

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



foroExtrofia
para personas y familias afectadas de extrofia

Visita nuestro foro público de dudas y preguntas en internet
www.extrofia.info/foro



**¿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



Artículos Extrofia
recopilación de artículos científicos publicados



Asafex
Asociación de afectados y familiares de Extrofia vesical, cloacal, epispiadias y patologías afines



FEDER
www.enfermedades-raras.org

ASAFEX socio num 315



LA VOZ
DE 3 MILLONES
DE PERSONAS
CON ENFERMEDADES
RARAS

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



Asociación de afectados y familiares 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) para la extrofia: seguir con el trabajo empezado, profundizando la relación con La Paz para que llegue a ser nombrada primera UR en el Complejo Extrofia Vesical Epispadias en todas sus variantes y continuar las gestiones iniciadas con



Fundación Puigvert.

- Apostar por 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 mez-

cla 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

