

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  info@ictiosis.org
 [@asociacionasic](https://twitter.com/asociacionasic)  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

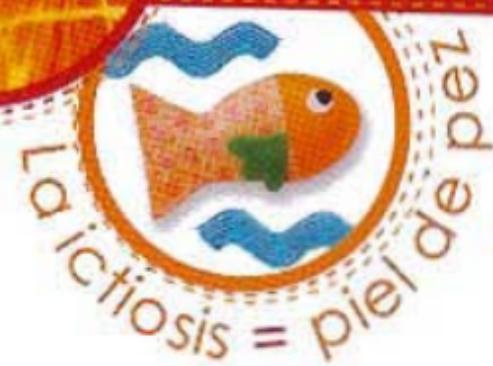
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

ASIC

La ictiosis es una

enfermedad rara

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



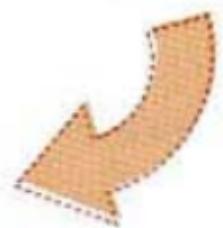
Aunque por mi apariencia
pueda parecerlo,

**no me he
quemado.**

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

La

enfermedad rara



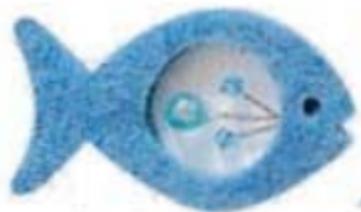


Si estás leyendo esto...

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.**