

MEMORIA DE ACTIVIDADES

20
20



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	11
 CAPÍTULO 2: ÁREAS DE TRABAJO	 22
2.A Proyectos que se llevan a cabo	23
2.B Actividades:	90
Jornadas, cursos, seminarios, webinar, reuniones e iniciativas	90
Asambleas y reuniones internas	110
Reuniones con la administración	113
Plan de Atención a la Epilepsia en la C. Valenciana	117
Difusión	119
 CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA	 123
3.A Fuentes de financiación	124
3.B Donaciones, subvenciones y premios:	125
3.C Personas asociadas	126
3.D Balance de pérdidas y ganancias	127
 AGRADECIMIENTOS	 129

1

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

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 las 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.

La Junta Directiva estuvo compuesta desde 1 de enero hasta 24 de octubre por 5 miembros, los cuales desempeñaron 6 cargos:

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

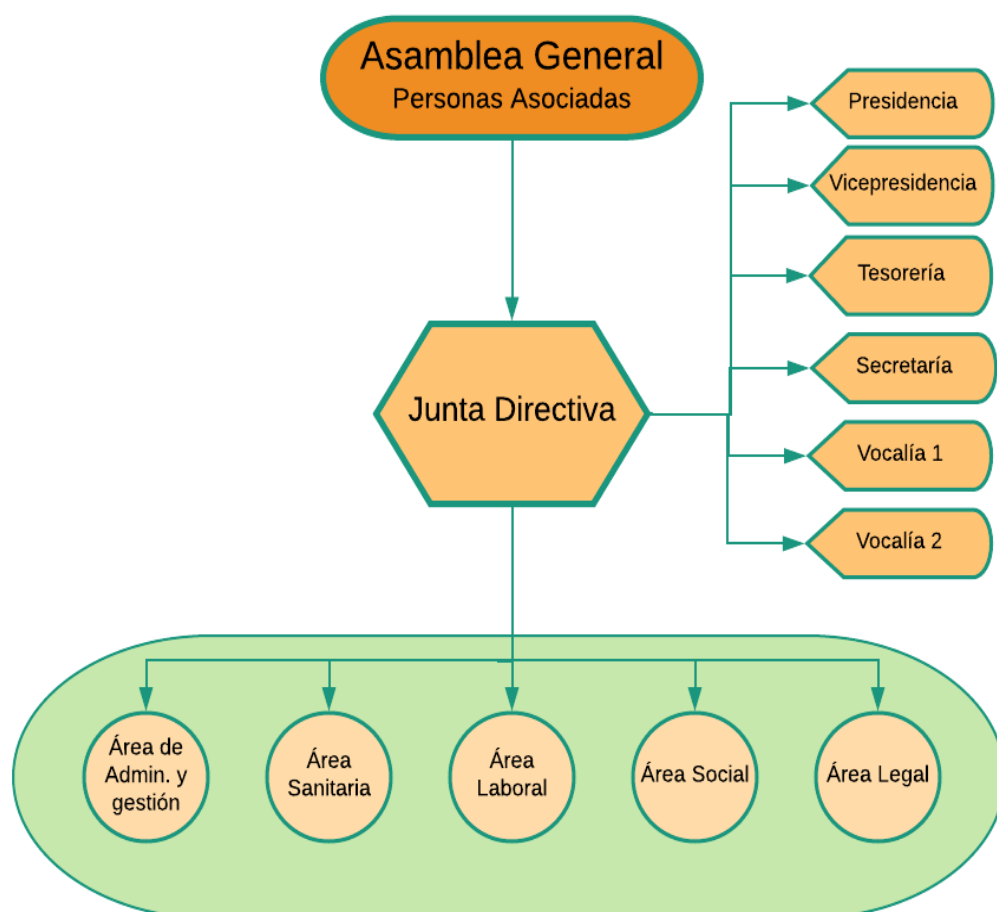
El 24 de octubre hubo una modificación de Junta Directiva, decidida en Asamblea General Extraordinaria, con cambio en los cargos de presidencia, vicepresidencia, tesorería y vocalía:

Javier García Porcar	Presidencia
David Peñalver Marco	Vicepresidencia
Santiago Milian Mampel	Tesorería
Sonia Catalán Benavente	Secretaría
Angie Melissa Gomes Marchan	Vocalía 1
Trinidad Ruiz Escudero	Vocalía 2

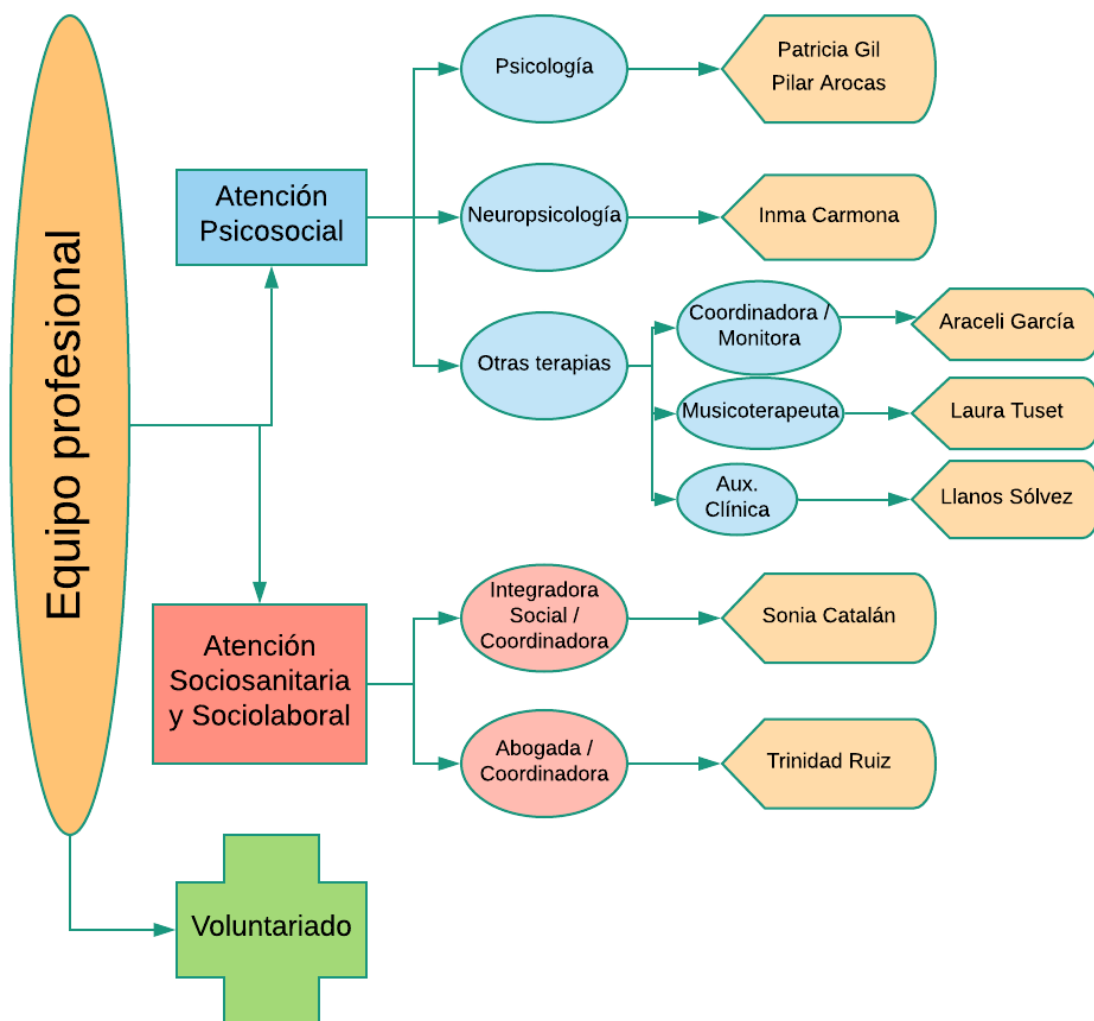
Tras la dimisión de Javier García Porcar el 4 de noviembre, la Junta Directiva queda constituida hasta el 31 de diciembre de la siguiente forma:

David Peñalver Marco	Presidencia en funciones
David Peñalver Marco	Vicepresidencia
Santiago Milian Mampel	Tesorería
Sonia Catalán Benavente	Secretaría
Angie Melissa Gomes Marchan	Vocalía 1
Trinidad Ruiz Escudero	Vocalía 2

¿CÓMO SE ORGANIZA ALCE?



EQUIPO PROFESIONAL



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.

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 2020 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.fedepilepsia.org/fede-sigue-creciendo-afepi-ace-tambien-suman

- Presentar una serie de reivindicaciones comunes para mejorar la vida de las personas con epilepsia.

www.fedepilepsia.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*.

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

- III 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 27 y 28 de noviembre la edición virtual de la III Feria de investigación en epilepsia. El día 27 se asistió a la presentación de las novedades en tratamientos y protocolos de transición para las personas que tienen que pasar de consulta infantil a consulta adulta en el tratamiento de la epilepsia. El día 28 las protagonistas fueron las herramientas que hacen más fácil la vida a las personas que conviven con la epilepsia.

<http://www.fedepilepsia.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 2020 y tras la renovación del convenio de colaboración con la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, ALCE realiza diferentes 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 MUNICIPAL 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, MICOV, 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 2020 el MICOV ha sustituido los actos que realizaba para conmemorar el Día Mundial o Nacional de las diferentes patologías, entre ellas la epilepsia, por publicaciones en redes ofreciendo información en esas fechas tan señaladas:



Así como también colaboraron con la difusión de nuestra Campaña “1 millón de pasos por la epilepsia” del Día Nacional de la Epilepsia:



Otra forma de colaboración fue mediante la entrega de premios a Asociaciones y ONG's, en la que ALCE presentó el programa “Epicole y Epilabora. Programa de sensibilización y formación en epilepsia” pero no tuvo el placer de ser seleccionada.

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 2020 **"Epilepsia: de persona a persona"**, aunque este año ALCE no tuvo el placer de ser seleccionada.



MJN SERVEIS

ALCE y MJN firmaron un acuerdo de colaboración a través del cual MJN pondría 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, seleccionaría diferentes miembros pertenecientes a la asociación para participar en este estudio piloto. Este acuerdo estaba 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/as a nuevos proyectos que persigan mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia. Este objetivo es compartido por MJN Neuroserveis. 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.

En 2020 ALCE y MJN mantuvieron reuniones en relación a la colaboración mencionada. En noviembre MJN realizó una presentación oficial por streaming del dispositivo detector de crisis epilépticas mjn-SERAS, desde ALCE se realizó difusión interna del evento entre las personas asociadas y diferentes gestiones para hacer posible una futura presentación del dispositivo a nuestra entidad.

mjn neuro

mjn-SERAS
PRIMER PRODUCTO
SANITARIO QUE
EVALÚA EL RIESGO
DE CRISIS DE
EPILEPSIA

**21 NOV 2020
16:00 H**

mjn-SERAS es un producto sanitario con marcado CE conforme a la Directiva Europea 93/42/EEC y al Real Decreto RD 178/2006. Contraindicaciones: No usar el producto en caso de padecer una infección en el canal auditivo o en caso de padecer una lesión cutánea en las proximidades del área de influencia del producto. Consideraciones: Este producto sanitario funciona con una APP iOS en teléfonos Android. Los resultados testados son 96% de sensibilidad y 90% de especificidad. CPSPJ003CAT

COLABORACIÓN CON APOYO DRAVET

En 2017 se firmó un convenio de colaboración con la Asociación Apoyo Dravet, que tiene su continuación en 2018, 2019 y 2020, 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 ALCE firmó 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.

Un año más la Universidad CEU Cardenal Herrera contó con ALCE para participar en un seminario docente con alumnado de Farmacia, una charla con una doble participación, el testimonio de dos personas adultas con epilepsia y el testimonio de dos familiares que conviven con ella.

C.3 OTRAS ENTIDADES PRIVADAS O PÚBLICAS

AGRUPACIÓN PARA LA ATENCIÓN SANITARIA EN CENTROS EDUCATIVOS EN HORARIO LECTIVO

ALCE forma parte de esta organización, integrada por 78 colectivos médicos/as, de pacientes, sindicales y de padres y madres.

Representantes de nuestra entidad han estado presentes desde el comienzo en las reuniones que la “Agrupación para la Atención Sanitaria en Centros Educativos en horario lectivo” ha tenido con las Consellerias de Sanitat, Educació y D’Igualtat de la Comunitat Valenciana. Las dos primeras consellerias firmaron un protocolo para la atención sanitaria en los centros educativos cuya Resolución salió publicada en el DOCV el lunes 5 de septiembre de 2016. En esa resolución se dictan instrucciones y orientaciones de atención sanitaria específica en centros educativos para regular la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia previsible y no previsible, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en centros escolares.

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

En 2020 estaba previsto que el CEFIRE organizara unas jornadas sobre epilepsia para profesionales de la educación, algo que no pudo llevarse a cabo debido a la pandemia.

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 2020 con la ejecución de dicho programa, llevado a cabo por personal investigador del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de Valencia y el Instituto Universitario de Investigación en Psicología de los Recursos Humanos, contratado por ALCE.

En febrero, ALCE y la Universidad de València, Estudi General firmaron un convenio para la colaboración entre el Instituto Universitario de Investigación en Psicología de los Recursos Humanos, del Desarrollo organizacional y de la Calidad de Vida Laboral (IDOCAL) de la UV Facultad de Psicología y la asociación, para el desarrollo conjunto de colaboración asistencial y formativa, consistente en acciones formativas, sesiones divulgativas y jornadas científicas así como actividades asistenciales consistentes en la valoración neuropsicológica de las personas usuarias de ALCE que voluntaria y gratuitamente lo requieran y las acciones formativas de profesionales de la Psicología que sean necesarias para el desarrollo de dichas actividades.

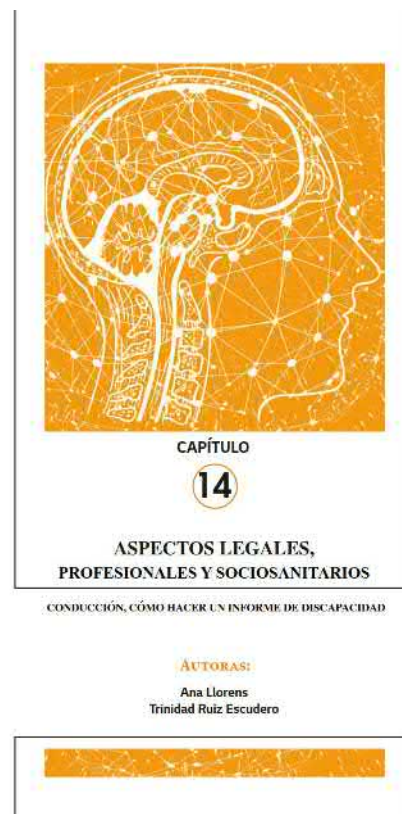
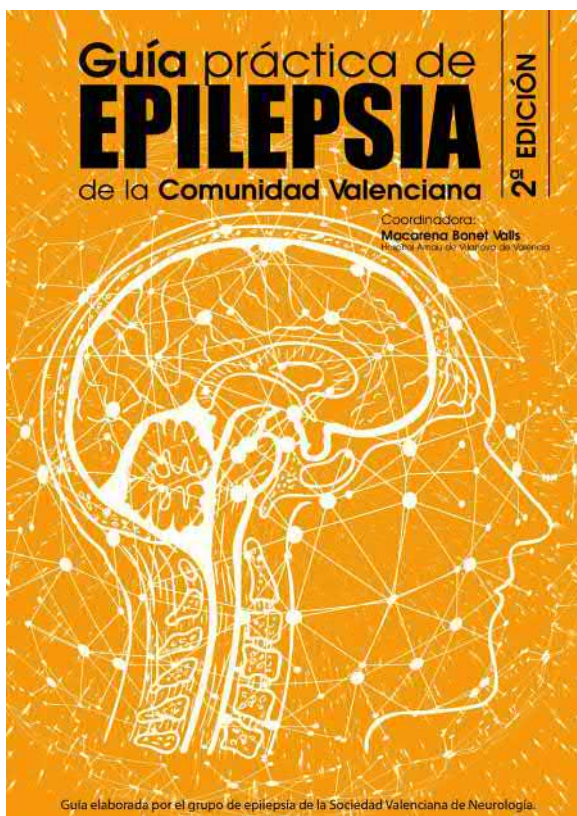


Desde septiembre ALCE cuenta con una alumna de cuarto curso del Grado de Psicología de la Universidad de Valencia, que está realizando sus prácticas curriculares de fin de Grado con nuestra entidad.

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 con el Grupo de Epilepsia, EPIVAL.

En 2020 se publica la segunda edición de la “Guía práctica sobre epilepsia de la Comunidad Valenciana”, guía elaborada por el grupo de epilepsia de la Sociedad Valenciana de Neurología (EPIVAL), en la cual participó ALCE, en el capítulo 14 “Aspectos Legales, profesionales y sociosanitarios. Conducción y epilepsia, Cómo hacer un informe de discapacidad”, desarrollado por Trinidad Ruiz Escudero miembro de Junta Directiva de ALCE, Abogada y profesional de la entidad.



2

**ÁREAS DE
TRABAJO**

A.1 - EPICOLE Y EPILABORA

Objetivos

Generales:

- Sensibilizar y difundir en la comunidad educativa, laboral y en otros colectivos la realidad de la epilepsia.
- Facilitar el cambio de actitudes, promoviendo la inclusión social de las personas que 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 centros laborales, 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 2020 hasta el 31 de diciembre de 2020 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue elaborado e impartido por una de las 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 4.200, de las que 400 fueron personal docente, el resto alumnado y personal no docente. Dentro del proyecto Epicole, han sido 11 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.

Adaptación a la situación de pandemia

Hasta el 13 /03/2020 las dos modalidades de formación se llevaron a cabo con total normalidad. A partir de 14/03/2020 y hasta 31/12/2020 **la situación de crisis sanitaria por COVID-19 y la declaración del Estado de Alarma marcaron un cambio** en la forma de intervención, pasando de intervención totalmente presencial a intervención a través de la modalidad de:

- Teletrabajo, en relación a las profesionales.
- Teleformación a los centros educativos y laborales, a través plataforma Zoom.

Entidad que subvenciona

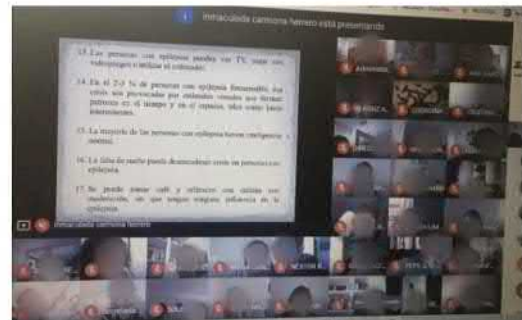
Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2019.

Importe concedido

6.649,82 €

Material visual





[Mercedes Alce Epilepsia Valencia](#)
17 de noviembre de 2020 · 🌐

Hoy hemos visitado CEIP Santa Agueda en Benicassim. El trabajo en equipo nos enriquece como profesionales, facilitando perspectivas que tal vez, nunca hubiéramos pensado.
Con formación en [#epilepsia](#) ganamos tod@s.
Únete a [#epicole](#) [#epilabora](#) con el apoyo de [GVA Igualtat i Polítiques Inclusives](#)



CEIP SANTA AGUEDA



[Tú](#), [Silvia Ta](#), [Araceli García](#) y 14 personas más

6 veces compartido



[Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana](#)
A 1,1 mil les gusta esto · Organización sin fines de lucro

4 oct. 2020 · 🌐 · ...en [#epilepsia](#) con el programa [#epicole](#) [#epilabora](#) que desarrollamos gracias a la GVA Igualtat i Polítiques Inclusives sigue adelante. Modalidad [#online](#) No hay excusa para...

Publicación de Mercedes Alce Epilepsia Valencia
El que quiere puede... 🙌 La formación en [#epilepsia](#) con el programa [#epicole](#) [#epilabora](#) que desarrollamos gracias a la GVA Igualtat i Polítiques...

👍👍👍 Peke Jipi, Carmen Castrosin Martínez y 4 personas más

1 vez compartido

[Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana](#)
A 1,1 mil les gusta esto · Organización sin fines de lucro

4 oct. 2020 · 🌐 · ...en [#epilepsia](#) con el programa [#epicole](#) [#epilabora](#). Una de sus mayores apuestas son la innovación y el mantenimiento de vínculos afectivos fuertes con el entorno...

Publicación de Mercedes Alce Epilepsia Valencia
En C.F. Folgado saben la importancia de estar informado/formado en [#epilepsia](#) con el programa [#epicole](#) [#epilabora](#). Una de sus mayores apuestas son la...

👍👍👍 Araceli García, Peke Jipi y 2 personas más



Enlaces

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

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

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

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1576440375879571>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-continua-trabajando-para-las-personas-con-epilepsia/>

<https://www.lavanguardia.com/vida/20200331/48217783936/la-asociacion-de-epilepsia-pone-en-marcha-un-programa-asistencial-telematico.html>

<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.

2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUALIZADA

Sesiones individualizadas de atención psicológica a la persona con epilepsia y/o sus familias, para proporcionar acompañamiento en el momento vital de la persona, un contexto adecuado para la elaboración y expresión de sentimientos asociados y el abordaje de las dificultades con que se encuentran, con el objetivo de profundizar en las vías de actuación de la situación personal, social y familiar que la persona usuaria del servicio.

3. 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.

4. 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.

5. 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.

Aclaración

Los talleres previstos no se pudieron llevar a término a consecuencia de la situación sanitaria COVID-9, que coincidía con el inicio y planificación de los mismos, siendo sustituidos por una serie de talleres programados a través de plataforma digital, denominados “EpiActivaTuMente”.

El contenido de los talleres abordó materias psicoeducativas, cognitivas, de entretenimiento y literarias. También se introdujo un taller relacionado con el aprendizaje de competencias digitales, se realizaron un total de 12 talleres.

Duración

Desde el 1 de enero de 2020 hasta el 31 de diciembre de 2020 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue coordinado por una Licenciada en Derecho y desarrollado por psicólogas de la entidad, la integradora social de ALCE 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 6 personas usuarias. Fueron personas afectadas no asociadas.

En la actividad **Servicio de información**, personas voluntarias de la entidad realizaron 75 atenciones, en la Sala del SAIP a 26 personas asociadas y 36 no asociadas, y a 13 no asociadas ingresadas en planta. Se atendieron a 13 familiares.

En la actividad de **Apoyo psicológico** se atendieron 30 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 45 personas de las que 33 son asociadas y 12 no asociadas. 19 familiares.

A los **Grupos GAM** asistieron un total de 38 personas usuarias.

Adaptación a la situación de pandemia

En general, todas las actividades y servicios del proyecto se han desarrollado con normalidad y con resultados óptimos que determinan que las personas que han participado en el mismo hayan adquirido un mayor conocimiento sobre epilepsia.

Y todo ello, a pesar de la crisis sanitaria por la COVID-19, que ha supuesto una reestructuración de todas las intervenciones, sustitución de la intervención presencial por teletrabajo en relación a las/los profesionales del programa y la realización de las atenciones online por plataforma digital Zoom y otras..

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 2019.

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

En junio ALCE firma con la **Fundación Bancaria “la Caixa”** un convenio de colaboración tras la concesión de una ayuda para el programa “Epilepsia: de persona a persona”, de la Convocatoria de Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad 2020. Con dicha ayuda el programa se desarrollará desde septiembre de 2020 hasta 1 de septiembre de 2021.

Importe concedido

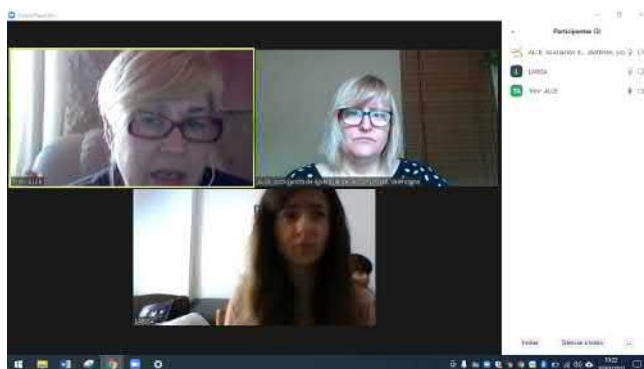
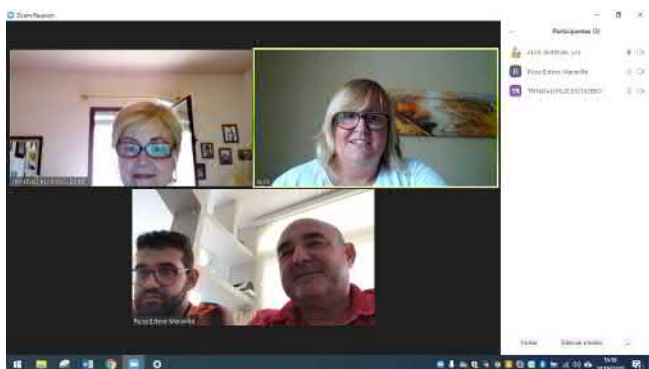
Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, 10.236,16 €.

Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 18.588,84 €.

Fundación Bancaria “la Caixa”, 22.380€.

Material visual





+ EpiActivaTuMente

Antes de empezar... coge papel y lápiz

• **Dibuja un reloj mudo**, como este, en tu hoja. Una vez lo tengas, **dibuja las saetas** en la hora que marca tu móvil en este momento.

• **Escribe debajo:**

Hora de la semana	Cita del día	Plus	Año	Temas de año

• **¡A trabajar!** Para hacerlo, sigue el orden que tú quieras

#YoMeQuedoEnCasa

Enlaces

<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-desarrolla-el-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-continua-trabajando-para-las-personas-con-epilepsia/>

<https://www.alceepilepsia.org/fundacion-la-caixa-colabora-con-alce-epilepsia-en-el-desarrollo-del-proyecto-epilepsia-de-persona-a-persona-en-2020-2021/>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-reabre-su-sede-en-valencia-el-30-de-junio-tras-el-confinamiento/>

<https://www.alceepilepsia.org/events/lanzamos-epiactivatumente-epilepsia-de-persona-a-persona/>

<https://www.facebook.com/hashtag/EpiActivaTuMente/>

<https://www.lavanguardia.com/vida/20200331/48217783936/la-asociacion-de-epilepsia-pone-en-marcha-un-programa-asistencial-telematico.html>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-reabre-su-sede-en-valencia-el-30-de-junio-tras-el-confinamiento/?fbclid=IwAR2pXwnnVuX35u1sQh6dm4XuOI8KHh1S9U4rfJmY4WSndfgUuD CigcQVVV8>

https://www.alceepilepsia.org/fundacion-la-caixa-colabora-con-alce-epilepsia-en-el-desarrollo-del-proyecto-epilepsia-de-persona-a-persona-en-2020-2021/?fbclid=IwAR3Urr3IDWDLhs-nXyVX1dUpZOP1wY7_n5aExmGXHxfB_NWz69Ek08TGJGwE

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 febrero de 2020 hasta el 31 de diciembre de 2020 (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 19 personas adultas (8 mujeres y 11 hombres), todas ellas participando en Evaluación e Intervención. En cuanto a la edad 2 estaban entre 18 y 25 años, 6 entre 25 y 40 años y 11 eran mayores de 40 años.

En total se beneficiaron del programa 14 menores (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.

Adaptación a la situación de la pandemia

A pesar de las dificultades sobrevenidas por la crisis sanitaria de la COVID-19, se ha podido llevar a cabo como estaba previsto con la introducción de la “Modalidad de Teletrabajo” por parte de las profesionales y la “Teleatención” dirigida a personas usuarias, sustituyendo el contacto físico directo por el contacto telefónico y por videoconferencia, atendiendo sus dudas y necesidades, así como por mensajería instantánea y correo electrónico, donde se les planteaban las tareas de entrenamiento y su corrección que clásicamente se realizaban con papel y lápiz. Además, se siguieron realizando actividades de rehabilitación cognitiva para las personas con epilepsia apoyándose en el uso de las tecnologías. Las personas usuarias, mediante sesiones digitales individuales, entrenaron la memoria, atención, lenguaje, funciones ejecutivas, entre otras, así como también siguieron realizando tareas grupales mediante videollamadas, para no dejar de lado el componente de trabajo participativo e interaccional, claves para favorecer su autonomía personal y mejorar su calidad de vida.

Entidad que subvenciona

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

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 2019.

Colaboración

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

Importe concedido

14.347,06€ de **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública**.

11.128,42€ de **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas**.

Material visual



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:



COLABORA:



PROGRAMA D'AVUACIÓ I REHABILITACIÓ NEUROPSICOLÒGICA "INTREPIDA".

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

Objectius:

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

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

C/ Periodista Llorente nº3, baix dreta, València 46009

SUBVENCIONAT PER:



COL·LABORA:





"INTREPIDA"
 www.alcepilepsia.org
 comunicacion@alcepilepsia.org
 Tlfno 600 31 50 79

ALCE
 Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

SUBVENCIONADO POR:
 GENERALITAT VALENCIANA
 Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

COLABORA:
 GENERALITAT VALENCIANA
 Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

UNIVERSITAT ID VALÈNCIA
 Facultat de Psicologia

"INTREPIDA"
 www.alcepilepsia.org
 comunicacion@alcepilepsia.org
 Tlfno 600 31 50 79

ALCE
 Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

SUBVENCIONADO POR:
 GENERALITAT VALENCIANA
 Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

COLABORA:
 GENERALITAT VALENCIANA
 Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

UNIVERSITAT ID VALÈNCIA
 Facultat de Psicologia

EL PRECIO JUSTO

Historial de emplacements

**Concentración
 atención & memoria**

MEMORIA

ALCE
 Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

SUBVENCIONADO POR:
 GENERALITAT VALENCIANA
 Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

COLABORA:
 GENERALITAT VALENCIANA
 Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

UNIVERSITAT ID VALÈNCIA
 Facultat de Psicologia

Enlaces

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

https://www.alceepilepsia.org/intrepida-en-modalidad-teletrabajo/?fbclid=IwAR1--O_7r90s7qFsTkuOt86fJFc0VeftRO0BnyONAXaAfXC-JKOWakkLDiY

<https://www.facebook.com/Ilanos.alce/posts/1337335059790105>

<https://www.facebook.com/Ilanos.alce/posts/1473734386150171>

<https://www.facebook.com/Ilanos.alce/posts/1380622575461353>

<https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1252905224244789248>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-continua-trabajando-para-las-personas-con-epilepsia/>

<https://www.lavanguardia.com/vida/20200331/48217783936/la-asociacion-de-epilepsia-pone-en-marcha-un-programa-asistencial-telematico.html>

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 con 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 con epilepsia en tramitaciones y gestiones de ámbito social.
Apoyar a las personas con 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 con 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 2020 hasta el 31 de diciembre de 2020 (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 25 personas (10 hombres y 15 mujeres). En cuanto a sus edades, 5 estaban entre 16 y 25 años, 11 entre 25 y 40 años y 9 eran mayores de 40 años.

En la **Entrevista inicial diagnóstica** participaron un total de 425 personas (10 hombres y 15 mujeres). En cuanto a sus edades, 5 estaban entre 16 y 25 años, 11 entre 25 y 40 años y 9 eran mayores de 40 años.

En los **Talleres** participaron un total de: 25 personas en el de “Charla sobre realización de CV, carta de presentación y agenda laboral”, 25 en el de “Taller de búsqueda activa de empleo” y 25 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 **Seguimiento** de los 51 expedientes laborales y sociales.

En cuanto a las **Empresas**, un total de 18 empresas recibieron formación e información en epilepsia, un total de 48 derivaciones a ofertas de empleo de las cuales se integraron un total de 5 personas.

Adaptación a la situación de pandemia

El cronograma, a pesar de las dificultades sobrevenidas por la crisis sanitaria de la COVID-19, se ha podido llevar a cabo como estaba previsto con la introducción de la “Modalidad de Teletrabajo” por parte de las profesionales y la “Teleatención” dirigida a personas usuarias, sustituyendo el contacto físico directo por el contacto telefónico y por videoconferencia, atendiendo sus dudas y necesidades, así como por mensajería instantánea y correo electrónico.

Las Actividades “Entrevista inicial diagnóstica laboral”, “Entrevista de empleabilidad”, “Búsqueda del objetivo profesional” e “Itinerario individualizado” comenzaron en enero de 2020 y se pudieron desarrollar de manera presencial hasta el 13 de marzo de 2020. A partir del 16 de febrero se adaptaron a la modalidad “Atención teletrabajo”, realizando las entrevistas y posteriores sesiones de trabajo con la persona usuaria por plataforma Zoom y, en algún caso, telefónicamente. La actividad “Talleres” estaba prevista de manera presencial, pero debido a la situación sanitaria tuvo que adaptarse a “Formación online”, realizándose todos los talleres por plataforma Zoom.

Debido a la crisis sanitaria, el “Seguimiento personalizado y acompañamiento en trámites y en competencias digitales” recobró vital importancia. Con la situación de pandemia el envío de CV, Cartas de Presentación, Autocandidaturas, etc. se canalizó a través de medios digitales, una circunstancia que dificultó a las personas con epilepsia más, si cabe, la situación de búsqueda de empleo. Se trabajó con las personas usuarias para un mejor desarrollo de sus competencias digitales, aunque en este sentido queda mucho trabajo por hacer. Con esta tarea se ayudó a las personas a inscribirse en portales de empleo, en bolsas de trabajo, en redes sociales profesionales, participar en foros, buscar en directorios de empresas, consultar información a través de las páginas web de las grandes empresas, etc., un trabajo que se realizó en modalidad “Teleapoyo” por plataforma Zoom.

En cuanto a la “Formación empresarial”, se resalta que la dificultad de acceso a las empresas ha sido mayor de la esperada, por tanto, el nivel de participación de las mismas ha sido menor, ello debido al desconocimiento de la enfermedad, el estigma y las falsas creencias que giran en torno de las personas con epilepsia. El menor índice de cumplimiento se correlaciona con la necesidad de seguir interviniendo con programas de sensibilización, normalización e información sobre epilepsia a la sociedad en general y a las empresas en particular. Esta necesidad ha puesto de manifiesto la vulnerabilidad del colectivo y la necesidad de seguir con este proyecto innovador

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 2019*”.

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 2019.

Importe concedido

10.377€ de Ayuntamiento de València.

5.371,63€ de Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

Material visual de difusión





**PROGRAMA
ALCE
INTEGRA**

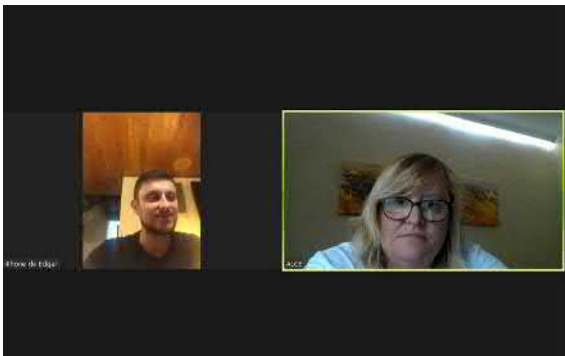
**HERRAMIENTAS
BÁSICAS
PARA LA BÚSQUEDA
DE EMPLEO**

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

17 DE DICIEMBRE

ONLINE: a través de Zoom

CONTACTO: alceintegra@gmail.com





Enlaces:

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

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

<https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-continua-trabajando-para-las-personas-con-epilepsia>

https://twitter.com/search?q=%23alceintegra&src=typed_query

<https://www.lavanguardia.com/vida/20200331/48217783936/la-asociacion-de-epilepsia-pone-en-marcha-un-programa-asistencial-telematico.html>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1324438717746406>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1597333557123586>

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

Objetivos

Generales:

- 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.

- 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.

Específicos:

- Desarrollar una serie de sesiones de trabajo terapéutico con niños y niñas con epilepsia a través del uso de actividades artísticas.
- Desarrollar un grupo terapéutico de padres y madres que conviven con la epilepsia en la Comunidad Valenciana.

Breve descripción

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

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

Desde nuestra experiencia en la entidad con los Grupos de Ayuda Mutua detectamos que a menudo padres y madres no podían acudir a los mismos porque no tenían con quién dejar a sus hijos e hijas con epilepsia. En otras ocasiones era la madre la que acudía y el padre quedaba como cuidador. Sabemos que tanto las madres como los padres necesitan compartir sus experiencias, ponerlas en común, por lo que la finalidad del GAM no se podía cumplir de forma satisfactoria. De ahí surge la idea de este programa, para ofrecer a los niños y niñas con epilepsia una actividad divertida y a la vez estimulante y favorecedora para su buena evolución, facilitando la Conciliación Familiar y potenciando la presencia de los padres en este GAM. Participar en los talleres de **ArtEpilepsia** les reporta enormes beneficios educativos 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 2020 hasta el 31 de diciembre de 2020 (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 18 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.

12 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.

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

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

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

Adaptación a la situación de pandemia

La dificultad fundamental encontrada en la realización del programa fue la imposibilidad de realizar las dos actividades simultáneamente, cuyo objetivo es conciliar la vida familiar y personal, de tal manera que coinciden en el tiempo y lugar ambas actividades.

Hasta el 13/03/2020, la simultaneidad de las dos actividades se pudo llevar a cabo en la Sede de la Asociación. A partir de 14/03/2020 y hasta 31/12/2020, a causa de la declaración del estado de Alarma, la situación de confinamiento y las restricciones de reuniones grupales y las restricciones de movilidad, ALCE ha tenido que adaptar esta actividad a la modalidad online realizando sesiones mensuales por Zoom, en las que han participado los y las menores, por un lado, y las madres y padres de otro.

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 2019.

Importe concedido

3.640,61 €

Material Visual



c/ Periodista Florento, 3 Bf. Dcha.
Valencia
Confirmar asistencia ☎ 688 900 529



ARTEPILEPSIA

" Botellas Sensoriales "

Materiales:

- Botella.
- Agua.
- Cola líquida transparente.
- Aceite corporal.
- Jute alimenticio.
- Purpurinas, estrellas, cuerdas de plástico de colores, pompones...
- Pegamento.




ARTEPILEPSIA SE PREPARA PARA HALLOWEEN

BOO! MASCARAS DE EXTRATERRESTRES

MATERIALES:

- DESCARGA LA PLANTILLA EN [HTTPS://DRIVE.GOOGLE.COM/FILE/D/1Q8SD_W027T3T38CDYIPUL4TD_10GS257/VIEW](https://drive.google.com/file/d/1Q8SD_W027T3T38CDYIPUL4TD_10GS257/VIEW)
- GOMA EVA.
- BOLAS DE CORCHO.
- ALAMBRE LIMPIAPIPAS DE COLORES.
- ROTULADORES.
- ARTICULOS PARA DECORAR A TU GUSTO.
- GOMA PARA LA MASCARA.
- PEGAMENTO
- TIJERAS



ARTEPILEPSIA – MANOS AL LIBRO



MATERIALES:

- Papel bonito o cartulina.
- Tijeras.
- Regla.
- Portaminas.
- Pegamento.
- Para decorar ceras, rotuladores, pegatinas, almohadillas de tinta, etc.
- Plantilla del marcapaginas.



- 1 En una hoja de papel normal, dibuja un cuadrado de 5 cm x 5 cm. Usa tu regla para que sus lados queden perfectamente rectos.
- 2 Dibuja con la regla una línea diagonal a través del cuadrado superior, desde su esquina superior derecha hasta su esquina inferior izquierda. Garabatea la mitad superior izquierda (ahora un triángulo) del cuadrado, ya que no usarás esa parte.
- 3 Dibuja una línea diagonal en el cuadrado inferior derecho, desde su esquina superior derecha hasta su esquina inferior izquierda. Garabatea la mitad inferior derecha (ahora un triángulo) de este cuadrado.



ARTEPILEPSIA

#YOMEQUEDOENCASA

"LA HUERTA DE ALCE"



MATERIALES:

- Tapones de plástico.
- Pegamento de barra.
- Adhesivos de ojos.
- Rotuladores para plástico.



1 Pintar el tapon del color deseado y dejar secar.

2 Una vez la pintura esté seca, pegar los ojos de plástico con pegamento de barra.

3 Por último, con rotulador negro dibujar los detalles que se quiera.



Enlaces

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

<https://www.facebook.com/hashtag/artepilepsia>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-continua-trabajando-para-las-personas-con-epilepsia>

<https://www.lavanguardia.com/vida/20200331/48217783936/la-asociacion-de-epilepsia-pone-en-marcha-un-programa-asistencial-telematico.html>

<http://www.fedeepilepsia.org/alce-epilepsia-valencia-inician-los-gam-artepilepsia-todos-los-terceros-viernes-mes>

<https://www.alceepilepsia.org/events/ya-llegan-artepilepsia-y-los-grupos-gam>

<https://www.alceepilepsia.org/events/nos-vemos-onlineen-artepilepsia-de-mayo>

<https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-y-grupo-de-ayuda-mutua-de-familiares-gam>

<https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-online>

<https://www.alceepilepsia.org/events/llega-santa-claus>

<https://www.alceepilepsia.org/events/artepilepsia-diciembre>

<http://www.fedeepilepsia.org/alce-epilepsia-valencia-inician-los-gam-artepilepsia-todos-los-terceros-viernes-mes/?fbclid=IwAR3hYtAkxJRJk45qfEWowYB4G3MY4H4zGun6CdEgOMfukKVAPI4ATLnXbPY>

A.6 Epilepsia: 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

Primer trimestre de 2020 información presencial.

Segundo, tercer y cuarto trimestre de 2020 información online.

Actividades

- Planificación y Difusión.
- Desarrollo de la sesión grupal.
- Facilitar información online.
- Se desarrolla una jornada:

1. Jornada informativa con motivo del Día Internacional de la Epilepsia

En **EspaiEpilepsia, Epilepsia y Salud Integral** seguimos informando y formando a las personas con epilepsia y a sus familias.

El 8 de febrero y con motivo de la celebración del Día Internacional de la epilepsia, ALCE, reunió en su sede a más de 80 personas interesadas en los programas que las profesionales de la entidad iban a desarrollar en 2020 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y fomentar su inclusión laboral, educativa y social, y con ello mejorar también la calidad de vida de las familias.

Al inicio de la jornada Mercedes Hernández, presidenta de ALCE, hizo una doble presentación, *“Conocer la epilepsia”* y *“Presente y futuro de los programas de la entidad”*. En esta segunda intervención, Mercedes expuso todos los programas (denotando sus objetivos y sus actividades, así como las cuantías obtenidas y entidades colaboradoras), y dio paso en cada uno de ellos a las profesionales que participaban en él, quienes, de forma más extensa, expusieron al público asistente el contenido de su programa y el modo de intervención.

Equipo profesional

Fue coordinado y desarrollado por la entidad, las profesionales de ALCE y personal voluntario de apoyo.

Impacto

A la jornada acudieron un total de 80 personas.

Adaptación a la situación de pandemia

En 2020 estaban previstas otras jornadas formativas para personas con epilepsia y sus familias, pero la situación de crisis sanitaria por la COVID-19 imposibilitó el desarrollo de las mismas.

En su lugar, se potenció el envío de información de forma directa a las personas asociadas y a sus familiares a través de la página web, nuestras redes y correo electrónico.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017.

Material visual



Enlaces

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

<https://www.alceepilepsia.org/4441-2/>

<https://www.alceepilepsia.org/events/alce-se-reune-para-celebrar-epilepsyday-dia-internacional-de-la-epilepsia>

<https://www.discapnet.es/Dia-Internacional-Epilepsia-2020>

<http://www.fedeepilepsia.org/exito-la-presentacion-los-programas-alce-mejorar-la-calidad-vida-las-personas-epilepsia>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-presento-los-programas-de-mejora-de-la-calidad-de-vida-y-fomento-de-la-inclusion-de-las-personas-con-epilepsia-y-apoyados-por-la-conselleria-de-igualdad-y-politicas-inclusivas>

<https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/epilepsia-un-imperativo-de-salud-global>

<https://www.alcepilepsia.org/events/actividades-y-programas-de-alce-online-y-teletrabajo>

<https://ciudadservicios.com/ayuntamientos-alicante>

<https://ciudadservicios.com/ayuntamientos-castellon>

<https://ciudadservicios.com/ayuntamientos-valencia>

<https://www.lavanguardia.com/ciencia/20200126/473088335598/vanguardia-de-la-ciencia-actividad-oculta-cerebro-grafeno-anton-guimera-brunet-jose-garrido.html?fbclid=IwAR0V-BtUs-ZoiUHvNDGWfmfaISHQZsZ3i3pP8pE3PXZ-z2izokSV9uJUpRE>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1313770702146541>

<https://www.youtube.com/watch?v=THkfsYg9Phs&t=2s>

<https://vivirconepilepsia.es/personas-con-epilepsia-deben-saber-solicitar-certificado-discapacidad?fbclid=IwAR1mLgWTBpgm56OKjOe-gUgKPvC8LLL7znOcqKmY4l6wBpbxAlYOc7uiY6l>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1316680508522227>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1322050294651915>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1322052731318338>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1323482271175384>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1323655871158024>

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-aspectos-dieteticos-el-paciente-epileptico-S2013524615000203?fbclid=IwAR0FVsylS5IL3wyoPhX0Llslzy121kjPI0fe7CCMIe8aTqqzb6rz-4Jd0Y>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1325756064281338>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1325955217594756>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1327003667489911>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1331856360337975>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1340783916111886>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1348060642050880>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1352312818292329>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1352342064956071>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1352587591598185>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1352590588264552>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1353548258168785>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1355821651274779>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1356804017843209>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1357524774437800>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1357714997752111>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1361054320751512>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1361054320751512>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1361802750676669>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1362157803974497>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1363206907202920>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1366401713550106>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1367072406816370>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1367811413409136>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1368684679988476>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1370255386498072>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1372996472890630>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1375694019287542>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1376481892542088>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1377606705762940>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1379051328951811>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1380281815495429>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1380284435495167>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1381929658663978>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1381644535359157>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1381788728678071>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1383594055164205>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1384032988453645>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1384145725109038>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1387428144780796>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1389498181240459>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1390651967791747>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1398898790300398>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1400582376798706>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1403581883165422>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1407700802753530>

https://www.bebesymas.com/salud-infantil/crisis-ausencia-cuando-parece-que-nino-se-ha-quedado-blanco-que-consisten-este-tipo-crisis-epilepticas?fbclid=IwAR1gdiLDygejrDzbU6uQRarAHuuMBRiD46WpbGEPPxUk3B6L_9V_wAZCQ-A

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1411117129078564>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1415318525325091>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1416514278538849>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1420080391515571>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1421422611381349>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1431097857080491>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1439629076227369>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1448058662051077>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1453724054817871>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1470468883143388>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1470484446475165>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1502281349962141>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1501830820007194>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1517816038408672>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1569432696580339>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1581043792085896>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1585257724997836>

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

Desde hace unos años se ha formado en ALCE un grupo de ocio encargado de programar y llevar a cabo diversas actividades lúdicas y deportivas. Se intenta realizar al menos una actividad o salida al trimestre, que se selecciona entre la oferta existente (actividades deportivas, salidas culturales, etc.). A estas actividades las denominamos **Epiencuentros**.

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, Bicoparc, Halloween, etc.).
- También desde este grupo se contactó con varias entidades deportivas para conseguir apoyo, vinculando así deporte y la Campaña del Día Nacional de la Epilepsia.

Duración

Desde el 1 de enero de 2020 hasta el 31 de diciembre de 2020 (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 2020 participaron en las actividades un total de 100 personas.

Adaptación a la situación de pandemia

Hasta el 13/03/2020 la actividad de ocio, deporte y tiempo libre se llevó a cabo con total normalidad.

A partir de 14/03/2020 y hasta 31/12/2020 la situación de crisis sanitaria por COVID-19 y la declaración del Estado de Alarma marcaron un cambio en el desarrollo de este tipo de actividad., pasando de una intervención totalmente presencial a una intervención a través de herramientas digitales.

Imágenes de las actividades

➤ Merienda en la sede de ALCE.



Foto de archivo

» Actividad online:

MARZO

- Desde **ALCE** se animó a las personas a participar en un juego encadenado de palabras, en el que las personas contribuían nominando a otras personas asociadas.



- Desde **ALCE** se animó a las personas asociadas a participar en un show de magia.



- Desde **ALCE** se animó a la participación del proyecto “Salgamos adelante con arte”, para el que, con materiales reciclados de casa y nuestra creatividad, había que crear un corazón verde para lucirlo en nuestros balcones y ventanas.

Mercedes Alce Epilepsia Valencia
21 de marzo de 2020

Desde ALCE os animamos a uniros al proyecto lanzado por el profesorado de Educación artística para su alumnado como iniciativa de apoyo y homenaje para **SANITARIOS, CUERPOS DE SEGURIDAD, LIMPIADORES, PERSONAL DE SUPERMERCADOS, TRANSPORTISTAS, etc.**

Hagamos un corazón verde 🍀 un **CORAZÓN DE ESPERANZA** para colgarlo en nuestros balcones, ventanas o terrazas. Usa los materiales que tengas en casa y ponle toda tu creatividad.

Las fotos de los 🍀 se colgarán en las redes sociales el **viernes 27** a partir de las 10:00h y durante todo el día con el hashtag: **#salgamosadelanteconarte #Epilepsia**

🍀 ¿Nos ayudas?

#SALGAMOSADELANTECONARTE
#EducaciónNoSinArtes



BUSCA
MATERIALES DE USO DOMESTICO
Por ejemplo:
Botones viejos, cartón, cartulina o papel para hacer un fondo grande.
Colores, rotuladores, pintura, o los papeles de color VERDE.

CREA
TEN CORAZONES DE DIFERENTES TAMAÑOS EN TU MONITOR O PANTALLA.
Dale la creatividad que tienes dentro y ¡diferencia!

¡Ayuda a alguien VERDE! ¡guerreros, monjes! ¡monjes! ¡guerreros! ¡guerreros!



DIFUNDE
¡Muestra tu arte! ¡Muestra tu arte! ¡Muestra tu arte!

En todas tus redes sociales con el hashtag:

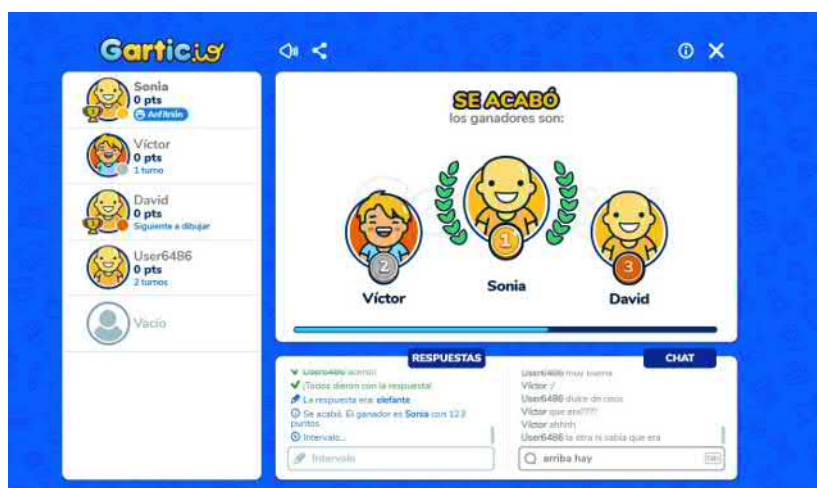
#SalgamosAdelanteConArte



EL VIERNES 27 DE MARZO

ABRIL

- Desde **ALCE** se organizan varias sesiones de Pictionary versión online. En él, las personas, por turnos, dibujan y el resto debe adivinar en un tiempo estimado que se está dibujando, para ello se va escribiendo en un chat las posibles respuestas, quien acierta va acumulando puntos hasta que hay una persona ganadora.

MAYO

- Desde **ALCE** se organizó un Escape Room virtual, consisten en intentar escapar de una habitación, en la que se ha entrado en grupo, y hacerlo en un tiempo estimado máximo. Para poder conseguirlo las personas deben resolver una serie de juegos preparados para ser resueltos gracias a la observación, ingenio, juego en equipo, etc., ayudadas por pistas, detalles y elementos que se pueden encontrar dentro de la sala. Una magnífica experiencia.



A.8 Punto de información sobre Epilepsia, Diversidad funcional y Dependencia, PIDE

Objetivos

General:

Satisfacer las necesidades información, asesoramiento legal, y acceso a recursos sociales de las personas con Epilepsia y diversidad funcional, y sus familias.

Específicos:

- Desarrollar un servicio de atención social que atienda a las personas con epilepsia y sus familias de la Comunidad Valenciana.
- Ofrecer un lugar de referencia integral en el que las personas con epilepsia y diversidad funcional y sus familias encuentren tanto información, asesoría, atención personalizada y respuesta a cualquier asunto relacionado con los diferentes ámbitos de su vida.
- Detectar y analizar las necesidades de las personas concretando el itinerario de actuación a seguir para ofrecer las respuestas más adecuadas a sus necesidades.
- Obtener una base documental amplia que abarque toda la información que se genera; y con ello posibilitar intercambios de información con otras fuentes.
- Procesar, analizar e informatizar la documentación que se vaya recibiendo al objeto de que resulte de fácil acceso, consulta y actualización para las personas.

Breve descripción

El punto de información sobre epilepsia, diversidad funcional y dependencia, PIDE, aborda la atención integral de las personas con epilepsia y sus familias, y se concibe como un espacio de consulta y asesoramiento referido a temas de interés del colectivo.

Actividades

1. Servicio de atención social

Consiste en el asesoramiento y tramitación de solicitudes de discapacidad, diversidad funcional, pensiones, y otros recursos sociales.

Se asesora sobre:

- **Informes médicos, psicológicos, neuropsicológicos y psiquiátricos**, necesarios para el reconocimiento de discapacidad, pensiones, becas, incapacidad temporal y permanente.
- **Profesiones prohibidas por ley para las personas que tienen epilepsia, y limitaciones** para la realización de algunas profesiones, actividades y tareas en caso de crisis de epilepsia no controlada, y limitaciones a la conducción profesional de vehículos.

- **Aplicación de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, Vigilancia de la Salud** a la persona que tiene epilepsia, y el derecho a ser considerada como *“trabajador/a especialmente sensible a los riesgos laborales”*.

2. Estudio individualizado y derivaciones

Asesoramiento y análisis de Informes clínicos (neurológicos, psiquiátricos, psicológicos y neuropsicológicos, pedagógicos) y derivación a profesionales de la neurología, neuropsicología y psicología, a los efectos de que realicen las intervenciones oportunas y para que incluyan/modifiquen los aspectos relevantes sobre la epilepsia que deben figurar en dichos informes.

Igualmente, se deriva a las personas usuarias a la Trabajadora Social del Centro de Salud, para la emisión del Informe Social correspondiente.

3. Atención neuropsicológica

Atención neuropsicológica a personas usuarias, por derivación de la abogada, para la **evaluación y emisión de informe neuropsicológico**, con el fin de acreditar las alteraciones cognitivas que puede ocasionar la epilepsia, en los trámites de Discapacidad, Dependencia, Incapacidad Permanente y otros Recursos.

Duración

Desde el 1 de enero de 2020 hasta el 31 de diciembre de 2020 (salvo periodo vacacional).

Equipo humano

Este programa se ha desarrollado por una Licenciada en Derecho y una Neuropsicóloga.

Antigüedad

El punto de información se viene desarrollando por Alce desde el año 2013 de forma voluntaria. En los años 2015 y 2016 obtiene subvención de la línea de programas de autonomía personal, convocadas por Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas. Los años 2017, 2018 y 2019 vuelve a su desarrollo voluntario. En 2020 el programa se consolida en la atención del colectivo, obteniendo resultados muy favorables en todos los asesoramientos y trámites realizados.

Impacto, alcance y resultados

El impacto real que tiene el programa es, en primer lugar, **el conocimiento que las personas adquieren sobre epilepsia** y todos los aspectos que puedan afectarles desde el punto de vista sanitario, legal, social, educativo y laboral (como conocer la enfermedad, limitaciones legales, exclusiones y recomendaciones, y soluciones legales a sus situaciones particulares), y, en segundo lugar, **la consecución de beneficios y ayudas** que facilita el programa en la orientación y realización de trámites sobre discapacidad, dependencia, incapacidad permanente, modificaciones de puesto de trabajo y otros recursos educativos y sociales.

Los resultados obtenidos han sido los siguientes:

- En los **“Servicios de Atención Social y Estudio individualizado y derivaciones”**, se han atendido a 51 personas usuarias directas: 28 hombres y 23 mujeres.
- En el Servicio de **“Atención Neuropsicológica”**, se han atendido a 8 personas usuarias directas: 5 hombres y 3 mujeres.

Adaptación a la situación de pandemia

A pesar de las dificultades operadas por la crisis sanitaria COVID-19, se ha podido llevar a cabo como estaba previsto con la introducción de la modalidad de Teletrabajo y atenciones online a personas usuarias.

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 2019.

Importe concedido

6.246,20 €.

Material visual



Enlaces:

Canales de difusión:

- Web de la asociación:

<https://www.alceepilepsia.org/events/programa-pide-punto-de-informacion-sobre-epilepsia-discapacidad-y-dependencia/>

- Perfil de Facebook de la asociación:

<https://www.facebook.com/llanos.alce/>

- Twitter:

<https://twitter.com/ALCEEpilepsia>

- Instagram

<https://www.instagram.com/alceepilepsia/?igshid=patcsuopq1vx>

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.

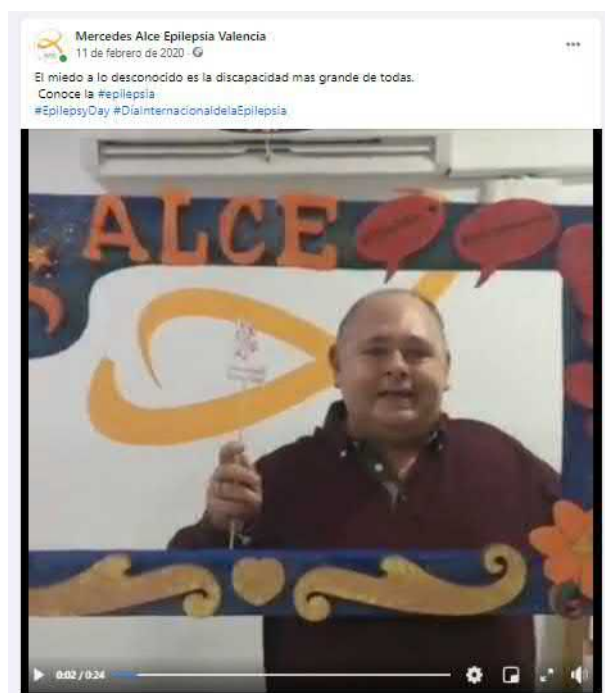
Actividades

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 10 de febrero de 2020, ALCE, un año más, se unió a la celebración de esta fecha tan señalada, apoyando esta campaña de difusión y concienciación para visibilizar la epilepsia. Este año el objetivo fue aumentar en la ciudadanía la comprensión de cómo la epilepsia afecta la vida cotidiana de las personas que la presentan, así como reducir el estigma que hoy pesa contra la condición neurológica. Para ello, desde la Liga Internacional de la Epilepsia y el Buró Internacional de la Epilepsia, se propuso la grabación de vídeos en los que las personas contaran sus testimonios relacionados con la epilepsia, historias narradas en primera persona.

Desde ALCE, el sábado 8 de febrero, y con motivo de la conmemoración del Día Internacional de la Epilepsia / EpilepsyDay (establecido por la Liga Internacional de la Epilepsia y el Buró Internacional de la Epilepsia en el “segundo lunes de febrero”), se realizó una reunión/jornada para todas las personas asociadas y sus familias. En ella se hizo una doble presentación, “Conocer la epilepsia” y “Presente y futuro de los programas de la entidad”. Además, se animó a todas las personas asistentes a poner cara a la epilepsia utilizando nuestros coloridos marcos. Varias personas se animaron a sumarse realizando una grabación en la que recogieron algún aspecto importante relacionado con la epilepsia:



(Epilepsy Day)



(Ponle cara a la epilepsia)



(Epilepsy Day / Epilepsia de persona a persona / Gente con epilepsia gente como tú)



(Este soy yo)



*(Por la inclusión social de las personas con epilepsia)
(For the social inclusion of people with epilepsy)*



(Pon a la vista la epilepsia)



(Pon la epilepsia a la vista)



(Ponle cara a la epilepsia)



(Gente con epilepsia gente como tú)



(Pon la epilepsia a la vista)



(Ponle cara a la epilepsia)

- Asimismo, Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, leyó un manifiesto por los derechos de las personas con epilepsia:



- Como cierre de la jornada hubo una distendida “picaeta”, en la que las personas asociadas y sus familias pudieron conocerse y compartir experiencias.

b) 24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia.

En 2020, debido a las restricciones por la pandemia de la COVID-19, no se pudo llevar a cabo la Campaña de Sensibilización de forma presencial, como venía siendo habitual desde 2012, y hubo que reestructurar todas las actividades programadas a la modalidad “CampañaOnline”.

Acciones llevadas a cabo:

➤ II Caminata Solidaria “Un Millón de Pasos por la Epilepsia”.

En 2020, ALCE se sumó a la campaña “Un Millón de Pasos por la Epilepsia” promovida desde la Federación Española de Epilepsia (FEDE). Como actividad principal, y debido al estado excepcional de alarma por la pandemia mundial provocada por la COVID-19, se realizó una “caminata virtual” que permitió poder llevar a cabo la segunda edición de “Caminata Solidaria Un Millón de Pasos por la Epilepsia”. A esta iniciativa se sumaron todas las entidades miembros de FEDE.

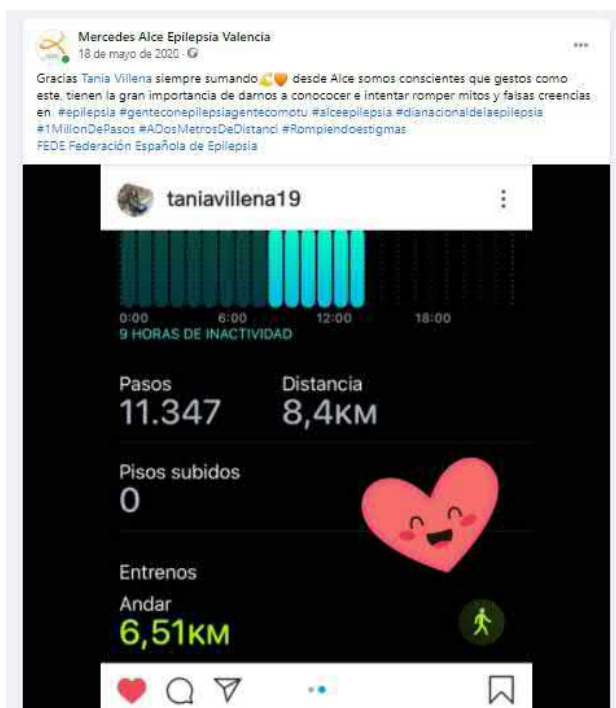
La campaña tiene como objetivo informar y concienciar a la sociedad para que seamos conscientes de la necesidad de un mayor apoyo a la investigación, de una mayor inclusión, de un mayor reconocimiento a las dificultades que a nivel social, laboral o educativo que soportan las personas con esta condición neurológica.

La campaña se lanzó a redes el 16 de mayo:

Las personas podían participar en ella saliendo a pasear, contando sus pasos, realizándose fotografías en familia llevando a cabo esta actividad deportiva y subiendo a redes los logros conseguidos (con diferentes hashtags). Durante la semana del 17 de mayo al 24 de mayo, nuestra entidad recogió la participación de muchas personas que quisieron, de una forma desinteresada, sumarse a la campaña donando sus pasos:







Mercedes Alce Epilepsia Valencia
18 de mayo de 2020 · G

"El agradecimiento es la memoria del corazón"
Gracias por estar siempre a nuestro lado sumando y apoyarnos en todo 🍷 MICOE, Colegio de Farmacéuticos de Valencia

#tuformaceviteotodo MICOE

Sumemos 1 MILLÓN de pasos por la epilepsia

Calcula tus pasos durante la semana del **17 al 24 de mayo** y súbelos a redes sociales con las #etiquetas que te proponemos.

- #1MillonDePasos
- #Epilepsia
- #ADosMetrosDeDistancia
- #InvestigaEpilepsia
- #alceepilepsia

MICOE, Colegio de Farmacéuticos de Valencia
18 de mayo de 2020 · G

El próximo domingo es el Día Nacional de la #Epilepsia y queremos sumarnos a la campaña #1millondepasos de la mano de #alceepilepsia. La campaña empezó ayer. Así que adreosuros

Mercedes Alce Epilepsia Valencia
18 de mayo de 2020 · G

Cuando la gratitud es tan absoluta, las palabras sobran"
Gracias COCEMFE Alicante 🍷

COCEMFE Alicante
18 de mayo de 2020 · G

El 24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia. Animaros a sumar los pasos que realiceis esta semana para las compañeras y compañeros de ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA "ALCE" (siempre respetando las normas sanitarias). Haz recuento de los pasos diarios y sube la cifra con una foto o video de ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA "ALCE".

#1MillonDePasos #Epilepsia #RompiendoEstigmas #Alceepilepsia #InvestigaEpilepsia #ADosMetrosDeDistancia

Tú y Tori Méndez Abad · 2 veces compartido

Mercedes Alce Epilepsia Valencia
18 de mayo de 2020 · G

Esto es lo que pasa cuando se van uniendo personas a la campaña por la #epilepsia y te das cuenta del valor tan incalculable de la #participación ciudadana y su #Solidaridad #Dianacionaldelepilepsia #alceepilepsia #ADosMetrosDeDistancia #1MillonDePasos #RompiendoEstigmas FEDE Federación Española de Epilepsia

dani bosque · @danielobosque · 55min
En respuesta a @ALCEepilepsia @fedeepilepsia y 8 más
Ahi van mis primeros pasos de hoy!!!

#1MillonDePasos #alceepilepsia #ADosMetrosDeDistancia #epilepsia #rompiendoestigmas

0:00 6:00 12:00 18:00
2 HORAS DE INACTIVIDAD

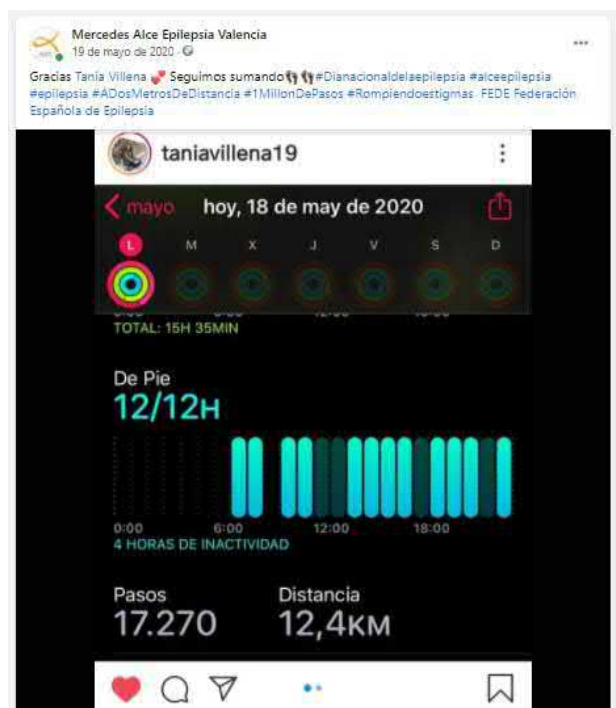
Pasos 17.167 Distancia 13,6KM

Pisos subidos 22

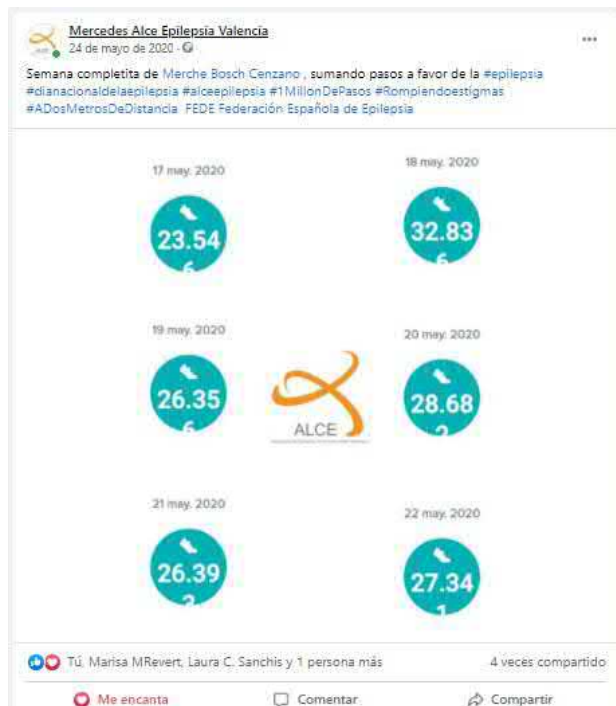
Tú, Rocío Mateos, Patricia Gil Cervera y 6 personas más · 4 veces compartido

Me encanta Comentar Compartir

Escribe un comentario...

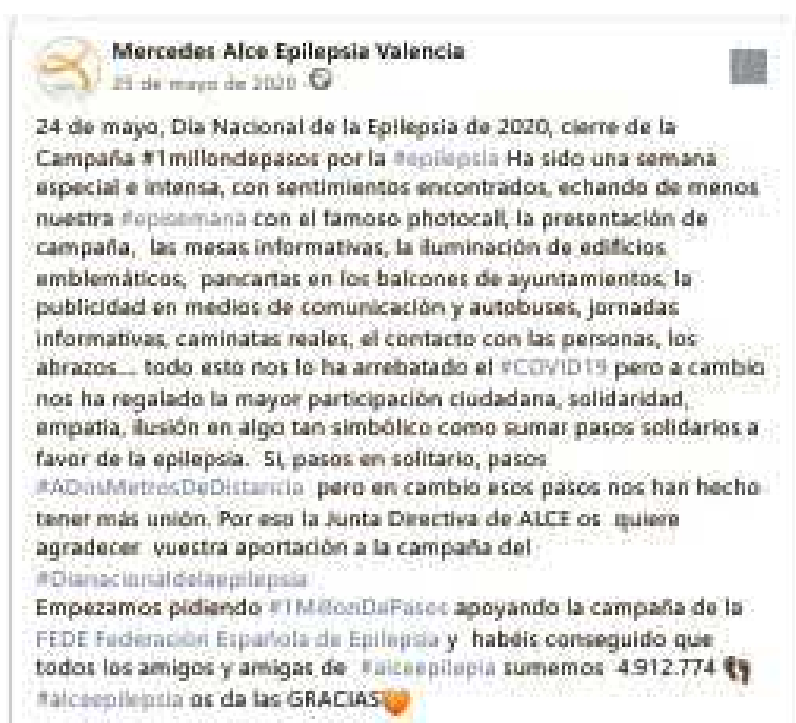








Desde ALCE participaron más de **200 personas** y se lograron sumara esta II edición de la campaña **“Un Millón de Pasos por la Epilepsia” 4.912.744 pasos**, con los hashtags #1MillondePasos, #Epilepsia, #ADosMetrosDeDistancia, #InvestigaEpilepsia #alcepilepsia y #rompiendoestigmas.



Durante toda la semana todas las entidades federadas y otras asociaciones de epilepsia recibieron la participación de cientos de personas que sumaron un total de 17.183.264 pasos, aportados a través de las redes sociales con imágenes, vídeos o pantallazos de sus APP.



Desde ALCE también se animó a vestir de naranja las ventanas de las casas, coloreando esta imagen y colocándola en un sitio visible:



➤ **Luz naranja por la epilepsia.**

El Ayuntamiento de Requena, un año más y a pesar de los momentos vividos debido al COVID-19, iluminaron su monumento más emblemático en homenaje a todas las personas con epilepsia y sus familias.



Felices por la participación, impacto y logros conseguidos la campaña finalizó el 24 de mayo:



Impacto

La campaña de sensibilización llegó a un público estimado de doscientas mil personas. Debido a la gran difusión y participación online, la campaña se abrió a la sociedad en general y en especial a las personas con epilepsia de la Comunidad Valenciana.

La sociedad en general de la Comunidad Valenciana no conoce lo suficiente esta condición neurológica ni tampoco a nuestra entidad, y especialmente los servicios y actividades que ofrece. Con el proyecto se ha podido incrementar el conocimiento de la epilepsia en la sociedad y el de la propia entidad, mejorando la transparencia y participación en la misma. Se incrementó la presencia en medios de comunicación y así se mejoró el conocimiento de la entidad por parte de las personas afectadas y del público en general. Se creó y adaptó material de difusión para, de forma gráfica, llegar a informar a la sociedad. Se incrementó la participación ciudadana a través de difusión en WhatsApp. Se actualizó la web de ALCE con noticias internas de la entidad en el apartado "transparencia" (datos económicos, incidencia en la sociedad de los proyectos desarrollados, etc.). Se fomentó la presencia en redes sociales, incorporando la figura del Community Manager que mejoró el posicionamiento de ALCE en redes sociales. Se creó un Plan de Comunicación 2020-2023.

Duración

Este tipo de acciones son llevadas a cabo durante todo el año, pero destacan el 10 de febrero y el mes de mayo.

Equipo profesional

Este programa se desarrolla con la figura de Coordinación y de una Community Manager, así como con la participación voluntaria de la Presidenta 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

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 2019.

Importe concedido

5.455,43€



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 febrero de 2020 hasta el 15 de diciembre de 2020 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

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

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2019.

Impacto, alcance y resultados

Las personas beneficiarias fueron personas adultas con epilepsia, un total de 13 personas, de las cuales 7 eran mujeres y 6 hombres. Respecto a las edades 1 estaban entre 16 y 25 años, 2 entre 25 y 40 años y 10 eran mayores de 40 años.

Adaptación a la situación de pandemia

En general, todas las actividades y servicios del proyecto se han desarrollado con normalidad y con resultados óptimos que determinan que las personas que han participado en el mismo hayan adquirido un mayor conocimiento sobre epilepsia.

Y todo ello, a pesar de la crisis sanitaria por COVID-19, que ha supuesto una reestructuración de todas las intervenciones, sustitución de la intervención presencial por teletrabajo en relación a las profesionales del programa y la realización de las atenciones online por plataforma digital, zoom y otras, para las personas usuarias.

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 2019, desde 1 de febrero hasta el 31 de julio.

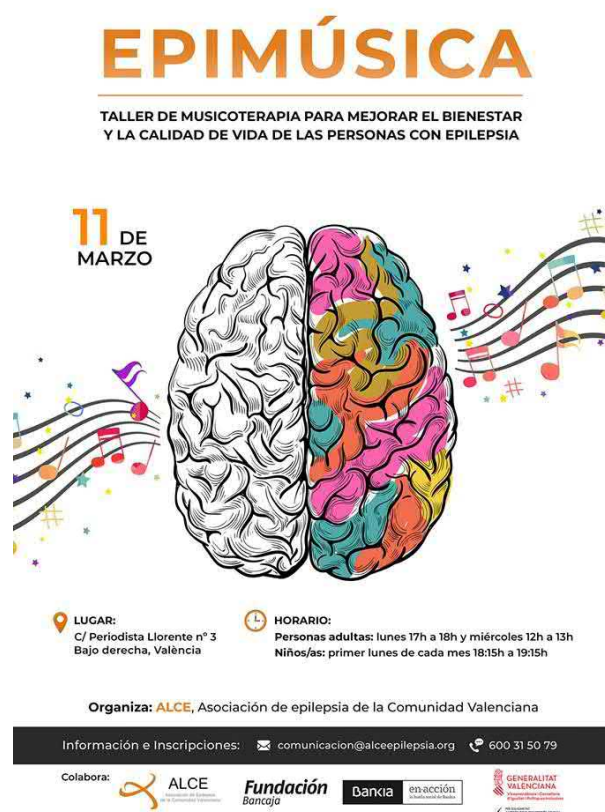
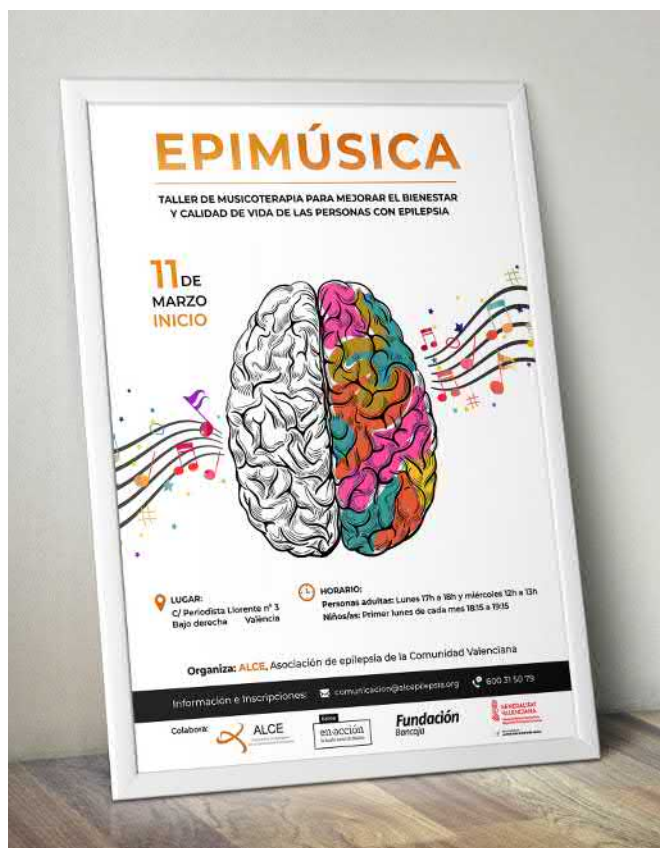
La **Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE**, decide asumir el coste del programa desde el 15 de septiembre hasta el 15 de diciembre.

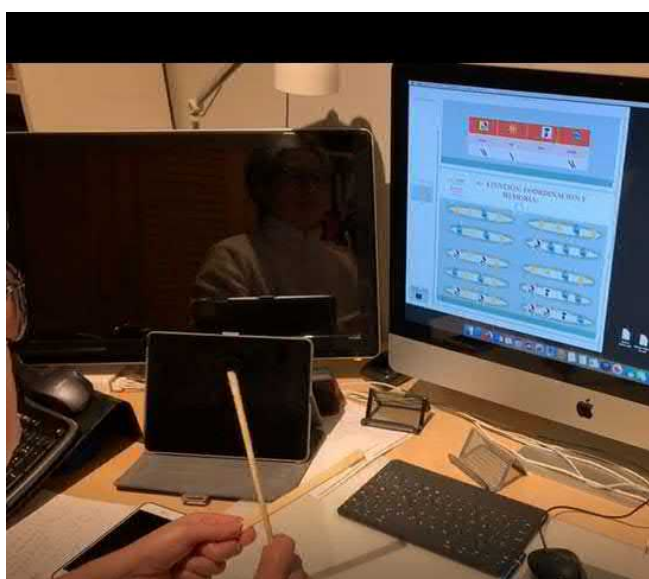
Importe concedido

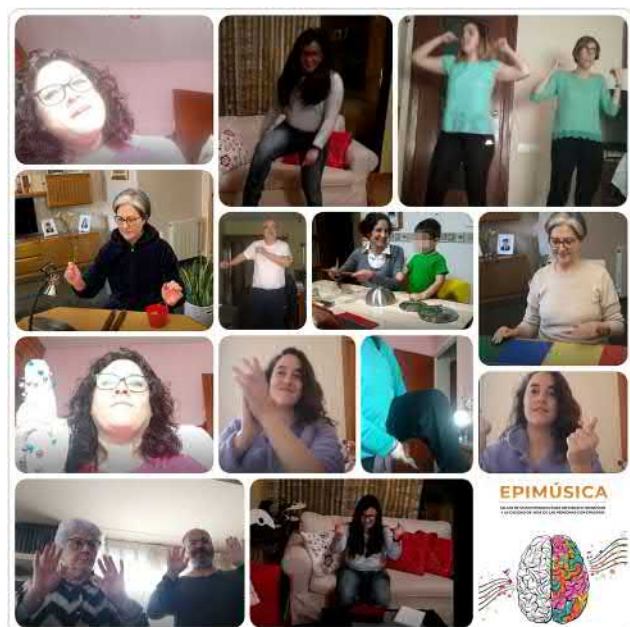
4.765,79€ de Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

608,15€ de ALCE.

Material visual







Enlaces

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

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

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

<https://www.alceepilepsia.org/epimusica-en-modalidad-teletrabajo-para-las-personas-con-epilepsia>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana-continua-trabajando-para-las-personas-con-epilepsia>

<https://www.lavanguardia.com/vida/20200331/48217783936/la-asociacion-de-epilepsia-pone-en-marcha-un-programa-asistencial-telematico.html>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1309342629256015>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1311866782336933>

<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1510168369173439>

B.1 JORNADAS, CURSOS, SEMINARIOS, WEBINARS, REUNIONES E INICIATIVAS

ALCE ha estado presente y ha 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, ha asistido a diferentes cursos de actualización en materia sanitaria.

Destacar que, debido a la pandemia de la COVID-19, las reuniones, formaciones y actos fueron presenciales entre el 1 de enero y el 12 de marzo. A partir del 16 de marzo la asistencia a estas actividades pasa a ser online.

ENERO

- El **4 de enero** nuestra asociada Sonia Campos y su hijo acuden como representantes de **ALCE** al “**Mercadillo solidario de Vilamarxant**” organizado por el AMPA IES Vilamarxant. Este año la recaudación íntegra fue para las personas con epilepsia.



- El **23 de enero** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, acude a la sesión fotográfica que organiza la **Fundación QUAES** con motivo de la publicación de su IV Memoria “Juntos compartiendo”.

FEBRERO

- El **11 de febrero** Sonia Catalán, secretaria de ALCE, acude en representación de nuestra entidad a la **“Reunión de Obra Social La Caixa sobre Convocatorias Sociales 2020”**.



- El **14 de febrero** representantes de ALCE acompañan a la **Fundación QUAES** en su **“IV Aniversario”**. Desde nuestra entidad les estaremos siempre agradecidos/as por su gran apoyo desde 2016, tanto para poder desarrollar nuestra labor cuando ALCE todavía no contaba con sede propia como por la concesión de una beca que supuso el inicio de **ArtEpilepsia**.



- El **14 de febrero** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, acude como invitada a las **“VII jornadas Neuropediátricas del Hospital La Fe”**, dirigidas a neuropediatras, pediatras de atención primaria, médicos rehabilitadores y fisioterapeutas. En ellas se abordaron temas como el debut de la enfermedad neurológica, el niño que consulta por debilidad muscular, la encefalopatía en el niño como debut, el niño con proceso desmielinizante y el debut de la epilepsia en la infancia (en la mesa I), convulsiones parainfecciosas, trastorno del movimiento asociado a infección, ataxia cerebelosa aguda y pseudotumor cerebro (en la mesa II) y el niño con error congénito del metabolismo que consulta en urgencias, el niño agitado en urgencias, el niño con TEA en el hospital y el niño con PCI que consulta en urgencias (en la mesa III).



MARZO

- El **3 de marzo** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, asiste la reunión online de **Junta Directiva de FEDE**.
- El **4 de marzo** **ALCE** y la **Universidad de València, Estudi General**, firman un convenio para la colaboración entre el Instituto Universitario de Investigación en Psicología de los Recursos Humanos, del Desarrollo organizacional y de la Calidad de Vida Laboral (IDOCAL) de la UV Facultad de Psicología y la asociación, para el desarrollo conjunto de colaboración asistencial y formativa, consistente en acciones formativas, sesiones divulgativas y jornadas científicas, así como actividades asistenciales consistentes en la valoración neuropsicológica de las personas usuarias de ALCE.

Tras la firma del convenio, la catedrática del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia y directora del proyecto de investigación: «Implementación y evaluación de la eficacia del programa **INTREPIDA**», mantuvo una reunión en la que se abordó la puesta en marcha de la segunda fase del mencionado programa.



- El 12 de marzo **ALCE** asiste a la “**Presentación de la nueva plataforma online de SEMERGEN** (Sociedad Médicos de Atención Primaria)”, cuyo objetivo es fomentar el debate libre dentro de la sociedad sobre temas relacionados con la Atención Primaria, la investigación, la formación del profesional sanitario y su posicionamiento ante cuestiones de actualidad social y científica.

Fue una sesión informativa a la vez que formativa y de divulgación, tanto para profesionales como para pacientes y población en general. La sesión fue en abierto y sirvió para clarificar cuestiones sobre COVID-19.



- El **26 de marzo ALCE** se suma a la campaña de la **X Solidaria de la Declaración de la Renta**, con motivo del inicio de la campaña el 1 de abril, y lo hace animando a las personas a poner su granito de arena desde casa.



ABRIL

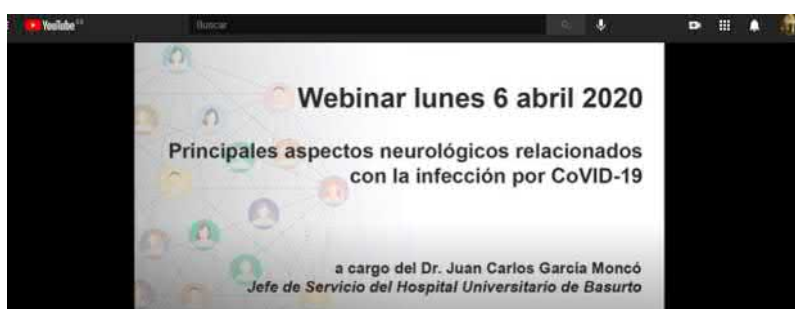
- El **4 de abril ALCE** asiste al webinar “**Coronavirus y epilepsia**” de la Fundación Síndrome de Dravet.



- El **4 de abril ALCE** se suma la campaña de la **X Solidaria**, animando a las personas a contribuir con miles de proyectos sociales.



- El **6 de abril ALCE** asiste al webinar “**Principales aspectos neurológicos relacionados con la infección por COVID-19**”.



- El **13 de abril** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, asiste la **reunión online de Junta Directiva de FEDE**.

- El **19 de abril ALCE** se suma al **luto oficial** convocado por la Generalitat Valenciana por todas las víctimas que perdieron la vida por la COVID-19.



- El **28 de abril** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, asiste la **reunión online de Junta Directiva de FEDE**.

MAYO

- El **3 de mayo** **ALCE** se suma al **luto oficial** en memoria de todas las víctimas de la COVID-19.



- El **6 de mayo** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, asiste la **reunión online de Junta Directiva de FEDE**.
- El **17 de mayo** Sonia Catalán, secretaria de ALCE, se suma a la campaña **“Inclusión imparables”** de COCEMFE.

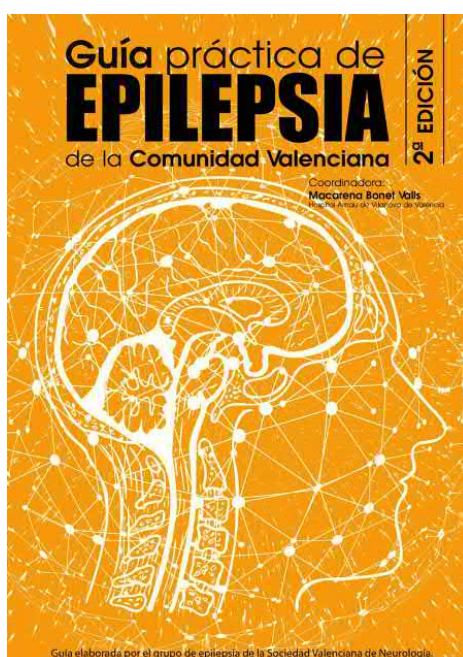


- El **21 de mayo** Araceli García, Vicepresidenta y Tesorera de ALCE, se suma a la campaña “Inclusión imparable” de COCEMFE.



JUNIO

- El **9 de junio** **ALCE** acude a la presentación online de la “**2ª edición de la Guía Práctica de la Epilepsia de la Comunidad Valenciana**”, una guía elaborada por el grupo de epilepsia de la Sociedad Valenciana de Neurología (EPIVAL).



Esta segunda edición recoge la especial participación de **Trinidad Ruiz Escudero, Abogada y responsable del Área jurídica de ALCE**, en el Capítulo 14 “**Aspectos legales, profesionales y sociosanitarios**” (conducción, cómo hacer un informe de discapacidad).



- El **9 de junio ALCE** acude al seminario web que organiza la Sociedad Española de Neurología (SEN), “**Epilepsia durante la pandemia. Aspectos prácticos para los pacientes**”. Entre otros temas se trataron la ansiedad y depresión en epilepsia durante el confinamiento y las nuevas alternativas de telemedicina para el tratamiento de pacientes.

Seminario web:
9 de Junio
17:00 h.

Epilepsia durante la pandemia. Aspectos prácticos para los pacientes.

Ponente: Dr. Manuel Toledo Argany.
Unidad de Epilepsia. Servicio de Neurología.
Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

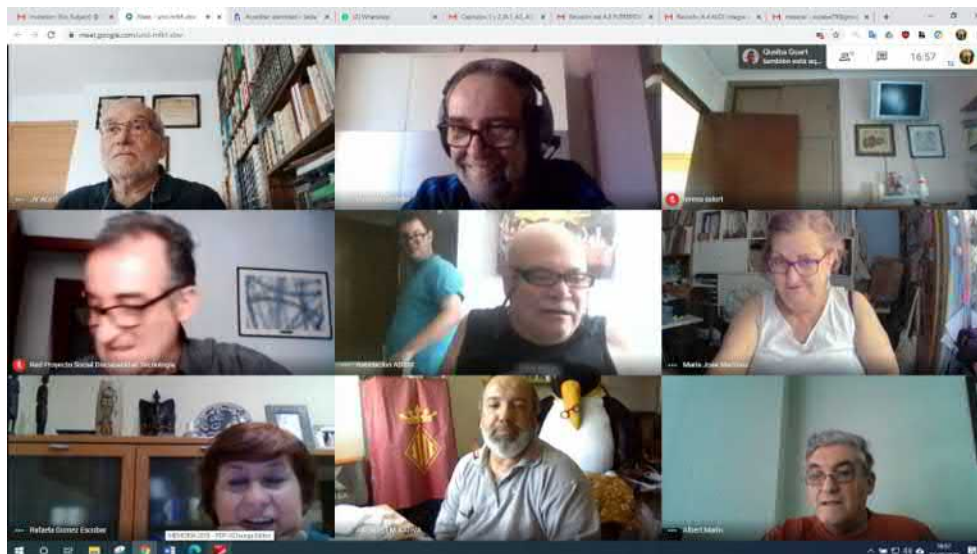
Turno de preguntas y respuestas moderado por:
Dra. Xiana Rodríguez Osorio.
Unidad de Epilepsia. Servicio de Neurología.
Complejo Universitario Hospitalario,
Santiago de Compostela.

Bial
Keeping life in mind.

SEN
Sociedad Española de Neurología

26/04/2021 15:05:00
26/MAY20/010

- El **23 de junio** Sonia Catalán, secretaria de ALCE, acude en representación de nuestra entidad al “**Consejo Provincial de COCEMFE València**”.



- El **24 de junio** **ALCE** acude al webinar “**Teleconsulta para pacientes con epilepsia**” de la CNS.

WEBINARSCNS

Teleconsulta para Pacientes con Epilepsia:
Una nueva realidad de comunicación

24 Junio 2020
18:00 España / 11:00 México

Ponentes

Dra. Ana Luisa Velasco
Neuróloga con subespecialidad en Neurociencias.
Neurofisiología Clínica y Epilepsia. Egresada del Reed
Neurological Research Center de la Universidad de
California.

Dr. Pablo Quiroga-Subirana
Doctor en Medicina por la Universidad de Granada.
Especialista via MIR en neurofisiología clínica y
neurología. Experto en Epilepsia.

JULIO

- El **8 de julio** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, asiste junto a nuestro asociado Ismael Beltrán a una **reunión** con **MJN-neuro**, en la que se abordó la futura presentación del dispositivo MJN-seras.
- El **9 de julio** **ALCE** acude al webinar “**Cómo gestionar el voluntariado corporativo en la ‘nueva normalidad’: Estrategias y herramientas para potenciar el compromiso empresarial**” organizado por el Club de Empresas Responsables y Sostenibles de la Comunidad Valenciana (CE/R+S).

CE/R+S
CLUB DE EMPRESAS RESPONSABLES Y SOSTENIBLES

WEBINAR

Jueves 9 de julio 2020
12h - 13:30h

Registro:
https://zoom.us/join/register/WN_0DBOVHAAaSQG4g9S2z72AEg

Coorganizan

Voluntariado y estrategia voluntare

Más información: CE/R+S www.cerscv.org
Olivia Fontanillo / 661 66 70 65 / info@cerscv.org
Alianza Empresarial Responsable Vs Covid19: <https://cerscv.org/accion-covid-19/>

Cómo gestionar el voluntariado corporativo en la ‘nueva normalidad’
Estrategias y herramientas para potenciar el compromiso empresarial

- 12:00h-12:05h Bienvenida e introducción: **Fernando Ibáñez**, presidente del CE/R+S
- 12:05h-12:45h Cómo gestionar el voluntariado corporativo en la ‘nueva normalidad’: **Juan Ángel Poyatos**, director de **Voluntariado y Estrategia** y de la red **Voluntare**
- 12:45h-13:15h Experiencias prácticas
 - Carlos Palacios**, responsable global del Programa Voluntarios **Telefónica**
 - Charo Orellana**, Communication Associate Director y responsable de Voluntariado Corporativo de **Coca-Cola European Partners**
- 13:15h-13:30h Debate y preguntas

Telefónica FUNDACIÓN **Coca-Cola EUROPEAN PARTNERS**

Zoom Seminario web

Unidad está conectada la pantalla de Juan Ángel Poyatos Ver Opciones

Chat del seminario web de Zoom

De CE/R+S Club... a todos los panelistas y participantes
(Buenos días!)
Empezamos en breve a
Si no parece bien, damos 3 minutos.
Empezamos.

Enviar a: Todos los panelistas

Únicamente las plantillas pueden ver el texto de texto

CE/R+S
CLUB DE EMPRESAS RESPONSABLES Y SOSTENIBLES

WEBINAR

Jueves 9 de julio 2020
12h - 13:30h

Cómo gestionar el voluntariado corporativo en la 'nueva normalidad'

12h

09/07/2020

- El **16 de julio** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, asiste junto a nuestra asociada Inma Soldado al webinar **“Introduction to the ERN EpiCARE ePAG Patient Community Confirmation”**. Se trataron los beneficios para pacientes y cuidadores, los beneficios para investigación y para la comunidad científica, qué podemos hacer contra las necesidades insatisfechas, recursos de utilidad, Abogados ePAG – Misión y rol, Comunidad ePAG-rol y misión, Comunidad ePAG- Cómo unirse, el apoyo EURORDIS, Cómo se es referido a EpiCare ERN y desafíos, entre otros.

Webinar: Introduction to the ERN EpiCARE ePAG Patient Community

Program

17:00-17:10	Welcome and goal of the webinar. Introduce a few housekeeping points. Read the poll questions and comment the poll's results. Close the session.	Isabella Brambilla
17:10-17:20	INTRODUCTION TO ERNs and ePAGs	Anne-Laure Ailarián
17:20-17:40	Introduction to EpiCARE ERN ePAG – European Patient Advocacy Group	Allison Watson
17:40-17:45	The value of ePAG EpiCare ...from the physician's point of view	Emma Nott
17:45-18:00	Questions and Answers	

Isabella Brambilla

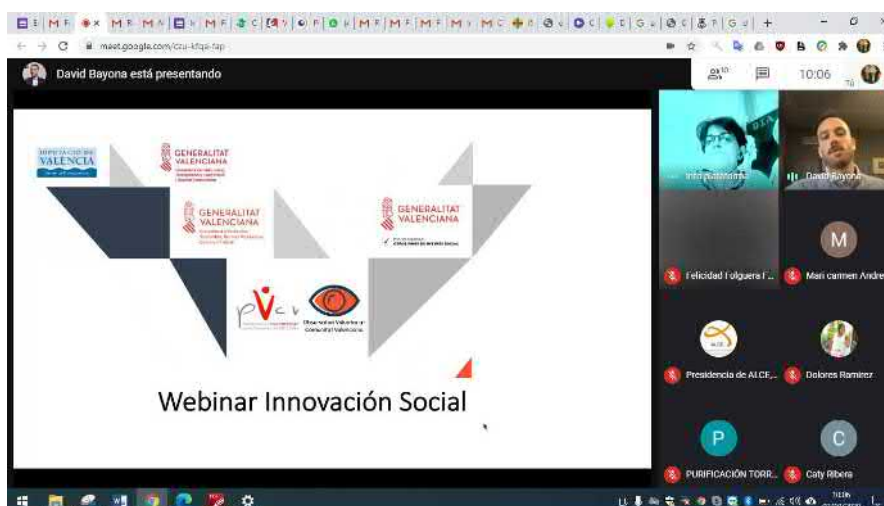


- El **23 de julio** **ALCE** recibe una **donación de mascarillas y pantallas protectoras de COCEMFE València**, para que nuestra entidad pudiera seguir trabajando con seguridad para las personas con epilepsia y sus familias.

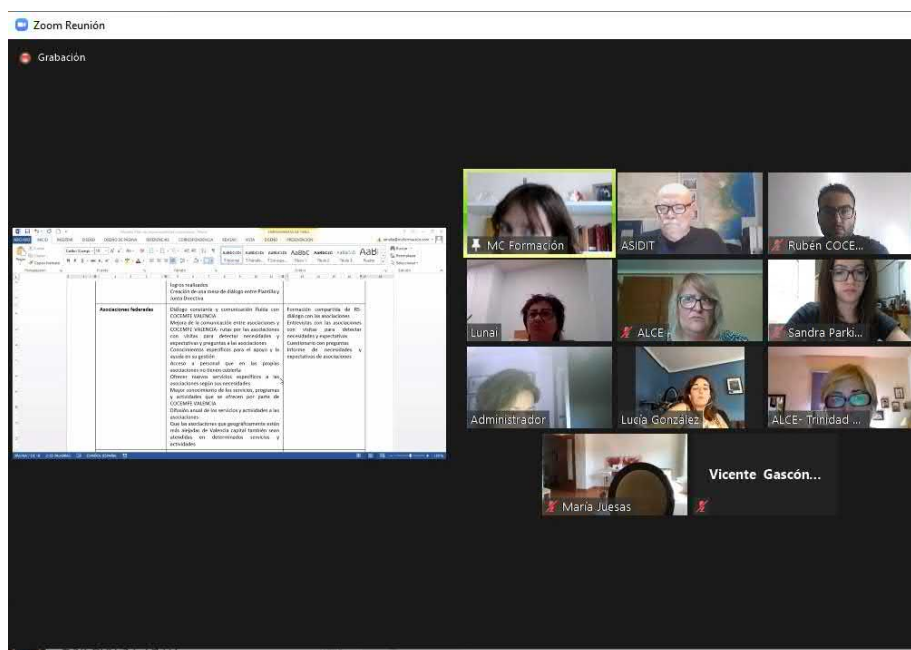


OCTUBRE

- El 2 de octubre **ALCE** acude al webinar de “**Conclusiones sobre estudio de innovación Social de la Plataforma de Voluntariado de la Comunivat Valenciana**”, en el que se fue un paso más allá, se co-elaboró un Plan de Acción para trabajar la innovación social en entidades y un informe de propuestas para la Administración.



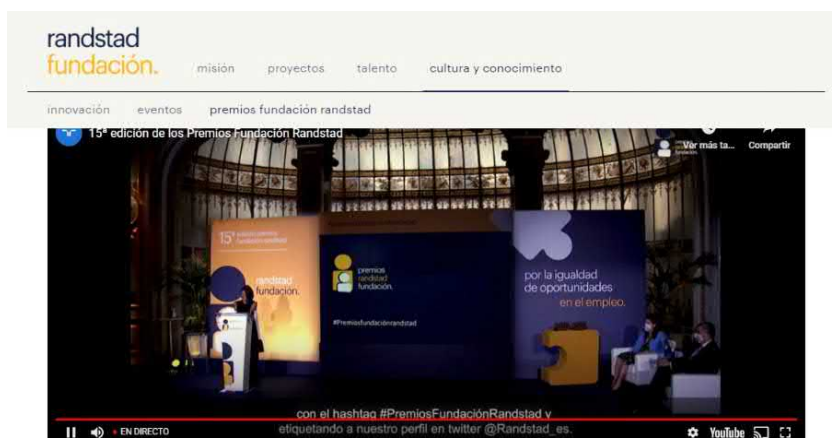
- El 5 y 8 de octubre Sonia Catalán, Secretaria de ALCE, y Trinidad Ruiz, Vocal del Área Jurídica y social de ALCE, asisten al curso “**Elaboració d’un Pla de Responsabilitat Social en el Tercer Sector**” organizado por COCEMFE València y dirigido a personas que forman parte de las juntas directivas y equipo técnico de las asociaciones federadas.



- El **6 de octubre** representantes de **ALCE** acuden al webinar de la Fundación Síndrome Dravet, “**Diagnóstico de epilepsias genéticas**”.



- El **8 de octubre** representantes de **ALCE** acuden a la “**15ª edición de los Premios Fundación Randstad**”, un acto donde celebrar la importancia de la inclusión, la diversidad y la apuesta por la igualdad de oportunidades.



- El **22 de octubre** **ALCE** acude al webinar “**Formación en digitalización para el Tercer Sector de Acción Social - Importancia y las claves de la transformación digital en el Tercer Sector Social**”.



NOVIEMBRE

- El 11 de noviembre **ALCE** participa en el webinar “Avances y problemas asociados a las nuevas formas de intervención en un escenario de pandemia”, dirigido a personal directivo, técnico y órganos de gobierno de entidades del Tercer Sector de Acción Social.



- El 14 de noviembre **ALCE** participa en el webinar “Epilepsia, cognición, educación”, en el que profesionales médicos, neurocientíficos y personal educativo nos acercó al mundo de la discapacidad intelectual y de las dificultades de aprendizaje en epilepsia.

14 NOV Webinar

16h.-18h. Epilepsia, Cognición, Educación

Plazas limitadas

Profesionales médicos, neurocientíficos y personal educativo, nos acercan al mundo de la **discapacidad intelectual** y las **dificultades del aprendizaje en la epilepsia**.

- ¿Qué importancia tiene?
- ¿Cómo se maneja clínicamente?
- ¿Podemos desde la investigación más reciente mejorarla?
- ¿Cómo se trabaja desde un colegio con una afectada?

Un webinar para entender y aprender a mejorar.

Un neurólogo y un neurocientífico de referencia internacional y uno de los colegios más implicados en la inclusión, te acercan a uno de los temas que más preocupa.

Ponencias

Aspectos cognitivos en epilepsia

Dr. Angel Alejo Serrano
Neurólogo Programa de Epilepsia
Hospital Ruber Internacional (Madrid)
Clínica Corachán (Barcelona)
aalejo@neurologia.ruber.es
(@Aalejo) (twitter)

Mejoras cognitivas desde la neurociencia

Prof. Jon Andoni Duñabeltia
Catedrático Universidad Hebrea
Director científico Impulso Cognitivo
jduñabeltia@hebraia.es

Aprendiendo con Nora

Liceo Axular Donostia
amokarros@axular.net

Plazas limitadas | INSCRIPCIONES GRATUITAS EN:
https://zoom.us/webinar/register/WN_thtkEnFQuiU0iuGrFtyXA

COORGANIZADORES

PROMOTOR

- El **21 de noviembre** **ALCE** acude al **“Acto de lanzamiento de mjn-SERAS”**, en el que se abordó el proyecto mjn-neuro, Storytelling, un debate sobre la necesidad que tienen las personas con epilepsia en su día a día mjn-SERAS, el resultado del clinical trial Episoft, cómo mjn-SERAS puede ayudar a los neurólogos en sus visitas con las personas con epilepsia, cómo ha avanzado la tecnología en el ámbito médico y cómo hemos trabajado con la tecnología y la AI en nuestro producto mjn-SERAS y mjn-neuro es una empresa de impacto social.



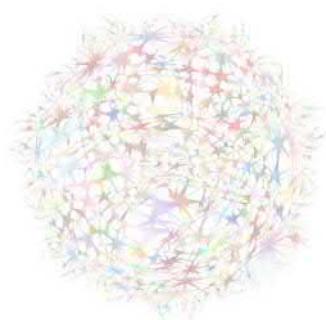
- El **26 de noviembre** **ALCE** participó en un **Seminario docente con alumnado de Farmacia de la Universidad CEU Cardenal Herrera**, una enriquecedora experiencia con el doble enfoque de compartir el testimonio de dos personas que presentan epilepsia y el testimonio de dos familiares que conviven con ella, el ambiente e interacción fueron muy gratificantes.



- El 27 y 28 de noviembre **ALCE** asiste a la “III Feria de Investigación en Epilepsia” dirigida a personas con epilepsia y sus familias, investigadores, estudiantes de medicina, psicología, psicología infantil, pediatría, médicos en el área de la neurología, la psicología y la pediatría, sanitarios y personal de enfermería de neurología, psicología y pediatría, profesores de medicina relaciona con la neurología, psicología, psicología infantil y pediatría, Laboratorios con investigaciones en marcha y a personas y asociaciones interesadas en los avances relacionados con la epilepsia.

El día 27 se asistió a la presentación de las novedades en tratamientos y protocolos de transición para las personas que tienen que pasar de consulta infantil a consulta adulta en el tratamiento de la epilepsia.

El 28 de noviembre, los protagonistas fueron las herramientas que hacen más fácil la vida a las personas que conviven con la epilepsia.



Novedades, tratamientos, nuevas investigaciones y gadgets que hacen más fácil la vida a las personas que conviven con la epilepsia.

III FERIA DE INVESTIGACIÓN SOBRE EPILEPSIA | ON-LINE

Viernes 27 y sábado 28 de noviembre 2020

ORGANIZA:



SÍGUENOS EN:



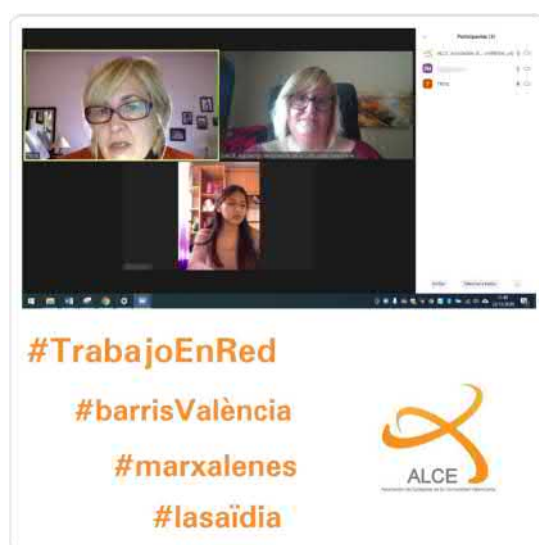
Más información y registro:
www.fedeepilepsia.org

DICIEMBRE

- El **11 de noviembre** **ALCE** recibe una nueva **donación de mascarillas de COCEMFE València**, para que nuestra entidad pudiera seguir trabajando por las personas con epilepsia y sus familias con seguridad.



- El **22 de diciembre** **ALCE** colabora con una estudiante de Trabajo Social, participando en una encuesta de investigación sobre **“Trabajo en red en el barrio de Marxalenes”**, barrio en el que está ubicada la sede de nuestra asociación. Una acción enriquecedora que, además, nos ofreció la perspectiva de la necesidad de participación colaborativa.



- El **24 de diciembre**, y puesto que no se pudo celebrar la tradicional comida/cena navideña, ALCE felicita la Navidad a todas las personas asociadas.



B.2 ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

A lo largo de todo 2020 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, jornadas, seminarios, webinars, etc. Entre ellas el 11 de enero, el 12 de marzo, el 28 de marzo, 11 de mayo, 27 de junio, 23 de octubre, 2 de noviembre, 4 de noviembre, 5 de noviembre, 11 de noviembre, 11 de noviembre, 23 de noviembre, 14 de diciembre y 28 de diciembre.

También tuvieron lugar:

- **Asamblea General Ordinaria el 5 de junio**, que, debido a la situación de pandemia se celebró por vía telemática (aplicación Zoom).

Además de la aprobación de la memoria de actividades y del informe de cuentas (ambos del año 2019), la aprobación de la programación de 2020 y la reapertura de la sede, se informó a la Asamblea de la no continuidad de la Junta Directiva que había en dicho momento (Mercedes Hernández Bernad - Presidencia, Araceli García López - Vicepresidencia y Tesorería, Sonia Catalán Benavente - Secretaría, David Peñalver Marco - Vocal 1 y Trinidad Ruiz Escudero - Vocal 2).



- **Asamblea General Extraordinaria el 24 de octubre**, con motivo de la **elección de la nueva Junta Directiva**, que, debido a la situación de pandemia se celebró también por vía telemática (aplicación Zoom).

En ella se informó sobre el estado de cuentas a fecha 15 de octubre, se informó de la dimisión de todos los integrantes de la anterior Junta Directiva, se presentaron las nuevas candidaturas a los diferentes cargos (habiéndose presentado una única candidatura a cada uno los cargos) y se eligió la **Nueva Junta Directiva** compuesta por: Javier García Porcar - Presidencia, David Peñalver Marco - Vicepresidencia, Santiago Milian Mampel - Tesorería, Sonia Catalán Benavente - Secretaría, Angie Melissa Gomes Marchan – Vocal 1 y Trinidad Ruiz Escudero - Vocal 2.



MENCIÓN ESPECIAL

Puesto que David Peñalver Marco, Sonia Catalán Benavente y Trinidad Ruiz Escudero finalmente fueron reelegidos/as para continuar como Junta Directiva y hacer posible la continuidad de ALCE, tanto **Mercedes Hernández Bernad** como **Araceli García López** pudieron **despedirse de la Asamblea** con emotivas palabras en las que hicieron un poco de “historia” sobre su trayectoria, su evolución, aprendizaje, sus momentos divertidos y no tan divertidos, sus logros (conseguidos con el apoyo de las personas que formaban ALCE), sus conseguidas campañas de sensibilización, la reivindicación de derechos a diferentes representantes políticos (muchas de ellas supusieron un antes y un después para nuestra entidad), sus diferentes demandas (atención sociosanitaria integral, derechos sociales, laborales y educativos) que culminaron en el “Plan de Atención a la Epilepsia de la Comunidad Valenciana”, en definitiva su dedicación en cuerpo y alma por y para las personas con epilepsia y sus familias.



(fotografía con la que anunciaron su despedida en las redes sociales)

B.3 REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN

ENERO

- El **21 de enero** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, se reúne con **Concha Andrés**, Secretaria Autonómica de Eficiencia y Tecnología Sanitaria de la **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública**, para seguir impulsando el Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunitat Valenciana.



- El **28 de enero** representantes de **ALCE** se reúnen con la Dirección General de Educación Inclusiva de **Conselleria de Educación**, Raquel Andrés, para afrontar el Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunitat Valenciana en educación.



FEBRERO

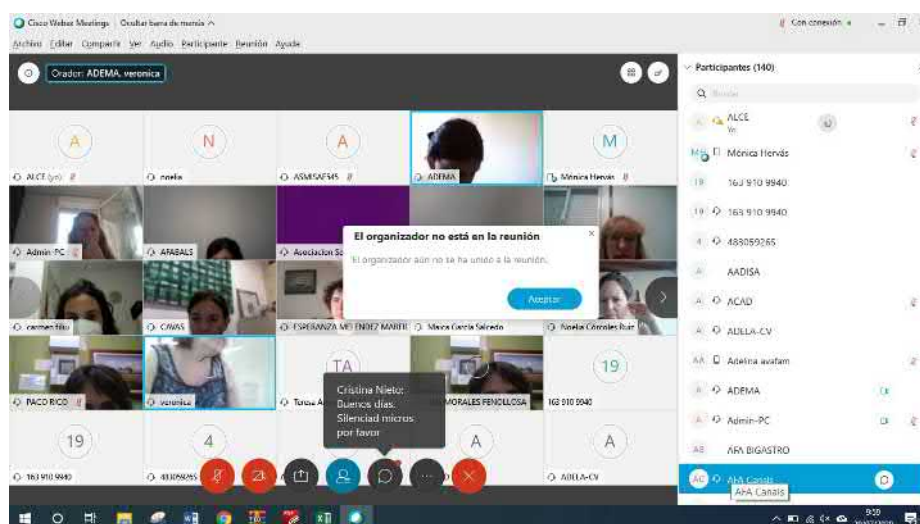
- El **19 de febrero** representantes de **ALCE** se reúnen con Sandra Gómez **Vicealcaldesa de València** y Juan Gabriel Martínez, asesor de la misma, para tratar temas relacionados con la Campaña del 24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia.

MARZO

- El **11 de marzo** representantes de **ALCE** se reúnen con Borja Santamaría, **Director Gerente de la Fundación Deportiva Municipal de València**, para tratar temas relacionados con la Campaña del 24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia.

JULIO

- El **29 de julio** representantes de **ALCE** acuden a la primera reunión informativa por videollamada sobre la Convocatoria de la **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.

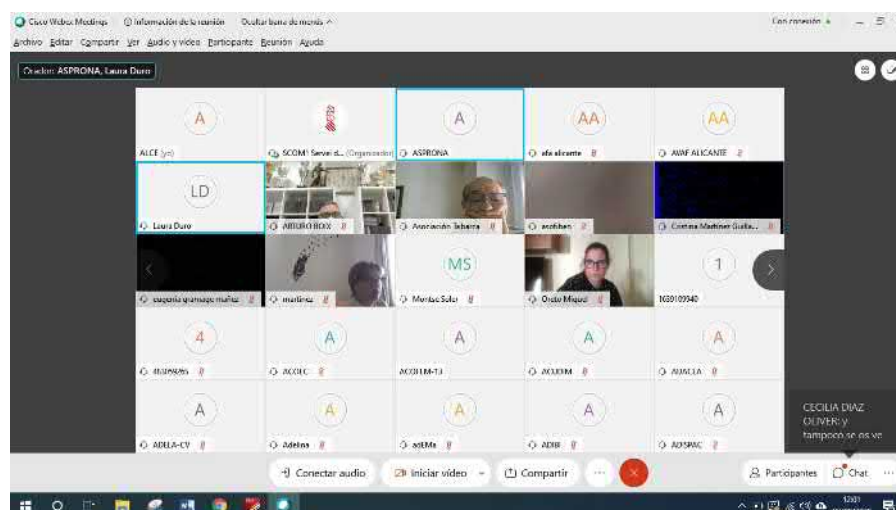


AGOSTO

- El **4 de agosto** Mercedes Hernández, Presidenta de ALCE, mantiene una reunión telefónica con Carlos Esteve **Diputado de las Cortes Valencianas** para tratar el tema de tema del DECRETO 77/2020, de 17 de julio, del Consell, de aprobación de las bases reguladoras y de la concesión directa de subvenciones a entidades del tercer sector de acción social para el desarrollo de programas de personas con diversidad funcional y problemas de salud mental.

SEPTIEMBRE

- El **3 de septiembre** representantes de **ALCE** acuden a la segunda reunión informativa por videollamada sobre la Convocatoria de la **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.



NOVIEMBRE

- El **23 de noviembre** representantes de **ALCE** recoge de manos de Emiliano García, de la **Delegación de Salud y Consumo del Ajuntament de València**, la donación solidaria de mascarillas a nuestra entidad.



DICIEMBRE

- El **22 de diciembre** representantes de **ALCE** se reúne con representantes del **Museu de Prehistòria de València** para el intercambio de información, proyectos y futuras colaboraciones en 2021.



B.4 PLAN DE ATENCIÓN A LA EPILEPSIA EN LA C. VALENCIANA

*¿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 consensuado que fue la base del plan presentado en septiembre de 2019, **“Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana, 2019-2023”**:



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.

Reuniones para el desarrollo del plan de atención

- El **7 de febrero** ALCE se reúnen con representantes de la **Conselleria de Sanidad**, participantes de la elaboración. Se abordaron temas como la propuesta de desarrollo de una mesa intersectorial (con motivo del Día Nacional de la Epilepsia) con el fin de que cada conselleria expusiera sus cometidos y funciones en la implementación del plan, posible dotación económica para la difusión del plan, temas de subvenciones de línea exclusiva para epilepsia, la calendarización de las diferentes fases de desarrollo del plan y la importancia del informe clínico unificado.

- El **12 de febrero** se celebra la primera **reunión del Grupo de Trabajo** para la elaboración de la “Guía Laboral sobre Epilepsia”. Y se programa la segunda reunión para el 25 de marzo, que no pudiéndose llevar a cabo la misma por la situación de pandemia por la COVID-19.



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 10 DE FEBRERO 2020, EPILEPSIDAY**

<https://www.alceepilepsia.org/4441-2/>

<https://www.discapnet.es/Dia-Internacional-Epilepsia-2020>

<http://www.fedeepilepsia.org/exito-la-presentacion-los-programas-alce-mejorar-la-calidad-vida-las-personas-epilepsia/>

http://www.fedeepilepsia.org/evento/8-febrero_alce-se-reune-celebrar-epilepsyday-dia-internacional-la-epilepsia/?fbclid=IwAR3Lo9oWzrnREfkfzqEJIGxp0GwJ_sl6qMC5hJDp7Tfiw5cMrxMtAaECV_s

<http://www.fedeepilepsia.org/apoyo-social-e-institucional-la-epilepsia-escaso-las-asociaciones-pacientes-prefieren-pasar-desapercibidos-luchar-rechazo/?fbclid=IwAR2zAoggVjxsY2e-EKQxLxRTkDmJtVgTSZYaZYx91VyQGqo0HBE0Hkkay3A>

<https://www.alceepilepsia.org/alce-presento-los-programas-de-mejora-de-la-calidad-de-vida-y-fomento-de-la-inclusion-de-las-personas-con-epilepsia-y-apoyados-por-la-conselleria-de-igualdad-y-politicas-inclusivas/>

<https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/epilepsia-un-imperativo-de-salud-global/>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1293553874168224>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1293555247501420>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1304442669746011>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1310068472516764>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1316980741825537>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1320713934785551>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1320952054761739>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1320954128094865>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1321021154754829>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1328642320659379>

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

http://www.fedeepilepsia.org/sube-tus-pasos-la-campana-millon-pasos-la-epilepsia/?fbclid=IwAR1oPYtcbesfcO8lvcTKK25RbAcstY6RrKtzgwgG4FgLtCdIA3l6HJZs_1XA
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1400354310154846>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1403595866497357>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1401026936754250>
https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-fede-logra-recopilar-mas-17-millones-pasos-iniciativa-caminata-millon-pasos-epilepsia-20200526133357.html?fbclid=IwAR1Ef8fN-9y9xE0HxnclfCoMcZ5r98P69xtl6S8Ke2EmpohGCL_BTGfFPuo
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1409860372537573>
<https://www.facebook.com/fedeepilepsia/posts/3983573788380789>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1409038085953135>
<https://www.alceepilepsia.org/cerca-de-5-millones-de-pasos-solidarios-en-la-comunidad-valenciana-por-el-24-de-mayo-dia-nacional-de-la-epilepsia/>
<https://www.facebook.com/llanos.alce/posts/1408267946030149>

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

A partir del 16 de marzo y debido a la situación de pandemia, los foros y webs sobre salud, enfermedades y epilepsia cobran una vital relevancia y se convierten en una fuente de información imprescindible para las personas con epilepsia y sus familias. Esto se debe a la situación inicial de incertidumbre y desinformación.

- Todos los enlaces relacionados con este apartado están en el programa “A.6 EspaiEpilepsia”.

- **FÁRMACOS, CUESTIONES MÉDICAS**

Desde ALCE en 2020 se realizaron acciones relacionadas con falta de suministro y desabastecimiento de fármacos, dirigidas la **Dirección General de Farmacia de la Conselleria de Sanidad y a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)**, con objeto de obtener información sobre la falta disponibilidad en determinadas farmacias de determinados medicamentos antiepilépticos. Estas acciones son llevadas a cabo a petición de personas asociadas y de público en general (relacionado con la epilepsia). En ocasiones llegan a ALCE comunicaciones directas desde Consultas de Neurología, informando sobre falta de suministro y desabastecimiento de fármacos, hecho que se comunica a su vez a las personas asociadas por si pudieran verse directamente afectada por la situación.

La web de ALCE contiene información sobre esta circunstancia y cómo deben proceder las personas afectadas de falta de suministro y desabastecimiento de fármacos:

<https://www.alceepilepsia.org/falta-de-suministro-de-farmacos-antiepilepticos/>

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. En 2020, desde el 1 de enero hasta el 30 de noviembre, esta actividad fue llevada a cabo y supervisada por Araceli García y Mercedes Hernández.

Mantenimiento y actualización continua de la **página web** de ALCE (143.786 visitas hasta diciembre de 2020) y de la página Somos pacientes.



3

ÁREA
ECONÓMICA

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



Colaboraciones públicas

- **Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas** a través del interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas: **53.374,06 €.**
- **Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública** de la Generalitat Valenciana: **18.588,84€.**
- **Regidoria d'Inserció sociolaboral, de l'Ajuntament de València:** **10.377€.**

Colaboraciones privadas

- Fundación Bancaria “la Caixa”: 22.380€.

Donaciones recibidas

- AMPA IES VILAMARXANT : 246,95€.



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. 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. Porque **cuando se hace ruido en grupo éste suena más alto, llega más lejos y dura más.**

Por razones como estas para **ALCE** es importante que las familias se asocien. En 2020 hubo un total de 25 altas y 18 bajas lo que sitúa el número de personas asociadas en 296. No obstante, el colectivo al que va destinado nuestras actuaciones es al de las personas asociadas y sus familias y unas 70.000 personas que tienen epilepsia en la Comunidad Valenciana, así como unos 140.000 familiares de estas.

Nuestra asociación está abierta a cualquier persona o entidad interesada en conocer y comprender la epilepsia y en apoyar a nuestro colectivo.



D.1 GASTOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Alquiler local C/ Periodista Llorente	5.947,56 €
Reparaciones de Instalaciones	66,55 €
Servicios y gastos de limpieza	2.058,21 €
Servicios de Psicología	5.205,80 €
Servicios de Consultoría	9.332,50 €
Parking	6,55 €
Tren, metro, bus y taxi	25,50 €
Carburante	80,00 €
Primas de Seguro	690,46 €
Comisiones Bancarias	1.316,58 €
Suministro Teléfono y Móvil	1.284,71 €
Suministro de Agua	404,14 €
Suministro Eléctrico	739,10 €
Fotocopias e impresora	388,28 €
Material de oficina	187,84 €
Material de Difusión	0,00 €
Comidas y Gastos de Reuniones	226,45 €
Gastos Varios	1.064,70 €
Gatos Web	782,32 €
Gastos comunidad	269,86 €
EPI'S	332,00 €
Sueldos y Salarios	54.718,17 €
Seguridad Social a cargo de ALCE	16.122,61 €
Ayudas a Otras Entidades	195,00 €
Minoración de subvenciones (Diputación 2018)	31,93 €
Amortizaciones	822,96 €
TOTAL GASTOS	102.299,78 €

D.2 INGRESOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Cuotas de personas usuarias	1.280,00 €
Cuotas personas asociadas	12.270,55 €
CIPI IRPF - Epilepsia Persona a persona	10.216,36 €
CIPI IRPF - Epicole-Epilabora	6.649,82 €
CIPI IRPF - Epimúsica	4.765,79 €
CIPI IRPF - INTRÉPIDA	11.128,42 €
CIPI IRPF - PIDE	6.246,20 €
CIPI IRPF - ALCEINTEGRA	5.371,63 €
CIPI IRPF - ArtEpilepsia	3.640,41 €
CIPI IRPF - Campaña - Rompiendo	5.455,43 €
CIPI- Ajuste subvención 2019	9,00 €
Conselleria de Sanidad -Epilepsia Persona a persona	18.588,84 €
Ayuntamiento de València- ALCE integra III	10.377,00 €
Obra Social la Caixa - Epilepsia Persona a persona (Imputado a 20	6.700,00 €
Otras donaciones	750,25 €
Subvenciones de Capital*	261,86 €
TOTAL INGRESOS	103.711,56 €
SUPERÁVIT	1.411,78 €

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



AGRADECIMIENTOS



✓ PER SOLIDARITAT
ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL








ALCE
Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana

2020