



apemsi
Asociación Española de Afectados
por Epilepsia Grave

Memoria 2007

APEMSI



Memoria 2007

APEMSI

Introducción

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.

Finalidad

Mejorar la calidad de vida de los afectados por epilepsia grave y sus familias.

Órganos de Gobierno

Asamblea General de miembros, compuesta por la totalidad de los socios.

Junta Directiva

Presidenta: Francisca Lozano García.

Vicepresidente: Constantino Brocal Gómez.

Secretaria: Araceli Díaz Martínez.

Tesorera: Sonia Brocal Lozano.

Recursos Humanos

Personal remunerado

- ATS, contratada durante la realización de las Sextas Jornadas Andaluzas.
- Técnico de informática y publicidad.
- Escultor para la realización de la estatuilla de la Asociación y los “Premios de Solidaridad con la Epilepsia”.



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI



PREMIOS "Solidaridad con la Epilepsia" Escultor: Ramón Salarich

- 15 Cuidadoras auxiliares (contratadas para la ejecución del "Programa Apoyo en el Hogar").
- Administrativo.
- Psicóloga, contratada por la subvención de la Delegación de Empleo de la Junta de Andalucía, para la impartición del Curso "Cuidador de Personas con Discapacidad. Epilepsia, enmarcado en la Ley de la Dependencia".
- Maestra de Educación Especial, contratada por la subvención de la Delegación de Empleo de la Junta de Andalucía, para el servicio de guardería paralelo al curso.
- Trabajadora Social, contratada por la subvención de la Delegación de Empleo de la Junta de Andalucía para la realización de un Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con discapacidad. Epilepsia en la Comarca de Baza".

Personal voluntario:

- Psicólogos.
- Neurólogos.
- Pediatras.
- Abogada.
- Personal docente de educación.
- Voluntariado de Cruz Roja.
- Voluntariado de APEMSI.

Sede Central y Delegaciones

Sede Central

CANILES

C/Cervantes, 5 1º Derecha. 18810. Caniles (Granada)

Tel: 958 710 134 (Persona de contacto: Francisca Lozano)



Memoria 2007

APEMSI

Delegaciones

MOTRIL

C/ Cañas, 39 4º A 18600 Motril

Tel: 958 82 95 91- 678 558 629 (Persona de contacto: Antonia Mª Ramos).

BARCELONA

Arrabal-Vassans, 30 Cervelló (Barcelona)

Tel: 936842735 (Persona de contacto: Meggi)

E- mail: vani405@hotmail.com

ALMERIA

C/ Soldado Español, 1 7º. 2 Almería

Tel: 950 269 487 (Persona de Contacto: Mª Dolores).

ZARAGOZA

Avenida Virgen del Pilar, 26. Casa 2. Pedrosa (Zaragoza)

Tel: 976 54 94 72- 606 591 065 (Persona de Contacto: Mónica)

E- mail: serrgar@hotmail.com

Diseño organizativo

Nuestro objetivo es: Aportar recursos y medios para que los familiares y afectados puedan disfrutar de una calidad de vida digna.

Desarrollo Organizativo en APEMSI

- Consolidación del "Programa de Apoyo en el Hogar".
- Mantenimiento de los beneficiarios del "Programa Apoyo en el Hogar".
- Potenciar el diálogo con organismos públicos y privados relacionados con la epilepsia.
- Buscar patrocinadores.
- Celebrar el Día Nacional de la Epilepsia.
- Organizar campañas de sensibilización.
- Realización de encuestas para conocer el grado de conocimiento de la epilepsia.
- Potenciar la información desde el ámbito educativo con material didáctico.
- Organización de jornadas con el objetivo de sensibilizar, informar y formar sobre epilepsia.
- Potenciar la investigación sobre la enfermedad.
- Consensuar criterios con todas las asociaciones relacionadas con esta patología.
- Organización de Cursos para cuidadores y servicio de guardería paralelo a los Cursos.



apemsi
Asociación Española de Padres e Involucrados
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

Convenios de colaboración con distintas entidades

- Convenio de colaboración con MRW.

Actividades y actos de promoción

Destacamos las siguientes actividades:

- **24 de Mayo.** Celebración del Día Nacional de la Epilepsia.



Cartel y lema del día nacional de la epilepsia



Memoria 2007 APEMSI

Ponencias

- **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”



María Espinosa, Psicóloga de la Universidad de Granada; Francisca Lozano Presidenta de Apemsi y Antonio Gil Nager, 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?”



Asociación Española de Asociaciones por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI



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"



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

Cursos

- **13 de Noviembre.** “Curso de Captación de Fondos”, en el Hotel Duquesa de Cardona, en Barcelona.



Barcelona. Francisca Lozano durante el curso “Captación de fondos”

Asistencia a otros actos

- **14 de Noviembre.** Reunión del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y los trabajadores de APEMSI del “Programa Apoyo en el Hogar”, en el Hotel Meliá de Sevilla.



Francisca Lozano y trabajadores de Apemsi del programa “apoyo en el hogar”

- **Del 21 al 24 de Noviembre.** Congreso de la SEN, en el Palacio de Congresos de Barcelona.
- **23 de Noviembre.** Nombramiento como miembro de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

- **29 y 30 de Noviembre y 1 y 2 de Diciembre.** Asistencia a Faisalud.



Conferencia durante el congreso de la feria de la salud



Programa de conferencias en la feria de la salud. Madrid

- **1 de Diciembre.** Feria de Asociaciones en Motril.



Varias componentes de la delegación de Apemsi en Motril



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

- **3 de Diciembre.** Celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad y entrega de los Segundos Premios Andaluces a las buenas prácticas en la atención a las personas con discapacidad.



Francisca Lozano con la placa del Día Internacional de las personas con discapacidad.

Jornadas 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



Memoria 2007 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



apemsi
Asociación Profesional de Psicólogos
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

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



Eva Mª 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.



Memoria 2007 APEMSI

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



Familiares y colaboradores en las VI Jornadas

EVALUACIÓN DE LAS SEXTAS JORNADAS ANDALUZAS DE EPILEPSIA “VIVIR CON EPILEPSIA”

A.P.E.M.S.I. (Asociación de Padres/Madres con Hijos/as con Epilepsia Mioclonica Severa de la Infancia y otros tipos de Epilepsia)

Cuando nos planteamos realizar este proyecto, desconocíamos cuales iban a ser los resultados, solamente era una iniciativa para afrontar una situación que cada vez afecta a más familias cuidadoras, como es el agotamiento físico y la necesidad de un respiro familiar. Pero una vez concluido nuestro proyecto y siguiendo la evaluación del mismo, podemos afirmar, que se han cumplido nuestras expectativas. Las jornadas se han realizado durante los días 9 y 10 de noviembre en las localidades de Baza y Caniles (Granada). Han tenido una duración total de 20 horas.

La sede central se inauguró en Caniles, a la que asistieron políticos, profesionales y padres de niños afectados.

La entrega de premios se celebró en el Teatro Ideal de Baza.

En el Salón de Actos del Hospital Comarcal de Baza, tuvo lugar el encuentro entre profesionales y técnicos de medicina, enfermería, psicología, trabajo social, educación, estudiantes, familiares y afectados e interesados en general.

Nos han acompañado distintas asociaciones de epilepsia como:

- Participación de la Secretaria de la Federación Española
- Participación de la Asociación A.A.E.B. de Badalona
- Participación de Epsilon, Asociación de Epilepsia de Granada.
- Participación de varias asociaciones de la Comarca interesadas en recabar información de esta patología

Tras la evaluación de los cuestionarios entregados a los asistentes de las jornadas, los resultados obtenidos son los siguientes:

A estas jornadas han asistido un total de 130 personas, un 90% son mujeres y un 10% son hombres. Tenemos que destacar la presencia de 30 familias y de 12 niños afectados de todo el territorio



apemsi
Asociación Española de Padres de Niños
con Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

nacional. Es muy difícil contar con la presencia de todos los padres socios debido a la distancia, motivos laborales y temor a un posible empeoramiento de la enfermedad.

El intervalo de edad de los asistentes ha sido desde los 25 hasta los 40. En cuanto a la profesión de los asistentes la mayoría han sido estudiantes y personal especializado en la rama sanitaria.

En general, las instalaciones elegidas han sido evaluadas favorablemente.

La distribución del horario ha sido valorada como adecuada, sobre todo debemos destacar la idoneidad de hacerlo en viernes y sábado lo que ha facilitado la asistencia de los interesados.

Por último, debemos destacar que los contenidos y documentación aportada en las jornadas ha sido valorada como muy buena, cumpliéndose así el programa previsto para las jornadas.

Convivencia de afectados, familiares y profesionales relacionados con la epilepsia



Familiares en la plaza del Ayuntamiento de Caniles, durante la convivencia de las VI Jornadas



Convivencia entre familiares y afectados en el Paseo de Caniles



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 **APMSI**

Visita cultural a la Villa de Caniles



Ayuntamiento de Caniles



Dª Elvira Ramón Utrabo, delegada de igualdad y bienestar social y Dº Francisca Lozano a la salida del Ayto. de Caniles

Cena de bienvenida



Varios familiares durante la cena



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

Ludoteca de Integración



Niños de la asociación en la convivencia de las VI Jornadas



Socios de APEMSI



Delegada de APEMSI en Almería con su hijo



Memoria 2007 APEMSI

Entrega de Premios Solidaridad con la Epilepsia

El día 9 de Noviembre en el Salón Ideal de Baza. Premios "Solidaridad con la Epilepsia".



Invitados a la inauguración de las VI Jornadas y a los premios "Solidaridad con la Epilepsia"

Nominados

- **Consejería de Igualdad y Bienestar Social:** D^a Elvira Ramón Utrabo, Delegada.



D^a Francisca Lozano, Presidenta de Apemsi hace entrega del "Premio Solidaridad con la Epilepsia a D^a Elvira Ramón Utrabo, en nombre de D^a Aurelia Calzada Muñoz.

- **Fundación de Servicios Sociales:** D. Pedro Rodríguez Delgado, Director Gerente de la Fundación Andaluza de Servicios Sociales.



D. Pedro Fernández, alcalde de Baza hace entrega del "Premio Solidaridad con la Epilepsia" a D. Pedro Rodríguez Delgado, Director Gerente de la Fundación Andaluza de Servicios Sociales.



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

Actos culturales



Presentador: D. Javier Hernández, Jefe de informativos de Onda Cero Baza.

Durante la entrega de premios contamos con las siguientes actuaciones:

- Escuela de Coros y Danzas “Virgen de la Piedad” dirigido por su directora D^a Chari López.



- Obra “La Subasta”. Grupo de teatro de Caniles





apenssi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APENSI

- Grupo de Flamenco a cargo de la Escuela Chari López



- Orquesta de Laúdes españoles "Velasco Villegas"



Inauguración de la Sede de Apenssi en Caniles

El día 9 de noviembre se inauguró en Caniles la sede de la Asociación Apenssi, cedida por el Ayuntamiento de Caniles.



Fachada de la sede de APENSI en Caniles



Memoria 2007

APEMSI

Inaugurada por D^a Elvira Ramón Utrabo, Delegada de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, D. Antonio Martínez Caler, Presidente de la Diputación de Granada y D^a Isabel Mesas López, alcaldesa de Caniles.



Placa conmemorativa de la inauguración de la sede de APEMSI



D^a Elvira Ramón Utrabo, retira la cortina para desvelar la placa de inauguración.



D^a Elvira Ramón, delegada de igualdad y bienestar social, D^a Francisca Lozano, presidenta de APEMSI, D^a Isabel Mesas, alcaldesa de Caniles, D^o Antonio Martínez Caler, Presidente de la Diputación de Granada. En la sede de Apemsi



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 **APEMSI**

Inauguración de la Delegación de Pedrola (Zaragoza) el día 22 de Abril



D^a Francisca Lozano presidenta de APEMSI, M^a Teresa Perales, Directora General de la Dependencia, Gobierno de Aragón. José Ángel Zaldívar, concejal de cultura de Pedrola (Zaragoza)



Miembros de APEMSI, con la Directora General de la Dependencia del Gobierno de Aragón



Miembros de APEMSI con los jugadores del R.C.F. de Zaragoza, Ewerphon y Neric



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

Memoria 2007 APEMSI

Actos Benéficos celebrados en Pedrola (Zaragoza)



**EL AYUNTAMIENTO DE PEDROLA ORGANIZA:
EL I TORNEO BENEFICO DE FUTBOL, A FAVOR DE
A.P.E.M.S.I.**

“Asociación de padres de hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia y otros tipos de Epilepsia”.

La recaudación se destinará para la construcción del que será el **Primer Centro de Investigación y Residencia para los enfermos de Epilepsia de toda España**

**DIA 05 de Abril de 2007.
CAMPO DE FUTBOL DE LA NAVA. PEDROLA.**

09:30. SELECCIÓN DE LA COMARCA. Categoría Cadetes

11:00. TRIANGULAR. Categoría Regional
Equipos: PEDROLA -ALAGON-TORRES DE BERRELLEN

Invitados: - Hma. Sra. D^a. M^a. Teresa Perales Fernández, Directora General de Atención a la Dependencia.

- Sra. D^a. Francisca Lozano García, Presidenta de la Asociación A.P.E.M.S.I., y Presidenta de la Federación Española de Epilepsia F.E.D.E.
- Jugadores de fútbol del Real Zaragoza.

Sorteos: Con la entrada participa en el sorteo de un balón de fútbol. Durante el transcurso de los partidos se sortearán cuatro balones más, firmado por todos los jugadores de fútbol del Real Zaragoza y una camiseta firmada por "Ewerthon".

Colaboradores: Comarca de la Ribera Alta del Ebro. Ayuntamientos de Pedrola, de Alagón y de Torres de BerrelLEN. Protección Civil. Cruz Roja. Casa de Cultura y de la Juventud. AFAPE. Multicaja. AMUPE. La Zaragozaana S.A. F.B.Pedrola. Pabellón 81. Alagón Sport. ExpoPiso Pedrola. Mega-city. M^a. Victoria Lozano. Expo-Tyre. Caja Inmaculada. Cafetería M.D. Flores Ikebana. Papelería Teresa H. Auto-Taxi Javier. Marcotrans. Caladero. Auto Escuela Javier. Dropin Ramas, S.L. Casino Agrícola J.C.Peña. S.L.Panadería Lazaro.Taxi Ana Joven.



¡GRACIAS A TODOS POR COLABORAR!

PRECIO ENTRADA: 3 Euros



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

**LA ASOCIACION DE PADRES DE
HIJOS CON EPILEPSIA
MIOCLONICA SEVERA DE LA INFANCIA Y
OTROS TIPOS DE EPILEPSIA.**

**AGRADECE SU COLABORACION
EN EL
I TORNEO BENEFICO DE FUTBOL,
CELEBRADO EN PEDROLA
EL DIA 5 DE ABRIL DE 2007.**

**SEN SU AYUDA ESTE SUENO
NO SE HABRA REALIZADO
MUCHAS GRACIAS**



Sección Fundadora de
La Federación Española de
Epilepsia

Cartel del acto benéfico



apemsi
Asociación Española de Padres de Niños con Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

XIX Maratón Fútbol Sala “Villa de Pedrosa”. Saque de Honor.



Saque de honor



Mónica Serrano Delegada de APEMSI en Zaragoza con Francisca Lozano en el maratón de fútbol sala

Subasta



Miembro de APEMSI durante la subasta en Pedrola



apmsi
Asociación Profesional de Neurologos
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

Colaboraciones con FEDE

- **6 de Marzo.** La SEN otorgó el Premio Social 2006 a la Federación Española de Epilepsia por su contribución a difundir y mejorar la calidad de vida de los enfermos de epilepsia.



Premio Social 2006



Recogida del premio por D^a Francisca Lozano presidenta de APEMSI



D^a Rocio Mateos Vicepresidenta de FEDE, D^a Francisca Lozano, presidenta de APEMSI, D^a Mónica Serra delegada de APEMSI en Zaragoza



Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI



D^a Francisca Lozano durante el acto de entrega de los premios de la SEN



D^a Francisca Lozano durante el acto de entrega de los premios de la SEN

- **24 de Marzo.** Asamblea General de FEDE en Madrid.



Asistencia de Francisca Lozano, presidenta de APEMSI en la Asamblea General de FEDE



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

- PROVINCIA-GRANADA 11.11.07 -

Una 'madre coraje' logra sede para los epilépticos en Caniles

«He luchado y seguiré luchando para que estos niños y sus padres no pierdan la esperanza y puedan tener vida digna», dice Francisca Lozano - JOSÉ UTRERA



JORNADAS. Mesa presidencial del encuentro sobre epilepsia celebrado en Baza. / JOSÉ UTRERA

La Asociación de Padres e Hijos con Epilepsia Mioclónica severa de la Infancia (Apemsi) ya tiene sede propia gracias al Ayuntamiento de Caniles, que les ha cedido unas instalaciones en las antiguas casas de los maestros. La sede fue inaugurada por el presidente de la Diputación de Granada, Antonio Martínez Caler; la alcaldesa de Caniles, Isabel Mesas y la delegada de Igualdad y Bienestar Social, Elvira Ramón, además de la presidenta de Apemsi, Francisca Lozano, a quien acompañaron otros miembros de la asociación que participan en Baza en las VI jornadas andaluzas de epilepsia. Este año tiene como lema 'Vivir con epilepsia'.

Situada en la Calle Cervantes de Caniles, la sede de Apemsi ha sido cedida por el Ayuntamiento de Caniles para atender y servir de punto de encuentro a padres e hijos afectados por la epilepsia mioclónica severa, una enfermedad degenerativa que aparece en el primer año de vida y para cuya curación no existe ningún tipo de fármaco. Se trata de una enfermedad de las denominadas raras con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia (prevalencia) baja, menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes en la comunidad, según la definición de la Unión Europea. En la provincia de Granada 5 niños padecen la enfermedad.

Madre coraje

La sede es el fruto de la lucha de una 'madre coraje', la canilera Francisca Lozano, que tiene una hija de quince años que padece la enfermedad desde su primer año de vida. «He luchado y seguiré luchando para que estos niños y sus padres no pierdan la esperanza y puedan tener una vida digna». Francisca tiene ahora centrados sus esfuerzos en varios proyectos, pero el más importante por su volumen es la construcción de una residencia para estos niños en Baza cuyo ayuntamiento cedió en su día los terrenos necesarios para poderla hacer realidad cuando se consiga la financiación necesaria que es mucha y difícil de lograr, aunque Francisca Lozano, no se asusta a la hora de visitar instituciones, organismos públicos o privados que les puedan ayudar.

Ley de dependencia

Precisamente, fruto de su incesante trabajo y llamando a muchas puertas, la asociación Apemsi, logró hace pocos años lo que hoy es la llamada Ley de Dependencia. Francisca Lozano y otros 15 padres andaluces más, lograron que la Junta de Andalucía les ayudara para poder atender a sus hijos en la misma manera que hoy establece la Ley de Dependencia, tal y como se encargó de recordar la delegada de Igualdad y Bienestar en Granada, Elvira Ramón durante la inauguración de las jornadas andaluzas de epilepsia que se celebran en Baza.



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

- **Noticias de Granada**

Caniles.- Inaugurada en Caniles la sede de la Asociación Apemsi dirigida a padres e hijos con Epilepsia Mioclónica severa

La sede ha sido cedida por el Ayuntamiento del municipio para atender y servir de punto de encuentro a padres e hijos afectados por la epilepsia mioclónica severa, una enfermedad degenerativa que aparece en el primer año de vida y para la que no existe ningún tipo de curación.

-El presidente de la Diputación Antonio Martínez Caler asistió a la inauguración junto a la delegada de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y la alcaldesa del municipio Isabel Mesas López.

Situada en la Calle Cervantes del municipio granadino, la sede de la Asociación Apemsi (Asociación de Padres e Hijos con epilepsia mioclónica severa de la Infancia) ha sido cedida por el Ayuntamiento de Caniles para atender y servir de punto de encuentro a padres e hijos afectados por la epilepsia mioclónica severa, una enfermedad degenerativa que aparece en el primer año de vida y para cuya curación no existe ningún tipo de fármaco. Se trata de una enfermedad de las denominadas “raras” con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia (prevalencia) baja, menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes en la comunidad, según la definición de la Unión Europea. En la provincia de Granada 5 niños padecen la enfermedad, 32 en toda Andalucía.

La sede es el fruto de la lucha de una “madre coraje” la canilera Francisca Lozano tiene una hija de quince años que padece la enfermedad desde su primer año de vida. “He luchado y seguiré luchando para que estos niños y sus padres no pierdan la esperanza y puedan tener una vida digna”. Francisca ha asegurado que esta asociación es sólo el primer paso de un largo camino “que debe a finalizar haciendo realidad la construcción de una residencia para estos niños en mi pueblo”.



Antonio Martínez Caler asiste a la inauguración de la sede. (Prensa Diputación)

El Presidente de la Diputación por su parte ha hecho hincapié en el lema de la asociación “Una lucha por amor” ya ha asegurado que “trabajar por amor es la mejor y las más digna manera de trabajar por los ciudadanos para solucionar sus problemas”.

Elvira Ramón, delegada de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía ha querido reconocer la gran importancia del movimiento asociativo en provincia “es muy importante el empuje que dais para obtener una mejor calidad de vida de las familias que padecen este tipo de problemas”.



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007 APEMSI

La alcaldesa de Caniles Isabel Mesas ha recordado que este era un compromiso al que el consistorio no podía dar la espalda “contad con nosotros para seguir adelante porque continuaremos ayudándoos en todo lo que esté en nuestra mano”.

Entre hoy y mañana 200 persona procedentes de todo el país van a participar en Baza en las Sextas Jornadas Andaluzas de Epilepsia.

14 NOVIEMBRE
2007

6 IDEAL |

gente de aquí

PAQUI LOZANO PRESIDENTA DE APEMSI Y DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA (FEDE)

«Necesitamos toda la ayuda del mundo»

TEXTO Y FOTO: I. G. L.

No descansa. Y trabaja día y noche para que los afectados por epilepsia mioclónica severa de la infancia tengan una vida mejor, «una vida digna». Paqui Lozano García es, además de presidenta de la Federación Española de Epilepsia, presidenta de la Asociación de Padres e Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia y otro tipos de Epilepsia (Apemsi), un colectivo que nació en 1998 y que el pasado viernes inauguró su sede en Caniles. (www.apemsi.org).

—Apemsi ya cuenta con una sede. El trabajo de tantos años está dando sus frutos. —Sí, pero todavía nos quedan muchas cosas por hacer, por ejemplo, poner en marcha la residencia, el primer centro de España dedicado al cuidado de niños con esta Epilepsia severa. Ya tenemos los terreros, donados por el Ayuntamiento de Baza.

—Toda ayuda es poca ahora mismo.

—Pues sí. Necesitamos toda la ayuda del mundo para que el proyecto llegue a buen puerto. Hoy nos ha tocado a nosotros, pero le puede tocar a cualquiera.

—¿Cuál es el objetivo de Apemsi?

—Apemsi nació en 1998 para defender los intereses de las personas que sufren esta grave enfermedad y sus familias. Queremos que los afectados por esta Epilepsia tengan una vida digna.

—¿Cómo se manifiesta esta epilepsia?

—Es una enfermedad muy dura, desgraciadamente. 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. No existe ningún fármaco que pueda controlar esta enfermedad. Los niños con esta enfermedad están más tiempo muertos que vivos. Es duro, pero es así. Todo lo que sienten es dolor.

—El próximo jueves tiene una reunión con el Ministro de Trabajo. ¿Qué es lo que le va pedir?

—Que continúe con la ayudas a domicilio y que nos ayude a construir la residencia. También le pediremos que el Gobierno ayude económicamente a estos niños y sus familias, y que los afectados tengan una cartilla de pensionista desde el mismo momento que se les diagnostican la enfermedad.





Memoria 2007 **APEMSI**

Relaciones Institucionales y Asesoramiento

A lo largo de este año hemos mantenido contactos con:

- Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía
- Consejería de Salud
- Delegación de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía
- Delegación de Salud
- Delegación de Educación
- Delegación de Innovación y Ciencia
- Delegación de Trabajo y Seguridad Social
- Diputación de Granada
- Ayuntamiento de Caniles
- Ayuntamiento de Loja
- Ayuntamiento de Motril
- Ayuntamiento de Baza
- Universidad de Granada
- Coordinador del grupo de epilepsia SEN

Información y Asesoramiento

En el año 2007, hemos dado respuesta a unas 100 personas que han solicitado información y asesoramiento. Toda la información se le ha facilitado por medio de teléfono, correo electrónico, carta...

El asesoramiento solicitado ha sido: Información de la epilepsia, asesoramiento de especialistas, contactar con asociaciones, recursos, subvenciones, normativa, medicación, investigación, trabajo, necesidad de poder hablar de epilepsia con alguien que los comprenda.



apemsi
Asociación Española de Asociaciones
por Epilepsia Grave

Memoria 2007

APEMSI

Colaboraciones

Entidades Públicas

- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Consejería de Igualdad y Bienestar Social
- Delegación de Igualdad y Bienestar Social
- Delegación de Empleo
- Delegación de Innovación y Ciencia
- Delegación de Gobernación
- Delegación de Salud
- Diputación Provincial de Granada
- Universidad de Granada
- Hospital de Baza
- Ayuntamiento de Baza
- Ayuntamiento de Caniles
- Ayuntamiento de Loja
- Ayuntamiento de Cúllar
- Ayuntamiento de Benamaurel
- Ayuntamiento de Freila
- Ayuntamiento de Cuevas del Campo
- Ayuntamiento de Cástaras
- Ayuntamiento de Torvizón

Entidades Privadas

- Entidades bancarias
- Compañías Biomédicas
- Asociación de Empresarios del Altiplano
- Los Marismeños
- Partidos Políticos
- Coros rocieros de Caniles y Baza
- Orquesta de Laúdes de Baza
- Medios de Comunicación
- Grupo de Teatro de Caniles
- Coros y Danzas de Baza
- Grupo de Flamenco de Baza
- Restaurante "Jardines Las Conchas"

Donativos

Pilar Moreno Fernández.



apemsi

Asociación Española de Afectados
por Epilepsia Grave

C/ Cervantes 5, 1º Dcha.
18810 - Caniles (Granada)
www.apemsi.org
info@apemsi.org