MEMORIA DE ACTIVIDADES

2019

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 8

1.C Relaciones con otras entidades 10

CAPÍTULO 2: ÁREAS DE TRABAJO 21

2.A Proyectos que se llevan a cabo 22

2.B Actividades 97

- Jornadas, Congresos, Ferias, Cursos y Recepciones 97
- Asambleas y Reuniones internas 114
- Reuniones con la Administración 115
- Plan Estratégico 118
- Difusión 122

CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA 135

3.A Fuentes de Financiación 136

3.B Donaciones, Subvenciones y Premios 137

3.C Personas Asociadas 138

3.D Balance de pérdidas y ganancias 139

AGRADECIMIENTOS 141

1

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

1.A INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una condición 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, personal médico 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 y las 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 que la presentan, pero también, por parte del entorno que las 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 que presentan cualquier tipo 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 postdiagnóstico de las personas con epilepsia y sus familiares, por lo que es fundamental la colaboración con los y las profesionales sanitarios.

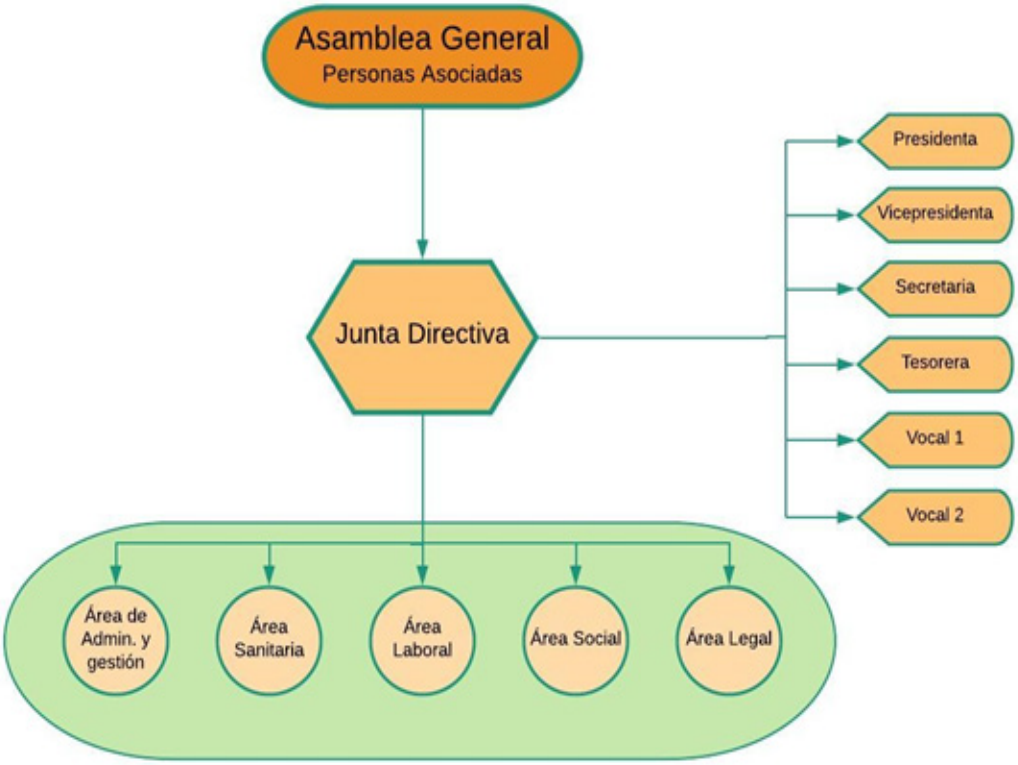
Parte importante de este proyecto es también dar a conocer y concienciar a la sociedad de la existencia de los diferentes tipos de epilepsias, para que a través de su conocimiento se promueva la solidaridad y se evite toda discriminación.
Es necesario que esta información llegue a los sectores más amplios 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

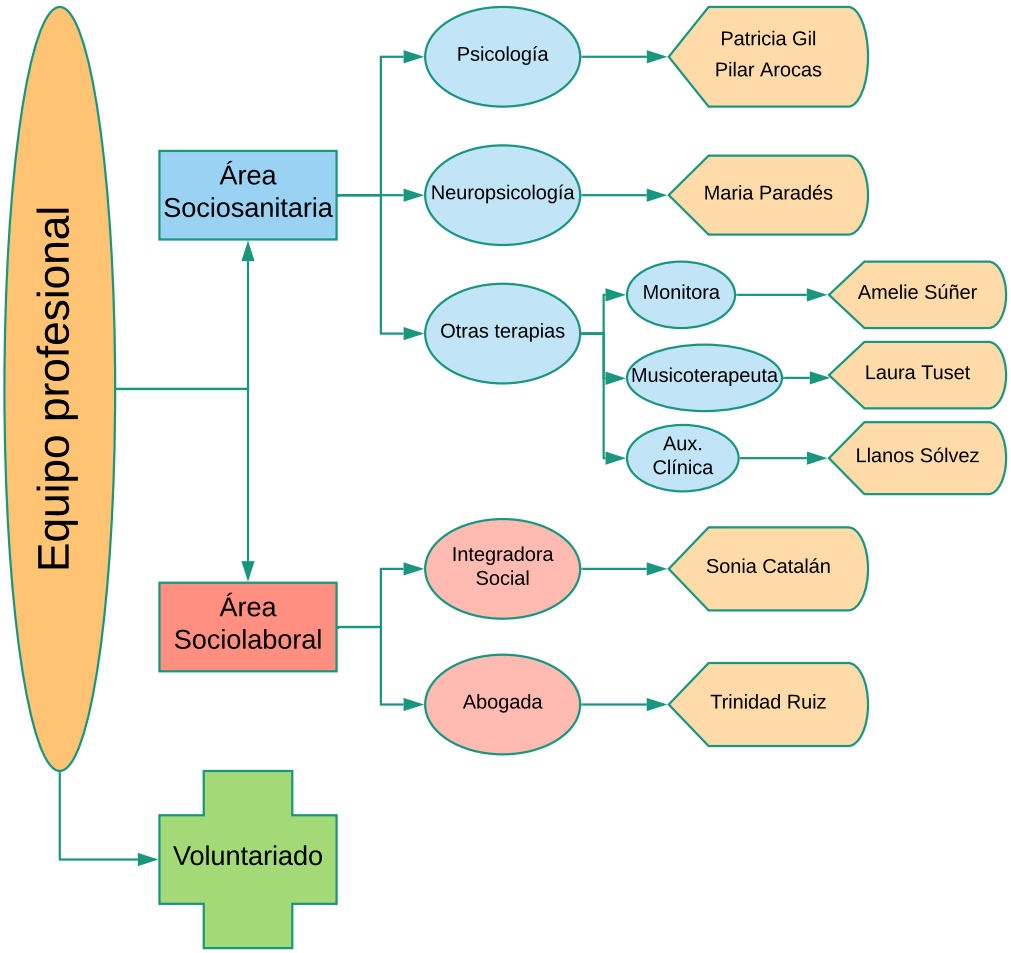
La Junta Directiva está compuesta en la actualidad por 5 miembros, ratificada en Asamblea General con fecha 6 de abril de 2019:

Mercedes Hernández Bernad	Presidencia
Araceli García López	Vicepresidencia y Tesorería
Sonia Catalán Benavente	Secretaría
David Peñalver Marco	Vocal 1
Trinidad Ruiz Escudero	Vocal 2

¿CÓMO SE ORGANIZA ALCE?



EQUIPO PROFESIONAL



1.C RELACIONES CON OTRAS ENTIDADES

C.1 - FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE ALCE

COCEMFE VALENCIA

COCEMFE Valencia es una entidad que presta representación, asesoramiento y soporte a las asociaciones federadas de personas con discapacidad física y orgánica de la Provincia de València, 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.

En 2019 al ser ALCE una entidad federada a COCEMFE-Valencia, la asociación contó durante los meses de septiembre y octubre con la cesión de dos salas en las instalaciones que COCEMFE-Valencia tiene en el Carrer de Torres, 12, 46018 València. De esta forma, y debido a las obras que se estaban realizando en la sede de la asociación, ALCE pudo desarrollar con normalidad todos sus programas y servicios para las personas con epilepsia y sus familias.

ALCE en la sede de COCEMFE:







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 con 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 con epilepsia.
- Crear las condiciones para que sus entidades miembros puedan cumplir adecuadamente sus misiones estatutarias.
- Promover actitudes sociales positivas hacia las personas con 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 con epilepsia y sus familias.
- Desarrollar acciones dirigidas a la promoción del ocio, la cultura y el deporte de las personas con epilepsia.

ALCE, ha participado en todas las asambleas convocadas en 2019 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

- II Feria de investigación de FEDE: Con el objetivo de dar a conocer los proyectos de investigación que se están realizando para mejorar la vida de las personas con epilepsia y aquellos proyectos que buscan financiación para poder llevarse a cabo, la Federación Española de Epilepsia organizó el 23 de mayo en Barcelona la II Feria de investigación en epilepsia. La Feria contó con un área de ponencias y un área de exhibición de productos tecnológicos dirigido a mejorar la vida de las personas con epilepsia:

  http://www.fedeepilepsia.org/ii-feria-investigacion-epilepsia

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

GENERALITAT, A TRAVÉS DE LA CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

En noviembre de 2019 ALCE renueva su convenio de colaboración con la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, a través del cual ALCE realiza actividades de voluntariado en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe, con el objeto de proporcionar orientación, asesoramiento y apoyo integral a las personas con epilepsia y a su entorno familiar y social. Estas actividades se concretan en:

- **Apoyo Postdiagnóstico** para personas con epilepsia recién diagnosticadas y sus familiares que precisen de información y apoyo psicosocial. Este servicio está realizado por profesionales de ALCE en una primera atención, para conocer la situación sanitaria y social de la persona con epilepsia y poder derivar a los distintos servicios que presta la asociación para abordar su problemática de forma multidisciplinar, y recibir, si es su caso, atención psicológica, social, educativa y laboral.

- **Orientación y Asesoramiento** de carácter sociosanitario sobre situaciones sociales, educativas, laborales y sobre la problemática añadida a la propia enfermedad, como puede ser ansiedad, depresión, trastorno adaptativo, efectos adversos a la medicación, dificultad de relaciones sociales, escasa formación, desempleo, conveniencia de adecuación de puestos de trabajo, limitación para realizar determinadas profesiones u oficios, etc., y otros problemas colaterales, como pueden ser dificultades de aprendizaje, problemas cognitivos y enfermedad mental. Esta intervención se materializa canalizando y derivando a las personas con epilepsia y/o a sus familias a través de la red de profesionales de la Asociación, para una atención específica según sus necesidades.

- **Servicio de Respiro Familiar**, que implica el acompañamiento a personas con epilepsia ingresadas en la Unidad de Epilepsia del Servicio de Neurología del Hospital La Fe, para la realización de pruebas diagnósticas de video EEG. Este servicio persigue que los familiares que tienen que acompañar a la persona ingresada puedan tener tiempo de respiro y descanso, al tiempo que la persona voluntaria formada fomenta de manera explícita e implícita el concepto del autocuidado y la participación de las personas con epilepsia en el manejo de su enfermedad y les forma en la gestión del impacto físico, social y profesional de esta condición neurológica.

Estas actividades serán llevadas a cabo mediante la intervención de personal voluntario de la asociación ALCE, formado a tales efectos por la misma asociación. Para su desarrollo, la conselleria se compromete a facilitar acceso a la asociación a las instalaciones sanitarias del Hospital Universitario y Politécnico La Fe, con la finalidad de dar así cumplimiento al convenio de colaboración.

CENTRO MUNCIPAL DE SERVICIOS SOCIALES DE VALÈNCIA

Ya desde 2016 ALCE viene 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.

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 2019 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 fue mediante la entrega de premios a Asociaciones y ONG's, en la que ALCE presentó el programa **"INTREPIDA, Programa de evaluación y rehabilitación neuropsicológica"** pero no tuvo el placer de ser seleccionada.

En 2019 el MICOF tuvo una especial colaboración con ALCE, cediendo las instalaciones de su precioso edificio ubicado en C/ Conde de Montornés, 7, 46003 València, para la presentación de la Campaña del Día Nacional de la Epilepsia 2019 **"Un millón de pasos por la epilepsia"**, celebrada el 17 de mayo.









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 antes de disponer de sede propia. Este espacio estuvo en la C/ Colón, nº 1 de València, hasta el 23 de julio de 2018, día en el que QUAES inauguró el 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 2019 **“INTREPIDA, Programa de evaluación y rehabilitación neuropsicológica”**, aunque este año ALCE no tuvo el placer de ser seleccionada.



MJN SERVEIS

ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana y MJN firmó 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.

MJN ha colaborado con ALCE en alguna de sus jornadas, informando sobre avances tecnológicos que pueden mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia.



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 y 2019, 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 2019, ALCE fue invitada al I Encuentro del Instituto ODISEAS de la CEU UCH, este año con el Presidente del CERMI Estatal, Luis Cayo Pérez Bueno, en el que se abordó la situación actual de la discapacidad en España, así como de la investigación al respecto.



Según destaca el director del Instituto ODISEAS de la CEU UCH, el profesor Josep Solves, organizador del encuentro con el presidente del CERMI:

> *"en la reunión con Luis Cayo Pérez Bueno hemos podido identificar áreas prioritarias de investigación para orientar nuestro trabajo académico, desde una perspectiva multidisciplinar y también lo más cercana posible a las personas y las realidades concretas en el ámbito de la discapacidad en nuestro entorno. Ya lo hicimos así hace un año en la reunión con el secretario general del Consejo General de la ONCE, Rafael de Lorenzo, y queremos seguir en contacto con las principales organizaciones que representan a las personas con discapacidad en España para que sean ellas quienes orienten nuestro trabajo."*

https://medios.uchceu.es/actualidad-ceu/el-presidente-del-cermi-define-en-la-ceu-uch-las-lineas-de-investigacion-mas-necesarias-en-materia-de-discapacidad-en-espana

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 pirmeras 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. Meses después tuvo lugar una reunión en la que se insistieron en los siguientes 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.

Está previsto en 2020 que el CEFIRE organice unas jornadas sobre epilepsia para profesionales de la educación.

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 2019 con la ejecución de dicho programa y la participación como ponente de la Catedrática del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología en la VII Jornada de ALCE, la que tuvo lugar el 28 de septiembre en Sala de Conferencias del Complejo Deportivo Municipal de «La Petxina». Esperanza González, participó en explicó en la mesa «Epilepsia y comorbilidad» y explicó al público asistente la importancia de la intervención neuropsicológica en las personas con epilepsia para tratar los problemas cognitivos más frecuentes en las personas con epilepsia y así mejorar su autonomía personal. Así como, María Paradés, neuropsicóloga de ALCE, dio a conocer los resultados del programa de Intervención Neuropsicológica de la entidad en menores y la mejora que estos han experimentado.



Durante el curso 2018-2019 ALCE ha formado parte de la oferta para estudiantes de prácticas del último curso del Grado de Psicología de la Universitat de València a través del profesor de Psicología Social, Xavier Pons. Las prácticas son obligatorias en el Plan de Estudios de los alumnos y consisten en 288 horas presenciales.

SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA, SVN Y EPIVAL

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

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

2

ÁREAS DE TRABAJO

2.A PROGRAMAS QUE SE LLEVAN A CABO

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 presentan epilepsia.

Específicos:

EPICOLE, para el ámbito educativo

- Contribuir a la comprensión e integración social del alumnado 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 al profesorado información sobre cómo atender y proceder 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 “Cómo 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.
- 11 meses para impartir los cursos.

Duración

Desde el 1 de enero de 2019 hasta el 31 de diciembre de 2019 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

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

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 450 fueron personal docente, el resto alumnado y personal no docente. Dentro del proyecto Epicole, han sido 15 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

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2018.

Importe concedido

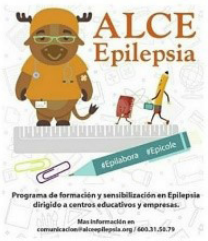
7.185,17€

Material visual



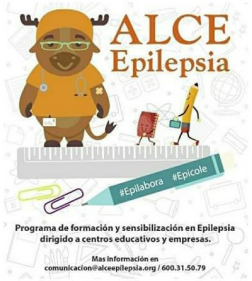


KOYNOS
COOPERATIVA VALENCIANA



ALCE

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives
ALTRES FINS D'INTERÈS SOCIAL



Centro de
Atención Temprana
L'Horta Nord

#Epicole #Epilabora
Nos formamos junt@s

ALCE

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives
ALTRES FINS D'INTERÈS SOCIAL



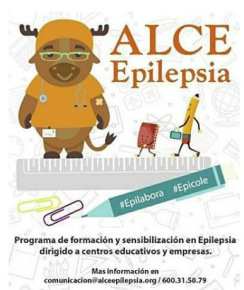


CEIP Bertomeu
Llorens i Royo
Catarroja

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives
ALTRES FINS D'INTERÈS SOCIAL

ALCE





#Epicole #Epilabora

Col·legi Públic
Jose Blat Gimeno

ALCE

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives
ALTRES FINS D'INTERÈS SOCIAL







Enlaces

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

https://va.alceepilepsia.org/aconseguits-els-objectius-de-epicole-i-epilabora-programa-dalce-epilepsia-financat-per-la-conselleria-digualtat-i-politiques-inclusives/

https://twitter.com/hashtag/epilabora

https://www.instagram.com/explore/tags/epicole/?hl=es

https://www.pinterest.es/pin/369787819402092007/?lp=true

https://www.facebook.com/pages/Cipfp-Misericordia/1041545489291453

https://www.facebook.com/photo.php?fbid=1199096423613970&set=pb.100005408700292.-2207520000..&type=3&theater

http://www.fedeepilepsia.org/alce-epilepsia-los-epicole-contribucion-la-integracion-eliminar-prejuicios/

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 y las madres 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 y a las madres 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 con epilepsia 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 sociosanitario en el punto de información del SAIP del Hospital la Fe de València.
- Apoyo psicológico.

2. PROGRAMA RESPIRA

Para pacientes ingresados en el Hospital la Fe de València. 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

Realización de diferentes talleres a lo largo de todo el año:

- Taller de entrenamiento de habilidades cognitivas.
- Taller de entrenamiento en habilidades sociales, comunicación, competencia social, estrategias de solución de conflictos, toma de decisiones, empatía, asertividad, etc.
- Taller de estrategias de manejo estrés y ansiedad.
- Taller de adherencia al tratamiento.

Duración

Desde el 1 de enero de 2019 hasta el 31 de diciembre de 2019 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

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

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 12 personas usuarias. Fueron personas afectadas no asociadas.

En la actividad **Servicio de información** , personas voluntarias de la entidad realizaron 61 atenciones, en la Sala del SAIP a 21 personas asociadas y 29 no asociadas, y a 11 no asociadas ingresadas en planta. Se atendieron a 12 familiares.

En la actividad de **Apoyo psicológico** se atendieron 39 personas diagnosticadas de 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 200 personas de las que 148 son asociadas y 52 no asociadas. 84 familiares.

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

Entidad que subvenciona

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2018.

Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, Dirección General de Investigación, Innovación, Tecnologia y Calidad, destinada a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda.

Importe concedido

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, 16.090,25€.
Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 14.166,80€.

Material visual






ALCE
24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia
ALCE


EPILEPSIA
DE PERSONA A PERSONA


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


EPILEPSIA
DE PERSONA A PERSONA
SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN EPILEPSIA:
INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO
POST-DIAGNÓSTICO
EDUCATIVO


Las personas con
trastornos mentales
también
pueden padecer Epilepsia
con más frecuencia
que la población general
EPILEPSIA

Enlaces

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

https://www.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-desarrolla-tres-programas-para-la-mejora-de-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-epilepsia-con-el-apoyo-de-la-conselleria-digualtat-i-politiques-inclusives-de-la-comunitat-valencian/

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

https://www.alceepilepsia.org/artepilepsia-grupos-gam/

https://www.alceepilepsia.org/escuela-de-familias-y-talleres/

https://www.alceepilepsia.org/formacion-del-voluntariado/

https://www.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-presenta-la-iii-campana-rompiendo-estigmas-un-millon-de-pasos-por-la-epilepsia/

https://www.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-desarrolla-el-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/

https://www.alceepilepsia.org/vii-jornada-de-alce-epilepsia-espaiepilepsia-vision-actual-de-la-atencion-en-epilepsia-en-la-comunitat-valenciana/

https://www.alceepilepsia.org/la-conselleria-de-sanitat-presenta-el-plan-de-atencion-a-la-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana/

https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/nueva-edicion-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona-de-alce/

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 sociolaboral 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 sociolaboral 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 marzo de 2019 hasta el 30 de septiembre de 2019 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Este programa fue coordinado por una Integradora Social y desarrollado por un Neuropsicóloga.

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 22 personas adultas (14 mujeres y 8 hombres), de las cuales 20 participaron en Evaluación e Intervención y 2 en Grupo Control. En cuanto a la edad 4 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

Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, Dirección General de Investigación, Innovación, Tecnologia y Calidad, destinada a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda.

Colaboración

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

Importe concedido

10.938,89€

Material visual

" INTREPIDA "

Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

ALCE

www.alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org
Tfno 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
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

COLABORA:

VNIVERSITAT DE VALÈNCIA
Facultat de Psicologia

" INTREPIDA "

Associació d'Epilèpsia de la Comunitat Valenciana

ALCE

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

PROGRAMA D'AVALUACIÓ I REHABILITACIÓ NEUROPSICOLÒGICA "INTREPIDA".

Per procurar una atenció integral a les persones amb epilèpsia, Alce, Associació d'Epilèpsia de la Comunitat Valenciana ofereix el Programa d'Avaluació 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.
- Possibilitar el major grau d'autonomia, la reinserció sòcio-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
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

COL·LABORA:

VNIVERSITAT DE VALÈNCIA
Facultat de Psicologia





Enlaces

https://www.alceepilepsia.org/8-programa-de-intervencion-neuropsicologica-y-tratamiento-de-la-epilepsia-de-alce-intrepida/

Mención especial

El 28 de septiembre, en la Sala de Conferencias del Complejo Deportivo Municipal de «La Petxina», tuvo lugar la VII Jornada de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana. Las profesionales **Esperanza González**, Catedrática del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología e impulsora del programa de Intervención neuropsicológica de ALCE Intrepida, y **María Paradés Martín**, Neuropsicóloga por la Universidad de Sevilla y Psicóloga General Sanitaria por la Universidad de Valencia, participaron en la segunda mesa «Epilepsia y comorbilidad», con dos ponencias. Eperanza González explicó la importancia de la intervención neuropsicológica en las personas con epilepsia para tratar los problemas cognitivos más frecuentes y así mejorar su autonomía personal. María Paradés dio a conocer los resultados del programa de Intervención Neuropsicológica INTREPIDA en menores y la mejora que éstos han experimentado.



Esperanza González



María Paradés

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.
- Mejorar la situación sociolaboral de las personas con epilepsia.
- Aumentar la implicación del tejido empresarial hacia las personas con epilepsia.

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.
- Mejorar las competencias en técnicas de búsqueda de empleo de las personas con epilepsia.
- Mejorar las competencias personales de las personas con epilepsia y adaptar su empleabilidad a los requisitos y exigencias del factor de ocupabilidad del momento.
- Integrar a personas con epilepsia en el ámbito laboral.
- Normalizar la epilepsia en el entorno laboral e incorporar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en prevención de riesgos laborales.

Breve descripción

Es habitual que la epilepsia provoque conductas de rechazo en el ámbito social y laboral, con actitudes discriminatorias y estigmatización. Los índices de empleo indican que las personas con epilepsia tienen una mayor tasa de desempleo que la población general, y más si se trata de personas con epilepsia no controlada. **ALCEintegra**, surge para contrarrestar esa discriminación, está formado por tres partes diferenciadas, **Social, Laboral y Empresarial**, y cuenta con varias líneas de intervención:

1. Informar, orientar y asesorar a personas con epilepsia en edad de trabajar, a través de un itinerario personalizado con propuestas de mejora en las condiciones de empleabilidad de la persona e incorporación a bolsa de empleo.
2. Tramitaciones de discapacidad, incapacidad temporal o permanente, y modificaciones/ adaptaciones a puesto de trabajo de la persona con epilepsia.
3. Promover y normalizar la contratación de trabajadores/as con epilepsia en las empresas.
4. Formación y sensibilización sobre epilepsia a titulares, directivos de Recursos Humanos y/o Responsabilidad Social Empresarial / Corporativa en las empresas, con el objetivo de que la epilepsia sea una enfermedad conocida y comprendida en el ámbito laboral.
5. Colaboración con los Servicios de Prevención para integrar en las empresas:
   - la prevención de riesgos laborales de las personas con epilepsia
   - los reconocimientos médicos, y
   - cómo actuar ante una crisis epiléptica.

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.
- Charla de promoción de hábitos saludables y reducción de riesgos.
- Acompañamiento en trámites y gestiones .
- Seguimiento en atención social y laboral.
- Análisis del mercado de trabajo.
- Acercamiento a la empresa.
- Análisis del puesto de trabajo.
- Charlas Formativas e Informativas sobre Epilepsia y trabajo.
- Entrevista-cierre de contrataciones.

Duración

Desde el 1 de enero de 2019 hasta el 31 de diciembre de 2019 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

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 38 personas (18 hombres y 20 mujeres). En cuanto a sus edades, 12 estaban entre 16 y 25 años, 11 entre 25 y 40 años y 15 eran mayores de 40 años.

En la **Entrevista inicial diagnostica** participaron un total de 41 personas (21 hombres y 20 mujeres) En cuanto a sus edades, 10 estaban entre 16 y 25 años, 15 entre 25 y 40 años y 16 eran mayores de 40 años.

En los **Talleres** participaron un total de: 23 personas en el de *"Charla sobre realización de CV, carta de presentación y agenda laboral"*, 20 en el de *"Taller de búsqueda activa de empleo"* y 21 en el de *"Charla de promoción de hábitos saludables y reducción de riesgos"*.

Se hicieron un total de 30 **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 **Svveguimiento** de los 83 expedientes laborales y sociales.

En cuanto a las **Empresas**, un total de 37 empresas recibieron formación e información en epilepsia, un total de 28 personas fueron derivadas a ofertas de empleo de las cuales se integraron un total de 5 personas.

Entidades que subvencionan

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 2018"*.

Fundación Bancaria "La Caixa", en su *"Convocatoria de Inserción sociolaboral 2018"* de concesión de ayudas para la realización de proyectos que promuevan la inclusión sociolaboral para personas con discapacidad o en situación de vulnerabilidad social, con el objetivo de reforzar las capacidades y de facilitar la adecuación a las necesidades del tejido empresarial del territorio.

Importe concedido

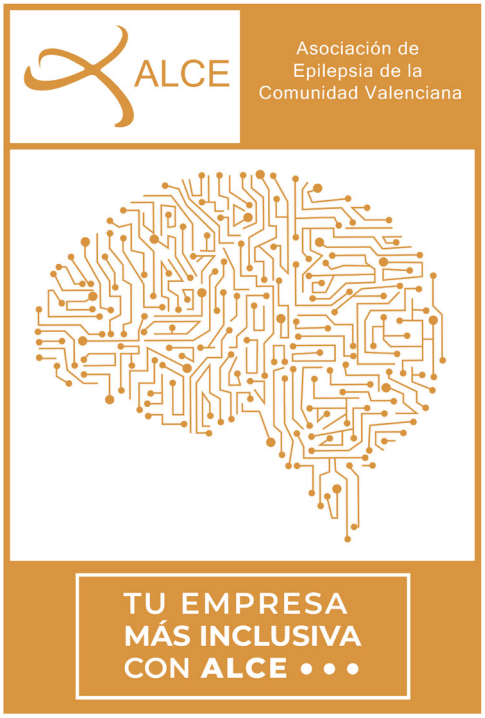
10.000€

13.610€

Material visual de difusión












ALCE


ALCE
ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA


FERIA
FERIA EMPLEO VLC2019
¿BUSCAS TRABAJO?
Cámara
FERIA EMPLEO VLC2019


PROGRAMA
ALCE INTEGRA
ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana
TU EMPRESA MÁS INCLUSIVA CON ALCE


GOVA
ALCE INTEGRA
ALCE
TU EMPRESA MÁS INCLUSIVA CON ALCE
#ALCEintegra
#inclusionlaboral
#epilepsia



LAS PROVINCIAS

MARCAS Y EMPRESAS ECONOMÍA | 31

OBRA SOCIAL 'LA CAIXA'

ALCE EPILEPSIA, UN GRAN APOYO EN EL CAMINO

La asociación promueve el bien común de los enfermos desde el inicio del diagnóstico

S.P. ALCE Epilepsia nace en 2002, y en 2016 logra el distintivo de utilidad pública, con el objetivo de promover el bien común de las personas afectadas por los distintos tipos de epilepsia.

Para conseguir dicho objetivo, es fundamental realizar un apoyo post-diagnóstico de las personas afectadas y de sus familiares. Además de poner en marcha diferentes programas mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas.

«Las personas afectadas por epilepsia tienen multitud de dificultades derivadas, en parte, del diagnóstico ya que el proceso no suele ser rápido. Además, se les estigmatiza y se ven excluidos del mundo laboral cuando realmente el 70% de los afectados responden a la medicación y tienen la enfermedad totalmente controladas, explicaba Sonia Catalá, integradora social de ALCE Epilepsia, quien añadía que es fundamental la formación en las empresas para la integración de las personas que sufren la enfermedad.

PROGRAMAS

Con 280 personas asociadas, ALCE Epilepsia tiene en marcha diferentes programas, tal y como comenta Trinidad Ruiz, coordinadora de programas y abogada. «Todo parte del programa 'Epilepsia; de persona a persona', en el que se llevan a cabo dos acciones. La primera es el 'Respiro familiar' que consiste en que los voluntarios formados cuidan a las personas ingresadas en Hospital la Fe con objetivo de que los familiares puedan tener tiempo de respiro y descanso. Y, en segundo lugar, el 'Apoyo postdiagnóstico' que proporciona toda la información y apoyo psicosocial necesaria a las personas recién diagnosticadas y familiares que lo necesitan». Además, tal y como explicaba Ruiz, se realiza una valoración de los enfermos para derivarlos a diferentes programas con el objetivo de poder mejorar su calidad de vida, así como su integración. Es desde 2015 cuando Obra Social la Caixa colabora con este programa.

Entre otros programas que esta asociación valenciana tiene en marcha están 'Epicole y Epilabora', que se desarrolla desde 2016, y van destinados a centros educativos y empresas. Este coralicen cursos de sensibilización e información para formar sobre epilepsia e informar de las necesidades de atención que requiere este colectivo. 'ArtEpilepsia y GAM' es otro de ellos destinado a trabajar, desde 2016, en la integración social de los niños y niñas con epilepsia. «Participar en los talleres de ArtEpilepsia les reporta muchos beneficios educacionales y terapéuticos ya que les permite 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» explicaba la integradora social de la asociación.

mercedes alce epilepsia valencia #alceintegra
Me
Compartir
PUBLIPS
Etiquetar foto
Opciones
Enviar por Messenger
EV COACHING & CONSULTING
TRASLADO A RUZAFA

Enlaces:

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

https://www.alceepilepsia.org/impacto-del-programa-alceintegra/

https://www.facebook.com/search/top/?q=%23alceintegra

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 que convive con la 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 que presentan 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 que conviven con la epilepsia en 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 al 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 condición.

Actividades

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 2019 hasta el 30 de septiembre de 2019 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue coordinado por una Integradora Social y 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

Se han beneficiado de manera directa un total de 36 personas adultas, así como 12 niños y niñas. Además, se han beneficiado de manera directa un total de 240 personas entre entorno social y educativo.

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

Fundación Bancaja Bankia en su 5ª Convocatoria “CAPACES”.

Importe concedido

10.000€

Material Visual



Entrega de la ayuda.

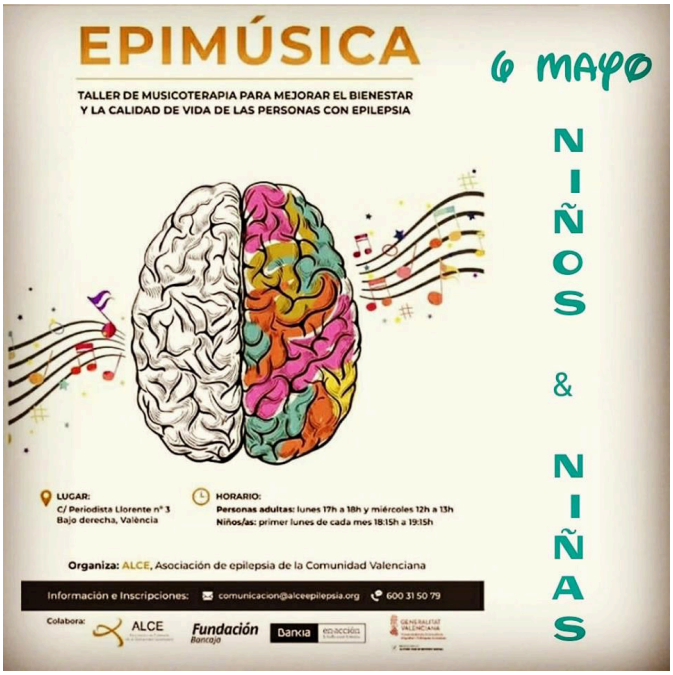

ARTEPILEPSIA
"Control de Impulsos y Relajación"
Niñas de 4 a 11 años
Próximo 26 de Abril - 18 h
c/ Periodista Llorente, 3 Bj Dcha. (Valencia)
Es necesario traer una colchoneta
Confirmad asistencia 600.315.079 / 688.900.529


ARTEPILEPSIA
15 MARZO
18:00 H
" SOMOS ARTISTAS FALLERXS "
SÍ TIENES ENTRE 4 Y 12 AÑOS
VENTE CON EL BLUSON FALLERO
LISTX A PASÁRSELO SUPER BIEN
DESPUÉS DEL TALLER TENDREMOS XOCOLATÀ
FALLES
FALLES


EPIMÚSICA
TALLER DE MUSICOTERAPIA PARA MEJORAR EL BIENESTAR
Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA
3 Junio - 18:00 h
Niños & Niñas
Organiza: ALCE, Asociación de epilepsia de la Comunidad Valenciana
Bienvenidos
Casa


28
18:00 H
ARTEPILEPSIA
FIESTA DEL AGUA
Si tienes entre 4 y 12 años os esperamos en ArtEpilepsia.
No olvides traer:
Confirmad en 688.900.529 / 600.315.079





Enlaces

http://www.fedeepilepsia.org/alce-nuevamente-premiada-proyectos-artepilepsia-gam/

https://www.alceepilepsia.org/artepilepsia-grupos-gam/

https://www.alceepilepsia.org/events/primer-taller-de-2019-de-artepilepsia-y-grupos-gam/

https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-y-grupo-gam-de-familiares-en-febrero/

https://www.alceepilepsia.org/events/en-alce-epilepsia-ya-estamos-en-fallas/

https://www.alceepilepsia.org/events/comienza-el-taller-epimusica/

https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-falles-en-moviment/

https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-epimusica-para-ninos-y-ninas-con-epilepsia/

https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-y-grupo-gam-en-alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-cv/

https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-epimuisca-para-ninos-y-ninas-con-epilepsia/

https://www.alceepilepsia.org/events/fiesta-del-agua-en-artepilepsia/

https://www.alceepilepsia.org/events/epimusica-para-los-ninos-y-ninas-con-epilepsia-en-alce/

https://www.alceepilepsia.org/events/vuelve-epimusica-para-las-personas-con-epilepsia/

https://twitter.com/hashtag/psicomotriciad?src=hash

https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1130182575979413507

https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1145270050254983168

https://www.instagram.com/p/Bxe2fvoim92/

https://www.instagram.com/p/Bw-e7zxl33X/

https://www.instagram.com/p/BwPVud-lRdu/

https://www.pinterest.ru/pin/369787819402433213/?amp_client_id=CLIENT_ID(_)&mweb_unauth_id=&simplified=true

https://www.pinterest.es/Alceepilepsia/actividades/

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

Objetivos

Generales:

- Apoyar a las personas con 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 que la presenta.
- Fomentar la autoestima en las personas con epilepsia.

Breve descripción

Tras la puesta en marcha en ALCE de programas de atención a personas con epilepsia, se detectó la necesidad de hacer actividades grupales con las personas con epilepsia 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.

Duración

Segundo semestre de 2019.

Actividades

- Planificación y Difusión.
- Desarrollo de las sesiones grupales.
- Se desarrollaron dos jornadas:

1. “Presente y futuro de los dispositivos para personas con Epilepsia”

El 13 de julio, tuvo lugar esta charla/coloquio, a la que pudieron acudir tanto personas asociadas como no asociadas, previa inscripción.

La charla fue expuesta y moderada por **Ismael Beltrán**, ingeniero y miembro de ALCE. Con ella, Ismel nos puso al día sobre el presente y el futuro en dispositivos para personas con epilepsia (Aplicación Epico, Estimulador Nervio Vago Livanova y Detector de Crisis Epicare 3000, entre otros) y abordó la búsqueda de nuevas ideas que mejoren la calidad de vida y la autonomía a las personas con epilepsia y sus familiares, tales como seguridad, autonomía e integración social y laboral.

De forma paralela se realizó un taller de manualidades para los niños y niñas, desarrollado por **Llanos Solvez** y personas voluntarias. De esta manera los papás y mamás pudieron acudir a la charla coloquio.

Equipo profesional

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

Impacto

A la jornada acudieron un total de 41 personas.

Enlaces

http://www.fedeepilepsia.org/evento/jornada-espaiepilepsia-presente-futuro-los-dispositivos-las-personas-epilepsia/

https://www.alceepilepsia.org/events/jornada-de-espaiepilepsia/

https://www.facebook.com/groups/10150114794275554/?post_id=10162324724940554

Material visual





2. "Visión actual de la atención en epilepsia en la Comunitat Valenciana"

El 28 de septiembre, en la Sala de Conferencias del Complejo Deportivo Municipal de «La Petxina», tuvo lugar la **VII Jornada de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana**. A ella acudió un público heterogéneo, formado por personas con epilepsia, familiares, estudiantes, profesionales de la sanidad y de la psicología, que pudo seguir atentamente las ponencias de los especialistas que quisieron colaborar con la entidad divulgando aspectos muy interesantes sobre la atención a la epilepsia en nuestra Comunidad.

La Jornada fue inaugurada por la **Secretaria Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana, Dña. Isaura Navarro**, la cual felicitó a ALCE por la labor realizada y por conseguir, con su empeño, que por fin haya un Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana.

La jornada estuvo compuesta por varias mesas. La primera abordó la **«Epilepsia en la infancia y la adolescencia»** con tres ponencias muy interesantes. La **Dra. Hernández, neuropediatra del Hospital Peset de València**, habló de la importancia de diagnosticar y tratar con atención temprana los problemas cognitivos y de la necesidad de la figura del especialista en neuropsicología para detectarlos y tratarlos. Posteriormente l**a Dra. Smeyers, neuropediatra de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe**, acercó al público asistente la problemática especial que los niños/as y adolescentes con epilepsia tienen que afrontar y cómo la práctica del deporte y unos buenos hábitos de vida pueden facilitar la convivencia de los que la presentan, algo muy importante para su evolución futura. Por último, el **Dr. Pascual Sanz, Investigador del Instituto de Biomedicina de Valencia (CSIC) y Centro de Investigación Biomedica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)**, habló

sobre una enfermedad rara que cursa con epilepsia y que tiene un pronóstico fatal: la enfermedad de Lafora que afecta a cinco personas en España. Hizo a todas las personas asistentes reflexionar sobre la importancia de investigar en enfermedades raras y conseguir apoyo para ello.

En la segunda mesa, bajo el título **«Epilepsia y comorbilidad»**, se abordó la problemática de los trastornos mentales y problemas cognitivos que son más frecuentes en las personas con epilepsia. La **Dra. Rubio, psiquiatra de la Unidad Refractaria de Epilepsia del Hospital La Fe**, insistió en la necesidad de abordar el tratamiento de la comorbilidad psiquiátrica en las personas con epilepsia, más frecuente que en la población no afectada por esta condición neurológica. Posteriormente la C**atedrática del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología** e impulsora del programa de Intervención neuropsicológica de ALCE, INTREPIDA, **Esperanza González** explicó al público asistente la importancia de la intervención neuropsicológica en las personas con epilepsia para tratar los problemas cognitivos más frecuentes en las personas con epilepsia y así mejorar su autonomía personal. Por último, **María Paradés, neuropsicóloga de ALCE**, dio a conocer los resultados del programa de Intervención Neuropsicológica, INTREPIDA, de la entidad en menores y la mejora que éstos han experimentado. A este respecto la **presidenta de ALCE, Mercedes Hernández**, explicó la necesidad de seguir con ese programa tan necesario para las personas con epilepsia y aclaró las dificultades por las que está pasando la entidad para ello al no haber obtenido subvención de la Conselleria de Igualdad en 2019.

En la tercera y última mesa, **«Avances en Epilepsia», el Dr. Villanueva, neurólogo Coordinador de la Unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València** explicó los avances en la investigación en fármacos, sin olvidar la necesidad de también contar con fármacos más antiguos aclarando que dada la complicación de las epilepsias refractarias todos pueden servir para el objetivo de disminuir ese 30% de personas que siguen teniendo crisis. La segunda ponencia estuvo a cargo del **Dr. Gutiérrez, neurocirujano y Coordinador de Neurología Funcional del Hospital Universitari i Politècnic La Fe**, en ella habló de las nuevas técnicas quirúrgicas más precisas para tratar las epilepsias refractarias aclarando que cuanto más temprana es esa cirugía, mejores resultados se obtienen. Explicó que los procedimientos que se están consolidando en la unidad de epilepsia son la termolesión con electrodos profundos y la neurocirugía asistida mediante equipos robotizados. El **Dr. Juan Carlos Martínez Médico Adjunto de Radiodiagnóstico de ASCIRES en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe y miembro de su Unidad de Epilepsia Refractaria**, asombró a todas las personas asistentes con el preciso estudio que lleva a cabo en la Resonancia Magnética y otras técnicas avanzadas de neuroimagen para detectar las lesiones que producen las crisis epilépticas, y así logran la máxima precisión en la cirugía de la epilepsia. Cerró esta mesa una ponencia muy especial “Presente y futuro de los dispositivos de ayuda a las personas con epilepsia” a cargo de **Ismael Beltrán, Ingeniero y asociado de ALCE**. Abordó la imperiosa necesidad que tiene un paciente con epilepsia refractaria y crisis frecuentes: un dispositivo que pueda avisar de que va a tener una crisis epiléptica y de esa manera poder adoptar medidas que pongan a salvo su integridad física. Hoy por hoy no existe ese dispositivo, pero apostó por idearlas para cada caso ya que es la única solución para aquellas personas con epilepsia refractaria que no pueden ni someterse a cirugía ni los fármacos consiguen controlar sus crisis.

Tras cada mesa hubo un coloquio con los ponentes que, por problemas de tiempo, se quedó escaso ante las preguntas de un foro tan interesado en saber más. La presidenta de ALCE se comprometió a mejorar la participación del público en la VIII Jornada que ALCE espera organizar en 2020.

Clausuró la jornada el **concejal de Sanidad del Ayuntamiento de València** que colaboró con la entidad cediendo el espacio de forma gratuita. **D. Emiliano García** felicitó a ALCE por la interesante jornada declarando que había aprendido mucho sobre epilepsia, una condición neurológica que todavía hoy es desconocida por la sociedad y se comprometió a colaborar para hacerla visible e informar a la población sobre ella.

Equipo profesional

Fue coordinado y desarrollado por la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE y por personal voluntario de apoyo.

Impacto

A la jornada acudieron un total de 140 personas. Alrededor de 30 personas se quedaron en lista de espera.

Enlaces

https://www.alceepilepsia.org/excelente-acogida-de-espaiepilepsia-vii-jornada-de-alce/

https://www.discapnet.es/actualidad-y-eventos/agenda/vii-jornada-alce-epilepsia

https://vivirconepilepsia.es/vii-jornada-de-alce-epilepsia-vision-actual-de-la-atencion-enepilepsia-en-la-comunitat-valenciana

https://www.valenciaenamora.com/post/vii-jornada-de-alce-epilepsia-en-valenciavisi%E3%AE%ADactual-de-la-atenci%E3%AE%ADen-epilepsia

https://www.uv.es/uvweb/doctorado-f isiologia/es/novedades-del-departamento/v i i - j o rnada-alce- epilepsia-vision-actual-atencion-epilepsia-comunitatvalenciana-1285923518170/Novetat.html?id=1286095123981

https://www.fundacionquaes.org/vii-jornada-de-alce-epilepsia/

https://www.facebook.com/vivirconepilepsia/posts/1204163049943918

https://www.facebook.com/groups/10150114794275554/?post_id=10162567091705554

Material visual

VII JORNADA DE ALCE EPILEPSIA

ESPAIEPILEPSIA:

" VISIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN EN EPILEPSIA EN LA COMUNITAT VALENCIANA "



28 de Septiembre de 2019 - 09:00 h

Sala de Conferencias de la FDMV

(Fundación Deportiva Municipal València)

Passeig de la Petxina, 42, València

ORGANIZA:

Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

Federación Española De Epilepsia

COLABORA:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

Fundación Deportiva Municipal 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

Formaliza la inscripción en comunicacion@alceepilepsia.org

VII JORNADA DE ALCE EPILEPSIA

ESPAIEPILEPSIA:

" VISIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN EN EPILEPSIA EN LA COMUNITAT VALENCIANA "

28 de Septiembre de 2019

08:50 ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN.

09:00 APERTURA Y PRESENTACIÓN DE LA JORNADA. **Sra. Dña.Isaura Navarro Casillas.** Secretaria Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública de la 'Generalitat Valenciana y **Dña. Mercedes Hernández Bernad.** Presidenta de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana.

MESA 1: "EPILEPSIA EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA."

09:10 ASPECTOS COGNITIVOS Y PROBLEMAS EN EL APRENDIZAJE EN LAS EPILEPSIAS INFANTILES. **Dra. Sara Hernández Muela.** Neuropediatra del Servicio de Neuropediatría del Hospital Universitario Doctor Peset de València.

09:30 CÓMO VIVIR Y CONVIVIR CON LA EPILEPSIA: DESDE LA INFANCIA A LA ADOLESCENCIA. **Dra. Patricia Smeyer Durá.** Neuropediatra de la Unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València.

09:50 ENFERMEDAD DE LAFORA, UNA FORMA DE EPILEPSIA MIOCLÓNICA PROGRESIVA. **Dr. Pascual Sanz Bigorra.** Investigador del Departamento de Patología y Terapia Molecular y Celular del Instituto de Biomedicina de València (CSIC) y Centro de Investigación Biomedica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) de València.

10:10 **TURNO DE PREGUNTAS.**

MESA 2: "EPILEPSIA Y COMORBILIDAD."

10:30 EPILEPSIA Y PSIQUIATRÍA. **Dra. Teresa Rubio Granero.** Psiquiatra de la Unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València.

10:50 EPILEPSIA Y NEUROPSICOLOGÍA. **Dña. Esperanza González Bono.** Catedrática de Psicobiología de la Facultad de Psicología de València.

11:10 RESULTADOS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN Y NEURORREHABILITACIÓN DE ALCE (INTRÉPIDA) **Dña. María Paradés Martín.** Neuropsicóloga y Psicóloga General Sanitaria, de ALCE.

11:30 **TURNO DE PREGUNTAS.**

11:45 **PAUSA CAFÉ.**

MESA 3: "AVANCES EN EPILEPSIA."

12:10 VIEJOS Y NUEVOS FÁRMACOS. **Dr. Vicente Villanueva Haba.** Neurólogo Jefe de Sección y Coordinador de la Unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València

12:30 CIRUGÍA DE LA EPILEPSIA. **Dr. Antonio Gutiérrez Martín.** Neurocirujano, Jefe de Sección y Coordinador de Neurología Funcional del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València.

12:50 AVANCES EN NEUROIMAGEN. **Dr. Juan Carlos Martínez Martínez.** Médico Adjunto de Radiodiagnóstico de ASCIRES en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València y miembro de su Unidad de Epilepsia Refractaria.

13:10 PRESENTE Y FUTURO DE LOS DISPOSITIVOS DE AYUDA A LAS PERSONAS CON EPILEPSIA. **Ismael Beltrán García.** Ingeniero y asociado de ALCE.

13:30 **TURNO DE PREGUNTAS.**

14:00 CLAUSURA DE LA JORNADA. **D. Emiliano García Domenech.** Concejal Delegado de Salud y Consumo Responsable del Ayuntamiento de València.

ORGANIZAN:

Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

Federación Española De Epilepsia

COLABORAN:

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

Fundación Deportiva Municipal 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






VII JORNADA DE ALCE EPILEPSIA
ESPAIEPILEPSIA
" VISIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN EN EPILEPSIA EN LA COMUNITAT VALENCIANA "
Comparte en directo la jornada con el hastag: #alceepilepsia #espaiepilepsia


ALCE


VII JORNADA DE ALCE EPILEPSIA
ESPAIEPILEPSIA
" VISIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN EN EPILEPSIA EN LA COMUNITAT VALENCIANA "
Comparte en directo la jornada con el hastag: #alceepilepsia #espaiepilepsia








#alceepilepsia
#espaiepilepsia
#epilepsia
ATENCIÓN EN EPILEPSIA EN LA COMUNITAT VALENCIANA
23 de Septiembre de 2019 - 09:00 h
Sala de Conferencias de la FDMV

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017.

Mención especial

ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana galardonada en los II Premios OAT Adherencia

El programa de ALCE, **«Escuela de familias de Espaiepilepsia»** obtuvo el Premio al Mejor Proyecto de Adherencia de Asociaciones de Pacientes en la II EDICION DE PREMIOS OAT - Adherencia 2018, que se celebró en Bilbao.

El 9 de julio, en el Museo Marítimo Ría de Bilbao, tuvo lugar la entrega de los premios con los que el Grupo Observatorio para la Adherencia al Tratamiento (OAT) y su Fundación Fundoat reconocen públicamente a las entidades y personas físicas o jurídicas del ámbito de la sanidad que han desarrollado los mejores proyectos o planes de adherencia al tratamiento, en esta edición desarrollados durante el 2018. A la convocatoria se presentaron más de 40 candidaturas y José Luis Casteig, presidente del Grupo OAT, felicitó a todas las entidades participantes alabando la calidad de los programas propuestos, que reflejan «el gran esfuerzo de muchos profesionales sanitarios y pacientes para mejorar el sistema sanitario».

Entre otras personalidades asistieron al acto Nekane Murga, consejera del Departamento de Salud del Gobierno Vasco, Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF), Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP) y Garbiñe Liceaga, delegada de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) del País Vasco.

Hasta Bilbao viajaron **David Peñalver**, vocal de Ocio, Deporte y Tiempo libre de ALCE y **Sonia Catalán**, secretaria de ALCE y encargada de recoger el premio.





En octubre, **Mercedes Hernández**, presidenta de ALCE, fue la encargada de recibir, de manos de Amaia Casteig directora Corporativa y Proyectos del Grupo OAT, el **diploma ganador de los II Premios OAT Adherencia** a ALCE Epilepsia, que certifica a la asociación como ganadora, junto con una **fotografía con la estatuilla** durante el acto con Eduardo San José, representante de Merck, y Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP). Al acto acudieron también Sonia Catalán, secretaria de ALCE, y Trinidad Ruiz, vocal y responsable del Área Jurídica y Social de ALCE. El galardón ya luce en una de las salas de la sede de la asociación.



De izq a dcha: Sonia Catalán, Mercedes Hernández, Amaia Casteig y Trinidad Ruiz

Enlaces

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/adherencia/alce-epilepsia-gana-en-la-categoria-de-asociaciones-de-pacientes/?utm_source=n

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/adherencia/los-premios-oat-adherencia-vuelven-con-una-segunda-edicion-de-exito/?utm_so

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/pacientes/espaiepilepsia-un-programa-formativo-que-ayuda-a-mejorar-el-autocuidado-en-epilepsia/

https://www.facebook.com/photo/?fbid=1139308052926141&set=a.354422378081383

https://www.facebook.com/groups/10150114794275554/?post_id=10162277977800554

https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-galadornada-en-los-ii-premios-oat-adherencia/

https://www.oatobservatorio.com/eventos/ii-premios/

https://www.oatobservatorio.com/wp-content/uploads/2019/08/08.GO_Premios_Resumen_OK.pdf

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/adherencia/grupo-oat-hace-entrega-del-diploma-ganador-de-los-ii-premios-oat-adherencia-a-alce-epilepsia/

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 intenta realizar al menos a una actividad o salida al trimestre que se seleccionan entre la oferta existente los conciertos, salidas culturales, actividades deportivas, etc que denominamos Epiencuentros. Así, durante 2019 se han llevado a cabo actividades deportivas, jornada de acogida, encuentros de familias, visita al Bioparc, cenas» de sobaquillo», Halloween, Comida de Navidad y Papa Noe.

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. Así, a través de la Fundación Deportiva Municipal de València conseguimos el apoyo de la Federación de Marcha Nórdica de Valencia para la Caminata organizada para el 24 de Mayo vinculando así deporte y la campaña por el Día Nacional de la Epilepsia.





Duración

Desde el 1 de enero de 2019 hasta el 31 de diciembre de 2019 (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 2019 acudieron a las actividades de ALCE un total de 125 personas

Imágenes de las actividades

- Cenas de sobaquillo en la sede de ALCE.





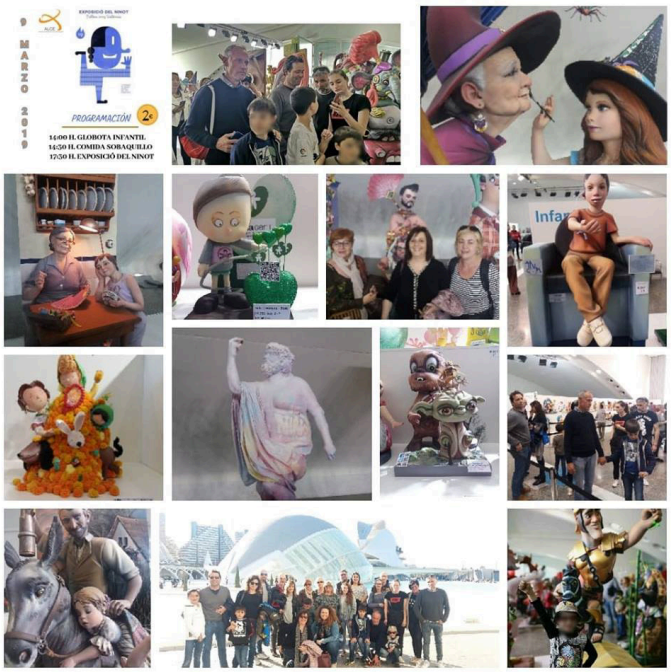


En marzo las personas de ALCE y sus familias...

- Pudieron disfrutar de una **globotà** y **comida fallera**.



- 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.



- Días previos a la fiesta de **Pascua** compañeras de la Asociación recibieron en la sede un dulce regalo de manos de **Sergi Benito** y su madre **Isabel**.



- 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.



- Pequeños/as y grandes de la familia de ALCE aportaron su granito de arena en la **I Volta a Peu per la Inclusió Ciutat de València**, realizada el 6 de octubre.



- Pequeños/as y grandes de la familia de ALCE acudieron, como viene siendo tradición de unos años acá, al 8° Encuentro de Familias que organiza ASPAU.



- 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...





- Un **concierto Navideño** de mano de la Musicoterapeuta de ALCE Laura Tuset y una representación del grupo que acudió al programa **EpiMúsica** durante todo 2019.



- Una **merienda navideña** ¡con visita de **Papá Noel** incluida!.











- La tradicional **Comida Navideña.**









A.8 Formación al voluntariado

Objetivos

Nuestro objetivo fundamental es promover el bien común de las personas que presentan cualquier tipo 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 postdiagnóstico 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 también es 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

- Reunión de voluntariado y firma del Compromiso de Colaboración. Confidencialidad y Protección de Datos que regula el conjunto de derechos y deberes de las partes.
- Formación con María Palanca, enfermera de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València, para las actividades de "Acompañamiento a paciente ingresado en Sala de Video EEG de la Unidad de Epilepsia de la Fe" y "Respiro familiar".
- Primera experiencia en Mesas Informativas del Día Internacional de la Epilepsia y del Día Nacional de la Epilepsia.

Duración

Febrero y mayo de 2019.

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" y y Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE.

Importe concedido

420€

Material visual













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, 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, actualmente se conmemora en más de 120 países de todo el mundo.

Así, el 11 de febrero de 2019, ALCE se unió, un año más, a la celebración de esta fecha tan señalada. ALCE apoyó esta campaña de difusión y concienciación para visibilizar la epilepsia colocando una mesa informativa y un photocall en la Plaza del Ayuntamiento de València. Hasta allí se acercaron más de 300 personas, las cuales fueron informadas por nuestros voluntarios y voluntarias que contestaron a dudas sobre la epilepsia, cómo atender una crisis, sobre los programas que ofrecemos a los pacientes y familias. Además, más de 70 personas **«pusieron cara a la epilepsia»** posando en nuestro photocall.

El propósito de ALCE en la 5ª conmemoración del **Día Internacional de la Epilepsia** fue sacar la epilepsia a la calle y crear una corriente de opinión positiva para que esta condición neurológica esté en la agenda de los medios y de la administración sanitaria, y ayude a que haya un mayor interés en investigar sobre ella y se recauden más fondos para conseguir que ese porcentaje del 30% de personas con epilepsia refractaria disminuya y así mejore su calidad de vida.

ALCE agradece a todos los medios de comunicación que se hicieron eco de este día y les emplazó a que sigan apoyando las campañas de sensibilización e información, que son continua pero que tendrán otro hito importante el 24 de mayo, **Día Nacional de la Epilepsia**.

ALCE participó con la televisión valenciana Àpunt, con Esport Radio, con Radio Nacional de España, con la COPE, con Gestiona Radio. Agradece a Encuentro Urbano y Micof, porque gracias a ellos se pudo llegar a mucha gente










ALCE
ALCE


ALCE
ALCE
ALCE


ALCE
ALCE
ALCE
ALCE


ALCE
ALCE
ALCE
ALCE


ALCE
ALCE
ALCE
ALCE


ALCE
ALCE
ALCE



- Se proyectaron anuncios sobre este día con información sobre epilepsia de ALCE en el Canal de **Encuentro Urbano** de los autobuses de la **EMT** de Valencia.





Repercusión en los medios.



















- Con motivo del día Internacional Mercedes Hernández, nuestra presidenta, recogió el cheque de la recaudación íntegra de la venta del calendario solidario 2019 del programa de radio **“Ya estamos todos”** de **Radio Esport**.



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, 1 millón de pasos por la epilepsia"** la campaña de concienciación sobre epilepsia promovida por ALCE. Esta campaña tuvo diferentes actividades señaladas y de gran difusión:

- **PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA "1 MILLÓN DE PASOS POR LA EPILEPSIA"**





Con motivo del Día Nacional de la Epilepsia que se conmemora el 24 de mayo en España desde hace más de 10 años, ALCE, presentó el pasado viernes **17 de mayo** su **III Campaña de sensibilización** en el **Salón de Actos del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, MICOF**.

Tras unas palabras de bienvenida de **Dña. Teresa Torres**, Vocal de Asociaciones del MICOF, destacando **la fructífera colaboración del Colegio con ALCE desde 2013**, intervinieron los representantes de la Conselleria de Sanitat i Salut Pública y de la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport.



En primer lugar **Dña. Mª Victoria Garrido Manzano, Directora General de la Alta Inspección Sanitaria** destacó la labor de la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana en apoyar a los pacientes y sus familias tras el diagnóstico de epilepsia, ya que dicho diagnóstico suele causar un fuerte impacto en el seno familiar, y la información y apoyo que ALCE les da es fundamental para poder superarlo. Igualmente explicó que **campañas de información a la ciudadanía como las que ALCE desarrolla son muy necesarias** para formar y sensibilizar a la ciudadanía y evitar así cualquier discriminación hacia las personas que la padecen.



D. Jaume Fullana, Director General de Política Educativa intervino para destacar la importancia de la educación inclusiva puesto que **la escuela no debe ser un reflejo de cómo es la sociedad** sino de cómo debería ser. Aportó datos sobre un estudio hecho desde la Conselleria sobre el alumnado con problemas de salud crónica y destacó que según este **habría al menos un niño o niña con epilepsia en cada centro educativo** por lo que es **fundamental que se forme y se conozca esta patología en el medio escolar.**



Dña. **Mercedes Hernández, presidenta de ALCE** explicó los diferentes programas que desarrolla la entidad para mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias y pasó a explicar las diferentes acciones que iban a desarrollar en la campaña **Rompiendo estigmas: un millón de pasos por la epilepsia.**



En la Campaña de este año, FEDE, la Federación Española de Epilepsia, y diversas entidades miembro entre las que está ALCE, presentamos como acto central el 24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia la: **I Caminata Solidaria 'Un Millón de Pasos por la Epilepsia'**. La acción se llevará a cabo de forma simultánea el 24 de mayo a las 18 horas en **once ciudades españolas** con el doble objetivo de dar visibilidad a las personas con epilepsia y a sus familias y lograr un diagnóstico y tratamiento adecuado y una atención integral y sin demoras.Mercedes Hernández animó a las personas presentes a inscribirse y a difundir esta acción porque **"necesitamos al menos 350 personas solidarias en Alicante y Valencia para contribuir a alcanzar ese millón de pasos"**.



La presidenta de ALCE explicó además las acciones de la **EpiSemana:**

- Desde el 20 al 24 de mayo Mesas informativas en diferentes lugares de Castelló, València y Alicante para sensibilizar e informar y para apoyar a las personas con epilepsia y sus familias posando en nuestro Photocall y haciendo viral esa acción.
- Luz naranja por la epilepsia: a las 21 horas se iluminarán diferentes ayuntamientos y lugares emblemáticos de toda la Comunitat.

En palabras de Mercedes Hernández, "para ALCE, es fundamental **seguir desmontando mitos** y normalizando: el 70% de las personas con epilepsia la tienen controlada, pero tienen problemas para ejercer sus profesiones, para estar integrados/as socialmente y por eso muchas de las personas la ocultan. Y también queremos sensibilizar: el 30% de personas tienen graves dificultades en su vida diaria porque tienen crisis frecuentes y por ello graves problemas de autonomía personal y de inclusión educativa y laboral".

Por último, intervino clausurando el acto **Dña. María José Martínez Maroto triatleta valenciana**, única mujer española que compitió en el Ironman 70.3 de Liuzhou de China y hasta en momentos en países como Dubai, Estados Unidos, Francia o Australia. Destacó la importancia socializadora del deporte en las personas con problemas de salud y más en concreto entre las personas con epilepsia, para evitar el aislamiento y discriminación que puede causar. Hizo hincapié en que es necesario que en el mundo del deporte se sepa asistir adecuadamente a una persona con una crisis epiléptica aclarando que "no hay que poner nada en la boca" y que "la lengua no se traga"- Por último, animó como madrina de la I Caminata Solidaria a "dar esos 250 pasos para alcanzar el millón y así apoyar a las personas con epilepsia y a sus familias".



Al acto asistieron personas relevantes de la sociedad civil de toda la Comunitat Valenciana, profesionales sanitarios, representantes de las diferentes fuerzas políticas valencianas, del asociacionismo y del ámbito cultural y deportivo.

















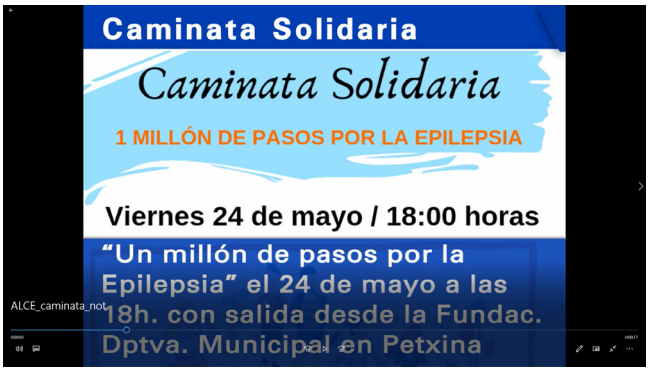

Acciones llevadas a cabo:

Campaña publicitaria:

- Traseras de autobuses de la EMT.



- Se proyectaron anuncios sobre este día con información sobre epilepsia de ALCE en el Canal Encuentro Urbano 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.






ALCE
ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA
DE LA COMUNIDAD VALENCIANA
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
Araceli García
Vicepresidenta de l'Associació d'Epilèpsia de la Comunitat Valenciana
HD


ALCE
Mercedes Hernández
Presidenta de l'Associació d'Epilèpsia de la Comunitat Valenciana
HD


ALCE
HD


ALCE
ALCE
HD

EpiSemana

- La semana del 20 al 23 de mayo Mesas Informativas en hospitales en València y Castelló, para sensibilizar e informar. Invitamos a acercarse, a informarse y a dar la cara por la epilepsia.













24 de mayo Día Nacional de la epilepsia

- Mesas informativas en Castelló y València.

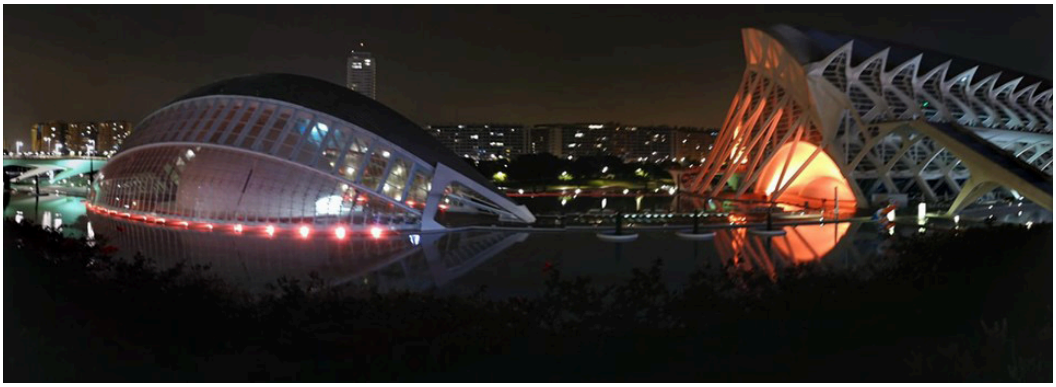








- Luz naranja por la epilepsia: a las 21 horas se iluminaron diferentes ayuntamientos y lugares emblemáticos de toda la Comunitat: la Ciudad de las Artes y las Ciencias y el Ayuntamiento de València, el Castillo de Santa Bárbara y Ayuntamiento en Alicante. También los consistorios de Sueca, Benifaió y el Consulado de Uruguay se unieron a la iniciativa.



- I Caminata Solidaria “Un Millón de Pasos por la Epilepsia”.




#1MillonPasos
#Epilepsia






1 MILLON
DE PASOS
POR LA EPILEPSIA
ALCE




1 MILLON
DE PASOS
POR LA EPILEPSIA
ALCE

Impacto

EN TORNO A 4.500 PERSONAS SE CONCIENCIAN SOBRE EPILEPSIA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

Gracias a las acciones que ALCE desarrolló con motivo del 24 de Mayo, Día Nacional de la epilepsia, alrededor de 4.500 personas se informaron sobre la epilepsia en varias localidades de la Comunidad Valenciana.

El 24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia, cerró la **III Campaña de ALCE "Rompiendo estigmas: Un millón de pasos por la epilepsia"**. Desde el 20 al 24 de mayo, durante la **"Episemana"** voluntarios y voluntarias de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, informaron a las personas que se acercaron a las mesas informativas que se situaron en Alicante, Castellón y València. El último día, y pese a la lluvia, muchas personas participaron activamente en la campaña posando en el photocall y recibiendo la información de forma positiva sobre los diferentes tipos de epilepsia, sobre cómo atender a una persona con una crisis, y el voluntariado de ALCE les aclaraba, entre otras, dudas y falsas ideas que planteaban y que todavía rodean esta condición neurológica, explicando que la epilepsia no se contagia, que no hay que poner nada en la boca o que hay diferentes tipos de crisis.

Pero el acto más emotivo y que ponía el broche final a la campaña fue la I Caminata Solidaria **"Un millón de pasos por la Epilepsia"**, una acción que FEDE, la Federación Española de Epilepsia, y diversas entidades miembro entre las que está ALCE, llevaron a cabo de forma simultánea el 24 de mayo a las 18 horas. En Alicante y València superaron el reto y más de 500 personas caminaron por la epilepsia a pesar de la lluvia durante más de 6 kilómetros entre los recorridos de las dos ciudades, en València desde el Paseo de la Petxina hasta la Ciudad de las Artes y las Ciencias y en Alicante desde el Instituto Jorge Juan hasta la Plaza La Estrella. De esta forma, todas esas personas que caminaron juntas alcanzaron el doble objetivo de dar visibilidad a las personas con epilepsia y a sus familias y lograr un diagnóstico y tratamiento adecuado y una atención integral y sin demoras.

Por la noche se iluminaron diferentes lugares de la Comunidad Valenciana con el color naranja símbolo de la epilepsia en España.

Duración

Este tipo de acciones son llevadas a cabo durante todo el año, pero destacan el **11 de febrero** y el mes de mayo, con la **EpiSemana** y el día **24 de mayo**.

Equipo profesional

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**.



A.10 EpiMúsica

Objetivos

Generales:

- Incrementar la fuerza, la movilidad y la extensión del movimiento corporal, así como promover la relajación y reducir el estrés mediante estímulos musicales.
- Fortalecer y/o recuperar potencialidades y habilidades cognitivas y lingüísticas a partir del uso de la voz, el ritmo, la música y el sonido.
- Ampliar las vías y modos de comunicación y expresión sociales a la vez que se refuerce la autoestima emocional.

Específicos:

De forma específica:

- Mejorar, ralentizar o frenar, en la medida de lo posible, el deterioro de las funciones motrices, así como mantener aquellas funciones que se conservan.
- Mejorar, ralentizar, o frenar, en la medida de lo posible, el deterioro de las funciones cognitivas (memoria, atención, creatividad, etc.), así como mantener aquellas funciones que se conservan, además de facilitar todos los procesos de adquisición del lenguaje.
- Mejorar la situación afectiva de las personas afectadas (seguridad, autoestima, sensibilidad, etc.).

Atendiendo a las funciones motrices:

- Mejorar la coordinación a través del seguimiento del ritmo con instrumentos y actividades de ritmo corporal y danza.
- Trabajar la postura, flexibilidad y la conciencia corporal a través de técnicas adaptadas de estiramientos y relajación muscular progresiva acompañada de música, con la finalidad de proporcionar una mayor sensación de bienestar, una mayor resistencia y una disminución del posible dolor.
- Utilizar la música como elemento de expresión corporal y comunicación tanto a nivel individual como grupal.
- Mejorar la respiración consiguiendo, poco a poco, una respiración más profunda, larga, suave y acompasada gracias a la aplicación de diferentes técnicas respiratorias con música. El control de la respiración permite rebajar los niveles de nerviosismo y estrés.
- Disminuir la fatiga mediante técnicas de relajación con música que lleven a la persona a estados de descanso profundo físico y mental, que permitan, además, bajar los niveles de ansiedad; y también, gracias a una mejor conciencia corporal que permita ahorrar fuerzas y, por tanto, energía, ajustando los esfuerzos a los objetivos a corto plazo que queremos conseguir.

Atendiendo a las funciones cognitivas:

- Reforzar el lenguaje mediante interpretación, composición y/o escucha de canciones.
- Utilizar la música como elemento de aprendizaje o refuerzo de conocimientos ya adquiridos.
- Trabajar desde la interpretación musical, vocal e instrumental, la memoria y la atención.

Atendiendo a la situación afectiva:

- Mejorar con ello la autoestima y la creatividad.
- Utilizar la música como herramienta de integración social en el grupo.
- Aumentar la autoestima y la confianza propia gracias a técnicas que favorezcan el autoconocimiento. La autoestima nos motiva, nos impulsa a actuar y a seguir hacia adelante, nos facilita una mejor percepción de la realidad y comunicación interpersonal, nos ayuda a tolerar los procesos de cambio y las enfermedades.
- Estimular, liberar y descargar sentimientos a través de los movimientos y gestos corporales. Mejorar la percepción de los otros, el contacto y la comunicación dentro del grupo a través de diferentes técnicas musicoterapéuticas.
- Favorecer espacios de expresión de los sentimientos, trabajar la expresión corporal de las emociones. Expresividad emocional.
- Potenciar la creatividad a través de ejercicios de expresión corporal e improvisaciones/diálogos instrumentales.
- Superar la frustración de los ejercicios terapéuticos repetitivos mediante ejercicios musicoterapéuticos (música y distracción).
- Divertirse, pasarlo bien. El aspecto lúdico de la música también es muy importante y terapéutico, sobretodo en grupo.

Breve descripción

"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.

A través de sesiones grupales EpiMúsica trata que las personas expresen de una manera diferente todo lo que, a menudo, no exteriorizan voluntaria o involuntariamente, así como que se relacionen de manera diferente con su entorno social y poder llegar a conocerse mejor realizando actividades musicoterapéuticas basadas en improvisación (espontaneidad), recreación (entretenimiento), composición (creatividad) y audición (atención/relajación). El programa busca siempre desarrollar potenciales y/o restablecer funciones de la persona para una mejor integración intra e interpersonal.

Actividades

La estructura interna de las sesiones fue:

1. Técnicas de Aproximación/Preparación: se utilizaron los primeros minutos de la sesión para realizar una serie de estiramientos del cuerpo guiados con música.

2. Experiencia Musical Terapéutica: fue el cuerpo central de la terapia, donde se trabaron varias de las siguientes actividades a través de la música:
   Actividad cardio-vascular.
   Actividad de expresión corporal.
   Actividad de psicomotricidad gruesa o fina.
   Actividad de Improvisación o de reproducción instrumental y/o vocal.

3. Técnicas de Despedida: actividad de relajación guiada con música.

Duración

Desde el 1 de marzo de 2019 hasta el 31 de diciembre de 2019 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

El programa fue coordinado por una integradora social y desarrollado por una musicoterapeuta.

Antigüedad

Proyecto de nueva creación.

Impacto, alcance y resultados

Desde el comienzo del programa, se realizaron 72 sesiones, a una media de 2 por semana. La asistencia media de personas usuarias que acudieron por sesión fue de 7,5.

Las personas beneficiarias fueron personas adultas con epilepsia, un total de 18 personas, de las cuales 10 eran mujeres y 11 hombres. Respecto a las edades 3 estaban entre 16 y 25 años, 5 entre 25 y 40 años y 10 eran mayores de 40 años.

Entidad que subvenciona

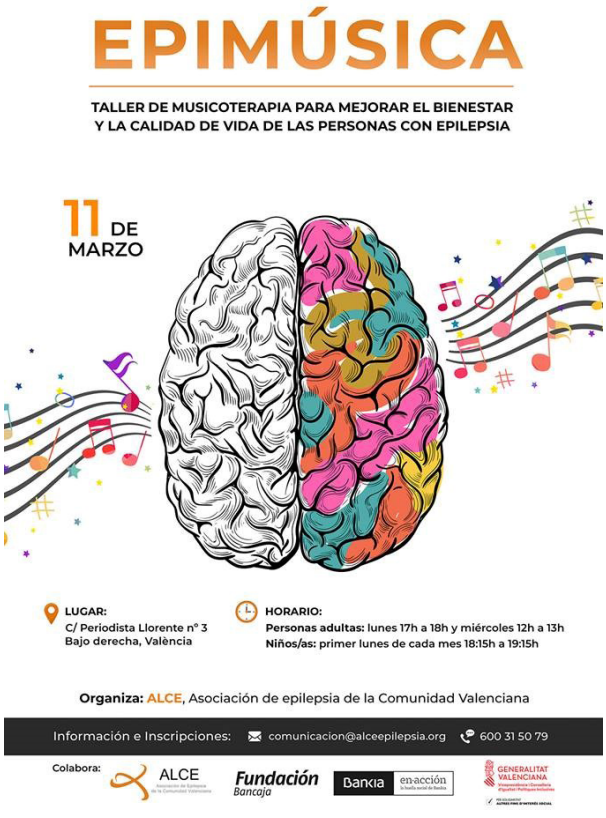
Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2018.

Importe concedido

4.198,28 €

Material visual



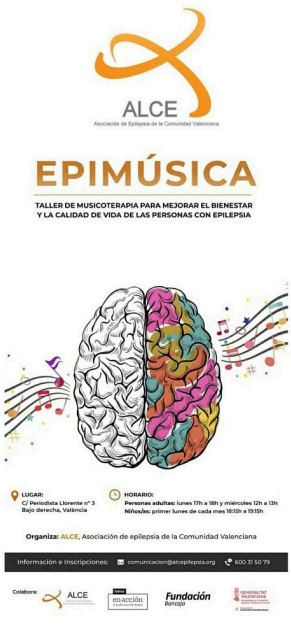




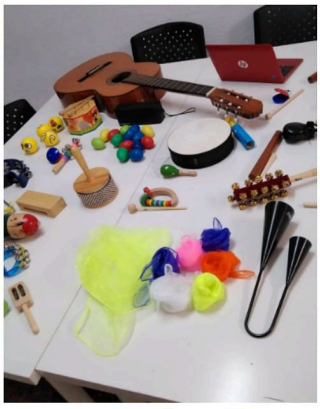







ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana
EPIMÚSICA
TALLER DE MUSICOTERAPIA PARA MEJORAR EL BIENESTAR
Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA
LUGAR:
C/ Periodista Llorente nº 3
Bajo derecha, València
HORARIO:
Personas adultas: lunes 17h a 18h y miércoles 12h a 13h
Niños/as: primer lunes de cada mes 18:15h a 19:15h
Organiza: ALCE, Asociación de epilepsia de la Comunidad Valenciana
Información e Inscripciones: comunicacion@alcepilepsia.org 600 31 50 79
Colabora:
ALCE
en acción
Fundación Bancaja






EPIMÚSICA
TALLER DE MUSICOTERAPIA PARA MEJORAR EL BIENESTAR
Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA
ALCE
TEATRO
OLYMPIA
Concert
d'Obertura
del Curs Acadèmic
2019/20
Amalia Tortajada Zanón, flauta
Orquestra Filharmònica
de la Universitat de València
Beatriz Fernández Aucejo, directora
Dimarts, 15 d'octubre de 2019
a les 19:30 hores. Teatre Olympia. València
VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

Enlaces

https://www.alceepilepsia.org/escuela-de-familias-y-talleres/

http://www.fedeepilepsia.org/evento/epimusica-musicoterapia-mejorar-bienestar-general/

https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-desarrolla-el-programa-epimusica/

https://www.facebook.com/search/top/?q=%23epimusica

2.B ACTIVIDADES

B.1 JORNADAS, CONGRESOS, FERIAS, CURSOS Y RECEPCIONES

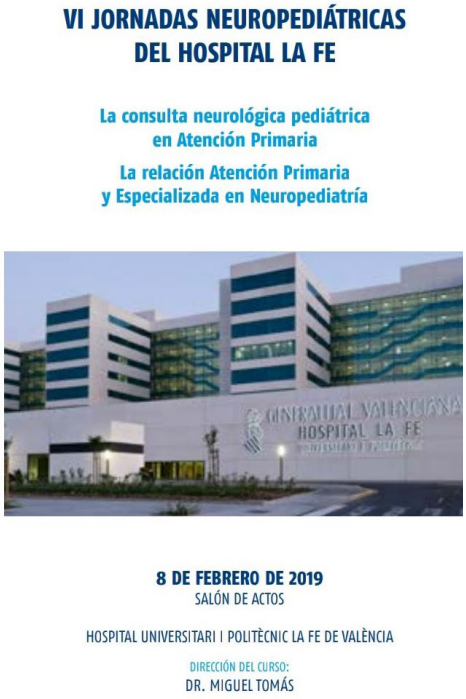
ALCE ha estado presente y participado activamente en diferentes encuentros de asociaciones y entidades sin ánimo de lucro, con el fin de poner en común necesidades y retos similares y facilitar el trabajo en red. Además, han asistido a diferentes cursos de actualización en materia sanitaria.

FEBRERO

- El **5 de febrero** ALCE recoge uno de los 10 premios de Capaces Bankia y Fundación Bancaja, que se entregaron con motivo de la quinta **"Convocatoria Capaces"**, por la que se conceden un total de 100.000€ a diez asociaciones sin ánimo de lucro de la Comunitat Valenciana para el desarrollo de proyectos de inclusión social e integración de personas con diversidad funcional.



- El **8 de febrero** ALCE asiste a las **"VI Jornadas Neuropediátricas del Hospital La Fe"**, cuyo Objetivo General fue la actualización de los procesos neurológicos más prevalentes en la infancia, que suelen ser uno de los principales motivos de consulta en Atención Primaria. Y como Objetivos Generales tuvo la actualización de los protocolos de actuación frente a la patología neurológica atendida en Atención Primaria, definición de los criterios de derivación a Atención Especializada, definición de los criterios de derivación a Urgencias Hospitalarias y análisis de la colaboración entre Atención Primaria y Atención Especializada en el manejo del niño/a con patología neurológica.



- El **13 de febrero** ALCE asiste del **"10º Aniversario de "Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas"** de la Obra Social "la Caixa", cuyo lema de fue "Vida hasta el último instante" y se premió la labor psicosocial de los equipos de diferentes entidades de la Comunidad Valenciana.



- El **15 de febrero** ALCE asiste a Jornada **“Juntos compartiendo”** de la Fundación Quaes, en la que se presentaron ‘Cardiopredict’ para la detección precoz de muerte súbita, y ‘La Genómica va al cole’ para apasionar por la ciencia a los más pequeños.



MARZO

- El **4 de marzo** ALCE acude a la **“II Jornada de Comunicación con Asociaciones de Pacientes y Familiares y Voluntariado Sanitario”** organizada por la Dirección General de Innovación, Investigación, Tecnología y Calidad y el Servicio de Atención y Comunicación con el paciente organizan, en Valencia. La idea principal de estas jornadas fue profundizar en la relación con las asociaciones de pacientes, contribuir en la mejora de los trámites que debemos hacer las entidades y poder ofrecer un marco donde escuchar las propuestas provenientes desde asociaciones de pacientes y entidades de voluntariado.

- El **5 de marzo** ALCE acude a la presentación de los proyectos que fueron subvencionados en 2018 por la **Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de València**.

- El **25 de marzo** ALCE se reúne con Esperanza González para dar forma al **Convenio de Colaboración de ALCE con la Universitat de València-Estudi General** a través del programa de Intervención INTREPIDA (INtervencién y TRatamiento en personas con EPIlepsia Desde la Autonomia).

- El **27 de marzo** ALCE acude a **V**en la que se presentó la “II edición de los Premios OAT Adherencia 2018”.



ABRIL

- El **3 de abril** ALCE se reúne con Maribel Fontestad de **Fundacion Quaes**, para presentarle la asociación y los programas que se llevan a cabo.

- El **7 de abril** ALCE acude a la **"VII Feria de la salud"** de Alfafar donde pudo montar un stand y ofrecer información sobre la asociación.



MAYO

- El **6 de mayo** ALCE acude al acto **'X solidaria'**, donde se presentó la campaña cuyo lema fue 'Practica la Rentaterapia', el cual tuvo lugar en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia, donde se escenificó con la construcción de una gran X humana. También participaron el presidente de la Plataforma del Tercer Sector de la Comunitat Valenciana (PTSCV), así como diferentes representantes del ámbito de la acción social y la cooperación al desarrollo y personas beneficiarias de los programas y servicios que desarrollan las ONG's con cargo a las cantidades recaudadas vía IRPF.



- El **23 de mayo** Llanos Sólvez y Concha Cuenca como representante de ALCE e Ismael Beltrán, asociado de ALCE, como ponente acuden a la **"II Feria de Investigación en Epilepsia"**, organizada por la Federación Española de Epilepsia (FEDE) en la que se dieron a conocer proyectos de investigación en epilepsia para fomentar la investigación en este ámbito, se hicieron llegar estos proyectos a las personas que pueden ayudar participando en ellos y que finalmente serán los y las beneficiarias de estas investigaciones, se pusieron en contacto a investigadores con posibles inversores y se llamó la atención sobre un problema de salud con una alta prevalencia y poca inversión en investigación como es la epilepsia.



- El **31 de mayo** ALCE se reúne con **Esperanza González** para tratar temas relacionados con el programa **INTREPIDA** el cual se desarrolla en colaboración con el **Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de Valencia.**

JUNIO

- El **4 de junio** ALCE se reúne con la **Junta de Patraix** para la organización del encuentro "Ens troben" previsto para el 22 de junio.

- El **22 de junio** ALCE acude al encuentro de asociaciones de Bienestar Social de Patraix **"Ens trobem"**.





- El **25 de junio** ALCE acude a la **X Jornadas del Paciente, "Asociaciones de pacientes, compromiso social"**, celebradas por el Consorci Hospital General Universitario València.







JULIO

- El **9 de julio** ALCE viaja a Bilbao para recoger el Premio al Mejor Proyecto de Adherencia de Asociaciones de Pacientes en la **II EDICION DE PREMIOS OAT** - Adherencia 2018.





- El **12 de julio** ALCE mantiene un encuentro con trabajadores y trabajadoras de **EISAI Farmacéutica S.A.** que se interesaron por el trabajo de la asociación y por conocer los programas que la asociación desarrolla para mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias.



SEPTIEMBRE

- El **7 de septiembre** ALCE acude a la **"XII Feria de la Salud"** de Moncada, donde pudo montar una mesa informativa y ofrecer información sobre la asociación.







- El **10 de septiembre** ALCE acude a la reunión de la **Dirección General de Farmacia** en la que se presenta el nuevo modelo de gestión de tratamientos y recetas.

- El **19 de septiembre** ALCE acude al **"10° Aniversario de la receta electrónica"** celebrado por el Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Castellón, en la que tuvo lugar la "Jornada de debate sobre el futuro de la Farmacia".



- El **25 de septiembre** ALCE acude a la celebración del **Día Mundial del Farmacéutico** en la que se puso de relieve el papel que ejerce el farmacéutico en todas sus vertientes a través de "Diálogos" compuesto por tres coloquios en el que participaron representantes de las asociaciones de pacientes de la Comunidad Valencia y profesionales farmacéuticos del ámbito comunitario, hospitalario y asistencial.



OCTUBRE

- El **1 de octubre** ALCE recibe el Diploma del Grupo OAT como asociación ganadora de los **"II Premios OAT Adherencia"**.



- El **11 de octubre** ALCE acude, desde su programa ALCEintegra, al congreso **"Lo que la verdad importa"** celebrado con motivo de su 10° aniversario de la Fundación que lleva el mismo nombre.



- El **16 de octubre** ALCE acude a la **"Presentación de la Convocatoria de Ayudas a cargo del 0,7% del IRPF 2019"**, en la que, además, se destacaron los cambios introducidos.

- El **17 de octubre** ALCE participa en la "I Jornada Valenciana de Enfermería neurológica" organizada por el Servicio de enfermería neurológica del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia y SEDENE (Sociedad Española de Enfermería Neurológica). **Araceli García** participó en la mesa redonda "La voz de los pacientes".



- El **24 de octubre** ALCE, a través del programa ALCEintegra, acude al **"20° Aniversario del Grupo SIFU"** en el que se celebraban los veinte años de inclusión laboral de la delegación en València.



- El **26 de octubre** ALCE, a través de ALCEintegra, acude a la jornada de **“Reponsabilidad Social: diversidad e inclusión”**, organizada por Fundación Randstad y la Conselleria de Transparencia i Responsabilitat Social, Participació i Cooperació. En ella se expusieron las buenas prácticas de responsabilidad social, poniendo en valor la importancia de la formación para mejorar la empleabilidad. Además, se generó una mesa de debate en torno a la diversidad y la inclusión en las empresas.



- El **30 de octubre** ALCE acude al **“X aniversario de la acreditación como instituto de investigación sanitaria”** del IIS La Fe un acto científico que sirvió para hacer balance de la actividad del instituto y para expresar la necesidad de poner solución a las limitaciones burocráticas que dificultan la actividad del centro.



NOVIEMBRE

- El **7 de noviembre** ALCE, a través de ALCEintegra, acude a la Feria de Empleo de Valéncia, en la que las personas que están dentro del programa pudieron realizar entrevistas de trabajo y acudir a charlas y talleres de formación.



- El **8 de noviembre** ALCE acude al **"Taller de transparencia para entidades no lucrativas"** que se realizó con el objetivo de facilitar el cumplimiento de las obligaciones establecidas por la normativa de transparencia para las entidades.



- El **15 de noviembre** ALCE acude a la jornada "**Un día sin alcohol**" que realizó de la asociación ARME.



- El **19 de noviembre** ALCE acude a la **"X Convención de COCEMFE"** con el lema "Lidera inclusión", organizada por la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunitat Valenciana, cuyos objetivos fueron la formación a los dirigentes de nuestras entidades para una dirección profesional de las asociaciones y la creación de un lugar de encuentro para compartir experiencias y generar e impulsar nuevas actividades y mejoras en las entidades integradas.



- El **29 de noviembre** ALCE acude a **II Encuentro del Instituto ODISEAS de la CEU UCH,** en el que se abordó la situación actual de la discapacidad en España, así como de la investigación al respecto.



DICIEMBRE

- El **5 de diciembre** ALCE, a través de Epicole y Epilabora, acude a "Aula Farmacia CEU" para participar en una "Sesión 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 pudo ofrecer a los futuros/as farmacéuticos/as de la CEU-UCH una charla informativa sobre epilepsia y cómo afecta a la calidad de vida de las personas que la presentan.



- El **5 de diciembre** ALCE, a través de ALCEintegra, acude a la **Feria de Empleo de Paterna**, en la que las personas que están dentro del programa pudieron realizar entrevistas de trabajo y acudir a charlas y talleres de formación.



- El **10 de diciembre** ALCE acude a las **"VI Jornada de innovación y evidencia en cuidados"** y **"XV Jornada de actividad científica enfermera"**, cuyos objetivos fueron apoyar y dar visibilidad a iniciativas y proyectos innovadores llevadas a cabo para situar la investigación enfermera en un lugar preferente dentro de la Institución, compartir experiencias en cuidados enfermeros implementados en los diferentes ámbitos asistenciales del Departamento, divulgar la actividad científica desarrollada por las disciplinas dependientes de la Dirección Enfermera y sus resultados en salud y conocer la actividad investigadora de las nuevas promociones de profesionales de la salud: trabajo fin de grado (TFG), enfermera/o interna residente (EIR), Máster y Doctorado.



- El **13 de diciembre** ALCE acude al **"XII Curso de Evaluación Prequirúrgica y Cirugía de la Epilepsia"** organizado por la Unidad Multidisciplinar de Epilepsia del Hospital Universitario La Fe. (Unidad de Referencia del Sistema Nacional de Salud) Centro integrante de la Red Europea de Epilepsia-EPICARE. Con el título «Cirugía mínimamente invasiva, nuevas tecnologías en epilepsia» profesionales de la neurología, neuroimagen y neurocirugía abordaron las novedades en este campo que ha experimentado un gran avance en estos últimos años.





- El **16 de diciembre** ALCE acude al **"I Encuentro INCLIVA-Asociaciones de Pacientes CV"** cuyo objetivo principal fue crear un punto de encuentro para conocer mejor las necesidades y demandas de las diferentes asociaciones de pacientes, compartir experiencias, estrechar lazos con las asociaciones de pacientes, pieza clave del sistema de salud y visibilizar el importante papel que las asociaciones de pacientes desarrollan en la sociedad y en el sistema sanitario.



- El **19 de diciembre** COCEMFE Valencia realiza la jornada **"Descúbrete"** en la que participaron personas asociadas de ALCE en diferentes disciplinas, **Alex Lavarias**, **Aaron Marín Bartual** y **Angie Gomes**. Gracias a ella pudimos conocer a enormes artistas de muchas entidades.











B.2 ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

A lo largo de todo 2019 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 11 de enero, 22 de enero, 6 de febrero, 2 de marzo, 9 de marzo, 13 de abril, 8 de junio, 2 de julio, 3 de septiembre y 21 de septiembre entre otras.

También tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria el 6 de abril.



B.3 REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN

DICIEMBRE

- El **14 de febrero** ALCE se reúne con la **Dirección General de Asistencia Sanitaria**, Amparo García y Pablo Rodríguez, en la que se abordaron temas como el servicio de Neuropediatría en el Hopital La Fe de València, presentación del Plan Estratégico, la posibilidad de pulseras QR para las personas con epilepsia y la formación en epilepsia al profesorado.

- El **22 de febrero** ALCE acude a la reunión de la **Plataforma de Salud Escolar con Dirección General de Asistencia Sanitaria**, Amparo García, Pablo Rodríguez, Jaume Fullana y Rosa Molero, donde se trataron temas como revisión de compromisos adquiridos en reuniones anteriores, solicitud de publicación de los Centros de Salud adscritos, difusión de protocolo en la comunidad educativa y compromiso de formación al profesorado en horario lectivo.

MARZO

- El **5 de marzo** ALCE se reúne con el **Director Gerente de la Fundación Deportiva Municipal**, Jesús Casero, para abordar el tema de la caminata prevista con motivo de la conmemoración del Día Nacional de la Epilepsia.

- El **15 de marzo** ALCE se reúne con la **Directora del Centro de Valoración y Orientación de Discapacidades**, Pilar Lázaro, para abordar problemáticas del colectivo ante la presentación y resolución de expedientes para valoración del grado de discapacidad.

- El **22 de marzo** ALCE se reúne con una representante del **Ayuntamiento de València**, Natalia Esteban, para la actualización de la guia de recursos de la ciudad de València.



- El **26 de marzo** ALCE se reúne con representantes del **Centro Municipal de Servicios Sociales de la Saïdia** al que pertenece la asociación por estar ubicada en el mismo barrio. ALCE presentó la asociación y los programas que esta desarrolla y se crearon sinergias de trabajo que permiten derivaciones del Centro Municipal a ALCE y viceversa.

MAYO

- El **9 de mayo** ALCE se reúne con la **Concejala de Salud Pública del Ayuntamiento de Castellón**, Mary Ribera, para concretar cuestiones relacionadas con la Campaña del 24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia.



SEPTIEMBRE

- El **26 de septiembre** ALCE acude a la presentación del primer Plan de Atención a la Epilepsia "integral" en todo el país, **"Plan para la Atención a la Epilepsia en el Sistema Sanitario Público de la Comunitat Valenciana 2019-2023"** presentado por la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.



OCTUBRE

- El **16 de octubre** ALCE se reúne con Isaura Navarro **Secretaria Autonómica de Sanidad** con la que se abordaron temas como la problemática que presentan algunas subvenciones, el problema de los fármacos, la necesidad de que haya una comisión con Sanidad, Educación e Igualdad y la figura de la enfermera escolar y de la atención en los colegios entre otros.



- El **18 de octubre** ALCE se reúne con la **Subdirectora de Farmacia**, Amparo Esteban, en la que se abordó la problemática de desabastecimiento de fármacos.

DICIEMBRE

- El **16 de diciembre** ALCE se reúne con Isabel Lozano de **Concejalía de Igualdad y Politicas Inclusivas e Inserción Sociolaboral**, en la que se presentaron los programas de ALCE (EspaiEpilepsia, PIDE, ALCEintegra, ArtEpilepsia y Epicole y Epilabora), se abordaron cuestiones sobre la campaña del 24 de mayo y el Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana.

- El **20 de diciembre** ALCE se reúne con Dña. Ana Maria Hernandez, **Dirección General Diversidad Funcional**, para presentarle nuestra entidad, como nueva directora general de diversidad funcional, los programas que ALCE lleva a cabo y las necesidades y dificultades que tienen las personas con epilepsia y sus familias. Además, se presentó el Plan de Atención a la Epilepsia de la Comunidad Valenciana, coordinado la Conselleria de Sanitat, puesto que contiene puntos importantes dentro del mismo que hacen referencia a dicha dirección general.



- Durante **el primer semestre de 2019** se han establecido varios contactos con responsables de la formación del profesorado y el programa **Edusalut** con el fin de que por fin se organice una jornada de formación en epilepsia. Dado que era imposible por cuestiones organizativas celebrar la jornada en el segundo semestre de 2019, se llegó al compromiso de que la Conselleria de Educación organizará en 2020 dicha jornada de formación.

B.4 PLAN ESTRATÉGICO

*¿Por qué un **Plan de Atención específico** para las personas con epilepsia?*

Desde ALCE llevamos trabajando casi 15 años por la mejora de la calidad de vida de las personas con epilepsia. En la Comunidad Valenciana se ha avanzado en la atención de las personas con epilepsia; hace 15 años cualquier persona que necesitaba una monitorización prolongada de vídeo-eeg, prueba necesaria para estudiar a las personas con epilepsia refractaria, tenía que trasladarse a Madrid o Barcelona para someterse a los estudios necesarios. Eso suponía un gran gasto y un problema familiar importante.

Ese avance y esa mejora no eran suficientes y ALCE veía y solicitaba soluciones a las necesidades del colectivo: la lista de espera la Unidad de Epilepsia de La Fe, falta de personal de enfermería especializado en monitorización prolongada en las Unidades de Epilepsia, la implantación de Unidades de diagnóstico en Alicante y Castelló que, de forma coordinada, asumieran pacientes de su provincia y realizar las pruebas diagnósticas necesarias sin esa demora, entre otros.

Pero no solo se solicitaron mejoras en el apartado sanitario, también se hacían en las reuniones con los diferentes responsables de la Conselleria de Sanidad, de Bienestar Social/Igualdad, de Educacion, etc., en las que se reivindicaba otras necesidades sociales y educativas también importantes.

Y fruto de estas reuniones con los responsables de la administración y representantes de los diferentes partidos políticos, llegó la “Proposición No de Ley Para la Atención Integral de las Personas con Epilepsia”, que fue aprobada por unanimidad en las Cortes Valencianas el 1 de junio de 2016.En esa PNL se recogían varias reivindicaciones fundamentales para las personas con epilepsia y sus familias y ALCE no cesó en su empeño para que se implementaran.

Así, la Conselleria de Sanitat nos convocó para formar parte del grupo de trabajo de este Plan Estratégico en las que se abordaban las siguientes necesidades:

- Desarrollo de un modelo de organización de la atención sanitaria y sociolaboral al paciente con epilepsia en la Comunitat Valenciana.
- Potenciar la Formación e Investigación en Epilepsia en la CV.
- Promoción de la Salud y atención sanitaria en los Centros Educativos.

Tras muchas reuniones de trabajo con excelentes especialistas en neurología, neurocirugía, neuropediatría, atención primaria y enfermería y con la coordinación de la Dirección General

de Asistencia Sanitaria de la Conselleria, se llegó al documento que es la base para, como señaló la Consellera Dña. Ana Barceló en la presentación del Plan del pasado 26 de septiembre, llegar a una atención a la epilepsia desde un enfoque multidisciplinar y con una «organización en red, que permitirá optimizar los recursos y proporcionar una asistencia sanitaria más integral, completa y de calidad». Presentación a la que ALCE estuvo invitada:



El 5 de noviembre de 2019 la **Conselleria de Sanitat Universal y Salud Pública** difunde en su web el **"Plan de Atención a la Epilepsia el Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana 2019-2023"**, el primer plan específico sobre epilepsia que se va a implementar en España, cuyo objetivo es ofrecer una atención sanitaria integral a las personas con epilepsia para mejorar su calidad de vida.

Por supuesto, desde ALCE estamos dispuestos y dispuestas a seguir trabajando para que todos los objetivos de este plan se cumplan.



Publicaciones en medios

Valencia elabora un Plan de Atención a la Epilepsia para mejorar la calidad de vida

La consejera de Sanidad Universal y Salud Pública, Ana Barceló, ha presentado el 'Plan para la Atención a la Epilepsia en el Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana 2019-2023'



Ana Barceló, consejera de Sanidad de la Comunidad Valenciana (Foto. Comunidad Valenciana)

redacción médica

Portada › Autonomías › C. Valenciana

Comunidad Valenciana presenta su 'Plan para la Atención a la Epilepsia'

Se trata de una guía que ofrece una asistencia "más igualitaria, más eficaz y más humana" a los pacientes



JUE 26 SEPTIEMBRE 2019. 15.50H | REDACCIÓN MÉDICA

La Consejería valenciana de Sanidad Universal y Salud Pública ha presentado este jueves el '**Plan para la Atención a la Epilepsia** en el Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana 2019-2023', una guía para ofrecer una "**atención sanitaria integral**" a las personas afectadas, "estén donde estén", y que contempla tanto los aspectos sanitarios como sus necesidades en el ámbito educativo, laboral o en materia de servicios sociales.

Se trata de un **plan "pionero"**, ya que en el conjunto del estado español no existe otro similar que abarque esta organización "en red" con el objetivo de optimizar recursos y proporcionar una asistencia "más igualitaria, más eficaz y más humana", ha explicado la consejera, Ana Barceló, durante la presentación del documento.

Barceló ha recordado que en la Comunidad Valenciana se diagnostican unos **2.500 nuevos casos de epilepsia cada año** y que el Sistema de Información Ambulatoria (SIA) tenía registradas en 2018 un total de 53.605 personas con diagnóstico de 'epilepsia y ataques recurrentes'.

La prevalencia de la enfermedad en la Comunitat ronda los **4,5 a 8 casos por cada 1.000 habitantes**, similar a otros países europeos. Por edades, 44.542 de las personas diagnosticadas son mayores de 19 años y 9.063 no superan esa edad. En este punto, la consellera ha alertado que "un 6 por ciento de las alertas y urgencias escolares atendidas corresponden a crisis epilépticas".

Los pacientes de epilepsia verán al neurólogo en menos de 15 días tras la primera crisis

Es uno de los compromisos de la Conselleria de Sanidad en su nuevo plan integral de atención a este trastorno que afecta a 53.605 valencianos

Victoria Salinas | | València | 26.09.2019 | 14:39

Toda persona que sufra una crisis epiléptica podrá **acceder a la consulta especializada de Neurología en no más de 15 días** tras la primera crisis. Es uno de los compromisos de la administración sanitaria recogidos en el **plan integral de atención a la epilepsia 2019-2023** presentado esta mañana por la consellera de Sanidad, Ana Barceló y la coordinadora del trabajo, Teresa Rojas.

Según las cifras presentadas esta mañana, en la Comunitat Valenciana se detectan una **media de 2.500 nuevos casos** al año y ya son **53.605 personas** diagnosticadas y el 17 % de ellos son



Los pacientes de epilepsia verán al neurólogo en menos de 15 días tras la primera crisis



B.5 DIFUSIÓN

A) MEDIOS DE COMUNICACIÓN

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

- **DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA 11 DE FEBRERO 2019, EPILEPSIDAY**

https://apuntmedia.es/va/a-la-carta/programes/vist-en-tv/a-punt-directe/11-02-2019-a-punt-directe?fbclid=IwAR0fbiytzK0SmkaDes-oS698AO0NH

https://apuntmedia.es/va/a-la-carta/programes/vist-en-tv/a-punt-directe/11-02-2019-a-punt-directe



https://apuntmedia.es/va/a-la-carta/programes/vist-en-tv/a-punt-directe/11-02-2019-a-punt-directe

https://www.discapnet.es/actualidad/2019/02/alce-epilepsia-conmemora-el-dia-internacional-de-la-epilepsia

https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/este-lunes-11-de-febrero-se-celebra-el-v-dia-internacional-de-la-epilepsia/

https://www.discapnet.es/actualidad/2019/02/alce-epilepsia-conmemora-el-dia-internacional-de-la-epilepsia

https://internationalepilepsyday.org/spain-alce-epilepsia-conmemora-el-11-de-febrero-dia-internacional-de-la-epilepsia/

https://apuntmedia.es/va/a-la-carta/programes/vist-en-tv/el-mati-a-punt/11-02-2019-el-mati-a-punt-?fbclid=IwAR3ew2S_8BixwDCNUhWmT-wn5_ax8D541jAI5K6-LtDgw9ISRxi3BvBoMMw
(Minuto 1:09 con Clara Castelló)

https://apuntmedia.es/va/noticies/a-punt-ntc/11-02-2019-informatiu-migdia-
(Minuto 35:40)

https://apuntmedia.es/va/a-la-carta/programes/vist-en-tv/a-punt-directe/11-02-2019-a-punt-directe?fbclid=IwAR1QK7txSpRLXQ0dCS0h16WSR5rTCakJKRi7eIV9Cuz5y2BfKGgFRGhngMw
(Con Carolina Ferre en À Punt directe, a partir del 1:57 aproximadamente)

https://www.facebook.com/micofvlc/videos/344514576390929/UzpfSTEwMDAwNTQwODcwMDI5MjoxMDQzMDg1NzYyNTQ4Mzcx/
(Micof consejos)

https://www.cope.es/emisoras/comunidad-valenciana/valencia-provincia/valencia/audios/mediodia-cope-mas-valencia-1102-20190211_665170
(Minuto 29:36)



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

https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/un-millon-de-pasos-por-la-epilepsia-en-el-dia-nacional-de-la-epilepsia/?wpmp_tp=2

https://vivirconepilepsia.es/broche-final-campa%E1%A1%ADcaminata-solidaria-epilepsia-comunidad-valenciana?fbclid=IwAR05PwGeo-5yisP0FKaeCnlxSZ

https://losojosdehipatia.com.es/salud/alrededor-de-4500-personas-se-conciencian-sobre-la-epilepsia-en-la-comunidad-valenciana/

https://www.femecv.com/noticias/caminata-solidaria-por-la-epilepsia

https://www.discapnet.es/ALCE-Dia-Nacional-de-la-epilepsia-2019

https://vivirconepilepsia.es/presentacion-campana-alce-1-millon-de-pasos-por-la-epilepsia



29/5/2019 4.500 personas se conciencian sobre epilepsia en la Comunidad Valenciana

QUÉ HACER ANTE UNA CRISIS

CONOCER LA EPILEPSIA | GUÍAS | BIBLIOTECA | ACTUALIDAD

CAMPAÑAS | ¿QUIÉNES SOMOS? | CONTACTO

Gracias a las acciones que ALCE desarrolló con motivo del 24 de Mayo, Día Nacional de la epilepsia, alrededor de 4.500 personas se informaron sobre la epilepsia en varias localidades de la Comunidad Valenciana.

El 24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia cerró la **III Campaña de ALCE "Rompiendo estigmas: Un millón de pasos por la epilepsia"** Desde el 20 al 24 de mayo, durante la **"Episemana"** voluntarios y voluntarias de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana informaron a las personas que se acercaron a las mesas informativas que se situaron en Alicante, Castellón y València. El último día, y pese a la lluvia, muchas personas participaron activamente en la campaña posando en el photocall y recibiendo la información de forma positiva sobre los diferentes tipos de epilepsia, sobre cómo atender a una persona con una crisis, y desde ALCE les aclaraban falsas ideas que todavía rodean esta condición neurológica explicando que la epilepsia no se contagia, que no hay que poner nada en la boca o que hay diferentes tipos de crisis.

https://www.svneurologia.org/es/presentacion-de-la-campana-un-millon-de-pasos-por-la-epilepsia/

https://www.micof.es/ver/21006/presentacion-de-la-campa%C3%B1a-de-alce-1-millon-de-pasos-por-la-epilepsia.html

https://www.valenciaenamora.com/actualidad-de-valencia/presentaci%C3%B3n-en-valencia-de-la-campa%C3%B1a-de-sensibilizaci%C3%B3n-e-informaci%C3%B3n-sobre-epilepsia

https://www.discapnet.es/actualidad/2019/05/alce-presenta-la-iii-campana-de-sensibilizacion-e-informacion-sobre-epilepsia-un



28/5/2019 Campaña por el Día Nacional de la epilepsia

El pasado 24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia cerró la **III Campaña de ALCE "Rompiendo estigmas: Un millón de pasos por la epilepsia"** Desde el 20 al 24 de mayo, durante la **"Episemana"** voluntarios y voluntarias de ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana informaron a las personas que se acercaron a las mesas informativas que se situaron en Alicante, Castellón y València. El último día, y pese a la lluvia, muchas personas participaron activamente en la campaña posando en el photocall y recibiendo la información de forma positiva sobre los diferentes tipos de epilepsia, sobre cómo atender a una persona con una crisis, y desde **ALCE** les aclaraban falsas ideas que todavía rodean esta condición neurológica explicando que la epilepsia no se contagia, que no hay que poner nada en la boca o que hay diferentes tipos de crisis.

http://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/un-millon-de-pasos-por-la-epilepsia-en-el-dia-nacional-de-la-epilepsia/?wpmp_tp=2

https://www.diarioinformacion.com/alicante/2019/05/24/millon-pasos-visibilizar-epilepsia-alicante/2151974.html

Información.es » Alicante » Noticias de Alicante

0

Noticias de Alicante

Un millón de pasos para visibilizar la epilepsia en Alicante

Alicante se suma hoy al Día Mundial de esta patología con una caminata solidaria

J. M. Grau | 24.05.2019 | 11:23

Hoy viernes 24 de mayo la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE) cierra en Alicante su campaña de sensibilización con la caminata solidaria "**Un millón de pasos por la epilepsia**".

La idea de la caminata parte de la Federación Española de Epilepsia y se va a realizar en varias ciudades de España, entre ellas Alicante, de forma que **350 personas** en cada ciudad, andando tres kilómetros, harán un millón de pasos por la epilepsia.



Un millón de pasos para visibilizar la epilepsia en Alicante

Reloj para la epilepsia (09.04.2019)

La asociación hace un llamamiento a todos los ciudadanos para que participen esta tarde en la denominada marea naranja con la que se pretende visibilizar esta patología. Además, el castillo de Santa Bárbara aparecerá al caer la noche iluminado con el mencionado color en solidaridad y apoyo a este evento y a esta jornada especial.

La salida del recorrido es hoy viernes a las 18 horas desde el IES Jorge Juan 8 hasta la plaza La Estrella, en la avenida Maisonnave. En cualquier caso, el evento, entre las 17 y las 20.30 horas, también contará con un photocall y una mesa informativa.

- **PRENSA**

https://www.ivoox.com/gestiona-tu-salud-10-02-2019-audios-mp3_rf_32430479_1.html

https://www.radio4g.com/audio/el-barometro-2a-hora-9-de-abril-de-2019
(Gestiona tu Salud)

http://alacarta.levantetv.es/media/comunitat-valenciana-en-directe-17-maig-part-2





https://www.alceepilepsia.org/entrevistas-a-alce-epilepsia-en-levante-tv/

https://www.alceepilepsia.org/entrevistas-a-alce-epilepsia-en-levante-tv/

http://alacarta.levantetv.es/media/revista-de-sociedad-24-maig-parte-02?fbclid=IwAR2GkHSVD2P0ePNMZ2-zsgfZPDoZfE7ddzYpcnoAN5LXyQFqFPPXMq-i0w4



https://play.cadenaser.com/audio/1558711969_292250/
(A partir del minuto 1:15 aprox.)

https://www.diarioinformacion.com/alicante/2019/05/24/millon-pasos-visibilizar-epilepsia-alicante/2151974.html

https://apuntmedia.es/va/noticies/a-punt-ntc/24-05-2019-informatiu-migdia
(Minuto 39)





- **PREMIOS**

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/pacientes/miguel-tiene-epilepsia/

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/adherencia/alce-epilepsia-gana-en-la-categoria-de-asociaciones-de-pacientes/?utm_source=n



La opinión de Mercedes Hernández, presidenta de ALCE

http://www.elfarmaceutico.es/index.php/noticias-actualidad-farmaceutica/item/10219-el-grupo-oat-reconoce-y-premia-las-diez-mejores-iniciativas-y-pro

http://elmedicointeractivo.com/los-ii-premios-oat-adherencia-reconocen-un-total-de-diez-iniciativas/

http://www.fedeepilepsia.org/alce-asociacion-epilepsia-la-comunidad-valenciana-galadornada-los-ii-premios-oat-adherencia/

https://www.correofarmaceutico.com/profesion/farmacia-comunitaria/la-farmacia-reconocida-por-su-labor-en-la-adherencia-a-los-tratamientos.html

http://elfarmaceutico.es/index.php/noticias-actualidad-farmaceutica/item/10219-el-grupo-oat-reconoce-y-premia-las-diez-mejores-iniciativas-y-proyectos-de-adherencia-al-tratamiento

http://www.pmfarma.es/noticias/27405-ii-edicion-de-los-premios-oat-adherencia.html

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/adherencia/alce-epilepsia-gana-en-la-categoria-de-asociaciones-de-pacientes/

https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-galadornada-en-los-ii-premios-oat-adherencia/

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/pacientes/espaiepilesia-un-programa-formativo-que-ayuda-a-mejorar-el-autocuidado-en-epilepsia/?utm_source=newsletter-278&utm_medium=email&utm_campaign=Newsletter-278

https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/adherencia/grupo-oat-hace-entrega-del-diploma-ganador-de-los-ii-premios-oat-adherencia-a-alce-epilepsia/?utm_source=newsletter-284&utm_medium=email&utm_campaign=Newsletter-284

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

https://www.europapress.es/valencia/noticia-cermi-rebutja-discurs-sensibilitzacio-discapacitat-no-tracta-caure-be-perque-fixen-nosaltres-2019120

https://medios.uchceu.es/actualidad-ceu/el-presidente-del-cermi-define-en-la-ceu-uch-las-lineas-de-investigacion-mas-necesarias-en-materia-de-

https://medios.uchceu.es/actualidad-ceu/el-presidente-del-cermi-define-en-la-ceu-uch-las-lineas-de-investigacion-mas-necesarias-en-materia-de-discapacidad-en-espana/?fbclid=IwAR2LIwG3gtOhAofCcfdjUQFr69Yw0Zq-tzS5Og4fHVVYUMaICeOINQJWw94

https://www.europapress.es/valencia/noticia-cermi-rebutja-discurs-sensibilitzacio-discapacitat-no-tracta-caure-be-perque-fixen-nosaltres-20191202111256.html

https://www.lasprovincias.es/comunitat/encuentro-mejorar-vidas-20191203011334-ntvo.html

- **FÁRMACOS, CUESTIONES MÉDICAS**

https://apuntmedia.es/va/a-la-carta/programes/vist-en-tv/a-punt-directe/07-08-2019-a-punt-directe-?fbclid=IwAR2KeIOjokjqK2fjsgpS8FVnJ2fZuj7kWFR2tjT2YWmNMmmRC7RwVpo58iU *(Minuto 1:00:30)*

http://www.rtve.es/alacarta/videos/linformatiu-comunitat-valenciana/linformatiu-comunitat-valenciana-08-08-19/5362889/

https://cronicaglobal.elespanol.com/business/federacion-espanola-epilepsia-denuncia-desabastecimiento-medicamentos-clave_278337_102.html

https://www.heraldo.es/noticias/salud/2019/09/26/los-pacientes-con-epilepsia-lamentan-los-desabastecimientos-continuados-de-sus-farmacos-1335711.html

https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2019/08/06/alarma-pacientes-epilepsia-falta-farmaco/1908604.html?fbclid=IwAR3Xvrc2JmB_D0k2mH0_QLZ3iAiLSJcqIYsA4aGjvKtGSnOKQDqR1n_XJ0Y
(Falta de Noiafren 6, 7 y 8 de agosto)



Comunitat Valenciana

Alarma entre los pacientes de epilepsia por la falta de un fármaco «esencial»

▶ Los expertos aseguran que hay «riesgo» para la salud si se deja de tomar el medicamento para el que no hay genéricos ni sustitutos ▶ «Vienen pacientes angustiados todas las semanas»

VICTORIA SALINAS VALÈNCIA

■ Los pacientes de epilepsia han dado la voz de alarma por la falta en las farmacias de Noiafren, un fármaco de «uso habitual» en ciertos tipos de la enfermedad que es casea pese al «riesgo» que puede suponer dejar de tomarlo de forma abrupta. La alerta la han elevado desde la Asociación de Epilepsia de la Comunitat Valenciana, ALCE, aunque los problemas de distribución de este fármaco -elaborado por el laboratorio Sanofi- se repiten en toda España e incluso en el resto de Europa, según los neurólogos.

El Noiafren 20 mg es una de las 537 presentaciones de fármacos que, según la Agencia Española del Medicamento (Aemps), tiene problemas de distribución actualmente en España. Según esta entidad dependiente del Ministerio de Sanidad, el laboratorio notificó que iba a tener problemas de suministro a partir del 18 de junio y todavía no hay fecha para resolverlo de forma oficial.

Este problema de distribución, según apunta la presidenta de ALCE C. Valenciana, Mercedes Hernández, es «uno más» de los que vienen sufriendo en los últimos meses las dos únicas presentaciones del medicamento que hay disponibles en el mercado (de 10 mg y de 20 mg). «Ahora el problema es en el de 20 mg pero hace unos meses era en el de 10 y no nos hemos recuperado de uno para tener problemas en el otro. Llevamos muchos meses así y hay personas que realmente lo están pasando mal para poder seguir su tratamiento», explica Hernández.

La carencia de formulaciones que está acuciando a la farmacia española desde hace meses (hay 537 en total) no suele afectar de forma directa a los pacientes ya que, normalmente, los medicamentos tiene su alternativa en genérico (sin marca) o hay otros similares. En este caso, sin embargo, ni existen otras formulaciones ni genéricos por lo que sin este medicamento los pacientes «están perdidos».

> La falta del antiepiléptico se da en toda España y está afectando también a países de Europa

Hasta 7.500 valencianos

Además, según explica el neurólogo Vicente Villanueva, jefe de la unidad de Epilepsia Refractaria del Hospital Universitario La Fe, el Noiafren es un medicamento «esencial en el tratamiento de la epilepsia, sobre todo en ciertas patologías» dentro de ella por lo que el número de personas afectadas por los problemas de distribución podrían ser de cerca de 7.500 solo en la Comunitat Valenciana.

«Varios días a la semana vienen a consulta pacientes angustiados por no encontrar el medicamento. Viven con el miedo a no encontrar su medicina», retrata Villanueva que recuerda que no hay ni genéricos del fármaco ni otras formulaciones «intercambiables». «En algún caso extremo podemos cambiar pero no podemos asegurar que funcione de la misma manera», asegura el especialista, que recuerda que existe un «riesgo» real para los pacientes de sufrir crisis epilépticas si tienen pautado el medicamento y no lo toman.

Por ahora, los pacientes, organizados a través de ALCE está colaborando entre ellos tanto para localizar las farmacias donde encontrar el fármaco como para «compartir» cajas en casos extremos ya que, aunque el laboratorio «asegura que hay una distribución controlada y han puesto un teléfono para que llamen las farmacias, no está funcionando», según la presidenta de ALCE. «Estamos capeando la situación pero no se debería haber llegado a este punto», critica la presidenta que pide al ministerio que imponga sanciones a los laboratorios para reconducir la situación.

La presentación de Noiafren de 20 mg, actualmente con problemas de suministro
LEVANTE-EMV

Impugnan varias preguntas de la oposición a celador del H. General de València

V. S. VALÈNCIA

■ Un grupo de celadores interinos del Hospital General de València que tomaron parte el pasado mes mayo en la oposición para cubrir 36 plazas han impugnado varias de las preguntas que conformaban el examen ya que, a su entender, eran «controvertidas» y con «muchas alternativas de respuesta «subjetivas». La decisión la tomaron después de que, al poco de realizarse el examen, saliera la plantilla provisional de respuesta y confirmaran «con indignación y estupor» que algunas de las respuestas correctas «atentan contra la verdad y el conocimiento universal», según aseguran.

En total, decidieron impugnar un total de 14 preguntas del examen de la oposición, al que se presentaron 5.872 solicitudes.

La comisión de valoración, sin embargo, ha rechazado sus alegaciones y solo ha anulado tres preguntas «dos de la cuales no se habían contemplado en el paquete de impugnaciones presentadas», critican desde este grupo de opositores que ven «falta de transparencia y de rigor científico» en los miembros de la comisión de valoración.

Ponen como ejemplo una de las preguntas sobre «trastornos de la conciencia» en la que hablan de «aberración» en la respuesta correcta que aporta la comisión después de documentarse con psiquiatras y psicólogos. Por otro lado, critican que la lista de calificaciones haya sido publicada en agosto, «que se ha tenido por mes inhábil» ya que solo hay diez días para realizar alegaciones -que están estudiando- y muchos de los opositores están fuera.

Un total de 129 médicos valencianos se

estos certificados de idoneidad se encuentran entre el grupo de edad de menos de 35 años (456), segui-

- **PRESENTACIÓN PLAN ESTRATÉGICO 26 DE SEPTIEMBRE DE 2019**

https://cadenaser.com/emisora/2019/09/26/radio_valencia/1569515617_575151.html

https://www.20minutos.es/noticia/3778721/0/conselleria-sanidad-presenta-primer-plan-atencion-epilepsia-integral-todo-pais/?fbclid=IwAR0qtm1lFCLQ4uc8Z7Cpk58yob4cUWuIHOMCKC95eR4nvDHVet1mnVzfVJI

https://www.redaccionmedica.com/autonomias/valencia/comunidad-valenciana-presenta-su-plan-para-la-atencion-a-la-epilepsia--8799

https://www.lavanguardia.com/local/valencia/20190926/47652925146/la-conselleria-de-sanidad-presenta-el-primer-plan-de-atencion-a-la-epilepsia-integral-de-todo-el-pais.html?fbclid=IwAR3V0bMn80CZFoldcMGLS6DmdmhX6nDWJ9wBiusfyjufalYbBRDuLxhW3dw

https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2019/09/26/pacientes-epilepsia-veran-neurologo-15/1926142.html



Una de las protestas por la precariedad laboral en La Fe. G. CABALLERO

Sanidad alerta de la carencia en farmacias de un tratamiento para la epilepsia

▶ Pfizer dejará de ofrecer su fármaco con fenitoína y la otra empresa que lo fabrica podría no llegar a cubrir la demanda

R.C. V./EFE VALÈNCIA

■ El laboratorio Pfizer ha informado a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps) de su intención de dejar de suministrar el antiepiléptico Epanutin 100 mg cápsulas duras, formulado con fenitoína como principio activo. Según una nota informativa de la Aemps, el laboratorio también ha indicado que dispone de un número «muy reducido de unidades» con las que no se puede cubrir la demanda de este medicamento hasta poder articular una alternativa.

La retirada del medicamento de Pfizer no tendría que suponer un trastorno para los pacientes de epilepsia que se tratan con Epanutin ya que en el mercado hay otro medicamento de otro laboratorio, Sinergina 100mg de Faes Farma, S.A, que contiene el mismo principio activo, la fenitoína. Este laboratorio, ante el anuncio de Pfizer ya ha anunciado que va a aumentar la producción para «cubrir la totalidad del mercado».

Sin embargo, explica la Aemps, es posible que en el espacio de tiempo entre el incremento de la producción de Sinergina y el consumo del remanente de Epanutin «se puedan observar faltas de medicamento con fenitoína en las farmacias» por las que sí se podrían ver afectados los pacientes de epilepsia tratados con este fármaco.

Problema de dosis

Además, la fenitoína es un principio activo «que tiene un estrecho margen terapéutico», lo que quiere decir que pequeñas diferencias en la dosis o en la concentración en sangre del principio activo pueden ocasionar efectos adversos graves o diferencias en el efecto terapéutico. Así, continúa la Aemps, no puede ser sustituido «automáticamente en el momento de la dispensación sin que exista una monitorización clínica a continuación».

Por ello recomienda a los Servicios de Salud que identifiquen a los pacientes con prescripciones activas de Epanutin y que, según sus procedimientos, comuniquen a los prescriptores la necesidad de modificar el tratamiento. A los médicos, les recomienda que inicien los nuevos tratamientos que requieran fenitoína con Sinergina 100 mg y procedan al cambio de los que recibían Epanutin, «en ambos casos monitorizando los niveles plasmáticos del fármaco hasta alcanzar los niveles terapéuticos adecuados».

A los pacientes, la Aemps les indica que «en ningún caso» interrumpan su tratamiento y que les citarán para una consulta médica para realizar el cambio vigilado.

Plan cuatrienal para abordar la enfermedad

▶ Igual que se hizo en su día con la Salud Mental, la Conselleria de Sanidad ha decidido elaborar un plan específico de atención a la enfermedad de la epilepsia para los próximos cuatros años. Será la consellera del área, Ana Barceló, la que presentará este plan de actuación 2019-2023 esta mañana. Según datos de la Sociedad Valenciana de Neurología, Sanidad tiene registrados en el sistema Abucasis a 48.946 valencianos con epilepsia.

V.S. VALÈNCIA

http://www.castelloninformacion.com/sanitat-crea-un-plan-de-atencion-a-la-epilepsia/

https://www.consalud.es/autonomias/c-valenciana/valencia-elabora-un-plan-de-atencion-a-la-epilepsia-para-mejorar-la-calidad-de-vida_68854_102.html

https://www.redaccionmedica.com/termometro/isaura-navarro-comunidad-valenciana-tiene-nuevo-plan-para-la-atencion-a-la-epilepsia--8344

http://www.diarioclub.com/texto-diario/mostrar/1538554/sanidad-elabora-plan-atencion-epilepsia-mejorar-calidad-vida-53600-personas-afectadas-comunitat

https://www.europapress.es/comunitat-valenciana/noticia-conselleria-sanidad-presenta-primer-plan-atencion-epilepsia-integral-todo-pais-20190926151404.html



29/9/2019 La Conselleria de Sanidad presenta el primer Plan de Atención a la Epilepsia "integral" de todo el país

europapress / c. valenciana

La Conselleria de Sanidad presenta el primer Plan de Atención a la Epilepsia "integral" de todo el país

Publicado 26/09/2019 15:14:04 CET

La Consellera de Sanidad Universal, Ana Bareceló. GVA

https://www.gva.es/va/inicio/area_de_prensa/not_detalle_area_prensa?id=826704
(Minuto 31:40)

https://apuntmedia.es/va/noticies/a-punt-ntc/26-09-2019-informatiu-migdia

https://eleconomico.es/salud-sanidad/131975-mas-de-53-600-personas-padecen-epilepsia-en-la-comunitat-valenciana

https://www.diarioinformacion.com/vida-y-estilo/salud/2019/10/30/farmacias-quedan-cinco-antiepilepticos-ultimos/2201592.html

https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2019/10/30/hay-evitar--convertir-enfermo/1938678.html

- **JORNADA ALCE**

https://vivirconepilepsia.es/vii-jornada-de-alce-epilepsia-vision-actual-de-la-atencion-en-epilepsia-en-la-comunitat-valenciana

http://www.fedeepilepsia.org/evento/vii-jornada-espaiepilepsia-vision-actual-la-atencion-epilepsia-la-comunitat-valenciana/

https://www.valenciaenamora.com/post/vii-jornada-de-alce-epilepsia-en-valencia-visi%C3%B3n-actual-de-la-atenci%C3%B3n-en-epilepsia

https://www.discapnet.es/actualidad-y-eventos/agenda/vii-jornada-alce-epilepsia

https://www.ciberer.es/agenda/vii-jornada-de-alce-epilepsia

https://www.uv.es/uvweb/doctorado-fisiologia/es/novedades-del-departamento/vii-jornada-alce-epilepsia-vision-actual-atencion-epilepsia-comunitat-valenciana-1285923518170/Novetat.html?id=1286095123981

https://www.cotprlcv.es/noticia/ESPAIEPILEPSIA%3A+VII+JORNADA+DE+ALCE+EPILEPSIA/142

https://www.20minutos.es/noticia/3778721/0/conselleria-sanidad-presenta-primer-plan-atencion-epilepsia-integral-todo-pais/?fbclid=IwAR0qtm1lF



26/9/2019 La Conselleria de Sanidad presenta el primer Plan de Atención a la Epilepsia "integral" de todo el país

20 minutos Tu Ciudad Nacional Internacional Deportes Cultura Opinión Gente y TV Más

COMUNIDAD VALENCIANA > ALICANTE CASTELLÓN VALENCIA

La Conselleria de Sanidad presenta el primer Plan de Atención a la Epilepsia "integral" de todo el país

EUROPA PRESS 26.09.2019

• VALÈNCIA, 26 (EUROPA PRESS)

La Consellera de Sanidad Universal, Ana Bareceló. GVA

B) REDES SOCIALES

Nuestra entidad aparece en varias redes sociales: **Facebook, Instagram, Twitter, Google plus, Youtube y 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 dar visibilidad a nuestro colectivo y su problemática. Supervisan Araceli García y Mercedes Hernández.

Mantenimiento y actualización continua de la **página web** de ALCE (105.354 visitas hasta diciembre de 2019) y de la página Somos pacientes. Contabilizando toda esta presencia en redes sociales hemos conseguido llegar a más de 104.072 personas



3

ÁREA ECONÓMICA

3.A FUENTES DE FINANCIACIÓN

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.



3.B DONACIONES, SUBVENCIONES Y PREMIOS

Colaboraciones públicas

- 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: 34.745,12€
- Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana: 14.166,80€
- Regidoria d'Inserció sociolaboral, de l'Ajuntament de València: 10.000€

Colaboraciones privadas

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

Donaciones recibidas

- Oficina de La Caixa: 996€
- MICOF: 500€
- QUAES: 300€
  - TECNIDENT: 280€
  - EXAFIELD: 40€
- Calendarios Solidarios:
  - Subasta EBAY, camiseta de Marc Márquez: 60€
  - AMPA CEIP: 634€
- FEDE: 224,35€



3.C PERSONAS ASOCIADAS

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 2019 hubo un total de 37 altas y 18 bajas lo que sitúa el número de personas asociadas en 299. 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.



3.D BALANCE DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

D.1 GASTOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Alquiler local C/ Periodista LLorente	5.941,56
Reparaciones de Instalaciones	5,80
Servicios y gastos de limpieza	1.708,73
Servicios de Psicólogía	2.700,06
Servicios de Consultoría	3.366,35
Parking	90,80
Tren, metro, bus y taxi	607,25
Carburante	227,50
Mensajería	89,07
Otros servicios de transporte: Autopista, etc.	83,05
Primas de Seguro	689,09
Comisiones Bancarias	960,41
Suministro Teléfono y Móvil	1.616,79
Suministro de Agua	420,45
Suministro Eléctrico	842,00
Fotocopias	612,65
Material de oficina	1.147,23
Material de Difusión	3.012,17
Comidas y Gastos de Reuniones	2.369,05
Gastos Varios	626,25
Gastos Formación	174,24
Gatos Web	128,89
Gastos comunidad	116,47
Otros Tributos	258,26
Sueldos y Salarios	45.067,64
Seguridad Social a cargo de ALCE	14.260,49
Ayudas a Otras Entidades	195,00
Minoración de subvenciones (Diputación 2018)	1.600,00
Amortizaciones	636,38
TOTAL	**89.553,63**

D.2 INGRESOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Cuotas de personas usuarias	1.471,00
Cuotas personas asociadas	10.980,64
Ingresos calendarios solidarios	765,00
Ingresos por daños seguro	2.731,02
Subastas EBAY	60,00
Su.IRPF Ep. Persona a per	16.090,25
Su.IRPF Epicole	7.185,17
Su.IRPF Epimusica	4.198,28
Subvención C. Sanidad 19	14.166,80
Subv. Ayuntamientode València - Alceintegra 19	10.000,00
Subvenciones Fundació Bancaja	10.000,00
Subvención La Caixa de 2018 (imputada a 2019)	9.000,00
Subvenciones de Capital imputadas al ejercicio. *	79,46
Donación Ampa Ceip n2	634,00
Donaciones EXAFIELD	40,00
Donaciones Tecnident	280,00
Donación Oficina La Caixa	996,00
Donación Micof	500,00
Donación Quaes	300,00
Ingresos FEDE	224,35
TOTAL INGRESOS	**89.701,97**

BENEFICIOS	***148,34***

Subvención IRPF para inmovilizado, concedida en el año 2019, por importe de 7.271,42 €.
Se imputan al ejecicio conforme a la amortización del inmovilizado financiado.

AGRADECIMIENTOS

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

PER SOLIDARITAT
ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

Ajuntament de Castelló

Ayuntamiento de Alicante

DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA
Colze a colze amb els Ajuntaments

AMB LA COL·LABORACIÓ DE
SEMPRE TEUA
La teua llengua
GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA D'EDUCACIÓ, INVESTIGACIÓ, CULTURA I ESPORT

Con la colaboración de:

Obra Social "la Caixa"

Fundación Bancaja

Bankia en·acción la huella social de Bankia

Vectors designed by pch.vector / Freepik



ALCE

Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana

2019