

RESUMEN XIV ENCUENTRO DE ASONEVUS



De nuevo un éxito, hemos cumplido todo el programa.

Jueves 17 de Abril

La **inauguración del encuentro** fue con una recepción en el **Ayuntamiento de Granollers**. La Alcaldesa nos dio la bienvenida y a continuación nos hizo visitar el Ayuntamiento.



A continuación **comida** en el hotel. Por la tarde **visita turística a Barcelona**.



De regreso al hotel preparamos **la cena** que como siempre fue espectacular, a base de productos típicos de cada región.



A continuación tuvimos la actuación de **unas payasas**, los niños se divirtieron mucho.



Viernes 18 de Abril

Por la mañana tuvimos el Congreso médico, las ponencias están a vuestra disposición solo tenéis que pedírmelas. Pero aquí tenéis algunos datos de las conferencias.

- **Dr. Brualla**, Dermatólogo, dirige la Unidad de Láser del INCADE

A día de hoy el láser está reservado en los pacientes donde no hay otra opción y donde las técnicas quirúrgicas tradicionales no llegan a un buen resultado.

El láser en los primeros meses de vida elimina las células que pueden provocar melanoma.

En nevus con bello es importante depilar antes de tratar con láser para no repigmentar. No hay evidencias de que el láser provoque melanoma.

- **Dra. PUIG**, Jefa de Servicio de Dermatología del Hospital Clínic

SEGUIMIENTO DERMATOLÓGICO DE PACIENTE CON NGC: TÉCNICAS DE IMAGEN NO INVASIVAS.

Dermatoscopia: técnica que aumenta lo que vemos a simple vista. Permite ver estructuras que están por debajo. Permite ver dónde está el pigmento simplemente con el color (efecto Tindal) ya que cada color significa la profundidad del nevus.

La Dermatoscopia mejora el 35% de las valoraciones. Es un elemento primordial para los dermatólogos. Sabemos en qué nivel tenemos la lesión. Permite caracterizar mejor al paciente y hacer seguimiento de las lesiones. Con la imagen se puede decidir una biopsia. Nos ayuda a tomar decisiones. También permite ver si el nevus va en crecimiento.

Cuando el nevus es mediano, la dermatoscopia permite ver cuándo es necesario intervenir.

Lo importante es realizar seguimiento del paciente.

- **Dr. MALVEHY**, Director de la Unidad de Melanoma del Hospital Clínic

CREACIÓN DE UN REGISTRO MUNDIAL

Presenta un proyecto con financiación de la FUNDACIÓN LEO MESSI

Hay centros que utilizan protocolos muy distintos entre ellos a nivel de registros e investigación. www.genomel.org

Necesidades identificadas:

- Registros de pacientes
- Elaborar guías clínicas basadas en evidencias
- Red de centros
- Programas de investigación
- Colaborar con las asociaciones
- Se va a crear un Registro Internacional. Está en fase de desarrollo.





Al finalizar las ponencias, **algunos padres y afectados** expusieron sus experiencias, algunas positivas otras negativas, con videos y fotos, todas muy bien explicadas y muy valoradas por todos, incluso por los doctores.



Mientras tuvimos la conferencia los niños se lo pasaron muy bien con las monitoras, y por la tarde... **¡nos fuimos al zoo!**



De regreso hicimos el **sorteo de tómbola**, fue divertido, lo pasamos muy bien, teníamos muchos premios, eran todas donaciones de los socios.



A continuación *un Maao* nos hizo pasar más que un buen rato.



🇪🇸 **Sábado 19 de Abril**

Pasamos el día en **Montserrat**. Tuvimos el saludo **del monje**, y suerte de ver Montserrat desde **el balcón**. Después hicimos **la visita y almuerzo** al medio día.



Por la tarde en una sala de Montserrat que el abuelo de África nos había preparado, antes de nuestra la Asamblea, la **Dra. Etcheverts** nos presentó un resumen del progreso en su investigación del NGC.



Asonевus colabora en este proyecto pero también participan otras Asociaciones de Nevus Gigante, porque para que salga adelante es necesario mucho dinero. La Doctora nos recordó también la importancia de la existencia de NaevusGobal (www.naevusglogbal.or), Asociación Internacional de Nevus Gigante. Para ver el trabajo de la doctora y descargártelo, [<Pincha aquí>](#).

Javier Atienza, cirujano afectado por NGC, nos recomendó no olvidar que el nevus gigante, es solo una pequeña piedra en el camino, que enseñemos a nuestros hijos a ver que hay otras cosas en la vida.



Anna Aumatell, psicóloga afectada de NGC, nos presentó el trabajo que ha hecho con el resultado de las encuestas distribuidas el año pasado elaborando una guía para nuevos afectados.

Asamblea

Estos son algunos de los temas que tratamos, el **Encuentro 2015 será en Jaén el 9, 10, 11 de Abril** de 2015. El dinero de la venta del **calendario 2015** se destinará a la investigación del NGC, y para el pago del alojamiento de los afectados en el encuentro. Una vez se hagan cuentas y se pague el alojamiento, el resto lo donaremos a la investigación de la Dra. Etcheverts.

Pasamos un día estupendo en Montserrat y fuimos muy bien atendidos. De regreso al Hotel entregamos un **regalo de recuerdo** a las familias.



Después de cenar, la **Tuna** puso el broche final a Nuestro Encuentro 2014.



Gracias a todos por vuestra participación. Gracias a Gema y a Francis por su trabajo. Sigo pensando que los encuentros son positivos y necesarios, que estamos avanzando, y que Asonevus es una asociación modelo, me lo dicen en los congresos y me lo volvieron a decir las presidentas de la asociación portuguesa y francesa que este año quisieron estar con nosotros para disfrutar y aprender de Asonevus.



Espero vuestra colaboración para que esto siga así, ya sabéis que todas las experiencias son importantes, la de los padres y la de los afectados.



HASTA PRONTO

