

#CEIA

MADRID

4·octubre

2025

IV CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

DERMATOLOGÍA · GENÉTICA · INVESTIGACIÓN



Programa científico_

En el marco de las

XXIII Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus familias el 3, 4 y 5 de octubre

Hotel Novotel Madrid · Campo de las Naciones · MADRID

C. de Ámsterdam, N.º 3, Barajas, 28042 Madrid



www.ictiosis.org



ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA · R.N.A.: 167.560

10:00 ■ Inauguración oficial de la IV Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2025.

D. Juan Carrión Tudela.

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, y su Fundación.

Dra. Ana Martín Santiago.

Dirección Asociaciones de Pacientes en la AEDV y su Fundación.

Jefa de Servicio de Dermatología en el Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca.

D. José María Soria de Francisco.

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

25 años poniéndonos en la piel de las personas con ictiosis

10:30 ■ SESIÓN DE MAÑANA · | 25 años escuchando a una piel que grita |

■ Ictiosis y nueva clasificación: Rompiendo barreras.

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.

■ Evaluación cardiológica en ictiosis ligada al cromosoma X (STS-sEDD): datos de nuestra cohorte que aportan tranquilidad.

Dra. Katia Henostroza Inga. Servicio de Dermatología en la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en Hospital maternoinfantil Sant Joan de Déu, Barcelona.

■ MINOXIDIL... ¿Por qué no también en Ictiosis?

Dr. Miquel Casals Andreu. Servicio de Dermatología Pediátrica en el Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell, Barcelona.

■ Estudio de satisfacción de las familias en la consulta multidisciplinar de ictiosis del Hospital Niño Jesús.

D.ª Salvadora Aleza Esteras. Enfermera de Continuidad Asistencial en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

D.ª Carmen Molina Cara. Enfermera de Hospitalización Domiciliaria de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid.

12:00 ■ Pausa para el café.

■ Mesa redonda · Unidades CSUR de ictiosis: avances y retos en el cuidado del paciente.

Moderador: D. José María Soria de Francisco. Presidente de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC. Miembro de la Junta Directiva de FEDER.

Ponentes:

- **Dra. Ángela Hernández Martín.** Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- **Dra. Ester Muñoz Aceituno.** Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital de La Princesa.
- **D.ª Sonia Ehrenberg Archs.** Enfermera en el Servicio de Dermatología del Hospital y en la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- **Dr. Josep Riera Monroig.** Dermatólogo y Responsable de la Consulta para pacientes con Ictiosis en el Hospital Clínic de Barcelona.

■ Mesa redonda · Nuevas terapias en Ictiosis.

Moderadora: Dra. Ángela Hernández Martín. Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

Ponentes:

- **Profesor Rogelio González Sarmiento¹.** Director científico del Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca.
- **Dra. Olga López Serrano.** Investigadora Científica en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC.
- **Dr. Diego Soto García.** Médico Adjunto de Dermatología, Unidad de Dermatología Pediátrica, Hospital del Meixoeiro de Vigo.
- **Dra. Irene Bravo Osuna².** Profesora de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria.

14:30 ■ Pausa para el almuerzo y networking.

16:30 ■ SESIÓN DE TARDE · | 25 años acariciando más allá de la piel |

■ «Cuando me encuentres», ¿te cuento un cuento?

Marta Minella Cendra. Pedagoga Terapeuta.

■ Espacio de coloquio · Cuidando la salud mental de las persona con ictiosis y sus familias.

Moderadora: D.ª Ana Isabel Valverde Gato. Afectada de ictiosis lamelar.

Ponentes:

- D.ª Itziar Dueñas Ceciaga. Psicóloga Clínica con experiencia en pacientes con Ictiosis. Psicóloga de la Asociación Española de Ictiosis.
- D.ª María Esperanza Rivas. Psicóloga Clínica en Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid.

■ Ictiosis más allá de la piel.

Dra. Almudena Nuño González. Dermatóloga y Directora Médica del Instituto de Medicina y Dermatología Avanzada, IMDA. Madrid.

■ Mesa redonda · Vivir con una enfermedad rara de la piel: el papel y la visión del paciente.

Moderadora: D. Juan Carrión Tudela. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, y su Fundación.

Ponentes:

- D.ª Fide Mirón Torrente. Paciente con Porfiria Eritropoyética Congénita de Günther. Asociación Española de Porfiria. Vicepresidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.
- D.ª Juana Mari Marín Díaz. Paciente con Nevus Gigante. Asociación Española de Nevus Gigante Congénito, ASONEVUS.
- D.ª Pamela Ibáñez Triguero. Paciente con Paquioniquia, Asociación Internacional de Pacientes con Paquioniquia Congénita.
- D.ª María José López Quintero. Paciente con Ictiosis Lamelar. Asociación Española de Ictiosis, ASIC.

19:30 ■ Clausura de la IV Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2025.

Dra. Yolanda Gilaberte Calzada. Presidenta de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV, y de su Fundación Piel Sana. Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

■ Foto oficial.



■ 25 años poniéndonos en tu piel

Nos acompañan en esta convención_

Más de 50 especialistas que atienden nuestra piel con Ictiosis_

Además de los ponentes, nos acompañan_

Dr. Esteban Dauden. Servicio de Dermatología. Hospital Universitario de La Princesa. Académico de número de Dermatología de la Real Academia Nacional de Medicina de España (RANME) y catedrático de Dermatología en la Universidad Autónoma de Madrid.

Dr. Raúl de Lucas Laguna. Jefe de Sección de Dermatología Pediátrica en el Hospital La Paz de Madrid.

Dr. José Carlos Moreno Giménez. Presidente de Honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV. Catedrático de Dermatología de la Universidad de Córdoba.

Dr. Pablo de la Cueva Dobao. Jefe de Servicio de Dermatología en el Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid. Vicepresidente Área de Organización Grupos de Trabajo, Secciones Territoriales y Defensa del Dermatólogo en la AEDV.

Dra. Ana Batalla Cebey. Dermatóloga en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, A Coruña.

Dr. Manuel Ginarte Val. Dermatólogo en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.

Dr. Ignacio García Cruz. Servicio de Oftalmología en la Consulta Multidisciplinar para pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital Universitario La Princesa de Madrid.

Dra. María Concepción Villa Escamilla. Medicina Familiar, Comunitaria e Integrativa en el Instituto de Medicina y Dermatología Avanzada, IMDA, de Madrid.

Dra. Teresa Pérez de la Fuente. Cirujana Plástica. Colabora en la Consulta Multidisciplinar para pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital Universitario La Princesa de Madrid.

Dra. Carmen Cárcamo Hermoso. Cirugía Plástica, Reparadora y Estética en Hospital Universitario Fundación Jimenez Díaz, Madrid.

Dra. Consuelo Pedrón Giner. Sección de Gastroenterología y Nutrición, Hospital Niño Jesús de Madrid.

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.

D.ª Isabel González Fernández. Fisioterapeuta con experiencia en pacientes con Ictiosis.

D.ª Alicia Portillo Aceituno. Fisioterapeuta Pediátrica con experiencia en pacientes con Ictiosis.

Elena López Sánchez. Terapeuta Ocupacional.

¹**Dr. Irene Lara Sáez.** Senior Scientist, Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca.

¹**Dr. Carlos Gutiérrez Cerrajero.** Biólogo e Investigador Postdoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

¹**D.ª María Zubieta Laseca.** Investigadora predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

²**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.

²**Dra. Rocío Herrero Vanrell.** Catedrática en la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Innovación, Terapia y Desarrollo Farmacéutico en Oftalmología.

²**Profesora Dra. Vanessa Andrés Guerrero.** Grupo de investigación INNOFTAL «Innovación, terapia y desarrollo farmacéutico en Oftalmología». Dpto. Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria. Facultad de Farmacia. Universidad Complutense de Madrid.

²**Cristina Morilla Lomeña.** Estudiante predoctoral, Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Innovación, Terapia y Desarrollo Farmacéutico en Oftalmología.

²**Claudia Cabeza Vázquez.** Estudiante predoctoral, Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Innovación, Terapia y Desarrollo Farmacéutico en Oftalmología.

²**Andrea Gamarra Bravo.** Técnico de laboratorio, Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Innovación, Terapia y Desarrollo Farmacéutico en Oftalmología.

³**Dra. Beatriz Ibarra-Molero.** Catedrática de Universidad, Departamento de Química Física, Facultad de Ciencias, Universidad de Granada.

³**Dra. Raquel Godoy Ruiz.** Adjunct Assistant Professor. Department of Biochemistry and Molecular Biology. University of Maryland School of Medicine (UMSOM). Center for Biomolecular Therapeutics (CBT).

³**Dra. Encarnación Medina Carmona.** Investigadora Postdoctoral, Departamento de Química Física, Facultad de Ciencias, Universidad de Granada.

Dra. Marta García Díez. Investigadora del Departamento de Bioingeniería de la Universidad Carlos III de Madrid. Unidad de Innovación Biomédica, CIEMAT.

■ ... y otros profesionales pendientes de confirmación en el momento de la impresión del programa_



ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

XXIII Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus Familias

3, 4 y 5 de octubre de 2025



**25 años poniéndonos en
la piel de las personas
con ictiosis**

■ Programa de actividades para los adultos_

■ Viernes 3_

Llegada al hotel a lo largo de la tarde.

20:30 Bienvenida a todos los asistentes.

21:00 Cena y Gala de Inauguración del 25.º Aniversario de ASIC.

Conocemos a nuestros voluntarios. Presentación, normas y horarios.

■ Sábado 4_

08:00 Desayuno.

IV CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS · #CEIA2025



10:00 ACTO DE INAUGURACIÓN DE LA CONVENCIÓN.

12:00 Pausa para el café.

14:30 Pausa para el almuerzo y networking.

16:30 Retomamos la IV Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2025.

19:30 ACTO DE CLAUSURA DE LA CONVENCIÓN.

Reconocimiento y agradecimiento a todos los profesionales, ponentes y asistentes.

19:45 Fotografía oficial de la IV Convención de Especialistas en Ictiosis y despedida.

20:00 Entrega de cremas donadas por los laboratorios y tiempo libre.

21:00 **Cena cóctel y Celebración del 25.º Aniversario de ASIC.**

22:00 Música en directo.

■ Domingo 5_

09:00 Desayuno.

10:30 Primera convocatoria de la Junta General Extraordinaria.

11:00 Segunda convocatoria de la Junta General Extraordinaria.

14:00 Comida y cierre de las XXIII Jornadas de Convivencia de ASIC.

■ Programa de actividades para los peques_

■ Sábado 4_

08:00 Desayuno.

09:45 Recepción de los pequeños por el voluntariado.

10:00 Creación de grupos. Retomamos el contacto con una actividad para «romper el hielo».

10:30 Actividades y juegos varios.

11:15 Almuerzo.

11:30 Seguimos con más juegos y salida a la actividad de piraguas.

14:00 Comida y tiempo libre.

16:30 Diversas actividades y juegos.

18:30 Merienda.

19:30 Foto oficial.

19:45 Tiempo libre

21:00 Cena cóctel y celebración del 25.º Aniversario de ASIC.

22:00 Música en directo.

■ Domingo 5_

09:00 Desayuno.

10:30 Diversas actividades y juegos.

11:30 Almuerzo.

12:00 Diversas actividades y juegos. Posibilidad de tiempo de estudio. Salida al parque Juan Carlos I si hace buen tiempo.

14:00 Recogida de los peques, comida y despedida.

**La distribución y horario pueden variar.*