



apemsi
Asociación Española
de afectados por epilepsia grave

Memoria de Programas **de Voluntariado** realizados en **APEMSI 2007**





Memoria de Programas de Voluntariado realizados en APEMSI 2007

IDENTIFICACIÓN

APEMSI – Asociación de Padres y Madres con Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia y Otros Tipos de Epilepsia Grave.

Constituida en Caniles, con domicilio social en C/ Cervantes, nº 5 1º dcha. C.P.18810 Caniles (Granada).

Inscrita en el registro Nacional de Asociaciones Hoja Registral nº 163992.

C.I.F.: G-18481937.

FINES DE LA ASOCIACIÓN

La existencia de esta asociación tiene como finalidad la proyección y la defensa de todos los derechos de los afectados por epilepsia grave y sus familias, sean socios/as o no, fomentando y perfeccionando en lo posible el nivel de asistencia, educativo, laboral y social de todos los afectados, procurando mejorar su calidad de vida y de sus familias.

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- a) Construcción y gestión de centros de día, residencias, establecimientos específicos y servicios de todo tipo destinados a la asistencia, educación y formación laboral de los afectados por epilepsia grave.
- b) Proyectar en la Nación la dimensión de este problema en los aspectos socio-familiares, educativos, laborales y de ocio y tiempo libre, para dar a conocer la verdadera dimensión de esta patología.
- c) Abordar la problemática de la integración escolar de los niños afectados por epilepsia grave, facilitando material y publicaciones relacionadas con la materia.
- d) Realización de estudios que detecten las necesidades reales de los afectados por epilepsia grave y su familia.
- e) Elaborar un protocolo de actuación ante situaciones que vulneren los derechos de las personas con epilepsia grave y sus familias.
- f) Promover y dar a conocer el Día Nacional de la Epilepsia.
- g) Realización de Cursos, Jornadas, Conferencias, Charlas informativas, mensajes directos para conseguir eliminar el estigma social.
- h) Impartición de cursos de formación para profesionalizar a personal para desarrollar las funciones de la Ley de la Dependencia.
- i) Prestar el Servicio de Ayuda a Domicilio.
- j) Hacer un seguimiento del tratamiento e investigación de la epilepsia fármaco resistente con publicaciones y difusión en los medios de comunicación.
- k) Colaborar con otras asociaciones cuyos fines tengan puntos en común, federándose para conseguir los objetivos marcados.
- l) Establecer relaciones con asociaciones similares existentes en el extranjero que persigan una finalidad análoga, e incluso, formar parte de asociaciones internacionales, previo cumplimiento de los requisitos legales.

- m) Denuncia de la vulneración de los derechos de los afectados por epilepsia grave y sus familias.
- n) Informar de los derechos y prestaciones que contempla la legislación vigente para los afectados por epilepsia grave.
- ñ) Realizar programas de voluntariado para atender las necesidades de los afectados por epilepsia grave y sus familias.
- o) Apertura de delegaciones en todo el ámbito nacional.
- p) Búsqueda financiación pública y privada.

- Metodología de captación de voluntariado

- 22 de Mayo. Conferencia “Vivir con Epilepsia” en Madrid durante el Seminario de Formación para Medios de Comunicación. “Epilepsia: Definición y Abordaje Actual”.



Portada de la ponencia “Vivir con Epilepsia”



Maria Espinosa, Psicóloga de la Universidad de Granada; Francisca Lozano Presidenta de Apemsi y Antonio Gil Nagel, neurólogo de la Ruber Internacional.



- 15 de Noviembre. Ponencia en Motril: "En la Epilepsia, ¿existe la igualdad?"



Portada de la ponencia. "En la Epilepsia. ¿ Existe la Igualdad?"

- Realización de charlas informativas y de sensibilización de la realidad que viven los afectados por epilepsia y sus familias en institutos, colegios, centros de salud, con el objetivo de captar voluntariado.
- Difusión y divulgación de esta patología en medios de comunicación.

- Formación de voluntariado para que conozcan el funcionamiento de la entidad y colaboren para su desarrollo



Motril. Francisca Lozano durante la ponencia: "Vivir con la Epilepsia"

- 14 de diciembre. Ponencia en Bilbao, “Vivir con la Epilepsia”, Asociación Alavesa de Epilepsia.



Portada ponencia: “Vivir con Epilepsia”



Bilbao. Francisca Lozano presidenta de Apemsi durante la exposición de la ponencia “Vivir con Epilepsia”

- VI Jornadas Andaluzas de Epilepsia organizadas por APEMSI

Celebración de las VI Jornadas Andaluzas de Epilepsia el día 9 y 10 de Noviembre en el Hospital de Baza:



Cartel de las VI Jornadas Andaluzas de Epilepsia, realizadas por APEMSI

- Conferencias relacionadas con la epilepsia.

Las ponencias han sido:

- “Nuevos Conceptos sobre Epilepsia” por el Dr. Miguel Rufo Campos, Jefe de la Unidad de Neurología Infantil del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.



Dr. Miguel Rufo Campos durante su intervención en las VI Jornadas

- “Consideración en torno al uso de Medicamentos Genéricos en el Tratamiento de la Epilepsia” por Dra. Elena Pita Calandre del Instituto de Neurociencias de la Universidad de Granada.

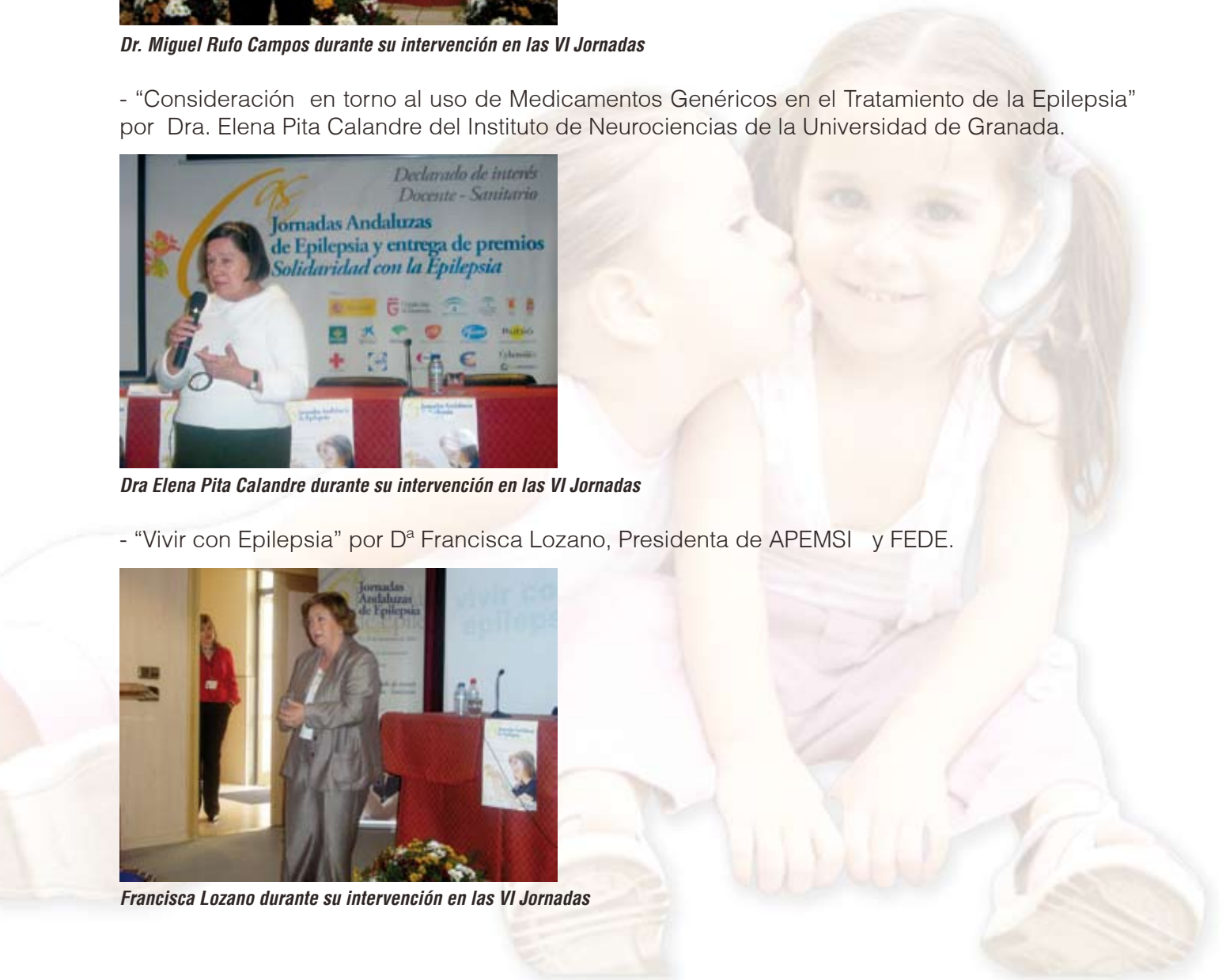


Dra Elena Pita Calandre durante su intervención en las VI Jornadas

- “Vivir con Epilepsia” por D^a Francisca Lozano, Presidenta de APEMSI y FEDE.



Francisca Lozano durante su intervención en las VI Jornadas



- “Como afrontar la Epilepsia” por D^a Eva M^a Gea Martínez, psicóloga de APEMSI.



Eva M^a Gea, psicóloga de APEMSI en su intervención en las VI Jornadas

-“¿Quién cuida a los cuidadores?” Juan Castaño, padre afectado. Técnico Superior en Riesgos Laborales.



D. Juan Castaño en su intervención en las VI Jornadas

-Presentación de Epsilon por D^a Aurelia Leyva, Presidenta de la Asociación Epsilon de Granada.



Agradecimiento de Francisca Lozano a D^a Aurelia Leyva. Presidenta de la asociación Epsilon de Granada.



- Asistencia a las jornadas de asociaciones relacionadas con la epilepsia de toda España.



Familiares y colaboradores en las VI Jornadas.



Voluntarios de APEMSI 2007.

En la organización y celebración de las VI Jornadas Andaluzas de Epilepsia ha participado el personal voluntario de la Asociación.

Las tareas fundamentales realizadas por los voluntarios han sido:

- Entrega de documentación
- Entrega de información
- Atención permante a los familiares y a los ponentes
- Elaboración de las inscripciones
- Organización de los actos culturales
- Atención a los niños en la ludoteca
- Cuidado durante todas las jornadas de los niños afectados por epilepsia grave dando la oportunidad a los padres de poner tener un respiro familiar durante las jornadas

- Celebración del Día Nacional de la Epilepsia



Cartel y lema del Día Nacional de la Epilepsia

La celebración del Día Nacional de la Epilepsia, tuvo lugar el día 24 de mayo.

El personal voluntario realizó diversas actividades:

- Ofrecer información a los ciudadanos,
- Reparto de carteles y trípticos informativos por centros de salud, institutos, colegios, ayuntamientos, centros de servicios sociales, etc...
- Reparto de bolígrafos, pulseras y camisetas del Día Nacional de la Epilepsia.

PÁGINA WEB

La página web ofrece información a todos los ciudadanos acerca de la Asociación y de las actividades que realiza. pretendemos captar voluntariado que colabore con la Asociación para la realización de actividades que favorezcan la calidad de vida de los afectados y sus familias