

Memoria 2006



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



APEMSI



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

Apemsi
100 años

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 sito en Barrio San Sebastián, 23 en Caniles. Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Hoja Registral nº 163992. C.I.F.: G-18481937

misión

Mejorar la calidad de vida de los afectados por la 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

Técnico en informática y publicidad

Escultor

Cuidadoras auxiliares (contratadas para la ejecución del programa apoyo en el hogar)

Administrativo

PERSONAL VOLUNTARIO:

Psicólogos

Neurólogos

Pediatras

Abogada

Personal docente de educación

Voluntariado de Cruz Roja

Voluntariado de Apemsi



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

10 años
apemsi

delegaciones:

Almería: 950 269 487
Barcelona: 936 842 735
Cádiz: 956 731 611
Motril: 958 831 601
Zaragoza: 976 549 472

desarrollo organizativo en APEMSI

- Consolidar el "Programa de Apoyo en el Hogar"
- Incorporar nuevos beneficiarios
- 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
- 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
- Realización de encuestas para valorar el grado de conocimiento sobre la epilepsia en la población

diseño organizativo

Nuestros objetivos:

- Aportar recursos y medios para que los familiares y afectados puedan disfrutar de una calidad de vida
- Construir una residencia para afectados por epilepsia grave

actividades y actos promocionales

Dentro de este tipo de actividades en las que debemos incluir todo el proceso que va desde la creatividad y el diseño del material hasta la difusión y distribución de los tipos de material, destacamos:

- Asistencia a la presentación de guías de apoyo para pacientes el 25 de Enero de 2006 en el Colegio de Médicos de Madrid



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

2006
apemsi

- Seminario (zonisamida): La nueva opción en Epilepsia del 14 de febrero de 2006 en el Hotel Nazaríes de Granada
- Presentación de la candidatura de APEMSI a la presidencia de FEDE, el 1 de abril de 2006 en el NH Habana de Madrid
- Rueda de prensa del Día Nacional de la Epilepsia, el 23 de mayo de 2006 en el Colegio de Médicos de Sevilla
- Presentación de las Guías Cómo afrontar la Epilepsia, el 23 de mayo de 2006 en Granada
- Celebración del Día Nacional de la Epilepsia el 24 de mayo de 2006 en Granada
- Elaboración del tríptico de la Asociación en Junio de 2006
- Elaboración de flyer para recaudación de fondos para la creación de el Residencia de Afectados de Epilepsia Grave
- Elaboración de la ponencia "Vivir con la Epilepsia"
- Elaboración de la ponencia "Problemas laborales de los afectados de Epilepsia"
- Elaboración de la ponencia "Problemas de la educación en el ámbito escolar y familiar"
- Participación en el programa de Radio "La Rebotica" el día 27 de noviembre en Madrid
- Participación en el programa de radio de Isabel Gemio

colaboración con FEDE

- Elaboración de los Estatutos de FEDE en Enero de 2006
- Rectificación y aprobación de los Estatutos de FEDE, el 25 de enero de 2006
- Firma de los Estatutos de FEDE, el 1 de abril de 2006 en el NH Habana de Madrid
- Se elige la candidatura de APEMSI y al equipo que propone para la presidencia de FEDE el 1 de abril de 2006, en el NH Habana de Madrid
- Elaboración del Lema del día Nacional de la Epilepsia: "Sal de la oscuridad y ayúdanos a progresar"
- Presentación oficial de la Federación el 23 de mayo del 2006 en el Hospital Virgen de las Nieves de Granada
- Realización del folleto de FEDE, en octubre de 2006

convenios de colaboración con distintas entidades

- Renovación del Convenio de Colaboración con la Junta de Andalucía para la realización del programa "Apoyo en el Hogar", el 1 de junio de 2006 en Sevilla



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

2006
apemsi
Apoyo

- Entrega de las resoluciones de la Convocatoria de Ayudas Públicas para las Personas con Discapacidad, el día 20 de octubre en el Salón de Actos de la Delegación de Gobierno de Granada

- Convenio de Colaboración entre la Fundación Andaluza de Servicios Sociales y la Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, para el desarrollo de actuaciones en el marco del programa "Servicio de Apoyo en el Hogar"

ponencias

- Participación en la ponencia "Sensibilización del voluntario y juventud" el día 10 de Abril en Caniles
- Conferencia "Vivir con la Epilepsia" el 16 de noviembre en el Auditorio F. Lázaro Galdiano en Madrid
- Conferencia "Problemas laborales de los afectados de Epilepsia" el 2 de diciembre en Fisalud Madrid
- Elaboración de la ponencia "Problemas de la educación en el ámbito escolar y familiar"

congresos en los que ha participado la asociación

- VII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica, los días 11, 12, 13 y 14 de noviembre en Murcia
- Congreso de la SEN de Barcelona los días 24, 25 y 26 de noviembre en Barcelona
- Participación en la Feria de la Salud (Fisalud) los días 30 de noviembre al 3 de diciembre en Ifema Madrid
- II Feria de Asociaciones y ONG'S del 30 de nov. 1 y 2 de Diciembre 2006 en Motril

cursos y jornadas de formación

- Asistencia al Symposium "Actualización en Epilepsia Infantil" el 18 de febrero de 2006, en Granada
- Asistencia a las Jornadas sobre "Proyecto de mejora de la calidad de atención a las personas con discapacidad" celebradas en el Hotel Puerta Málaga el día 3 de abril en Málaga
- Asistencia a las "5ª Jornada Pluridisciplinar Pacientes 2006" en el Hotel NH Podium de Barcelona, el 13 de Junio de 2006
- Curso de "Formación de Portavoces", el 17 de Julio de 2006, en el Hotel NH Abascal de Madrid



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

10 años
apemsi

jornadas organizadas por APEMSI

- Organización de las “V Jornadas Andaluzas de Epilepsia” durante el mes de noviembre
- Celebración de las “V Jornadas de Epilepsia” el día 3 y 4 de noviembre en el Hospital de Baza:

- Inauguración
- Conferencias relacionadas con la Epilepsia
- Convivencia de afectados, familiares y profesionales relacionados con la epilepsia
- Cena de bienvenida
- Degustación de productos de la tierra, Jornadas Gastronómicas
- Actuación del coro rociero
- Homenaje a una madre fallecida, por su entrega y dedicación a esta asociación
- Ludoteca con los niños afectados
- Asistencia de Asociaciones relacionadas con la Epilepsia de toda España
- Participación de varias asociaciones de la Comarca interesadas en recabar información de esta patología
- Publicidad
- Público asistente
- Asistencia de la Vicepresidenta y Secretaria de la Federación Española de Epilepsia

asistencia a otros actos

- Presentación del libro “Régimen Jurídico de las personas con discapacidad en España y la Unión Europea” el día 20 de Octubre en el Paraninfo de la Facultad de Derecho de Granada

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
- Fundación de Servicios Sociales de la Junta de Andalucía
- Consejería de Salud
- Delegación de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía
- Delegación de Salud



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

2006
apemsi

- 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 2006, hemos dado respuesta a unas 100 personas que han solicitado información y asesoramiento. Toda la información ha sido facilitada por medio de teléfono, correo electrónico, carta...

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

búsqueda de recursos

La Asociación APEMSI ha destinado todos sus esfuerzos en conseguir recursos para la su financiación:

Subvenciones de organismos públicos:

- Fundación de Servicios Sociales de la Junta de Andalucía
- IMSERSO
- Delegación de Igualdad y Bienestar Social
- Consejería de Igualdad y Bienestar Social
- Hospital de Baza
- Ayuntamiento de Baza
- Ayuntamiento de Caniles
- Ayuntamiento de Loja
- Ayuntamiento de Motril

Subvenciones de organismos privados:

- Asociación de Empresarios del Altiplano
- Compañías Biomédicas
- La Caixa
- Caja Rural de Granada
- Caja Granada



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

100 años

PRENSA

Piden al SAS que apoye la creación del centro sobre epilepsia infantil

• La Comarca de Salud considera que no es necesaria la construcción de estas instalaciones y contribuir a la de Elementar Social, que sostiene que el proyecto cuenta con todo su apoyo



- Artículo en La Opinión de Granada, el 9 de febrero de 2006

Servicios Sociales afianza su compromiso con los enfermos de epilepsia

La concejalía, que ya colaboró con la asociación APEMSI en una gala benéfica, asistió recientemente como invitada de honor a la clausura de unas jornadas.

REDACCIÓN
La Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Loja, especialmente concienciada con la problemática social vivida a determinadas enfermedades crónicas, sigue afianzando su compromiso con los enfermos de epilepsia. El tema de esta día municipal, y de su responsabilidad, Juana Jiménez, en ayudar a mejorar el problema sanitario y social de su ciudad, se abordó de manera durante unas jornadas celebradas recientemente en Baza y a cuya clausura la edil asistió como invitada de honor. No obstante, la colaboración del Ayuntamiento y de su área de Asuntos Sociales con la asociación APEMSI (que agrupa a los padres de hijos con Epilepsia Moclónica Severa de la Infancia y otros tipos de epilepsia) viene de lejos y ya en su momento el Consistorio participó en la organización de una gala benéfica celebrada en la polideportiva de Veteranos de San José para apoyar una importante causa.

Cuando ha comenzado Jiménez, "esta enfermedad -que supone frecuentes crisis involuntarias a quienes la padecen- requiere como otras muchas patologías de una especial atención de la administración y de la sociedad, quienes tienen de ayudar con todo lo que está en nuestra mano para facilitar la vida tanto a los enfermos como a sus familiares y personas de su entorno", insistió la concejala. La edil destacó la labor que viene realizando en los últimos años esta asociación, formada ya por 158 socios de cara a objetivos tan nobles como la construcción de un Centro de Epilepsia o la generalización de la Medicación Gratuita para los pacientes epilépticos.

- Artículo en el Diario de Loja el 13 de febrero de 2006

24 de Mayo: El Gobierno y la FEMP impulsan la accesibilidad de los trabajadores a buses. 314 millones destinados para año-cinco de 3,3 millones de euros para adaptar vehículos en los otros tres ejes. En virtud de este acuerdo, se incorporaron 400 nuevos autobuses accesibles para el 2006. La Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, Amparo Valero, y el presidente de la FEMP, Heliodoro Gallgo, han firmado en Palma de Mallorca para impulsar la accesibilidad de los trabajadores a buses.

Día Mundial de la epilepsia

24 de mayo día nacional de la epilepsia



Francisca Lozano, presidenta de FEDE y de APEMSI

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más antiguas que se conocen, una situación que contrasta con el enorme desconocimiento que la rodea, incluso entre los propios afectados y sus familiares. En nuestro país afecta a unas 400.000 personas y cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos.

El pasado 23 de Mayo en el Hospital Ruiz de Alda se presentó la nueva Federación Española de Epilepsia (FEDE), que agrupa a las diferentes Asociaciones de Epilepsia españolas que se unen con el objetivo de luchar contra la desinformación que rodea a esta enfermedad y a favor de las personas que la padecen. Junto a la representante de Motril, M^{ra} Jesús Hernández de APEMSI, estuvo arropada por representantes municipales del Ayuntamiento de Motril.

- Artículo en la revista Motril Más Social el 24 de Mayo de 2006



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

100 años
Apemsi

PRENSA



- Artículo en La Voz de Almería el 24 de mayo de 2006



- Artículo en El Diario de Almería el 24 de mayo de 2006



- Artículo en el Mundo el 24 de mayo de 2006



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

Apemsi '06

ACTIVIDADES Y ACTOS PROMOCIONALES



- Asistencia a la presentación de la Guía de Apoyo para pacientes. 25 de Enero de 2006, en el Colegio de Médicos de Madrid



- Presentación de las Guías "Cómo afrontar la Epilepsia" el 23 de mayo de 2006 en Granada



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

Apemsi '06



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

Candidatura de APEMSI para la presidencia de FEDE

GRANADA · MOTRIL · CADIZ · BARCELONA

B° San Sebastián, 23. 18810 CANILES (Granada) Tel/Fax : 958 710 134

- Presentación de la candidatura de APEMSI a la presidencia de FEDE, el 1 de abril de 2006 en el NH Habana de Madrid



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

100 años Apemsi

26 de Mayo: El Gobierno y la FEDEF impulsan la accesibilidad de los sordos urbanos. 23 Gobierno destinó este año cerca de 3,3 millones de euros para adaptar edificios en los municipios españoles. En virtud de este acuerdo, se incorporarán 400 nuevos edificios accesibles para el 2006. La iniciativa de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, Asuntos Varios, y el presidente de la FEDEF, Heliodoro Collado, han firmado en Palma el convenio para impulsar la accesibilidad de los sordos urbanos.

Día Mundial de la epilepsia



Francisca Lozano, presidenta de FEDE y de APEMSI

24 de mayo día nacional de la epilepsia

La epilepsia es una de las enfermedades antiguas que se conocen, una situación enorme desconocimiento que la rodea para los afectados y sus familiares. En nuestro país cada año se diagnostican 10.000 personas y cada año se diagnostican 10.000 personas. El pasado 23 de Mayo en el Hotel de Turismo de Granada la nueva Federación Española de Epilepsias (FEDEF) y las diferentes Asociaciones de Epilepsias de España con el objetivo de luchar contra esta enfermedad y a favor de los afectados. Junto a la representación de FEDEF, APEMSI, estuvo representado el Ayuntamiento de Granada.



- Celebración del Día Nacional de la Epilepsia el 24 de mayo en Granada



- Elaboración del tríptico de la Asociación en Junio de 2006



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

Apemsi '06



- Elaboración de la ponencia Problemas de la educación en el ámbito escolar y familiar

- Elaboración de la ponencia Problemas laborales de los afectados de Epilepsia



- Elaboración de la ponencia Vivir con Epilepsia



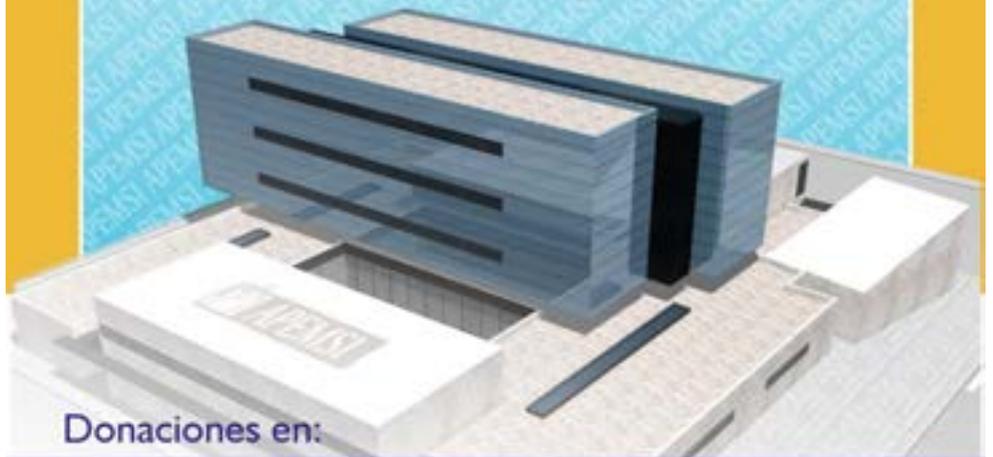
Asociación de Padres de Hijos
con Epilepsia Moclónica Severa
y otros tipos de Epilepsia

Apemsi 106



Ayúdanos
a hacer realidad
este centro
para niños
epiléptico graves.

El futuro de estos niños
depende de tu colaboración



Donaciones en:

[Caja Granada: N°: 2031.0039.38.0200477000 [La Caixa: N°: 2100.1987.08.0100436168
Unicaja: N°: 2103.0914.71.0010009933 Caja Rural: N°: 3023.0158.12.5219702916

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

- Flyer para la colaboración en la creación de la Residencia para pacientes con epilepsia



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

106 años
apemsi

COLABORACIÓN CON FEDE



- Realización del folleto de FEDE en octubre de 2006



- Francisca Lozano (Presidenta de APEMSI) en la Junta Directiva de FEDE, de la que actualmente es Presidenta



- APEMSI Miembro Fundador de FEDE



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

Apemsi '06

CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON DISTINTAS ENTIDADES

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL

*La Directora General de Personas con Discapacidad
Dña. Aurelia Calzada Muñoz y en su nombre
La Delegada Provincial para la Igualdad y Bienestar Social,
Dª Elvira Ramón Utrabo*

se complacen en invitarle a la

"ENTREGA DE LAS RESOLUCIONES DE LA CONVOCATORIA DE AYUDAS PÚBLICAS PARA EL ÁMBITO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD", ACTO QUE ESTARÁ PRESIDIDO POR LA EXCMA. SRA. CONSEJERA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL, DÑA. MICAELA NAVARRO GARZÓN.

*Lugar: Salón de actos de la Delegación de Gobierno
sita en Gran Vía 54,56*

Día: 20 de octubre de 2006

Hora: 10,00 horas

****Le informamos que a las 12 horas está prevista la presentación del Libro:**

" Régimen Jurídico de las personas con discapacidad en España y en la Unión Europea"

Lugar: Paraninfo de la Facultad de Derecho, Plaza de la Universidad.

- Entrega de las resoluciones de la Convocatoria de Ayudas Públicas para las personas con Discapacidad, el día 20 de octubre en el Salón de Actos de la Delegación de Gobierno de Granada



- Convenio de Colaboración entre la Fundación Andaluza de Servicios Sociales y la Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, para el desarrollo de actuaciones en el marco del programa "Servicio de Apoyo en el Hogar"



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

106
apemsi

PONENCIAS

CHARLA SOBRE SENSIBILIZACION DEL VOLUNTARIADO Y JUVENTUD

ORGANIZA:
Asociación "JOCORABI"

Colabora: Excmo. Ayuntamiento de Caniles

PARTICIPA:
*PROTECCIÓN CIVIL CANILES
*SERVICIO CONTRAINCENDIOS SALVAMENTO
PROTECCION CIVIL BAZA
*ASOCIACIÓN APEMSI

LUGAR: CASA CULTURA CANILES
VIERNES DÍA 10 - A LAS 19:00 HORAS

- Participación en la ponencia "Sensibilización del voluntario y juventud" el día 10 de abril en Caniles



- Conferencia "Vivir con la Epilepsia" el día 16 de noviembre en el Auditorio F. Lázaro Galdiano en Madrid





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

Apemsi '06



- Conferencia "Problemas laborales de los afectados de epilepsia" el día 2 de diciembre en FISCALUD Madrid



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

Apemsi '06

FERIAS Y CONGRESOS EN LOS QUE HA PARTICIPADO LA ASOCIACIÓN



- VII Congreso Nacional de la Asociación Española de Neurología Pediátrica los días 11, 12, 13 y 14 de noviembre en Murcia



- Participación en la Feria de la Salud del 30 de noviembre al 3 de diciembre en IFEMA Madrid



- II Feria de Asociaciones y ONG'S del 30 de noviembre al 2 de Diciembre 2006. Antonia M^ª Ramos Arenas, Socia de APEMSI



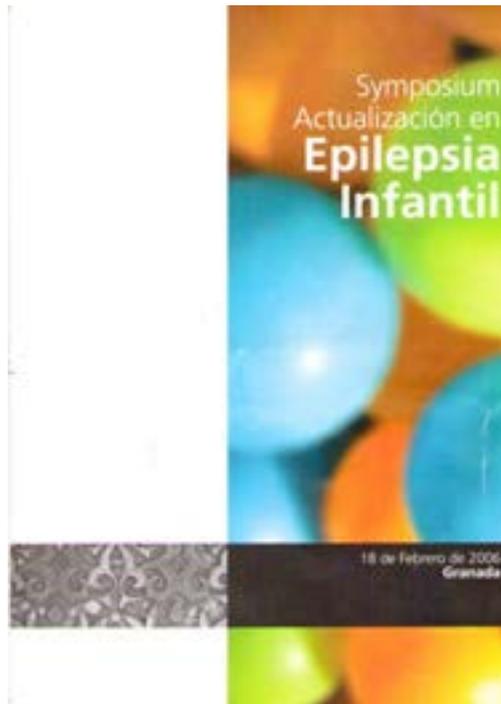
- II Feria de Asociaciones y ONG'S del 30 de noviembre al 2 de Diciembre 2006. M^ª Jesús Hernández Rojas, Delegada de Motril



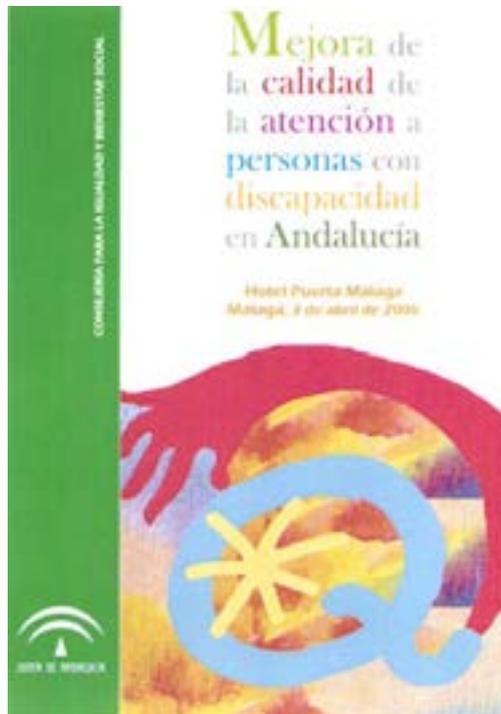
Asociación de Padres de Hijos
con Epilepsia Moclónica Severa
y otros tipos de Epilepsia

Apemsi '06

CURSOS DE FORMACIÓN



- Asistencia al Symposium "Actualización en Epilepsia Infantil" el 18 de febrero de 2006 en Granada

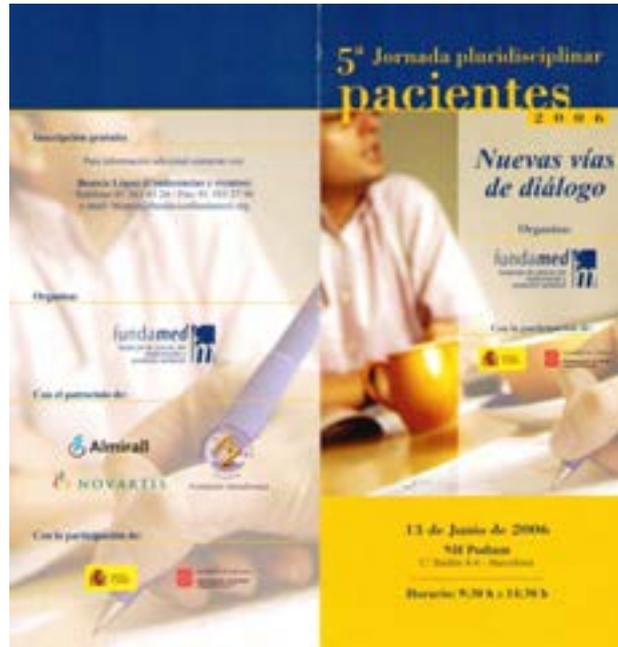


- Asistencia a las Jornadas sobre Proyecto de Mejora de la Calidad de atención a las personas con discapacidad celebradas en el Hotel Puerta Málaga el 3 de abril



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

100 años
Apemsi



- Asistencia a las V Jornada Pluridisciplinar Pacientes 2006 en Barcelona



- Curso de Formación de Portavoces, el 17 de Julio de 2006, en el Hotel NH Abascal de Madrid



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

100 años
Apemsi

JORNADAS ORGANIZADAS POR APEMSI



- Organización y celebración de las V Jornadas Andaluzas los días 3 y 4 de noviembre en el Hospital de Baza



- Inauguración de las V Jornadas Andaluzas de Epilepsia



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

Apemsi '06



- Virginia Sánchez Huete,
José Navarro Villén y
Miguel Ángel Martín Soler



- Juan C. Sánchez Álvarez



- Yolanda Navarro Urquiza



- M^ª Dolores Muñoz Suazo



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

Apemsi '06



• Dr. Rufo Campos



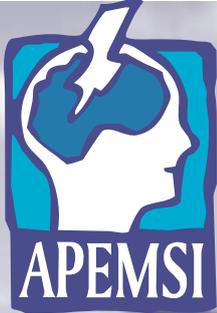
• Ascensión Jiménez Solano, secretaria de FEDE



• Rocío Mateos, Asociación A.A.E.B.



• Hermanamiento APEMSI - A.A.E.B.



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

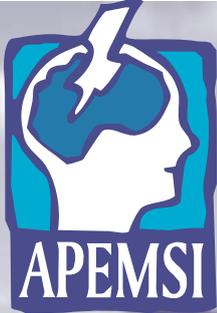
Apemsi '06



• Cena de bienvenida



• Degustación de productos de la tierra,
Jornadas Gastronómicas



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

Apemsi '06



- Actuación del coro rociero



- Actuación del coro rociero



- Homenaje póstumo a una madre por su entrega y dedicación a esta asociación



- Homenaje póstumo a una madre por su entrega y dedicación a esta asociación



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

106
apemsi



- Asistencia de Asociaciones relacionadas con la Epilepsia de toda España



- Creación y desarrollo de campaña de comunicación de las V Jornadas por la Agencia de Comunicación visual Adecua Imagen y Tecnología



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

Apemsi '06



- Público asistente



- Convivencia de afectados, familiares y profesionales relacionados con la epilepsia



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

100 años
apemsi

EVALUACION DE LAS V JORNADAS ANDALUZAS DE EPILEPSIA

EVALUACION DEL PROYECTO REALIZADO

EVALUACION DE LA PARTICIPACIÓN

Al encuentro con un total de 40 familias de todo el territorio Nacional y 15 niños (95 personas)

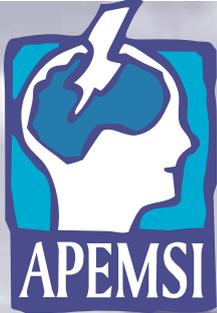
Aunque esperabamos mas asistencia de padres algunos han excusado su ausencia , alegando que por miedo al viaje y a que durante el trayecto sus hijos convulsionaran ,han preferido no asistir , aunque desde la legania han estado presentes , puesto que se les ha informado , tanto de las conclusiones de las jornadas , como de lo sucedido.

- A las jornadas : un total de 220 prsonas y 40 padres y represn-
tantes de 4 asociaciones de Epilepsia de Andalucia , Muecia,
barcelona, Madrid . hemos superado co creces las expectativas
que nos habiamos marcado. Un total de 308 asistentes.

- Participación por sexo:
 - 87% mujeres
 - 13% hombres
- edad de los participantes:
 - menores de 25 años 63%
 - entre 26 y 35 años 11%
 - entre 36 y 45 años 165
 - mayores de 46 años 10%
- asistentes:
 - amas de casa : 2.5%
 - familiares afectados 20%
 - miembros de la Asociación 5%
 - estudiantes 32%
 - profesionales o tecnico 17.5%
 - interesados en la materia 20%
 - en blanco 2.5%

ORGANIZACIÓN

- Instalaciones:
 - 37.55% Muy buenas
 - 42.5% buenas



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

100 años
apemsi

- duraracion:
 - 86.5% adecuadas
 - 10% no sabe no contesta
 - 2.5% insuficientes
- Horario : 50% adecuada
 - 10% muy adecuada
 - 35% aceptable
 - 5% poco aceptable
- la organización en general:
 - 45% muy buena
 - 52.5% buena
 - 2.5% regular

CONTENIDOS DE LAS JORNADAS

- Opinión de los contenidos:
 - 42.5% muy satisfactorio
 - 57.5% bastante satisfactorio
- información:
 - 50% muy satisfactoria
 - 50% bastante satisfactoria
- documentacion aportada:
 - 92.5% suficiente
- participación activa de los asistentes:
 - 82.5% suficiente
 - 2.5% escasa
 - 15% excesiva

EVALUACION DE LOS RESULTADOS

- han respondido las jornadas a lo que esperaba:
 - 85% SI
 - 5% NO
 - 10% BLANCO
- las jornadas en general le han parecido:
 - 55% muy buenas
 - 45% buenas
- A la pregunta de cómo consideran la experiencia, el 99% responde que muy satisfactoria. Y le dan una puntuación del 1 al 10:
 - 22% un 10
 - 30% un 9
 - 25% 8
 - 17% 7
 - 5% 6

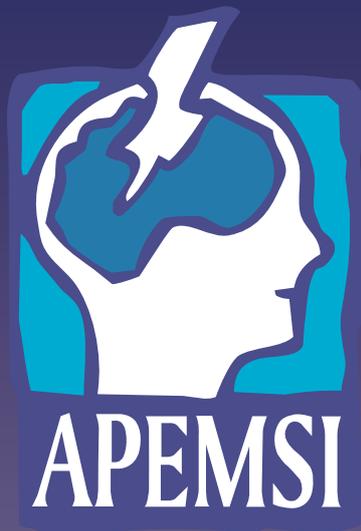


Asociación de Padres de Hijos
con Epilepsia Moclónica Severa
y otros tipos de Epilepsia

Apemsi '06

El las observaciones , expresan que consideran la experiencia enriquecedora y gratificante , que las proximas jornadas deberían ser de mas horas

- que la información dada les ha hecho recapacitar sobre la importancia de dar a conocer esta enfermedad tan prevalerte en la población como desconocida
- que los resultados han sido muy positivos
- deben repetirse
- que la organización les ha paecido muy buena
- que en la convivencia han estrechado lazos de amistad con afectados , familiares y profesionales
- han valorado muy positivamente las respuestas del voluntariado.



APEMSI

Barrio de San Sebastián, 23
18810 - Caniles (Granada)
Telf: 655 485 029

Entidades Colaboradoras:



Ilmo. Ayuntamiento de Caniles



Excmo. Ayuntamiento de Baza



Excmo. Ayuntamiento de Motril



Excmo. Ayuntamiento de Loja



JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERIA DE SALUD
HOSPITAL de Baza



JUNTA DE ANDALUCIA
Consejería de Igualdad y Bienestar Social
Delegación de Igualdad y Bienestar Social
Fundación de Servicios Sociales de la Junta de Andalucía



JUNTA DE ANDALUCIA
Comunidad Autónoma de Andalucía
HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES



IMSERSO



Asociación de Empresarios Altiplano de Granada



CAJA GRANADA



CAJA RURAL



"la Caixa"



FUNDACION DE CIENCIAS DE LA SALUD



FAES-FARMA



Laboratorios Rubió, S.A.



MSD



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA PEDIATRICA
S.E.N.P.



Por un mundo más sano™



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA



ucb

