

1. ACTIVIDADES 2018

1. Asistencia al acto de conmemoración del Día mundial de E.R. en el Teatro Real de Madrid, con la asistencia de su Majestad la reina Dña Letizia Ortiz Rocasolano. Anexo I.
2. Evento solidario celebrado en Madrid “El sueño de una bailarina”, con objeto de concienciar sobre enfermedades raras que cursan en la Infancia. Agradecimiento a todos los que hicieron posible el evento , donando la cantidad recaudada de 4.019 € integración a AEREI. Anexo II.
3. Asistencia A la Asamblea General de Socios de FEDER en Madrid, puesto que nos hemos unido a la federación. La Asamblea y jornada de planificación fue enriquecedora. No estamos solos y se agradece. FEDER celebra su Asamblea General consolidando un movimiento asociativo de referencia, con la misión de defender los derechos de las personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico. Anexo III.
4. Reunión con el Consejero de Sanidad Antonio Sáez Aguado y otras asociaciones de enfermedades raras de CyL, consiguiendo compromisos que beneficiarán a los pacientes, tales como : catálogo orto protésico, unidad de genética de Salamanca, medicamentos huérfanos, hormona de crecimiento, salud bucodental. Anexo IV.
5. Celebración del II Encuentro de familias de AEREI, en el CREER de Burgos del 19 al 21 de Octubre. Conferencias abiertas al público que pudiera estar interesado, impartidas por profesionales en el ámbito de la epilepsia, la psicología, psicopedagogía. Se trataron temas de gran interés para las familias, se dio a conocer el testimonio de cuatro casos de niños afectados de posible “Epilepsia Abdominal”, se realizaron talleres lúdicos con los niños asistentes. El encuentro facilita la comunicación y acercamiento de las familias asociadas, en un espacio de convivencia y apoyo. Anexo V
6. Reunión junto con la Asociación de Ayuda a la Dependencia y Asociación de Enfermedades Raras y sin diagnóstico de Ávila, con la Delegada del Gobierno en CyL Dña. Virginia Barco Sanz y D. Jose Antonio Caballero, Jefe de Secretaría de Delegación del Gobierno en CyL, con la petición de que los alumnos de educación ordinaria con adaptación curricular significativa Sí puedan titular en la ESO. Anexo VI
7. Asignación de becas a los socios de AEREI, para sufragar una parte del gasto en terapias, refuerzos escolares, etc. Al que las familias tienen que hacer frente para mejorar la calidad de vida de sus hijos afectados por enfermedad rara con Epilepsia. El dinero destinado a este fin procedentes de la recaudación de los eventos solidarios que se han ido celebrando a beneficio de esta asociación y en cumplimiento a los fines de AEREI, recogidos en los estatutos,

donde se manifiesta dar apoyo a las necesidades individuales de los socios beneficiarios.