



3 de octubre de 2022

LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS CELEBRA LA I CONVENCIÓN DE ESPECIALISTAS EN ICTIOSIS EN EL MARCO DE SUS XX JORNADAS DE CONVIVENCIA

La [Asociación Española de Ictiosis \(ASIC\)](http://www.ictiosis.org) celebra este sábado 8 de octubre de 2022 su **I Convención de Especialistas en Ictiosis**, que tendrá lugar en el marco de las XX Jornadas de Convivencia de Pacientes de Ictiosis y sus Familias que se celebran los días 7, 8 y 9 de octubre en el Hotel Novotel Campo de las Naciones de Madrid.

A esta Convención, cuyo lema este año es **‘NOS REENCONTRAMOS PIEL CON PIEL’**, asistirán cerca de una treintena de expertos en ictiosis, desde profesionales de la dermatología hasta investigadores y científicos, pasando por fisioterapeutas, nutricionistas o profesionales de la psicología. Tradicionalmente en las Jornadas de Convivencia de ASIC se reservaba siempre un espacio para el encuentro entre médicos y pacientes, pero en esta XX edición la entidad ha querido dar un paso más y organizar un encuentro a la altura de otros congresos de especialistas.

Entre las personas que darán sus ponencias se encuentran: Dra. Ángela Hernández, médico adjunto de dermatología del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid; Dra. Eulalia Baselga, jefa del servicio de Dermatología del Hospital San Joan de Déu de Barcelona; el profesor Rogelio González, director científico del Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca; Carmen Dávila-Pousa, farmacéutica del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra junto con ; Irene Lara-Sanz, científica especializada en terapia génica en The Charles Institute of Dermatology en Dublín; Dr. Fernando Larcher, investigador del Centro de Investigaciones Energéticas Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT), entre otros.

Entre las ponencias, se abordarán temas como ‘Ictiosis: desde la niñez hasta la edad adulta’; ‘Cuando nace un bebé con Ictiosis... Mi experiencia como dermatóloga’; ‘Dificultades actuales en el diagnóstico molecular de las Ictiosis’; ‘Últimas novedades en formulación magistral para la Ictiosis’; ‘Non-viral in vivo gene therapies for rare skin diseases’ o ‘Avances en la corrección de mutaciones en genes causales de las Ictiosis y otras genodermatosis’.

El acto lo inaugurará el Doctor Pablo de la Cueva, representante de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), junto con el presidente de ASIC, José María Soria de Francisco. Tras la Convención, que estará dividida en tres bloques, se dará paso a una comida solidaria donde médicos, investigadores, laboratorios y pacientes se reunirán y cuyos beneficios irán destinados al Fondo de Investigación para la Ictiosis (FIASIC).

Programa de las jornadas

Viernes 7 de octubre - ASIC XX Jornadas de convivencia 2022

‘NOS REENCONTRAMOS PIEL CON PIEL’

Llegada al hotel de todas las personas asistentes.



20.30h -- Bienvenida

21.00h -- Cena y tertulia.

Sábado 8 de octubre - ASIC XX Jornadas de convivencia 2022

'NOS REENCONTRAMOS PIEL CON PIEL'

8:30h – Desayuno.

9:15h – Conocemos a nuestros voluntarios.

9:30h – Inauguración de la I Convención de Especialistas en ictiosis

14:30h – Comida solidaria.

16:30h – Clausura de la Convención y foto oficial.

17:00h – Testimonio de pacientes con ictiosis.

17:45h – Taller de ARTETERAPIA.

19:30h – Tiempo libre.

21:00h – Cena.

22:30h – Espacio lúdico.

Domingo 9 de octubre - ASIC XX Jornadas de convivencia 2022

'NOS REENCONTRAMOS PIEL CON PIEL'

9:00h – Desayuno.

10:00h – Presentación oficial del vídeo para el proyecto ICHTHYP y la imagen de la Ictiosis Arlequín.

10:30h – Primera convocatoria de la Junta General Ordinaria y Extraordinaria.

11:00h – Segunda convocatoria de la Junta General Ordinaria y Extraordinaria.

14:00h – Comida y cierre de las Jornadas.

¿Qué es la ictiosis?

La ictiosis es una enfermedad genética de escasa prevalencia que afecta principalmente a la piel pero que requiere de la atención multidisciplinar de otros expertos al afectar también a órganos como la vista, los oídos y, en casos más severos, la movilidad.

Aunque existen [36 tipos de ictiosis](#) con diferentes sintomatologías, todas ellas se caracterizan por presentar:



- Una sequedad cutánea extrema que reduce o elimina la elasticidad de la piel, y favorece la formación de grietas y heridas que están siempre abiertas e impiden la correcta movilidad articular (dificultades para caminar, escribir, conducir, etc.) y son posibles focos de infección
- Descamación severa y continúa
- Engrosamiento de la piel (hiperqueratosis)
- Enrojecimiento (eritema)
- Alteración o inexistencia de sudoración (hipohidrosis)
- Intolerancia al calor
- Falta de regulación de la temperatura corporal

Actualmente la ictiosis no tiene cura y los tratamientos, todos ellos paliativos, deben de ser costeados en gran parte por el propio paciente.

El objetivo de la [Asociación Española de Ictiosis](http://www.ictiosis.org) con estas jornadas, así como con las distintas iniciativas que lleva a cabo a lo largo del año, es sensibilizar a la sociedad de lo que supone vivir con esta enfermedad rara, así como trabajar en dar respuesta a las necesidades de los pacientes de cara a mejorar su calidad de vida y encontrar la cura.