

**ASIC**

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS**

**MEMORIA DE ACTIVIDADES 2003**

## ***INDICE.***

- 1.- CARTA DE UNA MADRE.
- 2.- EL SOL, LA LUNA Y LAS ESTRELLAS...
- 3.- DESARROLLO PROGRAMA DE INTERVENCION PSICO-SOCIAL PARA AFECTADOS DE ICTIOSIS.
- 4.- ASAMBLEA GENERAL.
- 5.- CONTACTO CON FEDER.
- 6.- CONTACTO CON ESPECIALISTAS Y OTRAS ASOCIACIONES.
- 7.- CONTACTO TELEFONICO.
- 8.- BALANCE ECONÓMICO 2003.
- 9.- PRESUPUESTO 2004.
- 10.- INFORME DE SECRETARÍA.
- 11.- AGRADECIMIENTOS.

## **MEMORIA DE ASIC. AÑO 2004**

### **1.- CARTA DE UNA MADRE**

Queridos amigos:

Soy María Jose, la madre de Ana, algunos ya me conocéis, me supo muy mal no poder asistir a las jornadas de convivencia el año pasado en Cuenca, por estar embarazada y encontrarme mal para viajar. Os eche mucho de menos.

He llevado un embarazo un poco malo, pero ha merecido la pena, pues mi hija Noelia nació bien.

Quiero contaros un poco mi experiencia con la ictiosis de mi hija, por eso me dirijo a vosotros que sois los que más me entendéis.

Cuando nació Ana, y supe el problema que tenía, se me vino el mundo encima. Nadie me decía nada sobre esta enfermedad. ¡ Estábamos solos ! En el primer momento, los médicos le daban 24 horas de vida, no tenían ni idea de esta enfermedad. Hemos estado 4 años de medico en medico, y para nada. Nos hemos recorrido media España.

Alguien nos dijo que en mi mismo pueblo había una chica con la misma enfermedad que Ana, le pedí ayuda y me la negó, no lo entiendo.

Cuando vi en televisión un chico con lo mismo, ya no me sentí sola, ¡Había más gente como Ana! Después os fui encontrando a vosotros, se me abrió el cielo, porque vosotros sabéis por lo que estamos pasando.

A veces, la familia, que tu piensas que son los que más te entienden, te defrauda, y te vuelves a hundir en el pozo, pero hablar con vosotros, te devuelve las ganas de salir y seguir para adelante.

Noelia ha venido a llenarnos de felicidad, tanto a nosotros, sus padres, como a su hermana. Ana esta muy contenta. A pesar de sus dolencias, Ana siempre esta contenta, con ganas de luchar y vivir.

Esta es mi experiencia, espero que os sintáis identificados conmigo.

Nos volveremos a ver en Madrid este año.  
Un fuerte abrazo, y gracias por estar ahí.

José Javier Martínez-Losa  
Maria José Fernández

## 2.- EL SOL, LA LUNA Y LAS ESTRELLAS...

Hace ya cerca de un año, casi por casualidad, una llamada tentadora me animaba a participar en unas jornadas de enfermos de ictiosis. Era Jose Luján y me proponía irme a Cuenca un fin de semana con un grupo de niños para estar con ellos y proponerles algunas actividades. La idea me llamaba mucho la atención, pero se me planteaban también muchas dudas, y la primera de ellas, fue la enfermedad en sí, qué era ictiosis? ¿qué suponía para una persona padecer esta enfermedad? Busqué rápidamente en Internet, nada más colgar el teléfono, porque como os digo, me atraía la propuesta. Encontré algunas referencias a diccionarios médicos que hablaban sobre el término y algo me aclararon, pero he de decir que tampoco mucho.

Fuimos concretando poco a poco lo que yo tenía que hacer esos días. Y llegó el día esperado. Habíamos quedado que yo me iría con un matrimonio de Valencia y así fue. Quedé con ellos y nerviosa, porque sabía que uno de ellos tenía la enfermedad, entré en el coche. Necesitaba saber lo que suponía la ictiosis porque no podía hacerme una idea clara. Y cual fue mi sorpresa al entrar en el coche, con un agradable olor mentolado, al descubrir que no sabía cuál de los dos padecía la enfermedad ya que los dos tenían un aspecto envidiable, mucho mejor que el mío! Realmente, como no los conocía más que de una par de llamadas de teléfono, no me atrevía a preguntarles, quizá por no incomodarles, pero tenía tanta curiosidad, que no resistí. Les hice muchas preguntas, necesitaba tener recursos a la hora de enfrentarme a esos niños que tampoco conocía. Y ella me fue contando. Su historia me recordó a la de una heroína de las novelas, que logra salir victoriosa en todas las batallas tras mucho esfuerzo. Pero claro, en ella no vi ningún rasgo que me hablara de ictiosis.

Fue cuando llegamos al hotel. Estaba muerta de miedo, ya que no conocía a nadie y no sabía muy bien qué hacer. Poco a poco, fui conociéndolos, conociendo vuestra realidad, vuestra familia... Encontré mil diferencias entre las características propias de vuestra enfermedad. Y aunque tuve la primera toma de contacto con los niños, siempre con una sonrisa en la cara, para mí fue muy duro. Recuerdo que después de cenar y tener un rato de tertulia, subí a la habitación y llamé a un amigo y ahí empecé a llorar. Lloré mucho, y eso que apenas os conocía de la cena. Me sentía triste, porque no miraba más allá de vuestros ojos, que en principio, me parecieron tristes. Lloré mucho esa noche, pero por la mañana, todo fue distinto.

Me había desahogado. Empecé a pensar que estaba ahí por algún motivo muy diferente al de compadecerme. Sabía que vuestros hijos no necesitaban eso. Necesitaban a una persona que olvidara lo que a simple vista se puede ver y llegará más lejos. Necesitaban a una persona que no les mirara con mala cara ni a la que diera reparo darles la mano. Y eso es lo

que me planteé. Divertirles, hacerles sentir bien, verles sonreír... esos fueron mis objetivos. Y eso creo que fue lo que conseguí. Paseamos juntos, jugamos, pintamos, y sobre todo, nos reímos juntos.

Lo mejor de todo es que vuestros hijos, y vosotros en definitiva, me distéis una oportunidad enorme, me distéis una gran lección. Fue una gran experiencia personal, muy positiva. Y me doy cuenta que disfruté muchísimo con vuestros hijos, me sentí acogida e integrada, y vi que a ellos tampoco les importaba darme la mano, aunque no me conocieran de nada. Por eso me alegro tanto de que me dejarais ir con vosotros.

Aunque estuvimos en Cuenca, a mi me pareció estar en el cielo, yo un astronauta y vuestros hijos, el Sol, la Luna, las Estrellas.... gracias por el viaje!

Marga Leida

Monitora I Jornadas.

### **3.- DESARROLLO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICO-SOCIAL PARA AFECTADOS DE ICTIOSIS.**

Este año hemos desdoblado el programa de la Asociación en dos vertientes claramente diferenciadas.

Por un lado el programa de intervención psico-social, y por otro las I Jornadas de Convivencias.

**Programa de intervención Psico-social:** Respecto a este punto se sigue con la idea de contactar con el máximo número de afectados posibles, tema que está dando sus frutos dada las numerosas llamadas recibidas solicitando información.

Otro punto importante y de mucha afluencia, fue la creación del fono en nuestra página Web, siendo un elemento de intercambio de ideas muy bueno para todos los que quieran acceder a él. Este cada vez va siendo mas concurrido.

**Programa para la realización de las I Jornadas de Convivencias:** A lo largo de todo el Viernes día 30 de Mayo, fueron llegando todos los asistentes a estas primeras jornadas, desde diferentes lugares de toda España.

Fue muy grato el volver a ver y poder dialogar nuevamente con muchas caras amigas y con la gente que se sumó por primera vez a estas reuniones. Un total de 38 personas nos juntamos en el Hotel entre padres e hijos.

El convivir todos en un mismo lugar, sirvió para que tuviésemos más tiempo de conocernos y poder hablar más tranquilamente unos con otros.

Al día siguiente, comenzó la Junta General, en la cual se habló de diferentes temas que nos afectan a todos los que padecemos la enfermedad y familiares. La Junta dio mucho de si y se trataron temas muy interesantes para todos.

Al finalizar la junta se hizo una mesa redonda donde cada uno expuso sus experiencias, tratamientos, consejos, etc, lo cual fue muy enriquecedor para todos.

Ya el Domingo, visitamos tranquilamente el bello paraje de la Ciudad Encantada, el cual gustó a todo el mundo, para a continuación comer y despedir estas maravillosas jornadas.

Para todos los niños se contrató una monitora especializada la cual estuvo todo el rato entreteniéndolos, haciéndoles juegos, pintando, contándoles cuentos...

Otros puntos importantes han sido los siguientes:

**PRIMERO:** Se ha procedido a la confección y distribución de 2.000.- calendarios tipo lapicero, con la finalidad de tener una buena utilidad con información de la Asociación, distribuyéndose a los principales Hospitales de toda España y a los socios y familiares.

**SEGUNDO:** Se sigue evolucionando la página Web, siendo el hecho mas destacado la incorporación en el mes de Junio-2003 un apartado dedicado al Foro, a fin de que los afectados puedan expresar sus temas por este medio.

**TERCERO:** Se está en contacto con diferentes especialistas para consensuar un asesoramiento sobre la enfermedad.

#### **4.- ASAMBLEA GENERAL.**

Durante las I Jornadas de Convivencia, se aprovechó para celebrar la tercera Junta General de la Asociación, teniendo lugar el día 31 de Mayo en los locales del Hotel Ciudad Encantada de Cuenca.

Los temas tratados fueron muy extensos, destacando los siguientes:

- Informe Económico: Este ha sido el primer año que se ha hecho lotería, gracias a la labor de Pere Perez y Marisol Paya, siendo un gran éxito y habiendo obtenido unos beneficios netos alrededor de los 1.650 eur., los cuales se dedicarán fundamentalmente a sufragar los gastos de las Jornadas. Nos han abonado dos subvenciones por parte de la Generalitat Valenciana correspondientes al año 2002 por importe de 2.400 eur. Se obtuvo un

superávit del año 2002 de 2.000 Eur. Se plantea el presupuesto para el 2003 que fue aprobado.

- Informe de Secretaría: Informe sobre el nº de socios y propuesta para la modificación de la figura de socio y colaborador, así como la adaptación para el 2004 de los Estatutos a la nueva ley.

- Nuevos cargos Directivos.

- Elaboración de un procedimiento para el reintegro de gastos farmacéuticos de cremas y solicitud de minusvalías.

- Edición de nuevos folletos y calendarios. Edición de una revista para el 2004.

- Información sobre Feder.

## **5.- CONTACTO CON FEDER.**

Hemos publicado un artículo en la revista de FEDER. Por otra parte fuimos una de las Asociaciones invitadas para acudir ante el Congreso de los Diputados para exponer los problemas de las enfermedades raras, pero al final no se pudo acudir por falta de personal.

Igualmente seguimos en contacto para entrar en diferentes proyectos tanto a nivel Europeo (como los llevados a cabo por Eurordis y el proyecto Emea), como Españoles (como los llevados a cabo por el Cisater-Instituto de Investigaciones Carlos III), así como también en el estudio y desarrollo de los llamados medicamentos huérfanos...

## **6.- CONTACTO CON ESPECIALISTAS Y OTRAS ASOCIACIONES.**

Se contactó con una dermatóloga del Hospital General Universitario de Valencia, para que nos ofreciera una charla en las Jornadas. Por motivos ajenos a este profesional le fue imposible el acudir a las Jornadas. Se repartieron diferentes cremas durante las jornadas.

Se ha contactado con Acción Psoriasis para estudiar acciones conjuntas.

Así mismo se sigue en contacto con la asociación española de Hepatitis C, la asociación española de Deficits Inmunitarios Primarios y asociación Valenciana de niños prematuros, para mejorar cuestiones organizativas.

Igualmente se está en contacto para la Fundación para el Voluntariado de la Comunidad Valenciana.

Se está elaborando una encuesta sobre diferentes aspectos que afectan a los asociados.

## **7.- CONTACTO TELEFÓNICO.**

Contacto telefónico permanente con todos los asociados o personas que soliciten información sobre la enfermedad o cualquier aspecto relacionado con la Ictiosis y la Asociación.

## **8.- BALANCE ECONÓMICO DEL EJERCICIO 2003**

Por segundo año se ha llevado a cabo de nuevo la venta de LOTERIA. Esta cuestión ha sido un gran éxito, entre otras cosas por la dedicación y empeño en llevar adelante el tema por parte de Pedro Pérez Bernabeu y M<sup>a</sup> Sol Payá. Ellos se encargaron a la perfección de la distribución y control de las papeletas.

Se jugó un total de 350 décimos, que suponen un importe de 7.000.- euros. Descontados los gastos generados por la emisión y envío de la lotería, arroja un beneficio de 1.600 euros.

Como vemos, esta partida pasa a ser de vital importancia para poder llevar a cabo acciones dentro de la Asociación, como pueden ser el desarrollo de las Jornadas de Convivencia. Desde aquí se da las gracias a todos los socios y se emplaza a Pedro y M<sup>a</sup> Sol a que continúen en la misma línea.

Por otro lado nos han comunicado que han aprobado una subvención por parte de la Consellería de Sanitat, para el desarrollo de los programas que se presentaron para este año. El importe asciende a 1.220.- eur . Se han cobrado las subvenciones pendientes correspondientes al año 2002 por importe de 2.440 eur.

En la impresión de las papeletas de lotería se ha conseguido ayuda de La Caixa. Igualmente hemos recibido la cantidad de 320.- euros como aportación del 0'07 % de la Colla de Moros y Cristians de Castalla a la cual se le agradece su colaboración.

Las cuotas aportadas por los socios ascienden a 3.200.- euros



Con todo ello, los ingresos de este año han ascendido a 7.300 euros. De esta cantidad hay una pequeña parte de cuotas del 2003 que se han cobrado a principios del 2004.

Los gastos han ascendido a la cantidad de 2.800 eur.

#### **INGRESOS:**

Cuotas Socios	3.235,00 eur.
Beneficio por venta de Lotería	1.643,20 eur.
Subvenciones cobradas	2.440,00 eur
<b>TOTAL</b>	<b>7.318,20.- EUR.</b>

#### **GASTOS:**

Servicios bancarios	21,95 eur.
Publicidad y propaganda	75,75 eur.
Suministros	132,29 eur.
Otros servicios (Jornadas)	2.562,49 eur.
Otros gastos	60,00 eur.
<b>TOTAL</b>	<b>2.852,48 eur.</b>

**SUPERÁVIT DEL EJERCICIO 2003                      4.465.72 EUR.**

### **9.- PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2004**

#### **INGRESOS:**

Bancos	7.450,00 Eur.
Aportaciones de los socios	3.600,00
Lotería	1.500,00
Subvenciones año 2003	1.200,00
<b>TOTAL</b>	<b>13.750,00 Eur.</b>

#### **GASTOS:**

Edición de folletos	1.000,00 Eur.
Mantenimiento página Web	400,00
Edición de calendarios	1.000,00
Edición de revista	1.000,00
Correo, papelería y mat.oficina	300,00
Teléfono y ADSL	450,00
Juntas	50,00
Varios	300,00

Jornadas de Convivencia	3.600,00
Superávit	5.650,00
<b>TOTAL</b>	<b>13.750,00 Eur.</b>

## **10.- INFORME DE SECRETARÍA**

En este ejercicio se ha procedido a remitir a los principales hospitales de toda España con servicio de Dermatología, al igual que a todos los asociados, un calendario del 2004 del tipo lapicero.

Igualmente seguimos asociados a Feder, los cuales, a través del SIO, Servicio de Información y Orientación, nos han remitido los casos que les lleguen.

Los socios nuevos han contactados con nosotros de la siguiente manera: Feder: 1; a través de diversos Hospitales: 1; a través de otro socio: 1; a través de la pagina Web: 1.

Socios censados:

SOCIOS: 22 personas

COLABORADORES: 27

AFECTADOS: 23

El total de personas a las que llega la asociación entre unos y otros serán unas 105 personas.

## **11.- AGRADECIMIENTOS**

Loles Monferrer, de la Fundación Valenciana de la Solidaridad y el Voluntariado.

Dra. Mercedes Rodríguez, del Hospital General de Valencia.

Dra. Teresa Martínez, del Hospital General de Valencia.

Dr. Francisco Martínez, del Hospital La Fe de Valencia.

BH Seriant.

GCS, General de Comunicaciones y Servicios.

Bancaja, Cam y La Caixa.

Colla de moros y cristians de Castalla.

Eva C. Martínez como traductora de alemán

Dr. Hans Heniees, especialista en Genetica de Alemania.

Feder.

Valencia, Enero de 2004.