



Asociación de
Epilepsia de la
Comunidad Valenciana

e-mail: contacto@alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org

www.alceepilepsia.org

Tfno: 600 31 50 79

Entidad reconocida de Utilidad Pública

**ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA,
ALCE**

RECONOCIDA COMO ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

**MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA FEDE y
DE COCEMFE VALENCIA**

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE 2016



ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN

2. OBJETIVOS Y SECTORES DE INTERVENCIÓN

3. PROGRAMAS DESARROLLADOS POR ALCE

3.1. Información y formación en epilepsia para colectivos “Salud y epilepsia nos formamos juntos”

3.2. Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “Epilepsia: de persona a persona”

3.3 Grupos de ayuda mutua GAM para adultos con epilepsia y familiares.

3.4. Escuela de familias, Talleres y Jornadas ALCE

3.5. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre.

3.6. Programa de Intervención Social y Laboral en Epilepsia

3.7. Formación del Voluntariado

3.8. Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia.

4. DIFUSIÓN

4.1 Medios de comunicación

4.2 Redes Sociales

5. FERIAS, CONGRESOS Y CURSOS

6. RELACIONES Y ACTIVIDADES CON ENTIDADES E INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS.

6.1. Federaciones las que pertenece ALCE

6.2. Entidades con convenio con ALCE

6.3. Otras entidades privadas y públicas

6. 4. Administración pública y partidos políticos.

7. AYUDAS, SUBVENCIONES Y PREMIOS.

8. ASOCIADOS.

9. ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS



1. PRESENTACIÓN

En el siglo XXI, la epilepsia continúa siendo un estigma social. La imagen social de la epilepsia apenas ha cambiado. Decenios de pensamiento científico y racionalismo no han erradicado el estigma que la acompaña. Todavía hoy existe un grado de vergüenza continuo y significativo con respecto a la epilepsia y muchos pacientes, médicos y familias afirman que este estigma dificulta la atención sanitaria, el reconocimiento público y la capacidad para recaudar dinero para la investigación.

Si bien el 70 % de personas con epilepsia tiene controladas sus crisis, continúan padeciendo el eterno problema de la discriminación, como resultado de la ignorancia y del desconocimiento. Los especialistas coinciden en que es la enfermedad neurológica con mayor impacto social, por lo impredecible que son las crisis y porque afecta a cualquier edad, pudiendo causar depresión y ansiedad motivadas, especialmente, por la falta de aceptación por parte de los afectados pero también, por parte del entorno que les rodean.

¿Qué hacemos para acabar con esta discriminación?

Orientar y apoyar a las personas con epilepsia y a sus familias e informar a la sociedad para que la epilepsia sea una enfermedad bien conocida.

ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, desarrolla diferentes actividades afirmativas a favor de familiares y afectados por la Epilepsia y pone todo su esfuerzo en cambiar las actitudes que los públicos de la sociedad tienen con respecto a la epilepsia.

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 70.000 personas con diferentes epilepsias.

Esta enfermedad debe ser considerada como lo que es: un trastorno neurológico. Por ello la persona con epilepsia no tendría que soportar todos los estigmas y tabúes existentes sobre ella que están basados en consideraciones culturales desfasadas. A menudo estas falsas ideas perjudican seriamente a la persona con epilepsia más que la propia enfermedad ya que se ve excluida del mundo laboral, educativo y social.

La información correcta proporciona a los pacientes la evidencia de que la enfermedad no lo incapacita, salvo en casos muy extremos, y que puede desarrollar prácticamente 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).

Desde 2007, figura también inscrita en el Registro de Asociaciones como Asociación de Voluntariado. El **9 de febrero de 2016 fue Declarada de Utilidad Pública.**

2. OBJETIVOS Y SECTOR DE INTERVENCIÓN

Nuestro objetivo fundamental es promover el bien común de las personas afectadas de los distintos tipos de epilepsia, mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas.

Para conseguir ese objetivo nos parece fundamental el apoyo post-diagnóstico de las personas con epilepsia y sus familiares por lo que es fundamental la colaboración con los profesionales sanitarios.

Parte importante de este proyecto es también dar a conocer y concienciar a la sociedad de la existencia de los diferentes tipos de epilepsias para que a través de su conocimiento se promueva la solidaridad y se evite toda discriminación.

Es necesario que esta información llegue a los sectores más amplios de la sociedad para que por fin la epilepsia sea reconocida como lo que es, una enfermedad neurológica con síntomas clínicos diferentes.

Todos estos objetivos son susceptibles de ser alcanzados con los diferentes programas que hemos implementado:

- 1. Información y formación en epilepsia para colectivos “Salud y epilepsia nos formamos juntos”**
- 2. Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “Epilepsia: de persona a persona”**
- 3. Grupos de ayuda mutua GAM para adultos con epilepsia y familiares.**
- 4. Escuela de familias y talleres.**
- 5. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre.**
- 6. Programa de Intervención Social y Laboral en Epilepsia.**
- 7. Formación del voluntariado.**
- 8. Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia**

3. PROGRAMAS DESARROLLADOS POR ALCE

3.1. INFORMACIÓN Y FORMACIÓN EN EPILEPSIA PARA COLECTIVOS “SALUD Y EPILEPSIA: NOS FORMAMOS JUNTOS”

Este programa está dirigido a centros educativos, laborales, asociaciones, colectivos etc. Está coordinado por Mercedes Hernández, profesora y presidenta de ALCE e impartido por las voluntarias de la entidad Araceli García y Sonia Catalá. Con este programa se imparten cursos de formación a todos los colectivos que lo soliciten, siendo los centros escolares los destinatarios mayoritarios de este programa. Nuestro objetivo es formar a los diferentes públicos en epilepsia para obtener como fin último la eliminación de toda discriminación ocasionada por el desconocimiento que pesa sobre esta condición neurológica.

Hemos impartido este programa a los siguientes colectivos:

- 24 de Febrero al profesorado de las Escuelas San José de Valencia. 14 asistentes.
- 18 de Abril, al profesorado en el IES La Hoya de Buñol en Buñol. 43 asistentes.
- 20 de Mayo a los alumnos y alumnas del Máster en Pedagogía Terapéutica en la Facultad de Magisterio de Valencia. 18 asistentes.
- 21 de Octubre a todo el alumnado de la Facultad de Magisterio de Valencia en la Semana Formativa de esta facultad. 26 asistentes
- 1 de Diciembre en el Seminario de la asignatura de Farmacología de 3º de grado en Farmacia de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad CEU Cardenal Herrera. 38 alumnos y alumnas.



Escuelas San José de Valencia



Además en todos los centros escolares que visitamos explicamos la **Campaña "CONOCER LA EPILEPSIA NOS HACE IGUALES"**, promovida por la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Federación Española de Epilepsia (FEDE), la Fundación de Enfermedades Neurológicas (FEEN), con el apoyo de UCB Pharma, que busca potenciar una mayor comprensión e integración social de los niños que conviven con la epilepsia a fin de mejorar su calidad de vida. También la hemos difundido entre todos los Servicios Psicopedagógicos escolares.

Número total de personas beneficiarias del programa: 139 personas no asociadas.

3.2. APOYO PSICOSOCIAL PARA PERSONAS CON EPILEPSIA Y FAMILIARES "EPILEPSIA: DE PERSONA A PERSONA"

Este programa desarrolla el **convenio de voluntariado** firmado el 4 de septiembre de 2014 con la **Conselleria de Sanitat** y tiene dos líneas de actuación:

Programa de "Respira".

El objetivo de este programa es proporcionar descanso a los familiares que acompañan a la persona ingresada en la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de Valencia durante el periodo de estudio de sus crisis.

Consiste en que los voluntarios de ALCE acompañen a las personas que están ingresadas en la Unidad de Epilepsia en los momentos en los que los familiares tienen que ausentarse previa petición del paciente.

La coordinación de este programa se realiza mediante la responsable Pilar Arocas, psicóloga de ALCE y María Palanca, enfermera de la Unidad de Epilepsia.

En esta actividad se atendieron a **12 personas usuarias**. Fueron personas afectadas **no asociadas**.

Programa de "Apoyo tras el diagnóstico".

Los objetivos de este programa son:

- Que el paciente tras el diagnóstico aprenda a gestionar el impacto emocional, social y a nivel laboral de la enfermedad.
- Fomentar el concepto del autocuidado y la participación del paciente en el correcto manejo de la enfermedad.

Psicólogas:

- Patricia Gil Cervera. Realiza la atención psicológica a las personas beneficiaria y participa en las reuniones de coordinación con la Unidad de Epilepsia y el SAIP.

- M^a Amparo Alamar Córdoba. Realiza la atención psicológica a las personas beneficiarias. Y participar en las reuniones de coordinación con la Unidad de Epilepsia y el SAIP.
- Pilar Arocas Pérez. Realiza la atención psicológica a las personas beneficiarias y participa en las reuniones de coordinación con la Unidad de Epilepsia y el SAIP. Asesoramiento respecto a diversas técnicas de control emocional.

Se desarrolló en el despacho cedido en el SAIP los miércoles y viernes de 9:30 a 12:30h, y en la Fundación Quaes (Calle Colón 1), los martes, de 16:30 a 18:30,

Se atendieron a **29 personas usuarias**. 20 fueron personas afectadas asociadas y 9 fueron personas afectadas no asociadas.

Este programa está subvencionado por la Obra Social La Caixa y la Conselleria de Sanitat.



3.3. GRUPOS DE AYUDA MUTUA GAM PARA ADULTOS CON EPILEPSIA Y FAMILIARES.

Programa de ayuda mutua para personas con epilepsia y familiares.

Responsables: Pilar Arocas, Amparo Alamar y Patricia Gil, psicólogas de ALCE

El establecimiento de una dinámica grupal puede facilitar el intercambio de ideas y posibles soluciones entre las personas que forman el grupo.

Los Grupos de Ayuda Mutua son pequeños grupos formados por personas a las que afecta un problema común, en este caso la epilepsia. Los principios que les inspiran son la cooperación, igualdad y ayuda mutua. Es un grupo de apoyo, no de terapia.

Se establecen al comienzo las normas de funcionamiento y asesora al grupo GAM de adultos y acude a realizar un seguimiento del mismo. Se han tratado temas específicos como la empatía, resiliencia y control de la ansiedad



La asesora del grupo de padres la psicóloga de ALCE, Amparo Alamar ha asistido por demanda de los componentes del grupo para tratar varios temas: sobreprotección, problemas en el colegio y autoestima.

Lugar: Fundación QUAES

En 2016 se han reunido una vez al mes salvo en julio y agosto y en total **se han beneficiado del programa 24 personas.**

Este programa está subvencionado por la Conselleria de Sanitat.

3.4 ESCUELA DE FAMILIAS, TALLERES Y JORNADAS ALCE

Si bien el 70 % de personas con epilepsia tiene controladas sus crisis, continúan padeciendo el eterno problema de la discriminación, como resultado de la ignorancia y del desconocimiento. Los especialistas coinciden en que es la enfermedad neurológica con un mayor impacto social, por lo impredecible que son las crisis y porque afecta a cualquier edad, pudiendo causar depresión y ansiedad motivadas, especialmente, por la falta de aceptación por parte de los afectados pero también, por parte del entorno que les rodea. De ahí que existen múltiples dificultades que hay que trabajar con la familia de las personas afectadas.

En la entidad se desarrollan programas de atención directa a la persona afectada, pero dada la necesidad detectada de profundizar más en su entorno familiar durante el año 2016 hemos desarrollado una serie de talleres y jornadas:

- **POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA.**

El 5 de Febrero, Trinidad, Ruíz, abogada de ALCE abordó los aspectos legales, sociales y laborales que conciernen a las personas con epilepsia poniendo de relieve las reivindicaciones que demandamos como colectivo y que hemos puesto en conocimiento de la Generalitat Valenciana y de la mayoría de los grupos de las Cortes Valencianas con el objetivo de que se elabore un Proyecto No de Ley y un Plan Estratégico sobre Epilepsia que dé solución a la desprotección que actualmente padecemos.

A esta charla abierta a todas las personas interesadas **asistieron 52 personas. Colabora el Área de Desarrollo Humano del Ayuntamiento de Valencia.**



Jornada Por los derechos de las personas con Epilepsia, Fundación QUAES.

- **CHARLA SOBRE PERROS DETECTORES DE CRISIS EPILÉPTICAS**

Respondiendo a las muchas llamadas y consultas sobre este tema, programamos para el 23 de abril **esta charla abierta a todas las personas interesadas** y que contó con una gran afluencia de público

La charla fue impartida por ACEA Adiestradores que desarrollan adiestramiento de perros detectores de crisis epilépticas, actuando como perro de señal o aviso. Miembros certificados de la Association for Profesional Animal Assisted Therapy y por la International Pet Trainer Association. Tienen ya perros de asistencia para personas con epilepsia certificados por la GVA, requisito necesario para su reconocimiento como tales. **Asistieron 48 personas.**

Colabora: Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia.



Perros detectores de Epilepsia, Fundación QUAES

- **JORNADA DE ACOGIDA: “EPILEPSIA EN LA FAMILIA: CÓMO AFRONTARLA”**

El 1 de Julio, en la Jornada de Acogida tuvo lugar una Charla-Coloquio sobre este tema moderada por Mercedes Hernández, presidenta de la entidad. El objetivo es atender las dudas e inseguridades que las personas con epilepsia que acaban de ser diagnosticadas y sus familias suelen tener. **Asistentes: 47 personas.**

Colabora: Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia.



Charla-Coloquio "Cómo afrontar la epilepsia" en Fundación QUAES

- **PANORÁMICA DE LA EPILEPSIA**

El 28 de octubre llegó a la Comunidad Valenciana la Panorámica de la Epilepsia una Campaña de Información al Paciente de la mano de **Mar de Somnis**, asociación que como ALCE pertenece a FEDE Federación Española de Epilepsia.

Panorámica de la epilepsia es una campaña informativa para pacientes y familiares de epilepsia, basada en información fiable de mano de los más destacados profesionales médicos en el ámbito de la epilepsia a nivel nacional, que trata de ofrecer una visión amplia sobre los distintos tratamientos disponibles. Se trata de una campaña basada en la comunicación digital con información disponible para todos los usuarios, y por otra parte de una serie de charlas médicas distribuidas por la geografía española de la mano de las distintas asociaciones que apoyan a las personas con epilepsia.

En la Fundación Quaes en formato de diálogo con los profesionales se plantearon muchas preguntas y dudas sobre los avances en la investigación sobre la epilepsia: fármacos, cirugía, neuropsicología, técnicas de neuroimagen, etc.

Participaron: Dr. Raúl Espert, neuropsicólogo, al neurólogo Dr. Asier Gómez, al Dr. Antonio Gutiérrez, neurocirujano, al radiólogo experto en neuroimagen Dr. Juan Carlos Martínez y a la neuropediatra Dra. Patricia Smeyers.

Colaboración de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe y Conselleria de Sanitat y Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia.

A esta charla abierta a todas las personas interesadas asistieron 62 personas.



Un resumen fotográfico de la Panorámica

- **TALLER DE EXPRESIÓN CORPORAL NOS MOVEMOS JUNT@S**

Como novedad destacable **desde Octubre de 2016 y de forma mensual**, gracias a una Beca concedida por la Fundación Quaes, a la vez que el GAM de familiares se desarrolla el **Taller de Expresión Corporal para niños y niñas con epilepsia “Nos Movemos Junt@s”**.

En la Jornada de Acogida de las nuevas familias de ALCE del pasado julio, preparamos una actividad para los niños y niñas llamada “Piratasss” para potenciar la creatividad y expresividad de los niños y niñas con epilepsia y facilitar la comunicación entre ellos. Y resultado un éxito.

Los padres y madres asistentes dijeron que sus hijos necesitaban actividades similares que favorecieran su psicomotricidad y expresión corporal. Además detectamos que algunos miembros del GAM de familiares tenían dificultades para asistir a las reuniones porque no tenían con quién dejar a sus hijos o hijas.

Así, para ofrecer a los niños y niñas con epilepsia de ALCE una actividad divertida y a la vez estimulante y favorecedora para su buena evolución, facilitar la Conciliación Familiar y potenciar la presencia de los padres y las madres en este GAM, ha surgido este taller gratuito con el apoyo de la Beca de la Fundación Quaes y la Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia.

Beneficiarios: 12 niños y niñas con epilepsia.



Sesión de Octubre de Nos movemos juntos

- **EPILEPSIA EN LA INFANCIA: EVITANDO LA SOBREPOTECCIÓN.**

El 18 de Noviembre Amparo Alamar, psicóloga de ALCE especialista en la infancia, abordó el tema de la sobreprotección en las familias de niños y niñas con epilepsia.

Beneficiarios: 16 padres y madres de niños y niñas con epilepsia.

3.5. GRUPO DE OCIO, DEPORTE Y TIEMPO LIBRE.

Este grupo que coordinan David Peñalver y Araceli García han realizado las siguientes actividades de ocio, deporte y tiempo libre:

- El cinco de marzo un nutrido grupo de personas de ALCE acudió a la Mascletá de las Fallas de Valencia. Además de pasar un buen rato y disfrutar del ambiente, con los polos de “Gente con epilepsia, Gente como tú” difundimos y sensibilizamos sobre la epilepsia.



- El 11 de marzo visitamos la Exposición del Ninot de Valencia



Con la colaboración de la **Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Valencia**. **Beneficiarios de las dos actividades: 23 personas**

- El 3 de junio familias de ALCE gracias al Hospital La Fe de Valencia pudieron pasar una jornada estupenda de convivencia en el Bioparc de Valencia. **Con la colaboración del Hospital La Fe. Asistieron 8 familias, en total 24 personas beneficiarias.**



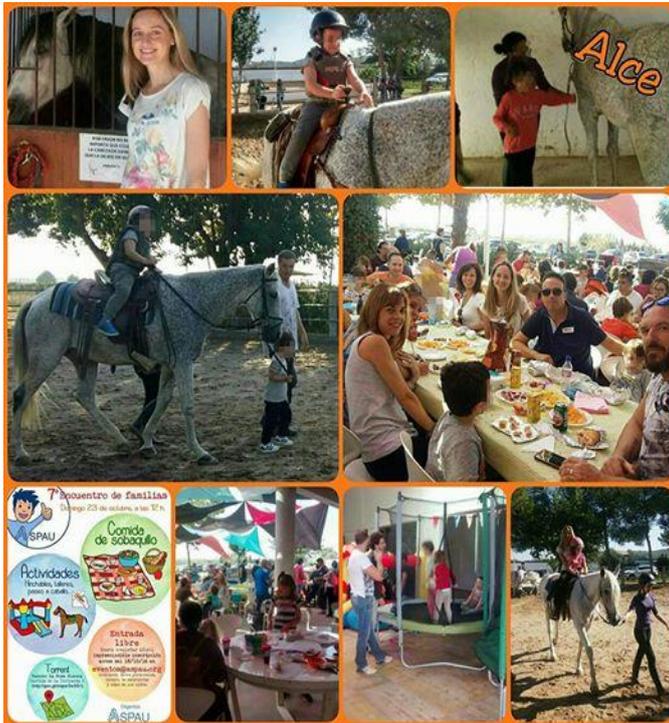
- Jornada de Acogida: el 1 de julio en la Fundación Quaes entre horchatas y fartons recibimos a los nuevos asociados y dimos la bienvenida al verano. Incluso hubo un@s piratas que nos querían abordar. Con el apoyo de la **Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia**.
Beneficiarios de la actividad: 59 personas



- Nuestros jóvenes también tienen organizado un grupo y al menos hacen una salida al mes. **Grupo activo de 8 miembros**



- El 23 de octubre un grupo de familias de ALCE acudieron al encuentro anual organizado por ASPAU. **Beneficiarios de la actividad: 14 personas.**



- El 9 de diciembre los niños y niñas de ALCE pasaron una tarde muy especial con Papá Noel y sus elfas en la Fundación Quaes. También acudieron los pequeños amigos y amigas de la Fundación. **En total acudieron 60 niños y niñas con sus padres.** Con el apoyo de la **Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia**



Ring...ring ☎..... Alce 🧑🏻, dígame?

Hola, soy SANTA y quería invitaros el próximo día 9.12.16 a las 19:00 h a que vuestros NIÑ@S pasen a visitarme por la Fundación Quaes.

Que me traigan sus cartas, hablen conmigo y mis ELFAS les darán un regalito 🎁.

Nos vemos pronto.

Confirmar que venís ☎ 699.099.990



- Y por último el 16 de diciembre celebramos la Navidad todos los que pudimos acudir en una noche terrible de lluvia y frío.



CENA DE NAVIDAD

El viernes 16 de Diciembre a las 21:30 h
Gran Cena Navidad en el Expo-Hotel
Valencia (junto a Nuevo Centro)

Después del éxito del año pasado,
repetimos con el Karaoke 🎤🎵

Mira tú email y confirma la asistencia.
Si tienes alguna duda consulta con
Araceli 699.099.990

Os esperamos a tod@s.



3.6. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN SOCIAL Y LABORAL EN EPILEPSIA

Como todas las personas con enfermedades crónicas que provocan discapacidad, las personas con epilepsia y sus familias precisan de un servicio de asesoramiento sobre sus derechos. Es habitual que las personas afectadas por Epilepsia, en especial las familias con niños afectados, al impacto de la propia enfermedad, se suma el desconocimiento de las gestiones a realizar en los que concierne al reconocimiento de la Discapacidad, pensiones, becas, etc.

En base a los distintos tipos de crisis epilépticas, así como las características de personalidad de cada uno de los afectados, las repercusiones de la enfermedad tienen una amplia variabilidad. Por ello para aquellas personas afectadas por Epilepsia que presentan un déficit en sus habilidades de adaptación hemos prestado un servicio de atención psicológica individualizada, ya que la problemática a la que se enfrentan las personas con epilepsia es muy heterogénea, dando lugar a problemas de autoestima, ansiedad, depresión, falta de autocuidados, dependencia social y familiar, entre otros.

Hemos desarrollado un servicio de atención psicosocial con dos actividades diferenciadas pero complementarias:

- **Asesoramiento sobre los derechos, por su condición de persona con discapacidad.** Hemos asesorado sobre valoración de informes, para el reconocimiento de discapacidad, dependencia, adaptación de puestos de trabajo, incapacidad

permanente, pensiones, becas, etc. Para ello hemos contratado los servicios de la abogada especialista en el tema de la discapacidad, Trinidad Ruíz. La atención ha sido en el SAIP del Hospital La Fe los miércoles de 09:30 a 12 horas y viernes de 10 a 12 horas en Fundación Quaes. En total se han realizado **30 atenciones directas**.

- Por otro lado, se ha obtenido **apoyo y participación de las profesionales Pilar Arocas y Amparo Alamar, Psicólogas, en el estudio de los Informes** y demás documentación aportada por parte de los usuarios de este Servicio. Así mismo, diez usuarios de este Servicio han sido derivados para atención psicológica especializada.

Para la difusión se elaboraron 1000 folletos explicativos, que se repartieron a todas las personas asociadas y en hospitales de la Comunidad Valenciana. Así mismo se publicitaron las sesiones en las redes sociales, Facebook, Twitter, Instagram, en los autobuses urbanos (Bussi) y en la web de ALCE www.alceepilepsia.org

Participaron 52 personas con Epilepsia y Discapacidad. Para la evaluación, se realizaron y cumplimentaron cuestionarios de evaluación elaborados al efecto. Se llevó un control de las atenciones realizadas mediante fichas.

Este programa está subvencionado por la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives.



3.7. FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO III CURSO ALCE

Es un evento muy importante ALCE porque los voluntarios son la piedra angular de una asociación como la nuestra.

Con esta formación pretendemos que los voluntarios adquieran los conocimientos adecuados para saber qué es la epilepsia y cómo pueden ayudar a las personas que la tienen, y así motivarlos y fomentar su participación.

Asistentes: 28 personas



Con el apoyo de la **Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia, Obra Social La Caixa, Unidad de Epilepsia de La Fe y Conselleria de Sanitat.**

Este fue el programa:

SÁBADO 18 DE JUNIO EN FUNDACIÓN QUAES, C/COLÓN Nº 1 DE VALENCIA

10:00H-10:15H. Entrega de material.

10:15H-11:00H. Bienvenida y presentación de ALCE: programas de la entidad. Mercedes Hernández, presidenta de ALCE.

11:00H-11:45H. Aspectos legales de la epilepsia. Trinidad Ruíz, abogada de ALCE.

11:45H-12:00H. Coloquio

12:00H-12:15. Descanso. Pausa café

12:15H-13:15H. Aspectos legales del Voluntariado: perfil y funciones del voluntariado en ALCE. Coloquio

SÁBADO 25 DE JUNIO EN AULA 009 EDIFICIO DE DIRECCIÓN Y ADMINISTRACIÓN DEL HOSPITAL LA FE DE VALENCIA.

10:00H-11:00H. ¿Qué es la epilepsia? : Tipos de crisis. Cómo actuar. A cargo de la Dra. Mercedes Garcés y la enfermera María Palanca, ambas miembros de la Unidad de Epilepsia de La Fe.

11:00H-11:30H. Visita a la Unidad de Epilepsia. Pausa café

11:30 H-12:30H. Mitos- Taller introducción Aspectos Psicológicos. Pilar Arocas, psicóloga de ALCE

12:30H-13:30H. Aspectos Psicológicos del voluntario. Feedback de las actuaciones. Pilar Arocas

13:30H-14:00H. Evaluación y cierre del curso.

En la **primera sesión del día 18 de junio, en la Fundación Quaes**, explicamos los fines y programas de ALCE, abordamos los aspectos legales de ser voluntario y una serie de temas legales sobre la epilepsia como es la conducción, profesiones prohibidas etc. En esta primera sesión intervinieron Mercedes Hernández como presidenta de la entidad y Trinidad Ruíz como abogada y coordinadora del voluntariado de ALCE

Dado que dos programas de ALCE (“Apoyo al diagnóstico” y “Programa Respira”) se realizan dentro del ámbito hospitalario, **en la segunda sesión del día 25 de junio, en el Hospital La Fe de Valencia**, contamos con la presencia de dos componentes del equipo

de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de Valencia. Abordaron la epilepsia desde el punto de vista médico y asistencial, y cómo tienen que actuar los voluntarios y qué se tiene que hacer cuando vemos una crisis epiléptica. Tras las dos ponencias se visitó la Unidad para que los futuros voluntarios se familiarizaran con la misma.

La última parte de la segunda sesión la impartió Pilar Arocas, psicóloga de ALCE para tratar de aclarar una serie de falsos mitos sobre la epilepsia y explicar las características y aptitudes que tiene que tener el voluntariado que trabaje para ayudar a las personas con epilepsia. Pilar abordó con los cursillistas las fortalezas que debe desarrollar el voluntario y cómo mejorar su autoestima, autoeficacia para enfrentarse de manera más adecuada a las posibles situaciones de estrés con las que pudieran encontrarse.

Al finalizar las sesiones se entregaron los diplomas y certificados que acreditan la asistencia a este III Curso de Voluntariado de ALCE.

Posteriormente Pilar Arocas realizó una serie de entrevistas para que cada voluntario desarrolle una labor en ALCE de acuerdo a sus deseos y características.





3.8. CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA DE ALCE

OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA

En los diferentes ámbitos de socialización de una persona con Epilepsia, se desconoce cómo actuar con eficacia y, peor si cabe, se actúa mal: en los centros escolares, en las instalaciones deportivas, en los medios de transporte, en las grandes superficies, etc, no saben cómo atender las diferentes crisis de epilepsia y, en el ámbito laboral, el rechazo en los accesos a un puesto de trabajo o la discriminación ante una crisis epiléptica son frecuentes. Y todo esto es fruto del desconocimiento. Y el desconocimiento provoca el miedo y el miedo la discriminación. Con esta campaña queremos contribuir a:

- Normalizar la Epilepsia y de esta forma construir una opinión pública real y alejada de falsas ideas y mitos.
- Difundir el conocimiento de la epilepsia y su problemática entre la población.
- Conseguir que las instituciones y los medios de comunicación se conviertan en creadores de opinión positivos para el cambio de visión que la sociedad tiene de la epilepsia

BENEFICIARIOS: Como **beneficiarios directos**, aproximadamente **70.000 personas con epilepsia y 140.000 familiares en la Comunidad Valenciana** y, si extrapolamos datos a nivel del término municipal de Valencia aproximadamente **12.000 afectados y 24.000**



en Publicidad y Relaciones Públicas de la CEU-UCH para dar visibilidad a nuestra **Campaña de Sensibilización e Información sobre Epilepsia** que pretende que la sociedad conozca realmente esta condición neurológica así como acabar con la exclusión social de las personas que la padecen.

<https://www.youtube.com/watch?v=IrbXwZZ3Vrc>

Este spot y la actividad fue difundido en la página del IBE (Buro Internacional de Epilepsia) y nuestra foto seleccionada

<https://epilepsy.org/alce-event/>



Corazones por la Epilepsia

Posteriormente tuvo lugar la Charla-coloquio: **POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA**. Trinidad, Ruíz, abogada de ALCE abordó los aspectos legales, sociales y laborales que conciernen a las personas con epilepsia **poniendo de relieve las reivindicaciones que demandamos como colectivo y que hemos puesto en conocimiento de la Generalitat Valenciana y de la mayoría de los grupos de las Cortes Valencianas** con el objetivo de que se elabore un **Proyecto No de Ley** y un **Plan Estratégico sobre Epilepsia** que dé solución a la desprotección que actualmente padecemos.

Asistieron 52 personas

Colabora: Fundación Quaes y Área de Desarrollo Humano del Ayuntamiento de Valencia.

CAMPAÑA DEL DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA

En España todas las asociaciones pertenecientes a FEDE, Federación Española de Epilepsia venimos conmemorando **todos los 24 de mayo** desde hace ya más de diez años el DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA para concienciar, informar y sensibilizar a la sociedad.

El **viernes 13 de mayo a las 11:30** en la Sala de Prensa del Edificio de Tabacalera del Ayuntamiento de Valencia, tuvo lugar la **Presentación de la Campaña de Sensibilización e Información sobre Epilepsia** de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana con la colaboración del Área de Desarrollo Humano, Concejalía de Sanidad, Protección Ciudadana y Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia.

En el acto intervinieron el **Director General d'Investigació, Innovació, Tecnologia i Qualitat, Óscar Zurriaga Lloréns** y las **Concejalas del Ayuntamiento de Valencia, Consol Castillo (Responsable del Área de Desarrollo Humano y de Servicios Sociales) Sandra Gómez(Protección Ciudadana) y Maite Girau (Sanidad)** que colaboraron activamente en esta campaña:

- Con el apoyo de la **Concejalía de Sanidad y Salud** se emitieron desde el día 9 al día 24 de mayo en el canal **Bussi de la EMT spots publicitarios** elaborados por los estudiantes de Publicidad y Comunicación Audiovisual de la **Universidad CEU-Cardenal Herrera**. Con ellos se pretende hacer reflexionar sobre la necesidad de cambiar la mirada de la sociedad hacia las personas con epilepsia.
- Emisión en Levante TV de los spots en su versión larga. Se pueden ver en <http://www.alceepilepsia.org/alce/multimedia/video/>
- Con la colaboración de la **Concejalía de Protección Ciudadana** y el **Colegio de Farmacéuticos de Valencia** pudimos ver carteles informativos en los **autobuses de la EMT y mobiliario urbano** de la ciudad con los tres pasos básicos que todos debemos dar a ante una crisis epiléptica.



- **Difusión positiva:** Con el apoyo del Área de **Desarrollo Humano** de la Concejal **Consol Castillo**. La campaña incluyó la difusión y reparto de polos y carteles elaborados con la colaboración de los **usuarios del Centro Municipal Ocupacional Juan de Garay**. Con el lema “**Gente con epilepsia, gente como tú**” tratamos de cambiar actitudes discriminatorias.



Se puede ver también la noticia publicada en

<http://www.vlcnoticias.com/campana-de-sensibilizacion-social-e-informacion-sobre-la-epilepsia/>

Como actos finales del 24 de mayo ALCE organizó una serie de actos para cerrar la **Campaña de Sensibilización sobre Epilepsia** que presentamos el pasado 13 de mayo:

- Mesas informativas en RENFE y **Facultades de Psicología y Magisterio de Valencia** los días 18 y 19.



- 23 de mayo: mesas informativas matinales en los **Hospitales La Fe y General de Valencia**.



- 23 de mayo: **Concentración en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia** a las 20:30 para ver la Iluminación en Naranja de la fachada del Ayuntamiento de Valencia y la pancarta conmemorativa por el 24 de mayo.



- 24 de mayo: mesas informativas matinales en el **Ayuntamiento de Valencia** y en el Hospital General de Castelló.



- 24 de mayo: A las 18:30 en el Colegio de Médicos de Valencia se presentó el cuento **EL BOSQUE DE LAS TORMENTAS** de la **Dra. Patricia Smeyers**, neuropediatra de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de Valencia. Intervino en representación de ALCE Llanos Sólvez, presidenta de honor de la entidad.



4. DIFUSIÓN

4.1. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

ALCE ha aparecido en varios medios con la Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia ya mencionada. Se puede consultar una recopilación en nuestra web

<http://www.alceepilepsia.org/alce/multimedia/video/>

DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA (SEGUNDO LUNES DE FEBRERO 8)

<http://epilepsy.org/alce-event/>

<https://medios.uchceu.es/actualidad-ceu/un-spot-realizado-por-alumnos-de-la-ceu-uch-en-la-campana-de-conciencion-de-alce-en-torno-al-dia-internacional-de-la-epilepsia/>

<http://www.mardesomnis.org/8057-2/>



<http://fundacioneresa.com/dia-de-la-epilepsia-de-alce-en-nuestra-sede/>

<http://www.svneurologia.org/es/celebracion-dia-mundial-de-la-epilepsia/>

<http://epilepsiaesagranincomprendida.es/>

Píldoras en autobuses, Bussi

http://cadenaser.com/emisora/2016/02/08/radio_valencia/1454926687_264483.html

Entrevista en cadena cope “La Tarde de la Cope” a las 18:50

Entrevista en La Ventana de Valencia de la Cadena Ser a las 19.15

<http://salud.discapnet.es/CASTELLANO/SALUD/Noticias/alce-epilepsia-ante-di-epilepsia-hoy-8-febrero.aspx>

<http://valencianews.es/tendencias/alce-presenta-un-spot-para-sensibilizar-a-la-poblacion-sobre-la-epilepsia/>

<http://www.lavanguardia.com/local/valencia/20160207/301973950427/nuevas-terapias-mejoran-diagnostico-epilepsia-a-pacientes-aun-estigmatizados.html>

<http://www.lasprovincias.es/agencias/valencia/201602/07/nuevas-terapias-mejoran-diagnostico-598006.html>

Artículo publicado en Las Provincias por Javier Falomir en la edición impresa 30 de marzo de 2016. “La epilepsia ha estado estigmatizada y hay aún mucho desconocimiento”

<http://www.alceepilepsia.org/articulo-en-las-provincias-sobre-el-programa-epilepsia-de-persona-a-persona-de-alce/>

Radio Cope, martes 5 de abril en las Noticias a las 12.20, Mercedes Hernández

Artículo en prensa sobre la Jornada de Epilepsia en la FVEA

<http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2016/04/08/50000-valencianos-sufren-epilepsia/1401230.html>

Gestiona Radio en “A ti mujer” de Carmen Monmeneu, domingo 10 de abril a las 10 horas. Mercedes Hernández y David Peñalver



http://www.ivoox.com/a-ti-mujer-10-abril-2016-audios-mp3_rf_11118930_1.html

Esradio, Por fin es domingo a las 11 horas, programa de Pepe Navarro. Charla “Perros detectores de crisis epilépticas” 23 de abril



<http://www.eventos-espana.es/valencia-escuela-de-alce-perros-detectores-de-crisis/392844/>

<http://www.mardesomnis.org/alce-actividades-epilepsia/>



Trinidad Ruiz atiende en su despacho a una persona que padece epilepsia. (1)

«La epilepsia ha estado estigmatizada y hay aún mucho desconocimiento»

VALENCIA

J. F. Fomentar la integración en el mundo laboral, social y educativo de las personas que padecen epilepsia, orientar psicopedagógicamente a los afectados y sus familiares; conocer la enfermedad aprendiendo a manejarla y promover la investigación científica de la enfermedad, son los principales objetivos de la Asociación de Epilepsia de la Comunitat Valenciana (ALCE).

Trinidad Ruiz, coordinadora de voluntariado en el programa 'De persona a persona' que este año subvenciona la Obra Social la Caixa y beneficia directamente a 50 personas, comenta que ALCE «se constituyó en el año 2002 pero empezó a tener actividad en 2004 y ahora que nos acaban de declarar de utilidad pública ya tenemos una pequeña infraestructura».

«Funcionamos a nivel de Comunitat Valenciana pero la mayor parte de las actividades las desarrollamos en Valencia y en pueblos de la provincia, aunque tenemos cada vez más relación con Castellón y Alicante, especialmente cuando los pacientes de estas provincias vienen a realizar las pruebas EEG, que sólo se pueden hacer en el Hospital La Fe de Valencia», afirma Trinidad Ruiz.

Respecto al número de personas que padecen epilepsia, la coordinadora del Programa 'De per-

sona a persona' recuerda que según un informe del año 2012 en España había unos 400.000 afectados de los cuales unos 40.000 estaban en la Comunitat pero a raíz de este estudio, Epiberia puso de manifiesto que el número era mayor porque mucha gente no lo declaraba. Epiberia evidenció que en España hay 704.533 casos de epilepsia (una prevalencia de 18 casos por cada 1.000 habitantes), según los datos preliminares del estudio.

«El programa 'Epilepsia: de persona a persona' que estamos desarrollando ahora con la ayuda de La Caixa en realidad lo llevamos haciendo desde hace varios años pues contamos incluso con el apoyo de la Conselleria de Sanidad, razón por la cual estamos localizados en el Hospital La Fe. El proyecto consiste en el desarrollo de un servicio de acompañamiento y atención a las personas afectadas y a sus familias. Se llevan a cabo dos actividades diferenciadas pero complementarias entre sí. Por una parte, un servicio de acompañamiento de familias que lo llevan a cabo personas con epilepsia y familiares experimentados y formados en la enfermedad, que orientan a estos familiares. Y por otra parte, la propia atención al afectado. En este punto quiero subrayar que ALCE está abierta a todas las personas con epilepsia, sean aso-

ciados o no», precisa Trinidad Ruiz.

«El proyecto 'Epilepsia: de persona a persona' está atendido por un grupo de voluntarios, entre 11 y 15, coordinados por un técnico responsable, que prestan un respiro familiar, acompañando a los pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia de la Fe, y prestan también apoyo e información sobre epilepsia postdiagnóstico a pacientes y familiares en la Sala II del SAIP del mismo hospital. También, cuando las circunstancias lo requieren, se presta un servicio de atención psicológica que es atendido por dos profesionales, psicóloga clínica y psicóloga educativa», añade.

«La epilepsia ha estado muy estigmatizada y escondida. Tal vez por eso hay tanto desconocimiento y una mala valoración social. El miedo ante una crisis hace que se tenga que reforzar la atención, asesorar e informar, que es lo que hacemos nosotros. También informamos sobre posibles efectos adversos, ya sea por la medicación o por otras comorbilidades o déficits asociados, como ansiedad, depresión o algún trastorno de conducta o de aprendizaje. Pero cabe señalar que el 70% de los afectados de epilepsia tienen controladas sus crisis con la medicación y hacen una vida normal. Pero aún así lo esconden por el estigma social que aún existe», concluye Trinidad Ruiz.

Nuestro III Curso de Voluntariado fue difundido por el Hospital La Fe, Federación Española de Epilepsia, la web Vivir con Epilepsia, COCEMFE, Universidad Politécnica de Valencia.

La concesión de la Beca de la Fundación Quaes a nuestra entidad fue difundida en TV Mediterráneo y en el periódico las Provincias el 14 de octubre de 2016.

De igual forma fue difundida la Panorámica de la Epilepsia en ABC y webs de pacientes como COCEMFE, CEVOVA etc

El 22 de noviembre Araceli García, vicepresidenta de ALCE y Llanos Sólvez, presidenta de honor, intervinieron el programa de Eva Mora y Semergen en ESradio.



http://www.ivoox.com/es-manana-valencia-22-11-2016-eva-mora-audios-mp3_rf_13865544_1.html

También fue recogida la noticia del premio concedido a ALCE por SomosPacientes en varios medios.

RECOPIACIÓN DE NOTICIAS SOBRE LA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EPILEPSIA DE ALCE

Ponemos aquí una serie de enlaces que recopilan las noticias sobre la Campaña de Sensibilización sobre Epilepsia de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana por el 24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia

Con el apoyo de la **Concejalía de Sanidad y Salud del Ayuntamiento de Valencia** se emiten ya en el canal Bussi de la EMT spots publicitarios elaborados por los **estudiantes de Publicidad y Comunicación Audiovisual de la Universidad CEU-Cardenal Herrera**. Con ellos se pretende hacer reflexionar sobre la necesidad de cambiar la mirada de la sociedad hacia las personas con epilepsia

Emisión en Levante TV de los spots en su versión larga. Con el apoyo de la Concejalía de Participación Ciudadana y Acción Vecinal del Ayuntamiento de Valencia. Se pueden ver en



<http://www.alceepilepsia.org/alce/multimedia/video/>

Otros medios:

<http://www.vlcnoticias.com/campana-de-sensibilizacion-social-e-informacion-sobre-la-epilepsia/>

<http://www.levante-emv.com/castello/2016/05/24/castello-celebra-dia-nacional-epilepsia/1422137.html>

http://www.elperiodic.com/noticias/441214_hijo-prohibieron-excursi%C3%B3n-colegio-tener-epilepsia%E2%80%9D.html

<http://www.levante-emv.com/valencia/2016/05/24/consistorio-une-actos-dia-mundial/1422287.html>

<http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/dia-nacional-epilepsia-cuento-bosque-tormentas.aspx>

<http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/present-camp-sensib-epilepsia-alce-24-mayo-dn-epilepsia.aspx>

<http://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/por-los-derechos-de-los-pacientes-ema-del-dia-nacional-de-la-epilepsia>

<http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/24-mayo-dia-nacional-epilepsia.aspx>

<http://www.levante-emv.com/valencia/2016/05/24/giner-asiste-acto-iluminacion-naranja/1421982.html>

Intervención en el Telediario de TVE





ENTREVISTA A ALCE EPILEPSIA EN PARLEMDE DE 11TV VALENCIA

Una larga entrevista a Mercedes Hernández y David Peñalver, presidenta y vocal de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana en el programa Parlemde de 11TV Valencia por Braulio Torralba. Pudimos hablar de epilepsia, de discriminación, de la lucha que llevamos para acabar con ella y de la necesidad de que la Conselleria de Sanitat y la Conselleria d'Educació colaboren para que los niñas y niños con esta condición neurológica estén atendidos con garantías y para que nunca más sean discriminados

<http://11tv.tv/index.php/component/allvideoshare/category/parlem-de>

4.2. REDES SOCIALES:

Nuestra entidad aparece en varias redes sociales: **Facebook, Instagram, Twitter y Google plus, Youtube, Pinterest** con el objetivo de mantener contacto directo y continuo con las personas con epilepsia y familiares para facilitar información y apoyo. Además con la constante presencia en estas redes pretendemos da visibilidad a nuestro colectivo y su problemática. Supervisan Araceli García y Mercedes Hernández.

Mantenimiento y actualización continua de la **página web de ALCE** y de la **página Somos pacientes**. Contabilizando toda esta presencia en redes sociales hemos conseguido llegar a más de 26.000 personas.

5. FERIAS, CONGRESOS Y CURSOS

- La Jornada “Epilepsia” del 7 de abril de la **Fundación Valenciana de Estudios Avanzados** presidida por el prestigioso Profesor D. Santiago Grisolia, fue un gran éxito de público. Asistieron profesionales de la medicina, futuros médicos y muchas personas con epilepsia y familiares. Mercedes Hernández, presidenta de ALCE explicó las reivindicaciones del colectivo de las personas con epilepsia y sus familias y las actividades de la entidad.



- El 20 de abril representantes de ALCE asistieron al **Foro Capazia III**
- El 9 de abril voluntarios de ALCE estuvieron presentes en la **Feria de Salud de Alfafar** difundiendo nuestras actividades.



- 3 de junio: presentación de la Cátedra de Protección Ciudadana en la Universitat de València.



- El 3 de Septiembre difundimos nuestra labor en la Feria de Salud de Moncada



- El 6 de octubre ALCE estuvo presente en la sede de QUAES en la presentación del Proyecto EUPATI (European Patients Academy on Therapeutic Innovation), una plataforma WEB con información objetiva, comprensible y científicamente fiable sobre el proceso de la I+D de nuevos medicamentos.



- El 11 de Noviembre ALCE estuvo presente en **SALUD ONME**
- Del 15 al 19 de Noviembre ALCE tuvo una mesa informativa en **la LXVIII Reunión de la Sociedad Española de Neurología** en Valencia. Voluntarios de ALCE y de otras asociaciones pertenecientes a FEDE, la Federación Española de Epilepsia estuvieron presentes para informar a todos los profesionales de la neurología de los programas y actividades que desarrollamos para apoyar a todas las personas con epilepsia y sus familias.



6. RELACIONES Y ACTIVIDADES CON ENTIDADES E INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS.

6.1. FEDERACIONES LAS QUE PERTENECE ALCE.

COCEMFE VALENCIA.

Representada por la abogada y secretaria, Trinidad Ruíz, ALCE ha estado presente en las asambleas y reuniones convocadas por COCEMFE VALENCIA entidad a la que pertenecemos y de cuyos programas se benefician también nuestros asociados:

- El Servicio de Integración Laboral de COCEMFE Valencia es un servicio de atención a personas con discapacidad que buscan empleo y de empresas que buscan integrar en sus plantillas personas con discapacidad.
- La Hora TIC es una actividad extraescolar que tiene como objetivo desarrollar habilidades sociales y capacidades con las nuevas tecnologías a través de ordenadores, tablets, móviles, cámaras, o diferentes softwares, entre otros

recursos. Está dirigida a estudiantes de entre 7 y 16 años con una discapacidad igual o superior al 33% que se encuentren en etapas de educación primaria, secundaria, bachillerato o ciclos formativos. Se desarrolla en la sede de COCEMFE Comunitat Valenciana en sesiones de una hora de duración mediante dinámicas de juego grupales. Esta es una de las actividades que engloba el proyecto Incluye+D, dirigido a promover la educación inclusiva a través de la atención a alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad, a profesores y padres y madres

- Además mantenemos un contacto continuo con COCEMFE de quienes recibimos información de ayudas y asesoramiento en nuestros proyectos.

FEDE, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA

ALCE, como asociación perteneciente a FEDE ha participado en todas las asambleas convocadas y hemos apoyado todos los eventos organizados por esta federación. Trinidad Ruiz, secretaria de ALCE es también la secretaria de FEDE.

- Asamblea anual de FEDE. 23 de mayo
- Presentación del libro “No tengas miedo” de Antonio García. 23 de mayo

Acudieron en representación de ALCE, Trinidad Ruíz y Llanos Sólvez, secretaria y presidenta de honor respectivamente.

Participamos en diferentes reuniones con otras asociaciones para coordinar futuros proyectos en el marco de FEDE.



6.2. ENTIDADES CON CONVENIO CON ALCE

UNIVERSIDAD CEU-CARDENAL HERRERA

ALCE firmó en 2013 un convenio con esta entidad fruto del cual mantenemos una continua colaboración con esta universidad participando en diferentes actividades como son la charla en el Aula Práctica de Farmacia ya mencionada.

Además el 9 de junio de 2014 firmamos un convenio de cooperación con esta Universidad para la realización de prácticas formativas de los estudiantes de Enfermería en nuestra entidad.

Remarcamos aquí de nuevo la Campaña de Publicidad realizada para ALCE por los alumnos de Publicidad y Comunicación Audiovisual de esta Universidad.

COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

Hemos estado en contacto continuo con el MICOV para tratar la problemática de la falta de suministro y desabastecimiento de fármacos antiepilépticos.

Hemos concurrido al premio convocado por el MICOV y fuimos sido seleccionados, recibiendo el premio el 18 de diciembre.

Con motivo del Acto de la Patrona el Ilustrísimo Presidente del MICOV, D.Jaime Giner Martínez y María Teresa Torres Bartual nos hizo entrega del mencionado premio que además de ser un gran apoyo económico supone un gran respaldo a nuestra labor de difusión, labor que hemos de señalar que el MICOV desde el principio ha apoyado colaborando en el anuncio publicitario en la EMT de gran eco en las mesas informativas, en la publicación de cartelería y dípticos, en las mesas informativas, en los actos del 24 de mayo, etc.



FUNDACIÓN QUAES

El 21 de marzo ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana y la Fundación QUAES firmaron un convenio de colaboración. Por parte de nuestra entidad firmó la presidenta actual Mercedes Hernández y por parte de QUAES, Miriam Pastor. Estuvieron también presentes en el acto Trinidad Ruíz y David Peñalver, secretaria y abogada y vocal de ALCE y Virginia de Lanzas de la Fundación QUAES

En virtud del acuerdo suscrito con esta fundación ALCE desde 2016 dispone de este espacio colaborativo para nuestros encuentros y actividades.

Este espacio está en la C/ Colón, nº 1 de Valencia. Además el 21 de Octubre fuimos premiados con la Beca Quaes por nuestro Taller de Expresión Corporal “Nos movemos Junt@s” para niños y niñas con epilepsia.



6.3. OTRAS ENTIDADES PRIVADAS Y PÚBLICAS

AGRUPACIÓN PARA LA ATENCIÓN SANITARIA EN CENTROS EDUCATIVOS EN HORARIO LECTIVO

ALCE forma parte de esta organización, integrada por 78 colectivos médicos, de pacientes, sindicales y de padres y madres, entre otros, recuerdan que la Ley 10/2014 de Salud de la Comunidad Valenciana y la Orden de 29 de julio de 2009 del Consell sobre los derechos de salud de niños y adolescentes en el medio escolar establece que los servicios sanitarios deberán desplazarse a los centros educativos para atender a los alumnos que lo requieran, algo que no se cumple en la mayoría de los casos. Las necesidades pueden referirse a estudiantes con enfermedades crónicas (como diabetes,



asma, epilepsia...), dolencias puntuales que por su prolongación y características precisen esa asistencia o determinadas discapacidades.

Representantes de ALCE han acudido a las reuniones que esta Agrupación ha tenido con representantes de la Conselleria de Sanitat, Conselleria d'Educació y Conselleria d'Igualtat: 26 de enero, 26 de abril, 15 de julio, 7 de septiembre y 20 de diciembre.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Colaboración con esta facultad en el estudio neuropsicológico que diseñó la para analizar los aspectos cognitivos y afectivos asociados a la epilepsia con el objetivo de intentar mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Desarrollamos un servicio de Rehabilitación Neurológica con el apoyo de esta facultad.

ESCUELA DE ENFERMERÍA LA FE

Colaboramos en un estudio de estudiantes de enfermería para evaluar la calidad de vida de las personas con epilepsia. En desarrollo durante 2017

SVN, SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA Y EPIVAL

La Sociedad Valenciana de Neurología colabora de forma continuada en la difusión de las actividades de ALCE y especialmente el Grupo de Epilepsia, EPIVAL.

Hemos mantenido reuniones de trabajo con las doctoras Macarena Bonet y Mercedes Garcés en las que les hemos transmitido las necesidades del colectivo de personas con epilepsia para el futuro Plan Estratégico de Epilepsia de la Comunidad Valenciana.

FARMAINDUSTRIA

El 19 de diciembre recibimos la noticia de que nuestra Campaña de Sensibilización e Información sobre Epilepsia que presentamos el pasado 13 de mayo había recibido los **II Premios Somos Pacientes** en la Categoría de "Pacientes Mejor iniciativa de concienciación social o fomento de la investigación" convocados por **la Fundación Farmaindustria**. Acudieron a Madrid a recogerlo Araceli García y Llanos Sólvez, vicepresidenta y presidenta de honor de ALCE.

Para nuestra entidad este premio es muy importante porque nos anima a seguir luchando por y para las personas con epilepsia y sus familias.



<http://www.somospacientes.com/noticias/varios/los-ii-premios-somos-pacientes-reconocen-las-mejores-iniciativas-desarrolladas-en-beneficio-de-los-pacientes/>

FALLAS

FALLA SOLIDARIA CON LA EPILEPSIA: CRUZ DE MAYO DE LA FALLA BRESSOL DEL MOBLE DE SEDAVÍ

La **Falla Bressol del Moble de Sedaví** mostró su solidaridad con las personas con epilepsia dedicando su Cruz de Mayo y la recaudación del acto a nosotros y las personas con cáncer. Lo mejor fue la sensibilización y difusión sobre la epilepsia que llevaron a cabo. Nuestro emocionado agradecimiento.



AGRUPACIÓN DE FALLAS CAMINS AL GRAU

La Agrupación de Fallas Camins al Grau celebró su tradicional gala solidaria con una cena de confraternidad que fue organizada por las Falleras Mayores de 2016. La cita fue el 18 de Noviembre en el hotel Puerta de Valencia.

El colectivo fallero que preside Ricardo Sánchez en una clara muestra de solidaridad destinó lo recaudado en la Gala apadrinada por la Fallera Mayor de Valencia 2012, Sandra Muñoz Pérez, a ALCE. La Junta directiva de ALCE estuvo presente en este emotivo acto para dar las gracias por este generoso gesto.





6. 4. ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Y PARTIDOS POLÍTICOS.

Es difícil recoger aquí todas las gestiones que hemos realizado para conseguir el apoyo a los objetivos que como entidad que lucha por los derechos de las personas con epilepsia nos hemos marcado. Para ALCE es fundamental conseguir que se dicten medidas legislativas de protección para el colectivo basadas en las recomendaciones del Parlamento Europeo y la OMS. Un pequeño resumen.

PUERTO VALENCIA

En el último trimestre de 2015 nos dimos cuenta que en las convocatorias de plazas vacantes en Puerto Valencia, se incluía una cláusula de exclusiones médicas fuera cual fuera el puesto ofertado. Y por el hecho de tener epilepsia (controlada o no) u otras muchas patologías no podías presentarte a puestos como administrativo o mecánico.

Esta situación la fuimos poniendo en conocimiento a todos los partidos políticos con los que nos reuníamos, mandamos correos a Aurelio Martínez (Director del puerto), a varios departamentos del puerto, informamos a personal de COCEMFE CV y le llegó la información al alcalde de Valencia por una pregunta que le hicimos en un programa de radio de la cadena SER.



En febrero de 2016 nos citamos con Vicente Jiménez, Director de Capital Humano del Puerto de Valencia. Fueron en representación de ALCE David Peñalver y la abogada Trinidad Ruíz. Después de discutir sobre lo injusto de la situación, nos vamos con la promesa de que revisarán y cambiarán su política de exclusiones médicas.

En la siguiente convocatoria, efectivamente, ya no se excluye de entrada a la epilepsia ni a ninguna otra enfermedad como se había hecho hasta entonces en todas las convocatorias de Puerto Valencia.

Convocatoria administrativo antigua, pagina 11 cuadro de exclusiones médicas
<https://drive.google.com/file/d/0B2v8H1FXVtmTMVc0dkpkMVICdkk/view?usp=sharing>

Convocatoria siguiente a nuestra reunión, el cuadro de exclusiones desaparece

<https://drive.google.com/file/d/0B2v8H1FXVtmTQnl2dTFZQzd1Q0k/view?usp=sharing>

PRESENTACIÓN DE LA PNL PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL PERSONAS CON EPILEPSIA

Como continuación al trabajo en 2015 de ALCE con los diferentes partidos políticos, el pasado 4 de mayo, D. Ignacio Subias y Rosa Peris del grupo PSPV, presentaron a la Comisión de Sanidad de Les Corts una Proposición no de Ley para la protección de las personas con epilepsia que se **aprobó por unanimidad el 1 de junio**.

Está claro que es un humilde primer paso, pero emociona oír hablar de las necesidades de las personas con epilepsia a los políticos y que se hayan puesto de acuerdo en aceptar esta propuesta por unanimidad

No es una ley, es un la base que ha costado bastantes meses de trabajo elaborando las peticiones, pidiendo reuniones con todos los partidos políticos, acudiendo a estas reuniones etc. Ahora queda que el Gobierno de la Generalitat Valenciana legisle para que lo solicitado en esta PNL se lleve a cabo. Les corresponde hacerlo a la Conselleria de Sanitat, Conselleria d'Educació y Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusive trabajar para que sea una realidad.

Y ALCE seguirá estando atenta para que así ocurra.

<http://www.alceepilepsia.org/wp-content/uploads/2016/06/SGP-SOCIALI16062108400.pdf>

<http://www.alceepilepsia.org/wp-content/uploads/2016/06/SGP-SOCIALI16062108400.pdf>

<http://videos.cortsvalecianas.es/seneca/ds.asp?ps=15&p=2> Sólo se puede ver con internet explorer. Se tiene que buscar la sesión del día 1 de junio de la Comisión de Sanidad a partir de las 12:34. Punt 5. Presa en consideració de la Proposició no de llei sobre l'atenció integral de persones amb epilèpsia a la Comunitat Valenciana, presentada pel Grup Parlamentari Socialista (RE número 19.278, BOC número 74).



LAS CONSELLERIAS DE SANITAT Y EDUCACIÓN DE LA COMUNITAT VALENCIANA FIRMAN UN PROTOCOLO DE ATENCIÓN SANITARIA EN LOS CENTROS EDUCATIVOS

ALCE ha estado presente desde el comienzo en las reuniones que la Agrupación para la Atención Sanitaria en Centros Educativos en horario lectivo ha tenido con las Consellerias de Sanitat, Educació y D'Igualtat de la Comunitat Valenciana. Las dos primeras consellerias firmaron un protocolo para la atención sanitaria en los centros educativos cuya Resolución ha salido publicada en el DOCV el lunes 5 de septiembre. En esa resolución se dictan instrucciones y orientaciones de atención sanitaria específica en centros educativos para regular la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia previsible y no previsible, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en centros escolares.

Destacamos sobre todo estos apartados:

5. RESPONSABILIDADES Las diferentes actuaciones y sus responsables deberán constar en el Reglamento de régimen interior. El centro docente se encargará de custodiar la medicación del alumnado. Para ello, la persona responsable de la dirección del centro establecerá la forma en que deban guardarse los fármacos, respetando las indicaciones



contenidas en el documento de Informe médico de la prescripción para la administración de medicamentos en tiempo escolar (anexo VI).

La persona responsable de la dirección: debe organizar la aplicación del documento de atención sanitaria en centros educativos e incorporar en el Reglamento de régimen interior aquellas medidas que toda la comunidad educativa deba conocer.

Destacan las siguientes:

Disponer de un **Registro de alumnos con enfermedades crónicas u otros problemas de salud**, con fichas individualizadas por cada alumno, en los que consten: datos de afiliación del alumno y de sus padres, madres o tutores/tutoras legales, teléfono de contacto de la familia e informe médico (anexo V).

Coordinarse con la persona coordinadora del centro de salud básica del centro de salud de referencia y colaborar en la organización de la atención sanitaria al alumnado con problemas crónicos.

Disponer del protocolo para la prestación de la atención sanitaria específica del centro. Aplicar las indicaciones propuestas en caso de urgencia previsible y no previsible. Organizar la administración de medicamentos, su custodia y acceso con la colaboración de todos los profesionales del centro.

Personal del centro: Conocer el número de emergencias 112 y los datos del centro y del alumno en caso de urgencia, de acuerdo con el algoritmo de intervención en urgencias (anexo III).

Conocer dónde se encuentra el botiquín y los procedimientos de actuación inicial ante urgencias previsibles, e iniciar el procedimiento cuando sea necesario.

Familias: Aportar al centro:

El informe médico donde se especifique el diagnóstico y/o enfermedades del alumno/alumna, recomendaciones en caso de urgencia y la prescripción del tratamiento que debe seguir.

Solicitud de administración de tratamiento y consentimiento informado (anexos V, VI y VII).

Aportar la medicación prescrita por el personal sanitario, rotulada con el nombre, posología y frecuencia.

Además, se ocuparán tanto de su reposición como del control de su caducidad.

Personal sanitario de referencia del centro educativo: Organizar la aplicación del documento de “atención sanitaria en centros educativos” en coordinación con los centros educativos de referencia.

Establecer y aplicar el protocolo para la prestación de la atención sanitaria específica para los niños y niñas con necesidades de atención en el centro educativo.

Facilitar formación sanitaria específica a los profesionales de los centros educativos de acuerdo con las necesidades detectadas.

Atender la urgencia cuando se requiera

La Resolución completa en el enlace:

http://www.docv.gva.es/datos/2016/09/05/pdf/2016_6828.pdf

REUNIONES CON AUTORIDADES DEL AYUNTAMIENTO DE VALENCIA

- 9 de Febrero: reunión con el Concejal de Movilidad, Giuseppe Grezzi al que le planteamos nuestra reivindicación de la concesión del Bono Oro de la EMT a las personas con epilepsia que no pueden conducir.
- 10 de marzo: reunión con Sandra Gómez, concejala de Protección Ciudadana. Tratamos con ella el apoyo a la Campaña de Sensibilización e Información sobre epilepsia de ALCE y abordamos la formación de los cuerpos de seguridad en la atención a una crisis epiléptica para futuras cursos a cargo de nuestra entidad.



- 29 de febrero: reunión con Mariola Jiménez, Concejala de Ciudadanos que nos dio su apoyo a nuestras reivindicaciones.



- 29 de febrero: reunión con Consol Castillo, concejala y máxima responsable del Área de Desarrollo Humano. Conseguimos todo su apoyo a nuestras acciones afirmativas para la Campaña de Sensibilización e Información sobre Epilepsia.



- 12 de abril: reunión con Maite Girau, concejala de Sanidad. Tratamos la colaboración de su concejalía en la difusión de la epilepsia entre la población llegando a un acuerdo de futuras colaboraciones en campañas divulgativas.



- Hemos tenido varias reuniones con Cristina Goig, responsable de la Concejalía de Patrimonio para tratar la solicitud de cesión de locales del Ayuntamiento. Nos presentamos a la convocatoria de Mayo, pero nuestra puntuación no ha sido suficiente. Esperamos que en 2017 podamos conseguirlo.

REUNIONES CON AUTORIDADES DE LA GVA

- 21 de enero: reunión con Antonio Raya, Director General de Diversidad Funcional al que transmitimos nuestro desacuerdo con las valoraciones de la discapacidad y dependencia que se hacen a las personas con epilepsia.
- 17 de febrero: reunión con el Director General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat. Le planteamos, entre otros temas, la necesidad de un Plan Estratégico para la Atención de la epilepsia en la Comunidad Valenciana y un protocolo de atención en los centros educativos. También solicitamos el apoyo de la Conselleria para la Campaña de Sensibilización sobre Epilepsia.





- 1 de junio: reunión con Amparo Calpe, Directora del Centro base de Valoración de la Discapacidad. Planteamos la necesidad de un replanteamiento de la revisión de las valoraciones a las personas con epilepsia.
- Ya hemos mencionado las reuniones que hemos tenido a lo largo del año con representantes de la Conselleria de Sanitat, Educació y D'Igualtat para que el protocolo de atención sanitaria escolar a los niños y niñas con problemas de salud se haga efectivo en todos los centros educativos de la Comunitat Valenciana.

REUNIONES CON PARTIDOS POLÍTICOS

- 12 de febrero: acudimos a la reunión con la senadora de Podemos Pilar Lima a la que le hicimos llegar todas las reivindicaciones que el colectivo de personas con epilepsia planteamos para erradicar la discriminación laboral y social que padecemos.
- 27 de abril: reunión con Daniel Geffner diputado de las Cortes Valencianas por el grupo de Podemos con el que tratamos también todas nuestras demandas y recabamos su apoyo para llevarlas a las Cortes Valencianas.

ALCE SE ADHIERE AL MANIFIESTO POR UNA FINANCIACIÓN JUSTA PARA LA COMUNITAT VALENCIANA

EL 28 de Septiembre, ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana firmó en el Palau de la Generalitat su adhesión al Manifiesto “Por una Financiación Justa” que de forma unánime se ha aprobado en les Corts Valencianes y que exige al Gobierno Central la reforma del sistema de financiación autonómico que permita abordar las perentorias necesidades que todos experimentamos en nuestra tierra.

En nuestro caso, es más necesario que nunca, solventar las carencias que venimos sufriendo las personas con epilepsia y sus familias en el ámbito sanitario, de investigación, educativo, de igualdad y protección social y que venimos reclamando desde nuestro nacimiento en 2002.

Ojalá consigamos esa justa financiación y que la misma revierta en toda la ciudadanía.



7. AYUDAS Y SUBVENCIONES

Con el fin de conseguir fondos para las actividades en pro de las personas con epilepsia hemos presentado proyectos a varias entidades y nos han concedido las siguientes ayudas:

- Por nuestra Campaña de Sensibilización sobre Epilepsia: Premios Micof de donaciones a asociaciones y Premios Somos Pacientes de Farmaindustria.
- Recaudación de la Gala Fallera Camins al Grau de Valencia
- Por nuestro programa “Epilepsia: de persona a persona” a la Convocatoria de Programas de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales de la Obra Social La Caixa.
- Subvención de la Conselleria de Sanitat a nuestro programa de Atención al Paciente. Apoyo psicológico.
- Concedida la subvención de la DG de Diversidad Funcional de la Conselleria d’Igualtat i Polítiques Inclusives al Programa de Intervención, Prevención e Inserción laboral.
- Donación de Mar de Somnis por la Panorámica de la Epilepsia.
- Beca de la Fundación Quaes para el Taller Nos Movemos Junt@s.
- Delegación de Participación ciudadana del Ayuntamiento de Valencia.

- Donación del AMPA del Colegio El Castell de Albalat del Sorells de Valencia.
- Donación de la Falla Bressol del Moble de Sedaví.



EN EL SOPAR SOLIDARI DEL COLEGIO EL CASTELL

8. ASOCIADOS.

En la actualidad ALCE cuenta con 223 personas asociadas.

9. ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

En la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de ALCE del 5 de marzo presentó su dimisión la vocal Teresa Monzonís quedando su puesto vacante hasta el 21 de enero de 2017 fecha en la que pasa a ser vocal por acuerdo de junta Sonia Catalán. Por tanto en la actualidad la junta directiva de la entidad está formada por: Mercedes Hernández, (presidenta) Araceli García (Tesorera y Vicepresidenta), Trinidad Ruíz como secretaria y vocales David Peñalver y Sonia Catalán.

Se celebran juntas mensuales de la Directiva de la Asociación ALCE salvo el período estival.



Asamblea General del 5 de marzo de 2016