



apemsi
Asociación Española de Afectados
por Epilepsia Grave

Memoria 2008

APEMSI



apemsi

Asociación Española de Afectados
por Epilepsia Grave

Memoria 2008

APEMSI

Hace 16 años se cruzó en mi vida la epilepsia, sin ser invitada y sin avisar se instaló en mi hogar y como un imán se adhirió a la vida de mi hija. Creí que sería pasajera, que conseguiría destruirla y alejarla de mi familia.

Después de varios años de peregrinar por hospitales me resigné y acepté que tendría que vivir y convivir con un nuevo huésped y compartir lo que mas amaba.

Tome la decisión mas dura y difícil de mi vida si no podía destruirla unirme a ella, ponerle voz y gritar la problemática social y familiar que produce.

Desde lo mas hondo del corazón de una madre rota de dolor. Nació APEMSI, En 1998.

Nuestro camino ha sido largo duro y difícil y ha estado plagado de obstáculos que hemos tenido que solventar para conseguir poner en marcha servicios y programas que han mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias.

El balance de estos diez años de trabajo ha sido positivo gracias a la colaboración de entidades públicas y privadas, personas físicas y jurídicas que han depositado en nosotros su confianza apoyando nuestros proyectos y aportando los recursos para su ejecución.

Próximamente pondremos en marcha el proyecto más ambicioso e innovador: la construcción de una Residencia para Afectados por Epilepsia Grave que sirva de hogar y refugio a estos enfermos. Será la primera en España

No hemos conseguido parar las secuelas de la enfermedad, pero sí arrancar a sus afectados una sonrisa.

APEMSI el pilar de apoyo y refugio de muchas familias que han encontrado una luz en medio de la tempestad.

Quiero enviar un mensaje como madre y Presidenta de esta Asociación a todas aquellas familias que tiene un familiar con epilepsia grave:

Por amor se pueden mover montañas y regar desiertos, y con epilepsia grave se puede vivir y soñar.





Memoria 2008

APEMSI

• Comida de año nuevo



• Día 2 de enero

Renovación del convenio de Colaboración entre la Fundación Andaluza de Servicios Sociales y Apemsi para la continuidad del Programa Apoyo en el Hogar.

• Día 5 de enero

Donación de juguetes por parte de la Cruz Roja de Baza

• Día 10 de enero

Reunión con el Delegado de Trabajo, Luís Rubiales

• Día 11 de enero

Asistencia al acto "Plan de Accesibilidad de los municipios de la Provincia de Granada". organizado por la Diputación Provincial de Granada y la Junta de Andalucía

• Día 15 de enero

Página Web de la asociación APEMSI





Memoria 2008 APEMSI

• Día 21 de enero

Cesión por parte del Ayuntamiento de Caniles del local para la puesta en marcha el aula de integración.



• Día 1 de febrero

CURSO:
**ATENCIÓN SOCIO SANITARIA
A PERSONAS EN EL DOMICILIO**

Dirigido principalmente a cuidadores formales e informales de personas dependientes, a familiares y al público en general que estén interesados en la discapacidad, y concretamente en la epilepsia.

Se entregará diploma expedido por la Delegación de Empleo de la Junta de Andalucía.

1 de FEBRERO

APEMSI
Duración del curso: 600 horas
Lugar de realización: Caniles
Organizado por la Asociación APEMSI

Contactar con:
Asociación Apemsi
C/ Cervantes, 5 1ª Derecha
Tel: 958 710 134
Web: www.apemsi.org
E-mail: info@apemsi.org





Memoria 2008

APEMSI

• Día 31 de enero

Reunión con la compañía biomedica Pfizer, para concretar actos para el 2008, en el Hotel NH Príncipe de Vergara Madrid.



La vida por delante

• Día 5 de febrero

Reunión con el Dr. SERRATOSA, para concretar un programa de investigación del síndrome de Dravet en Madrid

• Día 13 de febrero

Visita de D. Luís Rubiales, Delegado de Trabajo a la Sede de Apemsi.



Firma en el Libro de Honor de la Asociación: D. José Luís Rubiales, Delegado de Empleo





Memoria 2008

APMSI

D^a Isabel Mesas, Alcaldesa de Caniles:



Prensa

• **Día 15 de febrero**

Un programa detectará y atenderá a los niños epilépticos de Baza



VISITA. Luis Rubiales durante su encuentro con miembros de la asociación en Caniles. /J. UTRERA



Memoria 2008

APEMSI

Luís Rubiales, Delegado de la Consejería de Empleo de la Junta, ha visitado la sede de la asociación Apemsi (Asociación de padres de hijos con epilepsia mioclónica de la infancia y otras epilepsias), que preside Francisca Lozano, donde se realiza un curso de cuidadores y un programa que pretende detectar las necesidades de la comarca en materia asistencial para personas con deficiencias, que incluye los enfermos de epilepsia.

Durante la visita, tanto Luis Rubiales como la alcaldesa de Caniles, Isabel Mesas, departieron con las personas que asisten al curso de cuidadores, entre las que se encuentra la delegada de Apemsi en Motril, Antonia Ramos, donde hay detectados al menos 15 casos de enfermos de epilepsia.

La delegación de Empleo subvenciona con 55.000 euros dos programas que actualmente desarrolla la asociación, según informó el propio Luis Rubiales, quien destacó que el dinero es menos importante que el trabajo que desarrolla. «La ayuda se enmarca dentro de un programa de la Consejería destinado a asociaciones sin ánimo de lucro para facilitar la contratación de especialistas desempleados y cuya ayuda es muy necesaria».

Ayuda e información

Uno de ellos es la realización de un trabajo de campo por la comarca para detectar las necesidades reales de estos enfermos e informar a las familias sobre los recursos públicos y privados que existen.

Francisca Lozano manifestó que no todas las personas tienen capacidad y aguante para cuidar de unos enfermos que necesitan atención todo el día. «Hemos tenido que recurrir a allegados o familiares de los enfermos porque no todas las personas están preparadas para atenderlos y hasta los técnicos a veces desisten».

• Día 26 de febrero

Día de la Vieja (fiesta local)





Memoria 2008 APEMSI

• Día 28 de febrero

Día de Andalucía



• Día 13 de marzo

Reunión con el Director General D. Pedro de la Fundación andaluza de Servicios Sociales en Sevilla.

• Día 14 de marzo

Asamblea General de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.

Protocolo de epilepsia calendario especificando el día 24 de mayo día de la epilepsia

• Día 24 de marzo

• Presentación de proyecto de las subvenciones a la Consejería de igualdad y bienestar Social.

• Presentación de la documentación para la acreditación de la entidad como prestadora del servicio de ayuda a domicilio en al Ley de la Dependencia .

• Día 27 de marzo

Asamblea General Aprobación y rectificación de los estatutos. Asociación de padres y madres con hijos /as con epilepsia mioclonica severa de la infancia y otros tipos de epilepsia grave pasa a llamarse :Asociación Española de afectados por epilepsia Grave manteniendo el anagrama APEMSI

• Día 21 de marzo

Celebración de la Fiesta de la Primavera.





Memoria 2008 APEMSI

• Día 12 de abril

Asamblea General de FEDE



Presidenta de Apemsi y Fede



Cursos de formación para las entidades





Memoria 2008

APEMSI

• Día 16 de Abril

Visita a la Asociación A toda Vela (Almería).



Cena de clausura del curso





Memoria 2008 APEMSI

- **Día 24 de abril**

Registrar la Asociación, en el registro del voluntariado

- **Día 30 de abril**

Día de la Cruz



- **Día 13 de mayo**

Grabación del videocomunicado en la Ruber Internacional, Madrid.





Memoria 2008

APMSI

• Día 15 de mayo

Elaboración de las Acciones Formativas 2008



• Día 19 de mayo

Colaboración con el encuentro de aulas Específicas comarca de Baza Huescar





Memoria 2008 APEMSI

• Día 20 de mayo

Ponencia en las Jornadas de Zaragoza, En la Epilepsia ¿Existe la Igualdad?



• Día 22 de mayo

Rueda de Prensa en el Hotel Las Letras de Madrid.

• Día 23 de mayo

Programa Saber Vivir





Memoria 2008 APEMSI

• Día 24 de mayo

Celebración del Día Nacional de la Epilepsia



Material divulgativo



Video divulgativo



Crisis de ausencia



Crisis convulsivas



Memoria 2008

APMSI

Anuncio en la revista, Feria y Fiestas de Caniles



APMSI
Asociación Española de Asociados por Epilepsia Grave

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

Una lucha por amor

Formación e Información

- Aula de Integración
- Cursos de Ayuda a domicilio, con posibilidad de contratación
- Talleres de Integración

SEDES:

caniles: 958 710 134; motril: 968 829 591; almería: 950 269 487; zaragoza: 976 54 94 72; barcelona: 930 44 27 35.

• **Día 26 de mayo**
Jornadas de Pfizer



• **Día 4 de junio**
Entrega de Premios de la SEN





Memoria 2008 APEMSI

• Día 9 de junio

Reunión con la Delegada de Igualdad y Bienestar Social en Granada

• Día 17 de Junio

Jornada sobre el sistema de autonomía y atención a la dependencia en Andalucía.
Organizadas por la Fundación Andaluza de Servicios Sociales

programa

La Comisión para la Igualdad y Bienestar Social a través de su único instrumento la Fundación Andaluza de Servicios Sociales, en colaboración con la Cruz Roja de La Cañal, presentará el marco del Tercer Seminario de Servicios Sociales atendiendo a las demandas de los profesionales que trabajan en este sector.

En esta ocasión, el encuentro se enmarca en el área de promoción de la autonomía y atención a la dependencia, no sin tener presente el carácter de importancia que adquiere las entidades asociativas de personas con discapacidad en el ámbito de información e asesoramiento.

La presente es una oportunidad para la autonomía personal y atención a la dependencia en Andalucía, ya que permite a todos los profesionales implicados y administraciones, compartir un primer estudio o encuentro en la formación de la memoria con respecto de una respuesta de calidad a las personas demandantes.

OBJETIVO GENERAL
Dar a conocer a profesionales de las asociaciones andaluzas de atención a personas con discapacidad el procedimiento y recursos del S.A.A.D. en Andalucía, de cara a mejorar la calidad de la atención prestada a las personas con discapacidad reforzando la labor de asesoramiento que se realiza desde las mismas.

PROGRAMA:

- 09:00 Recogida de documentación.
- 09:15 Inauguración. **D. Julio Samuel Coca Bienes**, Director General de Atención con Discapacidad.
- 09:30 El Sistema Público de Servicios Sociales e Información a la Familia. PROCEJA, del Ministerio de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia.
- 09:35 Pausa - Café.
- 10:00 Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia.
- 11:00 Servicios esenciales e incompatibilidad de servicios y Prestaciones Económicas.
- 11:45 Rutina y preguntas.

PARTICIPANTES
Profesionales implicados en las áreas de información e asesoramiento a personas con discapacidad de entidades locales, provinciales y regionales de atención a personas con discapacidad.

DURACIÓN
5 horas.

2008

boletín de inscripción

Nombre y apellidos: _____
 Número de DNI: _____
 Calle de residencia: _____
 CP: _____
 Ciudad: _____
 Provincia: _____
 Teléfono: _____
 E-mail: _____

Indique y marque el tipo de apoyo que desea recibir:

Nombre y apellidos: _____
 Número de DNI: _____
 Calle de residencia: _____
 CP: _____
 Ciudad: _____
 Provincia: _____
 Teléfono: _____
 E-mail: _____

Plan de Formación en Servicios Sociales 2008

Sevilla, 3 de junio
 Fundación Andaluza de Servicios Sociales
 Torre Cañal s/n

Málaga, 11 de junio
 Hotel Palmira de Málaga
 C/11 de mayo de Soler 11

Granada, 17 de junio
 Hotel Victoria
 C/22 de Abril, 74

Jornada sobre el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía.

2008

• Día 27 de julio

Memoria voluntariado

apemsi

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



Memoria 2008 APENSI

• Día 30 de junio

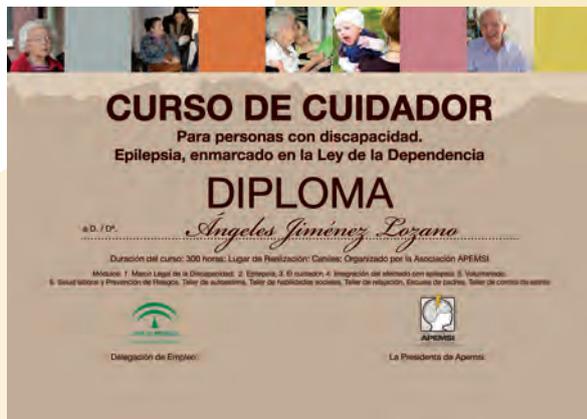
Finalización de los siguientes programas



• Aula infantil de integración



• Curso de cuidador de discapacitados



• Premio andaluz



• Estudio de necesidades en la discapacidad



Memoria 2008 APEMSI

• Día 1 de octubre

Aula de integración



- Triptico informativo de la Asociación APEMSI

• Días 9 y 10 de noviembre

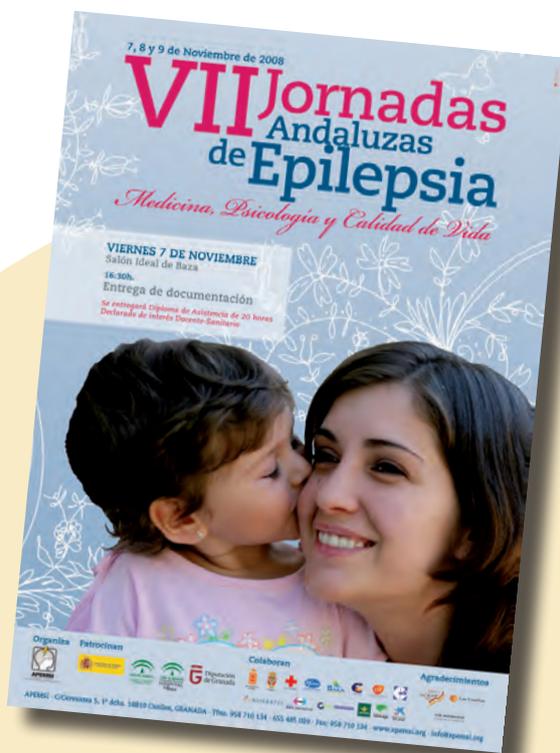
VII Jornadas Andaluzas de Epilepsia, Medicina, Psicología y Calidad de Vida



Memoria 2008 APEMSI



· Inauguración Jornadas



· Asistentes al premio



· Presentador





Memoria 2008 APEMSI

Premiados



· Antonio Gil-Nagel Neurólogo, Clínica Ruber-Internacional, Madrid · Miguel Rufo Campos Neuropediatra, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla



· Martin Soler Marquez, Consejero de Agricultura y Pesca, Junta de Andalucía



· Presentación del libro Testimonio de una Madre





Memoria 2008 APEMSI

Actos Culturales



• Banda de tambores y trompetas "Hermandad Jesus Crucificado" de Caniles



• Grupo de teatro "la Pulicanca" de Caniles



• La escuela de musica de Baza

Himno de la EPILEPSIA

Una historia real, te voy a escribir,
para que la cantes, y siga en tu memoria;
sobre unos niños, jóvenes y viejos,
que sufren un mal, que no pueden evitar.

Todo el mundo, que les rodea,
se hace para ellos, algo inalcanzable;
y algunas personas, todavía no entienden,
sienten vergüenza, rechazo o miedo.

Si ellas supieran, que nos afecta a todos,
estarían más cerca, unos de otros;
puede ser a tu hijo, o también a ti mismo,
cuando menos lo esperas, aparece la epilepsia.



Memoria 2008

APMSI

ESTRIBILLO

**Epilepsia, no te importe nombrarla,
cuando yo caiga al suelo, no intentes levantarme;
quédate conmigo y quita tó de en medio,
la tormenta ya pasa y no recordaré nada.**

**Nosotros queremos, aunque sin voz,
vosotros podéis, aunque no queráis gritar;
que somos gente, que existe y siente,
con ganas de vivir y soñar.**

Recuerdo a esa niña, que perdía el sentido,
su cuerpo temblaba, demasiado a menudo;
en otros momentos, nacía una sonrisa,
estaba conmigo, aunque metida en su mundo.

También vi una vez, a un hombre muy formal,
enchaquetado y coqueto, en la mesa el coñac;
su mirada quedó fija, pero no miraba nada,
los ojos hacia arriba, vértigo... y luego calma.

ESTRIBILLO

Hay gente que piensa, que la vida es lucha,
ser la viva esencia, dicen otros del saber;
y tú tienes algo, que une las dos cosas,
que te lleva al fin, a comprender y ayudar...

...a aquellos que aman y por tanto sufren,
valientes familias, que siempre lo dan todo;
mañana será igual, o tal vez diferente,
tú juega mi niña, que yo estaré a tu lado.

ESTRIBILLO

Hoy es el momento, que mañana es un misterio,
podemos vivir con esto, a la vida sonriendo;
saca tu parte buena y disfruta cada instante,
una lucha por amor, es nuestro estandarte.

En tu cotidiana guerra, a veces hay derrotas,
aunque luego la alegría, borrará tus sombras;
déjala dormir, que no pudo hasta el alba,
y cierra la ventana, que no vuelen las palabras.



Memoria 2008 APEMSI



*Escuela de bailes Chari López,
Bailes regionales y flamenco*

Asistentes Jornadas



Ponentes



· Ascensión Jiménez Solano, madre de un hijo con epilepsia con evolución favorable · Madre de un hijo con epilepsia farmaco-resistente



Memoria 2008 APEMSI



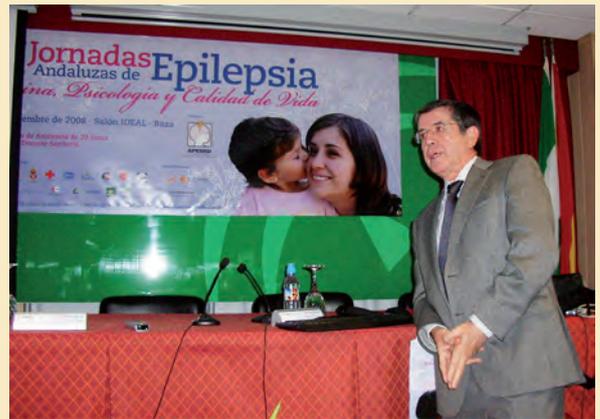
· Antonio Gil-Nagel Rein, Neurologo, Clínica Ruber Internacional



· Miguel Rufo Campos, jefe de la Unidad de Neuropediatría de Hospital Virgen del Rocío, Sevilla



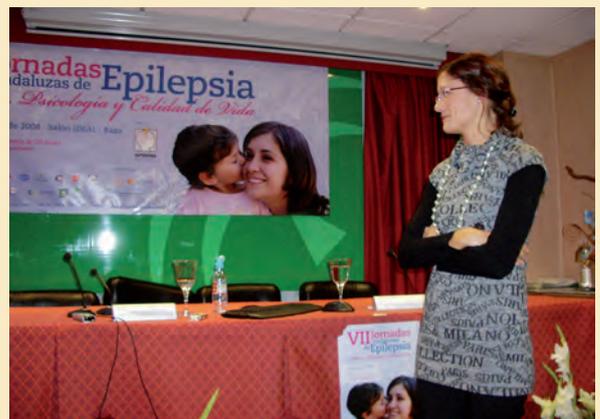
· Asociación Alavesa de Epilepsia



· Carlos Casas Jefe de la Unidad de neuropediatría Hospital la Arrixaca de Murcia



· Maria Espinosa neuropsicóloga de la universidad de Granada y de la Unidad de Neurocirugía del Hospital Virgen de las Nieves de Granada



· Rosario Checa, Neuropediatra del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla



Memoria 2008

APEMSI

• Día 9 de noviembre

Curso de ayuda a domicilio



Voluntariado





Memoria 2008 APEMSI

• **Días 11, 12, 13 y 14 de diciembre**
Convivencia



Respiro familiar





Memoria 2008 APEMSI

• Día 8 de noviembre

Cena gastronómica



Recorrido turístico por Baza.





Memoria 2008 APEMSI

• Día 21 de noviembre

Reunión Delegada de Salud

• Días 26 al 29 de noviembre

Congreso de la SEN



• Días 26 al 30 de noviembre

Fisalud





Memoria 2008 APEMSI

- Ponencia fisalud.



• Día 3 de diciembre.

Día de la discapacidad

Exposición en la Delegación del Gobierno de Granada





apmsi
Asociación Española de Asociados
por Epilepsia Grave

Memoria 2008 APMSI

• Día 20 de diciembre Belén viviente



*La Esencia de la Epilepsia,
Amor y Solidaridad*



Feliz Navidad y Próspero Año Nuevo



APMSI



Memoria 2008

APEMSI

• **Día 22 de diciembre**
Reunión Delegado de Empleo

• **Día 30 de diciembre**
Papa Noel



• **Día 30 de diciembre**
Fiesta de Fin de Año



Patrocinan o Colaboran





apemsi
Asociación Española de Afectados
por Epilepsia Grave