
MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

ENERO

- 4 de Enero: Publicación y envío del Boletín informativo de ASEXVE nº 68 que recopila toda la información acontecida durante el segundo semestre del año 2023
- 30 de Enero: En el CEIP Domingo Mirás de Campo de Criptana (Ciudad Real) tuvo lugar la la carrera solidaria del Centro. Los fondos recaudados (700 euros) han sido entregados a Asexve por medio de Jorge E. (ev, representante de Castilla la Mancha)
- 30 de Enero: En el colegio Ruperto Chapí (Villena-Valencia) se realiza una Masterclass de Zumba Solidaria por el Día Escolar de la Paz y la No Violencia a beneficio de Asexve recaudando 456,50 euros. Recoge el donativo Beatriz Muñoz, mamá de Aitor, ev,, vocal de Junta Directiva

FEBRERO

- 24 de febrero en Madrid: Asistencia de Verónica Regueira, madre de Álvaro F. Ev, representante de Asexve en Comunidad de Madrid al acto de Feder. ASEXVE estuvo presente en el acto organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras para la presentación de su campaña: "En enfermedades raras, ¿más vale prevenir que curar?"
- 26 de febrero En Murcia, asistencia de Ana Belén P. (ev, secretaria de Asexve), al Acto Autonómico organizado por Feder en Murcia con presencia del consejero de Salud y del presidente de Feder.
- 27 de febrero en Badajoz. Asiste María Jesús Díaz (madre de M, Jesús P, ev) al acto Autonómico institucional de Feder en Extremadura que tuvo lugar en el Colegio de Médicos
- 29 de Febrero en Cuenca: Testimonio de Cristina C, ev en la Jornada "Cada historia cuenta. Juntos por las Enfermedades Raras" organizado por la Alianza de Asociaciones de Castilla la Mancha
- 29 de Febrero en Santiago de Compostela (La Coruña) asiste nuestra vicepresidenta Diana P. (ev) al acto organizado por Fegerec con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- 29 de Febrero en Torrijos (Toledo) asistencia de José Reyes Alonso (padre de Álvaro A. ep) a las I Jornadas Creando Alianzas organizado por la Alianza de Asociaciones de

- 29 de Febrero: Participación de socios/as y familiares en la iniciativa “Suma kms. Solidarios por Asexve y las Enfermedades Raras” con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras recaudando, por tal motivo, 350 euros

MARZO

- 5 de Marzo, en Sevilla asisten Luisa (madre de Pablo V, ev), vocal de Junta Directiva, Rocío (madre de Paco, ev) y Gema (madre de Juan L, ev) al acto oficial por el “Día Mundial de las Enfermedades Raras” organizado por FEDER, bajo el lema “En enfermedades raras, ¿vale más prevenir que curar?”, presidido por la reina de España acompañada por presidente de la Junta de Andalucía, la ministra de Sanidad, el delegado del Gobierno en Andalucía, el alcalde de Sevilla, la consejera de Sanidad; y el presidente de FEDER,
- 7 de Marzo: En Mérida (Badajoz) Asistencia de M.^a Jesús Díaz (madre de M.^a Jesús, ev), representante de Asexve en Extremadura al acto en la Asamblea mediante el cual todos los grupos políticos se adhieren a la Declaración Institucional del Día Mundial de las Enfermedades Raras de la mano de la presidenta María Guardiola, encargada de leer la declaración en la sesión plenaria.
- 10 de Marzo en Madrid. Asiste Leticia Lauglé (madre de Gaizka, ec) en representación de Asexve al acto Autonómico Institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que tuvo lugar en la Asamblea de Madrid con participación de portavoces de todos los grupos parlamentarios
- 25 de Marzo, en Jódar (Jaén), acuden Juan L, ev, y su madre Gema Latorre a recoger el talón por valor de 800 euros a beneficio de Asexve otorgado por la cofradía Lignun Crucis tras haber sido elegida por sus socios para esta donación tras su asamblea plenaria. Juan y su madre explican a los asistentes en qué consiste la patología de extrofia-epispadias

ABRIL

- 6 de Abril: En Córdoba, reunión de socios y amigos de Andalucía. Con colaboración del Cabildo de la Mezquita-Catedral de Córdoba que cede entradas gratuitas para los asistentes
- 11 de Abril en Madrid. En el CNIC tuvo lugar el Acto de entrega de Fundación Inocente de la ayuda de 5000 euros al proyecto presentado por Asexve. Dichos fondos provienen del dinero recaudado en la última edición de la Gala Inocente (20/12/2023) que en esta ocasión tuvo como objetivo ayudar a niños y niñas con enfermedades raras en España y a sus familias. Acude al acto Rosario López (madre de Fernando, ev), vocal de Junta Directiva
- 27 de Abril: En Villaviciosa (Asturias) Encuentro Autonómico de socios/as y familias de Asturias y Cantabria

- 28 de Abril: En Cáceres, encuentro Autonómico de socios/as y familias de Extremadura

MAYO

- 3 de mayo de manera online: Acto de presentación del programa de voluntariado de asexve (inscripción en <https://forms.office.com/r/Ef1Bnvx30h?origin=IprEnlace>)
- 18 de Mayo en Chinchón. Encuentro Autonómico de socios/as y familias residentes en la Comunidad de Madrid

JUNIO

- 11 de Junio. Webinar (por medio de Zoom) con Lorenzo Pérez (Despacho de Abogados Fidelitis) presidente del despacho y especialista en aspectos jurídicos relacionados con discapacidad e Incapacidad en personas con ER.
- 15 de Junio en Madrid: Asistencia de Leticia Lauglé (madre de Gaizka, ec) en representación de Asexve a la Asamblea General de Feder
- 21-23 En Nigrán (Pontevedra). Encuentro-convivencia anual de Asexve
- 23 de Junio en Nigrán (Residencia de Tiempo Libre) Asamblea General Ordinaria y Asamblea General Extraordinaria de Asexve
- 25 de Junio en Madrid. Asistimos a la jornada “15 años de CSUR: Presente y Futuro” junto a muchas otras entidades y asociaciones y entre otros, urólogos y coordinadores de los CSUR en extrofia-epispadias 12 de Octubre de Madrid y Fundació Puigvert Barcelona. Acude Rosario López (madre de Fernando M., ev), vocal de JD, en representación de Asexve
- 27 de Junio: Firma del Convenio de colaboración con Patricia de Calatrava, terapeuta familiar, que se integrará en el servicio de atención psicológica y terapéutica de Asexve

JULIO

- 1 de Julio: Entrega por parte el equipo de urología pediátrica del CSUR 12 de Octubre (Drs. Gómez Fraile, Cabezalí y Tordable) del “Diccionario de términos de Extrofia Vesical-Epispadias” y difusión entre los socios/as y personas interesadas en el CEE
- 5 de Julio: Publicación online y envío del boletín nº 68 de Asexve que recoge todo lo acontecido en el primer semestre de este año 2024
- 20 de Julio: En Sanxenxo (Pontevedra) taller “Parejas y Comunicación” dirigido por Patricia de Calatrava
- 28 de Julio en Granada, presentación de las nuevas camisetas de Asexve diseñadas por ₃

AGOSTO

- 4 al 11 de Agosto, en Olvera (Cádiz) XXII Campasexve para niños/as y adolescentes
- 8 de Agosto, en Vitoria degustación solidaria a beneficio de Asexve con entrega de los 937 euros recaudados gracias a la gestión de los padres de Aiur ev). Asiste Jennifer R (ev), representante de Asexve en Pais Vasco y Lupe-Antonio, padres de Sergio, ev
- 10 de Agosto talleres de educación afectivo sexual para asistentes a Campasexve (menores de 12 años y adolescentes) y a familias, dirigidos por Natalia Rubio, sexóloga y presidenta de la entidad "Sexualidad y Discapacidad"

SEPTIEMBRE

- 6-8 de Septiembre: En Abadiño (Vizcaya) Encuentro de Jóvenes
- 7 de Septiembre: En Abadiño (Vizcaya) Talleres de Sexualidad dirigidos por Teresa Ferrero, ev, fisioterapeuta y sexóloga
- 25 de Septiembre en Gijón (Asturias) encuentro de Verónica I (ec) y Eduardo (ev) con Luc Girós (ev, Francia) con motivo de la expedición en velero durante un año de este último con su familia para visibilizar Extrofia vesical y las Enfermedades Raras

OCTUBRE

- 5 de Octubre en La Coruña Encuentro de las familias de Alba, ev, y Andrés, ev con Luc Girós, ev, durante el atraque del velero en el que viajan Luc Girós y su familia en el puerto de La Coruña
- 6 de Octubre: Anuncio de la venta la lotería de Navidad a beneficio de ASEXVE por parte de los padres de Nicolás G.ev
- 22 de Octubre en Badajoz asiste M.^a Jesús Díaz (madre de M, Jesús, ev) al XVI foro autonómico de enfermedades raras en Extremadura con presencia del Consejero de Sanidad de la Junta de Extremadura
- 26 de Octubre: en El Pardo (Madrid) en Sesión matutina: Encuentro Médico Exposiciones a cargo de urólogos pediátricos de los CSUR 12 de Octubre (Dr. Daniel Cabezalí) y La Paz (Dra. Susana Rivas), del ginecólogo Dr. Usandizaga (La Paz), del urólogo-andrólogo Dr. Manuel Isa (12 de Octubre) y del médico rehabilitador especialista en suelo pélvico Dr. Jesús Vara con la fisioterapeuta D^a Josefa Sánchez (12 de Octubre)
- 26 de Octubre en El Pardo (Madrid) sesión vespertina a cargo del Dr. Heiko Reutter (pediatra, investigador, Universidad de Bonn) y D^a Natalia Cabezas (despacho de

abogados Fdelitis) terminando con la presentación del servicio de atención psicológica y terapéutica formado por Leopoldo Muñoz de Baena, Patricia de Calatrava y Montserrat Fernández

- 26 de Octubre: En Salón San Francisco de la Hospedería Cristo del Pardo: Asamblea Ordinaria de Asexve
- 27 de Octubre: en El Pardo (Madrid) talleres para padres/madres de niños menores de 12 años (Leopoldo Muñoz de Baena) y mayores de 12 años (Patricia de Calatrava)

NOVIEMBRE

- 15 de Noviembre (sesión de mañana) y 21 de Noviembre (sesión de tarde) talleres online: “Seguimos aprendiendo sobre las necesidades de nuestros hijos adolescentes” dirigidos por Patricia de Calatrava
- 23 de Noviembre en Madrid: Asiste Verónica Regueira (madre de Álvaro, ev) representante de Asexve en Comunidad de Madrid al foro autonómico de enfermedades raras y sin diagnóstico organizado por FEDER y celebrado en el H.U. La Paz de Madrid

DICIEMBRE

- 11 de Diciembre. Encuentro de entidades de Murcia con Junta Directiva FEDER participa Ana Belén Pascual (ev) representante de ASEXVE en la Región de Murcia y Secretaría Junta Directiva.
- 13 de Diciembre. Jornada “Mi vejiga y yo” organizado por el equipo de urología pediátrica el hospital Virgen del Rocío. Sara Borrego (ev) participa con su testimonio: “Te voy a contar mi historia
- 17 de Diciembre Online. Acto de entrega de los premios del V concurso de Postal navideña a los niños ganadores: 1º Alejandro Buciegas, 2º Valeria Gómez, 3º Lucía de Calatrava.
- 19 de Diciembre: Envío versión online y por correo postal del boletín nº 69 de Asexve