

Madrid, 19 de mayo de 2015

### Queridos socios y amigos:

Nos gustaría contar con vuestra presencia y participación en las XIII Jornadas de Convivencia que la Asociación Española de Ictiosis va a celebrar los días 5, 6 y 7 de junio de 2015 en el hotel Las Gacelas situado en la localidad de Becerril de la Sierra, Madrid.

En estas jornadas nos acompañarán un importante grupo de expertos en ictiosis que nos expondrán su trabajo, procurarán aclarar nuestras dudas y nos pondrán al día de los últimos estudios realizados y futuros proyectos sobre nuestra enfermedad.

Son varios los expertos que nos han confirmado su asistencia y también nos han transmitido su interés por compartir sus experiencias con nosotros. Será en los espacios de trabajo “aprendemos y compartimos, piel con piel, médico y paciente” de la jornada del sábado, donde compartirán con nosotros los siguientes temas de interés para la ictiosis:

- *Dra. Ángela Hernández, Médico Adjunto de Dermatología. Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.*

#### **Resultados del Estudio de Priorización de Incertidumbres Terapéuticas en Ictiosis Congénitas. Publicación del estudio. ¿Qué necesitamos que se investigue primero?**

La Dra. Ángela Hernández nos expondrá los resultados del Estudio, el “Top 10” de las prioridades en ictiosis y cuáles deben de ser los siguientes pasos a dar para encontrar las respuestas a esas incertidumbres.

- *Dr. Antonio Torrelo, Jefe del Servicio de Dermatología. Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.*

#### **Tratamiento con retinoides de los trastornos de queratinización.**

¿Qué tipos de Retinoides se están utilizando en la Ictiosis? ¿Cuáles son nuestras incertidumbres? ¿Debemos impulsar un estudio sobre sus efectos adversos cuando son usados durante largos periodos de tiempo? ¿Cuál es mi experiencia?

- *Dra. Almudena Nuño, Médico Dermatólogo en Hospital Universitario Rey Juan Carlos.*

#### **Fotoprotección en la piel con ictiosis.**

¿Cómo nos afecta el sol? ¿Por qué se ennegrece tan fácilmente nuestra piel? ¿Qué tipo de fotoprotectores solares existen, qué tipos de filtros...? ¿Cuáles pueden ser los mejores fotoprotectores para los afectados de Ictiosis?

- *Dr. Manuel Ginarte, Servicio de Dermatología, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.*

#### **Avances del proyecto: “Estudio clínico y genético molecular de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas en España” Resultados de los estudios genéticos realizados en los dos últimos años a pacientes con Ictiosis y a sus familiares.**

Importancia de la Genética en la Ictiosis. ¿Qué debemos y podemos impulsar con estos resultados?

- *Carmela Dávila Pousa, Servicio de Farmacia, Complejo Hospitalario de Pontevedra.*

#### **El tratamiento con NAC y su posicionamiento terapéutico con el resto de los queratolíticos tópicos. Inicio del “Proyecto NAC” como respuesta al Estudio de Priorización.**

¿Es mejor la N-acetilcisteína tópica que otros queratolíticos tópicos para reducir los síntomas de la Ictiosis? ¿Cuál son las concentraciones y combinaciones óptimas? ¿Cuál es la formulación que estoy utilizando? ¿Cómo afecta a mi piel una formulación que tenga un pH muy ácido?

También nos acompañarán o estamos a la espera de que nos lo confirmen al cierre de esta circular\*:

- *Dra. Lucero Noguera, Especialista en Dermatología. Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.*

Forma parte del equipo investigador del proyecto “Carga de la enfermedad en Ictiosis Hereditarias” que acabamos de presentar a las convocatorias de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER.

- *Dr. Fernando Larcher\*, Jefe de la Unidad de Modelización de Enfermedades Cutáneas, en la División de Biomedicina Epitelial perteneciente al Departamento de Investigación Básica del CIEMAT.*

Forma parte del equipo investigador que acaban de presentar un proyecto al Programa Marco, Horizonte2020, de la U.E. para financiar un ensayo clínico de Ictiosis Lamelar que se basa en el uso de los liposomas conteniendo transglutaminasa.

**MUY IMPORTANTE:** Dentro del proyecto “Estudio clínico y genético molecular de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas en España” que se está realizando en el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, se dará la oportunidad de poder realizar la extracción de sangre a todas las familias que todavía no tengan el estudio genético. Con la recogida de estas últimas muestras se dará por concluido el proyecto. **Las familias que estén interesadas en el estudio lo deberán comunicar antes del próximo miércoles 27 de mayo** a Belén Ruiz, Secretaria de la Asociación, llamando al n.º de teléfono: **656 48 77 04**.

Para el “Proyecto NAC”, os pedimos a todos los afectados que estéis utilizando alguna formulación con N-Acetilcisteína y Urea, llevéis una muestra de la crema a las jornadas y también la composición de la formulación magistral escrita en un folio.

Para estas jornadas el programa previsto al cierre de esta circular es el que os ponemos a continuación. Cualquier modificación o novedad la iremos publicando en nuestra web [www.ictiosis.org](http://www.ictiosis.org):

## **Viernes, 5 de junio de 2015**

Llegada a lo largo de la tarde.

**21:00** Bienvenida a todos los asistentes.

**21:30** Cena.

## **Sábado, 6 de junio de 2015**

**09:00** Desayuno.

**10:00 Conocemos a nuestros Voluntarios.** Presentación, normas y horarios de nuestros hijos para toda la jornada. El tema en torno al cual desarrollarán todas las actividades será: **¿Cómo me cuido...?**

**10:15 ESPACIO DE TRABAJO I. Aprendemos y compartimos, “piel con piel”, médico y paciente.**

*Jornada de mañana compartida con nuestros expertos en ictiosis.*

**14:00** Comida y tiempo libre.

**16:30 ESPACIO DE TRABAJO II: Nuevos proyectos para la Ictiosis.**

*Jornada de tarde compartida con nuestros expertos en ictiosis.*

**17:45 Sesión fotográfica** en grupo y en familia con nuestros médicos.

**18:30 HOY POR TI...**

### **1. ¿A qué tipo de ayudas puedo acceder por padecer Ictiosis?**

Discapacidad, Atención Temprana, Ayuda de Tercera Persona, Situación de Dependencia, Familia Numerosa...

*Gema Palomares, Trabajadora Social de la Asociación Española de Ictiosis.*

### **2. Proyecto: “Protocolo de Discapacidad para la Ictiosis”.**

¿Consideras que la valoración que te hicieron en el Centro Base fue justa? ¿Qué debemos saber para que nos hagan una correcta valoración? ¿Qué informes son necesarios presentar? ¿Cómo preparar un buen informe? ¿Cuáles son nuestros derechos? ¿Deberíamos trabajar para conseguir ser valorados como enfermedad crónica?

## **Y MAÑANA POR MÍ.**

### **3. Proyecto Equipo Solidario "piel con piel" por la Ictiosis**

¿Conocemos nuestra piel? ¿Conoces a quien tiene tu misma piel? ¿Te has puesto alguna vez en su piel? ¿Te gustaría acariciar su piel? ¿Qué sientes ahora, “piel con piel” con él o con ella?

*Te siento cuando te toco y, cuando no te toco, también te siento. ¿Qué tienes en la piel?*  
*(Roberto Fontanarrosa, humorista gráfico)*

**Terminados los tres espacios,** tiempo libre hasta la cena.

**21:30** Cena.

**22:30 ESPACIO LÚDICO.** Preparado por nuestros más pequeños, jóvenes y voluntarios.

**“Me cuido pensando, cantando y jugando”**

## **Domingo, 7 de junio de 2015**

**09:00** Desayuno.

**10:30** Primera convocatoria de la Junta General Ordinaria y Extraordinaria.

**11:00** Segunda convocatoria de la Junta General Ordinaria y Extraordinaria. Se adjunta el orden del día en **Anexo I.**

**14:00** Comida y cierre de las jornadas.

## **Precio e inscripción a las Jornadas**

El precio de las jornadas en pensión completa para los socios que pertenezcan a la Asociación antes del 31 de diciembre de 2014 y estén al corriente de sus cuotas es:

Niños de 0 a 3 años: **0 €** - Niños de 4 a 11 años: **10 €** - Jóvenes de 12 a 18 años: **20 €** - Adultos y jóvenes de más de 18 años: **50 €**.

La Asociación asume aproximadamente el 75% del coste total de las jornadas. Para socios dados de alta a partir del 1 de enero de 2015 y no socios, se ruega consultar el precio de éstas al hacer la inscripción.

**Novedad para los jóvenes de 12 a 18 años.** Este año, dentro del programa “¿Cómo me cuido...?”, una de las actividades programadas es dormir en tiendas de campaña habilitadas para ello en la zona ajardinada dentro del recinto del hotel. Esta actividad es totalmente voluntaria y los jóvenes que se comprometan a realizarla deberán entregar firmada a la secretaria de la Asociación, Belén Ruiz, la autorización que se adjunta al final de esta circular a su llegada al hotel. Los jóvenes que opten por dormir en las tiendas de campaña **no tendrán cama en el hotel y deberán traer saco de dormir y esterilla para el suelo.** Sí que podrán hacer uso a las habitaciones de sus padres para su aseo y cuidados personales.

Los desayunos, comidas y cenas se realizarán en el hotel. Cualquier duda al respecto de esta actividad preguntar a Javier Martínez-Losa en el momento de la inscripción. Debéis comunicarle a él si hacen o no hacen la actividad nocturna.

Por condiciones impuestas por el hotel, todos aquellos que anulen su reserva a partir del 31 de mayo, no se les devolverá el dinero.

**La inscripción a las jornadas y la reserva de habitaciones se hará antes del 31 de mayo.** Para ello debéis contactar por teléfono con Javier Martínez-Losa y M.<sup>a</sup> José Fernández en el número: **678 602 259**. Posteriormente hacer el ingreso en La Caixa, indicando el nombre del socio (no del afectado) y el número de personas (n.º de adultos, n.º de jóvenes y n.º niños).

El número de IBAN de la ASIC en La Caixa para hacer el ingreso es: **ES72 2100 3972 4502 0003 7419**

El resguardo de la transferencia es necesario llevarlo a las jornadas y entregarlo a Belén Ruiz, secretaria de la asociación. Si fuera posible, os agradeceríamos que lo anticiparais escaneado al siguiente e-mail: [info@ictiosis.org](mailto:info@ictiosis.org)

### Datos de interés

Nos acompañarán también en las Jornadas nuestros voluntarios que llevarán a cabo diversas actividades adaptadas a las distintas edades de nuestros hijos (de 3 a 18 años) y cuidarán de ellos durante los espacios de trabajo, la actividad nocturna en las tiendas de campaña y la Junta General del domingo. Fuera de estos momentos seremos los padres los que deberemos ocuparnos de ellos aunque los voluntarios estarán siempre a nuestro lado.

La Junta Directiva considera que todos los jóvenes afectados por la enfermedad deberían estar presentes en los espacios de trabajo del sábado por la importancia que van a tener sus contenidos para la ictiosis. Los jóvenes no afectados también están invitados.

Todavía no sabemos si podremos hacer uso de la piscina del hotel. Os informaremos por e-mail en el caso de que se pudiera utilizar pero recordad que será siempre bajo la responsabilidad de quienes la utilicen puesto que no hay servicio de socorrista.

Recordamos a las familias que tengan pendiente algún ingreso al “Fondo de Investigación” por la venta de los cuentos o cualquier otra actividad que hayáis realizado con este fin, os rogamos lo hagáis antes de las jornadas para que así conste en el informe económico.

Cualquier duda que os surja no dudéis en poneros en contacto con nosotros. Nos vemos en las jornadas.

Javi Martínez-Losa y M.<sup>a</sup> José Fernández

Montse Querol, Inma Arroyo y Chema Soria

-----  
D. / Dña..... autorizo, bajo mi responsabilidad,  
a que mi hijo/a.....duerma en las tiendas de campaña  
habilitadas en la zona ajardinada dentro del recinto del hotel las noches del 5 y 6 de junio de 2015, durante la celebración de las  
Jornadas de la Asociación Española de Ictiosis.

Firma del padre o de la madre,

## ANEXO I

### CONVOCATORIA DE ELECCIONES A JUNTA DIRECTIVA DE LA ASIC, ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

La Junta Directiva de la Asociación Española de Ictiosis, en cumplimiento de los estatutos vigentes que obligan a que cada cuatro años se renueve la Junta Directiva, CONVOCA ELECCIONES PARA LA RENOVACIÓN DE CARGOS DE LA JUNTA DIRECTIVA

Los cargos que deben ser renovados son los siguientes:

- PRESIDENTE
- VICEPRESIDENTE
- TESORERO
- SECRETARIO
- VOCALES (Mínimo de 1)

La elección se celebrará en la Asamblea Ordinaria y Extraordinaria que tendrá lugar el día 7 de junio de 2015 a las 10:30 h. en primera convocatoria y a las 11:00 h. en segunda convocatoria en el Hotel Las Gacelas situado en la localidad de Becerril de la Sierra en Madrid, y cuyo Orden del Día será el que le sigue:

- 1.- Lectura y aprobación del acta anterior.
- 2.- Informe económico de la ASIC.
- 3.- Informe económico del Fondo de Investigación para la Ictiosis.
- 4.- Memoria de actividades, julio 2014 - junio 2015
- 5.- Propuestas, objetivos y proyectos para el próximo año, julio 2015 - junio 2016
- 6.- Elección de Presidente y su Junta Directiva, en virtud de los artículos 16 y 17 de los Estatutos de la Asociación. Recordamos que el Equipo Directivo actual está formado por el Presidente, Vicepresidente 1º y Vicepresidente 2º de la Asociación y que asumen conjuntamente la labor de la presidencia tal y como quedó reflejado en el Acta de la Junta General del 4 de diciembre de 2011, aprobada por unanimidad de los asistentes en la Junta General del 4 de diciembre de 2011.
- 7.- Elección de cargos para la Junta Directiva.
- 8.- Ruegos y preguntas.

Os animamos a todos los socios de "ASIC, Asociación Española de Ictiosis" a participar y a que presentéis vuestra candidatura en lista para todos los cargos y vocalías. Podéis hacerlo al siguiente e-mail de la Presidenta de la Asociación, [antinyolo@hotmail.com](mailto:antinyolo@hotmail.com), antes del próximo 4 de junio de 2015.

A continuación se envía junto a esta comunicación una copia de la normativa relativa al proceso electoral.

## CONVOCATORIA DE ELECCIONES PARA LA RENOVACIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ASIC, ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

### NORMAS ELECTORALES

De conformidad con lo que determina el Artículo 16 y siguientes de los vigentes Estatutos de "ASIC, Asociación Española de Ictiosis", la Junta Directiva ha decidido convocar elecciones para la renovación de todos los cargos de la Junta, fijando la fecha del 7 de junio de 2015 para la celebración de las mismas.

#### Comisión y Mesa Electoral

La Mesa Electoral, que por disposición estatutaria es la responsable del control y de la organización de las elecciones, estará integrada por tres asociados titulares y tres suplentes, que no participen como candidatos en la elecciones y que actuarán como Presidente, Secretario y Vocal de la Mesa, respectivamente.

#### Puestos que se cubren

Los cargos que se someten a votación son: Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y Vocales (mínimo 1).

#### Candidatos

Podrán presentarse como candidatos para cubrir los puestos de presidente, vicepresidente, secretario, tesorero y vocales los miembros de la Asociación que lo fueran antes de esta convocatoria, con independencia de su antigüedad.

En todos los casos los candidatos deberán estar al corriente de sus obligaciones sociales.

#### Presentación de candidaturas

Las candidaturas se presentarán por escrito, remitiéndolas por correo electrónico a la dirección de e-mail de la Presidenta de la Asociación, [antinyolo@hotmail.com](mailto:antinyolo@hotmail.com), con la firma y fotocopia del DNI de todos los candidatos, haciendo constar los datos siguientes:

- Nombre, apellidos y D.N.I.
- Composición de la futura Junta Directiva, haciendo constar expresamente quién ocuparía cada cargo.
- Representante de la candidatura.
- Domicilio, correo electrónico y teléfono a efectos de notificaciones y comunicaciones

El plazo para la presentación de las candidaturas finaliza a las diecisiete horas del jueves 4 de junio de 2015.

#### Proclamación de candidaturas

Las candidaturas que reúnan los requisitos establecidos, serán proclamadas como tales por la Junta Directiva. La proclamación de las candidaturas se hará pública en la Página Web de la Asociación durante las veinticuatro horas después de finalizar el plazo de presentación. A los representantes que encabezan las candidaturas proclamadas se les comunicará mediante correo electrónico dirigido a la dirección que figure en el documento de presentación de la candidatura. **En el supuesto de que únicamente se proclamase una candidatura será declarada electa, sin necesidad de votación.**

Confirmada la proclamación de las candidaturas, el actual Equipo Directivo dará cuenta a los asociados, por correo electrónico, a través de la Junta Directiva en funciones de las candidaturas o candidatos proclamados.

#### Votación

Las votaciones se celebrarán en el Hotel Las Gacelas situado en la localidad de Becerril de la Sierra en Madrid, en la fecha establecida en la convocatoria, es decir, el 7 de junio de 2015, en horario de 11:00 h. a 14:00 h. El control de las votaciones y el posterior recuento de los votos se llevarán a cabo por la Mesa Electoral.

Cualesquiera reclamaciones y observaciones que estimen oportunas deberán resolverse por los componentes de la Mesa Electoral con carácter inmediato.

## **Electores**

Podrán participar como electores todos los asociados que en el momento de la votación se hallen al corriente de sus obligaciones sociales con la Asociación. Para poder depositar el voto será requisito indispensable acreditar el derecho al mismo mediante la exhibición del DNI a la Mesa Electoral en el momento de emitir el voto, que comprobará. Las papeletas para efectuar la votación, serán impresas por la Asociación sin perjuicio de que se publiquen en la página web para facilitar su impresión por aquellos socios que procedan a delegar su voto.

## **Sistema de votación**

El sistema de votación será mediante listas cerradas, por lo que los asociados tendrán que votar entre las listas proclamadas.

Cualquier lista o nombre de asociado que aparezca en una papeleta de votación y no haya sido proclamado candidato, se considerará voto nulo en lo que se refiere al candidato o candidatos no proclamados.

Cualquier error de detalle en los nombres que figuren en las papeletas de votación, siempre que a juicio de la Mesa Electoral permita la clara identificación del voto, será subsanado y admitido.

## **Voto por delegación**

Los asociados que por cualquier causa prevean que no podrán acudir a depositar su voto el día de la votación, podrán efectuarlo delegando su voto en otro socio que sí vaya a acudir a la Mesa Electoral. En la citada delegación de voto el elector deberá incluir:

- La papeleta de votación que se podrá imprimir directamente de la página web de la asociación.
- Fotocopia de documento que acredite la identidad del votante por correo, firmado y con los datos de identificativos del socio.

## **Escrutinio y proclamación**

Finalizada la votación tendrá lugar el escrutinio de los votos, que se llevará a cabo tras la votación en el Hotel Las Gacelas situado en la localidad de Becerril de la Sierra en Madrid, con la asistencia de la Presidenta y la Secretaria de la Asociación, pudiendo la Mesa Electoral efectuar las comprobaciones que estime necesarias en relación al ejercicio del voto. Al terminar el escrutinio la Mesa Electoral redactará el acta, que se someterá a la Asamblea General, quien una vez recibida el Acta redactada por la Mesa Electoral, procederá a efectuar la proclamación de la lista elegida, que tomará posesión de sus cargos en el plazo máximo de setenta y dos horas a partir del momento de la proclamación.

En Madrid, a 20 de mayo de 2015.