



APEMSI

Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa y otros tipos de Epilepsia

Memoria 2005



MINISTERIO
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR ASOCIACIONES
18 DE MARZO DE 2005
SALIDA NÚM.: 4161/2

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE ESTUDIOS
Y RELACIONES INSTITUCIONALES
REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7
28010 MADRID
TELÉFONO: 91 - 537- 2507/2615

Con esta fecha se ha dictado por este Ministerio la siguiente resolución:

“Vista la solicitud de inscripción de modificación de estatutos formulada por la entidad **ASOCIACION DE PADRES MADRES CON HIJOS AS CON EPILEPSIA MIOCLOONICA SEVERA DE LA INFANCIA A P E M S I**, de CANILES (GRANADA), inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones Grupo 1 Sección 1 Número Nacional 163932, la Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior dicta la siguiente Resolución:

RESULTANDO: Que la Asamblea General convocada al efecto, en sesión celebrada el día 20/05/2004, acordó modificar sus Estatutos, para adaptarlos a las nuevas necesidades asociativas, cuyo contenido, en lo esencial, no desvirtúa la vigencia de los anteriores extremos registrales.

VISTOS: La vigente Constitución Española; la Ley Orgánica 1/2.002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes Registros de asociaciones; y la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

CONSIDERANDO: Que, con arreglo a las disposiciones citadas, corresponde al Registro Nacional de Asociaciones la inscripción de la modificación de estatutos, de acuerdo con lo establecido en el artículo 25.1 de la Ley Orgánica 1/2.002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación; que la modificación estatutaria no altera la naturaleza jurídica de la entidad; y que en la documentación presentada no se aprecia que concurren los supuestos de los números 2 y 5 del artículo 22 de la Constitución.

Esta Secretaría General Técnica, en virtud de delegación del Excmo. Sr. Ministro, conferida por Orden de 21 de noviembre de 2.002 (B.O.E. de 28-11-2.002), resuelve inscribir la correspondiente modificación de datos registrales y depositar la documentación preceptiva en el Registro Nacional de Asociaciones, a los solos efectos de publicidad previstos en el art. 22 de la Constitución, y sin que ello suponga exoneración del cumplimiento de la legalidad vigente reguladora de las actividades necesarias para el desarrollo de sus fines.

Contra esta resolución, que pone fin a la vía administrativa, puede interponer recurso contencioso-administrativo ante la Sala correspondiente de la Audiencia Nacional, en el plazo de dos meses, a contar desde el día siguiente al de notificación de la presente, todo ello con arreglo a lo dispuesto en la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-administrativa, pudiendo interponer previamente recurso potestativo de reposición ante este Ministerio, en el plazo de un mes, a contar igualmente desde el día siguiente al de notificación de esta resolución, según lo dispuesto en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común”.

De lo que, con la documentación registral preceptiva, se le da traslado para su conocimiento y efectos.

Madrid, 18 de marzo de 2005

EL JEFE DEL ÁREA DE ASOCIACIONES

Carlos Martínez Esteban

D/DÑA. FRANCISCA LOZANO GARCIA
BARRIO DE SAN SEBASTIAN, 23
18810 - CANILES (GRANADA)





FUNDACION
DE CIENCIAS
DE LA SALUD

Estimados amigos:

Como continuación a la reunión que mantuvimos el pasado día 21, en Madrid, y tal como se acordó en la misma, les adjunto lo siguiente:

- Un resumen con las conclusiones de la reunión.
- El informe de evaluación, elaborado con las contestaciones al cuestionario que se les entregó al finalizar la reunión.
- El listado de contactos con datos actualizados de todos los asistentes.
- Una fotografía del grupo.

Desde la Fundación de Ciencias de la Salud estamos convencidos de que la reunión fue muy positiva, como se recoge en las contestaciones de la mayoría de los asistentes, y creemos que debemos seguir trabajando juntos para afrontar los retos que se nos presentan.

En próximas fechas contactaremos, de nuevo, con Vdes para valorar los próximos pasos a seguir.

Con un cordial saludo.



Mª Dolores Sánchez de Puerta
Directora
Fundación de Ciencias de la Salud
Plaza de Carlos Trías Bertrán nº 4 - 2ª pta
28020 - MADRID
Telf: +34913530150
www.fcs.es

C.I.F.: G-79925863



FUNDACION
DE CIENCIAS
DE LA SALUD

I Foro de Pacientes con Epilepsia

Madrid, 21 de Mayo de 2005
Hotel Eurobuilding – Sala Atenas

PRE-PROGRAMA

- 09:30 h. Bienvenida**
- 09:45 h. Compromiso de GlaxoSmithKline con las Asociaciones de Pacientes**
- Dra. María Dolores Sánchez de Puerta
Directora de la Fundación de Ciencias de la Salud
- 10:15 h. Grupos de trabajo**
A: Como Incrementar el Impacto de tu Asociación
B: Problemática del tratamiento antiepiléptico
C: Puntos de Interés Común entre las diferentes Asociaciones
- 11:15 h. Descanso - Café**
- 11:45 h. Puesta en común de los Grupos de Trabajo. Discusión**
- 13:45 h. Conclusiones y Clausura**
- 14:00 h. Almuerzo**

Secretaría Técnica: Myriam Alyoun. Telf. 91 807 58 39



FUNDACION
DE CIENCIAS
DE LA SALUD

I Foro de Pacientes con Epilepsia

Madrid, 21 de Mayo de 2005
Hotel Eurobuilding – Sala Atenas

PROGRAMA

- 09:30 h. Bienvenida**
- Dr. Miguel Rufo
Coordinador del Grupo de Epilepsia – Sociedad Española de Neurología
- Dra. María Dolores Sánchez de Puerta
Directora de la Fundación de Ciencias de la Salud
- 09:45 h. Compromiso de GlaxoSmithKline con las Asociaciones de Pacientes**
- Dra. María Dolores Sánchez de Puerta
- 10:15 h. Grupos de trabajo**
A) Como Incrementar el Impacto de tu Asociación
B) Problemática de la Enfermedad y de su Tratamiento
C) Puntos de Interés Común entre las Diferentes Asociaciones
- 11:15 h. Descanso - Café**
- 11:45 h. Puesta en común de los Grupos de Trabajo. Discusión**
- 13:45 h. Conclusiones y Clausura**
- 14:00 h. Almuerzo**

C.I.F.: G-79925863



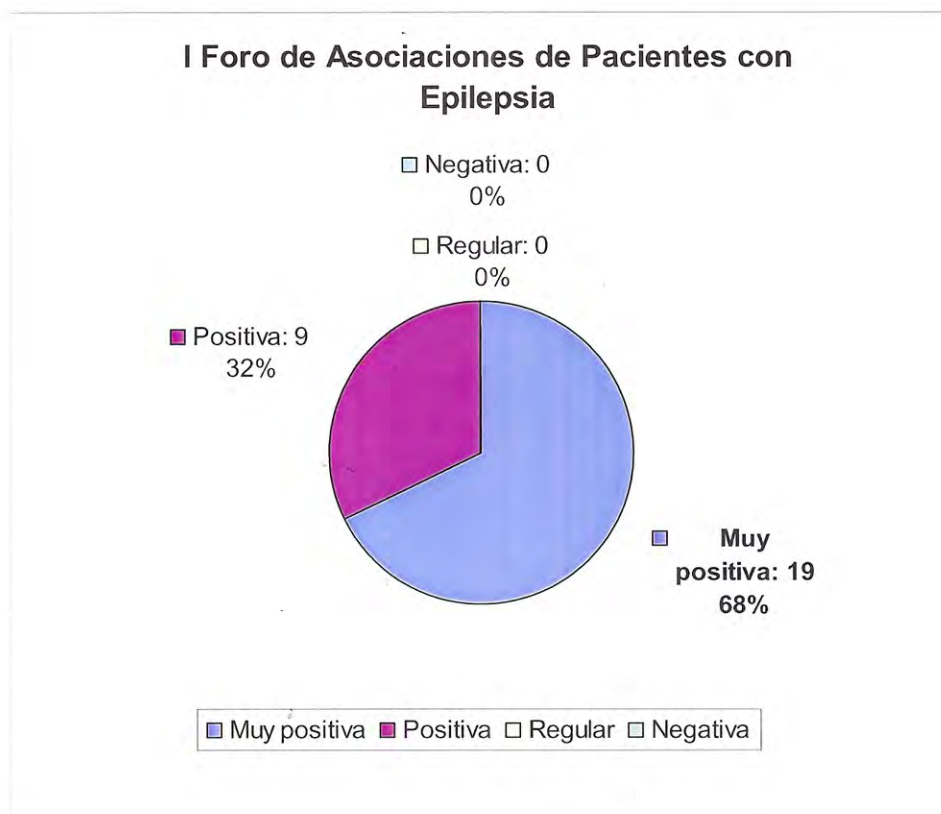
I FORO de Asociaciones de Pacientes con Epilepsia
Madrid, 21 de Mayo de 2005

ENCUESTA DE VALORACIÓN

La encuesta realizada con motivo del I Foro de Asociaciones de Pacientes con Epilepsia, celebrado el pasado 21 de Mayo, fue cumplimentada por 24 asistentes. Los resultados obtenidos son los siguientes:

1.- ¿Cuál es su valoración, en términos generales, sobre el I FORO de Asociaciones de Pacientes con Epilepsia?

Representación gráfica



Conclusiones:

- Valoración "Muy positiva" por el 68%, seguida de "Positiva" por el 32%.
- En ningún caso se ha dado una valoración "Regular" o "Negativa".

2.- ¿Qué aspectos cree que se deben mejorar para futuras reuniones?

Representación gráfica

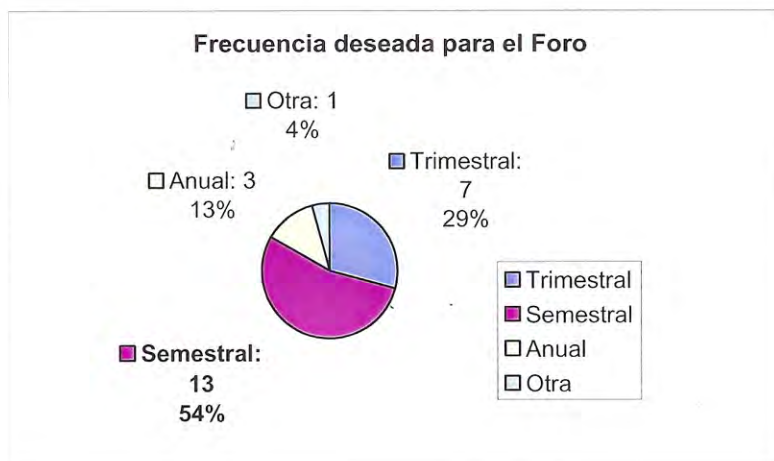


Conclusiones:

- Los temas parecen ser los aspectos a mejorar para futuras reuniones, como indica el 36%. Uno de ellos especifica y señala "concretar proyectos".
- El 20% engloba: "prolongar las reuniones para desarrollar más temas y cuestiones, por ejemplo, en vez de una mañana, una jornada completa", "Más que reunirnos, obligar a la Sanidad a implicarse" y "Sin especificar".

3.- ¿Con qué frecuencia cree usted que debería celebrarse este Foro?

Representación gráfica





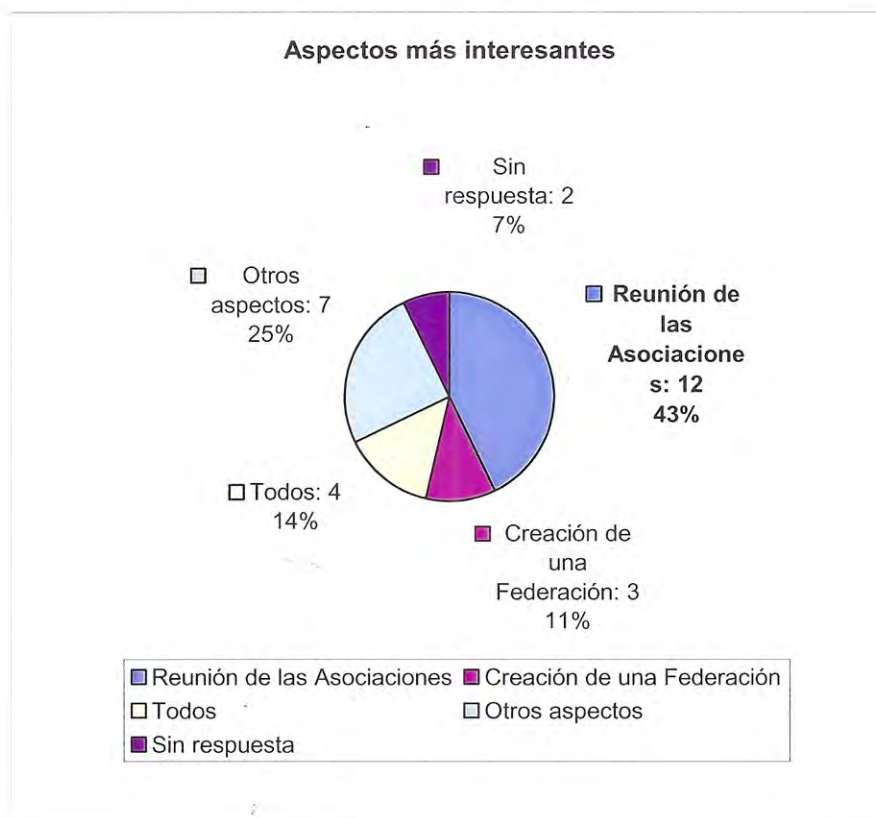
I FORO de Asociaciones de Pacientes con Epilepsia
Madrid, 21 de Mayo de 2005

Conclusiones:

- La frecuencia más deseada para el desarrollo del Foro es "Semestral", representante del 54%. La siguiente más valorada es "Trimestral" (29%), seguida de "Anual" (13%).

4.- ¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?

Representación gráfica



Conclusiones:

- La reunión por primera vez de las Asociaciones de Epilepsia de ámbito nacional, ha resultado ser el aspecto más interesante y más destacado, como refleja el 43%.
- "Otros aspectos", tales como, la problemática de tratamiento farmacológico, los problemas médicos y sociales que acarrea la enfermedad o la creación de guías informativas, ocupan el segundo lugar.



5.- ¿Qué temas cree usted que deberían tratarse en Foros siguientes?

Representación gráfica



Conclusiones:

- La respuesta de mayor impacto es la enmarcada bajo "Otros temas". Los que han despertado mayor interés son: el tratamiento de la enfermedad en distintas comunidades y áreas como familia, trabajo y sociedad, la coordinación entre Asociaciones e industria farmacéutica o el desarrollo de programas concretos.
- Le siguen, con igualdad de respuesta "Creación de una Federación", "Financiación" e "Información y difusión de la enfermedad".

6.- Otras sugerencias:

Representación gráfica



Conclusiones:

- El 38% propone "Otras sugerencias" como editar un libro de las Jornadas, la implicación formativa y divulgativa para la financiación de industria farmacéutica, la creación de una publicación de ámbito nacional o hacer una campaña de información de la enfermedad a la sociedad.
- El 8% coincide en la "Creación de una Federación".



20 IDEAL

GRANADA PROVINCIA

Más de medio millar de vecinos arroparon con su colaboración y cariño a un niño con epilepsia mioclónica severa

Todos con Salvador

YOLANDA AGUILERA LOJA

¡Todo por Salvador! Esa fue la consigna que más se escuchó de la boca del más de medio millar de personas que llenaron de cariño y simpatía las instalaciones del salón Hebe del núcleo lojeño de Ventorros de San José. Los vecinos de este pequeño pueblo de montaña en colaboración con la asociación Apemsi, el área de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Loja junto a un sinnúmero de comercios, establecimientos y entidades aportaron su granito de arena para la construcción de un hospital que atienda a los niños que sufren epilepsia mioclónica severa de la infancia.

En esta ocasión, los vecinos de Ventorros no escatimaron en esfuerzos y sacaron sus mejores galas para tal ocasión. Mientras unos se afanaban en mostrar sus habilidades con el óleo, la aguja y las tijeras, los más atrevidos subieron al escenario para arrancar al público una sonrisa y aplauso que no tardó en llegar con la banda de tambores y cornetas 'Hermana Teresa', las coreografías musicales de los más pequeños del vecindario, el desparramo de la chirigota 'Viviendo con su enemigo' o los primeros pinitos musicales del joven Antonio Andrés Rubio acompañado de M^a José Palacios.



El maratón solidario se prolongó durante siete horas. /Y. AGUILERA

Los fondos irán a Baza donde se construirá el primer hospital español

No defraudó tampoco la actuación de las jóvenes Lucía y María, la parodia de Nati Ecija como, tampoco, los dos coros del hogar del Centro de día San Francisco y de Ventorros de San José con las 'Voces del Poniente'.

Francisca Lozano, presidenta de Apemsi (asociación que agru-

pa a aquellos padres y madres cuyos hijos sufren esta enfermedad) agradeció el esfuerzo de todos los vecinos, familiares y amigos del pequeño Salvador. «Con unas cuantas galas como ésta recaudamos los fondos suficientes para el hospital que tanta falta hace» comentó. Y es que todo lo recaudado irá destinado a la construcción del primer centro hospitalario de España especializado en el tratamiento de la epilepsia. Dicho equipamiento se ubicará en Baza gracias a la cesión municipal de los terrenos y el respaldo de la Junta de Andalucía.

Más de medio millar de vecinos arroparon con su cariño a Salvador

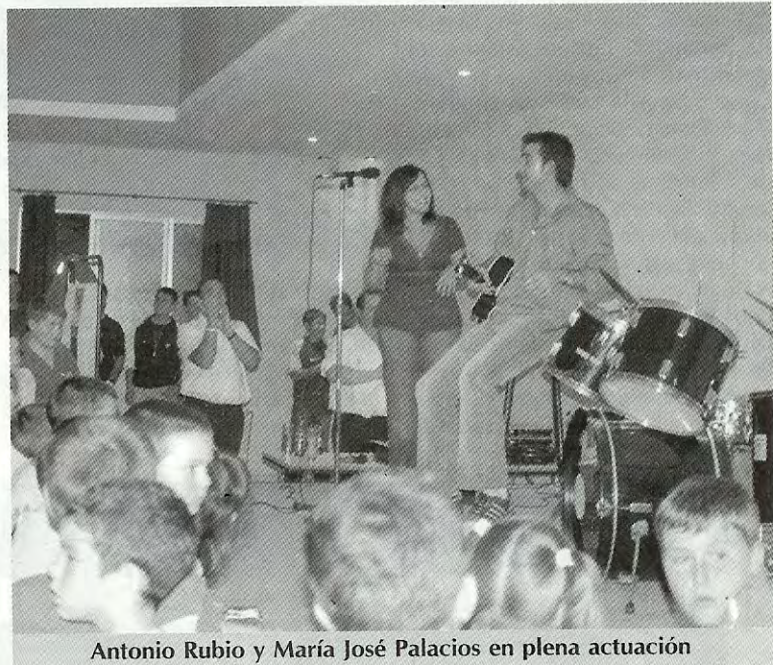
YOLANDA JIMÉNEZ

¡Todo por Salvador! Esa fue la consigna que más se escuchó de la boca del más de medio millar de personas que llenaron de cariño y simpatía las instalaciones del salón Hebe del núcleo lojeño de Ventorros de San José, donde se celebraba esta gala benéfica.

Los vecinos de este pueblo en colaboración con la asociación Apemsi, el área de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Loja junto a un sinnúmero de comercios, establecimientos y entidades aportaron su granito de arena para la construcción de un hospital que atienda a los niños que sufren epilepsia mioclónica severa de la infancia.

Actuaron la banda de tambores y cornetas "Hermana Teresa", las coreografías musicales de los más pequeños del vecindario, la chirigota "Viviendo con su enemigo" o el cantante Antonio Andrés Rubio y María José Palacios. También actuaron las jóvenes Lucía y María y Nati Ecija que realizó una parodia.

Los más de siete horas de maratón solidario no hicieron mella en el espíritu de los participantes que disfrutaron de espontáneas actuaciones; parodias musicales, espíritu carnavalesco junto a la actuación de los dos coros del hogar del Centro de día San Francisco y de Ventorros de San José con las "Vo-



Antonio Rubio y María José Palacios en plena actuación

ces del Poniente".

Francisca Lozano, presidenta de Apemsi señaló que «con unas cuantas galas como ésta recaudamos los fondos suficientes para un hospital que tanta falta hace». Y es que todo lo recaudado irá destinado a la construcción del primer centro hospitalario de España especializado en el tratamiento de la epilepsia. Dicho equipamiento se ubicará en Baza gracias a la cesión municipal de los terrenos. La iniciativa ha contado también con el respaldo de la Junta de Andalucía.

Por su parte, Isabel Cerrillo, madre del pequeño Salvador se desahogó en besos y abrazos con los asistentes y mostró su agradecimiento a todos los vecinos y amigos llegados de diferentes puntos de la comarca.

El resultado de la gala no ha podido ser más positivo, 6.200 euros se han conseguido recaudar. 1.210 provenían de la citada tómbola, mientras que 1900 se correspondían con las papeletas de entrada a la discoteca donde se celebró la fiesta.

DÍA DE LA ENFERMEDAD

El SAS tarda siete meses en atender a niños con epilepsia

Sólo cuatro especialistas asisten en toda la provincia a los pequeños que sufren crisis. Padres de enfermos exigen más medios a la Junta

La demora con la que el SAS concierne las citas con los pediatras especializados en epilepsia hace que muchos padres de pequeños granadinos lleven a sus hijos a Sevilla, ciudad que cuenta con más medios en sus hospitales.

LORENA RUIZ, Granada

La prevalencia de la epilepsia en la población infantil es de seis casos por cada 1.000 habitantes. El 80% de ellos se inicia antes de los 15 años, por lo que resulta necesaria una atención sanitaria adecuada para tratar a estos pacientes desde edades tempranas.

En la actualidad, los pequeños deben esperar hasta siete meses para que el Servicio Andaluz de Salud (SAS) les proporcione una cita con el especialista, lo que provoca desesperación en sus padres, que ven cómo sus hijos sufren convulsiones y no pueden recibir ni tratamiento ni diagnóstico inmediato.

La presidenta de la Asociación de Hijos con Epilepsia Mioclonica Severa de la Infancia, Francisca Lozano, denunció, con motivo de la conmemoración hoy martes del día de la patología, la falta de medios materiales y humanos en la sanidad andaluza para atender a quienes padecen esta enfermedad. Resaltó que la provincia cuenta sólo con cuatro pediatras especializados en epilepsia, tres de ellos en el Hospital Universitario San Cecilio y sólo uno en el Virgen de las Nieves.

Lozano explicó además que la tardanza del SAS para ofrecer las citas con el médico ha llevado a los padres de pequeños enfermos de Granada a marchar al Virgen del Rocío de Sevilla para que atiendan mejor a sus hijos, donde son vistos con una mayor premura.

La presidenta de la asociación exigió al SAS que dote a Granada con un equipo multidisciplinar para tratar la enfermedad. A este respecto, señaló que los pacientes necesitan, entre otros servicios, un psicólogo que los trate, tanto a ellos como a sus familiares, un trabajador social que les informe acerca de las ayudas que pueden recibir del Estado, y un fisioterapeuta.

"Yo tuve que aprender sola a cuidar de mi hija y en la misma situación que yo están muchos padres. Cuando tu pequeño sufre una convulsión y llamas al médico y no te dan cita hasta dentro de siete meses te desesperas", afirmó



Varios pacientes esperan para ver al especialista. • LA OPINIÓN

Por un movimiento asociativo más fuerte

El pasado 21 de mayo se reunieron en Madrid distintas asociaciones de epilepsia del país para establecer estrategias que promuevan un movimiento asociativo más fuerte en torno a la enfermedad. Luis Gabriel Sánchez, vicepresidente de Epsilon, afirmó que en septiembre se abordará la creación de la Federación Española de Enfermedades Neurológicas, una entidad

que apoyará a los colectivos de las distintas ciudades españolas.

La labor de estas asociaciones es fundamental. La de Granada ofrece, entre otros, un servicio de información y documentación acerca de la epilepsia y sus repercusiones en diferentes ámbitos, así como documentación bibliográfica e investigaciones científicas realizadas en el campo de la epi-

lepsia; un gabinete de trabajo social para valorar, informar y asesorar al enfermo epiléptico y sus familiares sobre los derechos que pudieran corresponderles y los recursos sociales existentes; o un gabinete psicológico/ logopeda, orientado a la mejor integración social del enfermo, en una doble vertiente: asistencia al propio enfermo y a los familiares.

Francisca Lozano, quien tiene una hija epiléptica que ha tenido que llevar a Sevilla para que la traten, por la falta de médicos que padece Granada.

Estas reivindicaciones se unen a las ya realizadas hace un tiempo por los propios especialistas de la sanidad autonómica. La Sociedad Andaluza de Epilepsia (SADE) denunció la demora en los estudios diagnósticos sobre la enfermedad que arrastran los hospitales públicos de la comunidad y que en algunos casos, como en las pruebas de TAC y en el Clínico, llegan a ser de varios meses. Según resaltaron, en Andalucía "existen pocos diag-

nósticos" de una patología que en la comunidad padecen más de 50.000 personas y en Granada alrededor de 5.000. Criticaron, además, el hecho de que los centros sanitarios comarcales no cuenten con una unidad neurológica, "lo que obliga a los afectados a tener que desplazarse hasta la capital para sus revisiones".

En este sentido, exigieron el establecimiento de una red apropiada de asistencia al enfermo, desde la Atención Primaria hasta la hospitalaria, "que debe utilizar los medios ya existentes en la atención pública andaluza".

"El SAS tiene recursos bastante aceptables, pero siempre se pue-

den mejorar", advirtió Pedro Serrano, responsable de la Unidad de Epilepsia del Hospital Torre-Cárdenas de Almería y vicepresidente de la Sociedad Andaluza de Neurología, quien resaltó, entre los principales problemas a los que se enfrentan los epilépticos "la falta de accesibilidad a la asistencia especializada".

Con el fin de conmemorar el día de la enfermedad, la Asociación Granadina de Epilepsia (Epsilon) pondrá hoy a las puertas de Correos, en Puerta Real, una mesa informativa para concienciar a la sociedad sobre esta patología. El vicepresidente del colectivo, Luis Gabriel Sánchez, advirtió de que

Más datos

1 ¿Qué es?

La epilepsia tiene su origen en unos cambios breves y repentinos del funcionamiento del cerebro. Por esta razón, se trata de una afección neurológica, que no es contagiosa ni está causada por ninguna enfermedad o retraso mental. Algunas personas con retraso pueden experimentar ataques epilépticos, pero no implica el desarrollo de una deficiencia mental.

2 ¿Cuáles son sus síntomas?

Las generalizadas pueden manifestarse con pérdida brusca de conocimiento con caída al suelo, contractura de los músculos de las extremidades y de la cara seguidas de sacudidas rítmicas. En otras oportunidades, especialmente en niños y adolescentes, las crisis se presentan con una pérdida de conocimiento, sin caída al suelo.

3 ¿Cuándo se manifiesta?

Es más frecuente de lo que comúnmente se piensa y afecta al 1% de la población. Puede comenzar a cualquier edad, si bien se inicia más frecuentemente durante la niñez y la adolescencia, en todos los grupos humanos sin distinción de edad, sexo, raza ni condición económica.

el apoyo institucional para estos enfermos "deja mucho que desear" y pidió a las administraciones públicas que se impliquen más con los afectados de epilepsia. Insistió en que su asociación no tiene posibilidad "ni de tener nuestra propia sede" y subrayó que necesitan "muchos más medios humanos y económicos".

La idea de implantar el día de la epilepsia surgió hace cinco años, según resaltó el vicepresidente de Epsilon, "para que la gente entienda que esta enfermedad no es un tabú y que aquellos que la padecen pueden tener una vida normal si reciben un tratamiento adecuado". Aseguró también que desde su colectivo pretenden dar a entender a la población que no es una patología mental y que no hay necesidad de ocultarla.

Precisamente, Luis Sánchez manifestó que la tendencia de aquellos que la padecen de esconderla hace que no existan estudios epidemiológicos exactos en relación a los afectados. "Sabemos que en España hay más de 400.000 personas con esta enfermedad, pero estos datos se refieren a aquellos que tienen epilepsia severa y que pasan por consulta para su seguimiento".

4 IDEAL |

gentede aquí

LUCÍA LIDIA LLORENTE PUERTAS AUTORA
DEL LIBRO 'MADRES CORAJE'

«Queremos construir un centro para niños con epilepsia severa»

TEXTO Y FOTO: INMA G. LEYVA

El día a día de las madres con hijos epilépticos severos es tremendo. Necesitan fuerza, coraje, entereza y, por supuesto, mucha entrega. Ahora, sus angustias, sus dificultades, sus miedos, sus vivencias... tienen nombre y apellido: 'Madres coraje'. Un libro de poemas desgarrador, pero salpicado de ánimo y buenos sentimientos, escrito por la bastetana Lucía Lidia Llorente Puertas. Hoy, a las 12.00 horas, estará firmando ejemplares en la Feria del Libro de Granada, en la caseta de información.

—Este libro es especial.

—Sí. Es mi primer libro, un libro que pretende ser un homenaje a las madres, padres y familias que tienen hijos enfermos y sin esperanza de curación, como es el caso de la epilepsia mioclónica severa.

—La publicación de 'Madres coraje' tiene fines solidarios.

—Efectivamente. El dinero que se recaude con su venta —a diez euros cada ejemplar— irá destinado a la 'Asociación de padres con hijos de epilepsia mioclónica severa de la infancia y otros tipos de epilepsia' (Apemsi). Nuestro objetivo es construir el primer centro de España dedicado al cuidado de niños con esta enfermedad. Necesitamos tres millones de euros.

—¿Tienen ya los

metros de terrenos donados por el Ayuntamiento de Baza. En estos momentos necesitamos toda la ayuda del mundo para que el proyecto llegue a buen puerto.

—La epilepsia severa en niños es muy dura.

—Desgraciadamente sí. Las convulsiones son tan fuertes y tan agresivas que poco a poco van degenerando el cerebro del niño. La vida del enfermo es bastante dura y la de la familia también.

—¿Cuándo nació esta asociación?

—Nació hace cinco años, en Caniles, gracias al tesón de la actual presidenta, Francisca Lozano, Paqui como la conocemos todos.

—Además de comprar el libro, ¿cómo se puede ayudar a esta asociación?

—A través de donativos. Nuestra sede está en Caniles, en la calle Barriada San Sebastián número 23. Y el teléfono es 958710134.



SÁBADO
14 DE MAYO DE 2005

GRANADA PROVINCIA

IBAZA



LA AUTORA. Lucía Lidia Llorente firma ejemplares de su libro de poemas. / JOSÉ UTRERA

Los epilépticos recaudan fondos para construir un centro infantil

La Asociación Apensi presenta el libro de poemas 'Madres Coraje', cuya recaudación servirá para financiar parte de los tres millones

JOSÉ UTRERA BAZA

La Asociación de Padres con hijos de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (Apensi) ha presentado el libro de poemas 'Madres Coraje', primera publicación de Lucía Lidia Llorente Puertas, que pretende ser un homenaje a las madres, padres y familias que tienen hijos enfermos y sin esperanza de curación, como es el caso de la epilepsia severa de la infancia.

En la segunda parte del libro, Lucía Lidia plasma una serie de vivencias y sentimientos personales. Aborda numerosas realidades de la sociedad actual, desde los accidentes de tráfico a los atentados terroristas, la pobreza y la inmigración, en busca de una

vida. La autora de 'Madres Coraje' ofrece una desgarradora descripción en cada uno de sus poemas.

La publicación del libro tiene fines solidarios, pues la mitad de su importe es para ayudar a la asociación en la construcción de un centro para acoger a niños con epilepsia. El otro 50% es para pagar los gastos de edición e impresión del libro, de los que se ha editado 21.000 ejemplares.

Centro Asistencial

La presidenta de Apensi, Francisca Lozano, indica que ya se llevan vendidos mil ejemplares, aunque en los próximos días tiene previsto entrevistarse con los responsables de El Corte Inglés y otras grandes superficies para

libro, pues se necesitan tres millones de euros para construir el que será el primer centro de España para niños con epilepsia mioclónica severa de la infancia.

«Ya tenemos 5.000 metros de terrenos donados por el Ayuntamiento de Baza, y compromisos de ayudas de una entidad de ahorros andaluza, la Junta de Andalucía y el Gobierno central». Francisca Lozano, adelanta que si todo va bien, el centro podría comenzar a construirse el próximo año.

El libro de poemas recoge las vivencias y sentimientos de la autora

Un programa piloto de la Junta ofrece a familias con niños epilépticos la ayuda de una cuidadora

L. R. Granada

► La Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia ha firmado un acuerdo con la Junta de Andalucía para permitir que las familias con pequeños enfermos puedan contar con la ayuda de una cuidadora.

En la actualidad, un total de doce de toda Andalucía reciben ya el apoyo de un profesional, mientras que a principios del mes que viene se incorporará al programa un nuevo niño, según explicó ayer la presidenta del colectivo granadino, Francisca Lozano.

'Apoyo en el hogar' es una iniciativa pionera en toda Andalucía. Lozano explicó que la intención del Gobierno andaluz es

ampliar la cobertura a cada vez más niños con epilepsia severa, por lo que hizo un llamamiento a todos los padres que lo deseen para que se pongan en contacto con la asociación.

En virtud a este acuerdo, los padres cuentan con una cuidadora 25 horas a la semana, que podrán repartir en función de sus necesidades. Generalmente se trata de alguien cercano a las familias, con titulación y con conocimientos sanitarios.

El convenio se ha firmado hasta el próximo día 31 de junio, ampliable hasta el mes de diciembre. La Junta ya ha adelantado el dinero para los primeros siete meses y financia el 90% de la iniciativa, el otro 10% corresponde



Una madre recoge a sus hijos del colegio. • LA OPINIÓN

a los beneficiarios. Lozano comentó que este programa permite a padres que tengan niños con epilepsia severa "poder contar con algo de tiempo libre", a la vez que mejora el cuidado y la asistencia que se presta diariamente a los niños.

Resaltó "el compromiso de la Junta" y subrayó "la flexibilidad que está demostrando en todo momento la administración regional para propiciar la incorporación de cada vez más pequeños de toda la comunidad".

Por otro lado, explicó que la asociación ha iniciado una campaña de recogida de firmas para pedir a la administración que organice un maratón para recaudar dinero que se destine a la construcción de un centro sobre epilepsia en la provincia granadina. Lozano afirmó que se están distribuyendo huchas para pedir dinero y que se ha solicitado la colaboración de todos los ciudadanos para sacar adelante este proyecto.

La Opinión de Granada
23. Enero 2006

JUNTA DE ANDALUCÍA

PROTOCOLO DE COLABORACIÓN ENTRE LA DIRECCIÓN GENERAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA ASOCIACIÓN DE PADRES DE HIJOS E HIJAS CON EPILEPSIA MIOCLÓNICA SEVERA DE LA INFANCIA PARA EL DESARROLLO DE ACTUACIONES EN EL MARCO DEL PROGRAMA APOYO A CUIDADORES Y CUIDADORAS EN EL HOGAR DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

En Baza, a 4 de noviembre de 2005.

REUNIDAS

De una parte, la Ilma. Sra. Dña. Aurelia Calzada Muñoz. Directora General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

Y de otra, Dña. Francisca Lozano García, con D.N.I nº 74.618.452-N, como Presidenta de la Asociación de Padres de hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (APEMSI), en uso de las facultades que tiene atribuidas en virtud de los Estatutos de dicha entidad.

Actuando en ejercicio de sus respectivos cargos y en la representación que ostentan, se reconocen recíprocamente la capacidad de otorgar el presente Protocolo, y a tal fin

EXPONEN

Primero.- Que la Constitución Española establece, entre los principios rectores de su política social, que los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos (artículo 49) y que asegurarán la protección social de la familia (artículo 39).

Segundo.- Que el artículo 13.22 del Estatuto de Autonomía de Andalucía dispone que la Comunidad Autónoma de Andalucía tiene competencia exclusiva en materia de asistencia y Servicios Sociales.

Tercero.- Que el I Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía (2003- 2006), como desarrollo de la ley

JUNTA DE ANDALUCÍA

1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía, se propone, entre otros, los objetivos de potenciar recursos que favorezcan la permanencia de las personas con discapacidad en su domicilio, y apoyar a los cuidadores y cuidadoras informales de personas en situación de dependencia.

Cuarto.- Que tanto la Dirección General de personas con Discapacidad como APEMSI son conscientes de la importancia que un régimen de colaboración entre las mismas puede proporcionar para la prestación de un Apoyo a los cuidadores y cuidadoras familiares en el hogar en cumplimiento de las previsiones del I Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía (2003- 2006).

En virtud de cuanto antecede, ambas partes acuerdan suscribir el presente Protocolo de Colaboración a tenor de las siguientes

ESTIPULACIONES

Primera.- Objeto

Constituye el objeto del presente protocolo de colaboración el establecimiento de la colaboración entre la Dirección General de Personas con Discapacidad, a través de la Fundación Andaluza de Servicios Sociales, y la Asociación APEMSI para el desarrollo de un Servicio de Apoyo en el Hogar a personas con discapacidad, consistente en una asistencia profesionalizada que posibilite el descanso de los/as cuidadores/as informales.

Segunda.- Servicios

Podrán ser personas beneficiarias del Servicio de Apoyo en el Hogar aquellas personas que, por encontrarse en situación de dependencia a causa de la epilepsia mioclónica severa, precisan una asistencia permanente o continuada, con la consiguiente sobrecarga de sus cuidadores/as informales.

El número inicial de personas beneficiarias será de doce.

Francisca

JUNTA DE ANDALUCIA

La incorporación de nuevas personas beneficiarias será determinada por la Comisión de Seguimiento.

Tercera.- Actuaciones

El Servicio de Apoyo en el Hogar prestará una asistencia profesionalizada y adaptada a las necesidades de cada persona beneficiaria y grupo familiar, dentro de la tipología de actuaciones y las franjas horarias que se describen a continuación.

Tipología:

- De apoyo personal: de aseo personal, ayuda en el vestido y la comida, control de la alimentación, seguimiento del tratamiento médico, acompañamiento y apoyo para la movilidad dentro del hogar.
- De apoyo sociocomunitario: acompañamiento fuera del hogar para la participación en actividades educativas, terapéuticas, de ocio y tiempo libre.

Los servicios se prestarán de lunes a viernes durante los meses de noviembre y diciembre de 2005. Excepcionalmente, y atendiendo a las necesidades de la familia, podrán prestarse los sábados o los domingos, previa comunicación a la Fundación Andaluza de Servicios Sociales.

La Asociación APEMSI debe prestar a cada uno de las personas beneficiarias el número de horas de asistencia.

Cuarta.- Comisión de seguimiento

Para efectuar un correcto seguimiento de la colaboración acordada entre ambas Entidades, se crea una Comisión Paritaria de la que formará parte, como mínimo, un representante de la Fundación Andaluza de Servicios Sociales y otro de la Asociación APEMSI, la cual resolverá los problemas de interpretación y cumplimiento que puedan plantearse respecto de este Convenio.

Serán funciones específicas de esta Comisión:

Francisca

Lea

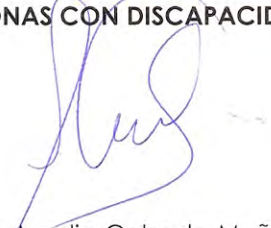
JUNTA DE ANDALUCIA

- a) El conocimiento, seguimiento y valoración de las actuaciones contempladas en este Convenio.
- b) La resolución de los conflictos que pudieran surgir entre las partes, sobre la aplicación, interpretación, modificación o extinción del presente Convenio por la vía del consenso.

Cualquier alteración o modificación en la realización de las actuaciones previstas quedará supeditada al acuerdo de las partes que suscriben el presente Convenio, previa reunión, al efecto, de la Comisión de Seguimiento.

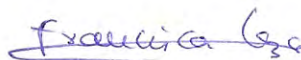
En prueba de conformidad, ambas partes firman el presente documento, por duplicado y a un solo efecto, en el lugar y fechas arriba indicadas

**LA DIRECTORA GENERAL DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**



Fdo.: Aurelia Calzada Muñoz

**LA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN
DE PADRES DE HIJOS CON EPILEPSIA
MIOCLÓNICA SEVERA**



Fdo: Francisca Lozano García


LVII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología
Barcelona, del 22 al 26 de noviembre de 2005. Palau de Congressos de Catalunya



Cómo afrontar la epilepsia: una guía para pacientes y familiares

Seminario comida moderado por el **Dr. Miguel Rufo Campos**
Viernes 25 de noviembre de 2005. De 13:30 a 14:30 h.
Hotel Juan Carlos I
Salón Azul

SEN Grupo de
Epilepsia



Cómo afrontar la epilepsia: una guía para pacientes y familiares



Ponentes

Dr. Miguel Rufo Campos
Coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia-SEN
Dña. Francisca Lozano
En nombre de las asociaciones de epilepsia
Dr. Carlos Sánchez Luis
Responsable de Acceso. Neurociencias
Unidad de Relaciones Institucionales y Acceso al Paciente.
Pfizer

SEN Grupo de
Epilepsia

www.pfizer.es

Avda. Europa, 20 B. Parque Empresarial La Moraleja,
28108 Alcobendas (Madrid)

Pfizer

LA VIDA POR DELANTE

Prologo

Desde el Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, se nos ha brindado la oportunidad a todas las Asociaciones de España relacionadas con la epilepsia a participar en la edición de este libro, y personalmente además, de poder plasmar unas palabras en sus paginas.

Palabras de gratitud a los profesionales que nos han tendido su mano para empezar a recorrer un camino duro, de marginación, soledad y desolación, difícil de aceptar y comprender cuando tienes que afrontar la realidad.

Desde este momento se ha abierto una puerta hacia el futuro, puerta que las asociaciones de pacientes y familiares epilépticos estamos dispuestas a defender hasta el final, donde los profesionales cumplan su cometido y solo se oigan palabras de aliento, solidaridad, apoyo y comprensión para que esta enfermedad se lleve con dignidad.

Se ha plantado una semilla que entre todos cuidaremos con cariño y protegeremos de toda adversidad para unirnos en una misma lucha, donde pacientes y familiares se puedan sentir orgullosos de los profesionales que los atienden y de las asociaciones que los representan.

Queremos enviar un mensaje a las compañías biomédicas para que con su esfuerzo y nuestro apoyo, se impulse la investigación de nuevos tratamientos que nos ayuden a mejorar la vida de estos enfermos.

Estamos seguros que en pocos años esta semilla se convertirá en un gran árbol donde todos nos podamos cobijar, y donde las generaciones futuras solo tengan que observar como los epilépticos ya no tendrán que luchar por su dignidad, únicamente afrontar su enfermedad.

Queremos felicitar al Grupo de Epilepsia de la SEN por la publicación de estas Guías y por su constante esfuerzo a favor de mejorar las condiciones de vida del paciente epiléptico y de sus familiares, a la vez que agradecer a la compañía biomédica Pfizer su notable colaboración en la presente obra.

Les agradecemos sinceramente la confianza puesta en loas asociaciones.

Francisca Lozano García
Presidenta de APEMSI
En nombre de las asociaciones de
Epilepsia.



**Ante la Epilepsia
pon tu mejor cara**

d). Ascensión informó ampliamente de los viajes efectuados a las Asambleas de Asociaciones de la Epilepsia celebradas en Barcelona y Baza (Granada).

Destacó la labor excepcional desarrollada por la Presidenta de esta última, madre de una niña afectada que ha sabido movilizar a todo el pueblo y a las autoridades locales, provinciales y autonómicas para el desarrollo de un amplio plan de ayuda a los afectados. En la actualidad está tratando de implantar un hospital para los epilépticos altamente disminuidos a cuyo fin ya ha obtenido de manera gratuita la donación de los terrenos necesarios.

Por otra parte, esta mujer ejemplar, está seriamente comprometida con los afanes federativos de las Asociaciones españolas para integrar las reivindicaciones comunes y unificar las acciones que demanden o aconsejen un tratamiento nacional.

Como muestra de la sensibilidad de dicha Presidenta ante las familias de los enfermos, Ascen se refirió a cómo la organización de la Asamblea contó con la ayuda de

4

3-DIC-2005 14:50 DE :

A: 958710134

P. 2/2



asaemadrid@yahoo.es

Boletín N°. 5 Diciembre 2005

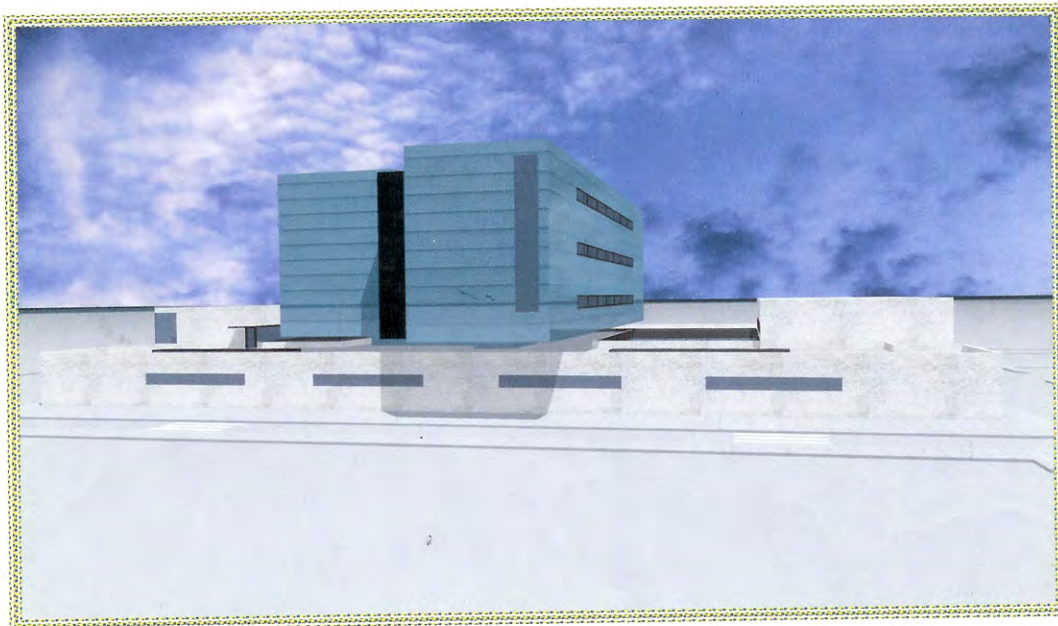
voluntarios de la Cruz Roja para cuidar de los enfermos durante la celebración de la misma.



Asociación de padres con hijos/as con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia y otros tipos de epilepsias graves

RECOGIDA DE FIRMAS

PETICIÓN DE UN MARATÓN O GALA BENÉFICA EN FAVOR DE UN CENTRO HOSPITALARIO PARA NIÑOS EPILÉPTICOS GRAVES



DIBUJA UNA SONRISA . AYUDANOS A CONSTRUIRLO



Epilepsia Catastrófica en la Infancia

Introducción

La epilepsia mioclónica severa de la infancia, es un síndrome bien delimitado que incluye a pacientes con un trastorno convulsivo severo que se inicia siempre en el primer año de la vida, en niños con una maduración neurológica previamente normal.

Las crisis son convulsivas. Los que la padecen de forma severa, pueden llegar a convulsionar 20 veces al día. Es una enfermedad sin cura.

Por ello, la Asociación APEMSI, en su cuarto año consecutivo, en las Cuartas Jornadas, pretende crear un espacio de encuentro, convivencia y un punto de información sobre esta dura enfermedad.

Viernes

16.30 h Entrega de documentación y acreditación a los participantes.


17.00 h Inauguración de las Jornadas.
Junta de Andalucía
D^a Celia Gómez González – Delegada Provincial de Personas con discapacidad, Andalucía
D. Antonio Martínez Caler – Delegada Provincial de Salud, Junta de Andalucía
D. Antonio Martínez Martínez – Alcalde de Baza
Actuación del "Coro Hiebertbauer" de Caniles

17.30 h "Dificultades de Aprendizaje en niños/as afectados/as de Epilepsia"
Especialista en audición y lenguaje (Logopeda), de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía
Colegio Público de Educación Especial Jean Piaget de Granada

16.30 h Turno de palabra

A

Jornadas Andaluzas de Epilepsia.



Sábado

10.00 h "Aspectos terapéuticos en las epilepsias catastróficas de la infancia"
D. Miguel Rufo Campos, Neurologo infantil, Coordinador del Grupo de Epilepsia de la Sociedad española de neurología, Hospital Universitario "Virgen del Rocío" de Sevilla.

11.00 h Turno de palabra

11.30 h Descanso

12.00 h "Importancia de los exámenes complementarios en el diagnóstico de las Epilepsias Catastróficas"
Dr. Carlos Casas Fernández, Neurologo infantil, Hospital Universitario "Virgen de la Arrixaca" de Murcia.

13.00 h Turno de palabra

16.00 h "Problemas en la Recuperación Integral de los pacientes afectados de Epilepsias Catastróficas"
D^a Concha Robles Vizcaino, Hospital Clínico de Granada

17.00 h Turno de palabra

17.30 h Descanso

18.00 h "Vivir con pacientes afectados de Epilepsia Grave. La importancia del soporte psicológico"
D^a Maria Arrendó, Profesora titular de Neuropsicología, Facultad de Psicología de Granada.

19.00 h Turno de palabra

19.30 h Clausura de las Jornadas
D. Miguel Castellano Gámez, Alcalde de Loja
D. Jesús Villanueva, Concejal de S. Sociales del Ayto. de Caniles
D^a Francisca Lozano García, Presidenta de APEMSI
Actuación del Coro Rociero "Aljara" de Caniles

Nombre y Apellidos: _____ C.P.: _____

DNI: _____ Profesión: _____

Publicación y Provincia: _____

Teléfono: _____

Institución o Empresa: _____

Enviar por correo electrónico el justificante de este pago junto a la inscripción a la Secretaría de las Jornadas. R^a San Sebastián, 23.
Enviar por correo en justificante de este pago junto a la inscripción a la Secretaría de las Jornadas. R^a San Sebastián, 23.
Enviar por correo en justificante de este pago junto a la inscripción a la Secretaría de las Jornadas. R^a San Sebastián, 23.
18010 CANILES (Granada) o por fax al 958 710 134



Excmo. Ayto. Baza

Francisca Lozano García, Presidenta de la Asociación APEMSI, organizadora de las Cuartas Jornadas Andaluzas de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia y de otra parte como colaboradores D. Antonio Martínez Martínez, Alcalde del Ayuntamiento de Baza

Certifica

Que D. /D^a _____

Ha asistido con aprovechamiento, durante los días 4 y 5 de Noviembre de 2005 a las:

4^{as} Jornadas Andaluzas de Epilepsia.
En la Epilepsia Catastrófica en la Infancia

Celebradas en el Hospital de Baza con una duración de 20 horas lectivas.

Declaradas de Interés Docente - Sanitario por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Exp. 315.05

Por lo que se expide el presente para que surta los efectos oportunos donde proceda.

Baza, 5 de Noviembre de 2005

Fdo.: D^a Francisca Lozano García
PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN APEMSI

Fdo.: D. Antonio Martínez Martínez
ALCALDE DEL AYUNTAMIENTO DE BAZA





Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia y otros tipos de Epilepsia



Excmo. Ayto. Baza

Francisca Lozano García, Presidenta de la Asociación APEMSI, organizadora de las Cuartas Jornadas Andaluzas de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia y de otra parte como colaboradores D. Antonio Martínez Martínez, Alcalde del Ayuntamiento de Baza

Certifica

Que D. /D^a _____

Ha asistido como voluntario/a realizando funciones de cuidador/monitor de niños con epilepsia mioclónica severa, durante los días 4 y 5 de Noviembre de 2005 en las:

As **Jornadas Andaluzas de Epilepsia.**
as Epilepsia
en la **Catastrófica**
Infancia

Celebradas en el Hospital de Baza con una duración de 20 horas lectivas.

Declaradas de Interés Docente - Sanitario por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Exp. 315.05

Por lo que se expide el presente para que surta los efectos oportunos donde proceda.

Baza, 5 de Noviembre de 2005

Fdo.: D^a Francisca Lozano García
PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN APEMSI

Fdo.: D. Antonio Martínez Martínez
ALCALDE DEL AYUNTAMIENTO DE BAZA



PANCARTA: 2,5 metros



Hospital de Baza
SALÓN DE ACTOS

4y5
Noviembre
2005

4^{as} Jornadas Andaluzas
de Epilepsia

Epilepsia
en la **Infancia**
Catastrófica

APEMSI
Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia
y otros tipos de Epilepsia

JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD
HOSPITAL
de Baza







Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa y otros tipos de Epilepsia

B° San Sebastián, 23. 18810 CANILES (Granada) Tel/Fax: 958 710 134
apemsi@adecua.es - www.apemsi.org

05 Memoria 2005