

Asóciate a
Asafex



Podrás compartir tus dudas y preguntas con otras personas afectadas y familias que ya hemos pasado por situaciones similares en nuestras vidas

Compartirás con gente con tus mismas inquietudes desde los temas más insignificantes hasta los asuntos que más te preocupan en relación con la extrofia

Pasarás tú y tu familia estupendos ratos de ocio y compañía cerca de gente que estará dispuesta a animarte y ayudarte



**¿Qué es la EXTROFIA y sus variantes?
¿Por qué es una enfermedad rara (ER)?**

Las respuestas a estas y a otras tantas preguntas las encontrarás en nuestra web y en la sección de artículos científicos para soci@s recopilados de PUBMED y otras publicaciones médicas



CIF: G87179693

mov: **688 932 988**

Email: asafex@asafex.es

Web: www.asafex.es

Inscrita en el REGISTRO NACIONAL de ASOCIACIONES con el número 607.469 el día 19 de diciembre de 2014



Asafex

Asociación de personas y familias afectadas de extrofia vesical, cloacal, epispiadias y patologías afines



La nueva asociación de EXTROFIA

asafex@asafex.es
www.asafex.es

la nueva asociación de afectados y familias de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines



Este proyecto nace con

vocación de ser

ABIERTO A TOD@S

y lo más

PARTICIPATIVO POSIBLE

incluyendo a todos los colectivos implicados en el mundo de la extrofia vesical y patologías afines, cloacal, epispadias, etc., niñ@s recién nacid@s, niñ@s más mayores, adolescentes, jóvenes, mayores, afectados (hombres y mujeres), padres, familiares, los de un determinado hospital y los de otro,.... tod@s, tod@s tienen cabida, sin preferencias, con los mismos derechos y obligaciones.

Objetivos

- Ante todo y fundamentalmente, promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por el “Complejo Extrofia - Epispadias” CEE en cualquiera de sus formas.

- Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de este complejo malformativo y su tratamiento, fomentando a tal efecto la mejora del estado físico y psicológico y el nivel asistencial, educativo, laboral y social de estas personas, perfeccionándolos en la medida de lo posible

- En relación con los CSURs (Centros Servicios Unidades de Referencia) : Informar al personal sanitario de la existencia de esta rara malformación, así como de la necesidad de derivar desde el nacimiento a los afectados a una de las CSUR para su primera intervención y así mejorar su calidad de vida.



Apostamos por la CSUR del H.U. La Paz de Madrid, ya que es sin duda el que más experiencia acumula

- Favorecer la continuidad en la organización de eventos sociales abiertos y participativos, que incluyan a todos los grupos o sectores existentes en el Proyecto.

- Intentar que todos nos sintamos a gusto, manteniendo campamentos con mezcla de edades y responsabilidades, encuentros de familias, de adultos y médicos.

- Apoyar e impulsar la formación de asociaciones de ámbito territorial autonómico con libertad de decisión para sus miembros.

- Promover la convivencia entre las personas afectadas, las familias y los/as amigos/as, así como la interacción entre personas de rangos de edad similar (niños/as, adolescentes, jóvenes, adultos/as)

- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que el CEE produce en las personas afectadas y en su entorno familiar y social y estimular y promover la investigación científica de este complejo malformativo en todas sus variantes

Asafex



mov: **688 932 988**

Email: asafex@asafex.es

Web: www.asafex.es

