

# International Bureau for Epilepsy

Promoting and supporting the work of 122 member associations in 92 countries around the world

## BURO VENEZOLANO CONTRA LA EPILEPSIA VENEZUELAN BUREAU AGAINST EPILEPSY



### COUNTRY OF OPERATION

Venezuela

### TYPE OF IBE MEMBER

Full member

### DATE ORGANISATION WAS CREATED

Creada el 20 de Octubre de 2001 en el Marco del "I Simposio Científico Saliendo de las Sombras", en Caracas.

### DATE ORGANISATION FIRST AFFILIATED TO IBE

Afiliada al Buró Internacional en el año 2003, en el marco del 25º Congreso Internacional de Epilepsia en Lisboa, Portugal.

### TYPE OF ORGANISATION

Formada como Membresía Organizada.

### RANGE OF OPERATION

Rango de operación a escala Nacional.

### OBJETIVOS

1. Promover la difusión de la información sobre EPILEPSIA, a través de campañas educativas a nivel nacional, en escuelas de primaria, secundarias y Universitaria.
2. Mantener talleres educativos programados de manera continua, para los docentes en los diferentes estados del país así como a todas las Sociedades de Padres y Representantes.
3. Promover la aprobación de la Ley de Protección a la Persona con Epilepsia, ante la Asamblea Nacional venezolana; creada y presentada en conjunto con LIVECE y el Buró Nacional en el año 2009.
4. Favorecer la formación de organizaciones de personas con Epilepsia, sus familiares y amigos, definidos como Grupos de Autoayuda.
5. Participar en los eventos científicos de LIVECE, incorporando temas que se relacionen con la calidad de vida de dichas personas.
6. Participar con LIVECE en la programación y ejecución de Trabajos de Investigación así como en Jornadas para medir incidencia y prevalencia de Epilepsia en el País.

### LOGROS:

- Creación de la Unidad de Psicología, Terapia de Lenguaje, Terapia Ocupacional y Recuperación Escolar, en la sede de LIVECE.
- Se han abierto seis capítulos del Buro en diferentes regiones del País.
- Existen 267 personas que se han registrado ruta internet y se integran en diferentes actividades en la región capital.
- Son miembros todos los que manifiesten su deseo de participar, por lo tanto hay profesionales de diferentes áreas, personas con epilepsia, etc.
- El 15 de mayo 2010 se realizó una Jornada de Despiñaje de Epilepsia, a escala nacional, donde participaron 55 profesionales médicos neurólogos de adultos y de niños, con la aplicación de un protocolo de preguntas diseñado para tal fin.
- Se logran acuerdos en asamblea de miembros para la promulgación de la Ley de Protección al Epileptico y su final aprobación gubernamental.
- La organización trabaja de una manera conjunta con LIVECE (Liga Venezolana Contra la Epilepsia) y GAPE (Grupo de Amigos y familiares de Personas con Epilepsia).
- Se logra apoyo para la creación de la unidad de monitoreo prolongado en epilepsia, a través de donativo por parte de la Asociación de Diplomáticos.
- Se logran apoyos para el curso de Ampliación en Epilepsia diseñado por LIVECE, el cual será dictado en la Universidad Central de Venezuela.
- Esta en restauración la página Web de LIVECE que da acceso al Buro.



### SEDE PRINCIPAL:

Qda Honda a Sta. Rosa, Edf. Táchira, PB, Local 3. Caracas 1050, Venezuela. Telf. +58 (212) 578.2737

### PERSONA CONTACTO:

Lic. Rene Scull (Presidente), Caracas Telf. +58 (414) 274.8008. Email: rscull@yahoo.com



CARTAGENA

1- 4 Agosto 2010

6º Congreso Latinoamericano de EPILEPSIA



International Headquarters, 11 Priory Hall, Stillorgan, Blackrock, Co. Dublin, Ireland. Contact: Ann Little, Executive Director.

t +353 1 210 8850 f +353 1 210 8450 e ibedublin@eircom.net www.ibe-epilepsy.org

# International Bureau for Epilepsy

Promoting and supporting the work of 122 member associations in 92 countries around the world

## GROUP "ACCEPTATION" OF PERSONS WITH EPILEPSY (GADEP), MEXICO



### COUNTRY OF OPERATION

Mexico

### TYPE OF IBE MEMBER

Full member

### GROUPS AFFILIATED TO THE MEXICAN FULL MEMBER OF IBE

Founded 19 years ago, the Mexican Chapter has grown up through the foundation of new affiliated groups in different cities.

Guadalajara has a group named **GAPE**, directed by Dr Leonardo Llamas, which organises regular sessions to inform people of the different aspects of epilepsy. (picture 1) Another group, called Epilepsia en tus Manos (Epilepsy in your Hands) was developed in Monterrey (picture 2), and is looked after by a woman with epilepsy together with several well organized collaborators. The youngest group was borne this year in Morelos, a state situated in the south of Mexico City. This group is run by a person with epilepsy and has attracted the support of public authorities to obtain resources to help with issues such as employment and the provision of medication, amongst others. The group is looking for a medical advisor for their city, Cuernavaca, which is located south of Mexico City.

### INFORMATIVE SESSIONS IN GADEP

Every year there is an informative programme on the first Saturday of each month, advertised in Metro stations, hospitals, churches, schools, etc., with a use of a special advertising poster.

### www.epilepsiahoy.com

Our website remains very active in promoting our activities, answering questions about epilepsy, showing lectures or videos about epilepsy presented in congresses and providing links with other associations in Latin America and other regions.

### CONGRESSES IN MEXICO

The Mexican Chapter has organized three biennial congresses for people with epilepsy along with the Mexican Chapter of ILAE. This year, the Mexican Chapter will organize another congress in Queretaro, a city located northwest of Mexico City, on August 27-29, 2010.

### PROJECTS

Soon, the Mexican Chapter will be able to receive donations to obtain more resources to work in different projects:

- Education on epilepsy to medical students and general physicians
- Bank of Medication
- Creation of an institution to assist disabled people with epilepsy; a need not yet satisfied.
- Training people with epilepsy in order to obtain employment.



### CONTACT

Dr Lilia Nuñez Orozco, GADEP, San Francisco 1384, 7o Piso B, Col. Del Valle, Mexico DF 03100, Mexico



CARTAGENA

1- 4 Agosto 2010

6° Congreso Latinoamericano de EPILEPSIA



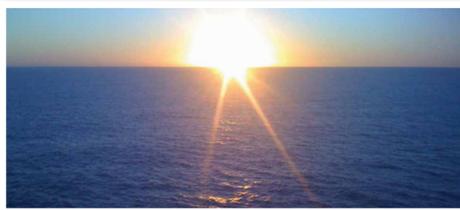
International Headquarters, 11 Priory Hall, Stillorgan, Blackrock, Co. Dublin, Ireland. Contact: Ann Little, Executive Director.

t +353 1 210 8850 f +353 1 210 8450 e [ibedublin@eircom.net](mailto:ibedublin@eircom.net) [www.ibe-epilepsy.org](http://www.ibe-epilepsy.org)

# International Bureau for Epilepsy

Promoting and supporting the work of 122 member associations in 92 countries around the world

## SOCIEDAD DOMINICANA UNIDOS POR LA EPILEPSIA, "SODOUE, Inc."



### PAIS

Republica Dominicana.

### TIPO DE MIEMBRO IBE:

Full member.

### FECHA DE CREACION:

Julio 2005.

### FECHA DE AFILICACION AL IBE:

Junio 2009.

### TIPO DE ORGANIZACION:

Individual.

### ALCANCE OPERACIONAL:

Nacional.

### MISION:

Servicios de orientación a pacientes, instituciones, familias, profesionales y al público en general sobre las epilepsias y su repercusión en el entorno socio-familiar, escolar y laboral de estos pacientes.

### OBJETIVOS:

#### Objetivos Fundamentales:

- Crear una organización sin fines de lucro integrada por pacientes, médicos, terapeutas, miembros y colaboradores, que surjan como respuesta a la necesidad de contribuir al desarrollo integral de los niños, niñas, adolescentes y adultos con epilepsia en la Republica Dominicana, tendente a mejorar la calidad de cuidados ofrecidos, a través del diagnóstico, seguimiento terapéutico y apoyo individual, familiar y social.
- Aumentar el nivel de conocimiento en la población a fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias de los pacientes con epilepsia.

#### Objetivo Específicos:

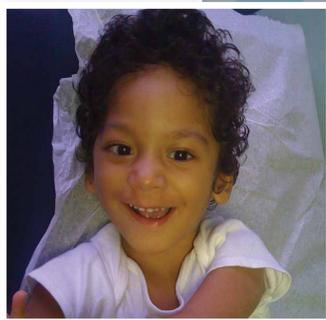
- Crear conciencia sobre la importancia de la detección temprana de las epilepsias.
- Contribuir al apoyo y educación individual y familiar de los pacientes con epilepsia.
- Desarrollar programas de seguimiento terapéutico interdisciplinario.
- Impulsar programas para la capacitación de profesionales del área.
- Organizar y desarrollar eventos, seminarios, charlas para el desarrollo de la educación en torno a los pacientes con epilepsia.

### ESTADISTICAS:

Grupo individual, 435 miembros, difusión de contenido de "charlas-taller" a través de diferentes medios de comunicación nacional (radial, escrita y televisiva).

### ACTIVIDADES ANUALES REGULARES 2009-2010:

reuniones tipo "charla-taller" dirigidas a pacientes y familiares de pacientes con epilepsia, ofrecidas gratuitamente por diversos profesionales de diferentes instituciones. Discusiones abiertas. Grupos de autoayuda. temas tratados: "Epilepsia, Discapacidad y Aceptación", "Epilepsia y Depresión", "Epilepsia y Dinámica familiar", "Epilepsia y Sueño", "Epilepsia y Escuela", "Epilepsia y Neurodesarrollo", "Epilepsia y Sexualidad", y "Epilepsia y Sociedad".



### CONTACTO:

"SODOUE, Inc."

Nombre: Franklin Montero

Dirección: Cesar Dargam, 10, Edificio Torre azul, Suite 504. La esperilla. Santo Domingo, D.N., Republica Dominicana.

Email: frmontero@yahoo.com.



CARTAGENA

1- 4 Agosto 2010

6° Congreso Latinoamericano de EPILEPSIA



International Headquarters, 11 Priory Hall, Stillorgan, Blackrock, Co. Dublin, Ireland. Contact: Ann Little, Executive Director.

t +353 1 210 8850 f +353 1 210 8450 e ibedublin@eircom.net www.ibe-epilepsy.org

# International Bureau for Epilepsy

Promoting and supporting the work of 122 member associations in 92 countries around the world

## CENTRO NACIONAL DE EPILEPSIA Y ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON EPILEPSIA - ECUADOR



### COUNTRY OF OPERATION

Ecuador

### TYPE OF IBE MEMBER

Full member

La Asociación de Padres de Niños con Epilepsia (APNE) y el Centro Nacional de Epilepsia (CNE), conjuntamente constituyen el Capítulo Ecuador del International Bureau for Epilepsy (IBE) desde el año 1991.

Son **entidades de beneficencia** que han logrado con creces sus objetivos al constituirse en la casa de quienes más necesitan, en el refugio cálido y fraterno del paciente con epilepsia y de sus familiares.

Sus logros han calado en el corazón del pueblo y así hemos avanzado parejos en armonioso compás de anhelos y satisfacciones.

Conocemos que la cumbre está a la vista, mas no podemos perdernos en el espejismo de lo logrado y seguimos empeñadamente fieles al principio original de llegar y comenzar de nuevo, pues el camino no se detiene con nuestro caminar, sino que avanza presuroso mientras se renueva la vida y la esperanza.

Son muchas las exigencias y nuevos retos, más la fe y el propósito van parejos y en el sendero aparecen nuevos horizontes que llenan de brisa fresca e inspiración al alma.

### ALCANCE DE ACCIÓN:

Nacional

### OBJETIVO DE LA ORGANIZACIÓN:

Atención holística al paciente con epilepsia y a su familia.

Número estimado de personas con epilepsia en Ecuador: 200.000

Miembros de nuestra organización:

- Personas atendidas: 10.000
- Profesionales médicos: 8
- Otros: Psicólogos, educadores, tecnólogos: 18
- Otros colaboradores: voluntarios 30

El **Centro Nacional de Epilepsia**, fue creado en el año 1989, y constituye el vínculo de referencia nacional e internacional tanto para el cuidado de sus pacientes como para el establecimiento de proyectos de investigación, prevención y difusión de conocimientos.

Para el diagnóstico y tratamiento del paciente con epilepsia contamos con los equipos más avanzados de investigación ya sea, a través de sus propias instalaciones o en cooperación con entidades asociadas nacionales o internacionales.

Son constantes las investigaciones a la par que las publicaciones de revistas, artículos y libros editados por el Centro Nacional de Epilepsia, en los que participan profesionales de universidades e instituciones nacionales e internacionales; esto nos permite, mantenernos al día de los avances científicos.

### ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON EPILEPSIA

Se conformó en el año 1987 y sorteando toda suerte de vicisitudes continúa siendo la madre tierna que acoge a todos quienes afligidos llegan a su seno. Sus logros se han multiplicado con creces y su influencia ha sido replicada a nivel de todo el territorio patrio y en otras naciones.

Sus objetivos se plasman en dos palabras: **esperanza y solidaridad.**

### DÍA NACIONAL DE CONCIENCIACIÓN Y LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA

El cuarto sábado mayo de cada año se realizan conferencias y marchas en las diversas ciudades del país para apoyar esta iniciativa de tipo social

### PSICOMOTRICIDAD: UNA ALTERNATIVA PARA EL TRATAMIENTO DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

En el año 2005 se conformó la Escuela de Neurología del Desarrollo y Psicomotricidad (Neuropsicomotricidad), con el auspicio de la Organización Internacional de Psicomotricidad y el Centro Nacional de Epilepsia.

La neuropsicomotricidad es considerada como la ciencia del futuro y plantea alternativas preventivas y terapéuticas que permitan lograr la armonía psicofísica del individuo.



### CONTACTO:

Dr. Galo Pesántez Cuesta

Dirección: Berrutieta Oe - 180 y Pasaje Acevedo, Quito - Ecuador

Correo electrónico: [cnepilepsia@andinanet.net](mailto:cnepilepsia@andinanet.net)

[www.centronacionaldeepilepsia.com](http://www.centronacionaldeepilepsia.com)



CARTAGENA

1- 4 Agosto 2010

6° Congreso Latinoamericano de EPILEPSIA



International Headquarters, 11 Priory Hall, Stillorgan, Blackrock, Co. Dublin, Ireland. Contact: Ann Little, Executive Director.

t +353 1 210 8850 f +353 1 210 8450 e [ibedublin@eircom.net](mailto:ibedublin@eircom.net) [www.ibe-epilepsy.org](http://www.ibe-epilepsy.org)