

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2018



ALCE

Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana

ÍNDICE

CAPÍTULO 1: PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	5
1.A Introducción	6
1.B Estructura organizativa. Órgano de Gobierno	7
1.C Relaciones con otras entidades	8
CAPÍTULO 2: ÁREAS DE TRABAJO	20
2.A Proyectos que se llevan a cabo	21
2.B Actividades	92
• Jornadas, Congresos, Ferias, Cursos y Recepciones	92
• Asambleas y Reuniones internas	106
• Relaciones con la Administración	106
• Plan Estratégico	108
• Difusión	110
CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA	117
3.A Fuentes de Financiación	118
3.B Donaciones, Subvenciones y Premios	119
3.C Personas Asociadas	120
3.D Balance de pérdidas y ganancias	121
AGRADECIMIENTOS	123

1

**PRESENTACIÓN
DE LA ENTIDAD**

La epilepsia es una enfermedad neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, clase social o país. En el siglo XXI, 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.

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.

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.

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. El otro 30% tiene crisis sin controlar (epilepsia refractaria) lo que dificulta mucho su día a día. De este porcentaje con crisis frecuentes, la mitad son menores, un colectivo especialmente sensible que requiere también una atención especial.

ORIGEN E HISTORIA DE LA ENTIDAD

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.

¿QUÉ HACEMOS PARA ACABAR CON LA 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.

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, formativas, 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.

1.B

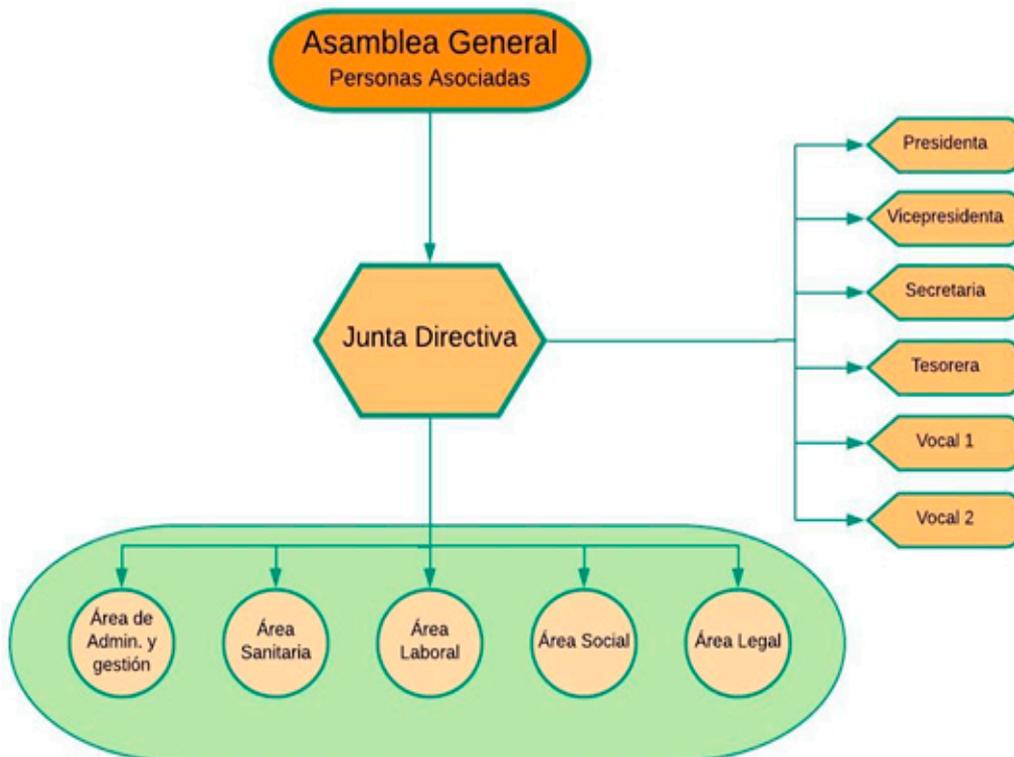
ESTRUCTURA ORGANIZATIVA. ÓRGANO DE GOBIERNO

La Junta Directiva está compuesta en la actualidad por 5 miembros, ratificada en Asamblea General con fecha 5 de marzo de 2017:

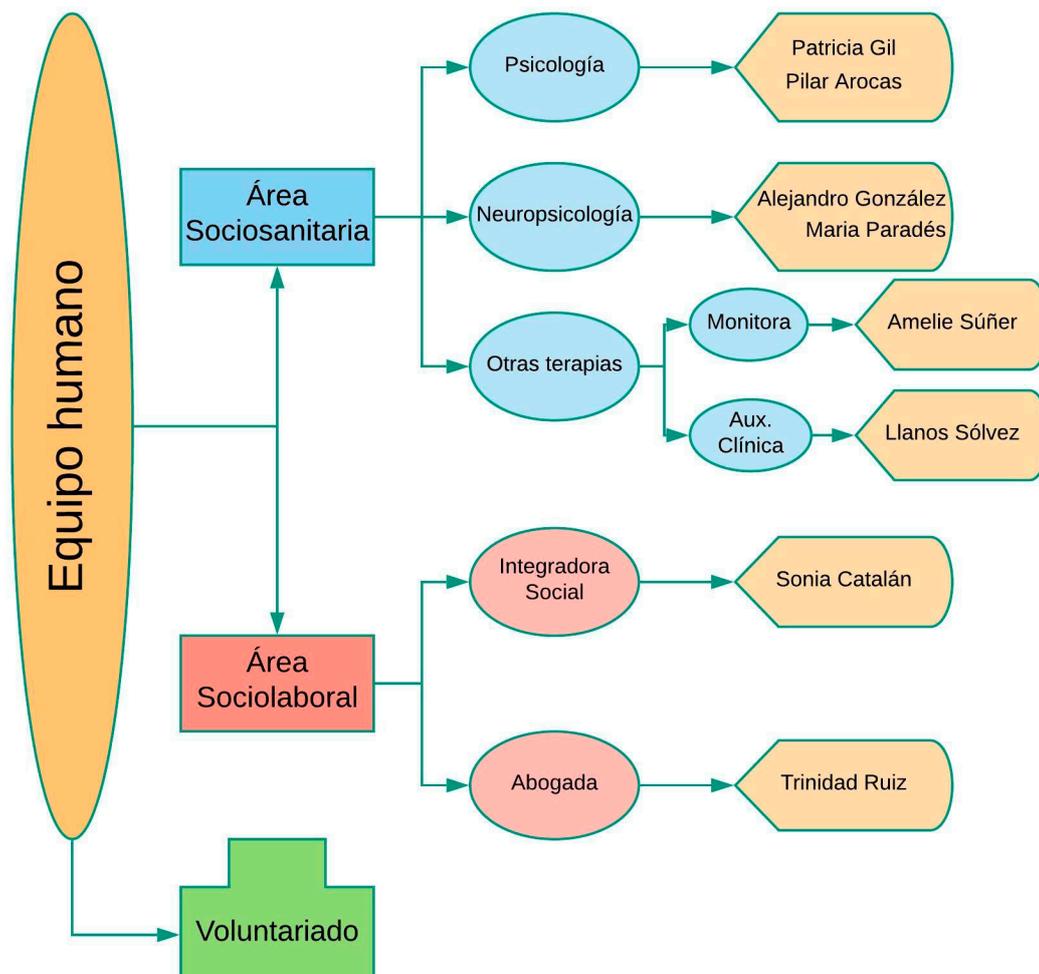
Mercedes Hernández Bernad
Araceli García López
Sonia Catalán Benavente
David Peñalver Marco
Trinidad Ruíz Escudero

Presidencia
Vicepresidencia y Tesorería
Secretaría
Vocal 1
Vocal 2

¿CÓMO SE ORGANIZA ALCE?



EQUIPO HUMANO



C.1 - FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE ALCE

COCEMFE VALENCIA

COCEMFE-València es una entidad que presta representación, asesoramiento y soporte a las asociaciones federadas de personas con discapacidad física y orgánica de la Provincia de Valencia, entre ellas ALCE. De sus programas también se benefician 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.
- Asistencia de representantes de ALCE a los Consejos Provinciales mensuales de COCEMFE, Asambleas y otros actos y reuniones.

FEDE, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA

Hoy en día es necesario el establecimiento de bases para la construcción de una mejor sociedad a largo plazo en temas relacionados con la epilepsia y la mejora de las condiciones de vida de todas las personas que conviven con ella. ALCE está convencida de que el trabajo colaborativo es un buen punto de partida para conseguir nuestros objetivos, de ahí que pertenezcamos a Federación Española de epilepsia (FEDE).

La misión de FEDE es mejorar la calidad de vida de las personas que tienen epilepsia y sus familias a través del apoyo y fortalecimiento de las asociaciones federadas. Esta misión se concreta en los siguientes objetivos:

- Defender la dignidad y los derechos de las personas afectadas por la epilepsia
- Apoyar a sus familiares para mejorar sus condiciones de vida y facilitar su función asistencial
- Promover la integración escolar, laboral y social de las personas afectadas por la epilepsia
- Crear las condiciones para que sus entidades miembros puedan cumplir adecuadamente sus misiones estatutarias
- Promover actitudes sociales positivas hacia las personas afectadas por la epilepsia
- Promover la legislación adecuada para que mejore la situación de este colectivo
- Orientar, impulsar y coordinar el movimiento asociativo integrado en la Federación
- Reunir y difundir información general y especializada sobre los problemas de la epilepsia
- Representar a sus miembros en todos los ámbitos territoriales, tanto nacionales como internacionales, siempre que así lo acuerden las asociaciones miembros
- Desarrollar estrategias solidarias con otros países y especialmente con aquellos en vías de desarrollo
- Cualquier otro, de modo directo o indirecto, que pueda contribuir al cumplimiento de la misión de la Federación o redundar en beneficio de las personas afectadas por la epilepsia y sus familias
- Desarrollar acciones dirigidas a la promoción del ocio, la cultura y el deporte de las personas afectadas por la epilepsia

ALCE, ha participado en todas las asambleas convocadas en 2018 y hemos apoyado todos los eventos organizados por esta federación. Asimismo, ALCE participa 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, y entre los objetivos conseguidos destacamos:

- Potenciar la integración de las diferentes entidades que trabajan por las personas con epilepsia

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

www.fedeepilepsia.org/discapacidad

- Campaña de La Federación Española de Epilepsia (FEDE) para la normalización de la epilepsia en internet. 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.

www.dalacaraporlaepilepsia.com

FEDE se ha convertido en la representante de España ante el IBE y International Bureau for Epilepsy. ALCE forma parte de la junta al resultar elegida Mercedes Hernández como representante de las asociaciones federadas.

www.fedeepilepsia.org/international-bureau-for-epilepsy-reconoce-la-fede

- I Feria de investigación de FEDE: Con el objetivo de reunir a los principales investigadores en el campo de la investigación, la Federación Española de Epilepsia organizó el 23 de mayo de 2018 la primera edición de la Feria de Investigación en Epilepsia de España. Con este encuentro todas las entidades que estamos en FEDE pretendemos aportar luz sobre las diferentes investigaciones que se están llevando a cabo a nivel nacional e internacional tanto en la investigación en tecnología aplicada a la mejora en la vida de los pacientes como a la investigación en ciencia básica del cerebro.

www.fedeepilepsia.org/?s=I+feria+de+investigaci%C3%B3n

C.2 ENTIDADES CON CONVENIO CON ALCE Y TRABAJO EN RED

CENTRO MUNICIPAL DE SERVICIOS SOCIALES DE VALÈNCIA

Ya desde 2016 hemos venido trabajando más intensamente con los Centros Municipales de Servicios Sociales y las Juntas Municipales de la ciudad de València, primero en Patraix y ya, desde que contamos con sede propia, con el CMSS de Salvador Allende y con el de reciente creación de La Saïdia, los más cercanos a nuestra localización donde hemos asistido a varias reuniones en las que hemos tratado:

- Presentación de las entidades que trabajan en estos CMSS
- Puesta en común, objetivos y método de trabajo
- Propuestas de trabajo en red.

Fruto de esta colaboración hemos podido desarrollar el programa de **“Artepilepsia y Grupos GAM”** al haber obtenido la subvención de Col.labora, un proyecto de intervención colaborativa.

COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

El Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, MICOF, tiene entre sus comisiones una dedicada a la Responsabilidad Social Corporativa, que tiene como objetivo “Informar sobre la existencia de asociaciones de enfermos y darles visibilidad para que los ciudadanos tengan un mayor acceso a ellas”, entre otros. A lo largo de 2018 el MICOF ha coordinado un gran número de actos para conmemorar el Día Mundial o Nacional de las diferentes patologías, entre ellas la epilepsia, asistiendo a diversas reuniones para mostrar su apoyo incondicional a la asociación de pacientes y colaborando mediante donativos, apoyando así a nuestra entidad. Colaboró con el anuncio publicitario en la EMT, de gran eco en las mesas informativas, en la publicación de cartelería, dípticos y roller, en las mesas informativas, en los actos del 24 de mayo, etc. Otra forma de colaboración es mediante la entrega de premios a Asociaciones y ONG's, a la que ALCE presentó el programa **“ArtEpilepsia y Grupos GAM”**.



FUNDACIÓN QUAES

Esta fundación, a través de los convenios con diferentes Asociaciones de Pacientes, quiere lograr la mayor participación de estos grupos lo que incide sustancialmente en el bienestar físico, mental y social del paciente. Las colaboraciones con otras entidades permiten a la Fundación mejorar cada día y ampliar sus redes de comunicación para hacer más fácil que la ciencia llegue al paciente.

Por esta razón, el 21 de marzo de 2016 la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE, y la Fundación QUAES firmaron un convenio de colaboración. 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 ya que nos ha permitido desarrollar muchas de nuestras actividades. Este espacio estuvo en la C/ Colón, nº 1 de Valencia hasta el 23 de julio, día en el que la entidad inauguró del nuevo Instituto Biomédico QUAES, en Av. Menéndez Pelayo, 25 de Valencia, siendo a partir de ese momento este nuevo espacio el lugar de colaboración.

Otra forma de colaboración de la fundación es a través de la concesión de Becas económicas destinadas a apoyar aquellos proyectos desarrollados por asociaciones de pacientes, federaciones, grupos u otro tipo de asociaciones sin ánimo de lucro que estén constituidas por pacientes o su entorno, como familiares, cuidadores, etc., cuyo fin sea apoyar a los colectivos de pacientes y su entorno, dentro del área social sanitaria y que tengan una duración máxima de un año. El fin de las becas es apoyar y reconocer las actividades orientadas a mejorar la calidad de vida y bienestar del paciente y familiares, así como facilitar actividades de información, promoción de la divulgación y formación en temas social sanitarios, desarrolladas por las propias asociaciones de pacientes y entidades que los representan, reconociendo así su valor añadido y promoviendo su desarrollo y consecución. ALCE presentó en 2018 **“Programa de sensibilización y formación en epilepsia en centros educativos y laborales, EPICOLE/ EPILABORA”**, aunque este año ALCE no tuvo el placer de ser seleccionada.



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.

Esta empresa está desarrollando un dispositivo no invasivo, discreto y portable que pretende predecir una crisis antes de que se produzca. Actualmente no se comercializa ningún dispositivo en el mundo con estas características.

Se han realizado pruebas en pacientes en la Clínica Corachán de Barcelona y el dispositivo aún está en fase de ensayo y aún no se comercializa



Foto VI Jornada de ALCE, "Epilepsias, en plural, algo más que crisis"

COLABORACIÓN CON APOYO DRAVET

En 2017 se firmó un convenio de colaboración con la Asociación Apoyo Dravet, que tiene su continuación en 2018, cuyo fin era el trabajo en red que se ha reforzado al pasar esta entidad a formar parte de FEDE.



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.

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.

Uno de los puntales de difusión de ALCE son los spots realizados por el alumnado de los Grados en Comunicación Audiovisual y en Publicidad de la Universidad CEU Cardenal Herrera en 2016, a través de los cuales pudieron poner sus conocimientos y creatividad al servicio de un proyecto solidario para apoyar nuestra campaña de sensibilización y concienciación, con el fin de dar a conocer a la sociedad realmente la epilepsia y acabar con la exclusión social de las personas que conviven con ella.



En 2018, ALCE fue invitada al encuentro de los investigadores del Instituto ODISEAS de la CEU UCH con el secretario general del Consejo General de la ONCE, Rafael de Lorenzo, en el que se trataron las prioridades en investigación para las personas con discapacidad en España El Instituto Odisea

aborda la enfermedad o la discapacidad de forma parcelada, planteando un cambio en el enfoque: poner a todos sus investigadores a trabajar de forma coordinada en torno a casos concretos, en torno a personas concretas. Su director, el profesor Josep Solves, lo explicó como:

“ Desde el Instituto ODISEAS trabajamos “todos para uno”, buscando soluciones aplicadas a la realidad de cada persona con una discapacidad o enfermedad rara, de forma coordinada entre nuestras respectivas áreas de conocimiento e investigación. “

<https://medios.uchceu.es/actualidad-ceu/instituto-odiseas-y-once-juntos-en-el-dia-internacional-de-las-personas-con-discapacidad>

C.3 OTRAS ENTIDADES PRIVADAS O 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.

Debido a que esta orden fue recurrida por el sindicato del profesorado STEPV el lunes 18 de junio de 2018 se publicó en el DOCV la nueva Resolución que recoge las instrucciones para la atención sanitaria del alumnado con problemas de salud en los centros educativos.

Previo a su publicación, se hizo la petición a la Conselleria de Educació del borrador y nos fue denegado. Las Consellerias implicadas, Educació, Sanitat, Igualtat se comprometieron a reunirse tras su publicación y que harían una campaña de difusión y posteriormente se reunirían, posiblemente principios del mes julio.

Nos convocaron el día 29 de octubre del 2018 a las 11:00h con la directora general de Asistencia Sanitaria, Dña. María Amparo García Layunta que excusó su presencia y fue sustituida por Carlos Fluixá como conocedor de la situación aunque no estaba ya en esta dirección general.

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 sobre la aplicación del protocolo se haga a todo el profesorado, no solo al director o directora del centro educativo.
- 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

La relación entre la Facultad de Psicología y ALCE comienza en 2017 con la creación del programa de intervención neuropsicológica, **INTREPIDA**. La colaboración entre ambas entidades ha continuado durante 2018 con la ejecución de dicho programa y la participación como ponentes de profesionales del Departamento de Psicobiología en la jornada organizada por ALCE en conmemoración del Día Internacional de la Epilepsia.

SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROPEDIATRÍA

Representantes de ALCE acuden como invitadas, un año más, a la IV Reunión Anual de la Sociedad Valenciana de Neuropediatría.



<p>11:00 INAUGURACIÓN OFICIAL</p> <p>Dña. Carmen Alarcón, Coordinadora de Gestión Hospitalaria y Salud Pública Dña. Mercedes Torralba, Presidenta Colegio Oficial de Médicos Dña. Mercedes Mulet, Presidenta de la SVANP</p> <p>CONTENIDOS</p> <p>11:00 INICIACIÓN DE LOS TRABAJOS DE LA JORNADA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:05 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:15 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:45 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 12:00 Comida</p> <p>12:45 ASAMBLA GENERAL ORDINARIA Sociedad Valenciana de Neuropediatría (SVANP) Comida libre en la plaza de la Universidad</p> <p>13:00 Comida de Colegio de la Salud</p>	<p>COLABORADORES: UCV ESAI / ESTEVE BOARRAY</p> <p>INSCRIPCIONES</p> <p>Indicar la forma de inscripción: S/C: Médico S/C: Otro Profesional de la Salud, Asesorador y Asesor/a S/C: Residente (Jefe y Jefe/a) Asesor de Valor y Asesor/a Teléfono: 96 Tutor: Carlos V. M.</p> <p>SECRETARÍA TÉCNICA</p> <p>Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda permitida la impresión en su totalidad.</p> <p>C. C. Alarcón - C/Pío IX, 51 - 46100 Valencia Telf: 963 107 389 e-mail: congreso.valencia@esai.es</p> <p>SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROPEDIATRÍA</p>	<p>IV REUNIÓN ANUAL DE LA SVANP</p> <p>SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROPEDIATRÍA</p> <p>Sociedad Valenciana de Neuropediatría</p> <p>Valencia, Sábado 27 de Enero de 2018 Colegio Oficial de Médicos de Valencia</p> <p>BLOQUES TEMÁTICOS</p> <p>ACTUALIZACIÓN EN EPILEPSIA INFANTIL COMUNICACIONES LIBRES</p> <p>VENUE 190 de la SVANP - www.svanp.es</p>
<p>BIENVENIDA</p> <p>El propósito de la IV Reunión Anual de la Sociedad Valenciana de Neuropediatría (SVANP) es el de reunir a todos los profesionales de la especialidad de Neuropediatría que trabajan en el territorio valenciano para compartir experiencias y reflexionar sobre los avances de la especialidad. Este es el momento de la actualización de conocimientos, de la actualización de la práctica clínica y de la actualización de la formación de los residentes.</p> <p>El SVANP sigue teniendo reuniones monográficas de gran interés científico en el ámbito de la especialidad de Neuropediatría. Estas reuniones se celebran en colaboración con el Colegio Oficial de Médicos de Valencia y con el Colegio Oficial de Pedagogía de Valencia. Estas reuniones se celebran en colaboración con el Colegio Oficial de Médicos de Valencia y con el Colegio Oficial de Pedagogía de Valencia.</p> <p>Seguimos manteniendo una participación masiva de los profesionales de la especialidad de Neuropediatría en las actividades de la SVANP. Este es el momento de la actualización de conocimientos, de la actualización de la práctica clínica y de la actualización de la formación de los residentes.</p> <p>Compartimos con la información y el aprendizaje de los avances de la especialidad de Neuropediatría y de la práctica clínica de la especialidad de Neuropediatría. Este es el momento de la actualización de conocimientos, de la actualización de la práctica clínica y de la actualización de la formación de los residentes.</p> <p>Comité Directivo: Presidente: Fernando Mulet Vicepresidente: Mercedes Torralba Secretario: Mercedes Mulet Vicesecretario: Mercedes Mulet Tesorero: Mercedes Mulet Vicesecretario: Mercedes Mulet</p>	<p>IV REUNIÓN ANUAL</p> <p>VIERNES 26 DE ENERO 2018</p> <p>PROGRAMA CIENTÍFICO</p> <p>08:00 RECEPCIÓN DE DOCUMENTACIÓN E INSCRIPCIONES Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda permitida la impresión en su totalidad.</p> <p>COMUNICACIONES ORALES</p> <p>08:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 09:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 09:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 10:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 10:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 12:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 12:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 13:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 13:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 14:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 14:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 15:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 15:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 16:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 16:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 17:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 17:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 18:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 18:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 19:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 19:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 20:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 20:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 21:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 21:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 22:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 22:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 23:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 23:30 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 00:00 ACTUALIZACIÓN DEL MANEJO DE LOS CASOS DE EPILEPSIA Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia</p>	<p>08:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 08:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 09:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 09:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 10:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 10:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 11:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 12:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 12:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 13:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 13:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 14:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 14:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 15:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 15:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 16:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 16:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 17:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 17:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 18:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 18:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 19:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 19:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 20:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 20:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 21:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 21:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 22:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 22:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 23:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 23:30 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia 00:00 PRIMER MONOGRÁFICO DE LA SVANP Dr. Antonio Martínez Benito, Hospital General de Valencia</p>

2

ÁREAS DE TRABAJO

A.1 - EPICOLE Y EPILABORA

Objetivos

Generales:

- Sensibilizar y difundir en la comunidad educativa, laboral y en otros colectivos la realidad de la epilepsia.
- Facilitar el cambio de actitudes, promoviendo la inclusión social de las personas que tienen epilepsia.

Específicos

EPICOLE, para el ámbito educativo

- Contribuir a la comprensión e integración social de los alumnos y alumnas con epilepsia.
- Eliminar prejuicios y falsas creencias que rodean a los niños y niñas con esta patología en el ámbito educativo.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información sobre las diferentes epilepsias y los diferentes síndromes principalmente los más frecuentes entre niños y adolescentes con la finalidad de facilitar su detección temprana.
- Proporcionar a las profesoras y profesores información sobre cómo proceder y atender ante las diferentes crisis epilépticas.

EPILABORA, para el ámbito laboral

- Contribuir a la comprensión e integración laboral de las personas con epilepsia.
- Integrar la formación en epilepsia en la prevención de riesgos laborales y la vigilancia de la salud.
- Información y formación sobre primeros auxilios “Como actuar ante una crisis epiléptica”
- Información y formación a personas con epilepsia y familiares en el entorno laboral.

Breve descripción

Programa dirigido a centros educativos y empresas, mediante el que se realizaron charlas de sensibilización e información para formar sobre epilepsia e informar de las necesidades de atención que requiere este colectivo.

Actividades

- Primer mes para difusión del programa en centros escolares, empresas y centros de trabajo, recoger la información del colectivo y elaboración del calendario de los cursos
- 7 meses para impartir los cursos

Duración

Desde el 1 de marzo de 2018 hasta el 31 de noviembre de 2018 (salvo periodo vacacional) .

Equipo humano

Fue elaborado e impartido por psicólogas de la entidad y personal voluntario de apoyo, avalado por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2010.

Impacto, alcance y resultados

En **Epicole**, entre el personal docente y no docente, se consiguió una adecuada formación sobre las diferentes epilepsias y los diferentes síndromes, principalmente los más frecuentes entre niños/as y adolescentes. Se ha conseguido que el profesorado esté formado para detectar posibles crisis de epilepsia de forma temprana, para saber cómo proceder y atender las diferentes crisis epilépticas y atender las necesidades específicas si las hubiera. Las personas beneficiarias directas fueron 6825, de las que 525 fueron personal docente y no docente, el resto alumnado. Dentro del proyecto Epicole, han sido 20 centros educativos los beneficiarios del programa.

Las personas asistentes a las acciones formativas de **Epilabora** aprendieron a distinguir los diferentes tipos de crisis epilépticas y cómo atenderlas. Las personas beneficiarias directas de Epilabora fueron 280. En Epilabora, las empresas que se han beneficiado del programa han sido 3. Los beneficiarios indirectos fueron todas las personas afectadas por epilepsia de la Comunitat Valenciana que son aproximadamente 60.000 personas.

Entidad que subvenciona

Fundación Bancaja Bankia en su 4ª Convocatoria "CAPACES"

Importe concedido

10.000€

Material visual:



ALCE RECIBE UNA DE LAS AYUDAS DE LA 4ª CONVOCATORIA DE LA FUNDACIÓN BANCAJA- BANCA CAPACES

ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ha recibido una de las 10 ayudas que la Fundación Bancaja ha concedido a las asociaciones valedoradas de 4ª Convocatoria CAPACES. Son 10 proyectos de inclusión de personas con discapacidad intelectual por asociaciones de la Comunidad Valenciana. Nuestro programa seleccionó los siguientes: **Programa de sensibilización y formación en Epilepsia España y Epilepsia**

Este programa está dirigido a centros educativos y empresas. Se realizan charlas de sensibilización e información para formar sobre epilepsia e informar de las necesidades de atención que requieren estas colectivos. Está elaborado e impartido por psicólogos de la entidad y personal voluntario de apoyo y ayuda por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe.

Actualmente estamos colaborando con la Comunitat de Santal y la Comunitat d'Educació de la Comunitat Valenciana en la elaboración de un programa piloto para formar al profesorado y alumnado de la Comunitat Valenciana que se inscriben en el **Plan Estratégico en Epilepsia** que están elaborando diferentes grupos de trabajo en los que ALCE está presente.

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 genera sobre esta condición neurológica.

#EPICOLE para el ámbito educativo

- Contribuir a la comprensión e integración social de los alumnos y alumnas con epilepsia.
- Eliminar prejuicios y falsas creencias que rodean a los niños y niñas con esta patología en el ámbito educativo.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información sobre los diferentes tipos de epilepsias y los diferentes síntomas que presentan los niños y adolescentes con la finalidad de facilitar su detección temprana.
- Proporcionar a los profesores y profesores información sobre cómo prevenir y atender a una persona con una crisis epiléptica.

#EPILABORA para el ámbito laboral

- Contribuir a la comprensión e integración laboral de las personas con epilepsia.
- Integrar la formación en epilepsia en la prevención de riesgos laborales y la seguridad de la salud.
- Información y formación sobre personas con epilepsia: "Cómo actuar ante una crisis epiléptica"
- Información y formación a personas con epilepsia y familiares en el entorno laboral.

ALCE Epilepsia

#Epilabora #Epicole

Programa de formación y sensibilización en Epilepsia dirigido a centros educativos y empresas.

Más información en comunicacion@alceepilepsia.org / 600 31 50 79

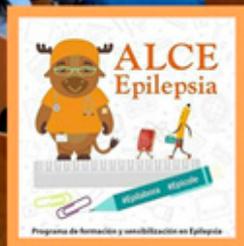
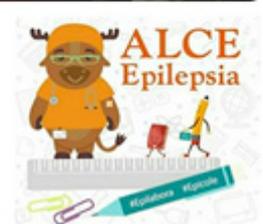
Fundación Bancaja | en acción | ALCE





**C.P. LA FILA
(Alfafar)**

- Tú Decides
- Información
 - Integración
 - Sensibilización
 - Formación



Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alceepilepsia.org/alce-recibe-una-de-las-ayudas-de-la-4a-convocatoria-de-la-fundacion-bancaja-bankia-capaces/>

<https://es-la.facebook.com/1616761608547501/posts/estamos-de-enhorabuena-nos-han-concedido-la-ayuda-para-nuestro-programa-de-sensi/2164133153810341/>

https://www.facebook.com/search/str/%23epicole+%23epilabora/photos-keyword?epa=SEE_MORE

<https://www.alceepilepsia.org/programa-epicole-epilabora-nos-formamos-en-epilepsia/>

<https://www.pinterest.es/Alceepilepsia/>

<https://www.alceepilepsia.org/fundacion-bancaja-apoya-el-programa-de-alce-epicole-y-epilabora/>

<http://www.fedeepilepsia.org/alce-premiada-bankia-la-fundacion-bancaja/>

<https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1044688419597766661>

<https://twitter.com/hashtag/epicole>

<https://twitter.com/hashtag/epilabora?f=tweets&vertical=default&src=hash>

<https://plus.google.com/photos/photo/101319223530852369103/6627798681270031666>

<https://www.instagram.com/p/BqHBx4BHGao/>

<https://www.alceepilepsia.org/epicole-en-los-colegios-yocris-y-vamar/>

http://picdeer.com/media/1915206185527820168_1687023996

<https://www.pinterest.cl/pin/369787819401307637/>

Publicaciones en medios de comunicación

<https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2018/12/18/bancaja-fundacion-bancaja-destinan-100000/1810753.html>

<http://www.europapress.es/epsocial/responsables/noticia-bankia-fundacion-bancaja-apoyan-10-proyectos-insercion-personas-diversidad-funciona>

A.2 - Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “EPILEPSIA: DE PERSONA A PERSONA”

Objetivos

Generales:

- Proporcionar estrategias para afrontar su nueva situación vital.
- Ayudar a elaborar el duelo que supone la pérdida de la salud.
- Orientar a los padres ante la nueva situación.

Específicos:

- Potenciar factores de protección (buena comunicación, adherencia al tratamiento).
- Reducir factores de riesgo: (no tomar medicación, conflictos familiares, salidas nocturnas sin control, etc)
- Orientar a los padres en las habilidades educativas
- Favorecer habilidades personales y fomento de competencias
- El apoyo psicológico contribuye en:
 - La detección y seguimiento evolutivo de los cambios cognitivos, emocionales y conductuales que causan las crisis epilépticas
 - La selección de pacientes para tratamientos especiales (introducción de nuevos fármacos, cirugía de la epilepsia...).
 - La detección de crisis no epilépticas.
- Rehabilitación neuropsicológica de los déficits asociados a la epilepsia.

Breve descripción

Este proyecto presta un conjunto de servicios integrados que se van articulando individualmente, ofreciendo tanto a la persona afectada como al familiar o familiares la posibilidad de realizar, de forma independiente o grupal, aquellas actividades para las que requiere apoyo psicológico. De este modo se van diseñando distintos tipos de servicios y actividades en función de las diversas situaciones individuales. La prestación de servicios no se plantea como cerrados en el tiempo, sino que son acciones continuas, por ello se realizan durante todo el año.

Actividades

Los servicios que se prestan están tipificados de la siguiente manera:

1. SERVICIO DE INFORMACIÓN ACERCA DE LA EPILEPSIA

- Apoyo postdiagnóstico
- Actividades de carácter socio-sanitario en el punto de información del SAIP del Hospital la Fe
- Apoyo psicológico

2. PROGRAMA RESPIRA

Para pacientes ingresados en el Hospital la Fe. Servicio prestado por voluntariado formado y coordinado por la responsable del programa Trinidad Ruiz en colaboración con la Unidad de Epilepsia del mencionado hospital. El objetivo que se persigue es que los familiares que tienen que acompañar al paciente en el hospital puedan tener tiempo de respiro y descanso.

3. GRUPOS DE AUTOAYUDA Y AYUDA MUTUA

Un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) es un espacio en el cual diversas personas que comparten un mismo problema o dificultad se reúnen para intentar superar o mejorar su situación. En nuestro caso, son personas con epilepsia que hacen mensualmente un encuentro informal en el cual compartir experiencias, explicar abiertamente sus vivencias y darse apoyo mutuo. Se hablan de temas relacionados con la epilepsia, pero también de otros aspectos de la vida.

4. TALLERES

Duración

Desde el 1 de enero de 2018 hasta el 31 de diciembre de 2018 (salvo periodo vacacional)

Equipo humano

Fue coordinado por una Licenciada en Derecho y desarrollado por psicólogas de la entidad y personal voluntario de apoyo, avalado por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2006.

Impacto, alcance y resultados

Se ha mejorado el bienestar y la calidad de vida de todas las personas atendidas.

En la actividad **Respira** se atendieron a 15 personas usuarias. Fueron personas afectadas no asociadas.

En la actividad **Servicio de información**, personas voluntarias de la entidad realizaron 64 atenciones, en la Sala del SAIP a 17 personas asociadas y 34 no asociadas, y a 13 no asociadas ingresadas en planta. Se atendieron a 14 familiares.

En la actividad de **Apoyo psicológico** se atendieron 54 personas afectadas por Epilepsia de la Comunidad Valenciana.

En la actividad **Servicio de atención individualizada** se hicieron 87 atenciones a un total de 30 personas de las que 25 son personas asociadas y 5 fueron personas no asociadas. Cinco familiares. 28 personas afectadas por Epilepsia de la Comunidad Valenciana fueron acompañadas en el proceso de solicitud de informes médicos.

A los Talleres: Asistieron 138 personas de las que 102 son asociadas y 36 no asociadas. 58 familiares.

En los **Grupos GAM** se atendieron a 35 personas usuarias, 17 fueron personas afectadas asociadas y 18 no asociadas.

Entidad que subvenciona

Consellería de Sanidad, Consellería de Igualdad y Políticas inclusivas (aportaciones de IRPF) y Obra Social "La Caixa"

Importe concedido

13.564,56€

20.354,94€

10.000€



EPILEPSIA, DE PERSONA A PERSONA

**SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN EPILEPSIA:
INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO**

- POST-DIAGNÓSTICO
- PSICOLÓGICO /
NEUROPSICOLÓGICO
- EDUCATIVO
- SOCIOLABORAL
- GRUPOS GAM
- RESPIRA
- TALLERES

COORDINADORA: **TRINIDAD RUIZ**

✉ alcejuridicosocial@gmail.com

✉ comunicacion@alceepilepsia.org

☎ 600 31 50 79



PER SOLIDARITAT
ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL



Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alceepilepsia.org/programa-epilepsia-de-persona-a-persona/>

Publicaciones en medios de comunicación

→ **valencia ayuda**

Apoyo, orientación e integración contra el estigma de la epilepsia

► La asociación de pacientes de esta enfermedad ofrece un programa de asesoramiento con apoyo de **Obra Social la Caixa**

ALCE Epilepsia
www.alceepilepsia.org

► El poder de que una enfermedad de la que se tiene conciencia desde hace siglos, y de que es profundamente conocida que pervive en las historias de la vida de Julio César, Alejandro Magno, Isaac Newton o Napoleón. Resquebraja la sustrato, la epilepsia aún es un trastorno que provoca un estigma en quienes lo sufren. En la Comunidad Valenciana son cerca de 41.000 personas. Y para ayudar, a ellas y a sus familias, nace el programa **Epilapsia: de persona a persona**, una iniciativa de la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE) con colaboración de voluntariado subvencionado por la Obra Social la Caixa.

«La más importante es la atención directa al paciente para conocer sus problemáticas particulares», explica Trinidad Ruiz, coordinadora de la iniciativa. «Y a partir de ahí, contar con recursos para apoyar», añade. Gracias a la iniciativa, se ha desarrollado una serie de actividades basadas en atención socioasistencial, que se han materializado en una Proposición No de Ley presentada a la Generalitat Valenciana.

El 70% de las personas con epilepsia están bien controladas con su tratamiento y no sufren efectos secundarios. La labor de este programa va más enfocada en la época del 90% restante, con crisis más frecuentes y más estigmatizadas por la sociedad. «La ayuda se centra en la orientación e integración», afirma Trinidad Ruiz.

Añ, el programa busca ofrecer asesoramiento socio-integrador

En los ámbitos de actuación, desde el ámbito hasta el social, a través del apoyo a los pacientes y sus familiares y la realización de varias acciones de carácter psicosocial. Por ejemplo, Ruiz, abogada de profesión, ayuda a completar los informes de la enfermedad con todos los requisitos del paciente, para que sean tratados por parte de los especialistas médicos. La iniciativa, además de la voluntariado, cuenta con cuatro profesionales —dos neuropsicólogos, un psicólogo clínico y un psicopedagogo—, que atienden a los pacientes en su valoración.

Concierto solidario por la ALCE el próximo domingo

► La sala Martí del Palau de la Música de Valencia acogerá el próximo domingo, 24 de junio, a las 20:00 y media de la tarde el concierto solidario **Veces afuera por la epilepsia**. La música será a cargo del grupo **Unidad**.

Live Movement, un grupo coral de cantantes con voces y estilos procedentes de más de veinte países. Las entradas ya están disponibles, a un precio de solo euros, en la página web del sitio **www.palau.de.la.musica** y en las taquillas del recinto. La recaudación será destinada íntegramente a la ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, **www.alceepilepsia.org**.

Firma del convenio de ALCE Epilepsia con Obra Social la Caixa. La imagen muestra a tres personas (dos mujeres y un hombre) sosteniendo un documento en un momento de la firma del convenio. En el fondo se ve un cartel con el logo de Obra Social la Caixa.

A.3 - Programa de evaluación y rehabilitación neuropsicológica de ALCE, INTREPIDA

Objetivos

Generales:

- 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.
- Mejorar las habilidades sociales y autoestima de las personas con epilepsia

Breve descripción

INTREPIDA es programa de neurorrehabilitación pionero en España. Tanto por la naturaleza de la epilepsia como por los efectos colaterales de los diferentes tratamientos propuestos pueden darse alteraciones en diferentes dominios cognitivos como la memoria, atención, funciones ejecutivas, lenguaje, etc. Puede haber alteraciones en el estado de ánimo, con posibles cuadros de depresión, ansiedad o estrés y deterioros en la calidad de vida de la persona con epilepsia con disminución de su autonomía y alteración de la vida familiar.

INTREPIDA trata de abordar uno de los problemas a los que se enfrenta la persona con epilepsia en la atención sanitaria: la dificultad de tratar estos aspectos emocionales y cognitivos de forma integral para facilitar la máxima independencia física, intelectual y emocional que sea posible posibilitando el mayor grado de autonomía, la inserción socio – laboral y un aumento en su calidad de vida.

Actividades

- Reuniones previas con los responsables 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 los posibles beneficiarios del programa.
- Paso de pruebas y tests y evaluación.
- Elaboración de los programas individualizados para cada beneficiario.
- Realización de los programas mediante atenciones individuales y grupales.
- Evaluación general e individualizada de los resultados obtenidos.

Duración

Desde el 1 de enero de 2018 hasta el 31 de diciembre de 2018 (salvo periodo vacacional).

Equipo humano

Este programa fue coordinado por una Integradora Social y desarrollado por un Neuropsicólogo y una especialista en Neuropsicología Infantil.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017

Impacto, alcance y resultados

Gracias al desarrollo del programa se ha conseguido:

- 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 y controlar la evolución de los y las beneficiarias del programa.
- Contribuir a facilitar la máxima independencia física, intelectual y emocional, mejorando las habilidades sociales y autoestima y posibilitando el mayor grado de autonomía y un aumento de la calidad de vida de la persona con epilepsia.

En total se beneficiaron del programa **21 personas adultas** (14 mujeres y 7 hombres), de las cuales 19 participaron en Evaluación e Intervención y 2 en Grupo Control. En cuanto a la edad 3 estaban entre 16 y 25 años, 7 entre 25 y 40 años y 11 eran mayores de 40 años.

En total se beneficiaron del programa 8 **niños** y 6 **niñas**, todos ellos en Evaluación e Intervención. En cuanto a la edad 2 eran menores de 5 años, 9 eran entre 6 y 10 años, 3 eran mayores de 10 años. Entidad que subvenciona: Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas en su convocatoria de "Ayudas y Subvenciones en Materia de Atención a Personas con Diversidad Funcional, Promoción de la Autonomía Personal y de la Accesibilidad para el ejercicio 2018"

Colaboración

En colaboración con el Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de Valencia.

Importe concedido

30872,12€

Material visual

" INTREPIDA "

www.alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org
Tfn 600 31 50 79

PROGRAMA DE EVALUACIÓN Y REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA "INTREPIDA".

Para procurar una atención integral a las personas con epilepsia, Alce, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana ofrece el Programa de Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica INTREPIDA.

Objetivos:

- Identificar las posibles alteraciones de las funciones cerebrales en las personas con epilepsia.
- Tratar e intentar rehabilitar el déficit detectado controlando la evolución de una forma individualizada.
- Posibilitar el mayor grado de autonomía, la reinserción socio-laboral y un aumento de la calidad de vida de la persona con epilepsia que accede al programa.

Programa desarrollado por especialistas en neuropsicología infantil y de personas adultas.

C/ Periodista Llorente nº3, Bajo derecha, Valencia 46009

SUBVENCIONADO POR: GENERALITAT VALENCIANA

COLABORA: UNIVERSITAT ID VALENCIA, Facultat de Psicologia

" INTREPIDA "

www.alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org
Tfn 600 31 50 79

PROGRAMA D'AVUJACIÓ I REHABILITACIÓ NEUROPSICOLÒGICA "INTREPIDA".

Per procurar una atenció integral a les persones amb epilèpsia, Alce, Associació d'Epilepsia de la Comunitat Valenciana ofereix el Programa d'Avuació i Rehabilitació Neuropsicològica INTREPIDA.

Objectius:

- Identificar les possibles alteracions de les funcions cerebrals en les persones amb epilèpsia.
- Tractar i intentar rehabilitar el dèficit detectat controlant l'evolució de manera individualitzada.
- Posibilitar el major grau d'autonomia, la reinserció socio-laboral i una millora de la qualitat de vida de la persona amb epilèpsia que accedeix al programa.

Programa desenvolupat per especialistes en neuropsicologia infantil i de persones adultes.

C/ Periodista Llorente nº3, baix dreta, València 46009

SUBVENCIONAT PER: GENERALITAT VALENCIANA

COL·LABORA: UNIVERSITAT ID VALENCIA, Facultat de Psicologia

Facultad de Psicología de València



Sesiones de INTREPIDA en ALCE



Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-desarrolla-intrepida-programa-de-intervencion-evaluacion-y-neurorrehabilitacion-para-personas-con-epilepsia/>

Publicaciones en medios de comunicación

<https://www.bolsamania.com/noticias/sanidad/el-programa-intrepida-para-personas-con-epilepsia-de-alce-cuenta-con-mas-de-30000-euros-en-20>

<http://www.eleconomista.es/salud/noticias/9238842/06/18/El-programa-Intrepida-para-personas-con-epilepsia-de-ALCE-cuenta-con-mas-de-3000>

<http://www.infosalus.com/asistencia/noticia-programa-intrepida-personas-epilepsia-alce-cuenta-mas-30000-euros-2018-20180628120527.html>

Mención especial

El 10 de febrero, en conmemoración del Día Internacional de la Epilepsia, tuvo lugar en la EVES (Escola Valenciana d'Estudis de la Salut) la VI Jornada Alce Epilepsia. Los profesionales **Esperanza González Bono**, profesora Universida Idocal/Psicobiología, **María Paradés Martín**, Neuropsicóloga por la Universidad de Sevilla y Psicóloga General Sanitaria por la Universidad de Valencia, y **Alejandro Lozano García**, Psicólogo por la Universidad de Valencia, Máster en Nuerociencias Básicas y Aplicadas por la Universidad de Valencia, presentaron la ponencia "Eficacia del programa INTREPIDA en niño y adulto: Evaluación de seguimiento".



https://epilepsy.org/6th-conference-alce-epilepsy-association-valencian-community/?utm_content=buffer22d52&utm_medium=social&utm_source

http://www.coma.es/ecoma/formacion_detalle/_1QkDbjNuosglvNIJLG91UbYGg/U0io6PJ

<https://www.svneurologia.org/es/vi-jornada-de-alce/>

<http://vivirconeepilepsia.es/vi-jornada-alce-epilepsias-en-plural/>

A.4 ALCEIntegra, intervención social y laboral para personas con epilepsia

Objetivos

Generales:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia a través de una buena información y asesoramiento en temas sociales y laborales.

Específicos

- Desarrollar un servicio de información, orientación y asesoramiento social a personas afectadas de epilepsia en cuanto a preparación de documentación médica y social para tramitaciones de discapacidad, incapacidad laboral, adaptaciones del puesto de trabajo, dependencia, gestiones, recursos, etc.
- Informar, orientar y asesorar en temas laborales: búsqueda activa de empleo, bolsas de trabajo, empleo público.
- Acompañar a las personas afectadas por epilepsia en tramitaciones y gestiones de ámbito social.
- Apoyar a las personas afectadas por epilepsia en la elaboración de un itinerario de inserción laboral, con acompañamiento en trámites.
- Realizar el seguimiento personalizado e individualizado de las actividades sociales y laborales de las personas afectadas por epilepsia.

Breve descripción

ALCEIntegra 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: búsqueda activa de empleo, bolsas de trabajo, Empleo Público, apoyo en la realización de un itinerario de inserción laboral, curso de habilidades sociolaborales, etc.

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

Actividades

- Atención social individualizada
- Entrevista inicial diagnóstica en ámbito laboral, individual
- Apoyo en la elaboración de un itinerario de inserción laboral
- Charla de habilidades de búsqueda activa de empleo
- Taller de CV, Carta de presentación y Agenda laboral
- Curso de habilidades sociolaborales
- Acompañamiento en trámites y gestiones
- Seguimiento en atención social y laboral

Duración

Desde el 1 de enero de 2018 hasta el 31 de diciembre de 2018 (salvo periodo vacacional).

Equipo humano

Este programa se ha coordinado y desarrollado por una Licenciada en Derecho y una Integradora Social

Antigüedad

La asociación viene informando sobre temas legales y sociales desde 2012. Este programa es complementario del Programa PIDE, Punto de Información sobre Discapacidad y Epilepsia, que se presentó por primera vez en 2015.

Impacto, alcance y resultados

Gracias al desarrollo del programa se han conseguido alcanzar los objetivos previstos.

En la **Atención Social individualizada** participaron un total de 32 personas (14 hombres y 16 mujeres). En cuanto a sus edades, 9 estaban entre 16 y 25 años, 9 entre 25 y 40 años y 14 eran mayores de 40 años.

En la **Entrevista inicial diagnóstica** participaron un total de 30 personas (17 hombres y 13 mujeres) En cuanto a sus edades, 5 estaban entre 16 y 25 años, 12 entre 25 y 40 años y 13 eran mayores de 40 años.

En los **talleres** participaron un total de: 25 personas en el de *“Charla sobre realización de CV, carta de presentación y agenda laboral”*, 22 en el de *“Taller de búsqueda activa de empleo”* y 23 en el de *“Curso de habilidades sociolaborales”*.

Se hicieron un total de 60 **acompañamientos** en trámites entre ámbito social y laboral, tales como: Solicitud de informes médicos para discapacidad e incapacidad permanente a través de los Servicios de Atención al Paciente (SAIP) de los hospitales de Valencia (La Fe, Arnau, Clínico, General y Peset), Contacto y derivación a Servicios Sociales para la emisión de informe social, Presentación de solicitud de discapacidad, dependencia, pensión no contributiva, becas y otros recursos sociales, Contacto y derivación a profesionales de la entidad (psicólogas, neuropsicóloga/o), Contacto y derivación a bolsa de empleo de COCEMFE, agencia de colocación de personas con discapacidad, Contacto y derivación a empresas privadas y agencias de colocación, Acompañamiento para la inscripción de acciones formativas, Acompañamiento al SERVEF para trámites de inscripción, solicitud de entrevista, ofertas de trabajo y renovación de la inscripción, etc.

Se realizó el **seguimiento** de los 62 expedientes laborales y sociales.

Entidad que subvenciona

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA REGIDORIA D' INSERCIÓ SOCIOLABORAL, en su "Convocatoria de Subvenciones para el Desarrollo de Proyectos de Intervención en el Ámbito de la Acción Social, en el Municipio de Valencia para el año 2017".

Importe concedido

9.428€

Material visual de difusión




 Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana
ALCE

SUBVENCIONADO POR:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
 REGIDORIA D'INSERCIÓ SOCIOLABORAL

ALCEintegra:

Información, Orientación y Asesoramiento

- Preparación de documentación médica y social para tramitaciones de: discapacidad, incapacidad permanente e incapacitación. Incapacidad temporal
- Adaptaciones del puesto de trabajo
- Dependencia
- Con acompañamiento en trámites

INTEGRACIÓN

LABORAL

- Realización de un itinerario de inserción laboral
- Búsqueda activa de empleo
- Curso de habilidades sociolaborales
- Currículum Vitae, Carta de presentación, Agenda Laboral
- Con acompañamiento en trámites

SOCIAL

C/ Periodista Llorente nº3, bj dr - 46009 València
www.alcepilepsia.org - comunicacion@alcepilepsia.org
 Tlfno 600 31 50 79


 Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana
ALCE

SUBVENCIONAT PER:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
 REGIDORIA D'INSERCIÓ SOCIOLABORAL

ALCEintegra:

Informació, Orientació i Assessorament

- Preparació de documentació mèdica i social per a tramitacions de: discapacitat, incapacitat permanent i incapacitació. Incapacitat temporal
- Adaptacions del lloc de treball
- Dependència
- Amb acompanyament en tràmits

INTEGRACIÓN

LABORAL

- Realització d'un itinerari d'inserció laboral
- Recerca activa d'ocupació
- Curs d'habilitats sociolaborals
- Currículum Vitae, Carta de presentació, Agenda Laboral
- Amb acompanyament en tràmits

SOCIAL

C/ Periodista Llorente nº3, bj dr - 46009 València
www.alcepilepsia.org - comunicacion@alcepilepsia.org
 Tlfno 600 31 50 79



Hospitales



Imágenes de sesiones, reuniones



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

Se atenderá en la sede de la Asociación, c/ Periodista Llorente nº 3 bajo derecha, de València, los martes y viernes de 10 a 12:30. Se precisa cita previa al teléfono 600315079 o al teléfono 688900529.

Con el apoyo de:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA, REGIDORIA D'INSERCIÓ SOCIOLABORAL Y OBRA SOCIAL "la Caixa"



← Mercedes Alce Epilepsia Val... 🔍

Mercedes Alce Epilepsia Valencia ...

13 mar. 2018 a las 19:42 • 🌐

Seguimos trabajando, hoy ha tocado entrevistarnos con el Jefe de Sección de Atención a las personas con diversidad funcional del Ayuntamiento de València para impulsar nuestro programa de ALCEIntegra.



ALCEPILEPSIA.ORG

ALCE SE ENTREVISTA CON EL SERVICIO DE BIENESTAR E INTEGRACIÓN DEL A...



Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

ALCE

ALCEIntegra:
Informació, Orientació i Assessorament

LABORAL

- Preparació de documentació mèdica i social per a l'inscripció de l'afectació
- Inspecció permanent
- Inspecció, Incapacitat temporal
- Adaptació del lloc de treball
- Seguretat
- Altres serveis d'acompanyament en tot moment

INTEGRACIÓN

- Realització d'un itinerari d'Inserció Laboral
- Reserva actua d'Inscripció
- Curs d'habilitats socio-laborals
- Col·laboració de professionals, Agents Laboral
- Altres serveis d'acompanyament en tot moment

SOCIAL

C/ Ferreries 10, 46100 Sagunto
www.alcepilepsia.org
comunicacio@alcepilepsia.org
914 661 37 79

SUBVENCIAT PER
AJUNTAMENT DE VALÈNCIA



www.alcepilepsia.org



ALCE SE ENTREVISTA CON EL SERVICIO DE BIENESTAR E INTEGRACIÓN DEL AYUNTAMIENTO DE VALÈNCIA



- César Mañé, del Servei de Benestar Social i Integració, Cap de Secció d'Atenció a les Persones amb Diversitat Funcional, se ha reunit el 13 de març amb representants de Alce per a proporcionar informació de les Serveis Municipals en el àmbit de la Diversitat Funcional. Este encuentro supondrá un impulso a las actuaciones que ya se llevan a cabo en ALCEIntegra, programa de Inserción Sociolaboral para personas con epilepsia residentes en la ciudad de València que está subvencionado por la Concejalía de Inserción Sociolaboral.
- César Mañé, del Servei de Benestar Social i Integració, Cap de Secció d'Atenció a les Persones amb Diversitat Funcional, s'ha reunit el 13 de març amb representants d'Alce per a proporcionar informació dels Serveis Municipals en el àmbit de la Diversitat Funcional. Aquest encontre supondrà un impuls a les actuacions que ja es portem a terme en ALCEIntegra, programa d'Inserció Sociolaboral per a persones amb epilepsia residents en la ciutat de València que està subvencionat per la Regidoria d'Inserció Sociolaboral.

<https://www.alcepilepsia.org/programa-de-atencio-a-les-persones-amb-diversitat-funcional-alceintegra/>

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

ANTIGUO NOTICIAS

Elige mes

07/03/18

Día Internacional de la Epilepsia: más de 300 personas se...

07/03/18

Más de 300 personas se acercaron a la línea telefónica y gratuita que ALCE, Asociación...

07/03/18

EL PROGRAMA ALCEIntegra DE LA ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA...

07/03/18

ENTREGA DE LAS AYUDAS DE LA 1ª CONVOCATORIA DE CAPACES...

07/03/18

Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda permitida la impresión en su totalidad.

PROGRAMA ALCE INTEGRAL

TALLER DE BÚSQUEDA ACTIVA DE EMPLEO

Conoce todos los recursos para la búsqueda de empleo
Especializado en personas con epilepsia

17 DE MAYO
DE 10 A 12h

LUGAR:
C/ Periodista Llorente nº 3
Bajo derecha Valencia

CONTACTO:
alceintegra@gmail.com

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

SUBVENCIONADO POR:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
REGIDORIA D'INSERCIÓ SOCIAL-LABORAL

PROGRAMA ALCE INTEGRAL

HERRAMIENTAS BÁSICAS PARA LA BÚSQUEDA DE EMPLEO

Hacer un C.V., redactar una Carta de presentación y llevar una Agenda Laboral

14 DE JUNIO
DE 10 A 12h

LUGAR:
C/ Periodista Llorente nº 3
Bajo derecha Valencia

CONTACTO:
alceintegra@gmail.com

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

SUBVENCIONADO POR:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
REGIDORIA D'INSERCIÓ SOCIAL-LABORAL

PROGRAMA ALCE INTEGRAL

ESTRATEGIAS PARA AFRONTAR UNA ENTREVISTA DE TRABAJO

Trabajaremos todos los pasos necesarios para desarrollar una buena entrevista de trabajo

19 DE OCTUBRE
DE 16 A 20h

LUGAR:
C/ Periodista Llorente nº 3
Bajo derecha Valencia

CONTACTO:
alceintegra@gmail.com

Proceso de selección

Fase Entrevista

Imagen

Actitudes y habilidades

Preguntas y respuestas

Horarios y vacaciones

Expectativas

Salario

Role playing

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

SUBVENCIONADO POR:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
REGIDORIA D'INSERCIÓ SOCIAL-LABORAL

Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alceepilepsia.org/programa-de-atencion-e-insercion-socio-laboral-alceintegra/>

<https://www.alceepilepsia.org/2383-2/?fbclid=IwAR3eiSiQH8B2ZKsZuLIsKT8huDVCqHoWihzbdUMw8RZbyctP8IqXIE1WtNk>

<https://www.alceepilepsia.org/events/taller-alceintegra-de-alce-epilepsia-herramientas-basicas-para-la-busqueda-de-empleo/>

<https://www.alceepilepsia.org/events/taller-de-alce-alceintegra-busqueda-activa-de-empleo/>

Mención especial

En el último trimestre de 2018 ALCE firma un convenio de colaboración con Obra Social “La Caixa” y recibe una subvención de 13.610€ que permitirá la puesta en marcha y ampliación del programa ALCEintegra al mundo empresarial durante 2019.

<https://www.alceepilepsia.org/el-programa-alceintegra-de-la-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-recibe-el-apoyo-de-la-obra-social-la-caixa>

<https://valencianoticias.com/la-obra-social-la-caixa-destina-cerca-de-140-000-euros-a-proyectos-que-promueven-la-insercion-sociolaboral-de-personas-vulnerables-en-la-provincia-de-valencia>

A.5 ArtEpilepsia y Grupos de ayuda mutua GAM para familiares

Objetivos

Generales:

- Generar espacios de reflexión y exposición de experiencias vitales, con el fin de elaborar de manera adecuada los problemas específicos a los que se enfrentará la familia afectada por epilepsia.
 - Interiorizar mediante aprendizaje vicario u observacional técnicas según la realidad de los demandantes, con la coordinación de la profesional del Servicio con el fin de gestionar situaciones críticas que generan tanto la propia enfermedad como las consecuencias derivadas de ésta.
 - Hablar con personas que entienden sus sentimientos y dificultades.
 - Darse cuenta de que no están solos en su situación.
 - Establecer nuevas relaciones.
 - Aprender más acerca de la epilepsia y su tratamiento.
 - Enseñar a otras personas lo que es la epilepsia y eliminar mitos y prejuicios.
 - Mejorar su calidad de vida.
 - Elevar su autoestima.

- Desarrollar la expresión corporal y plástica de los niños y niñas afectados/as por epilepsia con el fin de aumentar su bienestar psíquico, físico y social.
 - Desarrollar el uso del cuerpo como herramienta de expresión.
 - Fomentar los movimientos del cuerpo que nos permiten desarrollar distintas posturas en el espacio.
 - Mejorar la condición física en general y la adopción de hábitos saludables con respecto a movimientos y posturas.
 - Realizar actividades de dramatización para trabajar la simbolización, las emociones de uno mismo y de los demás.
 - Asociar determinado tipo de movimientos a diferentes tipos de música.
 - Favorecer el reconocimiento y la expresión de emociones.
 - Estimular mediante la actividad artística la memoria y la atención.

Específicos:

- Desarrollar un grupo terapéutico de padres y madres afectados/as por Epilepsia de la Comunidad Valenciana.
- Desarrollar una serie de sesiones de trabajo terapéutico con niños y niñas con epilepsia a través del uso de actividades artísticas.

Breve descripción

En ALCE, desde el comienzo de nuestra andadura, se establecieron grupos de trabajo y crecimiento personal cuyo fin eran poder hacer frente a la problemática de salud y social que conllevaba la epilepsia. Estos grupos se han consolidado en estos últimos años y han tenido continuidad como grupos de autoayuda, diferenciando el de personas con epilepsia y el de familiares.

Una de las mayores funciones que tiene el Grupo de Autoayuda Mutua es la de mejorar la calidad de vida de sus integrantes. Los sentimientos de pertenencia a un grupo son de por sí un aspecto positivo. El grupo promueve la solidaridad, redefine cognitivamente el problema, proporciona feedback a sus miembros y ayuda a combatir el estigma social. El hecho de que un grupo de personas con un problema común, aunque cada una de ellas lo viva de manera particular pues cada caso es diferente, se reúna para hablar de sus experiencias debe vivirse como algo positivo, pues hablar sobre nuestros problemas nos ayuda a descargar el nivel emocional, siempre desde el respeto por los sentimientos de la otra persona. La experiencia de las demás personas, de cómo han conseguido ir saltando obstáculos, cómo han ido resolviendo los problemas, es un medio muy útil de aprendizaje, y qué mejor maestro que la experiencia.

Desde nuestra experiencia en la entidad con los Grupos de Ayuda Mutua detectamos que a menudo padres y madres no podían acudir a los mismos porque no tenían con quién dejar a sus hijos e hijas con epilepsia. En otras ocasiones era la madre la que acudía y el padre quedaba como cuidador. Sabemos que tanto las madres como los padres necesitan compartir sus experiencias, ponerlas en común, por lo que la finalidad del GAM no se podía cumplir de forma

satisfactoria. De ahí surge la idea de este programa, para ofrecer a los niños y niñas con epilepsia una actividad divertida y a la vez estimulante y favorecedora para su buena evolución, facilitando la Conciliación Familiar y potenciando la presencia de los padres en este GAM. Participar en los talleres de ArtEpilepsia les reporta enormes beneficios educacionales y terapéuticos: les permite expresar por otros medios, como son la pintura, el teatro, la música y el baile, lo que quizá no son capaces de decir con palabras, progresando así en su capacidad para comunicarse, para expresar sus miedos e inseguridades, para sociabilizarse con otros niños y niñas y para normalizar y aceptar su enfermedad.

Actividades

En cuanto a los niños y niñas:

• Taller de arte terapéutico

Se desarrollarán dos talleres dirigidos a niños y niñas con epilepsia, éstos tendrán una estructura fija y se irán variando las actividades a realizar en función de los objetivos que se vayan a trabajar.

“Nos movemos junt@s”

1. Toma de contacto: se suelen llevar a cabo actividades calmadas y claramente grupales en las que se requieran centrar la atención, prestar atención a los compañeros y compañeras y realizar algo todos juntos.
2. Parte principal: se trabajan los objetivos específicos que se hayan propuesto en esa sesión.
3. Vuelta a la calma: se realizará una actividad de relajación, después de la actividad física que implique haber estado en movimiento.

“ImaginArte”

En el taller se trabajará en grupos pequeños o individualmente según las edades, con pinturas al agua de fácil manejo, expresamente concebidas para este método.

El taller pretenderá que ellos y ellas sean protagonistas de su propia obra, que sean capaces de observar, imaginar, explorar, descubrir y apreciar para lograr expresarse y comunicar sus pensamientos y emociones a través de la pintura. Se les permitirá expresarse de una forma creativa, donde no habrá juicio, ni notas, ni clasificaciones. Esto les ayuda a mejorar la autoestima ya que durante el proceso artístico están afirmando su identidad, y al mismo tiempo se crean dinámicas grupales que les enseña a compartir la creación.

• Grupos terapéuticos de padres y madres

Se van a desarrollar una serie de sesiones de grupo terapéuticos con padres y madres de niños/as con epilepsia, mientras sus hijos e hijas participan en los talleres de arte terapéutico. Compartirán sus inquietudes y preocupaciones sobre la enfermedad de sus hijos/as. A través de la aplicación de técnicas de dinámica grupal, se abordan diferentes problemáticas, generando espacios de reflexión y contención en los que el aporte de cada una de las personas del grupo enriquezca y colabore en superar situaciones críticas similares vividas por el resto de las personas participantes del grupo. Se aplican diversas técnicas según la realidad de las personas demandantes, con el objetivo de crear un espacio de confianza, reflexión compartida y contención, por parte del grupo y con la coordinación de la profesional del servicio, en que poder volcar y elaborar situaciones

críticas, que generan tanto la propia enfermedad como las consecuencias derivadas de ésta. La metodología a desarrollar en todos los grupos, es la de fomento de la participación y la aplicación de distintas técnicas de dinámica de grupo.

Duración

Desde el 1 de febrero de 2018 hasta el 30 de noviembre de 2018 (salvo periodo vacacional)

Equipo humano

Fue desarrollado por una Psicóloga de la entidad, una Monitora, una Auxiliar de enfermería y personal voluntario de apoyo.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017

Impacto, alcance y resultados

En el grupo terapéutico han participado un total de 10 madres y 8 padres de niños/as con epilepsia. En las sesiones de arte terapéutico han participado 7 niños y 5 niñas con epilepsia .

20 sesiones con grupos terapéuticos con la coordinación de la profesional del Servicio para que interioricen las técnicas de gestión de situaciones críticas que generan tanto la propia enfermedad como las consecuencias derivadas de ésta.

20 sesiones para que los cuidadores y cuidadoras aprendan más acerca de la epilepsia y su tratamiento.

20 sesiones para que los cuidadores y cuidadoras hablen con personas que entienden sus sentimientos y dificultades.

20 sesiones para estimular la memoria y la atención mediante la actividad artística en niños/niñas con epilepsia.

Entidad que subvenciona

Ajuntament de València, Bienestar social e integració

Importe concedido

7.861€

Imágenes de las sesiones de Artepilepsia:





ARTEPILEPSIA

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
REGISTRAT D'ENTITAT SOCIAL

Próximo 20 de Abril a las 18 h
c/ Periodista Llorente, 3 Bj Dcha. - Valencia

Atención y Memoria

Confirmar asistencia ☎ 600.31.50.79



ALCE



Fiesta del agua

20 Julio - 18.00h

ARTEPILEPSIA

No olvidéis traer:
Toalla, bañador, chanclas y ropa de cambio.
*¡¡Padres/Madres con ganas de divertirse
podréis unirlos al final del taller!!*

Confirmar en ☎ 600.31.50.79 / 688.90.05.29






ARTEPILEPSIA

¿CÓMO SE SIENTE TU CALABAZA?

EXPRESIÓN EMOCIONAL A TRAVÉS DEL CUERPO

19 octubre - 18:00 h

C/Periodista Llorente, 3 Bj.Dcha
Valencia

Niñ@s de 4 a 12 años

Confirmad antes del 17/10
☎ 688 900 529




Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alcepilepsia.org/artepilepsia-de-alce-epilepsia-seleccionado-en-la-5a-convocatoria-de-capaces-de-la-fundacion-bancaja-y-bankia/>

<https://www.alcepilepsia.org/artepilepsia-grupos-gam/>

<https://www.alcepilepsia.org/events/artepilepsia-y-grupos-de-autoayuda-y-ayuda-mutua-octubre-2018/>

<https://www.alcepilepsia.org/events/fiesta-del-agua-en-artepilepsia/>

<https://www.alcepilepsia.org/events/tercer-taller-de-artepilepsia-para-los-ninos-y-ninas-con-epilepsia/>

<https://www.alcepilepsia.org/events/artepilepsia-y-grupo-gam/>

[https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=2207215816168741&id=1616761608547501&__xts__\[0\]=68.ARBX9UPD8CkXreX4axAYEV06M-4LxF0DAvS93A1tkO6jhNFItTE_-z1wz8SYW-Uwo8wh-sNUG9NLEJjyKWZcWzCxdQ0Zi7GaUMw0pbClwnaph36UiCiS9JxcqZywBzdWFqi5CzuJn7QmDYmNkPZxFJ1IW163SmxGG8uBtxiShMEicbt1tA2JudvUtDTY5z73hNoHuAFiwH862M_XB3Pbu2XcDD02BY4RZtiaYaqk5sXuiB8v26j4hm9so65cc_djrYVHBm9sJUfWrFVSE46T-CNKTpEirZy6psHMb1aA5ogJsyFPUwq8xKeVaupdl3e9J9DZoVw&__tn__=-R](https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=2207215816168741&id=1616761608547501&__xts__[0]=68.ARBX9UPD8CkXreX4axAYEV06M-4LxF0DAvS93A1tkO6jhNFItTE_-z1wz8SYW-Uwo8wh-sNUG9NLEJjyKWZcWzCxdQ0Zi7GaUMw0pbClwnaph36UiCiS9JxcqZywBzdWFqi5CzuJn7QmDYmNkPZxFJ1IW163SmxGG8uBtxiShMEicbt1tA2JudvUtDTY5z73hNoHuAFiwH862M_XB3Pbu2XcDD02BY4RZtiaYaqk5sXuiB8v26j4hm9so65cc_djrYVHBm9sJUfWrFVSE46T-CNKTpEirZy6psHMb1aA5ogJsyFPUwq8xKeVaupdl3e9J9DZoVw&__tn__=-R)

<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=957735364416745&set=a.186351284888494&type=3&theater>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/videos/875272262663056/>

A.6 EspaiEpilepsia: Escuela de familias, talleres y jornadas de ALCE

Objetivos

Generales:

- Apoyar a las personas afectadas por Epilepsia y a sus familias, mediante un espacio de información, aprendizaje y reflexión para mejorar su salud.
- Proporcionar estrategias para afrontar su nueva situación vital.
- Orientar a las familias ante la nueva situación.

Específicos

- Potenciar factores de protección de la salud (deporte, adherencia al tratamiento, conocer su epilepsia).
- Reducir factores de riesgo en jóvenes (no tomar medicación, conflictos familiares, salidas nocturnas sin control, etc).
- Orientar a los padres y a las madres en las habilidades educativas.
- Orientar a las familias para fomentar la autonomía y autocuidado de la persona con epilepsia.
- Fomentar el autocuidado y adherencia al tratamiento en la persona afectada.
- Fomentar la autoestima en las personas con epilepsia.

Breve descripción

Tras la puesta en marcha de programas de atención a personas con epilepsia que se desarrollan por parte de ALCE, se detectó la necesidad de hacer actividades grupales con las personas afectadas y sus familias.

En estas sesiones, talleres y jornadas, profesionales especialistas en epilepsia en el campo de la medicina y psicología, con apoyo de personal voluntario, orientan a las personas con epilepsia y a sus familias para mejorar su calidad de vida mermada por la aparición de esta condición neurológica.

Actividades

- Planificación y Difusión
- Desarrollo de las sesiones grupales
- Se desarrolló la siguiente formación:
 1. Convivir con la epilepsia en la familia
 2. Calidad de Vida y Epilepsia
 3. Conocer la epilepsia. 24 de noviembre
 4. Epilepsia y sexualidad. 28 de diciembre

Duración

Desde el 1 de marzo de 2018 hasta el 31 de diciembre de 2018 (salvo periodo vacacional)

Equipo humano

Fue coordinado y desarrollado por una Neuropsicóloga de la entidad, una Auxiliar de enfermería y personal voluntario de apoyo.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017

Impacto, alcance y resultados

Se ha desarrollado una Escuela de Pacientes y Familiares consistente en el fomento de la educación de la persona con epilepsia, centrado en el autocuidado de su salud.

Han participado en el programa un total de 34 personas, entre personas con epilepsia y familiares de la ciudad de València. De ellas, 13 tenían epilepsia y 21 eran familiares, padres, madres y parejas.

Entidad que subvenciona

Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de València

Importe concedido

1.359,71€

Imágenes de las sesiones de Espaiepilepsia



ESPAIEPILEPSIA
 TEMAS TABÚ: SEXUALIDAD Y EPILEPSIA



ORGANIZA:
 ALCE
 ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA

COLABORA:
 Regidoria de Sanitat
 AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

28 de diciembre de 2018 a las 18: horas
 c/ Periodista LLorente, 3 B.I. Dcha. (Valencia)

Imprescindible confirmación asistencia
 600.3150.79 / 688.90.05.29



Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alcepilepsia.org/escuela-de-familias-y-talleres/>

<https://www.alcepilepsia.org/events/espaiepilepsia-jornada-de-epilepsia-salud-integral-de-alce/>

Publicaciones en medios de comunicación

<https://www.cop-cv.org/eventos/detalles/6760>

<http://www.fedeepilepsia.org/jornada-espaiepilepsia-conocer-la-epilepsia-alce-valencia-24-noviembre/>

A.7 Ocio, deporte y tiempo libre

Objetivos

- Convertir el ocio y tiempo libre en instrumentos para el enriquecimiento y el desarrollo de la persona con epilepsia.
- Inculcar en las personas con epilepsia un concepto activo y positivo de ocio, que ayude a revertir su posible desvitalización tanto actitudinal como instrumental y rechace el concepto de que el ocio consiste en no hacer nada.
- Aprender a valorar el ocio como un factor de equilibrio en el desarrollo armónico de la personalidad, ya que un sistema saludable de vida implica una correcta utilización del tiempo libre, una compensación creativa y lúdica de las deficiencias repetitivas y mecánicas de nuestros hábitos cotidianos.
- Motivar a las personas con epilepsia para que empleen adecuadamente su ocio y su tiempo libre haciéndoles ver la importancia del deporte, la lectura, la música, el voluntariado social, etc., para su crecimiento personal.
- Aprender a integrar en un concepto saludable de ocio una vertiente individual que favorece el crecimiento personal y otra participativa, comunicativa y convivencial que descubra el placer de compartir afinidades y proyectos con otras personas.

Breve descripción

Coordinado por David Peñalver y Araceli García se ha formado un grupo de ocio encargado de programar y llevar a cabo diversas actividades lúdicas y deportivas. Se realizará como mínimo una al trimestre: conciertos, salidas culturales, actividades deportivas, etc. Salidas familiares previstas: Jornadas de Acogida, Encuentros de Familias, Oceanográfico, Bioparc, Parques Naturales, entre otras.

Actividades

- Día del asociado: encuentro y acogida a las nuevas personas asociadas, Epiencuentros: encuentros mensuales distendidos alrededor de una mesa, Visitas culturales, Talleres y salidas infantiles: Papa Noel y Halloween.
- También desde este grupo se ha contactado con varias entidades deportivas para conseguir el apoyo como el año pasado de las mismas vinculando así epilepsia y deporte para lograr eliminar la falsa idea de que una persona con epilepsia no puede hacer deporte. En 2018 la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de València han dedicado el Día de la Bicicleta a las personas con epilepsia y a nuestra entidad.

Duración

Desde el 1 de enero de 2018 hasta el 31 de diciembre de 2018 (salvo periodo vacacional)

Equipo humano

Este servicio está coordinado y desarrollado en su totalidad por personal voluntario.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2014

Impacto, alcance y resultados

En 2018 acudieron a las actividades de ALCE un total de 125 personas

Entidad que subvenciona

Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE

Imágenes de las actividades





¡No te olvides el bocata!

CENA DE SOBAQUILLO
 Viernes 8 Junio - 21 h
 Sede ALCE

2€

Confirma antes del 6 junio
 688.900.529

Picoteo - Bebida Dulce y Café



CENA DE SOBAQUILLO
 Viernes 13 a las 21:00 h
 en nuestra Sede

Nosotros ponemos Picoteo, bebida, café y postre. Recuerda... sólo tienes que traer tu bocata. 2 € y ganas de divertírte.

Confirma asistencia
 antes del día 10 en el 688.900.529



—♥—
FELIZ Verano
 —♥—

CENA DE SOBAQUILLO
 Si formás parte de ALCE, te esperamos el próximo 20 Julio -21 h en nuestra Sede.
!! Trae tu bocata !! nosotros pondremos el picoteo, bebida, café y helado.

2€

Confirma Asistencia en 688900529

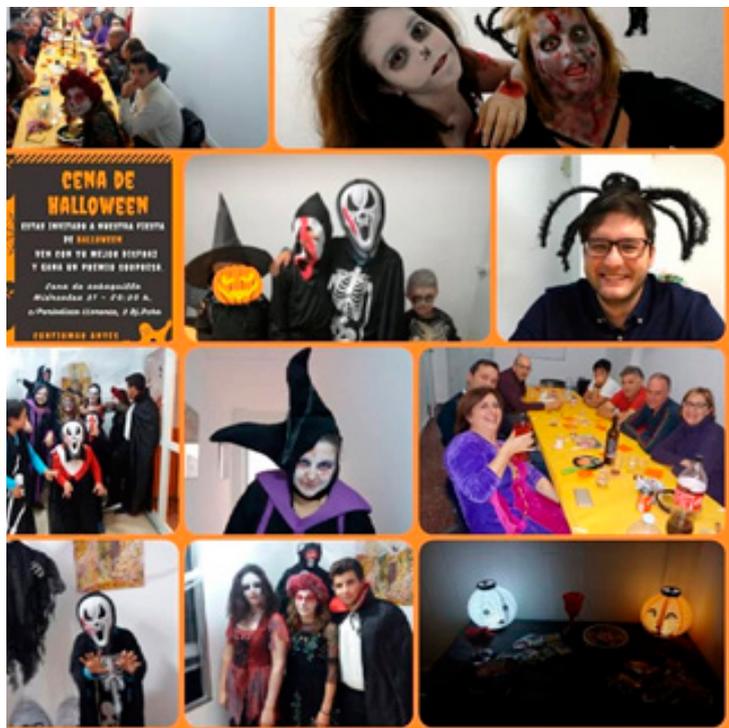
- En marzo las personas de ALCE y sus familias hicieron la ya tradicional visita a la Exposición del Ninot de València, una gran muestra del arte fallero que ha hecho que nuestra fiesta sea Patrimonio de la Humanidad.



- Gracias al Hospital La Fe de Valencia los niños y niñas de la asociación y sus familias pudieron pasar una jornada estupenda de convivencia en el Bioparc de Valencia. Asistieron 8 familias, en total 24 personas beneficiarias.



- En la noche más terrorífica del año, la noche de Halloween, las personas de la asociación y sus familias disfrutaron de una cena de disfraces.



- Como ya es tradición, en diciembre la asociación se vistió de gala para dar la bienvenida a la Navidad y las personas de la asociación y sus familias pudieron disfrutar de una comida navideña .



— ♥ —
YA ES NAVIDAD
en ALCE
— ♥ —



- Fueron tantos niños/as los que el año pasado compartieron una tarde maravillosa con Santa Claus que en 2018 fue fiel a su cita anual a la Fundación Quaes.



Santa 2018 **QUAES**

Hola Niños, llegó la hora..

Un año más venimos a veros,
os esperamos el próximo
21 de diciembre - 18:00 h
en las nuevas instalaciones
de la Fundación Quaes

Av. Menéndez y Pelayo, 25
Valencia
(Antigua Woody)

Mis Elfes Calceta y Calcetín
al buzón tu carta echarán
y a cambio un regalo te darán

Confirmad asistencia antes del 17/12
600.31.50.79 / 688.90.05.29

Ho...ho...ho



Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alceepilepsia.org/grupo-de-ocio-deporte-y-tiempo-libre/>

<https://www.alceepilepsia.org/events/llega-papa-noel-a-alce-epilepsia-y-fundacion-quaes/>

<https://www.alceepilepsia.org/events/comida-navidena-de-alce-epilepsia-2/>

MENCIÓN ESPECIAL DÍA DE LA BICICLETA

“**Pedalegem per la inclusió social**” es el lema solidario del Día de la Bicicleta que organiza el **Ayuntamiento de València** y la **Fundación Deportiva Municipal** con la colaboración de El Corte Inglés y el Bici-Club Valencia. ALCE fue elegida como entidad para recibir la recaudación íntegra del euro solidario de la inscripción.

El 30 de agosto de 2018 tuvo lugar la presentación del **22 Día de la Bicicleta** de El Corte Inglés, en la que ALCE tuvo el placer de ser escogida como entidad para recibir la recaudación íntegra del euro solidario de la inscripción. Ha dicho acto acudieron la concejala de Deportes del Ayuntamiento de Valencia, Maite Girau, quien destacó que “si bien el Día de la Bici comenzó como reivindicación de este medio de transporte, ahora se ha convertido en la gran fiesta de todos los amantes de la bicicleta para recorrer esta maravillosa ciudad en compañía de amigos y familiares”, nuestra presidenta **Mercedes Hernández** acompañada por **Trinidad Ruiz**, Mercedes señaló que unir deporte y epilepsia está muy recomendado para socializar a las personas que la sufren, Pau Pérez Rico, director regional de Comunicación y Relaciones Institucionales de El Corte Inglés, quien subrayó el compromiso de El Corte Inglés en la popularización del ciclismo y con las asociaciones que, como ALCE, reciben en cada edición del Día de la Bici la recaudación íntegra de la venta de los dorsales en sus centros.



La celebración del 22 Día de la Bicicleta tuvo lugar el 16 de septiembre, con salida a las 10 de la mañana desde la Alameda. Miles de personas sacaron sus bicis a la calle ese día para dar un agradable paseo por la ciudad, con amigos y familiares, sin el agobio ni el humo de los coches, motivados por un fin solidario. El recorrido fue de aproximadamente 7,5 kilómetros y al acabar las personas pudieron disfrutar de actividades infantiles y exhibiciones gratuitas después de un emocionante sorteo de 10 bicicletas entre los dorsales inscritos.

DIA de la BICICLETA
16 setembre 2018 - València

Passeig de l'Albereda
entre punt de les Paus i d'Aragó
Concentració: 09:00 h - Eixida: 10:00h

Pedalegem per la inclusió social
1€ inscripció a favor de ALCE
Associació d'Esportistes de la Comunitat Valenciana

www.fdmvalencia.es

Organitzat: AJUNTAMENT DE VALÈNCIA Fondatació Esportiva Municipal València

Col·labora: BICI-CLUB VALÈNCIA La Caixa ALCE

Entitat solidària: ALCE







A.8 Formación al voluntariado

Objetivos

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.

Las áreas de actuación que contempla el presente plan, y dentro de las cuales se desarrollarán las intervenciones de las personas voluntarias, son las siguientes:

- Información y sensibilización
- Orientación y asesoramiento
- Apoyo y asistencia directa
- Formación
- Investigación
- Planificación y gestión de proyectos
- Reivindicación y denuncia
- Captación de fondos y recursos
- Dirección, gestión y mantenimiento de organizaciones

La acción voluntaria se desarrolla prácticamente en todos los ámbitos temáticos, como, por ejemplo: social, educativo, salud, tiempo libre, promoción de colectivos, participación ciudadana y civismo, derechos humanos, cooperación Internacional, entre otros.

Breve descripción

El voluntariado, en el artículo 3 de la Ley Estatal del Voluntariado, se define como: "...conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que reúnan los siguientes requisitos:

- Que tengan interés solidario
- Que su realización sea libre y sea asumida voluntariamente.
- Que se lleven a cabo sin contraprestación económica
- Que se desarrollen a través de entidades de voluntariado con arreglo a programas concretos.

Las dos motivaciones básicas que suelen señalarse en la acción voluntaria son la solidaridad y el altruismo. La solidaridad implica el objetivo de una “relación de ayuda”, de forma que la persona actúa porque alguien lo necesita; y el altruismo implica que dicha acción no es interesada ni en términos económicos ni por la búsqueda de poder o reconocimiento social.

Para ALCE, el voluntariado es una pieza fundamental para el desarrollo de las actividades y acciones dirigidas a las personas con epilepsia y la sociedad en general. Gracias a su trabajo y tiempo desinteresados se pueden llevar a cabo diferentes programas que permiten mejorar la calidad de vida y autonomía personal de las personas con epilepsia y sus familiares.

Actividades

- Formación dirigida a profesionales y voluntariado, se realizará un curso de formación al voluntariado de apoyo en el hospital. Se abordaron aspectos médicos, protección de datos, ley del voluntariado.

Duración

Noviembre y diciembre de 2018.

Equipo humano

Para ello se contó con profesionales externos, especializados en la formación del voluntariado.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017.

Impacto, alcance y resultados

Al curso de voluntariado asistieron un total de 15 personas, lo que ha permitido incrementar el número de personas voluntarias que colaboran con la entidad.

Entidad que subvenciona

Obra Social “La Caixa”

Importe concedido

420€

Material visual



Enlaces

Publicaciones online o redes sociales utilizadas de ALCE

<https://www.alceepilepsia.org/events/v-curso-de-voluntariado-de-alce-epilepsia/>

Publicaciones en medios de comunicación

<https://vivirconeepilepsia.es/v-curso-de-voluntariado-de-alce-epilepsia>

<http://www.fedeepilepsia.org/evento/v-curso-voluntariado-alce-14-diciembre/>

A.9 Campaña de sensibilización e información

Objetivos

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

Breve descripción

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.

Actividades

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 12 de febrero de 2018, bajo el lema “This Is Me”, “Este soy yo”,

ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, apoyó esta campaña de difusión y concienciación para visibilizar 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**.

International Epilepsy Day
Lunes, 12 Feb 2018

LA EPILEPSIA ES MÁS QUE CONVULSIONES APÓYANOS PARA CONSEGUIR:

- FINANCIACIÓN EN INVESTIGACIÓN
- CAMPAÑAS PARA EDUCAR Y CONTRA EL ESTIGMA
- LEGISLACIÓN SOCIAL APROPIADA
- ACCESO AL TRATAMIENTO Y CUIDADO

FEDE
EPILEPSY.ORG

Lunes 12 de Febrero

ESTE soy YO

COMPARTE TU FOTO CON EL HASHTAG #EPILEPSYDAY PARA CREAR CONCIENCIA

International Epilepsy Day

Lunes 12 de Febrero

Os esperamos el día 12 de 9:30 a 14 h en la Pza. del Ayuntamiento (Valencia)

ESTE soy YO

ALCE

Mesa informativa y Photocall en conmemoración DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA

COMPARTE TU FOTO CON EL HASHTAG #EPILEPSYDAY #ALCEEPILEPSIA PARA CREAR CONCIENCIA

International Epilepsy Day



- 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, Radio Esport Valencia 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.



MENCIÓN ESPECIAL

Con motivo de la celebración del Día Internacional, la asociación realizó su **VI JORNADA DE ALCE EPILEPSIA** cuyo lema fue **“EPILEPSIAS EN PLURAL, ALGO MÁS QUE CRISIS”**. Dicha jornada tuvo lugar el 10 de febrero y se realizó en el Salón de Actos de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (**EVES**).

La jornada tuvo una gran asistencia de público, muy interesado en las ponencias que estuvieron a cargo de investigadores en genética, profesionales sanitarios especialistas en epilepsia, y especialistas en neuropsicología de la Facultad e de Psicología. También contamos con representantes de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública y representantes de empresas de productos tecnológicos dirigidos a mejorar la vida de las personas con epilepsia. Mención especial por su impacto merece la presencia de Eco, perro de asistencia con su dispositivo DOP de alerta y la experiencia de su dueña Concha Cuenca.

DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA
VI JORNADA
ALCE EPILEPSIA
10 de febrero de 2018
#EPILEPSYDAY

EPILEPSIAS EN PLURAL, ALGO MÁS QUE CRISIS

08:50 h: ENTREGA DE ACREDITACIONES.

09:00 h: **INAUGURACIÓN.** Sr. D. Rafael Sotoca, Director General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

MESA 1: "EPILEPSIAS EN PLURAL"

09:30 h: **EPILEPSIA Y GENÉTICA.** Dr. Francisco Martínez. Unidad de Genética Hospital Universitari i Politèmic La Fe de València.

09:30 h: **VIVIR CON EPILEPSIA INFANTIL.** Dra. Patricia Smeysers. Neuropediatra de la Unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitari i Politèmic La Fe de València.

09:50 h: **NUEVOS FÁRMACOS ANTIÉPILEPTICOS.** Dr. Javier López-Trigo. Jefe de Sección de Neurofisiología y Neurovascular, Coordinador de la Unidad de Epilepsia del Hospital General de València.

10:30 h: Turno de preguntas

10:40 h: Pausa café

11:00 h: **BASES DEL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO EN EPILEPSIA.** Dr. Asier Gómez. Neurólogo de la Unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitari i Politèmic La Fe de València.

11:20 h: Turno de preguntas.

MESA 2: "EPILEPSIAS, ALGO MÁS QUE CRISIS"

11:30 h: **PLAN ESTRATÉGICO DE EPILEPSIA DE LA CV.** Dr. Carlos Fluviá. Subdirector General de Planificación y Organización Asistencial de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

11:50 h: **EFICACIA DEL PROGRAMA INTÉRMITO EN NIÑOS Y ADULTOS: EVALUACIÓN DE SEGUIMIENTO.** Esperanza González Bono. Profesora Universidad Idocaj/Psicobiología. María Parodés Martín. Neuropsicóloga por la Universidad de Sevilla. Psicóloga General Sanitaria por la Universidad de Valencia. Alejandro Lozano García. Psicólogo por la Universidad de Valencia. Máster Neurociencias Básicas y Aplicadas por la Universidad de Valencia

12:20 h: **ASPECTOS SOCIALES DE LA EPILEPSIA.** Dra. Mercedes Garcés. Neuróloga. María Palanca. Enfermera. Unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitari i Politèmic La Fe de València.

13:00 h: Turno de preguntas.

13:20 h: **DISPOSITIVOS Y DETECTORES DE CRISIS DE EPILEPSIA.** MÓN SERVEIS, ENCORELAB, experiencia con perro de asistencia.

13:50 h: Turno de preguntas.

ORGANIZA:

ALCE
 Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

COLABORAN:

MICOF
 MUY LISTO COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

BUSSI encuentro urbano

PROMUEVE:

GENERALITAT VALENCIANA TOTS A UNA VEU EVES FEDE COCEMFE





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: Voces por la epilepsia”** 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: VOCES POR LA EPILEPSIA”**



La presentación de la campaña tuvo lugar el **10 de mayo** a las 18 horas en el **Salón de Actos de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública**.

ALCE siguió con el lema **Rompiendo estigmas**, que ya se presentó en 2017, porque seguimos desmontando mitos, seguimos con la cuchara rota para acabar con falsas ideas: no hay que poner nada en la boca, la lengua no se traga, la epilepsia no se contagia, hay muchos tipos de crisis y de epilepsias, etc. Y este año con el lema **Voces por la epilepsia** también se invitó a **eleva la voz, a hablar de las distintas epilepsias**, sensibilizar y formar sobre ellas y sobre los problemas laborales, sociales y escolares que las personas con epilepsia padecen. Con estos eslóganes y el lema de FEDE (Federación Española de Epilepsia) **#DalacaraporlaEpilepsia** la entidad quiso implicar a toda la sociedad para que todos los ciudadanos y ciudadanas tomaran conciencia y conocieran la problemática de las personas con epilepsia y para acabar con la discriminación que padecen.

Contó con la Inauguración D. Ramón Limón Ramírez. Subdirector general de Evaluación de la Gestión Asistencial. Después, intervino **D. Antonio Raya**, Director General de Diversidad Funcional de la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives. Y en ella, **Mercedes Hernández**, nuestra presidenta:

- Comenzó haciendo un recorrido por todos los **programas** que se desarrollan para las personas con epilepsia.
- Explicó las **acciones** que se llevan a cabo para: normalizar la epilepsia, difundir el conocimiento de las diferentes epilepsias y su problemática entre la población, que los medios de comunicación se conviertan en creadores de opinión positivos para el cambio de visión que las personas con epilepsia necesitamos, ver avances en la *Proposición no de Ley para la protección de las personas con epilepsia* aprobada en 2016 y el desarrollo del *Plan Estratégico en epilepsia* (uno de los puntos de esa PNL pionera en España), la importancia de conseguir que se dicten medidas legislativas de protección para el colectivo, basadas en las recomendaciones del Parlamento Europeo y la OMS, alcanzar una atención integral para las personas con epilepsia, la modificación del Real Decreto 1971/1999 en lo referente a los criterios para la asignación del grado de discapacidad por epilepsia teniendo en cuenta el número y tipo de crisis y también el grado de afectación y limitaciones de las actividades básicas de la vida diaria, realización de campañas de formación e información sobre epilepsia en centros educativos y de trabajo y el favorecimiento de la integración laboral de las personas con epilepsia.
- Presentó las **actividades** que a lo largo de estos días hasta el 24 de mayo la asociación iba llevar a cabo.



En 2017 se lanzó la **campaña “Rompiendo Estigmas: da la cara por la epilepsia”**, y muchas personas la dieron: renombrados chefs, políticos, deportistas, y encantadoras personas anónimas rompieron cucharas por la epilepsia, porque las personas con epilepsia todavía soportan estigmas que debemos eliminar y la cuchara rota lo simboliza. ALCE lo teníamos difícil... pues la campaña tuvo mucho respaldo y nosotros no somos profesionales de la publicidad, pero conocemos de primera mano los problemas del día a día de las personas con epilepsia. Así que ALCE siguió con el lema “Rompiendo estigmas” porque seguimos desmontando mitos, seguimos con la cuchara rota para acabar con falsas ideas: no hay que poner nada en la boca, la lengua no se traga, la epilepsia no se contagia, hay muchos tipos de crisis y de epilepsias.

Este año ALCE invitó a elevar la voz, a hablar de las distintas epilepsias, sensibilizar y formar sobre ellas y sobre los problemas laborales, sociales y escolares que las personas con epilepsia padecen. Y pudo contar con la colaboración de los presentadores del famoso programa de cocina **Master Chef** y la cantante **Rosana**:

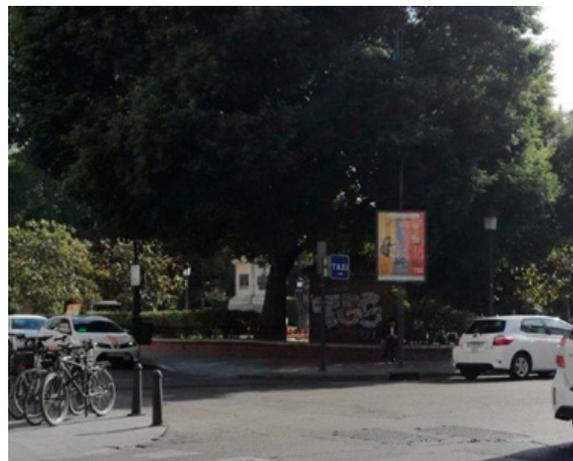




ACCIONES LLEVADAS A CABO

Campaña Publicitaria:

- Pantallas Leds Encuentro Urbano (Colón y Plaza España de València).
- Televisión y radio: Levante TV y 99.9
- Traseras de autobuses de la EMT Y MUPIS de Castelló, València y Alicante Infografía "¿Què fer davant d'una crisi epiléptica ? en MUPIS, autobuses de la EMT de Castelló, València y Alicante.







ORGANITZA: Ajuntament de ALACANT

Assessoria de Epilepsia de la Conselleria Sanitat

COLLABORAN: QUAÉS MICOF Centro Urbano

24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia:

- El 24 de mayo Mesas informativas en los Ayuntamientos de Castelló, València y Alicante para sensibilizar e informar. Invitamos a acercarse, a informarse y a dar la cara por la epilepsia







- Luz naranja por la epilepsia: a las 21 horas se iluminarán diferentes ayuntamientos y lugares emblemáticos de toda la Comunitat: València, Alicante, Sueca, Sedaví, Benifaió y Torrent... y sumando.

24 MAYO - DÍA DE LA EPILEPSIA

Alicante

Iluminación Naranja

24 mayo - 21:00 horas
Plaza del Ayuntamiento

ÚNETE Y VÍSTETE DE **NARANJA**

24 MAYO - DÍA DE LA EPILEPSIA

Valencia

Iluminación Naranja

24 mayo - 21:00 horas
Plaza del Ayuntamiento

ÚNETE Y VÍSTETE DE **NARANJA**





Voces por la epilepsia

Una velada literaria: diferentes voces, diferentes formas de abordar y convivir con la epilepsia.

- **Ángela Piña**, y su novela "En otro lugar" nos hablará de cómo y por qué nació esa novela y de la relación con la epilepsia.
- **Catherine Dirand**, cantante y directora de cine Hoy, Catherine está rodando un largometraje, "TROUBLE" para contar su historia y hacerse eco del problema que pesa a las personas con epilepsia: una sociedad que teme aún la epilepsia.
- **Dra. Patricia Smeyers, neuropediatra**, autora de los cuentos La Pócimas de las Ausencias, El Bosque de las Tormentas y el Baile de Gigante. Decidió escribir estos cuentos, historias divertidas, que abordan los diferentes tipos de crisis de epilepsia y las acercan a los más pequeños.
- **Cuentos de Yaso y Pepeto** iniciativa solidaria inclusiva para combatir las etiquetas sociales "Que todo sea «maravillosamente normal». Nos gustaría que nos quedáramos todos con ese mensaje.

VELADA LITERARIA

25 Mayo - 18:00 h
Fundación Quaes
c/Colón, 1-5 planta (Valencia)

ANGELA PIÑA
y su novela "En otro lugar"

CATHERINE DIRAND
directora de "Trouble"

DRA. PATRICIA SMEYERS
neuropediatra y autora
de cuentos para niñ@s con epilepsia

CUENTO YASO Y PEPETO
iniciativa Solidaria de Marian García,
Teresa Cebrián y Marta Montero



Inscripción antes del 22 de mayo en
comunicacion@alcepilepsia.org





Voices of love por la epilepsia

- Cerramos esta campaña con Voices of Love, un espectáculo que presenta el **United Love Movement (ULM)**, movimiento co-liderado por la compositora Paula Olaz (España), el compositor John C. Leavitt (EE. UU.) y el ingeniero de sonido Esteban Gómez (Chile), todos ellos antiguos alumnos de máster del campus de Berklee en Valencia, que han aunado su talento con el fin de ofrecer un espectáculo que invita cargado de un mensaje universal de amor e inclusión.

Voices of Love
por la epilepsia

24/06/2018 19:30
SALA ITURBI
 PALAU DE LA MÚSICA DE VALENCIA

CONCIERTO SOLIDARIO A FAVOR DE ALCE
 (Asoc Epilepsia C. Valenciana)

ENTRADAS 6,00 €

www.palauvalencia.com/es/programacion-y-ventas **FILA CERO**
 ES83 2100 1946 7802 0014 2724

ORGANIZA
 ALCE, AJUNTAMENT DE VALÈNCIA, PALAU DE LA MÚSICA, luxSINGERS

ENTIDADES COLABORADORAS
 GENERALITAT VALENCIANA, QUAES, ENCONTRE UTBARO, MICO F, FEDE, COCEMPE VALENCIA, Fundación, asociación, Obra Social 'la Caixa'









Gracias al programa “Ya Estamos Todos”, de Radio Esport Valencia, por la entrevista a nuestra presidenta y dar promoción a nuestro concierto benéfico.

Duración

Este tipo de acciones son llevadas a cabo durante todo el año, pero destacan el **12 de febrero** y el mes de mayo, con la **EpiSemana** y el día **14 de mayo**.

Equipo humano

Este programa se desarrolla en su totalidad gracias al trabajo del grupo de voluntariado de ALCE.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2012.

Impacto, alcance y resultados

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.

Entidad que subvenciona

En esta campaña colaboraron la Generalitat Valenciana, **los Ayuntamientos de Castelló, València y Alicante**. ALCE contó también con el apoyo de la **Fundación Quaes**, el **Muy Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia**, y la **Agencia de Comunicación Encuentro Urbano**.

B.1 JORNADAS, CONGRESOS, FERIAS, 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.

ENERO

- El **24 de enero** ALCE acudió a la presentación de la campaña **La cuarta pata** que reivindica los servicios sociales como parte fundamental del estado del bienestar. La vicepresidenta y consellera de Igualdad y Políticas Inclusivas, Mónica Oltra, presentó la campaña de divulgación de los servicios sociales municipales.

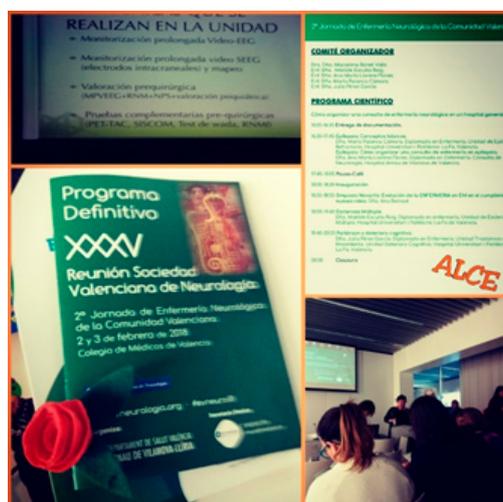


- El 27 de enero ALCE acude a la **IV Reunión Anual de la SVANP**, en esta reunión anual, por una parte, se potenció la presentación de comunicaciones orales que permiten un mayor intercambio científico y reflejan la neuropediatría de la Comunidad Valenciana, ámbito de la SVANP, y por otra parte, el programa se completó con conferencias que este año trataron sobre *“Actualización en epilepsia infantil”*, una patología muy prevalente en neuropediatría.



FEBRERO

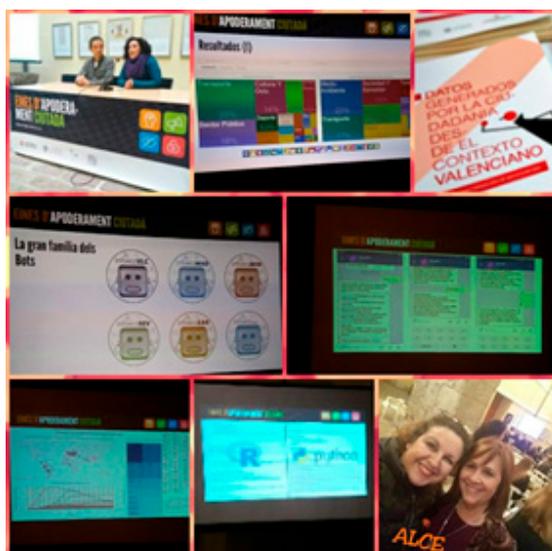
- Los días **2 y 3 de febrero** ALCE acude a la **XXXV Reunión de la Sociedad Valenciana de Neurología y la II Jornada de Enfermería Neurológica** donde profesionales se encontraron para abordar el tratamiento de diferentes enfermedades neurológicas, entre ellas la epilepsia. Destacamos especialmente del programa científico las ponencias desarrolladas por dos profesionales que están muy cerca de los pacientes *“Epilepsia: Conceptos básicos”*, Dña. María Palanca Cámara, Diplomada en Enfermería, Unidad de Epilepsia Refractaria, Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, y *“Epilepsia: Cómo organizar una consulta de enfermería en epilepsia”*, Dña. Ana María Llorens Flores, Diplomada en Enfermería, Consulta de Neurología, Hospital Arnau de Vilanova de Valencia.



- El **9 de febrero** ALCE acudió al **segundo 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 muchas más personas.



- El **22 de febrero** ALCE acude a la jornada de presentación de **l'Informe d'Identificació i Caracterització d'Iniciatives de Dades Generades per la Ciutadania (DGC)**, de la Càtedra Govern Obert, impulsada per la Regidoria de Transparència, Govern Obert i Auditoria Ciutadana i la Universitat Politècnica de València



MARZO

- El 2 de marzo ALCE acude a la presentación del **Protocol conjunt d'educació, sanitat i procediments TEA en la Conselleria d'Educació.**



ABRIL

- El 21 de abril voluntarios de ALCE estuvieron presentes en la **FERIA DE SALUD DE ALFAFAR** difundiendo nuestras actividades. Fueron informadas 23 personas.



MAYO

- El 10 de mayo ALCE acude a la jornada de presentación de la **Adhesión a la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS**, así como al **IV Plan de Salud de la Comunidad Valenciana**, que tuvo lugar en el complejo La Petxina.



- El 17 de mayo ALCE acude a la **I Jornada Comunicació amb les associacions de pacients i familiars i voluntariat sanitari**.

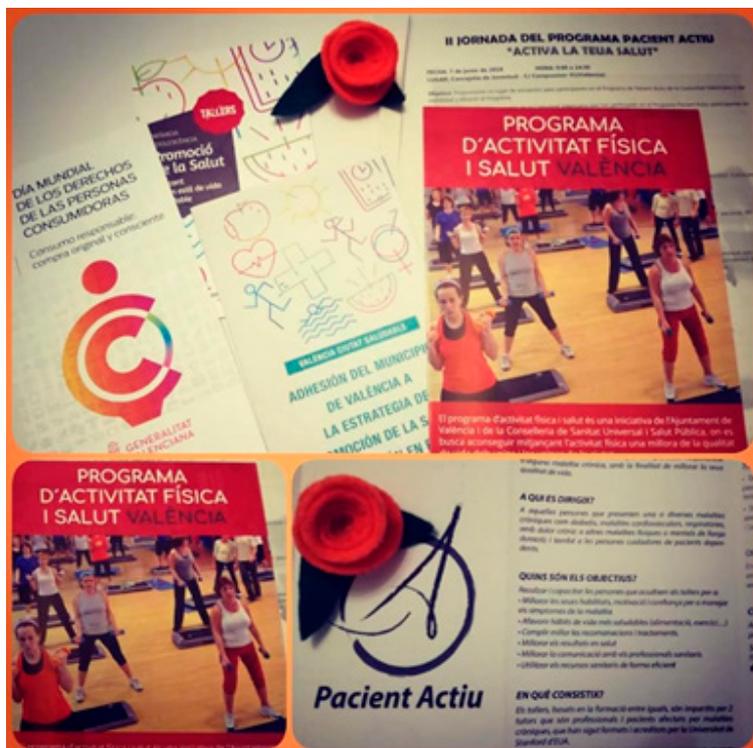


JUNIO

- El **5 de junio** representantes de ALCE acudieron a Sagunto la **presentación de “Cuentos Diversos”**, un proyecto en el que tres autoras crearon varios cuentos para trabajar por la diversidad y la necesidad de no poner etiquetas a las personas. La recaudación fue donada a nuestra asociación y a la asociación de APNADAH.



- El 7 de junio Pilar Arocas, psicóloga de ALCE, acude a la II JORNADA DEL PROGRAMA PACIENT ACTIU “ACTIVA LA TEUA SALUT”.



JULIO

- El **2 de julio** ALCE acude a la primera convocatoria de “**Los desayunos de COCEMFE**”, un espacio de reflexión, de intercambio, de distensión, un espacio de proximidad y donde crear sinergias de trabajo.



- El **23 de julio** ALCE acude la **inauguración de IBQUAES**, la primera y única escuela de formación biomédica de Europa especializada en genética e imagen para el diagnóstico.



SEPTIEMBRE

- El **3 de septiembre** ALCE acude a la **Feria de la Salud de Montcada**.



- El **25 de septiembre** ALCE acude a la celebración del Día Mundial del Farmacéutico, cuyo lema fue “Los farmacéuticos: tus expertos en medicamentos”, instituciones de todo el mundo se sumaron a esta iniciativa que quiso incidir en el papel que juega el farmacéutico como experto en el medicamento en todas las áreas profesionales y niveles asistenciales.



NOVIEMBRE

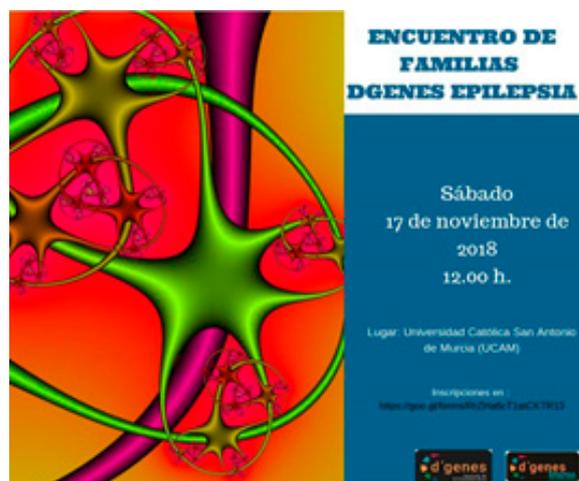
- El **8 de noviembre** ALCE a la **IX Jornada del paciente Hospital General Valencia** cuyo lema fue “ASOCIACIONES DE PACIENTES. CIUDADANÍA ACTIVA”



- El **8 de noviembre** representantes de ALCE acuden a **1er Congreso Interasociativo** en Valencia del ámbito de las personas con discapacidad física y orgánica. Estaban invitadas a tal evento todas las personas socias de las entidades y asociaciones de Valencia vinculadas a ese colectivo. Acudieron 13 asociaciones representadas en las figuras de sus socios y socias en un número total de 24 personas. El objetivo del congreso fue el de crear un espacio en el que las personas socias tuvieran la oportunidad de hablar de sus entidades, exponer sus necesidades y ver qué dificultades y debilidades vivían en su día a día en la asociación.



- El 17 de noviembre, nuestra presidenta de honor, **Llanos Sólvez** habló sobre su experiencia en el **XI Congreso de Enfermedades Raras que organiza la Asociación D'Genes**, Asociación de Enfermedades Raras que preside Juan Carrión, presidente también de FEDER.



- El 21 de noviembre ALCE acude a los X Premis de COCEMFE y a su 25 Aniversari. El fin de los premios es premiar la labor realizada desde los estamentos públicos y privados, asociaciones, empresas, medios de comunicación y personajes públicos, a favor de los derechos, la participación y la integración de las personas con discapacidad y sus familias.



- El 24 de noviembre ALCE acude a la I Jornades Cap a una València Saludable: Trobada d'Estratègies en Xarxa.



DICIEMBRE

- El **3 de diciembre** ALCE acude al encuentro de los investigadores del Instituto **ODISEAS** de la CEU UCH con el secretario general del Consejo General de la ONCE, Rafael de Lorenzo, en el que se trataron las prioridades en investigación para las personas con discapacidad en España.



- El **4 de diciembre** ALCE acude a Aula **Farmacia CEU** representantes de la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE) participaron en las sesiones prácticas con pacientes que se organizan dentro de la Asignatura de Farmacología de 3º del Grado en Farmacia de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad CEU Cardenal Herrera. La Asociación ALCE ha ofrecido a los futuros farmacéuticos de la CEU-UCH una charla informativa sobre la epilepsia y cómo afecta a la calidad de vida de las personas que la padecen.



- El **15 de diciembre** ALCE acude a la entrega de los **Premios a las Asociaciones y ONG's del MICOF**, a proyectos sobre las actividades realizadas a lo largo del 2018.



- El **23 de diciembre** ALCE acude al **Mercadillo Solidario** de la **Feria Vilamarxant**, cuya recaudación del AMPA CEIP LA PEA de Vilamarxant fue donada a ALCE



B.2 ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

A lo largo de todo 2018 la Junta Directiva de ALCE se ha reunido en numerosas ocasiones, los motivos de estas reuniones han sido muchos y variados, desde gestiones de proyectos, campañas de sensibilización, gestión página web, colaboración en del Plan Estratégico, agenda, ferias, congresos, jornadas, etc. Entre ellas 28 de enero, 18 de febrero, 3 de marzo, 25 de marzo, 12 de abril, 3 de junio, 15 de septiembre, 22 de septiembre, 20 de octubre, 2 de noviembre, 10 de noviembre, entre otras.

También tuvo lugar la ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA EL 10 de marzo.

B.3 REUNIONES DE LA ADMINISTRACIÓN

Es difícil recoger aquí todas las gestiones que ALCE ha 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:

- **15 de febrero** reunión en el **Centro Municipal de Servicios Sociales Salvador Allende** con objeto de establecer contacto entre ambas entidades y exponer los programas y actividades que realiza la asociación
- **2 de marzo** reunión con **Jaume Fullana** (director General de Educación), ALCE consulta sobre el programa de formación en epilepsia para Centros Educativos tras observar que la epilepsia no estaba incluida en el documento *Compartim*, en el que se hablaba de un programa para familias y comunidad educativa donde se sí se incluían otros tipos trastornos.
- **7 de marzo** reunión con **Consol Castillo** para abordar temas relacionados con la Campaña de Sensibilización de 2018.



- **10 de abril** reunión con **Ana M^a González**, Jefa de Servicio de Empleo y Emprendimiento, ALCE presenta su programa ALCEIntegra programa de Inserción Sociolaboral para persona con epilepsia y establece contacto con el Servici d'Ocupació y Emprenedoria con objeto de conocer los servicios para futuras colaboraciones.
- **13 de marzo** reunión con **Cèsar Mari** del Servei de Benestar Social i Integració, Cap de Secció d'Atenció a les Persones amb Diversitat Funcional, se reúne con representantes de Alce para proporcionar información de los Servicios Municipales en el ámbito de la Diversidad Funcional. Este encuentro supuso un impulso a las actuaciones que ya se llevan a cabo en ALCEIntegra, programa de Inserción Sociolaboral para persona con epilepsia residentes en la ciudad de València.
- **25 de octubre** reunión de **Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas** para explicar los cambios en las bases de la nueva convocatoria de IRPF de la Comunidad Valenciana de 2018.

- **16 de noviembre** encuentro en el Centro Municipal de Servicios Sociales Salvadora Allende, de asociaciones pertenecientes a su demarcación territorial con objeto de presentar las actividades de cada asociación y generar sinergias e intercambios entre las mismas.

B.4 PLAN ESTRATÉGICO

Durante el primer semestre del año 2018 se han llevado a cabo reuniones por parte de la Junta Directiva con los representantes de los distintos grupos políticos que aprobaron en el año 2016 la Proposición No de Ley (PNL) para la atención integral de las personas con epilepsia en la Comunidad Valenciana:



El quinto punto del orden del día era el relativo a la toma en consideración de la proposición no de ley sobre la atención integral de personas con epilepsia en la Comunitat Valenciana, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista (RE número 19.278, BOC número 74).

La defensa de la proposición fue realizada por don Ignacio Subías Ruiz de Villa, del grupo proponente de la misma.

A las doce horas y treinta y cinco minutos ocupó la presidencia el vicepresidente.

Para la defensa de una enmienda formulada por el Grupo Parlamentario Podemos-Podem intervino don Eduardo Geffner Sclarsky, señalando a continuación don Ignacio Subías Ruiz de Villa que aceptaba la enmienda.

Para la presentación de la enmienda formulada por el Grupo Parlamentario Popular intervino doña Marta Gallén Peris. Don Ignacio Subías Ruiz de Villa señalaba que su grupo aceptaría únicamente el punto décimo.

Seguidamente intervino en un turno por alusiones doña María Remedio Yáñez Motos e intervino de nuevo don Ignacio Subías Ruiz de Villa.

A continuación intervino don Juan Ginés Córdoba Cortijo, del Grupo Parlamentario Ciudadanos; le siguió en el uso de la palabra doña Isaura Navarro Casillas, del Grupo Parlamentario Compromís, y finalmente intervino don Ignacio Subías Ruiz de Villa para señalar cuál era el contenido de la propuesta que finalmente se sometía a votación.

Sometida a votación fue aprobada por unanimidad.

El texto de la resolución aprobada incluyendo la enmienda presentada por el Grupo Parlamentario Podemos-Podem y el punto décimo de la enmienda presentada por el Grupo Parlamentario Popular es el siguiente:

“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, diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.
3. Dentro del plan estratégico se establecerán y apoyarán los necesarios centros de referencia a nivel de la Comunitat Valenciana para la atención integral de los pacientes con epilepsia refractaria, según protocolo de actuación, que requieran un abordaje de mayor complejidad, multidisciplinario, con la capacitación y experiencia necesaria del personal y las instalaciones, que aseguren una monitorización específica y valoración terapéutica, incluyendo neuroquirúrgica si procediera, dentro de un margen de demora aceptable.
4. Crear servicios de asesoramiento y asistencia médica integral, psicológica y social tanto para el enfermo como para la familia.
5. Incorporar a la formación en primeros auxilios el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en aquellos profesionales en que se exija.
6. Facilitar la adaptación del enfermo de epilepsia al entorno educativo a través del gabinete psicopedagógico.
7. Implantar protocolos de actuación en centros educativos.

- 23 de mayo reunión con Isaura Navarro de Compromís.
- 28 de mayo reunión con Ignacio Subías de PSPV.
- 29 de mayo reunión con María Remedio Yáñez del PP.
- 30 de mayo reunión con Daniel Geffner de Podemos.
- 4 de junio reunión con Juan Córdoba de Ciudadanos.

A partir de dichas reuniones se reactiva el grupo de trabajo para abordar el Plan Estratégico de Epilepsia de la Comunidad Valenciana y se crea un documento inicial, borrador del índice del Plan Estratégico. Este grupo de trabajo está integrado por responsables de la Consellería de Sanidad, profesionales de la Neurología, Enfermería, Médicos de Atención Primaria y representantes de ALCE.

En fecha 13 de noviembre se reúne dicho grupo con objeto de revisar el borrador del índice del Plan Estratégico y se asignan tareas concretas a cada integrante sobre los diferentes apartados del borrador.

A finales de año se reúnen en un único documento las aportaciones de todas las partes conformando, de esta forma, el primer borrador del Plan Estratégico.

B.5 DIFUSIÓN

A) MEDIOS DE COMUNICACIÓN

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

- **EPILEPSIDAY**

<http://www.radiovila-real.es/protagonistes-del-7-febrero-2018/>

https://epilepsy.org/6th-conference-alce-epilepsy-association-valencian-community/?utm_content=buffer22d52&utm_medium=social&utm_source

<http://valencianoticias.com/dia-internacional-la-epilepsia/>

<http://www.discapnet.es/areas-tematicas/salud/guias-y-articulos-de-salud/dias-mundiales-2018/dia-internacional-de-la>

http://www.elperiodic.com/valencia/noticias/548798_alcalde-visita-mesa-informativa-internacional-epilepsia.html

<http://valencianoticias.com/dia-internacional-la-epilepsia/>

<http://www.discapnet.es/actualidad/2018/02/vi-jornada-de-alce-epilepsias-en-plural-algo-mas-que-crisis>

<http://www.europapress.es/epsocial/responsables/noticia-pacientes-epilepsia-ucb-ponen-marcha-campana-educativa-enfermedad-adolescentes-20180214120024.html>

<http://alacarta.levantetv.es/media/ved-12-febrer-p2>

<https://www.alceepilepsia.org/dia-internacional-de-la-epilepsia-photocall-de-alce-este-soy-yo/>

<https://epilepsy.org/6th-conference-alce-epilepsy-association-valencian-community/>

<https://www.uv.es/uvweb/doctorat-fisiologia/ca/novetats-departament/vi-jornada-alce-epilepsia-epilepsies-plural-una-mica-mes-crisi-1285923518170/Novetat.html?id=1286032680749>

<https://vivirconeepilepsia.es/vi-jornada-alce-epilepsias-en-plural/>

http://www.coma.es/COMA/ver_anuncio_coma/Tu4t6swKhDAdTFwWvA3x0mz34iqPTeFDJ6GomDs_TFw

<https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/este-soy-yo-este-lunes-en-el-dia-internacional-de-la-epilepsia/>

<http://www.europapress.es/epsocial/responsables/noticia-bankia-fundacion-bancaja-apoyan-10-proyectos-insercion-personas-diversidad-funcional-comunitat-valenciana-20180221130043.html>

<https://www.svneurologia.org/es/vi-jornada-de-alce/>

- **CAMPAÑA “ROMPIENDO ESTIGMAS, VOCES POR LA EPILEPSIA”**

#Rompiendo estigmas #Voces por la epilepsia #DalacaraporlaEpilepsia

- ROMPIENDO ESTIGMAS, PONLE VOZ A LA EPILEPSIA, Samantha Vallejo y Pepe Rodríguez apoyan la campaña de 2018

<https://www.youtube.com/watch?v=FoBOVOFUzkU&feature=youtu.be&a=>



- La cantante Rosana pone voz a la epilepsia.



- **PRENSA**

<http://www.castelloninformacion.com/castellon-epilepsia-mary-carmen-ribera-alce-hospital-general/>

<http://castellondiario.com/not/69518/el-grupo-municipal-popular-colabora-con-la-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana>

<https://www.valenciaenamora.com/actualidad-de-valencia/alce-presenta-la-ii-campa%C3%B1a-de-informaci%C3%B3n-rompiendo-estigmas-voces-por-la-epilepsi>

- **FOROS/WEBS SOBRE EPILEPSIA, SALUD, ENFERMEDADES, FEDE**

<http://www.fedeepilepsia.org/category/normalizacion/campanas-y-comunicados/>

<http://www.fedeepilepsia.org/category/normalizacion/campanas-y-comunicados/dia-nacional-de-la-epilepsia/>

<http://www.fedeepilepsia.org/alce-epilepsia-presenta-la-campana-rompiendo-estigmas-voces-la-epilepsia/>

<https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?u=http%3A%2F%2Fwww.fedeepilepsia.org%2Falce-epilepsia-presenta-la-campana-rompiendo-estigmas-voces-la-epilepsia%2F>

<https://twitter.com/intent/tweet?text=http%3A%2F%2Fwww.fedeepilepsia.org%2Falce-epilepsia-presenta-la-campana-rompiendo-estigmas-voces-la-epilepsia%2F>

<https://plus.google.com/share?url=http%3A%2F%2Fwww.fedeepilepsia.org%2Falce-epilepsia-presenta-la-campana-rompiendo-estigmas-voces-la-epilepsia%2F>

http://www.coma.es/COMA/ver_anuncio_coma/Tu4t6swKhDAdTFwWvA3x0mz34iqPTeFDJ6GomDs_TFw
<https://www.svneurologia.org/es/rompiendo-estigmas-voces-por-la-epilepsia/#more-5477>

<https://vivirconeepilepsia.es/presentacion-ii-campana-alce-rompiendo-estigmas-voces-epilepsia/>

<http://vivirconeepilepsia.es/vi-jornada-alce-epilepsias-en-plural/>

<http://www.fedeepilepsia.org/alce-epilepsia-presenta-la-campana-rompiendo-estigmas-voces-la-epilepsia/>

<https://www.svneurologia.org/es/rompiendo-estigmas-voces-por-la-epilepsia/>

<https://www.svneurologia.org/es/rompiendo-estigmas-voces-por-la-epilepsia/#more-5477>

<https://www.discapnet.es/actualidad-y-eventos/agenda/ii-campana-de-sensibilizacion-e-informacion-sobre-epilepsia-de>

<https://www.discapnet.es/actualidad-y-eventos/agenda/dia-nacional-de-la-epilepsia-en-alce>

<https://www.valenciaenamora.com/actualidad-de-valencia/alce-presenta-la-ii-campa%3%B1a-de-informaci%C3%B3n-rompiendo-estigmas-voces-por-la-epilepsia>

<https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/da-la-cara-por-la-epilepsia-este-jueves-en-el-dia-nacional-de-la-epilepsia/>

<https://www.discapnet.es/actualidad/2018/05/alce-presenta-la-ii-campana-de-sensibilizacion-e-informacion-rompiendo-estigmas>

- **CONCIERTO PALAU DE LA MÚSICA 24 DE JUNIO**

<https://vivirconeepilepsia.es/voices-of-love-para-la-epilepsia/>

<http://cocemfevalencia.org/2018/07/02/concierto-solidario-en-el-palau-de-valencia-voices-of-love-por-la-epilepsia/>

- **DÍA DE LA BICICLETA**

https://cadenaser.com/emisora/2018/08/30/radio_valencia/1535645838_591351.html

<https://www.lasprovincias.es/valencia-ciudad/valencia-pedalea-epilepsia-20180831011647-ntvo.html>

<https://www.lasprovincias.es/comunitat/pedaladas-solidarias-20180917235107-ntvo.html>

<https://www.levante-emv.com/valencia/2018/08/31/comienza-inscripcion-xxii-dia-bicicleta/1761883.html>

<https://www.levante-emv.com/valencia/2018/09/16/miles-pedaladas-solidarias-epilepsia-valencia/1768484.html>

<https://valenciaextra.com/es/marcha-bicicletas-valencia-epilepsia/>

<https://valenciaextra.com/es/valencia-dia-bicicleta-2018/>

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/el-dia-de-la-bicicleta-de-valencia-destinara-su-recaudacion-a-alce-epilepsia/>

<https://valenciaextra.com/es/valencia-dia-bicicleta-2018/>

<https://www.lasprovincias.es/valencia-ciudad/valencia-pedalea-epilepsia-20180831011647-ntvo.html>

http://cadenaser.com/emisora/2018/08/30/radio_valencia/1535645838_591351.html

<https://www.levante-emv.com/valencia/2018/08/31/comienza-inscripcion-xxii-dia-bicicleta/1761883.html>

<https://www.superdeporte.es/polideportivo/2018/08/30/dia-bicicleta-espera-15000-personas/384142.html>

http://www.viuvalencia.com/articulo/El_Corte_Ingles_Dia_de_la_Bicicleta_inscripciones_/530232210

<https://www.valenciabonita.es/2018/08/30/dia-de-la-bicicleta-valencia-2018/>

<https://www.levante-emv.com/valencia/2018/08/30/abierta-inscripcion-participar-dia-bicicleta/1761696.html>

<https://www.comunicavalencia.es/2018/08/31/valencia-celebrara-el-dia-de-la-bicicleta-pedaleando-por-la-inclusion-social/>

https://www.cope.es/emisoras/comunidad-valenciana/valencia-provincia/valencia/noticias/abiertas-las-inscripciones-para-dia-bicicleta-20180831_253728

<https://actualitatvalenciana.com/valencia-bicicleta-inclusio/>

<https://valenciaextra.com/es/marcha-bicicletas-valencia-epilepsia/>

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/el-dia-de-la-bicicleta-de-valencia-destinara-su-recaudacion-a-alce-epilepsia/>

<https://www.levante-emv.com/valencia/2018/09/16/miles-pedaladas-solidarias-epilepsia-valencia/1768484.html>

<https://www.levante-emv.com/valencia/2018/09/17/pedaladas-mejorar-vida-personas-epilepsia/1768553.html>

<https://www.lasprovincias.es/valencia-ciudad/valencia-pedalea-epilepsia-20180831011647-ntvo.html>

<https://www.lasprovincias.es/comunitat/pedaladas-solidarias-20180917235107-ntvo.html>

<https://apuntmedia.es/va/noticies/a-punt-ntc/16-09-2018-informatiu-migdia>

• FÁRMACOS, CUESTIONES MÉDICAS

<http://www.actasanitaria.com/la-ema-detecta-defectos-en-jeringas-orales-de-buccolam-para-tratar-la-epilepsia-en-menores/>

https://elpais.com/elpais/2018/01/29/mamas_papas/1517213948_879781.html

<http://www.levante-emv.com/deportes/2018/01/23/arbitro-salva-vida-cadete-evitar/1669554.html>

<http://www.levante-emv.com/deportes/2018/01/28/lengua-tragar-mito/1671876.html>

84 DOMINGO, 28 DE ENERO DE 2018
DFS ▶ Polideportivo

Vicente Villanueva

Jefe de la Unidad de Epilepsia de La Fe. A raíz del golpe que sufrió un futbolista cadete del Sedaví el domingo, los expertos aclaran cómo actuar: no hay que abrir la boca del paciente porque la posición de la lengua no tiene ninguna trascendencia. La crisis, que produce convulsiones y la contracción de la mandíbula, cesa en 30 segundos. Una vez superada, se le coloca de lado y se asegura que respira correctamente.

«La lengua no se puede tragar, es un mito»

¿A qué se debe?
 De un golpe, ¿como se puede tragar la lengua?
 No, es un mito que pervive y persiste. La lengua no se puede tragar. Las convulsiones y la contracción de la mandíbula son de origen neurológico, por el mismo golpe.
 Entonces, cuando alguien sufre convulsiones tras un impacto, ¿no hay que abrirle la boca para buscar la lengua y volverla en su sitio?
 En absoluto. La lengua vuelve a su posición natural cuando ha pasado la crisis epiléptica. Es una reacción. Lo que le sucede a un deportista, o a cualquiera, cuando se queda en el suelo sin conocimiento y con convulsiones, es, habitualmente, un tipo de crisis epiléptica, porque el cuerpo se queda rígido. Y las crisis epilépticas detienen una duración. Cuando terminan, lo normal es que el paciente se recupere. Durante la crisis, que seguimos eso la lengua no va a cambiar nada. Como macho, se la puede morder.

¿Pongámonos en una situación como la del fin de semana pasado en Sedaví. El chaval se queda inconsciente en el suelo y empieza a convulsionar. ¿Cómo hay que actuar?
 Lo primero, mantener la calma, porque habitualmente todo el mundo se pone nervioso. Después, asegurarse de que el paciente está en una superficie lisa, quitar cualquier cosa que haya alrededor con la que se pueda golpear y dejar que pasen la crisis, sin cogernos de los brazos. Normalmente, la mandíbula se contrae. No hay que intentar abrirla. De la tensión, se queda contraída y ahí no se puede hacer nada. Intentar abrirla es un error, porque puedes dañar la mandíbula o romper dientes. Una vez ha pasado la crisis, que dura entre 30 segundos y 1 minuto y medio, como macho, se sitúa al paciente de lado. La boca se abre cuando termina la crisis, entonces hay que asegurarse de que respira adecuadamente, ver que le vicia afuera está libre de vómitos o secreciones. Pero, incluso, durante crisis lo mejor es respirar a que ceda.

Desde la ignorancia, ¿por qué esa obsesión en buscar la lengua a toda costa?
 Como he dicho, es un mito. Pero es un mito peligroso. Debe quedar claro que la mandíbula deja de contraerse pasado un momento y la lengua, en caso de obstruir parcialmente la respiración, vuelve a su posición. Nosotros, en la Unidad de Epilepsia de La Fe, atendemos cada semana muchas crisis, incluso las provocamos para estudiarlas mejor, y nunca a metemos nada en la boca. Yo no he visto a ningún paciente ahogarse con la lengua.

Sin embargo, cuando esto sucede en el fútbol profesional, el médico del equipo sí que abre la boca y coloca el tubo de Guedel (tubo para asegurar el paso de aire) en la boca.
 Eso lo hacen cuando no tiene la mandíbula contraída. Pero le suelen poner después de la crisis, para asegurar la respiración. Sacar la lengua no cambia el pronóstico.

¿La conclusión es que estas situaciones, en realidad, no son tan graves?
 Todo depende del golpe. El cerebro lo regula todo y podría producirse una parada cardiorrespiratoria, pero lo habitual es que una vez se supera la crisis, el paciente se recupere, que es lo que pasa la mayoría de las veces.

Imagen de un partido de fútbol base.

Vicente Villanueva en La Fe.

- **PACIENTES CON EPILEPSIA Y UCB PONEN UNA CAMPAÑA EDUCATIVA SOBRE LA EPILEPSIA EN ADOLESCENTES**

<http://www.europapress.es/epsocial/responsables/noticia-pacientes-epilepsia-ucb-ponen-marcha-campana-educativa-enfermedad-adolescentes-2>

- **PNL EPILEPSIA CIUDADANOS 17 DE SEPTIEMBRE DE 2018**

https://www.consalud.es/autonomias/las-cortes-valencianas-aprueban-implantar-con-urgencia-el-plan-para-la-atencion-de-la-epilepsia_54921_102.html

B) 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 (74.810 visitas hasta diciembre de 2018) y de la página Somos pacientes. Contabilizando toda esta presencia en redes sociales hemos conseguido llegar a más de 81.210 personas.

3

ÁREA
ECONÓMICA

Desde su constitución en 2002, ALCE viene desarrollando actividades con el fin de mejorar el diagnóstico de la epilepsia, su tratamiento y otros aspectos no menos importantes como el apoyo psicológico, la inserción escolar, deportiva, laboral, etc. Es por todo esto que ALCE se mueve paso a paso, mejorando en cada uno de estos aspectos, algo que no sería posible sin el apoyo de entidades públicas, entidades privadas, la colaboración de las personas que forman hoy la entidad a través de su condición de persona asociada y los premios o donaciones, entre otros.

Colaboraciones públicas

- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat Valenciana: 30872,12€
- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas a través del interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas: 20.354,94€
- Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana: 13.564,56€
- Regidoria d'Inserció sociolaboral, de l'Ajuntament de València: 9.428€
- Ajuntament de València: 7.861€
- Concejalía Sanidad, l'Ajuntament de València 1.359,71€
- Ajuntament de València, Transparencia 2018: 2.500€
- Consellería de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, de la Generalitat Valenciana: 4.608,73€
- Diputación de Valencia: 5.000€

Colaboraciones privadas

- Obra Social "la Caixa": 10.000€
- Obra Social "la Caixa": 13.610€
- Fundación Bancaja Bankia 10.000€

Donaciones recibidas

- Oficina de La Caixa: 1.000€
- MICOE: 1.000€
- QUAES: 400€
- FASS: 2.000€
- Palau de Música de Valencia: 2.094€
- EVES: 387,50€
- FEDE: 296,90€
- ¿PROMOCIÓN CAP. RECURSOS: 642,62€?
- FILA CERO: 130€
- PERSONALES: 623,75€
- BODAS: 1020€
- CUESTIONARIO: 50€
- EL CORTE INGLÉS, DÍA DE LA BICI: 1423€
- CARRERA: 1359,71€
- MESAS DE DIFUSIÓN DÍA NACIONAL E INTERNACIONAL: 1337,70€

C.1 PERSONAS ASOCIADAS

Sabemos que la unión es importante y cuantas más personas seamos mejor podremos reivindicar nuestros derechos y necesidades. Porque la unión hace la fuerza, porque al ser seres sociales encontramos más consuelo y somos más felices en grupo, la empatía con seres iguales que están viviendo una situación similar a la tuya genera lazos irrompibles. Porque una persona sola no puede llegar a todos los sitios a los que se llega en grupo, ni tocar a las mismas puertas a las que se llama mejor en grupo, te abren antes, se consiguen más ayudas y más repercusión. Porque cuando se hace ruido en grupo éste suena más alto, llega más lejos y dura más. La investigación, aunque siempre nos va a parecer que va despacio, se mueve más deprisa, ya que juntas somos más visibles y tenemos más recursos.

Por razones como estas, para ALCE es importante que las familias se asocien. En 2018 hubo un total de 43 altas, lo que sitúa entre altas y bajas el número de personas asociadas en 280. No obstante, el colectivo al que va destinado nuestras actuaciones es al de las personas asociadas y sus familias y unas 70.000 personas que tienen 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.

D.1 GASTOS

BALANCE DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS DEL AÑO 2018 DE ALCE

GASTOS	2018 AJUSTADO	
Sueldos y salarios	54.546,94	
Seguridad social	17.060,07	71.607,01
Alquileres	5.808,00	
Reparaciones, limpieza, y conservación	1.263,32	
Limpieza	1.648,06	2.911,38
Servicios Psicólogas	12.341,50	
Servicios de Consultoría	4.675,92	
Community manager	1.200,32	
Formación	840,00	19.057,74
Correos	33,50	
Parking	105,70	
Tren Metro Bus Taxi	788,95	
Carburante	352,46	
Mensajería	6,82	1.287,43
Primas de Seguro	669,50	
Comisiones Bancarias	875,94	
Suministro Teléfono	1.188,78	
Suministro agua	415,35	
Suministro luz	723,48	2.327,61
Fotocopias	271,89	
Material de oficina	1.761,25	
Material de Difusión - Publicidad	7.750,18	
Comidas y Gastos de Reuniones	2.198,32	
Gastos varios de los proyectos	1.722,84	
Gastos varios de la entidad	591,83	
Gastos Web	1.329,52	
Hoteles	81,26	
Gastos comunidad	49,50	8.006,41
Tasas	16,94	
Ayudas a Otras Entidades (Cuotas).	195,00	
Amortización	559,72	
TOTAL GASTOS	121.072,86	-

D.2 INGRESOS

INGRESOS

Cuotas personas asociadas	9.718,22		
Cuotas personas usuarias (comidas, etc)	1.065,00		
Otros ingresos (Jornadas, FEDE, etc.).	1.327,02	2.392,02	
Subvención Consellería de Igualdad - Discapacidad	30.846,40		
Subvención Consellería de Igualdad - IRPF	20.354,94		
Subvención Consellería de Sanidad - Epilepsia de persona a persona	13.564,56		
Subvención Consellería de Educació	4.608,73		
Ayuntamiento de Valencia	19.789,00		
Subvención Diputación - Transparencia	5.000,00	94.163,63	
Fundación Bancaja	10.000,00		
Subvención Obra Social La Caixa	14.610,00	24.610,00	118.773,63
Donación La Caixa (Oficina)	1.000,00		
Donación Micof	1.000,00		
Donación Quaes	400,00		
Donación FASS	2.000,00		
Donación Palau	2.094,00		
Otras donaciones (bodas, etc.).	6.349,15	12.843,15	
TOTAL INGRESOS	143.727,02		

BENEFICIOS	22654,16
-------------------	-----------------



AGRADECIMIENTOS



Con la colaboración de:







ALCE

Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana

2018