



ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ICTIOSIS

## XVI Jornadas de Convivencia de Afectados de Ictiosis

Ponte en  
nuestra piel...



ASIC  
suma y sigue



La Casona del Pinar

Calle Calzada, s/n.º 40410

SAN RAFAEL, SEGOVIA

[www.ictiosis.org](http://www.ictiosis.org)

19, 20 y 21 de octubre de 2018

Madrid, 24 de septiembre de 2018

*Queridos socios y amigos:*

### “ASIC, suma y sigue...”

Por eso nos gustaría contar con vuestra presencia en las **XVI Jornadas de convivencia de afectados de Ictiosis y sus familias** que van a tener lugar los días 19, 20 y 21 de octubre de 2018 en “**La Casona del Pinar**”: Calle Calzada, s/n.º 40410 San Rafael, Segovia.

Nos acompañarán en estas jornadas un importante elenco de profesionales que conoce muy bien nuestro día a día con la Ictiosis. Ellos expondrán su trabajo, aclararán en todo lo que puedan nuestras dudas y nos pondrán al día de los últimos avances, proyectos y estudios realizados. Algunos de estos profesionales forman parte del equipo de especialistas médicos que atienden la **consulta multidisciplinar para los pacientes de Ictiosis en el Hospital Niño Jesús de Madrid**.

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

- 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. Minia Campos, especialista en dermatología. Hospital Gregorio Marañón de Madrid
- Dra. Ana Batalla, especialista en dermatología. Hospital Provincial de Pontevedra.
- Dra. Lucero Noguera, especialista en dermatología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Dra. Irene Latour, especialista en dermatología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Dra. Anna Duat, especialista en Neurología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Beatriz Sanz, especialista en Psicología Clínica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Dr. Saturnino Santos, especialista en otorrinolaringología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Margarita Cuervas-Mons, farmacéutica en el Servicio de Farmacia del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

Quedan pendientes de confirmarnos también su asistencia los siguientes especialistas: 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*; Dra. Elvira Cañedo, *pediatra en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús*; Vanessa Utrero, *enfermera en el Hospital Niño Jesús*; Dra. Marta Feitó, *dermatóloga en el Hospital Universitario La Paz*; Dr. Fernando Larcher, *investigador del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas, CIEMAT*; Dra. Marcela del Río Nechaevsky, *investigadora. Departamento de Bioingeniería Universidad Carlos III de Madrid y Unidad de Medicina Regenerativa CIEMAT - CIBER de EE. RR.*

Será en el espacio de trabajo: “**La Ictiosis suma y sigue... ¡contamos contigo!**”, de la jornada del sábado por la mañana, donde compartirán con nosotros varios temas de interés para la Ictiosis. Adelantamos algunos de ellos:

- *Un nuevo retinoide tópico en puertas de comenzar un ensayo clínico en pacientes con ictiosis.*
- *La formulación magistral más allá de la N-Acetilcisteína. ¿Contamos ya con mejores formulaciones?*
- *¿Son nuestros hijos quienes padecen la enfermedad o somos los padres?, ¿cómo gestionamos esta enfermedad crónica?*
- *La necesidad de crear un espacio para la ictiosis de los pacientes adultos.*
- *Alteraciones neurológicas que pueden presentar algunos afectados con Ictiosis.*
- *Para salir de dudas con la Ictiosis.*

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](http://www.ictiosis.org) y en nuestras redes sociales.

#### Viernes, 19 de octubre de 2018

Llegada a lo largo de la tarde al hotel.

**20:30** Bienvenida a todos los asistentes.

**21:00** Cena y tertulia

#### Sábado, 20 de octubre de 2018

**09:00** Desayuno.

**10:00** **Conocemos a nuestros voluntarios.** Presentación, normas y horarios de nuestros hijos durante las jornadas. El lema en torno al cual desarrollarán las actividades será: “**El éxito es la suma de pequeños esfuerzos repetidos día tras día**”.

**10:30** **ESPACIO DE TRABAJO.** “**La Ictiosis suma y sigue... ¡contamos contigo!**” Jornada de mañana para aprender y compartir, “*piel con piel*”, médico y paciente.

**13:45** **ESPACIO PARA EL COMPROMISO.** “**En ASIC sumamos todos, ¿te comprometes?**” *Objetivos para los próximos 365 días con Ictiosis.*

**14:00** **Nos hacemos unas fotos** en grupo y en familia con nuestros médicos.

**14:30** Comida y sobremesa

**17:00** **TALLER DE RISOTERAPIA** para los adultos y a las 19:00 h. para los niños.

**19:00 MENSAJE DE DOS EXPERIENCIAS. Samuel e Irene**, ambos afectados con Ictiosis Lamelar, tienen una experiencia de vida que nos van a compartir a padres y afectados.

**19:30 ESPACIO PARA HABLAR DE TU PIEL Y MI PIEL. “¿Te has parado a escuchar mi piel?”.**

**21:00** Cena

**22:30 ESPACIO LÚDICO. “Con sorpresa para todos los asistentes”.**

### **Domingo, 21 de octubre de 2018**

**09:00** Desayuno.

**10:00 PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LA ICTIOSIS EN EUROPA.** A cargo de Flavio Minelli, *Representante de los pacientes en la ERNS (Red Europea de Referencia de Enfermedades de la Piel).*

**10:30** Primera convocatoria de la Junta General Ordinaria, según convocatoria que se adjunta a esta circular.

**11:00** Segunda convocatoria de la Junta General Ordinaria, según convocatoria que se adjunta a esta circular.

#### **Orden del día:**

1. Lectura y aprobación del acta de la sesión del 25 de junio de 2017.
2. Disolución de la actual Junta Directiva. Nombramiento de los miembros de la nueva Junta Directiva. Nombramiento de presidente.
3. Propuesta de modificación de los fundamentos del Fondo de Investigación para la Ictiosis, FIASIC, y en su caso, aprobación de la misma.
4. Modificaciones Estatutarias: Modificación del artículo 3 de los Estatutos, referente al domicilio social.
5. Propuesta, y en su caso aprobación, de objetivos y organización para ASIC.
6. Examen y aprobación, en su caso, de las Cuentas Anuales y de la aplicación de resultados correspondientes al ejercicio 2017.
7. Presentación y, en su caso, aprobación, del presupuesto para el ejercicio 2018.
8. Informe sobre la actividad de ASIC.
9. 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 2017 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.
- Los socios dados de alta a partir del 1 de enero de 2018 y no socios, deben consultar el precio a Javier antes de hacer la inscripción.
- Por condiciones impuestas por el hotel, todos aquellos que anulen su reserva a partir del 12 de octubre, no se les devolverá el dinero.
- **La inscripción a las jornadas y la reserva de habitaciones se hará antes del 12 de octubre** de la siguiente manera:
  1. Rellenar el formulario desde el enlace que se os ha enviado al correo electrónico o desde la página web de la asociación.
  2. 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**

3. 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](mailto:info@ictiosis.org)

Para cualquier duda relacionada con las jornadas podéis contactar por teléfono con Javier Martínez-Losa en el número: **678602259**.

### **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 4 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.
- Los niños y jóvenes que estén con los voluntarios deberán llevar la camiseta y la gorra de la Asociación que servirá de identificativo.
- Consideramos que los jóvenes afectados con Ictiosis deberían estar **presentes en el espacio de trabajo** del sábado por la mañana.
- 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 XVI Jornadas de Convivencia de la ASIC.*

*El equipo organizador de ASIC*