

REPASAR BALANCE DEL 2006

ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

INDICE.

0.- ASIC, UNA VIVA REALIDAD LLENA DE ESPERANZA.

1.- DESARROLLO PROGRAMA DE INTERVENCION PSICO-SOCIAL PARA AFECTADOS DE ICTIOSIS.

2.- ASAMBLEA GENERAL.

3.- CONTACTO CON FEDER.

4.- CONTACTO CON ESPECIALISTAS Y OTRAS ASOCIACIONES.

5.- CONTACTO TELEFONICO.

6.- BALANCE ECONÓMICO 2006.

7.- PRESUPUESTO 2007.

8.- INFORME DE SECRETARÍA.

9.- AGRADECIMIENTOS.

0.- CARTA A LA ASOCIACIÓN.



Mi nombre es Toya y soy la tía de Dani, afectado de Ictiosis de Castalla. Cuando nació Dani todo se nos vino abajo: la impotencia, la rabia... tantos porqués sin respuesta. Vino a una familia unida y fuerte, especialmente sus padres, Daniel y Sol, todo un ejemplo de entereza, madurez y lucha constante. En aquellos días yo me tomaba Neotigasón, por unas manchas que tenía en la piel, después de pasar por muchos dermatólogos y tratamientos de toda clase. En definitiva, era un problema más bien estético. Os puedo asegurar que con el paso de unos días dejé de lado este pequeño problema porque comprendí que no tenía derecho alguno a quejarme, a no valorarme, a sentirme inferior...

Gracias a Dani comprendí que en la vida debemos luchar por aquello que de verdad nos haga feliz, sin apariencias. Para mí ha sido una lección constante en mi vida y, hoy por hoy, os digo que soy afortunada de tener a Dani como sobrino y, además, como ahijado.

Quizás penséis que mis palabras son un poco duras, porque yo no padezco la enfermedad. Tenéis razón, pero mis palabras quiero que os lleguen con optimismo; existen más de tres millones de personas que padecen alguna enfermedad digámosle “rara”. Junto a vosotros estamos todas vuestras familias, para conseguir frenar esta enfermedad o luchar unidos por que consigáis mejor calidad, más ayudas, más estudios, en definitiva, una atención médica más justa.

El motivo de escribiros, es mandaros mi apoyo, ánimo y mi afán de luchar contra cualquier injusticia. El año pasado tuve el privilegio de peregrinar a Santiago. Comencé a preparar cada detalle de la aventura, la peregrinación requiere una preparación física que ya tenía, pero sobre todo un motivo que me llevara a caminar. Quise dedicaros a todos y cada uno de los afectados de Ictiosis mi camino a Santiago. Regalaros de una manera simbólica mi esfuerzo, cansancio, vivencias... a todos. Os puedo asegurar que fue una de las cosas más maravillosas que me ha regalado la vida.

Durante el camino llevaba conmigo todo lo necesario para vuestro peregrinar por la vida:

- El bordón, vuestra ayuda en las caídas;
- La gorra, vuestra protección;
- La mochila, vuestra vida;
- Las botas, vuestra seguridad a cada paso;
- Las flechas, vuestra dirección más segura;
- La camiseta, vuestra realidad llena de esperanza;

- El paisaje, vuestra grandeza;
- Los peregrinos, vuestras familias;
- La cantimplora, vuestra sed saciada;
- La credencial, vuestra acreditación ante los demás.



En este mundo en que vivimos, tan egoísta, si vives el camino entregándote recibes cambio el saber apreciar cada gesto, cada palabra, cada acción. Cuando llegué a Santiago con vuestra camiseta me emocioné, y al ir a darle el abrazo al Apóstol Santiago, lo hice extensible, que os llegara a cada uno. Estoy segura de que todo lo que viví en el camino no fue en balde; de alguna manera os va a llegar y os va a dar mucha fuerza para seguir peregrinando por vuestra vida.

Un abrazo,

Toya Bernabéu Ribera

1.- DESARROLLO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICO-SOCIAL PARA AFECTADOS DE ICTIOSIS.

Hemos desarrollado dos programas con dos vertientes claramente diferenciadas.

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

1.1.- 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.

Dentro de esta línea hemos editado nuestra segunda revista de ASIC, con 500 ejemplares, teniendo una gran acogida entre los afectados, socios y dermatólogos, habiéndose remitido 150 al Congreso Nacional de Dermatología.

Igualmente se han distribuido 750 almohadilla-calendario, con los teléfonos y la web de la Asociación, utilizando de base el mural realizado por los niños de la Asociación en las Jornadas de Navacerrada del 2005, a los socios, a los dermatólogos que acudieron al Congreso Nacional y a Hospitales.

Otro punto importante y de mucha afluencia, sigue siendo el foro 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 más concurrido, como lo demuestra las cerca de 450 intervenciones que han tenido lugar durante el año 2006.

Igualmente demuestra la gran afluencia de nuestra página Web con numerosos accesos a la misma. Esta misma ha sufrido un espectacular vuelco en su presentación, maquetación y contenido. Se ha llevado a cabo una remodelación total, incorporando nuevos apartados y secciones, apostando por la divulgación de la enfermedad y conocimiento de la misma. La Web lleva hasta el momento cerca de 17.000 entradas.

El Chat es totalmente gratuito. Si bien se puede conectar cuando uno quiera, se ha modificado las convocatorias, intentando anunciarlas en el Foro y hablar cada mes sobre un tema.

Se sigue dando apoyo entre los socios para solicitar ayuda para la minusvalía y para el reintegro de gastos farmacéuticos.

1.2.- Programa para la realización de las IV Jornadas de Convivencias en Navacerrada: A lo largo de todo el Viernes día 2 de Junio, fueron llegando todos los asistentes a estas cuartas 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 numerosa gente que se sumó por primera vez a estas reuniones. Un total de 79 personas nos juntamos en el Hotel entre padres e hijos, muchos de los cuales era la primera vez que acudían, siendo un gran éxito de participación de los afectados.

Ya el Sábado por la mañana, tal y como estaba previsto en el programa, el Dr. José Manuel Fernández Vozmediano, Jefe del Departamento de Dermatología del Hospital Universitario de Puerto Real, Universidad de Cadiz, nos dió una charla sobre “El estado actual del tratamiento de la Ictiosis”. A continuación hubo una mesa redonda donde contestó a todas las preguntas que le formulamos. Desde la asociación se les agradece su labor y dedicación con los afectados.

A continuación se repartieron numerosas muestras de cremas, unas obtenidas por las gestiones realizadas durante el Congreso Nacional de Dermatología, y otras por las gestiones realizadas directamente con los laboratorios. Agradecer especialmente a los Laboratorios Sawes, Apliaciones Dermatológicas, Pierre Fabre... las cremas recibidas.

El convivir todos en un mismo lugar, sirvió para que tuviésemos más tiempo de conocernos y poder hablar más tranquilamente unos con otros. Ya por la tarde, se celebró una mesa redonda, en la cual se habló de diferentes temas que nos afectan a todos los que padecemos la enfermedad y familiares. Se trataron temas muy interesantes para todos, y que sirvieron para ampliar nuestros conocimientos. Maria Dolores García nos informó con todo detalle, del desarrollo del Congreso Nacional de Dermatología y Venerología, celebrado en Madrid.

Ya el Domingo, visitamos tranquilamente la población de Navacerrada, para a continuación comer y despedir estas maravillosas jornadas.

Para todos los niños vinieron las monitoras Marga LLeida, Isabel Murciano y Vicente, los cuales estuvieron todo el rato entreteniéndolos, haciéndoles juegos, pintando, contándoles cuentos...

1.3.- Charla impartida por la Dra. Montse Évole.

El día 29 de Abril de 2006, se celebró en Valencia, en los locales de la ONCE, un a charla-coloquio impartida por la Dra. Montse Évole, del departamento de Dermatología del Hospital La Fe de Valencia, que versó sobre “los tratamientos en la Ictiosis”. Nos realizó una exposición muy clara y concisa sobre los tipos de cremas y como actúan sobre la piel de un afectado. Igualmente nos habló sobre los cuidados básicos a tener.

2.- ASAMBLEA GENERAL.

La Junta General de la Asociación tuvo lugar el día 29 de Abril de 2006 en los locales de la ONCE en la Gv. Ramón y Cajal de Valencia.

Los temas tratados fueron muy extensos, destacando los siguientes:

- Informe de Presidencia.
- Informe Económico: Se informó sobre los ingresos y los gastos. Se presentó el presupuesto para el presente año.
- Informe de Secretaría: Informe sobre el nº de socios.
- Edición de nuevos folletos y calendarios. Edición de una revista para el 2007. Actualización de la Web.
- Información sobre Feder.
- Congreso Nacional de Dermatología y Venerología.

3.- CONTACTO CON FEDER.

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, la Red Repier...

En el mes de Noviembre, acudimos a las Jornadas Nacionales sobre enfermedades raras que se celebraron en Barcelona, donde acudieron nuestros representantes.

4.- CONTACTO CON ESPECIALISTAS Y OTRAS ASOCIACIONES.

Siguen colaborando con la Asociación las Dras. Mercedes Rodríguez, actualmente en el Hospital de Gandía (Valencia) y la Dra. Teresa Martínez, actualmente en el Hospital de Hellín (Albacete), para ofrecer asesoramiento sobre la enfermedad a través de Internet a quien lo solicite. Igualmente se ha ofrecido el Dr. José Manuel Fernández Vozmediano, del departamento de Dermatología del Hospital de Puerto Real (Cádiz), y la Dra. Montse Évole del departamento de Dermatología del Hospital La Fe de Valencia, para asesorarnos cuanto haga falta.

Se sigue el contacto con el Dr. Francisco Martínez, de la Unidad de Genética del Hospital La Fe de Valencia, que atiende cuantas consultas se le realizan.

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

Se ha firmado un acuerdo con la Asociación EuroConsumo, para tener un apoyo a nivel de consumidores.

Tenemos un acuerdo verbal con Secot, Seniors de España para Cooperación y el Desarrollo, para la prestación de los servicios de asesoramiento para montar empresas y negocios.

5.- 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.

6.- XXXIV CONGRESO NACIONAL DE DERMATOLOGIA Y VENEROLOGÍA.

Los días 25, 26 y 27 de Mayo, se celebró en Madrid el XXXIV Congreso Nacional de Dermatología y Venerología, al cual acudieron la mayoría de Dermatólogos de España.

Por primera vez han contactado con las Asociaciones, y fuimos una de las 7 elegidas para tal evento. Nos cedieron un stand para informar sobre

la Asociación a todo aquel que lo solicitase y acercar posiciones con los Dermatólogos y los Laboratorios.

En el stand estuvo todo el rato M^a Dolores García, haciendo de relaciones públicas de la Asociación. Gracias a la gran labor llevada a cabo por M^a Dolores, se pudieron repartir numerosas muestras de productos hidratantes durante las Jornadas en Navacerrada.

El último día nos dejaron un espacio de 8 minutos para exponer ante los Dermatólogos por parte de Patricia Rodríguez todo aquello que consideramos importante, siendo el lema de la ponencia “No estás solo”.

7.- BALANCE ECONÓMICO DEL EJERCICIO 2006

RESUMEN EJERCICIO ECONÓMICO 2006

INGRESOS:

Cuotas de Socios	3.380,00.-€
Cuotas de Colaboradores	2.090,00.-€
Subvenciones cobradas	3.060,00.-€
Otros ingresos privados	348,00.-€
Derrama de los socios para las Jornadas	4.240,00.-€
Beneficio por venta de Lotería	3.000,00.-€
Otros (Ingresos Financieros)	1,31.-€
<i>TOTAL</i>	<i>16.119,31.-€</i>

GASTOS:

Equipamiento	36.35.-€
Gastos Bancarios	26.04.-€
Publicidad y Propaganda	2-675.61.-€
Suministros	318.41.-€
Hospedaje y Manutención Jornadas	9.441.19.-€
Material de oficina y correo	782.17.-€
Gastos FEDER y Taxas	67.99.-€
<i>TOTAL</i>	<i>13.347.76.-€</i>

SUPERÁVIT DEL EJERCICIO 2006 **2.771.55.-€**

8.- PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2007

INGRESOS:

Remanente	3.800,00 Eur.
Aportaciones de los socios	6.500,00
Lotería	3.100,00
Subvenciones	4.500,00
Derrama Jornadas	5.000,00
TOTAL	22.900,00 Eur.

GASTOS:

Personal contratado:	3.500,00 Eur.
Edición de libritos	100,00
Edición cuento	100,00
Edición de calendarios	1.800,00
Edición de revista	1.200,00
Correo, papelería y mat.oficina	1.600,00
Suministros (teléfono)	1.000,00
Juntas y reuniones	2.000,00
Varios	1.000,00
Jornadas de Convivencia	10.000,00
Seguros	600,00
TOTAL	22.900,00 Eur.

9.- INFORME DE SECRETARÍA

En este ejercicio se ha procedido a remitir a los socios y a los principales hospitales de toda España con servicio de Dermatología, al igual que a todos los asociados, un calendario del 2007 que sirve a su vez de almohadilla para el ratón del ordenador, confeccionado con el motivo del mural realizado por los niños en las IV Jornadas en Navacerrada. En total se han editado unos 750 ejemplares.

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 durante el 2006 han sido 10, siendo 5 con pleno derecho y 5 como colaboradores, habiendo contactado con nosotros principalmente a través de la Web.

Socios censados:

SOCIOS:	62 familias.
COLABORADORES:	41 familias.
AFECTADOS:	54 personas.

El total de personas a las que llega la asociación aproximadamente son 215 personas.

CONOCIDOS que han contactado con ASIC hasta el 2006: 45 afectados.

9.- AGRADECIMIENTOS

Consellería de Sanitat de la Comunitat de Valencia
Dra. Mercedes Rodríguez, del Hospital de Gandía (Valencia).
Dra. Teresa Martínez, del Hospital de Hellín (Albacete).
Dr. Francisco Martínez, del Hospital La Fe de Valencia.
Dra. Montse Évole, del Hospital La Fe de Valencia
Dr. José Manuel Fernández Vozmediano, del Hospital Universitario de Puerto Real (Cadiz).
BH Seriart.
GCS.
Bancaja, Cam.
Feder.
AEDV, Asociación Española de Dermatología y Venerología.
Euro-Consumo
Secot

Valencia, Diciembre 2006.