



POSICION DE ASAFEX (Asociación de afectados y familias de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines) con respecto a la PROPUESTA DE DESIGNACION DE CSUR PARA EL COMPLEJO EXTROFIA – EPISPADIAS, a someter a estudio y aprobación, en su caso, en el próximo CONSEJO INTERTERRITORIAL DE SANIDAD (CISNS) a celebrar el MARTES 24/04/2018.

En relación con la noticia aparecida hoy en medios de comunicación relativa al Documento de aprobación de designaciones de 22 nuevos CSUR para 13 patologías/procedimientos, a tratar en la Comisión Delegada a celebrar el miércoles 18 de abril, previa al Consejo Interterritorial de Sanidad (CISNS) convocado para el próximo martes 24 de abril, en el que se someterá a su estudio y aprobación en su caso el citado documento, y en lo que atañe al complejo Extrofia-Epispadias (extrofia vesical, epispadias y extrofia cloacal), **ASAFEX** (Asociación de afectados y familias de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines), inscrita en el REGISTRO NACIONAL de ASOCIACIONES con el número 607.469, CIF:G87179693, C/ Francisco Silvela nº 71, 3º F, C.P: 28028.MADRID, web <http://www.asafex.es> , **manifiesta su posición de rechazo a la propuesta presentada para el complejo extrofia - epispadias, en el sentido siguiente:**

Propuesta del Documento a someter a estudio y aprobación en el CISNS:

- *Complejo Extrofia-Epispadias (extrofia vesical, epispadias y extrofia de cloaca): Hospital de la Santa Cruz y San Pablo y Fundació Puigvert, Hospital Valle de Hebrón (Cataluña), Hospital La Paz y Hospital 12 de Octubre (Madrid), para adultos y niños; Hospital San Juan de Dios (Cataluña), para niños.*

Posición ASAFEX:

1.- Consideramos que designar 4 CSUR en Cataluña y 2 en la propia ciudad de Madrid para una malformación tan poco frecuente es ilógica y puede ocasionar, en su práctica, que en una misma ciudad o localización geográfica, Madrid o Barcelona, exista un tratamiento, plan quirúrgico y resultados, expresados en calidad de vida para lo/as afectad/as, totalmente diferentes y dispares, no solamente para el conjunto de posibles afectado/as y familias ciudadano/as de España, sino también a nivel más concreto, para los residentes afectados en las Comunidades Autónomas de Madrid o Cataluña, incluso en la ciudad de Madrid y de Barcelona, donde radican los 6 CSUR propuestos. Además perjudicaría el objetivo de perseguir una concentración de volumen de casos en el menor número posible de CSUR de una patología tan poco frecuente como es el complejo extrofia – epispadias, dificultando finalmente la consecución de Centros de Excelencia con resultados óptimos en calidad de vida para afectado/as e incluso eficaces y eficientes para la Administración sanitaria.



2.- Nos ratificamos en la necesidad de designar 2 CSUR para el complejo extrofia – epispadias, uno en Madrid y otro, el segundo, en Cataluña. Ambos CSUR deberían funcionar con protocolos de actuación y con tratamiento para toda la vida del afectado/a, desde su nacimiento hasta el periodo de adulto, incluyendo un Servicio de transición potente, de paso de pediátrica a adulto. Estos 2 CSUR que cumplirían la condición de contar con una experiencia / volumen de casos tratados del complejo suficiente, evaluable en términos de comparativa con otros Centros de excelencia y experiencia internacionales para el tratamiento del complejo extrofia – epispadias, y que contarían con una organización interna acorde con lo indicado anteriormente acerca de protocolos de actuación, tratamiento de por vida y Servicio de Transición, serían:

- En Madrid: Hospital La Paz

- En Cataluña: Hospital San Joan de Deu – Fundación Puigvert, actuando en Consorcio o en Unidad de funcionamiento para el tratamiento integral del complejo extrofia – epispadias.

Madrid a 17 de abril de 2018.

Gustavo Chacón Crespo
Presidente de **ASAFEX**
asafex@asafex.es
Tfno.: 656 605 624,