

REPORTE DE ACTIVIDADES

2015



ESTIMADOS AMIGOS Y DONANTES DE AMENA

Estamos muy contentos de presentar nuestro primer informe de actividades en relación al año 2015, el primer año de AMENA; ustedes han sido parte del impulso que toda asociación necesita para llevar a cabo sus objetivos.

Con su apoyo se han desarrollado los siguientes programas:

- Sonrisas en Púrpura
- Deporte en Púrpura
- Epilepsia a tu alcance
- Conozcamos la Epilepsia

Hemos beneficiado directamente a personas en su tratamiento bajo el programa **-Sonrisas en Púrpura-** Hasta el día de hoy hemos abarcado la Ciudad de México, Estado de México y Puebla

Se implementó y amplió el programa **-Deporte en Púrpura-**, uno de nuestros principales pilares para crear conciencia en la sociedad a través de la participación de personas que padecen epilepsia, sus familiares y amigos en los eventos denominados Rodada Púrpura. Además los portavoces de AMENA, atletas de alto rendimiento llevan la bandera de la epilepsia en diferentes eventos deportivos. Recaudamos fondos para nuestra causa de la mano del grupo de montañismo Tierra de Volcanes.

Con **-Epilepsia a tu alcance-** Realizamos material de divulgación y material de concientización para todos. Gracias a nuestro

material digital y gracias a la página web y redes sociales, tenemos alcance en varios países, entre los cuales están: México, Bolivia, Nicaragua, Honduras, Paraguay y España.

-Conozcamos la Epilepsia- nuestro programa educativo y de apoyo a la investigación, nos empujó a participar en noviembre 2015 en el “Il Symposium de Síndrome de Lennox-Gastaut y otras epilepsias refractarias” organizado por La fundación Dani Danee Nalú en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. En Febrero 2016 pudimos invitar a la Directora Ejecutiva de Epilepsy Foundation of Greater Los Angeles, Susan Pietsch-Escueta a compartir su experiencia con los directivos de diferentes asociaciones. Asimismo, asistimos al Simposio **-Actualidades en epilepsia-** organizado por el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” en la UNAM, donde pudimos convivir y aprender de grandes epileptólogos internacionales.

Amigos y donantes, ustedes han sido fundamentales en el arranque de AMENA y en los avances que hemos tenido a favor de 2 millones de personas con epilepsia México.

Por eso les escribo, porque quiero expresarles mi profundo agradecimiento. Gracias a sus aportaciones a una de las mejores causas del país hemos caminado hacia los objetivos que nos propusimos: apoyar a la salud y a la asistencia social de regiones y sectores donde existan personas con problemas de epilepsia, así como informar y crear conciencia en la sociedad y apoyar a la investigación en este campo.

Lo cierto es que esto requiere de un trabajo no sólo permanente, sino de mayores recursos. Por esto los invito a que sigan apoyando nuestras iniciativas para recaudar fondos o hacerlo por medio de donativos voluntarios.

Por mi parte continuaré comunicándoles acerca del trabajo que estamos haciendo juntos para sacar a la epilepsia de las sombras.

Muchísimas gracias.



CREA CONCIENCIA CON AMENA

Norma Hernández
DIRECTORA EJECUTIVA
www.correenpurpura.com

CONOZCAMOS LA EPILEPSIA

Programa educativo y de apoyo a la investigación.



SONRISAS EN PÚRPURA

Este programa consiste en donar medicina a las personas que más lo necesitan, hasta hoy se han beneficiado 16 familias con el tratamiento mensual para uno de sus miembros.



Charla con Susan Pietsch-Escueta Directora Ejecutiva de Epilepsy Foundation of Greater Los Ángeles.



Estuvimos presentes en el Simposio -Actualidades en epilepsia- organizado por el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" en la UNAM.



Participación en el "II Simposium de Síndrome de Lennox-Gastaut y otras epilepsias refractarias" organizado por La fundación Dani Danee Nalú en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.

EPILEPSIA A TU ALCANCE

Realizamos artículos y material de divulgación para las personas que padecen epilepsia, puedes acceder a todos ellos en: www.amenaepilepsia.org



¿Cuáles son los factores que afectan el aprendizaje en los niños con epilepsia?

Todos los papás de niños con epilepsia tienen dudas sobre el rendimiento escolar, quieren saber si su niño tendrá problemas en la escuela, si puede seguir...

AMENAEPILEPSIA.ORG



El ambiente social y familiar del niño con epilepsia

Otros factores que rodean a la enfermedad pueden alterar el rendimiento escolar de los niños con epilepsia, entre ellos: - El estigma social: Algunos niños son discriminados por padecer ep...

AMENAEPILEPSIA.ORG



DEPORTE EN PÚRPURA

Los objetivos del programa deportivo de AMENA son:

- Informar y crear conciencia sobre la epilepsia en la sociedad a través del deporte.
- Recaudar fondos para medicamentos, cirugías e investigación.
- Crear una comunidad que promueva la actividad física como apoyo para las personas con epilepsia.
- Incrementar la participación de personas con gusto por el deporte que lleven la bandera de la epilepsia.
- Impactar en la concientización de los asistentes a eventos deportivos.



Llegamos al Techo de México con la bandera de la epilepsia, hicimos cumbre en el Pico de Orizaba, a 5636 msnm. En otra ruta de montaña, llegamos a la cumbre de La Malinche a 4420 msnm. Con el mensaje #EpilepsyAwareness

CARNET DE CONTROL

DATOS PERSONALES

PERTENENCIA: _____

MEDICAMENTOS: _____

ALERGIAS: _____

TIPO SANGÜEÑO: _____

INDICACIONES: _____

En caso de emergencia notificar a:

NOMBRE: _____

TELÉFONO: _____

Debes llevar un calendario de crisis y una lista de los medicamentos con sus dosis prescritas.

¿Cómo actuar ante una crisis?

- Tranquilizar al entorno y conservar la calma en todo momento.
- Si se desconocen los signos y el tiempo, se puede ayudar al paciente a sentarse o ir a la cama, antes de que empiece la crisis.
- Hay que saber que la persona que sufre el ataque no suele tener conciencia de lo que está sucediendo.
- Tardar paciencia y darle tiempo en todo. Actuar entre la aplicación de venetas a sufre.
- Afijar los ropas, eliminar objetos duros o punzantes que le puedan lastimar.
- No introducir los dedos ni objetos metálicos entre los dientes. Sólo un pañuelo o paño enrollado, para evitar que se muerda la lengua.
- No introducir los dedos ni objetos metálicos entre los dientes. Sólo un pañuelo o paño enrollado, para evitar que se muerda la lengua.
- Cuando, para permitir, todo tipo de movimiento corporal.
- Si el paciente conserva cierto nivel de consciencia (crisis parcial compleja), mantenerlo en un entorno seguro.

Se debe llamar al servicio de urgencias si:

- Es la primera crisis que ha tenido en su vida.
- Se ha hecho heridas durante la crisis.
- La crisis dura más de 5 minutos.
- La persona está embarazada, es diabética o hipertensa.

MES		MES		MES		MES	
Dv	Di	Dv	Di	Dv	Di	Dv	Di
1	1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29	29	29
30	30	30	30	30	30	30	30
31	31	31	31	31	31	31	31
TOTAL							

© AMENA © Todo © Hacer



Participación en la Ruta de Ciclismo de Gran Fondo -Escalera al Infierno- 9ª Edición. Una de las rodadas más demandantes del país, con 143 Km. en la Sierra Gorda de Querétaro.

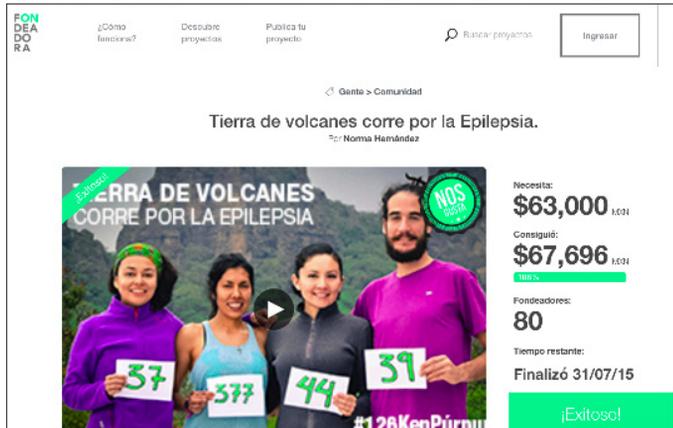


Participamos en el SkyMarathon en el volcán Iztaccíhuatl, corriendo a más de 4000 msnm con el mensaje de AMENA Epilepsia.

Llevamos a cabo la 1ª, 2ª y 3ª Rodada Púrpura en la Ciudad de México, de La Estela de Luz al Palacio de Bellas Artes. La 1ª Rodada Púrpura fue en noviembre 2015 #EpilepsyAwarenessMonth y la 2ª Rodada Púrpura en febrero 2016 por el Día Internacional de la Epilepsia #EpilepsyDay. La 3ª Rodada Púrpura la realizamos para conmemorar el Purple Day, durante el mes de marzo.

Campaña #126Kenpúrpura

Realizamos nuestra primer campaña de recaudación de fondos por la epilepsia, #126KenPúrpura, que nos llevó a correr el Ultramaratón de los Cañones en Guachochi, Chihuahua. Al término de la campaña entregamos las recompensas, donde Tierra de Volcanes guió la ruta por el Nevado de Toluca con nuestros fondeadores más aventureros.



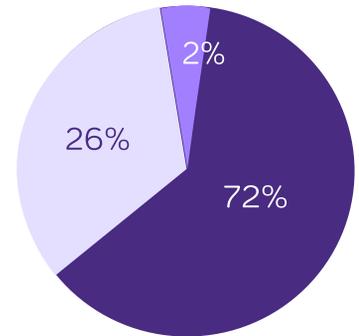
El Ultramaratón de los Cañones

El 17 de julio de 2015 viajamos a Guachochi, Chihuahua, para correr el Ultramaratón de los Cañones. Llegamos justo a ver a los finalistas de la carrera de 63 y 100 kilómetros. En Guachochi se vivía un ambiente de fiesta. Esto también nos motivó para seguir entrenando y regresar en 2016 a la carrera de 63K.



RESULTADOS DEL PROGRAMA DEPORTE EN PÚRPURA

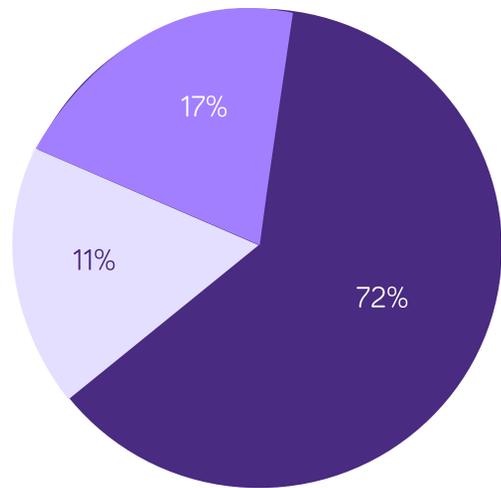
PAÍSES



SUS APORTACIONES NOS LLEGARON DESDE 3 CONTINENTES.



RECURSOS



FONDEADORA: \$67,696 - COMISIONES = \$ 60,403.25
 EVENTOS Y ALCANCIAS: \$ 6,231
 TOTAL DE APORTACIONES: \$ 66,634.25

- OPERACIÓN AC
- OBJETIVOS #126KENPÚRPURA (SONRISAS EN PÚRPURA, EPILEPSIA A TU ALCANCE, CONOZCAMOS LA EPILEPSIA)
- RECOMPENSAS FONDEADORES



AMENA EN EL 2016

Estamos interesados en informar y concientizar a la población de la importancia que tiene esta enfermedad para el país, es por esto que organizamos la primera caminata incluyente en el año, la cual se llevará a cabo en el Bosque de Chapultepec el próximo 23 de abril a las 7:00 a.m y constará de una caminata incluyente de 3 kilómetros y una carrera de 5K.

Los interesados pueden inscribirse en la siguiente liga: www.correenpurpura.com

Los recursos recaudados se destinarán para apoyar los programas de AMENA.

En este año queremos abarcar más estados en México con nuestro programa de donación de medicamentos, tener un mayor impacto y alcance en eventos deportivos y crear alianzas con fundaciones nacionales y extranjeras.

Creemos firmemente en la sinergia entre organizaciones y patrocinadores a unirse y generar un cambio en la calidad de vida de la sociedad a través del deporte,

PROPÓSITOS 2016

INFORMAR Y CREAR CONCIENCIA SOBRE LA EPILEPSIA EN LA SOCIEDAD A TRAVÉS DE LA PRÁCTICA DEPORTIVA.

APOYAR EN EL PAGO DE CIRUGÍAS RELACIONADAS A LA EPILEPSIA EN PACIENTES DE ESCASOS RECURSOS ECONÓMICOS.

IMPULSAR POR MEDIO DE BECAS A LA INVESTIGACIÓN SOBRE EPILEPSIA EN MÉXICO.

REALIZAR MATERIAL DE DIVULGACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA.

DONAR MEDICAMENTO A PERSONAS DE ESCASOS RECURSOS ECONÓMICOS CON EPILEPSIA.