

MEMORIA



AEREI
ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES Raras
CON EPILEPSIA DESDE LA INFANCIA

C.I.F.G09566902

C/ Enrique III N11 5ª

Burgos

AEREI, Asociación de Enfermedades raras con epilepsia desde la infancia, es creada el 24 de mayo del 2015, para generar un espacio donde los padres, madres o responsables de niños; adolescentes o adultos afectados por enfermedades raras con epilepsia que empiezan desde la infancia, puedan sentirse apoyados e informados. Así como buscar recursos humanos, económicos, que respondan a las necesidades individuales.

Las secuelas que puede dejar o no la epilepsia son variadas y de distinto nivel entre uno y otro afectado, lo que conlleva a la búsqueda de distintos fármacos, tratamientos, terapias, cirugía, apoyos.

El problema se hace mayor cuando no se encuentra un fármaco que controle las crisis epilépticas, con lo cual los padres se ven obligados a realizar una peregrinación entre neurólogos, hospitales e incluso participar en estudios de fármacos nuevos.

En ámbitos de sanidad, educación y sociedad tenemos problemas de distinta índole, por lo que recogemos dicha problemática para obtener soluciones que beneficien a los afectados y a sus familias.

FINES DE AEREI:

- a) Potenciar al máximo las capacidades de los afectados por enfermedades raras con epilepsia desde la infancia mediante la búsqueda de los recursos humanos, materiales, y de todo aquello que responda a la necesidad del afectado que mejore su calidad de vida, facilite su integración social y/o laboral; evite la marginación y peligro de exclusión social así como dar un nuevo enfoque positivo sobre la discapacidad en la sociedad.
- b) Informar; acoger; apoyar; asesorar a las familias y/o afectados por la epilepsia en el plano afectivo y de dudas.
- c) Sensibilizar a la sociedad con respecto a las enfermedades raras epilépticas.
- d) Promover actividades lúdicas que faciliten la normalización; inclusión; integración de los afectados con la sociedad.

ACTIVIDADES DE AEREI:

- a) Realizar eventos culturales, recreativos, sociales, benéficos, de sensibilización, galas y todo aquello que beneficie el cumplimiento de nuestros fines.
- b) Crear una unidad de profesionales multidisciplinares que atiendan el desarrollo de las capacidades de los afectados por enfermedades raras con epilepsia desde la infancia y que sean referente para las distintas instituciones y organizaciones que atiendan personas afectadas.
- c) Establecer convenios con la administración pública y entidades privadas y públicas que beneficien en los campos de salud, educación, autonomía personal, integración social, laboral de los afectados con enfermedad rara de epilepsia desde la infancia.
- d) Proponer a la Administración pública protocolos de actuación con los afectados en los campos de salud, educación, social y laboral, que ayuden a las personas afectadas por enfermedad rara de epilepsia desde la infancia a ser atendidos de la manera específica y más ágil posible.
- e) Realizar encuentros abiertos con ponentes expertos en el ámbito de salud, concerniente a la epilepsia, dirigidos a la sociedad en general y en particular a profesores, estudiantes universitarios de medicina, educación, social, etc.

AMBITO DE ACTUACIÓN:

La mayor parte de actividades se centran en la ciudad de Burgos Castilla y León, sin eximir la actuación nacional e internacional.

HISTORIA DE AEREI:

La idea de crear la asociación es de Lorena Elizabeth Ruiz Caravaca, apoyada por Pilar Escalada; Elena Gentil; Virginia De la Fuente, todas madres de niños que padecen enfermedades raras con epilepsia y refractaria, teniendo en común la epilepsia con crisis no controladas, nos conocimos en el CREER, en el hospital, y en el colegio de educación especial, nos entendimos por tener en común varios puntos como: la dura lucha contra la enfermedad de nuestros hijos; la búsqueda de terapeutas idóneos para las necesidades de nuestros niños, el compartir conocimientos en el empleo y efectos secundarios de distintas medicaciones , y tratamientos.

También el compartir información sobre las distintas ayudas que se recibe desde la administración, de profesionales idóneos para nuestros niños tanto en sus procesos cognitivos como físicos.

Compartimos problemáticas similares generadas por la enfermedad de nuestros hijos como son el enfrentar a una sociedad no sensibilizada con las enfermedades raras, de instituciones de educación, salud, centro base, asuntos sociales, que no cuentan con protocolos de actuación que nos incluyan y faciliten la atención, la integración de nuestros hijos.

Las cuatro madres fundadoras constituimos la junta directiva de AEREI, cinco madres y un padre con hijos e hijas que padecen enfermedades raras con epilepsia desde la infancia se han unido a nuestra asociación y una madre como socia colaboradora.

Compartimos todas las diez familias la problemática similar.