

ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2009



ÍNDICE.

0. Carta del Presidente: "*Camino del X aniversario*".
1. Introducción.
2. Seguimiento y evaluación del programa.
3. Proyectos desarrollados en el programa.
 - ▶ Servicio de Información y Orientación.
 - ▶ Campaña de Sensibilización.
 - ▶ Jornadas de Convivencia y otros encuentros.
4. Participación y contacto con otras entidades.
5. Otras actividades.
6. Balance económico 2009.
7. Presupuesto 2010.
8. Instituciones financiadoras y Colaboradores.
9. Informe de secretaria.
10. Agradecimientos.

0. Carta del Presidente: "Camino del X aniversario".

Hace ya casi más de "X años", que escribí aquello de "NO ESTOY SOLO".

En el año 2001, remitimos una carta a todos los asociados en ese momento, que decía así:

"En el año 2000, en el mes de Diciembre, se cumplió un anhelo que durante muchos años había estado buscando, la constitución de una asociación que aglutinara a todos los afectados de ICTIOSIS".

Todo surgió, cuando, tras muchos años de pensar que era único en el mundo (o casi), conocí a Pedro Parreño y sus padres (Amada y Pedro). Por primera vez estuve cara a cara con otra persona que padecía mi misma enfermedad, Ictiosis. A ellos por su parte les sucedía lo mismo. Mi alegría fue inmensa, NO ESTOY SOLO, ya no soy ese bicho raro que me parecía que era. A raíz de aquí, y tras un programa de televisión, comenzamos a conocer más gente afectada.

En casi todos los casos, la historia se repetía una y otra vez. Afectados que piensan que son casos casi únicos, padres muy desalentados por el futuro de sus hijos, visitas interminables a numerosos dermatólogos, personas rechazadas a veces por la sociedad, con problemas de integración, con tratamientos muy costosos y continuos... un sinfín de situaciones que me llevó a pensar en la conveniencia de conocernos todos e intercambiar opiniones, tratamientos, ansiedades...en pocas palabras, al convencimiento de que hacía falta una Asociación. Así nació **ASIC**. "

¿Lo recordáis?

Durante muchos años ese "No estás solo", fue nuestro lema.

Hoy YA ESTÁ obsoleto, caduco, vencido... Vamos camino del "X" aniversario. Si amigos, el próximo 15/12/2010, la ASOCIACIÓN (con mayúsculas), cumplirá 10 años, y lo más importante de todo, es que YA NO ESTOY SOLO. Ahora tengo otra visión de la enfermedad, todo lo que respecta a ella me afecta menos y la entiendo más, y estoy más tranquilo y más contento.

Y ya no es malo todo lo relacionado a ella, porque entre otras tantas cosas, me ha permitido CONOCEROS, conoceros a todos vosotros, a los que formáis mi otra gran familia.

Que hoy puedan unos padres primerizos llamar y poder hablar con multitud de afectados, libremente y con conocimiento de causa con otros afectados, no tiene precio. Hoy en día estamos más unidos que nunca, porque por fin "YA NO ESTAMOS SOLOS".

Por ello, me gustaría celebrar nuestro X aniversario, todos juntos, donde ahora más que nunca pudiésemos estar unidos por esta nuestra/vuestra enfermedad, y gritar al mundo entero que hay algo más que el sufrimiento y las penas, **QUE HAY ALEGRÍA Y ESPERANZA EN TODOS NOSOTROS, Y QUE ESTAMOS TODOS JUNTOS.**

Vaya esta carta a todos vosotros, que sois el fin y el alma de la Asociación. Sin vosotros, ésta no existiría. A todos los que trabajan para la Asociación, y que son innumerables personas anónimas, que dejan parte de su vida por todos nosotros. Y, en especial, a dos personas que han estado ahí desde un principio, y sin los cuales, yo, ni muchos otros, no estaríamos aquí. Ellos son Pedro y Amada. Os dedico esta antesala del "X aniversario", esta carta, esta revista.

***MUCHAS GRACIAS, AMADA,
MUCHAS GRACIAS, PEDRO.***

JOSÉ A. LUJÁN NAVARRO
PRESIDENTE ASIC
MAYO - 2010

1. Introducción.

A lo largo del ejercicio 2009, la Asociación Española de Ictiosis, ha logrado llevar a cabo gran parte de sus objetivos con la ayuda y colaboración de diferentes profesionales, socios y colaboradores a los que quiere agradecer su asistencia y atención, en muchas ocasiones 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.

2. Seguimiento y evaluación del programa.

OBJETIVO GENERAL:

Se ha ofrecido a través de las actividades programadas, un apoyo eficaz a familiares y afectados de Ictiosis, facilitando conocimientos, herramientas y habilidades necesarios para potenciar calidad de vida de estas personas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Favorecer la socialización y la participación comunitaria de los afectados de Ictiosis y sus familiares evitando los sentimientos y situaciones de aislamiento y discriminación social. Todas las actividades en general han llevado a cabo la consecución de este objetivo, pero, la más importante de ellas han sido las jornadas de convivencia, con sus actividades, talleres, grupos, etc.

Obtener un mayor grado de autocontrol, autoconfianza y autoestima de los usuarios, mediante los talleres, apoyo psicológico individualizado y otros profesionales.

Potenciar el conocimiento de la población sobre la Ictiosis, características de sus afectados y apoyos existentes, la Campaña de Sensibilización y otros eventos en los que la asociación ha

participado, en los cuales ha podido participar toda persona ajena o no a la asociación, así como la revista anual y otros, han logrado la consecución de nuestro objetivo.

Incrementar la calidad de vida de los afectadas y sus familiares, mediante el servicio de información y asesoramiento en el que los usuarios van a descubrir el acceso a los recursos, comunitarios y socio-sanitarios, traslaciones, tramitaciones, etc. Este objetivo también se está llevando a cabo mediante charlas informativas anuales que los profesionales sanitarios que colaboradores ofrecen a la asociación.

Teniendo en cuenta los objetivos anteriores se desarrollaron tres programas con diferencias entre si, pero con un único objetivo general común que guiaría la actividades y daría una importancia real a cada una de ellas.

3. Proyectos desarrollados en el programa.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y SESORAMIENTO:

Este servicio tuvo como objetivo atender a los demandantes, dando respuesta a la información sobre la enfermedad de Ictiosis y recursos socio-sanitarios existentes, demandas solicitadas por afectados, familiares, educadores y profesionales socio-sanitarios.

La asociación ha atendido en este año 2009, una media de 40 llamadas telefónicas y a desempeñado funciones propias como la búsqueda e identificación de problemas-necesidades-recursos sobre la Ictiosis.

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, la asociación ha recibido y atendido cerca de 300 llamadas telefónicas a lo largo del año 2009.

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 demuestran las numerosas intervenciones que han tenido lugar durante el año 2009, cercanas a las 160.

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 que la Asociación realiza o va a realizar durante el año. La Web lleva hasta el momento cerca de 51.617 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.

Dentro de este programa incluimos el proyecto 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.

Se resuelven temas personales sobre gestión de recursos, apoyo psicológico, tramitación de minusvalías o pago de medicamentos, etc.

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN:

Referente a las campañas de sensibilización hemos contactado y dotado de conocimientos e información a los diferentes sectores sociales de la población y para ello programamos distintas actividades:

- 🌸 **Charlas informativas.**
- 🌸 **Distribución de carteles informativos** en distintos centros Hospitalarios, Centro de Especialidades. Con un reparto de trípticos.
- 🌸 **Mesas y stands Informativos:** En diferentes congresos y eventos relacionados con las enfermedades raras, dermatología u otros similares.
- 🌸 **Presencia en los medios de comunicación:** La asociación Española de Ictiosis intenta abrir un frente en esta dirección siendo el objetivo principal dar a conocer la existencia de la asociación y fomentar la participación-asociacionismo de en esta.

Dentro de esta línea hemos editado nuestra quinta 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-calendarios, con los teléfonos y la Web de la Asociación (www.ictiosis.org). De este mismo modo y contando con la participación de los miembros de la asociación se felicitaron las fiestas navideñas a instituciones, hospitales y miembros de la asociación (mediante un concurso de tarjetas navideñas en el que participaron los menores de la asociación).

Tuvo lugar también una conferencia para todos aquellos interesados (en especial los afectados por Ictiosis y sus familiares): "Ictiosis y Tratamientos" llevada a cabo por el doctor Pablo de Unamuno.

Mediante las campañas de sensibilización se pretende estimular el estudio e investigación de la enfermedad entre los especialistas médicos.

JORNADAS DE CONVIVENCIA:

Se han podido llevar a cabo dos encuentros en la asociación, los cuales han servido para poder unir más a los afectados de ictiosis y sus familiares, y llevar a cabo charlas y coloquios, así como grupos de ayuda y apoyo psicológico.

VII JORNADAS DE CONVIVENCIA AFECTADOS DE ICTIOSIS.

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. Alrededor de 100 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.

Este año las jornadas han estado divididas en dos facetas totalmente diferenciadas. Las mismas se han llevado a cabo en la localidad de San Rafael (Segovia), los días 30 de Abril al 03 de Mayo de 2009.

2.1.- Jornadas de convivencia de afectados, padres y familiares.

Las jornadas se llevaron a cabo en el Hotel Tryp Comendador.

A lo largo de todo el jueves fueron llegando los asistentes desde diversos puntos de toda España.

El viernes por la mañana tuvimos ocasión de realizar un coloquio sobre la Ictiosis y la Asociación, donde se debatieron numerosos temas relacionados con la misma. Igualmente se habló sobre los diferentes tipos de cremas y su aplicación. Agradecer al Laboratorio de Aplicaciones Dermatológicas, las cremas que nos dio para su distribución, así como a Ángela Sevilla por la cantidad de muestras de diferentes laboratorios que nos distribuyó.

Ya por la tarde, tuvimos una conferencia impartida por el Dr. Pablo de Unamuno, Profesor Catedrático de Dermatología de la Universidad de Salamanca, y Jefe del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Salamanca, que nos habló sobre la ictiosis y sus tratamientos, así como de los últimos estudios que se están llevando a cabo. La personalidad del Dr. Unamuno, así como su manera de explicarlo, nos llegó a todos muy profundamente, alargando la charla-coloquio más de lo previsto. En el coloquio todos pudimos realizarle cuantas preguntas quisimos, contestando a todas con muchísima paciencia.

Durante todo el día, estuvo con nosotros la psicóloga Gabriela Pérez, que trató de forma especial los temas que a cada uno nos preocupaban. Todos los que quisieron, pudieron tener una charla con ella.

El sábado se realizó una visita cultural guiada a la Real Granja de San Idelfonso, donde nos pudieron explicar el porqué de dicha localidad y visitar el precioso palacio y sus jardines. La comida fue en un lugar típico de la zona y por la tarde unos lo aprovecharon para visitar Segovia y otros volvieron al hotel para seguir hablando de temas que nos afectan.

El domingo, todos los padres que tenían hijos en el campamento, se fueron a recogerlos, tras tres días de estos en el albergue.

Para muchos padres, era la primera vez que dejaban a los hijos. Esto supuso también un respiro familiar muy grande y poder centrarse como pareja, algo que no suele suceder mucho, pues la dependencia y dedicación a los hijos es tan grande, que suele anular a la pareja como tal.

2.2.- Campamento de niños afectados, familiares y amigos.

La otra actividad programada paralelamente y llevada a cabo durante todo el fin de semana, fue un campamento para niños afectados de ictiosis, familiares (hermanos y primos) y amigos de estos. En él se dieron cita una veintena de niños, que acudieron al albergue de San Rafael, muy cerca del hotel donde estaban los adultos, lo cual sirvió a los padres para desplazarse a ambos lugares en el mismo espacio-tiempo, y no tener tantas reticencias a dejarlos solos.

El campamento estuvo organizado por la Asociación Babilón de Ibi (Alicante), especializada en niños con discapacidades. Si bien tenían mucha experiencia con otras enfermedades, era la primera vez que hacían un campamento de niños afectados de ictiosis. Este es el primer campamento que se celebra en España, y su éxito ha sido rotundo. Muchos de los asistentes a él era la primera vez que pasaban sus días sin la protección y cuidado de los padres.

En él se trabajó principalmente diferentes aspectos como la autoestima, la autosuficiencia (el ponerse cremas sin ayuda, asumir esa responsabilidad, el control de estas...), se realizaron talleres sobre la ictiosis... y todo ello, inmersos dentro de una historia medieval que fue desarrollándose a lo largo de todos los días que allí estuvieron.

El domingo fuimos a recoger a todos los niños, siendo una alegría enorme, para después comer todos juntos, junto con los monitores, los cuales nos fueron contando como se desarrolló el

mismo. De cada niño facilitarán un informe sobre su comportamiento y estimación de valores.

II ENCUENTROS DE AFECTADOS DE ICTIOSIS. II CALÇOTADA DE CATALUNYA. Valls, del 27 al 29 de Noviembre de 2009

El primer día de las jornadas tuvo lugar la junta general ordinaria y extraordinaria en la que se trataron diferentes temas relacionados con la asociación: presupuesto año 2010, informe económico, presidencia, etc. También se realizó un taller de risoterapia dirigido primero a niños y adultos en diferentes horarios.

RISOTERAPIA Y RELAJACIÓN.

En este taller el objetivo era la risa y que a través de ella se consiguieran dos efectos principales: la deshinibición a la hora de un comportamiento en el grupo que se ve favorecido en un ambiente distendido, la relajación y el bienestar que produce la secreción de endorfinas como principal efecto de la risa. Podemos decir que **¡lo conseguimos!** Las actividad se baso en juegos y dinámicas que permitieron a los asistentes ponerse en contacto directo con sus emociones y sentimientos libre y espontáneamente.



Al día siguiente realizamos la visita guiada al monasterio de Sant Creus, y pudimos degustar la comida típica de la zona, els calçots.

Con motivo de la Navidad animaros a realizar un taller de tarjetas navideñas y enviarlas a la Asociación por correo electrónico o correo ordinario, durante los encuentros se expondrán todas las tarjetas recibidas y se elegirá una para enviarla estas navidades.

I CALÇOTADA DE CATALUNYA.

Gracias a las sinergias generadas, se juntaron de forma espontánea en Catalunya los afectados residentes en ella, pudiendo compartir momentos inolvidables y hablar del tema en común que es la ictiosis. A ellas acudieron afectados que venían por primera vez. (Febrero 2009)

4. COLABORACIÓN Y CONTACTO CON FEDER Y OTRAS ASOCIACIONES.

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.

Siguen colaborando con la Asociación las Dras. Mercedes Rodríguez, actualmente en el Hospital de Gandia (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. También se ha incorporado el doctor Pablo Unamuno, para asesorarnos sobre cuestiones dermatológicas.

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.

5. OTRAS ACTIVIDADES:

- XXXVI CONGRESO NACIONAL DE DERMATOLOGIA Y VENEROLOGÍA.

Durante el mes de Mayo, se celebró el XXXVII Congreso Nacional de Dermatología y Venerología, al cual acudieron la mayoría de Dermatólogos de España.

ASIC fue invitada un año más a asistir a este congreso.

- ENI. EUROPEAN NETWORK OF ICHTHYOSE.

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

Se está estudiando la posibilidad de crear también una Fundación bajo la supervisión del ENI.

6. BALANCE ECONÓMICO DEL EJERCICIO 2009

RESUMEN EJERCICIO ECONÓMICO 2009

INGRESOS:

| | |
|----------------------------------------|---------------------|
| Cuotas de Socios y Colaboradores | 8.810,00.-€ |
| Subvenciones cobradas | 10.429,63.-€ |
| Otros ingresos privados | 1.827,81.-€ |
| Financiación de los socios en jornadas | 4.750,00.-€ |
| Beneficio por venta de Lotería | 2.900,00.-€ |
| TOTAL | 28.717,44.-€ |

GASTOS:

| | |
|-----------------------------------------|---------------------|
| Gastos de personal | 1.862,53.-€ |
| Otros profesionales independientes | 393,84.-€ |
| Gastos Bancarios | 104,18.-€ |
| Publicidad, propaganda, gastos congreso | 1.748,65.-€ |
| Suministros (luz, agua, teléfono, etc.) | 1.474,28.-€ |
| Hospedaje y Manutención Jornadas | 20.570,51.-€ |
| Gastos FEDER y Tasas | 75,00.-€ |
| Tributos | 16,46.-€ |
| TOTAL | 26.245,45.-€ |

SUPERÁVIT DEL EJERCICIO 2007 2.471,99.-€

(VER EJERCICIO DE CUENTAS 2009: ANEXO 1)

7. PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2010

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> |

8. INSTITUCIONES FINANCIADORAS Y COLABORADORES.

La asociación Española de Ictiosis se ha visto favorecida y apoyada por diferentes instituciones como es el caso de Bancaja, Federación de Enfermedades Raras (FEDER) y Conselleria de sanidad, entre otras.

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, una felicitación navideña de 2009, confeccionado con el motivo del concurso participativo de los niños en las Jornadas del 2009. 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 2009 han sido 3, siendo 2 con pleno derecho y 0 como colaboradores, habiendo contactado principalmente a través de la Web.

Socios censados:

| | |
|----------------|--------------|
| SOCIOS: | 75 familias. |
| COLABORADORES: | 50 familias. |
| AFECTADOS: | 80 personas. |

El total de personas a las que llega la asociación aproximadamente son 455 personas.

CONOCIDOS que han contactado con ASIC hasta el 2009: 66 afectados.

10.- AGRADECIMIENTOS

Consellería de Sanitat de la Comunitat de Valencia
Dra. Mercedes Rodríguez, del Hospital de Gandia (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. Pablo de Unamuno, del Hospital Clínico de Salamanca.
Gabriela Pérez, Psicóloga de.
BH Seriart.
Daos Publicitat.
Bancaja.
Feder.
AEDV, Asociación Española de Dermatología y Venerología.
Laboratorios Aplicaciones Dermatológicas, Francisco Parra.
European Network of Ichthyose, ENI.

Valencia, Diciembre 2009.