

ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2007

INDICE.

- 0.- ASIC, A TORTAS CON LA VIDA
- 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 TELEFÓNICO.
- 6.- CONGRESO NACIONAL DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLOGÍA.
- 7.- CONGRESO EUROPEO DE ICTIOSIS EN ALEMANIA.
- 8.- INSTITUTO DE INVESTIGACIONES CARLOS III. BIOBANCO
- 9.- INAUGURACIÓN NUEVO LOCAL DE LA ASOCIACIÓN.
- 10.- BALANCE ECONÓMICO 2007.
- 11.- PRESUPUESTO 2008.
- 12.- INFORME DE SECRETARÍA.
- 13.- AGRADECIMIENTOS.

0.- ASIC. A TORTAS CON LA VIDA

A TORTAS CON LA VIDA

Desirée Juan Aguado

Es difícil muchas veces expresarte a ti misma lo que en realidad sientes. Tienes muy claro lo que quieres pero el poder llevarlo a cabo cuesta un sacrificio que no todas las personas de tu entorno conocen ni imaginan.

Me levanto todas las mañanas con ganas de empezar un nuevo día, pero nada más incorporarme siento que antes que de mí misma he de llevar y levantar el peso de mis hijos. A ellos les he traído al mundo con una gran ilusión, cariño y energía; nada más nacer parecía imposible poder poseer más de estas tres cualidades de las que en ese momento tenía. Ahora, con el tiempo, te das cuenta que tu energía, tu cariño y tu ilusión por ellos se ha multiplicado y que además siguen creciendo como si fuese una progresión sin límite, sin tope alguno. Imagino que esto que yo siento también lo sienten la mayoría de las madres, y por qué no, de los padres del mundo. Pero lo curioso es que aunque todos disponemos de diversos medios para expresarnos: las palabras, los gestos, la expresión corporal, incluso el silencio,..., cada uno de nosotros lo hacemos de una manera diferente, cada madre y padre en particular dispone de su propio repertorio de expresiones. A veces nos expresamos con mayor claridad, otras con menos, a veces encubrimos, queriendo o sin querer, lo que sentimos, a veces nos callamos, a veces gritamos, a veces lloramos,..., pero lo que sí es cierto es que no resulta nada fácil comunicar al pie de la letra lo que en nuestro interior SENTIMOS.

Todo este flujo de sentimientos y pensamientos entre los que circula nuestra vida, se encuentra además llena de obstáculos y de duras barreras cuando por añadidura nuestro hijo sufre y convive con una enfermedad rara. Entonces todo se convierte en un laberinto donde tropiezas con calles sin salida y buscas la esperanza en cualquier camino. Pero este buscar continuo te cansa y te va agotando aunque tu objetivo sea claramente la ilusión de encontrar una salida. “No es justo”, piensas a veces, “he pasado otras veces por esta misma ruta y ahora me encuentro con nuevas barreras que sortear, yo creía que esto ya lo conocía”.

Así es como yo me siento en mi interior, con mucha fuerza para continuar, y porqué no, para seguir transmitiendo a mis hijos y a mi familia, y con muchos tropezones duros que esquivar.

Mi hijo sufre una inmunodeficiencia primaria, desde el primer momento que supe este diagnóstico pensé en luchar por su vida más que por la mía propia. Sé de sobra que mi marido siente y piensa igual que yo, y este

apoyo me resulta indispensable. Entre los dos, y ayudados también por nuestras familias, aunamos nuestras energías y luchamos por seguir adelante. El problema surge cuando te enfrentas a nuevos retos ante los cuales tan solo tu iniciativa vale, porque la experiencia te demuestra que ni siquiera los familiares más cercanos pueden ayudarte. Son difíciles situaciones donde le explicas a tu hijo día a día, y siempre con un lenguaje muy adecuado a su edad y personalidad, el porqué tiene que ir cada 15 días a ponerle el gotero con su tratamiento, el porqué sus primos y sus amigos más cercanos no hacen esto que para él es casi una rutina, el porqué tiene que ingresar de nuevo en el hospital, el porqué la mayor ayuda para él mismo es la colaboración con el mundo médico, el porqué cada uno somos de una manera y hemos de saber aceptarnos y aprender a vivir con la enfermedad, y con su duro tratamiento, el porqué tiene problemas de crecimiento, o problemas gástricos, o respiratorios, a pesar de tanta constancia en los medicamentos, el porqué necesita mayores precauciones y cuidados en la alimentación, etc, etc.

Me veo envuelta en todo un mundo de explicaciones y de porqués médicos, psicológicos e incluso sociales. Todos los intento racionalizar pero evidentemente muchas veces no logro conseguirlo. Lo que si es cierto es que tengo la suerte de tener un hijo con una mente muy despierta y con un gran sentido de la responsabilidad. Y esto me enorgullece al mismo tiempo que me da una enorme pena por las circunstancias tan concretas y crueles que le toca vivir. Y todo ello es producto de un sobreesfuerzo y un enorme sacrificio del cual nunca podré ni deberé bajar la guardia. Un esfuerzo que cualquier otro padre cuyo hijo afortunadamente no sufra enfermedad rara alguna, no conoce ni imagina, ni aún narrárselo en la mejor novela. A veces me dan lástima aquellos padres que sufren porque a su hijo hay que pincharles o hacerles una analítica, enseguida pienso que afortunadamente aún tienen el corazón blando porque les duele algo que solo son capaces de sentir con el corazón. Y creo que es indispensable unir a ese sentimiento del corazón el sentimiento racional de la mente, porque a estas alturas de mi vida, me he dado cuenta de que ambos sentimientos son inseparables y fundamentales para poder afrontar un reto tan desafiante como es la vida de tu hijo con una enfermedad dura y rara a la vez.

Mi deseo y mi mensaje para todas aquellas personas, y especialmente a los niños, y a sus familiares, es que nunca se olviden de que el corazón y la mente son los pilares de nuestra vida, y ambos hemos de cuidarlos y cultivarlos para poder hacer que este largo camino de injusticias, sufrimientos, esperanzas y felicidades, que es la vida, pueda ser lo más digna y agradable posible.

Desde aquí quiero expresar y agradecer a mi Gran y Pequeño hijo Alejandro la esperanza de seguir luchando día a día con mucha fuerza. Y como no, a mis otros dos hijos y a su querido padre, que nos ayudan, colaboran y forman parte en esta dura y Feliz tarea de VIVIR.

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 cuarta revista de ASIC, con 400 ejemplares aproximadamente, teniendo una gran acogida entre los afectados, socios y dermatólogos, habiéndose remitido a numerosos hospitales.

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 2006, a los socios, dermatólogos y 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 350 intervenciones que han tenido lugar durante el año 2007.

Igualmente demuestra la gran afluencia de nuestra página Web con numerosos accesos a la misma. Esta misma ya sufrió un espectacular vuelco en su presentación, maquetación y contenido en su momento, llevándose a cabo una remodelación total, incorporando nuevos apartados y secciones, apostando por la divulgación de la enfermedad y conocimiento de la misma y volcada en divulgar las actividades de la Asociación. La Web lleva hasta el momento cerca de 28.000 entradas.

El Chat es totalmente gratuito y se puede conectar cuando uno quiera.

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 V Jornadas de Convivencias en Navacerrada: A lo largo de todo el Viernes día 1 de Junio, fueron llegando todos los asistentes a estas quintas 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 77 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.

Estas Jornadas del 2007 se celebraron de nuevo en Navacerrada (Madrid), los días 1, 2 y 3 de Junio, en el Hotel Arcipreste de Hita. Este año fueron unas jornadas muy completas y con numerosas actividades, charlas y conferencias.

- En ellas tuvimos a primera hora del Sábado, una charla sobre el biobanco de Sangre y sus repercusiones, impartidas por el Dr. Manuel Posadas y la Dra. Concha Martín del Instituto de Enfermedades Raras Carlos III. A continuación se procedió a la toma de muestras de sangre de afectados y familiares, con un total de 49 muestras.

- A continuación tuvimos intercalados diferentes charlas por parte de una farmacéutica de Laboratorios Avene, Nácar Jiménez, sobre como ponerse las cremas y la protección bajo el sol, dirigida a los niños, y a continuación otra para los adultos sobre los tipos de crema y la protección solar. Al finalizar las charlas nos obsequió con muestras de sus productos. Agradecemos desde la Asociación su presencia en las Jornadas.

- A su vez estuvo con nosotros por primera vez una psicóloga, Gabi, cedida por Feder Comunitat Valenciana, que nos reunió en grupos de 1 hora a niños menores de 8 años, mayores de 8 años, adultos afectados, y familiares de afectados. Los grupos fueron muy fructíferos y del agrado de todos. Al finalizar se hizo una puesta en común por parte de afectados y familiares.

- Por la tarde tuvimos una charla con la Dr. Eulalia Baselga, Lali, del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, y la Clínica Dexeus de Barcelona, que nos hablo de una manera muy clara y sencilla sobre la ictiosis y sus tratamientos. Indicar que se ofreció a apoyarnos en todo lo que pudiese y que su presencia y la de toda su familia fué muy agradable. A continuación hubo una mesa redonda donde no dejamos de preguntarle sobre numerosos aspectos.

Ya el Domingo, se repartieron cremas donadas por el laboratorio Aplicaciones Dermatológicas, las cuales tuvieron muy buena acogida entre los asistentes. Indicar que posteriormente se remitieron por correo también

a todos los que no acudieron a las jornadas. Agradecer al citado laboratorio la colaboración prestada.

El convivir todos en un mismo lugar, sirvió para que tuviésemos más tiempo de conocernos y poder hablar más tranquilamente unos con otros. A continuación se celebró una mesa redonda, en la cual se habló de diferentes temas que nos afectan a todos los que padecemos la enfermedad y a nuestros familiares, así como diferentes temas muy interesantes sobre la Asociación.

Para todos los niños vinieron las monitoras Isabel Murciano, Loli Morales y su marido David, los cuales estuvieron todo el rato entreteniéndolos, haciéndoles juegos, pintando, contándoles cuentos... y, como no, creando nuestro habitual y maravilloso mural que nos servirá de base para los eventos y publicaciones del año siguiente.

Tras la comida del Domingo, se procedió a despedir a todos los asistentes deseándoles un buen viaje.

2.- ASAMBLEA GENERAL.

La Junta General de la Asociación tuvo lugar el día 24 de Noviembre de 2007 en el Local de la Asociación en la C/Casilda Castellvi, 12 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 2008. Actualización de la Web.
- Información sobre Feder.
- Congreso Nacional de Dermatología y Venerología.
- Congreso Europeo de Alemania.

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...

El pasado día 9 de Febrero de 2007, se celebró en el Salón del Actos del Hospital La Fe de Valencia, las III Jornadas de Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, con una participación cercana al centenar de personas.

Fuimos una de las cuatro asociaciones invitadas por Feder-Ctat. Valenciana para dar una charla sobre nuestra asociación. A continuación fueron los médicos de cada Asociación invitada los que nos contaron aspectos sobre cada enfermedad representada. Por parte de Asic, acudió la Dra. Montse Evole, del departamento de Dermatología del Hospital La Fe. Las jornadas pretendían ser un acercamiento entre las asociaciones, los afectados, los especialista médicos y las Instituciones Públicas (que estuvieron allí representadas por el Director de Atención al Paciente de la Consellería de Sanitat, el director regional de la ONCE, el director del Cermi y el director del Hospital La Fe).

Con ello se consiguió una mayor comprensión de la realidad de las Asociaciones y el apoyo a estas. Igualmente sirvió para conocer la idiosincrasia de cada enfermedad, causando gran impacto entre los asistentes la ponencia realizada por la Asociación.

Igualmente acudimos a la celebración de la Junta General Anual de Feder, en el mes de Abril, celebrada en Madrid.

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, 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. También se le ha solicitado ayuda la Dra. Lali Baselga, de Barcelona, indicándonos que colaborará muy gustosamente con nosotros.

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.

Sigue el 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.

Contacto con el Dr. Manuel Posadas del Instituto de Enfermedades Raras Carlos III, sobre los biobancos para su estudio y desarrollo. Se recogieron un total de 49 muestras en las últimas jornadas.

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.- XXXV CONGRESO NACIONAL DE DERMATOLOGIA Y VENEROLOGÍA.

Los días 22, 23 y 24 de Junio, se celebró en Granada el XXXV Congreso Nacional de Dermatología y Venerología, al cual acudieron la mayoría de Dermatólogos de España.

Volvieron a contar con nosotros llevando a cabo una reunión con los representantes de diferentes Asociaciones. Por nuestra parte acudió Asun y Juan Arco y MariLola Leyva. En esta reunión, si bien supo a poco el papel desempeñado por las Asociaciones en este congreso, si que sirvió para hablar de temas en común y como afrontarlos.

7.- I CONGRESO EUROPEO SOBRE ICTIOSIS Y OTRAS GENODERMATOSIS EN ALEMANIA.

El pasado día 1 de Septiembre de 2007 se celebró por primera vez en Europa, el I Congreso europeo de Ictiosis y otras Genodermatosis, en la localidad Alemana de Muestre.

La organización fue compartida por el NIRK y la Selbsthilfe Ichthyose (Asociación Alemana de Ictiosis) , con la que hemos mantenido en numerosas ocasiones contactos. Dicha asociación organizó paralelamente diferentes reuniones a las que invitó a todas las Asociaciones Europeas de Ictiosis, por lo que hasta allí se desplazó una representación de Asic, compuesta por Desirée Juan, María Barbera y José Ant. Luján.

La acogida por parte de KiKi, Barbara y de Geske Gehr, representantes de la Asociación Alemana fue muy entrañable. También acudieron otras 6 asociaciones europeas, siendo estas la de Bélgica, Suiza, Italia, Dinamarca, Suecia y Finlandia. En las reuniones mantenidas se habló sobre los proyectos y acciones de cada asociación, su repercusión social y el apoyo estatal que se recibe. También se habló de la conveniencia de crear una federación europea de Asociaciones de Ictiosis, que se denominará European Network of Ichthyose. Dicha Federación, si bien no está todavía legalmente constituida, si que tiene ya su propia web: www.eni.it , donde hay una breve explicación de cada Asociación y un enlace a su web. Entre otras cosas, se estuvo comentando que proyectos se podían iniciar conjuntamente.

Por otro lado, la celebración de este primer congreso europeo, reunió a cerca de un centenar de especialistas de toda Europa para tratar del tema única y exclusivamente de la ictiosis y las dermatosis. A las numerosas conferencias impartidas acudieron dermatólogos, genetistas, investigadores...No obstante, se echo en falta la representación española, ya que no trascendió dicho congreso en nuestras fronteras y no encontramos ningún Español, salvo la bióloga Silvia De Juan, que tiene una beca en la Universidad de Heidelberg (Alemania) y venía acompañando a su departamento. Gracias a ella, pudimos conversar con diferentes especialistas de otros países y nos explicó el estudio tan curioso y explicito que están llevando a cabo en su departamento.

Aunque no estuvimos en todas las ponencias, se constató que aún en grupos aislados, si que se está estudiando sobre la ictiosis, y que gracias a este primer congreso, todos estos avances y estudios se pueden poner en conocimiento de otros.

8.- INSTITUTO DE INVESTIGACIONES CARLOS III. BIOBANCO.

Durante las Jornadas de Navacerrada, se procedió a recoger a todos los asistentes que quisieran muestras de sangre para quedar depositadas en el Biobanco del Instituto de Investigaciones en Enfermedades Raras Carlos III.

Antes de la recogida de muestras los Doctores, D. Manuel Posadas y la Dra. Concha Martín, nos dieron una charla sobre las características de lo que es un biobanco, las cuestiones ético-jurídicas que lo afectan y la red europea Eurobiobank, cuyo principal objetivo es fomentar la investigación sobre enfermedades raras facilitando el acceso a muestras biológicas (ADN, células, tejidos) de pacientes con enfermedades raras.

Se procedió a la toma de muestras de sangre de afectados y familiares, con un total de 49 muestras. De estas, 21 correspondían a afectados y 28 a familiares. Estos datos se han declarado en la página web del EuroBioBank EBB (www.eurobiobank.org/en/services/Catalogue.jsp).

9.- INAUGURACIÓN LOCAL.

El pasado día 25 de Noviembre de 2007 inauguramos el nuevo local cedido por el Instituto valenciano de Vivienda S.A. IVVSA, de forma totalmente gratuita. El local se encuentra en la c/Casilda Castellvi, 12 izda.

El local ha sido amueblado con mesas de despacho y archivadores donados por Bancaja y K7, estando pintado en un color neutro a excepción de la pared del fondo que está con el color verde de la Asociación, y que representa la esperanza de esta nueva etapa que vamos a comenzar. Todos los detalles son en verde. Pedro Parreño tuvo el detalle de pintar un cuadro al óleo con el logo de la web para la Asociación. Igualmente agradecer a Daos Publicitat y Dani Bernabeu, la donación de la placa de la calle.

Ahora disponemos de un lugar fijo donde la trabajadora social y los voluntarios puedan desarrollar su labor a favor de la Asociación.

Acudimos un numeroso grupo de socios a dicho evento, y tuvimos la oportunidad de conocer a nuevos socios con los que charlar y conversar amigablemente. Al mediodía nos fuimos todos juntos a comer, siendo muy amena la tertulia.

Por la tarde, celebramos en el mismo local la Junta General Ordinaria, durante la cual debatimos diferentes temas que nos afectan a los afectados y a la Asociación.

Ya por la noche, los que quedamos nos fuimos a cenar, y pudimos conversar amigablemente durante largo rato.

10.- BALANCE ECONÓMICO DEL EJERCICIO 2007

RESUMEN EJERCICIO ECONÓMICO 2007

INGRESOS:

Cuotas de Socios y Colaboradores	8.018,00.-€
Subvenciones cobradas	3.400,00.-€
Otros ingresos privados	342,27.-€
Derrama de los socios para las Jornadas	4.205,00.-€
Beneficio por venta de Lotería	3.426,00.-€

TOTAL ***19.391,77.-€***

GASTOS:

Gastos equipamiento Local	398,90.-€
Gastos Bancarios	94,09.-€*
Publicidad, propaganda, gastos congreso	5.316,35.-€ *
Suministros	1.600,45.-€*
Hospedaje y Manutención Jornadas	10.120,70.-€*
Material de oficina y correo	812,62.-€*
Gastos FEDER y Taxas	218,49.-€*
Gastos Juntas Generales	309,90.-€*

TOTAL ***18.871,20.-€***

SUPERÁVIT DEL EJERCICIO 2007 ***520,57.-€***

11.- PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2008

INGRESOS:

Remanente	2.200,00 Eur.
Aportaciones de los socios	8.000,00
Lotería	2.500,00
Subvenciones	4.300,00

TOTAL

17.000,00 Eur.

GASTOS:

Personal contratado:	2.400,00 Eur.
Edición de libritos	-----
Edición cuento	-----
Edición de calendarios	600,00
Edición de revista	500,00
Correo, papelería y mat.oficina	600,00
Suministros (teléfono)	1.300,00
Juntas y reuniones	1.000,00
Varios	1.000,00
Adquisición ordenador	1.000,00
Jornadas de Convivencia	6.000,00
Seguros	500,00
Congreso Europeo	1.500,00
Local	600,00

TOTAL

17.000,00 Eur.

12.- 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 2008 que sirve a su vez de almohadilla para el ratón del ordenador, confeccionado con el motivo del mural realizado por los niños en las V Jornadas en Navacerrada. En total se han editado unos 400 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 2007 han sido 14, siendo 10 con pleno derecho y 4 como colaboradores, habiendo contactado con nosotros principalmente a través de la Web.

Socios censados:

SOCIOS:	66 familias.
COLABORADORES:	41 familias.
AFECTADOS:	61 personas.

El total de personas a las que llega la asociación aproximadamente son 400 personas.

CONOCIDOS que han contactado con ASIC hasta el 2007: 55 afectados.

13.- 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).

Dra. Eulalia Baselga, del Hospital Santa Creu y Sant Pau de Barcelona.

Dr. Manuel Posadas y Concha Martín, Instituto de Enfermedades Raras Carlos III.

BH Seriar.

Daos Publicitat.

GSC.

Bancaja, La Caixa.

Feder.

AEDV, Asociación Española de Dermatología y Venerología.

Euro-Consumo

Secot

Laboratorios Avene: Susana Fernández, Cristina Castillo y Nácar Jiménez.

Laboratorios Aplicaciones Dermatológicas, Francisco Parra.

Asociación Alemana de Ictiosis: Kiki, Barbara y Geske Wehr.

European Network of ichthyose, ENI.

Valencia, Enero 2008.