



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.



Lugar



Fecha



Asistentes



Ponentes



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** (vigesimoterceras) **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 **FEDER** 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 epidermolisis 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 Basilda, 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-berete 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



PONENCIAS

25 años escuchando...

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 cardiológicos 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.



PONENCIAS

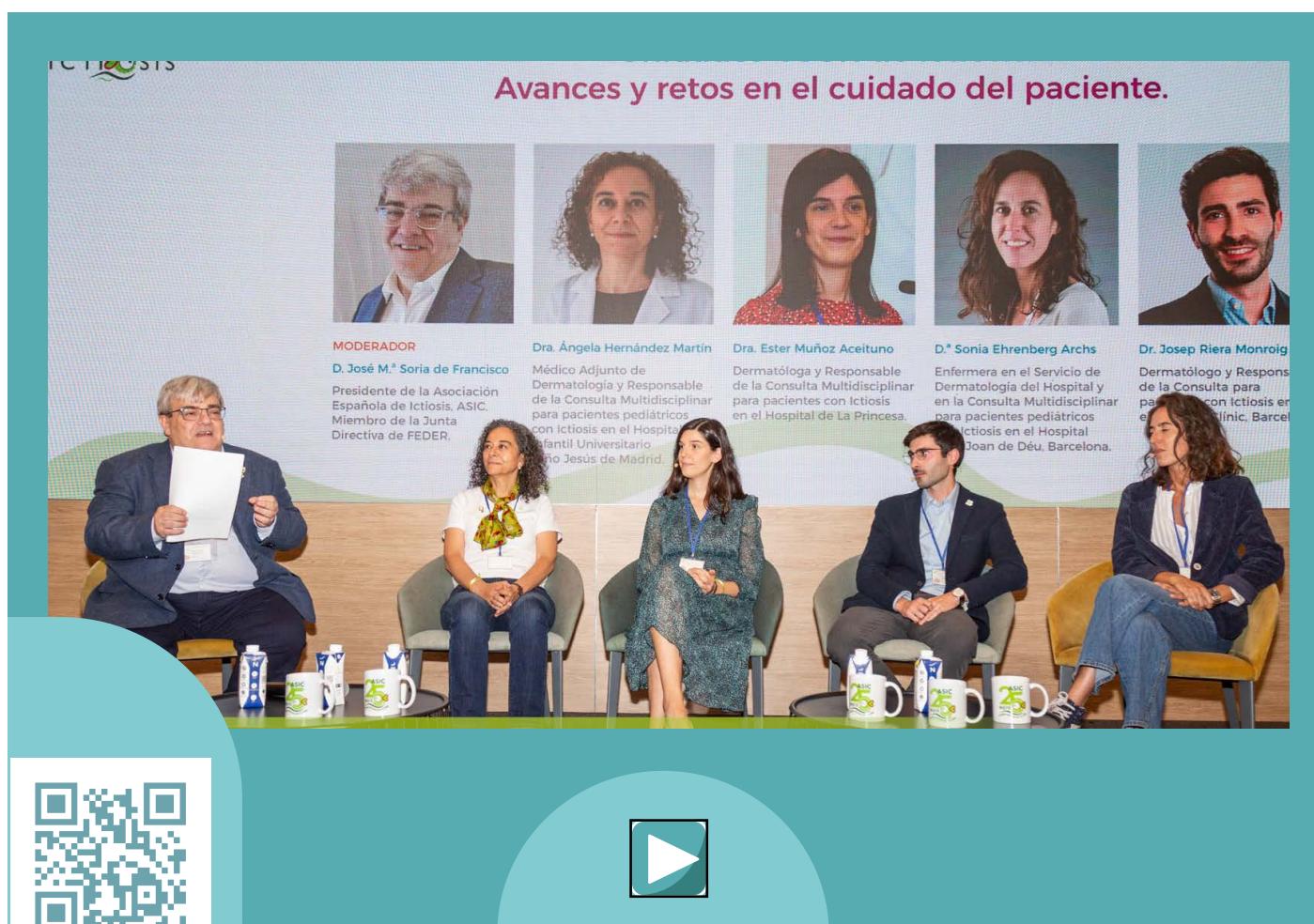
25 años escuchando...

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.



¿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.



PONENCIAS

25 años escuchando...

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 | IV CONVENCIÓN
MADRID | DE ESPECIALISTAS
4 octubre | EN ICTIOSIS
2025 | 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!

#CEIA
MADRID
17·octubre
2026

V CONVENCIÓN
DE ESPECIALISTAS
EN ICTIOSIS

¡OS ESPERAMOS!

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS