

Año 5 N° 4  
Primavera 2008

Fundada en 2004

## **DIRECTOR**

Jose A. Luján Navarro

## **CONSEJO EDITORIAL**

### **EDITORA JEFE**

Nuria Fuentes González

### **COLABORADORES**

Cristina Blanco  
Eva María Cáceres  
Vicente García Mico  
Beatriz García Díez  
Desirée Juan Aguado  
Jose A. Luján Navarro  
Ana Salvador  
Gabriela Pérez  
Santiago Sala Vidal

### **IMPRIME**

Imprenta Marcam (Ávila)  
Publicación anual  
Tirada: 500 ejemplares

# ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS  
[www.ictiosis.org](http://www.ictiosis.org)  
[info@ictiosis.org](mailto:info@ictiosis.org)

## NO HAY QUE PERDER LA ESPERANZA

El congreso celebrado el pasado día 1 de Enero en Alemania me hizo pensar que a pesar de que la ciencia avance muy lentamente, AVANZA.

Allí se reunieron cerca de un centenar de personas de parte de Europa donde expusieron sus investigaciones al servicio de la Comunidad. Quiero pensar que todavía quedan más personas estudiando la enfermedad, y que en países con más o menos poder económico también hay otros tantos o más que siguen investigando, sease EEUU, Japón, Australia, Canadá...

Cuando era pequeño nunca creí que llegaría a existir un medicamento como el Neotigasón, ni las cremas que hay hoy día, pero todo evoluciona. Quizás nuestro@s hij@s no lleguen a ver una curación de la enfermedad, pero si tal vez nuestros nietos.

**HAY ESPERANZA PARA EL FUTURO.** Lo que es una pena es que los estados no dediquen más medios a la investigación, o que no surjan más mecenas que puedan aportar ingresos económicos para abrir líneas de investigación.

**ÁNIMO A TODOS, HEMOS ENTRADO EN UN TUNEL EN EL QUE AUNQUE NO VEMOS EL FIN, SÍ UNA TENUE LUZ AL FINAL DE ÉL.**

Ahora sabemos que tiene final, todo es cuestión de tiempo.

**ÁNIMO Y SIEMPRE ADELANTE.**

José Antonio Luján Navarro. Presidente de Asic.

jornadas ASIC 2007



# SECCIONES

- 1.- Portada: Carta de J. A. Luján, Presidente de ASIC.
- 2.- Noticias de la Asociación: Inauguración del local.  
Noticias de la Asociación: Congreso en Alemania.// Carta de Secot de Vicente García Mico.
- 4.- Reportaje: Enfermedades raras.
- 8.- Dossier: Ictiosis en animales: Ictiosis canina. Ana Salvador.
- 9.- Editorial: Nuestra experiencia con el dermatólogo.  
//Convención sobre personas con discapacidad.
- 10.- Vivir con Ictiosis: Grupos de ayuda mutua. Gabriela Pérez.
- 11.- Correspondencia: "A tortas con la vida". Desirée Juan Aguado.
- 12.- Memoria de las V Jornadas del año 2007 en Navacerrada.

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.

## NOTICIAS DE LA ASOCIACIÓN

El pasado día 25 de Noviembre de 2007 inauguramos el nuevo local cedido por el Instituto valenciano de Vivienda S.A. IVVSA, de forma totalmente gratuita.

El local se encuentra en la C/Casilda Castellvi, 12 izda.

El local ha sido amueblado con mesas de despacho y archivadores donados por Bancaja y K7, estando pintado en un color neutro a excepción de la pared del fondo que está con el color verde de la Asociación, y que representa la esperanza de esta nueva etapa que vamos a comenzar. Todos los detalles son en verde. Pedro Parreño tuvo el detalle de pintar un cuadro al óleo con el logo de la web para la Asociación. Igualmente agradecer a Daos Publicitat y Dani Bernabeu, la donación de la placa de la calle.



Audimos un numeroso grupo de socios a dicho evento, y tuvimos la oportunidad de conocer a nuevos socios con los que charlar y conversar amigablemente. Al mediodía nos fuimos todos juntos a comer, siendo muy amena la tertulia.

Ya por la tarde, celebramos en el mismo local la Junta General Ordinaria, durante la cual debatimos diferentes temas que nos afectan a los afectados y a la Asociación.

Y por la noche, los que quedamos nos fuimos a cenar, y tras unas charlas muy divertidas, las mujeres principalmente, se dedicaron a probar la buena mistela de esta región.

DESIRÉE JUAN AGUADO



## CONGRESO EUROPEO SOBRE ICTIOSIS Y OTRAS GENODERMATOSIS EN ALEMANIA

Septiembre 2007

El pasado día 1 de Septiembre de 2007 se celebró por primera vez en Europa, el I Congreso europeo de Ictiosis y otras Genodermatosis, en la localidad Alemana de Múnster.

La organización fue compartida por el NIRK y la Selbsthilfe Ichthyose (Asociación Alemana de Ictiosis), con la que hemos mantenido en numerosas ocasiones contactos. Dicha asociación organizó paralelamente diferentes reuniones a las que invitó a todas las Asociaciones Europeas de Ictiosis, por lo que hasta allí se desplazó una representación de Asic, compuesta por Desirée Juan, María Barbera y José Ant. Luján.

La acogida por parte de Kiki, Bárbara y de Geske Gehr, representantes de la Asociación Alemana fue muy entrañable.

También acudieron otras 6 asociaciones europeas, siendo estas la de Bélgica, Suiza, Italia, Dinamarca, Suecia y Finlandia. En las reuniones mantenidas se habló sobre los proyectos y acciones de cada asociación, su repercusión social y el apoyo estatal que se recibe. También se

habló de la conveniencia de crear una federación europea de Asociaciones de Ictiosis, que se denominará European Network of Ichthyose. Dicha Federación, si bien no está todavía legalmente constituida, si que tiene ya su propia web: [www.eni.it](http://www.eni.it), donde hay una breve explicación de

tema única y exclusivamente de la ictiosis y las dermatosis.

A las numerosas conferencias impartidas acudieron dermatólogos, genetistas, investigadores... No obstante, se echo en falta la representación española, ya que no trascendió dicho congreso en nuestras fronteras y no encontramos ningún Español, salvo la bióloga Silvia De Juan, que tiene una beca en la Universidad de Heidelberg (Alemania) y venía acompañando a su departamento. Gracias a ella, pudimos conversar con diferentes especialistas de otros países y nos explicó el estudio tan curioso y expedito que están llevando a cabo en su departamento.

Aunque no estuvimos en todas las ponencias, se constató que aún en grupos aislados, si que se está estudiando sobre la ictiosis, y que gracias a este primer congreso, todos estos avances y estudios se pueden poner en conocimiento de otros.

JOSE A. LUJAN NAVARRO



cada Asociación y un enlace a su web. Entre otras cosas, se estuvo comentando que proyectos se podían iniciar conjuntamente.

Por otro lado, la celebración de este primer congreso europeo, reunió a cerca de un centenar de especialistas de toda Europa para tratar del

### Secot

#### MENTALIZACIÓN

Jubilarse es algo tan importante que en la mayoría de los casos se alcanza sin estar preparado. Se desea tanto, que puede llegar a ser una experiencia desgarradora.

Se tienen que aprender muchas cosas, Algunas que se consideran de poca monta, pero que en el momento de la verdad son importantes.

ASPECTO PERSONAL. Se tiene que aprender la lección del NO en los distintos momentos de la vida.

A los hijos cuando preguntan "puedes cuidar del bebe ¿verdad?"

A los amigos cuando te solicitan ser co-responsable de un proyecto.: diciéndote sino tiene otra cosa que hacer.

ASPECTO PROFESIONAL. El cambio es radical, máxime para personas activas acostumbradas por profesión a no parar.

ASPECTO FAMILIAR, Es aconsejable mantener un espacio íntimo en su casa. Saber mantener las relaciones con su cónyuge en las que existan momentos de aislamiento personal.

ASPECTO ECONÓMICO, Hay que tener en cuenta todo lo que se dice y se lee de la jubilación pero pensemos que los ingresos son bastante menores que cuando se está en activo. los gastos normales, los mismos, pero, que los gastos de ocio aumentan precisamente por tener más tiempo libre (viajes, comidas, fiestas).

Pasar de una actividad profesional a la jubilación, necesita saber desacelerar, prepararse para un futuro nuevo que colme sus deseos tanto tiempo esperados, intentar cosas nuevas plantearse una reestructuración de la vida misma pero sin agobios, quizás estudiar otro idioma, pintar, escribir, leer, colaborar con otras personas en otra actividad distintas, intentar cosas nuevas, siempre procurando no perder el ritmo que siempre hemos tenido pero sin estresarse por ello.

VICENTE GARCÍA MICO  
COMUNICACIÓN SECOT. VALENCIA.

SECOT, Asociación de Seniors Españoles. Delegación en Valencia,  
Teléfono: 96 315 20 00 Fax : 93 315 20 03  
email : [vlcdel@secot.org](mailto:vlcdel@secot.org),

## ¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?

### Problemática de la Enfermedades Raras

Las enfermedades raras se definen en primer lugar por la reducida frecuencia en la población. Para las personas con enfermedades raras, esta infrecuencia conlleva numerosas consecuencias adversas, tanto a nivel médico como social.

**Médico:** estas patologías graves, que a menudo ponen en riesgo la vida de los enfermos han sido poco estudiadas. Al ser tan poco conocidas, se produce su diagnóstico es tardía, cuando no inexistente y los tratamientos específicos, ausentes en la mayoría de los casos.

**Social:** mal conocidas por los médicos, la toma de decisiones por los sistemas de salud son igualmente inadecuados. La ausencia de un tratamiento efectivo se debe a la escasez de investigación y a la ausencia de rentabilidad comercial de medicamentos destinados a un pequeño número de pacientes.



### Raro: definición y contradicción

Se llaman enfermedades raras a aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general, a menos de uno de cada 2,000. Aunque este número parece pequeño, esta prevalencia corresponde a cerca de 200,000 individuos en la Comunidad Europea de 15 Estados Miembros (230,000 cuando la Comunidad se amplíe a 25 Estados Miembros). La mayoría de estas enfermedades son aún menos frecuentes afectando a uno de cada 100,000 personas o menos.

Se estima que hoy existen entre 5,000 y 8,000 enfermedades raras diferentes, que afectan entre el 6% y 8% de la población en total, en otras palabras, entre 24 y 36 millones de personas en la Comunidad Europea - equivalente a la población de los Países Bajos, Bélgica y Luxemburgo juntos.

Se llaman enfermedades raras a aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general, a menos de uno de cada 2,000.

### Similitudes y diferencias en la enfermedades raras

#### Similitudes

Debido a la rareza, sólo determinadas patologías graves han sido identificadas como enfermedades raras.

Estas enfermedades presentan casi siempre estas características:

Enfermedades graves, crónicas, degenerativas y generalmente que ponen en riesgo la vida.

Enfermedades invalidantes, con una calidad de vida disminuida y pérdida de autonomía.

Enfermedades en las que el nivel de dolor y sufrimiento de la persona y su familia es alto;

Enfermedades para las que no existe tratamiento, pero donde los síntomas pueden ser tratados para mejorar la calidad y expectativas de vida.

#### Diferencias

Un 80% de las enfermedades raras tiene un origen genético identificado que equivale a un 3% o 4% de los nacimientos. Las otras causas pueden ser infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas o proliferativas.

La afección puede ser visible desde el nacimiento o en la niñez, por ejemplo por la amiotrofia espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las enfermedades lisosomales, las acondroplasiaa y el síndrome de Rett. Pero muchas otras enfermedades no aparecen hasta la madurez, como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Crohn, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi y el cáncer de tiroides, aparecen sólo cuando se alcanza la madurez.

Las enfermedades raras presentan igualmente una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra sino también de un paciente a otro que sufre la misma enfermedad en diversidad de grado de afección y de evolución.

## Enfermedades raras: un nuevo concepto de salud pública

El término de enfermedad rara es un concepto nuevo. Hasta hace poco las autoridades de la salud pública y políticos las habían ignorado ampliamente.

Sin embargo, algunas enfermedades específicas son conocidas. En raras excepciones han sido objeto de una política pública sanitaria, por la cual se ha hecho posible un tratamiento preventivo eficaz.

Las razones por las cuales las enfermedades raras en conjunto han sido ignoradas durante tanto tiempo se comprenden mejor hoy.

Evidentemente no es posible desarrollar una política sanitaria específica para cada enfermedad. Pero un enfoque global, hasta ahora fragmentado puede llevarnos a solución. Una aproximación global a las enfermedades raras las permite salir del aislamiento y a crear auténticas políticas sanitarias en el área de la investigación científica y biomédica, el desarrollo de medicamentos, la política de la industria, información y formación, beneficios sociales, hospitalización y tratamiento del paciente externo.

## Enfermedades raras: un déficit de conocimiento y de concienciación social

Existe una falta de conocimiento médico y científico sobre las enfermedades raras. Aunque el número de publicaciones científicas sobre enfermedades raras aumenta, particularmente en la identificación de nuevos síndrome, menos de 1,000 enfermedades, esencialmente las más frecuentes, disponen de un mínimo de conocimiento científico. La adquisición y difusión de conocimientos científicos es la base indispensable para identificar las enfermedades y aún más importante, para la investigación sobre nuevos

procedimientos terapéuticos y de diagnóstico.

Normalmente ignoradas por lo médicos, científicos e investigadores, solamente aquellas enfermedades raras que han atraído la atención pública se benefician de una política de investigación sanitaria y/o cobertura sanitaria. Generalmente esto ha sido posible por la postura de las asociaciones de pacientes o grupos de profesionales. El progreso conseguido así para ciertas enfermedades permite a los enfermos vivir mejor y más tiempo y, como resultado, consigue una mayor y creciente concienciación social



## Enfermedades raras: factores de exclusión

Casi todas las personas con enfermedades raras encuentran las mismas dificultades en el retraso o fallo en el diagnóstico, en la información y orientación hacia profesionales competentes, acceso a una atención sanitaria de calidad y beneficios sociales, pobre coordinación de atención hospitalaria y externa, autonomía reducida y dificultad en la integración en el entorno laboral social y familiar.

Muchas enfermedades raras implican minusvalías físicas, sensoriales, motoras y mentales. Las personas afectadas por enfermedades raras son más vulnerables en el plano psicológico, social, cultural y económico. Estas dificultades se pueden reducir por la implementación de políticas públicas adecuadas.

Las enfermedades raras no son diagnosticadas en muchos casos debido a una escasez de conocimientos médicos y científicos. En el mejor de los casos, solamente se reconocen y tratan algunos síntomas. Excluidos del sistema de salud por la ausencia de un diagnóstico, estas personas pueden vivir durante varios años en situaciones precarias sin atención médica competente.

La notoriedad de una enfermedad rara es determinante para la rapidez del diagnóstico y para una calidad de la cobertura médica y social. La percepción del paciente sobre su calidad de su vida está más ligada a la atención que recibe que a la gravedad de su enfermedad o al grado de su discapacidad.

**Enfermedades raras: un sistema sanitario y una atención por parte del profesional inadecuados**

Todas las personas que padecen enfermedades raras y sus familias cuentan la lucha para ser escuchados, informados y dirigidos a entidades médicas competentes, si existen, para conseguir un diagnóstico certero. El resultado es una enorme pérdida de tiempo y de esfuerzo y de dinero: retraso indefinido, múltiples consultas médicas y prescripciones de medicamentos y tratamientos que son inapropiados o incluso dañinos.

A pesar del auténtico progreso realizado en los últimos diez años, muy raramente el diagnóstico se da en buenas condiciones. Muchos pacientes y sus familias describen la forma insensible y desinformada en la que les da el diagnóstico inicial. Este problema es común entre los profesionales de la salud, que no están ni organizados y han sido preparados en buenas prácticas a la hora de comunicar un diagnóstico. Después del diagnóstico, los pacientes y sus familias cuentan ejemplos de atención totalmente inadecuada.

Para la amplia mayoría de las enfermedades raras no existe protocolo para la buena práctica clínica. Cuando existe, este conocimiento permanece aislado

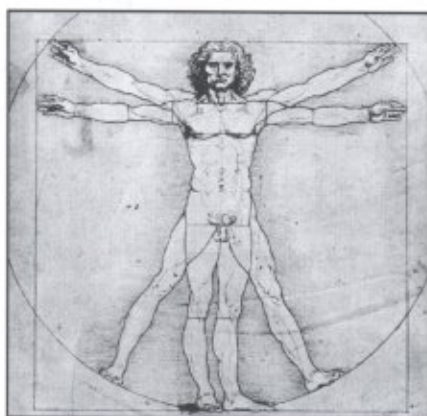
cuando debería ser compartido. Además, la segmentación de las especialidades médicas es una barrera para el atención integral de un paciente que padece una enfermedad rara.

Las familias y los profesionales sanitarios se quejan a menudo de los trámites burocráticos para recibir beneficios sociales. Existen grandes y arbitrarias disparidades entre los países e incluso entre las regiones de un país, en cuanto al apoyo económico o reembolso del coste médico.

Los gastos del tratamiento son frecuentemente mayores que los de enfermedades más frecuentes por la rareza de la enfermedad y el limitado número de centros especializados. Una proporción significativa de estos gastos los cubre la familia.

Para algunas enfermedades raras, como la fiebre mediterránea familiar, síndrome X frágil y fibrosis quística, existen protocolos de tratamiento y determinados programas sociales, educativos, médicos en algunos países, así como programas de investigación más o menos establecidos.

Estos nuevos métodos de investigación en fase asintomática y prenatal posibilitan una cobertura médica efectiva que se puede ejecutar antes, y por tanto una significativa mejora en la calidad y longevidad de vida. Se deberían introducir otros programas de investigación tan pronto como existan tests eficaces y tratamientos efectivos. El progreso cualitativo y cuantitativo de la medicina preventiva asociado al enfoque clínico está llevándonos a nuevas cuestiones de salud pública sobre las políticas en la investigación generalizada y dirigida para ciertas enfermedades.



**Las enfermedades raras: desde la falta de esperanza en el tratamiento al abordaje por los enfermos**

Se espera un profundo cambio en el progreso científico y terapéutico para todas las enfermedades. Pero en la actualidad para las enfermedades raras:

- no existen suficientes programas públicos de investigación

- los medicamentos desarrollados para este pequeño grupo de pacientes son aún un número muy limitado.

Se sabe que los pacientes de enfermedades raras y sus familias son más activos que las personas que padecen otras enfermedades crónicas en cuanto a la forma de afrontar su propia enfermedad:

- saben tanto de su enfermedad o de ciertos aspectos de la misma como el propio

profesional

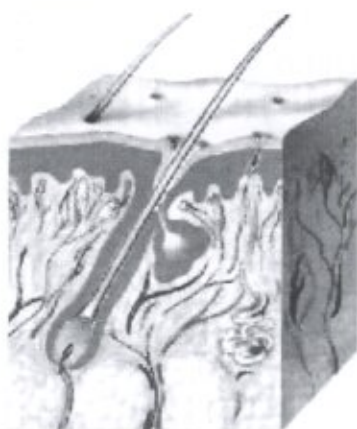
- ellos llevan a cabo su propio tratamiento.

Su situación de exclusión del sistema de salud y la experiencia adquirida por el

- manejo de la enfermedad en la vida diaria les ha llevado a la creación de numerosas organizaciones de enfermos.

Estas organizaciones, aparte de hacer conocida su enfermedad en el entorno médico y la sociedad en general, proporcionan un lugar donde compartir experiencia y para la difusión de información. Su implicación en el tratamiento diario tiene su continuidad

natural en una contribución activa en el progreso terapéutico, desde la colaboración en ensayos clínicos a la creación de centros de tratamiento integrado.



## Primer Día Europeo de Enfermedades Raras

29 de febrero 2008

Día Mundial del Sida, Día del Lazo Rosa, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, Día Mundial del Alzheimer, Día Europeo de los Discapacitados, Día de la Enfermedad de Parkinson..... la lista de los días dedicados a las personas afectadas por una u otra enfermedad es larga. Pero hasta ahora no estaba representada la causa de los pacientes de enfermedades raras.

Eurodis, junto con las Alianzas Nacionales de Enfermedades Raras se complace en anunciar el primer Día Europeo de las Enfermedades Raras.

El Día de las Enfermedades Raras está dirigido al público en general en primer lugar y también a las autoridades nacionales y europeas, políticos y medios de comunicación y pretende:

- "Concienciar sobre las enfermedades raras y el impacto que tienen en la vida de los pacientes.

- "Proporcionar esperanza e información a los pacientes afectados de enfermedades raras y los que no cuentan con una red.

- "Reforzar la colaboración europea en la lucha contra las enfermedades raras.

- "Empezar a recaudar fondos para llevar a cabo nuestra acción a nivel europeo y nacional.

- "Ser el punto de partida para un más global Día Mundial de las Enfermedades Raras.

(Artículo publicado en la página web de EURORDIS)

## CURIOSIDADES : LA ICTIOSIS CANINA

Todos nosotros somos conscientes del fuerte vínculo que existe entre las personas y las mascotas. Este vínculo se intensifica y fortalece, enormemente, diariamente con el simple hecho de acariciar y cuidar a nuestra mascota llevándonos a un vínculo aún más estrecho.

De este modo cualquier desorden que haga esta interacción menos agradable es casi invariablemente asociada con la debilidad entre el humano y el animal. Esta es una de las razones por las que las enfermedades de la piel son devastadoras para quienes las tienen y comprenden gran parte de la práctica veterinaria.

Hay otros asuntos sobre la condición de la piel. Muchas veces hacen sentir a nuestras mascotas incómodas y, a menudo están asociadas

a un olor desagradable.

La ictiosis canina más conocida como "la enfermedad de escamas" es un

desorden congénito asociado con una defectuosa muda del estrato de la

cornea, es decir, la capa externa de la piel.

Una forma de este desorden, llamado ictiosis lamelar, se encuentra en la raza Jack Russell Terriers, en los cuales hay un defecto en la síntesis de la envoltura de la cornea. La mayoría de las veces esto es debido a la mutación de un gen. En este desorden, el estrato de la cornea es retenido por largos periodos de tiempo, y cuando se muda la piel, ésta se cae en largas y finas láminas.

Basado en el análisis del pedigree, la ictiosis en los Jack Russell Terrier es un defecto recesivo autosomático: machos y hembras

pueden heredarlos con la misma frecuencia. Por esta razón, hoy en día es recomendado evitar la reproducción de cualquier perro que ya ha tenido alguna camada en la que apareció algún cachorro padeciendo ictiosis lamelar, además es recomendado en estos casos que no se llegue a completar o finalizar la gestación, ya que el único camino de disminuir el número de afectados es evitando su nacimiento.

Artículo enviado por Ana Salvador y traducido por Cristina Blanco, compañera de trabajo de la madre de Beatriz García Díez.





## NUESTRA EXPERIENCIA CON EL DERMATÓLOGO

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.



Necesitamos vuestras experiencias para seguir dando forma a esta sección.

No sólo queremos saber la experiencia con los especialistas de los diferentes hospitales, ciudades y pueblos de España, sino también conocer cómo cada uno de nosotros afronta la enfermedad, qué tratamientos lleva o qué sentimientos y reacciones

provoca la ictiosis en nosotros y los nuestros.

Animaos a colaborar para que podamos conocer las diferentes historias y entre todos conocernos más y poder conocer más de nuestra enfermedad.

## Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas

El día tres de mayo entró en vigor "La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas", ratificado por España el pasado diciembre. Y cuyo Artículo 1 es:

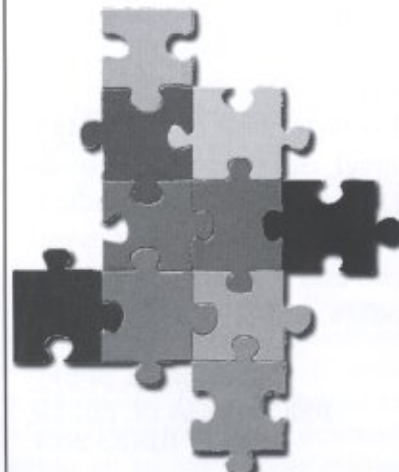
"El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

Por la importancia y trascendencia de este hecho para las personas con diversidad funcional y sus familias, les adjunto el texto íntegro de la Convención y la valoración que desde el Foro de Vida Independiente hacemos de este gran paso hacia la dignidad de las personas.

Gregorio Esquinas.

Todo el reglamento viene recogido en el BOE del lunes 21 de abril de 2008 como Disposición general de la Jefatura de Estado en la que se trata el "Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006".



## GRUPOS DE AYUDA MUTUA

**Las pasadas jornadas del año 2007, la psicóloga de FEDER Gabriela Pérez, realizó varios "Grupos de ayuda mutua" (G.A.M.) dirigido tanto a niños y adultos afectados como a sus familiares. Aquí nos cuenta las conclusiones de esta experiencia.**

Los días 2 y 3 de junio llevamos a cabo en Navacerrada, Madrid, el Encuentro Anual de la Asociación.

Dentro de las actividades realizamos las Sesiones de Grupo de Ayuda Mutua (G.A.M). En estas reuniones de una hora de duración se intenta potenciar la cohesión entre personas afectadas y sus familiares, facilitando así la expresión de experiencias, la puesta en común de vivencias y sentimientos.

Se ha trabajado con la modalidad de taller, por lo que cada integrante ha aportado al grupo lo que deseaba. Con el apoyo de un profesional psicólogo, coordinador del grupo, se persigue el logro de los objetivos propuestos, así como transmitir herramientas, motivación y conocimientos teórico-prácticos para el desarrollo de la vida cotidiana.

Realizamos 4 talleres en los que participaron un total de 55 personas:

- Familiares: 28
- Afectados: 11
- Niñ@s mayores de 8 años: 8
- Niñ@s menores de 8 años: 8

En todos los grupos se trabajó priorizando en las emociones básicas, alegría, tristeza, ira, miedo y afecto o amor.

Con los niñ@s empleamos técnicas lúdicas y de movimiento para entrar en confianza y luego a través de dibujos fueron expresando qué es lo que los pone alegres y cómo lo expresan y qué situaciones los entristecen y cómo lo expresan en sus rostros. Esto debían exponerlo al resto de compañeros. Al principio les costó entrar en contacto con las actividades pero rápidamente se pusieron a trabajar y respetaban el turno y oían lo que cada uno decía de sus emociones.

En el grupo de familiares que fue el más numeroso resaltaban dentro de las emociones el miedo y la rabia. Ambas forman parte del proceso de aceptación que atraviesa cada persona y cada núcleo familiar desde el momento en que un

miembro se ve afectado por una enfermedad. La incertidumbre y la culpa también estaban muy presentes. En muchos casos los familiares cargan con responsabilidades que los agobian y los estresan demasiado.

Los afectados manifestaban tener mas contacto con la alegría y la tristeza y no tanto con el miedo. Se sentían preparados para afrontar lo que les tocaba respecto a la vida con una enfermedad rara ya que la mayoría llevan muchos años de experiencia. También valoran muchísimo el apoyo recibido de la familia, amigos y en muchos casos

recurrieron incluso al apoyo psicológico. Aunque haya momentos de miedo al futuro, sobre todo, es mas fácil de llevar si no se está solo.

Además de centrarnos en el tema de la

emociones, se tocaron otros como la necesidad de buscar apoyos en ciertos momentos y vencer la omnipotencia de creer que siempre solos saldremos adelante; lo importante de normalizar la vida de los afectados y su familia a pesar de los cambios que se vayan sucediendo; lo valioso que es afrontar el día a día con pensamientos positivos y buen humor... a pesar de que a veces nos cueste.

Cabe resaltar que todos los grupos trabajaron con mucho entusiasmo, respeto y colaboración, brindando sus opiniones y escuchando la experiencia de los demás.

Personalmente ha sido una jornada muy intensa y gratificante tanto a nivel de trabajo como de experiencia personal. Llegué sin conocer a nadie y regresé con un cálido recuerdo de tod@s. Me sentí muy acogida y aprovecho esta ocasión para reiterar mi agradecimiento a tod@s.



**GABRIELA PÉREZ**  
PSICÓLOGA DE FEDER  
JUNIO 2007



## A TORTAS CON LA VIDA

**E**s difícil muchas veces expresarte a ti misma lo que en realidad sientes. Tienes muy claro lo que quieres pero el poder llevarlo a cabo cuesta un sacrificio que no todas las personas de tu entorno conocen ni imaginan.

**M**e levanto todas las mañanas con ganas de empezar un nuevo día, pero nada más incorporarme siento que antes que de mí misma he de llevar y levantar el peso de mis hijos. A ellos les he traído al mundo con una gran ilusión, cariño y energía; nada más nacer parecía imposible poder poseer más de estas tres cualidades de las que en ese momento tenía. Ahora, con el tiempo, te das cuenta que tu energía, tu cariño y tu ilusión por ellos se ha multiplicado y que además siguen creciendo como si fuese una progresión sin límite, sin tope alguno. Imagino que esto que yo siento también lo sienten la mayoría de las madres, y por qué no, de los padres del mundo. Pero lo curioso es que aunque todos disponemos de diversos medios para expresarnos: las palabras, los gestos, la expresión corporal, incluso el silencio,..., cada uno de nosotros lo hacemos de una manera diferente, cada madre y padre en particular dispone de su propio repertorio de expresiones. A veces nos expresamos con mayor claridad, otras con menos, a veces encubrimos, queriendo o sin querer, lo que sentimos, a veces nos callamos, a veces gritamos, a veces lloramos,..., pero lo que sí es cierto es que no resulta nada fácil comunicar al pie de la letra lo que en nuestro interior SENTIMOS.

**T**odo este flujo de sentimientos y pensamientos entre los que circula nuestra vida, se encuentra además llena de obstáculos y de duras barreras cuando por añadidura nuestro hijo sufre y convive con una enfermedad rara. Entonces todo se convierte en un laberinto donde tropiezas con calles sin salida y buscas la esperanza en cualquier camino. Pero este buscar continuo te cansa y te va agotando aunque tu objetivo sea claramente la ilusión de encontrar una salida. "No es justo", piensas a veces, "he pasado otras veces por esta misma ruta y ahora me encuentro con nuevas barreras que sortear, yo creía que esto ya lo conocía".

**A**sí es como yo me siento en mi interior, con mucha fuerza para continuar, y porqué no, para seguir transmitiendo a mis hijos y a mi familia, y con muchos tropezones duros que esquivar.

**M**i hijo sufre una inmunodeficiencia primaria, desde el primer momento que supe este diagnóstico pensé en luchar por su vida más que por la mía propia. Sé de sobra que mi marido siente y piensa igual que yo, y este apoyo me resulta indispensable. Entre los dos, y ayudados también por nuestras familias, aunamos nuestras energías y luchamos por seguir adelante. El problema surge cuando te enfrentas a nuevos



retos ante los cuales tan solo tu iniciativa vale, porque la experiencia te demuestra que ni siquiera los familiares más cercanos pueden ayudarte. Son difíciles situaciones donde te explicas a tu hijo día a día, y siempre con un lenguaje muy adecuado a su edad y personalidad, el porqué tiene que ir cada 15 días a ponerle el gotero con su tratamiento, el porqué sus primos y sus amigos más cercanos no hacen esto que para él es casi una rutina, el porqué tiene que ingresar de nuevo en el hospital, el porqué la mayor ayuda para él mismo es la colaboración con el mundo médico, el porqué cada uno somos de una manera y hemos de saber aceptarnos y aprender a vivir con la enfermedad, y con su duro tratamiento, el porqué tiene problemas de crecimiento, o problemas gástricos, o respiratorios, a pesar de tanta constancia en los medicamentos, el porqué necesita mayores precauciones y cuidados en la alimentación, etc, etc.

**M**e veo envuelta en todo un mundo de explicaciones y de porqués médicos, psicológicos e incluso sociales. Todos los intento racionalizar pero evidentemente muchas veces no logro conseguirlo. Lo que sí es cierto es que tengo la suerte de tener un hijo con una mente muy despierta y con un gran sentido de la responsabilidad. Y esto me enorgullece al mismo tiempo que me da una enorme pena por las circunstancias tan concretas y crueles que le toca vivir. Y todo ello es producto de un sobreesfuerzo y un enorme sacrificio del cual nunca podré ni deberé bajar la guardia. Un esfuerzo que cualquier otro padre cuyo hijo afortunadamente no sufra enfermedad rara alguna, no conoce ni imagina, ni aún narrárselo en la mejor novela. A veces me dan lástima aquellos padres que sufren porque a su hijo hay que pincharles o hacerles una analítica, enseguida pienso que afortunadamente aún tienen el corazón blando porque les duele algo que solo son capaces de sentir con el corazón. Y creo que es indispensable unir a ese sentimiento del corazón el sentimiento racional de la mente, porque a estas alturas de mi vida, me he dado cuenta de que ambos sentimientos son inseparables y fundamentales para poder afrontar un reto tan desafiante como es la vida de tu hijo con una enfermedad dura y rara a la vez.

**M**i deseo y mi mensaje para todas aquellas personas, y especialmente a los niños, y a sus familiares, es que nunca se olviden de que el corazón y la mente son los pilares de nuestra vida, y ambos hemos de cuidarlos y cultivarlos para poder hacer que este largo camino de injusticias, sufrimientos, esperanzas y felicidades, que es la vida, pueda ser lo más digna y agradable posible.

**D**esde aquí quiero expresar y agradecer a mi Gran y Pequeño hijo Alejandro la esperanza de seguir luchando día a día con mucha fuerza. Y como no, a mis otros dos hijos y a su querido padre, que nos ayudan, colaboran y forman parte en esta dura y Feliz tarea de VIVIR.

Desirée Juan Aguado

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

### V JORNADAS DE AFECTADOS DE ICTIOSIS

Navacerrada (Madrid) del 6 al 8 junio de 2007

#### PROGRAMA jornadas 2007

##### Viernes 1 de junio de 2007.

Llegada de todos los socios y personas invitadas a lo largo del día al hotel Arcipreste de Hita.  
21:00 h. Bienvenida a todos los presentes.  
22:00 h. Primera cena de Hermandad.  
23:30 h. Coloquios nocturnos.

##### Sábado 2 de junio de 2007.



09:00 h. Desayuno en el hotel.  
10:00 - 10:45 h. Explicación sobre los Bancos de Sangre, impartido por el Dr. Posadas del

Instituto Carlos III de Madrid. Coloquio sobre los Bancos de Sangre.  
10:00 - 10:45 h. Grupos de Ayuda Mutua (GAM) dirigido a los niños afectados menores de 8 años, orientados por Gabriela Pérez, psicóloga de FEDER-Delegación de la Comunitat Valenciana.  
10:30 h. Toma de muestras de sangre a los asistentes durante toda la mañana.  
10:45 - 11:45 h. Conferencia impartida por la farmacéutica del Departamento de Formación de Laboratorios Avène, Nacar Jimenez, dirigida a todos los niños. Tema: "Como aplicarse las cremas hidratantes y la protección bajo el sol".  
10:45 - 11:45 h. Grupos de Ayuda Mutua (GAM), dirigido a los adultos afectados y de 12:00 - 13:00 h. Grupos de Ayuda Mutua (GAM), dirigido a los niños afectados mayores de 8 años.  
12:00 - 13:00 h. Conferencia impartida por la



farmacéutica de Laboratorios Avène dirigida a todos los adultos. Tema: "Hidratación de la piel y la protección solar". Coloquio y mesa redonda.

14:00 h. Comida y tiempo libre.  
17:00 - 18:30 h. Grupos de Ayuda Mutua (GAM), dirigido a todos los afectados y familiares. Puesta en común.



18:30 - 19:00 h. Merienda.  
19:00 - 20:00 h. Conferencia impartida por la Dra. Eulalia Baselga Torres, del Instituto

Universitario Dexeus y del Hospital Santa Creu y Sant Pau de Barcelona. Tema: "Aspectos nuevos de la Ictiosis". Charla - coloquio con la Dra. Eulalia Baselga.  
21:30 h. Cena. Charraetas nocturnas y tiempo libre.

##### Domingo 3 de junio de 2007

09:30h Desayuno en el hotel  
10:15 - 11:30 h. ASIC, "Una realidad en marcha". Coloquio y Mesa Redonda.



11:30 h. Sesión fotográfica y juegos para adultos.  
14:00 h. Comida.  
16:00 h. Despedida.  
Después de la comida se dieron por finalizadas las quintas jornadas de la Asociación.

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)