

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

## ENERO

- 31 de Enero, en Madrid, Participación en la Jornada “Redes Europeas de referencia, un desafío Integral, organizada por Feder y con la presencia del secretario de Estado en el Ministerio de Sanidad en Madrid



## FEBRERO

- 22 de Febrero en Madrid: Firma del Convenio de colaboración don Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) en su propia sede. Por parte de Fedhemo su secretario general Miguel Ángel Martín, y por parte de Asexve, el vicepresidente, José Javier Abejón.



- 23 de Febrero, en El Escorial, Madrid (10:00 – 14:00h), Encuentro Médico 2019: "Competencias de los CSUR´s de la comunidad de Madrid". Participación de Mónica Rodríguez (vocal de la Junta directiva de Feder). Participación en cuanto al funcionamiento de los CSUR´s: por parte del H.U. La Paz: Dr. Pedro López Pereira (jefe de servicio de Urología Pediátrica), Dr. José Antonio Moreno Valle (Especialista del área de Urología general) Dra. Alba Bueno (Residente de Cirugía Pediátrica). En cuanto al H.U. 12 de Octubre: Dr. Andrés Gómez Fraile (Jefe de sección de Urología Pediátrica y Servicio de cirugía infantil), Dr. José Medina Polo (Especialista del área de Urología General) y el Dr. Marcos Martín Díaz (Especialista del Área de Cirugía Plástica)



ASEXVE-ENCUENTRO MÉDICO 2019		
Viernes 22 de Febrero	Sábado 23 de Febrero	Domingo 24 de Febrero
Desde las 16:00 llegada y recepción en el alojamiento del Real Colegio Alfonso XII Agustina y Real Centro Universitario Escorial María Cristina, en San Lorenzo de El Escorial.	9:00 - desayuno	8:00 - desayuno
Desde la tarde del viernes y todo el sábado habrá talleres para todos y atención individualizada a afectados/as, familias y parejas que los soliciten. Impartidos por Natalia Rubio y Lara Salguero, de la entidad "Sexualidad y Discapacidad".	10:00 - Inauguración y proyección del corto "El niño con ombligo pequeño"	10:30 - 12:30 visita al Monasterio de San Lorenzo de El Escorial.
Todas las familias que aun no hayan donado muestras de saliva para la investigación de causas genéticas del complejo extrofia-epispadias, que está llevando a cabo el Dr. Heiko Reuter, podrán hacerlo durante el fin de semana.	10:30 - Aspectos asistenciales al CSUR. Ventajas y dificultades / Redes Europeas de Referencia	Muchas gracias a todos... y hasta el año que viene!!!!
	11:15 - Ruegos y preguntas	
	11:30 - PausaCafé	
	12:00 - Exposición del funcionamiento de los CSUR de Madrid por parte del los equipos de ambos centros y resolución de los dudas y preguntas que puedan plantear los asistentes.	
	14:30 - Clausura: Jorge Escribano, Presidente de ASEXVE	
	14:45 - comida	
	17:00 Asamblea de socios de Asexve	
	21:30 - cena	
	Durante la mañana del sábado, para los menores: taller de "Regulación emocional, autoestima y relaciones sociales", impartida por las Psicólogas Lucía Beltrán y Victoria Cordero.	
	Contaremos también con monitores que les acompañarán durante los talleres, ponencias y la asamblea.	

- 23 de Febrero, en El Escorial, estreno del Videocuento en castellano " El niño con el ombligo pequeño"



- 23 de Febrero en el Escorial: Taller de Regulación emocional, autoestima y relaciones sociales" impartido por las psicólogas Lucía Beltrán y Victoria Cordero.

- 22 y 23 de Febrero, en El Escorial (16:00 – 20:00h) Talleres de Psicología y Sexualidad para niños, jóvenes y adultos. Organizados e impartidos por Natalia Rubio y Lara Salguero (Sexualidad y Discapacidad), patrocinados por Obra Social La Caixa.



- 23 de Febrero, Asamblea General de Socios de Asexve.
- 28 de Febrero en el Colegio Oficial de Médicos de Badajoz, participación de M. Jesús Díaz (representante de Asexve en Extremadura) en la celebración del Acto Institucional de Feder por el Día Mundial de las enfermedades raras, a la que acudió el Consejero de Sanidad D. José M<sup>a</sup> Vergeles.



## MARZO

- 2 de Marzo en Jódar (Jaen), Visibilización y recogida de fondos para Asexve en las fiestas medievales de la localidad, por parte de la familia de Juan (e.v.)



- 17 de Marzo en Bailen (Jaén) Festival a beneficio de Asexve, organizado por la familia de Manuel (e.v.), con actuaciones de la academia de Baile Lidia Aranda, asociación al compás del Flamenco y la asociación cultural Contratiempos



- 25 de Marzo sede de Feder en Extremadura, participación de M. Jesús (representante de Asexve en Extremadura) en la reunión para el Movimiento Asociativo



## ABRIL

- 1 de abril en Barcelona, Reunión de trabajo de entidades de Feder en Cataluña, con la participación de Mireia, miembro del grupo de apoyo de Asexve.



- Edición y envío del Boletín nº 61 Informativo de Asexve.



HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO SAN CARLOS  
C/PROFESOR MARTÍN LAGOS s/n. Despacho 8  
28040- MADRID  
CIF: G-79592697

## MAYO

- Del 14 de mayo al 16 de Junio, recorrido de Luc Giros por la costa Española, con recibimiento en cada parada por parte de familias socias de Asexve.



## JUNIO

- 11 de Junio, en Madrid: Participación de Asexve en la Asamblea de socios de Feder y XX aniversario de la mano de sus 361 entidades colaboradoras aprobando el plan estratégico 2019-2021



- 19 de Junio, Burgos: Firma de Convenio con la escuela de Arte y Diseño Superior de Burgos, de la mano del Director de EASD- Burgos y Sonia madre de Marco (e.v.)



## JULIO

- 6 de Julio: Playa de Areas, Sanxenxo en Pontevedra, V encuentro de socios Gallegos



- 31 de Julio, Madrid. Asexve ha firmado un convenio de colaboración con la psicóloga Mamen Almazán, firma el convenio por parte de Asexve el Vicepresidente Jose Javier Abejón.

## AGOSTO

- 04 de agosto al 11 de agosto en Espinosa de los monteros, Burgos: XVII Campamento de Asexve para afectados/as y sus hermanos/as entre 6 y 16 años.
- 08 de agosto en Espinosa de los Monteros, Burgos: Taller de “Identidad sexual, masculinidades y feminidades” 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-epispiadias
- 04 de agosto al 11 de Agosto **en Requena (Valencia):** Campapadres.

## 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”

HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO SAN CARLOS  
C/PROFESOR MARTÍN LAGOS s/n. Despacho 8  
28040- MADRID  
CIF: G-79592697



- 21 al 23 de septiembre, Islantilla (Huelva) XVIII Convivencia anual de socios y familias de ASEXVE
- 23 de septiembre, 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<sup>a</sup> 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 afectada por extrofia vesical, Ec: Persona afectada por Extrofia cloacal.