



www.alcepilepsia.org

contacto@alcepilepsia.org

comunicación@alcepilepsia.org

Tfno:600 315 079

ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

ALCE

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

**RESUMEN MEMORIA DE LA ENTIDAD
2014**

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, la 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 45.000 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.

2. PROGRAMAS DE ALCE ABIERTOS

En este primer apartado hacemos un resumen de los programas que ofrecemos de forma abierta a todas las personas con epilepsia, familiares y público en general.

2.1. SALUD Y EPILEPSIA: NOS FORMAMOS JUNTOS

Es un programa que ALCE desarrolla para informar y formar en epilepsia a colectivos, centros educativos, laborales, asociaciones, etc. Gracias a esta tarea de comunicación, hemos impartido este programa en varios centros:

06/02/2014 El Colegio La Encarnación de Torrent. Impartido por Amparo Alamar y Mercedes Hernández.

02/03/2014 Feria Educare. Llanos Solvez y Mercedes Hernández imparten la ponencia **“Nos educamos en epilepsia”**.



12/04/2014 **Salud y Epilepsia: nos formamos juntos**. Desarrollan el programa Amparo Alamar y Mercedes Hernández en la II Feria de la Salud de Alfafar



08/07/2014 **Salud y epilepsia: nos formamos juntos** en el Colegio Parroquial Marqués de Dos Aguas de Bétera. Ponentes: Amparo Alamar y Mercedes Hernández.



22/10/2014 Amparo Alamar imparte el programa **Salud y epilepsia: nos formamos juntos** para el profesorado del IES de Turís.

31/10/2014 Como ponentes del programa estuvieron en el Colegio Almassaf de Almussafes Amparo Alamar y Mercedes Hernández.

20/11/2014 Un equipo de ALCE formado por Pilar Arocas, Yana Dimitrova, Mercedes Hernández y Teresa Monzonís participaron en las sesiones prácticas con pacientes que se organizan dentro de la Asignatura de Farmacología de 3º del Grado en Farmacia de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad CEU Cardenal Herrera.



En todos estos colectivos 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.

2.2. EPILEPSIA: DE PERSONA A PERSONA

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

Programa de “Respiro familiar”.

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.

Además ALCE en colaboración con la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe ha dotado de una beca de formación a la mencionada psicóloga para una estancia formativa en dicha unidad.

En total se han realizado ocho actuaciones con pacientes ingresados en la Unidad.



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.

El horario de atención es todos los miércoles en la sala 2 del SAIP del Hospital La Fe de 9:30 a 13: Atienden voluntarios y técnicos de ALCE. Se hicieron en total 28 intervenciones.

En el mes de noviembre se ha ampliado este programa con la atención específica a niños y adolescentes y a sus familiares por parte de la psicóloga de ALCE, Amparo Alamar los viernes de 12: a 14 horas. Se ha atendido a cuatro usuarios.

Para ambos programas se requiere una formación previa al voluntariado que ALCE ha realizado en colaboración con los profesionales de la Unidad de Epilepsia, la doctora Mercedes Garcés y la enfermera María Palanca y la responsable del Departamento de la Unidad de AAPP y voluntariado, Maribel Mármol.

01/02/2014 ALCE participó en una sesión con varios posibles voluntarios.



06/03/2014 **II Jornada Interdisciplinar de Asociación de Pacientes y voluntariado del Departamento de Salud Valencia- La Fe.** Ponentes: Pilar Arocas, Dr. Vicente Villanueva y Llanos Solvez



El 31 de mayo y 7 de junio se realizó el II Curso de Formación del Voluntariado de ALCE.



2.3. PROGRAMA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EPILEPSIA

Este programa engloba todas las actuaciones que la asociación realiza para difundir el conocimiento de la epilepsia y su problemática entre la población.

Programa de radio “Gente con epilepsia, gente como tú”

Desde el 15 de febrero de 2013 ALCE tiene un programa semanal en la emisora Pequeradio que en el 2014 ha desarrollado hasta marzo de 2014. Cada semana en la 90.1 o en www.pequeradio.es a las 23 horas Llanos Sólvez y Mercedes Hernández han hablado de epilepsia con neurólogos, neuropediatras, psicólogas, personas con epilepsia y familiares, abogadas, periodistas, enfermeras, etc. Durante esta segunda temporada intervinieron:

10/01/2014 Epilepsia y deporte con Jesús Cordero.

17/01/2014 Epilepsia y escuela con Amparo Alamar.

24/01/2014 El niño con epilepsia con la Dra. Patricia Smeyers.



07/02/2014 El voluntariado en el Hospital La Fe con Maribel Mármol, responsable del área en dicho hospital.



14/02/2014 La psicóloga Pilar Arocas nos habló de cómo o cuidar nuestro cerebro.

21/02/2014 Intervino la escritora Ángela Piña López para hablar de su propia experiencia vital con la epilepsia que refleja en su novela "En otro lugar"

28/02/2014 El Dr. Javier López-Trigo como despedida de este programa contestó a las preguntas planteadas por los oyentes.



Concierto solidario por la Epilepsia “Un paseo por Broadway”

21/03/2014 La Escola Coral del C.P.Vicente Gaos y la orquesta The Botet's Band del IES Rodrigo Botet participaron de forma totalmente benéfica en el Concierto solidario pro Alce en el Palau de la Música Fue un éxito total de público y de difusión ya que hubo un lleno absoluto (>1700 personas).



En un formato de programa de radio se habló de epilepsia. Asistieron autoridades (Teresa de Rojas, Dtra de Calidad y Atención al Paciente), Ismael Martínez (Subdirector de Innovación Edicativa Juan Pablo Valero, Consolación Castillo (concejala de Compromís), Ana Barrado y Eduardo Jimenez (UPyD), Lucrecia Moreno (Vicedecana del Ceu-Salud), Albert Marín y Amparo Banacloch (Cocemfe Valencia), Antonio Góngora (presidente de la Asociación vecinal y cultural Tres Forques).



24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia

Con motivo de la conmemoración del Día Nacional de la Epilepsia ALCE realizamos varias actividades:

22/05/2014 Mesas informativas en La Fe, Hospital General y Ayuntamiento de Valencia. Colaboración como voluntarios de 6 estudiantes del Grado de Enfermería del CEU. Contactamos con 150 personas.



El 24 de Mayo tuvo lugar la **V Jornadas de ALCE** con el tema **“La epilepsia en las diferentes etapas de la vida”** La jornada fue inaugurada por M^a José Torner Sbdtra de Calidad y Atención al paciente de Consellería de Sanidad.

**24 DE MAYO
DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA**

V JORNADA de

ALCE
Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana
www.alceepilepsia.org

**LA EPILEPSIA
EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA**

LUGAR: Salón de Actos del Hospital Universitario La Fe (Antigua)
Avenida Campanar nº 21

PROGRAMA:

- 9:00 Entrega de documentación. Apertura.
- 9:15 ¿La epilepsia es una enfermedad genética? Dr. Javier García Planells, Director Científico de IMEGEN, Instituto de Medicina Genómica.
- 10:00 Particularidades de la epilepsia infantil. Dra. Patricia Smeyers Durá, neuropediatra de la Unidad Multidisciplinar de Epilepsia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.
- 10:45 Turno de preguntas.
- 11:00 Pausa café.
- 11:30 Abordaje de la epilepsia en la edad adulta. Dr. Vicente Villanueva del Haba, Unidad Multidisciplinar de Epilepsia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.
- 12:15 La epilepsia en el anciano. Dr. Javier López-Trigo Pichó, Jefe de Sección del Servicio de Neurología y Responsable de la Unidad de Epilepsia del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.
- 13:00 Turno de preguntas.
- 13:15 Presentación del cuento "El baile de Gigante" por parte de su autora Dra. Patricia Smeyers. Firma de ejemplares.
- 13:45 Entrega de camisas y diplomas a voluntarios del programa "Epilepsia: de persona a persona".

Matriculación gratuita: Para inscribirse en la Jornada deben remitir un correo antes del día 21 de mayo donde conste el nombre, dos apellidos y si es socio o no de ALCE a: comunicacion@alceepilepsia.org o llamar al 600315079 en horario de mañana.



Además tras la jornada tuvo lugar la Presentación del cuento **“El baile de Gigante”** de la Dra. Smeyers.



También hubo una globotá y se leyó el Manifiesto **“Por los derechos de las personas con epilepsia”**.



Finalmente tuvo lugar una comida de celebración del 24 de mayo.

Difusión en los medios de comunicación

ALCE ha aparecido en varios medios con su campaña de concienciación y difusión sobre la epilepsia.

21/01/2014 Programa de Radio Nacional (Miguel Orts). Intervienen en directo Llanos Solvez y Mercedes Hernández.

31/01/2014 Publicación de la próxima celebración del Concierto Pro ALCE en varios medios (Discapnet, Cocemfe, Mar de Somnis, UPV, CEU-Cardenal Herrera, etc).

10/03/2014 **Programa de radio 96.9 Onda Uno.** 10:15 en directo. Interviene Mercedes Hernández.

20/05/2014 **Onda Uno:** intervención de Mercedes Hernández en el programa matinal.

24/05/2014 Con motivo de las actividades del 24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia aparecen nuestras actividades en varios medios: Noticia en Discapnet, Levante EMV Castellón “El estigma de la epilepsia”. Nota de prensa de la Consellería de Sanitat., Mar de Somnis. El periodico. Las Provincias. 20 minutos “El Baile del Gigante”. Levante.emv.com, Radio Nacional.

<http://www.levante-emv.com/castello/2014/05/24/estigma-epilepsia/1115877.html>

Campaña publicitaria en autobuses de la EMT



A nivel nacional como federada a Fede: Tve, telediario del mediodía del 24h, La Vanguardia, El Mundo, La Razón, Infosalud, La Sexta.

26/05/2014 **Televisión Levante-TV L'aparador.** Intervienen miembros de ALCE (Trinidad Ruíz y Llanos Sólvez y la Dra. Garcés, neuróloga especialista

en epilepsia del Hospital La Fe de Valencia

<http://videotecahtml5.es/levantetv/media/laparador-dilluns-26-maig-1-part>

14-21/10/2014 Entrevistas de radio-CEU a Teresa Monzonís en el marco de actividades de apoyo a ALCE de los alumnos de Publicidad y Comunicación audiovisual de esta universidad.

22 /11/2014 Entrevista en el canal de televisión de la Sociedad Española de Neurología a la secretaria de ALCE Trinidad Ruiz con motivo d la LXVI Reunión Anual de la SEN celebrada en Valencia del 18 al 22 de noviembre de 2014 <http://youtu.be/gERw6J9IMNQ>

17-23 /12/2014 Comunicado de prensa de ALCE por la falta de suministro del fármaco antiepiléptico keppra. Se hacen eco del mismo varios medios de comunicación: (prensa) Levante-emv, Las provincias, El mundo,ABC, Agencia EFE, Información de Alicante y (radio) Onda Uno, Radio Rabossa.<http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2014/12/18/afectados-epilepsia-denuncian-hallar-medicamento/1202866.html>



31/12/2014 Entrevista a la vicepresidenta de ALCE, Mercedes Hernández en Mar de Somnis. <http://www.mardesomnis.org/entrevista-mercedes-hernandez-vicepresidenta-de-alce/>

Grupo cerrado en Facebook, perfil y página Alce epilepsia Valencia:

Dirigido a asociados familiares y personas con epilepsia con el objetivo de mantener contacto directo y continuo para facilitar información y apoyo. En la actualidad alcanzamos a 1070 personas. Supervisión, actualización y mantenimiento de la **página web de ALCE** que ha superado ya las 61.000 visitas. Mantenimiento y actualización continua de la **página Somos pacientes**.

Voluntarios de ALCE estuvieron presentes con una mesa informativa en la **LXVI de la Sociedad Española de Neurología** en Valencia que tuvo lugar del 17 al 21 de noviembre.



Además en el marco de esta reunión se inauguró la **Exposición fotográfica Amigos de la Neurología** para la que prestó su colaboración el humorista Paco Arévalo que posó con nuestra presidenta Llanos Sólvez para dar apoyo a la epilepsia.



Concierto solidario pro ALCE: El 6 de diciembre se celebrò un concierto acústico en el Pub la Bicicleta de Valencia en apoyo de las personas con epilepsia al que asistieron 60 personas. Actuaron Cloe's Club y Luis Carrillo.



ALCE ha estado presente el 11 de diciembre en la **V Jornada del Paciente del Hospital General de Valencia.**



3. ACTIVIDADES DIRIGIDAS A USUARIOS, FAMILIARES Y PERSONAS CON EPILEPSIA.

3.1. Grupos GAM. (Grupos de ayuda mutua de ALCE:)

Hay dos grupos; uno de personas con epilepsia adultas con epilepsia y otro de familiares que se reúnen una vez al mes en la sala CESC de la Asociación cultural y vecinal Tres Forques. Coordina estos grupos la psicóloga clínica de ALCE, Pilar Arocas.

3.2. Talleres y charlas para usuarios y familiares:

Dentro de las actividades del Programa de Educación Sexual para personas con Discapacidad Física y Orgánica que COCEMFE Comunitat Valenciana ofrece a todas las asociaciones federadas, ALCE organizó el Taller-Coloquio “Sexualidad y epilepsia” impartido por M^a José Fúster Almarche Psicóloga de CIDAI Psicología Clínica. Asistieron 15 personas.



3.3. Grupo de ocio y actividades lúdicas y deportivas.

Patrocinio del atleta Jesús Cordero por parte de Alce (logo en su equipación) Este deportista participa en varias competiciones deportivas a las que acuden en su apoyo el Grupo de Ocio de ALCE(Campeonato de España

de duatlón (Orihuela), Elx, Skyline de Penyagolosa, el reto en apoyo de ALCE “1Km una sonrisa”, Raid Junior Aventura Copa España y Maratón de Valencia.



Campamentos para niños con epilepsia: en colaboración con la organización Mar de Somnis se ofreció a los niños de la asociación la posibilidad de acudir a los campamentos en Barcelona.

Dreamnight en el Oceanográfico: el 19 de junio niños de la asociación pudieron disfrutar con sus familiares de esta actividad.

Jornadas de ASPAU

El pasado 26 de Octubre, algunas familias de nuestra asociación participaron en un encuentro organizado por ASPAU (Asociación del Espectro Autista) en el Rancho “La Rosa Blanca” de Torrent.



El grupo de ocio coordinado por David Peñalver organizó el concierto solidario ya mencionado del 6 de diciembre.

3.4. Asesoramiento continuado por parte de ALCE, de los miembros de la junta, 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 total se han llevado a cabo 753 actuaciones

3.5. Gestiones ante problemas con fármacos.

29/01/2014 Gestiones por la imposibilidad de encontrar jarabe/fenitoina que nos comunica una persona de la asociación. Contactamos con la Agencia Española del Medicamento y la D.G. de Farmacia de la Conselleria de Sanitat que lo resuelve. Había un problema en el programa de recetas (Abucasis) que gracias a nuestra denuncia se ha resuelto.

12/03/2014 Ante la comunicación de varias personas de la asociación de la falta de suministro del fármaco antiepiléptico keppra, iniciamos las gestiones para solucionarlo con el laboratorio UCB-Pharma, la Dirección General de Farmacia de Conselleria de Sanitat y el Colegio de Farmacéuticos de Valencia (MICOV). Se nos facilita un teléfono para canal de urgencia que comunicamos a los usuarios del fármaco.

04/07/2014 Reunión con presidente del Micov y su junta para tratar el problema de la falta de suministro y la noticia de la operación Caduceo. Conclusiones: decidimos pedir reunión conjunta con Sanidad. Activar el Gestor de Garantías de suministro que el Colegio de Farmacéuticos. Solicitud a D.G. de Farmacia de reunión conjunta: ALCE, MICOV y D.G.

Buccolam: interrumpida fabricación (lotes retirados, rotura de pieza). Contacto con Viropharma sobre Buccolam. Responde Pilar Morales, asesora médica: hasta al menos verano de 2014 no se reinicia la fabricación.

10/07/2014 Reunión conjunta para tratar el problema: representantes de Micov, ALCE y Julio Muelas de la Dirección General De Farmacia.

Conclusiones: No hay desabastecimiento ni falta de suministro si hay molécula (genérico). No hay laguna terapéutica.

Debe garantizarse a cualquier farmacia el suministro para que llegue a cualquier paciente. Si no es así la farmacia tiene que comunicar el problema a Sanidad.

Acciones

1.-Recoger datos de las farmacias a las que no sirven y pacientes que no encuentran el fármaco.

2.-Enviar estos datos hasta finales de septiembre al personal de la Dirección General de Farmacia de la Conselleria que nos solicitan centralizar los datos recibidos a través del Colegio de Farmacéuticos (MICOF).

15/07/2014 Pedimos a asociados que nos comuniquen los problemas de suministro. Enviamos al Micof las incidencias que nos han comunicado los asociados durante cuatro meses

10/11/2014 Solicitamos una nueva reunión tripartita ya que sigue existiendo el problema de suministro. Enviamos nueva comunicación a la Dirección General de Farmacia sobre la falta de suministro de kepra solicitando una solución definitiva. Comunicamos el problema al laboratorio UCB-Pharma que afirma que distribuyen con normalidad.

4/12/2014 Seguimos con las gestiones ante Conselleria, laboratorio y distribuidoras. Al resultar estas infructuosas decidimos hacer un comunicado de prensa con apoyo del Colegio de Farmacéuticos que hacemos público el **17 de diciembre**. Lo recogen varios medios de comunicación y somos entrevistados por La Sexta, Interviú y Levante-EMV, Onda Uno

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

4.1. Federaciones las que pertenece ALCE

COCEMFE VALENCIA

El contacto con es continuo y fluído. Trinidad Ruíz y Pilar Arocas han formado parte en nombre de ALCE de la Comisión de Sanidad de esta entidad. A modo de resumen:

Continua difusión entre nuestros asociados de las ofertas de trabajo, talleres y actividades que nos llegan a través de COCEMFE.

20/02/2014 Trinidad Ruiz acude a Consejo de Cocemfe.

15/05/2014 Llega la subvención de la Conselleria de Sanitat a la que concurrimos integrados en el programa de COCEMFE.

Concurrimos a la convocatoria de Conselleria de Sanitat de 2014 para actividades de apoyo psicológico a través de Cocemfe. Les enviamos el proyecto del 22 de julio.

17/05/ 2014 Trinidad Ruiz acude como representante de ALCE a la Feria de la discapacidad de Burjassot donde Cocemfe Valencia dispuso una mesa informativa.



31/05/2014 Trinidad Ruíz, secretaria de ALCE asiste a la asamblea anual de Cocemfe.

27/06/2014 Reunión con Amparo Benacloch de Cocemfe para que nos oriente con la subvención para la Obra Social La Caixa.

3/11/14 Asisten como representantes de ALCE a los Premios Incorpora de la Obra Social La Caixa, Trinidad Ruíz y Amparo Alamar.

21/11/14 Reunión informativa sobre la implantación de la ley de transparencia, dirigida a Directivos y técnicos de las federaciones y asociaciones a la que acude como representante de ALCE, Amparo Alamar.



26/11/14 Pilar Arocas remite la encuesta sobre necesidades sanitarias a Cocemfe.

FEDE, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA

ALCE, como asociación perteneciente a FEDE ha participado en todas las asambleas convocadas.

Hemos participado activamente en la elaboración del Manifiesto Por los Derechos de las Personas con Epilepsia que se envió a los medios y que leímos al final de la V Jornada de ALCE del 24 de mayo.

Trinidad Ruíz, secretaria de ALCE, forma parte de la Junta Directiva de FEDE también como secretaria.

Además ALCE colaboró con la Federació Española de Epilepsia para organizar la mesa informartiva en la Reunión de la SEN en Valencia.



4.2. 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 en nuestra entidad.

20/02/2014 ALCE colabora con una estudiante de enfermería para su trabajo “Enfermería Escolar: El rol de la enfermería escolar en pacientes con epilepsia”.

27/02/2014 Luisa Elena García Stavotache, autorizada por su coordinadora M^a Salud Gubés Llopis Universidad CEU Cardenal Herrera, realiza su trabajo final de Master “Calidad de vida en pacientes con epilepsia” en nuestra entidad.

04/04/2014 Se inician los contactos para que los estudiantes del Grado de Publicidad y RRPP y Comunicación Audiovisual de la Universidad CEU-Cardenal Herrera elaboren una Campaña de difusión de la epilepsia para ALCE. Teresa Monzonís, asociada de ALCE es la persona que se encarga de gestionar todo el proyecto con la Universidad.

22/05/2014 Colaboración de 6 estudiantes de enfermería del CEU en la mesas informativas de La Fe, Hospital General y Ayuntamiento de Valencia.

08/09/2014 Reunión con la profesora Chari García Cubells del CEU- Publicidad para elaborar el briefing para los alumnos de 4º para el concurso video publicitario ALCE. Teresa Monzonís explicó los objetivos de ALCE a los estudiantes. Los spots se presentarán en Enero de 2015.

14-21/10/2014 Teresa Monzonís es entrevistada por Radio CEU en el marco de actividades de apoyo a ALCE.

COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

Como ya hemos comentado hemos estado en contacto continuo con el MICOF para tratar la problemática de la falta de suministro y desabastecimiento de fármacos antiepilépticos.

13/06/2014 Reunión con el Micof para la presentación del nuevo presidente Jaime Giner que nos promete mayor coordinación con el colegio y asociaciones. ALCE envía propuesta para coordinar las notificaciones de alertas y problemas con medicamentos (Aemps)



Posteriormente representantes de ALCE se reunieron con el presidente y varios miembros de su junta para tratar el tema mencionado y trazar un plan de colaboración encaminado a solventar este problema.

25/09/2014 Asistencia de dos representantes de ALCE al Día Mundial del Farmacéutico dónde participamos en el debate y abordamos de nuevo la falta de suministro de faes.

ASOCIACIÓN CULTURAL Y VECINAL TRES FORQUES

Como parte del proyecto de esta entidad ALCE participa activamente en las reuniones mensuales de todas las asociaciones y colectivos implicados en este proyecto.

ALCE desarrolla varias actividades en la sede de esta entidad: Avenida Tres Forques nº 98:

ALCE atiende consultas todos los jueves por la mañana en esta sala.

Reuniones de los grupos GAM los viernes

Asambleas, cine-forum, charlas y talleres de nuestra entidad.

4.3. Otras entidades privadas

CECOVA

Hemos mantenido un contacto continuo con el Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana con el que tenemos como objetivo común conseguir que las Conselleries d'Educació y Sanitat admitan la implantación de la Enfermería Escolar en los centros de educación de la Comunidad Valenciana.

ALCE apoya el Manifiesto de la Sociedad Científica Española de Enfermería Escolar-SCE3 y solicitamos que Consellería de Educación autorice la presencia de los servicios de enfermería escolar en centros ordinarios públicos solicitados y sufragados por los padres.

IMEGEN, INSTITUTO DE MEDICINA GENÓMICA

Como continuación de la colaboración iniciada con esta entidad, el Dr. Javier García Planells Director Científico participó como ponente en la V jornada de ALCE del 24 de mayo.

SVN, SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA

La Sociedad Valenciana de Neurología colabora de forma continuada en la difusión de las actividades de ALCE.

EPIVAL

El grupo de trabajo de epilepsia de la SVN invitó a los miembros de la junta directiva de ALCE a una reunión el 25 de marzo. Acudieron Llanos Sólvez y Trinidad Ruíz que explicaron nuestras actividades a todos los profesionales sanitarios que componen este grupo.

Este grupo dio su apoyo a nuestra candidatura a los Premios Caser de Comunicación y Dependencia.

4. 4. Administración pública

CONSELLERIA D'EDUCACIÓ

Hemos mantenido contactos con esta Conselleria para clarificar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en el medio escolar.

Se han mantenido conversaciones con la comisión mixta Educación y Sanidad con las que se está trabajando para el protocolo de salud escolar en que ALCE estará presente y coordinará todo lo relacionado a epilepsia.

CONSELLERIA DE SANITAT

Hemos mantenido un contacto continuado con la Dirección de Calidad y Atención al Paciente y la Dirección General de Farmacia en torno a diferentes temas que nuestra asociación plantea a la administración: desabastecimiento de fármacos, cobro de subvenciones, el problema de los horarios de las UCIS pediátricas, etc.

Continuamos las gestiones iniciadas en 2013 para exigir el cumplimiento de las directrices del Ministerio de Sanidad sobre el **libre acceso de los padres a las UCIS Pediátricas. Por fin el 21 de enero se instauró el horario libre en la UCI de La Fe.**

5. CURSOS Y CONGRESOS:

5.1 Asistencia a cursos especializados.

08/11/2014 Representantes de la junta directiva y las dos psicólogas de ALCE asistieron al **VIII Curso de Evaluación Prequirúrgica y Cirugía de Epilepsia** organizado por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe.

12-13/12/2014 Asistencia a las **II Jornadas Neuropediátricas** organizadas por el Servicio de Neuropediatría del Hospital La Fe

6. SUBVENCIONES, DONACIONES Y APORTACIONES.

-**Concierto Solidario pro ALCE del Palau de la Música de Valencia:** obtuvimos unos ingresos brutos de 8.500€.

-**La Caixa:** La oficina de Baron de Cárcer hace una donación a ALCE de 500€.

-Como subvención dentro del **programa de COCEMFE Valencia** a para apoyo psicológico del programa **“Epilepsia: de persona a persona”** hemos obtenido una ayuda de 6.679,96€ y 208,21€.

-Nos presentamos a los **Premios Caser de Comunicación y Dependencia** con el programa de radio Gente con epilepsia, gente como tú pero no fuimos seleccionados.

-Concurrimos a la Convocatoria específica para la Comunitat Valenciana de la Obra Social La Caixa pero no ha sido concedida.

-Hemos presentado también una petición de subvención a Iberdrola pero no es posible al no tener concedida aún la utilidad pública.

7. ASOCIADOS:

En la actualidad hay 151 asociados inscritos de los cuales hacen aportaciones económicas 100. Este año hubo 21 altas y dos bajas

8. ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

Asamblea General Ordinaria de ALCE, el 22 de febrero de 2014 y extraordinaria el 6 de noviembre.

Juntas mensuales de la Directiva de la Asociación ALCE salvo el período estival.

9. ACTUACIONES REALIZADAS EN EL ÁREA DE PSICOLOGÍA.

M^a Amparo Alamar Córdoba

Psicóloga de ALCE

Nº Colegiada CV-00859

PROGRAMA: EPILEPSIA DE PERSONA A PERSONA (PADRES)

Lugar: SAIP Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

Objetivo

Se ha ofrecido apoyo psicológico y pedagógico a la familia, eliminando prejuicios y falsas creencias que rodean a la epilepsia y favoreciendo la estabilidad emocional del niño con epilepsia.

Metodología aplicada

Atención individual: entrevistas interactivas con la familia y/o niño y/o adolescente.

Atención grupal: Charlas informativas dirigidas a padres.

Coordinación con el servicio de neuropediatría de la Unidad de Epilepsia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

Actividades realizadas:

Apoyo psicológico: 7 padres y madres

Orientación psicoeducativa: 17 padres y madres.

Cursos de formación de voluntariado: 2

Talleres para padres y madres:

- Recetas para educar: 4 horas.
- Habilidades sociales: 4 horas

Horario de atención individual:

Mañanas del tercer viernes de cada mes.

PROGRAMA “SALUD Y EPILEPSIA NOS FORMAMOS JUNTOS”

Ya explicitado en el apartado 2 de esta memoria

Pilar Arocas Pérez

Psicóloga de ALCE

Colegiado nº 3211-CV

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

En primer lugar se ha contemplado la atención individualizada.

La atención a se realizaba los primeros miércoles de mes de 10 a 12, o bien en otro horario más accesible con el usuario siempre bajo cita previa.

Intervenciones individuales: 25

Intervenciones apoyo psicológico en SAIP del Hospital La Fe : 15.

Cursos de formación de voluntariado 2

Una de las vías de trabajo más acorde para que tuvieran alcance a un mayor número de usuarios fueron los **talleres**.

Se realizaron los que se indican a continuación:

Taller de autoeficacia 8 horas.

Taller de autoestima 8 horas.

Taller de control estrés 8 horas.

Taller de relajación 4 horas.

Coordinación del programa respira desde Enero a Diciembre.

Asesoramiento grupo GAM de adultos

Asesoramiento grupo GAM de familiares

10.ACTUACIONES REALIZADAS EN EL ÁREA JURÍDICA-LABORAL

Trinidad Ruiz Escudero,

Abogada de Alce

Colegiada: Icagr 4278.

Este servicio se concibe como un espacio de información, consulta y asesoramiento sobre temas legales y sociales, referidos a temas de interés para el colectivo de epilepsia, legislación específica sobre epilepsia, discapacidad, discriminación, recursos, prestaciones, pensiones, etc.

Objetivo:

Informar, orientar y asesorar a las personas con epilepsia y familiares, en sus necesidades y demandas referentes al ámbito de la epilepsia y en su caso, a la discapacidad.

Lugar:

- SAIP, Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Tercer miércoles de mes, de 09:30 a 12:00.

- Sala Cesc, Tres Forques, Jueves de 10 a 12:30.

Actuaciones realizadas:

Atención telefónica y por correo electrónico sobre consultas del ámbito de la epilepsia y la discapacidad,

- Problemática sobre la legislación sobre permiso de conducción. Quince personas
- Discriminación social. Treinta y dos
- Ley de Dependencia. Doce personas
- Discapacidad. Treinta personas

Atención directa sobre consultas legales y sociales del ámbito de la epilepsia y de la discapacidad. Se atienden consultas previa cita,

- Sobre expediente de Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual. Seis personas
- Sobre revisiones de grado de discapacidad y examen de documentación. Tres personas.
- Sobre solicitud de discapacidad, requisitos y baremos aplicables. Cinco personas.
- Sobre derechos y limitaciones para el desempeño de determinados puestos de trabajo. Nueve personas
- Sobre despido durante baja laboral ocasionada por crisis. Dos personas
- Sobre valoración de informes médicos a efectos de solicitar discapacidad.
- Consultas socio-laborales sobre adecuación de puestos de trabajo, cinco personas.
- Sobre limitaciones a la conducción del colectivo de epilepsia: tres personas.
- Sobre discriminación en el trabajo, cuatro personas.

Formación del voluntariado: participación como ponente en dos cursos de formación sobre la Ley del Voluntariado.