

ICTIOSIS

PUBLICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

Año 2 N° 1
Primavera 2005

Fundada en 2004

DIRECTOR

Jose A. Luján Navarro

CONSEJO EDITORIAL

EDITORA JEFE

Nuria Fuentes González

COLABORADORES

Jose A. Luján Navarro

Dr. Francisco Martínez Castellano

Andrés Giménez

Montse Querol y Ovelio Antiñolo

Jose Javier Martínez-Losa y M^a José Fernández

IMPRIME

Imprenta Marcam (Ávila)

Publicación anual

Tirada: 300 ejemplares

Dep. Leg. AV-107-2005

ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

Dr Pérez Feliu 13-19

46014 Valencia

www.ictiosis.org

info@ictiosis.org

Las normas de actuación de la revista **ICTIOSIS** están de acuerdo con los principios y objetivos de la **ASIC** que se encuentran regidos en los estatutos.

El objetivo primordial y último de la revista **ICTIOSIS** es promover y/o contribuir al incremento de la calidad de vida de las personas con ictiosis en España.

La revista **ICTIOSIS** es una publicación de **ASIC** con las siguientes funciones:

Suministrar información veraz y actual sobre la ictiosis.

Ayudar a los afectados de ictiosis para que sean auto-suficientes en el manejo de su enfermedad día a día.

Ayudar a las personas con ictiosis, educadores y miembros de la **ASIC** sobre todas las actividades de la **ASIC** encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con ictiosis en España.

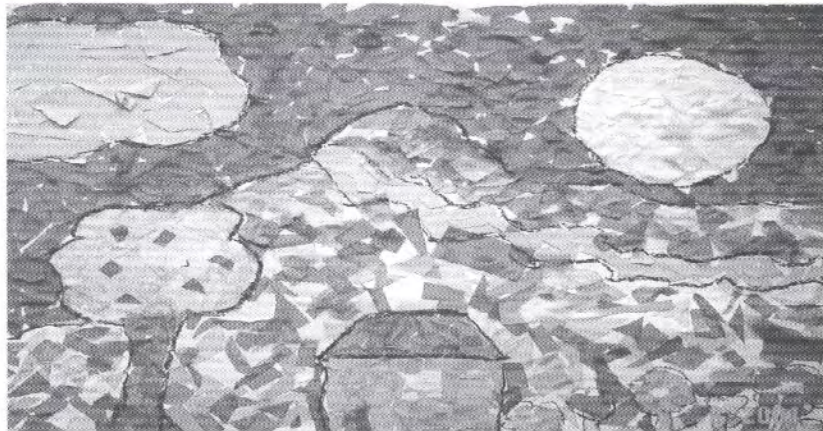
La revista se editará con una periodicidad anual y en cada número constará la tirada.

ASIC no se responsabiliza de las opiniones vertidas en los trabajos firmados ni comparte necesariamente la opinión de los autores.

SECCIONES

- 1.- Portada: Presentación del "número 1".
- 2.- Editorial: Aspectos de la enfermedad. Jose A. Luján
- 3.- Correspondencia: Cartas a ASIC.
- 4.- Dossier: Genes e Ictiosis. Dr. Francisco Martínez. Unidad de Genética del Hospital de la Fe de Valencia.
- 5.- Vivir con Ictiosis: "Discriminación". Andrés Giménez.
- 6.- Contraportada: Memoria de las II Jornadas del año 2004 en Valdilecha.

Mural hecho por los niños en Valdilecha



De nuevo estamos con vosotros, en este segundo número de nuestra-vuestra revista, dedicado fundamentalmente a los aspectos genéticos de la ictiosis.

Vuelve a salir este número con mas ilusión que medios. No tanto en lo material si no por lo personal.

Esta revista es para todos nosotros-vosotros, pero hace falta la ayuda y dedicación para llevarla a cabo, con vuestros comentarios, orientaciones, sugerencias...

Dar de nuevo las gracias a todos los que colaboran en la revista como con la Asociación, y en especial a Nuria Fuentes, para que al año que viene podamos elaborar una tercera revista, la cual, ya tenemos previsto que aporte más información sobre la enfermedad.

Dar también las gracias en especial al Dr. Francisco Martínez, de la Unidad de Genética del Hospital La Fe de Valencia por su ayuda desinteresada prestada a la Asociación.

Gracias de nuevo a todos vosotros.

J.A. Luján. Presidente de ASIC.

PRIMEROS ASPECTOS DE LA ENFERMEDAD

Este segundo número está dedicado fundamentalmente a los aspectos genéticos de la enfermedad.

En numerosas ocasiones llaman a la Asociación afectados solicitando información sobre la propia enfermedad y sobre cómo se transmite.

Lo más curioso de todo es que a estas personas, muchas veces ni siquiera les han hecho una biopsia para determinar que subtipo de ictiosis pueden padecer (aunque muchos casos estén claros con tan sólo verlos)

Igualmente existen muchas deficiencias hospitalarias a nivel de genética, y hay muchas provincias - por no decir comunidades- que no poseen un departamento de genética como debería ser.

Y lo que es peor, no son capaces de encauzar a los pacientes a otros hospitales aunque sea de otras comunidades para que les asesoren y realizar los estudios pertinentes.

Como veis, creo que sigue siendo una asignatura pendiente de nuestro sistema sanitario en general, y por ello sigue habiendo mucha desinformación al respecto, incluso entre los propios profesionales de la medicina: afectados que tienen que ir al extranjero, cuando aquí, en España, hay muchos hospitales a través de los que se les podría atender.

A los que no lo hayáis hecho, preguntadle a vuestro dermatólogo, y que éste os derive donde crea conveniente. Hay muchos hospitales con servicio de genética en España, con calidad para un buen asesoramiento.

Por otra parte se sigue con la recogida de muestras para remitirlas al Dr. Hanns Hennies de Alemania. Con la ayuda de todos, se podrá ir averiguando qué genes son los que fallan.

El campo que abre estos estudios es inmenso, desde un estudio preimplantacional hasta las últimas tendencias con las células madre.

A animaros a todos a consultar con vuestro dermatólogo o vuestro genetista, y si no estáis convencidos, moveos y buscar otro.

NADIE NOS VA A DAR NADA, LO TENEMOS QUE CONSEGUIR POR NOSOTROS MISMOS.

ÁNIMO y ADELANTE

José Luján
Presidente
Asociación Española de Ictiosis
ASIC



COFIDUR, C.B.
CD
FERRALLAS

Avda. del Sur, 38 - Telf.: 687 84 82 84 - 18650 DÚRCAL (Granada)

CORRESPONDENCIA

CARTA DE UNA MADRE

Queridos amigos:

Soy María José, la madre de Ana, algunos ya me conocéis, me supo muy mal no poder asistir a las jornadas de convivencia el año pasado en Cuenca, por estar embarazada y encontrarme mal para viajar. Os eche mucho de menos.

He llevado un embarazo un poco malo, pero ha merecido la pena, pues mi hija Noelia nació bien. Quiero contaros un poco mi experiencia con la ictiosis de mi hija, por eso me dirijo a vosotros que sois los que más me entendéis.

Cuando nació Ana, y supe el problema que tenía, se me vino el mundo encima. Nadie me decía nada sobre esta enfermedad. ¡Estábamos solos!

En el primer momento, los médicos le daban 24 horas de vida, no tenían ni idea de esta enfermedad. Hemos estado 4 años de médico en médico, y para nada. Nos hemos recorrido media España. Alguien nos dijo que en mi mismo pueblo había una chica con la misma enfermedad que Ana, le pedí ayuda y me la negó, no lo entiendo.

Cuando vi en televisión un chico con lo mismo, ya no me sentí sola, ¡Había más gente como Ana! Después os fui encontrando a vosotros, se me abrió el cielo, porque vosotros sabéis por lo que estamos pasando. A veces, la familia, que tu piensas que son los que más te entienden, te defrauda, y te vuelves a hundir en el pozo, pero hablar con vosotros, te devuelve las ganas de salir y seguir para adelante.

Noelia ha venido a llenarnos de felicidad, tanto a nosotros, sus padres, como a su hermana. Ana esta muy contenta. A pesar de sus dolencias, Ana siempre esta contenta, con ganas de luchar y vivir.

Esta es mi experiencia, espero que os sintáis identificados conmigo.

Nos volveremos a ver en este año.

Un fuerte abrazo, y gracias por estar ahí.

José Javier Martínez-Losa - María José Fernández

Memoria de Asic. Año 2004

PARA MUCHOS DE NOSOTROS, ASIC ES "TODO".

Una llamada de teléfono. Una propuesta.
No hay ideas... ¿qué escribo?
Tema fácil, A.S.I.C.
¿Fácil?

Para muchos de nosotros, A.S.I.C. es "TODO". Cuando hablamos de "todo", nos referimos a lo único que hemos tenido ó que tenemos para aferrarnos:

cuando tenemos dudas,
cuando no comprendemos,
cuando no sabemos,
cuando queremos que nos escuchen,
cuando queremos escuchar,
cuando queremos llorar,
cuando queremos reír.
...

Somos una gran familia ilusionada por la fuerza de un sentimiento común:

NO ESTAR SOLOS EN EL CAMINO DE LA ICTIOSIS

Cuando conocimos de la existencia de la Asociación, nuestro sentimiento de soledad, desesperación, incompreensión y angustia, fue sustituido por esperanza, que nadie antes nos ofreció.

Día a día, el peso que la ictiosis nos ha impuesto en nuestras vidas, nos obliga a acelerar el ritmo, pues todos sabemos, que la dedicación diaria en los cuidados, ayuda muchísimo en el bienestar del "ictiosico".
Iobbies, aficiones, tiempo libre, nos parecen recuerdos de años anteriores, cuando no sabíamos lo que era la ictiosis.

El tiempo pasa, y es cierto, que no ha habido ningún milagro para nuestra pequeña, pero vuestra presencia nos ha aportado una seguridad y un vínculo afectivo, imprescindible para un buen desarrollo personal.

Jornadas, un fin de semana, en las que asistimos afectados, padres, hermanos... y en la que todos somos uno. Después de un año, cuando nos reencontramos, nos viene a la mente un sentimiento de paz y complicidad.
Y "señores" - estamos cómodos!

A.S.I.C. es el proceso de construcción de un vínculo afectivo, que recae sobre cada uno de nosotros. Imaginémoslo, por un momento, un cohete que está a punto de despegar, cuando lo hace llega muy lejos sólo, pero para sostenerlo y adquirir la fuerza que le permite volar, ha necesitado un conjunto de pilares y motores.
Formar parte de esos pilares, ser motor, es un privilegio, pero también un compromiso.

Y por último, animar a todos a permanecer aquí, ahora y siempre.

Ovelio y Montse. Memoria de Asic. 2004.

CAUSAS GENÉTICAS DE LA ICTIOSIS

Francisco Martínez Castellano

El ADN (ácido desoxirribonucleico) contiene todas las instrucciones necesarias para el desarrollo y funcionamiento de los seres vivos, y consiste en una sucesión (secuencia) de cuatro tipos de "letras", las bases nitrogenadas adenina, timina, citosina y guanina.

El genoma humano está formado por la secuencia de 3.000 millones de estas letras que se distribuyen en distintos fragmentos, los cromosomas. Contenidos en estos cromosomas se han reconocido entre 30.000 y 40.000 genes diferentes, los cuales en realidad sólo ocupan una pequeña fracción de todo el ADN humano, ya que existe una gran cantidad de secuencias de función desconocida o, como opinan algunos, simplemente sin función alguna. Cada gen sería equivalente al plano de trabajo para fabricar una proteína diferente, que son los elementos básicos de la inmensa mayoría de procesos vitales.

A su vez, las distintas proteínas están formadas por secuencias de 20 "letras" distintas, los aminoácidos, y sirven para funciones muy diversas.

Un cambio en la secuencia de ADN de un gen (mutación) puede dar lugar a que la proteína para la que guarda la información funcione de forma anómala o no se forme.

La consecuencia es la aparición de una enfermedad de base genética. Sin embargo, no siempre existe una relación directa entre genes y enfermedades hereditarias.

En algunos casos, una misma enfermedad puede estar causada por cambios de la secuencia en genes distintos, mientras en otros casos, distintas mutaciones de un mismo gen provocan enfermedades diferentes.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que la expresión de muchos rasgos hereditarios requerirá probablemente un gran número de genes y factores ambientales.

Por eso, muchos trastornos "genéticos" en realidad son multifactoriales, es decir, se deben a la suma de diversos factores genéticos y en ocasiones también ambientales (la dieta, exposición a productos químicos, infecciones, etc.).

En general, cuanto más complejo es un órgano, mayor es el número de genes que pueden estar implicados en su desarrollo, y por tanto son más los elementos que pueden fallar.

Además, para entender los tipos de herencia hay que tener en cuenta que todos tenemos dos copias de cada gen, una heredada de

la madre y otra del padre, y que ambas copias no siempre son iguales.

Por eso las enfermedades causadas por un solo gen presentan tres tipos básicos de herencia: autosómico dominante, autosómico recesivo y ligado al cromosoma X. Entre estas enfermedades genéticas se encuentra la ictiosis, una formación anómala de la epidermis en la que sus muchas variantes se relacionan con la variedad de procesos que pueden estar afectados.

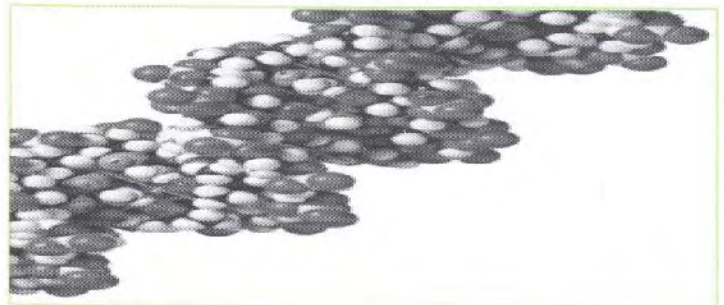
Ictiosis de herencia dominante

Se dice que una enfermedad presenta herencia autosómica dominante cuando la presencia de una mutación en una de las dos copias es suficiente para manifestarse en la persona portadora.

Afecta por igual a ambos sexos y se transmite de una generación a otra con una probabilidad del 50%.

Por tanto, no es raro encontrar que un rasgo de este tipo se observe a lo largo de varias generaciones de una misma familia.

Por otra parte, si ambos progenitores son sanos,



el riesgo de aparición de una enfermedad de este tipo en su descendencia es bajo.

Nunca se puede excluir completamente esta posibilidad porque, aunque de forma poco frecuente, pueden surgir nuevas mutaciones al azar. Entre los tipos de ictiosis con este tipo de herencia están:

ICTIOSIS COMÚN

Se ha demostrado que algunos casos con este tipo de ictiosis se deben a defectos del gen de la loricrina, un componente del complejo epidérmico. Este gen se encuentra en el cromosoma 1 (en la región cromosómica 1q21). Además se sospecha que otros componentes estructurales de la capa queratinizada de la epidermis, como la filagrina, podrían estar afectados en otros casos.

ICTIOSIS AMPOLLOSA

Se han descrito mutaciones en uno de los genes de las queratinas de tipo II que se encuentran agrupados en el cromosoma 12, en concreto en el gen de la queratina 2e (también llamado KRT2E).

El mismo tipo de mutación pueden presentar algunos pacientes diagnosticados de hiperqueratosis epidermolítica, con la que guarda similitudes.

HIPERQUERATOSIS EPIDERMOLÍTICA

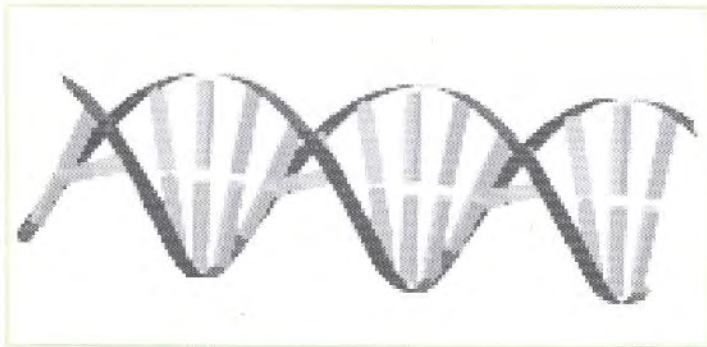
También llamada eritrodermia ictiosiforme ampollosa, presenta un patrón de herencia autosómico dominante.

Se han demostrado mutaciones en los genes que codifican para la queratina tipo 1 (KRT1, localizado en la región cromosómica 12q13) y para la queratina tipo 10 (KRT10, en 17q21).

La gravedad de esta enfermedad en cada caso parece estar relacionada con la parte de la proteína de queratina donde se encuentra cada mutación.

Las variantes más graves se asocian con aquellas mutaciones que afectan a las regiones más conservadas a lo largo de la evolución de las proteínas KRT1 y KRT10, mientras que en las variantes más leves el cambio afecta a los aminoácidos menos conservados, aquellos que admiten cierto nivel de variación en distintas especies. En última instancia, esto se relaciona con la mayor o menor importancia de las distintas partes de la proteína.

La queratodermia palmoplantar aparece más frecuentemente cuando el gen implicado es KRT1 que cuando es KRT10. A su vez, cuando la forma ampollar se presenta de forma localizada se conoce como ictiosis histrix, supuestamente causada también por cambios del gen KRT1, que se heredan igualmente de forma dominante.



Ictiosis de herencia recesiva

Para que se manifieste un rasgo de herencia autosómica recesiva es necesario que ambas copias de un gen, materna y paterna, presenten una mutación que disminuya o elimine completamente la función de la proteína correspondiente, es decir, son necesarias dos mutaciones.

Las enfermedades con este tipo de herencia afectan por igual a ambos sexos. Los padres son generalmente normales, no presentan la enfermedad, pero serían portadores de una mutación en una de las copias que poseen del gen implicado. Por

eso, los padres de una persona con ictiosis recesiva pueden tener más hijos afectados con una probabilidad del 25%. Este riesgo, uno entre cuatro, se debe a que debe coincidir la copia mutada paterna y materna.

Por otra parte, como la frecuencia de personas portadoras de una mutación es baja, no cabe esperar que otros miembros distintos de la familia tengan hijos con la enfermedad, siempre que no exista consanguinidad con su pareja. En general, cuanto menos frecuente es un rasgo de este tipo, mayor es la proporción de progenitores que comparten antepasados comunes.

También es habitual que un rasgo recesivo aparezca en frecuencias muy diferentes en distintos grupos étnicos: por ejemplo, una enfermedad recesiva puede ser muy frecuente en Finlandia y escasísima en África. Los rasgos dominantes, por el contrario, suelen presentar frecuencias similares en distintos países. Entre los tipos de ictiosis con esta forma de herencia se pueden citar:

ICTIOSIS LAMELAR CONGÉNITA

Este tipo de ictiosis presenta una herencia de tipo autosómico recesivo, aunque también se ha descrito alguna familia con posible herencia dominante. Se sabe que puede estar causada por al menos cinco genes distintos (tal vez más), de los que actualmente tan sólo se conoce con certeza uno. El único gen conocido se localiza en el cromosoma 14 (14q11), y contiene la información necesaria para sintetizar la transglutaminasa de queratinocitos (TGM1), una proteína encargada de enlazar entre sí otras proteínas que forman parte del estrato córneo de la piel.

Aunque no hay una clara correlación entre los distintos tipos de mutaciones en este gen y la gravedad de la ictiosis, algunas de las que conservan una cierta actividad de la proteína son responsables de los bebés colodión de curación espontánea.

Además, mediante estudios genéticos indirectos se sabe que otro gen (de momento denominado LI2) se encuentra en el cromosoma 2, un tercero (LI3) en el cromosoma 19, LI5 se localiza en el 17 (en concreto en 17p13), y por último una forma eritrodérmica en el cromosoma 3 (en 3p21). En conjunto, estos 5 genes tan sólo dan cuenta de poco más de la mitad de todos los casos de ictiosis lamelar en que se ha podido realizar un estudio genético familiar, por lo que se asume que habrá más genes implicados.

ERITRODERMIA ICTIOSIFORME NO AMPOJILOSA

Se conocen varios genes implicados en esta forma similar a la lamelar (de hecho hay quien propone considerarlas como sinónimas). Se han identificado algunas mutaciones en el gen de la transglutaminasa 1 (TGM1), al igual que en la forma lamelar, pero también se han encontrado mutaciones especialmente en familias consanguíneas de la cuenca mediterránea, en los genes de la lipoxigenasa-3 (ALOXE3) y de la 12R-lipoxigenasa (ALOX12B).

Estos últimos son dos genes de la misma familia que se encuentran muy próximos en el cromosoma 17. Por otra parte, en la variante Chanarin-Dorfman se han encontrado mutaciones del gen CGI58.

Se sospecha que las variantes más graves de esta enfermedad, posiblemente por presentar mutaciones especialmente deletéreas, son la causa del denominado "feto arlequín".

Ictiosis ligada al X

La herencia ligada al cromosoma X se debe sencillamente al hecho de que las mujeres poseen dos copias de este cromosoma, una de cada progenitor, mientras que los varones sólo poseen una, siempre de origen materno. Por eso, un rasgo ligado al X recesivo sólo aparece en varones y frecuentemente otros varones relacionados por vía materna (tíos, primos, etc) también lo presentan.

Una mujer portadora tendrá un 50% de posibilidades de transmitir este tipo de rasgos a sus hijos varones, y otro tanto de transmitir la condición de portadora sin síntomas a sus hijas.

Por el contrario, un varón con este rasgo sólo tendrá hijas portadoras, ya que a sus hijos varones les transmite el cromosoma Y (que es el que determina que sean varones).

Como indica su propio nombre, este tipo de ictiosis está causado por alteraciones de un gen localizado en el cromosoma X, en concreto por la deficiencia del gen arilsulfatasa C (también conocido como sulfatasa de esteroides).

La mayoría de los casos, probablemente más del 90%, se deben a una delección, es decir, la pérdida de un fragmento del cromosoma donde se encuentra el gen.

Este es el motivo por el cual algunas personas con esta forma de ictiosis presentan además otras enfermedades poco frecuentes (síndrome de Kallmann, condrod displasia punctata, etc.) ya que la pérdida puede afectar además a otros genes. Además, se ha descrito que en ocasiones se fecundan preferentemente los ovocitos que llevan este tipo de delección, por lo que la probabilidad de transmisión puede ser mayor al 50% esperado.

Además de las variantes de ictiosis citadas, hay otras, posiblemente menos frecuentes, en las que la ictiosis se asocia con otros tipos de problemas, es decir, son síndromes que presentan ictiosis entre otras manifestaciones. Es el caso, por ejemplo, del síndrome de Sjogren-Larsson y muchos otros, la mayoría de ellos suelen presentar herencia recesiva.

CONCLUSIÓN

La envoltura celular cornificada de la epidermis forma una barrera protectora, altamente insoluble, compacta y flexible, que se forma durante la diferenciación terminal de los queratinocitos. Esta envoltura está formada por distintos elementos estructurales (proteínas y lípidos mayoritariamente) mediante el entrecruzamiento secuencial de sus varios componentes en un proceso complejo, pero muy ordenado, dirigido por distintos enzimas (transglutaminasas, lipoxigenasas, etc.).

En general, los defectos en los elementos estructurales se transmiten de forma dominante, mientras que los defectos de los enzimas que actúan sobre ellos presentan herencia recesiva.

Estableciendo un símil, si se hace una pared empleando la mitad de los ladrillos (los "elementos estructurales") en mal estado, ésta se vendrá abajo. Por el contrario, es suficiente que la mitad de los albañiles (los "enzimas") trabajen bien para levantar un buen muro.

DISCRIMINACIÓN

Mi nombre es Andrés Giménez, tengo 72 años, vivo en Benicarló (Castellón) y padezco la enfermedad, Ictiosis desde mi nacimiento. Como es obvio y comprensible os podría hablar mucho y poco agradable de todo lo que supone y genera esta dichosa ictiosis pero no lo voy hacer. No lo voy hacer en función de algunas razones.

1. Porque considero que repetir una y otra vez más los problemas que causa o genera la ictiosis no les va a ayudar en lo más mínimo a todos aquellos que tienen que convivir y soportar esta molesta ictiosis.

2. Creo que a veces no es bueno hurgar demasiado en la herida porque puede suceder que el paciente se ponga mucho peor de lo que está.

3. Yo soy una persona llena de optimismo, una persona que pone todo el rigor en las cosas positivas. Sé que no es nada sencillo vivir con esta dichosa ictiosis. Pero como en esta vida no es todo de color de oro hay que apechugar con lo que nos ha tocado. Estar afectado por esta enfermedad -ictiosis- no supone en modo alguno un inconveniente que impida realizar cualquier actividad. A veces tenemos la sensación de que todos nos están mirando, pues yo te digo que tranquilo/a porque quien nos quiere, nos quiere tal y como somos y el resto.....

A veces es bueno mirar - aunque sea de reojo- hacia atrás y veremos que existen miles y miles de seres humanos con dificultades superiores a las nuestras. Nosotros podemos realizar las mismas actividades que cualquier persona sin el menor tipo de dificultad. Luego, compañero /a (aunque sólo sea por lo que tenemos en común) insisto y te reitero, una y las veces

que sean, que no existe el menor motivo para hundirse, acomplejarse, esconderse, perturbarse, etc.... Ánimo, lucha y no escondas la cabeza, que no existe motivo razonado para que te consideres inferior a nadie.

Reconozco que esta enfermedad puede ocasionar algún trastorno de todo tipo: social, psicológico, de convivencia....etc. Pero ¿me pueden decir ustedes que enfermedad está exenta de todo tipo de repercusiones?

He leído con el máximo interés todos los escritos de información que me ha mandado la Asociación ASIC, lo agradezco porque siempre es útil tener los conocimientos necesarios para comprender, con exactitud, la enfermedad que padece. En dichos escritos se refleja con toda precisión lo que es esta enfermedad, la ictiosis, a sí como todos los problemas que ella genera: sociales, psicológicos, de convivencia, de pareja.

Partiendo de la base que estos escritos están dirigidos sólo a los que padecemos esta enfermedad yo creo que esta claridad con la que se describe lo que es la ictiosis, sus efectos y causas que genera, pueden traumatizar a más de uno de los afectados. Y no estoy diciendo que se oculte, puesto que es una realidad, sino que se puede añadir que hoy un enfermo de ictiosis que lleve un tratamiento eficaz, como son el Neotigason y las cremas, puede hacer una vida completamente igual que cualquier otra persona de condiciones normales. La ictiosis te produce limitaciones, sí, pero ínfimas.

Quiero matizar mi criterio: de ninguna manera estoy diciendo que no se hagan estas explicaciones tan claras y tan precisas de la enfermedad ictiosis. Pero sí creo que se debe tener un poco de cuidado al poner de manifiesto todas las consecuencias que ella genera, simplemente para no incrementar el complejo de inferioridad que, de por sí, ya existe en la mayoría de los afectados.

Discriminación. Me voy a referir al título de este tema (discriminación). Esto es lo que estamos sufriendo en relación al comportamiento económico que está teniendo la Seguridad Social con este colectivo de personas afectadas de ictiosis. No hay derecho, ni tampoco entiendo, que no se reconozca la ictiosis como una enfermedad más. Lo considero como un agravio comparativo con respeto a otras enfermedades en las que la Seguridad Social sí cubre todos los gastos que esta genera

El objetivo fundamental es conseguir que todo el tratamiento que precise una persona afectada de ictiosis sea cubierto, en su totalidad, por la Seguridad Social. Y como la unión hace la fuerza, el mejor mecanismo o trampolín para llevar a cabo cualquier gestión es la Asociación.

Termino con cordial saludo para todos los que integran ASIC. Y les digo que: lo malo del complejo de inferioridad es que lo padecen las personas equivocadas.

Andrés Giménez

ASIC

ES UNA ASOCIACIÓN DE ÁMBITO NACIONAL

SIN ÁNIMO DE LUCRO,

QUE NACE CON LA FINALIDAD DE UNIR A TODOS LOS AFECTADOS DE ICTIOSIS,

MANTENER CONTACTO MUTUO Y AUNAR ESFUERZOS

EN UN MEJOR TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

II JORNADAS DE AFECTADOS DE ICTIOSIS

Valdilecha (Madrid)

del 4 al 6 de junio de 2004.



Empezamos las jornadas con la intervención del Dr. Francisco Martínez, de la unidad de genética del Hospital la Fe de Valencia.

Estaba previsto que durase una hora, pero el interés que despertó su intervención nos ocupó toda la mañana.

Salimos todos con una idea bastante clara del porqué de la enfermedad y con apoyo por su parte en hacer progresar los estudios de la misma.

La tarde del sábado se ocupó con la junta general ordinaria de nuestra asociación, con la falsa esperanza de que durase menos que el año pasado. ¡¡ Cinco horas !! Y nos faltó tiempo, que tuvimos que robar al domingo.

Por suerte, cada vez somos más socios, y todos queremos aportar nuestros comentarios e ideas.

Después del desayuno del domingo, teníamos programada una visita a unas bodegas de vino de la tierra. Finalizado el tiempo de ocio, volvimos al hotel para proseguir con nuestro apretado programa.

Tiempo para realizar comentarios sobre la enfermedad y algún tema pendiente de la junta del día anterior.

En definitiva es un encuentro totalmente necesario para afectados son el mismo tipo de enfermedad, intercambiando experiencias, remedios y conocimientos.

Se crea una relación muy especial entre los afectados y familiares, ya que hay un tema común a tratar, y cada familia aporta su granito de arena para avanzar en mejorar la calidad de vida de los afectados.



Texto y fotografías extraídos de la página web de ASIC, elaborada por Santiago Sala Vidal.
www.ictiosis.org