



2022

MEMORIA

ÍNDICE

La Asociación	3
Nuestros objetivos	4
Estamos con las personas	5
Estamos con los expertos	10
Estamos con la sociedad	12
Cuenta de resultados	14

LA ASOCIACIÓN

La Asociación Española de Ictiosis, ASIC, es la asociación sin ánimo de lucro que desde diciembre del año 2000 ayuda a niños, adultos y familias con ictiosis.

ASIC es la única organización dedicada a la ictiosis en España, está impulsada por y para las personas afectadas por esta enfermedad rara. El equipo humano que la compone son las propias personas afectadas y sus familias, quienes colaboran de

modo voluntario. A este equipo se suman profesionales de atención sanitaria especializados y de investigación, así como una persona responsable de los proyectos.

Aunque nuestra sede social está en Madrid, ASIC trabaja en todo el territorio nacional, y mantiene contacto con otras asociaciones de Ictiosis y especialistas internacionales. Somos socios de ENI, EURORDIS y FEDER.

La **Junta directiva** es el órgano de gestión de la asociación. Su trabajo se divide en 4 áreas

01 FAMILIA

- Gestión del SIO
- Organización de las jornadas de convivencia Información y formación a los asociados y familias
- Elaboración de publicaciones de utilidad
- Asistencia en las tramitaciones con las administraciones
- Apoyo psicológico
- Elaboración de encuestas

02 RELACIONES INSTITUCIONALES Y COMUNICACIÓN

- Relaciones con las administraciones públicas
- Relaciones con los servicios de salud de hospitales de referencia, médicos, investigadores y empresas
- Organización de eventos de divulgación y concienciación

03 INVESTIGACIÓN

Establecimiento de relaciones con la comunidad científica
Elaboración de proyectos de investigación
Búsqueda de financiación

04 ADMINISTRACIÓN

Gestión económico-financiera
Búsqueda de financiación
Registro de donantes
Registro de voluntarios
Registro de socios

Nº SOCIOS/AS  144

NUESTROS OBJETIVOS



- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ictiosis.
- Contactar con los especialistas médicos más acreditados en la materia para ofrecer información médica a los pacientes y poder contar con los tratamientos más actualizados.
- Facilitar a los afectados y a las familias que lo requieran apoyo psicológico. Favorecer la integración escolar, laboral y social de las personas afectadas.
- Llevar a cabo acciones divulgativas (organización de reuniones, conferencias, congresos, sesiones de trabajo, cursillos de divulgación...) para dar a conocer la enfermedad y, especialmente, la inexistencia de riesgo de contagio
- Dar a conocer a la opinión pública la problemática que se deriva de la ictiosis para obtener comprensión y apoyo social
- Gestionar todo tipo de ayudas y buscar, para las familias que lo necesiten, recursos para afrontar la enfermedad.
- Obtener, de las autoridades competentes, la catalogación como medicamentos de aquellos productos que necesitan los afectados para su tratamiento y que actualmente no están cubiertos por la Seguridad Social
- Estimular el estudio y la investigación de la enfermedad entre los especialistas médicos
- Estar en contacto con otras asociaciones, tanto nacionales como extranjeras, para conocer más sobre la enfermedad e incrementar el intercambio de ideas y experiencias
- Cualquier objetivo que se dirija a conseguir una mejora en la salud física y/o psíquica de los afectados y su entorno.

PRESENCIA EN REDES SOCIALES



2.386



1.187



682



1.214

ESTAMOS CON LAS PERSONAS

La atención y el cuidado de las personas afectadas por la ictiosis, ya sea familiares o pacientes, es nuestra verdadera razón de ser. Prestamos apoyo cuando la persona lo necesita a través de

todos nuestros canales: email, teléfono, redes sociales...

Con ese objetivo, durante 2022 hemos llevado a cabo importantes proyectos.



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA ICTIOSIS (SIO)

Uno de los grandes proyectos de 2022 fue la orientación e información a todas las personas que llaman a nuestro teléfono **SIO 900**, un número de teléfono de atención telefónica completamente gratuito atendido por personal voluntario de la asociación formado y especializado en temas de interés para las personas afectadas.



PROYECTO GRUPO WHATSAPP

El servicio de información a través del grupo de WhatsApp es uno de los más valorados por las familias. Los grupos cuentan con la participación de aquellas familias socias de la asociación interesadas.

ASIC coordina este grupo de WhatsApp especializado cuyo objetivo es resolver a los afectados las dudas de su día a día, compartir cuestiones y experiencias, así como crear una red estable con todas las personas que padecen ictiosis y sus familiares.

Número de participantes **146**

XX JORNADAS DE CONVIVENCIA



7 al 9 de octubre de 2022



Hotel Novotel Campo de las Naciones (Madrid).



155 personas (pacientes, familias y especialistas de distintas ramas médicas).
10 profesionales sanitarios como ponentes principales.

Lema **ASIC, nos reencontramos piel con piel**



“ Las jornadas de convivencia son un punto de encuentro entre profesionales y personas afectadas por la ictiosis (pacientes y familiares) ”

I CONVENCION DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS

En estas **XX Jornadas de Convivencia** hemos ido un paso más allá y hemos organizado la **I Convención de Especialistas en Ictiosis**. A continuación puedes ver todas las ponencias y especialistas que acudieron a esta I Convención.

Inauguración oficial de la I Convención de Especialistas en Ictiosis, CEIA2022

Dr. Pablo de la Cueva

Presidente de la Sección Centro de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV.

Dra. Ángela Hernández Martín

Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.

D. José María Soria de Francisco

Presidente de la Asociación Española de Ictiosis, ASIC.

BLOQUE I · Vivir con Ictiosis

Cuando nace un bebé con Ictiosis... Mi experiencia como dermatóloga

Dr. Eulàlia Baselga Torres

Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Ictiosis desde la niñez a la edad adulta.

Dr. Ángela Hernández Martín

Médico Adjunto de Dermatología y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid.

Estudio y conclusiones sobre la prevalencia e impacto de las dermatosis de áreas de piel visible en España. Lectura crítica del estudio reali-

zada por la Asociación Española de Ictiosis.

Dr. Javier del Boz González

Dermatólogo en el Hospital Regional Universitario de Málaga.

La futura (o inminente) consulta multidisciplinar para los pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital de la Princesa.

Dra. Ester Muñoz Aceituno

Médico Adjunto de Dermatología y Coordinadora de la Consulta Multidisciplinar para pacientes adultos con Ictiosis en el Hospital Universitario La Princesa.

BLOQUE II · Formulación, genética e investigación

Últimas novedades en formulación magistral para la Ictiosis. Development of a carbocysteine 10% + urea 5% cream for the topical treatment of congenital ichthyosis

D.ª María Carmen Dávila Pousa

Farmacéutica Especialista en el Servicio de Farmacia del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra.

D.ª Lara González Freire

Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur, Fundación Biomédica Galicia Sur.

Dificultades actuales en el diagnóstico molecular de las Ictiosis.

Profesor Rogelio González Sarmiento

Director científico del Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca.

Avances en la corrección de mutaciones en genes causales de las Ictiosis y otras genodermatosis

Dr. Fernando Larcher Laguzzi

Investigador del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CIE-

MAT), Universidad Carlos III de Madrid (UC3M), Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IISFJD) y CIBER de Enfermedades Raras.

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

Non-viral in vivo gene therapies for rare skin diseases. Proyecto presentado al Horizon Europe Programme en el que ASIC ha formado parte del consorcio

Irene Lara Sáez

Senior Scientist (Skin Research and Gene Therapy). The Charles Institute of Dermatology, Dublin.



ESPACIO PARA HABLAR DE TU PIEL Y MI PIEL

Espacio de encuentro para compartir experiencias, emociones, sensaciones, miedos, dudas y el día a día con la ictiosis.

TESTIMONIOS

Conocimos las historias de Ana, una afectada con ictiosis confeti, y de Pedro, padre de Leo, un menor afectado. Ambos nos contaron cómo han vivido a lo largo de su vida con la enferme-

dad, bien sea en primera persona, o como familiar de un paciente.

TALLER DE ARTETERAPIA

Por la tarde, disfrutamos de una sesión de arteterapia para todas las personas adultas, mientras los más pequeños hacían otras actividades con el voluntariado.



ESTAMOS CON LOS EXPERTOS

Mantener el contacto con los principales expertos nacionales e internacionales en ictiosis es uno de nuestros objetivos principales. Queremos avanzar en la cura y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, y eso solo será posible desde la implicación de los profesionales sanitarios.

Dentro de este objetivo hemos desarrollado las siguientes acciones:

INVESTIGACIÓN

El fomento de la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas es uno de los pilares en la labor de ASIC. A lo largo de 2022, desde la Asociación Española de Ictiosis hemos trabajado de la mano de expertos de referencia nacionales e internacionales en investigación médica e investigación farmacológica.

GRUPO DE TRABAJO INTERNACIONAL

Desde 2021 trabajamos en **IchthyP**, el proyecto que aúna a nivel mundial a todas las asociaciones de pacientes en busca de la cura de la enfermedad. **IchthyP** también tiene entre sus objetivos dar mayor visibilidad a la ictiosis.

Actualmente España, Estados Unidos, Francia, Reino Unido, Alemania, Países Bajos, Finlandia, Suiza e Italia formamos parte de este grupo.

Hemos logrado contar con el apoyo de los médicos e investigadores más especializados en ictiosis y terapia génica.



CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PEDIÁTRICA

Una consulta multidisciplinar es un servicio sanitario que aúna a expertos médicos de diferentes especialidades, para ofrecer al paciente una atención integral en torno a su enfermedad.

La ictiosis es una enfermedad que no solo afecta a la piel (complicaciones oculares, auditivas o nutricionales, problemas psicosociales; enfermedades asociadas (las ictiosis sindrómicas); afectación extra cutánea...), por eso cada vez son más los pacientes que acuden a la consulta multidisciplinar del Hospital Niño Jesús, hospital pediátrico ubicado en Madrid.

La doctora Ángela Hernández es la coordinadora de la unidad que cuenta con especialistas de las siguientes áreas:

DERMATOLOGÍA GENÉTICA
OFTALMOLOGÍA
OTORRINOLARINGOLOGÍA
GASTROENTEROLOGÍA
NUTRICIÓN
NEUROLOGÍA
PSICOLOGÍA
LOGOPEDIA

Perfil del paciente atendido: menores de entre 0 y 18 años.

Número de familias atendidas en 2021: 62



CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PARA PERSONAS ADULTAS

Debido al éxito de la consulta, en 2022 hemos trabajado de la mano del Hospital Universitario de La Princesa en un Acuerdo de Continuidad para la atención y el seguimiento de los pacientes de ictiosis adultos en ese hospital. Trabaja-

mos junto con el equipo de Dermatología del Hospital de La Princesa para crear una consulta multidisciplinar similar a la que ya está creada en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

ESTAMOS CON LA SOCIEDAD

Participación en eventos, acciones divulgativas, aparición en medios de comunicación... no dejamos de trabajar para dar a conocer la ictiosis entre la sociedad.

• **Participación en la Asamblea General de ENI.**

• Celebración de la **I Convención de Especialistas en Ictiosis**, en el marco de las XX Jornadas de Convivencia de pacientes con Ictiosis y sus familias. A la convención asistieron más de una treintena de especialistas.

• **Firma de un Acuerdo de Colaboración con la consultora Deloitte** por el que recibimos 3.000 euros para contribuir a consolidar los objetivos fundacionales de ASIC.

• **Firma de un Acuerdo de Colaboración con la empresa Mantequerías Arias** por el que recibimos 2.000 euros recaudados por su parte gracias al reto 'Correr por la ictiosis'. La donación se aportó íntegramente al Fondo para la Investigación.

• **Actividades propuestas por ENI** dentro del mes de la ictiosis (mayo).

• **Celebración de una Asamblea General** el 8 de octubre de 2022.

• **Reunión con el Ministerio de Sanidad** para analizar el punto en el que se encuentra la concesión al Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid la categoría de CSUR (Centro de referencia del SNS).

• Participación en el acto oficial con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras** organizado por FEDER en Madrid.

• Participación de varias familias de la Asociación en el **Estudio de Inves Biofarm** cuyo objetivo es evaluar la posible utilidad de una formulación tópica para el tratamiento y la mejora de los síntomas dérmicos derivados de la ictiosis.

• Inicio de varias **colaboraciones con los labora-**

torios Boehringer Ingelheim. Formamos parte de un comité asesor que está analizando el recorrido del paciente con psoriasis postulosa generalizada, desde un punto de vista asistencial y emocional.

• **Celebración de la II Carrera por la Ictiosis** para visibilizar la enfermedad en mayo, el mes de la ictiosis.

• Celebración de un **Concierto benéfico en Ponferrada.**

• **Solicitudes a la cartera de servicios de ASIC.**

• Asistencia de la trabajadora social al **Congreso de Medicamentos Huérfanos de Sevilla**, organizado por FEDER.

• Asistencia de 4 miembros de la Junta Directiva y la trabajadora social al **CILAD (Congreso Iberoamericano de Dermatología).**

• Participación en una **mesa debate en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza**, para hablar de la búsqueda de la humanización en la atención del paciente con enfermedades raras.

• Reunión con las **asociaciones de pacientes de Reino Unido, Francia, Países Bajos, Alemania, Finlandia, Suiza e Italia** para concretar el proyecto **IchthyP.**

• **Reunión con el CEO de First**, la asociación de pacientes de EE.UU., para formalizar su adhesión a IchthyP.

• Asistencia a un **curso de formación de Fundraising Internacional de Eurordis.**

PRESENTACIÓN DE PROYECTOS A CONVOCATORIAS Y ÁREAS DE RSC

Presentación de proyecto a la convocatoria de la Fundación Ibercaja consistente en facilitar el acceso a acompañamiento psicológico a las familias que lo necesitan.

Acuerdo de colaboración con Mantequerías Arias, por el que sus trabajadores se comprome-

tieron a correr la II carrera solidaria por la ictiosis para recaudar fondos para ASIC.

Presentación del proyecto de la Fundación Mutua Madrileña consistente en la cobertura de necesidades básicas para cerca de treinta familias.

Presentación de un proyecto para la convocatoria Fondos Feder, consistente en cubrir gastos de estructura de ASIC.



ELABORACIÓN DE MATERIALES

Reedición del cuento **Cuando me encuentres**, de la autora e ilustradora Marta Minella.

Primera edición: 2012

Número de copias: 4.000 unidades.

Número de cuentos distribuidos: 1.858 unidades



PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



- **La Asociación Española de Ictiosis recibe el Premio de la Paz a los Derechos Humanos 2023 de Alcobendas.** Cadena Ser. 13/12/2022
- **Cinfa vuelve a visibilizar la enfermedad.** El Mundo. 25/11/2022
- **Cinfa lanza la edición 2022 del libro ‘La mirada del paciente: las historias detrás de las personas’.** Cinfa Salud. 21/11/2022
- **La mirada del paciente 2022.** V Edición. Cinfa Salud. 21/11/2022
- **Ictiosis arlequín: la enfermedad de la piel de pez que genera escamas y desfiguración.** Diario de Sevilla. 15/07/2022
- **Ictiosis arlequín: la extraña enfermedad de la piel de pez.** El País. 15/07/2022

CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS

Cuota de socios	10.725,00 €
Aportaciones de usuarios	8.283 €
Patrocinios/colaboradores	5.000 €
Donaciones	94.579,11 €

TOTAL 118.587,11 €

GASTOS

Ayudas	2.159,54 €
Aprovisionamiento	29.571,32 €
Otros	13.037,15 €
Gastos de personal	30.585,56 €

TOTAL 75.353,57 €

RESULTADO DEL EJERCICIO 43.233,54 €