



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

ENERO

- 4 de Enero: Publicación y envío de Boletín informativo de ASEXVE nº 65 que recopila toda la información acontecida durante el año 2022
- 13 de Enero: En Sevilla, entrega de Premios Valiente 2023, en el hospital materno-infantil Virgen del Rocío con a nuestros socios Paco y Nerea
- 21 de Enero: grupo de autoayuda online "entre nosotros nos entendemos" para jóvenes 15/16-21 años dirigidos y coordinados por nuestros socios N.G. L.M.G
- 31 enero: En Madrid, Asistencia de Sara (presidenta) y Veronica (representante C. Madrid) a la Jornada del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos celebrada en el Congreso de los Diputados con el título: "Enfermedades Raras y Medicamentos huérfanos ante la Ley de Garantías".

FEBRERO

- 11 de Febrero: Webinar dirigido por el psicólogo Leopoldo Muñoz de Baena dirigido a padres/madres de menores de 12 años afectados/as por cualquiera de las variantes del Complejo extrofia-epispadias (CEE) y patologías afines
- 28 de febrero: Participación de socios/as, familiares y amigos en la II edición de "Suma kms. Por Asexve y las Enfermedades Raras"

MARZO

- Webinar dirigido por el psicólogo Leopoldo Muñoz de Baena. "cómo ayudar a nuestros hijos en esta etapa tan difícil" dirigido a padres/madres de adolescentes 13-17 años afectados/as por CEE)y patologías afines
- 7 de Marzo: En Sevilla, asistencia de los papás de nuestros socios sevillanos Paco y Nerea al Acto or El Dia Mundial de las Enfermedades Raras en el Parlamento de Andalucía, organizado por Feder
- 12 de Marzo: en Madrid, asistencia de Sara, Veronica (madre de Álvaro) y M^a Jesus a la Jornada de puertas abiertas de Feder por el Dia de las Enfermedades Raras bajo el lema "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor"
- 16 Marzo: en Santiago de Compostela (A Coruña) acude Diana(ev., vicepresidenta de Asexve) al acto Oficial por el Dia Mundial de las Enfermedades Raras celebrado en el

Palacio de Congresos y Exposiciones de Galicia con el lema “Haz que el tiempo vaya a nuestro favor” presidido por su majestad la reina

- 26 de Marzo: En Antequera (Málaga), encuentro autonómico de socios/as y familias de Asexve de Andalucía con talleres
- 27 de Marzo: En Badajoz, M^a Jesus (representante de Asexve en Extremadura participan en el acto institucional de Feder en Extremaduras con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2023, celebrado en el colegio de médicos

ABRIL

- 15 de Abril: Encuentro Autonómico de socios/as y familias de Castilla y León en una etapa del Camino de Santiago entre la Cruz do Ferro y Molinaseca (León) con comida en esta localidad.
- 16 de Abril: En Ponferrada (León) talleres: “suelo pélvico y salud sexual” dirigidos por teresa F.
- 23 Abril: En Almendralejo (Badajoz), encuentro Autonómico de socios/as y familias de Extremadura con taller

MAYO

- 12-14 de mayo: En Panxón-Nigrán (Pontevedra) tuvo lugar el 7º Encuentro de socios/as y familias de Galicia con talleres para todos
- 20 de mayo: En Pinto tuvo lugar el encuentro Autonómico socios/as y familias de la Comunidad de Madrid con varios GAM coordinados por afectados/as adultos/as de la entidad

JUNIO

- 3 de Junio: Webinar Recursos sociales para personas con discapacidad” impartido por M^a Dolores Casal, trabajadora social de Asexve
- 23-25 En Orihuela del Tremedal-Albarracín (Teruel). Encuentro-convivencia anual de Asexve con GAM dirigidos por voluntarios (afectados/as adultos/as) de la entidad

JULIO

- 10 de Julio: Publicación y envío del boletín nº 66 de Asexve que recoge todo lo acontecido en los últimos 6 meses.

AGOSTO

- 13 al 20 de agosto, en Los Alcázares (Región de Murcia) XXI Campamento Náutico para niños/as y adolescentes con talleres de educación afectivo-sexual
- 13- 20 de agosto en La Manga del Mar Menor (Región de Murcia): Campapadres con taller para padres/madres de niños participantes en Campamento y otros padres/madres

SEPTIEMBRE

- 16 de Septiembre en Campo de Criptana (Ciudad Real) jornada de formación al personal voluntario dirigidos por Carlos Martín (abogado), Rebeca Poza (Psicóloga, educadora) y José Manuel Castaño (trabajador social), a su vez, todos ellos voluntarios/as
- 21 de Septiembre: en Madrid: firma de Convenio de colaboración con la asociación Somos NUPA. Por parte de Asexve acuden los padres de Gema, representantes de Castilla-León

OCTUBRE

- 9 de octubre: Anuncio de la venta la lotería de Navidad a beneficio de ASEXVE como todos los años (padres de Nico, ev)
- 17 de Octubre: webinar “Sexualidades, adolescencias y patologías urogenitales raras” dirigido a padres/madre de NNA con estas patologías, socios y no socios de Asexve dirigido por Natalia Rubio y organizado por el CREER
- 25 de octubre: Participación de Verónica R. (representante en C. de Madrid) y Marisa F. (madre de Alejandro, ev) en el “Foro autonómico de Enfermedades Raras y sin diagnóstico” celebrado en Madrid

NOVIEMBRE

- 6 de Noviembre; Integración de Asexve en la red de fundaciones de Barcelona con residencias y pisos de acogida para alojamiento de afectados/as y familias que sean atendidos en CSURs de extrofia-epispadias de Barcelona
- 18 de Noviembre: Webinar “Valoración, derechos y prestaciones de las personas con Discapacidad” impartido por Lorenzo Pérez del despacho de abogados Fidelitis

DICIEMBRE

- 2 de Diciembre: en Campo de Criptana (Ciudad Real) en Sesión matutina: Encuentro Médico en Campo de Criptana (Ciudad Real). “Psicología y Sexualidad en personas con extrofia-epispadias”. Exposiciones a cargo de Natalia Rubio (sexóloga), Massimo di Grazia (sexólogo, expresidente de la asociación italiana de EV) Teresa Ferrero (

fisioterapeuta), Montserrat Fernández (psicóloga), Leopoldo Muñoz de Baena (psicólogo) y Geles Martínez (enfermera)

- 2 de Diciembre en Campo de Criptana (Ciudad Real) en sesión vespertina: Talleres de psicología y Sexualidad para familias (Leopoldo Muñoz de Baena), niños/as 10-13 años (Natalia Rubio) adolescentes (Teresa Ferrero), afectados/as adultos/as y sus parejas (Massimo di Grazia)
- 3 de Diciembre: Acto de entrega de premios a los niños ganadores del III concurso de postal navideña “Santiago de Alfonso” (1º Alejandro, Cordoba, 2º Pablo, Jaen, 3º Izadi, Guipúzcoa)
- 3 de Diciembre en Alcázar de San Juan (Ciudad Real) Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de Asexve con renovación de Junta Directiva