#CEIA

MADRID
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
con **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.
Presidenta de la Sección Balear de la Academia Española de Dermatología, AEDV.
Jefa de Servicio de Dermatología en el Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca.

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

A por otros 25 años poniéndonos en tu piel desde el corazón.

10:30 ■ **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.***

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 de Madrid.*

■ ***Conexión online con la jornada: «El médico de la puerta de al lado».***

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

11:30 ■ **Pausa para el café.**

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

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 de 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 en el Área de Investigación y Familias. Testimonio y perspectiva como paciente con ictiosis lamelar.*

■ *Ictiosis epidermolítica: Entenderla para poder tratarla.*

D.ª María Zubieta Laseca[1]. *Investigadora Predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.*

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

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

D.ª 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 Osuna[2]. *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 Sánchez[3], *Investigadora Predoctoral en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, IQAC-CSIC. Barcelona.*

D.ª Gabriela Fernanda Castelo Guevara[3], *Investigadora Predoctoral en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, IQAC-CSIC. Barcelona.*

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

16:45 **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. Madrid.*

La voz del paciente como palanca de transformación: El modelo del Hospital Sant Joan de Déu.

D.ª Irene Peral Triviño. *Investigadora Senior del Área de Experiencia del Paciente. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.*

Espacio para el coloquio. *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. Madrid.*
- ***D.ª Carla Mariscal Plaza.*** *Psicóloga Clínica de la Unidad Interconsulta en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.*
- ***D.ª Lara T. Lussón Romero.*** *Trabajadora Social de ASIC y Periodista.*

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 Epidermólisis Bullosa, Asociación Piel de Mariposa, DEBRA.*
- ***D. Ángel García-Bravo López-Tofiño.*** *Secretario de la Asociación Española del Pénfigo Penfigoide y otras Enfermedades Vesículo Ampollosas. Miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras.*
- ***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 con Dermatomiositis Juvenil. Asociación Nacional de Dermatomiositis Juvenil, ANADEJU.*

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

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.

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

Foto oficial.

A por otros 25 años poniéndonos en tu piel desde el corazón

Nos acompañan en esta convención_

*Más de 50 especialistas que atienden nuestra piel con Ictiosis_*

*Además de los ponentes, nos acompañan_*

Dr. Esteban Daudén Tello. *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 de Madrid.*

Dr. Mario Aparicio Domínguez. *Dermatólogo en el Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid.*

Dra. Ana Batalla Cebey. *Dermatóloga en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela de 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 Maternoinfantil Sant Joan de Déu de Barcelona.*

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

Dr. Diego Tébar Calo. *Servicio de Otorrinolaringología en la Consulta Multidisciplinar para pacientes pediátricos con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.*

Dra. Elvira Cañedo Villarroya. *Pediatra en el Servicio de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Sección de Gastroenterología y Nutrición.*

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

D.ª Natalia Gutiérrez Alaguero. *Supervisora Experiencia de paciente y atención a la persona en el H. Niño Jesús de Madrid.*

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

D.ª Francisca González González. *Logopeda. Madrid.*

D.ª Elena López Sánchez. *Terapeuta Ocupacional. Madrid.*

D.ª Beatriz Sanz Herrero. *Psicoterapeuta Infantil con experiencia en pacientes con Ictiosis. Madrid.*

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

Dr. Miguel Ángel Moreno Pelayo. *Director del Departamento de Genética del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Director de la Unidad 728 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER. Director de EAR-HRyC (Raregenomics). Coordinador del Panel de Expertos para la elaboración del Registro para los Pacientes con Ictiosis. Madrid.*

Dra. Beatriz Gómez González. *Gestora de la Actividad Científica del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER. Madrid.*

Dra. Ángeles Mencía Rodríguez. *Investigadora del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas, CIEMAT, U714, CIBERER. Unidad de Biomedicina Epitelial. Madrid.*

[1]***D.ª Alba Arroyo García.*** *Investigadora Predoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca.*

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

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

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

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

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

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

[2]***Lydia Sánchez López.*** *Antigua Estudiante de Máster en Biomateriales. Facultad de Farmacia Universidad Complutense de Madrid.*

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

[3]***Dra. 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 de confirmación en el momento de imprimir el programa_

a por otros poniéndonos en tu piel

25 años

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

desde el corazón

XXIV Jornadas de Convivencia de Pacientes con Ictiosis y sus Familias

16, 17 y 18 de octubre de 2026



A por otros 25 años poniéndonos en tu piel desde el corazón

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

ASIC · A por otros 25 años
poniéndonos en tu piel **desde el corazón**

Programa de actividades para los adultos_

Viernes 16_

Llegada al hotel a lo largo de la tarde.
20:30 Bienvenida a todos los asistentes.
21:00 Cena e Inauguración de las nuevas XXIV Jornadas de ASIC.

Sábado 17_

08:00 Desayuno
09:15 Conocemos a nuestros voluntarios. Presentación, normas y horarios.

V CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS · #CEIA2026



10:00 ACTO DE INAUGURACIÓN DE LA CONVENCIÓN.
11:30 Pausa para el café.
14:45 Pausa para el almuerzo y networking.
16:45 Retomamos la V Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2026.
19:30 ACTO DE CLAUSURA DE LA CONVENCIÓN.
Reconocimiento y agradecimiento a todos los profesionales, ponentes y asistentes.
19:45 Fotografía oficial de la V 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 de la Clausura del 25.º Aniversario de ASIC.**
22:00 Música en directo.

Domingo 18_

09:00 Desayuno.
10:00 Compromisos con éxito.
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 XXIV Jornadas de Convivencia de ASIC.

Programa de actividades para los peques_

Sábado 17_

08:00 Desayuno.
09:15 Presentación del voluntariado y saludo de bienvenida. Creación de grupos. Retomamos el contacto con una actividad para conocernos todos.
10:00 Juegos y manualidades.
11:00 Almuerzo.
11:30 Desplazamiento hasta el lago/Parque exterior.
12:00 Piraguas para los mayores y juegos de interior/exterior para los más pequeños.
14:45 Comida y tiempo libre.
16:45 Actividades y juegos.
18:30 Merienda.
19:45 Foto oficial.
20:00 Tiempo libre.
21:00 **Cena cóctel y Celebración de la Clausura del 25.º Aniversario de ASIC.**
22:00 Música en directo.

Domingo 18_

09:00 Desayuno.
10:00 Diversas actividades y juegos.
12:00 Almuerzo.
12:30 Diversas actividades y juegos. Posibilidad de tiempo de estudio.
14:00 Recogida de los niños, comida y despedida.

**La distribución y horario pueden variar.*