

# ICTIOSIS

PUBLICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

ASIC ES UNA ASOCIACIÓN DE ÁMBITO NACIONAL SIN ANIMO 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 7 N° 6  
Primavera 2010

Fundada en 2004

## **IMPRIME**

Imprenta Marcam (Ávila)  
Publicación anual  
Tirada: 500 ejemplares

Depósito legal: AV-107-2005

## **DIRECTOR**

Jose A. Luján Navarro

## **CONSEJO EDITORIAL**

### **EDITORA JEFE**

Nuria Fuentes González

### **COLABORADORES**

Inmaculada Arroyo Manzanal  
DaniBernabéu Bordera  
M<sup>a</sup> Carmen Caballero  
José A. Luján Navarro  
Montse Querol Sanchís  
Santi Sala Vidal

# ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

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

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

## CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

(**CREER**) ubicado en Burgos y dependiente del IMSERSO, comenzó su andadura en julio de 2009.

Oficialmente fue inaugurado el 30 de Septiembre de 2009, por la Ministra de Sanidad y Política Social: Trinidad Jiménez y por su Director Gerente Miguel Ángel Ruiz Carabias.

El **CREER** se configura como un centro avanzado de promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

Este Centro desarrollará una doble misión:



-Como Centro de Referencia tiene encomendadas funciones de coordinación, investigación, innovación, formación de profesionales, divulgación y sensibilización, apoyo a otros recursos y otras que se irán desarrollando, destinadas a profesionales, instituciones, familias y

asociaciones.

- Como Centro especializado en la atención de personas con enfermedades poco comunes y sus familias pondrá en marcha distintos programas de atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con diferentes enfermedades raras desde un enfoque sociosanitario con el fin de mejorar la calidad de vida e integración social.

El **CREER** abre sus puertas a cualquier asociación de Enfermedades Raras, y a ASIC también, por supuesto.

Texto de Inmaculada Arroyo (ASIC)  
y fotografías de gentedigital.es

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.

## S E C C I O N E S

- 1.- Portada: CREER: Centro de referencia estatal de enfermedades raras.
- 2.- CREER: Centro de referencia estatal de enfermedades raras (II)
- 3.- Editorial: 2010. Carta del Presidente.
- 4.- Vivir con Ictiosis. Otras noticias.
- 5.- Nuestra experiencia con el dermatólogo.
- 6.- Correspondencia: Montse Querol
- 7.- Memoria de las VII Jornadas del año 2009 en Los Ángeles de San Rafael. Mayo 2009.
- 8.- II Encuentro de afectados de Ictiosis. 2ª Calçotada de afectados de Ictiosis en Cataluña. Febrero 2009.



## CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS (II)

(...viene de página anterior...)

El **CREER** abre sus puertas a cualquier asociación de Enfermedades Raras, a **ASIC** también, por supuesto.

Y después de la presentación oficial, va la reflexión personal...

Es desde mi punto de vista o por lo menos debiera ser un camino a la esperanza en este tipo de enfermedades.

En primer lugar a hacemos visibles a que nos conozcan, a que "rara" no sea una connotación negativa, sino al contrario, algo que despierte la curiosidad de quién lo escucha y quiera conocerlos. Porque hemos de aclarar que una enfermedad rara es aquella de baja prevalencia, que puede aparecer en cualquier etapa de la vida y de la que ninguno estamos exentos, os lo puedo asegurar. La varita mágica te puede tocar. Por ello invitar a que los directivos de los laboratorios, piensen que puede ser un hijo suyo, y entonces sí que interesaría investigar.

En segundo lugar a que tengamos cabida en la atención sanitaria como cualquier otra patología, que no seamos diferentes, que tengamos derecho a una atención integral, un diagnóstico, un tratamiento y seguimiento como cualquier

enfermedad crónica, que es lo que realmente son estas enfermedades, aparte de otras muchas más cosas ( graves, degenerativas, incapacitantes, de exclusión social, de limitaciones en muchos ámbitos de la vida). Que la calidad de vida sea lo mejor posible.



Aquí está Samuel en la inauguración

Y en tercer lugar que impulse y sea vehículo de transmisión de conocimiento para la investigación, para el mejor desempeño del trabajo de otros profesionales, en definitiva, que sea la luz que tanto necesitan estas "enfermedades poco frecuentes".

**Ojala entre todos consigamos que nos vean más allá de lo exterior, en nuestro caso, de la piel, porque detrás de cada **ICTIOSIS** hay personas por descubrir, de quien aprender y con quien compartir nuestras vidas.**

Os lo aseguro, sois especiales los afectados de Ictiosis, pero no por el exterior sino por el interior.

Un beso y que este proyecto que acaba de empezar llegue a buen puerto.

Inmaculada Arroyo Manzanal,  
madre de Samuel  
y profesional que participa en este proyecto.

## 2010 - Carta del Presidente.

Hace ya casi más de "X años", que escribí aquello de "NO ESTOY SOLO".

En el año 2001, remitimos una carta a todos los asociados en ese momento, que decía así:

"En el año 2000, en el mes de Diciembre, se cumplió un anhelo que durante muchos años había estado buscando, la constitución de una asociación que aglutinara a todos los afectados de ICTIOSIS.

Todo surgió, cuando, tras muchos años de pensar que era único en el mundo (o casi), conocí a Pedro Parreño y sus padres (Amada y Pedro). Por primera vez estuve cara a cara con otra persona que padecía mi misma enfermedad, Ictiosis. A ellos por su parte les sucedía lo mismo. Mi alegría fue inmensa, **NO ESTOY SOLO**, ya no soy ese bicho raro que me parecía que era. A raíz de aquí, y tras un programa de televisión, comenzamos a conocer más gente afectada.

En casi todos los casos, la historia se repetía una y otra vez. Afectados que piensan que son casos casi únicos, padres muy desalentados por el futuro de sus hijos, visitas interminables a numerosos dermatólogos, personas rechazadas a veces por la sociedad, con problemas de integración, con tratamientos muy costosos y continuos... un sinfín de situaciones que me llevó a pensar en la conveniencia de conocernos todos e intercambiar opiniones, tratamientos, ansiedades...en pocas palabras, al convencimiento de que hacía falta una Asociación. Así nació ASIC."

¿Lo recordáis ?

Durante muchos años ese "No estás solo", fue nuestro lema.

Hoy YA ESTÁ obsoleto, caduco, vencido...  
Vamos camino del "X" aniversario. Si

amigos, el próximo 15/12/2010, la ASOCIACIÓN (con mayúsculas), cumplirá 10 años, y lo más importante de todo, es que YA NO ESTOY SOLO. Ahora tengo otra visión de la enfermedad, todo lo que respecta a ella me afecta menos y la entiendo más, y estoy más tranquilo y más contento.

Y ya no es malo todo lo relacionado a ella, porque entre otras tantas cosas, me ha permitido CONOCERNOS, conoceros a todos vosotros, a los que formáis mi otra gran familia.

Que hoy puedan unos padres primerizos llamar y poder hablar con multitud de afectados, libremente y con conocimiento de causa con otros afectados, no tiene precio.

Hoy en día estamos más unidos que nunca, porque por fin "YA NO ESTAMOS SOLOS".

Por ello, me gustaría celebrar nuestro X aniversario, todos juntos, donde ahora más que nunca pudiésemos estar unidos por esta nuestra/vuestra enfermedad, y gritar al mundo entero que hay algo más que el sufrimiento y las penas, QUE HAY ALEGRÍA Y ESPERANZA EN TODOS NOSOTROS, Y QUE ESTAMOS TODOS JUNTOS.

Vaya esta carta a todos vosotros, que sois el fin y el alma de la Asociación. Sin vosotros, ésta no existiría. A todos los que trabajan para la Asociación, y que son innumerables personas anónimas, que dejan parte de su vida por todos nosotros. Y, en especial, a dos personas que han estado ahí desde un principio, y sin los cuales, yo, ni muchos otros, nos estaríamos aquí. Ellos son Pedro y Amada. Os dedico esta antesala del "X aniversario", esta carta, esta revista.

**MUCHAS GRACIAS, AMADA,  
MUCHAS GRACIAS, PEDRO.**

JOSE A. LUJAN NAVARRO  
PRESIDENTE ASIC MAYO - 2010

Me gustaría celebrar nuestro "X aniversario", todos juntos, donde ahora más que nunca pudiésemos estar unidos por esta nuestra/vuestra enfermedad y gritar al mundo entero que hay algo más que sufrimiento y penas.

# VIVIR CON ICTIOSIS



**H**ola amigos,  
**S**oy Daniel, tengo 13 años y tengo ictiosis. Soy de Castalla y en la asociación me conocéis como Dani el de Castalla.

**L**o que me gustaría con estas palabras es animaros a todos aquellos que tenéis ictiosis como yo: que no os preocupe la enfermedad. Vais a tener muchos amigos en la asociación que os van a ayudar en todo lo que necesitéis.

**S**i estamos unidos todos en ASIC, nos va a servir de gran ayuda a nosotros y a nuestros padres, pues recibimos información sobre qué cremas ponernos, qué cuidados necesitamos, etc. Cada año todos los afectados nos reunimos en una especie de convivencia. Vienen monitores y nos entretienen con juegos, actividades,... y a los padres les dan charlas informativas.

**H**ay días que pienso que hay cosas que no puedo hacer, como hacer mucho esfuerzo, ponerme al sol, siempre poniéndome crema... Pero luego pienso que, afortunadamente, no son cosas importantes en mi vida. Yo estoy en 2º de ESO, voy a natación, a clases de inglés, tengo mis amigos. Mis padres, Dani y Sol, y mi hermano, Manu,

intentan cada día animarme porque me quieren como soy. Gracias a los padres que tengo, puedo ir cada día familiarizándome más con la enfermedad y superando los pequeños obstáculos que conlleva. Ellos tienen mucha paciencia cada vez que han de viajar para recoger mis cremas o llevarme a las revisiones. Con ellos a mi lado, todo es mucho más fácil.

**S**i hago deporte y me canso, pues paro y me relajo. Si voy a la playa y me da mucho el sol, me pongo la gorra. Si me acaloro, me meto en la ducha, y en verano me baño en la piscina. Como veis, tengo una solución para cada cosa que pase.

**C**uando viajo fuera de mi pueblo, noto que me miran porque me ven distinto, pero yo paso de ellos. Cuando es una chica la que me mira, a veces la miro yo y le tiro un beso.

**A**nimo a todos aquellos afectados que no conocen ASIC a que vengan a la asociación. Pensad que la ictiosis es una enfermedad estética. Si miramos atrás, hay mucha gente que, por desgracia, está mucho peor que nosotros y no pueden hacer todo lo que les gustaría.

**O**s animo a todos y a ver si nos vemos en las próximas jornadas.  
**U**n saludo,

**D**ani Bernabéu Bordera

## ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DE PACIENTES EN EL XXVI CONGRESO NACIONAL DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGIA EN BARCELONA EN 2008.



En el año 2008, durante los días 11 al 14 de junio, se celebró en Barcelona en el XXXVI Congreso Nacional de Dermatología y Venereología., en el que participó de manera activa ASIC, nuestra Asociación, junto con Acción Psoriasis.

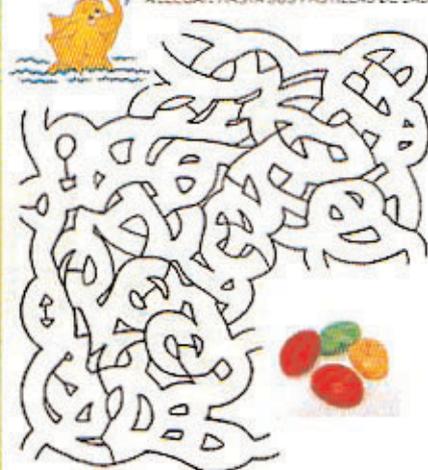
En este congreso y mediante nuestra participación, se buscaba la necesaria coordinación y trabajo estrecho entre asociaciones de afectados de enfermedades de la piel y, sobre todo, dar a conocer las diferentes reivindicaciones sociales, laborales, económicas y sanitarias de nuestra asociación.



Necesitamos vuestras experiencias para seguir dando forma a nuestra revista en todas sus secciones. 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. Anímalo a colaborar para así conocer las diferentes historias y entre todos conoceremos más y conocer más de nuestra enfermedad.



AYUDA A NUESTRO AMIGO EL ELEFANTE ALLEGAR HASTA SUS PASTILLAS DE JABÓN



## juegos

F	A	Y	H	N	Q	I
V	C	R	E	M	A	N
X	I	E	T	E	U	N
H	A	Z	Y	O	V	S
J	S	A	R	O	P	I
T	I	Q	R	B	M	L
Q	C	E	T	U	I	L
V	E	H	D	U	C	H
B	R	Y	J	B	O	I
A	G	U	A	T	B	A
K	Q	R	O	I	S	C
L	W	J	A	B	O	N
N	A	Z	E	T	V	A
U	E	D	T	Y	U	N
D	V	T	Y	U	O	P
O	S	O	L	O	T	A

Descubre en esta sopa de letras palabras relacionadas con nuestra piel:

AGUA/ ASIC/ BAÑO/ CREMA/ DUCHA/ ICTIOSIS/ JABÓN/ PIEL

# NUESTRA EXPERIENCIA CON EL DERMATÓLOGO



Hablar de la experiencia que se tiene con un profesional médico, sin tener conocimientos en medicina, no creo que sea fácil para casi nadie.

De la dermatóloga de

Genoveva, ¿qué decir?

¿Cómo persona? Una excelente persona, tanto ella como el resto del personal sanitario que la atiende y que la conoce desde las pocas semanas.

¿Cómo dermatóloga con experiencia?

En tres años y medio que hace que la conocemos no somos quienes para valorar una carrera profesional, pero, ella es abuela, joven, pero abuela, y la antigüedad que proporciona el camé de identidad, significa algo, está claro.

¿Cómo dermatóloga con experiencia en ictiosis? Sabemos que, por lo que ella nos ha ido contando y comparando en alguna ocasión, lleva un caso más. No tenemos más información de si ha tratado a otros afectados de ictiosis a lo largo de su carrera profesional.

Nuestra experiencia con ella ha sido siempre positiva y nuestra relación grata.

Cierto es, que tuvimos la suerte de que Genoveva fue diagnosticada como bebé colodión e ingresada en la UCI a la media hora de nacer, gracias a que la médico que estaba de guardia en la UCI, aquel mediodía de domingo en que España ganaba a Estados Unidos la final de baloncesto, había visto el caso del bebe colodión anterior nacido en Zaragoza, al que antes hacíamos referencia.

Con lo cual nuestra dermatóloga vio ya a la niña el lunes, a las apenas 18 horas de nacer, y de su cámara digital son, las primeras fotos que tenemos de nuestra hija.

A su consulta en el hospital Infantil del Miguel Servet de Zaragoza acudimos cada dos o tres meses, según como está la niña cuando la ve y si hay alguna parte del cuerpo que debe controlar más. Desde que tuvimos la oportunidad de conocer a otros afectados de ictiosis, -ni que decir tiene que nuestra vida cambió,- es inevitable que tanto la experiencia que vamos adquiriendo personalmente conforme la niña crece y lo que cualquiera de vosotros nos podéis transmitir, forma parte de nuestra conversación con ella.

En esta última época, las visitas se centran más en un recuerdo de cómo vamos tratando cada una de las partes del cuerpo de Genoveva: qué va funcionando bien, qué no vemos que vaya bien, lo que necesitaríamos para mejorar las partes que están más afectadas. La experiencia como padres y como cuidadores de Genoveva hace todo, pero ella es quien nos pone el freno ante productos o sustancias más agresivas que a veces nos dan ganas de aplicar, por el entendible afán de querer ver a nuestra hija bien, y si no bien, lo mejor posible. Ella siempre nos ha dicho "esto bien"... "con este cuidado"... "esto no, por esta razón"... Siempre nos insiste mucho en si consideramos lo más adecuado el quitar las escamas de la piel y si hay otras personas que lo hacen, y en ese sentido va encaminado nuestro afán de conocer otros productos que ayuden a ello, además de los que ya estamos utilizando. Cuando ha sido posible nos ha proporcionado muestras de



nuevas cremas a probar. Y además no tiene inconveniente en que si lo consideramos necesario, la llamemos por teléfono los días en que pasa consulta en el Hospital Infantil.

El "yo la veo bien" o "está vez está peor" siempre forma parte de sus conclusiones antes de darnos sus nuevas recomendaciones, cuando son posibles, claro está. Y muchas veces el "yo la veo bien" forma parte de ese querer animarnos ante nuestra frustración o nuestro desasosiego. ¿Cuántas veces nos ha dicho "no os acordáis de aquellas escamas que había en la espalda al comienzo"? Aquellas escamas son el fondo de pantalla del ordenador desde donde salen estas líneas, y están precisamente por eso, para hacemos valorar lo bueno, viendo de nuevo lo que ha estado peor.

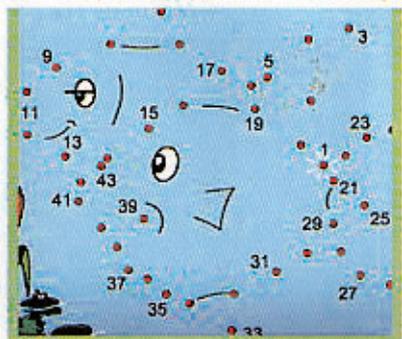
También es cierto que más de una vez salimos de la consulta algo decepcionados, pero no por el trato recibido, sino porque llegas a la espera de soluciones, y sales sin esas soluciones que tanto anhelas a pesar de que sabes que hoy en día no las hay. Sí, ya lo sé, la teoría todos nos la sabemos muy bien, o intentamos aprendémosla, pero ay! lo emocional!... qué difícil!...

Desde nuestra todavía breve experiencia con la ictiosis, que sirvan estas líneas para dar las gracias a la Dra. Zubiri, a todo el resto de personal sanitario que atiende a Genoveva; y también a los miembros de ASIC, por haberos conocido y por ofrecernos la oportunidad de escribir estas líneas.

Desde tierras mañas  
Pamen, Chema y Genoveva

## de niños

une los puntos para ver el dibujo



### ¿PARA CUÁNDO EL DÍA MUNDIAL DE LA ICTIOSIS?



La Asociación Acción Psoriasis ha declarado el día 29 de octubre de 2009 el Día Mundial de la Psoriasis. Desde Asic, debemos también determinar cuándo queremos celebrar el día de la ictiosis para dar a conocer nuestra enfermedad y divulgarla para que no sea una desconocida.

Por otro lado, el día 13 de mayo, Acción Psoriasis estrenó un documental titulado "En Primer Plano" hecho para trasladar a la sociedad los efectos de su enfermedad, sobre todo, a nivel emocional. En él, siete personas que viven con psoriasis cada día relatan cómo han conseguido superar los problemas que la enfermedad les ha ocasionado a nivel psicológico, en sus relaciones, y en el entorno que les rodea.

I R S  
O U L  
G N L  
N F R  
L R A  
X T W  
X T H  
J I C  
C F T  
Q F I  
I U O  
E V S  
F E I  
U X S  
X A E  
R E D

10 palabras

ATÓLOGO/  
L

# CORRESPONDENCIA

## Las paradojas de la vida

Estamos en una sociedad de consumo que parece no tener límites y con frecuencia se busca la exclusividad.

¿Qué pasa cuando la exclusividad llega en clave de enfermedad minoritaria?

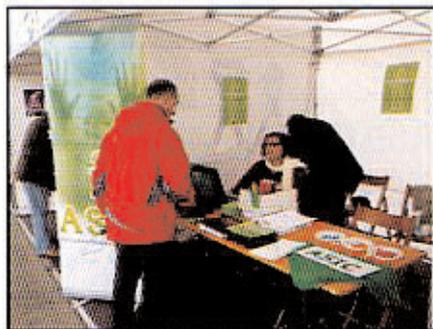
Son enfermedades de difícil solución e investigación porque se dan pocos casos. Pero en cambio, hay más de 7.000!! enfermedades reducidas en ámbitos familiares que las sufren y que no encuentran la complicidad que puede tener hoy día cualquier paciente de la gripe A, por decir alguna. Por eso es importante explicar de su existencia en esta sociedad, hacer que desaparezcan los guetos y actuar de una forma solidaria a facilitar a los científicos los instrumentos imprescindibles para su lucha.

## La Marató TV3

Durante el año 2009 la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) llevo a cabo una campaña de sensibilización en Catalunya a través de LA MARATÓ TV3, bajo el lema:

**"SABEMOS LO QUE QUEREMOS: ENFERMEADES RARAS, UNA PRIORIDAD SOCIAL Y SANITARIA"**

La Marató de TV3 es un gran acontecimiento mediático, que cuenta con el impulso de la Televisión catalana y la Fundación La Marató de TV3, con el objetivo de obtener recursos económicos para la investigación científica sobre enfermedades que, por ahora, no tienen curación definitiva.



En proporción a su cobertura, la Marató TV3 es el programa que recoge más fondos del Estado, y está a la altura de los programas de televisión más eficaces y mayor tradición de otros países, como Francia o Italia.

Un año más, el pasado 13 de Diciembre, La Marató de TV3 se acercó a los ciudadanos y asumió

un importante reto,

**"Hacer divulgación y sensibilizar sobre las enfermedades minoritarias"**

Para la sociedad catalana es un acontecimiento único en el cual los ciudadanos, empresas, instituciones y colectivos de toda Cataluña se movilizaron para apoyar esta causa en un ambiente festivo y solidario.



Agradecer a todas las familias de Cataluña y de Zaragoza que asistieron en representación de nuestra Asociación en un Stand, organizando manualidades para los asistentes más pequeños (pañuelos, puntos de libros,...) y para los más mayores una divertida Encuesta sobre la latisis "Posat en la meua pell (ponte en mi piel)".



Son muchas las fórmulas que las entidades idean obtener dinero en un ambiente participativo y solidario, así como conciertos, competiciones deportivas, festivales, caminatas y actividades populares convirtiéndose en una fecha fijada en el calendario como una oportunidad de colaborar en un proyecto colectivo.

Ese mismo día, se emitió un programa de televisión en directo de casi 14 horas de duración, que combina la divulgación científica, el entretenimiento y el testimonio de afectados para informar sobre la enfermedad. Afortunadamente, una de las familias catalanas de ASIC fue seleccionada y aportó su testimonio de la importancia de la

asociación en su vida.

Manifestar que fue un día muy especial, por desprender solidaridad, humanidad, emoción e intriga. Muchas Asociaciones y muchas enfermedades, tan diferentes unas de otras pero con un mismo sentimiento, **"ser uno más y que tenemos más similitudes que no diferencias con el resto de la gente"**.

*Que la enfermedad no es lo peor, lo peor es el aislamiento que provoca, la dependencia y el desconocimiento que tiene la sociedad.*

**¿Se hará visible el beneficio del trabajo social?**

Con la recaudación conseguida en La Marató por una suma impresionante de 7.118.273,00.-€, se inicia un nuevo ciclo que impulsará proyectos para avanzar en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades minoritarias.

El pasado Febrero del 2010 se presentaron en la Convocatoria 288 proyectos, la más alta cifra registrada en 14 ediciones de este Concurso de Ayudas, en la cual participan investigadores catalanes con otras instituciones de ámbito español e internacional.

Durante los meses de Abril a Septiembre del 2010 científicos de ámbito internacional (Agencia de Evaluación del Departamento de Salud) evaluarán los proyectos mejor presentados por su calidad, rigor metodológico y por sus posibilidades de aplicación inmediata adjudicando a qué proyectos se destinarán los fondos obtenidos en "La Marató de TV3" del 2009.

Transcurrido un periodo de tres años de trabajo, finalmente la Fundación expondrá públicamente los resultados obtenidos. Será en el mes de Junio del 2015 el momento de devolver a la sociedad su gesto solidario en forma de avances en la investigación sobre un conjunto de enfermedades que actualmente no tienen curación.

**Montse Querol Sanchís**  
Mamá de Laia Antiñola



# VII JORNADAS DE CONVIVENCIA DE AFECTADOS DE ICTIOSIS

Los Ángeles de San Rafael (Segovia). 30 abril a 3 mayo 2009

Este año las jornadas han estado divididas en dos facetas totalmente diferenciadas.

## 1.- Jornadas de convivencia de afectados, padres y familiares.

Las jornadas se llevaron a cabo en el Hotel Tryp Comendador.

A lo largo de todo el jueves fueron llegando los asistentes desde diversos puntos de toda España.

El viernes por la mañana tuvimos ocasión de realizar un coloquio sobre la Ictiosis y la Asociación, donde se debatieron numerosos temas relacionados con la misma. Igualmente se habló sobre los diferentes tipos de cremas y su aplicación. Agradecer al Laboratorio de Aplicaciones Dermatológicas, las cremas que nos dio para su distribución, así como a Angela Sevilla por la cantidad de muestras de diferentes laboratorios que trajo.



Ya por la tarde, tuvimos una conferencia impartida por el Dr. Pablo de Unamuno, Profesor Catedrático de Dermatología de la Universidad de Salamanca, y Jefe del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Salamanca, que nos habló sobre la ictiosis y sus tratamientos, así como de los últimos estudios que se están llevando a cabo. La personalidad del Dr. Unamuno, así como su manera de explicarlo, nos llegó a todos muy profundamente, alargando la charla-coloquio más de lo previsto. En el coloquio todos pudimos realizarle cuantas preguntas quisimos, contestando a todas con muchísima paciencia.



Durante todo el día, estuvo con nosotros la psicóloga Gabriela Pérez, que trató de forma especial los temas que a cada uno nos preocupaban. Todos los que quisieron, pudieron tener una charla con ella.

El sábado se realizó una visita cultural guiada a la Real Granja de San Idelfonso, donde nos explicaron cosas sobre dicha localidad y visitamos el precioso palacio y sus jardines. La comida fue en un lugar típico de la zona y por la tarde unos lo aprovecharon para visitar Segovia y otros volvieron al hotel para seguir hablando de temas que nos afectan.

El domingo, todos los padres que tenían hijos en el campamento, se fueron a recogerlos, tras tres días en el albergue.

Para muchos padres, era la primera vez que dejaban a los hijos. Esto supuso también un respiro familiar muy grande y poder centrarse como pareja, algo que no suele suceder mucho, pues la dependencia y dedicación a los hijos es tan grande, que suele anular a la pareja.

## 2.- Campamento de niños afectados, familiares y amigos.

La otra actividad programada paralelamente y llevada a cabo durante todo el fin de semana, fue un campamento para niños afectados de ictiosis, familiares (hermanos y primos) y amigos de estos. En él se dieron cita una veintena de niños, que acudieron al albergue de San Rafael, muy cerca del hotel donde estaban los adultos, lo cual sirvió a los padres para desplazarse a ambos lugares en el mismo espacio-tiempo,

y no tener tantas reticencias a dejarlos solos.

El campamento estuvo organizado por la Asociación Babilón de Ibi (Alicante), especializada en niños con discapacidades.



Si bien tenían mucha experiencia con otras enfermedades, era la primera vez que hacían un campamento de niños afectados de ictiosis. Este es el primer campamento que se celebra en España, y su éxito ha sido rotundo. Muchos de los asistentes a él era la primera vez que pasaban sus días sin la protección y cuidado de los padres.

En él se trabajó principalmente diferentes aspectos como la autoestima, la autosuficiencia (el ponerse cremas sin ayuda, asumir esa responsabilidad, el control de estas...), se realizaron talleres...y todo ello, inmersos dentro de una historia medieval que fue desarrollándose a lo largo de todos los días que allí estuvieron.

El domingo fuimos a recoger a todos los niños, siendo una alegría enorme, para después comer todos juntos, junto con los monitores, los cuales nos fueron contando como se desarrolló el mismo.

JOSE A. LUJAN



## II ENCUENTROS DE AFECTADOS DE ICTIOSIS

**II Calçotada de Catalunya. Valls (Tarragona) 27 al 29 noviembre de 2009**

Durante el fin de semana, del 27 al 29 de Noviembre de 2009, se llevaron a cabo los II Encuentros de Afectados de Ictiosis en la localidad de Valls (Tarragona), organizados por Montse Querol y Ovelio Antinyolo.

Tuvimos oportunidad de fratar temas sobre la Asociación en la junta general y de tener un taller de risoterapia y musicoterapia.

Esta nueva experiencia fue del agrado de todos en general, dado que ninguno de nosotros habíamos acudido nunca a ningún taller similar.



Éste fue dirigido primero a los niños, a lo largo de la mañana y ya por la tarde a los adultos y niños. En él pudimos disfrutar de situaciones muy curiosas en donde no solamente nos reíamos unos de otros, sino que fue un momento muy especial y de mucha complicidad. Dar las gracias a Katy García, el alma mater de RisaLuz, quién dirigió estos con mucho entusiasmo.

Al día siguiente realizamos la visita guiada al monasterio de Sant Creus, donde un guía nos explicó todo sobre los monasterios de los templarios y de cómo habían llegado hasta nuestros días, contándonos todos sus avatares e historias que en ellos se han producido a lo largo de los siglos.

Pudimos degustar la comida típica de la zona, els calçots, que hicieron las delicias de más de uno, y que sirvieron para compartir unos momentos inolvidables.

JOSE A. LUJAN



Aquí podéis ir viendo una verdadera lección para comer y disfrutar de los calçots