ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

2021

MEMORIA

INDICE

- La Asociación.....3
- Nuestros objetivos.....4
- Estamos con las personas.....5
- Estamos con los expertos.....10
- Estamos con la sociedad.....12
- Cuenta de resultados.....18

LA ASOCIACIÓN

La Asociación Española de Ictiosis, ASIC, es la asociación sin ánimo de lucro que desde diciembre del año 2000 ayuda a niños, adultos y familias con ictiosis.

ASIC es la única organización dedicada a la ictiosis en España, está impulsada por y para las personas afectadas por esta enfermedad rara. El equipo humano que la compone son las propias personas afectadas y sus familias, quienes colaboran de modo voluntario. A este equipo se suman profesionales de atención sanitaria especializados y de investigación, así como una persona responsable de los proyectos.

Aunque nuestra sede social está en Madrid, ASIC trabaja en todo el territorio nacional, y mantiene contacto con otras asociaciones de Ictiosis y especialistas internacionales. Somos socios de ENI, EURORDIS y FEDER.

La Junta directiva es el órgano de gestión de la asociación. Su trabajo se divide en 4 áreas

1 FAMILIAS

- Gestión del SIO
- Organización de las jornadas de convivencia
- Información y formación a los asociados y familias
- Elaboración de publicaciones de utilidad
- Asistencia en las tramitaciones con las administraciones
- Apoyo psicológico
- Elaboración de encuestas

2 RELACIONES INSTITUCIONALES Y COMUNICACIÓN

- Relaciones con las administraciones públicas
- Relaciones con los servicios de salud de hospitales de referencia, médicos, investigadores y empresas
- Organización de eventos de divulgación y concienciación

3 INVESTIGACIÓN

- Establecimiento de relaciones con la comunidad científica
- Elaboración de proyectos de investigación
- Búsqueda de financiación

4 ADMINISTRACIÓN

- Gestión económico-financiera
- Búsqueda de financiación
- Registro de donantes
- Registro de voluntarios
- Registro de socios

Num. Socios
134

NUESTROS OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ictiosis.
- Contactar con los especialistas médicos más acreditados en la materia para ofrecer información médica a los pacientes y poder contar con los tratamientos más actualizados.
- Facilitar a los afectados y a las familias que lo requieran apoyo psicológico. Favorecer la integración escolar, laboral y social de las personas afectadas.
- Llevar a cabo acciones divulgativas (organización de reuniones, conferencias, congresos, sesiones de trabajo, cursillos de divulgación...) para dar a conocer la enfermedad y, especialmente, la inexistencia de riesgo de contagio
- Dar a conocer a la opinión pública la problemática que se deriva de la ictiosis para obtener comprensión y apoyo social
- Gestionar todo tipo de ayudas y buscar, para las familias que lo necesiten, recursos para afrontar la enfermedad.
- Obtener, de las autoridades competentes, la catalogación como medicamentos de aquellos productos que necesitan los afectados para su tratamiento y que actualmente no están cubiertos por la Seguridad Social
- Estimular el estudio y la investigación de la enfermedad entre los especialistas médicos
- Estar en contacto con otras asociaciones, tanto nacionales como extranjeras, para conocer más sobre la enfermedad e incrementar el intercambio de ideas y experiencias
- Cualquier objetivo que se dirija a conseguir una mejora en la salud física y/o psíquica de los afectados y su entorno.

PRESENCIA EN REDES SOCIALES

2.140 Seguidores	836 Seguidores	585 Seguidores	1.150 Seguidores

ESTAMOS CON LAS PERSONAS

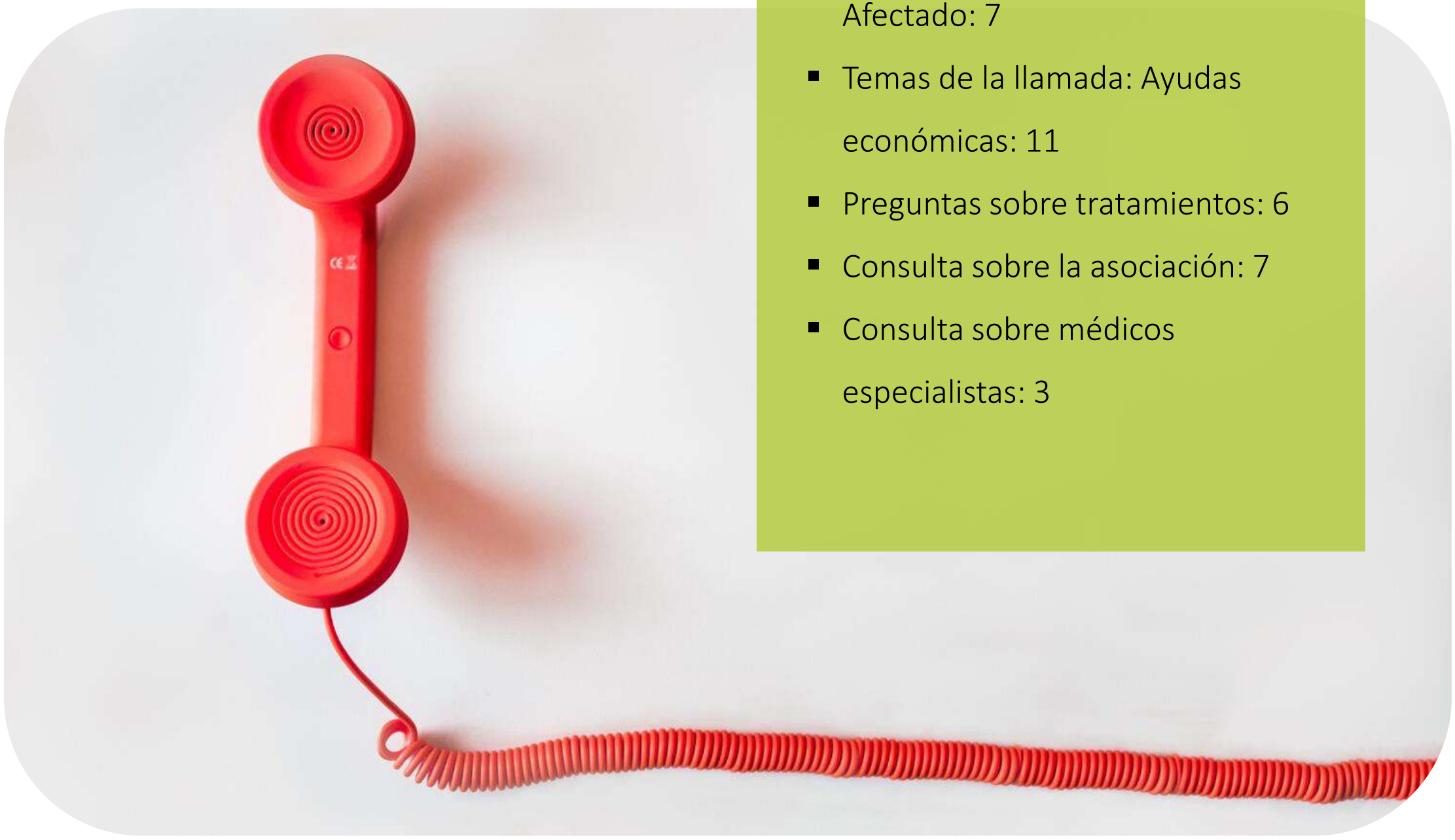
La atención y el cuidado de las personas afectadas por la ictiosis, ya sea familiares o pacientes, es nuestra verdadera razón de ser. Prestamos apoyo cuando la persona lo necesita a través de todos nuestros canales: email, teléfono, redes sociales...

Con ese objetivo, durante 2021 hemos llevado a cabo importantes proyectos.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ICTIOSIS (SIO)

Uno de los grandes proyectos de 2021 fue la orientación e información a todas las personas que llaman a nuestro teléfono SIO 900, un número de teléfono de atención telefónica completamente gratuito atendido por personal voluntario de la asociación formado y especializado en temas de interés para las personas afectadas.

- Total de llamadas recibidas: 27
- Perfil del usuario de la llamada:
- Familiares: 16 Allegados: 4 Afectado: 7
- Temas de la llamada: Ayudas económicas: 11
- Preguntas sobre tratamientos: 6
- Consulta sobre la asociación: 7
- Consulta sobre médicos especialistas: 3



PROYECTO GRUPO WHATSAPP

El servicio de información a través de los grupos de Whatsapp es uno de los más valorados por las familias. Los grupos cuentan con la participación de aquellas familias socias de la asociación interesadas y de cuatro profesionales sanitarios expertos en la ictiosis que colaboran de modo voluntario resolviendo dudas a los afectados y familias.

ASIC coordina un total de 4 grupos de Whatsapp especializados en diferentes tipos de ictiosis.

Los grupos son:

- Ictiosis ampollosa: 28 participantes
- Eritrodermia (también se incluye vulgar y cromosoma X): 35 participantes
- Ictiosis Lamelar (dentro también se incluye ictiosis arlequín): 47 participantes
- Síndrome de Netherton: 8 participantes

El objetivo de este proyecto es doble:

- Para los afectados: resolver dudas de su día a día
- Para los profesionales: conocer el día a día de los afectados y las principales inquietudes, para mejorar el asesoramiento a sus pacientes.

La profesional sanitaria que colaboran en los grupos es Almudena Nuño

XIX JORNADAS DE CONVIVENCIA

- Fecha de celebración: 23 de octubre de 2021.
- Lugar de celebración: Online, vía Zoom.
- Lema: ASIC, hacia la investigación.

- PARTICIPANTES: 125 personas (pacientes, familias y especialistas de distintas ramas médicas)
- 5 profesionales sanitarios como ponentes principales

> Las jornadas de convivencia son un punto de encuentro entre profesionales y personas afectadas por la ictiosis (pacientes y familiares).

ESPACIO DE TRABAJO

Las jornadas de convivencia cuentan con la intervención de profesionales expertos en ictiosis, el papel de estos profesionales es mostrar a los afectados cuáles son los últimos avances en tratamiento, investigación... así como resolver dudas.

Participación de:

- 1 dermatóloga DRA. ÁNGELA HERNÁNDEZ
- 1 nutricionista DRA. SILVIA RODRÍGUEZ
- 1otorrinolaringólogo DR. SATURNINO SANTOS
- 1 fisioterapeuta DRA. NURIA LANZAS
- 1 investigador especializado en innovación biomédica FERNANDO LARCHER

Temas abordados:

- Novedades más importantes relacionadas con la ictiosis.
- Resultados del estudio 'Anomalías otorrinolaringológicas en niños y adultos jóvenes con ictiosis congénitas y trastornos de queratinización: evaluación prospectiva en una clínica multidisciplinar'.
- Resultados del estudio 'La nutrición en niños con ictiosis: recomendaciones para el seguimiento desde una experiencia clínica multidisciplinar'.
- Cómo puede ayudar la fisioterapia si los tratamientos son dispensados desde una edad muy temprana.
- Turno de preguntas.

ESPACIO PARA HABLAR DE TU PIEL Y MI PIEL

Espacio de encuentro para compartir experiencias, emociones, sensaciones, miedos, dudas y el día a día con la ictiosis.

TESTIMONIOS

Conocimos las historias de dos adultos que son familiares de personas afectadas por ictiosis para saber cómo han convivido a lo largo de su vida con la enfermedad de su familiar.

PRESENTE Y FUTURO DE LA INVESTIGACIÓN DE LA ICTIOSIS

Presentación a cargo de Ruth Antón, responsable del área de investigación de ASIC.

Tu piel y mi piel

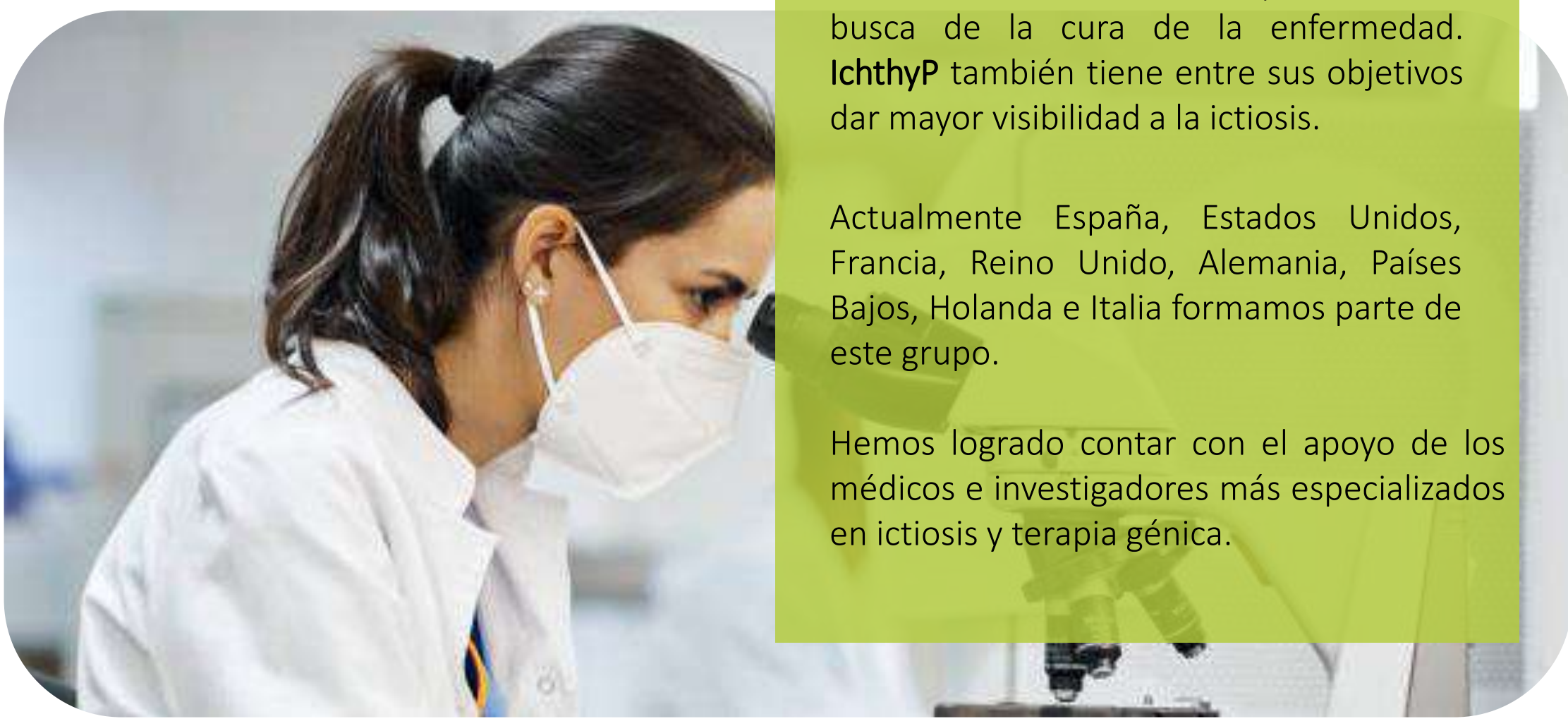
ESTAMOS CON LOS EXPERTOS

Mantener el contacto con los principales expertos nacionales e internacionales en ictiosis es uno de nuestros objetivos principales. Queremos avanzar en la cura y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, y eso solo será posible desde la implicación de los profesionales sanitarios.

Dentro de este objetivo hemos desarrollado las siguientes acciones:

INVESTIGACIÓN

El fomento de la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas es uno de los pilares en la labor de ASIC. A lo largo de 2021, desde la Asociación Española de Ictiosis hemos trabajado de la mano de expertos de referencia nacionales e internacionales en investigación médica e investigación farmacológica.



GRUPO DE TRABAJO INTERNACIONAL

En el mes de octubre formamos **IchthyP**, el proyecto que aúna a nivel mundial a todas las asociaciones de pacientes en busca de la cura de la enfermedad. **IchthyP** también tiene entre sus objetivos dar mayor visibilidad a la ictiosis.

Actualmente España, Estados Unidos, Francia, Reino Unido, Alemania, Países Bajos, Holanda e Italia formamos parte de este grupo.

Hemos logrado contar con el apoyo de los médicos e investigadores más especializados en ictiosis y terapia génica.

CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PEDIÁTRICA

Una consulta multidisciplinar es un servicio sanitario que aúna a expertos médicos de diferentes especialidades, para ofrecer al paciente una atención integral en torno a su enfermedad.

La ictiosis es una enfermedad que no solo afecta a la piel (complicaciones oculares, auditivas o nutricionales, problemas psicosociales; enfermedades asociadas (las ictiosis sindrómicas); afectación extra cutánea…), por eso cada vez son más los pacientes que acuden a la consulta multidisciplinar del Hospital Niño Jesús, hospital pediátrico ubicado en Madrid.

La doctora Ángela Hernández es la coordinadora de la unidad que cuenta con especialistas de las siguientes áreas:

- DERMATOLOGÍA GENÉTICA
- OFTALMOLOGÍA
- OTORRINOLARINGOLOGÍA
- GASTROENTEROLOGÍA
- NUTRICIÓN
- NEUROLOGÍA
- PSICOLOGÍA
- LOGOPEDIA

Perfil del paciente atendido: menores de entre 0 y 18 años. Número de familias atendidas en 2021: 62

CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PARA PERSONAS ADULTAS

Debido al éxito de la consulta, en 2021 junto al Hospital Universitario de La Princesa se ha firmado un **Acuerdo de Continuidad** para la atención y el seguimiento de los pacientes de ictiosis adultos en ese hospital. Trabajaremos junto con el equipo de Dermatología del Hospital de La Princesa para crear una consulta multidisciplinar similar a la que ya está creada en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

ESTAMOS CON LA SOCIEDAD

Participación en eventos, acciones divulgativas, aparición en medios de comunicación... no dejamos de trabajar para dar a conocer la ictiosis entre la sociedad.

ELABORACIÓN DE MATERIALES

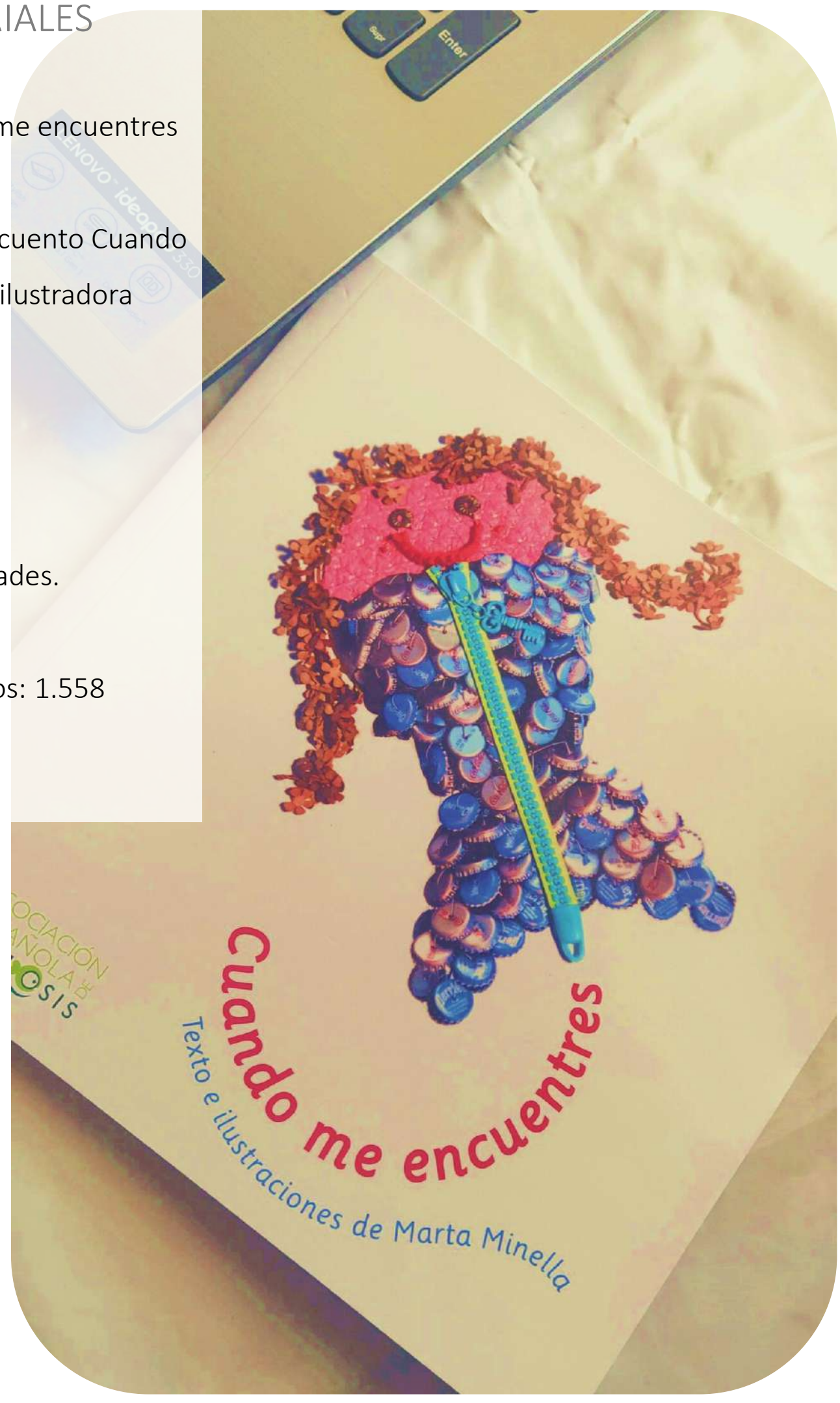
- Reedición del cuento Cuando me encuentres

- Impresión de la 2ª edición del cuento Cuando me encuentres, de la autora e ilustradora Marta Minella.

- Primera edición: 2012

- Número de copias: 4.000 unidades.

- Número de cuentos distribuidos: 1.558 unidades



PARTICIPACIÓN EN EVENTOS, PRESENTACIÓN DE PROYECTOS Y ACCIONES DIVULGATIVAS

Participación en eventos científicos y asociativos, congresos y grupos de trabajo

- Participación en la **Asamblea General de ENI**. 23 de octubre.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con la consultora Deloitte** por el que recibimos 5.000 euros para contribuir a consolidar los objetivos fundacionales de ASIC. 15 de julio.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con la empresa CHC Energía** por el que recibimos 4.000 euros recaudados por su parte gracias al reto 'La vuelta al mundo por la ictiosis'. La donación se aportó íntegramente al Fondo para la Investigación de la Ictiosis. 15 de diciembre.
- Participación junto con Farmacia Hospitalaria en el **estudio para el desarrollo de una crema** de carbocisteína 10% + urea 5% para el tratamiento tópico de las ictiosis congénitas.
- **Actividades propuestas por ENI dentro del mes de la ictiosis** (mayo).
- Celebración de una **Asamblea General Extraordinaria** el 10 de junio de 2021.
- Lanzamiento de la **campaña 'No somos raros'** enmarcada dentro de la celebración del XX aniversario de ASIC. 31 de enero.
- **Encuentro con el tenista Rafael Nadal** para acercarle la realidad de la ictiosis como personalidad referente en el deporte que puede contribuir a visibilizar esta enfermedad que afecta en gran medida a la movilidad de quienes la padecen. 23 de abril.
- **Desayuno con Feder** sobre Retos de Acceso al Tratamiento Diagnóstico de las Enfermedades Raras. 13 de marzo.

- **Traslado al Ministerio de Sanidad** la siguiente pregunta a través de Feder: ¿Cómo podemos hacerles entender que los productos que reclamamos no son utilizados precisamente como cosméticos, sino que su uso y finalidad es estrictamente terapéutica/preventiva pues resulta imprescindible para tratar la enfermedad crónica que padecemos y que sin ellos se pondría en grave riesgo nuestra salud?

¿Qué solución nos dan para que a partir de hoy mismo las familias tengamos acceso gratuito al tratamiento considerado imprescindible por la patología crónica y específica que padecemos? 13 de marzo.

- Participación en la elaboración de la **II Guía para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras de la Región de Murcia.**

- Participación en el acto oficial con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por Feder en Madrid**.

- Reunión y conversaciones para sentar las **bases de una colaboración con los Laboratorios Bieiersodf**.

- Participación de varias familias de la Asociación en el **Estudio de Inves Biofarm** cuyo objetivo era evaluar la posible utilidad de una formulación tópica para el tratamiento y la mejora de los síntomas dérmicos derivados de la ictiosis.

- Participación en un **estudio de Trifaroteno**.

- Celebración de la **I Carrera por la Ictiosis** para visibilizar la enfermedad en mayo, el mes de la ictiosis.

- Celebración de un **Concierto benéfico online**. 22 de mayo.

- Celebración de un **festival musical benéfico, Ictiosound online**, con la participación una decena de artistas. 23 de mayo.

- Celebración de una **jornada de conversatorio con la doctora y dermatóloga** del Hospital Niño Jesús de Madrid Ángela Hernández. 23 de mayo.

- **Reunión para que el Hospital Niño Jesús y otro Hospital que asignasen como de continuidad desde la Consejería de Sanidad de Madrid fueran presentados a ser CSUR para los Trastornos Hereditarios de la Queratinización**. (La candidatura ha sido presentada por la Comunidad Autónoma de Madrid al Ministerio de Sanidad). 27 de mayo.

- **Solicitudes a la cartera de servicios de ASIC.**

- **Participación en la Escuela de Verano** que organizó durante el mes de julio el Sistema de Salut de Catalunya.

- **Participación en la XII Escuela de Formación del Creer y Feder**. 7 y 8 de octubre.

- **Reunión con las asociaciones de pacientes de Reino Unido, Francia, Países Bajos, Alemania e Italia** para concretar el proyecto IchthyP.

- **Reunión con el CEO de First**, la asociación de pacientes de EE.UU., para formalizar su adhesión a IchthyP.

- Asistencia al **curso de formación.**

- Creación del **programa '20 años de ASIC**: 12 meses, 12 actividades'.

PRESENTACIÓN DE PROYECTOS A CONVOCATORIAS Y ÁREAS DE RSC

- **Presentación de proyecto a la convocatoria de la Fundación Santander** consistente en la contratación de una empresa que diseñe una estrategia de captación de fondos para el Fondo de Investigación de la Ictiosis (FIASIC).

- **Acuerdo de colaboración con CHC Energía**, por el que sus trabajadores se comprometieron a "dar la vuelta al mundo" simbólicamente con el fin de recaudar fondos para ASIC.

- **Presentación del proyecto de investigación a la convocatoria de Fundación Weber** para recibir formación y apoyo en la elaboración de propuestas de investigación para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y el desarrollo de sus asociaciones.

- **Presentación de un proyecto para la convocatoria Fondos Feder, consistente en cubrir gastos de estructura de** ASIC.

PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Claves sobre la ictiosis, una enfermedad genética caracterizada por una intensa sequedad en la piel
- ¿Por qué se produce la ictiosis? Dra. Ángela Hernández Martín
- La Asociación Española de Ictiosis lanza una campaña para desestigmatizar esta enfermedad rara
- Ayúdanos a ayudar
- Enfermedades raras: La importancia de visibilizar la Ictiosis
- Hacia la investigación en la ictiosis
- Ictiosis en bebés: la enfermedad de las escamas
- CHC Energía da la Vuelta al Mundo para apoyar a la Asociación Española de Ictiosis
- Enfermeras insisten en los problemas de la piel que están causando las mascarillas y geles hidroalcohólicos
- Una pomada 'made in Castellón' alza el vuelo un siglo después de su invento
- La pandemia agrava los problemas de piel por el uso continuado de mascarillas
- La crema que mejoró la vida de Anxo
- «Otros hospitales usan nuestras dos fórmulas para tratar la ictiosis lamelar»
- Cuando me encuentres
- Brand Purpose ARIANA Aquaphor Ictiosis
- PODCAST A golpe de micro
- PODCAST HASTA LOS HUESOS

CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS

• CUOTA DE SOCIOS	9.825,00 €
• DONATIVOS PARTICULARES	24. 049,49 €
• PATROCINIOS /COLABORACIONES	6. 288,00 €
• DONACIONES EMPRESAS	3. 794,27 €
TOTAL	43.956,76

GASTOS

• AYUDAS	2.624€
• APROVISIONAMIENTO	971,84€
• OTROS	3.903,25€
• GASTOS DE PERSONAL	16.804,14€
TOTAL	24.313,23 €

RESULTADO DEL EJERCICIO **19.643,53 €**