

**ASIC**

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS**

**MEMORIA DE ACTIVIDADES 2008**

## ***INDICE.***

0.- ASIC,.

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.- ENI, EUROPEAN NETWORK OF ICTHYOSE.

8.- BALANCE ECONÓMICO 2008.

9.- PRESUPUESTO 2009.

10.- INFORME DE SECRETARÍA.

11.- AGRADECIMIENTOS.

## **0.- ASIC.**

A lo largo del ejercicio 2008, la Asociación Española de Ictiosis, ha logrado llevar a cabo sus objetivos con la ayuda y colaboración de diferentes profesionales, socios y colaboradores a los que quiere agradecer su asistencia y atención desinteresada.

Gracias a toda la gente que hace posible el sustento de esta entidad los afectados por la enfermedad de Ictiosis y sus familiares han podido experimentar y conocer, o seguir conociendo, avances sobre la Ictiosis, otros casos similares, recursos, etc.

Hemos de sentirnos satisfechos del trabajo realizado ya que el crecimiento de este programa ha sido notable en cuanto a años anteriores, así como la participación de los usuarios de la asociación.

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

**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, y en intentar reunir a todos los posibles afectados y familiares en unas jornadas de convivencia.

Dentro de esta línea hemos editado nuestra cuarta revista de ASIC, con 550 ejemplares aproximadamente, teniendo una gran acogida entre los afectados, socios y dermatólogos, habiéndose remitido a numerosos hospitales.

Igualmente se han distribuido 250 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 2007, 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 numerosas intervenciones que han tenido lugar durante el año 2008, cercanas a las 150.

Igualmente demuestra la gran afluencia de nuestra página Web con numerosos accesos a la misma. En ella se puede encontrar información

sobre la enfermedad y las actividades de la Asociación. La Web lleva hasta el momento cerca de 40.000 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.

**Realización de Jornadas de Convivencia:** A lo largo de todo el Viernes día 6 de Junio, fueron llegando todos los asistentes a estas sextas jornadas, desarrollando el Sábado y Domingo el programa previsto.

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 82 personas nos juntamos entre padres e hijos, muchos de los cuales era la primera vez que acudían, siendo un gran éxito de participación de los afectados.

Durante el Sábado se desarrolló el programa de ayuda mutua y autoayuda, dirigido por la psicóloga Gabriela Pérez:

Dentro de las actividades realizamos las Sesiones de Grupo de Ayuda Mutua (G.A.M). En estas reuniones de una hora de duración se intenta potenciar la cohesión entre personas afectadas y sus familiares, facilitando así la expresión de experiencias, la puesta en común de vivencias y sentimientos.

Se ha trabajado con la modalidad de taller, por lo que cada integrante ha aportado al grupo lo que deseaba. Con el apoyo de un profesional psicólogo, coordinador del grupo, se persigue el logro de los objetivos propuestos, así como transmitir herramientas, motivación y conocimientos teórico-prácticos para el desarrollo de la vida cotidiana.

Realizamos 4 talleres en los que participaron un total de 55 personas:

- 🚦 Familiares: 28
- 🚦 Afectados: 11
- 🚦 Niñ@s mayores de 8 años: 8
- 🚦 Niñ@s menores de 8 años: 8

En todos los grupos se trabajó priorizando en las emociones básicas, alegría, tristeza, ira, miedo y afecto o amor.

Con los niñ@s empleamos técnicas lúdicas y de movimiento para entrar en confianza y luego a través de dibujos fueron expresando qué es lo que los

pone alegres y cómo lo expresan y qué situaciones los entristecen y cómo lo expresan en sus rostros. Esto debían exponerlo al resto de compañeros. Al principio les costó entrar en contacto con las actividades pero rápidamente se pusieron a trabajar y respetaban el turno y oían lo que cada uno decía de sus emociones.

En el grupo de familiares, que fue el más numeroso, resaltaban dentro de las emociones el miedo y la rabia. Ambas forman parte del proceso de aceptación que atraviesa cada persona y cada núcleo familiar desde el momento en que un miembro se fue afectado por una enfermedad. La incertidumbre y la culpa también estaban muy presentes. En muchos casos los familiares cargan con responsabilidades que los agobian y los estresan demasiado.

Los afectados manifestaban tener más contacto con la alegría y la tristeza y no tanto con el miedo. Se sentían preparados para afrontar lo que les tocaba respecto a la vida con una enfermedad rara ya que la mayoría llevan muchos años de experiencia. También valoran muchísimo el apoyo recibido de la familia, amigos y en muchos casos recurrieron incluso al apoyo psicológico. Aunque haya momentos de miedo al futuro, sobre todo, es más fácil de llevar si no se está solo.

Además de centrarnos en el tema de las emociones, se tocaron otros como la necesidad de buscar apoyos en ciertos momentos y vencer la omnipotencia de creer que siempre solos saldremos adelante; lo importante de normalizar la vida de los afectados y su familia a pesar de los cambios que se vayan sucediendo; lo valioso que es afrontar el día a día con pensamientos positivos y buen humor...a pesar de que a veces nos cueste.

Cabe resaltar que todos los grupos trabajaron con mucho entusiasmo, respeto y colaboración, brindando sus opiniones y escuchando la experiencia de los demás.

Durante el fin de semana se expuso por parte de Desirée Juan, temas relacionados con la solicitud y obtención de la minusvalía, y por parte de José A. Luján, temas relacionados con el cobro u obtención de las cremas que tan necesarias nos son. A continuación hubo una mesa redonda sobre dichos temas animando a todos los asistentes a explicar su experiencia con todos los asociados a fin de servir de información a los que allí nos encontrábamos, para realizar un resumen sobre el tema y remitirlo al resto de socios indicando las conclusiones y posturas a seguir.

Por la tarde tuvimos una charla sobre la Asociación pasándose a informar sobre las actividades de la misma y los proyectos a desarrollar.

Durante los actos en que no participaron, las monitoras estuvieron con todos nuestros ayudándoles a desarrollar la autoestima, la comunicación y la convivencia de unos con otros.

## **I ENCUENTROS AFECTADOS Y FAMILIARES ICTIOSIS EN CASTALLA (ALICANTE)**

Se celebró en Castalla (Alicante), los Primeros Encuentros llevados a cabo en la Comunidad Valenciana.

La reunión fue en el Hotel Xorret de Catí, enclavado en un entorno privilegiado rodeada de pinos y montañas.

A primera hora del Viernes, se organizó un improvisado partido de fútbol entre los asistentes, disfrutando todos del momento.

El Viernes, tuvimos ocasión de contar con la presencia de la Dra. M<sup>a</sup> Teresa Martínez Menchón, del servicio de Dermatología del Hospital Virgen de Arrixaca de Murcia.

La Dra. Teresa estuvo con nosotros a lo largo de todo el día. Nos dio una charla dirigida a dos niveles. Primero estuvo reunida con los adultos, tanto familiares como afectados, hablando de las nuevas tendencias y estudios. Segundo estuvo reunida con todos los niños asistentes, a los que mediante juegos y preguntas les fue involucrando la necesidad de cuidarse la piel y de ser autónomos. A todos ellos les repartió diferentes cremas cedidas por los laboratorios, en especial La Roche-Posay, más concretamente Lipikare.

Por la tarde se celebró la Junta General Ordinaria y Extraordinaria de la Asociación, donde se debatieron diferentes temas y se sentaron las bases para el próximo año.

El sábado pudimos disfrutar de un maravilloso día en donde realizamos una visita cultural a la localidad de Castalla, en donde, entre otras cosas pudimos visitar su castillo recientemente restaurado acompañados por un guía local, el cual nos encandiló con sus historia y explicación del lugar.

Al finalizar acudimos al Centro de la Barsella, en donde pudimos degustar la comida típica de la zona, gazpacho de Castalla o de montaña, a la vez que los niños pudieron disfrutar y ver los animales que tenían en dicho complejo.

Por la noche, se encargó de amenizar la fiesta David Gutierrez y Susi, con la realización de juegos educativos dirigidos a aglutinar tanto a

mayores como a niños, promocionando la unidad y autoestima, destacando entre todos, el juego de rol en el que los niños se convirtieron en padres y los padres en niños, cada uno en diferentes circunstancias, lo cual nos sirvió a todos, mayores y niños, para ver como sentimos cada uno y como nos vemos unos a otros.

Ya el domingo, nos dimos un paseo por las inmediaciones del Hotel, en plena montaña, realizando un recorrido en medio de pinos y arbolado, pudiendo disfrutar todos del paisaje y de un momento agradable en el que poder comentar aspectos relacionados con nuestras situaciones.

Estuvieron todo el rato acompañándonos las monitoras Toya y María, las cuales hicieron las delicias de todos los niños. Realizaron un mural con motivos navideños, el cual fue elegido para felicitar las próximas navidades.

## **2.- ASAMBLEA GENERAL.**

La Junta General de la Asociación tuvo lugar el día 06 de Diciembre de 2008 en el Hotel Xorret de Catí en la localidad de Castalla.

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 2009. 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...

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, del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Virgen de la Arisaca de Murcia, 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 contactó 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.**

Durante los días 14 y 15 de Junio, se celebró en Barcelona el XXXVI Congreso Nacional de Dermatología y Venerología, al cual acudieron la mayoría de Dermatólogos de España.

En él estuvimos representados por nuestra socia Margarita Mestre, siendo la portadora de la voz de nuestra asociación.

## **7.- ENI. EUROPEAN NETWORK OF ICHTHYOSE.**

Sigue adelante la futura Federación de asociaciones de Ictiosis de Europa, elaborando nuevas propuestas para un futuro.

Este año se reunieron en el mes de Mayo en Copenhague (Dinamarca), coincidiendo con la reunión de Eurordis.

## **8.- BALANCE ECONÓMICO DEL EJERCICIO 2008**

### RESUMEN EJERCICIO ECONÓMICO 2008

#### *INGRESOS:*

Cuotas de Socios y Colaboradores	8.952,70.-€
Subvenciones cobradas	6.570,00.-€
Otros ingresos privados	2.114,56.-€
Financiación de los socios en jornadas	7.290,00.-€
Beneficio por venta de Lotería	2.593,00.-€
<i>TOTAL</i>	<i>27.520,26.-€</i>

#### *GASTOS:*

Gastos de personal	955,00.-€
Gastos Bancarios	178,30.-€
Publicidad, propaganda, gastos congreso	1.319,77.-€
Suministros (luz, agua, teléfono, etc.)	2.625,31.-€
Hospedaje y Manutención Jornadas	15.020,55.-€
Gastos FEDER y Tasas	352,36.-€
Tributos	16,16.-€
<i>TOTAL</i>	<i>20.467,45.-€</i>

SUPERÁVIT DEL EJERCICIO 2008

7.052,81.-€

## 7. PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2009

### *INGRESOS:*

Remanente	2.200,00 Eur.
Aportaciones de los socios	8.400,00
Lotería	2.500,00
Subvenciones	9.000,00
<i>TOTAL</i>	<i>22.100,00 Eur.</i>

## **10.- 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 250 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 2008 han sido 8, siendo 7 con pleno derecho y 1 como colaborador, habiendo contactado con nosotros principalmente a través de la Web.

Socios censados:

SOCIOS:	73 familias.
COLABORADORES:	46 familias.
AFECTADOS:	72 personas.

El total de personas a las que llega la asociación aproximadamente son 425 personas.

CONOCIDOS que han contactado con ASIC hasta el 2007: 59 afectados.

## **13.- AGRADECIMIENTOS**

BANCAJA, Caja de Ahorros de Valencia, Castellón y Alicante.  
Fondo Inocente Inocente – FEDER.  
Consellería de Sanitat de la Comunitat de Valencia.  
Servicio de Atención al Paciente.  
Dra. Mercedes Rodríguez, del Hospital de Gandía (Valencia).  
Dra. Teresa Martínez, del Hospital de Virgen de Arisaca (Murcia).  
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.  
Gabriela Pérez, Psicóloga de Feder Comunitat Valenciana.  
BH Seriar.  
Daos Publicitat.  
GSC.  
La Caixa.  
Feder.  
AEDV, Asociación Española de Dermatología y Venerología.  
Euro-Consumo  
Secot  
Laboratorios Aplicaciones Dermatológicas, Francisco Parra.  
Laboratorios La Roche-Posay.  
European Network of ichthyose, ENI.

Valencia, Diciembre 2008.