



ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

XV Jornadas de Convivencia de Afectados de Ictiosis

Ponte en
nuestra piel...



“¿Le das tu mano
a la Ictiosis_?”

La Casona del Pinar

Calle Calzada, s/n.º 40410

SAN RAFAEL, SEGOVIA

www.ictiosis.org

23, 24 y 25 de junio de 2017

Madrid, 29 de mayo de 2017

Queridos socios y amigos:

Nos gustaría contar con vuestra presencia en las **XV Jornadas de convivencia de afectados de Ictiosis y sus familias** que van a tener lugar los días 23, 24 y 25 de junio de 2017 en **“La Casona del Pinar”**: Calle Calzada, s/n.º 40410 San Rafael, Segovia.

En estas jornadas contaremos con la presencia del **equipo de especialistas médicos que atienden la consulta multidisciplinar para los pacientes de Ictiosis en el Hospital Niño Jesús de Madrid**. Ellos nos hablarán sobre las alteraciones oculares, auditivas, nutricionales y dermatológicas que afectan a los pacientes en los diversos tipos de Ictiosis, incluyendo la experiencia adquirida en estos meses con pacientes reales. También la farmacia del hospital aportará su experiencia en la elaboración de nuevas fórmulas magistrales.

La Dra. Ángela Hernández nos hablará de este importante “proyecto compartido” y de la necesidad de esta consulta multidisciplinar en el Hospital Niño Jesús de Madrid, **considerado por la Asociación Española de Ictiosis su Centro de Referencia**.

También nos acompañarán en esta ocasión un grupo de especialistas en Ictiosis que expondrán su trabajo, nos aclararán en todo lo que puedan nuestras dudas y nos pondrán al día de los últimos avances, proyectos y estudios realizados.

Los especialistas que nos han confirmado su asistencia al cierre de esta circular son:

- Dra. Ángela Hernández, médico adjunto de dermatología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Dr. Raúl de Lucas, jefe de sección de dermatología pediátrica. Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Dra. Lucero Noguera, especialista en dermatología en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Dra. Almudena Nuño, especialista en dermatología en el Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Dr. Saturnino Santos, especialista en otorrinolaringología Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Dra. Consuelo Pedrón, especialista en Pediatría y Coordinadora de la Unidad Funcional de Trastornos de la Alimentación en la Primera Infancia en el Hospital Niño Jesús de Madrid.
- Margarita Cuervas-Mons, farmacéutica en el Servicio de Farmacia del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Leticia Fernández, enfermera en el Hospital Niño Jesús de Madrid.
- Carmen Dávila, farmacéutica especialista del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra.
- Dr. Fernando Larcher, investigador del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas, CIEMAT, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz y CIBER de EE. Raras.
- Dra. Marcela del Río Nechaevsky, investigadora. Departamento de Bioingeniería Universidad Carlos III de Madrid y Unidad de Medicina Regenerativa CIEMAT - CIBER de EE. RR. (ISCIII) e Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz.

Estamos pendientes de que nos confirmen su asistencia: la Dra. Natalia Blanco, especialista en oftalmología en el Hospital Niño Jesús; la Dra. Alba Sánchez, Médico Interno Residente en el Hospital La Paz; la Dra. Nicole Knöpfel, especialista en dermatología en el Hospital Niño Jesús.

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 la página web, www.ictiosis.org y en nuestras redes sociales.

Viernes, 23 de junio de 2017

Llegada a lo largo de la tarde al hotel.

20:30 Bienvenida a todos los asistentes.

21:00 Cena y tertulia

Sábado, 24 de junio de 2017

09:00 Desayuno.

10:15 **Conocemos a nuestros voluntarios.** Presentación, normas y horarios de nuestros hijos durante las jornadas. El lema en torno al cual desarrollarán las actividades será: **“Un verdadero amigo es quien te toma de la mano y te toca el corazón”**.

10:30 **ESPACIO DE TRABAJO.** **“El futuro de la Ictiosis también está en tu mano”**. Jornada de mañana para aprender y compartir, **“piel con piel”**, médico y paciente.

13:30 **ESPACIO PARA EL COMPROMISO.** **“Le das tu mano a la Ictiosis?” ¿Cuáles son los objetivos para los próximos 365 días con Ictiosis? ¿Quién se compromete?**

14:00 Comida y sobremesa

16:00 **Nos hacemos unas fotos** en grupo y en familia con nuestros médicos.

17:00 ESPACIO PARA TU PIEL Y MI PIEL. *“Soy la piel que te da la mano y así seremos dos, tres, cuatro...”* Espacio dirigido por **Marta Minella, autora de nuestro cuento: “Cuando me encuentres”**. Ella nos tiende su mano para compartir experiencias, emociones, sensaciones, miradas, dudas y nuestro día a día con la Ictiosis.

19:00 Tiempo libre.

21:00 Cena

22:30 ESPACIO LÚDICO. *“Con música, baile y buen humor nos alejamos de las manos del doctor...”* ¿Te apuntas?

Domingo, 25 de junio de 2017

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.

Orden del día:

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 2016 - junio 2017

5.- Propuestas y objetivos para el próximo año, julio 2017 - junio 2018

6.- Ruegos y preguntas.

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 2016 y estén al corriente de sus cuotas es:

Niños de 0 a 3 años: **0 €** - Niños de 4 a 12 años: **15 €** - Jóvenes de 13 a 18 años: **25 €** - Adultos y jóvenes de más de 18 años: **50 €**.

La Asociación asume en torno al 75% del coste total de las jornadas. Para socios dados de alta a partir del 1 de enero de 2017 y no socios, se ruega consultar el precio al hacer la inscripción.

Por condiciones impuestas por el hotel, todos aquellos que anulen su reserva a partir del 20 de junio, no se les devolverá el dinero.

La inscripción a las jornadas y la reserva de habitaciones se hará antes del 18 de junio. Para ello debéis contactar por teléfono con Javier Martínez-Losa en el número: **678602259**, indicando **el número de personas asistentes**, así como el **nombre y edad de vuestros hijos y si alguno de ellos es el afectado**. Esta información servirá para que nuestros voluntarios planifiquen las actividades.

Posteriormente debéis 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 de 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 entregárselo a Leo, encargado de la contabilidad de la Asociación. Si fuera posible, os agradeceríamos que lo anticiparais escaneado al siguiente e-mail: info@ictiosis.org

Datos de interés

• **Nos acompañarán durante las jornadas nuestros voluntarios** que llevarán a cabo diversas actividades adaptadas a las distintas edades de **nuestros hijos de entre 3 y 14 años**. Cuidarán de ellos durante los espacios programados del sábado y la Junta General del domingo. **Durante el tiempo libre y los espacios lúdicos, los padres asumirán la responsabilidad de sus hijos. A los jóvenes a partir de 15 años** se les invita nuevamente este año a que colaboren con los voluntarios, favoreciendo así un clima de convivencia y de ayuda mutua entre todos nuestros hijos.

A fecha de esta circular, los voluntarios están valorando la posibilidad de organizar con nuestros hijos alguna actividad en el entorno del hotel que pueda necesitar de vuestra autorización firmada. Será durante la cena del viernes cuando nos explicarán los detalles.

Los voluntarios en ningún caso harán uso de la piscina durante la realización de sus actividades, por lo tanto, su uso será siempre bajo la responsabilidad de quien la utilice.

• La Junta Directiva considera que todos los jóvenes afectados con Ictiosis deberían estar presentes en el **espacio de trabajo** del sábado por la mañana porque **“el futuro de la Ictiosis también está en sus manos”**.

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

Para cualquier consulta, no dudéis en poneros en contacto con nosotros.

Nos vemos muy pronto en las XV Jornadas de Convivencia de la ASIC.

El equipo organizador de la ASIC