

## **MEMORIA DE ACTIVIDADES**

### **AÑO 2010**

#### **Junta Directiva**

Presidenta.- Rosario Cantera de Frutos → socia fundadora de esta asociación. Administradora de Empresas.

Vicepresidenta.- Victorio Delgado Santos → socio desde 2006.  
Profesor instituto

Secretario.- Antonio Barrasa Duarte → socio desde el año 2000.  
Electricista.

Tesorero.- Juan Javier Luque Aguilar Tablada → socio desde el 2000.  
Aparejador.

Vocal.- Rosario Martín Barroso → socia fundadora. Autónoma.

Vocal.- Luis Ors Alejo → socio desde el 2001. Ingeniero Informático.

Vocal.- Dolores Agudo → socia desde 2001. Autónoma.

Vocal.- Sofia Gómez Gómez → socia desde 2001. Administrativa

Vocal.- Manuel Jiménez → socio desde 2001. Oficial de Primera.

Vocal.- María Aguza → socia desde el 2000. Autónoma.

Vocal.- Patricia Jiménez Torres → socia desde 2001. Pedagoga

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

## **Servicios y Actividades**

### **1. Programa de consultas e información sobre Epilepsia y aspectos derivados de la misma, a través del Equipo Multidisciplinar Técnico – Terapéutico.**

Durante este año se han llevado a cabo las consultas personalizadas, que previa cita, han demandado nuestros asociados con los siguientes profesionales:

- psicóloga se han tratado aspectos relacionados con la enfermedad, el tratamiento de la persona afectada y el impacto que ésta tiene en el ámbito familiar y social.
- pedagoga terapéutica las consultas han ido dirigidas a problemas educativos de niños y jóvenes, orientándoles sobre el centro educativo que mejor se haya adaptado a sus necesidades para mejorar su rendimiento escolar.
- trabajadora social para ayudarles en temas de resolución de minusvalías, ley de dependencia y otros tipos de recursos asistenciales y económicos.
- neurólogo, se han resuelto las dudas que sobre esta enfermedad han tenido a través de nuestro portal de Internet [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org), al igual que el resto de profesionales, los cuales también responden consultas en este medio a cualquier persona interesada.

### **2. Programa Escuela de Padres.**

Este programa hemos ofrecido charlas activas y dinámicas a los padres de enfermos de epilepsia para que conozcan, a través de

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

C/ RUTE, LOCAL 3 Y 4 – 41006 SEVILLA TF.955155566/67 – [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org)

expertos, cómo hacer frente a diversos aspectos de la enfermedad, que por su carácter crónico e imprevisible obliga a la vigilancia y cuidado del enfermo durante las 24 horas del día.

### **3. Programa de Terapia de Grupo de adultos.**

Este programa se desarrolla una sesión terapéutica semanal con un grupo de adultos, de ambos sexos, que padecen epilepsia y que por su enfermedad presentan en común un sinfín de problemáticas sociales que desencadenan una difícil integración social y laboral.

Por este motivo, estos adultos necesitan tener un contacto personal con un especialista, en este caso, con una psicóloga, que es la encargada de que entre ellos se produzcan intercambios de experiencias, mejoren sus habilidades sociales, y potencien el autoconocimiento y la autoestima, orientándoles en su vida laboral y ayudándoles a enfrentarse a una entrevista de trabajo y a confeccionar su curriculum vitae.

Este programa es esencial para procurar ayuda psicológica al colectivo, por ello durante todo el año 2010 se ha seguido desarrollando incorporando nuevas temáticas y dinámicas actualizadas.

### **4. Programa de Terapia de Jóvenes y Adolescentes.**

Una sesión terapéutica en semana para niños, jóvenes y adolescentes impartido por una psicóloga. Con este Programa se pretende mejorar los procesos cognitivos básicos del grupo y propiciar una mejora en su comportamiento social.

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

## **5. Programa de Cursos y Talleres de Formación.**

Este programa consiste en impartir diversos talleres formativos a personas con epilepsia de ambos sexos. Cuentan con una gran aceptación y suponen una gran ayuda para aprender y ocupar el tiempo libre de nuestro colectivo. También son un núcleo de amistad y relación entre los asistentes.

Se realizan los siguientes talleres en horario de tarde:

- Taller de Manualidades y Artes plásticas: se lleva a cabo los miércoles de cada semana por una profesora de plástica, la cual se encarga de introducir técnicas para la pintura a pastel, acuarela y óleo. En este taller se trabajan las habilidades plásticas y se crean círculos de amistad y relación.

- Taller de música y movimiento: Todos los miércoles, impartido por una psico-pedagoga. Potenciar a través de la música la coordinación de movimientos, la memoria, la organización y la autonomía.

- Taller de autonomía doméstica: se lleva a cabo los martes de cada semana. El objetivo es potenciar la autonomía personal que les permita desarrollar las tareas básicas de la vida diaria como pueden ser cocinar, hacer la cama, tender, hacer la compra, limpiar, coser, planchar, etc., para que puedan contribuir en las tareas de su casa y en un futuro próximo puedan vivir de forma independiente en un piso tutelado, que es uno de nuestros objetivos primordiales.

- Taller de apoyo educativo: Impartido por la pedagoga los jueves de cada semana en horario de tarde previa cita. Este taller está

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

destinado a niños, jóvenes y adultos que necesiten apoyo y técnicas en sus estudios, organización y planificación de las tareas, lectoescritura y psicomotricidad en general.

- Taller de Informática: se lleva a cabo los jueves de cada semana por un informático que está introduciendo al grupo de enfermos que asisten en los usos del ordenador y los programas más utilizados.

## **6. Programa de Terapia de padres**

Este programa consiste en desarrollar unas sesiones de terapias mensuales que se realizan el último viernes de cada mes a cargo de una psicóloga.

Estas terapias van destinadas a los padres o cuidadores de un enfermo de epilepsia y constituyen un lugar de encuentro con el fin de promover el desahogo terapéutico, un intercambio de experiencias y dotar a estos cuidadores de las herramientas necesarias para afrontar la situación de manera efectiva.

Los cuidadores tienen la posibilidad de asistir con toda tranquilidad a este programa, ya que una monitora especialista en tratar a personas discapacitadas con epilepsia, cuida a sus hijos o familiares durante el transcurso de este programa desarrollando variadas actividades de grupo.

## **7. Programa Deportivo “Los ÁPICE”**

Se desarrolla todos los sábados, impartido por un entrenador y un equipo técnico compuesto por tres personas. Con este programa pretendemos la integración en la sociedad de las personas con epilepsia, a través del deporte, y el fútbol es por excelencia el medio más

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

adecuado para este cometido. Es un juego de equipo, por lo que se fomenta la amistad y el compañerismo, se respetan y admiran las diferentes cualidades deportivas de cada persona que forma el equipo y aumenta su autoestima.

Se ha llevado a cabo por primera vez este año y ha sido todo un éxito para ÁPICE, tanto del punto de vista de las personas que participan en él como de las instituciones de nuestra Comunidad Autónoma, Ayuntamiento y Entidades Privadas.

### **8. Programa: “Punto de encuentro”**

Esta actividad se desarrolla en la sede un sábado al mes, la cual se transforma en una discoteca blanca donde pueden conversar, bailar, cenar en compañía de sus amigos, en definitiva crear vínculos sociales.

Para que el “Punto de encuentro” se desarrolle de una forma satisfactoria, dos voluntarios jóvenes, se encargan de la música y de atender una posible crisis epiléptica, que todo el grupo contribuya a dejarlo todo recogido y limpio y que si hubiera algún conflicto de convivencia sean los mediadores.

### **9. Programa de Ocio y Tiempo Libre**

Este programa consiste en realizar a lo largo del año variadas actividades de ocio. Se realiza con la colaboración de los voluntarios y este año terminamos el programa de Hipoterapia en Galaroza (Huelva), iniciado en 2009. Hemos tenido una comida campestre en el Parque del Alamillo en Sevilla donde la participación fue de toda la familia.

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

Hemos completado este programa con tres salidas al cine y a merendar con el grupo de los más jóvenes.

**10. Programa: “Información a la sociedad sobre esta enfermedad y sus consecuencias”.**

ÁPICE realiza campañas informativas sobre la epilepsia con la distribución de distinto tipo de material como folletos, dípticos y carteles en diferentes ámbitos de la población: asociaciones, ayuntamientos, hospitales, farmacias, empresas, etc., así como también se caracteriza por la asistencia a numerosas conferencias y congresos donde es requerida para informar sobre la epilepsia.

Se lleva a cabo una campaña de concienciación concreta sobre la epilepsia, desarrollada en colaboración con la Dirección General de Salud Pública, de la Junta de Andalucía financiada en su totalidad por este Organismo.

La SADE (Sociedad Andaluza de Epilepsia) invitó a la Presidenta de ÁPICE como ponente en la Jornadas llevadas a cabo en Granada en el mes de Abril, ha sido la primera experiencia en la colaboración de la SADE con las asociaciones de pacientes.

En el mes de Maro se llevó a cabo una conferencia de información sobre la epilepsia en el Ayuntamiento de Alcalá de Guadaira.

En el mes de Octubre también hicimos una conferencia en el Salón de Plenos del Ayuntamiento de Tomares con la total colaboración de su Concejal de Igualdad y Bienestar Social y la participación de un Médico de Familia del Ambulatorio de esta localidad. Esta conferencia

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

tuvo una amplia cobertura tanto a nivel de radio e internet como del periódico que editan todos los meses.

**Jueves, 14 de Octubre de 2010**

**A las 18,30 h.**

**En el Salón de Plenos del Ayuntamiento**

**TODO SOBRE EPILEPSIA**

**CONFERENCIA: “EPILEPSIA Y SOCIEDAD”**

**Bienvenida:** Fernando Rivas Amador – Delegado de Salud

**Presentación:** Charo Cantera de Frutos – Presidenta de ÁPICE

**Modera:** Victorio Delgado Santos – Vicepresidente de ÁPICE

**PONENTES:**

**Pilar Saldaña**

Médico de Familia en el Centro Sanitario de Tomares

**Amaya Castela**

Neurólogo del H.U. Virgen de Valme

**Lourdes Fernández Pacheco**

Psicóloga de ÁPICE, Asociación Andaluza de Epilepsia

**Victorio Delgado Santos**

Profesor en el IES de Gerena

## **11. Programa de información en centros escolares sobre la epilepsia.**

Este programa tiene por objeto específico informar a profesores y alumnos de los centros escolares donde esté matriculado un enfermo de epilepsia, o que simplemente nos lo pida algún centro educativo, nunca

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

C/ RUTE, LOCAL 3 Y 4 – 41006 SEVILLA TF.955155566/67 – [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org)

es prioritario que haya un asociado. Se les explica cómo vencer el miedo a las crisis y cómo atender al enfermo poniendo en práctica las normas esenciales de auxilio. Luego se le intenta hacer ver que lo peor para el enfermo es el rechazo de sus compañeros y que no tiene que ser maltratado por las peculiaridades de su comportamiento, pero que tampoco debe ser sobreprotegido porque debe intentar desarrollar con la mayor normalidad su escolarización.

## **12. Programa: “Vacaciones de Verano”**

Este año se ha llevado a cabo en el Albergue Juvenil de Algeciras (Cádiz) en los meses de Julio y Agosto, durante ocho días, destinado a todas las personas que padecen epilepsia, tanto para los asociados de ÁPICE como para el resto, la única condición es padecer epilepsia y contribuir con este programa un respiro a las familias.

Se ha realizado en dos partes:

La primera está destinada a niños, adolescentes y jóvenes los cuales disfrutan realizando variadas actividades y talleres durante todo el día: manualidades, deportes, piscina, visitas a lugares de atracción turística dentro de la zona, fiestas nocturnas, etc., toda una serie de actividades vacacionales y las cuales la normalización y la calidad de vida es una prioridad.

La segunda convivencia se realiza con personas adultas,, con este programa se benefician de compartir experiencias, hacer amigos, y vivir con normalidad actividades que realizan personas de su edad.

Se realizan actividades al aire libre como senderismo, se hacen juegos de mesa, se sale a bares o restaurantes, pubs y todas las actividades que se van planteando para personas adultas.

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

Sin duda este programa, en sus dos partes, es la “estrella” de los que realiza ÁPICE, es de los más importantes, es un programa pionero en España. Este colectivo nunca había disfrutado de tantos días de vacaciones en compañía de personas de su edad, y para la familia es un respiro del que, en la mayoría de los casos,

nunca había podido disfrutar.

Este Programa se lleva a cabo gracias a la colaboración de las personas voluntarias que colaboran con esta Asociación y que se les prepara específicamente para este cometido, sin su dedicación y preparación sería imposible desarrollar este programa de vacaciones.

### **13. Programa celebración del DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA 24 DE MAYO**

Tiene como objetivo la preparación del Día Nacional de la Epilepsia que es el 24 de Mayo de cada año. Este año dentro de su epígrafe EPILEPSIA Y SOCIEDAD la conferencia se ha dedicado a **“la epilepsia y las artes”** la conferencia se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Forja XXI, con el siguiente contenido:

#### **PONENTES:**

**GERMÁN SIERRA PAREDES.** Profesor Titular de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Santiago. Director del grupo de Investigación en Neuroquímica de la Epilepsia. Escritor.

**“EPILEPSIA: CIENCIA Y NARRATIVA”.**

**JESÚS GIL VILDA.** Licenciado en Ciencias Químicas. Director Comercial.

Guionista Cinematográfico. Miembro de la Academia del Cine Catalán. Escritor .

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

**“EPILEPSIA COMO FUENTE DE INSPIRACIÓN”.**

**ESTEBAN GARCIA-ALBEA RISTOL.** Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares. Profesor de Neurología de la Universidad de Alcalá de Henares.

**“TERESA DE JESÚS, UNA ILUSTRE EPILÉPTICA”.**

También se celebró con la instalación de mesas informativas en los hospitales y ambulatorios de Sevilla, por donde pasan decenas de personas al día, informándoles de todas las actividades programadas en ÁPICE y de los recursos que ponemos a su disposición en nuestra Sede.

**14. Programa de Divulgación de la Epilepsia a través de Internet.**

Este programa se lleva a cabo a través de nuestra web: [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org), la cual ha llevado a un grupo de ÁPICE a desarrollar una labor importantísima a la hora de la información y formación de la sociedad en general sobre la epilepsia. Su responsable, es socio de ÁPICE, padece epilepsia y es Ingeniero Informático.

Esta página, es uno de los portales Web sobre epilepsia más importante a nivel nacional e internacional, y a través de ella las personas interesadas asociadas o no, tanto las afectadas por la epilepsia como sus familiares, pueden realizar consultas sobre el tema. Las realizan de todo el mundo, principalmente de habla hispana. Durante este año 2010 se han atendido 640 consultas y hemos tenido una media 3.000 visitantes diarios.

**15. Programa de formación al voluntariado.**

Este programa consiste en formar voluntarios para que conozcan los aspectos neurológicos, psicológicos, sociales y pedagógicos

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

C/ RUTE, LOCAL 3 Y 4 – 41006 SEVILLA TF.955155566/67 – [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org)

que definen padecer epilepsia, así como para que sepan actuar ante una crisis epiléptica, entiendan los diferentes comportamientos, los fármacos y sus efectos.

Para conseguir este objetivo, ÁPICE ofrece cursos de preparación para voluntarios impartido por profesionales que trabajan directamente con personas que padecen epilepsia. Este año el programa del curso ha sido:

**JUEVES.- 13 MAYO DE 2010**

**VIERNES.- 14 DE MAYO DE 2010**

**LLEGADA DE ASISTENTES Y REPARTO DE CARPETAS**

**PRESENTACIÓN DEL CURSO – ROSARIO CANTERA. PRESIDENTA**

**“HERRAMIENTAS PEDAGÓGICAS PARA  
TRATAR CON NIÑ@S”**

**“HERRAMIENTAS PARA  
TRATAR CON ADULTOS”**

**“PERFIL DEL VOLUNTARIADO”**

**“QUÉ SE ESPERA EN ÁPICE DE SUS VOLUNTARIOS”**

**TESTIMONIO “VOLUNTARI@ DE ÁPICE” ¿QUÉ ESPERABA CONSEGUIR Y QUÉ HE  
CONSEGUIDO?**

**¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?**

**“PRIMEROS AUXILIOS ANTE UNA CRISIS”**

**MESA REDONDA: APORTACIONES DE LOS ASISTENTES. REFLEXIONES SOBRE EL  
CURSO.**

**ENCUENTA DE CALIDAD Y CLAUSURA DEL CURSO**

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

C/ RUTE, LOCAL 3 Y 4 – 41006 SEVILLA TF.955155566/67 – [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org)

Se mantienen continuas reuniones de reciclaje con los ya formados a lo largo de años anteriores. Sin ellos, nuestra actividad sería imposible de realizar. Desde aquí y en nombre de todos los que contribuimos a llevar adelante esta Entidad les damos las gracias. Nunca sabremos expresar con palabras el beneficio que su altruismo nos aporta.

ÁPICE estuvo presente en el ...Congreso Andaluz del Voluntariado con stand propio e informando a todas las personas que acuden a ver la labor de los voluntarios y las múltiples Fundaciones, Asociaciones y Plataformas de distintos ámbitos, pero siempre para beneficio de toda la sociedad.

La Dirección General del Voluntariado de la Consejería de Gobernación, también ha celebrado, como todos los años el día internacional del voluntariado y ÁPICE estuvo ahí junto con la Plataforma Andaluza del Voluntariado.

## **16. Programa de Visitas y Reuniones con Administraciones y Asociaciones de Epilepsia de toda Andalucía.**

El objetivo es conocer los programas de las asociaciones en los que pueda participar ÁPICE y mantener contactos con otras asociaciones para intercambiar y coordinar experiencias.

Se están intentando crear distintas Delegaciones de ÁPICE en todas las provincias andaluzas.

Del mismo modo entra dentro de este programa los acuerdos de colaboración realizados con el área de participación ciudadana del

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

Hospital Universitario Virgen Macarena, con el área de neurología de la Clínica Sagrado Corazón de Sevilla, con la Agencia Andaluza del voluntariado, con la Fundación Forja XXI, la Diputación de Sevilla, Ayuntamiento de Sevilla, tanto en el área de Participación ciudadana como de Igualdad y Bienestar Social y con la Universidad Pablo de Olavide.

### **OTRAS CUESTIONES:**

Durante este año 2010 ÁPICE ha creado una sección dentro de su organigrama dirigido a la juventud y de esta manera dinamizar todo lo concerniente a este colectivo.

Estamos elaborando la “GUÍA ÁPICE DE EPILEPSIA” con la colaboración de los neurólogos de la SADE y los distintos profesionales que trabajan con nosotros. En estos momentos se encuentra en la fase de maquetación y esperamos editarla durante el primer trimestre de 2011 con la colaboración de la Diputación de Sevilla.

También estamos pendientes de terminar varios proyectos comenzados este año:

- La puesta en marcha de los PISOS TUTELADOS, está en una fase muy avanzada y contamos con que el funcionamiento del primer PISO TUTELADO en España para personas que padecen epilepsia sea el año 2011.
- Otro ambicioso proyecto que también está en una fase avanzada es la creación por parte de ÁPICE de un Centro Especial de Empleo para personas con epilepsia. También es pionero en España, será el primero de estas características.

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

Del mismo modo se desarrollan actos benéficos para conseguir una mayor financiación, se gestiona la participación en programas de televisión, de radio o prensa escrita, se desarrolla el diseño y preparación de proyectos para subvenciones tanto públicas como privadas y se lleva a cabo la organización de actividades y eventos puntuales que surjan por algún motivo a lo largo del año.

**Sevilla 31 de Diciembre de 2010**

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

C/ RUTE, LOCAL 3 Y 4 – 41006 SEVILLA TF.955155566/67 – [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org)