

#CEIA

M A D R I D

17·octubre

2026

V CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

DERMATOLOGÍA · GENÉTICA · INVESTIGACIÓN

poniéndonos en tu piel
25 años
ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

Programa científico_



En el marco de las

XXIV Jornadas de Convivencia de Pacientes
de **Ictiosis** y sus familias el **16, 17 y 18 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 V Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2026.

Dr. D. José María Millán Salvador.

Director Científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) e Investigador Principal del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (IIS La Fe) de Valencia.

Dra. Ana Martín Santiago (y otro miembro de la AEDV pendiente de confirmación).

Presidenta de la Sección Balear de la AEDV.

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.

10:30 ■ A por otros 25 años poniéndonos en tu piel desde el corazón

SESIÓN DE MAÑANA · | A por otros 25 años escuchando desde el corazón a una piel que grita |

■ De la ciencia a la clínica: El papel del CIBERER en la investigación de las enfermedades raras.

Dr. D. José María Millán Salvador. Director Científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) e Investigador Principal del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (IIS La Fe) de Valencia.

■ El Registro de Pacientes con Ictiosis: una herramienta clave para impulsar la investigación.

Miguel López de Heredia Alonso. Gestor científico Área de Enfermedades Raras (CIBERER), Plataforma GENRARE, Barcelona.

■ ¿Nos entendemos mejor? Uso, impacto y percepción de la nueva nomenclatura por médicos y pacientes. *Pendiente*

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.

■ Conexión online con la jornada: «El médico de la puerta de al lado». *Título y espacio pendiente de confirmar.*

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

■ Pausa para el café.

■ Afectación ocular en una serie de 94 pacientes jóvenes con ictiosis congénita: Importancia de la derivación oftalmológica temprana. *Título pendiente de confirmar.*

Dra. Natalia Blanco Calvo. Servicio de Oftalmología en la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

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.

■ Cuidados del cuero cabelludo en la ictiosis: experiencia personal, necesidades reales y una propuesta de acción inmediata.

D.ª Patricia de los Desamparados Aparici Monteagudo. Médico de Familia y miembro de la Junta Directiva de ASIC. Área de Investigación. Testimonio y perspectiva como paciente de ictiosis lamelar.

■ Ictiosis epidermolítica: Entenderla para poder tratarla.

D.ª María Zubieta Laseca¹. Investigadora predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

■ Evaluación de TREX2 como potencial diana terapéutica en la ictiosis.

Concepció Soler Prat. Catedrática de Inmunología e Investigadora Principal, Universitat de Barcelona; Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL).

Margalida Cabrer Frau. Estudiante predoctoral, Universitat de Barcelona; Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL).

■ Estudios estructurales y biofísicos de la transglutaminasa 1, una enzima clave en TGM1-nEDD (Ictiosis Lamelar).

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

D. Pablo Moya Garrido. Becario FPU, Departamento de Química Física, Facultad de Ciencias, Universidad de Granada.

- *Un pequeño vehículo para un largo viaje: El reto de los nanosistemas lipídicos para la administración de material genético en ictiosis.*

Dra. Irene Bravo Osuna². Profesora de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria.

- *The Lord of the Lipids: Un nanosistema para transportarlos a todos.*

D.^a Aina Millán Sánchez³ y D.^a Gabriela Fernanda Castelo Guevara³, Investigadoras Predoctorales en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IQAC-CSIC).

14:45 ■ **Pausa para el almuerzo y networking.**

17:00 ■ **SESIÓN DE TARDE · | A por otros 25 años acariciando desde el corazón más allá de la piel |**

- *«Valórame más allá de mi ictiosis. Porque cada detalle cuenta».*

Claves desde la experiencia en la valoración de la discapacidad.

D. Roberto Guerra Díez. Miembro de la Junta Directiva de ASIC. Responsable del Área de Familias.

D.^a Manuela Izquierdo Mora. Miembro de la Junta Directiva de ASIC. Área de Familias.

- *Dejar atrás: La conexión con ICHTHYP.*

D.^a Esther Trujillo. Asesora de organizaciones y directivos.

- *La voz del paciente como palanca de transformación: el modelo del Hospital Sant Joan de Déu. Título pendiente.*

D.^a Irene Peral Triviño. Técnica del Área de Experiencia del Paciente. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

- *Más allá de la piel: datos, realidad y retos de la salud mental en la ictiosis.*

Presentación del estudio EURORDIS (Rare Barometer) y análisis de las necesidades psicológicas reales.

D.^a Itziar Dueñas Ceciaga. Psicóloga Clínica con experiencia en pacientes con Ictiosis. Psicóloga de ASIC.

D.^a Carla Mariscal Plaza. Psicóloga Clínica de la Unidad Interconsulta en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

D. Leonardo Hervás Hermida. Vicepresidente de ASIC. Director Ejecutivo de ENI (Red Europea para la Ictiosis).

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

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

Participantes:

- **D.^a Susana Perez Rejas.** Paciente con Epidermolísis Bullosa, Asociación Piel de Mariposa, DEBRA.
- **D.^a María Esther Cámara Martínez.** Paciente con Penfigoide Ampolloso. Asociación Española de Pénfigo, Penfigoide y Enfermedades Vesiculoampollosas, AEPPEVA.
- **D.^a Ana García-Mora González.** Paciente con KRT10-nEDD-revertant mosaic (Ictiosis en Confeti). Asociación Española de Ictiosis, ASIC.
- **D. Raúl Moreno Godoy.** Paciente de Dermatomiositis Juvenil. Asociación Nacional de Dermatomiositis Juvenil, ANADEJU.

19:30 ■ **Clausura de la V Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2026. ¡Nos vemos en 2027!**

D. José María Soria de Francisco. *Pendiente de la AEDV.*

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

Pendiente de un miembro de la AEDV o de su Fundación Piel Sana.

Miembro de la Junta Directiva de la AEDV o de su Fundación Piel Sana

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_

Dra. Yolanda Gilaberte Calzada. Presidenta de Honor de la AEDV y Dirección de la Fundación de la AEDV. Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Dr. Esteban Dauden. 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.

Dra. Ester Muñoz Aceituno. Dermatóloga y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital de La Princesa.

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

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

Dr. Manuel Almenara Blasco. Dermatólogo, Unidad de Láser Dermatológico, Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

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

Dra. Jannyna Jaramillo. Máster Fellow de Dermatología Pediátrica de Sant Joan de Déu, Barcelona.

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

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

D.ª Sonia Ehrenberg Archs. Enfermera en el Servicio de Dermatología en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Elena López Sánchez. Terapeuta Ocupacional.

Grismar Rico Miranda. Fisioterapeuta Pediátrica con experiencia en pacientes con Ictiosis. Madrid.

Dra. Beatriz Gómez González. Gestora de la Actividad Científica del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).

¹Profesor Rogelio González Sarmiento. Director científico del Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca.

¹D.ª Alba Arroyo García. Investigadora predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.

²Rocío Herrero Vanrell. Profesora Catedrática Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria. Facultad de Farmacia Universidad Complutense de Madrid.

²Marta Vicario de la Torre. Profesora Laboral Permanente Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria. Facultad de Farmacia Universidad Complutense de Madrid.

²Vanessa Andrés Guerrero. Profesora Titular de Universidad Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria. Facultad de Farmacia Universidad Complutense de Madrid..

²Cristina Morilla Lomeña. Estudiante Predoctoral Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria. Facultad de Farmacia Universidad Complutense de Madrid.

²Claudia Cabeza Vázquez. Estudiante Predoctoral Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria. Facultad de Farmacia Universidad Complutense de Madrid.

²Laura Martín Bartolomé. Investigadora de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Clínico San Carlos

²Lydia Sánchez López. Antigua estudiante de Máster en Biomateriales. Facultad de Farmacia Universidad Complutense de Madrid.

²Andrea Gamarra Bravo. Ex-técnica de laboratorio en el Departamento de Farmacia Galénica y Tecnología Alimentaria. Facultad de Farmacia, Universidad Complutense de Madrid.

³Dra. Olga López Serrano. Investigadora Científica en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IQAC-CSIC).

■ ... y otros muchos profesionales pendientes todavía de confirmación_