



MEMORIA DE LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE **EPILEPSIA -ÁPICE** **AÑO 2009**

Junta Directiva

Presidenta.- Rosario Cantera de Frutos → socia fundadora de esta asociación en el año 2000

Vicepresidenta.- Ana Mercedes Cano López → socia desde el año 2001

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

Tesorera.- Sofía Gómez Gómez → socia desde el año 2001

Vocal.- Rosario Martín Barroso → socia fundadora en el año 2000

Vocal.- Luis Ors Alejo → socio desde el 2001

Vocal.- Dolores Agudo → socia desde el año 2001

Vocal.- Juan Javier Luque Aguilar Tablada → socio desde el año 2000

Vocal.- Manolo Jiménez → socio desde el año 2001

Vocal.- María Guza → socia desde el año 2000

Vocal.- Jesús Morales → socio desde el año 2001

Servicios y Actividades

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

Este programa ofrece consultas personalizadas una vez a la semana, habitualmente los lunes, previa cita, de cualquier asociado de APICE con el profesional que éste necesite.

Las consultas pueden ir dirigidas desde una psicóloga con la que puedan tratar aspectos relacionados con la enfermedad, el tratamiento de la persona afectada y el impacto que ésta tiene en el ámbito familiar, una pedagoga terapéutica a la que puedan consultar problemas educativos, actitudinales o comportamentales y atencionales sobre niños y jóvenes, así como para elegir centro ordinario o especial, centro ocupacional, intentar mejorar el rendimiento escolar, etc., hasta una trabajadora social la cual puede ayudarles en temas de resolución de minusvalías, ley de dependencia y otros tipos de recursos asistenciales y económicos.

También existe la posibilidad de ser atendido por un neurólogo infantil o de adultos que pueda resolverles las dudas que sobre esta enfermedad puedan tener a través de nuestro portal de Internet 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 se desarrolla una vez en cada trimestre del curso, consiste en ofrecer charlas activas y dinámicas a los padres de enfermos de epilepsia y otras enfermedades neurológicas para que conozcan, a través de expertos, cómo hacer frente a la enfermedad, que por su carácter crónico e imprevisible obliga a la vigilancia y cuidado del enfermo durante las 24 horas del día.

Se ofrecen charlas sobre cómo administrar los medicamentos, primeros auxilios, avances científicos y técnicos respecto a la epilepsia, refuerzos pedagógicos o psicológicos ante estos enfermos, sobre como encaminar la vida laboral de los discapacitados, sobre sus derechos y deberes jurídicos...

Dentro del primer trimestre del año 2009 se está organizando una charla de gran trascendencia sobre sexualidad, para ver cómo deben afrontar los padres o tutores este tema tan complejo con jóvenes que por su enfermedad presentan discapacidad intelectual en menor o mayor grado.

3. Programa de Terapia de Grupo.

Este programa consiste en desarrollar una sesión terapéutica cada quince días con un grupo de adultos que padecen epilepsia y que por su enfermedad presentan discapacidad intelectual o no, pero que sí tienen 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.

Este programa es esencial para procurar ayuda psicológica al colectivo.

4. Programa de Cursos y Talleres de Formación.

Este programa consistir en impartir diversos talleres formativos a niños y jóvenes enfermos de Epilepsia. Cuentan con una gran aceptación y suponen una gran ayuda para aprender y ocupar el tiempo libre de los enfermos. También son un núcleo de amistad y relación entre los asistentes.

Se realizan los siguientes talleres en horario de tarde:

- Taller de estimulación precoz, habilidades sociales y comportamiento social: se lleva a cabo los martes de cada semana a cargo de una psicóloga especialista en esta temática.

- Taller de psicomotricidad: se lleva a cabo los martes de cada semana por un terapeuta especialista en educación física. Consiste en mejorar la coordinación motora de estos enfermos que por la enfermedad y los efectos secundarios de la medicación que ingieren tienen sus habilidades físicas muy mermadas.

- 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 escayola, madera y óleo. En este taller se trabajan las habilidades plásticas y se crean círculos de amistad y relación.

- Taller de Informática: se lleva a cabo los viernes 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.

5. 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 especialista en Terapia Familiar Sistémica.

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.

6. Programa: “Punto de encuentro”

Este programa consiste en realizar una actividad de tiempo libre el último sábado de cada mes en horario de tarde, en la que acuden el grupo de adolescentes y jóvenes con epilepsia afectados en mayor o menor grado pertenecientes a esta asociación.

Esta actividad se desarrolla en la sede, la cual se transforma en una “discoteca” en la que a cargo de dos monitores especializados, estos



chavales pueden conversar, bailar, cenar en compañía de sus amigos y en definitiva crear nuevos vínculos sociales.

Este programa también incita a un punto de encuentro entre los familiares de los afectados, ya que éstos se reúnen durante esas tres o cuatro horas que dura la actividad de ocio y pueden intercambiar sus experiencias y disfrutar del tan deseado respiro familiar.

7. Programa de Ocio y Tiempo Libre

Este programa consiste en realizar a lo largo del año variadas actividades de ocio y tiempo libre. Se realiza como mínimo una cada trimestre del año.

Consisten en excursiones, convivencias o visitas con nuestros niños y jóvenes y también con toda la familia. También se realizan visitas de carácter cultural a los monumentos y museos de la ciudad, así como asistencia a espectáculos. Este programa sería imposible de realizar sin la ayuda de los voluntarios de ÁPICE.

Pueden ir desde parques temáticos como Isla Mágica (Sevilla), albergues juveniles de toda Andalucía para realizar convivencias de uno o hasta tres días con toda la familia, monumentos de variadas ciudades como el Alcázar de Sevilla, Mezquita de Córdoba, Alhambra de Granada, etc., zoológicos como el de Jerez, reservas de animales, días en el campo, tardes de teatro, cuentacuentos... todo un sinfín de actividades para completar al máximo la calidad de vida de estos enfermos y sus cuidadores.



8. 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 como otras 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 incluso internacionalmente, puesto que a pesar de la incidencia de la enfermedad en la sociedad, un amplio porcentaje de la misma apenas la conoce tal como es, una enfermedad crónica de carácter neurológico que puede llegar a tener infinitos efectos secundarios que hacen que la persona tenga una ínfima calidad de vida o por el contrario que pueda desarrollarla con absoluta normalidad dentro de sus limitaciones.

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

9. 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. 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.

10. Programa: “Vacaciones de Verano”

Está destinado a procurar a los niños y jóvenes de ÁPICE, vacaciones en sociedad, al mismo tiempo permite a la familia de los enfermos unos días del llamado respiro familiar, el único que pueden permitirse en todo el año.

Se realizan dos convivencias de verano en los meses de Julio y Agosto en diferentes albergues juveniles de toda Andalucía que duran diez días.

La primera convivencia está destinada a niños, adolescentes y jóvenes los cuales disfrutan de unas vacaciones realizando variadas actividades y talleres durante todo el día, tanto físicas (tiro con arco, montar a caballo, fútbol, senderismo...) como manualidades, piscina, visitas a lugares de atracción turística dentro de la zona, fiestas nocturnas, etc., toda una serie de distracciones que le hacen completar el día con una gran normalización y calidad de vida.

Estos chavales están acompañados en todo momento por monitores especializados que están formados por esta asociación y saben atender perfectamente a personas con estas características, y que además se encargan de organizar todas las actividades que se llevan planteadas para todos los días, y todo ello voluntariamente sin retribución económica alguna. Por supuesto este programa no podría desarrollarse sin la ayuda y dedicación de estas personas voluntarias y del coordinador general que se encarga de supervisar todo lo que ocurre.



La segunda convivencia se realiza con personas adultas que padecen esta enfermedad y que pueden tener una gran dependencia o ser más autónomos, pero todos 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 (cartas, dominó, dados...), se sale a bares o restaurantes, pubs y todas las actividades que se van planteando para personas de esas edades.

Sin duda este programa es de los más importantes de la asociación, ya que ofrece un gran servicio a las personas que acuden y no sólo a ellos, sino que también a sus cuidadores.

11. 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 de cara a la creación de la Federación Andaluza de Epilepsia.

Se están intentando crear distintas Delegaciones de ÁPICE en todas las provincias andaluzas, al igual que hemos conseguido en la provincia de Málaga y Huelva.

Dentro del desarrollo de estas reuniones con administraciones, se encuentran también las entrevistas mantenidas con los responsables de Sanidad para dotar de más medios a los hospitales en los que hay unidades de cirugía de la epilepsia.



Estamos en contacto con el Servicio Andaluz de Salud, para intentar mejorar la atención que reciben nuestros enfermos tanto a la hora de la cirugía, como ante un tratamiento multidisciplinar tan necesario en estos pacientes.

Del mismo modo entra dentro de este programa los acuerdos de colaboración realizados con el Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, con el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Sevilla, con la Fundación Once y con la Asociación de Profesionales de la Sanidad de Promedic, los cuales propician todos ellos, la posibilidad de un mayor acercamiento de esta enfermedad a toda la sociedad y unos mayores beneficios para todas las personas con epilepsia y familiares.

12. Programa de Actividades Extraordinarias.

Este programa se encarga de llevar a cabo todas las acciones extraordinarias que se desarrollan a lo largo del curso.

Tiene como uno de sus objetivos la preparación del Día Nacional de la Epilepsia que es el 24 de Mayo de cada año. Se celebra con la instalación de mesas informativas en los hospitales y ambulatorios de Sevilla, por donde pasan decenas de enfermos al día.

Igualmente se organiza una jornada de estudios sobre la epilepsia en colaboración con variados Organismos en la que intervienen destacados profesionales y expertos de la salud de toda Andalucía.

También forma parte de este programa, la instalación de mesas informativas sobre esta enfermedad y sobre la asociación una vez al mes en los diferentes hospitales de la provincia de Sevilla, que es donde se encuentra la sede principal de esta Asociación. Este contacto mensual con la sociedad en general permite ampliar el conocimiento de



esta enfermedad y dar a conocer a más personas las labores que lleva a cabo ádice.

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.

13. Programa de Divulgación de la Epilepsia a través de Internet.

Este programa se lleva a cabo mediante la puesta en marcha de la página web de ÁPICE: www.apiceepilepsia.org, la cual ha llevado a un grupo de nuestra Asociación a desarrollar una labor importantísima a la hora de la información y formación de la sociedad en general sobre la epilepsia.

Esta página, es el portal 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 a nuestros profesionales.

14. Programa de formación al voluntariado.

Este programa consiste en formar voluntarios para que conozcan ciertos aspectos neurológicos, psicológicos, sociales, pedagógicos, así como para que sepan actuar ante una crisis epiléptica, entiendan los diferentes comportamientos, los fármacos y sus efectos, etc.



El objetivo de este curso es formar voluntarios, para que puedan colaborar en todas las actividades y servicios con niños y jóvenes tanto en el campamento de verano, como en las excursiones o visitas que realizamos con los mismos, así como para que contribuyan con la entidad a propiciar el tan deseado respiro familiar que necesitan nuestros asociados.

Se realizan cursos de formación de nuevos voluntarios para atender a los enfermos de epilepsia y se mantienen continuas reuniones de reciclaje con los ya formados a lo largo de años anteriores. Sin ellos, algunos programas serían inviables, e incluso la mayoría de ellos.

15. Programa específico para el respiro familiar.

Desde el año 2004 se está procurando el desarrollo de un programa en el que se trate específicamente el respiro familiar de todas las personas que se encargan del cuidado diario de un miembro de su familia afectado por epilepsia.

Se llevan a cabo convivencias con la duración de cuatro o cinco días, en la que los padres y allegados de estas personas podrán disfrutar de unos momentos sin esa desazón que les acompaña a diario, ya que estarán con sus hijos o parientes, pero también podrán convivir con otras familias que se encuentran en su misma situación, viendo al mismo tiempo como sus familiares afectados se encuentran bien atendidos con los monitores que les acompañan.

16. Programa “Quiero una vida plena”

Este programa consiste en un proyecto de acción social financiado por la Fundación “La Caixa” que pretende la inserción



laboral y social de un grupo de adultos con epilepsia de edades comprendidas entre 21 y 35 años, no tienen retraso mental pero no han podido llevar una vida normalizada debido a la enfermedad que padecen.

El programa lo llevan a cabo entre tres profesionales de ÁPICE, un psicólogo, pedagogo y trabajador social, los cuales posibilitan mediante sus actuaciones la tan deseada integración social y laboral de estas personas. Se realizan informes sociales, estudios psicológicos, terapias con el grupo, entrevistas individuales, estudios de capacitación profesional, desarrollo de currículums, etc.

17. Presentación a la Consejería de Justicia y Administración Pública ser reconocidos como Utilidad Pública.

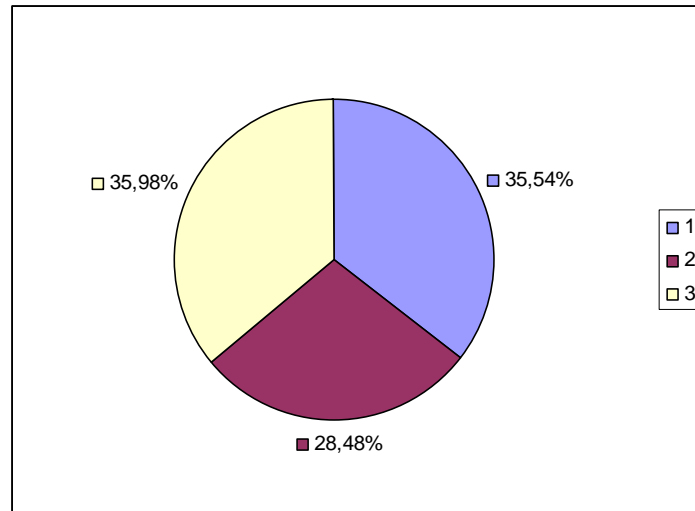
Debido a la cada vez más amplia labor social que esta Asociación desarrolla, hemos solicitado el ser declarados de Utilidad Pública en Septiembre de 2008, siéndonos reconocida esta distinción el 16 de Febrero de 2009 por el Ministerio del Interior.

NOTA:

- En este curso la Asociación Andaluza de Epilepsia.- ÁPICE, comenzó a desarrollar todos estos programas en su nueva sede que se encuentra en Sevilla Capital, la cual va a permitir que en el próximo curso puedan desarrollarse más servicios para todas las personas interesadas.

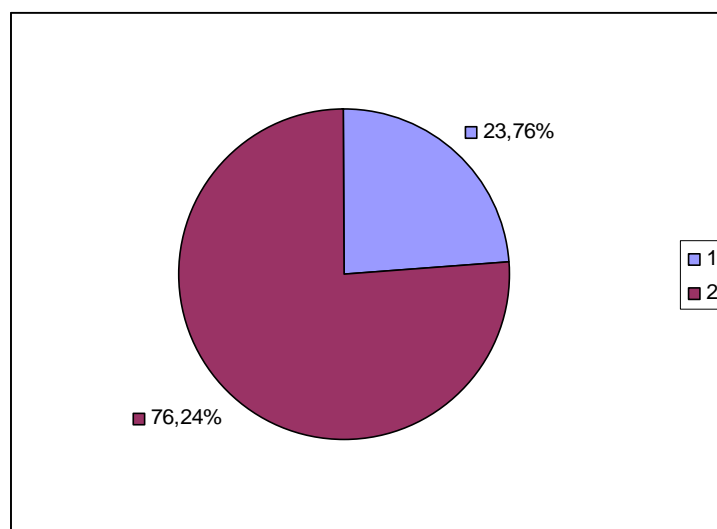
La sede no se encuentra completamente acondicionada en su totalidad, por ello para el próximo curso se prevee la terminación de acondicionamiento del local y equipamiento.

PORCENTAJES DE INGRESOS 2008



1. RECAUDACIÓN PRIVADA
2. CUOTA DE ASOCIADOS
3. RECAUDACIÓN PÚBLICA

PORCENTAJES DE GASTOS 2008



1. MANTENIMIENTO DE SEDE
2. ACTIVIDADES



PRESUPUESTO 2009

- Se aumenta el gasto en un 33 % y los ingresos en un 15 % con respecto al año anterior, debido a que los gastos de inversión siguen suponiendo un 18,44 % del total de los gastos.