

ICTIOSIS

PUBLICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

ASIC ES UNA ASOCIACIÓN DE ÁMBITO NACIONAL SIN ÁNIMO DE LUCRO,
QUE NACE CON LA FINALIDAD DE UNIR A TODOS LOS AFECTADOS DE ICTIOSIS,
MANTENER CONTACTO MUTUO Y AUNAR ESFUERZOS EN UN MEJOR TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Año 6 Nº 5
Primavera 2009

Fundada en 2004

IMPRIME

Artes Gráficas MARCAM s.l. (Ávila)
Publicación anual
Tirada: 500 ejemplares

Depósito legal: AV-107-2005

DIRECTOR

Jose A. Luján Navarro

CONSEJO EDITORIAL

EDITORA JEFE

Nuria Fuentes González

COLABORADORES

Eva María Cáceres
Santiago Sala Vidal
E.S.O.
Rosa (Guipúzcoa)

ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

www.ictiosis.org

info@ictiosis.org

NUEVAS JORNADAS Y CAMPAMENTOS

Este año adelantamos nuestras “VII Jornadas de afectados de Ictiosis” a comienzos del mes de mayo, casi un mes antes que en otras convocatorias.

Como innovación a estos encuentros, además del cambio de ubicación, contamos esta vez con un campamento para los niños en los que, entre juegos, convivencias y otras muchas cosas aprenderán temas sobre la ictiosis y recibirán apoyos y refuerzos psicosociales.

El campamento, al igual que las jornadas, durarán desde el jueves hasta el domingo. Será una experiencia inolvidable y enriquecedora para todos; padres, hijos y acompañantes, no hay duda. Larga vida a esta nueva iniciativa.

En cuanto a las Jornadas, recibiremos este año al **Doctor Pablo de Unamuno**, Jefe del Servicio de Dermatología del Hospital Clínico de Salamanca y Catedrático de Dermatología de la Facultad de Medicina de Salamanca. Contaremos también con la **Psicóloga Gabriela Pérez** para atendernos de forma individual y personalizada.

Foto de los afectados en las Jornadas 2008



Foto de familia de las Jornadas 2008

Nuestra revista de ICTIOSIS vuelve otro año más con nuevos contenidos, entre ellos, varias cartas llegadas a nuestra redacción en las que se tratan diferentes temas relacionados con la enfermedad. Tratamos también una denuncia relacionada con la ictiosis y los consabidos resúmenes de las Jornadas de 2008 así como otros encuentros que ha tenido la Asociación a lo largo de estos meses.

Desde aquí os animamos a colaborar en esta revista vuestra para sentir de verdad que es de todos y nos ayuda a todos.

Un saludo a todos y bienvenidos
Nuria Fuentes González
Editora de la revista ICTIOSIS y miembro de ASIC

Las normas de actuación de la revista **ICTIOSIS** están de acuerdo con los principios y objetivos de la **ASIC** que se encuentran regidos en los estatutos. El objetivo primordial y último de la revista **ICTIOSIS** es promover y/o contribuir al incremento de la calidad de vida de las personas con ictiosis en España.

La revista **ICTIOSIS** es una publicación de **ASIC** con las siguientes funciones:

Suministrar información veraz y actual sobre la ictiosis.

Ayudar a los afectados de ictiosis para que sean autosuficientes en el manejo de su enfermedad día a día.

Ayudar a las personas con ictiosis, educadores y miembros de la **ASIC** sobre todas las actividades de la **ASIC** encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con ictiosis en España.

La revista se editará con una periodicidad anual y en cada número constará la tirada.

ASIC no se responsabiliza de las opiniones vertidas en los trabajos firmados ni comparte necesariamente la opinión de los autores. Algunas de las imágenes que ilustran los artículos han sido extraídas de diferentes páginas de internet.

SECCIONES

- 1.- Portada: Nuevas Jornadas y campamentos.
- 2.- Noticias de la Asociación: Encuentro de afectados de Ictiosis en Castalla. Diciembre 2008.
- 3.- La experiencia con el dermatólogo: "Efectos colaterales". E.S.O.
- 4.- Correspondencia: Buzón de quejas: Viajando con ictiosis.
- 6.- Vivir con Ictiosis: Relato autobiográfico de Rosa.
- 7.- Noticias de la Asociación: Iª Calçotada de afectados de Ictiosis en Cataluña. Febrero 2009.
Viajar en avión (con ictiosis)
- 8.- Memoria de las VI Jornadas del año 2008 en Navacerrada.

NOTICIAS DE LA ASOCIACIÓN

Encuentro de afectados de Ictiosis en Castalla



Foto de familia del encuentro

Este es el resumen del Primer encuentro de afectados de Ictiosis celebrado en Castalla (ALICANTE) del 5 al 8 de diciembre de 2008 en el Hotel Xorret del Catí.

al precioso pueblo de Castalla. Visitamos la iglesia y el ayuntamiento nos abrió el castillo especialmente para nosotros, donde un guía explicó y enseñó todos los rincones del mismo.

Seguimos con una comida típica (Gazpacho de montaña) en el Trinquet de Castalla.

Lunes 8 de Diciembre de 2008

Después de la comida despedida y vuelta a casa.

Foto de familia en el castillo

Viernes 5 de Diciembre de 2008.

Llegada al hotel, abrazos, risas, emociones, reencuentros, más risas, instalarnos, cena y aún más risas.

Sábado 6 de Diciembre de 2008.

Empezamos el día con un improvisado partido de futbol después del desayuno. Más tarde ya entramos en materia, y la Dra. Teresa Martínez nos realizó una interesante ponencia.

Después de comer abordamos la junta de la Asociación, donde surgieron interesantes ideas de cara al futuro de nuestra asociación.

Tras la cena, nos adelantamos un poco a las navidades y sorprendimos a los peques con regalos.



Los niños en las escaleras

Domingo 7 de Diciembre de 2008

Día dedicado a la convivencia y a relajarnos.

Empezamos el día con la visita



Los peques, posando



El pequeño David y la gran Lola se llevaron su diploma

EFECTOS COLATERALES



No pretendo desde esta carta abrir un debate sobre qué es mejor o peor a la hora de tratar la ictiosis que padezco, ya que salvo que los médicos digan lo contrario es una enfermedad crónica que hoy por hoy no tiene cura.

La historia de mi **eritrodermia ictiosiforme congénita** -que no la mía- es que nació hace 42 años, en un pueblecito en el que no había ningún antecedente de esta enfermedad, a los pocos días empezó a pasar por el hospital, para ser tratada con Vitamina A en megadosis (primer encuentro con tratamiento sistémico) además de formulas magistrales. A los 14 años el medico que me trataba murió en un accidente, por lo que hubo que acudir a otro dermatólogo que ya prescribió Tigasón.

Eran los inicios de la entrada en España de esta medicación y había que traerlo a través del departamento de medicamentos extranjeros en el Ministerio de Sanidad. Su precio era elevado aunque después reintegraban una gran parte de lo desembolsado. Para poder tomar esta medicación tenias que firmar que exonerabas a los médicos de cualquier complicación que pudiera surgir, complicaciones que se relataban en unas cuantas hojas.

Así transcurrieron 4 años, en los cuales a pesar de tomar **Tigasón** no estaba exento de utilizar alguna crema.

El año 1984 marca un antes y un después en la relación entre la eritrodermia ictiosiforme congénita y yo. El porqué es muy sencillo: en ese año en

una revisión rutinaria, descubren un descenso considerable del nivel de plaquetas en sangre y un incremento más que notable de las transaminasas, lo que obliga a extirpar de manera urgente el **bazo**, para salvaguardar el **hígado**.

Hasta ese momento la percepción de la ictiosis por mi parte era más reducida. Estaba siendo tratada con **retinoides** con lo cual la "mejoría" exterior tapaba los importantes efectos secundarios de este medicamento. Yo realmente tenía otra percepción de la enfermedad diferente a la que me surge a partir de ese momento.

Sería muy novelesco decir que a partir de ese momento uno se pone "el mundo por montera" y para adelante o muy triste que el mundo se te derrumba por no poder tomar Tigasón. Ni lo uno ni lo otro seríaverdad. La realidad es que a partir de ese momento aprendo a a vivir con mi ictiosis y , además, aprendo también a vivir sin bazo y con el hígado afectado, lo que es más importante.

Desde entonces el único nexo que nos une es el tratamiento a través de las **fórmulas magistrales**, que van siendo modificadas convenientemente por mi farmacéutica y con la ayuda de una *esthéticienne*.



Después del tiempo transcurrido ya no echo de menos tomar tigason u otros medicamentos como el neotigason, etc.. y mantengo un nivel de vida más que aceptable y sin tener que preocuparme de los efectos secundarios de la medicación.

E. S. O.
Madrid. Abril 2009.



Necesitamos vuestras experiencias para seguir dando forma a esta sección. No sólo queremos saber la experiencia con los especialistas de los diferentes hospitales, ciudades y pueblos de España, sino también conocer cómo cada uno de nosotros afronta la enfermedad, qué tratamientos lleva o qué sentimientos y reacciones provoca la ictiosis en nosotros y los nuestros.

Animaos a colaborar para así conocer las diferentes historias y entre todos conocernos más y conocer más de nuestra enfermedad.

El pasado verano de 2008, durante unas vacaciones en el Principado de Asturias, tuvimos un "incidente" relacionado con la ICTIOSIS en la casa rural en la que nos alojábamos (se cuenta con detalle más adelante). Tras este altercado decidimos abandonar la casa rural y formulamos la correspondiente DENUNCIA en la oficina del consumidor (que, a pesar de ser un derecho de todos el poderlos quejarse y denunciar, es tremendamente difícil poder hacerlo entre diferentes comunidades autónomas ya que la burocracia es casi surrealista). Antes de abandonar la casa rural, desde allí mismo pedimos la hoja de reclamaciones (que el propietario tenía obsoleta) y allí presentamos también la pertinente reclamación.

En el mes de julio llevamos a cabo todos estos trámites y por fin en el mes de marzo de 2009 nos ha llegado contestación.

En tal resolución, el Gobierno del Principado resuelve NO DAR POR VÁLIDA LA DENUNCIA y archivar las actuaciones ya que no se han podido acreditar pruebas que justifiquen la denuncia que formulamos.

¿Dónde está entonces el amparo a los ciudadanos frente a hechos como éste?

¿Quién nos asiste ante semejantes actuaciones?

Lo único que nos queda es el pataleo y, al menos la denuncia escrita en esta revista que leemos todos los afectados de ictiosis, por si de algo puede valer el hacer correr la voz en este tipo de abusos.

Os mostramos a continuación parte de los escritos que presentamos ante la Agencia de Sanidad ambiental y consumo del Principado de Asturias.



buzón de quejas

1.- Con fecha 14 de marzo de 2008 y mediante correo electrónico, se realizó una reserva en el establecimiento rural "La montaña mágica", del Principado de Asturias para el periodo del 25 al 31 de julio de 2008.

Según indicación del propietario se realiza una transferencia bancaria del 40 % del importe a modo de reserva, con fecha 28/5/08.

2.- Con fecha 25 de julio se llega a la casa rural y se toma posesión de la habitación en el modo y forma contratado.

3.- Transcurridos dos días (el día 27/7/08) el propietario del establecimiento - a pesar de habernos visto las noches anteriores y esa misma mañana en el desayuno- nos llama por teléfono hacia las 12:30 del mediodía (estando nosotros tranquilamente haciendo turismo en la localidad de Llanes) para transmitirnos una queja de sus trabajadoras ya que **al limpiar nuestra habitación encuentran numerosas escamitas en el suelo (fruto de una descamación de la piel que causa la ictiosis congénita - similar a la psoriasis- que padecemos ambos y que se traduce en piel seca y descamativa).**

La principal queja de estas personas venía derivada por su idea de que podía tratarse de una enfermedad contagiosa. Estaban convencidos y aseguraban que no les habíamos avisado de ello.

La conversación telefónica se salda explicando al propietario acerca de la cuestión y tratando de tranquilizarle a él y a sus trabajadoras.

4.- Somos personas jóvenes y muy viajeras.

Hemos estado en multitud de establecimientos hoteleros de todo tipo tanto en España como en el extranjero y NUNCA JAMÁS hemos sufrido este

tipo de cuestionamiento y ofensa.

Tras recibir la llamada anteriormente descrita decidimos **abandonar el establecimiento rural** "La montaña mágica" ya que nos habíamos sentido profundamente ofendidos y menospreciados.

Regresamos a la casa pidiendo hablar con el propietario y solicitando dar de baja la habitación y poder abandonarla, abonando previamente los servicios consumidos.

El dueño del establecimiento no parece querer entender nuestra posición, nuestro enfado ni los motivos que nos lleva a querer irnos (a pesar de no tener otro lugar en el que alojarnos, con el consiguiente trastorno que nos ocasiona en nuestros pocos días de descanso).

Este incidente nos provoca gran desconcierto, mucha intranquilidad, desasosiego y profunda tristeza y afecta gravemente el desarrollo de nuestras vacaciones.

Tras más de 1 hora de discusión con el propietario excesivamente nervioso y soliviantado, y ante el temor de una agresión física (nos encontrábamos lejos de algún lugar habitado, sin testigos salvo los propios trabajadores de la casa y con todas las circunstancias en nuestra contra) optamos por **abonar la cantidad que nos exige (muy superior a la que habíamos consumido)** apoyándose el propietario en una ley y un contrato que dice que hemos firmado y que en ningún momento nos enseña copia del mismo.

Debíamos únicamente 37 que era lo que nos restaba por pagar, pero el propietario nos cobra 188,60 ya que considera que la reserva realizada por Internet y por adelantado, le pertenece según la ley.

5.- Tras pagar lo que consideramos un **abuso** por su parte, solicitamos la **Hoja de reclamaciones**, que intenta en todo momento que no cumplimentemos y que tarda en traernos diciendo que no las encuentra.

De hecho, las hojas de reclamaciones que nos trae son obsoletas, del año 1995, cosa que nos desconcierta, y vemos que no se corresponde con el modelo actual del R.D. de 27 de enero de 2005.



6.- Una vez abandonado el establecimiento nos personamos en la **Comandancia de la Guardia Civil** en Llanes para interponer una denuncia. Allí los agentes nos informan de que sin lesiones ni amenazas verbales o físicas ni testigos que verifiquen no puede interponerse denuncia y nos aclaran que los pasos que hemos seguido de pedir la hoja de reclamaciones han sido los correctos en el caso que les relatamos.

(...)

9.- Queremos que entiendan que la ofensa a la que hacemos referencia no se refiere al hecho de preguntarnos por nuestra afección en la piel ya que ésta es muy evidente y visualmente muy llamativa, por lo que no nos duelen prendas en explicar una y otra vez a la gente que nos pregunta el tipo de afección que tenemos y otras curiosidades que suelen preguntarnos. Es una dolencia que padecemos de nacimiento por lo que estamos ya muy acostumbrados a ella y a la reacción que provoca en la gente, que no suele pasar de hacernos preguntas del tipo ¿Qué te pasa en las manos? ¿te has quemado? ¿te duele?, etc...

Lo que realmente nos entristeció y dolió fue la manera de dudar de nosotros:

"Podía haber sido una enfermedad contagiosa y no nos habéis dicho nada. Ni siquiera os hemos pedido un certificado médico"- nos espetó el propietario de la casa-

Ni siquiera esperó a vernos esa noche en la casa para preguntárnoslo de manera privada y sin esas urgencias y alarmas sino que nos llamó a media mañana al

teléfono móvil con unas formas y maneras que no creemos que fueran las convenientes.



Como quiera que los aquí reclamantes entendemos que esta actuación no es propia de los establecimientos hoteleros del Principado de Asturias

SOLICITAMOS

1.- que se tenga por interpuesta esta reclamación en tiempo y forma según establece el R.D. de 27/1/2005.

2.- Que el propietario de la casa rural "La montaña mágica" asuma su error, su falta de tacto y de hospitalidad y también su falta de ética al querer - además de ofendernos y menospreciarnos- cobrar un dinero que cree que le pertenece (sin tener siquiera el nivel moral de no cobrarlo al haber ofendido y dañado a sus huéspedes)

y 3.- que se nos devuelva la cantidad cobrada indebidamente y que supuso para nosotros el tener que acortar nuestras vacaciones.

NOTA: Dada la gravedad que creemos que suponen estos hechos como discriminación hacia las personas con minusvalía física y para evitar que estos hechos puedan volver a repetirse, queremos comentarles que esta reclamación como la resolución que tome este organismo al que nos dirigimos, serán enviadas para que se publiquen en diferentes medios nacionales.

En XXXXXX a 19 de agosto de 2008.

Así se resume la resolución: la denuncia no se admite porque no se pueden demostrar los hechos.

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE CULTURA Y TURISMO

ADMÓN. PRINCIPADO DE ASTURIAS
Req.Salida Nº200870900002672
12/02/2009 10:27:27

Nº EXPTE: 2008/041159
ASUNTO: Sancionador en materia de Turismo

NOTIFICACIÓN DE RESOLUCIÓN

Con fecha 4 de febrero de 2009 la Sra. Directora General de Turismo ha dictado la siguiente Resolución:

"Examinado el informe propuesta del Servicio de Ordenación, Empresas y Actividades Turísticas

ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO.- Con fecha 27 de julio de 2008 se formula DENUNCIA por [REDACTED] contra el establecimiento denominado LA MONTAÑA MÁGICA SITO EN LG/CUANDA, de Allende Llanes en la que se pone de manifiesto:

Habiendo efectuado una reserva de una habitación doble para los días 25/9/08 a 31/7/08, enviando una señal en concepto de reserva, al segundo día de la estancia en el hotel, decide abandonar el establecimiento al producirse una ofensa por parte de los propietarios al considerar contagiosa una enfermedad de la piel (ictiosis congénita) que padece el y su mujer, que se sintieron despreciados. Solicita la devolución de la fianza.

SEGUNDO.- Por el personal técnico adscrito en la Inspección de la Dirección General de Turismo se realizaron actuaciones -Acta nº 593/2008 de 11 de noviembre de 2008- tendientes a conocer las circunstancias concurrentes y si de los hechos denunciados se pudiera derivar infracción administrativa en materia turística.

FUNDAMENTOS DE DERECHO

PRIMERO.- Esta materia se encuentra regulada en el artículo 2 del Reglamento del procedimiento sancionador general de la Administración del Principado de Asturias, aprobado por Decreto 21/94, de 24 de febrero, (BOPA de 18 de marzo), y demás disposiciones aplicables.

SEGUNDO.- Del estudio de la documentación integrante del expediente se desprende que no procede iniciar procedimiento sancionador por los siguientes motivos:

Calle Eduardo Herrera "Herrerita" s/n, 1ª planta, 33006, Oviedo. Tfno.: 985 10 55 00. Fax: 985 10 64 21

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE CULTURA Y TURISMO
Dirección General de Turismo

No se constatan los hechos en la forma relatada por el denunciante, sin que se haya podido acreditar que la cancelación y suspensión de la estancia sea debida a causa justificada, habiendo sido aportada por otro lado, la tarjeta de admisión firmada por el reclamante en la que figura la contratación de la habitación durante 7 días, documento que tiene el valor de prueba a efectos administrativos de acuerdo a lo establecido en el artículo 14 del Decreto 78/2004, de 30 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento de Establecimientos Hoteleros, no pudiendo apreciarse, en consecuencia, la existencia de infracción administrativa en materia turística.

TERCERO.- El órgano competente para resolver es esta Dirección General de Turismo según se dispone en el artículo 83.1 de la Ley del Principado de Asturias 7/2001, de 22 de junio, de Turismo, en relación con el artículo 2.2 del Decreto 21/94, de 24 de febrero, anteriormente citado.

En consecuencia,

RESUELVO

No iniciar procedimiento sancionador por los hechos relatados y ordenar el archivo de las actuaciones."

Esta Resolución se refiere estrictamente a la inexistencia de responsabilidad administrativa por los hechos denunciados. Para reclamar la responsabilidad patrimonial por los daños o perjuicios sufridos, habrá de acudir a las vías legales procedentes (vía arbitral de consumo o, en su caso, a la vía judicial).

Lo que le notifico para su conocimiento y efectos, haciéndole saber que esta Resolución tiene carácter definitivo.

Oviedo a, 12 de febrero de 2009
El Jefe del Servicio de Ordenación, Empresas y Actividades Turísticas

Enrique Rodríguez Nuño

Calle Eduardo Herrera "Herrerita" s/n, 1ª planta, 33006, Oviedo. Tfno.: 985 10 55 00. Fax: 985 10 64 21

VIVIR CON ICTIOSIS



Vengo al mundo un 3 de agosto de 1949, en una villa armera, del norte de España, en un hogar humilde y feliz, mi padre es nacido en Vizcaya, hijo de un minero de Lugo, que llevo a las minas de Gallarta.

Soy una bebe preciosa de 5 kilos de peso y ochomesina (me cuenta mi madre).

Muy deseada, pues nazco después de 2 años de matrimonio, los médicos que atendían a mi madre, por aquel entonces ,le decían que no podían tener hijos, porque tenia la matriz infantil,,,, ja ,, soy la mayor de 8 hermanos.

Como digo soy una bebe muy linda (por fotos que tengo de entonces) pelirroja y con caracoles en el pelo, piel muy blanquita y pecosilla, ojos verdes, pero,,,,a los 4 meses de edad se me presenta un cuadro palmar y plantar, que ningún medico sabe decir a mis padres que era, tenia las palmas de las manos y las plantas de los pies y talones como una especie de pieles parecido a escamas.

Mis padres, me llevan al medico de cabecera y les dice que puede ser eczema del lactante y que se me ira en cuanto deje de mamar.

En estas, mi madre se da cuenta de que vuelve a estar embarazada, pese a estar dándome pecho, se dice, que no es probable que quedes embarazada dando pecho(en el caso de mi madre) todos los embarazos fueron así, cuando yo tengo 13 meses, nace mi hermana, y ella ya viene con la enfermedad.

Y empezó el peregrinaje, de medico en medico, y las preguntas, si alguno de la familia de mi madre ,o de mi padre, lo habían tenido, mis padres les decían que no que ellos nunca habían visto ,ni oído a nadie hablar de ello, unos decían que era eczema, otros que se nos iría con la pubertad, en fin que nadie daba con lo que era.

Nos recetaban aceite de hígado de bacalao, y Redoxon, pues decían que era que nos faltaba vitamina C, total ,que no sabían lo que podía ser.

A los 14 meses de esta, nace un hermano y aleluya, sin problemas de piel.

A los 15 meses del anterior, otro chico y con 6 kilos de peso, y sin problemas de piel tampoco.

La historia de Rosa es similar a la de otros pacientes con Ictiosis pero la singularidad, lo que nos hace únicos y diferentes son las vivencias y la forma de afrontarlas que - en cada uno- son siempre distintas.

Después vendrían 3 chicas y un chico y por fin mi madre respiro pues todos estaban bien y sin problemas de piel como nosotras.

De mi infancia tengo vagos recuerdos, y eso que tengo buena memoria para todo,, yo creo que lo malo no lo quiero recordar, pero hay escenas que las tengo grabadas en mi memoria y moriré con ellas.

Nuestra infancia fue feliz, éramos una familia muy unida para todo, mis padres se mataban a trabajar para sacarnos a todos adelante (como todas las familias en aquellos años).

Mi padre era un hombre guapísimo y muy recto pero a la vez encantador , le toco luchar en Rusia, en la DIVISION AZUL, con 18 años era sargento , así que la disciplina para el era primordial, sino ya me dirán con ocho diablillos de entre uno y quince años lo que sería la casa.

Mi madre era ama de casa, se encargaba de cuidarnos a todos, pero también cosía, tejía, para vecinas, para sacarse una ayudita, para los gastos de casa que eran muchos, había que alimentar 8 bocas y vestir 8 personitas que no paraban de crecer, y menos mal que la ropa pasaba de unos a otros, aunque protestábamos porque todos, queríamos estrenar yo aunque era la mayor, heredaba de mi hermana que era mas alta, pero aun así, todos éramos una piña, y la verdad es que no tengo un mal recuerdo de ninguno de ellos en lo que se refiere a la enfermedad, al contrario nos protegían a veces demasiado.

Por entonces, mis padres no se podían permitir el lujo, de llevarnos a médicos de pago, nos llevaba al de cabecera, y el, al no tener conocimiento de lo que nos pasaba, pues nos recetaba cremas, que él creía que nos podían aliviar un poco, como la signalar gamma pero no nos hacia absolutamente nada, al momento estábamos otra vez igual.

De mis primeros años de vida no tengo recuerdos, hasta los 7 mas o menos.
(...continuará...)

Rosa (Guipúzcoa)
Febrero 2009

El día tres de mayo de 2008 entró en vigor la **CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS NACIONES UNIDAS**, ratificado por España el pasado diciembre. Su Artículo 1 es:

6 "El propósito de la presente Convención es promover,

proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan

deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

Para obtener más datos:
www.forovalidaindependiente.org

I Calçotada de afectados de ictiosis en Cataluña

Domingo 1 de Febrero de 2009

Estupendo domingo de Calçotada, en compañía de unos cuantos amigos.

Compartimos mesa, anécdotas y como siempre experiencias en torno a la Ictiosis.



...disfrutando de la calçotada...

VIAJAR EN AVIÓN (con ictiosis) // El equipaje de mano

Datos que hay que saber sobre las cremas, fórmulas magistrales, pomadas, etc...en el equipaje de mano en los aeropuertos

Si viaja con algún líquido, gel o aerosol, debe recordar lo siguiente:

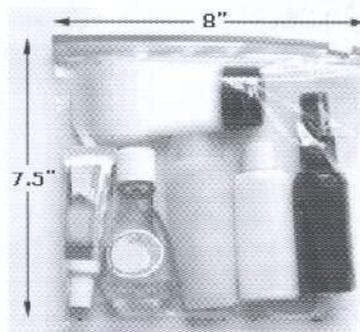
Tamaño de muestra de 100 g o menos que se pueden adquirir en cualquier farmacia.

Los artículos de higiene deben caber en una bolsa de plástico transparente, con cierre hermético de 19 x 20 cm.

Además, se permitirán a bordo de la aeronave bebidas y artículos de tocador comprados dentro del aeropuerto después de los puntos de control.

Los artículos de más de 100 ml o que no estén en una bolsa con cierre hermético pueden permitirse a bordo, pero deben ser declarados para su inspección en el punto de control de seguridad. Estos artículos incluyen alimentos y fórmulas

para bebés, leche (incluida la leche materna), jugos, medicamentos y líquidos, o geles necesarios para la diabetes u otras afecciones médicas.



Se prohíbe a los clientes subir a bordo cualquier dispositivo que altere o limite, de manera temporal o permanente, la funcionalidad de cualquier aeronave, conjunto de asientos, bandeja, etc.

Los siguientes artículos están permitidos dentro del área estéril pasando por el punto de control:

Líquidos, geles o aerosoles en recipientes de 100 ml o menos en una única bolsa transparente de

plástico con cierre hermético de hasta un litro de capacidad (aproximadamente 20 cm x 20 cm). El contenido debe caber en forma holgada en una bolsa de plástico que debe estar sellada. La bolsa con su contenido debe ser presentada separadamente para su inspección en el punto de control.

Fórmula o leche para bebé, y comida para bebé en recipientes pequeños si viaja con un bebé o niño pequeño

Medicamentos con receta con un nombre que concuerde con el nombre del pasajero en el boleto

Fórmula o leche para bebé y comida para bebé en recipientes pequeños si se viaja con un bebé o niño pequeño

Medicamentos (líquidos, geles o aerosoles)

Líquidos (incluso jugos) o geles para la diabetes, u otras necesidades médicas

Todos los pasajeros deben planear llegar al aeropuerto con varias horas de anticipación a la hora programada de salida.

VI JORNADAS DE AFECTADOS DE ICTIOSIS

Navacerrada (Madrid) del 6 al 8 junio de 2008

RESUMEN jornadas 2008

Viernes 6 de junio de 2008

Como cada año, la llegada al hotel, se convierte en un momento mágico, donde nos reencontramos después de un largo año, conocemos a los nuevos integrantes, y a los que quieren acompañarnos en estos días de convivencia, con un tema central común, la Ictiosis.



Cada año más numerosas, con más contenidos y con mejor ambiente. Que bonito resulta reencontrarnos

Sábado 7 de junio de 2008

Empezamos las ponencias con un repaso de la trayectoria de nuestra asociación, posteriormente Desiree nos habló de la minusvalía y el reintegro de gastos farmacéuticos.



después de un año, conocer caras nuevas, escuchar y comentar experiencias, bromear con los amigos y lógicamente cada año aprender y compartir algo nuevo. Por la distancia o por el ajetreo del día a día, nos es imposible vernos con más asiduidad, pero este encuentro anual, es algo que estamos deseando todos, y son bien pocos los que no repiten.

Luego siguió Gabriela Perez, Psicóloga de Feder, donde trabajó con los afectados y los familiares.

Después de comer tratamos temas expuestos en la junta de la Asociación, y otros temas de interés.

Tras la cena, los niños estuvieron entretenidos con un pequeño cine improvisado, y los demás disfrutamos de unos momentos para relajarnos, hablar, reír, y pasarlo muy bien.

Domingo 8 de junio de 2008

Día dedicado a la convivencia y a relajarnos. No faltaron las distintas fotos de grupo.

Ya llevamos 6 Jornadas, y parece que fue ayer que Jose comentaba la ilusión que le haría reunir ha afectados de Ictiosis y sus familias.



Texto y fotografías extraídos de la página web de ASIC, elaborada por Santiago Sola Vidal. www.ictiosis.org