

Año 4 Nº 3  
Primavera 2007

Fundada en 2004

## DIRECTOR

Jose A. Luján Navarro

## CONSEJO EDITORIAL

### EDITORA JEFE

Nuria Fuentes González

### COLABORADORES

Toya Bernabeu Rivera  
Eva María Cáceres  
Dra Montserrat Evole  
Cristina García Pérez  
Desirée Juan Aguado  
Jose A. Luján Navarro  
Alicia Ors Ausín  
Santiago Sala Vidal  
Asunción y Juan

### IMPRIME

Imprenta Marcam (Ávila)  
Publicación anual  
Tirada: 500 ejemplares

# ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS  
Dr Pérez Feliu 13-19  
46014 Valencia  
[www.ictiosis.org](http://www.ictiosis.org)  
[info@ictiosis.org](mailto: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 autosuficientes 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: Carta de J. A. Luján, Presidente de ASIC.
- 2.- Editorial: Nuestra experiencia con el dermatólogo.
- 3.- Correspondencia: Cartas a ASIC.
- 4.- Dossier: Tratamientos de la Ictiosis. Monserrat Evole.
- 6.- Reportaje: Piel y fotoprotección: Sandra Costa.
- 9.- Eventos: III Jornadas de Feder, Secot y Euroconsumo.
- 10.- Vivir con Ictiosis: Piel y Alimentación. Cristina García Pérez.
- 11.- y Contraportada: Memoria de las IV Jornadas del año 2006 en Navacerrada .(2ª parte).

## EL PORQUÉ DE UNA ASOCIACIÓN

Tras un año relativamente tranquilo en llamadas, el pasado mes de enero de 2007 recibí en tan sólo una semana, dos llamadas muy inquietantes.

La primera, era del padre de un afectado de 14 años del Altiplano Boliviano, a miles y miles de kilómetros de España. Ni que decir el coste que le pudo suponer la llamada, pero quería saber de primera

mano, información sobre la enfermedad y sus tratamientos, y lo que es peor, como paliar el rechazo que sufría su hijo en la sociedad y en el Instituto. Pero lo que más me impresionó fue cuando me contó que por el Altiplano Boliviano corría el rumor de que no hacía mucho, otro padre sacrificó la vida de su hijo afectado recién nacido sobre una roca.

Muy fuerte.

Unos días mas tarde, recibí la segunda llamada. Desde España me llamó un dermatólogo que estaba atendiendo a un recién nacido de pocos días, feto arlequin muy severo. El niño estaba saliendo adelante, pero los padres lo habían abandonado y sugerido que no lo alimentaran más.

No vamos a dar más datos, pero desde aquí dar fuerzas a ese padre de Bolivia que lucha por su hijo, y ese dermatólogo que lucha por un afectado con ganas de vivir y que se está moviendo lo indecible por sacarlo

adelante.

Un mes después, recibí otra llamada de un cubano afincado en Brasil. Quería saber como ayudar con cremas y medicamentos a una afectada de tres años con Ictiosis Ampollosa, de su país, Cuba, que la conoció un día por la calle y de cómo la trataban a ella y a su madre el resto de la gente. Desde ese día ha mandado desde Brasil todos los



medicamentos o cremas de los que tiene conocimiento, pero que no todos entran por la censura y el bloqueo. Igualmente nos solicitaba qué pautas debía seguir la madre y la niña para evitar el rechazo psico-social.

No sé si la asociación servirá de algo, pero a toda esta gente que se dedica en cuerpo y alma a ayudar a los demás, trabajen o no con la asociación, sean socios o no, sean de esta u otra organización, a todos ellos que lo hacen desinteresadamente y a costa incluso de su propia salud, animarles a que sigan, que no hay nada tan bonito como "dar la vida" por los demás.

También a esta buena persona darle la enhorabuena por su ayuda y dedicación desinteresada.

GRACIAS A TODOS ELLOS.  
GRACIAS A VOSOTROS.  
SIEMPRE ADELANTE.

J.A. Luján Navarro. Presidente de ASIC.

**En esta sección tratamos de reflejar las experiencias con el dermatólogo a partir de lo que nos contáis acerca de los diferentes facultativos que tratan la Ictiosis en los diferentes puntos de nuestra geografía.**



S o m o s Asunción y Juan de Granada, y en esta ocasión nos ha tocado contaros nuestra experiencia con n u e s t r o dermatólogo, para nosotros dermatóloga.

La verdad es que hace tantos años que empezamos que los recuerdo son más borrosos, pero si nos llega hasta la memoria un principio con interés, no se si por la novedad o por la propia juventud de una doctora a la que le "tocan" unos pacientes con una enfermedad fuera de los común, en la cual poder volcar sus esfuerzos, lo que nos llevó a un primer ciclo de análisis, biopsias, estudios genéticos, fotografías... Todo un principio lleno ilusión por ambas partes, que más adelante se mostró en su realidad.

Lo que marca la propia relación con nuestro dermatólogo es la enfermedad y mirando ésta con objetividad y dentro de las

particularidades que la identifican. El llevar tantos años con el tratamiento de una enfermedad en la cual los avances científicos se dan tan de tarde en tarde, nos hace caer tanto a nosotros mismos como al dermatólogo en cierta desidia haciendo los encuentros, que al principio eran frecuentes y con interés, más espaciados y con un ambiente monótono que se reduce unos simples 5 minutos de cita, que hagan la receta para la próxima toma de Neotigasón y a las

**El mayor avance que hemos conocido (...) no es otro que haber conocido ASIC.**

preguntas clásicas de cortesía.

Nuestra experiencia actual se ve encuadrada dentro de un marco de cierta incomprensión, al no entender como el mayor avance que hemos conocido y que más nos ha ilusionado, del cual hemos aprendido y nos ha llenado de alegría, y que no es otro que haber conocido a ASIC, nos fue ocultado.

No sabemos si se hizo conscientemente o no, y después de haber podido recoger y transmitir todo lo posible con todos los que formamos la asociación, nos lleva a una postura mucho más escéptica y a la referencia principal que da sentido a la relación médico-paciente, como mejorar, como seguir avanzando, tomando la riendas nosotros mismos de nuestra enfermedad.

Ahora nos marcamos un camino nuevo, donde tratamos con más información, caminamos con más sentido y sobre unos objetivos más claros en los cuales debemos hacer presente a nuestro médico, participe de nuestro anhelos e ilusiones, implicándolo en el desarrollo de la ictiosis y en la satisfacción de la búsqueda de nuevos tratamientos. Por nosotros mismos que a fin de cuentas somos los principales interesados en la progresión de todo aquello que nos lleve a una mejoría clara.

**Asunción y Juan. Granada.**

### Miembros del Servicio de Dermatología del Hospital Reina Sofía de Córdoba

#### Jefe Servicio

José C. Moreno Giménez

### Facultativos especialistas

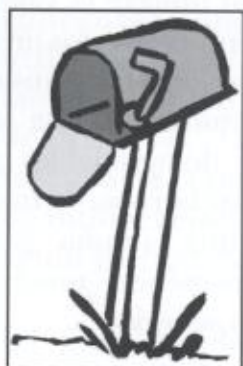
Jose C. Fernández Roldán  
Francisco Valverde Blanco  
Antonio Vélez García-Nieto  
José Espejo García  
Rafael Jiménez Puya  
Manuel Galán Gutierrez

### MIR

Alfonso Rodríguez Bujaldón  
Francisco Gomez García  
Victoria Amorrich Campos  
Gloria Gamacho



## LA SALUD



La salud es uno de los factores más importantes para ser feliz. No tenemos más que escucharnos hablar. Cuando llegan momentos señalados en los que pedir un deseo es una tradición, al final, siempre pedimos tener salud.

Y la salud es, precisamente, protagonista hoy en día de muchos programas en los medios de comunicación. Todo buen soporte, ya sea televisivo, radiofónico o impreso, tiene un espacio para hablar de salud. Y a esos espacios siempre responde gran cantidad de público, porque somos conscientes de que es un factor fundamental, y queremos conocer por qué nos encontramos mal, cómo podemos solucionarlo y, sobre todo, si hay alguien más que se siente como nosotros. Es casi como tener el médico en casa.

La otra cara de la moneda la protagonizan los propios médicos, que atienden a unos pacientes cada día más informados sobre su salud, los síntomas y las medicaciones. Algo que provoca algún que otro conflicto. Al final la información, como todo, hay que saber utilizarla en nuestro favor, en este caso, en favor del que sufre las consecuencias de cualquier tipo de dolencia.

La parte positiva de este volumen de información es que el enfermo, en su situación, se siente algo más acompañado, algo más esperanzado y algo más apoyado por esas personas que, en su misma enfermedad, le hacen saber que ellos también luchan por que se encuentre algún tratamiento que mejore su calidad de vida.

Es el caso de las enfermedades raras, que luchan también por salir a la luz de forma muy digna. Sin querer dar lástima a nadie. Es cierto que los medios de comunicación deberíamos darles más voz, más espacio, más minutos en nuestros soportes para que contaran cómo se vive o, mejor dicho, cómo se convive con una enfermedad de este tipo. Sin caer en la espectacularidad, ni el sensacionalismo, porque no todas las enfermedades raras se notan por fuera, muchas se llevan por dentro y conllevan una historia personal digna de ser contada.

Es una pena que muchas veces se les de voz para contar aspectos trágicos, cuando ya no se puede hacer nada por solucionar su situación. Pero así somos, algunas veces. Hay enfermedades que sólo salen a la luz cuando alguien muere y, paradójicamente, ese que ya no puede hablar se convierte en la voz de muchos otros que se encuentran en la misma situación.

Hoy más que nunca, con tantos medios que hablan sobre salud, se debería normalizar un poco más el trato de este tema. Porque hay historias que contar, y no sólo negativas, sino también positivas, de superación y de lucha.

**ALICIA ORS AUSÍN**

## CARTA DE TOYA

Mi nombre es Toya y soy la tía de Dani, afectado de Ictiosis de Castilla. Cuando nació Dani todo se nos vino abajo: la impotencia, la rabia... tantos porqués sin respuesta. Vino a una familia unida y fuerte, especialmente sus padres, Daniel y Sol, todo un ejemplo de entereza, madurez y lucha constante. En aquellos días yo me tomaba Neotigason, por unas manchas que tenía en la piel, después de pasar por muchos dermatólogos y tratamientos de toda clase. En definitiva, era un problema más bien estético. Os puedo asegurar que con el paso de unos días dejé de lado este pequeño problema porque comprendí que no tenía derecho alguno a quejarme, a no valorarme, a sentirme inferior...

Gracias a Dani comprendí que en la vida debemos luchar por aquello que de verdad nos haga feliz, sin apariencias. Para mí ha sido una lección constante en mi vida y, hoy por hoy, os digo que soy afortunada de tener a Dani como sobrino y, además, como ahijado.

Quizás penséis que mis palabras son un poco duras, porque yo no padezco la enfermedad. Tenéis razón, pero mis palabras quiero que os lleguen con optimismo; existen más de tres millones de personas que padecen alguna enfermedad digámosle "rara". Junto a vosotros estamos todas vuestras familias, para conseguir frenar esta enfermedad o luchar unidos por que consigáis mejor calidad, más ayudas, más estudios, en definitiva, una atención médica más justa.

El motivo de escribirlos, es mandaros mi apoyo, ánimo y mi afán de luchar contra cualquier injusticia. El año pasado tuve el privilegio de peregrinar a Santiago. Comencé a preparar cada detalle de la aventura, la peregrinación requiere una preparación física que ya tenía, pero sobre todo un motivo que me llevara a caminar. Quise dedicaros a todos y cada uno de los afectados de Ictiosis mi camino a Santiago. Regalaros de una manera simbólica mi esfuerzo, cansancio, vivencias... a todos. Os puedo asegurar que fue una de las cosas más maravillosas que me ha regalado la vida.

Durante el camino llevaba conmigo todo lo necesario para vuestro peregrinar por la vida:

- El bordón, vuestra ayuda en las caldas;
- La gorra, vuestra protección;
- La mochila, vuestra vida;
- Las botas, vuestra seguridad a cada paso;
- Las flechas, vuestra dirección más segura;
- La camiseta, vuestra realidad llena de esperanza;
- El paisaje, vuestra grandeza;
- Los peregrinos, vuestras familias;
- La cantimplora, vuestra sed saciada;
- La credencial, vuestra acreditación ante los demás.

En este mundo en que vivimos, tan egoísta, si vives el camino entregándote recibes cambio el saber apreciar cada gesto, cada palabra, cada acción. Cuando llegué a Santiago con vuestra camiseta me emocioné, y al ir a darle el abrazo al Apóstol Santiago, lo hice extensible, que os llegara a cada uno. Estoy segura de que todo lo que viví en el camino no fue en balde; de alguna manera os va a llegar y os va a dar mucha fuerza para seguir peregrinando por vuestra vida.

Un abrazo,

Toya Bernabéu Ribera

Memoria ASIC 2006



Dra. Montserrat Evole. Departamento de Dermatología del Hospital La Fe de Valencia

## TRATAMIENTOS DE LA ICTIOSIS

El término ictiosis agrupa un conjunto de enfermedades hereditarias que se caracterizan por una formación y/o descamación anormal de la epidermis. El rasgo clínico que las define es una piel seca y con escamas.

Los pacientes que padecen estas enfermedades deben aprender a cuidar su piel con el fin de conseguir una hidratación correcta de la misma y facilitar su descamación.

### HIDRATACION DE LA PIEL

La sequedad cutánea se debe a la pérdida del agua de la capa córnea, que es la capa más superficial de la piel. La mayor parte de esta agua proviene de la humedad ambiental, por lo que se recomienda, en primer lugar, evitar los lugares con escasa humedad y baja temperatura.



A d e m á s ,  
p o d e m o s  
conseguir la  
hidratación  
de la capa  
c ó r n e a  
mediante el  
baño diario.

La absorción del agua es muy rápida y no requiere más de 10 minutos de baño. Sin embargo, esta agua se evapora con la misma rapidez. Con el fin de retenerla en la capa córnea, se debe aplicar sobre la piel una sustancia grasa u oleosa que forme una barrera y evite su evaporación. A estas sustancias se les denominan emolientes.

Los emolientes deben aplicarse inmediatamente después del baño con la piel todavía húmeda, no dejando transcurrir más de tres minutos. La temperatura del agua no influye en el proceso de hidratación de la piel. No es necesario añadir aceites al agua de baño. Su efecto es escaso y pueden producir resbalones cuando se depositan en el fondo de la bañera

Como emolientes se pueden utilizar la vaselina, la glicerina o la lanolina. La ventaja de estos productos es su bajo precio y que permiten su adquisición en grandes cantidades. Sin embargo, para algunos pacientes pueden resultar desagradables porque son muy untosas y manchan la ropa. Actualmente existen en el mercado una amplia gama de preparados con una cosmética mucho más agradable, pero a un precio superior.

El baño, además, ayuda a reblandecer las escamas y facilita su descamación. Para desprender las escamas podemos ayudarnos con esponjas duras, cepillos suaves o piedra pómez.

### DESCAMACIÓN

Los queratolíticos son medicamentos que actúan descomponiendo la queratina y permitiendo su descamación. En la actualidad disponemos de varios agentes queratolíticos: ácido salicílico, alfa-hidroxi ácidos (ácido láctico, ácido glicólico,...) urea y propilenglicol.

Algunos ya están comercializados y otros requieren una fórmula magistral. Los niños los suelen tolerar mal a causa de la quemazón y escozor que producen.

El ácido salicílico es el queratolítico más antiguo. Se utiliza a distintas concentraciones (0,5-60%), según el problema a tratar y su localización. En general, en la ictiosis se utiliza a concentraciones del 6%. El ácido salicílico aplicado tópicamente se absorbe y si se aplica sobre zonas muy extensas existe riesgo de intoxicación sistémica (salicilismo). Este riesgo es mayor en los niños. Para evitar complicaciones no se deben superar los 30 g al día en adultos y los 2 g al día en niños. En zonas muy hiperqueratósicas, como por ejemplo las plantas de los pies, se utiliza a altas concentraciones, pero siempre de forma muy localizada.

**Dra. Montserrat Evole. Departamento de Dermatología del Hospital La Fe de Valencia.**

El ácido láctico se utiliza en concentraciones del 5%, pero si utilizamos sus sales (lactato amónico o lactato sódico) se tolera concentraciones de hasta el 12 %. Aunque con menor frecuencia, también se han descrito casos de intoxicación por la aplicación tópica de ácido láctico (acidosis láctica).

La mayoría de los queratolíticos tienen, además, la propiedad de atrapar el agua de la piel, por lo que su efecto es doble: son queratolíticos e hidratantes.

Para conseguir mejores resultados podemos combinar en un mismo preparado agentes emolientes y uno o varios queratolíticos, con el fin de potenciar sus efectos.

El uso de vendajes oclusivos, como el plástico, aumenta la eficacia de algunos productos, pero también aumenta la absorción percutánea.

**Para conseguir mejores resultados podemos combinar en un mismo preparado agentes emolientes y uno o varios queratolíticos, con el fin de potenciar sus efectos.**

Esta forma de tratamiento es muy útil en zonas muy hiperqueratósicas como las

palmas y las plantas o para el cuero cabelludo.

## PRURITO

La sequedad de la piel desencadena el picor. Si una correcta hidratación no consigue su control deberemos aplicar cremas de corticoides de baja potencia.



## OLOR

La presencia de escamas facilita la colonización de la piel por bacterias que son las responsables del mal olor corporal. Para combatirlo podemos ayudarnos con algunos de los siguientes consejos: bañarnos con jabones bactericidas, añadir una lejía en el agua del baño y utilizar polvos que ayuden a absorber el sudor. Estos son los principios básicos de los cuidados de la piel de los pacientes con ictiosis, sin embargo, cada paciente deberá buscar, con la ayuda del dermatólogo, el producto o la combinación de productos que mejor se adapte a sus necesidades según la edad, el tipo de ictiosis y la extensión de las lesiones.

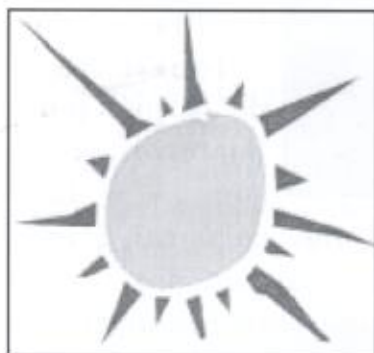


El año pasado, en el mes de abril de 2006, celebramos en los locales de la ONCE la **JUNTA GENERAL DE LA ASOCIACIÓN**. Aprovechando el acontecimiento, la Doctora Montserrat Évole del Servicio de Dermatología del Hospital La Fe de Valencia, nos habló de la ictiosis y sus tratamientos. La charla fue muy entretenida gracias a la forma de explicar dichos temas por parte de la Doctora. Desde aquí agradecerle su dedicación e interés.

**El SOL es indispensable para la vida, pero su radiación puede tener una incidencia nociva en el organismo, sobre todo en la piel**

## LAS RADIACIONES SOLARES Y SUS EFECTOS SOBRE LA PIEL

La radiación solar se puede dividir en:  
**RADIACIÓN INFRARROJA:** responsable de la sensación de calor  
**LUZ VISIBLE:** es la radiación que nos permite ver. Se compone de los 7 colores del arco iris.  
**ULTRAVIOLETA (UVA y UVB):** es invisible al ojo humano y tiene una energía superior a la luz visible.



La intensidad de la radiación que llega a la tierra, está modificada por una serie de factores como son las nubes, la contaminación, la latitud, la altitud, estación de año y la hora del día. Además

estas radiaciones pueden alcanzar la piel humana también indirectamente, al reflejarse sobre diferentes superficies. Así el agua y la hierba reflejan un 10% de la radiación que reciben, la arena entre un 15% y un 25% y la nieve un 85%. La radiación responsable de los efectos biológicos sobre la piel es la radiación ultravioleta, y estos pueden ser beneficiosos o perjudiciales:

**EFFECTOS BENEFICIOSOS:** Calor, bienestar, bronceado, síntesis de vitamina D.

**EFFECTOS PERJUDICIALES:** Deshidratación, insolación, envejecimiento cutáneo, quemaduras y cáncer cutáneo.

Nuestra piel dispone de diversos mecanismos naturales para protegerse de la radiación solar como el pelo, la transpiración, la capa córnea (capa más externa de la piel) o la melanina, un pigmento que absorbe la radiación solar y cuya producción se estimula con la exposición al sol, lo que se traduce en el bronceado de la piel.

Estos mecanismos de defensa no son suficientes para evitar los efectos del sol a corto y largo plazo ante las continuas exposiciones solares, por ello es necesario el uso de cosméticos protectores solares, también llamados fotoprotectores.

**Nuestra piel dispone de diversos mecanismos naturales para protegerse de la radiación solar**

La utilización de un fotoprotector es imprescindible en cualquier exposición solar, siempre que se realice alguna actividad al aire libre y no únicamente en la playa o en la piscina. Sin embargo, hay ciertas personas que tienen que utilizar protección solar a diario: personas con manchas en la piel (por la edad, por el sol, embarazo, personas que toman medicamentos fotosensibilizantes, o personas con alguna enfermedad cutánea pueda agravarse por la exposición al sol.

## LOS FOTOPROTECTORES

Los fotoprotectores contienen filtros solares que nos van a proteger de las radiaciones, estos filtros se dividen en:

**FILTROS QUÍMICOS:** actúan absorbiendo las radiaciones UV, evitando así sus efectos sobre las células de la piel

**PANTALLAS FÍSICAS:** actúan reflejando las radiaciones UV por lo que impiden su paso a través de la piel.

### La elección de un Fotoprotector

La respuesta de nuestra piel, frente a las radiaciones solares va a depender de varios factores, que debemos conocer antes de elegir un fotoprotector.

Estos factores son los siguientes:

- Fototipo
- Tipo de piel
- Condiciones de exposición solar

## FOTOTIPO

No todos somos iguales frente al sol. Todo depende de nuestro fototipo. Este viene definido por el color de la piel, el color de los cabellos, la tendencia a las quemaduras solares y la aptitud para el bronceado

Fototipo	Cabellos	Color de la piel	Tendencia Quemadura	Aptitud Bronceado
I	Pelirrojo	Lechosa	Constante+++	Nula
II	Rubio	Clara	Constante++	Ligera
III	Castaño	Clara	Frecuente	Clara
IV	Castaño Oscuro	Mate	Rara	Oscura
V	Castaño muy oscuro	Mate	Excepcional	Muy oscura
VI	Negro	Negra	No	Negro

Forma Galénicas	Recomendación
Crema	Pieles secas Protección cara y escote
Crema coloreada	Efecto maquillaje añadido Protección cara
Leche	Niños Protección corporal
Spray	Niños Deportistas
Emulsión "oil free"	Pieles acnéicas, grasas, calvicie

## TIPO DE PIEL

Es importante adecuar la textura de la protección solar al tipo de piel,

## CONDICIONES DE EXPOSICIÓN SOLAR

Hay que tener en cuenta el lugar de exposición solar, la latitud, la altitud (en caso de montaña), y la hora del día, entre otros factores.

Una vez considerados estos tres factores existen diferentes índices de protección o también denominados SPF para proteger nuestra piel del sol:

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pieles muy claras</li> <li>- Pieles hipersensibles al sol</li> <li>- Prevención de fotodermatosis (Lupus, alergia al sol)</li> <li>- Prevención de manchas de embarazo</li> <li>- Fotosensibilidad por medicamentos</li> <li>- Condiciones de insolación intensa (alta mar, alta montaña, país tropicales...)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pieles claras</li> <li>- Pieles susceptibles de padecer quemaduras solares</li> <li>- Condiciones de insolación intensa</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Piel sensible del niño</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Primeras exposiciones al sol de las pieles mates</li> <li>- Como relevo de un índice 50+ ó 40</li> <li>- Condiciones de insolación normal</li> </ul>
<b>Pieles normales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Condiciones de insolación moderada</li> </ul>

## Además de elegir un fotoprotector adecuado, es importante seguir una serie de consejos antes de exponerse al sol:

1. Aplicar el protector solar antes de salir de casa y renovar frecuentemente la aplicación y después de cada baño

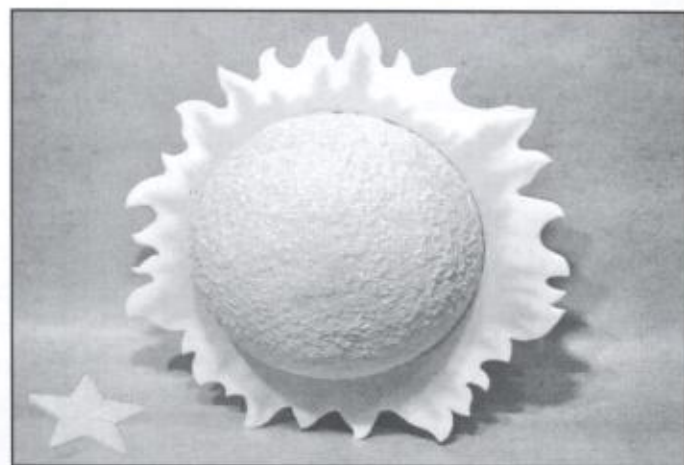
2. Exponerse progresivamente al sol y evitar la exposición solar entre las 12 y las 16 horas.

3. Evitar las sesiones bronceadoras con lámparas UVA, ya que contribuyen a la aparición de cánceres cutáneos y aceleran el envejecimiento de la piel

4. No exponer a insolación fuerte a los niños menores de tres años y en las horas de débil insolación es necesario protegerles con un fotoprotector de muy alta protección a fin de preservar el mayor tiempo posible su capital solar.

5. No olvidar que nos podemos quemar realizando cualquier actividad al aire libre: montando en bicicleta, paseando a pie o a caballo, practicando la jardinería... en todas estas ocasiones, hay que aplicarse un fotoprotector

6. No hay que fiarse de las circunstancias



que comportan un riesgo suplementario o una falsa seguridad: altitud, nubosidad, superficies reflectoras (nieve, arena, hierba, agua)

7. Proteger la piel con gorra y gafas de sol con cristales homologados capaces de filtrar los rayos UVA y UVB. A los niños, además, protegerles con una camiseta seca y opaca: una camiseta mojada deja pasar los rayos UV.

8. Secarse bien después de cada baño. El efecto lupa de las gotas de agua favorece las quemaduras solares y disminuye la eficacia de los protectores solares aunque estos sean resistentes al agua

9. Beber agua en abundancia y frecuentemente. El sol deshidrata nuestro organismo. Vigilar sobre todo las personas mayores, cuya sensación de sed está atenuada y a los niños, cuya necesidad de agua es importante y sus centros de termoregulación son todavía inmaduros

10. Si advierte que una peca o lunar cambia de forma, tamaño o color consultar con su dermatólogo

11. Ante cualquier duda a la hora de escoger el fotoprotector más adecuado para su piel, consulte con su farmacéutico

Sandra Costa  
Farmacéutica  
Product Manager Júnior  
Laboratorios Dermatológicos Avène



## III JORNADAS DE FEDER DELEGACIÓN DE LA COMUNITAT VALENCIANA

El pasado día 9 de Febrero de 2007, se celebró en el Salón de Actos del Hospital La Fe de Valencia, las III Jornadas de Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, con una participación cercana al centenar de personas.

Fuimos una de las cuatro asociaciones invitadas por Feder-Ctat. Valenciana para dar una charla sobre nuestra asociación. A continuación fueron los médicos de cada Asociación invitada los que nos contaron aspectos sobre cada enfermedad representada.

Por parte de Asic, acudió la Dra. Montse Evole, del departamento de Dermatología del Hospital La Fe.



Las jornadas pretendían ser un acercamiento entre las asociaciones, los afectados, los especialistas médicos y las Instituciones Públicas que estuvieron allí representadas por el Director de Atención al Paciente de la Conselleria de Sanitat, el director regional de la ONCE, el director del Cermi y el director del Hospital La Fe).

Con ello se consiguió una mayor comprensión de la realidad de las Asociaciones y el apoyo a estas. Igualmente sirvió para conocer la idiosincrasia de cada enfermedad, causando gran impacto entre los asistentes la ponencia realizada por la Asociación.

JOSÉ ANTONIO LUJÁN y DESIRÉE JUAN

## SECOT

Estuvimos recientemente en SECOT, Asociación de Seniors Españoles, en su Delegación en Valencia, donde estuvimos hablando de las actividades que llevan a cabo y de los proyectos que tienen de ayuda y apoyo a los que necesiten montar una empresa.

El teléfono de contacto es el siguiente:

Tel : 96 315 20 00

Fax : 93 315 20 03

email : vlcdel@secot.org,

donde os atenderán y remitirán a la delegación más cercana.



## Voluntariado de Asesoramiento Empresarial

Si eres emprendedor y tienes ganas de montar tu propio negocio te podemos ayudar a perfeccionar tus ideas y estudiar su viabilidad antes de ponerlas en marcha

Si estás prejubilado o jubilado, tienes experiencia en temas empresariales, te sientes activo y con ganas de colaborar con los que empiezan, ven a vernos.

Esperamos tu visita, necesitamos voluntarios con ganas de hacer cosas y ayudar a los demás desinteresadamente.

## EUROCONSUMO

El pasado año firmamos un acuerdo con EuroConsumo, asociación que vela por los intereses de los consumidores, asesorándolos y orientándolos sobre cualquier punto relacionado con el consumo y comercio.

Todo socio y colaborador de la Asociación que necesite contactar con ellos, deberá llamar al Tfno. 96-3524484, donde la Presidenta, Isabel Gascón, os atenderá muy atentamente y os remitirá a las oficinas más cercanas.

El servicio es totalmente gratuito para los socios y colaboradores de la Asociación.

info@euroconsumocomunidadvalenciana.org  
www.euroconsumocomunidadvalenciana.org



## PIEL Y ALIMENTACION

La piel requiere cuidados diarios fundamentales como son una higiene correcta, una protección frente a los agentes externos como el sol, el frío y la contaminación medioambiental, y unos hábitos adecuados evitando situaciones de estrés, el tabaco, el alcohol, etc. Pero además de estos factores no debemos olvidarnos de uno muy importante: La alimentación.

## ALIMENTA TU PIEL

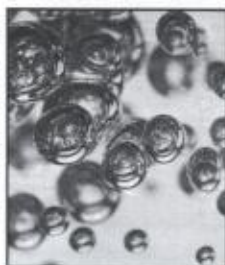
Al igual que el resto de los órganos de nuestro cuerpo, la piel necesita nutrientes para que su estado de salud sea óptimo. Pero ¿qué nutrientes son los más destacables?

### Las necesidades de la piel varían según la edad

Las necesidades de la piel varían según la edad del individuo y según su propia genética (herencia) pero de una manera general podemos decir que los nutrientes esenciales para el cuidado de la piel son el agua, las vitaminas, los minerales, algunos ácidos grasos y, por supuesto, las proteínas.

## EL AGUA

El agua tiene como funciones principales hidratar la piel y favorecer la eliminación de toxinas que le perjudican. Es necesario ingerir todos los días un mínimo de 1'5 litros de agua u otros líquidos como zumos, infusiones, caldos, etc.



## LAS VITAMINAS

En cuanto a las vitaminas nos encontramos con 2 grupos: las antioxidantes (A, C, E) que actúan neutralizando los radicales libres causantes del envejecimiento; y las vitaminas del grupo B que son responsables de la renovación celular.

## LOS MINERALES

El déficit de algunos minerales como el hierro, el zinc, el selenio y el azufre puede alterar el estado de una piel sana y provocar o agravar enfermedades como el acné, la psoriasis y el melanoma.

## LOS ÁCIDOS GRASOS Y LAS PROTEÍNAS

Cabe destacar los ácidos grasos omega-3 y omega-6 provenientes del pescado azul dado que constituyen un magnífico tratamiento para reducir las lesiones ocasionadas por la psoriasis.

Las proteínas son los nutrientes sobre los que está cimentada nuestra piel y por ello son también los nutrientes más importantes.

## DIETA MEDITERRANEA

La pregunta es: ¿cómo conseguimos todos estos nutrientes? A través de nuestra dieta.

Para asegurarnos de que nuestra alimentación es correcta hay que seguir una dieta equilibrada; la dieta más representativa de nuestra zona es la mediterránea y además es una de las más saludables.



Según esta dieta existen tres grupos de alimentos: por un lado están los alimentos que se deben ingerir a diario;

dentro de este grupo están las verduras, las hortalizas, las frutas, los lácteos, los cereales, el aceite de oliva y, por supuesto, el agua.

En segundo lugar encontramos aquellos alimentos que

### A veces y en ciertas épocas puede ser necesario un suplemento nutricional

deben ser ingeridos varias veces a la semana pero no todos los días; son las carnes, pescados, mariscos, huevos, legumbres, pastas, arroces y la patata.

Y en tercer y último lugar tenemos los alimentos que podemos ingerir pero de una forma ocasional como los embutidos grasos, los alimentos fritos, la bollería, los dulces, etc.



A veces y en ciertas épocas del año puede ser necesario un suplemento nutricional de vitaminas y/o minerales, ácidos grasos omega-3 y omega-6 o cualquier otro nutriente; en las herboristerías puedes encontrar profesionales que te asesoren de cuál es el más adecuado en ese momento.



Cristina García Pérez,  
Diplomada en Nutrición  
Humana y Dietética  
por la Universidad del  
País Vasco/ Euskal  
Herriko Unibertsitatea.

## IV JORNADAS DE AFECTADOS DE ICTIOSIS

(1ª parte)

Navacerrada (Madrid)

del 2 al 4 de junio de 2006

Como cada año, la llegada al hotel, se convierte en un momento mágico, donde nos reencontramos después de un largo año, conocemos a los nuevos integrantes, y a los que simplemente quieren acompañarnos en estos días de convivencia, con un tema central común: la Ictiosis.



Como ya es habitual, en el programa del sábado, dedicamos la mañana a asistir a una ponencia de un dermatólogo de renombre.

Este año, nos acompañó el Dr. Fernández Vozmediano, el cual nos hizo una excelente charla, sobre "Los retinoides para el tratamiento de la

Ictiosis". Nos "aprovechamos" de su valiosa experiencia, para formularle numerosas cuestiones sobre dudas e inquietudes de la enfermedad.



Después de comer tratamos temas expuestos en la junta de la Asociación, y temas de interés por parte de los asistentes.

Tras la cena, los niños estuvieron entretenidos con un pequeño cine improvisado, y los demás disfrutamos de unos momentos para relajarnos, hablar, reír, y pasarlo muy bien.

(Sigue en la contraportada)



*Las fotos, ilustraciones y dibujos que aparecen en algunos de los reportajes de esta revista han sido sacados de diferentes páginas de internet con el único fin de ilustrar los contenidos.*

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

### IV JORNADAS DE AFECTADOS DE ICTIOSIS

**Navacerrada (Madrid) del 2 al 4 de junio de 2006**

**E**l domingo, el día estuvo dedicado exclusivamente al ocio. Algunos, visitamos el pueblo de Navacerrada, donde encontramos una magnífica concentración de coches y motos de época. De vuelta al hotel, y antes de las despedidas, tiempo para juegos y risas.



**C**omo cada año, las Jornadas de Asic, han servido para encontrarnos numerosas familias de distintas zonas de la geografía española, todos con una causa



común, la Ictiosis, conocer aun mejor nuestra enfermedad, mejorar nuestra calidad de vida, y simplemente disfrutar de un agradable fin de semana de convivencia con amigos.

**C**ada año, nos superamos, en organización, en las ponencias de los profesionales, en asistencia, en un grupo de personas con ganas de pasarlo muy bien, y poco a poco, la idea inicial de nuestro presidente, se está convirtiendo en algo precioso, que todos esperamos con impaciencia la llegada de las siguientes jornadas.



Mural hecho por los niños en Navacerrada

Texto y fotografías extraídos de la página web de ASIC, elaborada por Santiago Sala Vidal.  
[www.ictiosis.org](http://www.ictiosis.org)