



II CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN **ICTIOSIS**

#CEIA2023



Datos Generales

La **II Convención de Especialistas en Ictiosis** se ha realizado dentro de las XXI Jornadas de Convivencia de Pacientes con Ictiosis y sus familias, el encuentro anual que celebra desde hace veinte años la Asociación Española de Ictiosis con el objetivo de facilitar a todas las personas de la asociación un fin de semana de encuentros, de compartir, de reflexionar y de disfrutar.



Lugar



Fecha



Asistentes



Ponentes



Especialistas asistentes



Carta de Bienvenida

Bienvenidas y bienvenidos todas y todos a las XXI (vigésimo primeras) Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus Familias.

Hace ya un año, en este mismo lugar, **“nos re-encontrábamos piel con piel”** para celebrar 20 años de encuentros, 20 años de Jornadas de Convivencia.

Hoy ya son 21, y nos volvemos a juntar **para seguir poniéndole voz a nuestra piel, que grita en silencio**, porque **“la ictiosis es nuestra realidad”**, y **para seguir construyendo un futuro prometedor hacia la investigación**, porque **“la cura es nuestra meta”**.

Por este motivo, nos encontramos celebrando la II Convención de Especialistas en Ictiosis en la que vamos a seguir aprendiendo y compartiendo, **“piel con piel”**, profesionales y pacientes.

Me vais a permitir, Ángela, Lali y José Carlos, que antes de cederos la palabra para inaugurar oficialmente esta II Convención, salude y de la bienvenida a todas y a todos los que hoy aquí nos encontramos.

Con vuestro permiso, voy a comenzar saludando y dando la bienvenida a quienes para nosotros son lo más importante y son nuestra realidad: *“los pacientes y sus familias”*.

- Quiero saludar y dar la bienvenida en primer lugar a quienes van a compartir por primera vez con nosotros unas Jornadas de Convivencia: Nieves, Isabel, Carla, Iman, Miguel e Imad... y a sus respectivas familias. Espero y deseo,

que esta experiencia suponga para vosotros un antes y un después en vuestra “realidad” con la ictiosis y también en vuestras vidas. Gracias por venir y por querer formar parte de esta gran familia de ASIC.

- Saludo y doy la bienvenida también al resto de pacientes y a las familias que habéis podido venir de las más de 140 familias que formamos parte de ASIC, a todas las vamos a tener muy presentes durante todo el fin de semana.

- Saludo y doy la bienvenida a todos los profesionales y ponentes que habéis respondido a nuestra llamada. Gracias a todos los que, a pesar de vuestros compromisos personales y profesionales, habéis decidido dedicar vuestro valioso tiempo a nuestra piel y estar presentes en esta II Convención de Especialistas en Ictiosis.

- Ángela, gracias por vivir nuestra realidad **sin padecerla y desde la gratuidad más absoluta**. Gracias por luchar por nuestra meta. Para nosotros es un honor que hoy representes a la ictiosis en este acto de inauguración como responsable de la primera Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis que se creó en España en el Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid y como Referente Internacional de la Ictiosis.

- Lali, gracias por ir de la mano de Ángela. Gracias por **atender y entender** a los pacientes y a las familias con ictiosis. Gracias por querer compartir esta mesa inaugural como responsable de la Consulta Multidisciplinar para pa-

cientes con Ictiosis en el Hospital San Joan de Déu de Barcelona.

- Dr. José Carlos Moreno, bienvenido, y gracias también por acompañarnos. El Dr. José Carlos Moreno, para quienes no le conozcan, es presidente de Honor de la Academia Española de Dermatología. Ejerció su labor de presidente de la misma durante los años 2010 al 2014. En ese espacio de tiempo nuestra Asociación hizo la transición de la niñez a la adolescencia. Pasamos de tener 10 años a tener 14 de existencia.

El Profesor José Carlos Moreno es Catedrático de Dermatología de la Universidad de Córdoba y, junto a la Dra. Ana Martín, es responsable del área de pacientes de la Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología.

Hoy, para inaugurar esta II Convención de Especialistas en Ictiosis, el Dr. José Carlos Mo-

reno, nos acompaña en representación de la Academia Española de Dermatología y de su presidenta la Dra. Yolanda Gilaberte, (que hoy se encuentra en Palma de Mallorca en la XXXIV (trigésimo cuarta) Reunión del Grupo Español de Dermatología Estética y Terapéutica de la AEDV.

Sin más preámbulos, le cedo la palabra en primer lugar a la Dra. Ángela Hernández y a la Dra. Eulalia Baselga. Y a continuación al Profesor José Carlos Moreno para que con su intervención quede inaugurada esta II Convención de Especialistas en Ictiosis.

Antes de cerrar esta mesa inaugural, quiero agradecer también la colaboración y el patrocinio a la industria farmacéutica que entiende nuestra realidad y nos acaricia la piel con sus cremas. Desde aquí les invitamos también a que formen parte de nuestra lucha y de nuestra meta: la cura de la ictiosis.



Inauguración de la convención



Inauguración: D. José Carlos Moreno Giménez, Presidente de Honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV, y responsable del área de pacientes.



Dr. José Carlos Moreno Giménez

Presidente de Honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV, y responsable del área de pacientes. Catedrático de Dermatología de la Universidad de Córdoba.

Humanizando la Dermatología





“El paciente tortura su piel para cambiar su sensación de picor por la de dolor.”



D^a. Salvadora Aleza Esteras

Enfermera en el Servicio de Dermatología del Hospital Niño Jesús de Madrid

Intervención enfermera en los cuidados de los niños/as, adultos y familias con Ictiosis



“Me llena de orgullo escuchar el término ‘continuidad asistencial’ cada vez con más frecuencia. Es clave entablar una relación cercana con el paciente.”



PONENCIAS

La ICTIOSIS es nuestra realidad

D^a. Sonia Ehrenberg Archs

Enfermera en el Servicio de Dermatología del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Intervención enfermera en los cuidados de los niños/as, adultos y familias con Ictiosis

“Los padres se convierten en personas altamente vulnerables, ya que lo que esperan es un bebé sano y se tendrán que acostumbrar a un hábitat que es la incubadora.”



Dra. Ángela Hernández Martín

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

Ictiosis: un nuevo mundo

“La meta que perseguís se acerca cada vez más. Utilizo mucho la IA en mi consulta, pero el acompañamiento humano es insustituible.”



Dra. Eulàlia Baselga Torres

Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y Responsable de la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en Hospital Nen Déu de Barcelona

Ictiosis Queratinopáticas, ¿qué son? Hablamos de las Ictiosis Epidermolíticas y otras formas menores

“La piel con ictiosis presenta muchísima debilidad”



Dra. Alejandra Docampo Cancela

Psicóloga clínica en la Consulta Multidisciplinar para pacientes con Ictiosis en el Hospital Infantil del Niño Jesús de Madrid

El papel de la psicología clínica en la atención a pacientes con Ictiosis en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

“La cronicidad de la enfermedad implica que debemos aprender a vivir con ella y tener acceso a profesionales de la psicología es fundamental.”



Dra. Marta Feito Rodríguez

Médico Adjunto de Dermatología en el Hospital Universitario La Paz de Madrid

Avances en los nuevos tratamientos para los pacientes afectados de Síndrome de Netherton

“Me gustaría poder explicarle a mi hijo por qué cuesta tanto mejorar la vida de otros niños con ictiosis.”



D. Carlos Gutiérrez Cerrajero

Biólogo e Investigador Postdoctoral en Ictiosis en la Universidad de Salamanca

Avances en el diagnóstico de Ictiosis

“Es fundamental colaborar con las asociaciones de pacientes.”



Dña. Olga López Serrano

Investigadora Científica en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC

La nanotecnología al rescate de la función barrera en pacientes con ictiosis: una investigación preclínica

“La nanotecnología es fundamental en la biomedicina”

**Dña. Aina Millán Sánchez**

Investigadora Predoctoral en el Instituto de Química Avanzada de Cataluña del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC

La nanotecnología al rescate de la función barrera en pacientes con ictiosis: una investigación preclínica

“Hemos creado un sistema mimético de cuerpos lamelares”



Dra. Marta García Díez

Investigadora del Departamento de Bioingeniería de la Universidad Carlos III de Madrid · Unidad de Innovación Biomédica, CIEMAT

Avances e investigación en otras genodermatosis. Nuevas aproximaciones de edición génica para Paquioniquia Congénita

“La edición génica permite corregir permanentemente el RNA”



Dra. Irene Lara Sáez

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

Fundación ICHTHYP para la curación de las Ictiosis



“La Fundación IchthyP ya está a punto de ser una realidad”



ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

Ponte en
nuestra piel...

www.ictiosis.org

XXI Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis




“La Ictiosis
es nuestra realidad.
La cura, nuestra meta”

Hotel Novotel Madrid
Campo de las Naciones
MADRID

6, 7 y 8 de octubre de 2023







Tras la Convención se dio paso a la II Comida Solidaria por la Ictiosis cuyos beneficios van destinados al Fondo de Investigación de ASIC - FIASIC



Foto de familia para cerrar la II Convención de Especialistas en Ictiosis organizada por ASIC.

Para la realización de la **II Convención de Especialistas en Ictiosis** solicitamos la colaboración de la industria farmacéutica y no podemos estar más que agradecidas y agradecidos por el resultado.

Es muy ilusionante saber que los laboratorios caminan de nuestra mano.

¿Cómo se puede participar en la III Convención de Especialistas en Ictiosis?

Tendrá lugar en octubre de 2024

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN PARA LA ORGANIZACIÓN, DESARROLLO E INFRAESTRUCTURA DE LA II CONVENCIÓN DE EXPERTOS EN ICTIOSIS

7.000 €

Coste
estimado

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA ORGANIZACIÓN, DESARROLLO E INFRAESTRUCTURA DE LA III CONVENCIÓN INCLUYE:

PRE-CONVENCIÓN

En lo referente a la preparación de la Convención, una vez elegida la temática y la planificación inicial de la misma, vamos a dar los siguientes pasos:

- Creación de la imagen para la Convención.
- Diseño y distribución de un dossier informativo.
- Elaboración del programa, con ponencias interesantes y que aportan valor, con ponentes relevantes especialistas en Ictiosis.
- Envío de invitaciones a los ponentes, así como al resto de especialistas, pacientes y familias.
- Información, promoción y difusión de la Convención: elaboración del programa oficial, elaboración de un dossier de prensa, toma de contacto con medios de comunicación, actualizaciones en nuestra página web, difusión mediante redes sociales y e-mailing.



CONVENCIÓN · INFRAESTRUCTURA · MEDIOS

Centrándonos en el propio día de la Convención, debemos asegurarnos de que el evento sale a la perfección. Para garantizar ese éxito es necesario:

- Asegurar una buena sede. Creemos que la ubicación y el espacio elegido es perfecto para nuestro objetivo.
- Contar con una sala que sea capaz de albergar en torno a 200 personas, que son las que previsiblemente asistirán a la Convención.
- Tecnología y comunicaciones, equipo técnico y audiovisual. La sede escogida dispone de todo lo necesario a nivel técnico para que la Convención se desarrolle con normalidad: pantalla de proyección, micrófonos, conexión Wi-fi, iluminación, etc.
- Grabación de las ponencias para su posterior difusión en los canales de la Asociación Española de Ictiosis.
- Kit de la Convención para entregar a los asistentes cuando acudan, que incluya: tarjeta-identificador personal, una mochila o bolsa o carpeta con el programa del evento, un cuaderno de notas, bolígrafo...
- Elementos en la mesa de los ponentes: carteles identificativos de los intervinientes, cartel bajo mesa de la Convención, bebida...
- Papelería digital, imprenta y elementos de comunicación: Programa oficial, documentación de la Convención, Roll Up...

- Acto de inauguración.

- Coffee break para todos los asistentes.
- Agua en sala para todos los asistentes.
- Información del evento en tiempo real a través de las RR.SS.



POST-CONVENCIÓN

Tras el evento, y para poder analizar el éxito, así como posibles puntos de mejora, debe realizarse:

- Encuesta de satisfacción.
- Informe de resultados.
- Evaluación del impacto de la Convención.
- Notas y envío de agradecimientos.
- Comunicación post-convención a medios de comunicación, en página web, RR.SS. y e-mailings. Publicación de las ponencias en la página web de ASIC y viralizar algunos momentos interesantes de la Convención.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

PARA LOS PARTICIPANTES: PONENTES Y PROFESIONALES DE LA II CONVENCIÓN DE EXPERTOS EN ICTIOSIS

5.000 €

Coste
estimado

PONENTES, MÉDICOS, INVESTIGADORES, PROFESIONALES SANITARIOS...

Para garantizar que esta III Convención de Especialistas en Ictiosis sea un éxito invitamos a formar parte de la mesa de ponentes a los mayores expertos en nuestra enfermedad, tanto en el campo de la medicina clínica como en el de la investigación. Muchos de nuestros ponentes ya confirmados viven fuera de Madrid, o incluso en el extranjero, por lo que contar con ellos para las jornadas supone un gasto en transporte, alojamiento y manutención de todos ellos.

Asimismo, nos gustaría que los ponentes a los que invitamos a exponer en la Convención, así como todos aquellos profesionales del sector que acudirán ese día al evento como oyentes, puedan asistir a la comida solidaria por la investigación de la Ictiosis y que será el acto de clausura de la Convención.

Por último, nos gustaría poder obsequiar a todos los ponentes con un regalo pensado especialmente como recuerdo de ese día.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN DE LOS PONENTES Y PROFESIONALES, INCLUYE:

- Invitación a ponentes y profesionales.
- Dossier informativo de la Convención.
- Transporte, alojamiento y manutención de ponentes y profesionales.
- Regalo para los ponentes de la Convención.



4.500 €

Coste
estimado

UN PROYECTO PARA EL «FONDO DE INVESTIGACIÓN DE LA ICTIOSIS»

La comida solidaria por la investigación de la Ictiosis es un proyecto de financiación para dotar al fondo de Investigación de la Ictiosis de recursos con los que poder seguir avanzando en nuestro trabajo por investigar la cura de la enfermedad.

Tras las ponencias, daremos paso a esta comida en la que pacientes y profesionales tendrán un tiempo para compartir impresiones, dudas, experiencias... siempre hemos puesto en valor los espacios médico-paciente que hemos creado en ASIC y queremos mantener ese espíritu. Pero en esta ocasión, además, esta comida contribuirá a financiar el FIASIC, el Fondo de Investigación de ASIC que tiene como propósito recaudar fondos para fomentar, apoyar y facilitar la financiación o cofinanciación de propuestas y proyectos para la investigación de los diversos tipos de Ictiosis, así como favorecer el trabajo y la formación a todos aquellos profesionales debidamente cualificados, y que pudieran estar interesados en la realización de protocolos que innoven y ayuden en el avance hacia el objetivo último del FIASIC, investigar para encontrar la curación de la enfermedad.

La comida solidaria servirá como colofón y clausura de la III Convención de Especialistas en Ictiosis.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE LA COMIDA SOLIDARIA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ICTIOSIS:

El coste de la comida es de 40 euros por persona. Una parte de este dinero va a sufragar los gastos de la comida, y el resto se destinará a nuestro fondo de investigación.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN

PARA EL PROYECTO SOLIDARIO

“ENCUENTRO DE FAMILIAS”

1.300 €

Coste medio estimado por familia de 4 personas



Desde el año 2003, las Jornadas de Convivencia para Pacientes con Ictiosis y sus Familias se han constituido como un referente para nuestras familias de afectados y socios de nueva incorporación, que generan entre sí un vínculo profundo.

Desde la Asociación Española de Ictiosis creemos firmemente que con estos encuentros logramos paliar el sentimiento de desamparo social que implica una enfermedad poco frecuente como es la Ictiosis. La baja prevalencia, y la consiguiente dispersión de casos por todo el territorio nacional, genera sensación de aislamiento y soledad. Por ello a estas Jornadas se invita también a participar a todas las familias con afectados de Ictiosis, aunque no sean socias de ASIC.

En dos intensas jornadas se alternan actividades informativas sobre temas de interés para los afectados en formato de ponencias impartidas por médicos especialistas, investigadores y expertos en la materia. Además, se realizan talleres participativos y dinámicas de grupo con ayuda de una psicóloga y una trabajadora social, presentaciones de productos farmacéuticos y actividades lúdicas para toda la familia preparadas por los voluntarios de la Asociación.

Desde ASIC queremos que este tipo de Jornadas de Convivencia contribuyan a animar a los afectados con Ictiosis y a sus familias en su día a día con la enfermedad, a poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos se sufre con esta patología y fomentar actividades de difusión de las características y particularidades de la ictiosis mediante proyectos familiares para celebrar en sus diferentes entornos.

Por todas las razones anteriores no queremos dejar a nadie atrás. Sabemos que asistir a las Jornadas supone un esfuerzo grande a nivel económico para las familias, ya que estar presentes implica desplazarse hasta Madrid y pagar el alojamiento y la manutención de todos los miembros de la familia. En ASIC tenemos detectadas varias familias que desearían poder asistir, pero la falta de recursos económicos frena sus deseos.



Hemos estimado que para una familia de 4 miembros que viven fuera de Madrid el coste de todo el fin de semana está en torno a los 1.300 euros.

INCLUYE:

- Transporte de los 4 miembros de la unidad familiar.
- Dos noches de hotel con alojamiento en pensión completa y haciendo uso de dos habitaciones.

Porque necesitamos ayudar, necesitamos que tú también nos ayudes.

Colabora 'piel con piel' y ayúdanos a convertir las XXII Jornadas de Convivencia en un fin de semana inolvidable que no deje a nadie atrás.

PATROCINIO · CONVENIO · DONACIÓN PARA EL VOLUNTARIADO

DURANTE LA CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS Y XXII JORNADAS DE CONVIVENCIA PARA PACIENTES CON ICTIOSIS Y FAMILIAS

2.500 €

Coste
estimado

UN PROYECTO SOLIDARIO «PIEL CON PIEL»

ASIC es una Asociación sin ánimo de lucro y somos las propias familias de la Asociación las que, de manera voluntaria y dedicando algo de nuestro tiempo, llevamos a cabo proyectos muy necesarios para mejorar la calidad de vida de nuestros afectados. Por este motivo, necesitamos de la ayuda de todas las familias, socios, afectados, colaboradores y especialistas médicos para seguir haciendo equipo y continuar desarrollando los proyectos que estamos llevando a cabo y otros nuevos que puedan surgir por la propia necesidad de nuestros afectados y sus familias.

Este Proyecto Solidario pretende formar equipos de trabajo voluntarios para llevar adelante todos los proyectos. Se pide a todas las personas que puedan aportar algo de su tiempo a la Ictiosis se animen a formar parte de los Equipos Solidarios «piel con piel» en los que se vean capacitados y comprometidos para trabajar.



En los días de las jornadas, los equipos de voluntarios son esenciales, ya que son ellos quienes se encargan de formar diferentes grupos, generalmente por edades, para hacer que los más pequeños de la asociación disfruten también de ese fin de semana de encuentro con otras personas cuya piel es similar a la suya.

Para los más pequeños, espacios como la III Convención de Especialistas para la Lctiosis pueden hacerse muy densos, por lo que nuestro equipo de voluntarios prepara diferentes actividades, dentro y fuera del recinto en el que se celebran las jornadas, para que ellos también puedan disfrutar de un fin de semana fantástico.

EL PATROCINIO, CONVENIO O DONACIÓN PARA GARANTIZAR EL ÉXITO DE LOS EQUIPOS DE VOLUNTARIOS, INCLUYE:

- Transporte, alojamiento y manutención de 8 voluntarios.
- Suscribir una póliza de seguro que cubra los riesgos derivados de la acción de voluntariado tanto la responsabilidad civil como los accidentes y enfermedad.
- Dotar a los voluntarios de los medios adecuados para el cumplimiento de sus cometidos.
- Establecer los sistemas internos de información y orientación necesarios para la realización de las tareas que sean encomendadas a los voluntarios.
- Proporcionarles la formación específica y la orientación necesaria para el ejercicio de su actividad.
- Garantizar la realización de su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene.
- Facilitar una credencial que les habilite e identifique para el desarrollo de su actividad.
- Expedir un certificado que acredite los servicios prestados.





III CONVENCION ICTIOSIS 2024

Recuerda que la III Convención de Especialistas en Ictiosis se celebrará en el marco de las XXII Jornadas de Convivencia de Pacientes con Ictiosis y sus Familias

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
ICTIOSIS

