

Encuentro Médico Asexve 2012

Unidades de Referencia en Extrofia Vesical



Ávila, 23-25 de
Noviembre

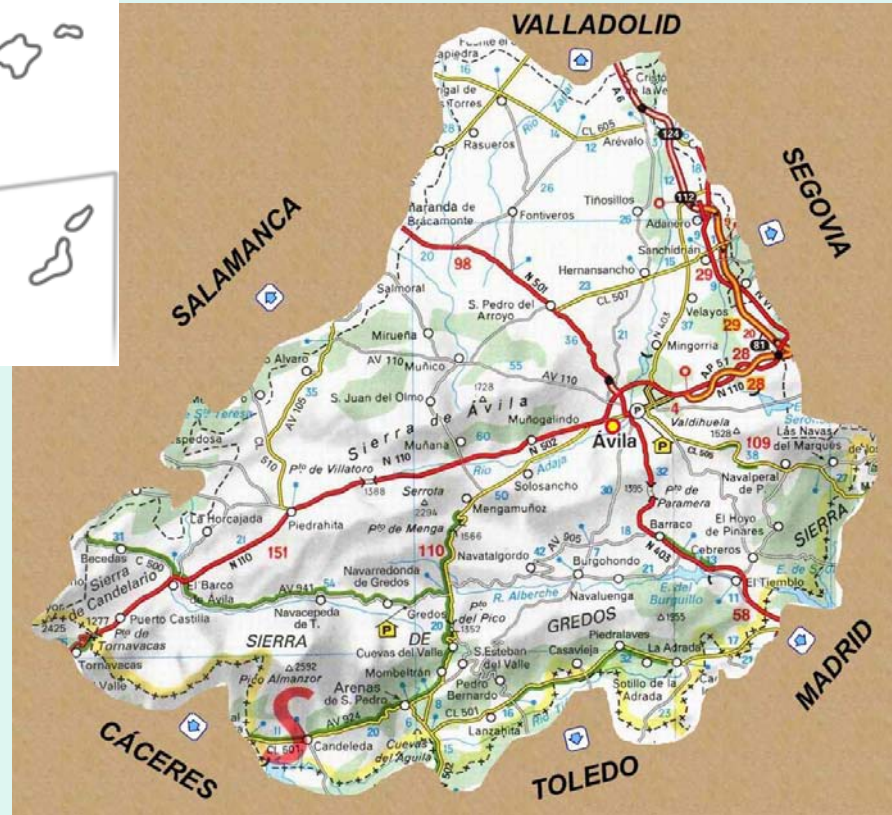


Índice

- La ciudad que nos acoge: Ávila
- Alojamiento
- Programa del encuentro
- Ponentes
- Datos de interés

ÁVILA

Patrimonio de la
Humanidad



Ávila es un municipio español situado en la comunidad autónoma de Castilla y León y una ciudad, capital de dicho municipio y de la provincia homónima.

«Ávila del Rey» es un título honorífico de la ciudad, otorgado por Alfonso VII. Otro es «Ávila de los Leales» otorgado por Alfonso VIII, y aún otro «Ávila de los Caballeros», otorgado por Alfonso XI, todos ellos presentes en la bandera de la ciudad. Ésta se caracteriza especialmente por tener una muralla medieval completa, románica. También es una de las ciudades con mayor número de iglesias (románicas y góticas) y de establecimientos hosteleros en relación al número de sus habitantes. Es considerada por muchos como la ciudad de «Cantos y de Santos». De ella dijo el escritor José Martínez Ruíz, «Azorín», tras escribir El alma castellana, que era «quizá la ciudad más siglo XVI de España».

Su casco histórico medieval, en excelente estado de conservación, fue declarado **Patrimonio de la Humanidad** en 1985.

Su condición de cuna de Santa Teresa de Jesús ha dejado en toda la ciudad, tanto dentro como fuera del recinto amurallado, un gran número de edificios religiosos vinculados a la vida de la mística. La Comisión Europea ha concedido a Ávila el premio de 2010 a la Ciudad Accesible.

Los excelentes asados y el famoso chuletón de ternera de Ávila son sólo una parte del rico recetario de la provincia, sin olvidar, en el apartado de repostería, las célebres yemas de Santa Teresa.

Para más información:

[Turismo de España](#)

[Guía de Ávila en \[www.guiarte.com\]\(http://www.guiarte.com\)](#)

[Ávila en wikipedia](#)



ALOJAMIENTO

Nos alojaremos en el [Colegio Mayor Magistral Antonio Honcala](http://magistralhoncala.com)

<http://magistralhoncala.com>



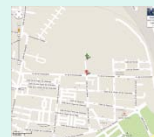
En su página web podréis encontrar información sobre sus servicios e instalaciones y una completa galería de fotos

DIRECCIÓN:

Avda. de la Inmaculada, 9, Ávila

Teléfono: 920 35 21 16

Cómo llegar: Localización en google maps:



Programa de actividades

Viernes 23

18:30 - Recepción de personas asistentes.

20:00 - Recorrido turístico nocturno por Ávila.

21:30 - Cena en C.M. Antonio de Honcala.

22:00 - Reunión-presentación de afectados/as y familias asistentes: sala del C.M. Antonio de Honcala.



Sábado 24

08:00 - Desayuno.

09:30 - Apertura de las Jornadas con la intervención de Rosario López, presidenta de ASEXVE, con la presentación de datos extraídos del reciente cuestionario realizado a los afectados de extrofia vesical, cloacal, epispadias y otras patologías afines.

09:45 - Ponencias:

- ❖ **Thomas Exler**, Presidente de ABC (Association for the Bladder Exstrophy Community). "Modelo organizativo sanitario para la atención a los pacientes de extrofia vesical-Epispadias en Estados Unidos".
- ❖ **Claudia Delgado**, Directora de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras): "Petición de Unidades de Referencia en Extrofia Vesical-Epispadias: ¿dónde estamos?".

11:15 - Café descanso.

11:45 - Mesa redonda y turno de preguntas: La atención a los pacientes con Extrofia Vesical-Epispadias en España.

- ❖ **Dr. Enrique Jaureguizar**, Jefe de Servicio de Urología Pediátrica del H.U. La Paz.
- ❖ **Dr. Adolfo Aransay**, Jefe de Servicio de Urología pediátrica del H.U. Doce de Octubre.
- ❖ **Dr. Joan Rodó**, Jefe del Servicio del H. San Joan de Deu de Barcelona.
- ❖ **Dr. Jorge Caffaratti**, Jefe del Servicio de Urología Pediátrica de la Fundació Puigvert y actual coordinador del GUPE (Grupo de urología pediátrica).

14:30 - Comida en CM Antonio de Honcala.

16:00 - Visita a la Muralla de Ávila.

17:00 - Testimonios:

- ❖ **Misty Blue Foster**, afectada por Extrofia Cloacal y Espina Bífida. Residente en California (USA).
- ❖ **Thomas Exler**, afectado por Extrofia Vesical, residente en Pittsburgh, Pennsylvania (USA).
- ❖ **Otros Afectado/as** por determinar.

19:00 - Asamblea Ordinaria y Asamblea Extraordinaria (Renovación cargos Junta Directiva)

21:00 - Cena en CM Antonio de Honcala.

22:00 - Reunión "informal" de afectados/as y familias. Paseo nocturno por Ávila.

Domingo 25

08:00 - Desayuno.

09:30 - Grupos de Experiencias. Distribuidos por edad y patología de los afectados/as.

12:00 - Recorrido turístico por Ávila.

14:00 - Comida.

16:00 - Café y despedida.

Este programa es susceptible de ser modificado en función de las demandas y necesidades de los socios de ASEXVE.

La información más actualizada se podrá encontrar en www.asexve.es, en www.facebook.com/asexve o en extrofia@asexve.es para quien esté dado de alta en esta lista de correo.

Más información en info@asexve.es

Encuentro Médico Asexve 2012

Unidades de Referencia en Extrofia Vesical

Ponentes

Thomas Exler



Thomas Exler nació con extrofia vesical, y en 1969 su madre y su cirujano fundaron la primera organización para padres de niños con ostomías u otras derivaciones intestinales o urinarias, llamado "The Children's Tri-State Ostomy Association." Desde entonces, ha sido voluntario en varias reuniones de jóvenes organizados por la Asociación, miembro del comité fundador de la Fundación para la enfermedad de Crohn y Colitis of America Regional Camp "Guts and Glory". A finales de 2001, también fundó la United Ostomy Association Young Adult Network. En 2007 formó parte del elenco del DVD "La

extrofia vesical: Guía de supervivencia adolescente" A lo largo de los años ha tenido el honor de dar muchos discursos acerca de sus experiencias de crecer con extrofia vesical.

En 2011, Thomas tuvo el honor de dirigir a un grupo de apoyo para pacientes con el nombre de Courage to Shine a Breakaway con sede en el Reino Unido. Breakaway es un programa para familias con niños 3-18 que han tenido algún tipo de derivación intestinal o urinaria.

En la actualidad, vive en Pittsburgh, Pennsylvania, EE.UU., y trabaja para un hospital infantil local, y es el presidente de la Asociación de la Comunidad extrofia vesical (ABC www.bladderexstrophy.com) y es el fundador y presidente de Courage to Shine www.courage-to-shine.org, así como miembro del consejo del Jamie Dream Team www.jamiesdreamteam.org que también está radicado en Pittsburgh, Pennsylvania.

Se puede llegar a Thomas ya sea en tom@bladderexstrophy.com o texler@courage-to-shine.org o en facebook.

Misty Blue



Misty Blue es actualmente enfermera titulada y oradora pública. Trabaja en un hospital en el área de la Bahía de California, y sus discursos son acerca de la Extrofia Vesical, Espina Bífida, ostomías, acogimiento infantil, falta de vivienda, cómo las adicciones a las drogas afectan a las familias, y la fe cristiana que le ayudó a superar todos estos problemas crecimiento.

Misty Blue nació con un defecto congénito poco frecuente, extrofia cloacal y espina bífida, y además de sus necesidades de atención médica, su madre fue detenida cuando Misty Blue era muy joven, y, finalmente, falleció en la cárcel cuando tenía 5 años, debido a la complicación de su adicción a las drogas.

Misty Blue quedó entonces bajo la tutela del estado de California y se crió en el sistema acogimiento, por desgracia, estos años no fueron buenos para Misty Blue.

Sin embargo, al final, la historia de Misty Blue es una de la determinación y la capacidad de recuperación que todos podemos ser inspirados y motivados por vivir de acuerdo con sus ejemplos inspiradores.

Para saber más acerca de Blue, puede utilizar su correo electrónico o a través de la página Contacto de su web.

Claudia Delgado González



Directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), una organización no gubernamental que aglutina más de 200 asociaciones de pacientes y sus familias. Durante la trayectoria en la Federación, ha diseñado e implementado 3 planes estratégicos que ha posibilitado el crecimiento y fortalecido el proyecto común de la organización. Amplia experiencia en la defensa de los derechos de las personas; estrategias de acción política, campañas de sensibilización y captación de fondos, así como en el impulso de proyectos sociales y sanitarios para ayudar a mejorar la esperanza y calidad de vida de las familias. Representante de la Federación en todos foros de interés, ante las administraciones, entidades y empresas, a nivel nacional e internacional.

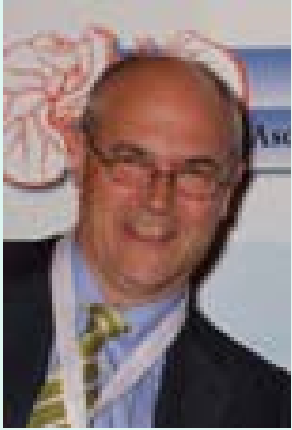
Publicaciones:

2009 GUIA DE APOYO PSICOLÓGICO PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS. (colaboración)

2010 ¿CUANTO VALE UNA VIDA HUMANA? EL AUTENTICO VALOR DE LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS. Autora del artículo publicado por Federación Española de Enfermedades Raras (España)

DIVERSAS PUBLICACIONES EN MEDIOS DIGITALES E IMPRESOS.

Joan Rodó Salas



Licenciado en Medicina por la Universidad de Barcelona en el año 1972, inicia su carrera en la Cirugía Pediátrica junto al Dr. I. Claret en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. En éste es, en la actualidad, Jefe de Sección.

Durante la década de los 80 realiza diversos “stages” con destacados representantes de la Urología Pediátrica: Mollard (Lyon), Monfort (Marsella), Halde (Conpenhagen) y Kelalis (Rochester), y a partir de 1990, se dedica exclusivamente a la misma tanto en la práctica pública como en el sector privado. Es poseedor del Board Europeo en Paediatric Urology y ha sido Coordinador Nacional de Urología Pediátrica entre la Asociación Española de Urología y la Sociedad Española de Cirugía Pediátrica (2008-12).

En el año 1997 obtiene el grado de doctor “cum laude” con la tesis: “Cistitis hemorrágica inducida mediante ciclofosfamida en la enterocistoplastia”, trabajo que es premiado con el Premio de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios al mejor trabajo de investigación y con el Premio “Julio Monereo” de la Sociedad Española de Cirugía Pediátrica.

Es miembro del Club Español de Urología Pediátrica, de la Sociedad Iberoamericana de Urología Pediátrica, miembro correspondiente extranjero de la Asociación Argentina de Cirugía Infantil y miembro de honor de las Sociedades Ecuatoriana, Paraguaya y Peruana de Cirugía Pediátrica.

Como ponente, ha colaborado en más de un centenar de cursos nacionales e internacionales. Ha organizado o participado activamente en la organización de 18. Es autor o coautor de 97 artículos en revistas, de numerosísimas aportaciones a congresos en forma de comunicación, póster o video. Y además de los ya mencionados ha recibido otros 6 premios.



Enrique Jaureguizar Monereo

Jefe de Servicio de Urología Pediátrica del H.U. La Paz.



Adolfo Aransay Bramtot

Jefe de Sección de Urología Pediátrica del H.U. 12 de Octubre

Jorge Caffaratti Sfulcini



Licenciado en Medicina y Cirugía en Córdoba (Argentina), realizó su especialización en Urología en la Fundación Puigvert. Responsable de la Unidad de Urología Pediátrica, forma parte también del equipo de trasplante renal de esta Institución.

Sus líneas de investigación se centran en el tratamiento de las patologías urológicas en pediatría, cirugía robótica y el desarrollo de diversos estudios clínicos.

Miembro de la Asociación Española de Urología (AEU), del Grupo de Urología Pediátrica de la AEU, de la Confederación Americana de Urología (CAU), vocal de la Sociedad Latino-Americana de Urología Infantil (SIUP), miembro de la Sociedad Española de Espina Bífida, del Club Español de Urología Pediátrica y de la European Society of Paediatric Urology (ESPU), miembro fundador de la Asociación Ibero-americana de Cirugía y coordinador del grupo de urología pediátrica (AEU).

Ha participado en 9 estudios clínicos, 2 como investigador principal y 7 como colaborador. Ha participado como ponente en más de 50 conferencias en distintos congresos, simposiums, reuniones nacionales e internacionales. Ha presentado más de 100 comunicaciones en congresos, tanto nacionales como internacionales. Autor de tres capítulos de libro y autor y co-autor de más de 100 publicaciones nacionales e internacionales. Autor y co-autor de más de 20 videos quirúrgicos.

Ha obtenido 10 premios nacionales e internacionales de la especialidad, entre ellos el Primer Premio Joaquín Albarrán al mejor vídeo presentado en el Congreso Nacional de Urología (2003), el premio E. Pérez-Castro de Archivos Españoles de Urología (2005), premio a la mejor comunicación en Urología Pediátrica en el Congreso conjunto CAU-SIUP (2008), y premio al mejor video en el Congreso de la Sociedad Española de Cirugía Pediátrica (2009).

Datos de interés

Para los niños y adolescentes habrá, como siempre, actividades específicas. Para los bebés y niños hasta 4 años habrá servicio de guardería.

Precio del alojamiento y manutención (no está incluida la comida del domingo) para socios al corriente de pago de la cuota 2012:

Bebés y niños, de 0 a 3 años	Sin coste
Afectados/as de cualquier edad	20 €
Hermanos/as 4-12 años	30 €
Mayores de 12 años y adultos/as	60 €

Procedimiento de reserva de plazas:

1. Enviar un correo a info@asexve.es o SMS a 649 416 720 preguntando por la disponibilidad de plazas.
2. En caso afirmativo, ingresar la cantidad resultante en Caja Duero, número de cuenta:
2104-0622-52-9143542683 poniendo el nombre del Afectado/a en el concepto .
3. Enviar otro correo a info@asexve.es o SMS a 649 416 720 con toda la información que se considere que la organización debe conocer: nº de asistentes, edad de los menores, hora aproximada de llegada, necesidades concretas...

El orden de reserva es el de la llegada de la transferencia o ingreso. Las plazas son limitadas y estará abierto el plazo de inscripción mientras siga habiendo plazas.

La asistencia a las Jornadas es libre y gratuita, sin limitación de plazas, por lo que no es imprescindible alojarse en la Residencia. Si estás interesado en acudir y compartir con los demás la comida del sábado para los socios de ASEXVE no alojados el precio es de 8 euros por persona, sin coste para afectados y menores de 4 años. Y si quieres dejar a los niños con los otros niños en las actividades también es posible. En estos dos últimos casos hay que hacer la inscripción e informar a la organización de esta circunstancia en info@asexve.es. También en este caso las plazas son limitadas.