



2025

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  168

NUESTROS OBJETIVOS



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



2.691



1.963



721



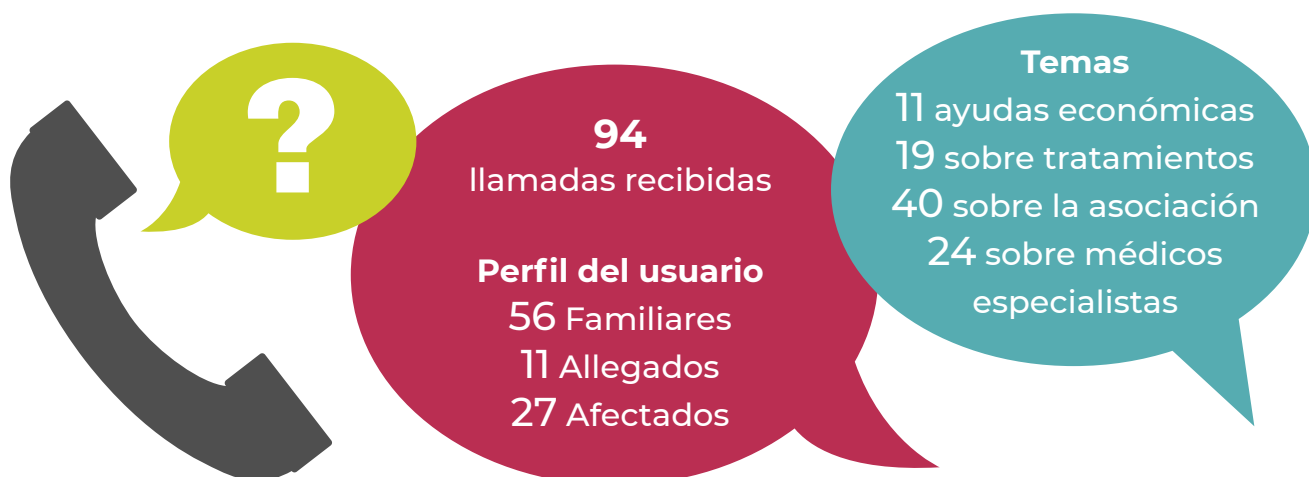
1.624

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 2025 hemos llevado a cabo importantes proyectos.



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ICTIOSIS (SIO)

Uno de los grandes proyectos de 2025 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 **174**

XXI JORNADAS DE CONVIVENCIA



4 al 6 de octubre de 2025



Hotel Novotel Campo de las Naciones (Madrid).
Lema: "25 AÑOS PONIÉNDONOS EN TU PIEL".



260 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) ”

IV CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

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

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.

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.

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

Moderador: **D. José María Soria de Francisco**

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 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.

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.** Afecteda 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.

Moderador: **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.

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.

ESPACIO PARA HABLAR DE TU PIEL Y MI PIEL

Una vez terminada la CEIA, disfrutamos de nuestra Gala del 25 aniversario, donde la música fue la protagonista en infinidad de momentos.



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 2025, 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 2025: 95



CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PARA PERSONAS ADULTAS

A lo largo de 2025 hemos consolidado la Consulta Multidisciplinar para Personas Adultas con Ictiosis en el Hospital Universitario de La Princesa. Trabajamos junto con el equipo de Dermatología del Hospital de La Princesa para consolidar una consulta multidisciplinar similar a la que ya está creada en el Hospital Niño Je-

sús de Madrid y que comenzó su andadura en enero de 2024.

En este 2025 se han atendido a 51 personas adultas en consultas de las siguientes especialidades: dermatología, oftalmología, otorrinolaringología y reumatología.

III 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 2025, este encuentro se realizó en Valencia. 13 jóvenes de la entidad disfrutaron de diferentes actividades en Valencia entre las que se encontraban la visita al Oceanográfico, al Museo de las Artes y las Ciencias y un paseo en barco por la Albufera, además de compartir diferentes momentos de reunión a lo largo de todo un fin de semana.



II 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, garantizamos 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 2025, cuatro de nuestros peques disfrutaron de una semana de campamento. Los más pequeños en el Centro Educativo Internacional El Jarama y los dos mayores en el Campamento Tecnológico de la Universidad Politécnica de Madrid.



PARTICIPACIÓN EN EVENTOS, PRESENTACIÓN DE PROYECTOS Y ACCIONES DIVULGATIVAS

- Participación en la **Asamblea General de ENI**.
- Celebración de la **IV Convención de Especialistas en Ictiosis**, en el marco de las **XXIII Jornadas de Convivencia de pacientes con Ictiosis y sus familias**. A la convención asistieron más de sesenta 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 una colaboración con los **laboratorios Pierre Fabre** para desarrollar un estudio sobre la importancia del acompañamiento psicológico en todas las etapas de vida de las personas con ictiosis.
- Asistencia de 3 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 1.000 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 IV Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Isdin** para la realización de la la IV Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Eucerin** para la realización de la la IV Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Pierre Fabre** para la realización de la la IV Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio La Roche Posay** para la realización de la la IV Convención de Especialistas en Ictiosis.
- Firma de un **Acuerdo de Colaboración con el laboratorio Leti Balm** para la realización de la IV 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 6 de octubre de 2025.
- Celebración de la **V 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 **stands** en diferentes localidades.

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 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.

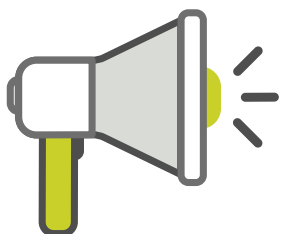
Presentación de un proyecto en la **convocatoria de Proyectos Sociales de la Fundación La Caixa** para proyectos de mejora de la calidad de vida de los y las pacientes.

Presentación de un proyecto en la **convocatoria del IRPF Estatal** para la realización de un estudio psicológico.

Presentación de un proyecto en la **convocatoria de la empresa Hispanagar** para gastos de encuentros de familias.

Presentación de un proyecto en la **convocatoria de la empresa Accenture** para gastos de mejora de la calidad de vida de los y las pacientes.

PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



Eucerin y la Asociación Española de Ictiosis forman a más de 700 médicos de atención primaria Europa Press. 12/11/2025

La coordinación entre AP y Dermatología optimiza el abordaje integral de la ictiosis IM Médico Hospitalario. 12/11/2025

Eucerin y la Asociación Española de Ictiosis forman a más de 700 médicos de Atención Primaria en el abordaje y cuidado de esta enfermedad rara FarmaVentas. 12/11/2025

Eucerin y la Asociación Española de Ictiosis forman a más de 700 médicos de atención primaria Emprendedores. 12/11/2025



CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS

Cuotas de asociados y afiliados	12.450,00 €
Aportaciones de usuarios	12.439,00 €
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	1.594,00 €
Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio	79.376,15 €
Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	72.406,66 €
TOTAL	178.265,81 €

Ingresos Financieros	1.806,50 €
Otros resultados (ingresos excepcionales)	420,00 €
TOTAL INGRESOS	180.492,31 €

GASTOS

Ayudas monetarias a afectados	6.363,31 €
Gastos órganos de gobierno	5.439,19 €
Aprovisionamientos	74.776,57 €
Gastos de personal	35.734,09 €
Otros Gastos	23.656,25 €
Amortizaciones	0 €
Gastos Financieros	138,41 €
TOTAL	146.107,82 €

RESULTADO DEL EJERCICIO	34.384,49 €
--------------------------------	--------------------