



III CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

#CEIA2024



Datos Generales

La **III Convención de Especialistas en Ictiosis** se ha realizado dentro de las XXII Jornadas de Convivencia de Pacientes con Ictiosis y sus familias, el encuentro anual que celebra desde hace veinte años la Asociación Española de Ictiosis con el objetivo de facilitar a todas las personas de la asociación un fin de semana de encuentros, de compartir, de reflexionar y de disfrutar.



Hotel
Novotel
Campo de las
Naciones

Lugar

19
octubre
2024

Fecha

240

Asistentes

15

Ponentes

46

Especialistas
asistentes



Carta de Bienvenida

Bienvenidas y bienvenidos todas y todos a las XXII (vigésimo segundas) Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus Familias, y a esta III Convención de Especialistas en Ictiosis.

Parece mentira, cómo pasa el tiempo. Hace nada estaba aquí sentado hablando del primer encuentro tras la pandemia, de la ilusión que nos hacía «reencontrarnos piel con piel», e inaugurando la primera Convención de Especialistas en Ictiosis.

Recuerdo perfectamente cuando a finales de 2021 decidimos apostar por el cambio que sacaría nuestras Jornadas de la sierra de Madrid y nos traería hasta aquí. La apuesta por este formato, nos generó algunas dudas a los miembros de la Junta Directiva, pero hoy creo que somos capaces de afirmar que, aunque el espacio ya no sea tan íntimo como antes, aquí seguimos formando la misma “piña” que hemos sido siempre y que tanto nos caracteriza a ASIC.

Porque si algo tengo claro, es que, **la fuerza de esta asociación es precisamente que todas y todos formamos un gran EQUIPO** y nos preocupamos los unos por los otros, acariciándonos la misma piel que nos une y que nos diferencia de los demás. Y, eso es algo que me gustaría transmitir a las nuevas familias, ya que este año tenemos el honor de contar con nuevos integrantes en la asociación.

Si ASIC está creciendo al ritmo que lo hace, es precisamente porque todos remamos en la misma dirección.

A las familias que nos acompañáis este año por primera vez, quiero daros (las gracias de corazón y) la bienvenida más calurosa. Esperamos que en ASIC encontréis calor, calma y comprensión, y las caricias necesarias en esa piel que nos une.

Y al resto de familias, también transmitiros la ilusión que me hace, que nos reencontremos cada año. Sin olvidarme de los que no han podido venir en esta ocasión, a ellos también quiero tener muy presentes.

Como decía, aquel 2021 también apostamos por sustituir nuestro tradicional espacio Médico-Paciente por una Convención de Especialistas en Ictiosis, a la que en cada edición se están sumando más profesionales.

No sabéis el orgullo que sentimos, cuando terminamos de configurar el programa y vimos todos los que aparecéis en él, tanto ponentes como asistentes.

Estáis aquí porque creéis en nosotros, porque escucháis «como grita en silencio nuestra piel» y porque trabajáis por mejorar la calidad de vida de las personas con ictiosis, haciendo de nuestra lucha diaria también la vuestra.

Este año, para celebrar nuestras XXII (vigésimo segundas) Jornadas de Convivencia, hemos elegido el lema: «ASIC, un cambio para tu vida, un futuro para la ictiosis». Porque eso es precisamente lo que esperamos lograr entre todas las personas que estamos aquí.

Queremos seguir dejándonos la piel por mejorar la calidad de vida de todos los pacientes con ictiosis, pero también queremos acercarnos a la cura, montados en el «cohetes de la investigación» y cada día con más esperanza.

Por todo esto, nos encontramos celebrando esta III Convención de Especialistas en Ictiosis en la que vamos a seguir aprendiendo y compartiendo, «piel con piel», profesionales, pacientes y familias, y también la industria farmacéutica.

No sabéis lo mucho que me emociona estar acompañado en esta mesa por Ángela, por Lali, por Ester y por supuesto por Yolanda. Ellas son las dermatólogas referentes en ictiosis de los hospitales que también son nuestros Centros de Referencia en España.

Es para nosotros un orgullo seguir caminando de la mano de Ángela y de Lali, y una ilusión saber que con Ester estamos abriendo nuevos caminos para la atención de los pacientes adultos con ictiosis. Nuestro agradecimiento es de verdad infinito.

Si olvidarnos del Dr. Josep Riera, del hospital Clinic de Barcelona, que no ha podido acompañarnos por encontrarse en San Francisco participando en un proyecto de investigación. ANÉCDOTA.

Junto a estas tres grandes profesionales, y para inaugurar esta III Convención de Especialistas en Ictiosis, tenemos el honor de con-

tar con la Dra. Yolanda Gilaberte, presidenta de la Academia Española de Dermatología y de la Fundación Piel Sana, a quien agradezco personalmente que reservase este día en su agenda para inaugurar esta sesión.

Yolanda, a la tercera va la vencida. Significa mucho para una asociación como ASIC que la Academia esté presente en nuestras Jornadas. Y significa aún mucho más que lo haga de la mano de su presidenta.

Gracias Yolanda, por estar a nuestro lado, no solo desde la presidencia que hoy día lideras, sino de «maño a maño», por ser nuestra dermatóloga de referencia en Aragón y también por tu apoyo incondicional para que el Plan de Atención Integral a los Pacientes con una EE. RR. en Aragón sea, más pronto que tarde, una realidad. Y, por supuesto, mi felicitación porque desde hace unos meses, la Dra. Gilaberte ha vuelto a formar parte de la lista FORBES, de los 100 mejores médicos de España, felicidades Yolanda.

Gracias, de verdad, a las CUATRO y a todas las personas que estáis aquí.

Gracias a todos los especialistas que habéis respondido a nuestra llamada, a pesar de vuestros muchos compromisos; y gracias a los pacientes y a sus familias, que sois y somos la razón de ser y la razón de nuestra lucha. La razón de las 156 familias que ya formamos ASIC.



Quiero agradecer también la colaboración y el patrocinio a la industria farmacéutica que entiende nuestra realidad y nos acaricia la piel con sus cremas. Desde aquí les invitamos también a que formen parte de nuestro día a día y de nuestra meta: la cura de la ictiosis.

Y, por último, aprovecho para recordaros que este próximo 15 de diciembre, la **Asociación Española de Ictiosis CUMPLE 25 AÑOS**. Se dice pronto... ¿Verdad José, Desiré, Amada..."Pedro" allí donde estés? Pedro, te recordamos.

Así que, con esta Convención, abrimos las puertas a un Aniversario muy especial que celebraremos durante todo este año y que clausuraremos de forma especial en las próximas jornadas.

Y sin más preámbulos, cedo la palabra, en primer lugar, a la **Dra. Ángela Hernández**, dermatóloga y responsable de la consulta multidisciplinar para pacientes con ictiosis en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

Dra. Eulalia Baselga, dermatóloga y responsable de la consulta multidisciplinar para pacientes con ictiosis en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Dra. Ester Muñoz, dermatóloga y responsable de la consulta multidisciplinar para pacientes con ictiosis en el Hospital de La Princesa de Madrid.

Dra. Yolanda Gilaberte, presidenta de la Academia de Dermatología y Venereología, AEDV y de su Fundación Piel Sana. Con su intervención quedará inaugurada esta III Convención de Especialistas en Ictiosis.



PONENCIAS

Un cambio para tu vida...

Dra. Ángela Hernández Martín

Médico Adjunto Dermatología, responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid.

Ictiosis: Hacia una nueva clasificación



Dra. Eulàlia Baselga Torres

Jefa del Servicio de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en Hospital materno infantil Sant Joan de Déu, Barcelona.

¿Qué hay del tratamiento con biológicos para la Ictiosis?



Dra. Elvira Cañedo Villarroya

Pediatra en el Servicio de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, sección de Gastroenterología y Nutrición. Madrid.

Ictiosis desde la niñez a la edad adulta



Dra. Ana Paula Vega

Genetista Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica. Investigadora del Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela y CIBER de Enfermedades Raras.

Genética e ictiosis. Nuevas oportunidades diagnósticas



D.ª Lara González Freire

Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria. Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra.

Estrategia terapéutica en el tratamiento tópico de la Ictiosis: propuesta de nuevas formulaciones magistrales, su aplicación clínica y su repercusión en las actividades de la vida diaria



Dra. Ester Muñoz Aceituno

Médico Adjunto de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital de La Princesa, Madrid.

Los inicios de la consulta multidisciplinar para adultos con Ictiosis en el Hospital de La Princesa de Madrid



D.^a María Zubieta Laseca

Investigadora predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

Nuevas estrategias en el tratamiento de la Ictiosis epidermolítica



Dra. Beatriz Ibarra-Molero

Catedrática de la Universidad de Granada, Departamento de Química Física, Facultad de Ciencias.

Sentando las bases moleculares de tratamientos innovadores para la Ictiosis Lamelar: El papel crucial de la transglutaminasa-1



Dra. Marta Vicario de la Torre

Profesora Ayudante Doctor del Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid.

Formulaciones con efecto protector sobre la película precorneal para el tratamiento de la enfermedad de ojo seco



Dra. Olga López Serrano

Investigadora Científica en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC.

Lipid Story: Un juego de cadenas



D.^a Aina Millán Sánchez

Investigadora Predoctoral en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC.

Lipid Story: Un juego de cadenas



Dr. Fernando Larcher Laguzz

Investigador del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT), Universidad Carlos III de Madrid (UC3M), Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IISFJD) y CIBER de Enfermedades Raras.

Hacia un tratamiento farmacológico para un tipo de mutaciones causantes de Ictiosis



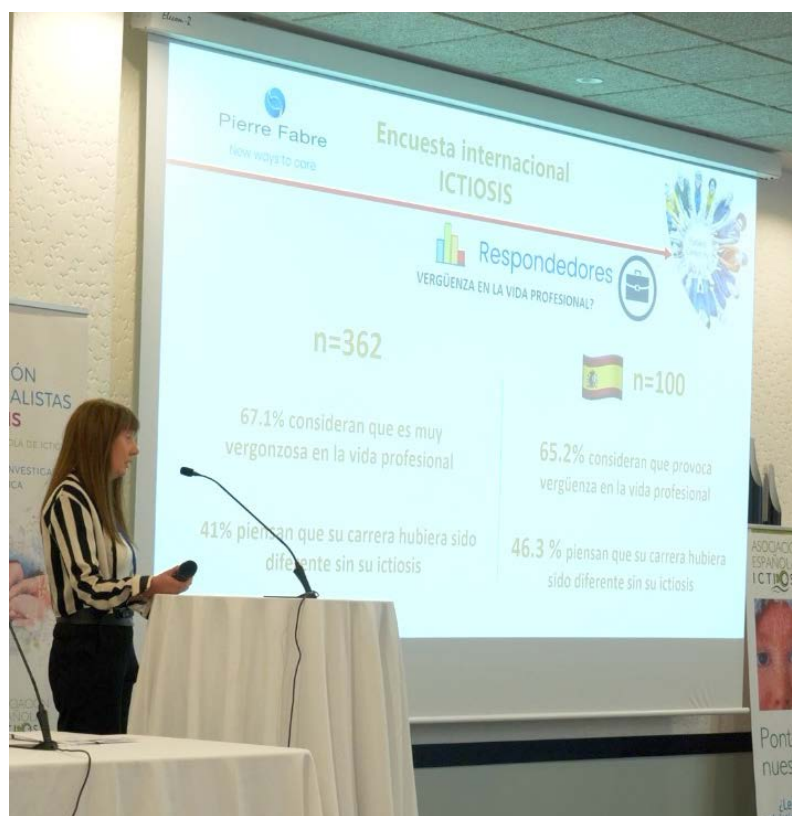
PONENCIAS

Un cambio para tu vida...

Dra. Irene Lara Sáez

Senior Scientist, University College Dublin e Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca, Facultad de Medicina de Salamanca.

Registro de Pacientes con Ictiosis de la Fundación ICHTHYP.



Programa científico_

III CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

09:30 ■ Inauguración oficial de la III Convención de Especialistas en Ictiosis

Dra. Yolanda Gilaberte Calzada

Presidenta de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV y de su Fundación, Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Dra. Ángela Hernández Martín

Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital de La Princesa de Madrid.

Dra. Eulàlia Baselga Torres

Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital de la Santa Creu de Barcelona.

Dra. Ester Muñoz Aceituno

Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital de La Princesa de Madrid.

D. José María Soria de Francisco

Presidente de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC. Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC.

■ BLOQUE I · | ASIC: Un cambio para tu vida... |

■ Ictiosis: Hacia una nueva clasificación.

Dra. Ángela Hernández Martín, Médico Adjunto de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid.

■ ¿Qué hay del tratamiento con biológicos para la Ictiosis?

Dra. Eulàlia Baselga Torres, Jefa del Servicio de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en Hospital materno infantil Sant Joan de Déu, Barcelona.

■ Nutrición en Ictiosis.

Dra. Elvira Cañedo Villarroya, Pediatra en el Servicio de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, sección de Gastroenterología y Nutrición. Madrid.

■ Genética e ictiosis. Nuevas oportunidades diagnósticas.

Dra. Ana Paula Vega Gliemmo, Genetista Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica. Investigadora del Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela y CIBER de Enfermedades Raras.

■ Estrategia terapéutica en el tratamiento tópico de la Ictiosis: propuesta de nuevas formulaciones magistrales, su aplicación clínica y su repercusión en las actividades de la vida diaria.

D.ª Lara González Freire¹, Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria. Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra.

■ Los inicios de la consulta multidisciplinar para adultos con Ictiosis en el Hospital de La Princesa de Madrid.

Dra. Ester Muñoz Aceituno, Médico Adjunto de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital de La Princesa, Madrid.

■ Ictiosis: Estudio multinacional europeo sobre las características de los pacientes, las zonas del cuerpo afectadas y el impacto en la calidad de vida.

Dra. Alba Crespo Cruz, Dermatóloga y Medical Advisor Pierre Fabre.

D.ª Ana Isabel Valverde Gato, Afectada de Ictiosis Lamelar.

11:45 ■ Pausa café.

12:15 ■ BLOQUE II · | ...un futuro para tu Ictiosis |

■ Nuevas estrategias en el tratamiento de la ictiosis epidermolítica.

D.ª María Zubieta Laseca², Investigadora predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

■ Sentando las bases moleculares de tratamientos innovadores para la Ictiosis Lamelar: El papel crucial de la transglutaminasa-1.

Dra. Beatriz Ibarra-Molero³, Catedrática de la Universidad de Granada, Departamento de Química Física, Facultad de Ciencias.

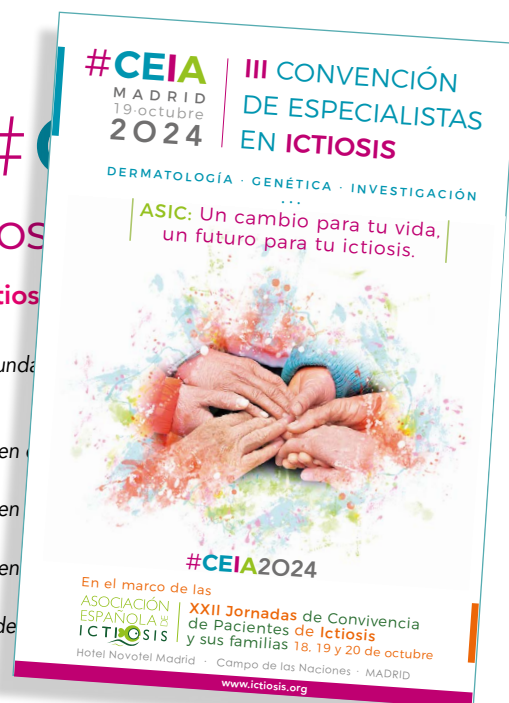
■ Formulaciones con efecto protector sobre la película precorneal para el tratamiento de la enfermedad de ojo seco.

Dra. Marta Vicario de la Torre⁴, Profesora Ayudante Doctor del Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid.

■ Lipid Story: Un juego de cadenas.

Dra. Olga López Serrano, Investigadora Científica en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC.

D.ª Aina Millán Sánchez, Investigadora Predoctoral en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC.







ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
ICTIOSIS

Ponte en nuestra piel...

XXII Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus familias

18
19
20 Oct
2024

“Un cambio para tu vida,
un futuro para tu ictiosis”

Hotel Novotel Madrid | Campo de las Naciones | Madrid





Tras la Convención se dio paso a la III Comida Solidaria por la Ictiosis cuyos beneficios van destinados al Fondo de Investigación de ASIC – FIASIC



Foto de familia para cerrar la III Convención de Especialistas en Ictiosis organizada por ASIC.

Para la realización de la **III Convención de Especialistas en Ictiosis** solicitamos la colaboración de la industria farmacéutica y no podemos estar más que agradecidas y agradecidos por el resultado.

Es muy ilusionante saber que los laboratorios caminan de nuestra mano.

#CEIA
M A D R I D
19·octubre
2024

**III CONVENCIÓN
DE ESPECIALISTAS
EN ICTIOSIS**

DERMATOLOGÍA · GENÉTICA · INVESTIGACIÓN

...

Patrocinios y colaboraciones_



Pierre Fabre



cantabria labs
celebrate life



**Boehringer
Ingelheim**

Beiersdorf

LA ROCHE POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

**INSTITUTO
ESPAÑOL**
*Perfumería y Cosmética
desde 1903*

invesbiofarm

¿Cómo se puede participar en la IV Convención de Especialistas en Ictiosis?

Tendrá lugar en octubre de 2025

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN PARA LA ORGANIZACIÓN, DESARROLLO E INFRAESTRUCTURA DE LA IV CONVENCIÓN DE EXPERTOS EN ICTIOSIS

7.000 €

Coste
estimado

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA ORGANIZACIÓN, DESARROLLO E INFRAESTRUCTURA DE LA CONVENCIÓN INCLUYE:

PRE-CONVENCIÓN

En lo referente a la preparación de la Convención, una vez elegida la temática y la planificación inicial de la misma, vamos a dar los siguientes pasos:

- Creación de la imagen para la Convención.
- Diseño y distribución de un dossier informativo.
- Elaboración del programa, con ponencias interesantes y que aportan valor, con ponentes relevantes especialistas en Ictiosis.
- Envío de invitaciones a los ponentes, así como al resto de especialistas, pacientes y familias.
- Información, promoción y difusión de la Convención: elaboración del programa oficial, elaboración de un dossier de prensa, toma de contacto con medios de comunicación, actualizaciones en nuestra página web, difusión mediante redes sociales y e-mailing.



CONVENCIÓN • INFRAESTRUCTURA • MEDIOS

Centrándonos en el propio día de la Convención, debemos asegurarnos de que el evento sale a la perfección. Para garantizar ese éxito es necesario:

- Asegurar una buena sede. Creemos que la ubicación y el espacio elegido es perfecto para nuestro objetivo.
- Contar con una sala que sea capaz de albergar en torno a 200 personas, que son las que previsiblemente asistirán a la Convención.
- Tecnología y comunicaciones, equipo técnico y audiovisual. La sede escogida dispone de todo lo necesario a nivel técnico para que la Convención se desarrolle con normalidad: pantalla de proyección, micrófonos, conexión Wi-fi, iluminación, etc.
- Grabación de las ponencias para su posterior difusión en los canales de la Asociación Española de Ictiosis.
- Kit de la Convención para entregar a los asistentes cuando acudan, que incluya: tarjeta-identificador personal, una mochila o bolsa o carpeta con el programa del evento, un cuaderno de notas, bolígrafo...
- Elementos en la mesa de los ponentes: carteles identificativos de los intervinientes, cartel bajo mesa de la Convención, bebida...
- Papelería digital, imprenta y elementos de comunicación: Programa oficial, documentación de la Convención, Roll Up...

- Acto de inauguración.

- Coffee break para todos los asistentes.
- Agua en sala para todos los asistentes.
- Información del evento en tiempo real a través de las RR.SS.



POST-CONVENCIÓN

Tras el evento, y para poder analizar el éxito, así como posibles puntos de mejora, debe realizarse:

- Encuesta de satisfacción.
- Informe de resultados.
- Evaluación del impacto de la Convención.
- Notas y envío de agradecimientos.
- Comunicación post-convención a medios de comunicación, en página web, RR.SS. y e-mailings. Publicación de las ponencias en la página web de ASIC y viralizar algunos momentos interesantes de la Convención.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

PARA LOS PARTICIPANTES: PONENTES Y PROFESIONALES DE LA IV CONVENCIÓN DE EXPERTOS EN ICTIOSIS

5.000 €

Coste
estimado

PONENTES, MÉDICOS, INVESTIGADORES, PROFESIONALES SANITARIOS...

Para garantizar que esta IV Convención de Especialistas en Ictiosis sea un éxito invitamos a formar parte de la mesa de ponentes a los mayores expertos en nuestra enfermedad, tanto en el campo de la medicina clínica como en el de la investigación. Muchos de nuestros ponentes ya confirmados viven fuera de Madrid, o incluso en el extranjero, por lo que contar con ellos para las jornadas supone un gasto en transporte, alojamiento y manutención de todos ellos.

Asimismo, nos gustaría que los ponentes a los que invitamos a exponer en la Convención, así como todos aquellos profesionales del sector que acudirán ese día al evento como oyentes, puedan asistir a la comida solidaria por la investigación de la Ictiosis y que será el acto de clausura de la Convención.

Por último, nos gustaría poder obsequiar a todos los ponentes con un regalo pensado especialmente como recuerdo de ese día.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN DE LOS PONENTES Y PROFESIONALES, INCLUYE:

- Invitación a ponentes y profesionales.
- Dossier informativo de la Convención.
- Transporte, alojamiento y manutención de ponentes y profesionales.
- Regalo para los ponentes de la Convención.





Coste
estimado

UN PROYECTO PARA EL «FONDO DE INVESTIGACIÓN DE LA ICTIOSIS»

La comida solidaria por la investigación de la Ictiosis es un proyecto de financiación para dotar al fondo de Investigación de la Ictiosis de recursos con los que poder seguir avanzando en nuestro trabajo por investigar la cura de la enfermedad.

Tras las ponencias, daremos paso a esta comida en la que pacientes y profesionales tendrán un tiempo para compartir impresiones, dudas, experiencias... siempre hemos puesto en valor los espacios médico-paciente que hemos creado en ASIC y queremos mantener ese espíritu. Pero en esta ocasión, además, esta comida contribuirá a financiar el FIASIC, el Fondo de Investigación de ASIC que tiene como propósito recaudar fondos para fomentar, apoyar y facilitar la financiación o cofinanciación de propuestas y proyectos para la investigación de los diversos tipos de Ictiosis, así como favorecer el trabajo y la formación a todos aquellos profesionales debidamente cualificados, y que pudieran estar interesados en la realización de protocolos que innoven y ayuden en el avance hacia el objetivo último del FIASIC, investigar para encontrar la curación de la enfermedad.

La comida solidaria servirá como colofón y clausura de la IV Convención de Especialistas en Ictiosis.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE LA COMIDA SOLIDARIA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ICTIOSIS:

El coste de la comida es de 40 euros por persona. Una parte de este dinero va a sufragar los gastos de la comida, y el resto se destinará a nuestro fondo de investigación.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

PARA EL PROYECTO SOLIDARIO

“ENCUENTRO DE FAMILIAS”

1.300 €

Coste medio
estimado por
familia de 4
personas



Desde el año 2003, las Jornadas de Convivencia para Pacientes con Ictiosis y sus Familias se han constituido como un referente para nuestras familias de afectados y socios de nueva incorporación, que generan entre sí un vínculo profundo.

Desde la Asociación Española de Ictiosis creemos firmemente que con estos encuentros logramos paliar el sentimiento de desamparo social que implica una enfermedad poco frecuente como es la Ictiosis. La baja prevalencia, y la consiguiente dispersión de casos por todo el territorio nacional, genera sensación de aislamiento y soledad. Por ello a estas Jornadas se invita también a participar a todas las familias con afectados de Ictiosis, aunque no sean socias de ASIC.

En dos intensas jornadas se alternan actividades informativas sobre temas de interés para los afectados en formato de ponencias impartidas por médicos especialistas, investigadores y expertos en la materia. Además, se realizan talleres participativos y dinámicas de grupo con ayuda de una psicóloga y una trabajadora social, presentaciones de productos farmacéuticos y actividades lúdicas para toda la familia preparadas por los voluntarios de la Asociación.

Desde ASIC queremos que este tipo de Jornadas de Convivencia contribuyan a animar a los afectados con Ictiosis y a sus familias en su día a día con la enfermedad, a poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos se sufre con esta patología y fomentar actividades de difusión de las características y particularidades de la ictiosis mediante proyectos familiares para celebrar en sus diferentes entornos.

Por todas las razones anteriores no queremos dejar a nadie atrás. Sabemos que asistir a las Jornadas supone un esfuerzo grande a nivel económico para las familias, ya que estar presentes implica desplazarse hasta Madrid y pagar el alojamiento y la manutención de todos los miembros de la familia. En ASIC tenemos detectadas varias familias que desearían poder asistir, pero la falta de recursos económicos frena sus deseos.



Hemos estimado que para una familia de 4 miembros que viven fuera de Madrid el coste de todo el fin de semana está en torno a los 1.000 euros.

INCLUYE:

- Transporte de los 4 miembros de la unidad familiar.
- Dos noches de hotel con alojamiento en pensión completa y haciendo uso de dos habitaciones.

Porque necesitamos ayudar, necesitamos que tú también nos ayudes.

Colabora 'piel con piel' y ayúdanos a convertir las XXIII Jornadas de Convivencia en un fin de semana inolvidable que no deje a nadie atrás.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN PARA EL VOLUNTARIADO

DURANTE LA CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS Y XXII JORNADAS DE CONVIVENCIA PARA PACIENTES CON ICTIOSIS Y FAMILIAS

4.000 €

Coste
estimado

UN PROYECTO SOLIDARIO «PIEL CON PIEL»

ASIC es una Asociación sin ánimo de lucro y somos las propias familias de la Asociación las que, de manera voluntaria y dedicando algo de nuestro tiempo, llevamos a cabo proyectos muy necesarios para mejorar la calidad de vida de nuestros afectados. Por este motivo, necesitamos de la ayuda de todas las familias, socios, afectados, colaboradores y especialistas médicos para seguir haciendo equipo y continuar desarrollando los proyectos que estamos llevando a cabo y otros nuevos que puedan surgir por la propia necesidad de nuestros afectados y sus familias.

Este Proyecto Solidario pretende formar equipos de trabajo voluntarios para llevar adelante todos los proyectos. Se pide a todas las personas que puedan aportar algo de su tiempo a la Ictiosis se animen a formar parte de los Equipos Solidarios «piel con piel» en los que se vean capacitados y comprometidos para trabajar.



En los días de las jornadas, los equipos de voluntarios son esenciales, ya que son ellos quienes se encargan de formar diferentes grupos, generalmente por edades, para hacer que los más pequeños de la asociación disfruten también de ese fin de semana de encuentro con otras personas cuya piel es similar a la suya.

Para los más pequeños, espacios como la II Convención de Especialistas para la Ictiosis pueden hacerse muy densos, por lo que nuestro equipo de voluntarios prepara diferentes actividades, dentro y fuera del recinto en el que se celebran las jornadas, para que ellos también puedan disfrutar de un fin de semana fantástico.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA GARANTIZAR EL ÉXITO DE LOS EQUIPOS DE VOLUNTARIOS, INCLUYE:

- Transporte, alojamiento y manutención de 8 voluntarios.
- Suscribir una póliza de seguro que cubra los riesgos derivados de la acción de voluntariado tanto la responsabilidad civil como los accidentes y enfermedad.
- Dotar a los voluntarios de los medios adecuados para el cumplimiento de sus cometidos.
- Establecer los sistemas internos de información y orientación necesarios para la realización de las tareas que sean encomendadas a los voluntarios.
- Proporcionarles la formación específica y la orientación necesaria para el ejercicio de su actividad.
- Garantizar la realización de su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene.
- Facilitar una credencial que les habilite e identifique para el desarrollo de su actividad.
- Expedir un certificado que acredite los servicios prestados.





IV CONVENCION ICTIOSIS 2025

Recuerda que la IV Convención de Especialistas en Ictiosis se celebrará en el marco de las XXIII Jornadas de Convivencia de Pacientes con Ictiosis y sus Familias

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS