

# Ayúdanos a la investigación

Colabora con tu aportación solidaria en el Fondo de Investigación de la Ictiosis

CaixaBank · 2100-5108-59-0200020448

 [www.ictiosis.org](http://www.ictiosis.org)  [info@ictiosis.org](mailto:info@ictiosis.org)  
 [@asociacionasic](https://twitter.com/asociacionasic)  [facebook.com/ictiosis](https://facebook.com/ictiosis)

Que la ictiosis se conozca...

**también depende de ti**

Asociación Española de Ictiosis, ASIC · R.N.A.: 167.560 · C.I.F.: G97056642

El nombre de mi enfermedad es

# ICTIOSIS

piel de pez

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

ASIC

La ictiosis es una

**enfermedad rara**

que afecta al órgano  
más grande de nuestro  
cuerpo...



Aunque por mi apariencia  
pueda parecerlo,

**no me he  
quemado.**

Mi piel es así desde que nací y si no  
se investiga, será así para siempre.

La

piel





Si estás leyendo esto...

es porque me has visto  
o me conoces.

No te dejes guiar  
por nuestra apariencia...

Si me preguntas con buena intención,  
quizá te pueda contar más cosas.



Ponte en nuestra piel...

Al tener **una piel especial,**  
allí por donde vamos, no pasamos  
desapercibidos. Somos muy pocos  
quienes la padecemos.



## Conoce mi enfermedad...

- **Tenemos la piel muy seca con escamas separadas por fisuras.** *Si no la hidratamos varias veces al día se nos hacen grietas que pueden tardar en cicatrizar.*
- **A veces la piel tiene ampollas.** *Puede ser tan frágil que se desprende con sólo tocarla.*
- **Perdemos la piel constantemente.** *En momentos puntuales por calor, frío, fiebre, se nos acentúa la descamación.*
- **No podemos sudar.** *Nos ponemos rojos y nos aumenta la temperatura corporal, con los peligros que ello conlleva.*
- **Tratamos de exfoliar nuestra piel muerta enérgicamente,** *tras los baños diarios: por salud y por imagen.*
- **Necesitamos diariamente grandes cantidades de crema hidratante en todo el cuerpo.** *No podemos pasar sin cremas, ni lágrimas artificiales en los ojos, cremas en los labios, protectores solares...*

## “No es contagiosa”

- **El cuero cabelludo está muy afectado.** *Corremos el riesgo de padecer alopecia.*
- **Nuestras uñas crecen frágiles; y en ocasiones cubiertas de piel.**
- **Están muy afectadas las palmas de las manos y las plantas de los pies.** *La piel se engrosa excesivamente.*
- **A veces, tenemos dificultad en los movimientos;** *debido a la tirantez, las grietas, el engrosamiento de la piel...*
- **Se acumulan escamas en los oídos:** *provocan tapones, pérdida de audición, posibles infecciones...*
- **La sequedad en los ojos ocasiona complicaciones en la visión:** *queratitis, fotofobia, conjuntivitis...*
- **Se complica la curación de las heridas:** *no toleramos ciertos desinfectantes, ni se nos pegan las tiritas ni el esparadrapo.*
- **No siempre podemos usar la ropa o el calzado que nos gusta.**