

ACTIVIDADES REALIZADAS POR AEREI EN EL 2015.

1. Inscripción de la asociación de enfermedades raras con epilepsia desde la infancia ante la Junta de Castilla y León.
2. Inscripción de la asociación de enfermedades raras con epilepsia desde la infancia ante el Ayuntamiento de Burgos.
3. Presentación de AEREI ante la trabajadora social del hospital Niño Jesús y Enfermera de la UCI del HUBU, que con agrado aceptaron informar a padres de niños afectados con enfermedad rara con epilepsia sobre nuestro servicio de apoyo e información.
4. Abrir cuenta bancaria en La Caixa a nombre de AEREI.
5. Creación de diseño gráfico de logotipo de AEREI.
6. Adquisición básica de sello de AEREI; Libro de Actas; Libro de cuentas.
7. Solicitud de espacio para reuniones de los socios en Graciano Urbaneja.
8. Diseño e impresión de díptico de AEREI. (Anexo III)
9. Presentación de la Asociación de Enfermedades Raras con Epilepsia desde la Infancia, AEREI, realizada el día 24 de octubre del 2015 en el salón de actos del CREER, contando con la presencia de Dn Ignacio Diez Azcarra Gerente Territorial de Asuntos Sociales; Dña. Carolina Blasco Delgado Segunda Teniente Alcalde; Dn. Aitor Aparicio Director Gerente del CREER. (Anexo I)
10. Ponencia: Epilepsia: Mitos y Realidades, realizada el día Sábado 24 de Octubre 2015 por la tarde, a cargo del Dr. José Luis Herranz. Profesor Titular de Pediatría. Universidad de Cantabria; Especialista en Neurología y en Neurofisiología Clínica; Autor de más de 250 artículos científicos; Premio Científico de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología en el año 2010. (Anexo II). Esta ponencia se dirigió a toda la sociedad y familias de los afectados, con el propósito de informar sobre la epilepsia en enfermedades raras desde la infancia para sensibilizar, empleando una metodología participativa entre el público y el doctor. Evaluándose como un éxito según el indicador de número de asistentes.
11. Rifa a favor de AEREI de tres cuadros originales de la pintora Laura Mucano donados por Dña. Lorena Elizabeth Ruiz Caravaca, Presidenta de AEREI.(Anexo IV)
12. Entrega del premio de Lote de cuadros de la Rifa del 22 de diciembre 2015 a favor de AEREI.(Anexo V)
14. Creación de grupo de apoyo en wasap.
15. Creación de la página en Facebook de AEREI.
16. Petición dirigida al Gerente del Hospital Universitario De Burgos para que pase consulta la Dra., Montes, formada en neurología pediátrica, que, atiende solo en urgencias, resolviendo así la problemática que tenemos en cuanto a citas espaciadas cada seis o siete meses, cuando la necesidad es semanal, diaria o de urgencias. La respuesta del Director no fue favorable,

17. Propuesta acogida positivamente en el CREER para realizar un Taller de juego.
18. Participación de AEREI en la presentación del Proyecto Talentia de Maristas.
- 19.- Inscripción de la asociación de enfermedades raras con epilepsia desde la infancia ante La Gerencia de Asuntos Sociales.
- 20.- Proyecto de sensibilización en el día mundial de las enfermedades raras a realizarse el día 27 de febrero del 2016.
- 21.- Entrega de carta dirigida al consejero de Sanidad de Salud solicitando un segundo médico pediatra con la especialidad de neurología pediátrica para el HUBU. Que cuenta con el respaldo de APACE, Centro Estela, del Ayuntamiento de Burgos y FEDER. La respuesta del Consejero de Salud no fue favorable.