Programación 2019

Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE

Índice

- INTRODUCCIÓN. La Asociación
- SITUACIÓN ACTUAL. La epilepsia
- OBJETIVOS Y PROGRAMAS. Servicios
- JUSTIFICACIÓN DE LOS PROGRAMAS
- FUNCIONES
- PLAN ESTRATÉGICO
- RECURSOS. Profesionales, voluntariado, materiales y espaciales.
- EVALUACIÓN. Seguimiento

Introducción

La Asociación

La Asociación

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 sus primeros 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 fue aprobada una reforma de estatutos, 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 inscrita en el Registro de Asociaciones como **Asociación de Voluntariado**. Desde 2016 es entidad de **Utilidad Pública.**

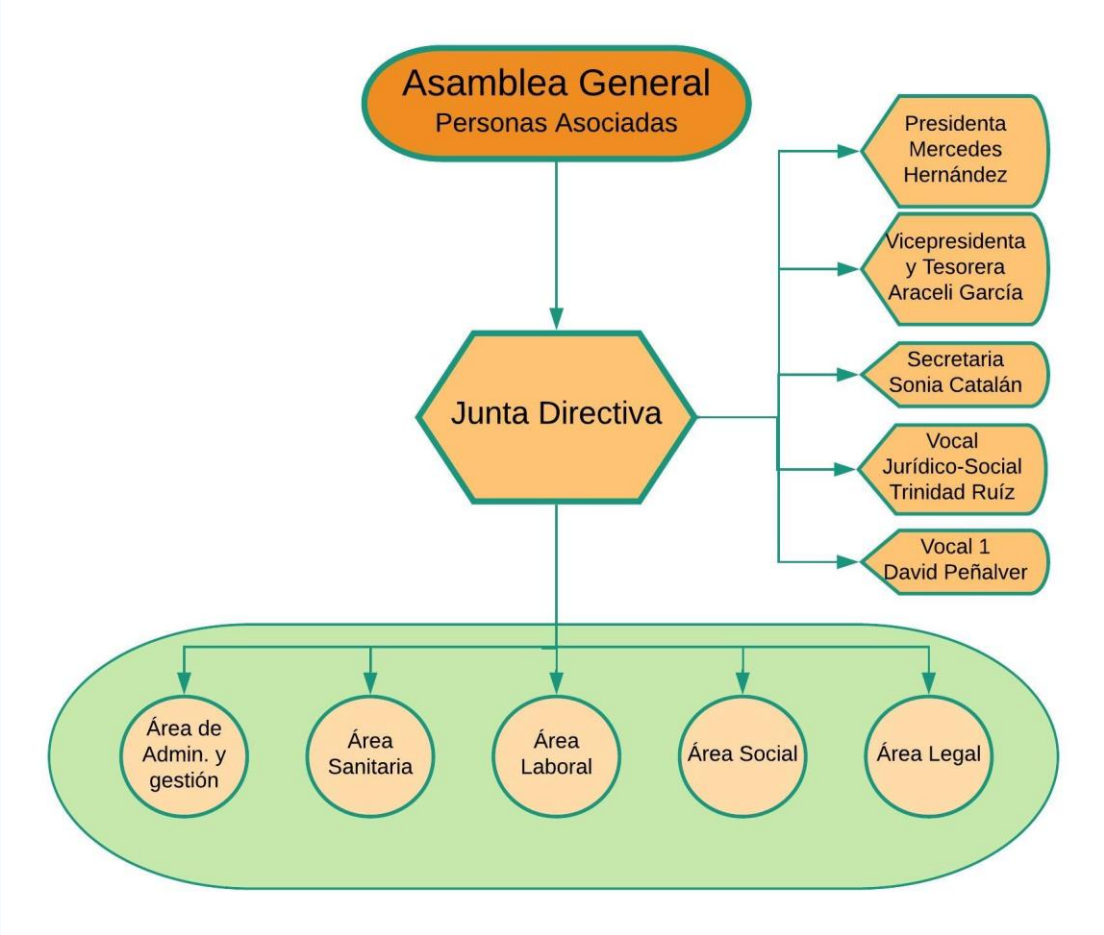
La Asociación

ALCE **pertenece a la "Federación Española de Epilepsia, FEDE", y a "COCEMFE Valencia"**. Asimismo, tiene firmados **convenios** de colaboración con:

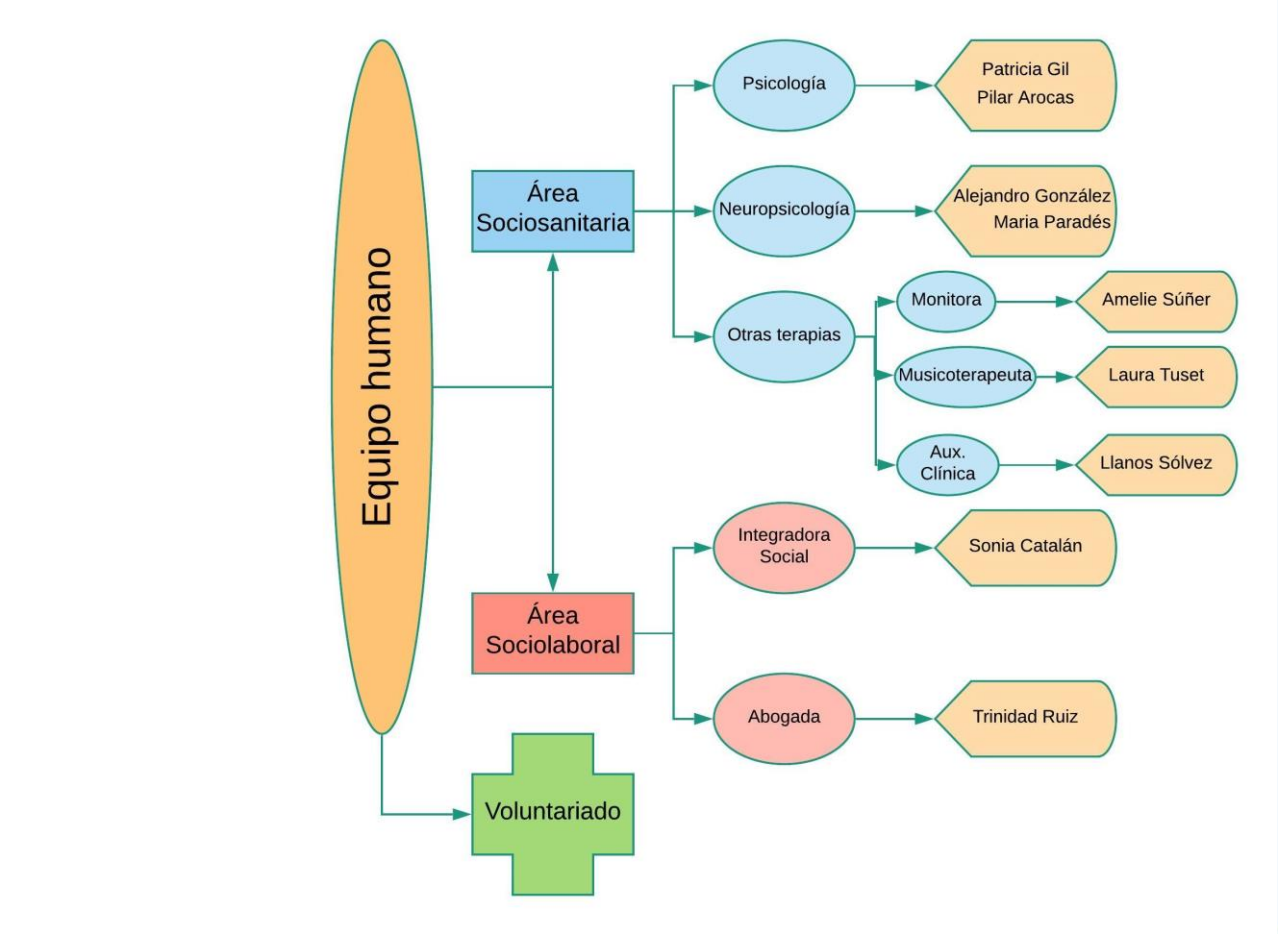
- Fundación QUAES
- Colegio de Farmacéuticos de Valencia
- Universidad CEU-Cardenal Herrera, y
- Consellería de Sanidad de la Comunidad Valenciana.

La Asociación

¿Cómo se organiza ALCE?



- *Equipo humano*



Situación actual

La epilepsia

La epilepsia

Una de las definiciones de calidad de vida más acertadas fue dada por Calman en 1984:

"El balance entre lo percibido y el status deseado es

la esencia de la ecuación de calidad de vida".

Es un hecho que las crisis epilépticas son imprevisibles y durante ellas el paciente percibe una pérdida de control sobre la actividad epiléptica, pérdida que se extiende a la vida misma. Según estudios realizados, la preocupación sobre las crisis, el bienestar emocional y la función cognitiva son las áreas que más afectan la calidad de vida de los pacientes. Otros estudios afirman que la afectación en la vida del paciente está estrechamente relacionada con factores de tratamiento: la falta de éste, problemas con su cumplimiento o la falta de acceso a nuevos antiepilépticos, que serían de ayuda en epilepsias de difícil control.

La epilepsia

Para que una buena calidad de vida sea una realidad, se requiere de la intervención educativa, de la red familiar y social, maestros/as, compañeros/as de colegio o de trabajo, médicos/as de la persona misma, ya que, muchos de los problemas que enfrenta ésta, están basados en los malentendidos y miedos acerca de lo que puede o no puede hacer.

El diagnóstico de epilepsia en general supone por sí solo un impacto emocional que hay que superar. Este impacto se da tanto en la propia persona como en su red familiar y social. Las repercusiones sociales más comunes son: el aislamiento social (debido a la desinformación), la sobreprotección familiar y la falta de habilidades (tanto de autonomía personal, como relacionales, sociales y cognitivas), dependiendo del grado de afectación de la persona.

La epilepsia

Quizás este aislamiento social sea debido al hecho de que es una enfermedad que presenta una sintomatología aparatosa y las personas del entorno se pueden ver impotentes, sin saber qué hacer. En otros casos, las crisis de ausencias y crisis parciales, aunque pueden pasar desapercibidas, no permiten en muchas ocasiones a la persona mantener una interacción social adecuada, dificultándole la adquisición de las habilidades sociales necesarias, y provocando que sea la misma persona la que se sienta incómoda e insegura ante los demás.

La epilepsia

Si bien el 70 % de personas con epilepsia tiene controladas sus crisis, continúan padeciendo el eterno problema de la discriminación en su entorno laboral, educativo y, en definitiva, social, 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.

Los/las especialistas coinciden en que es la enfermedad neurológica con un mayor impacto social, por lo impredecible que son las crisis , porque afecta a cualquier edad y porque puede llegar a causar depresión y ansiedad motivadas, especialmente, por la falta de aceptación por parte de los/las afectados/as pero, también, por parte de su entorno.

Objetivos y Programas

Servicios

Objetivos

Nuestro **objetivo fundamental** es promover el bien común de las personas afectadas de los distintos tipos de epilepsia y de sus familias, mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, laborales, recreativas, culturales y deportivas, con el fin de conseguir su total integración. Para conseguirlo, nos parece fundamental el apoyo post-diagnóstico a las personas con epilepsia y a sus familiares, por lo que también es fundamental la colaboración con los profesionales sanitarios.

Objetivos

Nuestros **objetivos generales** son:

- Conocer la enfermedad y aprender a manejarla.
- Ofrecer apoyo psicológico y pedagógico a los/las afectados/as y familiares.
- Promover las iniciativas para que las personas con epilepsia alcancen la máxima autonomía e integración, favoreciendo la participación normalizada en las actividades sociales cotidianas (acceso a la educación, al trabajo, a las actividades deportivas, de ocio, etc)
- Instar a que la Administración pública proporcione la adecuada atención sanitaria.
- Promover la investigación científica de la epilepsia en sus distintas manifestaciones.

Servicios

Los **servicios generales** que la Asociación lleva a cabo son:

- Servicio de Información y orientación sobre la Epilepsia.
- Servicio de asesoramiento jurídico y laboral a asociados/as, familiares y pacientes en general.
- Respiro para los familiares y acompañamiento del/la paciente hospitalizado/a.
- Servicio de atención del Gabinete Psicológico:
  - Grupos GAM (Grupos de ayuda mutua para personas con epilepsia y de padres y madres de niños y niñas con epilepsia)
  - Escuela de familias y talleres
  - Apoyo psicológico individual.

Servicios

Otras **actividades**:

- Campañas de concienciación sobre Epilepsia
- Jornadas especializadas sobre Epilepsia
- Celebración del Día Internacional y Nacional de la Epilepsia.

Todos los objetivos y servicios son susceptibles de ser alcanzados a través de los diferentes **programas** que se llevan a cabo en 246 **asociados y sus familias y unas 70.000 personas que padecen epilepsia en la Comunidad Valenciana así como unos 140.000 familiares** de estas. Los **programas** que la Asociación lleva a cabo son:

"EpiCole y EpiLabora: nos formamos en epilepsia"

Programa que se puede llevar a cabo gracias a la subvención para la realización de programas de interés general para atender fines de carácter social a cargo de la asignación tributaria del IRPF, de la Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusive

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

“EpiCole y EpiLabora: nos formamos en epilepsia”

Se desarrolla desde el año 2010 para centros escolares y actualmente estamos colaborando con la Conselleria de Sanitat y la Conselleria d’Educació de la Generalitat Valenciana en la elaboración de un programa piloto para formar al profesorado y alumnado de la Comunitat Valenciana que se encardina en el Plan Estratégico en Epilepsia que están elaborando diferentes grupos de trabajo, en los que ALCE está presente.

"EpiCole y EpiLabora: nos formamos en epilepsia"

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, niñas y adolescentes, con la finalidad de facilitar su detección temprana.
- Proporcionar a las profesoras y profesores información sobre cómo proceder y atender a una persona con una crisis de epilepsia.

"EpiCole y EpiLabora: nos formamos en epilepsia"

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 "Cómo actuar ante una crisis epiléptica"
- Información y formación a personas con epilepsia y familiares en el entorno laboral.

"Epilepsia: de persona a persona"

Programa subvencionado por la Obra Social "la Caixa", la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusive y la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

Obra Social "la Caixa"

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

"Epilepsia: de persona a persona"

Tiene dos servicios:

- **Respiro familiar**. Para pacientes ingresados/as en el Hospital la Fe. Servicio prestado por voluntariado formado y coordinado por la persona responsable del programa, 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.

- **Apoyo postdiagnóstico**. Para personas con epilepsia recién diagnosticadas y familiares que necesitan información y apoyo psicosocial. Servicio prestado por psicólogos/as de ALCE y coordinado por la persona responsable del programa. Como apoyo también se cuenta con voluntariado formado por la entidad.

"Intervención Neuropsicológica y Tratamiento de la epilepsia, INTREPIDA"

Programa subvencionado por Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives y en colaboración con el Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de Valencia.

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

“Intervención Neuropsicológica y Tratamiento de la epilepsia, INTREPIDA”

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. Por todo ello, uno de los retos a los que se enfrenta en la actualidad el ámbito asistencial de estos pacientes es el de paliar esta sintomatología abordando aspectos emocionales y cognitivos conjuntamente, y primando la adaptación y autonomía del paciente en su entorno familiar, laboral y social.

"Intervención Neuropsicológica y Tratamiento de la epilepsia, INTREPIDA"

Los objetivos del programa son:

- 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 y las beneficiarias 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.

"ArtEpilepsia y GAM, grupos de ayuda mutua".
"GAM: Programas de ayuda mutua".

Este programa doble se puede llevar a cabo gracias al Ajuntament de València, Regidoria de Servicis Socials y la Fundación Bancaja Bankia

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

Fundación Bancaja

Bankia en·acción la huella social de Bankia

“ArtEpilepsia y GAM, grupos de ayuda mutua. GAM: Programas de ayuda mutua”

ArtEpilepsia

ALCE está desarrollando este programa desde octubre de 2016, en la vertiente de Teatro y Expresión Corporal con el Taller “Nos movemos Junt@s”, para trabajar la integración social de los niños y niñas con epilepsia, algo que les reporta enormes beneficios educacionales y terapéuticos, permitiéndoles expresar por otros medios, como son la pintura, el teatro, la música y el baile, lo que quizás no son capaces de decir con palabras, progresando así en su capacidad para comunicarse, para expresar sus miedos e inseguridades, para sociabilizarse con otros/as niños y niñas y para normalizar y aceptar su enfermedad.

"ArtEpilepsia y GAM, grupos de ayuda mutua. GAM: Programas de ayuda mutua"

Los objetivos de esta actividad son:

- Ofrecer a los niños y niñas con epilepsia de ALCE una actividad divertida y a la vez estimulante que favorezca su creatividad y expresividad y facilite la comunicación entre ellos y ellas.
- Facilitar la Conciliación Familiar y potenciar la presencia de los padres y madres en el Grupo de autoayuda de familiares.

“ArtEpilepsia y GAM, grupos de ayuda mutua. GAM: Programas de ayuda mutua”

GAM personas adultas

El establecimiento de una dinámica grupal puede facilitar el intercambio de ideas y posibles soluciones entre las personas que forman el grupo. Los Grupos de Ayuda Mutua son pequeños grupos formados por personas a las que afecta un problema común, en este caso la epilepsia. Los principios que les inspiran son la cooperación, igualdad y ayuda mutua. Es un grupo de apoyo, no de terapia. Se establecen normas de funcionamiento, de entre ellas es muy importante la confidencialidad y que todos los problemas son importantes.

"Espaiepilepsia: Escuela de Familias, Epimúsica y jornadas de formación en epilepsia

Este programa se desarrolla con el apoyo de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, la asignación tributaria del IRPF de la Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives y la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de València.

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

"Espaiepilepsia: escuela de familias, Epimúsica y jornadas de formación en epilepsia"

- 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 y talleres, profesionales especialistas en epilepsia en el campo de la medicina, psicología y terapia musical forman y orientan a las personas con epilepsia y a sus familias para mejorar su calidad de vida mermada por la aparición de esta condición neurológica

“Escuela de familias, talleres y Jornadas sobre epilepsia”

- En la **Escuela de familias de Espaiepilepsia** se abordan temas como: conocer la epilepsia, la epilepsia en el seno familiar, fomento del autocuidado, cómo afrontar las dificultades en el entorno educativo, epilesia y sexualidad etc. Se tratan también problemas añadidos de salud tanto física como psicológica como el insomnio, problemas musculares, dentales, autoestima, culpabilidad, sobreprotección, exceso de preocupación, miedos, y problemas de inclusión social, laboral y escolar.

"Espaiepilepsia: escuela de familias, Epimúsica y jornadas de formación en epilepsia"

- **Epimúsica** es un programa que utiliza la **Musicoterapia** para facilitar y promover la comunicación, la interrelación, el aprendizaje, la movilización, la expresión y la organización, con el objetivo de lograr cambios y satisfacer necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas, y alcanzar una mejor calidad de vida de las personas con epilepsia.

"Atención e inserción Socio-laboral ALCEintegra"

Este programa se desarrolla con el apoyo del Ajuntament de València, Regidoria d'Inserció Sociolaboral y La Obra Social "la Caixa"

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

Obra Social "la Caixa"

"Atención e inserción Socio-laboral ALCEintegra"

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. Formado por tres partes diferenciadas:

- Servicio de **Atención Social** a personas con epilepsia y a 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.

"Atención e inserción Socio-laboral ALCEintegra"

- Servicio de **prospección** de ofertas de trabajo en el mundo empresarial, con una triple finalidad:
  - aumentar la implicación del tejido empresarial hacia el colectivo de personas con epilepsia, a través de diferentes acciones:
    - información, formación y sensibilización en epilepsia
    - la contratación de trabajadores y trabajadoras con epilepsia
    - Responsabilidad Social Corporativa
  - informar, orientar y asesorar a las personas con epilepsia para mejorar su situación sociolaboral
  - normalizar la epilepsia en el entorno laboral e incorporar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en la Prevención de Riesgos Laborales de las empresas.

"Grupo de ocio, deporte y tiempo libre"

Programa para llevar a cabo diversas actividades lúdicas y deportivas. Día del Asociado. Cena de Navidad y visita de Papa Noel. Grupo de Jóvenes.

Con el apoyo de la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de València y la Fundación Quaes

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

FUNDACIÓN QUAES

"Formación del Voluntariado"

Este programa se desarrolla con el apoyo de la Obra Social La Caixa, la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública y la Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

Obra Social "la Caixa"

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Transparència, Responsabilitat Social, Participació i Cooperació

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

“Formación del Voluntariado”

Dirigido a personas mayores de 18 años con un perfil determinado, orientado hacia una fuerte carga de humanismo y responsabilidad social.

A partir de su inscripción, el voluntario/a se compromete a cumplir las normas establecidas en este proyecto para un buen funcionamiento, control y evaluación de todas las actividades planteadas, o sea, se compromete a realizar el curso de formación y la entrevista posterior de selección.

El voluntario/a se constituye igualmente como un voluntario/a de salud. A través de la formación, el equipo de voluntarios/as adquirirá nuevos conocimientos.

"Formación del Voluntariado"

Dos son las fases por las que pasará el voluntario/a una vez decida colaborar con la asociación:

- Formación en los contenidos y los conocimientos de la epilepsia, aspectos legales, y en habilidades comunicativas y sociales.
- Entrevista individual, en la que se pongan de manifiesto los motivos y habilidades personales, con la finalidad de que esta misma entrevista ayude a la persona voluntaria a decidir, si realmente está dispuesta y se considera capacitada una vez completado el curso para realizar sus funciones de manera adecuada.

"Formación del Voluntariado"

Dado que dichos programas ("Apoyo postdiagnóstico" y "Programa Respiro") se van a realizar dentro del ámbito hospitalario, se contará con la presencia de profesionales sanitarios de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe. El resto del temario será impartido por los profesionales de la asociación ALCE, que:

- informarán de los deberes y derechos de los voluntarios/as
- impartirán los contenidos correspondiente a la epilepsia en la infancia y la adolescencia
- abordarán los temas correspondientes a los aspectos psicológicos de la persona con epilepsia, así como las habilidades necesarias que debe poseer el personal de voluntariado para realizar correctamente su función.

"Formación del Voluntariado"

Así mismo todo voluntario/a se compromete a realizar todos aquellos cursos de reciclaje que se consideren necesarios desde la asociación, dado que para poder prestar un buen servicio, hay que tener una actualización continua respecto a los avances que de la enfermedad se puedan producir, y sobre todo y fundamentalmente, como medio de prevenir el bournot (efecto quemado) que de su actividad se pudiera producir.

Una vez formado el personal voluntario y sabiendo de qué personas dispone la asociación, así como de los horarios a los que se compromete, se realizará la correspondiente tabla de horarios para que pueda acceder.

Entre la documentación que deberán firmar están el Contrato de voluntariado y el Acuerdo, compromiso y confidencialidad.

"Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia"

Programa subvencionado por la Regidoria de Participació Ciudadana i Acció Vecinal del Ajuntament de València y la participación del MICOF y los Ayuntamientos de Alicante y Castellón.

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

MICOF
MUY ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

Ajuntament de Castelló

"Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia"

En colaboración con los ayuntamientos de Alicante y Castellón, MICOF, CEU Universidad Cardenal Herrera.

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

Para que la epilepsia sea una enfermedad bien conocida, ALCE realiza diferentes actividades informativas y de concienciación.

“Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia”

Día Internacional de la Epilepsia

La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE) han acordado que el Día Internacional de la Epilepsia se celebre a partir del 2015 el segundo lunes de febrero. Nuestra entidad apoya esta conmemoración con Campañas de difusión en prensa y radio, mesas informativas con Photocall Da la Cara por la Epilepsia, Este soy yo, Epilepsias en plural y jornadas formativas.

“Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia”

En Mayo se presenta la Campaña de Sensibilización del 24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia

Desde los comienzos, ALCE ha conmemorado este día con diferentes acciones afirmativas: mesas informativas, Jornadas, etc. En la actualidad, en la **Episemana**, se sitúan mesas informativas, además de iluminar de naranja (nuestro color) varios ayuntamientos y ALCE se concentra para sensibilizar a la sociedad, se sitúan carteles informativos en Alacant, Castelló y València, gracias a la colaboración de los ayuntamientos.

"Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia"

Presencia de ALCE en las Jornadas de Pacientes

Ferias de Salud organizadas por diferentes entidades: Feria de Salud de Alfafar, Jornada del Paciente del Hospital General, Feria de Salud de Moncada, mercados solidarios y cualquier otro evento similar.

Epilepsia y Deporte

El próximo **24 de mayo** la Federación Española de Epilepsia, entidad de la cual forma parte ALCE, organiza la I Caminata Popular UN MILLÓN DE PASOS POR LA EPILEPSIA en diferentes ciudades española con el **OBJETIVO** de llamar la atención sobre los retrasos que sufren los pacientes en las pruebas diagnósticas y para conseguir unos indicadores objetivos que obliguen a los centros médicos a cumplir unos plazos razonables para estas pruebas.
La I CAMINATA se organizará a la misma hora y en diferentes ciudades (Madrid, Barcelona, Sevilla, Valencia, Zaragoza, Murcia, Jaén, Málaga, Alicante y Santiago de Compostela). Y cuyo reto será caminar un millón de pasos para hacer visible nuestro reto.

“Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia”

Campaña de difusión de cuñas de radio y spots y EMT

Alumnado de Publicidad y RRPP y Comunicación Audiovisual de la Universidad CEU- Cardenal Herrera elaboró para ALCE varios spots y cuñas que se presentaron y premiaron el 14 de diciembre de 2014 con difusión nacional e internacional en salas de cine, webs, canales de televisión, etc., y en los autobuses de la EMT, con la colaboración del Canal Bussi.

Actualización y comunicación continua con personas asociadas, familiares y público en general desde las diferentes redes sociales: canal de YouTube, Web, Facebook, Pinterest,Twiter e Instagram. además de Somos Pacientes.

Justificación de los Programas

Justificación

La epilepsia es una enfermedad que debe estudiarse desde un punto de vista multidisciplinar. Los aspectos psicológicos, a pesar de su importancia, desempeñan un papel secundario en la realidad asistencial sanitaria, aun sabiendo que existen investigaciones relacionadas con las variables emocionales, cognitivas, sociales asociadas a la epilepsia.

A los/las afectados/as nadie les enseña estrategias para afrontar su nueva situación vital, ni para elaborar el duelo que supone la pérdida de la salud, tampoco reciben rehabilitación neuropsicológica, cuando las características del paciente lo requiere. Además, hay que enseñar a las personas con epilepsia que, según su grado de afectación y los daños colaterales, pueden desenvolverse de una forma u otra, que lo importante es que todos/as somos diferentes, que ellos/as no acuden a los talleres para ser como los demás, sino para aprender todas las habilidades sociales necesarias para relacionarse con cualquier persona.

Justificación

Las familias y los pacientes tienen que aprender a:

- convivir con una enfermedad (que estigmatiza a la persona socialmente)
- defender sus derechos
- disfrutar de su ocio
- superar el miedo a las crisis de epilepsia
- que la persona que padece la enfermedad es una persona no una enfermedad
- no hacer de la epilepsia el núcleo de la unidad familiar
- eliminar los sentimientos de culpa
- aceptar, dependiendo del grado de afectación, hasta dónde puede llegar su ser querido

Justificación

Es importante que los miembros de la familia posean o adquieran una buena valoración personal, lo cual permitirá ayudar a la persona con la epilepsia a tener una autoestima más fuerte, a aceptar el tratamiento, y a hacer como dicen y hacen los jóvenes de la asociación: "se acabó la crisis, palmadas al aire y a continuar".

Por otra parte, existe un vacío asistencial sobre los aspectos sociales, sobre las dificultades de los pacientes para acceder a un trabajo y conservarlo, la negación frecuente de una educación integrada para los niños/as con epilepsia. Por eso es necesario que los pacientes y sus familias estén informados de sus derechos, de la legislación que sobre epilepsia existe en España (conducción, profesiones restringidas, discapacidad, etc.

Por último y no menos importante, la epilepsia es una enfermedad poco y mal conocida por la sociedad lo que provoca ese estigma mencionado. Por tanto es necesario educar y formar en epilepsia a los diferentes públicos: a la escuela, a las empresas, a los/las jóvenes, etc.

Funciones

Funciones

Las funciones de la Junta Directiva son:

- **Organizar**:
  - Dotar de los recursos necesarios para funcionar y alcanzar los objetivos.
  - Poner en marcha lo proyectado con los medios disponibles.
  - Dirigir las actividades de la asociación.
  - Intervenciones en medios de comunicación: televisión, prensa escrita y radio.
  - Elaboración y distribución de información en forma de dossiers, libros, trípticos material necesario para el desarrollo de nuestras actividades.
  - Mantenimiento y actualización de las herramientas de las que dispone ALCE en la red(web, facebook, twitter, Instagram, pinterest youtube, etc).
  - Atención vía telefónica, por internet y personal a pacientes, familiares, profesionales y cualquier persona que necesite nuestro asesoramiento.

Funciones

- **Coordinar a nivel interno**:
  - Reuniones de trabajo que posibiliten el encuentro de los diferentes puntos de vista para la buena marcha de la asociación, mediante la creación de comisiones.
  - Ayuda y asesoramiento a las Delegaciones que se pudiesen crear en las distintas localidades de la Comunidad Valenciana, con el fin de poner en marcha este programa, intentando unificar nuestros esfuerzos para que todas las personas con epilepsia la Comunidad tengan y se beneficien de los mismos derechos.
  - Los servicios que componen la estructura de la asociación.
  - Las acciones para la creación de un fondo bibliográfico especializado sobre epilepsia, del que puedan beneficiarse todos los asociados, voluntarios, así como todas aquellas personas interesadas en el tema.

Funciones

- **Coordinar a nivel externo**:
  - La asistencia a las reuniones convocadas por FEDE, Federación Española de Asociaciones de Epilepsia, de la que ALCE es miembro fundacional.
  - La asistencia a las reuniones convocadas por COCEMFE.
  - La asistencia a reuniones con representantes de organismos públicos y privados.
  - La asistencia de representantes y voluntarios/as de la asociación a las jornadas, seminarios y encuentros que sobre epilepsia y temas afines se organicen en el ámbito autonómico y estatal.
  - La formación específica de voluntariado especializado en impartir charlas informativas, divulgativas y de sensibilización y en el acompañamiento y apoyo a pacientes con epilepsia hospitalizados
  - Intercambio de experiencias con otras asociaciones de España y Europa.

Funciones

- **Proyectar:**
  - Elaboración y puesta en marcha de proyectos.
  - Presupuestar los proyectos.
- **Planificar:**
  - Análisis de tareas.
  - Determinación de los tiempos para la ejecución de las tareas.
  - Estudio de recursos y costes.
  - Analizar y proponer iniciativas que se consideren prioritarias para conseguir los objetivos de la asociación.

Funciones

- **Supervisar**:
  - Comprobar con regularidad que se realiza lo proyectado, utilizando convenientemente y plenamente los recursos con que se cuenta y que se coordinan todas las posibilidades que ofrecen las personas y la organización.
  - Evaluar los resultados de las actuaciones realizadas y compararlos con las previsiones establecidas.

Plan estratégico

Seguimiento

Plan estratégico

Durante el primer semestre del año 2018 se llevaron 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. 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 noviembre se reunió dicho grupo con objeto de revisar el borrador del índice del Plan Estratégico y se asignaron tareas concretas a cada integrante sobre los diferentes apartados del borrador. A finales de año se reunieron en un único documento las aportaciones de todas las partes conformando, de esta forma, el primer borrador del Plan Estratégico.
- Está previsto que en 2019 salga a la luz el Plan Estratégico.

Recursos

Profesionales, materiales y espaciales

Profesionales

- Dos psicólogas, Pilar Arocas y Patricia Gil.
- Un neuropsicólogo, Alejandro Lozano, y una neuropsicóloga, María Paradés.
- Una abogada, Trinidad Ruiz.
- Una integradora social, Sonia Catalán.
- Monitora de actividades de ocio y tiempo libre, Amelie Súñer
- Musicoterapeuta, Laura Tuset
- Auxiliar de enfermería, Llanos Solvez

Todos/as con experiencia en el entorno de la epilepsia

Voluntariado

Un año más, el programa de voluntariado es fundamental para el buen funcionamiento de la entidad y de los servicios que la entidad ofrece. En estos últimos años el número de voluntarios/as que ofrecen su tiempo regularmente ha aumentado ligeramente, tal vez debido a la situación de crisis que estamos viviendo. Del voluntariado con el que contamos en este momento, alrededor de 21 personas, debemos señalar que algunas de ellas tienen una antigüedad importante, por encima de los cinco años, otras colaboran de continuo y tienen tres años de antigüedad y otras colaboran ocasionalmente en actos puntuales.

Materiales

- Dos ordenadores portátiles, dos de sobremesa y un proyector.
- Material de oficina y mobiliario.
- Pizarras y materiales de escritura.
- Impresora multifunción.
- Internet ADSL.

Espaciales

- **Sede propia,** desde el 29 de septiembre de 2017, de 125 m² con despacho, sala multiusos y de juegos.
- Sala multiusos de 100 m² y 1 despacho en la Fundación Quaes de Valencia, previa petición.
- Despacho cedido para asociaciones de 20 m² en el SAIP del Hospital La Fe, horario compartido con otra entidades.

Evaluación

Seguimiento

Evaluación

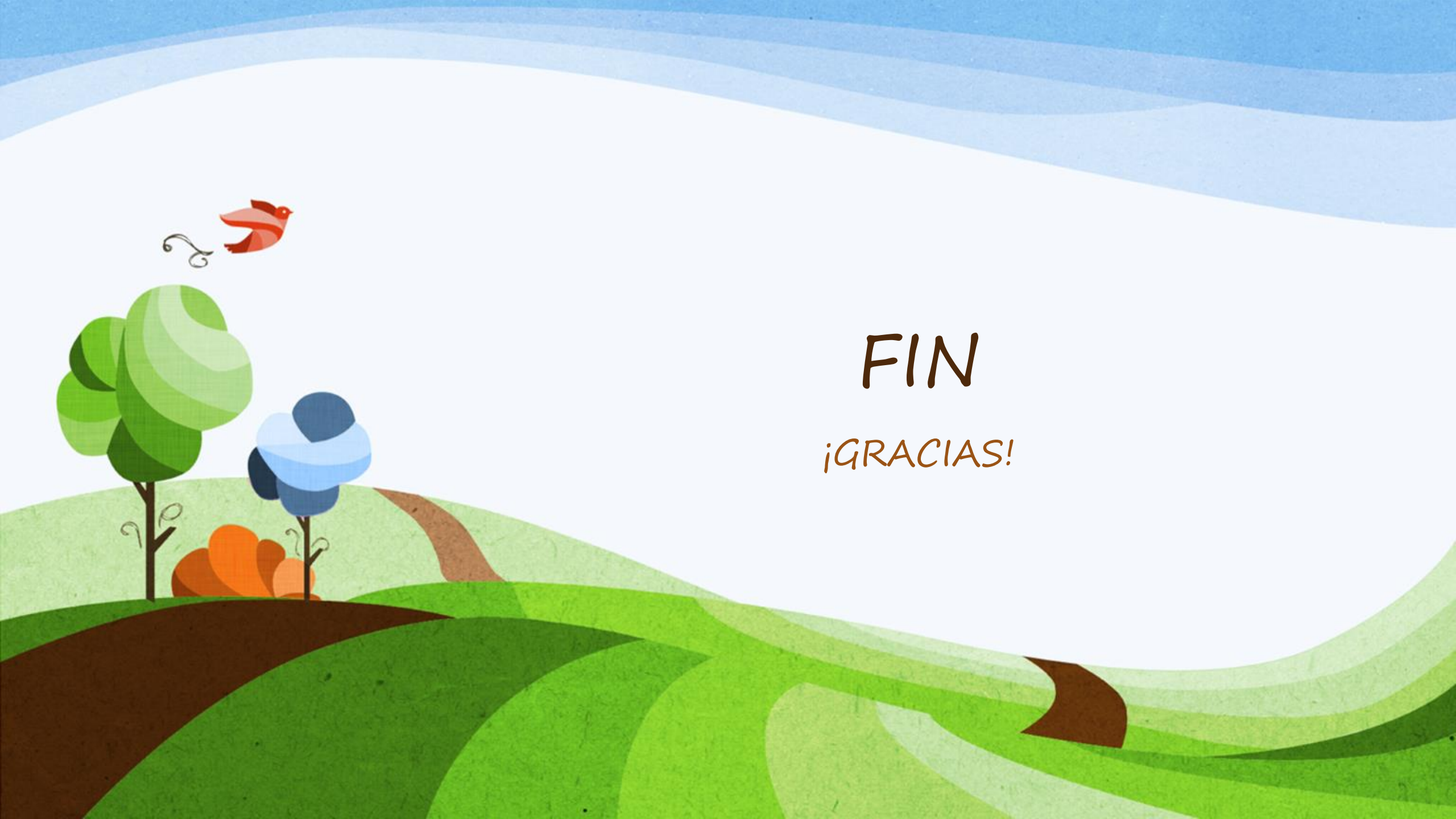
El seguimiento es una constante durante la ejecución de los programas, a través de las fichas recogidas en cada una de las actividades y en las reuniones grupales del equipo de profesionales. Durante toda la actividad se llevará una evaluación directiva, marcando las siguientes etapas:

- **Evaluación interna**: Realizada por la asociación, donde se evaluará tanto el nivel cuantitativo (número de participantes) y el nivel cualitativo (nivel de consecución de objetivos planteados en los programas.)
- **Evaluación participativa**: Se realizará una evaluación con las personas con epilepsia y las familias participantes en los diferentes programas con el objetivo de cotejar el nivel de satisfacción.
- **Evaluación externa:** Se realizará con toda la Junta Directiva para facilitar la información de las dos evaluaciones realizadas y recoger a su vez los posibles nuevos objetivos para un próximo proyecto.

Evaluación

Se distinguirán tres momentos evaluativos:

- **Evaluación preliminar**: Que permitirá obtener información sobre situaciones de partida.
- **Evaluación continua**: Al mismo tiempo que todo el proceso del proyecto para que permita verificar la implementación de los objetivos programados y evaluar la necesidad de una reforma y/o reorientación de estos.
- **Evaluación final:** Que servirá para valorar el grado de consecución de los objetivos propuestos así como las expectativas con las que venían las personas participantes.



FIN

¡GRACIAS!