premio 'Dermatólogos desde el corazón' de La Roche Posay 07/10/2023

ASIC celebra la II Convención de Especialistas en Ictiosis en el marco de sus XXI Jornadas de Convivencia Feder. 06/10/2023

Piel de pez: así es la mutación genética que provoca esta rara enfermedad. 20 Minutos. 08/08/2023

Huesca se sensibiliza sobre todo tipo de enfermedades en la II Feria de Asociaciones de Salud. Diario de Huesca. 01/07/2023

La Feria de la Salud de Huesca visibiliza a los enfermos y a sus familias. Cadena Ser. 01/07/2023

La Asociación Española de Ictiosis celebra en mayo su III carrera solidaria por la investigación. Europa Press. 18/05/2023

Corre por la cura de la ictiosis. Somos pacientes. 17/05/2023

Samuel San Juan: «Los pacientes de ictiosis tenemos un gasto de 400 euros al mes por medicamentos que no cubre la seguridad social». Test Genéticos. 03/05/2023

Cuando veas un paciente con ictiosis dale la mano y aprieta, pues siente igual que la tuya. En Clave de Salud. 28/03/2023

Salud y asociaciones de pacientes organizan la Iª Jornada 'Haz que el tiempo vaya a nuestro favor' sobre enfermedades raras. Salud ediciones. 28/02/2023

Día de las Enfermedades Raras: Dar voz a los pacientes invisibles. Vida y Salud. 28/02/2023

Estas son las principales enfermedades raras oculares. Infosalus. 27/02/2023

Quince asociaciones se unen para celebrar este domingo el Día de las Enfermedades Raras. Europa Press Baleares. 25/02/2023

La investigación salmantina que abre la puerta a tratar mejor la enfermedad de la piel de pez. La Gaceta de Salamanca. 30/01/2023



CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS

Subvenciones	23.742,43 €
Cuota de asociados	10.800,00 €
Donaciones	69.610,79 €
Colaboraciones	416,00 €

TOTAL 104.569,22 €

GASTOS

Ayudas	4,225,15 €
Aprovisionamiento	31.054,34 €
Otros	20.507,90 €
Gastos de personal	33.107,92 €

TOTAL 88.895,31 €

RESULTADO DEL EJERCICIO 15.673,91 €