2021

MEMORIA DE ACTIVIDADES

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 23

2.A Programas que se llevan a cabo 24

2.B Actividades: 89

Jornadas, cursos, seminarios, webinar, reuniones e iniciativas 89

Asambleas y reuniones internas 108

Reuniones con la administración 110

Plan de Atención a la Epilepsia en la C. Valenciana 114

Difusión 116

CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA 119

3.A Fuentes de financiación 120

3.B Donaciones, subvenciones y premios: 121

3.C Personas asociadas 122

3.D Balance de pérdidas y ganancias 123

AGRADECIMIENTOS 126

1

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

1.A INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una condición neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, clase social o país. En el siglo XXI continúa siendo un estigma social, la imagen social de la epilepsia apenas ha cambiado, decenios de pensamiento científico y racionalismo no han erradicado el estigma que la acompaña. Todavía hoy existe un grado de vergüenza continuo y significativo con respecto a la epilepsia y muchas personas con epilepsia, 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 el año 2018, en la Comunitat Valenciana, según datos proporcionados por la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, hay registradas en el Sistema de Información Ambulatoria (SIA), con el diagnóstico CIE 345 “epilepsia y ataques recurrentes”, un total de 53.605 personas Comunitat Valenciana (2019; Plan de atención a la epilepsia en la Comunitat Valenciana. Valencia, España: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública).

Además del elevado coste socio-sanitario, existe un coste difícilmente cuantificable que atañe a la salud, autonomía, funcionalidad y calidad de vida de las personas con epilepsia.

La epilepsia es una afectación neurológica recurrente y repetitiva consistente en fenómenos paroxísticos ocasionados por descargas cerebrales que se producen de forma desordenada y excesiva. El progreso de esta enfermedad neurológica de larga duración puede llevar aparejadas alteraciones en el procesamiento cognitivo que incluyen, principalmente memoria, pero también atención/concentración, aprendizaje, lenguaje, habilidades visuo-espaciales y visuo-perceptivas, funciones ejecutivas, además del funcionamiento intelectual global. En general, la incontrolabilidad, repetibilidad e impredictibilidad de las crisis y sus consecuencias, tanto en el procesamiento cognitivo como en los ámbitos familiar, educativo, social, laboral y afectivo de las personas con epilepsia, hacen que la epilepsia pueda considerarse un modelo de estrés crónico, que, en un porcentaje significativo de los casos, conlleva una comorbilidad con trastornos de ansiedad y depresión. Por todo ello, uno de los retos a los que se enfrenta el ámbito asistencial de las personas con epilepsia en la actualidad es el de paliar esta sintomatología abordando aspectos emocionales y cognitivos conjuntamente, y primando la adaptación y autonomía de la persona en su entorno familiar, educativo, laboral y social.

La epilepsia es una enfermedad que debe estudiarse desde un punto de vista pluridisciplinar. Los aspectos psicológicos y psicosociales, a pesar de su importancia, desempeñan un papel secundario en la realidad asistencial sanitaria, aun sabiendo que existen investigaciones relacionadas con las variables emocionales y cognitivas asociadas a la epilepsia. Existe un vacío asistencial público de abordaje de la problemática psicosocial de las personas con epilepsia y de sus familias.

El papel de ALCE, en este sentido, es amplio y variado, ofrece apoyo integral (psicológico, neuropsicológico, integración social, educativa y laboral, asesoramiento legal, formación, terapias alternativas, talleres y acompañamiento, entre otras actividades) el cual es importante tanto para la persona con epilepsia como para la familia.

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 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.

A través de campañas de sensibilización, ALCE promueve la participación ciudadana con el propósito de **Concienciar a la sociedad /empresas /administración/ instituciones** sobre el impacto que puede ocasionar la epilepsia en todos los ámbitos en los que se desenvuelve la persona que la tiene, sanitario, educativo, social y laboral.

OBJETIVOS Y SECTOR DE INTERVENCIÓN

Nuestro objetivo fundamental es promover la inclusión y la calidad de vida 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 este objetivo se hace necesaria la intervención integral y multidisciplinar en la atención a la persona con epilepsia con objeto de favorecer la recuperación de su proyecto de vida y promocionar su autonomía.

En este sentido, es fundamental y prioritario el asesoramiento postdiagnóstico a las personas con epilepsia y a sus familiares, y para ello, nuestra entidad se apoya en la colaboración con el personal profesional sanitario especialista en epilepsia.

Otro aspecto importante de este proyecto es dar a conocer y concienciar a la sociedad de la existencia de los diferentes tipos de epilepsias, para que a través de su conocimiento se promueva la solidaridad y se evite toda discriminación. Es necesario que esta información llegue a los sectores más amplios de la sociedad para que la epilepsia sea una enfermedad comprendida, aceptada y atendida correctamente.

1.B ESTRUCTURA ORGANIZATIVA. ÓRGANO DE GOBIERNO

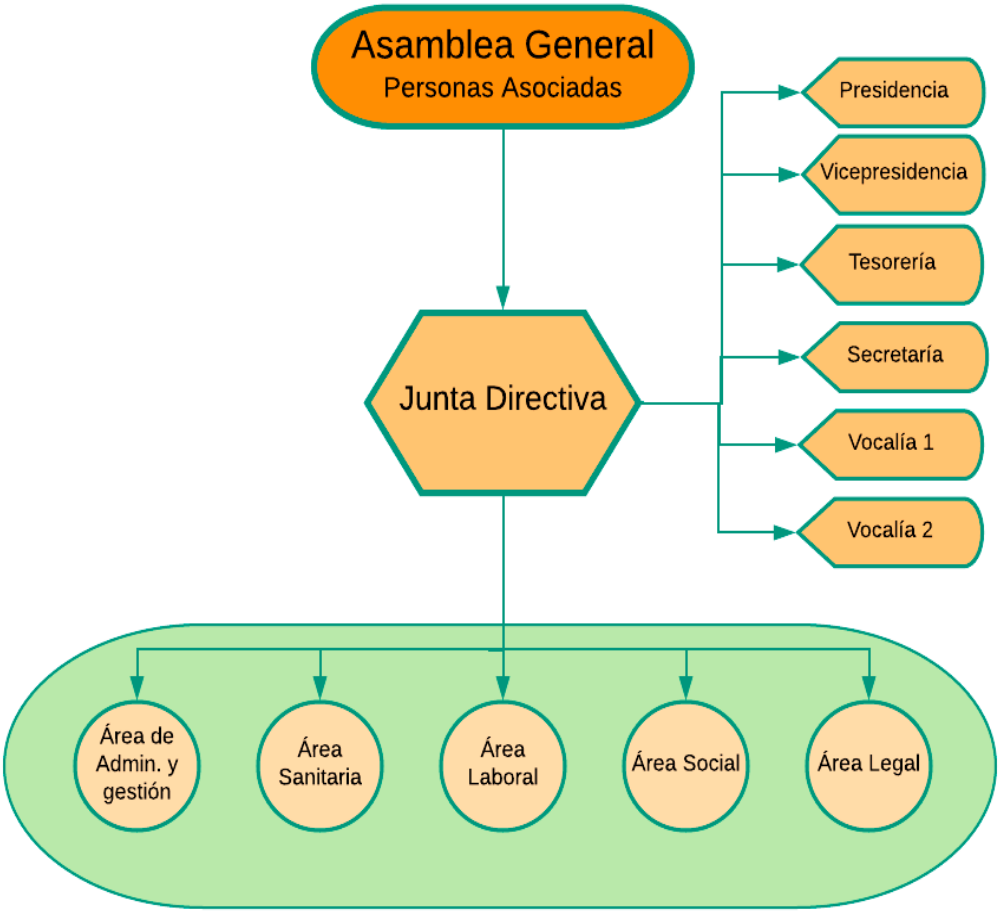
La Junta Directiva estuvo compuesta **desde 1 de enero hasta 7 de mayo** por 5 personas que desempeñaron 6 cargos:

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**

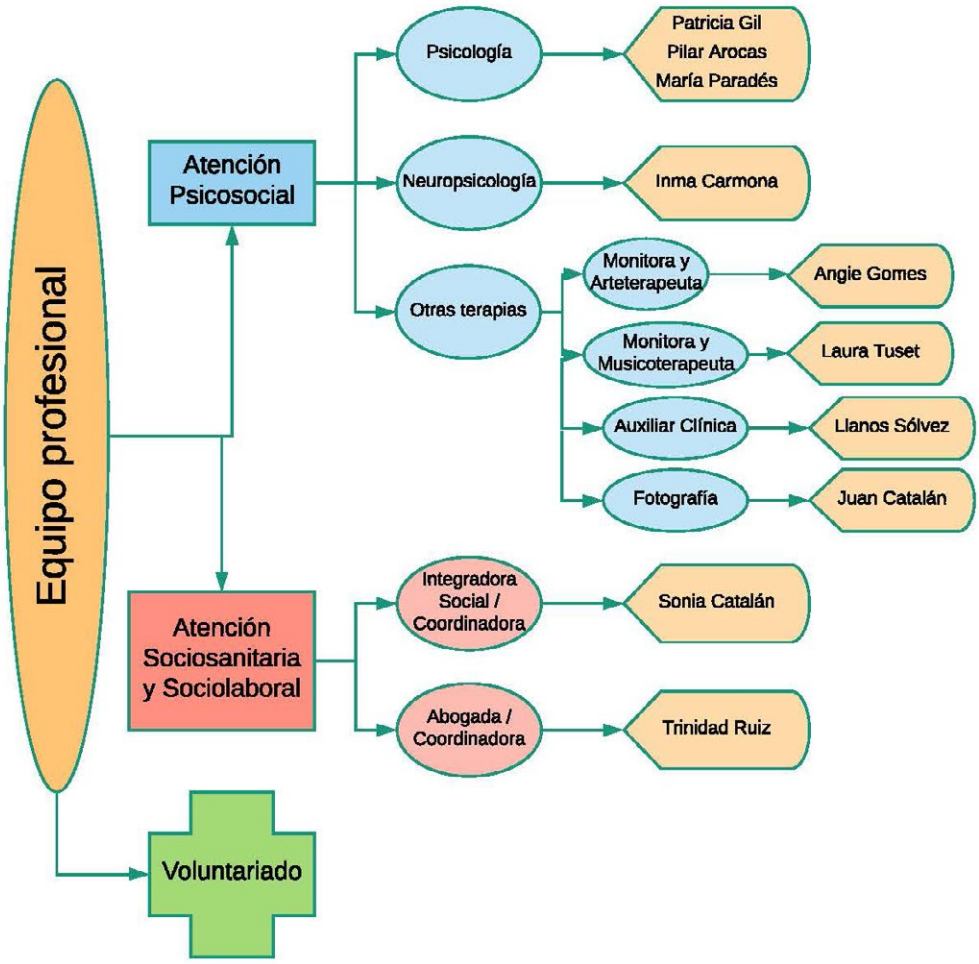
El **8 de mayo** hubo una modificación, decidida en Asamblea General Ordinaria, con cambio en los cargos de Presidencia y Vocalía, quedando la Junta Directiva legalmente constituida por hasta el **31 de diciembre**:

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

¿CÓMO SE ORGANIZA ALCE?



EQUIPO PROFESIONAL



1.C RELACIONES CON OTRAS ENTIDADES

C.1 - FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE ALCE

COCEMFE VALENCIA

COCEMFE Valencia es una entidad que presta representación, asesoramiento y soporte a las asociaciones federadas de personas con discapacidad física y orgánica de la Provincia de València, entre ellas ALCE. De sus programas también se benefician nuestros asociados y asociadas:

- El Servicio de Integración Laboral de COCEMFE Valencia es un servicio de atención a personas con discapacidad que buscan empleo y de empresas que buscan integrar en sus plantillas personas con discapacidad.

- La Hora TIC es una actividad extraescolar que tiene como objetivo desarrollar habilidades sociales y capacidades con las nuevas tecnologías a través de ordenadores, tablets, móviles, cámaras, o diferentes softwares, entre otros recursos. Está dirigida a estudiantes de entre 7 y 16 años con una discapacidad igual o superior al 33%. Se desarrolla en la sede de COCEMFE Comunitat Valenciana en sesiones de una hora de duración mediante dinámicas de juego grupales. Esta es una de las actividades que engloba el proyecto Incluye+D, dirigido a promover la educación inclusiva a través de la atención a alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad, a profesorado y padres y madres.

- Programa de Formación de COCEMFE subvencionada por el Fondo Social Europeo. Son cursos gratuitos de formación laboral en el que participan personas usuarias 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 2021 y hemos apoyado todos los eventos organizados por esta federación. Destacar dos fechas importantes:

- **18 de septiembre:** reallización Asamblea General Extraordinaria, quedando la nueva Junta Directiva constituida por:

  Presidente. Elvira Vacas. (POCS)
  Vicepresidente económico y tesorero. Antonio Villalón. (Apoyo Dravet)
  Secretaria. Aurora Gómez. (Ápice)
  Vocal. Fernando Mendoza. (Amade)
  Vocal. Elisenda Polinya. (Mar de Somnis)
  Vocal. Encarna Bañón. (Dˊgenes)

  Se crea un nuevo perfil, el de personas asesoras, siendo elegidas:

  Director científico: Luis Miguel Aras (Apoyo Dravet)
  Asesor relaciones internacionales: José Luis Domínguez. (Mar de Somnis)
  Asesor discapacidad: Charo Cantera (Ápice)

- **11 de diciembre:** realización de Asamblea General Extraordinaria para el nombramiento de personas miembro del IBE siendo elegidas:

  Como profesionales: Dr. Rodríguez Duranga y Dra. Carreño
  Como miembros generales: Elvira (Presidenta FEDE), Antonio (Vicepresidente FEDE), Fernando Mendoza y una persona asociada de EPIC

  Recordar que el IBE atribuye un capítulo a cada país, en el caso de España este capítulo lo tiene la FEDE, es decir, FEDE es miembro del IBE con voz

Asimismo, ALCE participa en diferentes reuniones con otras asociaciones para coordinar futuros proyectos en el marco de FEDE.

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

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

En 2021 y tras la renovación del convenio de colaboración con la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública en 2020, 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 MUNCIPAL DE SERVICIOS SOCIALES DE VALÈNCIA

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

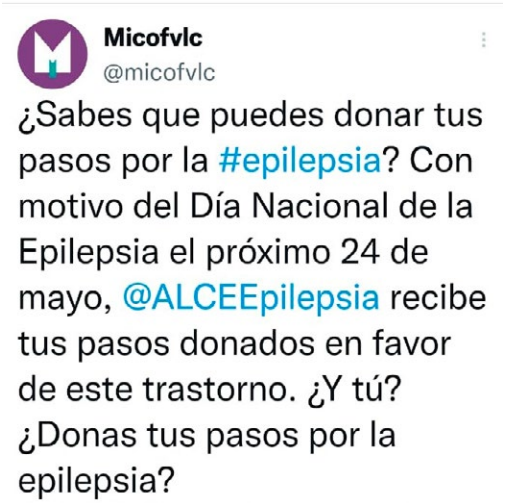
- Presentación de las entidades que trabajan en estos CMSS.
- Puesta en común, objetivos y método de trabajo.
- Propuestas de trabajo en red.

COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

El Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, MICOF, tiene entre sus comisiones una dedicada a la Responsabilidad Social Corporativa, que tiene como objetivo "Informar sobre la existencia de asociaciones de enfermos y darles visibilidad para que los ciudadanos tengan un mayor acceso a ellas", entre otros.

A lo largo de 2021 el MICOF 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 2021 **“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 2021 ALCE y MJN mantuvieron reuniones en relación a diferentes colaboraciones y finalmente se llevaron a cabo y de manera conjunta dos actividades:

- **20 de febrero:** Participación de profesionales de ALCE el del webinar “Adultos jóvenes con epilepsia”, con una su ponencia sobre inserción social y laboral de personas con epilepsia y formación y sensibilización en empresas de la Comunidad Valenciana.
- **Realización por streaming** de una presentación en exclusiva para personas asociadas y público de ALCE del dispositivo detector de crisis epilépticas mjn-SERAS.

COLABORACIÓN CON APOYO DRAVET

En 2017 se firmó un convenio de colaboración con la Asociación Apoyo Dravet, que tiene su continuación hasta la actualidad, 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 la participación de ALCE para una actividad organizada por el centro, en esta ocasión en una jornada de magisterio y solidaridad.

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.

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 2021 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.
Tras la firma del convenio entre ALCE y Estudi General de la Universidad de València, en concreto con 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, existe una colaboración para el desarrollo conjunto de colaboraciones asistenciales y formativas, consistentes 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.

Durante los meses de enero a junio, la alumna de cuarto curso del Grado de Psicología de la Universidad de Valencia **Ester Solaz** pudo culminar sus Prácticas Curriculares de fin de Grado las cuales comenzó en septiembre de 2020 en nuestra entidad. Sabemos que fue una maravillosa experiencia tanto para ella como para nuestro colectivo, ¡gracias Ester por tu entrega y dedicación!

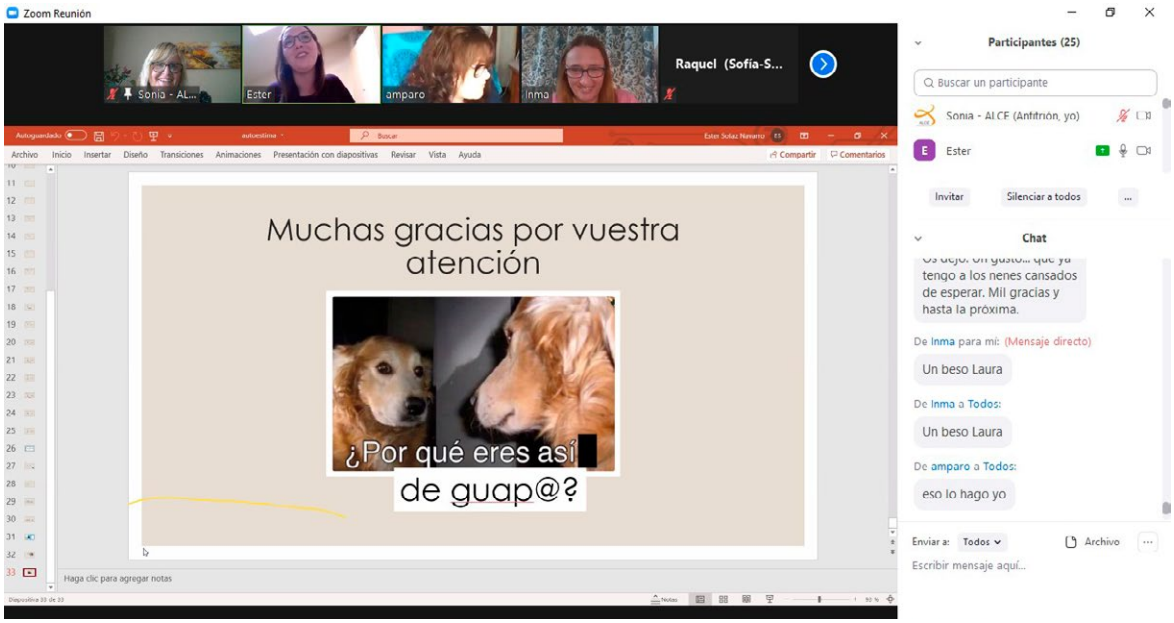


*Foto del taller **“Fortalecemos nuestra autoestima” del programa EpiPaP**, en el que participó Ester junto a Inmaculada Carmona, su tutora de prácticas.*

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.

MUSEO DE PREHISTORIA DE VALÈNCIA

A finales de 2020 ALCE comienza a mantener contacto con el Museo de Prehistoria, a través de una reunión inicial de presentación de ambas entidades, en la que se abordan acciones conjuntas de colaboración y se planifican actividades.
Dicha relación de colaboración se moldea y se afianza a lo largo de 2021; materializándose en varias colaboraciones, todas ellas bajo el paraguas del "Projecte barri" lanzado por el propio museo hacia todas las asociaciones vecinas del barrio.

Desde el punto de vista de nuestra entidad, la colaboración con el Museo supuso en un primer momento una inyección de energía, por su acogimiento y por cómo nos abrieron las puertas de su casa, nos escucharon y nos atendieron. Ha sido el primer acercamiento que ha tenido ALCE a una institución pública que nos ha permitido entrar en su trabajo en red y poner en marcha acciones de participación ciudadana además de servir de cauce para la realización de acciones de sensibilización de algunos de nuestros programas.

Entre las muchas colaboraciones conjuntas que hemos podido desarrollar en 2021, se destacan:

1. **Actividades para nuestras personas asociadas**

   Como la visita guiada al Museo de personas asociadas de nuestra Entidad.

2. **Participación en nuestras Campañas**

   - Participación del personal del Museo en nuestra Campaña de sensibilización AprendEpilepsia, en la actividad de pasos virtuales por la epilepsia, en la que se donaron a Alce 160.658 pasos.
   - Participación de personas asociadas de ALCE a una visita programada a la Loma de Betxi desde el Museo, coincidiendo con la Campaña de pasos por la Epilepsia, en la que se realizó una visita conjunta y se pudieron sumar los pasos realizados, tanto por las personas de ALCE asistentes como del resto de personas, con un total de 394.884 pasos.

3. **Formación en epilepsia al personal que presta servicios en el Museo**

   Diferenciado entre cuatro grupos creados según el departamento al que pertenecían. Dicha formación se encuadra en los programas de sensibilización sobre epilepsia, ALCEintegra y EpiLabora, dirigido a empresas, instituciones y personal laboral.

   La formación versó sobre epilepsia, tipos de crisis y cómo atenderlas, realizándose la formación en las dependencias del Museo, en Sala Alfons el Magnànim.

4. **Reuniones con entidades del barrio**

   Nos permitieron abrirnos a otras experiencias y poner en común necesidades de participación ciudadana.

Sin lugar a dudas, nuestro trabajo con el Museo de Prehistoria representa un referente replicable respecto de otras entidades públicas que esperamos que puedan sumarse en el futuro a colaboraciones de esta magnitud.

2

ÁREAS DE TRABAJO

2.A PROGRAMAS QUE SE LLEVAN A CABO

A.1 - EPICOLE Y EPILABORA

Objetivos

Generales:

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

Específicos:

EPICOLE, para el ámbito educativo

- Contribuir a la comprensión e integración social del alumnado con epilepsia.
- Eliminar prejuicios y falsas creencias que rodean a los niños y niñas con esta patología en el ámbito educativo.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información sobre las diferentes epilepsias y los diferentes síndromes, principalmente los más frecuentes entre niños, niñas y personas 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

- Normalizar la epilepsia en el entorno laboral.
- Contribuir a la comprensión e integración laboral de las personas con epilepsia.
- Formar y sensibilizar sobre epilepsia a empresas y personas trabajadoras.
- Proporcionar conocimiento y comprensión en epilepsia a las empresas.
- Promover la integración de la Prevención de Riesgos Laborales en las empresas en relación a las personas con epilepsia.
- Concienciar sobre la importancia de reconocimientos médicos de vigilancia de la salud de las personas con epilepsia.
- Implantar el Protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en la empresa.

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 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue llevado a cabo por personal de nuestra entidad: una de las Psicólogas, una Integradora Social y una Licenciada en derecho, además de 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 1.300, de las que 450 fueron personal docente, el resto alumnado y personal no docente. Dentro del proyecto Epicole, han sido 26 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 870. En Epilabora, las empresas que se han beneficiado del programa han sido 14.

Las personas beneficiarias indirectas fueron todas las personas afectadas por epilepsia de la Comunitat Valenciana que son aproximadamente 60.000 personas.

Adaptación a la situación de pandemia

Debido a la situación sanitaria por COVID-19, tanto en las formaciones a centros educativos como en las formaciones a centros laborales, se ofrecían dos modalidades de desarrollo para la sesión formativa:

- *Formación presencial* en las instalaciones de los centros educativos y laborales
- *Teleformación* a través de la plataforma Zoom

de forma que cada centro elegía la modalidad que más se les adaptaba.

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 2020.

Fundación Bancaja-Bankia en su 7ª Convocatoria de CAPACES de "Fomento de la integración social y laboral de personas con capacidades diferentes".

Club de Empresas Responsables y Sostenibles - CE/R+S para ejecutar proyectos de acción social.

Importe concedido

Respectivamente:

- 6.893,53 €
- 10.000€
- 5.000€

Material visual

Epicole & Epilabora
Programa de sensibilización y formación en epilepsia
#ConvocatoriaCapaces
#CERS #Epicole
Colegio Jaime Balmes
València
ALCE

Epicole & Epilabora
Programa de sensibilización y formación en epilepsia
#ConvocatoriaCapaces
#CERS #Epicole
Colegio Argos
València
ALCE
COLEGIO ARGOS

Epicole & Epilabora
Programa de sensibilización y formación en epilepsia
#ConvocatoriaCapaces
#Epicole
CEIP Novenes de Calatrava
Borriana
Castelló
ALCE
EPICOLE: NOS EDUCAMOS EN EPILEPSIA
ALCE

Epicole & Epilabora
Programa de sensibilización y formación en epilepsia
#ConvocatoriaCapaces
#Epicole
CEIP Lluis Revest
Castelló
ALCE
CEIP Lluis Revest

Enlaces

- https://www.alceepilepsia.org/entrega-de-las-ayudas-concedidas-dentro-de-la-7a-convocatoria-fundacion-bancaja-bankia-capaces/
- http://va.alceepilepsia.org/lliurament-de-les-ajudes-concedides-dins-de-la-7a-convocatoria-fundacion-bancaja-bankia-capaces/
- https://www.alceepilepsia.org/epicole-y-epilabora-continua-en-2021-con-formacion-sobre-epilepsia-en-centros-educativos-y-laborales/
- http://va.alceepilepsia.org/epicole-i-epilabora-continua-en-2021-amb-formacio-sobre-epilepsia-en-centres-educatius-i-laborals/
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1390459945817198592?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1407417287435501580?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1419553073127641090?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1356648701096321030?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1356645349822201857?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1356633475302973442?s=20
- https://www.facebook.com/1616761608547501/posts/3176212019269111/
- https://www.facebook.com/1616761608547501/posts/3128152410741739/
- https://www.facebook.com/1616761608547501/posts/3103029083254072/
- https://www.facebook.com/1616761608547501/posts/3069001823323465/
- https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=1694963104027297&id=100005408700292
- https://www.facebook.com/1616761608547501/posts/3130505670506413/
- https://www.alceepilepsia.org/formacion-a-la-fundacio-valencia-activa-con-alceintegra-y-epilabora/
- https://www.alceepilepsia.org/los-programas-epilabora-y-alceintegra-forman-en-epilepsia-a-una-empresa-editorial/
- https://www.alceepilepsia.org/formacion-al-museo-de-las-ciencias-de-valencia-programas-alceintegra-y-epilabora/
- https://www.alceepilepsia.org/un-gabinete-de-psicologia-se-forma-en-epilepsia-con-alceintegra-y-epilabora/
- https://www.alceepilepsia.org/alceintegra_epilabora_formacion_centro_de_estetica/
- https://www.alceepilepsia.org/formacion-en-epilepsia-a-un-estudio-de-fotografia/
- https://www.alceepilepsia.org/varias-empresas-de-la-comunidad-valenciana-reciben-formacion-en-epilepsia-con-epilabora-y-alceintegra/
- https://www.alceepilepsia.org/profesionales-de-alce-participan-en-el-webinar-adultos-jovenes-con-epilepsia/
- https://www.alceepilepsia.org/alce-alcanza-sus-objetivos-de-difusion-sensibilizacion-y-formacion-en-epilepsia-en-epicole-y-epilabora/

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

Objetivos

Generales:

- Orientar a personas con epilepsia / padres / madres / familiares y proporcionar estrategias que les faciliten afrontar la nueva situación vital.
- Potenciar factores de protección y reducir factores de riesgo.

Específicos:

- Atención psicológica a las personas usuarias que se encuentran en proceso de adaptación o aceptación de la enfermedad con problemas cognitivos, emocionales y conductuales.
- Fortalecer la autoestima y la autonomía personal fomentando estrategias de afrontamiento para situaciones cotidianas y específicas del o la paciente y de sus familiares.
- Potenciar factores de protección (buena comunicación, adherencia al tratamiento, etc.) y reducir factores de riesgo: (no tomar medicación, conflictos familiares, etc.).
- Orientar a los padres, a las madres y a las familias en las habilidades educativas.
- Favorecer habilidades personales y fomento de competencias.

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:

1. Cerebro y epilepsia
2. Estrés y epilepsia
3. Fortalecemos nuestra autoestima
4. Fortalecemos nuestras Habilidades Sociales
5. Epilepsia y deporte

Duración

Desde el 1 de enero de 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021 (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 5 personas usuarias. Fueron personas afectadas no asociadas.

En la actividad **Servicio de información** , personas voluntarias de la entidad realizaron 78 atenciones, en la Sala del SAIP a 27 personas asociadas y 37 no asociadas, y a 14 no asociadas ingresadas en planta. Se atendieron a 13 familiares.

En la actividad de **Apoyo psicológico** se atendieron 85 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 225 personas de las que 113 eran personas con epilepsia y 112 personas eran familiares de personas con epilepsia.

A los **Grupos GAM** asistieron un total de 32 personas usuarias.

Adaptación a la situación de pandemia

Debido a la situación sanitaria por COVID-19, todas las actividades de este programa se ofrecían a las personas usuarias en dos modalidades de desarrollo:

- ***Presencial*** en la sede de la asociación.
- ***Teleatención*** a través plataforma Zoom o dispositivos móviles de forma que cada persona elegía la modalidad que más se le adaptaba.

En concreto, los Talleres se realizaron todos en modalidad teleformación por 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 2020.

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

En junio ALCE de 2020 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

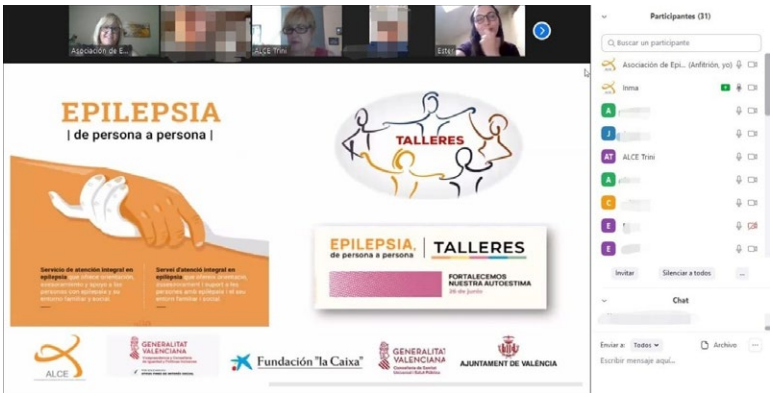
Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, 10.969,65 €.
Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 21.640,01 €.
Fundación Bancaria "la Caixa", 22.380€.

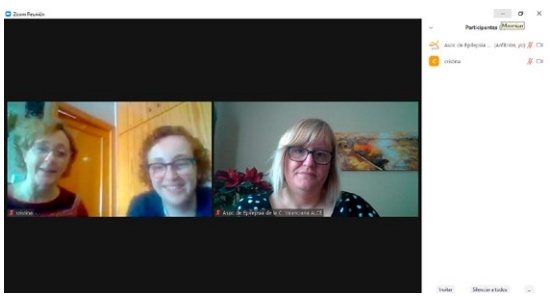
Material visual

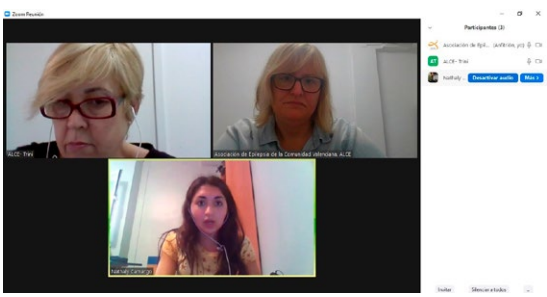
EPILEPSIA,
DE PERSONA A PERSONA
SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN EPILEPSIA:
INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO
• POST-DIAGNÓSTICO
• PSICOLÓGICO / NEUROPSICOLÓGICO
• EDUCATIVO
• SOCIOLABORAL
• GRUPOS GAM
• RESPIRA
• TALLERES
ALCE
ALCE

EPILEPSIA,
de persona a persona
SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN EPILEPSIA:
Información, Orientación y Asesoramiento
ACTIVIDADES DEL PROGRAMA
• Post-diagnóstico
• Apoyo psicológico
• Respira
• Grupos GAM
• Talleres
• Voluntariado
ACCESO A OTROS SERVICIOS
• Neuropsicológico
• Educativo
• Laboral
• Musicoterapia
• Arteterapia
• Ocio
Julio
En agosto cerramos por VACACIONES
Septiembre
Obra Social "la Caixa"
GENERALITAT VALENCIANA
ALCE
2021

EPILEPSIA,
de persona a persona
TALLERES
CEREBRO Y EPILEPSIA
29 de mayo
ESTRÉS Y EPILEPSIA
12 de junio
FORTALECEMOS NUESTRA AUTOESTIMA
26 de junio
FORTALECEMOS NUESTRAS HABILIDADES SOCIALES
10 de julio
EPILEPSIA Y DEPORTE
24 de julio
Inscripciones: coordinacion@alceepilepsia.org
Teléfono: 600 31 50 79
*Se requiere ser persona asociada
ALCE
Colaboran:
Fundación "la Caixa"
AJUNTAMENT DE VALÈNCIA


EPILEPSIA
| de persona a persona |
TALLERES
EPILEPSIA, | TALLERES
de persona a persona
FORTALECEMOS NUESTRA AUTOESTIMA
Participantes (31)
Chat
Fundación "la Caixa"
AJUNTAMENT DE VALÈNCIA





Enlaces

- https://www.alceepilepsia.org/impacto-y-resultados-de-los-talleres-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- https://www.alceepilepsia.org/talleres-formativos-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- http://va.alceepilepsia.org/impacte-i-resultats-dels-tallers-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- http://va.alceepilepsia.org/tallers-formatius-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- https://www.alceepilepsia.org/events/taller-epilepsia-y-deporte-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- https://www.alceepilepsia.org/events/taller-fortalecemos-nuestras-habilidades-sociales-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- https://www.alceepilepsia.org/events/grupo-de-ayuda-mutua-mensual-para-personas-adultas-con-epilepsia/
- https://www.alceepilepsia.org/events/taller-fortalecemos-nuestra-autoestima-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- https://www.alceepilepsia.org/events/taller-estres-y-epilepsia-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- https://www.alceepilepsia.org/events/taller-cerebro-y-epilepsia-del-programa-epilepsia-de-persona-a-persona/
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1409776014356627459?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1409775481373724674?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1412344517974446081?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1417431888432713749?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1417431391135059986?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1419986380151828482?s=20

A.3 - Programa de Rehabilitación Neuro-psico-social en Epilepsia

Propuesta de continuación en la intervención en personas con epilepsia iniciada en 2017, "Programa de evaluación y rehabilitación neuropsicológica, ***INTREPIDA****"*

Objetivos

Generales:

1. Mejorar el funcionamiento cognitivo de las personas adultas usuarias.
2. Mejorar los aspectos socioemocionales de las personas usuarias.
3. Mejorar la funcionalidad, autonomía y calidad de vida de las personas usuarias.

Específicos:

1.1 Mejorar la autoconciencia de los déficits cognitivos.

1.2 Estimular las funciones cognitivas superiores afectadas.

1.3 Reducir los niveles de ansiedad asociados al manejo de la enfermedad.

2.2 Mejorar el estado de ánimo y reducir la sintomatología depresiva.

2.3 Favorecer la participación social.

2.4 Mejorar la competencia social fomentando la capacidad de comunicación asertiva.

2.5 Aumentar la autoestima de las personas usuarias respecto a su funcionamiento diario.

3.1 Favorecer la autonomía en actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria y participación.

3.2 Proporcionar estrategias de compensación y ayudas externas para reducir las consecuencias de los déficits cognitivos en la vida cotidiana.

3.3 Trasladar al entorno real los aprendizajes y ganancias obtenidas para un efectivo funcionamiento en el día a día de la persona usuaria.

3.4 Mejorar la percepción subjetiva de su calidad de vida.

Breve descripción

El programa de Rehabilitación Neuro-psico-social en Epilepsia de ALCE es un 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.

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 las posible personas beneficiarias del programa.
- Paso de pruebas y tests y evaluación.
- Elaboración de los programas individualizados para cada persona beneficiaria.
- Realización de los programas mediante atenciones individuales y grupales.
- Evaluación general e individualizada de los resultados obtenidos.

Duración

Desde el 1 de enero de 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021 (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 30 personas adultas (22 mujeres y 8 hombres), todas ellas participando en Evaluación e Intervención. En cuanto a la edad 20 estaban entre 18 y 45 años y 10 eran mayores de 45 años.

En total se beneficiaron del programa 30 personas menores (15 niños y 65niñas), todos ellas en Evaluación e Intervención.

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 autono miapersonal y mejorar su calidad de vida.

Entidad que subvenciona

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

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 2020.

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2021.

Colaboración

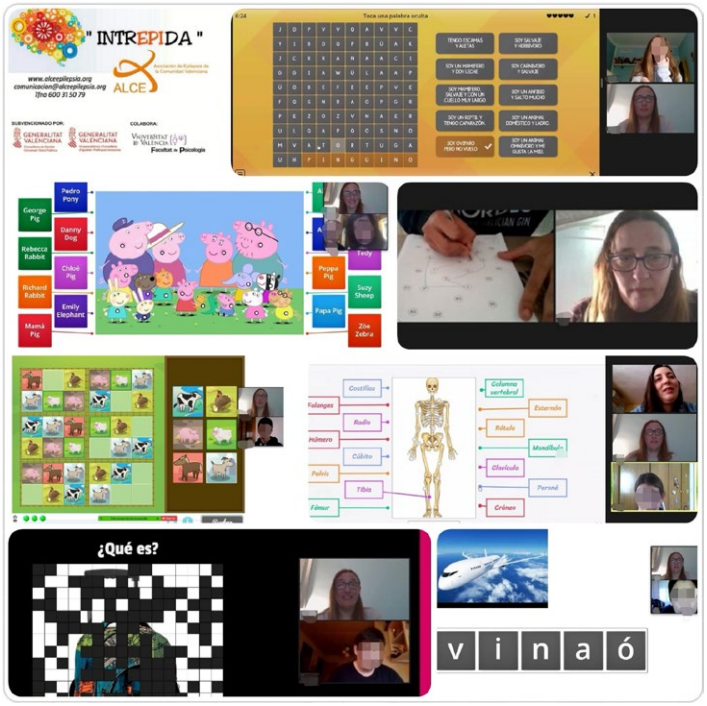
En colaboración con el Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de Valencia.

Importe concedido

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

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

47.028,21€ **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.**


" INTREPIDA "
ALCE
¿Qué es?
v i n a ó

" INTREPIDA "
www.alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org
Tfno 600 31 50 79
ALCE
SUBVENCIONADO POR:
COLABORA:
ENCUENTRA LAS 9 DIFERENCIAS
¿Qué le ha ocurrido a la nevera?
Se le ha caido el pomo
23 Concentración atención & memoria
Lenguaje
FUNCIONES EJECUTIVAS
cálculo

Enlaces

- https://www.alceepilepsia.org/el-programa-de-rehabilitacion-neuropsicologica-para-personas-con-epilepsia-continua-en-alce-en-2021/
- http://va.alceepilepsia.org/el-programa-de-rehabilitacio-neuropsicologica-per-a-persones-amb-epilepsia-continua-en-alce-el-2021/
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1382376966825914368?s=20
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1418485948057329666?s=20

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 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021 (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 24 personas (10 hombres y 14 mujeres). Apertura de 30 expedientes:

* 12 expedientes de Discapacidad (Ases.: 12, presentación:7, Consecución: 4, Pendiente de Resolución: 1).
* 12 Asesoramientos: 2 de IT (bajas médicas), 2 de IPT profesión habitual, 2 de PNC, 2 información trámites dependencia (revisión Informes médicos/situación socio-laboral), 1 de Revisión discapacidad, y 3 Informes del Servicio, 2 dirigidos a las empresas de dos personas usuarias, y otro dirigido al Médico de Vigilancia de Salud.

En la **Entrevista inicial** diagnostica participaron un total de 26 personas (11 hombres y 15 mujeres).

En los **Talleres** participaron un total de: 26 personas en el de “Charla sobre realización de CV, carta de presentación y agenda laboral”, 26 en el de “Taller de búsqueda activa de empleo” y 26 en el de “Charla de promoción de hábitos saludables y reducción de riesgos”.

Se hicieron un total de 30 **Acompañamientos** en trámites, 23 de ámbito social y 12 de 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 60 expedientes laborales y sociales.

En cuanto a las **Empresas**, un total de 16 empresas recibieron formación e información en epilepsia, un total de 40 derivaciones a ofertas de empleo de las cuales se integraron un total de 4 personas.

Adaptación a la situación de pandemia

La situación de crisis sanitaria por COVID-19, ha seguido teniendo incidencia en 2021, marcando un cambio en la modalidad de intervención, simultaneándose, presencial y online, en función de los periodos y fases de la pandemia.

- La intervención presencial, con respeto estricto de las medidas de distanciamiento y seguridad.
- La intervención online, a través de:
- Teletrabajo, en relación a las profesionales.
- Teleatención a las personas usuarias, a través plataforma Zoom, WhatsApp, y en ocasiones telefónica.

Finalmente, la crisis sanitaria ha hecho posible que se haya consolidado la forma de atención telemática, siendo la modalidad elegida casi por el cien por cien de las personas usuarias.

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 2020"*.

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 2020.

Importe concedido

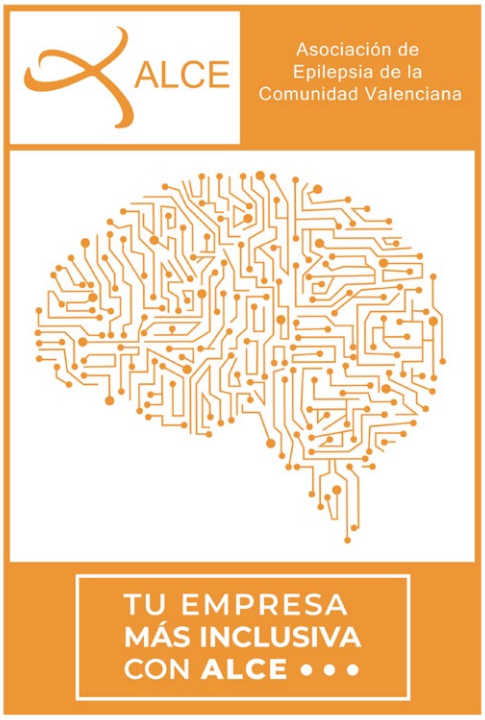
10.257€ de **Ayuntamiento de València.**

5.174,18€ de **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas**.

Material visual de difusión

PROGRAMA
ALCE
INTEGRA II,
intervención social y laboral
para personas con epilepsia
DEL AYUNTAMIENTO DE VALÈNCIA,
REGIDORIA D'INSERCIÓ SOCIOLABORAL
Este programa facilita la integración social y laboral de las personas con epilepsia
ALCE
AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
Periodista Llorente nº 3 - bajo derecha · València
600 31 50 79
alcejuridicosocial@gmail.com - alceintegra@gmail.com

PROGRAMA
ALCE
INTEGRA,
Inserción sociolaboral de
personas con epilepsia
Este programa facilita la integración laboral de las personas con epilepsia en empresas de la Comunidad Valenciana
ALCE
Colabora:
Obra Social "la Caixa"
Periodista Llorente nº 3 - bajo derecha · València
600 31 50 79
alcejuridicosocial@gmail.com - alceintegra@gmail.com


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

¿QUÉ ES ALCEintegra?
Servicio de inserción sociolaboral de personas con epilepsia
ALCEintegra facilita la integración laboral de las personas con epilepsia en empresas de la Comunidad Valenciana. Es un programa enfocado a la prospección de ofertas de trabajo en el mundo empresarial y a la integración de las personas con epilepsia en el ámbito laboral, con una triple finalidad:
Aumentar la implicación del tejido empresarial hacia el colectivo de personas con epilepsia, a través de diferentes acciones:
Información, formación y sensibilización en epilepsia
La contratación de trabajadores y trabajadoras con epilepsia
Responsabilidad Social Corporativa
Informar, orientar y asesorar a las personas con epilepsia para mejorar su situación sociolaboral a través de un itinerario personalizado
Normalizar la epilepsia en el entorno laboral e incorporar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en la Prevención de Riesgos Laborales de las empresas.
Si usted tiene una empresa, puede promover la Responsabilidad Social a través del programa ALCEintegra

"ALCEintegra"
"EPIcole y EPIlabora"
Epicole & Epilabora
- PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN EN EPILEPSIA -

Sábado 20
16:00h – 17:00h
Zoom – 100 pax.
WEBINAR: Adultos jóvenes con epilepsia
Dr. Toledo – Neurólogo Clínica Corachan
Tratamientos, situación cerebral, complicaciones...
Laia Portolés – Psicóloga Clínica Corachan
Experiencias en mercado laboral, consejos, aplicaciones...
Trinidad Ruiz – Abogada. Área Jurídica y Social de ALCE
Sonia Catalán – Integradora Social de ALCE
Inserción social y laboral de personas con epilepsia.
Formación y sensibilización en empresas.
David Blánquez y Anna Rodríguez – Equipo mjn-neuro
Presentación mjn-SERAS
Dr. Toledo
Neurólogo Clínica Corachan
Laia Portolés
Psicóloga Clínica Corachan
Trinidad Ruiz
Abogada. Área Jurídica y Social de ALCE
Sonia Catalán
Integradora Social de ALCE
David Blánquez
CEO de mjn-neuro
Anna Rodríguez
Marketing y Ventas en mjn-neuro
mjn·SERAS

"ALCEintegra"
"EPIcole y EPIlabora"
- PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN EN EPILEPSIA -

Enlaces:

- https://www.alceepilepsia.org/alceintegra-intervencion-social-y-laboral-de-personas-con-epilepsia-desarrolla-su-vertiente-a-nivel-empresarial/
- http://va.alceepilepsia.org/professionals-dalce-participen-al-webinar-adults-joves-amb-epilepsia/
- https://www.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-desarrolla-en-2021-el-programa-alceintegra-con-el-apoyo-del-ayuntamiento-de-valencia/
- http://va.alceepilepsia.org/alceintegra-intervencio-social-i-laboral-de-persones-amb-epilepsia-desenvolupa-la-seua-vessant-a-nivell-empresarial/
- http://va.alceepilepsia.org/professionals-dalce-participen-al-webinar-adults-joves-amb-epilepsia/
- http://va.alceepilepsia.org/alce-epilepsia-desenvolupa-en-2021-el-programa-alceintegra-amb-el-suport-de-lajuntament-de-valencia/

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 al problemática de salud y social que conllevaba la epilepsia. Estos grupos se han consolidado en estos últimos años y han tenido continuidad como grupos de autoayuda, diferenciando el de personas con epilepsia y el de familiares.

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

Desde nuestra experiencia en la entidad con los Grupos de Ayuda Mutua detectamos que a menudo padres y madres no podían acudir a los mismos porque no tenían con quién dejar a sus hijos e hijas con epilepsia. En otras ocasiones era la madre la que acudía y el padre quedaba como cuidador. Sabemos que tanto las madres como los padres necesitan compartir sus experiencias, ponerlas en común, por lo que la finalidad del GAM no se podía cumplir de forma satisfactoria. De ahí surge la idea de este programa, para ofrecer a los niños y niñas con epilepsia una actividad divertida y a la vez estimulante y favorecedora para su buena evolución, facilitando la Conciliación Familiar y potenciando la presencia de los padres en este GAM. Participar en los talleres de ArtEpilepsia les reporta enormes beneficios educacionales y terapéuticos: les permite expresar por otros medios, como son la pintura, el teatro, la música y el baile, lo que quizá no son capaces de decir con palabras, progresando así en su capacidad para comunicarse, para expresar sus miedos e inseguridades, para sociabilizarse con otros niños y niñas y para normalizar y aceptar su condición.

Actividades

Taller de arte terapéutico

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

“Nos movemos junt@s”

1. Toma de contacto: se suelen llevar a cabo actividades calmadas y claramente grupales en las que se requieran centrar la atención, prestar atención a los compañeros y compañeras y realizar algo todos juntos.
2. Parte principal: se trabajan los objetivos específicos que se hayan propuesto en esa sesión.

3. Vuelta a la calma: se realizará una actividad de relajación, después de la actividad física que implique haber estado en movimiento.

"ImaginArte"

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

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

- **Grupos terapéuticos de padres y madres**

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

Duración

Desde el 1 de enero de 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue coordinado por una Integradora Social y desarrollado por una Psicóloga de la entidad, dos Monitoras y una Auxiliar de enfermería, además de 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 26 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.

Debido a la situación de pandemia las actividades del programa se han adaptado a formato online.

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 2020.

Importe concedido

4.577,43€

Material Visual

24 de mayo
Día Nacional de la Epilepsia
ArtEpilepsia

ArtEpilepsia Abril
ALCE
GENERALITAT VALENCIANA
ERES PEQUEÑO, PERO PUEDES HACER COSAS GRANDES

ALCE
ArtEpilepsia - Taller
Marzo

ALCE
ArtEpilepsia - Taller
Febrero
GENERALITAT VALENCIANA
Por favor, no me comas. Déjame marchar, por

Febrero
Marzo
Abril
ArtEpilepsia - GAM
GENERALITAT VALENCIANA
ALCE

ALCE
ArtEpilepsia - Taller
Junio
GENERALITAT VALENCIANA

ALCE
ArtEpilepsia
Julio
GENERALITAT VALENCIANA
ArtEpilepsia
Talleres terapéuticos
16 de julio
18:00 h

Enlaces

- https://www.alceepilepsia.org/artepilepsia-continua-en-alce-en-2021-con-sus-talleres-para-ninos-y-ninas-con-epilepsia-y-los-grupos-de-ayuda-mutua-para-padres-y-madres/
- https://www.alceepilepsia.org/events/taller-terapeutico-artepilepsia-para-ninos-y-ninas-con-epilepsia/
- https://www.alceepilepsia.org/events/grupo-de-ayuda-mutua-de-padre-y-madres/

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

Objetivos

Generales:

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

Específicos

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

Breve descripción

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

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

Duración

De 1 de enero de 2021 a 31 de diciembre de 2021.

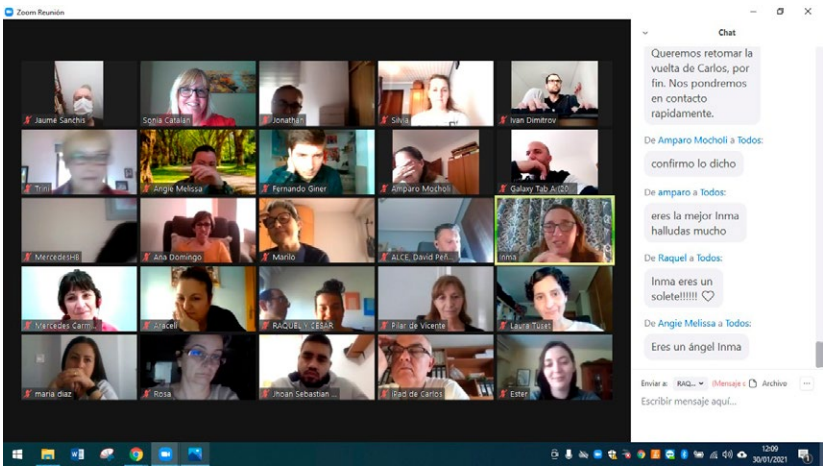
Actividades

- 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 30 de enero y con motivo de la proximidad del Día Internacional de la epilepsia, ALCE realizó en modalidad online un "Acto de presentación" con el que reunió a sus personas asociadas para explicarles la puesta en marcha de todos los servicios y programas que ofrecería la entidad en 2021 tanto a las personas asociadas como a sus familias. El acto fue un éxito de asistencia y de desarrollo (según las felicitaciones recibidas), a él asistieron 51 personas.



Asimismo, se presentó a las personas asistentes el Dossier informativo de los programas de ALCE para el 2021, un material inédito con el que las personas asociadas pueden, a partir de ahora, conocer los detalles de cada programa (nombre del programa, actividades, modo de acceso, duración, etc.):

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 51 personas.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017.

Enlaces

- https://www.alceepilepsia.org/alce-desarrollara-en-2021-diferentes-programas-para-la-mejora-de-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-epilepsia-con-el-apoyo-de-la-conselleria-digualtat-i-politiques-inclusives-de-la-comuni/
- https://www.facebook.com/alceepilepsia
- https://www.facebook.com/llanos.alce/
- https://www.alceepilepsia.org/alce/noticias/
- https://va.alceepilepsia.org/category/noticias/
- https://www.alceepilepsia.org/events/
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia

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 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021 (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.

Adaptación a la situación de pandemia

La situación de pandemia no ha permitido realizar muchas de las actividades y salidas que de forma permanente se venían realizando los últimos años.

Imágenes de las actividades

Visita al museo y taller

El sábado 29 de mayo personas usuarias y familiares pudieron disfrutar de una doble actividad en el Museo de Prehistoria de València, una mañana de cultura y entretenimiento ¡de 10!

Visita a la sala de "Sociedades cazadoras y recolectoras" que nos aproximó a los inicios de la arqueología valenciana, donde pudimos conocer testimonios materiales de las primeras gentes que habitaron las tierras valencianas.

Taller "Conozcamos el arte del paleolítico" donde pudimos conocer desde el arte rupestre en las cuevas, hasta la elaboración de adornos personales, la decoración en hueso, el grabado en plaquetas de piedra e incluso cómo hacían fuego. Practicando técnicas que los homo sapiens empleaban hace más de 30.000 años para representar sus creencias y el mundo que les rodeaba.

Concierto “Resonando en el pasado”

El Museu de Prehistòria de València ofreció a ALCE entradas gratuitas para el concierto “Resonando en el pasado” que tuvo lugar el martes 16 de noviembre a las 19:00h en las instalaciones del propio museo (Carrer de la Corona, 36, 46003 de València).

Con motivo de la celebración del Día Internacional del Patrimonio, el museo invitó a Abraham Cupeiro quien realizó un concierto con el que se pudo viajar al pasado más remoto de nuestra especie a través del sonido de los instrumentos de viento de todas las familias, lugares y épocas. Desde una pequeña flauta de hueso (de 46OOO a.c) hasta instrumentos originales del s.XIX, pasando por instrumentos desconocidos hasta hace poco. Un concierto lleno de interesantes anécdotas con las que acercarnos a la parte más humana de los instrumentos musicales.

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 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021 (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 15 personas usuarias directas: 7 hombres y 8 mujeres.
- En el Servicio de **"Atención Neuropsicológica"**, se han atendido a 8 personas usuarias directas: 4 hombres y 4 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 2020.

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2021.

Importe concedido

Respectivamente:

5.493,81€

9.891,88 €

Material visual

Enlaces:

- https://www.alceepilepsia.org/el-programa-pide-punto-de-informacion-sobre-epilepsia-discapacidad-y-dependencia-continua-por-segundo-ano-consecutivo/
- http://va.alceepilepsia.org/el-programa-pide-punt-dinformacio-sobre-epilepsia-discapacitat-i-dependencia-continua-per-segon-any-consecutiu/
- https://twitter.com/ALCEEpilepsia/status/1390742723989327875?s=20

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 8 de febrero de 2021, 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 el 24 de enero, ALCE llevó a cabo una campaña en redes sociales con la que se sumó a la iniciativa "50 millones de pasos por la epilepsia", que pretendía sumar un paso por cada persona con epilepsia en el mundo. Porque 50 millones de personas en todo el mundo tienen epilepsia y a pesar de ello somos un colectivo con poca visibilidad.

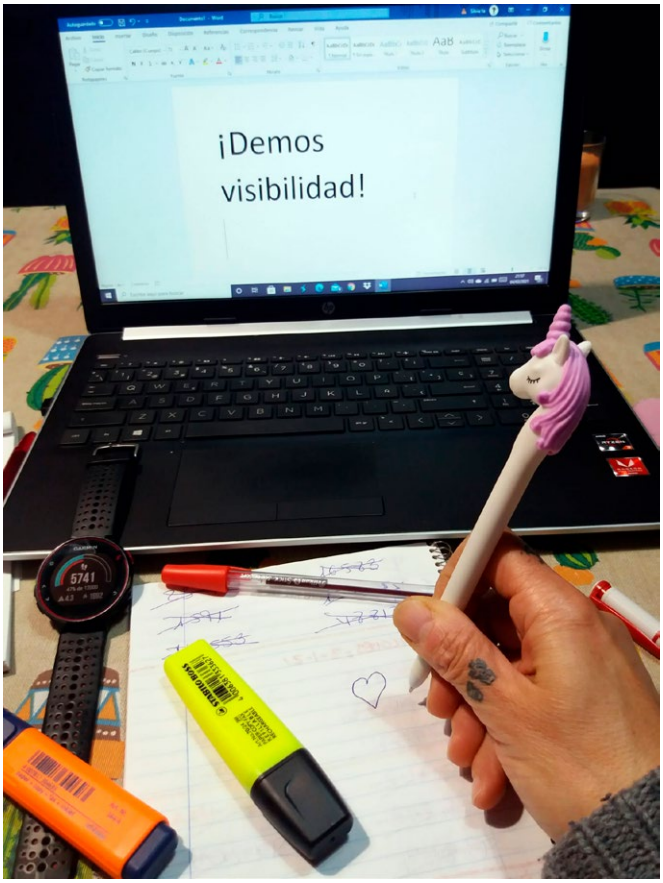
Además, desde ALCE te animábamos a participar con nuestra entidad subiendo a redes una foto o vídeo personal o en familia caminando por la epilepsia, y con las etiquetas #50MillionSteps y #ALCEpasos.

GARMIN
12873
1
2
8
7
3

2021-1-27
11277
Pasos
6.99
Km
331.42
Kcal
11277 Pasos
Pasos total
8.50 Hora
Sueño(Ayer)

GARMIN
12095

ROCKRIDER



ALCE consiguió sumar 2.111.710 pasos por la epilepsia.

b) 24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia.

En 2021, 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:

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

En 2021, 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 a la situación de pandemia provocada por la COVID-19, se realizó una “caminata virtual” que permitió poder llevar a cabo la tercera 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:

Y hasta el 24 de mayo fueron viendo la luz diferentes acciones todas ellas bajo el paraguas de la campaña de sensibilización en epilepsia de 2021:

Creación de materiales "Sabías que...?" que se utilizaron en dos soportes:

1. Uso en redes sociales

2. Vinilos en los autobuses de la EMT de València

En toda campaña de sensibilización la publicidad es la pieza clave ya que permite que la información llegue a un mayor número de públicos

SABÍAS QUÉ?
24 de mayo | Día Nacional de la Epilepsia
Existen más de 5 tipos de crisis de epilepsia diferentes?

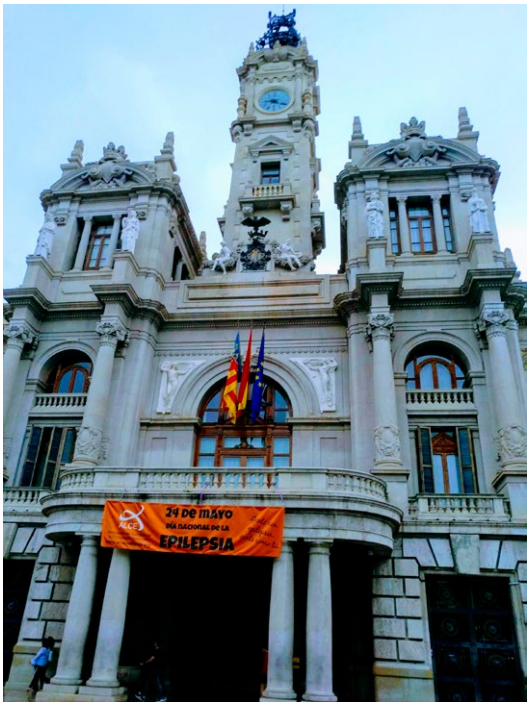
SABÍAS QUÉ?
24 de mayo | Día Nacional de la Epilepsia
La epilepsia es el segundo problema neurológico más frecuente?

3. Creación de un vídeo/anuncio para las pantallas interiores y vinilados de bus EMT de València

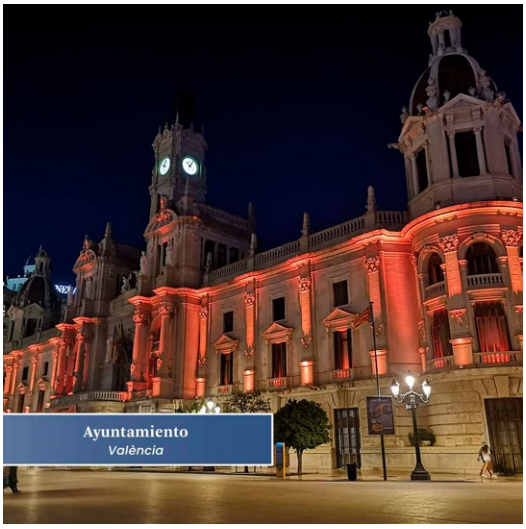
Que contenía información básica de la campaña e indicaciones de cómo se participar la ciudadanía. Estos vídeos fueron emitidos en todas las líneas de autobús durante la Episemana:

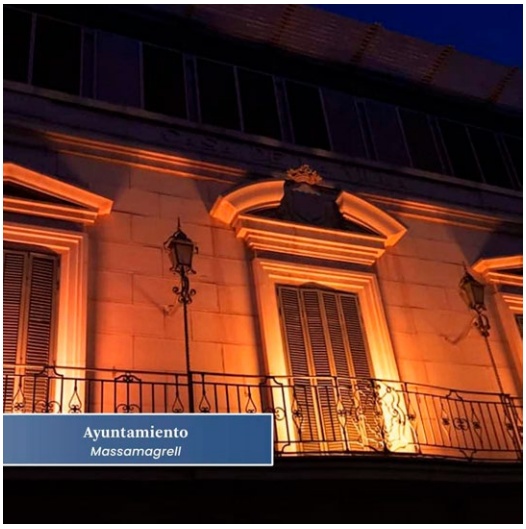
4. Pancarta en el balcón del Ayuntamiento de València

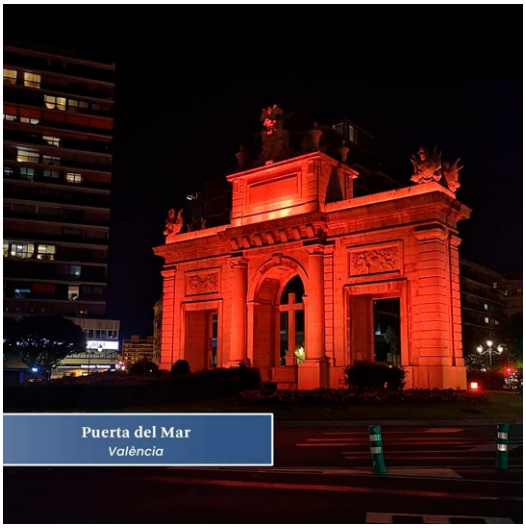
Como cada año, desde 2016, se solicitó la colocación de la pancarta de nuestra entidad en el balcón del Ayuntamiento de València:



Iluminación de diferentes fachadas y edificios emblemáticos de distintos organismos y poblaciones de la Comunidad Valenciana.


Ayuntamiento
València


Ayuntamiento
Massamagrell


Puerta del Mar
València

Ayuntamiento
Alicante

Castillo de Santa Bárbara
Alicante

Playa del Postiguet
Alicante

5. Nace la iniciativa "12 meses, 12 aspectos sobre epilepsia"

Este año ALCE lanzó esta nueva iniciativa, la de crear un espacio de **publicaciones mensuales** en la web de contenido sobre epilepsia, desde el punto de vista sanitario *(neurológico, psicológicos, psiquiátrico, neuropsicológico, etc.)* así como artículos de contenido social, educativo y laboral, agrupando los artículos en cuatro disciplinas:

** Para los artículos de contenido sanitario se contacta con facultativos de la Unidad de Epilepsia y con neurólogos/as de los diferentes hospitales de Castelló, València y Alicante.*

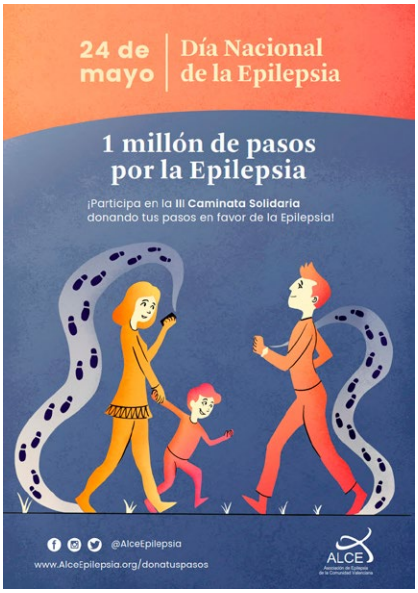
6. Entrevista en Televisió de Castelló

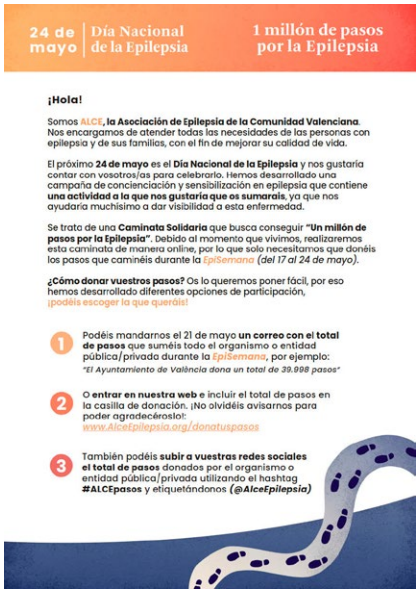
ALCE fue invitada para hablar sobre epilepsia con motivo del Día Nacional. Nos parece muy importante que cadenas de televisión cedan espacios para hablar y visibilizar esta enfermedad. Titulares destacados:

- *La epilepsia no es conocida por la sociedad como debería.*
- *Pese a tener las crisis controladas, las personas con epilepsia cargan con una mochila invisible.*
- *Luchamos para acreditar que esa persona necesita un empujoncito de la Administración.*

7. Invitación institucional a participar en la campaña:

Como novedad, ALCE buscó la participación en la caminata de las instituciones y otras entidades sociales, fomentado la colaboración y participación de su personal adscrito en la donación de pasos (para lo cual se enviará una información concreta de cómo participar).





8. Impactos conseguidos en la caminata online "Un Millón de Pasos por la Epilepsia"

Tras 9 días de campaña sumando pasos por la epilepsia, ALCE consiguió un total de 4.603.434 pasos, Desde ALCE participaron más de 200 personas y se lograron sumara esta III edición de la campaña "Un Millón de Pasos por la Epilepsia" 4.912.744 pasos, con los hashtags **#1MillondePasos, #Epilepsia, #ADosMetrosDeDistancia, #InvestigaEpilepsia #alceepilepsia y #rompiendoestigmas.**

¡Gracias a todas las personas e instituciones que participaron! Sin vuestro apoyo nuestro trabajo para la visibilización del colectivo de personas con epilepsia no luciría de igual manera.

Unidad de Epilepsia del Hospital la De de València

71.907 PASOS

Consulta monográfica de Epilepsia del Hospital General de València

9.600 PASOS

Unidad Médica de Epilepsia del Hospital General de Alicante

64.582 PASOS

Consulta monográfica de Epilepsia del Hospital Provincial de Castellón

50.218 PASOS

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 la 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 2020.

Diputación de València a través de la concesión de subvenciones destinadas a entidades asociativas sin ánimo de lucro de la provincia de Valencia para el fomento de la participación ciudadana, la transparencia y el acceso a la información pública.

Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veïnal, de l'Ajuntament de València.

Importe concedido

Respectivamente:

5.559,29 €
6.000€
1.657,89€

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 enero de 2021 hasta el 30 de diciembre de 2021 (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 2020.

Importe concedido

4.736,98€ de Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

Material visual

EPIMÚSICA
TALLER DE MUSICOTERAPIA PARA MEJORAR EL BIENESTAR
Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA
Colabora:
ALCE
KEEP
CALM
ALCE

EPIMÚSICA
TALLER DE MUSICOTERAPIA PARA MEJORAR EL BIENESTAR
Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

Enlaces

- https://www.alceepilepsia.org/epimusica-el-programa-de-musicoterapia-para-personas-con-epilepsia-llega-a-su-fin/
- https://www.alceepilepsia.org/epimusica-continua-en-2021-en-alce-asociacion-de-epilepsia-de-la-comunidad-valenciana/
- http://va.alceepilepsia.org/epimusica-el-programa-de-musicoterapia-per-a-persones-amb-epilepsia-arriba-a-la-seua-fi/
- http://va.alceepilepsia.org/epimusica-continua-en-2021-en-alce-associacio-depilepsia-de-la-comunitat-valenciana/
- https://www.alceepilepsia.org/events/sesion-online-del-programa-epimusica/

A.11 Convivencias

Objetivos

Generales:

- Fomentar, mediante actividades artísticas, las habilidades en personas con epilepsia.
- Favorecer el bienestar psicológico en las personas con epilepsia.

Específicos:

- Crear un espacio de libre expresión y creatividad para mejorar la participación y la integración de las personas con epilepsia.
- Ofrecer la posibilidad de que la persona usuaria aprenda el conocimiento de técnicas artísticas a través de su propia experimentación.
- Utilizar el arte como un puente entre sentimientos y emociones, a través de la experimentación, el aprendizaje y la libre expresión con materiales y técnicas artísticas.

Breve descripción

Convivencias es un programa de arteterapia para personas adultas (de 18 años en adelante) que combina tres actividades artísticas.

Actividades

- **Terapia creadora;** a través de las artes plásticas, literarias y aplicadas como vía de expresión emocional (pintura, escritura, diseño de joyería y tejidos).
- **Terapia musical;** a través de la Musicoterapia como vía de autoconocimiento, expresión y socialización.
- **Terapia fotográfica;** a través de la fotografía como herramienta de investigación y expresión artística/formativa sobre el estigma y los prejuicios sociales relacionados con la epilepsia.

Duración

Desde el 1 de septiembre de 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021.

Equipo humano

Este programa se coordinó una Abogada y se desarrolló por una Titulada superior de música, Técnico Superior en Fotografía e Imagen y Profesora de dibujo técnico, con apoyo en las sesiones de una Integradora Social.

Antigüedad

Este programa nace en 2021.

Impacto, alcance y resultados

Participaron en la actividad un total de 64 personas, entre personas con epilepsia y familiares de estas, de las cuales 32 eran mayores de 45 años, 36 estaban entre 18 y 45 años y 4 eran menores de 18 años.

Adaptación a la situación de pandemia

El programa se pudo desarrollar con normalidad en modalidad presencial hasta diciembre que la situación sanitaria por COVID-19 obligó a realizar alguna de las sesiones en modalidad online.

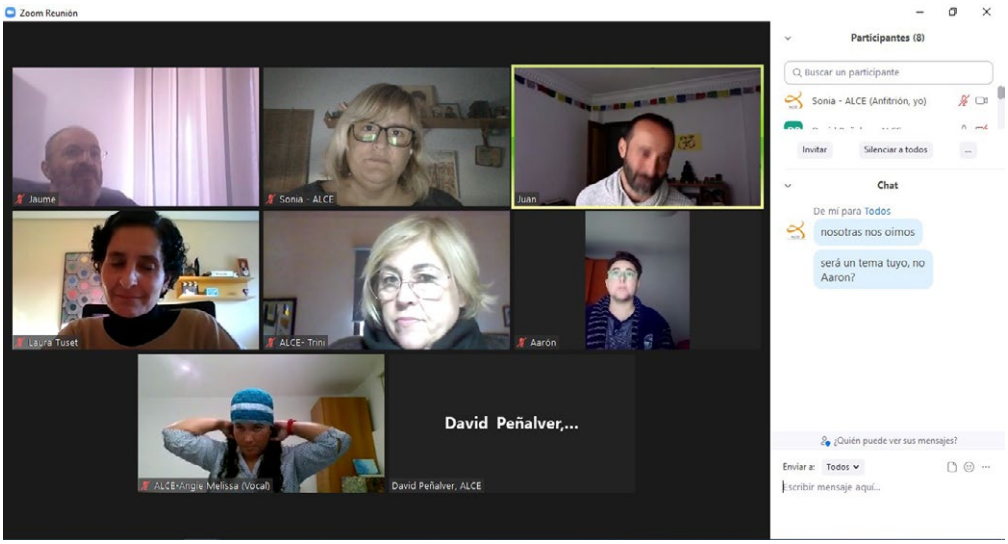
Entidad que subvenciona

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2021.

Importe concedido

17.120,27 €

Material visual


Zoom Reunión
Jaume
Sonia - ALCE
Juan
Laura Tuset
ALCE- Trini
Aarón
David Peñalver,...
ALCE-Angie Melissa (Vocal)
David Peñalver, ALCE
Participantes (8)
Buscar un participante
Sonia - ALCE (Anfitrión, yo)
Invitar
Silenciar a todos
Chat
De mí para Todos
nosotras nos oimos
será un tema tuyo, no Aaron?
¿Quién puede ver sus mensajes?
Enviar a: Todos
Escribir mensaje aquí...

SHOT ON REDMI 9
AI QUAD CAMERA

SHOT ON REDMI 9
AI QUAD CAMERA

¿Existe el estigma en las personas con epilepsia?

Con vivencias
Epilepsia y trasformación desde las terapias artísticas

2.B ACTIVIDADES

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.

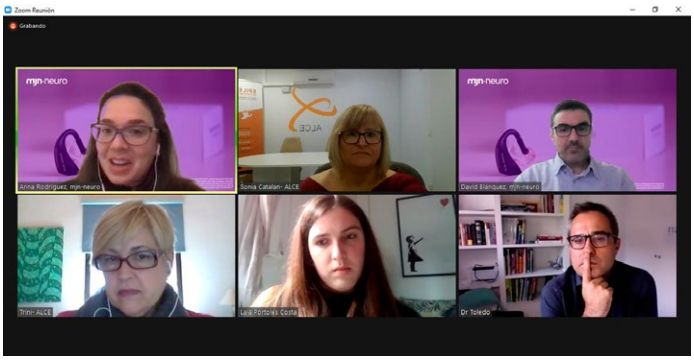
FEBRERO

- El **2 de febrero** ALCE asiste a la **entrega de las ayudas concedidas dentro de LA 7ª CONVOCATORIA FUNDACIÓN BANCAJA-BANKIA CAPACES,** un encuentro virtual que simbolizó la entrega de las 15 ayudas dirigidas a personas con capacidades diferentes en la Comunitat Valenciana con el objetivo de contribuir a una sociedad más justa y en igualdad de oportunidades. Entre estas asociaciones galardonadas estuvo nuestra entidad, que mereció el apoyo de la Fundación Bancaja y Bankia siendo nuestro programa "Epicole y Epilabora: programa de sensibilización y formación en epilepsia", dentro de los proyectos orientados a la inclusión social, el que ha recibido una ayuda de 10.000€.

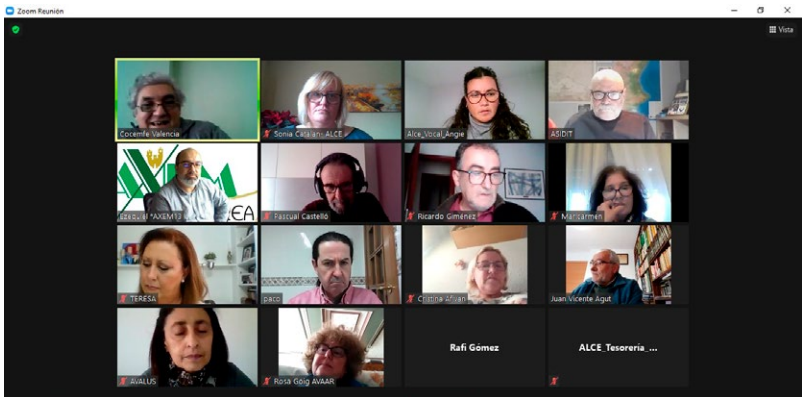
- El **11 de febrero** ALCE asiste a la **VII JORNADA INFORMATIVA SEEP,** un coloquio con personas expertas con motivo del día internacional de la epilepsia:

- El **12 de febrero** representantes de ALCE acompañan a la **Fundación QUAES en su "V 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 **20 de febrero** responsables del programa *"ALCEintegra, programa de inserción social y laboral para personas con epilepsia"* de ALCE participa con sus ponencias en el **webinar "Adultos jóvenes con epilepsia",** hablarán sobre este programa de inserción sociolaboral:



- El **25 de febrero** parte de la Junta Directiva de ALCE acude en representación de nuestra entidad al **"Consejo Provincial de COCEMFE València"**:



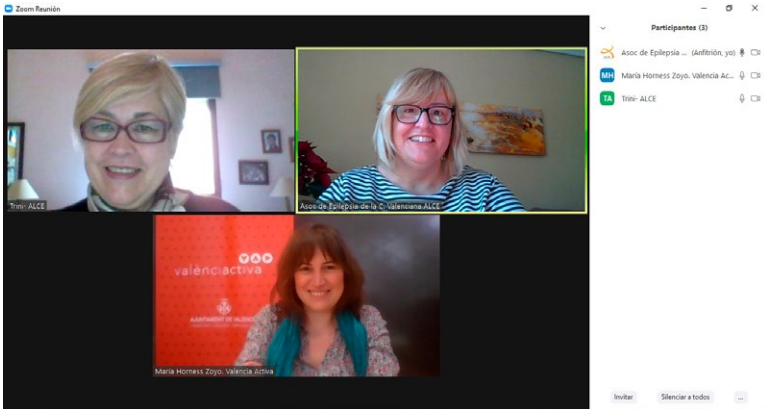
- El **28 de febrero** ALCE participa en un cuestionario para asociaciones sobre "**Participación y pandemia".**

MARZO

- El **27 de marzo** MJN realizó una **presentación** por Zoom para nuestra asociación en la que mostraron el **dispositivo mjn-SERAS** y explicarán su funcionalidad y aplicaciones de uso.

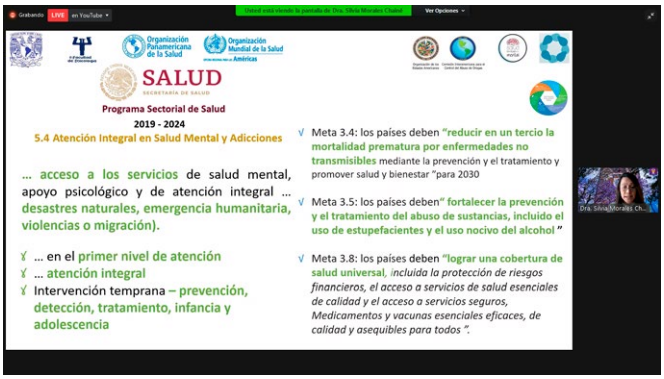
ABRIL

- El **10 de abril** asiste la **Asamblea General Ordinaria de la Federación Española de Epilepsia (FEDE):**



- El **15 de abril** ALCE asiste a **Consell COCEMFE Valencia.**

- El **28 de abril** ALCE asiste al **Seminario web Adicciones** organizado en colaboración con la Comisión Interamericana para el Control del Abuso de Drogas de la Organización de los Estados Americanos (CICAD OEA) y el Ayuntamiento de València (España):



- El **29 de abril** ALCE**,** a través de sus programas “ALCEintegra y Epilabora” realiza la primera **formación al Museo de Prehistoria de València:**

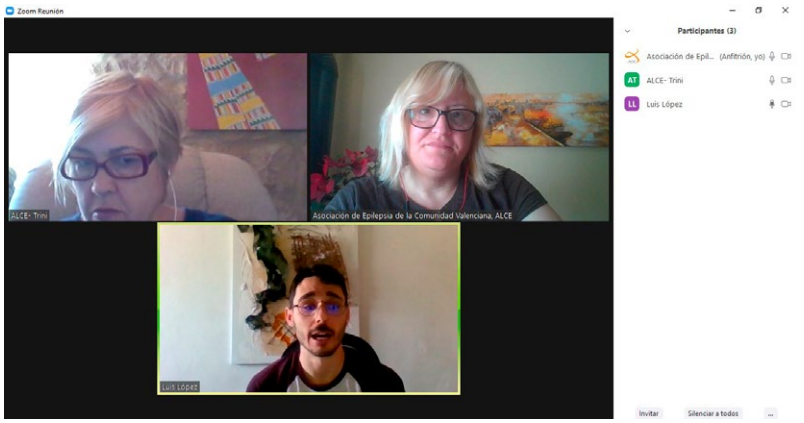
- El **30 de abril** representantes de ALCE ser reúnen con **Juan Pellicer de CE/R+S** para hablar sobre la ayuda otorgada a ALCE de 5.000€ para el programa de sensibilización “Epicole”:

MAYO

- EL **6 de mayo** ALCE realiza la segunda **formación al Museo de Prehistoria de València:**

- El **11 de mayo** ALCE asiste a la **Presentació Pressupostos Participatius de la GVA:**

- El **13 de mayo** ALCE se reúne con **Christian López Cruz,** un estudiante de la Universidad de València. En este primer acercamiento, nos hizo saber de su interés por colaborar con nuestra entidad a través de la donación de una parte de la venta de los últimos ejemplares de su primera novela. La propuesta nos llamó mucho la atención y no dudamos en atenderle. Gracias a la reunión pudimos conocerle mucho mejor. Es graduado en Psicología por la Universidad de València y acaba de terminar su formación en Neuropsicología. Esta es la razón por la que se despertó en él el interés por nuestra patología, así como también su voluntad de colaborar con el colectivo de personas con epilepsia. Además de su formación universitaria es autor novel, una afición que compagina con sus estudios de PIR (Psicólogo Interno Residente):



- El **13 de mayo** representantes de ALCE acuden a una f**ormación sobre procedimiento de firma electrónica** organizada por COCEMFE València:

- El **13 de mayo** representantes de ALCE asisten al **webinar "COVID-19 y Salud mental en los jóvenes".**

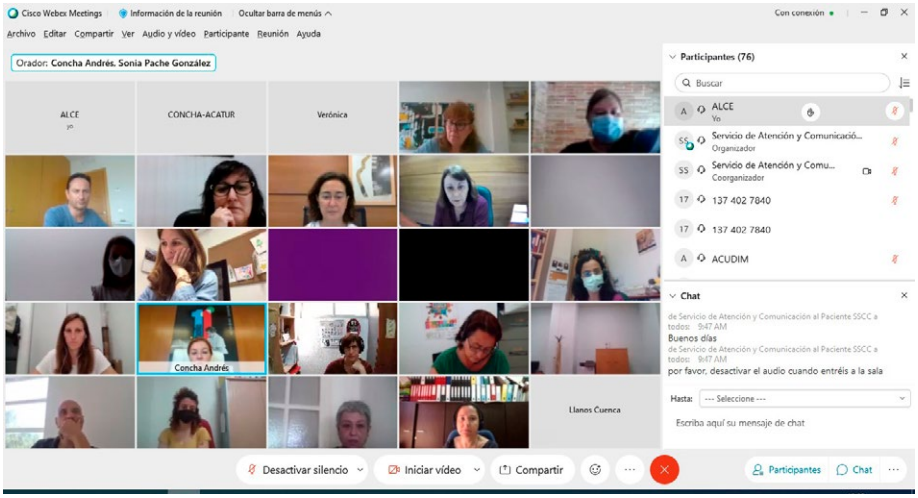
- El **27 de mayo** ALCE asiste a la conferencia **"Epilepsias raras y complejas en la escuela"** realizada por La Fundación Síndrome de Dravet y la Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE).

- El **29 de mayo** personas asociadas de ALCE realizan un **taller sobre "Conozcamos el arte del paleolítico"**, donde pudimos conocer desde el arte rupestre en las cuevas, hasta la elaboración de adornos personales, la decoración en hueso, el grabado en plaquetas de piedra e incluso cómo hacían fuego. Practicando técnicas que los homo sapiens empleaban hace más de 30.000 años para representar sus creencias y el mundo que les rodeaba:

JUNIO

- El **2 de junio** ALCE acude a la **presentación de las ayudas** para ejecutar proyectos de acción social concedidas a nuestra entidad por el **Club de Empresas Responsables y Sostenibles de la Comunidad Valenciana (CE/R+S):**

- El **8 de junio** ALCE asiste a la **reunión de Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana** en relación a la ayuda destinada a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda llevados a cabo por asociaciones o entidades sin ánimo de lucro de pacientes como lo es ALCE:

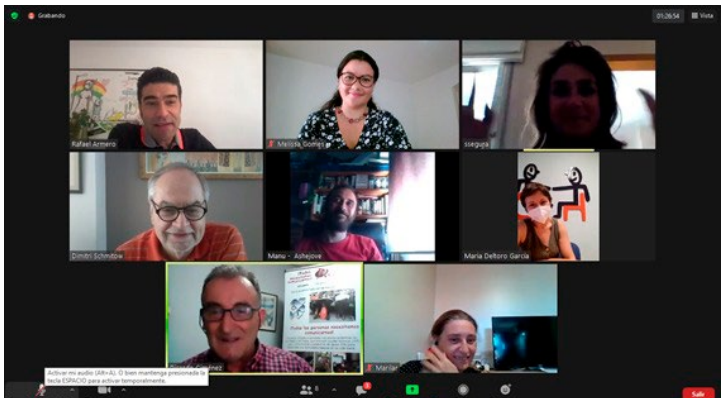


- El **11 de junio** representantes de ALCE asisten a la **IV Joranda estima't y cuida't** organizada por el Museo de Prehistoria de València.

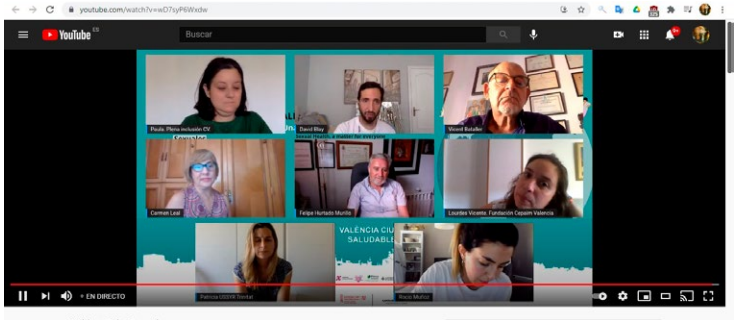
- El **22 de junio** ALCE asiste a la **presentación del estudio "Impacto de la pandemia COVID-19 en la discapacidad"** organizado por El Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) del Real Patronato sobre Discapacidad:

- El **23 de junio** ALCE asiste a la **concentración organizada por COCEMFE València** en la puerta del edificio de Sanidad, para solicitar que se priorice en la vacunación COVID-19 al colectivo de personas con discapacidad física y orgánica y patologías previas:

- El **23 de junio** ALCE asiste a la **reunión online organizada por la Comisión Contra la Brecha Digital de COCEMFE Valencia** con la Cátedra de la Brecha Digital de la UPV:



- El **30 de junio** ALCE asiste primer **webinar del Grupo de Trabajo de Salud Sexual y Derechos Sexuales** cuyo lema fue *"València Salud Sexual: Una Cuestión de Todas y Todos"*:

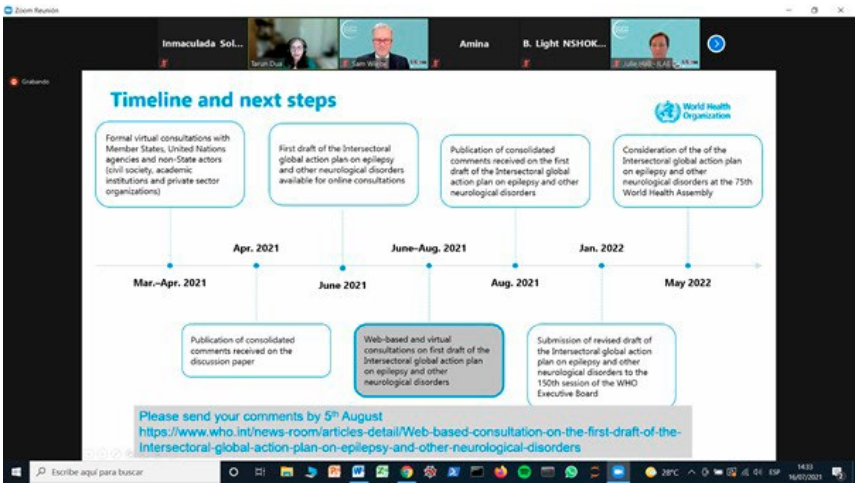


JULIO

- El **2 de julio** ALCE, a través de sus programas *"ALCEintegra y Epilabora"*, realiza en las dependencias de **València Activa** una formación en la que participa todo el Personal Técnico de Orientación Laboral de los distintos "Barris per l'Ocupació", representantes de los 14 centros situados en la ciudad de València:

- El **15 de julio** representantes de la junta directiva de ALCE y del personal voluntario se reúnen en la sede con **María Palanca, Enfermera de la Unidad De Epilepsia del Hospital La Fe de València**, y la **familia de su compañero Mario Ortega**, para recibir el donativo realizado tanto por la Unidad de Epilepsia como por la familia a nuestra entidad, un acto muy emotivo del que esperamos vea la luz un nuevo proyecto.

- El **16 de julio** nuestra asociada Inma Soldado asiste a la mesa redonda virtual *"Sacar la epilepsia de las sombras: un imperativo de salud pública"* organizada por el Bureau Internacional para la Epilepsia (IBE):



- El **27 de julio** representantes de la Junta Directiva de ALCE asisten a la **reunión interasociativa** organizada por el Museo de Prehistoria de València en el seno del Projecte Barri, una enriquecedora reunión donde pudimos conocernos muchas de las asociaciones del barrio:

SEPTIEMBRE

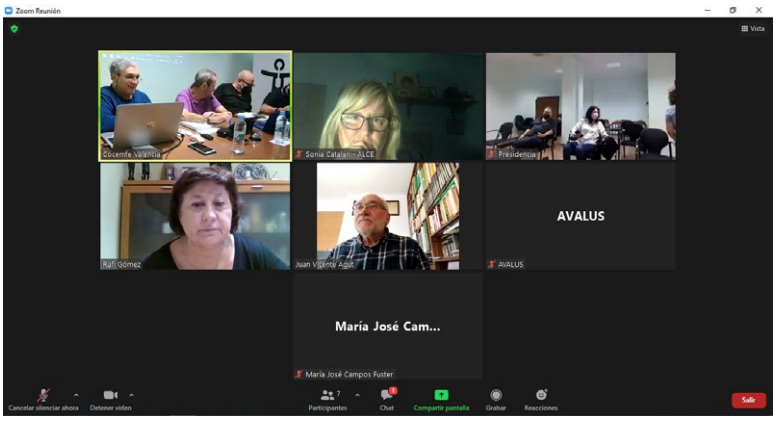
- El **7 de septiembre** representantes de ALCE asisten a la inauguración de la exposición fotográfica de "*CICLE CULTURAL DESCOBRIM*" organizado por COCEMFE València:

- El **9 de septiembre** representantes de ALCE asisten a la presentación del cuento “Estrella y la pulsera de los tiempos”:

- El **18 de septiembre** ALCE asiste a la **Asamblea General Extraordinaria de la Federación Española de Epilepsia (FEDE)** en la que se decidió la composición de la nueva Junta Directiva:

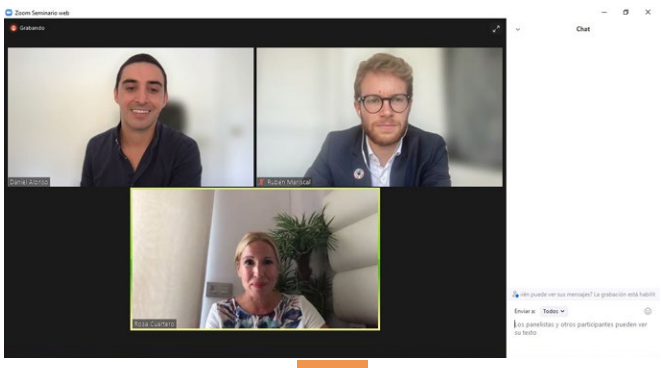
- El **21 de septiembre** representantes de ALCE asisten a la gala de la **XIII convocatoria de proyectos sociales “Euros de tu nómina”** del Banco Santander:

- El **23 de septiembre** representantes de ALCE asisten al **Consejo Provincial de COCEMFE València:**



- El **27 de septiembre** ALCE participa en la **"I Jornada Magisterio y Solidaridad: aprender ayudando"** organizada por Universidad CEU Cardenal Herrera, donde se dio a conocer el proyecto de ApS que se impulsan desde el campus de Valencia a través de las asignaturas relacionadas con la atención a la diversidad y la educación inclusiva del Grado en Educación Infantil y de las optativas de la mención de Educación Especial del Grado en Educación Primaria:

- El **28 de septiembre** ALCE asiste al **Webinar "Los retos que plantea la Ley 11/2018 en materia de Diversidad e Inclusión laboral":**



OCTUBRE

- El **20 de octubre** ALCE asiste a la VI edición de la entrega de los **Premios Fundación "la Caixa" a la Innovación Social:**

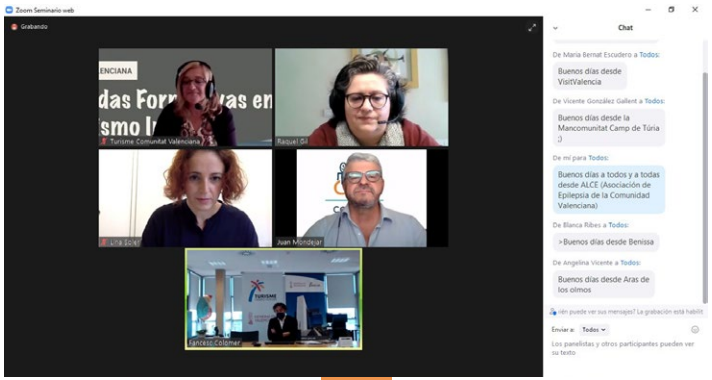
- El **21 de octubre** representantes de la Junta Directiva de ALCE **asisten al estreno del documental 'El año que lo cambió todo'** sobre la labor de la Policía Local de València durante la pandemia

NOVIEMBRE

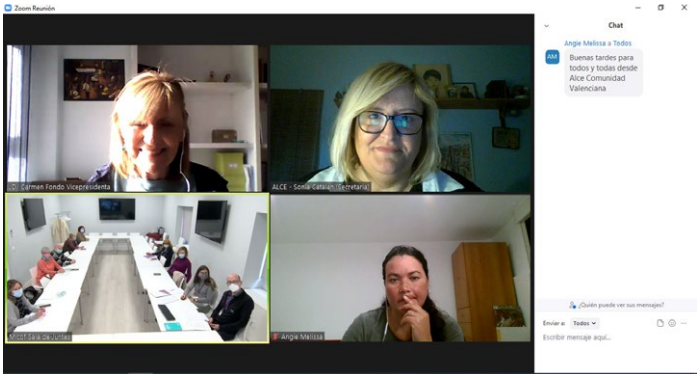
- El **3 de noviembre** ALCE asiste al **webinar Salut Sexual** que se desarrolla dentro de la Estrategia de Promoción de la Salud y prevención en el SNS y Xarxa Salut con la denominación propia “València Ciutat Saludable”:

- El **16 de noviembre** ALCE asiste a la **Jornada “Itinerarios formativos como instrumento de mejora de la empleabilidad de colectivos vulnerables”**, en el marco del Proyecto POEFE FORMACCIÓ VLC 2019-2021, organizada por La Concejalía de Formación y Empleo:

- El **23 de noviembre** ALCE asiste al **webinar “Turismo Inclusivo. Entidades de personas con discapacidad”** en el que participó COCEMFE Comunidad Valenciana:



- El **25 de noviembre** ALCE asiste a la **reunión organizada por el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF)** con varias entidades de patologías de València:

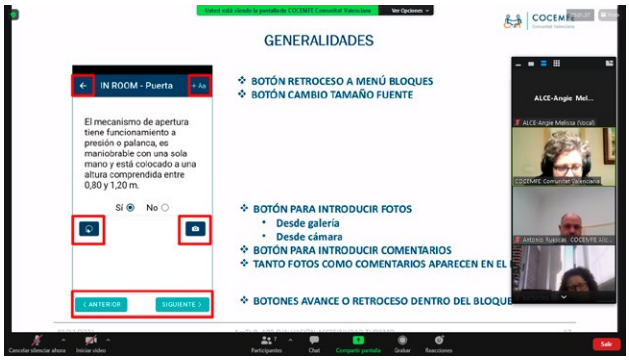


- El **26 de noviembre** ALCE asiste a la **charla participativa** sobre sexualidad organizada por CODIFIVA junto con sexualidad especial.

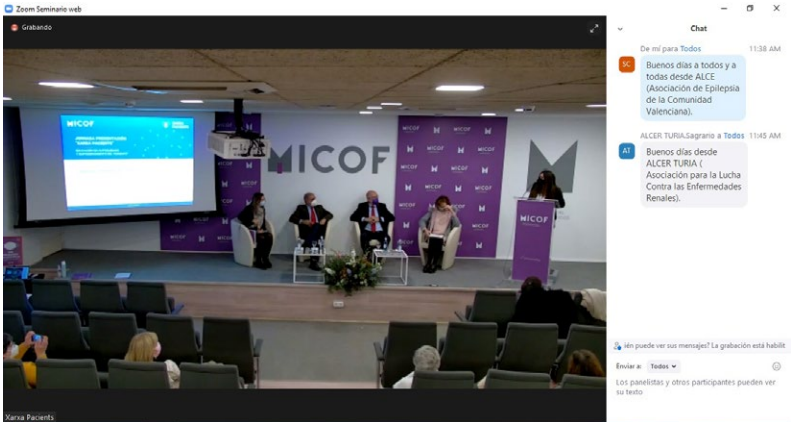
- El **27 de noviembre** ALCE asiste a la jornada sobre la **prevención del suicidio "ESTEM PARLANT DEL SUÏCIDI"**:

DICIEMBRE

- El **1 de diciembre** ALCE asiste a una **jornada sobre turismo accesible y APP AccTUR** para entidades integradas, organizada por COCEMFE Comunidad Valenciana:



- El **2 de diciembre** ALCE asiste a la **presentación del proyecto Xarxa Pacients** del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF) con el que se pudieron conocer los objetivos y dinámica de Xarxa Pacients, un programa de educación en autocuidado y empoderamiento del paciente:

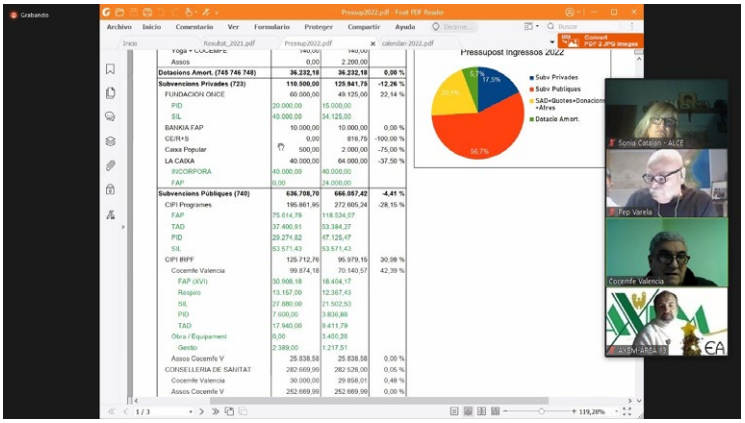


- El **2 de diciembre** ALCE asiste la **charla "Del museu al mercat"** organitzada por el Museo de Prehistoria de València dentro del Projecte Barri:

- El **11 de diciembre** ALCE asiste a la **Asamblea Extraordinaria de la Federación Española de Epilepsia (FEDE)** para el nombramiento de miembros del IBE.

- El **12 de diciembre** ALCE tuvo el privilegio de volver a participar en el **mercadillo solidario que organiza el Ajuntament de Vilamarxant:**

- El **20 de diciembre** ALCE asiste al **Consejo Provincial de COCEMFE València:**

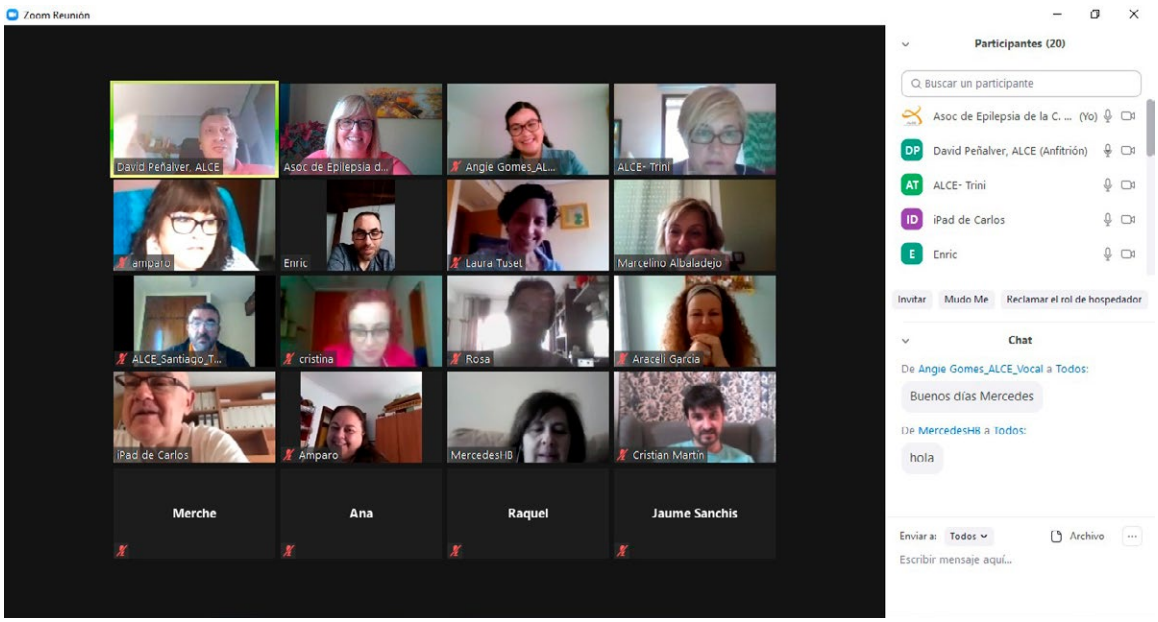


B.2 ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

A lo largo de todo 2021 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.
También tuvieron lugar:

- **Asamblea General Ordinaria** el **8 de mayo**, 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 2020) y la aprobación de la programación de 2021, se comunicó el nombramiento de David Peñalver Marco como Presidente en funciones y se presentaron, votaron y eligieron los cargos de la nueva Junta Directiva que quedó legalmente constituida como indica en el apartado "1.B ESTRUCTURA ORGANIZTIVA" de esta memoria.



SEPTIEMBRE

- El 20 de septiembre la Junta Directiva de ALCE comienza un curso para implantar la nueva Ley de Protección de Datos en nuestra entidad. Durante un mes pudimos conocer la normativa vigente en cuanto protección de datos se refiere, así como diagnosticar todos los cambios que serían necesarios para que ALCE cumpla con dicha normativa y preparar la documentación necesaria:

B.3 REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN

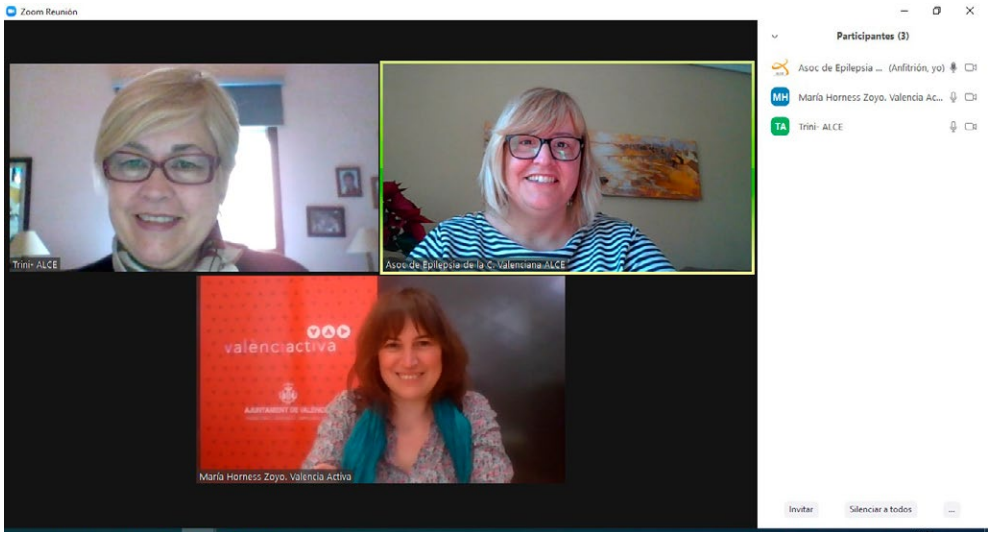
FEBRERO

- El **4 de febrero ALCE** acude a una **reunión con el Museo de Prehistoria de València.** La iniciativa *Projecte Barri,* del museo, permitió el acercamiento entre el museo y nuestra entidad. Este tipo de encuentros permitió que este espacio cultural adquiriera conciencia sobre la importancia y necesidad de apoyo y visibilizarían al colectivo de personas con epilepsia:.

MARZO

- El **17 de marzo** ALCE se reúne con **María Horness Zoyo, Coordinadora del Departament d'Ocupació,** y fruto de esta reunión la relación entre la Fundación y nuestra entidad se consolida, acordando la realización de una formación en epilepsia y trabajo dirigida al equipo de Orientación Laboral de "Barris per l'Ocupació".

  ALCE venía manteniendo desde 2020 reuniones con la Fundació València Activa con el objetivo de presentar a los distintos servicios de ocupación de València Activa los programas de sensibilización y formación en epilepsia en el ámbito laboral (ALCEintegra y Epilabora). La Fundació siempre mostró su interés de colaboración con nuestra entidad, manteniendo su predisposición por conocer la peculiaridad de la problemática que presentan tanto las personas con epilepsia que acceden a un nuevo empleo como las que están en búsqueda activa



ABRIL

- El **16 de abril** ALCE se reúne nuevamente con el **Museo de Prehistoria de València** para seguir trabajando en futuras iniciativas conjuntas.

JUNIO

- El **17 de junio** representantes de la Junta Directiva de ALCE se reúnen con **Emiliano García Domene, Concejal de Salud y Consumo del Ayuntamiento de València**, y su equipo en su empeño de dar a conocer la epilepsia a todos los públicos y sembrando las semillas de un proyecto ambicioso que esperemos vea la luz en 2022 con motivo del XX Aniversario.

- El **30 de junio** representantes de ALCE se reúnen con **Jesús Casero y Carmen Leal** para comentar cuatro posibles futuras colaboraciones con nuestra entidad:

NOVIEMBRE

- El **2 de noviembre** ALCE se reúne con el **Dr. Emilio Monteagudo Montesinos Jefe de Servicio de Pediatria y el Dr. Miguel Tomas Vila Jefe de Neuropediatría**, ambos del **Hospital La Fe de València** para tratar información sobre funcionamiento del Servicio de Neuropediatría y necesidades de las familias con niño, niñas y personas adolescentes con epilepsia.

DICIEMBRE

- El **21 de diciembre** representantes de ALCE se reúnen con **Rubén Sancho Martínez, Secretario Autonómico de Igualdad y Diversidad**, en dicha reunión se presentó nuestra entidad y programas, así como se expusieron las líneas básicas del Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana, 2019-2023, en el que está previsto la mejora de la coordinación intersectorial e institucional para la atención a las personas con epilepsia a través del impulso y constitución de una Comisión intersectorial en materia de Sanidad, Servicios sociales, Educación y Trabajo para facilitar la integración y gestión de recursos en estas materias para las personas con epilepsia:

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

En la actualidad, y desde la situación de pandemia por la COVID- 19, se ha paralizado totalmente el desarrollo de reuniones para la implementación del Plan de Atención. No se ha avanzado en modo alguno. Por parte de ALCE han sido varias las ocasiones que se ha intentado impulsar la continuación, pero han sido infructuosas. Esperamos que se abra una nueva etapa y que nos tomen en consideración; necesitamos avanzar en todos los ámbitos, no solo en la red sanitaria, sino también en los aspectos sociales, educativos y laborales.

En concreto en el desarrollo de cuatro cuestiones que nos afectan directamente a ALCE:

1. Elaboración de una Guía de Salud Laboral.
2. Elaboración de Informe Médico unificado.
3. Atención sociosanitaria en los centros de Salud, por parte de la figura de Trabajo Social para la emisión del Informe Social.
4. Creación de la Comisión intersectorial en materia de Sanidad, Servicios sociales, Educación y Trabajo para facilitar la integración y gestión de recursos en estas materias para las personas con epilepsia (páginas 34 y 35 del Plan).

Las personas con epilepsia y sus familias esperan respuestas a sus necesidades y un reconocimiento público sobre sus derechos contenidos en el Plan de Atención.

B.5 DIFUSIÓN

Para conocer todas nuestras publicaciones síguenos en redes sociales:

@AlceEpilepsia

Destacamos algunas noticias en las que aparece **ALCE**:

https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/la-epilepsia-es-mas-que-convulsiones/

https://valenciaplaza.com/el-museu-de-prehistoria-organiza-un-encuentro-con-las-asociaciones-del-barrio-del-carme

https://www.elperiodic.com/asindown-alce-ejecutaran-proyectos-accion-social-financiados-cers-durante-2021_763520

https://www.lasprovincias.es/valencia-ciudad/ayudas-iniciativas-sociales-20210803000413-ntvo.html

https://twitter.com/FundacionBcja/status/1424651928282226689?s=20

https://twitter.com/cerscv/status/1422573176467378179?s=20

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

Durante 2021 y debido a la situación de pandemia, los foros y webs sobre salud, enfermedades y epilepsia siguen cobrando 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 constante situación de incertidumbre y desinformación..

- **FÁRMACOS, CUESTIONES MÉDICAS**

Desde ALCE en 2021 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.

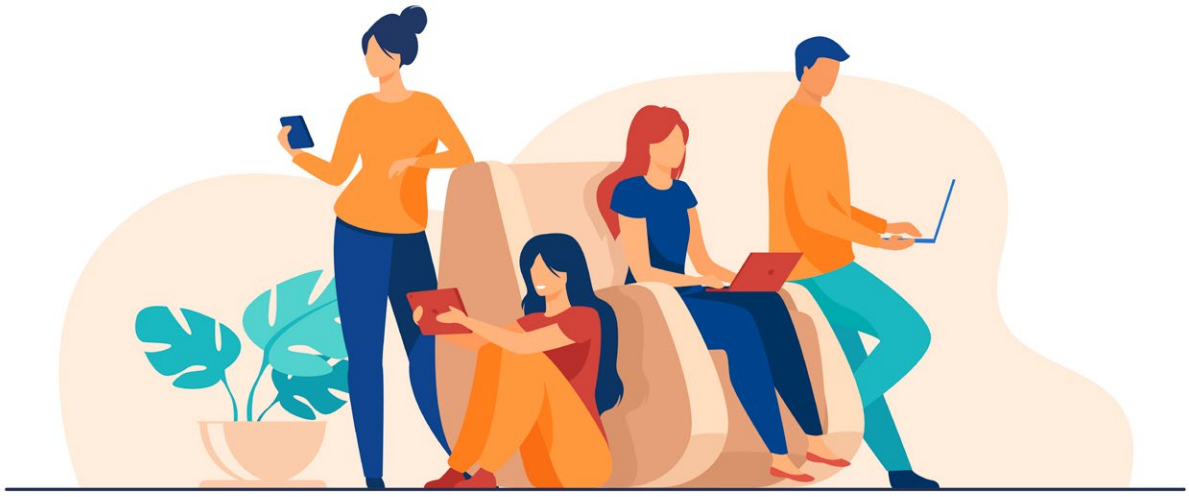
La web de ALCE contiene información sobre esta circunstancia y cómo deben proceder las personas afectadas de falta de falta de suministro y desabastecimiento de fármacos:

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.

Mantenimiento y actualización continua de la **página web** de ALCE (181.346 visitas visitas hasta diciembre de 2021) y de la página Somos pacientes.



3

ÁREA ECONÓMICA

3.A FUENTES DE FINANCIACIÓN

Desde su constitución en 2002, ALCE viene desarrollando acciones con el objetivo de promover la mejora de la calidad de vida de la persona con epilepsia y de su familia, a través de actividades de información y orientación de apoyo al posdiagnóstico, y de programas de apoyo psicológico, rehabilitación neuropsicológica, inserción educativa, social, deportiva y laboral, así como de programas de fomento de las relaciones interpersonales mediante actividades arteterapeuticas y de ocio.

Para el desarrollo de los programas de atención a las personas con epilepsia y a sus familias, ALCE cuenta con el apoyo de entidades públicas y entidades privadas, a través de subvenciones, ayudas, premios o donaciones, entre otras, y de la colaboración indispensable de las personas asociadas.

3.B DONACIONES, SUBVENCIONES Y PREMIOS

Colaboraciones públicas

- **Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas** a través del interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas: **54.198,17€.**
- **Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana: 21.640,01 €.**
- **Regidoria d'Inserció sociolaboral, de l'Ajuntament de València: 10.257€.**
- **Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas** a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2021: **47.028,21€.**
- **Diputación de València** a través de la concesión de subvenciones destinadas a entidades asociativas sin ánimo de lucro de la provincia de Valencia para el fomento de la participación ciudadana, la transparencia y el acceso a la información pública: **6.000€.**
- **Regidoria Participació Ciutadana i Acció Veïnal, de l'Ajuntament de València: 1.657,89€.**

Colaboraciones privadas

- **Fundación Bancaria "la Caixa": 15.680,00 €.** *(de los 22.380€ concedidos en 2020).*
- **Fundación Bancaja- Bankia CAPACES: 10.000€.**
- **Club de Empresas Responsables y Sostenibles - CE/R+S: 5.000€.**
- **"Céntimos solidarios" donación de empleados Ford España S.L.: 3.000€.**

Donaciones recibidas

- **Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València: 245€.**
- **Escritor novel Christian López Cruz,** un estudiante de la Universidad de València: **178€.**
- **Mercadillo solidario** que organiza **el Ajuntament de Vilamarxant: 343,81€.**
- **Centro de Estética Salón Organic en València: 340€.**
- **Estudio de mercado sobre Lennox Gastaut con TAB Healthcare Research: 100€.**
- **Personas asociadas: 60€.**

3.C PERSONAS ASOCIADAS

.C.1 PERSONAS ASOCIADAS

Sabemos que la unión es importante y cuantas más personas seamos mejor podremos reivindicar nuestros derechos y necesidades. Porque la unión hace la fuerza, porque al ser seres sociales encontramos más consuelo y somos más felices en grupo, la empatía con seres iguales, que están viviendo una situación similar a la tuya, genera lazos irrompibles. Porque una persona sola no puede llegar a todos los sitios a los que se llega en grupo, ni tocar a las mismas puertas a las que se llama mejor en grupo, te abren antes, se consiguen más ayudas y más repercusión. 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 2021 hubo un total de 33 altas y 17 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.

3.D BALANCE DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

D.1 GASTOS

GASTOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Alquiler local C/ Periodista LLorente	5.974,32 €
Reparaciones de Instalaciones	66,09 €
Servicios y gastos de limpieza	716,02 €
Servicios de Psicólogía	19.280,12 €
Servicios de Consultoría	2.515,59 €
Transportes (parking, Tren, metro, bus y taxi)	120,07 €
Primas de Seguro	1.237,77 €
Comisiones Bancarias	838,54 €
Comisiones Confirming	216,28 €
Suministro Teléfono y Móvil	570,78 €
Suministro de Agua	393,03 €
Suministro Eléctrico	621,66 €
Gastos varios actividades	185,17 €
Material didáctico (Neuron)	983,70 €
Material de oficina	522,37 €
Material de Difusión	13.234,81 €
Gastos de Formación	4.440,00 €
Gatos Web	1.244,05 €
Gastos comunidad	205,67 €
Sueldos y Salarios	91.388,05 €
Seguridad Social a cargo de ALCE	27.469,47 €
Ayudas a Otras Entidades	195,00 €
Amortizaciones	734,16 €
TOTAL GASTOS	**173.152,72 €**

D.2 INGRESOS

INGRESOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Cuotas de personas usuarias	1.344,30 €
Cuotas personas asociadas	13.614,79 €
CIPI Programas - PIDE	9.891,88 €
CIPI Programas - INTRÉPÌDA	20.016,06 €
CIPI Programas - Convivencias	17.120,27 €
CIPI IRPF - Epilepsia Persona a persona	10.969,65 €
CIPI IRPF - Epicole-Epilabora	6.893,53 €
CIPI IRPF - Epimúsica	4.736,98 €
CIPI IRPF - INTRÉPIDA	10.793,30 €
CIPI IRPF - PIDE	5.493,81 €
CIPI IRPF - ALCEINTEGRA	5.174,18 €
CIPI IRPF - ArtEpilepsia	4.577,43 €
CIPI IRPF - Campaña - Rompiendo	5.559,29 €
Subvenciones DIVAL	6.000,00 €
Subvención Fundación BANKIA Capaces	10.000,00 €
Conselleria de Sanidad -Epilepsia Persona a persona	21.640,01 €
Ayuntamiento de València- ALCE integra III y participación	11.914,89 €
Obra Social la Caixa - Epilepsia Persona a persona (Imputado a 202(	15.680,00 €
Otras donaciones privadas	8.272,05 €
Subvenciones de Capital*	261,71 €
TOTAL INGRESOS	**189.954,13 €**
SUPERÁVIT	***16.801,41 €***

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

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las personas que han realizado o han conseguido desinteresadamente donativos a nuestra entidad a lo largo de 2021, gracias en nombre de todas las personas que conformamos ALCE y de sus familias.

- Los y las profesionales de **la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València** realizaron un especial donativo de **245€** a nuestra entidad. La idea es que este donativo sea el punto de partida de un nuevo proyecto que verá la luz en los próximos meses, os contaremos más detalles cuando la ida vaya tomando forma.

- Tal y como os comentamos hace algunos meses, **el escritor novel Christian López Cruz**, un estudiante de la Universidad de València, se ofreció para colaborar con nuestra entidad a través de la donación de una parte de la venta de los últimos ejemplares de su primera novela, "La mujer de mármol", finalmente su donación fue de **178€**, ¡gracias por tu implicación con nuestro colectivo!

- Las personas que trabajan en **la fábrica de Ford España S.L. de Almussafes** cuentan desde 2014 con una iniciativa solidaria, la "Ayuda céntimos solidarios", de forma que cada mes las personas empleadas ceden los céntimos sueltos que quedan en sus nóminas a causas benéficas.

  Todas las personas empleadas tienen la oportunidad de apadrinar a una entidad y en 2021 ALCE tuvo el privilegio de que nuestras personas asociadas R**omualdo Debón, junto a su mujer Beatriz Martí y nuestra pequeña y querida Noa**, nos propusieran el presentar a nuestra entidad a dichas ayudas. Y, una vez más, el esfuerzo también tuvo su gran recompensa, nuestra entidad recibió en noviembre una ayuda de **3.000€** provenientes de esta iniciativa social de La Ford.

  Estamos agradecidas con la solidaridad de las personas que trabajan en esta planta de Almussafes pero más, si cabe, con Romualdo y su familia, por habernos ofrecido esta oportunidad y por poner tanta ilusión y esperanza en ello, ¡gracias!

AGRADECIMIENTOS

- En noviembre tuvimos otra maravillosa propuesta de colaboración solidaria, fue a través de nuestra estimada asociada **Felicidad Molins**, quién nos puso en contacto con su Centro de Estética habitual, **Salón Organic en València**.

  Este salón realiza todos los años, entre los y las clientas, una rifa de productos, y la recaudación conseguida la dona a una causa benéfica. ALCE tuvo en 2021 el honor y la suerte de ser la asociación elegida para recibir los **340€** recaudados, estamos muy agradecidas con **Fany** (la dueña del centro) y, como no, con nuestra asociada Feli quien no cesa en su labor de sensibilización en todos los espacios que tiene a su alcance, ¡de corazón gracias!

- En diciembre ALCE tuvo el privilegio de volver a participar en el **mercadillo solidario que organiza el Ajuntament de Vilamarxant.**

  A través de nuestra apreciada asociada **Sonia Campos**, que hizo de intermediaria con el ayuntamiento y que colaboró en todo el proceso, ALCE tuvo nuevamente la oportunidad de colocar en este maravilloso mercadillo una mesa informativa con la que informar y sensibilizar en epilepsia y con la que visibilizar a nuestro colectivo, a nuestra asociación y todos los programas y actividades que ofrecemos para las personas con epilepsia y sus familias.

  Gracias a la participación voluntaria de la propia Sonia, de las personas asociadas **Jaume Sanchís, Angie Melissa Gomes y Trinidad Ruiz y familiares y amistades** de estas se consiguieron recaudar **343,81€**. ¡Gracias por vuestra entrega y dedicación!

AGRADECIMIENTOS

- Destacar la labor de nuestros adolescentes **Yon y Víctor**, quienes consiguieron vender todas las papeletas de una rifa que se hacía en el pueblo (como gesto solidario, el dinero recaudado se compartió con otra asociación que compartía mercadillo con nuestra entidad). ¡Las nuevas generaciones vienen pisando fuerte!

- Gracias a **Jaume Sanchis y Sonia Catalán** por su donativo de **60€** para sumarse al proyecto que verá la luz con el donativo realizado por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València.

- ALCE colaboró en un **estudio de mercado sobre Lennox Gastaut** con *TAB Healthcare Research*, una empresa de estudios de mercado especializada en el ámbito médico, y gracias a esta participación, ALCE recibió un donativo de **100€.**

AGRADECIMIENTOS

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

PER SOLIDARITAT
ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

Ajuntament de Castelló

Ayuntamiento de Alicante

DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA
Colze a colze amb els Ajuntaments

Fundación "la Caixa"

Fundación Bancaja

Bankia en·acción la huella social de Bankia

CE/R+S
CLUB DE EMPRESAS RESPONSABLES Y SOSTENIBLES

Vectors designed by pch.vector / Freepik

ALCE

Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana

2021