

1. ACTIVIDADES 2019

1. Celebración del III Encuentro de Familias de AEREI del 25 al 27 de Enero en el CREER de Burgos, abierto al público en general. Además de las ponencias sobre la Ley de Dependencia, impartida por D. Jorge Félix Alonso Díaz, vocal Asociación Ayuda a la Dependencia y funciones del equipo de orientación en alumnos con necesidades educativas especiales, a cargo de Dña. Esther Chumillas, psicopedagoga, pedagoga terapéutica de la Administración pública Castilla la Mancha, se realizó taller de hermanos de niños con Epilepsia, actividades lúdicas para los niños asistentes además de la convivencia enriquecedora entre familias asociadas. También se llevó a cabo jornada de trabajo para puntualizar y enfocar los preparativos del Encuentro para el año 2020. Anexo I
2. Petición a la empresa ORONA de donativo económico para poner en marcha la página web de esta Asociación.
3. Reunión en Valladolid con 27 organizaciones de toda CyL y la Plataforma Educación Inclusiva SÍ, ESPECIAL TAMBIÉN en contra del posible cierre de los colegios de educación especial y trasvase del alumnado a la escuela ordinaria. Anexo II
4. Uno de los concursantes de un programa televisivo de entretenimiento, BOOM, aparece con la camiseta de nuestra Asociación, para dar visibilidad a nivel nacional de la Asociación. ¡ Gracias Manu! Anexo III
5. AEREI, junto con AMPA San Lesmes, AMPA Fuenteminaya y FAMPA entregan un manifiesto con una serie de propuestas en favor de la Educación Inclusiva SÍ , ESPECIALTAMBIÉN, en la Subdelegación del Gobierno de Burgos. Anexo IV
6. 23 de Febrero de 2019, AEREI acude a la manifestación masiva en Valladolid en defensa de la educación especial. Anexo V
7. Reunión en Valladolid con todos los representantes de la plataforma Educación Inclusiva SI, ESPECIAL TAMBIÉN en CyL para trabajar juntos para que la modalidad de escolarización en Educación Especial no desaparezca, si no que sea una opción más en el sistema educativo español. Al igual que la modalidad en ordinaria , que debe tener los apoyos necesarios para quien elija esa modalidad y no cause sufrimiento a los alumnos. Anexo VI
8. Intervenciones en medios de comunicación de Burgos, pidiendo y reivindicando las propuestas de la Plataforma Educación Inclusiva SÍ, ESPECIAL TAMBIÉN en materia educativa para ANEE.
9. Testimonio de una familia de AEREI sobre suplementos alimenticios en niños con enfermedad rara.
10. Breve reunión con Christian Gálvez, por su apoyo y compromiso con temas de enfermedades raras. Anexo VII

11. Intervención por videoconferencia en el I Congreso de epilepsia, organizado por DGenes Murcia. Experiencia muy positiva. Anexo VIII
12. AEREI en la Asamblea General de Socios de FEDER en Madrid. Se trataron temas de interés así como la creación de una mesa de trabajo de educación para el posicionamiento de FEDER y otras entidades asociadas frente al tema "Educación Inclusiva SI, ESPECIAL TAMBIÉN" Participación en la comida de asociados. A lo largo de la jornada hubo lugar para conocer a miembros de otras asociaciones con intereses, inquietudes y problemáticas comunes referentes a ER. El presidente de Fundación Lumier presentó su proyecto "Apadrina un Olivo" con fines benéficos. Anexo IX
13. Nuestra página WEB está lista y comienza a funcionar. Ha sido un gran esfuerzo por parte de algunos socios que han trabajado en su elaboración. Historia de AEREI, vivencias de nuestros asociados, guía sobre epilepsia, otra información de interés, la dirección es www.aerei.es
14. Primera reunión en Madrid con FEDER y otras entidades asociadas, en la mesa de trabajo de educación. Hay posicionamientos enfrentados a favor y en contra de la Educación Especial y Educación Inclusiva.
15. Reunión en Valladolid con los responsables de Educación de los partidos políticos para que tengan en cuenta las peticiones de la plataforma Educación Inclusiva SI, ESPECIAL TAMBIÉN, y se comprometan a llevarlas en sus programas electorales de cara a las elecciones del 10 de Noviembre de 2019. Anexo X
16. Acto de concentración en la plaza mayor de Valladolid, como reivindicación y defensa de la Educación Especial. Anexo XI
17. En la XI edición de los premios Magisterio a los protagonistas de la Educación, se concede un premio a la plataforma Educación Inclusiva SI, ESPECIAL TAMBIÉN, de la cual AEREI forma parte, por su labor y tesón en defensa de la Educación Especial. Anexo XII
18. 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.
19. AEREI asiste al acto de entrega de premios de la revista Magisterio en Madrid, a la plataforma Educación Inclusiva SI,

ESPECIAL TAMBIÉN, de la que forma parte , con el presidente de dicha plataforma José María Escudero. Anexo XIII

20. AEREI participa en la clausura del Master en Educación Inclusiva en la Universidad de Burgos, impartido por el profesor Alfredo Mendizábal. Lorena Ruíz, presidenta de AEREI, expuso la necesidad de continuar con los colegios de educación especial para alumnos con necesidades educativas especiales, porque es donde reciben una enseñanza personalizada, adaptada a las capacidades del alumnado e impartida por profesionales cualificados. Los colegios de E.E. lejos de ser guetos o centros marginados, son centros Inclusivos, donde se trabaja con todo tipo de alumnos y se hacen actividades de inclusión. También se planteó la discriminación que sufren los alumnos con adaptación curricular significativa, ya que no reciben titulación al finalizar los estudios, después de haber aprobado los exámenes para su nivel. La gran mayoría de los asistentes a la conferencia desconocían estas posiciones referentes a la Educación Especial.
21. Segunda reunión con la mesa de trabajo de educación con FEDER y otras entidades y asociaciones de enfermedades raras en Madrid referente a la permanencia de los Colegios de Educación Especial. La postura que defiende AEREI, con suficiente argumentación, es la continuidad de los Colegios de Educación Especial como garantía de enseñar a cada alumno según sus capacidades para conseguir una mayor integración en los diferentes ámbitos de la vida. Parece que los demás asistentes optan por el trasvase de alumnos de educación especial a colegios ordinarios y convertir los CEE en centros de recursos y para muy afectados. Decepción por la falta de apoyo. Anexo XIV