

SI JO PUC, TU TAMBÉ #EPILEP

5



2023 MEMÒRIA D'ACTIVITATS



www.sijopuctutambeepilep.org



sijopuctutambeepilep@gmail.com



Index

Nosaltres	1
Missió, Visió i Valors	2
Junta directiva	3
Col·laboradors	4
Activitats de l'any 2022	5
Campanyes de visibilització	13
Premi	15
Treball en xarxa	16
Convenis i ambaixadors	19
Súper Epilep. El superheroi de l'epilèpsia	25
Recerca mèdica de l'epilèpsia	26
Estat de comptes	28
Històric de socis	30
Partners	31
Contacte	32

L'associació es va crear l'any 2018 amb la intenció de visibilitzar i donar a conèixer l'epilèpsia. També vol ensenyar que les persones amb epilèpsia no tenen per què limitar-se. Tots hem de seguir els nostres somnis i posar-nos reptes a la vida.

L'Associació té molt clar que vol un món inclusiu. Per poder realitzar-ho accepta tota mena de gent, amb discapacitat i sense. Totes les accions i activitats estan obertes a tothom.

També realitza projectes per millorar la qualitat de vida dels seus associats:

1. De caràcter social i per visibilitzar: com caminades i sortides culturals, curses, els "Quilòmetres per l'epilèpsia", el "Mou-te per l'epilèpsia", "Onades Inclusives" (Pàdel surf), dansa inclusiva, la campanya "Un petit gest per un gran canvi", la publicació d'un conte il·lustrat: "El Quadern violeta" i un llibre calendari.

2. D'ajuda: com el "Grup Multifamiliar d'Epilèpsia", recaptació per a investigació, tallers de manualitats i inclusió laboral.

3. D'informació i formació: Pertany a la Federación Española de Epilepsia i és una de les entitats fundadores de la Red Iberoamericana de Epilepsia, formació a centres educatius, esportius i empreses i la "Jornada per a pacients".

4. Altres:

·Ambaixadors i Clubs emblemàtics que ajuden a donar a conèixer l'associació i a visibilitzar aquesta malaltia.

·"Súper Epilep". És el superheroi de l'associació per arribar i ajudar als més petits.

5. Premis: El Consell Esportiu del Tarragonès en la seva XIV edició dels premis Avriga Fvscvs va guardonar l'associació amb el premi a la: "Promoció de valors, del joc net, d'actituds i d'hàbits saludables, pel foment de la integració, de la igualtat i de la cohesió social mitjançant l'esport i l'activitat física".

Perfectament imperfectes: En la seva I edició ens van guardonar per la nostra tasca de sensibilització de l'epilèpsia, pels valors de resiliència i optimisme que transmetem.



Missió, Visió i Valors

Missió

- Visibilitzar i naturalitzar l'epilèpsia mitjançant diferents tipus d'activitats.
- Donar suport integral i informació a les persones amb epilèpsia i al seu entorn.
- Donar suport psicològic amb professionals especialitzats.
- Recaptar fons per a la recerca mèdica de l'epilèpsia.
- Organitzar xerrades presencials i online per difondre l'epilèpsia realitzades per professionals.
- Informar de les noves legislacions.

Visió

- Treballar cap a una societat en què les persones amb epilèpsia no siguin estigmatitzades ni discriminades, i en què tinguin accés a l'atenció mèdica i els recursos necessaris per portar una vida plena i satisfactòria.
- L'Associació pretén ser un model de transparència en els recursos destinats a la investigació i a les seves activitats.

Valors

- **Empatia i Suport:** Brindar un entorn segur i acollidor on les persones afectades per l'epilèpsia i el seu entorn, es puguin connectar, compartir les seves experiències i rebre el suport mutu que necessiten.
- **Consciència i Educació:** Augmentar la consciència sobre l'epilèpsia a la comunitat local i educar tant els pacients com el públic en general sobre aquesta condició, trencant els mites i les falses creences.
- **Defensa dels Drets:** Treballar per garantir que les persones amb epilèpsia tinguin els mateixos drets i oportunitats que tothom, i lluitar contra la discriminació i l'estigma associats amb aquesta condició.
- **Col·laboració:** Col·laborar amb altres organitzacions, professionals de la salut i institucions per millorar la qualitat de vida de les persones amb epilèpsia a través de programes, tallers i altres iniciatives.
- **Optimisme i Superació:** Inspirar un esperit positiu i de superació entre les persones amb epilèpsia, demostrant que poden aconseguir els seus objectius malgrat els desafiaments que puguin enfrontar.



Junta directiva



DAVID SANAHUJA MONTESINOS
PRESIDENT



CARME MARCHENA TARGA
SECRETÀRIA



LAIA SANAHUJA MARCHENA
TRESORERA

Col·laboradors



MARIA SANAHUJA

FERMÍN MARTINEZ



MERCÉ MINGUELL



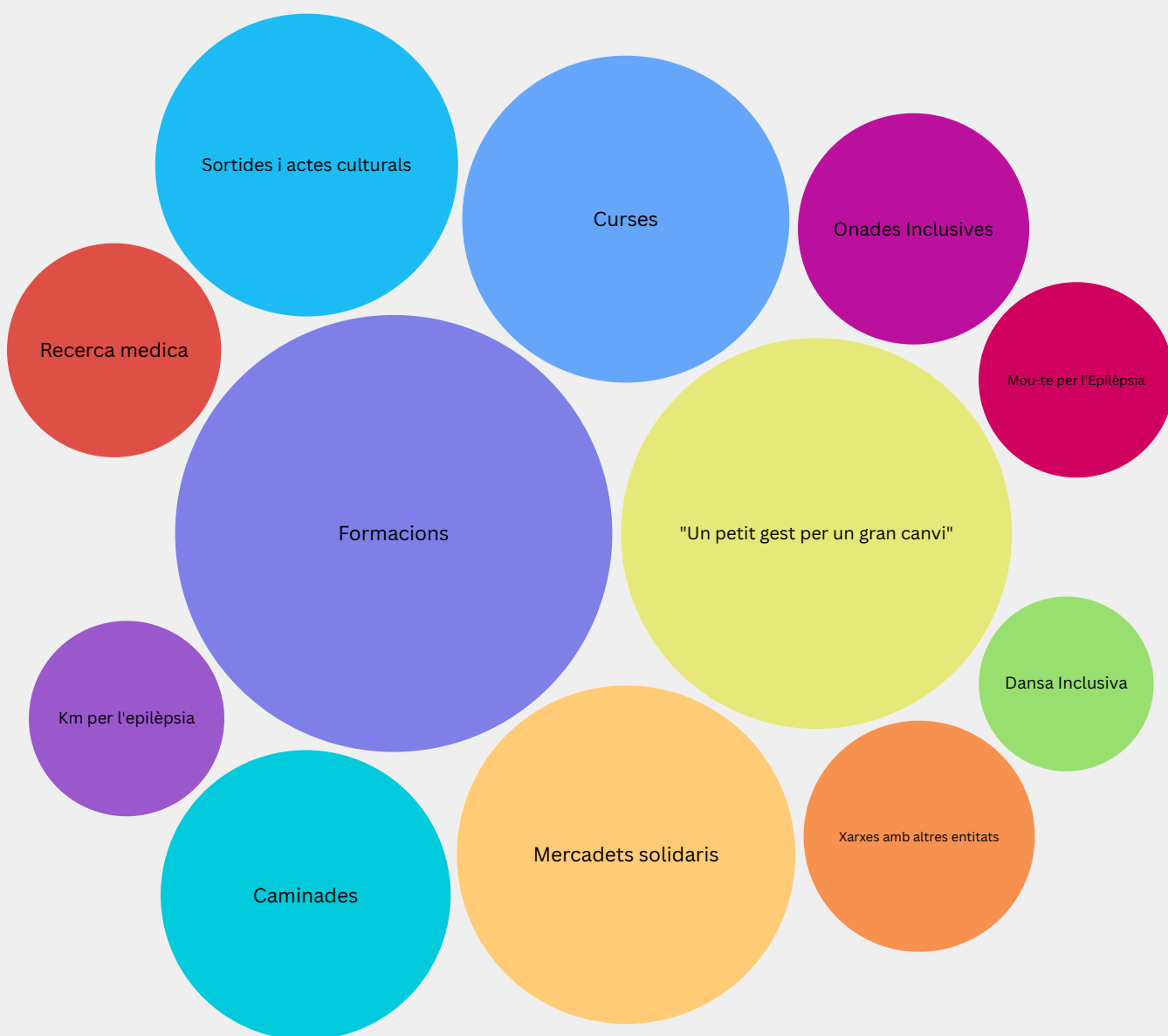
ISABEL CARRERAS



NEUS EDO



Activitats de l'any 2023



Activitats de l'any 2023



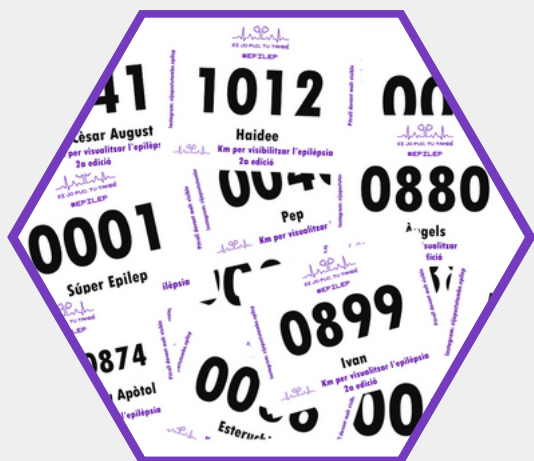
Caminades pels entorns de Tarragona.

Sortides i actes Culturals



Curses - Com la Pujada al Llorito, Peonada de Sta Tecla, Mitja Marató i Cursa de Sant Silvestre, etc.

Activitats de l'any 2023



IV edició dels Km per l'Epilèpsia - per commemorar el dia internacional de l'epilèpsia, 24 de maig.

Onades Inclusives - persones amb discapacitat i sense van fer pàdel surf a la Platja Llarga.



Dansa inclusiva - En moviment. És el grup de dansa de l'Associació



Activitats de l'any 2023



III Mou-te per l'Epilèpsia - per commemorar el mes de conscienciació de l'epilèpsia. Una cursa i caminada anual. Aquest any des de la Platja Arrabassada fins a la del Miracle (5km)

BDIR Parets del Vallès - El nostre ambaixador Carlos Gil organitza juntament amb el gimnàs BDIR de Parets del Vallès 3 masterclass de ciclo per recollir fons per la recerca mèdica de l'epilèpsia.



Epi-trobades. Són trobades amb els socis per crear unió entre ells i poder crear llaços.



Activitats de l'any 2023



Concert Solidari - del Cor Al-leluia de Tarragona. El que vam recaptar ho vam destinar, com sempre a la recerca mèdica de l'epilèpsia

Grup Multifamiliar d'epilèpsia. És un espai on poder intercanviar experiències, rebre suport i resoldre dubtes. Conduït per la Iolanda Monclús (coach i psicopedagoga) i per la M. Pilar Julià (psicòloga) d'Àgora Centre de psicologia i pedagogia" de Tarragona. L'activitat es realitza presencialment i on-line.



Protocol amb llengua de signes - Gràcies Monna per elaborar el protocol en català i en castellà. Així podem arribar a més col·lectius.

Activitats de l'any 2023



Taller de manualitats - És un espai on les voluntàries es troben per confeccionar els materials pels mercadets solidaris.

Mercadets solidaris - Sant Jordi, Starraco Unlimited, Tarraco Manga, Nadal, curses esportives, FAVT...



II Jornada de Pacients - Formació amb els professionals de l'Hospital Joan XXIII (TGN) i Sant Joan de Déu (BCN).



Activitats de l'any 2023



Formacions en centres educatius - 20 centres educatius, més de 2.100 alumnes i professors. Formació al Centre de Recursos Pedagògics.

Xerrada Advocada Núria Sabat - La nostra advocada, ens va posar al dia de tots els canvis legislatius



Formació a la Policia-Guàrdia Urbana de Tarragona - Sobre com reconèixer i abordar a una persona amb epilèpsia.



Activitats de l'any 2023



Formació als voluntaris de la Creu Roja de Tarragona.



Formació als usuaris de la Creu Roja



27 Congrés Anual de la Societat Catalana de Pediatria-Reus



Campanyes de visibilització



Campanya “Un petit gest per un gran canvi” - Hem creat un “gest” que defineix i visibilitza l’epilèpsia. Qualsevol persona, des de qualsevol lloc del món, pot fer-se una foto o gravar-se en vídeo fent aquest gest i compartir-ho amb nosaltres. Amb aquesta simple acció ens estarà donant suport. Tenim la satisfacció del fet que la campanya ja ha arribat a molts països.

Juanillo en Moto - Km solidaris arreu del món. Un motorista està fent la volta al món (uns 100.000km) donant-nos suport. Estem fent un reportatge pels llocs on passa, fent difusió per les xarxes i pels mitjans de comunicació per naturalitzar la nostra malaltia i recaptar fons per la seva investigació.



Contacontes del llibre “El quadern violeta”: Ens serveixen per naturalitzar la nostra malaltia i apropar-la a infants i a adults



Llibre calendari - El nostre autor de referència Javier Fonseca juntament amb la il·lustradora Lucía Astuy han elaborat un calendari per explicar la invisibilitat de l'epilèpsia.

Premi Perfectament Imperfectes



En la seva 1a edició ens van guardonar per la nostra tasca de sensibilització de l'epilèpsia, pels valors de resiliència i optimisme que transmetem.

Treball en xarxa



Federación Española de Epilepsia. - Formem part d'aquesta federació.

Red Iberoamericana de Epilepsia - Som una de les associacions fundadores de la RIE.



Consell Municipal de la Discapacitat i Consell Municipal de la Salut.

Treball en xarxa



ASPERCAMP



APYDA



La nineta dels ulls



VOLUNTARIS.cat

Federació Catalana de Voluntariat Social

Convenis i ambaixadors



Tarragona Futbol Club - El seu equipament d'escalfament i el club de bitlles porten el nostre logotip per ajudar-nos a visibilitzar l'epilèpsia.

Club Natació Tàrraco - L'equip de waterpolo porta el nom de la nostra associació.



Tarragona Esports - El Patronat Municipal d'Esports col·labora amb tots els actes esportius que fem.

Convenis i ambaixadors



Club Tennis Tarragona



Tarragona Fondistes



Royal Tarraco

Convenis i ambaixadors



Jazz Pharmaceuticals

Àgora Centre de Psicologia i de Pedagogia



Convenis i ambaixadors

Tenim signats diversos convenis amb empreses que es dediquen a la inclusió laboral en feines ordinàries de persones amb discapacitat.



Tarragona Impulsa



Grupo Sifu



DKV-Integralia



Convenis i ambaixadors

Tenim signats diversos convenis amb empreses que es dediquen a la inclusió laboral en feines ordinàries de persones amb discapacitat.



Fundació Adecco

Convenis i ambaixadors



Carlos Gil - Ciclista



Dani Jiménez - Maratonià



Oriol Grau - Actor



Ada Parellada - Cuinera



**Club Rotary Amistad
Hispano Marroquí**



Súper Epilep el superheroi de l'epilèpsia



És el superheroi que hem creat per arribar i ajudar als més petits.

En el cas de nens amb epilèpsia ens serveix per ajudar-los en el seu dia a dia.



Quan anem a les escoles el Súper Epilep explica als infants què és l'epilèpsia i com poden ajudar a les persones que tenen aquesta malaltia.

Recerca mèdica de l'epilèpsia

L'associació ha finançat cinc estudis mèdics sobre l'epilèpsia. Aquests han servit per a la creació d'una plataforma de rehabilitació cognitiva i per seguir investigant sobre la memòria. També s'està estudiant que els malalts d'encefalopatia i meningitis no desenvolupin epilèpsia, també estudiar la relació entre el dèficit cognitiu i l'epilèpsia. Les donacions s'han realitzat a IDIBELL - Hospital de Bellvitge.

A Sant Joan de Déu un tipus d'operació infantil poc invasiva i amb molts bons resultats



**IDI
BELL**

Institut d'Investigació
Biomèdica de Bellvitge



Bellvitge
Hospital Universitari

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Accions de col·laboració



Col·legi Oficial de Metges de Tarragona

Hospital de Sant Pau



Estat de comptes

Ingresos	Total
Donatius - quotes	10.788,6
Activitats - vendes	20.230,49
Subvencions	11.503,84
Loteria	595
TOTAL	43.117,93

Despeses	Total
Material Activitats	-12.898,05
Serveis professionals	-5.147,22
Donatius investigació	-15.000
Comunicació i gestió	-4.870,63
TOTAL	-37.915,90

Resultat 2023: 5.202.03

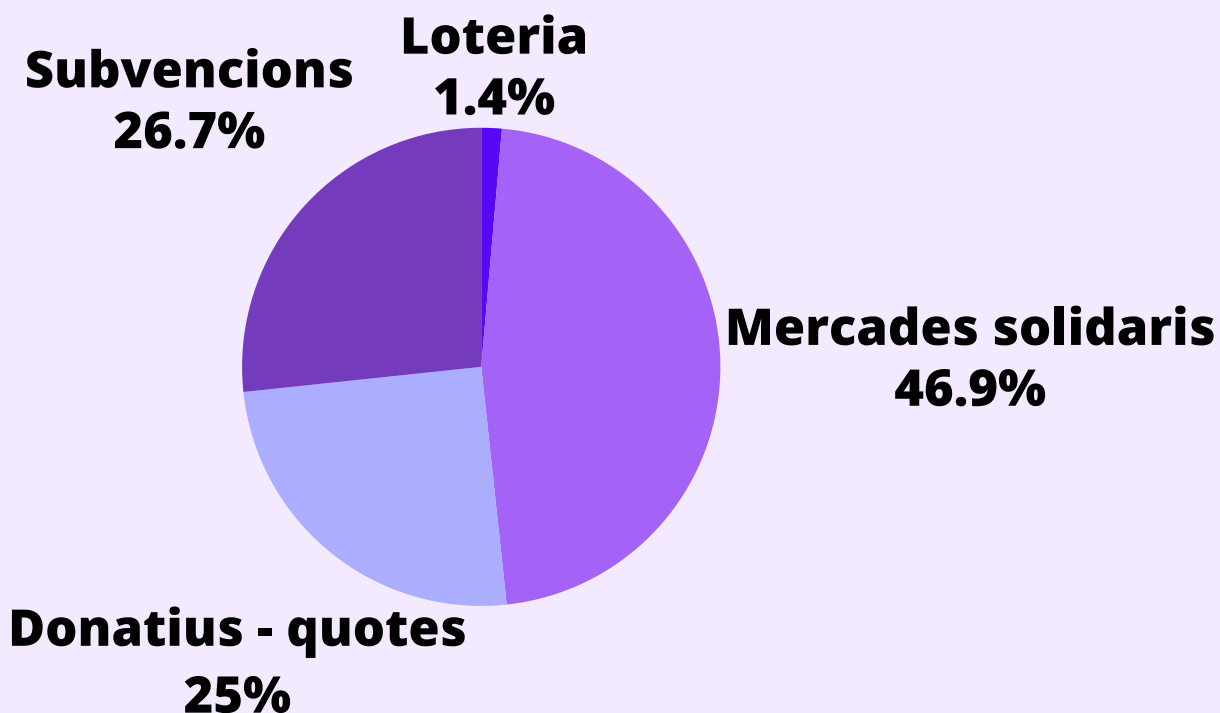
Tresoreria:

Saldo 2022	5.506,23
Resultat 2023	5.202,03
Saldo 2023	10.708,26

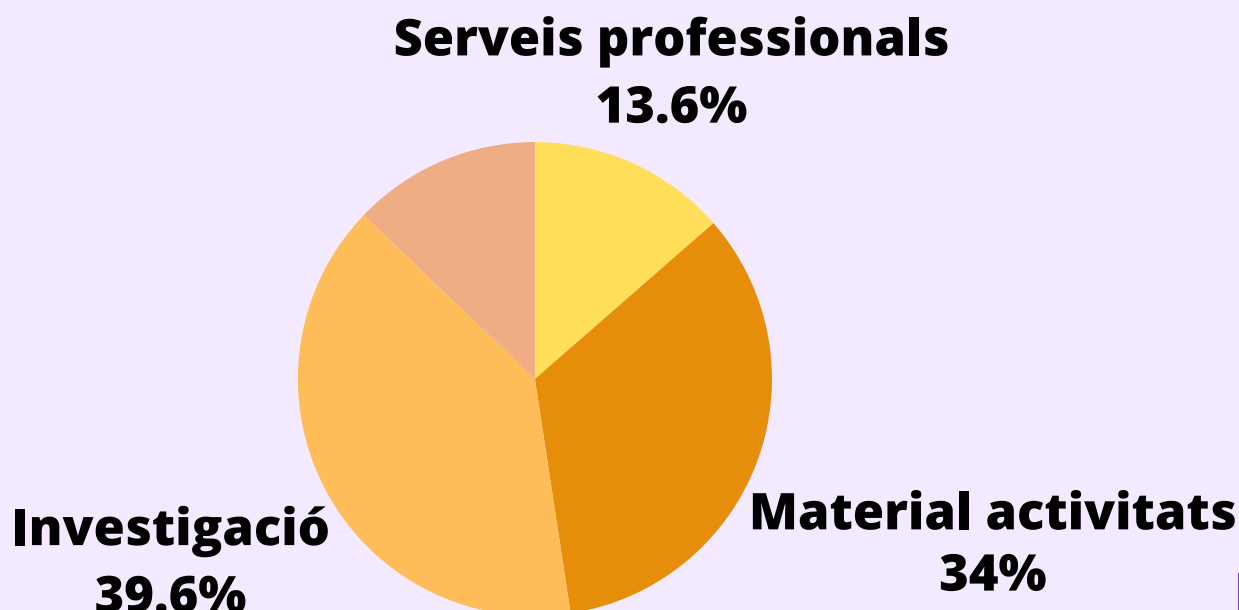


Estat de comptes

INGRESSOS:

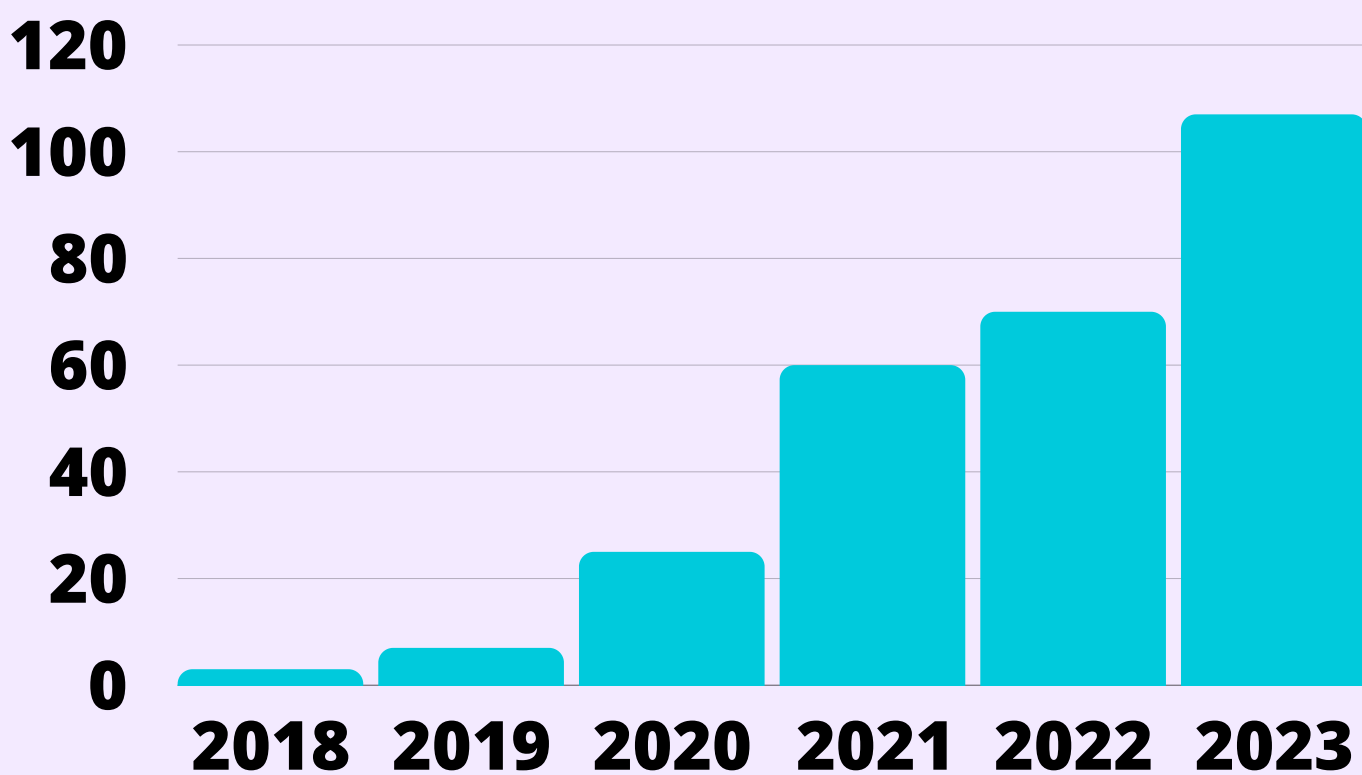


DESPESES:



Històric de socis

Del setembre 2018 fins al desembre 2023:



Partners 2023



Tarragona
Esports



Consell Esportiu del Tarragonès



BBVA



Contacte



+34 601378412



sijouctutambe.epilep@gmail.com



www.sijopuctutambeepilep.org



@sijopuctutambe.epilep



SI JO PUC, TU TAMBÉ

#EPILEP