



**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.



Ictiosis ▾

Conócenos ▾

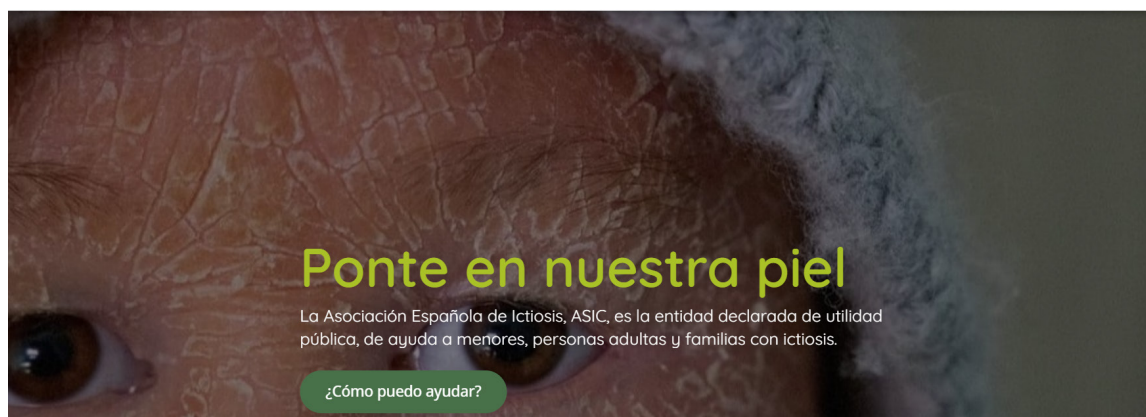
Ayudas y Proyectos ▾

Eventos ▾

Noticias

Dona

Hazte socio/a



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.



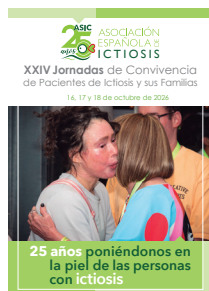
PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

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



ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS



www.ictiosis.org · info@ictiosis.org

Calle La Oca, 35 · 28350 · CIEMPOZUELOS · Madrid