

SIJO PUC, TU TAMBE #EPILEP

5



2023

MEMORIA DE ACTIVIDADES



www.sijopuctutambeepilep.org/es



sijopuctutambe.epilep@gmail.com



Índice

Nosotros	1
Misión, visión y valores	2
Junta directiva	3
Colaboradores	4
Actividades del año 2023	5
Campañas de visibilización	13
Premio	15
Trabajo en red	16
Convenios y embajadores	19
Súper Epilep. El superhéroe de la epilepsia	25
Investigación médica de la epilepsia	26
Estado de cuentas	28
Histórico de socios	30
Partners	31
Contacto	32

La asociación se creó en 2018 con la intención de visibilizar y dar a conocer la epilepsia. También quiere enseñar que las personas con epilepsia no tienen por qué limitarse. Todos debemos seguir nuestros sueños y ponernos retos en la vida.

La Asociación tiene muy claro que quiere un mundo inclusivo. Para poder realizarlo acepta todo tipo de gente, con y sin discapacidad. Todas las acciones y actividades están abiertas a todo el mundo.

También realiza proyectos para mejorar la calidad de vida de sus asociados:

1. De carácter social y para visibilizar: como caminatas y salidas culturales, carreras, los "Kilómetros por la epilepsia", el "Muévete por la epilepsia", "Olas Inclusivas" (Pádel surf), danza inclusiva, la campaña "Un pequeño gesto por un gran cambio", la publicación de un cuento ilustrado: "El cuaderno violeta" y un libro calendario.

2. De ayuda: como el "Grupo Multifamiliar de Epilepsia", recaudación para investigación, talleres de manualidades e inclusión laboral.

3. De información y formación: Pertenece a la Federación Española de Epilepsia y es una de las entidades fundadoras de la Red Iberoamericana de Epilepsia, formación en centros educativos, deportivos y empresas y la "Jornada para pacientes".

4. Otros:

·Embajadores y Clubs emblemáticos que ayudan a dar a conocer la asociación y a visibilizar esta enfermedad.

·"Súper Epilep". Es el superhéroe de la asociación para llegar y ayudar a los más pequeños.

5. Premios: El Consell Esportiu del Tarragonès en su XIV edición de los premios Avriga Fvscvs galardonó a la asociación con el premio a la: "Promoción de valores, del juego limpio, de actitudes y de hábitos saludables, por el fomento de la integración, de la igualdad y de la cohesión social mediante el deporte y la actividad física".

Perfectamente imperfectos: En su I edición nos galardonaron por nuestra labor de sensibilización de la epilepsia, por los valores de resiliencia y optimismo que transmitimos.



Misión

- Visibilizar y naturalizar la epilepsia mediante distintos tipos de actividades.
- Dar soporte integral e información a las personas con epilepsia y a su entorno.
- Dar apoyo psicológico con profesionales especializados.
- Recaudar fondos para la investigación médica de la epilepsia.
- Organizar charlas presenciales y online para difundir la epilepsia realizadas por profesionales.
- Informar de las nuevas legislaciones.

Visión

- Trabajar hacia una sociedad en la que las personas con epilepsia no sean estigmatizadas ni discriminadas, y en la que tengan acceso a la atención médica y los recursos necesarios para llevar una vida plena y satisfactoria.
- La Asociación pretende ser un modelo de transparencia en los recursos destinados a la investigación y sus actividades.

Valores

- **Empatía y Apoyo:** Brindar un entorno seguro y acogedor donde las personas afectadas por la epilepsia y su entorno, puedan conectarse, compartir sus experiencias y recibir el apoyo mutuo que necesitan.
- **Conciencia y Educación:** Aumentar la conciencia sobre la epilepsia en la comunidad local y educar tanto a los pacientes como al público en general sobre esta condición, rompiendo los mitos y las falsas creencias.
- **Defensa de los Derechos:** Trabajar para garantizar que las personas con epilepsia tengan los mismos derechos y oportunidades que todo el mundo, luchando contra la discriminación y el estigma asociados a esta condición.
- **Colaboración:** Colaborar con otras organizaciones, profesionales de la salud e instituciones para mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia a través de programas, talleres y otras iniciativas.
- **Optimismo y Superación:** Inspirar un espíritu positivo y de superación entre las personas con epilepsia, demostrando que pueden conseguir sus objetivos a pesar de los desafíos que puedan encontrar.



Junta directiva



DAVID SANAHUJA MONTESINOS
PRESIDENTE



CARME MARCHENA TARGA
SECRETARIA



LAIA SANAHUJA MARCHENA
TESORERA

Colaboradores



MARIA SANAHUJA

FERMÍN MARTINEZ



MERCÉ MINGUELL



ISABEL CARRERAS



NEUS EDO



Actividades del año 2023



Actividades del año 2023



Caminatas por el entorno de Tarragona.

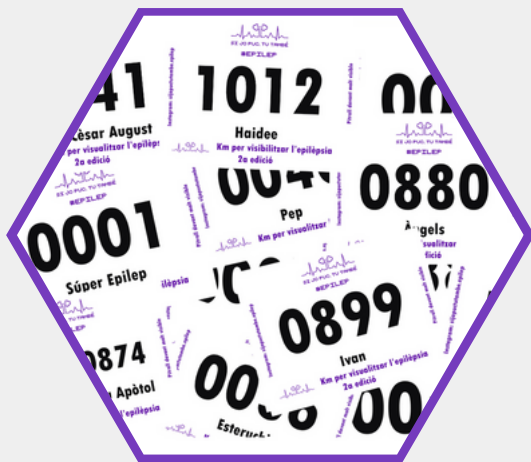


Salidas y actos culturales



Carreras - Como la Subida al Loreto, Peonada de Sta Tecla, Media Maratón, Carrera de San Silvestre, etc.

Actividades del año 2023



IV edición de los Km por la Epilepsia - para conmemorar el día internacional de la epilepsia, 24 de mayo.

Olas Inclusivas - personas con y sin discapacidad hicieron pádel surf en la Platja Llarga.



Danza inclusiva - En movimiento. Es el grupo de danza de la Asociación



Actividades del año 2023



III Muévete por la Epilepsia - para conmemorar el mes de concienciación de la epilepsia realizamos una carrera y caminata anual. Este año desde la Playa Arrabassada hasta la del Miracle (5km)

BDIR Parets del Vallès - Nuestro embajador Carlos Gil organiza junto con el gimnasio BDIR de Parets del Vallès 3 masterclass de ciclo para recoger fondos para la investigación médica de la epilepsia.



Epi-encuentros. Son encuentros con los socios para crear unión entre nosotros y crear lazos.

Actividades del año 2023



Concierto Solidario - del Cor Al·leluia de Tarragona. La recaudación la destinamos, como siempre, a la investigación médica de la epilepsia

Grupo Multifamiliar de epilepsia. Es un espacio en el que poder intercambiar experiencias, recibir apoyo y resolver dudas. Conducido por Iolanda Monclús (coach y psicopedagoga) y por M. Pilar Julià (psicóloga) de “Àgora Centre de psicologia i pedagogia” de Tarragona. La actividad se realiza presencialmente y online.



Protocolo con lengua de signos - Gracias Monna por elaborar el protocolo en catalán y en castellano. Así podemos llegar a más colectivos.

Actividades del año 2023



Taller de manualidades - Es un espacio donde las voluntarias se encuentran para confeccionar los materiales para los mercadillos solidarios.

Mercadillos solidarios - Sant Jordi, Starraco Unlimited, Tarraco Manga, Navidad, carreras deportivas, FAVT...



II Jornada de Pacientes - Formación con los profesionales del Hospital Joan XXIII (TGN) y Sant Joan de Déu (BCN).



Actividades del año 2023



Formaciones en centros educativos - 20 centros educativos, más de 2.100 alumnos y profesores. Formación en el Centro de Recursos Pedagógicos.

Charla Abogada Núria Sabat - Nuestra abogada, nos puso al día de todos los cambios legislativos.



Formación en la Policía-Guardia Urbana de Tarragona - Sobre cómo reconocer y abordar a una persona con epilepsia.



Actividades del año 2023



Formación a los voluntarios de Cruz Roja de Tarragona.



Formación a los usuarios de la Cruz Roja



27 Congreso Anual de la Sociedad Catalana de Pediatría-Reus



Campañas de visibilización



Campaña “Un pequeño gesto por un gran cambio” - Hemos creado un “gesto” que define y visibiliza la epilepsia. Cualquier persona, desde cualquier lugar del mundo, puede hacerse una foto o grabarse en vídeo haciendo este gesto y compartirlo con nosotros. Con esta simple acción nos estará apoyando. Tenemos la satisfacción de que la campaña ha llegado ya a muchos países.

Juanillo en Moto - Km solidarios en todo el mundo. Un motorista está dando la vuelta al mundo (unos 100.000km) apoyándonos. Estamos haciendo un reportaje por los lugares donde pasa, difundiendo por las redes y por los medios de comunicación para naturalizar nuestra enfermedad y recaudar fondos para su investigación.



Cuentacuentos del libro “El cuaderno violeta”: Nos sirven para naturalizar nuestra enfermedad y acercarla a niños y adultos.



Libro-calendario - Nuestro autor de referencia, Javier Fonseca, junto a la ilustradora Lucía Astuy han elaborado un calendario para explicar la invisibilidad de la epilepsia.



Premio Perfectamente Imperfectos



En su 1ª edición nos galardonaron por nuestra labor de sensibilización de la epilepsia, por los valores de resiliencia y optimismo que transmitimos.



Federación Española de Epilepsia. -
Formamos parte de esta federación.

Red Iberoamericana de Epilepsia - Somos
una de las asociaciones fundadoras de la RIE.



**Consejo Municipal de la Discapacidad y
Consejo Municipal de la Salud.**



ASPERCAMP



APYDA



La nineta del ulls



VOLUNTARIES.cat

Federación Catalana de Voluntariado Social

Convenios y embajadores



Tarragona Fútbol Club - Su equipamiento de calentamiento y el club de bolos llevan nuestro logo para ayudarnos a visibilizar la epilepsia.

Club Natació Tarraco - El equipo de waterpolo lleva el nombre de nuestra asociación.



Tarragona Deportes - El Patronato Municipal de Deportes colabora con todos los actos deportivos que hacemos.



Club Tennis Tarragona



Tarragona Fondistas



Royal Tarraco



Jazz Pharmaceuticals

Farmacéutica Jazz

Ágora Centro de Psicología y de Pedagogía

ÀGORÀ
CENTRE DE PSICOLOGIA
I DE PEDAGOGIA



Tenemos firmados varios convenios con empresas que se dedican a la inclusión laboral en trabajos ordinarios de personas con discapacidad.



Tarragona Impulsa



Grupo Sifu



DKV-Integralia



Fundación Adecco

Convenios y embajadores



Carlos Gil - Ciclista



Dani Jiménez - Maratoniano



Oriol Grau - Actor



Ada Parellada - Cocinera



**Club Rotary Amistad
Hispano Marroquí**



Súper Epilep el superhéroe de la epilepsia



Es el superhéroe que hemos creado para llegar y ayudar a los más pequeños.

En el caso de niños con epilepsia nos sirve para ayudarles en su día a día.



Cuando vamos a las escuelas Súper Epilep explica a los niños qué es la epilepsia y cómo pueden ayudar a las personas que padecen esta enfermedad.

Investigación médica de la epilepsia

La asociación ha financiado cinco estudios médicos sobre la epilepsia. Éstos han servido para la creación de una plataforma de rehabilitación cognitiva y para seguir investigando sobre la memoria. También se está estudiando para que los enfermos de encefalopatía y meningitis no desarrollen epilepsia. Otro de los estudios trata sobre la relación entre el déficit cognitivo y la epilepsia. Las donaciones se han realizado en IDIBELL - Hospital de Bellvitge.

En Sant Joan de Déu hemos financiado un tipo de operación infantil poco invasiva y con muy buenos resultados.



**IDI
BELL**

Institut d'Investigació
Biomèdica de Bellvitge



Bellvitge
Hospital Universitari

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Acciones de colaboración



Colegio Oficial de Médicos de Tarragona

Hospital de Sant Pau



Estado de cuentas

Ingresos	Total
Donativos - cuotas	10.788,6
Actividades - ventas	20.230,49
Subvenciones	11.503,84
Lotería	595
TOTAL	43.117,93

Gastos	Total
Material Actividades	-12.898,05
Servicios profesionales	-5.147,22
Donativos investigación	-15.000
Comunicación y gestión	-4.870,63
TOTAL	-37.915,90

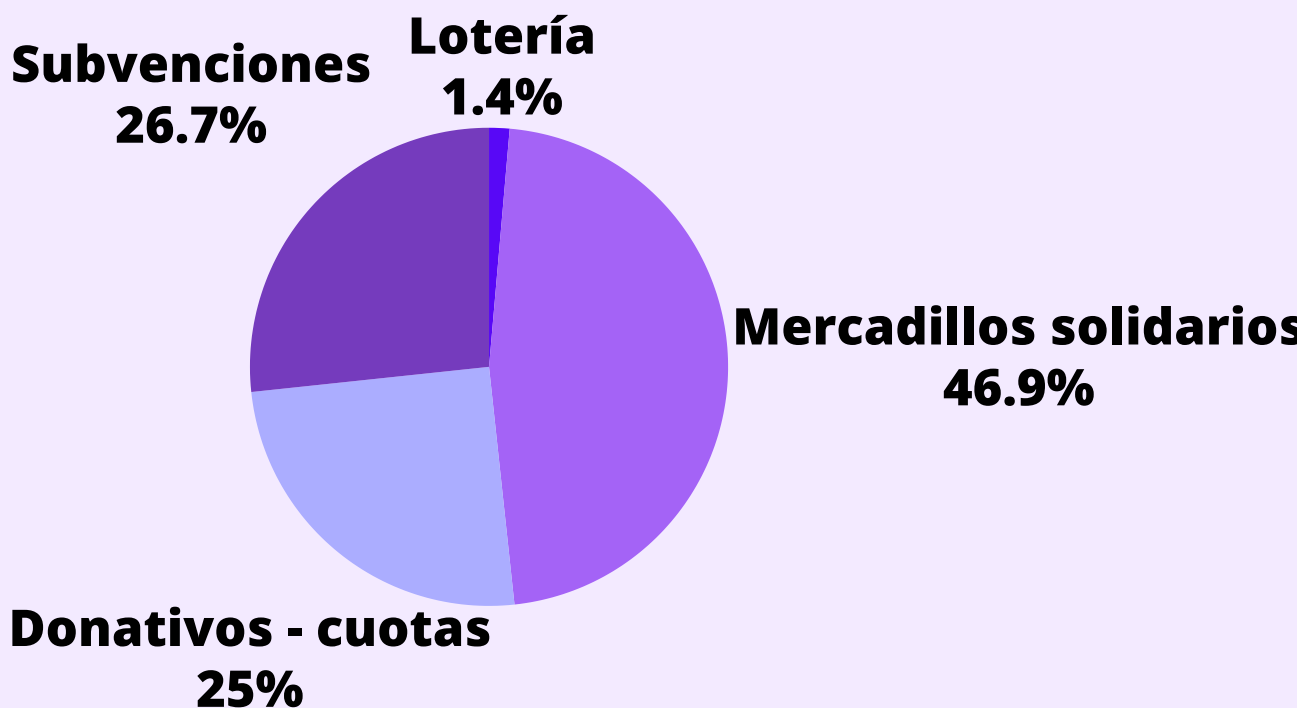
Resultado 2023: 5.202.03

Tesorería:

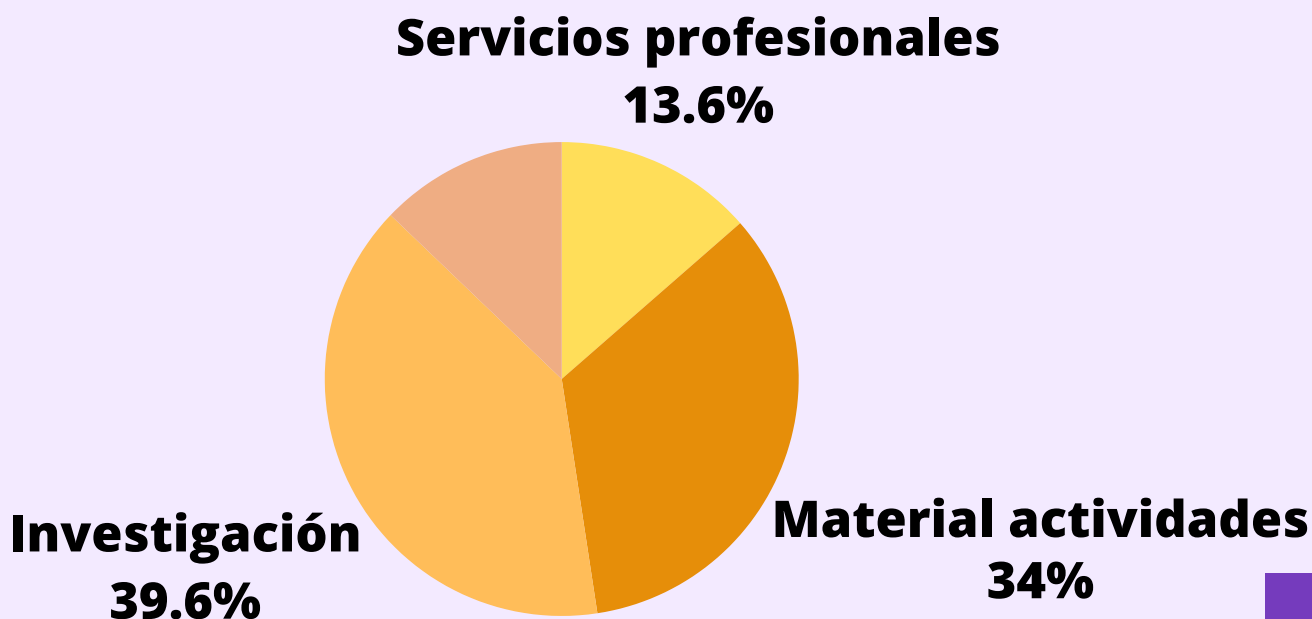
Balance 2022	5.506,23
Resultados 2023	5.202,03
Saldo 2023	10.708,26

Estado de cuentas

ENTRADAS:

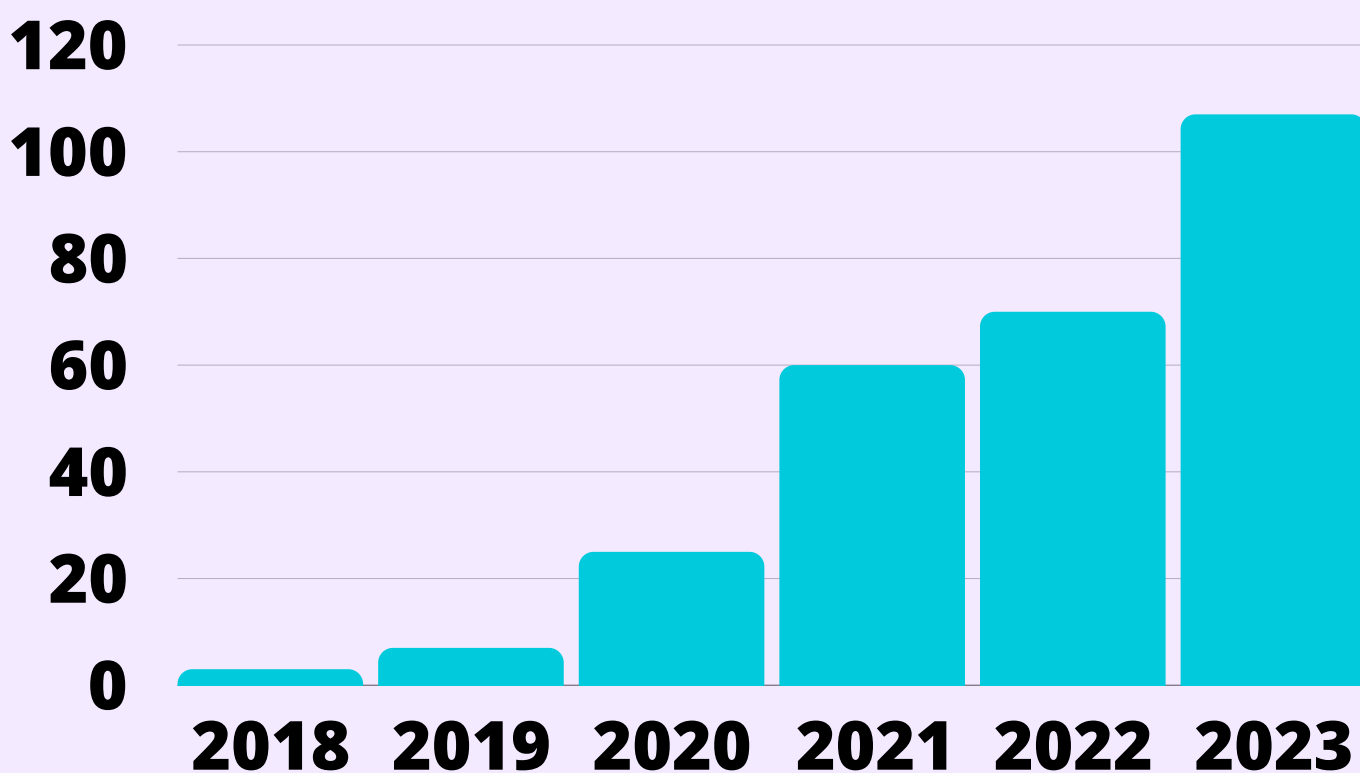


GASTOS:



Histórico de socios

De septiembre 2018 hasta diciembre 2023:



Socios 2023



Tarragona
Esports



Consell Esportiu del Tarragonès



BBVA



Contacto



+34 601378412



sijouctutambe.epilep@gmail.com



www.sijopuctutambeepilep.org



@sijopuctutambe.epilep



SI JO PUC, TU TAMBE

#EPILEP