



ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

XVII Jornadas de Convivencia de Afectados de Ictiosis

Ponte en
nuestra piel...



“Vive con ictiosis,
no para la ictiosis”

La Casona del Pinar

Calle Calzada, s/n.º 40410

SAN RAFAEL, SEGOVIA

www.ictiosis.org

4, 5 y 6 de septiembre de 2019

Madrid, 11 de septiembre de 2019

Queridos socios y amigos:

“VIVE CON ICTIOSIS, NO PARA LA ICTIOSIS”

Por ello queremos contar con vuestra presencia en las **XVII Jornadas de convivencia de afectados de Ictiosis y sus familias** que, como ya os informamos, van a tener lugar los días 4, 5 y 6 de octubre de 2019 en **“La Casona del Pinar”**: Calle Calzada, s/n.º 40410 San Rafael, Segovia.

Este año también nos acompañarán un importante elenco de profesionales que conoce muy bien nuestro día a día con la Ictiosis. Ellos expondrán su trabajo, aclararán en todo lo que puedan nuestras dudas y nos pondrán al día de los últimos avances, proyectos y estudios realizados.

Son varios los especialistas que ya nos han confirmado su asistencia y otros están pendientes de confirmarnos también su asistencia.

Será en el espacio de trabajo **“Ictiosis: conozcamos su pasado para entender su presente y seguir construyendo un gran futuro”**, donde compartirán con nosotros algunos temas de interés para la Ictiosis:

- *Los tratamientos biológicos para algunos tipos de ictiosis.*
- *Protocolo para el ensayo del trifaroteno en pacientes con ictiosis. El trifaroteno es un retinoide de cuarta generación que ha dado unos resultados prometedores en otras patologías de la piel.*
- *Vivir con Ictiosis Arlequín, la variante más grave de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas.*
- *Una maternidad vivida con Ictiosis Ampollosa.*
- *Nuestro objetivo: “la investigación para la curación de la Ictiosis”. Pero, ¿cuáles son los primeros pasos?*
- *Lo que la epidermolísis bullosa puede aportarnos a la investigación y tratamiento de las Ictiosis.*
- *Resultados del estudio clínico y genético-molecular de las ictiosis congénitas autosómicas recesivas en España. Y ahora, ¿por dónde seguimos avanzando?*
- *Consulta multidisciplinar para los pacientes de Ictiosis en el Hospital Niño Jesús de Madrid.*
- *Para salir de dudas con la Ictiosis.*
- *Y otros pendientes de confirmar por los especialistas invitados.*

Durante los próximos días, a través de las redes sociales y en la dirección web: www.ictiosis.org/jornadas, os iremos diciendo los especialistas que nos acompañarán, los temas que tratarán y los cambios que puedan surgir en el programa y que al cierre de esta circular es el siguiente:

Viernes, 4 de octubre de 2019

Llegada a lo largo de la tarde al hotel.

20:30 Bienvenida a todos los asistentes.

21:00 Cena y tertulia

Sábado, 5 de octubre de 2019

09:00 Desayuno.

10:00 **Conocemos a nuestros voluntarios.** Presentación, normas y horarios de nuestros hijos durante las jornadas. El lema en torno al cual desarrollarán las actividades será: **“Vivo contigo, no para ti”**.

10:30 **ESPACIO DE TRABAJO.** **“Ictiosis: conozcamos su pasado para entender su presente y seguir construyendo un gran futuro”**. Jornada de mañana para aprender y compartir, **“piel con piel”**, médico y paciente.

13:45 **ESPACIO PARA EL COMPROMISO.** **“ASIC, viviendo con ictiosis, recorriendo el camino”**. *¿Cuáles son los objetivos que nos debemos marcar para los próximos 365 días con Ictiosis? ¿Te apuntas?*

14:00 **Nos hacemos unas fotos** en grupo y en familia con nuestros médicos.

14:30 Comida y sobremesa

17:00 MESA DE PRODUCTOS. *¿Cómo cuidas tu ictiosis?, me interesa.* Exposición de productos que utilizamos para el cuidado de nuestra ictiosis y breve presentación y explicación de alguno de ellos.

NOTA IMPORTANTE: Para poder realizar esta actividad **es necesario que traigáis aquellos productos que utilizéis para el tratamiento y cuidado de vuestra ictiosis y que pueden ser de interés para todos:** cremas, fórmulas magistrales, material para las curas, productos para el baño, materiales para la exfoliación, para la limpieza del cuero cabelludo...

17:30 COMPARTIENDO EXPERIENCIAS. Nos ponemos en la piel de algunos miembros de la familia de ASIC y aprendemos de sus experiencias.

18:00 ESPACIO PARA TU PIEL Y MI PIEL. *“¿Qué ha hecho mi piel por mí? ¿Qué he hecho yo por mi piel?”* Compartimos la forma en que nuestra ictiosis ha moldeado nuestra personalidad a lo largo de la vida y reflexionamos sobre cómo la hemos tratado nosotros y por qué.

20:00 Tiempo libre

21:00 Cena

22:30 ESPACIO LÚDICO. Terminaremos el día todos juntos con juegos, música y buen humor.

Domíngo, 6 de octubre de 2019

09:00 Desayuno.

10:00 Espacio pendiente de confirmar a cargo de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

10:30 Primera convocatoria de la Junta General Extraordinaria, según convocatoria adjunta.

11:00 Segunda convocatoria de la Junta General Extraordinaria, según convocatoria adjunta.

Orden del día:

1. Lectura y aprobación del acta de la sesión del 16 de junio de 2019.
2. Informe sobre el nuevo modelo de gestión de la lotería de Navidad y, en su caso, acuerdos a adoptar.
3. Informe sobre el proceso de profesionalización de la Asociación y, en su caso, acuerdos a adoptar.
4. Presentación y, en su caso, aprobación, del presupuesto para el ejercicio 2019.
5. Informe sobre las prioridades para la selección del hotel para las jornadas y, en su caso, acuerdos a adoptar.
6. Informe sobre la actividad de ASIC.
7. Ruegos y preguntas.

14:00 Comida y cierre de las jornadas.

Precio e inscripción a las Jornadas

- El precio de las jornadas en pensión completa para los socios que estén al corriente de sus cuotas es:
Niños de 0 a 3 años: **0 €** - Niños de 4 a 12 años: **15 €** - Jóvenes de 13 a 18 años: **25 €** - Adultos y jóvenes de más de 18 años: **50 €**.
 - La Asociación asume en torno al 75% del coste total de las jornadas.
 - Las familias que no sean socios deben consultar el precio a Javier antes de hacer la inscripción.
 - Por condiciones impuestas por el hotel, aquellos que anulen su reserva a partir del 28 de septiembre, no se les devolverá el dinero.
 - **La inscripción a las jornadas y la reserva de habitaciones se hará antes del 28 de septiembre** de la siguiente manera:
 1. Rellenar el formulario desde el enlace que se os ha enviado al correo electrónico o desde la página web de la asociación.
 2. Posteriormente debéis hacer el ingreso en La Caixa, indicando el nombre del socio (no del afectado) y el número de personas (n.º de adultos, n.º de jóvenes y n.º de niños).
El número de **IBAN de la ASIC en La Caixa** para hacer el ingreso es: **ES72 2100 3972 4502 0003 7419**
 3. El resguardo de la transferencia es necesario llevarlo a las jornadas y entregárselo a Leo, encargado de la contabilidad de la Asociación. Si fuera posible, os agradeceríamos que lo anticiparais escaneado al siguiente e-mail: info@ictiosis.org
- Para cualquier duda relacionada con las jornadas podéis contactar por teléfono con Javier Martínez-Losa en el número: **678602259**.

Datos de interés

- **Nos acompañarán durante las jornadas nuestros voluntarios** que llevarán a cabo diversas actividades adaptadas a las distintas edades de nuestros hijos de **entre 4 y 14 años**. Cuidarán de ellos durante los espacios programados del sábado y la Junta General del domingo. **Durante el tiempo libre y los espacios lúdicos, los padres asumirán la responsabilidad de sus hijos. A los jóvenes a partir de 15 años** se les invita nuevamente este año a que colaboren con los voluntarios, favoreciendo así un clima de convivencia y de ayuda mutua entre todos nuestros hijos.
 - Los niños y jóvenes que estén con los voluntarios deberán llevar la camiseta y la gorra de la Asociación que servirá de identificativo.
 - Consideramos que los jóvenes afectados con Ictiosis deberían estar **presentes en el espacio de trabajo** del sábado por la mañana.
- Para cualquier consulta, no dudéis en poneros en contacto con nosotros.

Nos vemos muy pronto en las XVII Jornadas de Convivencia de la ASIC.

El equipo organizador de ASIC