

# Encuentro médico de ASEXVE 2012

Del 23 al 25 de Noviembre

Colegio Mayor Magistral Antonio de Honcala  
Avda. de la Inmaculada, 9 - 05005 – Ávila

## PROGRAMACIÓN

### 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 General de ASEXVE.

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](http://www.asexve.es), en [www.facebook.com/asexve](https://www.facebook.com/asexve) o en [extrofia@asexve.es](mailto:extrofia@asexve.es) para quien esté dado de alta en esta lista de correo.

Más información en [info@asexve.es](mailto:info@asexve.es)

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](mailto: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](mailto: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](mailto:info@asexve.es). También en este caso las plazas son limitadas.