
MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

ENERO

- 24 de Enero Taller online para padres/madres o tutores con hijos con CEE o patologías afines menores de 12 años. Impartido por Patricia de Calatrava Terapeuta Familiar

FEBRERO

- 21 al 23 de Febrero, En Burgos. En instalaciones del CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias) del Imsero: Reunión de Trabajo de Junta Directiva, Grupo de Apoyo, voluntarios y Representantes autonómicos
- 22 de Febrero. En CREER-Burgos Taller grupal de psicología para adultos: “autoconocimiento y bienestar”, impartido por Leopoldo Muñoz de Baena, Psicólogo
- 28 de Febrero. En Cartagena (Region de Murcia). Asistencia de Ana-Belen Pascual, ev, representante de Región de Murcia, a la 1ª Gala Benéfica “Cartagena no es rara” por el día mundial de las enfermedades raras.

MARZO

- 04 de Marzo: En Oviedo. Asistencia de M.Carmen, (madre de Jonas, ev) en representación de Asexve al acto central por Día de las Enfermedades Raras organizado por FEDER y presidido por su Majestad la Reina Letizia.
- 14 de Marzo. En Sevilla. En el Parlamento de Andalucía, asiste MªLuisa M., ev al acto institucional por el Día de las Enfermedades Raras organizado por FEDER
- 21 de Marzo en Mérida (Badajoz) Participación de M.ª Jesús Díaz (madre de M.ª Jesús, ev), representante de Asexve en Extremadura, al acto organizado por FEDER por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el que, además, se rindió homenaje a Modesto Díez (representante de FEDER en Extremadura).
- 29 de Marzo. En Madrid. Participación de Verónica, ec, representante de las personas con patologías cloacales de Asexve, en el Seminario para afectados/as y familias dirigido por el Dr. Alberto Peña y la Dra. Y la Dra. Andrea Bischoff (USA)

ABRIL

- 05 de Abril: en Navalcarnero (Madrid): Reunion de socios y amigos de la Comunidad de Madrid, organizado por Verónica Regueira. madre de Alvaro, ev
- 06 de Abril en Jaén. Participación de Luisa, vocal de la Junta Directiva mamá de Pablo, ev, en la la XVII Carrera popular de la Salud organizada por la Delegación de Consejería de Salud y Consumo, con dorsal identificativo de Asexve
- 24 de Abril, en Madrid. En el H.U. Gregorio Marañón, asiste Ana Belen Pascual, ev, secretaria de Asexve al 9º Encuentro Nacional de Pacientes organizado por el Foro Español de Pacientes (FEP) bajo el lema “El valor de nuestra experiencia” con difusión de folletos informativos y de programas y servicios de Asexve

MAYO

- 4 de Mayo. En formato online (redes sociales): Presentacion del programa: “Todos podemos ser voluntarios” con difusión del Formulario de Voluntariado
- 9 al 11 de Mayo en Jerez de la Frontera (Cádiz), Convivencia nacional de afectados/as y familias en albergue InturJoven Organizado por los padres de Pepe A.,ev.
- 10 de Mayo, En Jerez de la Frontera (Cádiz): GAM coordinado por Pablo B, ev: “Hablar de eso que nos preocupa” para jóvenes 17-24 años
- 13 de Mayo, Taller online: “Claves para la prevención del acoso escolar”. Dirigido a familias con hijos escolarizados en Primaria e impartido por Patricia de Calatrava terapeuta familiar.
- 14 de Mayo, En Sevilla. Reunion de Alicia, mamá de Gael, ev y Maribel, madre de Pepe, ev, con Gerente y Directora Médica del H.U Virgen del Rocío, para plantear demandas y necesidades sanitarias de los socios residentes es Andalucía
- 20 de Mayo, Taller online: “Herramientas para la crianza en familias con progenitores separados” dirigido a padres/madres separados con hijos/as con patologías raras congénitas urogenitales y cloacales . Impartido por Patricia de Calatrava terapeuta familiar.

JUNIO

- 6 de Junio, en Madrid. Exposicion de Sara Llorens, presidenta de Asexve, en representación de pacientes pediátricos con patologías urogenitales en el acto de Homenaje al Dr. Gómez Fraile, jefe de Servicio de Cirugía Pediátrica.y de la Sección de Urología Pediátrica del H.U. 12 de Octubre de Madrid

- 12 de Junio, en Álava (Vizcaya): En el HUA Santiago, asiste Ana, mamá de de Haitzea, ev, a la jornada sobre ER organizada por a OSI (Organización Sanitaria Integrada) Araba, del Servicio Vasco de Salud (Osakidetza)
- 13 de junio de 2025. En Cádiz, participación de Asexve en el Congreso Nacional de Urología de la Asociación Española de Urología (AEU) . Compartieron sus testimonios: Guiomar S., ev, Manuel O., ev; Alicia Núñez, mamá de Gael T., ev; y Manuela Sánchez, madre de Pablo B., ev,
- 17 de Junio. En Madrid. Asistencia de Sara Llorens García, madre de Nicolas, ev, presidenta de Asexve a la Asamblea General de Socios de FEDER
- 21 de Junio. En Zaragoza. Encuentro de personas con patologías urogenitales y cloacales y sus familias de Aragón Organizado por Usue, mama de Usue, ev, representante de Asexve en Aragón
- 29 de Junio: En formato online: Presentación de resultados del formulario cumplimentado por los socios/as: “Qué queremos de Aseve”

JULIO

- 12 de Julio Sanxenxo (Pontevedra) .Reunión de socios y amigos de Asexve de Galicia organizado por Diana P. ev, representante en Galicia
- 15 de Julio: Publicación y envío del Boletín informativo de ASEXVE N° 70, recopila toda la información acontecida durante el primer semestre del año 2025
- 27 de Julio. Formato online. Asamblea General Ordinaria de socios de Asexve.

AGOSTO

- De 3 al 10 de Agosto. Valdecañas (Cuenca). XXIII Campasexve para niños/as y adolescentes de 6 a 17 años.
- 10 de Agosto en Valdecañas (Cuenca). Reunión de padres/madres con hijos asistentes al Campamento de Asexve con los voluntarios (afectados jóvenes) en Campasexve

SEPTIEMBRE

- 04 de Septiembre.. Formato online. Taller para familiar con hijos adolescentes: “El proceso de diferenciación; fomentar la autonomía cuidando el vínculo”. Impartido por Patricia de Calatrava. Terapeuta Familiar
- 11 de Septiembre: En Madrid. Firma de convenio de colaboración, en Hospital Ntra. Sra. Del Rosario, con el Dr. Vara Paniagua (medico rehabilitador) jefe del servicio de rehabilitación del suelo pélvico de los H.U 12 de Octubre y Ntra. Sra, del Rosario.

- 23 de Septiembre . En Alcala de Henares (Madrid). Firma de convenio de colaboración con Noelia Cayuela Rodriguez, psicóloga.

OCTUBRE

- 14 de Octubre en San Fernando de Henares (Madrid). Carrera solidaria a favor de Asexve del CEIP Miguel Hernández. Los fondos recaudados fueron entregados a ASEXVE por medio de Carolina C. ev, profesora en ese centro escolar
- 22 de octubre de 2025, en Madrid Asistencia de Verónica Regueira, representante de Comunidad de Madrid y madre de Álvaro, ev, a la presentación del estudio del movimiento asociativo de las enfermedades raras organizado por Aliber
- 28 de octubre. En Madrid. Salón de actos de Fundació la Caixa, Como entidad seleccionada de los Proyectos Sociales Comunidad de Madrid 2025 acudió Rosario López, madre de Fernando, ev y responsable del proyecto a la presentación de resultados de la convocatorias de Proyectos Sociales
- 29 de Octubre. Online, Presentación del 6º concurso de postales navideñas “Santiago de Alfonso” dirigido a niños/as entre 5 y 14 años
- 30 de Octubre: En Barcelona. Reunión de trabajo de Fundació Puigvert de representantes de asociaciones de extrofia vesical de Europa (Italia, Francia, Holanda, Alemania) y América (Estados Unidos). En representación de Asexve asiste Montserrat Fernández, ev, representante de Asexve en Cataluña
- 31 de Octubre en El Pardo (Madrid). Reunión de socios de Asexve con representantes de asociaciones no españolas de extrofia-epispadias

NOVIEMBRE

- 1 de Noviembre en El Pardo-Madrid (mañana), Encuentro Médico Divulgativo 2025 : “Transición y Atención a adultos” Exposiciones a cargo de urólogos pediátricos y dfed adultos de los CSUR 12 de Octubre de Madrid, La Paz de Madrid, Fundació Puigvert de Barcelona y Virgen del Rocio de Sevilla
- 1 de Noviembre en El Pardo-Madrid (tarde) Presentacion del Trabajo de fin de grado (TFG) en Medicina de Laura Campillo, ec, “Calidad de vida en personas con CEE”.
- 1 de Noviembre en El Pardo (Madrid). Despedida de Asexve al dr. Enrique Jaureguizar Monereo, urólogo pediátrico del hospital La Paz de Madrid, en presencia de su viuda, hijo y hermana
- 1 de Noviembre, En El Pardo (Madrid) GAM coordinado por Pablo B, ev, de jóvenes 17-23 años afectados/as por cualquiera de las variantes del complejo extrofia-epispadias (CEE)

- 1 de Noviembre en El Pardo (Madrid) Asambleas ordinaria y extraordinaria de Asexve con renovación de Junta Directiva
- 2 de Noviembre en El Pardo-Madrid. Talleres para familias con hijos/as con extrofia y/o epispadias entre 17-23 años, aprox., dirigidos por Patricia de Calatava, terapeuta familiar y Noelia Cayuelas, psicóloga
- 2 de Noviembre en El Pardo (Madrid). Reunion de adultos con extrofia-epispadias
- 8 de Noviembre: Online. Anuncio de la venta la lotería de Navidad a beneficio de ASEXVE por parte de los padres de Nicolás G. ev
- El 25 de noviembre. en el H.U. la Paz (Madrid) asistimos al Foro Autonómico sobre Enfermedades Raras organizado por FEDER. Asiste Paula Carrillo, trabajadora social de Asexve

DICIEMBRE

- El 5 de Diciembre: En Molina de Segura (Murcia), asistimos al X Foro Autonómico sobre Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico organizado por FEDER. En representación de Asexve estuvo presente nuestra presidenta: Ana-Belen Pascual
- 10 de Diciembre Online. Acto de entrega de los premios del V concurso de Postal navideña “Santiago de Alfonso”. 1º Vera A.C. de Asturias, 2º Naia B.S. de Lugo, 3º Alejandro B.M. de Córdoba
- 18 de Diciembre: Envio a familias con hijos/as con extrofia-epispadias entre 7-10 años por correo postal de los cuentos editados por la Asociacion de extrofia vesical de Estados Unidos (A-Be-C) y donados a Asexve por esta asociación
- 22 de Diciembre: envio por emails y correo postal de folletos de atención terapéutica psicológica de Asexve a socios/as pacientes de los CSUR La Paz y 12 de Octubre de Madrid
- 22 de Diciembre: Publicación y envío (por correo postal y online) del Boletín informativo de ASEXVE Nº 71, recopila toda la información acontecida en el segundo semestre de este año 2025