

PROGRAMA

COMITÉ LATINO-AMERICANO DEL IBE (REC-LA)

Periodo 2013 a 2017

Montreal, Canadá, Junio 2013

DIRECTORIO: (2013-2017)

Presidente: Dr. Tomás Mesa. (Chile)

Vicepresidente: Dr. Galo Pesantes. (Ecuador)

Secretaria: Dra. Alicia Bogacz, (Uruguay)

Director: Sr. Mauricio Olave. (Colombia)

Vicepresidenta del Comité Ejecutivo Internacional para LA. Past-Presidenta.:

Dra. Lilia Nuñez. (México).

TÓPICOS

1-Introducción:

Como directiva recién electa por el periodo 2013 a 2017, quisiéramos en primer lugar agradecer la confianza que los países nos han depositado, para llevar a cabo la misión de apoyar las iniciativas que los diferentes capítulos y asociaciones del IBE en Latinoamérica estén realizando y vayan a concretar en los próximos años. Particularmente en las directrices del programa de las Estrategias y Plan de Acción sobre Epilepsia para las Américas y el marco general de Sacar la Epilepsia de las Sombras. Sabemos que cada país tiene realidades y características diferentes, pero nos unen deseos y proyectos en común, especialmente para una mejor calidad de vida de la gente con epilepsia y su entorno. Hemos elaborados algunos tópicos que nos parecen de mayor importancia, pero estamos llanos a recibir propuestas y comentarios.

2- Historia el IBE en Latinoamérica:

Se presenta una breve historia de las Actividades en Latinoamérica del IBE:

Hasta el año 1999 la participación de los países Latinoamericanos en el IBE se redujo a la asistencia a los congresos mundiales y al trabajo individual, aislado de cada capítulo en su propio país, con escaso contacto entre ellos. En el XXIII Congreso Mundial de Epilepsia realizado en Praga ese año se crea oficialmente el Comité Regional Latinoamericano del IBE y se designa al Dr. Carlos Acevedo Sch, de Chile como su 1er presidente, cargo en el cual es confirmado en el año 2001 en el XXIV Congreso Internacional, realizado en Buenos Aires. Además se crea la secretaría general, a cargo del Dr. Tomás Mesa (Chile).

En elección democrática realizada el año 2005 se elige como nuevas autoridades del comité Latino-Americano del IBE por el período 2005-2009 a:

Presidente: Lilia Núñez Orozco (México)

Vice-presidente: Elza Marcia Yacubian. (Brasil)

Secretario: Tomás Mesa. (Chile)

Vicepresidente para el Comité Ejecutivo Internacional: Dr. Carlos Acevedo.

Los cuales fueron re-electos democráticamente por el periodo 2009 -2013 y se agrega como director elegido por el presidente del comité ejecutivo del IBE al Sr. Mauricio Olave (Colombia).

Vicepresidente para el Comité Ejecutivo Internacional: Dr. Carlos Acevedo y Dra Lilia Nuñez.

En todos estos años, Comité Latino Americano ha participado activamente de las acciones del IBE, en coordinación con la vicepresidencia para L.A. del Comité Ejecutivo Internacional. Ha realizado anualmente una asamblea general, en coincidencia con los congresos internacionales o latinoamericanos. Ha cooperado tanto en la organización, como en el comité científico de cada congreso latinoamericano. Ha ayudado a incorporar nuevos países de la región, como miembros del IBE. Por otra parte, ha participado en grupos de trabajos, como comisión de elecciones, comisión de investigación y comisión de ingresos

de nuevos asociados. Ha comenzado a apoyar con financiamiento (pasaje y alojamiento), para que algunos países puedan participar en congresos del IBE. Se apoyó el intercambio de socios entre países, los que pudieron visitar y compartir las experiencias de otros capítulos locales del IBE. Sus miembros han tenido destacada participación en las reuniones científicas de los congresos internacionales y latinoamericanos. En estos últimos se ha privilegiado un espacio y un día, para temas del IBE (Día del Bureau), los cuales han sido muy exitosos. Además ha tenido una colaboración activa en el proyecto “Sacar a la Epilepsia de la Sombras” y ahora en el proyecto de “Políticas para las Américas” (PAHO), participando en la comisión ejecutiva, reuniones de evaluación, ejecución y últimamente en el Taller PAHO de Santiago de Chile.

4-Participación en Congresos L.A. e Internacionales.

Congresos en los que el Comité latinoamericano ha participado:

2000 I Congreso L.A., Chile (Santiago).

2001 XXIV International Epilepsy Congress, Argentina (Buenos Aires)

2002 II Congreso L.A. , Brasil (Foz de Iguazú).

2003 XXV International Epilepsy Congress, Portugal (Lisboa)

2004 III Congreso L.A., México (Ciudad de México.)

2005 XXVI International Epilepsy Congress, Francia. (Paris)

2006 IV Congreso L.A., Guatemala (Ciudad de Guatemala).

2007 XXVII International Epilepsy Congress, Singapur (Singapur)

2008 V Congreso L.A. Uruguay (Montevideo).

2009 XXVIII International Epilepsy Congress, Hungría, (Budapest)

2010 VI Congreso L.A., Colombia (Cartagena de Indias).

2011 XXVIX International Epilepsy Congress, Italia (Roma)

2012 VII Congreso L.A. , Ecuador. (Quito).

2013 XXVIX International Epilepsy Congress, Canadá (Montreal).

Se seguirá participando en la decisión y organización de los congresos L.A, incluyendo el día del Bureau.

5-**Países Asociados** y próximos nuevos capítulos: Actualmente el REC-LA, tiene 14 miembros plenos (Argentina, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, Ecuador, Guatemala, Honduras, México, Panamá, Perú, República Dominicana, Venezuela, Uruguay). Se están teniendo conversaciones con Bolivia, Paraguay, Salvador, Nicaragua y Costa Rica para su integración.

Capítulos miembros:

Argentina: Asociación de Lucha contra la Epilepsia

Tucumán 3261,1189 Buenos Aires

T:+54 114 8620 440,

E: gonzalezgartland@aol.com, asoalce@aol.com

Asociación Argentina de lucha para la epilepsia

Rocamora 4122, Ciudad de Buenos Aires CP 1184, Argentina.

T.+54 1141 270 233

E: Ramosmejia.epilepsia@gmail.com

Contacto: Dra. Silvia Kochen

Brasil: Assocçao Brasileira de Epilepsia

Rua Botucatu 740, Vila Clementino, Sao Paulño, Sao Paulo, CEP: 04023-900

T: +55 11 5549-3819, F: +55 11 5081-5005,

E: Abe@epilepsiaBrasil.org.br, locaboclo@ig.com.br

Contacto: Dr. Luis Octavio Caboclo.

Chile: Liga Chilena contra la Epilepsia

Patriotas Uruguayos 2236, Código Postal: 8340594, Santiago

T: +56 2699 2288, F: + 56 2699 4084,

E: liche@ligaepilepsia.cl, tomasmesalatorre@gmail.com

Contacto: Dr. Tomás Mesa

Colombia: Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia FIRE

Barrio Ternera, Calle 1ª, Calle del Edén, Cartagena, Colombia.

T: +57 56618 127

Email: fandinojaime@gmail.com

Contacto: Dr. Jaime Fandiño-Franky

Cuba: Capítulo Cubano del IBE

66 Street, Number 2715 Entre 27 y 29 San Antonio de los Baños Atemisa, CP 32500,
Cuba.

E: fabelo@infomed.sld.cu.

Contacto: Dr. Justo Reinaldo Fabelo Roche, PhD.

Ecuador: Centro Nacional de Epilepsia

Berrutieta Oe9-180 y Pasaje Acevedo Quito, Ecuador

T: +59 3290 5405,

E: cnepilepsia@andinanet.net, www.centronacionaldepilepsia.com

Contacto: Dr. Galo Pesantez

Guatemala: IBE Guatemala Chapter

6ª Calle 2-48. Zona 1 Guatemala City

T: +50 2232 7258, F: +50 2251 4008,

E: henrystokes@neurologiaparatodos.com, hstokes@infovia.com.gt

Contacto: Dr. Henry Stokes

Honduras: Fundación Hondureña de Epilepsia (Fundahep)

Colonia Universidad Norte, 3ª.

Calle, Casa 4917

T: +504 2232 2074

E: fundahep@yahoo.com

Contacto: Eduardo Rodas

México: Grupo “Aceptación” de lo epilépticos,

San Francisco 1384, 7° Piso B, Col. Del Valle, México DF. 03100, México

T: +525 5520 03474

E: lilianuor@yahoo.com

Contacto: Dra. Lilia Núñez Orozco

Perú: Asociación Peruana para la epilepsia

Los Nandues 160-401, Surquilo, Lima, Perú.

T: +5114 420 961

E: jjiperu@hotmail.com

Contacto: Dr. Julio Espinoza

Panamá: BUPACE-Bureau Panameño Contra la Epilepsia

E: erentri15@hotmail.com

Contacto: Dr. Ernesto Triana Bernal

República Dominicana: Sociedad Dominicana unidos por la Epilepsia (SODOUE)

Calle Dr. Cesar Dargam La Esperilla Santo Domingo Republica Dominicana

T + 1 809 476 7206

E: frmontero@yahoo.com

Contacto: Dr. Franklin Montero

Uruguay: Asociación Uruguaya contra la Epilepsia (AUCLE)

8 de Octubre 2619 Montevideo Uruguay CP 11600

alicia.bogacz@gmail.com, abogacz@hotmail.com

Contacto: Dra. Alicia Bogacz

Venezuela: Venezuela National Bureau

Edificio Integral, Avenida Venezuela, Urbanización “El Rosal”, Piso 1, Caracas

T: +58 414 126 6828, F:+58 212 951 7258

E: livece@lycos.com, rscull@yahoo.com

Contacto: Sr. Raúl Scull

6-Becas - Se ha comprobado que en oportunidades, no existen recursos para que algunos de los representantes de los capítulos, puedan asistir a los congresos de epilepsia. Por este motivo se han destinado recursos para 3 becas a diferentes países por congreso. Los asignados para el 2013, fueron Colombia, Cuba y Honduras. Se seguirá con esta política rotativa, pudiendo postular, desde el anuncio oficial del congreso, a quién vaya en representación del capítulo correspondiente, con preferencia a países de menor recursos y personas no médicos.

7-Investigación. Ha habido participación activa en el grupo de investigación del IBE (Research Task Force), representada por T. Mesa. En el 30vo congreso internacional de Montreal, este grupo culminó su participación con una reunión llamada: “Act Local, Think Global”, el Domingo 23 de Junio 2013, la que fue todo un éxito. Se realizó además un catastro de las actividades de investigación de sus miembros. Se abren las perspectivas para realizar trabajos colaborativos.

8-Red de comunicación Virtual. La idea es crear un contacto permanente entre las diferentes redes de comunicaciones virtuales de los miembros, compartiendo trabajos, opiniones, noticias. Además habrá una activa participación en la información del REC-LA en la página WEB del IBE. El IBE dispone de una página Web, en la cual tenemos un espacio gratuito con informaciones y contenidos educativos. Además todos los países tienen publicaciones regulares en las cuales deberíamos seguir intercambiamos experiencias. Tenemos la oportunidad de participar activamente en página WEB del IBE internacional y E-Jaguar.com, reciente página WEB del plan Estratégico para las Américas. Es necesario mejorar en lo que ya tenemos y fundamental tener twitter, Facebook, idealmente de cada país y en link con el resto de los países latinoamericanos.

9-Participación PAHO: (PAHO: Pan American Health Organization, OPS). El programa de las políticas para Epilepsia en las Américas, de 10 años de duración, iniciado el 2011, es un desafío para los próximos 9 años. Nuestra participación es fundamental, en todos los niveles. Lo más inmediato, será el Taller que se hará en Chile, el 8-9 de Agosto de 2013, programa enviado a cada uno de los asociados. Dr. Acevedo quedó como coordinador entre los países L.A. para el plan estratégico, junto a un comité (Task Force) .

10-Intercambio entre países: Las visitas e invitaciones programadas, con objetivos específicos entre los socios miembros de nuestra región, son una idea que debe seguir fortaleciéndose. Debiera ser una política regional. Hay países que ya lo están haciendo, pero necesitamos fortalecer esto y sobre todo para los asociados que no sean necesariamente directivos, pero que tengan un objetivo particular a desarrollar.

11-Educación: La política de educar a todos los niveles, sigue siendo prioritaria. Por un lado, la participación en la Academia LatinoAmericana de Epilepsia, ALADE, que depende de ILAE, es muy importante, ya que podemos aportar el lado psico-social y calidad de vida de las personas con epilepsia. Por otro lado podemos contribuir con todos los materiales que tenemos y la participación específica en las políticas educativa de PAHO. Explicar y difundir lo que hacen cada uno de nuestros países a diferentes niveles. Ofrecer lo que tenemos, ser pro-activos

12-Asociaciones de Padres: En varios países existen asociaciones de padres, familiares, cuidadores de personas con epilepsia (Chile, Ecuador, México...). Se tiene la idea de realizar un catastro, evaluar su funcionamiento, logros de sus objetivos, éxitos y fracasos, cuestión de apoyarlos, aprender, mejorarlos y trabajar junto a ellos. Dr. Galo Pesantes, hará proyecto para este catastro.

13-Revista Epilepsy News: La revista Epilepsy News de edición trimestral y circulación mundial incluye un espacio regular dedicado a Latinoamérica en el cual damos cuenta de

las actividades y proyectos más importante de la región. Debemos continuar con la sección L.A. de esta revista, en castellano, incorporando una sección en portugués.

14-Mantener las **Reuniones conjunta Comité directivos del IBE e Comisión ILAE** de Latinoamérica, durante los congresos L.A., para coordinar acciones.

15- Celebración coordinada del **Día Latinoamericano** de la Epilepsia: 9 de Septiembre.

16- Contribuir al **Intercambio de materiales de docencia** y educación de toda L.A. (Libros, charlas, guías...), mediante página WEB y Quioscos IBE, en cada uno de los congresos.

17-Contamos con un pequeño **presupuesto**, para arrendar salas, pago de audiovisuales y ofrecer becas para asistencia a congresos.

18- Hay varios proyectos de **Estrategias Promisorias** que están en marcha en L.A. (ver Epilepsy News, Issue 3, 2012). Se estimulará a los países de la región a seguir concursando y dar a conocer los proyectos realizados, para así, poder replicar los que sean atingentes.

La idea es que en cada uno de estos puntos, se nombre un encargado y se planifique acciones para lograr los objetivos.

Directorio

Comité L.A. del IBE

Julio 2013