

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

FEBRERO

- 28 de Febrero: Iniciativa solidaria “Suma Km por Asexve y las Enfermedades Poco Frecuentes”. Campaña on- line a nivel Nacional.



MARZO

- 9 de Marzo, Galicia, Participación de nuestra tesorera Nuria Benito en la Jornada de puertas abiertas en Feder Galicia, se habló sobre los determinantes en el retraso del diagnóstico, y del proyecto que están llevando a cabo al respecto.



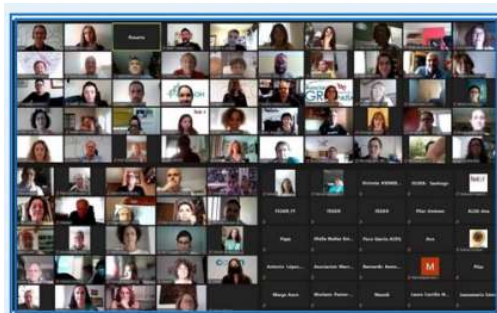
MAYO

- 23 de Mayo celebramos la Asamblea General Ordinaria de socios de Asexve.



JUNIO

- 19 de junio, participación de Charo Hernández, en la asamblea general de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).



- 22 de junio de 2021, Valladolid, Firma de Convenio de Colaboración entre María Benítez Soldevilla, psicóloga sanitaria y Asexve, en representación de nuestra asociación Rosario Hernández (Presidenta) y Leticia Lauglé (Vocal).



OCTUBRE

- Redes sociales, Venta de Lotería de Asexve, venta a nivel Nacional del numero de lotería de Asexve, gracias a la Colaboración de Sara y Carlos, padres de Nico (e.v.)

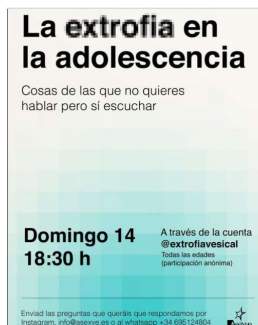


NOVIEMBRE

- 3 de Noviembre, Redes Sociales Apertura del plazo de inscripción y presentación de dibujos para el del II Concurso de Postal Navideña "Santiago de Alfonso" para niños de 5 a 14 años.



- 14 de noviembre, realización de charla online en instagram impartida por nuestros voluntarios Luis Mario García y Nagore García, “La extrofia en la adolescencia. Cosas de las que no quieres hablar pero si escuchar”



- Promoción de la realización de camisetas y llaveros para su posterior venta a nivel nacional.



DICIEMBRE

- 1 de Diciembre, Madrid Participación de la vocal Paula Migallón, en la segunda edición del programa 'Protagonistas Poco Frecuentes' de Indepf. Este segundo programa estaba centrado en los Centros de Referencia (CSUR) y en la problemática que atraviesan algunos pacientes al ser derivados a estos centros. En el programa contaron con diversos profesionales como Ramón Garrido Palomo (Jefe de Pediatría del Hospital Mancha Centro) y Nuria Garrido Cuenca (Doctora en Derecho UCLM).



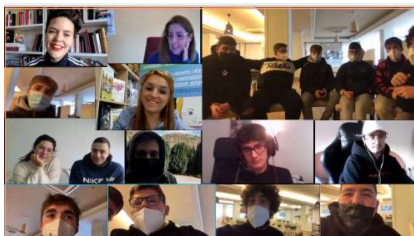
- 7 de Diciembre: Resolución del II Concurso de Postal Navideña “Santiago de Alfonso” para niños de 5 a 14 años. Comunicación por redes sociales de los dibujos Ganadores.



- 10 al 12 de Diciembre, Palazuelos de Eresma (Segovia) XX Convivencia Anual de socios y familias de Asexve.



- 10 diciembre, Palazuelos de Eresma (Segovia) Luis García, imparte charla a menores afectados de 14 a 19 años.
- 11 de diciembre, encuentro online con las sexólogas Natalia Rubio y Nuria Cano junto a jóvenes de Asexve entre 14 y 20 años, organizado por el Centro de referencia estatal de Enfermedades Raras (CREER)



- 11 de diciembre, Palazuelos de Eresma, (Segovia), Asamblea Ordinaria y extraordinaria de socios de Asexve



- 11 de diciembre, Palazuelos de Eresma (Segovia) Taller de Títeres



- 12 de diciembre, Palazuelos de Eresma (Segovia) Luis García, imparte charla a menores afectados de 7 a 13 años.

Notas- E.v.: Persona afectada por extrofia vesical, E.c.: Persona afectada por Extrofia cloacal.