



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

ENERO

- 7 de Enero: Creación e impulso en Facebook de Grupo secreto de personas afectadas por CEE (sus representantes legales en el caso de menores) de Venezuela
- 13 de Enero: Registro de carta a Gerente de Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, firmada por 45 afectados/as andaluces con extrofia vesical, cloacal y/o epispadias solicitando autorización de derivación de todos los pacientes con CEE a los hospitales que elijan ellos o sus tutores en el caso de menores, así como mantenimiento de quienes ya están derivados e información adecuada a las familias de los recién nacidos

FEBRERO

- 1 de Febrero: Entrevista a Rosario López (expresidenta de Asexve) y Natalia Rubio (sexóloga) en Es. Radio para tema Sexualidad en personas con ER y discapacidades y reivindicar un máximo de dos unidades hospitalarias para las personas con CEE
- 15 de Febrero Asistencia de Esther Abengózar, vocal de Junta Directiva de Asexve, a Asamblea de Feder-Comunidad de Madrid
- 16 de febrero: Comisión de Sanidad de Extremadura: Envío de carta, firmada por afectados/as (representante legal en caso de menores), solicitando esa Comisión apruebe y publique autorización de derivación de personas con CEE al hospital que elijan y adecuada información a padres de recién nacidos
- Comisión de Sanidad de Islas Baleares: Registro de carta, firmada por afectados/as (representante legal en caso de menores) solicitando esa Comisión apruebe y publique autorización de derivación de personas con CEE al hospital que elijan y adecuada información a padres de recién nacidos
- 17 de Febrero: Comisión de Sanidad de Castilla La Mancha: Registro de carta, firmada por afectados/as (representante legal en caso de menores), solicitando esa Comisión apruebe y publique autorización de derivación de personas con CEE al hospital que elijan y adecuada información a padres de recién nacidos

- 24 de Febrero, en Burgos: Presentación oficial del manual “buenas prácticas en Enfermedades raras” dirigido por la sexóloga Natalia Rubio resultado del proyecto “personas e historias de vida” que ha contado con el respaldo institucional del CREER, IMSERSO y patrocinado por La Caixa y Caja Burgos. El acto contó como ponente, en la mesa de presentación, de Rosario López, expresidenta de Asexve
- 27 de Febrero, en Almendralejo (Badajoz): Participación de M^a Jesús Díaz (representante en Extremadura) en mesa informativa con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Hospital Tierra de Barros de Almendralejo
- 28 de Febrero: Entrevista a miembros de Asexve y artículo sobre sexualidad en personas con EV en Periódico Deia (artículo de Rubén Oliveira)

MARZO

- 1 de marzo, en Badajoz: Participación en el Acto Oficial a favor de las Enfermedades Raras en la Diputación Provincial de Badajoz y participación en las Jornadas de Sensibilización de las Enfermedades Raras en el Colegio de Farmacéuticos
- 2 de Marzo, en Cáceres: Asistencia de Elisa (EV) y Belén (madre de Rodrigo, ev) a inauguración de exposición de fotografía a beneficio de Asexve
- 3 de Marzo, en Mérida (Badajoz) Entrevista con Presidenta y Portavoz de la Comisión de Sanidad de la Asamblea de Extremadura. Por parte de Asexve acuden M^a Jesús Díaz, representante de Asexve en Extremadura y Belén/Pedro (padres de Rodrigo, ev)
- 11 de Marzo en CREER, Burgos: Reunión de Junta Directiva, Grupo de Apoyo y representantes autonómicos de Asexve
- 12 de Marzo, en Madrid: participación de M^a Cruz (madre de Samuel, ec) en acto institucional con motivo de Día mundial de ER en Museo del Prado organizado por Feder con presencia, entre otros, de presidente de Feder, Reina de España y Ministra de Sanidad
- 11-12 de Marzo en Burgos. Taller de educación afectivo-sexual para jóvenes y adolescentes con CEE y sus hermanos/as y parejas, en su caso, dirigido e impartido por sexólogos miembros de Sexualidad y Discapacidad y con alumnos del Master de sexología de Universidad Camilo José Cela. En Centro Estatal de Atención a personas y familias con Enfermedades Raras (CREER)
- 13 de Marzo: Comisión de Sanidad de Asturias: Registro de carta, firmada por afectados/as (representante legal en caso de menores), solicitando esa Comisión apruebe y publique autorización de derivación de personas con CEE al hospital que elijan y adecuada información a padres de recién nacidos

- 16 de Marzo, en Murcia, participación de Manoli Corral (representante de Asexve en Región de Murcia) y Oti (ev) en Mesa redonda en la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia titulada “Las voces del alumnado y la las familias con enfermedades raras en la Región de Murcia”. Con participación en dicha mesa de Presidente de FEDER y Delegado de FEDER en esta C.A.
- Edición y envío del Boletín nº 55 Informativo de Asexve.

ABRIL

- 18 de Abril: Creación e impulso en Facebook de Grupo secreto de personas afectadas por CEE y sus representantes legales en el caso de menores de Perú
- 20 de Abril: Comisión de Sanidad de Islas Canarias: Envío de carta, firmada por afectados/as (representante legal en caso de menores), solicitando esa Comisión apruebe y publique autorización de derivación de personas con CEE al hospital que elijan y adecuada información a padres de recién nacidos
- Islas Baleares: Reuniones de Angelina Gacias (representante en Islas Baleares) y Cristina (madre de Miguel, ev) con portavoces de los grupos parlamentarios de la Comisión de Salud del Parlamento de Illes Balears

MAYO

- 7 de mayo, en Mérida: participación de M^a Jesus Díaz, representante en Extremadura, en el II Maratón solidario de Ciclo Indoor a favor de FEDER Extremadura.
- 23 de Mayo, en Sevilla: Participación de Carlos Pedrosa, representante de Asexve en Andalucía, en Asamblea General de Feder-Andalucía
- 25 de Mayo, en Barcelona: Participación de Mireia (ev), en Asamblea General de Feder-Cataluña
- 25 de Mayo, en Madrid: Participación de Miguel Ángel García (vicepresidente de Asexve) y Marisa (madre de Alex, ev) en Asamblea General de Feder-Comunidad de Madrid
- 26 de Mayo, en Badajoz: Participación de Jesús Díaz (representante de Asexve en Extremadura) y M^a Jesús (ev) y en Asamblea General de Feder-Extremadura
- 27 de Mayo, en Valencia: Participación de Fernando Remiro (representante de Asexve en C. Valenciana) en Asamblea General de Feder-Comunidad Valenciana

JUNIO

- 19 de Junio, en Madrid: Participación de José-Javier Abejón (vocal de Junta Directiva) y Esther (madre de Héctor, ev) en Asamblea General de FEDER
- 24 al 26 de junio, en El Espinar (Segovia): XVII Convivencia anual de socios/as y familias.
- 25 de Junio en El Espinar (Segovia): Asamblea General Ordinaria de Asexve, inaugurada por delegada de Feder en Castilla y León y alcaldesa de El Espinar
- 26 de Junio: Asamblea General Extraordinaria de Asexve con renovación de Junta Directiva
- 27 de Junio, en Toledo: Mesa de trabajo en el ámbito de las Enfermedades Raras con participación de todos los Directores Generales de la Consejería de Sanidad de Castilla-la Mancha. Participan José Reyes Alonso (padre, ep.) y Jorge (ev), representante de Asexve en CIM.

JULIO

- 1 de julio, en Sanxenxo (Pontevedra): III encuentro de socios/as de Galicia y sus familias con taller de sexualidad impartido por Lara Salguero (de Sexualidad y Discapacidad)
- 10 de Julio, en Salamanca: Firma de convenio de colaboración con Aerscyl (Asociación de ER de Castilla-León). Por parte de Asexve firma Jesús (representante de Asexve en Castilla-León) acompañado de Sandra Manchado (vocal de Junta Directiva de Asexve)
- 12-16 de julio, en Santa Pola (Alicante): III Encuentro de jóvenes 17-25 años.
- 15 de Julio, en La Coruña, firma de Convenio con la Obra Social “La Caixa” para la ejecución del proyecto: “Educando las emociones y los afectos en Personas con extrofia vesical, cloacal, epispadias y sus familias”, seleccionado en la Convocatoria “Promoción de la autonomía personal, atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la dependencia 2017” de la Obra Social “la Caixa”. Firma Nuria Benito (tesorera de Junta Directiva) en representación de Asexve
- 21 de Julio: Reunión de Fernando Remiro (representante de Asexve en C. Valenciana) y Amparo (madre, ev) con Director General de asistencia sanitaria quien garantizó la inexistencia de dificultad alguna para aceptar derivaciones de afectados/as por CEE a hospitales de Madrid y Barcelona

- 31 de Julio, en Zaorejas (Guadalajara): Reunión y comida de padres de niños/as asistentes a Campasexve 2017
- Edición y envío de boletín nº56 de Asexve

AGOSTO

- 31 de julio al 7 de agosto, en Poveda de la Sierra (Guadalajara): XV Campamento de Asexve para afectados/as y sus hermanos/as entre 6-16 años.
- 2 de Agosto en Poveda de la Sierra (Guadalajara): Taller de “buenas prácticas” para voluntarios” y talleres de educación afectivo-sexual para niños/as del campamento
- 31 de julio al 7 de agosto, en Molina de Aragón (Guadalajara): Campapadres.
- 14 de Agosto: Creación e impulso en Facebook de Grupo secreto de personas afectadas por CEE (sus representantes legales en el caso de menores) de Colombia
- 18-25 de Agosto. Camino de Santiago Ingles (de Ferrol a Santiago de Compostela). “Asexve Peregrina” dirigido por Misuka (amiga de Asexve)
- 26 de Agosto, en Villanueva de Tapia (Málaga) carrera solidaria a beneficio de Asexve, organizado por el ayto. de la localidad y gestionado por padres de Alexis (ep.)

SEPTIEMBRE

- 26-27 de Septiembre, en Ibi (Alicante), en III Congreso Nacional de ER de la Comunidad Valenciana con asistencia de Ruth y Javier (padres de Belén, ev)

OCTUBRE

- 2 de Octubre, en Badajoz: Asistencia de M^a Jesús (representante de Asexve en Extremadura) a las XI jornadas extremeñas sobre las Enfermedades Raras celebradas en el Hospital Infanta Cristina de Badajoz.
- 21 de Octubre en Villaviciosa (Asturias) II Encuentro de socios/as de Asturias y sus familias con talleres de educación afectivo-sexual impartido por Lara Salguero (Sexualidad y Discapacidad)
- Edición y envío del Boletín nº 56 Informativo de Asexve.

NOVIEMBRE

- 10 al 12 de Noviembre, en Valladolid: Encuentro de personas con CEE y sus familias, en su caso,
- 11 de Noviembre, en Valladolid (10:00-14:00h): Encuentro Médico 2017: “Rehabilitación del Suelo Pélvico” con inauguración de la Jornada por parte del Consejero de Sanidad de CyL y del alcalde de Valladolid. Participación de médicos rehabilitadores (hosp. De Valladolid y Palencia), D^a Martínez Urrutia, uróloga pediátrica (hospital La Paz, Madrid) y fisioterapeutas (hosp. San Rafael/Montepríncipe de Madrid y Hosp. Valladolid)
- 11 de Noviembre, en Valladolid (17:00-19:00h) : Mesa redonda “la atención en el ámbito afectivo-sexual a las personas con extrofia vesical-patologías afines y a sus familias” con la participación de los sexólogos Natalia Rubio, Lara Salguero, Guillermo González Antón y Carlos de la Cruz
- 12 de Noviembre, en Valladolid: Asamblea General Ordinaria de ASEXVE.

DICIEMBRE

- 24-25 de Diciembre, en Murcia: Participación de Manoli Corral (ev), representante de Asexve en Región de Murcia, en X Congreso Internacional de Enfermedades Raras