



www.alcepilepsia.org
contacto@alcepilepsia.org
comunicación@alcepilepsia.org

ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

ALCE

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

**RESUMEN MEMORIA DE LA ENTIDAD
2009**

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)**.

2. ACTIVIDADES

Las actividades realizadas se enmarcan en el proyecto general de 2009 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 2009 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. El 10 de febrero la presidenta y vicepresidenta impartieron una charla divulgativa en el C.P. Santiago Grisolia destinada a los participantes en un **curso de formación de Educadores Infantiles organizado por el SERVEF**.
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. En concreto se han atendido noventa y tres consultas.
3. Celebración de la Asamblea General de ALCE el día 4 de Abril.
4. Supervisión, actualización y mantenimiento de la **página web de ALCE** que ha superado ya las 24.700 visitas.
5. Se ha realizado captación de nuevos socios mediante la información en Internet y otros medios como intervenciones en medios de comunicación, distribución de dípticos y carteles, etc.
6. **Actos conmemorativos del 24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia:**

- El día 22, 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.

7. Actos del Día del Socio:

- El 16 de Mayo de 2008 se celebró el Día del Socio con una visita colectiva de socios y familiares al Bio-Parc.

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

- La presidenta de ALCE Llanos Sólvez y la vicepresidenta, Mercedes Hernández asistieron el 28 y 29 de Marzo en Madrid a la asamblea anual de FEDE (Federación Española de Epilepsia). En ella resultó elegida una nueva directiva encabezada por Isabel González, presidenta de AFEDE(Asociación de Familiares y Enfermos de Epilepsia) de San Fernando (Cádiz) en la que figuraba como Tesorera de la entidad Llanos Sólvez, presidenta de ALCE.
- La vicepresidenta de ALCE participó como representante de ALCE en la reunión sobre “ Neurología y Asociaciones de Pacientes” convocada por el Dr. Burguera y el Dr.Landete en el marco de la “Semana de la Neurología” y que tuvo lugar el día 19 de Mayo en el Hospital La Fe de Valencia. El objetivo de la reunión era poner en contacto a las asociaciones de pacientes con enfermedades neurológicas con el fin de unificar objetivos y reivindicaciones.
- ALCE situó un stand informativo en el II Encuentro Solidario organizado por FUNDAR que tuvo lugar el 26 de septiembre en Alicante. La asociación estuvo representada por la presidenta Llanos Sólvez y la socia Concha Lázaro.

- Asistencia de dos representantes de ALCE a las XI Jornadas “Epilepsia al día” que tuvo lugar en el Palau de les Arts de Valencia el día 17 de octubre a las que la asociación fue invitada por el Dr. Mulas, Jefe de la Sección de Neuropediatría del Hospital Universitario La Fe. En las jornadas se dio a conocer la concesión del “I Premio Periodístico Internacional sobre epilepsia” en la especialidad de televisión y radio por parte de la compañía biofarmacéutica UCB PHARMA y la Oficina Internacional para la Epilepsia o IBE, al programa emitido sobre epilepsia el 18 de febrero en “Hora de Salud”, canal nou presentado por la Dra. Masip en el que intervino el Dr. Villanueva, colaborador de ALCE y el que intervino también en representación de ALCE, Llanos Sólvez. La Dra. Masip nos agradeció a ALCE esta concesión porque fuimos los que la alentamos a que se presentara.

- Asistencia de la presidenta de ALCE, Llanos Sólvez a la reunión de FEDE (Federación Española de Epilepsia) el 31 de Octubre.

- Asistencia al III Curso de Evaluación prequirúrgica y Cirugía de la Epilepsia que tuvo lugar el 7 de noviembre en el Salón de Actos del Hospital Universitario la FE invitados por el Dr. Villanueva y UCB.

Se solicitaron las siguientes subvenciones:

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

3. ALTAS Y BAJAS EN ALCE

Durante el año 2009 se dieron de alta 3 socios y de baja 1

Al finalizar el año 2009 la asociación esta formada por 127 socios.

4. ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

- Asamblea General Ordinaria de ALCE, el 4 de Abril de 2009.
- 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 el año pasado hubo problemas con determinados fármacos: un lote de etosuximida en mal estado que se retiró y desabastecimiento de Mysoline y Keppra. Además se dejó de fabricar la Neosidantoina y ha habido problemas de desabastecimiento también con el Tegretol.

En este año se han repetido ese tipo de problemas pero con otro medicamento: el milzone. Este medicamento dejó de fabricarse el 12 de febrero sin previo aviso. Nos pusimos en contacto con Conselleria de Sanitat y con la AGEMED (Agencia española del Medicamento). La primera nos contestó y la segunda dio la callada por respuesta. En Conselleria de Sanitat nos dijeron que

“ el laboratorio comercializador de Milzone ha comunicado a la Agencia Española de Medicamentos que no va a poner en el mercado más lotes de Milzone, lo cual ha sido autorizado por la Agencia, que es la que ostenta la competencia en materia de fabricación de medicamentos. Esto no ha dado lugar a ninguna alerta, dado que existen en el mercado otros medicamentos cuyo principio activo es el ácido valproico, por lo cual no existe perjuicio para el paciente. Tampoco se puede sancionar con la Ley de Garantías de Suministro, ya que no se trata de un desabastecimiento, sino de un cese de comercialización autorizado. “

ALCE denunció públicamente este problema y se hicieron eco de él varios medios de comunicación.

También nos pusimos en contacto con el laboratorio responsable y en su respuesta afirmaban:

“Seguramente conocerá que MILZONE está fabricado por un laboratorio alemán que lo distribuye en casi todos los países de Europa, exceptuando Francia y ahora en estos momentos tenemos la misma situación .

A nivel europeo es la marca ORFIRIL LONG , que es exáctamente MILZONE de liberación retardada en España.

Por causas ajenas a nuestra voluntad se interrumpió el suministro de MILZONE y por este motivo se tuvo que solicitar la suspensión temporal de comercialización de MILZONE en España.

A fecha de hoy desconocemos si esta situación se podrá regularizar en un futuro próximo.

En Diciembre 2008 se informó mediante comunicado escrito a todos los Hospitales, Mayoristas y éstos a su vez a las oficinas de Farmacia sobre la suspensión temporal de todas las presentaciones de MILZONE , orales e inyectable, por causas ajenas a nuestra voluntad que impedían el suministro y abastecimiento del producto en el mercado español.

Por otro lado, a través de nuestra red comercial se ha ido informando a todos los Especialistas visitados de esta situación, para que puedan proceder a adaptar la medicación más similar que se ajuste a las necesidades de cada paciente.

No nos está permitido avisar a las familias afectadas directamente porque, como Ud. ya conocerá, los Laboratorios Farmacéuticos no podemos hacer publicidad ni comunicación directa con los pacientes ni público en general de medicamentos de prescripción.

M^a ROSA MISERACHS

ProductManager

LABORATORIOS RUBIÓS.A.”

Los neurólogos con los que contactamos no tenían noticia de esta suspensión y mostraron su impotencia ante este tipo de usos de los laboratorios.

Además pusimos en conocimiento de la FEDE y las otras asociaciones de epilepsia este tema para que informaran a sus asociados y a las autoridades sanitarias autonómicas.

▪ **Vacuna del papiloma y epilepsia:**

Ante las noticias alarmantes sobre los dos casos de las adolescentes valencianas vacunadas con Gardasil, nos dirigimos a la Conselleria de Sanitat y al Ministerio de Sanidad. Desde este el subdirector general de medicamentos de uso humano emitió una nota con el resultado de sus evaluaciones y que concluía:

- *Los movimientos tónico-clónicos asociados con síncope constituyen una reacción adversa conocida para Gardasil[®]. Por ello, el CHMP considera que se debe reforzar la información a este respecto en la ficha técnica del medicamento, indicando que la aparición de síncope puede acompañarse de este tipo de convulsiones.*
- *No se han notificado en la Unión Europea casos similares a los dos que han motivado la alerta en España y la revisión de la información disponible actualmente no sugiere una relación causal con la administración de la vacuna. El balance beneficio/riesgo de Gardasil[®] se mantiene favorable.*
- *La vacunación con Gardasil[®] debe continuar de acuerdo con los programas nacionales de vacunación de los Estados Miembros.*

- **Medios de comunicación y divulgación:**

- Asistencia el día 18 de Febrero al programa de **Canal 9 Hora de Salut** sobre la epilepsia con la intervención de la presidenta de ALCE, Llanos Sólvez y el Dr. Villanueva.

- Con motivo del **Día Nacional de la Epilepsia, ALCE intervino en varios programas de radio , televisión y prensa:** Canal nou, Radio nou, cadena ser, Levante, Radio Petrer y La COPE

- 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.

- En estos momentos estamos a la espera de colaborar con el Servicio de Prevención de Riesgos Laborales de la Conselleria de Educació para que den información elaborada por nosotros a los centros educativos.

- ALCE manifestó su apoyo a la candidatura a la presidencia de la LECE, Liga Española Contra la Epilepsia que encabeza el Dr. Mulas. Este apoyo se justifica por la necesidad de que la LECE cambie de rumbo y empiece a actuar en colaboración con las asociaciones de pacientes y familiares. Dado que la candidatura presentada por el Dr. Mulas propone esa colaboración, creemos que así se puede inaugurar una nueva relación con la LECE más fructífera para todos.

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.

Hemos visto cómo el interés de nuestros asociados se centra en las sesiones individuales por lo que de nuevo durante este año se incrementaron las sesiones individuales.

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.
 - Sobre despido durante baja laboral ocasionada por crisis.

- **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.