

Asociación de Epilepsia de La
Comunidad Valenciana

www.alceepilepsia.org

contacto@alceepilepsia.org



ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

ALCE

**MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA
FEDE**

**RESUMEN MEMORIA DE LA ENTIDAD
2008**

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 29.000 personas con distintos grados de epilepsia, sin que intervengan para padecerla ningún factor económico, cultural o social.

Esta enfermedad debe ser considerada como un trastorno neurológico y por ello la persona con epilepsia no tendría que soportar todos los estigmas y tabúes existentes sobre ella, y que están basados todos ellos 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. Posteriormente se ha aprobado una reforma de los estatutos que han sido ya inscritos en el Registro Autonómico de Asociaciones de Valencia con fecha de 12 de Marzo de 2007, quedando la denominación de la entidad como **ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (ALCE)**.

ACTIVIDADES

Las actividades realizadas se enmarcan en el proyecto general de 2008 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 2008 fueron las siguientes:

1. Se potenció la comunicación a la sociedad del proyecto ALCE, a través de la distribución de información escrita y charlas divulgativas en centros de trabajo y de enseñanza. En concreto se han impartido dos charlas: una el 12 de Marzo en el **Instituto de Biomecánica de la Universidad Politécnica** y otra el 3 de Octubre en el C.P. Santiago Grisolíá destinada a los participantes en un **curso de formación de Educadores Infantiles organizado por el SERVEF**. Hemos intentado que se organice un curso de formación del profesorado a través del CEFIRE pero por ahora no se ha conseguido.
2. **Asesoramiento continuado por parte de ALCE, del servicio de psicología y el de asesoría jurídica y laboral** a asociados, familiares y pacientes en general. Orientación por parte de neurólogos especialistas en epilepsia.
3. Supervisión, actualización y mantenimiento de la **página web de ALCE** que ha superado ya las 20.300 visitas.
4. Se ha realizado captación de nuevos socios mediante la información en Internet y otros medios como intervenciones en medios de comunicación, distribución de dpticos y carteles, etc.
5. **Actos conmemorativos del 24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia:**
 - El día 23, viernes, se situaron varias mesas informativas atendidas por socios voluntarios en los siguientes lugares de Valencia: Hospital La Fe, Hospital General y Facultad de Psicología. Como novedad destacaríamos la mesa informativa que se situó en el Hospital Virgen de los Lirios de Alcoy.
6. Actos del Día del Socio:
 - El 24 de Mayo de 2008 se celebró **una comida de hermandad. Previamente tuvo lugar en FUNDAR la presentación visual de un resumen de todas las actividades de ALCE.**

7. Inauguración de **la nueva sede en Quart de Poblet**.

- Con motivo de la inauguración de la nueva sede provisional de ALCE cedida por el Ayuntamiento de Quart de Poblet, el día 13 de diciembre tuvo lugar en el Salón de Actos del Ayuntamiento de dicha localidad **una mesa redonda con el título “Calidad de vida en epilepsia”**. Los ponentes fueron: el Dr. Villanueva, coordinador de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe que habló sobre el tema “Avances médicos”; la abogada Trinidad Ruiz que habló sobre “Reinvindicaciones jurídicas y laborales en epilepsia”; la psicóloga Pilar Arocas disertó sobre “Apoyo psicológico” y José Reyes Álvarez, biólogo y miembro de la junta de ALCE habló sobre “La importancia del ocio”. Posteriormente tuvo lugar un coloquio y se ofreció un aperitivo en el nuevo local.

8. **Asistencia y participación en reuniones, cursos y congresos:**

- La presidenta de ALCE Llanos Sólvez asistió el 12 de Abril en Madrid a la asamblea de FEDE (Federación Española de Epilepsia) y al curso de “Captación de fondos”.
- La presidenta de ALCE y la psicóloga educativa voluntaria Amparo Alamar participaron en varias reuniones convocadas por la Sociedad Valenciana de Neurología para la elaboración de un “Documento final sobre las necesidades de las asociaciones de pacientes” **presentado por un portavoz de las asociaciones el día 8 de marzo en la XXV Reunión Anual de la SVN** celebrada el pasado 7-8 de marzo en Benidorm en el contexto de una mesa redonda sobre “**Asistencia a las enfermedades crónicas y degenerativas del sistema nervioso: Comunidad Valenciana 2008**”
- Asistencia de dos representantes de ALCE al **II Curso de Evaluación prequirúrgica y Cirugía de Epilepsia** que tuvo lugar en el Hotel Sorolla Palace de Valencia el día 8 de Noviembre y al que la asociación fue invitada por el Dr.

Villanueva, Coordinador de La Unidad de Cirugía de la Epilepsia del Hospital Universitario La Fe.

Se solicitaron las siguientes subvenciones:

- **Conselleria de Sanidad:** Programas de autoayuda y/o ayuda mutua, importe concedido De 1900 €.
- **Fundación Bancaja:** solicitud de subvención denegada.

3. ALTAS Y BAJAS EN ALCE

Durante el año 2008 se dieron de alta 7 socios, y de baja 2 socios.

Al finalizar el año 2008 la asociación esta formada por 125 socios.

4. ASAMBLEAS Y REUNIONES

- Asamblea General Ordinaria de ALCE, el 8 de Marzo de 2008.
- Juntas bimensuales de la Directiva de la Asociación ALCE salvo el período estival.

5. RELACIONES EXTERNAS Y PUBLICIDAD

- **Gestiones por la problemática de desabastecimiento de fármacos:**

-Ya a finales del año pasado hubo problemas con determinados fármacos: un lote de etosuximida en mal estado que se retiró y desabastecimiento de Mysoline y Kepra. Además se dejó de fabricar la Neosidantoina y ha habido problemas de desabastecimiento también con el Tegretol.

Hemos tratado el problema con el Ministerio de Sanidad (AGEMED, Agencia española del Medicamento) y la Conselleria de Sanitat y desde ésta última, concretamente desde el Servicio de Ordenación y Control del Medicamento, hemos obtenido el compromiso de que se nos notificará directamente cualquier problema

de desabastecimiento o cese de fabricación. Igualmente ALCE les comunicará cualquier problema que tengamos en ese sentido para que haya una comunicación inmediata entre pacientes y la Conselleria de Sanitat.

Además la FEDE (Federación Española de Epilepsia) se coordinará con el Ministerio en ese mismo sentido.

▪ **Medios de comunicación y divulgación:**

-Con motivo de la aparición en diferentes medios de comunicación de una noticia sobre la investigación del Prof. Miodraga Stojovic del **CIPF en la “técnica de transferencia nuclear y la derivación de líneas de células madre específicas del paciente para el estudio de dos grupos de enfermedades neurológicas: la paraplejia espástica hereditaria y la epilepsia infantil”**, ALCE fue requerida para dar su opinión sobre una noticia tan esperanzadora a priori. Tras la aclaración a ALCE del propio Centro de Investigación Príncipe Felipe se intervino en los informativos de Canal 9 el día 26 de Enero , en el diario Levante del día 25 y en el diario Valencia-Hui del 9 de febrero, para intentar aclarar que es una investigación que afecta a un tipo muy específico y raro de epilepsia infantil.

- Asistencia el día 5 de Marzo al programa de **Canal 9 Hora de Salut** sobre la epilepsia con la intervención de la presidenta de ALCE, Llanos Sólvez.

-Con motivo del **Día Nacional de la Epilepsia, ALCE intervino en varios programas de radio , televisión y prensa**. Concretamente fueron entrevistados dos socios :Camelia Córdoba y Enrique Sanjuan en Radio Alcoy y en Televisión de Alcoy; la vicepresidenta de ALCE intervino en le programa de SER-Valencia “Locos por Valencia” y en Radio nou.

-Elaboración y edición de nuevos dípticos y carteles informativos sobre ALCE y la epilepsia para su distribución en hospitales, ambulatorios, centros educativos, etc.

▪ **Relaciones con instituciones y entidades privadas:**

-Contactos con los SPES y los Departamentos de Neurología de varios hospitales (La Fe , Clínico, General).

- Contactos con la Asociación de Padres y Madres de Valencia.
- Las gestiones ya mencionadas con Conselleria de Sanitat, Ministerio de Sanitat y FEDE sobre la problemática de los medicamentos.
- Se realizaron gestiones para conseguir un local en el que pudiéramos realizar nuestras actividades tras vernos obligados a dejar FUNDAR. Solicitamos finalmente un local en Quart de Poblet a través de M^a Carmen Aguilar, miembro de la junta directiva, y ya podemos disponer de esta sede provisional sita en la C/ Desiderio Moyá nº 12 de Quart de Poblet (Valencia).
- Inscripción de ALCE en la página “SolucionesONG.org”

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 del diagnóstico, como son baja autoestima, estrés, todo ello debido a la ansiedad que produce así como una merma en los procesos de atención y memoria, tanto por efectos secundarios de la medicación, como de la lesión en sí, es el objetivo de la psicología aplicada a la epilepsia. Pudiendo de este modo hacer frente de la mejor manera posible.

Tal como se ha indicado, desde un punto de vista más emocional nos encontramos que con una mayor frecuencia se dan los problemas de

- Pérdida de autoestima
- Problemas de ansiedad
- 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, la mayoría se atendieron previa cita, o bien en otro horario más accesible con el usuario siempre bajo cita previa.

En segundo lugar se vio necesaria la divulgación y concienciación tanto de la población en general como de los asociados, de los métodos que se pueden 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.

Durante este ejercicio por falta de asistencia, se procedió a la anulación del **Grupo de Autoayuda Mutua (GAM)** . A cambio se incrementaron las sesiones individuales, ya que resultó imposible la coordinación de días y horarios de los socios y por tanto la asistencia, de ahí que en los primeros meses del ejercicio se procediera a su disolución.

Una de las vías de trabajo más acorde para que tuvieran alcance a un mayor número de asociados fueron los talleres. Se mantuvieron los de ejercicios anteriores, ya que se ha comprobado que los contenidos y la distribución eran las más adecuadas.

Se realizaron 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 tres sesiones teóricas y otras cuatro prácticas, intercaladas entre sí, con un total de horas de ocho horas. Trabajando los conceptos de estrés, relajación y autocontrol emocional.

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 trabaja el autoconocimiento, autoconcepto, y autoaceptación. Trabajo a realizar mediante los cuestionarios correspondientes. Charlas expositivas, trabajos en equipo.

Taller de Resolución de Problemas Cognitivos:

Objetivo 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.

Hacer constar que durante este ejercicio se han incrementado la atención individualizada con respecto al año anterior

Responsable del área de Psicología.

Pilar Arocas Pérez

Colegiado nº 3211-CV

7. ACTUACIONES REALIZADAS EN EL ÁREA DE SERVICIO JURÍDICO-SOCIO-LABORAL.

Nuestros asesores en el área jurídica y laboral, los abogados Trinidad Ruiz e Ignacio Guillén y el graduado social Alfonso Ruiz han atendido diferentes temas:

- Consultas jurídico-socio-laborales atendidas en las dependencias de la Asociación:
 - **Sobre expediente de Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual.**
 - **Sobre revisiones de grado de incapacitación, examen de documentación; minusvalía, requisitos y porcentajes aplicables**
 - **Sobre derechos y limitaciones para el desempeño de determinados puestos de trabajo.**

- **Consultas jurídico-socio-laborales atendidas telefónicamente o por correo electrónico:**
 - Legislación sobre permiso de conducción.
 - Despidos supuestamente improcedentes por enfermedad.
 - Procedimientos sobre Incapacidad Permanente Absoluta para todo trabajo u oficio.