



IV CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN **ICTIOSIS**

#CEIA2025



Datos Generales

La **IV Convención de Especialistas en Ictiosis** se ha realizado dentro de las XXIII 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

4
octubre
2025

Fecha

260

Asistentes

13

Ponentes

62

Especialistas
asistentes



Carta de Bienvenida

Estimadas familias, pacientes, profesionales sanitarios, investigadores e investigadoras, representantes de la industria farmacéutica, amigas y amigos todos:

¡Bienvenidas y bienvenidos a la **IV Convención de Especialistas en Ictiosis, #CEIA2025**, que se celebra en el marco de nuestras **XXIII** (vigesimalterceras) **Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus Familias!**

Este reencuentro es especialmente significativo porque abrimos las puertas a la celebración de nuestro **25º Aniversario**. Nuestra Asociación Española de Ictiosis (ASIC) cumple **25 AÑOS** de existencia. Veinticinco años **«poniéndonos en tu piel»**, luchando juntos por la piel que nos une.

A las nuevas familias que os unís este año, os doy la bienvenida más sincera: María Jesús de A Coruña, Juan Manuel y Daniel de Madrid, Carlos David de Valencia y a su pareja, Jesús Pedro, de Málaga, Silvano de Pamplona, Adrián que, siendo asturiano, viene desde Cádiz; Eva de Hospitalet de Llobregat; Ángela de Sevilla... Deseo de corazón que aquí encontréis el calor y la comprensión de personas que hablamos el mismo idioma que habla nuestra piel. Y al resto, gracias por la ilusión y el compromiso de volver a reencontrarnos. También tenemos muy presentes a quienes, por cualquier motivo, no han podido acompañarnos en esta ocasión, y que me consta que sienten muchísimo el no poder compartir con nosotros estas Jornadas y esta Convención.

Quiero destacar que, este año, la comunidad de enfermedades raras tiene motivos para celebrar avances históricos, que dan un nuevo y poderoso marco a nuestra lucha.

Una resolución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre Enfermedades Raras (ER). Por primera vez, se reconoce a las ER como una **prioridad global de salud pública, equidad e inclusión**. Este hito, en el que **FE-DER** ha participado como aliada estratégica, insta a los países a fomentar la creación de centros de referencia, redes de investigación y registros nacionales. Una resolución muy necesaria para patologías minoritarias como la ictiosis.

El enfoque integral de la resolución ayuda a combatir las barreras sociales y el estigma que a menudo acompañan a las manifestaciones visibles de las enfermedades raras, y especialmente en las de la piel, como lo es la ictiosis, la porfiria, el nevus gigante, la epidermólisis bullosa (piel de mariposa), la paquioniquia, la psoriasis pustulosa generalizada, y así hasta un total de más de 800 enfermedades raras de piel.

Esto se alinea con el impulso general de la Organización Mundial de la Salud, OMS, para priorizar las **«Enfermedades de la piel como una prioridad mundial de salud pública»**. Esta resolución reconoce el amplio impacto de las afecciones cutáneas, incluidas las genéticas como la ictiosis. Esto es vital, pues el enfoque integral de estas resoluciones nos ayuda a integrar la salud de la piel en las políticas de discapacidad, rehabilitación y salud mental.

Estos logros globales nos dan el impulso necesario para seguir luchando, no solo por mejorar la calidad de vida de las personas con ictiosis, sino también para acercarnos a la **cura**, montados en el **«cohete de la investigación»** que nuestra amiga y dermatóloga, la Dra. Ángela Hernández, tanto promueve en sus presentaciones y ponencias.

Como en años anteriores, nos encontramos reunidos «piel con piel» profesionales, pacientes, familias y la industria farmacéutica. Y, en este año de celebración, también nos acompañan pacientes y asociaciones con otras enfermedades raras de piel: Fide, Pamela, Juana Mari, Ángel... Muchísimas gracias por acompañarnos en esta celebración por la piel.

¡No os podéis imaginar la emoción que me produce haber cerrado el programa con tantos especialistas que trabajan sin descanso por la ictiosis!

Es un honor contar hoy en nuestra mesa inaugural con la presencia de dos grandes amigos, que nos representan allí donde vayan:

- **D. Juan Carrión Tudela:** presidente de la Federación Española de Ictiosis y de su Fundación. En su corazón le acompaña siempre su hija Celia que le da las fuerzas necesarias para poner voz a todos y a cada uno de los pacientes con alguna enfermedad rara y a sus asociaciones. Su liderazgo ha sido fundamental para que la Organi-

zación Mundial de la Salud, reconozca a las enfermedades raras como una prioridad global. Gracias Juan, por ponerte en nuestra piel.

- **Dra. Ana Martín Santiago:** Jefa de Servicio de Dermatología en el Hospital Son Espases y directora del área de Asociaciones de Pacientes en la AEDV. Una gran profesional que desborda un cariño muy especial hacia los más pequeños. Su importante trabajo por la Ictiosis en Palma de Mallorca ha sido clave para lograr la **gratuidad de algunas de las cremas** en las Islas Baleares.

Doy también la bienvenida a los casi 60 especialistas que hoy nos acompañan en esta IV Convención y que de una u otra manera, trabajan por la ictiosis en España.

Nuestro profundo agradecimiento también a los responsables de nuestros Centros de Referencia: la Dra. Ángela Hernández, la Dra. Ester Muñoz, y el Dr. Josep Riera. Y por supuesto, enviamos un fuerte abrazo a la Dra. Eulalia Baselga, que lamentablemente no puede acompañarnos por un tema personal. En su lugar, nos acompaña Sonia, enfermera en la consulta multidisciplinar del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Ellos son, además de nuestros dermatólogos y enfermera de referencia, nuestros amigos, y así nos lo demuestran día a día

Y para cerrar esta IV Convención, tendremos el



privilegio de contar con la **Dra. Yolanda Gila-berte Calzada**, presidenta de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV). Tras acompañarnos el año pasado, ha querido volver a participar en la celebración de nuestro 25º Aniversario, lo cual nos demuestra una enorme generosidad por su parte.

Finalmente, reitero nuestro agradecimiento a la industria farmacéutica por su colaboración y patrocinio. Todos los días nos cuidan la piel con sus cremas, y les invitamos a seguir mimándonos y formando parte de nuestra esperanza: la cura de la ictiosis.

¡Muchas gracias a todas y todos!, y bienvenidos a la IV Convención de Especialistas en Ictiosis.

A continuación, para dar comienzo a este acto, cedo la palabra a la Dra. Ana Martín Santiago, (Jefa de Servicio de Dermatología en el Hospital Son Espases de Palma de Mallorca y) directora del área de Asociaciones de Pacientes en la AEDV.

Dra. Ana Martín, por favor, tienes la palabra.

(Intervención de la Dra. Ana Martín)

Muchas gracias, Dra. Martín.

Y para **la inauguración oficial** de esta IV Convención, cedo la palabra a **D. Juan Carrión Tudela**, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER (y su Fundación.)

Por favor Juan Carrión, es tu turno.



Inauguración de la convención



La nueva clasificación de las ictiosis

La **Dra. Ángela Hernández**, médico adjunto de dermatología y responsable de la consulta multidisciplinar para pacientes pediátricos con ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, rompe barreras y nos habla de la importancia de la nueva clasificación de las ictiosis, por qué debemos acostumbrarnos a esta nueva nomenclatura y los porqués de la misma.



Evaluación cardiológica en ictiosis ligada al cromosoma X

La **Dra. Katia Henostroza Inga**, del servicio de dermatología en la consulta multidisciplinar para pacientes pediátricos con ictiosis en Hospital materno-infantil Sant Joan de Déu de Barcelona, nos trae los datos de una cohorte de pacientes con ictiosis y problemas cariológicos que nos aportan tranquilidad.



Minoxidil... ¿Por qué no en ictiosis?

El **Dr. Miquel Casals Andreu** del servicio de dermatología pediátrica en el Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell de Barcelona, nos habla del tratamiento con minoxidil en pacientes con ictiosis que han perdido el cabello, lo que se puede esperar de él y los detalles a tener en cuenta.



Estudio de satisfacción de la Consulta Multidisciplinar de Ictiosis del Hospital Infantil Niño Jesús

Salvadora Aleza Esteras, enfermera de continuidad asistencial en el Hospital Niño Jesús de Madrid, nos explica los resultados de las encuestas de satisfacción por parte de los pacientes y las familias con ictiosis de la consulta multidisciplinar del Hospital Niño Jesús de Madrid, la cual lleva a cabo junto con Carmen Molina Cara, enfermera de hospitalización domiciliaria de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica en el mismo hospital.



Mesa Redonda - Unidades CSUR de ictiosis en España

Mesa redonda en la que se analizan los avances y retos en el cuidado de pacientes con ictiosis desde los 4 hospitales de referencia para la ictiosis en España.

Moderador: **José María Soria de Francisco**, presidente de la Asociación Española de Ictiosis y miembro de la junta directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras.

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. **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.

Avances y retos en el cuidado del paciente.

MODERADOR	Dra. Ángela Hernández Martín	Dra. Ester Muñoz Aceituno	D.ª Sonia Ehrenberg Archs	Dr. Josep Riera Monroig
D. José M.ª Soria de Francisco Presidente de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC. Miembro de la Junta Directiva de FEDER.	Médico Adjunto de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.	Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital de La Princesa.	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.	Dermatólogo y Responsable de la Consulta para pacientes con Ictiosis en el Hospital Clínic, Barcelona.

¿Qué ha pasado en los últimos congresos de enfermedades de la piel?

La **Dra. Irene Lara-Sáez**, Senior Researcher, Institute for Biomedical Research of Salamanca (IMMD 07), Non-viral gene therapy, nos trae un resumen de las últimas novedades que se han tratado en los congresos sobre enfermedades raras de la piel y sobre ictiosis en particular, con el acento en la terapia génica.

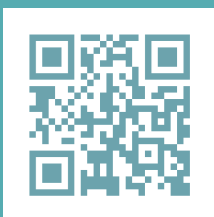


Mesa Redonda - Nuevas terapias en ictiosis

Hablamos sobre las nuevas terapias que se pueden utilizar en el tratamiento de la ictiosis y adónde nos pueden conducir para mejorar la calidad de vida de los pacientes y encontrar una cura genética.

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 Sarmiento**, 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 Osuna**, profesora de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria.



Mesa Redonda: Salud mental en ictiosis

Hablamos de un tema muy importante y con el foco de nuestros días puesto sobre él. La salud mental. Desde hace unos años al fin ha tomado la relevancia que merece y necesita, lo cual nos ayuda a comprender mejor las situaciones por las que puede pasar una persona con una enfermedad rara.

Moderadora: **Ana Isabel Valverde Gato**, afectada de ictiosis lamelar.

Ponentes: **Itziar Dueñas Ceciaga**, psicóloga Clínica con experiencia en pacientes con Ictiosis. Psicóloga de la Asociación Española de Ictiosis. **María Esperanza Rivas**, psicóloga Clínica en Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid.



Proyecto 'Más allá de la piel'

La **Dra. Almudena Nuño González**, dermatóloga y directora médica del Instituto de Medicina y Dermatología Avanzada (IMDA) de Madrid, nos cuenta el proyecto "Más allá de la piel". Un proyecto de formación e información integral en ictiosis desarrollado por la Asociación Española de Ictiosis en conjunto con el Instituto de Medicina Dermatológica Avanzada en el que se impartirán, a lo largo de un año desde la fecha de la publicación del vídeo, una serie de 6 talleres formativos, impartidos por profesionales del centro IMDA, para que los pacientes de todo el mundo que quieran conectarse puedan obtener respuestas a las dudas que normalmente se hacen los afectados. Un proyecto muy bonito que lleva el sello directo de los pacientes con ictiosis, así como de profesionales de primer nivel en este campo.



Mesa Redonda - Visión y misión del paciente con una enfermedad rara

En esta mesa redonda, 4 pacientes de 4 enfermedades raras de la piel distintas nos aportan su experiencia de vida, las cosas que creen que hay que mejorar y el papel que, según su visión, juegan los pacientes en el mundo de las enfermedades raras.

Moderador: **Juan Carrión Tudela**, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, y su Fundación.

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





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



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

Para la realización de la **IV 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 MADRID 4 octubre 2025 IV CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS
DERMATOLOGÍA · GENÉTICA · INVESTIGACIÓN
Patrocinios, donaciones y colaboraciones



ISDIN
LOVE YOUR SKIN

cantabria labs
celebrate life


Pierre Fabre

Beiersdorf

 **LETI**
Pharma

LA ROCHE POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

¡GRACIAS POR PONEROS EN NUESTRA PIEL!

■ 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.*

V CONVENCIÓN ICTIOSIS 2026

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

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS



**V CONVENCIÓN
DE ESPECIALISTAS
EN ICTIOSIS**

**CÓMO
PARTICIPAR**

#CEIA2026

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

Tendrá lugar en octubre de 2026

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

10.000
€

Coste
estimado

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA ORGANIZACIÓN, DESARROLLO E INFRAESTRUCTURA DE LA V 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 V CONVENCION DE EXPERTOS EN ICTIOSIS

6.000 €

Coste
estimado

PONENTES, MÉDICOS, INVESTIGADORES, PROFESIONALES SANITARIOS...

Para garantizar que esta V 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.



6.000 €

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 V 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.



Necesitamos investigación
para la ictiosis

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

PARA EL PROYECTO SOLIDARIO

“ENCUENTRO DE FAMILIAS”

1.500 €

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 1.500 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 XXIV Jornadas de Convivencia en un fin de semana inolvidable que no deje a nadie atrás.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN PARA EL VOLUNTARIADO

DURANTE LA CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS Y XXIV 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 V 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.



XXIV Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus Familias

16, 17 y 18 de octubre de 2026



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



25 años empoderando a personas y familias afectadas por la ictiosis proporcionando información, recursos y herramientas, y fortaleciendo una comunidad resiliente a través de la organización de espacios de encuentro como Jornadas de Convivencia, Convención de Especialistas en Ictiosis, Campamento para los más Pequeños, Encuentros de Jóvenes y otras muchas actividades.

25 años colaborando con la industria farmacéutica para impulsar el desarrollo de nuevos tratamientos.

25 años de apoyo integral para cubrir las necesidades esenciales de los pacientes y sus familias. Abarcando desde ayudas para tratamientos hasta el acceso a apoyo psicológico, fisioterapia y podología. Y garantizando el acceso al Estudio Genético para todos los pacientes.

25 años escuchando a una piel que grita, trabajando incansablemente para mejorar la calidad de vida de todas las personas con ictiosis y abriendo nuestro corazón para ofrecer un espacio donde las familias y los afectados sienten la profunda comprensión que necesitan y la certeza de pertenecer a una gran familia que les entiende y atiende, y que estará siempre a su lado: la familia de **ASIC**.



25 años de compromiso con otras asociaciones europeas nos han confiado la dirección de ENI, la Asociación Europea de Ictiosis.

25 años alzando nuestra voz ante la Administración para reclamar el acceso gratuito a los productos sanitarios necesarios para su tratamiento y para conseguir una valoración correcta de la discapacidad para las personas con ictiosis.

25 años trabajando codo a codo con los mejores dermatólogos/as, referentes de la ictiosis en España y en Europa, para mejorar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la ictiosis.

¡Gracias por acariciarnos la piel...!

25 años impulsando el avance científico y la práctica clínica, promoviendo la investigación y contribuyendo a la elaboración de guías y consensos para el manejo de la ictiosis.

25 años luchando por la inclusión y la visibilización, trabajando por la integración escolar, laboral y social de las personas con ictiosis, y llevando a cabo acciones divulgativas para dar a conocer su realidad y combatir el estigma.

25 años de representación en el ámbito de las enfermedades raras, que han sido reconocidos con la incorporación de ASIC a la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.



25 años trabajando por la existencia de centros de referencia (CSUR) para la ictiosis y sus correspondientes consultas multidisciplinares tanto en niños como en adultos.

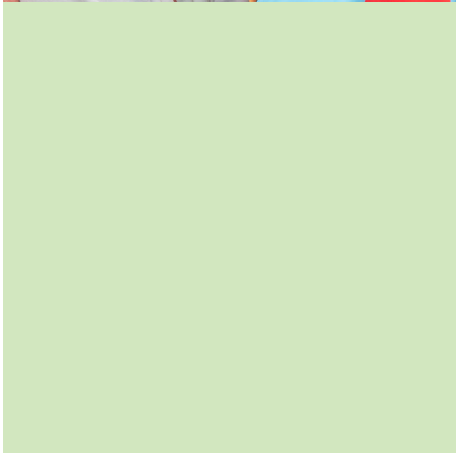
Hoy contamos con el Hospital Niño Jesús y el Hospital de La Princesa en Madrid, así como con el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic en Barcelona.

¡Gracias por vuestro compromiso!



25 años impulsando la investigación culminan en 2025 con el nacimiento de la Fundación ICHTHYP, creada desde ASIC para buscar la cura de la ictiosis y que pretende aunar en esta lucha a todas las asociaciones de pacientes de ictiosis del mundo.

poniéndonos en tu piel
25 años ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS





www.ictiosis.org · info@ictiosis.org

Calle La Oca, 35 · 28350 · CIEMPOZUELOS · Madrid