

Asociación Valenciana de Lucha Contra la Epilepsia

C\Pedro de Valencia, Nº1, Pta.2
46022-VALENCIA

www.alcepilepsia.org

contacto@alcepilepsia.org

alce_2@hotmail.com



ALCE

**MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES DE EPILEPTICOS FEDE**

ALCE

RESUMEN MEMORIA DE LA ENTIDAD

2006

1. PRESENTACIÓN

La epilepsia es una enfermedad neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, raza, clase social o país.

En la Comunidad Valenciana existe un colectivo de unas 24.000 personas con distintos grados de epilepsia, en los cuales no intervienen el nivel económico, cultural o estilo de vida de quienes la padecen.

Esta enfermedad debe ser considerada como una más de las muchas que padece el ser humano, lo que conlleva a desmontar todos los tabúes existentes, que basan su existencia en consideraciones culturales desfasadas.

La información correcta proporciona a los pacientes la evidencia de que la enfermedad no es excluyente, salvo en casos muy extremos, permitiéndoles desarrollar prácticamente todas las actividades cotidianas.

La Asociación se constituye como tal el 22 de octubre de 2002 con el nombre de **"ASOCIACIÓN VALENCIANA PARA LA LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA"**. El 11 de marzo de 2003 es inscrita en la Conselleria de Justicia y Administraciones Públicas, Registro de Asociaciones de Valencia, con el número 12.716 y son visados los estatutos. El 6 de Febrero del 2006 se inscribe en el Ministerio de Hacienda y el 26 de abril de 2006 se le asigna el CIF G - 97331672.

2. ACTIVIDADES

Las actividades realizadas se enmarcan en el proyecto general de 2006 y se han orientado al fin esencial de la entidad, reflejado en el artículo 4º de sus estatutos.

Como síntesis, las actividades de ALCE durante el año 2006 fueron las siguientes.

1. Se potenció la comunicación a la sociedad del proyecto ALCE, a través de la distribución de información escrita y charlas orientativas en centros educativos e institutos dirigidos al alumnado y profesorado de los mismos.
2. Se efectuó el asesoramiento técnico por parte del servicio de psicología y asesoría laboral a familias y profesionales.
3. Se reeligió la Junta Directiva en la que hubo nuevas incorporaciones.
4. Supervisión, actualización y mantenimiento de la página web de ALCE que ha superado las 6000 visitas.
5. Se ha realizado captación de nuevos socios mediante la información en Internet.
6. Charla informativa dirigida a profesores de enseñanza primaria del Colegio Baladre del Puerto de Sagunto, 24 de febrero de 2006 "Conocer la epilepsia", impartida por la psicóloga Amparo Alamar, acompañada por la vicepresidenta de Alce, Mercedes Hernández y una enfermera de la Unidad de epilepsia de la Fe.
7. Conferencia impartida por el Dr. López Trigo, el 25 de febrero de 2006 "Unidades de epilepsia".

8. Conferencia impartida por el Dr. José Luis Herranz, el 25 de marzo de 2006, "Vivir y compartir la epilepsia".
9. Instalación de caseta y atención de la misma durante los días 30 y 31 de marzo y 1 y 2 de abril. Se facilitó información de nuestras actividades al público asistente por parte de la Presidenta miembros de la Junta Directiva y asociados.
10. Charla informativa en la sede de la Asociación del Teléfono de la Esperanza de Valencia, el 8 de abril de 2006, impartida por la Presidenta de Alce, Llanos Sólvez y la psicóloga Amparo Alamar.
11. Conferencia impartida por el Dr. Villanueva, el 29 de abril de 2006: "Cirugía de la epilepsia".
12. Conferencia impartida por el Dr. Fernando Mulas, el 12 de mayo de 2006: "Aspectos psicosociales de la epilepsia e hiperactividad en los niños".
13. Conferencia impartida por Dña. Pilar Arocas, psicóloga de Alce, el 24 de mayo de 2006: "Efectos psicológicos de la epilepsia".
14. Instalación de mesas informativas en el Hospital la Fe, Hospital General y el Centro Comercial El Saler, con motivo del día internacional de la Epilepsia, 24 de mayo de 2006 que son atendidas por miembros de la Asociación.
15. Conferencia impartida por el Dr. Eloy Elices, el 17 de junio de 2006: "Epilepsia en la mujer".
16. Por parte de la Administración asistió el Jefe de zona de Atención al Paciente de la Conselleria de Sanidad, Sr. Don Ernesto Armañanzas.
17. Asistencia de la Presidenta, Vicepresidenta, Secretaria y varios miembros de la Junta Directiva, el 22 de junio de 2006 a la presentación del libro Plan de Excelencia de Sanidad Valenciana, invitados por la Conselleria de Sanidad.
18. Realización del Curso sobre Portavoces, impartido en los locales de la Federación en Madrid, el 17 de julio. Asiste la Presidenta Llanos Sólvez.
19. Presentación el 25 de septiembre de 2006, por los doctores López Trigo y Jerónimo Sancho del libro "Como afrontar la epilepsia, una guía para pacientes y familiares". Asisten la Presidenta, Vicepresidenta, Secretaria y varios miembros de la Junta Directiva, así como asociados, público en general y medios de comunicación.

20. Por parte de la Administración asiste la Concejala de Bienestar Social Dña. Marta Torrado.
21. El día 8 de noviembre se inició el Taller de Control de Estrés bajo la dirección de la psicóloga clínica Pilar Arocas.
22. Conferencia impartida por el logopeda D. Manuel Serrano el 17 de noviembre de 2006: "Logopedia y Pedagogía Terapéutica. Niños con epilepsia y necesidades educativas especiales".

Se solicitaron las siguientes subvenciones:

- **Conselleria de Sanidad:** Programas de autoayuda y/o ayuda mutua, importe concedido de 1.400 €.
- **Fundación Bancaja:** Programas de ayudas de Interés Público y Social. Se entrega documentación en mayo de 2006, y nos contestan en septiembre de 2006 que no nos conceden ayuda para este año, que lo intentemos en el 2007.
- **Presentación a los premios convocados por Farmaindustria.**
No fuimos premiados.

3. ALTAS Y BAJAS EN ALCE

Durante el año 2006 se dieron de alta socios, y de baja socios.
Al finalizar el año 2006 la asociación esta formada por socios.

4. ASAMBLEAS Y REUNIONES

- Asamblea General Extraordinaria de ALCE, el 18 de Febrero de 2006 para la elección de la nueva Junta Directiva
- Junta de la Asociación de Epilepsia FEDE el 1 y 2 de abril de 2006 en Madrid. Asiste la Presidenta de ALCE, Llanos Sólvez Beneyto.
- Junta Directiva de la Asociación ALCE el 21 de octubre de 2006, con el único tema de debate y aprobación nuevos estatutos. Se aprueban.
- Asamblea General Ordinaria el 25 de Noviembre de 2006.

5. RELACIONES CON LA ADMINISTRACIÓN, MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y OTRAS ENTIDADES

- Entrevista en el programa de radio de la cadena Ser en Valencia "Hoy por hoy" presentado por Carles Francino, a la Vicepresidenta de Alce Mercedes Hernández y al Dr. Vicente Villanueva, el 1 de Febrero de 2006.
- Entrevista en el programa de radio Burjassot "Hoy contamos con ", a la Presidenta de Alce Llanos Sólvez y M^a Jesús Hidalgo, Secretaria de la asociación el 4 de febrero de 2006.
- Entrevista en la Conselleria de Sanidad con D. Antonio Galán, Director General de Calidad y Atención al paciente en la que le transmitimos nuestras reivindicaciones.
- Entrevista en el programa de Radio Nou "Ara per Ara", a la Presidenta de Alce, Llanos Sólvez, el 24 de mayo de 2006.
- Se ha efectuado la petición al Ayuntamiento de Valencia para la inclusión en el "Registro Municipal de Entidades". Se aprueba con fecha 27 de julio de 2006, con el número 801 – M.
- Entrevista en el programa de Radio de Picassent a la Presidenta de Alce Llanos Sólvez el 31 de mayo de 2006.
- Se ha efectuado la petición al Ayuntamiento de Valencia, de la concesión de un local para desarrollar nuestras actividades. Escrito dirigido al Concejal de Patrimonio Sr. Don. Félix Crespo Hellin, con fecha 6 de octubre de 2006.

6. ACTUACIONES REALIZADAS EN EL ÁREA DE PSICOLOGÍA

Tras el diagnóstico de la enfermedad siempre nos encontramos ante la necesidad de una buena adaptación, y en este punto la psicología tiene mucho que decir.

Saber hacer frente a todos los problemas derivados de la mejor manera posible, sería y es el objetivo de la psicología aplicada a la epilepsia.

Desde el punto de vista más emocional nos encontramos que con una mayor frecuencia se dan los problemas de:

- ⇒ Pérdida de autoestima
- ⇒ Problemas de HHSS
- ⇒ Problemas de ansiedad
- ⇒ Problemas de pareja
- ⇒ Problemas cognitivos

En primer lugar se ha contemplado la atención individualizada a los socios. La atención a los mismos se realizaba los primeros miércoles de mes de 10 a 12 h, la mayoría se atendieron previa cita. Se vienen realizando desde abril, con un total de quince visitas.

En segundo lugar se vio necesaria la divulgación y concienciación tanto de la población general como de los asociados, de los métodos que se puedan utilizar para que la adaptación se realice lo antes posible, por lo que se diseñaron diversas charlas, algunas de las cuales fueron impartidas por la psicóloga en el mes de mayo.

Una de las vías de trabajo más adecuada para que tuvieran a un mayor número de asociados fueron los talleres. Se diseñaron los que se indican a continuación:

Taller de estrés

Objetivo primario:

- Control de la ansiedad y el estrés

Objetivos secundarios

- Conocimiento de las técnicas
- Prevención de recaídas, que mantengan la eficacia del programa

Distribución

- Consta de cuatro sesiones teóricas y cuatro prácticas, intercaladas entre sí, con un total de ocho horas. Trabajando los conceptos de estrés, relajación y autocontrol emocional.

Taller de habilidades sociales

Se trabajan en el mismo los conceptos de asertividad, competencia social:

Objetivo primario

- Dotar al sujeto de las habilidades necesarias para un óptimo funcionamiento social

Objetivos secundarios

- Conocimiento de las técnicas asertivas

Distribución

- Consta de cuatro sesiones teóricas y otras cuatro prácticas, intercaladas entre sí, con un total de ocho horas.

Taller de autoestima

Objetivo primario

- Fomento de la autoestima

Objetivos secundarios

- Aprendizaje de las autoinstrucciones y refuerzos necesarios.

Distribución

- El taller consta de ocho sesiones, en las que se trabajaría el autoconocimiento, autoconcepto y autoaceptación. Trabajo a realizar mediante los cuestionarios correspondientes.

Taller sobre problemas de pareja

Objetivo primario

- Fomento de la cohesión de la pareja

Objetivos secundarios

- Aprendizaje de las técnicas de solución de problemas
- Fomento de técnicas de comunicación adecuadas

- Programa de refuerzos

Distribución

- Taller de 10 sesiones con una duración de dos horas, los miércoles alternos, con un total de 20 horas.

Taller de resolución de problemas cognitivos

Objetivos primario

- Fomento de los procesos básicos de aprendizaje: memoria, atención, percepción

Objetivos secundarios

- Trabajos específicos de atención
- Trabajos de memoria auditiva, inmediata y a largo plazo

Distribución

- Miércoles alternos con sesiones de dos horas

7. ACTUACIONES REALIZADAS EN EL AREA DE SERVICIO JURIDICO-LABORAL

- **Consultas jurídico-socio-laborales atendidas en las dependencias de la Asociación:**

- 1) Sobre expediente de Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual, procedimiento de impugnación resolución administrativa denegatoria emitida por el INSS.
- 2) Sobre revisión de grado incapacitante, examen de documentación; minusvalía, requisitos, porcentajes aplicables, según baremo.
- 3) Sobre lesiones.

- **Consultas jurídico-socio-laborales atendidas telefónicamente:**

1) Procedimiento judicial sobre Incapacidad Permanente Absoluta para todo trabajo u oficio.

• **Elaboración de informes:**

- 1) Jurisprudencia social sobre situaciones incapacitantes para el trabajo derivadas de la epilepsia;
- 2) Minusvalía y Epilepsia: Aspectos Legales.