



2024

MEMORIA

# ÍNDICE

La Asociación	3
Nuestros objetivos	4
Estamos con las personas	5
Estamos con los expertos	10
Estamos con la sociedad	12
Cuenta de resultados	15

# 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

## 01 FAMILIA

- 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

## 02 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

## 03 INVESTIGACIÓN

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

## 04 ADMINISTRACIÓN

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

Nº SOCIOS/AS  165

# NUESTROS OBJETIVOS



- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ictiosis.
- Gestionar todo tipo de ayudas y buscar, para las familias que lo necesiten, recursos para afrontar la enfermedad.
- 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.
- 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.
- Facilitar a los afectados y a las familias que lo requieran apoyo psicológico. Favorecer la integración escolar, laboral y social de las personas afectadas.
- Estimular el estudio y la investigación de la enfermedad entre los especialistas médicos.
- 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.
- Estar en contacto con otras asociaciones, tanto nacionales como extranjeras, para conocer más sobre la enfermedad e incrementar el intercambio de ideas y experiencias.
- Dar a conocer a la opinión pública la problemática que se deriva de la ictiosis para obtener comprensión y apoyo social.
- 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



**2.536**



**1.611**



**708**



**1.503**

# 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 2023 hemos llevado a cabo importantes proyectos.



## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ICTIOSIS (SIO)

Uno de los grandes proyectos de 2023 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.



## PROYECTO GRUPO WHATSAPP

El servicio de información a través del grupo 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.

**ASIC** coordina este grupo de WhatsApp especializado cuyo objetivo es resolver a los afectados las dudas de su día a día, compartir cuestiones y experiencias, así como crear una red estable con todas las personas que padecen ictiosis y sus familiares.

Número de participantes **158**

# XXI JORNADAS DE CONVIVENCIA



7 al 9 de octubre de 2024



Hotel Novotel Campo de las Naciones (Madrid).



245 personas (pacientes, familias y especialistas de distintas ramas médicas).  
13 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) ”

# III CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

En estas **XXII Jornadas de Convivencia** hemos ido un paso más allá y hemos organizado la III Convención de Especialistas en Ictiosis. A continuación, puedes ver todas las ponencias y especialistas que acudieron a esta III Convención.

## Inauguración oficial de la III Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2024

### **Dra. Yolanda Gilaberte Calzada**

Presidenta de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV y de su Fundación Piel Sana

### **Dra. Ángela Hernández Martín**

Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.

### **Dra. Eulalia 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.

### **Dra. Ester Muñoz Aceituno**

Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en Hospital Universitario La Princesa de Madrid.

### **D. José María Soria de Francisco**

Presidente de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC.

## BLOQUE I · Un cambio para tu vida

### ***Ictiosis: Hacia una nueva clasificación***

### **Dra. Ángela Hernández Martín**

Médico Adjunto de Dermatología en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

### ***¿Qué hay del tratamiento con biológicos para la ictiosis?***

### **Dra. Eulalia 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 con 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.

### ***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.

### **Dña. Ana Isabel Valverde Gato**

Afectada de Ictiosis Lamelar.

## **BLOQUE II · Un futuro para tu ictiosis**

### ***Nuevas estrategias en el tratamiento de la ictiosis epidermolítica***

#### **Dña. María Zubieta Laseca**

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-Molero**

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 Torre**

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.

#### **Dña. Aina Millán Sánchez**

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



# 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 Antía, una paciente de ictiosis, y de Marta, nuestra voluntaria más veterana. Ambos nos contaron cómo han vivido a lo largo de su vida con la enfermedad, bien sea en primera persona, o como una de las personas más involucradas con nuestra asociación.

## TARDE LIBRE Y NOCHE DE JUEGOS

Por la tarde, disfrutamos de un par de horas de tiempo libre para charlar, reunirnos con las personas que más queremos de la asociación o dar la bienvenida a las nuevas familias, mientras los niños y niñas hacían actividades con el voluntariado.

Ya después de cenar, pasamos la noche viendo los trabajos que habían preparado los más pequeños y jugando a diferentes juegos entre mayores y pequeños.

## TALLER DE EMOCIONES Y NOCHE DE CIENCIA

Por la tarde, disfrutamos de un taller para todas las personas adultas que nos llevó a sacar muchas emociones que estaban escondidas, mientras los más pequeños/as hacían otras actividades con el voluntariado.

Ya después de cenar, Alberto y Ana trajeron una sesión de Ciencia que hizo disfrutar a peques y mayores por igual.



# 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

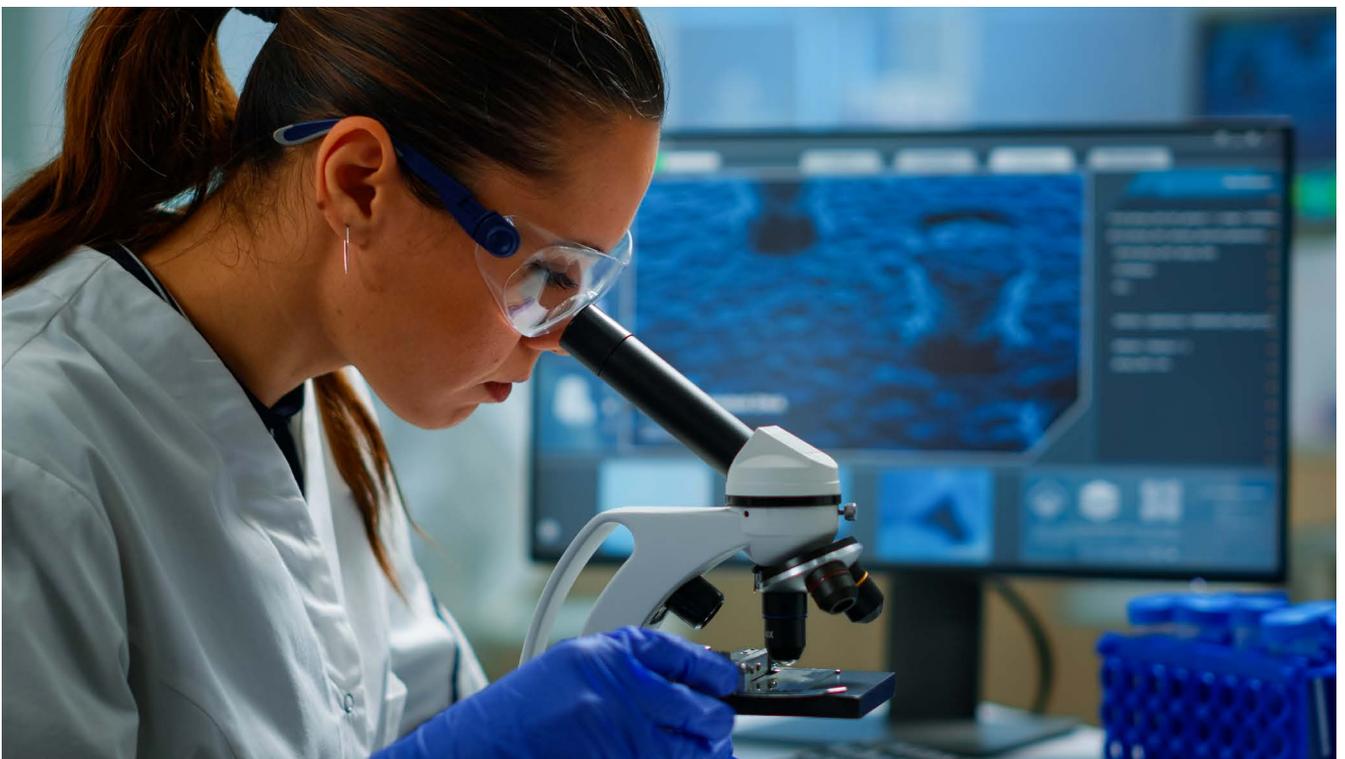
El fomento de la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas es uno de los pilares en la labor de ASIC. A lo largo de 2024, desde la Asociación Española de Ictiosis hemos trabajado de la mano de expertos de referencia nacionales e internacionales en investigación médica e investigación farmacológica.

## GRUPO DE TRABAJO INTERNACIONAL

Desde 2021 trabajamos en la creación de la **Fundación 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, Reino Unido, Alemania, Países Bajos, Finlandia, Noruega 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 2024: 93



# CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PARA PERSONAS ADULTAS

Debido al éxito de la consulta, en 2024 hemos trabajado de la mano del Hospital Universitario de La Princesa en un **Acuerdo de Continuidad** para la atención y el seguimiento de los pacientes de ictiosis adultos en ese hospital. Trabajamos 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 y que comenzó su andadura en enero de 2024. Hasta la fecha se ha atendido a 16 personas adultas en consultas de las siguientes especialidades: dermatología, oftalmología, otorrinolaringología y reumatología.

## II ENCUENTRO DE JÓVENES CON ICTIOSIS

El **Encuentro de Jóvenes** es un espacio pensado para chicos y chicas con ictiosis de entre 18 y 40 años. Cada año organizamos un fin de semana de encuentro en una ciudad diferente de España en el que se fomenta la participación, el intercambio de experiencias y la creación de amistades en un entorno seguro y motivador.

Desde que comenzamos con este proyecto en 2021, el Encuentro de Jóvenes se ha convertido en todo un referente de la asociación, siendo uno de los fines de semana más esperados por todas las personas que asisten a él.

En 2024, este encuentro se realizó en Madrid. 14 jóvenes de la entidad disfrutaron de diferentes actividades entre las que se encontraban pasar un día en el Parque Warner o participar en un Escape Room, además de compartir diferentes momentos de reunión a lo largo de todo un fin de semana.



## I CAMPAMENTO DE VERANO PARA MENORES CON ICTIOSIS

El **Campamento para Menores con Ictiosis** también es una apuesta reciente. Desde 2023, los peques de entre 5 y 14 años que lo solicitan pasan una semana en un campamento en el que se unen una vez terminados los colegios para celebrar el inicio del verano. No es solo una semana de diversión para ellas y ellos, sino que también cumple nuestro objetivo de ayudar a padres, madres y cuidadores en todo aquello que tiene que ver con la conciliación y que en verano es especialmente difícil. Gracias a la formación de monitores especializados y del personal sanitario, garan-

tizamos para nuestros peques un entorno seguro y enriquecedor que es mucho más que ocio y que se convierte en una oportunidad para que los menores se sientan comprendidos, hagan amistades duraderas y desarrollen habilidades personales. La convivencia con otros niños con ictiosis y también con quienes no la padecen les ayuda a ganar seguridad en sí mismos y a disfrutar sin barreras ni prejuicios.

En 2024, cuatro de nuestros peques disfrutaron de una semana en el campamento Centro Educativo Internacional El Jarama.



# PARTICIPACIÓN EN EVENTOS, PRESENTACIÓN DE PROYECTOS Y ACCIONES DIVULGATIVAS

- Participación en la **Asamblea General de ENI**.
- Celebración de la **III Convención de Especialistas en Ictiosis**, en el marco de las **XXII Jornadas de Convivencia de pacientes con Ictiosis y sus familias**. A la convención asistieron más de cincuenta especialistas.
- **Numerosas reuniones con las asociaciones de pacientes de Países Bajos, Noruega, Bélgica, Italia, Reino Unido y Alemania** para concretar el proyecto IchthyP.
- Numerosas reuniones con la **Federación Española de Enfermedades Raras (Feder)**.
- Participación en el acto oficial con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras** organizado por Feder en Madrid.
- Inicio de varias colaboraciones con los **laboratorios Pierre Fabre**. Formamos parte de un comité asesor que está analizando el recorrido del paciente con psoriasis postulosa generalizada, desde un punto de vista asistencial y emocional.
- Asistencia de 4 miembros de la Junta Directiva y la trabajadora social al **Congreso Nacional de Dermatología**.

## FIRMAS DE ACUERDOS DE COLABORACIÓN

- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con la empresa Mantequerías Arias** por el que recibimos 2.000 euros recaudados por su parte gracias al reto 'Correr por la ictiosis'. La donación se aportó íntegramente al Fondo para la Investigación.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Cantabria Labs** para la realización de la la III Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Isdin** para la realización de la la III Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Eucerin** para la realización de la la III Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Pierre Fabre** para la realización de la la III Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio La Roche Posay** para la realización de la la III Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con la oficina de CaixaBank de Ciempozuelos** para la realización de la III Convención de Especialistas en Ictiosis.

## ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

- **Actividades propuestas por ENI dentro del mes de la ictiosis** (mayo).
- **Campañas de concienciación** a través de nuestras redes sociales.
- Celebración de una **Asamblea General** el 9 de octubre de 2024.
- Celebración de la **IV Carrera por la Ictiosis** para visibilizar la enfermedad en mayo, el mes de la ictiosis.
- Organización de **carreras solidarias** en diferentes colegios y pueblos.
- Participación con un **stand en la celebración de Sant Jordi en Sabadell**.

# PRESENTACIÓN DE PROYECTOS A CONVOCATORIAS Y ÁREAS DE RSC

Presentación de proyecto a la **convocatoria de la Fundación Ibercaja** consistente en facilitar el acceso a terapia podológica a las familias que lo necesitan.

Presentación del proyecto de la **Fundación Mutua Madrileña** consistente en la cobertura de necesidades básicas para cerca de treinta familias.

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

Presentación de un proyecto para la **convocatoria Juntos Contigo**, consistente en cubrir gastos de salario de la trabajadora social de ASIC, por su trabajo de Servicio de Información y Orientación.

Presentación de un proyecto para la **convocatoria SIO de la Comunidad de Madrid**, consistente en cubrir gastos de salario de la trabajadora social de ASIC, por su trabajo de Servicio de Información y Orientación.

Presentación de un proyecto en la **convocatoria del IRPF de la Comunidad de Madrid** para gastos estructurales y de mejora de la calidad de vida de los y las pacientes.

Presentación de un proyecto en la **convocatoria de Proyectos Sociales de la Fundación La Caixa** para proyectos de mejora de la calidad de vida de los y las pacientes.

Presentación de un proyecto en la **convocatoria de Investigación de Enfermedades Raras de la Fundación Inocente, Inocente**.

## PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



**Nueve asociaciones de pacientes con enfermedades raras presentan mañana el cortometraje 'La Batida' para sensibilizar** Europa Press. 03/12/2024

**Ictiosis, la rara y desconocida patología que causa descamación** La Razón. 15/05/2024

**La Asociación Española de Ictiosis celebra este octubre sus XXII jornadas de convivencia de pacientes con ictiosis y sus familias** Feder. 18/09/2024

**Corre por la cura de la ictiosis.** Somos Pacientes. 17/05/2024

**Pacientes europeos con ictiosis lanzan en mayo la campaña #walkingforichtho-  
sis para visibilizar la enfermedad** La Vanguardia. 26/04/2024

**Pacientes europeos con ictiosis lanzan en mayo la campaña #walkingforichtho-  
sis para visibilizar la enfermedad** Servimedia. 26/04/2024

**Pacientes europeos con ictiosis lanzan en mayo la campaña #walkingforichtho-  
sis para visibilizar la enfermedad** Infosalus. 26/04/2024

**Una exposición sobre enfermedades raras sale a la Gran Vía de Zaragoza.** Aragón Hoy. 15/03/2024

**Pacientes con ictiosis de toda Europa lanzan en mayo la campaña #walkingfori-  
chtho-  
sis para visibilizar la enfermedad** Infosalus. 25/04/2024



## CUENTA DE RESULTADOS

### INGRESOS

Cuotas de asociados y afiliados	11.925,00 €
Aportaciones de usuarios	11.627,00 €
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	27.192,00 €
Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio	40.838,18 €
Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	63.017,20 €
<b>TOTAL</b>	<b>154.599,38 €</b>

### GASTOS

Ayudas monetarias a afectados	5.478,45 €
Gastos órganos de gobierno	4.423,21 €
Aprovisionamientos	69.334,15 €
Gastos de personal	33.535,71 €
Otros Gastos	25.591,95 €
Amortizaciones	210,92 €
<b>TOTAL</b>	<b>138.574,39 €</b>
<b>RESULTADO DEL EJERCICIO</b>	<b>16.024,99 €</b>