

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

ENERO

- 7 de Enero: Sorteo de Rifa Benéfica Podcaster a favor de Asexve por iniciativa de @mosqueteroweb organizado por Carlos B. (ev).
- 28 de Enero en Campo de Criptana (Ciudad Real): Encuentro de Socios y amigos Castellano-Manchegos
- 28 de Enero: Taller de Sexualidad afectivo-sexual para personas con extrofia vesical y otras patologías urogenitales y cloacales poco frecuentes y con malformaciones genitales en colaboración con el Ayuntamiento de Campo de Criptana y con el patrocinio de Obra Social La Caixa.
- 30 de Enero en Madrid: Acuerdo con Federación ALCER para el uso de Casa de Acogida de esta entidad cercana al Hospital Universitario La Paz a socios/as de Asexve.

FEBRERO

- 17 de Febrero en Castellón: Participación de Fernando Remiro (representante de Asexve en Comunidad Valenciana) en Jornadas de Visibilidad de Enfermedades Raras organizadas por Feder en torno al Día Mundial de ER.
- Edición y envío del Boletín nº 58 Informativo de Asexve.

MARZO

- 3 de Marzo, en el Puig, Valencia (10:00 – 14:00h), Encuentro Médico 2018: “Factores Congénitos y Genéticos en el Complejo Extrofia-Epispatias” con inauguración de la Jornada por parte del delegado de FEDER en C. Valenciana y Gerente del Departamento de Salud y Conselleria de Sanidad. Participación del Dr. Heiko Reutter (Instituto de Genética Humana, Universidad de Bonn- Alemania), Dr. Oriol Porta (Jefe de Servicio Ginecología, H. de la Sta. Creu i St Pau, Barcelona) y Dr. Pablo Baliño (profesor e investigador Universidad Jaime I)
- 3 de Marzo: Mesa Informativa para visibilización de ASEXVE, FEDER y otras enfermedades raras, como acto en torno a actividades conmemorativas del Día Mundial de las ER en Centro Cultural la Marina, en colaboración con el Ayuntamiento de El Puig
- 3 de Marzo, en Residencia de Tiempo Libre de Valencia (16:00 – 20:00h) Talleres de Psicología y Sexualidad para jóvenes y adultos/as. Organizados e impartidos por Lara Salguero (Sexualidad y Discapacidad), Lidia Clemente (FEDER Comunidad Valenciana) Dr. Oriol Porta (ginecólogo Departament de Salut de Catalunya),

- 4 de Marzo: Presentación de la Asociación de Extrofia vesical de Francia: “Les amis de Rèmi” por parte de Lucie Pauleau (secretaria)
- 4 de Marzo, en el Puig (Valencia): Asamblea General Ordinaria de Socios de Asexve, con ratificación de los cargos de Secretaria y Vicepresidente
- 13 de Marzo, en Madrid: Participación de presidente de Asexve en el Acto Institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, presidido por Su Majestad la Reina y con presencia, entre otros, de presidente de Feder y Ministra de Sanidad

ABRIL

- 15 de Abril, en Córdoba: Encuentro y Asamblea de socios/as y sus familias.
- 24 de Abril: Aprobación por el Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud de CURS de ámbito nacional: En Barcelona: H. U. Santa Creu i St Pau- Fundació Puigvert (I.U.N.A), H.U. Val d’Hebró y H. St. Joan de Deu (niños/as) y en Madrid: H. U. La Paz (Madrid) y H. U. 12 de Octubre (Madrid),
- 26 de Abril, en Villanueva de la Serena (Badajoz), participación de M. Jesus Díaz (representante de Asexve en Extremadura) en Encuentro Educativo de Enfermedades Raras, inaugurado por S.M. la Reina y asistencia, entre otros, del presidente de la Junta de Extremadura

MAYO

- 6 de Mayo en Sevilla: Participación de Alfonso (ev.) y Javi (ev.), socios de Asexve, en la I Carrera por la Esperanza en Sevilla, organizado por FEDER
- 23 de Mayo, en Madrid, participación de Eva Torres (representante de Asexve en Comunidad de Madrid) en Asamblea autonómica de FEDER, con participación de su directora.
- 23 de Mayo, en Madrid: Acuerdo de colaboración con la entidad “Infancia Solidaria” para realizar cirugías en Fundació Pugvert (Barcelona) de niños/as con extrofia vesical-epispadias residentes en países sudamericanos
- 26 de Mayo, en Murcia, participación de Manuela Corral (representante de Asexve en Murcia) en Asamblea de asociaciones de ER de Región de Murcia, con presencia de Presidente de FEDER
- 26 de Mayo, en Valencia: participación de Fernando Remiro (representante de Asexve en C. Valenciana) en Asamblea de asociaciones de ER de esta Comunidad Autónoma
- 31 de Mayo, en Mérida (Badajoz): participación de Jesús Díaz (representante de Asexve) en Asamblea de Asociaciones de ER de Extremadura
- 31 de Mayo, en Bilbao: Participación de Jennifer Rubio (representante de Asexve en País Vasco) en Asamblea de Asociaciones de ER del País Vasco, con presencia de Directora de FEDER

JUNIO

- 4 de Junio, en Madrid: Ponencia de Jose Javier Abejón (Vicepresidente de Asexve) en I Jornada de encuentro entre profesionales sanitarios, familias y asociaciones de pacientes del Servicio de Pediatría del Hospital 12 de Octubre (Madrid)
- 4 de Junio, Islas Canarias: Publicación en Boletín oficial del Parlamento de Canarias de resolución aprobada por la Comisión de Sanidad mediante la cual se obliga a la administración sanitaria a derivar a pacientes con extrofia-epispadias a los CSUR en estas patologías que soliciten y facilitar información y derivación de futuros bebés que nazcan con CEE. Gestión realizada desde Delegación de Asexve en Islas Canarias (Miriam, ev)
- 15-16 de Junio, en Sanxenxo (Pontevedra): IV encuentro de socios y sus familias de Galicia
- 16 de Junio, en Areas (Pontevedra): Asamblea de socios/as de Galicia.
- 16 de Junio, en Madrid: Participación de Jose Javier Abejón (vicepresidente de Asexve) en Asamblea General de FEDER
- 23 de Junio, en La Coruña: participación de Asexve en Jornada Lúdica infantil organizado por FEGEREC
- 27 de Junio en Sevilla: Reunión de representantes del H.U Virgen del Rocío (director médico, subdirectora médica del hospital Infantil, jefes de los servicios de Cirugía y Urología Pediátricas) con Asexve (representante en Andalucía, expresidenta de Asexve, madre de niña con ev. y afectado adulto con ev.)
- 27 de Junio, en Bailen (Jaén): Rifa a Beneficio de Asexve, gracias al patrocinio de Juguetería Pedrosa y gestionado por la familia de Manuel (ev.)
- Edición y envío del Boletín nº 59 Informativo de Asexve

JULIO

- 29 de Julio, en Talayuela (Cuenca): Reunión y Comida de padres/madres de niños/as asistentes al Campasexve 2018.

AGOSTO

- 29 de Julio al 5 de agosto en Casillas de Ranera, Cuenca: XVI Campamento de Asexve para afectados/as y sus hermanos/as entre 6 y 16 años.
- 1 de Agosto en Casillas de Ranera, Cuenca: Taller de “Buenas Prácticas” para voluntarios y talleres de educación afectivo-sexual organizados y dirigidos por profesionales de la entidad “Sexualidad y Discapacidad” para niños/as asistentes al Campasexve. Sesiones de atención individualizada a padres/madres de niños/as con extrofia-epispadias
- 29 de Julio al 5 de Agosto en Requena (Valencia): Campapadres.
- 5 de Agosto: en Casillas de Ranera (Cuenca): Asamblea de padres/madres dirigida por Jon, Fernando y Diego, voluntarios de Asexve en Campamento 2018

SEPTIEMBRE

- 7 al 9 de Septiembre, en Alcobendas (Madrid) : Encuentro de Jóvenes 18-25 y Talleres de Sexualidad organizado por la entidad estatal “Sexualidad y Discapacidad”
- 21 al 23 de Septiembre, en Islantilla (Huelva) XVIII Convivencia anual de socios y familias de ASEXVE
- 23 de Septiembre, en Islantilla (Huelva): 10:00 Asamblea Informativa de ASEXVE y a las 11:00 Asamblea de socios/as de Andalucía

OCTUBRE

- 2 de Octubre, en Oviedo: firma de convenio de colaboración con APACI, para cesión de uso de habitaciones en su piso de acogida cercano al Hospital La Paz (Madrid). Por parte de Asexve firma M^a José Bausela (representante de Asexve en Asturias)
- 9 de octubre: Sorteo de fin de semana en apartamento en Guardamar (Alicante) merced a patrocinio de Grupo Larcosta (Elche-Alicante)
- 26 al 28 de Octubre, en Zamora: Reunión de Junta Directiva y Grupo de Apoyo.

NOVIEMBRE

- 24 de Noviembre, en Alcalá de Henares (Madrid): Encuentro de afectados/as y familias de la Comunidad de Madrid
- Edición y envío del Boletín nº 60 Informativo de Asexve

DICIEMBRE

- 14 de Diciembre en Toledo: Concierto Benéfico enmarcado en la programación de Navidad del Ayuntamiento de Toledo; promovido por padres de Samuel (ev.).
- 14 de Diciembre, en Sevilla: Participación de socios/as de Asexve en taller “Mi vejiga y yo”, organizado por el Servicio de Urología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío
- 18 de Diciembre, en Bailen (Jaén) : Recaudación de fondos a Beneficio de Asexve, mediante rifa, gestionado por padres de Manuel (ev.) y patrocinado por Juguetería Pedrosa

(Notas- Ev: Persona nacida con extrofia vesical, Ec: Persona nacida con Extrofia cloacal)