



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

- ✓ RECONOCIDA COMO ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA
- ✓ MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA FEDE y DE COCEMFE VALENCIA

Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE
C/ Periodista Llorente nº 3, bajo dcha., 46009 Valencia
Teléfono 600315079
comunicación@alceepilepsia.org



Índice

1. PRESENTACIÓN.....	4
¿Qué hacemos para acabar con esta discriminación?	4
2. OBJETIVOS Y SECTOR DE INTERVENCIÓN.....	5
3. PROGRAMAS DESARROLLADOS POR ALCE.....	6
3.1. Información y formación en epilepsia para colectivos “Epiclase: nos educamos en epilepsia”	6
3.2. Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “Epilepsia: de persona a persona”	7
3.3. Programa de evaluación y rehabilitación neuropsicológica de ALCE (INTREPIDA).....	9
3.4. Programa de intervención social.....	11
3.5. Programa de atención e inserción sociolaboral ALCEIntegra.	12
3.6. Grupos de ayuda mutua GAM para personas adultas adultos con epilepsia y familiares.....	13
3.7. Escuela de familias, talleres y jornadas ALCE.....	14
3.8. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre “Gente con epilepsia, gente como tú”	18
3.9. Formación del voluntariado III curso ALCE	25
3.10. Campaña de sensibilización e información sobre la epilepsia de ALCE	25
4. DIFUSIÓN.....	37
4.1. Medios de comunicación	37
4.2. Redes sociales	39
5. JORNADAS, CONGRESOS CURSOS Y RECEPCIONES.....	39
6. RELACIONES Y ACTIVIDADES CON ENTIDADES E INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS.	52
6.1. Federaciones las que pertenece alce.	52
6.2. Entidades con convenio con ALCE y trabajo en red,	56
6.3. Otras entidades privadas y públicas.....	61
6. 4. Administración Pública y Partidos Políticos.	63
7. DONACIONES, SUBVENCIONES Y PREMIOS.....	71



8. ASOCIADOS.....	75
9. ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS Y NUEVA SEDE	76
10. MEMORIA ECONÓMICA 2017.....	78



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 las personas afectadas, pero también, por parte del entorno que les rodea.

¿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 personas con Epilepsia y pone todo su esfuerzo en cambiar las actitudes que los públicos de la sociedad tienen con respecto a esta condición neurológica.

La epilepsia es una enfermedad neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, 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 y las pacientes la evidencia de que la epilepsia no les causa “per se” incapacidad, salvo en casos muy extremos, y que pueden desarrollar prácticamente todas las actividades cotidianas.



La Asociación se constituye como tal el 22 de octubre de 2002 con el nombre de “ASOCIACIÓN VALENCIANA PARA LA LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA”. El 11 de marzo de 2003 es inscrita en la Consellería 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, laborales, 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 y las 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. **Programa de salud para colectivos “Epicole y Epilabora: nos educamos en epilepsia”. “Conocer la epilepsia nos hace iguales”, para alumnos y alumnas de 7 a 12 años.**
2. **Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “Epilepsia: de persona a persona”.**
3. **Programa de Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica de ALCE (INTREPIDA).**
4. **Programa de Intervención Social en Epilepsia.**
5. **Programa de Atención e Inserción socio-laboral ALCEintegra.**
6. **Grupos de ayuda mutua GAM para personas adultas con epilepsia y familiares.**



7. Escuela de familias y talleres, ArtEpilepsia
8. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre “Gente con epilepsia, gente como tú”.
9. Formación del voluntariado.
10. Campaña de Sensibilización e Información sobre epilepsia “Rompiendo estigmas”

El colectivo al que va destinado estas actuaciones es de **246 asociados/as y sus familias y unas 70.000 personas que padecen epilepsia en la Comunidad Valenciana, así como unos 140.000 familiares** de estas. Nuestra asociación está abierta a cualquier persona o entidad interesada en conocer y comprender la epilepsia y en apoyar a nuestro colectivo.

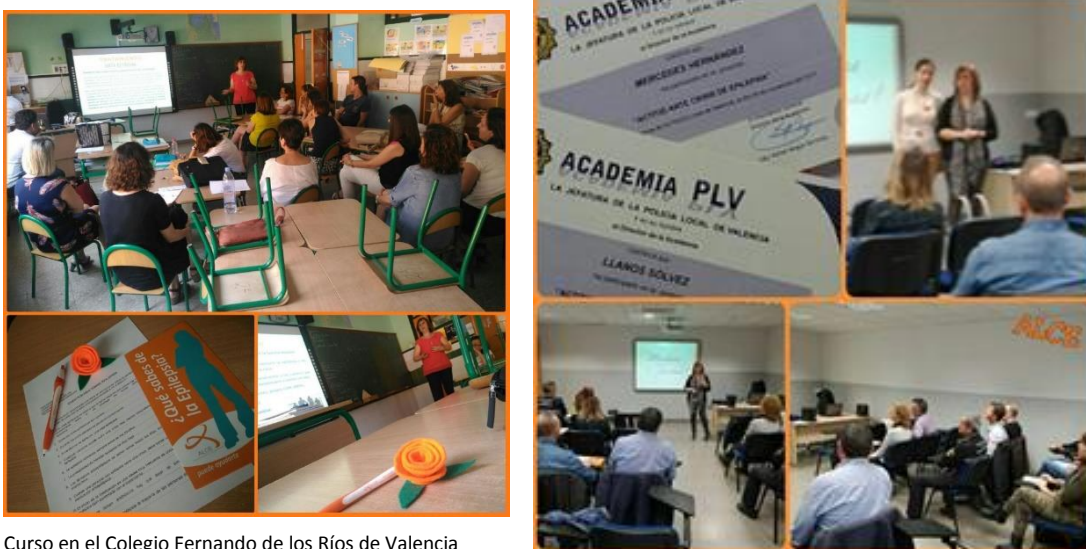
3. PROGRAMAS DESARROLLADOS POR ALCE

3.1. Información y formación en epilepsia para colectivos “Epiclase: nos educamos en epilepsia”

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 Catalán. 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.

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) y con el apoyo de UCB Pharma, que busca potenciar una mayor comprensión e integración social de los y las niños/as que conviven con la epilepsia a fin de mejorar su calidad de vida.

Hemos impartido el curso en la asociación **Tots Junts Podem**, en el **Colegio Fernando de los Ríos**, en la **Fundación Quaes** de Valencia, en la **Facultad de Farmacia de la Universidad CEU-Cardenal Herrera** de Moncada y en la central de la **Policía Local de Valencia**. Este curso fue una de las actividades que se plantearon a la concejala de Protección Ciudadana del Ayuntamiento de Valencia, porque en la reunión que tuvimos en febrero de 2017 le hicimos partícipe de la necesidad de que el personal de Protección Ciudadana estuviera bien formado para saber detectar los diferentes tipos de crisis epilépticas y saber cómo atenderlas. Al curso asistieron policías locales que mostraron un gran interés y plantearon cuestiones muy interesantes que reflejan la voluntad de ayudar a la ciudadanía.



Curso en el Colegio Fernando de los Ríos de Valencia

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 y las voluntarios/as 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 **15 personas usuarias**.

➤ **Programa de “Apoyo tras el diagnóstico”.**

En base a los distintos tipos de crisis epilépticas, así como las características propias de las personas afectadas, 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.

Los objetivos de este programa son:

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

Psicólogas:

- Patricia Gil Cervera. Realiza la atención psicológica a las personas beneficiarias y participa 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 jueves, de 17:30 a 20:30h.

- ✓ Se hicieron **141 atenciones** a un total de 42 **personas usuarias**.



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



3.3. Programa de evaluación y rehabilitación neuropsicológica de ALCE (INTREPIDA)

PROGRAMA INTREPIDA.

Para las personas con epilepsia existe un coste difícilmente cuantificable que atañe a la salud, autonomía, funcionalidad y calidad de vida. En general, la incontrolabilidad, repetibilidad e impredecibilidad de las crisis y sus consecuencias, tanto en el procesamiento cognitivo como en los ámbitos familiar, laboral y afectivo de los pacientes, hacen que la epilepsia pueda considerarse un modelo de estrés crónico en seres humanos, con posibles repercusiones negativas para la salud general de estos y estas pacientes. De hecho, en un porcentaje significativo de los casos, existe una comorbilidad con trastornos de ansiedad y depresión.

Uno de los retos a los que se enfrenta el ámbito asistencial de las personas con epilepsia en la actualidad es el de paliar esta sintomatología abordando aspectos emocionales y cognitivos conjuntamente, y primando la adaptación y autonomía del paciente en su entorno familiar, laboral y social.



El **Proyecto Intrepida** surge para intentar atender estos problemas y supone por tanto una **propuesta pionera de intervención en personas con epilepsia**. Este programa considera los factores asociados al estatus del paciente, el tipo de epilepsia, la edad de inicio, el número de crisis, los fármacos prescritos, la posible co-morbilidad con otras patologías como la depresión, entre otros. Además, se han tenido en cuenta otros factores de la persona a la hora de explicar, al menos en parte, las diferencias individuales. Entre estas últimas, **la perspectiva del género debería ser considerada** en la medida en que existe un amplio cuerpo de datos acerca de la existencia de diferencias entre hombres y mujeres en el procesamiento cognitivo. Como en otros estudios con mujeres, también **la ingesta de anticonceptivos orales y la regularidad del ciclo menstrual deben ser tenidos en cuenta**. Además, en el caso de los y las pacientes con epilepsia refractaria, se requiere información precisa acerca del alcance y localización de la intervención quirúrgica practicada.

Los **objetivos generales** del Programa de Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica de ALCE **INTREPIDA** se centra en:

- ✓ identificar las posibles alteraciones de las funciones cerebrales, así como las necesidades de tratamiento que tienen las personas con epilepsia afectadas por alteraciones en las funciones cerebrales superiores,
- ✓ rehabilitar ese déficit detectado,
- ✓ controlar la evolución de los beneficiarios del programa y
- ✓ contribuir a facilitar la **máxima independencia física, intelectual y emocional** que sea posible para cada persona en su ambiente particular, posibilitando el mayor grado de autonomía, la reinserción socio – laboral y un aumento de la calidad de vida de la persona con epilepsia.

Para implementar de forma satisfactoria hemos llevado a cabo **las siguientes actividades**:

- Reuniones previas con el personal sanitario de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe y de la Facultad de Psicología de Valencia para la coordinación del programa.
- Difusión del programa mediante distribución de dípticos en hospitales, centros de salud, centros educativos, etc. Carteles del programa, publicidad en medios.
- Reuniones grupales con las posibles personas beneficiarias del programa.
- Paso de pruebas y tests y evaluación.
- Elaboración de los programas individualizados para cada beneficiario/a.
- Realización de los programas mediante atenciones individuales y grupales.
- Evaluación general e individualizada de los resultados obtenidos. Se presentará en la VI Jornada de ALCE el 10 de febrero de 2018.



Este programa ha estado coordinado por Esperanza González e Irene Canos profesoras del Departamento de Psicobiología de la **Facultad de Psicología de Valencia**. María Paradés es la neuropsicóloga que evalúa a los y las menores y Alejandro Lozano es el neuropsicólogo de las personas adultas.

- ✓ Personas beneficiarias: **12 menores y 28 personas adultas.**

Este programa está subvencionado por la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas y la Conselleria de Sanidad Universal de la GVA



Programa de Intervención Neuropsicológica
y Tratamiento de la epilepsia de ALCE.

Presentación del programa el próximo día
24 marzo a las 18 h en la Fundación Quaes.

C/ Colón, 1 - 5 planta (Valencia)

Imprescindible inscripción antes del 22 marzo
☎ 600.31.50.79

Con la colaboración de:



Jornada de presentación del programa

3.4. Programa de intervención social

El “servicio de información” se desarrolló en el despacho cedido en el Servicio de Atención e Información al Paciente – SAIP, en horario de miércoles, de 9:30 a 12:30 horas, y viernes, de 12:00 a 14:00 horas. A partir de septiembre en la Sede de ALCE, c/ Periodista Llorente nº3 Bajo derecha, de València.



Consiste en una primera atención de carácter socio-sanitario a las personas afectadas de epilepsia y a sus familias sobre el diagnóstico e informes médicos de los que disponen emitidos por los y las facultativos/as.

Esta primera atención se materializa en dos aspectos:

- Atención directa a pacientes con epilepsia y/o familiares y examen de la documentación, con objeto de informar y determinar la existencia real de éstos problemas y con el fin de canalizar y derivar a las Psicólogas, Clínica y Educativa, de nuestra Asociación, para una atención específica según sus necesidades.
- Colaboración con sus Neurólogos en la elaboración de los Informes Médicos, de tal manera, que dichos Informes puedan incluir todos los aspectos que afecten al y la paciente de epilepsia desde el punto vista psicológico, educativo, social y laboral.

✓ En este programa **se atendieron a 75 personas**

3.5. Programa de atención e inserción sociolaboral ALCEIntegra.

ALCEIntegra presentado el 13 de julio de 2017, es un programa de información, orientación y asesoramiento en los ámbitos Social y Laboral para personas con epilepsia, con el fin de mejorar su integración y el aumento de su calidad de vida.

Este servicio está formado por dos partes diferenciadas:

- **Servicio de Atención Social** a personas con epilepsia y familiares, en cuanto a preparación de documentación médica y social para tramitaciones de discapacidad, incapacidad laboral, adaptaciones del puesto de trabajo, dependencia, etc.
- **Servicio de Integración Laboral**, con el objetivo de informar, orientar y asesorar en temas laborales: apoyo en la realización de un itinerario de inserción laboral, búsqueda activa de empleo, bolsas de trabajo, Empleo Público, curso de habilidades sociolaborales, etc.

Ambos servicios incluyen atención personalizada con entrevista inicial diagnóstica, acompañamiento en trámites y gestiones y charlas formativas.

Se atiende en la sede de la Asociación, c/ Periodista Llorente nº 3 bajo derecha, de València, los martes y viernes de 10 a 12:30 y los jueves de 16:30 a 19:30.



Las responsables del programa son Trinidad Ruiz, responsable del Área Jurídica y Social y Abogada, y Sonia Catalán, Integradora Social.

Reuniones de profesionales de ALCEIntegra con Servicio de integración laboral de COCEMFE Valencia, Cuidum y Pracon (Centro Especial de Empleo). Se contacta con estos servicios con el fin de establecer colaboraciones que faciliten el acceso a ofertas de empleo de las personas usuarios del programa de ALCEIntegra.



Presentación del programa ALCEINTEGRA

3.6. Grupos de ayuda mutua GAM para personas adultas con epilepsia y familiares.

Programa de ayuda mutua para personas con epilepsia y familiares.

Responsables: Pilar Arocas 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

Las psicólogas de ALCE han asistido por demanda de los componentes del grupo para tratar varios temas: Etapa de la adolescencia, Necesidades Educativas Específicas, Dinámica familiar y Cuidados en la infancia.

Lugar: Fundación QUAES

En 2017 se han reunido una vez al mes, salvo en agosto.

- ✓ **Se han beneficiado del programa 32 personas (12 familiares y 20 personas con epilepsia).**

Este programa está subvencionado por la Conselleria de Sanitat

3.7. 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 y las afectados/as, pero también, por parte del entorno que les rodea. De ahí que existan múltiples dificultades que se deben trabajar con la familia de las personas afectadas.

En la entidad se desarrollan programas de atención directa a las personas afectadas, pero dada la necesidad detectada de profundizar más en su entorno familiar durante el año 2017 hemos desarrollado una serie de talleres y jornadas.

- **Programa artEpilepsia de ALCE**

Dentro del Programa **ArtEpilepsia** y gracias a una Beca concedida por la Fundación Quaes, se desarrolla el **Taller de Expresión Corporal y Motricidad para niños y niñas con epilepsia “Nos Movemos Junt@s”**. Se desarrollan de forma simultánea al GAM de familiares **un viernes al mes de 18: a 20: h.**

El taller **Nos movemos Junt@s** de expresión corporal se desarrolla con el objetivo de 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 el Grupo de Ayuda Mutua, GAM puesto que se realiza de forma simultánea.

Los talleres cuentan con la supervisión de una Auxiliar de Clínica con amplia experiencia en epilepsia y con la coordinación de la psicóloga de ALCE Pilar Arocas.

Con el apoyo de la Beca de la Fundación Quaes. Beneficiarios: 15 niños y niñas con epilepsia.



Dos de los talleres para niños y niñas con epilepsia.

Taller de Danza:

Innomedix, Centro de Investigación Traslacional en biotecnología decidió dedicar su III Gala Abrazos a la Epilepsia y destinar la recaudación a ALCE.

<https://www.alceepilepsia.org/este-ano-la-galaabrazos-da-la-cara-por-la-epilepsia>

Para esa Gala, que fue el 25 de noviembre en el Auditorio de Alboraya, quisieron contar con los niños y niñas de ALCE, tuvieran epilepsia o no, porque se trata de integrar, de no hacer distinciones.



El equipo de la Compañía de Danza-Teatro Dunataka ensayó con los niños y niñas hasta 13 años todos los viernes de octubre y noviembre.

<https://www.ciadunataka.com/>



- **Epilepsia y neuropsicología.**

El 24 de marzo la neuropsicóloga Esperanza González, profesora de la Facultad de Psicología de Valencia impartió una charla divulgativa sobre la “Intervención neuropsicológica en pacientes con epilepsia”.

Asistieron 42 personas.





- **Jornada de acogida: “Conocer y convivir con la epilepsia”**

El 30 de junio, en la Jornada de Acogida, tuvo lugar una Charla-Coloquio sobre este tema, moderada por Mercedes Hernández, presidenta de la entidad. El objetivo fue informar sobre epilepsia, atender las dudas e inseguridades de las personas 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.



Un momento de la Charla Conocer y convivir con la epilepsia

- **Epilepsia en la adolescencia (el grupo, la independencia y autonomía).**

El 22 de septiembre las psicólogas de ALCE Pilar Arocas y Patricia Gil reunieron a un grupo de adolescentes y padres y madres para atender a la especificidad de este grupo de edad donde se plantean problemas especiales de adaptación.

- **Taller epilepsia y sexualidad**

Maite Gallardo sexóloga y psicóloga de **Cocemfe CV** estuvo el 10 de noviembre en la Sede de Alce con el Taller Rodasex para tratar sobre un tema muy importante y a menudo tabú entre las personas con epilepsia “Epilepsia y Sexualidad”.



3.8. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre “Gente con epilepsia, gente como tú”

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

- El 10 de febrero se organizó en la Fundación Quaes un encuentro de personas con epilepsia, familiares y amigos/as con motivo del **Epilepsyday**, Día Internacional de la Epilepsia, que se conmemora el segundo lunes de febrero. Este año organizamos algo más informal, más divertido, que nos sirvió para relacionarnos. “A NADIE LE AMARGA UN DULCE: Un dulce encuentro de toda la familia de ALCE”



- El 4 de marzo, un grupo de 27 personas, hicimos la ya tradicional visita a la **Exposición del Ninot** de Valencia, una gran muestra del arte fallero que ha hecho que nuestra fiesta sea Patrimonio de la Humanidad. Allí estuvo un nutrido grupo de ALCE disfrutando de esas obras de arte que pronto, salvo las dos indultadas por el público, arderán el 19 de marzo.



- El 11 de marzo, tras la Asamblea General nos fuimos a la Mascletà. Cada año con más ganas nos reunimos para inaugurar el mes fallero pero este año además fue muy significativo porque somos Patrimonio de la Humanidad. Toda la familia de ALCE con los polos **de Gente con Epilepsia, Gente como tú** que los chicos y chicas del Centro Ocupacional Municipal Juan de Garay nos hicieron. Estos polos nos sirven para autoafirmarnos y concienciar y sensibilizar al público.



- **Concurso de Dibujo ARTEPILEPSIA FALLERO:** El 11 de marzo se organizó un concurso de dibujo para los niños y niñas de los asistentes a la Asamblea de ALCE. Como grandes artistas todos y todas obtuvieron un merecido premio.



- El 2 de junio niños y niñas con epilepsia y sus familias 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.**



- El 27 de junio un grupo de niños y niñas con epilepsia y sus familias visitaron el **Parque de Bomberos de Valencia**. **Asistieron en total 16 personas.**



NOS VAMOS DE EXCURSIÓN

Parque Bomberos Valencia
Próximo martes 27 Junio a las 10h
Los mas peques de Alce
visitan el Parque de Bomberos.
Confirmar asistencia antes del día 15 Junio
en el 600315079

- **Jornada de Acogida:** El 2 de Julio nos reunimos para dar la bienvenida y acoger a las personas que han pasado a formar parte de ALCE. El objetivo es integrar a estas personas en la entidad para que formen parte activa de todos los programas. En un ambiente festivo con Orxata y Fartons pudieron conocer nuestras actividades y resolver dudas.





- **Cumpleaños de ALCE.**

El 29 de septiembre celebramos quince años de existencia y celebramos esta efeméride con la inauguración de, por fin, una sede propia, un paso importante y crucial: tener un espacio propio donde poder reunirnos y desarrollar nuestras actividades.

Desde que en el 2002 nuestra ahora presidenta de honor Llanos Sólvez con su fuerza y valentía fundó ALCE han pasado muchas cosas, éramos muy inexpertas pero teníamos muchas gana y aquí estamos... Ahora que estamos aquí, tras 15 años intensos, esperamos poder conseguir pronto lo que ansiamos todos: que las personas con epilepsia y sus familias consigan la calidad de vida la integración, la visibilidad que encierra uno de nuestros lemas, gente con epilepsia, gente como tú.

<https://youtu.be/azLslO4EmIA>





- **Taller de MúsicaAvanza.**

En ALCE pasamos una jornada de lo más amena gracias a MusicAvanza, Asociación de Músicos para el Daño Cerebral Adquirido. Con ellos estuvimos practicando los fundamentos básicos de la escucha y el desarrollo auditivo. También estuvimos trabajando el ritmo como base esencial de la música, creando la participación activa de todos los asistentes.



- **Comida navideña de ALCE**

El 15 de diciembre nos reunimos muchos amigos y amigas del ALCE para celebrar la Navidad entre risas y juegos.





- **Papá Noel visita a los niños y niñas de ALCE en la Fundación QUAES**

Fueron tantos los que el año pasado compartimos una tarde maravillosa con vuestras cartas, regalos, dulces... que este año Santa Claus quiso volver a visitarnos, fiel a su cita anual, viernes 22 de diciembre a las 18: h en la Fundación Quaes. C/ Colon, 1 -5 de Valencia.



- **Cena Preuvas en ALCE.**

En ALCE estuvimos celebrando el fin de año en nuestra nueva casa, la sede de ALCE, el viernes 29 de diciembre a las 20:30.





3.9. Formación del voluntariado III curso ALCE

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

El 6 de octubre de 2017 hicimos el curso formativo de voluntariado en el que informamos de las actividades y programas y formamos a las futuras personas voluntarias. Posteriormente Pilar Arocas, psicóloga de ALCE, realizó las entrevistas individuales para asignar a los voluntarios y las voluntarias al programa más idóneo.



3.10. Campaña de sensibilización e información sobre la epilepsia de ALCE

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 miedo y el miedo la discriminación.



Objetivos de la campaña

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

Como **beneficiarias directas**, 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 personas afectadas y 24.000 familiares**. Si bien hay que remarcar que aproximadamente **el 3% de la población puede tener una crisis epiléptica sin que tenga epilepsia**.

Como **beneficiaria indirecta** consideramos que **toda la sociedad** se puede beneficiar de esta Campaña.

Esta campaña tuvo **dos hitos señalados**:

a) Día internacional de la epilepsia.

La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE) acordaron en 2015 que el Día Internacional de la Epilepsia se celebraría a partir de ese año en el segundo lunes de febrero. Así, el 13 de febrero de 2017, bajo el lema “We’re putting Epilepsy in the picture/”, “Estamos poniendo la epilepsia a la vista”, ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, apoyó esta campaña de difusión y concienciación para “poner de moda la epilepsia” invitando a participar a todas las personas solidarias que quisieran apoyarnos. Organizamos las siguientes actividades:

- **Photocall: Ponle Cara a la Epilepsia.** Con el apoyo del Área de Desarrollo Humano. En la puerta del Ayuntamiento de Valencia estuvimos de 9 a 14 h. Fue un día muy intenso pero muy grato para ALCE y todas las personas con epilepsia y sus familias, porque muchas personas solidarias se acercaron y pusieron cara a la epilepsia. Otras personas que no pudieron acudir subieron a redes un selfie o imagen con los hastags: **#EpilepsyDay #solidaritatvalenciana #alceepilepsia #rompiendoestigmas**.



- Se **proyectaron anuncios** sobre este día con información sobre epilepsia de ALCE en el Canal de Bussi de los autobuses de la EMT de Valencia.
- Nuestra campaña alcanzó amplia difusión en los medios de comunicación (València Directe de Levante TV, Noticias de TV Mediterráneo, CVradio, Esradio, Cadena Cope y Cadena Ser) redes sociales y páginas webs (Discapnet, Somos pacientes). Así mismo se hizo eco de nuestra campaña el IBE y la ILAE, organismos internacionales sobre epilepsia.





b) 24 de mayo día nacional de la epilepsia.

Con motivo del **24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia** se presentó en la Comunidad Valenciana **“Rompiendo estigmas”** la campaña de concienciación sobre epilepsia promovida por ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana. Esta campaña ha tenido diferentes actividades señaladas y de gran difusión:

- **PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA ROMPIENDO ESTIGMAS, DA LA CARA POR LA EPILEPSIA**



La presentación de la campaña tuvo lugar el **12 de mayo** a las 13 horas en la Sala de Prensa del Edificio de Tabacalera.

Inauguró D. Antonio Raya, Director General de Diversidad Funcional en representación de la Vicepresidenta del Consell y Consellera d'Igualtat i Polítiques Inclusives, Dña. Mónica Oltra. Después intervino Dña. Ana María Ávila Directora General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad representando a Dña. Carmen Montón, Consellera de Sanitat.





Quisimos implicar a toda la sociedad en esta Campaña de Sensibilización e Información y estamos muy satisfechos porque respondieron a nuestra invitación muchas personas importantes para nosotros: autoridades académicas, representantes de la política, y de la Administración Autonómica y Local, del mundo asociativo (FEDE), profesionales de la sanidad, fundaciones y medios de comunicación y, como sorpresa una iniciativa del mundo de la **gastronomía**.

- **ROMPIENDO ESTIGMAS, CUCHARAS SOLIDARIAS CON LA EPILEPSIA**

El objetivo de esta acción ha sido informar a toda la sociedad y eliminar las falsas ideas que rodean a esas 70.000 personas y sus familias que conviven con la epilepsia en la Comunidad Valenciana, más de 700.000 en España. Por eso desde ALCE se ha querido comenzar rompiendo/ eliminando una de las ideas falsas más extendidas entre la población, invitando a las personas a subir un vídeo asociada a una cuchara rota una imagen que “rompe” esa falsa idea de poner algo en la boca cuando se tiene una crisis de epilepsia.

Para difundir esta campaña, ALCE pidió la ayuda al mundo de la **Gastronomía** que tan a mano tiene esa cuchara. Los mejores chefs de la Comunidad Valenciana acudieron a la presentación y han prestado su imagen de forma solidaria para ayudar a las personas con epilepsia y sus familias, haciendo coincidir este apoyo con el hecho de que este año Valencia es Ciudad Mundial Gastronómica.

Desde el 12 de mayo en el que comenzó la campaña y con los hastags **#rompiendoestigmas** **#dalacaraporlaepilepsia**, han subido a redes sus vídeos chefs tan destacados como **Javier Andrés del Grupo La Sucursal**, **Stephen Anderson del Rte. Seu Xerea** y **Ma Khin Café**, **Bernd H. Knöller del Rte. Riff**, **Emiliano García del Rte. Casa Montaña**, **Manuel Alonso del Rte. Casa Manolo** y **Alejandro Platero del Rte. Macel•lum**. Estos maestros/as de la alta cocina han ido invitando a otros a hacer lo mismo demostrando la unión y solidaridad de los profesionales de la gastronomía.

La Campaña nace en la Comunidad Valenciana, pero queda claro que no hay fronteras en el mundo de la gastronomía para la solidaridad con la epilepsia. **Rakel Cernicharo (ganadora TopChef2017)**, **Alberto Ferruz**, **Segio Bastard**, **German Carrizo**, **Marypaz Marlo**, **Miguel Rausell**, **Carlos Caballero**, **Kiko Moya**... se han sumado a la iniciativa.

A la campaña se han sumado también representantes políticos, del mundo empresarial, del deporte ONG y personas anónimas que quieren contribuir hacer visible a la epilepsia. Todos y todas han subido sus vídeos donde rompen una cuchara para “romper” la falsa idea más extendida, la de poner algo en la boca cuando se tiene una crisis de epilepsia, algo que desaconsejan hacer siempre los profesionales sanitarios.



Con este video, comenzó todo ... <https://youtu.be/-YSDdX86Mzi>

Y siguieron estos y muchos más...

- <https://youtu.be/9A0cnElOe8g>
- <https://youtu.be/Qg8mlrv2Jg>
- https://youtu.be/EqdOfKqb_OE
- https://youtu.be/bxSw_XmNm6E
- <https://youtu.be/FvExT6SDtHM>
- <https://youtu.be/-YSDdX86mZl>



- **EPIACCIONES: EpiSemana #rompiendoestigmas #dalacaraporlaepilepsia**

Esta campaña se engloba dentro de la organizada por FEDE, Federación Española de Epilepsia “**Da la Cara por la Epilepsia**” a la que ALCE pertenece. Para invitar a ello, **ALCE** realizó varias acciones afirmativas para informar a la sociedad de una forma positiva:

- **Episemana: Photocall e información**

Apoyados por nuestra mascota **EpiSemana**, nos embarcamos en hacer un **Photocall y punto de información** en varios lugares durante las mañanas en la semana del 22 al 24 de mayo.



- El 22 en el Hospital Arnau y Facultad de Psicología de València.



- El 23 en el Hospital General y Clínico de València.



Hospital General (València)



Hospital Clínico (València)



- El 24 como cierre de la Campaña en el Hospital La Fe y el Ayuntamiento de València y Hospital General de Castelló y Hospital General de Alicante



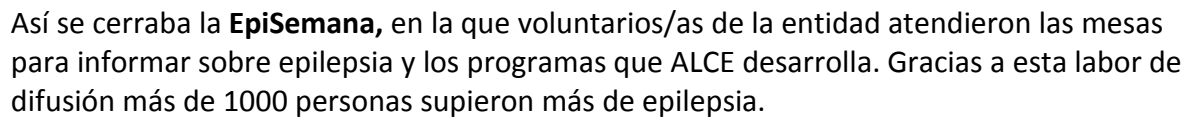
Hospital General (Castelló)



Hospital La Fe (Valencia)



Panorámica del balcón del Ayuntamiento de Valencia con pancarta conmemorativa



- **Difusión del Spot “Máscaras”**

<http://www.alcepilepsia.org/premio-alce-epilepsia-mascaras-ceu-cardenal-herrera/>



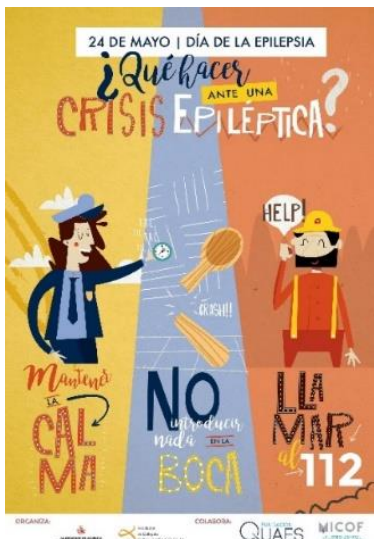
Desde el día 12 al día 24 de forma simultánea, se emiten en **Levante TV y Mediterráneo TV** los distintos videos publicitarios elaborados por los y las estudiantes de Publicidad y Comunicación Audiovisual de la **Universidad CEU-Cardenal Herrera**. Con ellos se pretende hacer reflexionar sobre la necesidad de cambiar la mirada de la sociedad hacia las personas con epilepsia.

- https://youtu.be/721HAKINi_8
- <https://youtu.be/FUby6M9gAAQ>
- <https://youtu.be/rNFQXOZiuXg>

▪ **Infografía ¿Qué hacer ante una crisis de epilepsia?**

Se presentó en dos formatos, aunque la finalidad de ambos es la misma: dar visibilidad a esta enfermedad que en pleno siglo XXI sigue tan estigmatizada e informar a la sociedad de forma rápida y visual, con los tres pasos básicos que todos y todas debemos dar ante una crisis epiléptica.

Con la colaboración de l'Àrea de Desenvolupament Humà de l'Ayuntamiento de València, la Concejalía de Salud Pública de Castelló, la Concejalía de Acción Social de Alacant, el Colegio de Farmacéuticos de Valencia y la Fundación Quaes se han difundido los carteles de **mobiliario urbano MUPPIS**, que estuvieron repartidos por València y Alacant desde el día 12 de mayo hasta el 13 de agosto.



Cartel campaña



MUPPI en la ciudad de Alacant



MUPPI en la ciudad de València



MUPPI grande en la ciudad de València

Desde el día 12 mayo al 24 de mayo en las líneas de autobús de la EMT de València y Castelló.

<http://www.castelloninformacion.com/castellon-campana-eplipsia-informacion/>



Cartelería en las líneas de autobús en València y Castelló

■ Iluminación en **Naranja**.

Se iluminaron las fachadas del Ayuntamiento de València y Alicante el 23 y 24. Igualmente quisieron unirse a la campaña, el Ayuntamiento de Sedaví (València) así como el Ayuntamiento de Requena, iluminando su emblemático Monumento a la Vendimia.

Con motivo de dichas iluminaciones, se convocó una concentración que se difundió en RRSS, para el apoyo de las personas con epilepsia el 23 a las 21 horas en ambos lugares.



Diferentes momentos de las concentraciones

4. DIFUSIÓN

4.1. Medios de comunicación

Recopilamos aquí los enlaces en algunos medios de las actividades y campañas de ALCE

- <http://www.tvmediterraneo.es/es/video/e-5056> (Minuto 19)
- http://www.ivoox.com/asociacion-epilepsia-comunitat-audios-mp3_rf_16976191_1.html
- <http://videotecahtml5.es/levantetv/media/valencia-en-directe-13-de-febrer-part-3> (Minuto 15)
- <http://play.cadenaser.com/audio/004RD010000000269001/>
- <https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/pon-la-epilepsia-a-la-vista-este-lunes-en-el-dia-internacional-de-la-enfermedad/>
- <https://epilepsy.org/alce-valencia-will-celebrate-international-epilepsy-day-style/>
- Tertulia radiofónica con Fundación Quaes, el Dr. Mulas y Alce, donde hablamos de epilepsia, futuros trabajos y XIX Congreso de Trastornos del Neurodesarrollo en **esRadio**, con motivo del Día Internacional de la Epilepsia, en el programa **Es la tarde en Valencia** dirigido por Joseca Arnau



El 22 de febrero en ESRADIO



- http://www.ivoox.com/asociacion-epilepsia-comunitat-audios-mp3_rf_16976191_1.html



- <https://youtu.be/EaEUgE7x97s>
- <https://youtu.be/u4NDaTq8s3U>
- <https://youtu.be/liNvhsgwRPM>
- https://youtu.be/WL6_h8WwU9g
- <https://www.facebook.com/Innomedyx/videos/1649607491734082/>
- <http://www.fedeepilepsia.org/presentacion-la-campana-alce-rompiendo-estigmas/>
- http://www.lavanguardia.com/vida/20170522/422812891952/destacados-chefs-rompen-cucharas-en-una-campana-para-acabar-con-falsas-creencias-sobre-la-epilepsia.html?utm_campaign=botones_sociales&utm_source=facebook&utm_medium=social
- <http://www.20minutos.es/noticia/3043775/0/destacados-chefs-rompen-cucharas-campana-para-acabar-con-falsas-creencias-sobre-epilepsia/>
- <http://www.valenciaenamora.com/actividades/alce-presenta-en-valencia-la-campana-de-sensibilizacion-e-informacion-sobre-epilepsia-rompiendo-estigmas/>
- <http://www.europapress.es/comunitat-valenciana/noticia-chefs-rompen-cucharas-campana-contra-falsos-mitos-epilepsia-20170522145109.html>
- <http://vivirconeepilepsia.es/da-la-cara-por-la-epilepsia/>
- <https://experienciadepacientes.es/cronicidad/campana-de-sensibilizacion-sobre-epilepsia/>
- <http://www.upv.es/rtv/radio/tierra-de-nadie/58662>
- <https://www.ivoox.com/18832588>
- http://play.cadenaser.com/audio/1495555906_411322/ (Minuto 29)
- <http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2017/09/01/pacientes-epilepsia-han-esperar-ano/1610298.html>



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 (46.600 visitas hasta diciembre de 2017)** y de la **página Somos pacientes**. Contabilizando toda esta presencia en redes sociales hemos conseguido llegar a más de 53.000 personas.

5. JORNADAS, CONGRESOS CURSOS Y RECEPCIONES.

ALCE ha estado presente y participado activamente en diferentes encuentros de asociaciones y entidades sin ánimo de lucro, con el fin de poner en común necesidades y retos similares y facilitar el trabajo en red. Además, han asistido a diferentes cursos de actualización en materia sanitaria.

- **III REUNIÓN ANUAL DE LA SVNAP.**

Amparo Alamar, psicóloga de ALCE, acudió en representación de ALCE a la III Reunión de la Sociedad Valenciana de Neuropediatría, que tuvo lugar **el 14 de Enero** en el Colegio de Médicos de València.

- **ANIVERSARIO DE LA FUNDACIÓN QUAES.**

El 17 de Febrero representantes de ALCE acudieron al primer aniversario de la Fundación Quaes , con quien nuestra entidad tiene firmado un convenio de colaboración gracias al cual nuestros programas y actividades han podido llegar a muchos más usuarios. Con motivo de esta celebración que tuvo lugar en el Colegio de Médicos de València, hubo una conferencia del Dr. Bernat Soria y la Exposición Encuadrarte de fotografías artísticas de los alumnos y alumnas del Colegio Torre-Pinos de Torrent.



ALCE en el aniversario de la Fundación Quaes

• FUTURO COMÚN.

Primer Encuentro Integral del Movimiento Asociativo de la Provincia de Valencia" 24 y 25 de febrero. Promovido por la Diputación de Valencia. En este encuentro se abordaron las necesidades y problemas del movimiento asociativo y sus posibles soluciones.



Representantes de ALCE en el I Encuentro



- **COMITÉ DE PACIENTES DE LA FUNDACIÓN QUAES.**

Invitados por la Fundación QUAES, representantes de ALCE acudieron el **29 de marzo** a este comité que tiene como finalidad hacer efectiva la participación y la colaboración del paciente y familiares en las acciones de la fundación.

- **FERIA DE SALUD DE ALFAFAR**

El 9 de abril voluntarios de ALCE estuvieron presentes en la FERIA DE SALUD DE ALFAFAR difundiendo nuestras actividades. Fueron informadas 23 personas.



Voluntarios de ALCE en la Feria de la Salud de Alfafar.

- **EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA VISIONES."Històries de superació personal".**

Organizada por la Fundación Gruposifu, esta exposición abordaba 15 visiones de la discapacidad y la integración de estas personas en el mundo laboral. El objetivo es romper las barreras para esa integración laboral que tanto demandamos para las personas con epilepsia. Asistimos el **11 de abril en la Facultad de Farmacia de València**.

- **RUTAS TURÍSTICAS INCLUSIVAS.**

El **3 de mayo** la Agencia Valenciana de Turismo y la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunitat Valenciana (COCEMFE CV) presentaron en València los resultados de este programa cuyo objetivo es que las empresas turísticas, ayuntamientos y otros agentes sociales se impliquen en la mejora del turismo para las personas con discapacidad.



Presentación de Rutes Turístiques Inclusive

• PRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN CERMI MUJERES

Organizada por la Comisión de la Mujer del CERMI CV, representantes de ALCE asistieron a la presentación que tuvo lugar el **viernes 5 de mayo** a las 10.45 h en el Salón de Actos de la Ciudad Administrativa 9 d'octubre de València. Allí se abordó la necesidad de intervención en la violencia machista que sufren las mujeres con discapacidad y más concretamente aquellas que por su dependencia tienen menos posibilidades de acceso a la denuncia y/o recursos.



Presentación de la Fundación CerMI Mujeres



- **TASTARROS.**

Voluntarias de ALCE acudieron a esta Feria Gastronómica de València para difundir entre los profesionales del sector la **Campaña Rompiendo Estigmas por la Epilepsia**. Allí varios chefs se interesaron por la campaña y grabaron sus vídeos de apoyo a la misma.



ALCE en la Feria de València Tassarros.

- **SANITAT PÚBLICA VALENCIANA, CREIXENT FORTA I SANA:**

Invitados por la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, el 3 de junio representantes de ALCE acudieron al acto que tuvo lugar en el Jardín Botánico de Valencia.



ALCE en Sanitat Pública Valenciana, Creixent forta i sana.

- **JORNADAS SOBRE EPILEPSIA 2017: 18ª Epilepsia al día / 16ª Epilepsia y mar.**

Los y las organizadores de estas interesantes jornadas de actualización sobre epilepsia, los doctores Javier López-Trigo y Fernando Mulas invitaron a representantes y profesionales de ALCE. Intervinieron los doctores Vicente Villanueva, Antonio Gil-Nager, Jerónimo Sancho Riegger, actuando de moderadores los doctores Javier López-Trigo y Fernando Mulas. **9 y 10 de Junio en el Colegio de Médicos de València.**



Diferentes momentos en la Jornada sobre Epilepsia

- **EL PACIENTE EXPERTO EN SU FARMACOTERAPIA: ¿NOS MOVEMOS?**

El Servicio de Farmacia Hospital La Fe de València invitó a las asociaciones a asistir a este interesante encuentro de profesionales que tuvo lugar el **12 de junio**.



Diferentes momentos del Encuentro El paciente Experto

- **V JORNADA DE FUNDACIÓN QUAES Y ENTREGA DE BECAS DE 2017**

Representantes de ALCE asistimos a la cita el 20 de octubre en la V edición de la Jornada Científica de la Fundación QUAES. Las personas asistentes pudimos escuchar las últimas novedades en el ámbito de la genómica aplicada a la prevención de la discapacidad.

Respecto a las becas de la Fundación QUAES representantes de ambas asociaciones de pacientes recogieron sus premios al final de la Jornada. ALCE concurrió a esta beca, pero no resultó elegida. Nuestros compañeros de Apoyo Dravet fueron los elegidos, con un proyecto de desarrollo de una APP que avisa al profesorado si sus alumnos y alumnas que tienen epilepsia van a tener una crisis.



- **XV JORNADAS SOCIO-SANITARIAS DE SENSE BARRERES EN PETRER**

El 21 de Octubre la presidenta de ALCE, Mercedes Hernández habló sobre epilepsia en Petrer en las XV Jornadas Sociosanitarias de Sense Barreres. Unas jornadas muy especiales y completas donde aprendimos mucho sobre enfermedades como el síndrome de Poland, de Moebius. Alejandro un atleta paralímpico ejemplo de superación...maravillosa experiencia.



- **DESAYUNO FORUM EUROPA CON LA CONSELLERIA DE SANITAT**

Representantes de ALCE acudieron el 25 de Octubre a este evento convocado por la Conselleria de Sanitat



- **ALCE EPILEPSIA EN EL TALLER DE LA EUROPEAN FEDERATION OF NEUROLOGICAL ASSOCIATIONS**

ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, estuvo el 27 de octubre en el Taller para Organizaciones de Pacientes Españolas que representan a los y las afectados/as por enfermedades neurológicas. La European Federation of Neurological Associations (EFNA) puso en marcha la iniciativa para la formación de defensores de la neurología [TINA] (Training initiatives for neurology advocates) en 2016. Este taller forma parte de las iniciativas de formación de EFNA para reforzar y educar a todos y todas aquellos/as representantes de los intereses de los pacientes

Nos reunimos en el Campus Diversia de Yatova, un proyecto maravilloso para el encuentro y actividades de asociaciones de pacientes donde personas con capacidades aprenden a desarrollarlas al máximo en un entorno de naturaleza espectacular.

Allí abordamos temas muy interesantes en torno a la participación de los y las pacientes en el proceso de evaluación de los fármacos. Tratamos de la necesidad de que la Agencia Europea del Medicamento y las agencias nacionales cuenten con las asociaciones de Pacientes como agentes activos en la aprobación y comercialización de fármacos. Abordamos el problema de la desigualdad entre las diferentes CCAA e incluso entre hospitales de la misma ciudad.



Diferentes momentos de las XV Jornadas de Sense Barreres

• XII JORNADA SOCIO SANITARIA DE ENFERMEDADES RARAS DE LA CV

El 23 de noviembre, ALCE estuvo en la Jornada de FEDER que bajo el lema 'La investigación es nuestra esperanza' quiere impulsar la investigación en estas patologías bajo un prisma integral y en red.

Esta edición, posible gracias al apoyo de la Consellería de Sanidad y la Universidad de Valencia, se desarrolló en la Facultad de Medicina y Odontología para analizar la atención que reciben 172.000 pacientes en la comunidad.

Administración, profesionales sanitarios y pacientes fueron los tres pilares de esta cita donde nuestra representante Llanos Sólvez planteó la especial problemática de las personas con epilepsia en temas como la valoración de la discapacidad y la dependencia, uno de los caballos de batalla de ALCE.



Diferentes momentos de la XII Jornada de FEDER CV

- **III JORNADAS DEL DÍA MUNDIAL DEL ICTUS**

El 24 de octubre compartimos con nuestros amigos y amigas de la Asociación de Afectados de Ictus en la Comunidad Valenciana, ADAI-CV, las III JORNADAS DEL DÍA MUNDIAL DEL ICTUS EN VALENCIA



Diferentes momentos de las III Jornadas del ICTUS

- **FEDE Y ALCE EN LA LXIX REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA**

Durante los días del 21 al 25 de noviembre la Sociedad Española de Neurología celebró su LXIX Reunión Anual, un evento que se llevará a cabo en el Palacio de Congresos de Valencia al que asistieron más de 3.000 expertos nacionales e internacionales, en el cual se presentarán los últimos avances en el ámbito neurológico.

Del programa destacamos, claro está, las ponencias y mesas sobre epilepsia que tuvieron lugar sobre todo el martes 21 de noviembre por la tarde y el miércoles 22 durante todo el día.

Como en años anteriores, **representantes de ALCE y de la Federación Española de Epilepsia FEDE** estuvimos en una mesa informativa para dar a conocer nuestra labor a los profesionales sanitarios.



FEDE Y ALCE en la reunión de la SEN.

• ALCE EN EL CONGRESO DE SEDENE

Queremos destacar que ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, fue invitada por SEDENE, Sociedad Española de Enfermería Neurológica como ponente para tratar sobre la problemática del paciente neurológico. **Trinidad Ruiz Escudero, vocal de la junta y responsable del Área jurídico y social de ALCE**, trató sobre la problemática que tienen las personas con epilepsia





Trinidad Ruiz de ALCE en la reunión de la SEN.

• VIII JORNADAS DEL PACIENTE DEL HOSPITAL GENERAL DE VALENCIA

Desde sus comienzos ALCE ha estado en estas jornadas, difundiendo las actividades de nuestra entidad y sensibilizando e informando sobre epilepsia. Bajo el lema “Asociaciones de Pacientes: progresando en salud”, nuestros voluntarios y voluntarias estuvieron concienciando y explicando a todas las personas que acudieron la mañana del 28 de noviembre a los jardines del hospital, donde nos encontramos unas 40 asociaciones, clubes y escuelas de pacientes, dando visibilidad de las distintas patologías.



Voluntarios de ALCE en la VIII Jornada del Hospital General



- **JORNADAS DE LA UNIVERSITAT PARA LA INTEGRACIÓN 2017**

La Universidad de Valencia, con motivo de la celebración el 3 de diciembre del día internacional de las personas con discapacidad, organizó los días de la universidad para la integración-2017. Fuimos invitados por la Unitat per a la Integració de Persones amb Discapacitat UPD a participar en el Mercadillo Solidario de la Facultad de Psicología de València donde estuvimos informando y concienciando sobre epilepsia a los y las estudiantes universitarios/as el 30 de noviembre.



Voluntarios de ALCE en la Universidad de Psicología

- **MERCAT SOLIDARI DE VILAMARXANT**

El 23 de diciembre estuvimos en el **Mercat Solidari de Vilamarxant** donde dimos a conocer las actividades de la asociación y recogimos la solidaridad de la gente de la población. Estamos especialmente agradecidos/as al **AMPA del IES Les Rodanes de Vilamarxant**.



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

6.1. Federaciones las que pertenece alce.

COCEMFE VALENCIA.

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

- 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%. 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 y alumnas con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad, a profesorado y padres y madres
- Programa de Formación de COCEMFE subvencionada por el Fondo Social Europeo. Son cursos gratuitos de formación laboral en el que participan usuarios de ALCE.
- Avalamos a COCEMFE CV para que forme parte del Consejo de Participación Ciudadana de la GVA.
- Apoyo a la Campaña Solidaria de COCEMFE X SOLIDARIA #Rentaterapia.
- Además, mantenemos un contacto continuo con COCEMFE VALENCIA de quienes recibimos información de ayudas y asesoramiento en nuestros proyectos. Entre otras reuniones señalamos **el Encuentro de Trabajadoras Sociales del 22 de junio.**



Representantes de ALCE y de otras entidades en el encuentro de Trabajadoras Sociales de COCEMFE Valencia



- Asistencia de representantes de ALCE a los Consejos Provinciales mensuales de COCEMFE.

IX CONVENCIÓN DE COCEMFE COMUNIDAD VALENCIANA

El viernes día 10 de noviembre asistimos a la IX Convención de COCEMFE CV de Dirigentes de ONG de Discapacidad. Fue un lugar de encuentro donde aprendimos mucho de las experiencias de todas las asociaciones integradas en COCEMFE: integración sociolaboral, educación, estrategias de comunicación reivindicaciones comunes. Destacamos la necesidad de reivindicar la visibilidad del colectivo de personas con discapacidad física y de hacer un frente común de presión para luchar contra la discriminación.



IX EDICIÓN DE LOS PREMIOS COCEMFE VALENCIA 2017

El 17 de noviembre pudimos disfrutar con COCEMFE VALENCIA de la " IX Edición de los Premios Cocemfe Valencia 2017".

La entidad de utilidad agradeció públicamente su trabajo en beneficio de las personas con discapacidad, a la Diputación de Valencia, por su labor de apoyo a proyectos sociales; a Ferrocarrils de la Generalitat Valenciana (FGV) por su labor en mejora de la accesibilidad del transporte público para las personas con movilidad reducida; a PAVAPARK Movilidad SL por su colaboración en la integración laboral de las personas con discapacidad; a Antonio Llácer por su implicación y trayectoria en el mundo asociativo de las personas con discapacidad.

Juan Manuel Mondéjar, presidente de COCEMFE Valencia, destacó “los retos que actualmente tenemos que asumir las entidades del tercer sector como la nuestra; dependencia en financiación pública y reducción de la financiación privada, nuevos planteamientos para hacer sostenibles los proyectos, mejorar la visualización del sector y la comunicación con la sociedad, etc., son impulsores para seguir en la lucha de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica”.



Representantes de ALCE y de otras entidades en los premios de COCEMFE Valencia

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

Dentro de estos proyectos destacamos el trabajo llevado a cabo por la Junta Directiva de FEDE, encabezada por el presidente José Luís Domínguez. Entre los objetivos conseguidos destacamos:

- Potenciar la integración de las diferentes entidades que trabajan por las personas con epilepsia. <http://www.fedeepilepsia.org/fede-sigue-creciendo-afepi-ace-tambien-suman/>



- Presentar una serie de reivindicaciones comunes para mejorar la vida de las personas con epilepsia: <http://www.fedeepilepsia.org/discapacidad/>
- Campaña de La Federación Española de Epilepsia (FEDE) para la normalización de la epilepsia en internet. www.dalacaraporlaepilepsia.com Esta campaña tiene por objetivo sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas que padecen epilepsia y a los familiares que de forma directa sufren las consecuencias de una patología que, además de su problemática sanitaria, tiene también una problemática social: la falta de comprensión que en ocasiones se torna en discriminación.
- FEDE se ha convertido en la representante de España ante el IBE y International Bureau for Epilepsy. **ALCE formará parte de la junta** al resultar elegida Mercedes Hernández como representante de las asociaciones federadas.
<http://www.fedeepilepsia.org/international-bureau-for-epilepsy-reconoce-la-fedee/>



José Luis Domínguez, presidente de FEDE con representantes de ALCE en su presentación de Campaña

ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DE EPILEPSIA FEDE

El 20 de octubre nuestras compañeras Sonia Catalán y Trinidad Ruiz, como representantes de ALCE, estuvieron trabajando junto con otras asociaciones de epilepsia federadas y no federadas a FEDE Federación Española de Epilepsia para presentar reivindicaciones comunes e importantes para las personas con #epilepsia y sus familias. Jornada intensa de trabajo en Madrid. Esperamos resultados positivos.



#porlosderechosdelaspersonasconepilepsia

6.2. Entidades con convenio con ALCE y trabajo en red,

GRUPO DE TRABAJO DE BIENESTAR SOCIAL DE LA JUNTA PATRAIX

Como componentes de este grupo, asistimos a la reunión que se celebró el jueves 11 de mayo a las 19:30 en la Junta Municipal de Patraix de Valencia, donde se trataron los siguientes puntos

- ✓ Presentación de los/as Asistentes a la Comisión.
- ✓ Puesta en Común, objetivos y método de trabajo de la Comisión.
- ✓ Periodicidad de las reuniones y próxima reunión del grupo.
- ✓ Propuestas de trabajo en red.

CENTRO MUNICIPAL DE SERVICIOS SOCIALES SALVADOR ALLENDE

Desde septiembre hemos iniciado contacto con este CMSS al que nuestra sede corresponde por zona. Esperamos poder colaborar con ellos de forma continua.

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.

El MICOF desde el principio ha apoyado a nuestra entidad y ha colaborado 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. Este año también presentamos nuestra candidatura a los Premios y estuvimos presente en el Día de la Patrona, el 17 de diciembre.



Infografía del Colegio de Farmacéuticos de Valencia



28 de septiembre Día Mundial del Farmacéutico



17 de Diciembre en el Día del MICOF



FUNDACIÓN QUAES

El 21 de marzo de 2016 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 lo que ha supuesto un gran impulso para nuestra entidad porque es donde podemos desarrollar nuestras actividades.

Este espacio está en la C/ Colón, nº 1 de Valencia. Además el 21 de Octubre de 2016 fuimos premiados con la Beca Quaes por nuestro Taller de Expresión Corporal “Nos movemos Junt@s” para niños y niñas con epilepsia.

El 29 de marzo representantes de ALCE estuvieron en la reunión del **Comité de Pacientes** de la Fundación donde expusimos las necesidades del colectivo de personas con epilepsia.

MJN SERVEIS

ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana y MJN han firmado un acuerdo de colaboración por medio del cual MJN pondrá a disposición de la asociación 10 equipos de registro y predicción de crisis para realizar pruebas de validación del dispositivo desarrollado por MJN. ALCE por su parte, seleccionará diferentes miembros pertenecientes a la asociación para participar en este estudio piloto.

Este acuerdo está vinculado a la obtención de una importante subvención por parte de la Comisión Europea que apoya proyectos que puedan tener un alto impacto tanto social como económico en el seno de la Unión Europea.

En ALCE siempre estamos atentos a nuevos proyectos que persigan mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia. Este objetivo es compartido por MJN Neuroserveis. Para ello se ha desarrollado un dispositivo no invasivo, discreto y portable que predice una crisis antes de que se produzca. Además, es capaz de monitorizar la actividad cerebral del usuario para generar informes clínicos objetivos que mejoren el seguimiento médico. Y por último, gracias a esa monitorización, se va a generar big data de datos cerebrales, que va a permitir mejorar en el estudio de la epilepsia y de otras afectaciones del sistema nervioso central.

Actualmente no se comercializa ningún dispositivo en el mundo con estas características.



Imagen del fundador de MJN recogiendo un premio junto a su hija afectada por epilepsia.

En la actualidad se están realizando pruebas en pacientes en el Hospital del Mar de Barcelona y se han obtenido los resultados positivos en predicción. En el proyecto participan grandes colaboradores: centros auditivos GAES, el grupo eXiT de IA de la UdG, el Hospital del Mar y su unidad de neurología, la empresa de ingeniería e I+D Idneo del grupo Ficosa...Se espera que los productos de MJN estarán en el mercado en 2018.

COLABORACIÓN CON APOYO DRAVET

El 26 de abril tuvimos una reunión con el Dr. Luis Miguel Aras de la Asociación Apoyo Dravet para firmar un acuerdo colaborativo por el proyecto de investigación ubicado en Valencia “Generación de modelos de Drosophila a partir de mutaciones de afectados de Síndrome de Dravet” Drosophila y así incrementar de manera significativa la investigación de epilepsia en la Comunidad Valenciana.

Nos vamos a centrar en 3 acciones sostenibles que podamos asumir las 2 entidades:

- Mapa de la investigación en epilepsia en la comunidad Valenciana Apoyodravet identificaría y monitorizaría grupos y proyectos trabajando en epilepsia C. valenciana rellenaría fichas. ALCE ubicaría la información en su web y potenciaría su visibilidad.
- Jornada de encuentro entre proyectos epilepsia comunidad Valenciana, afectados , patrocinadores e inversores a celebrar en la Universidad Politécnica de Valencia con el objetivo de dar visibilidad a los proyectos , incrementar numero proyectos existentes (se invitará comunidad científica) y favorecer patrocinios/inversiones



- Carrera en favor de la investigación de la epilepsia



INNOMEDYX

- 7 de abril 28 de abril reunión con INNOMEDIX.
- El 17 de mayo tuvo lugar la firma del convenio de colaboración.
- Gala Abrazos. Mantuvimos varias reuniones para coordinar la Gala.



Representantes de ALCE e Innomedix tras la firma del Convenio de colaboración.



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 el alumnado de Publicidad y Comunicación Audiovisual de esta Universidad cuyos spots son uno de los puntales de difusión de nuestra entidad.

El 3 de noviembre representantes de la entidad se reunieron con estudiantes de Farmacia de la Universidad para colaborar en un estudio.

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/as, de pacientes, sindicales y de padres y madres.

Representantes de nuestra entidad han estado presentes 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 salió publicada en el DOCV el lunes 5 de septiembre de 2016. 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.

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 para ver el cumplimiento de este protocolo y cómo mejorar su aplicación.



El **14 de marzo** tuvo lugar una reunión para analizar la atención sanitaria al alumnado. En la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport. Asistieron representantes de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, de la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives y de la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport. Además miembros de la directiva ALCE asistieron como representantes de la Agrupación para la Atención Sanitaria en Horario Lectivo y acudieron representantes de los sindicatos presentes en la mesa sectorial de educación. Se presentaron las conclusiones del cuestionario que se pasó a todos los centros escolares sobre la implementación del Protocolo de Atención Sanitaria en los centros educativos.

De los 2449 centros han completado el cuestionario 1765. **La epilepsia es el primer motivo de alerta escolar en Centros de educación especial y el tercero en centros ordinarios.** Se explica que hay que mejorarla adscripción de los centros educativos a los centros de salud.

Insistimos en una serie de puntos:

- ✓ mejorar la coordinación entre centros de enseñanza primaria y secundaria para que los niños y niñas con problemas de salud estén correctamente atendidos.
- ✓ Que la encuesta se haga a todo el profesorado, no solo al director o directora.
- ✓ Que los Centros de Salud envíen personal a formar a los docentes. Que se implementen los medios necesarios para que exista la figura de la enfermera/o pediátrica que se encargue de esta formación.
- ✓ Ofrecer al profesorado cursos específicos en los CEFIREs y en formación en centros sobre epilepsia.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

El programa de intervención neuropsicológica de ALCE, **Intrepida**, ha estado coordinado por Esperanza González e Irene Canos profesoras del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de Valencia y desarrollado por profesores del mencionado departamento María Paradés y Alejandro Lozano. El seguimiento de la jornada se presentará en la VI Jornada de ALCE en 2018.

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.

- Colaboración con dos **Trabajos de Fin de Grado** de las estudiantes de enfermería Milagro Vidal Sellés y Nazaret Moreno Gómez. Son dos estudios sobre la Calidad de Vida en las personas con epilepsia, que están coordinados por la profesora Maribel Mármol. Reuniones de coordinación: 13 de enero.



- ✓ **“CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ADULTO CON EPILEPSIA, ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO CON DIFERENCIA DE GENERO”. Milagro Vidal Sellés.**
- ✓ **“CALIDAD DE VIDA E INTEGRACIÓN ESCOLAR DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON EPILEPSIA. Nazaret Moreno Gómez**

Se ha facilitado a todos los participantes la **HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE** y se firma el **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Las encuestas se rellenaron mediante la aplicación DRIVE que constaban de varias preguntas de una única respuesta.

Dentro del objetivo general de mejorar la calidad de vida, se ha pretendido detectar las necesidades de cuidados en el entorno habitual de las personas adultas y menores con epilepsia, así como optimizar los cuidados enfermeros para mejorar la adherencia al tratamiento y cumplimiento terapéutico.

SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROPEDIATRÍA

Amparo Alamar psicóloga de ALCE acudió en representación de ALCE a la III Reunión de la SNVAP que tuvo lugar el 14 de Enero en el Colegio de Médicos de València.

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**.

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.

REUNIONES ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Y PARTIDOS POLÍTICOS

- **11 de enero:** reunión con la responsable de **Patrimonio del Ayuntamiento de Valencia, Cristina Goig** para tratar el tema de la convocatoria para la cesión de locales del Ayuntamiento.
- **16 de enero:** con la **Concejal de Protección Ciudadana del Ayuntamiento de València, Anais Menguzzato** se abordaron temas importantes para ALCE como mejorar la información y formación de los cuerpos de protección ciudadana para atender una crisis epiléptica. Proponemos que se hagan cursillos de formación actualizados. Esta concejalía colabora en la difusión de la Campaña de Sensibilización e Información sobre Epilepsia de 2017 #rompiendoestigmas colocando la cartelería en los MUPIS de la ciudad de Valencia.



- **1 de febrero:** reunión con la **Concejal Responsable del Área de Desarrollo Humano, Consol Castillo del Ayuntamiento de València**. Abordamos varios temas importantes para nuestra entidad. Consol Castillo nos apoyó en la organización de la Campaña del Día Internacional de la Epilepsia “Ponle cara a la epilepsia”.



- **9 de febrero:** reunión con Inmaculada Torres de la **Concejalía de Patrimonio y Educación** con la que abordamos la difusión de nuestro programa “Salud y Epilepsia: nos formamos juntos” en los colegios municipales.
- **14 de febrero:** reunión con **D. Ignacio Subías, responsable de Sanidad del grupo PSPV de las Cortes Valencianas**. Abordamos el progreso de la PNL para la Atención Integral de las personas con epilepsia. Es cuestión de la GVA desarrollar la PNL pero contempla la posibilidad de hacerlo también en el Congreso de los Diputados de España.
- **28 de febrero:** a las 16 horas nos reunimos con **D. Jaume Fullana, DG de Innovación Educativa** al que presentamos el documento “Epilepsia y escuela” donde abordamos una serie de reivindicaciones para mejorar la atención de los niños, niñas y adolescentes en los centros educativos de la Comunidad Valenciana.



- **28 de febrero:** reunión con **Isabel Lozano, concejal de Igualdad del Ayuntamiento de València** para abordar el tema de la igualdad en las personas con epilepsia y la posibilidad de formar en epilepsia en talleres de la Universidad Popular.



- **21 de marzo** tuvo lugar la reunión con Dña. Ana María Ávila Peñalver, Directora General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad de la Conselleria de Sanidad. Presentamos nuestras reivindicaciones: medidas que implementen la PNL aprobada en las Cortes Valencianas, Plan Estratégico de Epilepsia, soluciones a las listas de espera, Vídeo-EEG en la provincia de Alicante entre otras demandas.



- **10 de Abril**, reunión con D. Rafael Sotoca y Carlos Fluixá, director y subdirector de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat Universal. Presentamos también nuestras reivindicaciones: medidas que implementen la PNL aprobada en las Cortes Valencianas, Plan Estratégico de Epilepsia, soluciones a las listas de espera, Vídeo-EEG en la provincia de Alicante entre otras demandas.



- El **16 de mayo** representantes de ALCE se reunieron con la Regidora de Sanitat de Castelló, **Dña. Carmen Ribera** para plantear la campaña de difusión en la ciudad.



- El **31 de mayo** la vicepresidenta de ALCE se reunió con **Dña. Julia Angulo, concejala de Acción Social del Ayuntamiento de Alicante** para dar a conocer las actividades de la entidad y recabar el apoyo de la ciudad para la Campaña.



- El **12 de junio** representantes de ALCE se reunieron con la **diputada de Sanidad de la Diputación de Valencia Mercedes Berenguer** con la que se abordó la necesidad que desde su departamento se apoyaran las iniciativas de nuestra entidad. La diputada nos prometió su apoyo en la difusión y en futuros proyectos.



- El 20 de junio representantes de ALCE se reunieron con D. Juan José Moreno, Jefe de Servicio de la DG de Diversidad Funcional de la Conselleria d'Igualtat para abordar los temas de las valoraciones de la discapacidad y la dependencia en epilepsia.
- **25 de julio** reunión con el **Secretario Autonómico de la Conselleria de Sanitat D. Narcís Vázquez**. Con el secretario autonómico abordamos la necesidad de que la Conselleria contestara a la PNL aprobada el 1 de junio de 2016 en las Cortes. El subdirector de la DG de Asistencia Sanitaria, Carlos Fluixà nos explica que en Septiembre hay una reunión del Grupo de Trabajo para el desarrollo del Plan Estratégico en epilepsia en la que cuentan con representantes de ALCE. También abordamos la necesidad de que desde Sanidad se haga una Campaña de sensibilización y difusión sobre epilepsia. También abordamos el problema del protocolo sobre epilepsia en los colegios puesto que desde los centros de salud no acudían y no formaban a los docentes y explicamos que es preciso es dar formación personal e individualizada correcta según la epilepsia y el caso de cada alumno o alumna.



- Ya el **27 de septiembre** miembros de ALCE participaron en la **primera reunión del Grupo de Trabajo** para abordar el **Plan Estratégico de Epilepsia** de la Comunidad Valenciana. En este grupo de trabajo están representados los y las profesionales de la neurología, y responsables de las Consellerias de Sanitat, Educació e Igualtat. Posteriormente hubo otras reuniones el **18 de octubre, 8 de noviembre y 29 de noviembre**.



- **14 de diciembre:** nos reunimos con Rafael Sotoca y Carlos Fluixà, director general y subdirector de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat para abordar la colaboración en la VI Jornada de ALCE.

Creemos que es importante recordar todas las reivindicaciones que se recogieron en la PNL que se aprobó el 1 de junio de 2016 y cuyo cumplimiento estamos demandando de forma continua.

PROPOSICIÓN NO DE LEY PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

Les Corts instan al Consell a:

1. Crear un plan estratégico para la atención de la epilepsia en la Comunitat Valenciana.
2. Incrementar los recursos para la investigación, prevención y diagnóstico de la epilepsia.
3. Crear servicios de asesoramiento y asistencia médica integral, psicológica y social tanto para el enfermo como para la familia.
4. Incorporar a la formación en primeros auxilios el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en aquellos profesionales en que se exija.
5. Facilitar la adaptación de la persona con epilepsia al entorno educativo a través del gabinete psicopedagógico.
6. Implantar protocolos de actuación en centros educativos.
7. Favorecer políticas de divulgación y prevención de situaciones discriminatorias en las empresas respecto a trabajadores que padezcan epilepsia.
8. Realizar un seguimiento de la aplicación de la Ley de prevención de riesgos laborales.
9. Incorporar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en la formación de prevención de riesgos laborales.

Estos puntos que son algo general se desarrollarían en el **Plan Estratégico**:

1. Análisis de situación actual y mejora de la atención sanitaria y socio-laboral de pacientes con epilepsia en la Comunitat Valenciana:

- prevalencia real en la CV cuantificando los casos de epilepsia controlada/refractaria por hospitales y departamentos
- atención en urgencias: se necesita el conocimiento inmediato de las particularidades del paciente mediante consulta de base de datos.
- detección rápida y solución de faltas y desabastecimiento de fármacos antiepilépticos.



- mejorar las listas de espera en Neurología y Neuropediatría: el retraso en la realización de las pruebas, tanto de adultos como de niños en la Unidad de Epilepsia de La Fe supone una lista de espera para una monitorización de más 1 año y el estudio con electrodos profundos de 1 año y medio. Es evidente lo que esto supone de pérdida de calidad de vida para el paciente y de incremento del gasto sanitario. La Unidad de Epilepsia de la Fe que se ha convertido en una Unidad de referencia a nivel europeo a la que acuden pacientes de toda la Comunidad Valenciana y de otras comunidades autónomas, se encuentra sobreesaturada y con poco personal que la atiende. Vemos necesario aumentar el personal de enfermería especializado en monitorización prolongada en las Unidades de Epilepsia e implantar Unidades de diagnóstico en otros ámbitos territoriales, que, de forma coordinada, asumieran parte de la carga de trabajo.

2. Desarrollo de un modelo de organización de la atención sanitaria y socio-laboral al paciente con epilepsia en la Comunitat Valenciana:

- protocolo de derivación a Unidades de Epilepsia claro y accesible. Coordinación de los neurólogos para optimizar y no repetir pruebas.
- servicio de asesoramiento y asistencia médica integral, psicológica y social para el paciente y a su familia tras el diagnóstico.
- figura del neuropsicólogo para el tratamiento integral. ALCE lo ofrece como asociación pero debería ser cubierto por el sistema sanitario público.
- informe médico unificado y completo para el tema laboral/discapacidad.
- campaña de sensibilización e información sobre epilepsia: ALCE realiza una anual con gran esfuerzo como entidad pero es la C. de Sanitat la que tiene la autoridad para organizar una más amplia como en Salud Mental, SIDA etc.
- incorporar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en la formación de prevención de riesgos laborales. Protocolo de primeros auxilios en población general.
- Información adecuada a pacientes y familiares estableciendo y facilitando sinergias entre los profesionales y asociaciones de pacientes (ALCE)
- Seguimiento de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales

3. Potenciar la Formación e Investigación en Epilepsia en la CV.

4. Promoción de la Salud y atención sanitaria en los Centros educativos:

- Pedimos el apoyo de la Conselleria de Sanidad para que, con nuestra colaboración, pueda impulsar una serie de medidas que hagan efectiva la promoción de la salud



en lo que se refiere a la EPILEPSIA en los centros educativos, sin olvidar la necesidad de participación en esta tarea de la Conselleria de Educación.

- Adopción de un Protocolo de actuación individualizado ante urgencias sanitarias en los Centros Educativos en materia de Epilepsia con formación del profesorado y del alumnado.
- Apoyo para el establecimiento de un Plan de formación del profesorado en materia de Salud en el que se incluya la epilepsia.

7. DONACIONES, SUBVENCIONES Y PREMIOS

- **DONACIONES POR CAMPAÑA DE ALCE:** por el Día Internacional y el día Nacional de la epilepsia recaudamos 943€
- **GALA ABRAZOS DE INNOMEDYX:** gracias a esta gala tan solidaria organizada por la empresa Innomedyx se pudo conseguir 3.400 €
- **FUNDACIÓN QUAES.** La Fundación Quaes hizo una aportación de 300 € para la Campaña de ALCE Rompiendo Estigmas.
- **MUY ILUSTRE COLEGIO DE FARMACEÚTICOS DE VALENCIA:** el MICOV apoyó la Campaña de ALCE con 300€.
- **OBRA SOCIAL “LA CAIXA”:** la Fundación Bancaria Caixa de Estalvis i Pensions de Barcelona “la Caixa” nos aportó 1000€ como apoyo a los programas que llevamos a cabo en ALCE.
- **AMPA DEL IES LES RODANES DE VILAMARXANT:** la Asociación de Madres y Padres por su solidaridad con las personas con epilepsia y sus familias. Destinará todo lo recaudado en el mercadillo solidario a nuestra entidad.
- **SUBVENCIONES Y AYUDAS:** Hemos concurrido con nuestros programas a bastantes convocatorias pero solo vamos a detallar las que nos han concedido.

- ✓ La Conselleria d’Igualtat i de Polítiques Inclusives nos concedió una subvención de 6.381€ para el programa Intrepida
- ✓ La Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública nos concedió 10.000€ por el Programa “Epilepsia: de persona a persona”
- ✓ La Conselleria de Transparència, Responsabilitat Social, Participació i Cooperació nos concedió 3.820€ por nuestro programa de Transparencia para la página web.
- ✓ La Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veïnal del Ayuntamiento de Valencia nos conceden 2.421€ por nuestra Campaña Rompiendo Estigmas.



- ✓ Del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales de Obra Social “la Caixa” nos han concedido 10.000€ por el Programa “Epilepsia: de persona a persona”
- ✓ Hemos concurrido a otras subvenciones que nos han concedido pero que al cierre de 2017 no sabemos si nos las han concedido
- **LA CAMPAÑA ROMPIENDO ESTIGMAS DE ALCE FINALISTA DE LOS PREMIOS SOMOS PACIENTES 2017**

Nuestra campaña de #Rompiendoestigmas #Dalacaraporlaepilepsia fue seleccionada por segundo año consecutivo como finalista de los Premios Somos Pacientes en la categoría de Concienciación Social. Con este eslogan y el lema de FEDE (Federación Española de Epilepsia) #DalacaraporlaEpilepsia quisimos implicar a toda la sociedad para que todos los ciudadanos tomemos conciencia y conozcamos la problemática de las personas con epilepsia y acabemos con la discriminación que padecen.



GALA ABRAZOS

PREGALA ABRAZOS

El pasado 20 de octubre en la Vinoteca **Enopata Vinos** tuvo lugar la presentación de la III Gala Abrazos que la empresa Innomedix dedicó este año a la epilepsia. En este magnífico local y de obligatoria visita, tuvo lugar la cata de unos vinos producidos por los viñedos de <http://alephwinery.com/>



Varios momentos de la presentación de la Gala Abrazos

ENTREVISTA CON EL PRESIDENT DE LA GVA

El viernes 17 de noviembre presentamos la **Gala Solidaria Abrazos en el Palau de la Generalitat al Molt Honorable Senyor Ximo Puig**. Acudimos al encuentro con Rosa Valenzuela, directora de Innomedyx. Transmitimos a nuestro presidente las necesidades de las personas con epilepsia y sus familias así como le explicamos las actividades y programas que desarrollamos en apoyo de todo el colectivo.



El Molt Honorable president de la GVA apoyando la Gala Abrazos y a ALCE

EL VALENCIA CF FEMENINO OS INVITA A LA GALA ABRAZOS

El Valencia CF. Femenino representado por su capitana Ivana Andrés, la jugadora Joyce Magalhães su entrenador Jesús Oliva y el preparador David Barrachina, apoyaron la Gala Solidaria Abrazos. Su solidaridad con las personas con epilepsia tenía como objetivo que fueran muchos los asistentes para conseguir que se investigue más y mejor en epilepsia.



Ivana Andrés, Joyce Magalhães, Jesús Oliva y David Barrachina



III GALA SOLIDARIA ABRAZOS

El Auditorio Municipal de Alboraya volvió a acoger la Gala Abrazos, ya la tercera edición, un evento solidario para sensibilizar sobre enfermedades neurológicas y salud en la Comunitat Valenciana. Y este año se dedicó a la epilepsia **por lo que la recaudación de las entradas y de la Fila 0 se ha destinado a Alce, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana.**

Así el 25 de noviembre a las 19:00 horas en esta fiesta organizada por todo el equipo **Innomedyx** (Centro de Investigación en Medicina Traslacional) a cuyo frente está Rosa Valenzuela, se encontraron unas personas maravillosamente solidarias.

La reputada actriz valenciana Amparo Oltra, conocida por sus papeles en series de televisión como la añorada “L’Alqueria Blanca ejerció de maestra de ceremonias acompañada al piano por Ángel Galán. La cantante Anaiss, miembro de ALCE con su potente voz y ritmo dance abrió la gala, siguió el grupo de rock alternativo Porcientozero que presentó en acústico varias canciones de su nuevo disco. El Mago Potakum hizo que la magia de la solidaridad nos rodeara y cerraron los músicos de MusicAvanza, compañía de la Asociación de Música para el Daño Cerebral Adquirido que hicieron sentir el ritmo poniendo a bailar a todas las personas asistentes.

Para todas las personas de ALCE lo más importante de todo ha sido sentir el calor de mucha gente, de la que pudo venir a la Gala, de la que no pudo estar con nosotros en persona pero que nos ha transmitido su apoyo a través de la Fila 0, de todos aquellos que han difundido esta Gala en redes, todos han dado la cara por la epilepsia y han contribuido a que se rompan los estigmas que llevamos en esa figurada mochila.





8. ASOCIADOS.

En la actualidad ALCE cuenta con 246 personas asociadas. En 2017 hubo 10 bajas y 36 altas

9. ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS Y NUEVA SEDE

En la Asamblea General presentamos las novedades de la programación de 2017, aprobamos la memoria de actividades de 2016 y tuvimos momentos muy emocionantes porque Trinidad Ruíz, secretaria de ALCE le pasó el testigo de Secretaría a Sonia Catalán y ella ahora será la Vocal de Área Jurídica y Social. Damos la bienvenida a Sonia, una persona que desde que entró en la asociación se ha implicado y trabajado codo a codo con la junta directiva. Ahora da este paso más, y le damos las gracias por ello. Y, por supuesto Gracias a Trinidad Ruíz por todos estos años de dedicación en una labor muy dura como es la secretaria, eje fundamental de cualquier entidad. Trinidad no se desvincula, seguirá como profesional y vocal del Área Jurídica y Social.



ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DE ALCE EPILEPSIA

Por Acuerdo de la Junta Directiva de ALCE, en reunión celebrada el día 16 de septiembre de 2017 se adoptaron dos acuerdos importantes

Primero. – Aprobación del cambio de domicilio social y fiscal a la nueva sede sita en Calle Periodista Llorente, nº 3, Bajo Derecha, de Valencia.

Segundo. – Modificación de los artículos 3 y 15 de los Estatutos.





10. MEMORIA ECONÓMICA DE 2017

BALANCE DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS DEL AÑO 2017 DE ALCE

GASTOS	2017
Sueldos y salarios	6.907,89
Seguridad social	2.194,34
Alquileres	1.452,00
Pintura	2.767,71
Servicios Psicólogas	8.158,93
Servicios de Consultoría	1.960,20
Servicios de Coordinación	1.715,03
Monitores	637,00
Correos	38,43
Parking	192,35
Tren Metro Bus Taxi	771,85
Carburante	348,87
Autopista	44,10
Mensajería	17,00
Otros servicios de transporte	92,06
Primas de Seguro	497,37
Comisiones Bancarias	298,82
Suministro Teléfono Móvil	1.292,07
Suministro agua	69,85
Suministro luz	171,20
Material de oficina	655,61
Material de Difusión - Publicidad	5.141,62
Comidas y Gastos de Reuniones	1.707,92
Gastos Formación	35,00
Gastos Web	2.336,15
Tributos	30,60
Gatos varios	778,81
Ayudas a Otras Entidades (Premios, Cuotas, Becas, etc).	246,00
Amortización	279,93
TOTAL GASTOS	40.838,71

**INGRESOS**

Cuotas de Socios	8.865,33
Subvención Conselleria d'Igualtat Polítiques Inclusive. Intrepida	6.381,50
Subvención Conselleria de Transparència -Programa SIE	3.820,00
Subvención Conselleria de Sanitat - - Epilepsia de persona a persona	10.400,67
Ayuntamiento de Valencia –Regidoria Participació Ciutadana	2.421,11
Donación La Caixa	1.000,00
Donación Gala	5.287,95
Donación Micof	300,00
Donación Quaes	300,00
TOTAL INGRESOS	38.776,56

BENEFICIOS	-2062,15
-------------------	-----------------