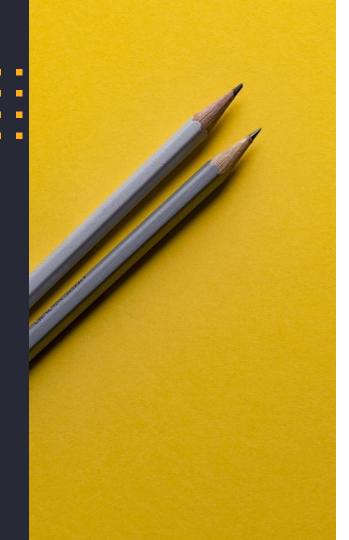
Programación 2022

Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE



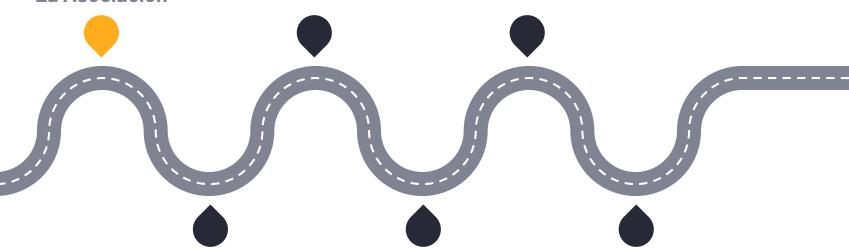


Índice

	INTRODUCCION. La Asociaciónpág.
•	SITUACIÓN ACTUAL. La epilepsia
•	OBJETIVOS Y PROGRAMAS. Servicios
•	NECESIDAD DE INTERVENCIÓN pág.7
•	FUNCIONES. La Junta Directiva
•	PLAN DE ATENCIÓN A LA EPILEPSIA CVpág.
•	RECURSOS. Profesionales, voluntariado, materiales y espaciales pág.
•	EVALUACIÓN. Seguimiento pág.8
•	PRESUPUESTO 2022

Índice

Introducción. La Asociación



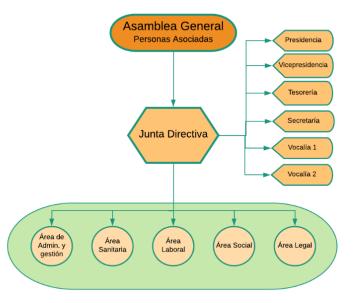
La Asociación se constituye como tal el 22 de octubre de 2002 con el nombre de "Asociación valenciana para la lucha contra la epilepsia". El 11 de marzo de 2003 es inscrita en la Consellería de Justicia y Administraciones Públicas, Registro de Asociaciones de València, con el número 12.716 y son visados sus primeros estatutos. El 6 de Febrero del 2006 se inscribe en el Ministerio de Hacienda y el 26 de abril de 2006 se le asigna el CIF G-97331672. Posteriormente fue aprobada una reforma de estatutos, inscritos en el Registro. Autonómico de Asociaciones de Valencia con fecha de 12 de Marzo de 2007, quedando la denominación de la entidad como "ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (ALCE)". Desde 2007 figura inscrita en el Registro de Asociaciones como **Asociación de** Voluntariado. Desde 2016 es entidad de Utilidad Pública.

ALCE pertenece a la "Federación Española de Epilepsia, FEDE", y a "COCEMFE Valencia".

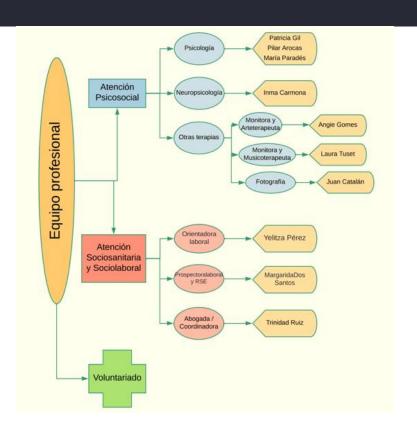
Asimismo, tiene firmados **convenios de colaboración** con:

- Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Comunidad Valenciana.
- Universitat de València Estudi General.
- Colegio de Farmacéuticos de Valencia.
- MJN Serveis.
- Universidad CEU-Cardenal Herrera.
- Fundación QUAES.

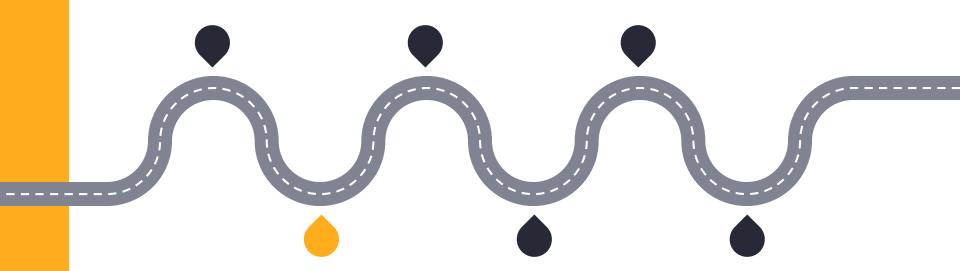
Organización de ALCE:



Equipo profesional:



Índice



Situación actual. La epilepsia

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

"El balance entre lo percibido y el status deseado es la esencia de la ecuación de calidad de vida"

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

Para que una buena calidad de vida sea una realidad se requiere de la intervención educativa, de la red familiar y social, profesorado y alumnado, de los compañeros y las compañeras de trabajo, del personal sanitario y de la persona misma, ya que, muchos de los problemas que enfrenta esta, están basados en los malentendidos y miedos acerca de lo que puede o no puede hacer.

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

Quizás este aislamiento social sea debido al hecho de que es una condición neurológica que presenta una sintomatología aparatosa y las personas del entorno se pueden ver impotentes, sin saber qué hacer.

En otros casos, las crisis de ausencias y crisis parciales, aunque pueden pasar desapercibidas, no permiten en muchas ocasiones a la persona mantener una interacción social adecuada, dificultándole la adquisición de las habilidades sociales necesarias, y provocando que sea la misma persona la que se sienta incómoda e insegura ante los demás.

Si bien el 70 % de personas con epilepsia tiene controladas sus crisis, continúan padeciendo el eterno problema de la discriminación en su entorno laboral, educativo y, en definitiva, social, como resultado de la ignorancia y del desconocimiento. El otro 30% no tiene controladas sus crisis (epilepsia refractaria) lo que dificulta mucho su día a día. De este porcentaje con crisis frecuentes, la mitad son menores, un colectivo especialmente sensible que requiere también una atención especial.

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

Índice



Objetivos

- 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.

Objetivos

Nuestros **objetivos generales** son:

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

Servicios

ALCE desarrolla programas de atención integral para personas con Epilepsia y sus familias, interviniendo en los ámbitos sociosanitario, educativo, laboral y social.

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

- Servicio de Información, Orientación, Asesoramiento, Apoyo al postdiagnóstico y Sensibilización en epilepsia.
- Servicio de asesoramiento jurídico, social y laboral a las personas asociadas, familiares y pacientes en general.
- Charlas formativas en epilepsia a Colegios, Instituciones y Empresas.
- Acompañamiento de la persona hospitalizada y respiro para sus familiares.

Servicios

- Servicio de atención del Gabinete Psicológico:
 - Grupos GAM (Grupos de ayuda mutua para personas con epilepsia y de padres y madres de niños y niñas con epilepsia)
 - Escuela de familias y talleres
 - Apoyo psicológico individual
- Evaluación y rehabilitación neuropsicológica.
- Sensibilización e información sobre epilepsia en centros educativos y empresas.
- Musicoterapia.

Otras actividades:

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

Servicios

Todos los objetivos y servicios pueden desarrollarse a través de los diferentes programas que se llevan a cabo para las personas asociadas y sus familias y unas 70.000 personas diagnosticadas de epilepsia en la Comunidad Valenciana, así como para unos 140.000 familiares de éstas.

Los programas que la Asociación lleva a cabo son:

EPILEPSIA, de persona a persona

SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN EPILEPSIA: Información, Orientación y Asesoramiento



"Epilepsia: de persona a persona"

Programa subvencionado por Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives y Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.











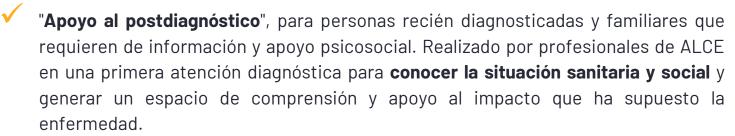






"Epilepsia: de persona a persona"

El Servicio Integral que consta de:



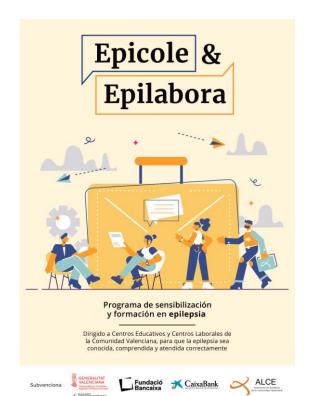
"Orientación y asesoramiento de carácter sociosanitario" para abordar la problemática desde una visión multidisciplinar según las necesidades detectadas en la primera atención y poder canalizar a los distintos servicios de la asociación (psicológicos, neuropsicológicos, educativos, laborales, sociales...).

"Epilepsia: de persona a persona"

- "Atención psicológica individualizada", para tratar la problemática añadida a la propia enfermedad: ansiedad, depresión, trastorno adaptativo, efectos adversos a la medicación, dificultad de relaciones sociales, etc. Realizado por psicólogas especialistas en epilepsia de ALCE.
- "Respiro familiar", ofrece acompañamiento a pacientes con epilepsia ingresados en la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe, para la realización de pruebas diagnósticas de video-EEG, para ofrecer respiro y descanso a sus familiares, y a su vez, fomenta el concepto del autocuidado y la participación del paciente en el manejo de su enfermedad. Realizado por voluntariado de ALCE formado en epilepsia.

"Epilepsia: de persona a persona"

- ✓ "Talleres", que se realizarán a partir del mes de julio y serán impartidos por Inmaculada Carmona, neuropsicóloga, sobre diversas temáticas:
 - Epilepsia y depresión.
 - Epilepsia y ansiedad
 - Epilepsia y hombre
 - Epilepsia y mujer
 - Epilepsia y adolescencia
- "Grupos de Ayuda Mutua", ofrecen escucha, comprensión y crecimiento personal para superar situaciones críticas similares vividas por el resto de las personas participantes del grupo.



Programa subvencionado por la Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusive.



Se desarrolla desde el año 2010 para centros escolares y desde 2019 lo hemos incorporado al entorno laboral, instituciones y otras entidades.

Dicho programa está directamente relacionado con alguno de los objetivos del Plan Estratégico en Epilepsia que fue presentado por la Conselleria de Sanitat Universal y Salud Pública como "Plan de Atención a la Epilepsia el Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana 2019-2023" en noviembre de 2019 y en el que ALCE ha colaborado junto a diferentes grupos de trabajo.

Objetivo general:

Sensibilizar y difundir la realidad de la epilepsia en la comunidad educativa y laboral, facilitando el cambio de actitudes y promoviendo la inclusión social, educativa y laboral de las personas diagnosticadas de epilepsia.

EPICOLE, para el ámbito educativo:

- Eliminar prejuicios y falsas creencias que rodean a los niños y niñas con epilepsia en el ámbito educativo.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información y formación sobre los diferentes tipos de crisis de epilepsia y los diferentes síndromes.
- Facilitar al profesorado los conocimientos suficientes en epilepsia para su detección temprana.
- Proporcionar al profesorado formación sobre cómo proceder y atender las diferentes crisis epilépticas.

EPILABORA, para el ámbito laboral:

- Normalizar la epilepsia en el entorno laboral.
- **Formar y sensibilizar** sobre epilepsia a instituciones, empresas, y personal.
- Promover la **inclusión laboral** de las personas con epilepsia
- 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 todos los entornos laborales.



PROGRAMA DE EVALUACIÓN Y REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA "INTREPIDA".

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

Objetivos:

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

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

C/Periodista Llorente nº3, Bajo derecha, Valencia 46009

SUBVENCIONADO POR:

GENERALITAT



VNIVERSITAT (& W) Facultat de Psicologia

COLABORA:

"Intervención Neuropsicológica y Tratamiento de la epilepsia, INTRFPIDA"

Programa subvencionado por Vicepresidencia Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives ència i y Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.







"Intervención Neuropsicológica y Tratamiento de la epilepsia, INTREPIDA"

Tanto por la naturaleza de la epilepsia como por los efectos colaterales de los diferentes tratamientos propuestos, pueden darse **alteraciones en diferentes dominios cognitivos** como la **memoria, atención, funciones ejecutivas, lenguaje**, etc.

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

INTREPIDA surge para poder **evaluar y rehabilitar** todos esos aspectos con el fin de lograr la máxima autonomía de la persona con epilepsia.

"Intervención Neuropsicológica y Tratamiento de la epilepsia, INTREPIDA"

Los **objetivos** del programa son:

- Identificar las posibles alteraciones de las funciones cerebrales, así como las necesidades de tratamiento que tienen las personas con epilepsia afectadas por alteraciones en las funciones cerebrales superiores.
- Rehabilitar ese déficit detectado,
- Controlar la evolución de los y las beneficiarias del programa y
- Contribuir a facilitar la máxima independencia física, intelectual y emocional que sea posible para cada persona en su ambiente particular posibilitando el mayor grado de autonomía, la reinserción socio – laboral y un aumento de la calidad de vida de la persona con epilepsia.

NOVEDADES EN 2022 en Intervención Neuropsicológica

La Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas, nos ha concedido recientemente una nueva subvención a este Programa, a través de la cual ALCE incorporará próximamente dos nuevas figuras en la Intervención:

- Terapeuta Ocupacional.
- Acompañamiento y Asistente personal.

Así mismo, reforzará el Servicio con la contratación de otra Neuropsicóloga con el fin de atender la lista de espera y de dar mayor cobertura.



"ArtEpilepsia. Talleres terapéuticos. Grupos de Ayuda Mutua"

Programa subvencionado por Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives.



"ArtEpilepsia. Talleres terapéuticos. Grupos de Ayuda Mutua"

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

Los **objetivos** de esta actividad son:

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

"ArtEpilepsia. Talleres terapéuticos. Grupos de Ayuda Mutua"

Este programa promueve la integración social de los niños y niñas con epilepsia y la corresponsabilidad familiar.

✓ Talleres terapéuticos

Para, de una parte, ofrecer a los niños y niñas una actividad divertida y a la vez estimulante que favorezca su creatividad, su expresividad y facilite la comunicación entre ellos y ellas, y, de otra, favorecer la conciliación familiar y potenciar la presencia de los padres y las madres en el grupo de autoayuda de familiares.

✓ Grupos de Ayuda Mutua

Para papás y mamás, en el que compartir experiencias comunes y crecimiento personal.



20 DOSSIER 21 PROGRAMAS





"Espaiepilepsia: Escuela de Familias y Jornadas de formación en epilepsia

"Acto de presentación: Información sobre programas 2022"

Está previsto realizar, en modalidad presencial, otras actividades de este programa.

EPIMÚSICA

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



UGAR C/ Periodista Llorente nº 3 Bajo derecha, València

HORARIO Lunes: 17h a 18h Miércoles: 11h a 12h

Organiza: ALCE, Asociación de epilepsia de la Comunidad Valenciana

Información e Inscripciones: 🔀 comunicacion@alceepilepsia.org 😍 600 31 50 79





"EpiMúsica"

subvencionado **Programa** por Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives.



"EpiMúsica"

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** trata que las personas expresen de una manera diferente todo lo que, a menudo, no exteriorizamos voluntaria o involuntariamente, así como relacionarnos de manera diferente con nuestro entorno social y poder llegar a conocernos mejor realizando actividades musicoterapéuticas basadas en improvisación (espontaneidad), recreación (entretenimiento), composición (creatividad) y audición (atención/relajación). Buscando siempre desarrollar potenciales y/o restablecer funciones de la persona para una mejor integración intra e interpersonal.







"ALCEintegra intervención social y laboral para personas con epilepsia"

Programa subvencionado por el Ajuntament de València y la Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives





"ALCEintegra intervención social y laboral para personas con epilepsia"

ALCEintegra es un programa de información, orientación y asesoramiento en los ámbitos Social y Laboral para personas con epilepsia, con el fin de mejorar su integración y el aumento de su calidad de vida. Está formado por tres partes diferenciadas:

- Servicio de Atención Social a personas con epilepsia y a familiares, en cuanto a preparación de documentación médica y social para tramitaciones de discapacidad, incapacidad laboral, adaptaciones del puesto de trabajo, dependencia, etc.
- Servicio de Orientación Laboral, con el objetivo de informar, orientar y asesorar en **búsqueda activa de empleo**, bolsas de trabajo, empleo público, apoyo en la realización de un itinerario de inserción laboral, curso de habilidades sociolaborales, etc.

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

"ALCEintegra intervención social y laboral para personas con epilepsia"

- Servicio de Prospección Laboral y Formación en epilepsia, acciones de intervención en el mundo empresarial, con una triple finalidad:
 - Aumentar la **implicación del tejido empresarial** hacia el colectivo de personas con epilepsia, a través de diferentes acciones:
 - Información, formación y sensibilización en epilepsia.
 - La contratación de trabajadores y trabajadoras con epilepsia.
 - O Responsabilidad Social Corporativa.
 - Informar, orientar y asesorar a las personas con epilepsia para mejorar su situación sociolaboral.
 - Normalizar la epilepsia en el entorno laboral e incorporar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en la Prevención de Riesgos Laborales de las empresas.



"PIDE - Punto de información sobre Epilepsia, Diversidad funcional y Dependencia"

subvencionado **Programa** por Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i **Polítiques Inclusives**







"PIDE, Punto de información sobre Epilepsia, Diversidad funcional y Dependencia"

Es un servicio de **asesoramiento y atención individualizada** que aborda la atención integral de las personas con epilepsia y sus familias, residentes en la Comunidad Valenciana, para dar respuesta a aspectos relacionados con la epilepsia y con los diferentes ámbitos a los que afecta la misma.

Se concibe como un **espacio de consulta referido a temas de interés del colectivo**, basado en un asesoramiento sobre los derechos de la persona con epilepsia, y especialmente, en su caso, por su condición de persona con diversidad funcional y/o dependencia.

Con la ejecución del programa se pretende apoyar a personas con epilepsia y familias a la hora de solicitar ayudas y recursos a los que tienen derecho.

"PIDE – Punto de información sobre Epilepsia, Diversidad funcional y Dependencia"

El programa abarca las siguientes áreas:

- Legislación, relacionada con la epilepsia, la discapacidad y la dependencia.
- Asesoramiento legal y acompañamiento en trámites, en materia de discapacidad, dependencia, pensiones, becas, adaptaciones curriculares, profesiones prohibidas y desaconsejadas, incapacidades laborales, cambios de puesto de trabajo por limitación para las tareas del puesto ocupado, trabajadores especialmente sensibles, etc.
- Orientación y asesoramiento, sobre informes clínicos de facultativos (médicos, psiquiátricos, psicológicos, neuropsicológicos) necesarios para el reconocimiento de discapacidad, dependencia y otras prestaciones sociales.
- Otros recursos y ayudas, renta mínima, vivienda, transporte, deducciones fiscales, permisos y/o licencias, etc.





Con "Convivencias" las personas con epilepsia podrán:

- Fomentar sus habilidades
- Favorecer su bienestar psicológico
- Crear un espacio de libre expresión y creatividad
- Mejorar su participación e integración social
- Adquirir el conocimiento de técnicas artísticas a través de su propia experimentación
- Utilizar el arte como un puente entre sentimientos y emociones
- Experimentar, aprender y expresar con materiales y técnicas artísticas







Convivencias

Programa subvencionado por la Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives





"Epilepsia. Convivencias: Trasformación desde las terapias artísticas



Epilepsia y trasformación desde las terapias artísticas

Se realizarán tres terapias artísticas de manera simultánea:



Terapia Creadora A través de 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

Epilepsia. Convivencia y trasformación desde las terapias artísticas II

El proyecto **"Epilepsia. Convivencia y transformación desde las terapias artísticas II**" es una prolongación del trabajo arte terapéutico iniciado con el colectivo de personas con epilepsia aprobado en 2021, el cual enmarcaba un trabajo multi y transdisciplinar desde la salutogénesis basado en tres terapias artísticas:

- la Creadora (manipulativa y escrita),
- la artística Musical,
- la artística Fotográfica,
- y este año 2022 **como novedad** incluye: una cuarta terapia **la artística de Restauración**,
- y una **Actividad final** que recogerá y expondrá una muestra del trabajo realizado en las cuatro disciplinas.

Epilepsia. Convivencia y trasformación desde las terapias artísticas II

Las **sesiones de València** se realizarán en dos espacios:

- 1. En la sede de la asociación ALCE, en Calle Periodista Llorente nº3 bajo, 46009 de València.
- 2. En el Centro cultural La Beneficencia, en Carrer de la Corona, 36, 46003 València, Valencia. Dicho edificio dispone de varios patios interiores en los que poder hacer las actividades al aire libre

(ALCE también cuenta con la posibilidad de desarrollar sus actividades en las instalaciones de COCEMFE València, que tiene su sede en Carrer de Torres, 12)

Para **las sesiones en Alicante y Castelló**, en la actualidad ALCE se encuentra en tramitación de acuerdos con COCEMFE Castelló y COCEMFE Alicante, que permitirán a ALCE contar con el espacio de sus sedes para la realización de actividades en dichas provincias.





"Grupo de ocio, deporte y tiempo libre"

Programa para llevar a cabo diversas actividades lúdicas y deportivas.

ALCE, sigue apostando por salidas culturales, deportivas y de ocio.





Actividad subvencionada en el programa "Epilepsia: de persona a persona" y en el Programa ela Conselleria Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

ALCE viene desarrollando actividades formativas para el voluntariado desde 2014. Esta formación se ha llevado a cabo los años 2014, 2015, 2016, 2018 y 2019. La entidad ha planificado dicha formación siguiendo la estrategia de su "Plan de Formación al Voluntariado", que recoge los siguientes contenidos:

✓ Formación básica:

- Explicación de los programas de la entidad.
- Aspectos legales de la epilepsia.
- Aspectos legales del Voluntariado: perfil y funciones del voluntariado Mitos.
- Taller introducción Aspectos Psicológicos.
- Aspectos Psicológicos de la persona voluntaria.



Programa

Formación general:

- ALCE: programas con participación de voluntariado
- · Derechos y deberes de la persona voluntaria

Formación especial:

- Aprendemos sobre epilepsia y sus manifestaciones clínicas
- · Consecuencias cognitivas y psicosociales asociadas a la epilepsia y comorbilidades
- El estigma social en epilepsia. Desmontando falsas creencias
- · Interacción y manejo de la persona usuaria con epilepsia
- · Los equipos de trabajo, comunicación eficaz y la gestión del conflicto
- · Lenguaje inclusivo
- · Voluntariado en la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València





Con la formación las personas voluntarias podrán realizar apoyo en:

- · Actividad "Respira"
- Programas de la entidad
- Campañas de sensibilización
- Acompañamiento en trámites
- · Ocio, deporte, cultura y tiemplo libre

Modalidad

· Presencial y online (teleformación)

Contacto

- 8 Trinidad Ruiz
- juridicosocial@alceepilepsia.org











- ✓ La **formación específica**, por su parte, consta de:
- Qué es la epilepsia? Tipos de crisis. Cómo actuar.
- Visita a la Unidad de Epilepsia (sala de monitorización)
- ✓ **Entrevista de aptitud**, previa a la actividad voluntaria. Firma de documentación y compromiso de voluntariado.

Para el desarrollo de la formación la asociación cuenta con la colaboración profesionales de Psicología, Enfermería, Neurología y Abogacía.

Para ALCE es importante la colaboración y el apoyo de las personas voluntarias y considera prioritaria la formación del voluntariado previa a la intervención que desarrollarán las personas voluntarias.

Objetivos generales:

- Sensibilizar, al público en general, de la importancia de participar en actividades de voluntariado.
- Aumentar el número de personas voluntarias y formadas de la entidad.

Objetivos específicos:

- Difundir la importancia de la labor voluntaria para las entidades del tercer sector.
- Mejorar la acción voluntaria a través de la formación.
- Realizar formación específica en epilepsia al voluntariado.
- Dotar al voluntariado de habilidades para la comunicación y el trabajo en equipo.
- Capacitar al voluntariado para el desarrollo de actividades de intervención social en epilepsia.

Actividades que se llevarán a cabo a partir de septiembre de 2022 serán:

- Sensibilización: Realización y difusión de vídeo animado para sensibilizar sobre importancia del voluntariado en el tercer sector y motivar la participación en nuestra entidad.
- Formación a voluntariado actual y a las nuevas captaciones:
 - O Formación General: derechos y deberes.
 - O Programas de ALCE con participación de voluntariado.
 - Formación lenguaje inclusivo.
 - Formación Específica (Tipos de epilepsia y cómo atender / Comunicación y trabajo en equipo / Voluntariado Sanitario: intervención del voluntariado en la Unidad de Epilepsia).
- ✓ Intervención social: tanto con voluntariado actual de la entidad como con el nuevo voluntariado captado y formado gracias a este proyecto.



Programa subvencionado por la Conselleria Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusive, y por la línea de Transparencia y participación ciudadana de la Diputación de Valencia y el Ayuntamiento de Valencia.

Colaboran: Ajuntament de València, MICOF y Fundación QUAES.









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

Para que la epilepsia sea una condición neurológica bien conocida, ALCE realiza diferentes actividades informativas y de concienciación, con la celebración de dos fechas anuales señaladas:

- Día Internacional de la epilepsia (segundo lunes de febrero).
- Día Nacional de la epilepsia (24 de mayo).

1. Día Internacional de la Epilepsia, 14 de febrero de 2022

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

En 2022, Alce se suma nuevamente a la iniciativa internacional de **50 Million Steps que International Epilepsy Day**, y crea una propia, **nuestros #ALCEcorazones**.

Día Internacional de la Epilepsia 14 de Febrero 2022







redes

- Inicio de campaña:
- Miércoles 9 de febrero en las diferentes redes sociales (Facebook, Instagram, Twitter).
- Caminata virtual:

ALCE se suma a la iniciativa propuesta por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE) "50 millones de pasos por la epilepsia" (un paso por cada persona que convive con la epilepsia), con el objetivo de crear conciencia sobre la epilepsia en el Día Internacional de la Epilepsia. Para ello se lanzan dos modos de participación:

- 1. Donación de pasos
- 2. Visibilización de la epilepsia a través de fotos o vídeos.

1. Donación de pasos



Para participar en esta iniciativa se requiere salir a pasear, contar tus pasos y donarlos en la web https://50millionsteps.org/ con el objetivo de colaborar para conseguir 50 millones de pasos en el mundo.

2. Visibilización de la epilepsia a través de fotos o vídeos



A nivel particular, ALCE lanza otro modo de participación a través de publicaciones en redes, de fotos o vídeos, caminando por la epilepsia y utilizando los hashtags **#50milionsteps** y **#ALCEcorazones**.

Todo el desarrollo de la campaña se apoya en continuas publicaciones en redes, a través de creatividades, calendarización de las publicaciones y gestión de las redes sociales, con el fin de que la campaña llegue al mayor número de gente posible y de traspasar las fronteras de la asociación llegando a muchas más personas, pertenecientes o no al colectivo, e informándolas acerca de la epilepsia.

2. Día Nacional de la Epilepsia, 24 de mayo

Desde sus inicios, ALCE ha conmemorado este día con diferentes acciones afirmativas: mesas informativas, jornadas, campañas de difusión en prensa y radio, etc.

En 2018 se introduce la "Episemana" (semana previa al 24 de mayo) concentrando diferentes actividades para sensibilizar a la sociedad. Se colocan mesas informativas en hospitales y edificios públicos, se ilumina de naranja (nuestro color) varios ayuntamientos y se sitúan carteles informativos en Alicante, Castelló y València, gracias a la colaboración de los ayuntamientos. En 2019 se realiza la "I Caminata Solidaria 'Un Millón de Pasos por la Epilepsia". En 2020 se adapta la caminata a versión virtual, "I Caminata Solidaria". En 2021, debido a la continuada situación de pandemia, se sustituyó todo el desarrollo de la campaña a una "Episemana Virtual" con diferentes contenidos y acciones (del 16 al 24 de mayo).

En **2022**, nuestra Campaña ha vuelto a modalidad presencial combinando algunas actividades con contenidos virtuales. La idea principal de esta campaña es tratar de sensibilizar a toda la ciudadanía creando una campaña informativa, dinámica y adaptada a los medios y formatos más empleados hoy en día para comunicar.

ALCE: Apoyo integral en epilepsia.

La epilepsia tiene un impacto en la vida social y personal del paciente y de su familia como consecuencia de diferentes factores sanitarios y sociales para los que requieren de una atención integral y multidisciplinar.

La epilepsia no son solo crisis, sino que puede haber otros síntomas asociados: efectos adversos de fármacos, psicológicos (ansiedad, depresión, entre otros) o neuropsicológicos (memoria, atención, aprendizaje), así como problemáticas y dificultades educativas, laborales y sociales.

El colectivo de personas con epilepsia puede ser considerado como un **colectivo con** "**especiales dificultades**" necesitando atención integral y multidisciplinar para facilitar su integración social, educativa, laboral y, con ello, mejorar su calidad de vida.

ALCE: informa y sensibiliza sobre epilepsia.

El desconocimiento de la enfermedad y el estigma que pesa sobre la misma por parte de la sociedad y de la propia persona con epilepsia, en muchos casos, es uno de los principales problemas que tiene que abordar la asociación, buscando mecanismos que le permitan sensibilizar y divulgar el conocimiento de la epilepsia que pueda acabar con este desconocimiento y el estigma asociado. Según el "Libro blanco de la epilepsia" (SEN, 2012) este desconocimiento está presente en distintos ámbitos de la sociedad: en el propio paciente, en los médicos de empresa, en el profesorado, en determinados facultativos (farmacia, pediatría, psiquiatría) y en la población en general.

Por esta razón la campaña busca visibilizar la epilepsia y ofrecer información veraz y certera a toda la población en general (tengan epilepsia o no) y planifica acciones para mejorar la información existente y la aceptación de la enfermedad con el fin de favorecer la integración del colectivo y mejorar su calidad de vida.

Guía sobre Epilepsia: eje central de la Campaña

La idea fundamental de creación de la Guía sobre Epilepsia, tipos de crisis y cómo atenderlas es para **que sirva de primeros auxilios** a la ciudadanía, familias, entidades públicas, empresas, colegios, etc.

- La **guía es ilustrada**, con el fin de que sea fácil de leer, fácil de entender, didáctica y que sirva como material de primeros auxilios ante una crisis.
- **Será el eje** que marque toda la campaña. A partir de este material saldrán otros relacionados que ayuden a apoyar la necesidad de sensibilizar sobre epilepsia. Además, la guía **tiene un póster resumen** al que se pueda acudir de manera rápida ante la vivencia de una crisis en el entorno público o privado.
- A través de las ilustraciones de la guía, **se crearán pósters, folletos, material para RRSS e incluso merchandising** relacionado: camisetas diseñadas, marcapáginas, juegos, etc.

Inicio de campaña:

- Video sobre el XX Aniversario de ALCE.
- Lanzamiento de la Campaña, el sábado 14 de mayo en las diferentes redes sociales (Facebook, Instagram, Twitter).

Campaña publicitaria:

Para ALCE la publicidad es la pieza clave en toda campaña de sensibilización, ya que permite que la información llegue a un mayor número de públicos.

Para el desarrollo de esta campaña se van a realizar **tres tipos** de inversiones publicitarias:

- Creación de un vídeo/anuncio para las pantallas interiores de 450 buses (45 líneas) de la EMT de València. Con la participación del Ayuntamiento de València.
- 2. Vinilados interiores de 3 líneas, con recorrido a hospitales, de la EMT de València. Con la participación de MICOF y la Fundación QUAES.
- 3. Contratación de publicidad en redes sociales.

Mesas Informativas

Episemana, del 18 al 24 de Mayo.

Tras dos duros años de pandemia,
ALCE vuelve a informar sobre epilepsia
a la ciudadanía con la colocación de
diferentes mesas informativas en varios
puntos de la Comunitat Valenciana.

Las fechas y lugares podéis conocerlas en el cartel : En Castellón se ha realizado el día 23 de mayo.

Mesas informativas de la Epilepsia 18 de mayo: Hospital General Universitario 20 de mayo: de Valencia - De 10h a 14h Ayuntamiento de Castelló - En la entrada del Pabellón B - De 10h a 14h - En Plz. Pescadería contigua al Ayuntamiento 19 de mayo: Hospital Clínico Universitario 24 de mayo: de Valencia Ayuntamiento de València - De 10h a 14h - En la puerta principal del hospital - En la fachada principal del Ayuntamiento



IV Caminata solidaria "Pasos por la epilepsia":





En 2022, **ALCE** vuelve a caminata **PRESENCIAL y** mantiene la versión **virtual**. Para ello se lanzan dos modos de participación:

- 1. Donación de pasos
- 2. Visibilización de la epilepsia a través de fotos o vídeos.

Las personas que quieran sumarse y participar podrán hacerlo a través de la donación de pasos y compartiendo fotos y videos en sus redes (utilizando diferentes hashtags que anidarán el impacto de la campaña).

En 2022, continúa la:

Participación de las instituciones y otras entidades sociales, fomentado la colaboración y participación de su personal adscrito en la donación de pasos.



Pancarta e iluminación:

Colocación de la pancarta de nuestra entidad en el **balcón del Ayuntamiento de València**, así como la iluminación de diferentes fachadas y edificios emblemáticos de distintos organismos y poblaciones de la Comunidad Valenciana.



Doce meses. Doce aspectos sobre epilepsia:

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.

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.

Jornadas

Dado que celebramos el Día Nacional de la Epilepsia y, a su vez, el 20 aniversario de ALCE, se van a realizar dos jornadas para lograr el mayor impacto social.

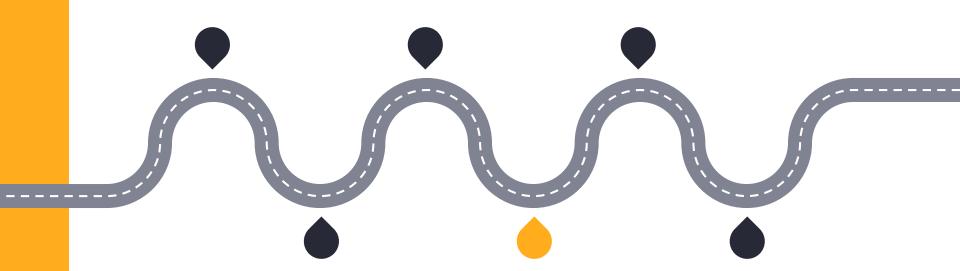
- Jornada de presentación de la Guía, que se ha realizado el pasado día 18 de junio, en el Museo de Prehistoria.
- Jornada multidisciplinar sobre Epilepsia, que se prevé realizar en el último trimestre del año.

Cierre de Campaña 2022 y XX aniversario de ALCE

ACTO FINAL:

- Encuentro de personas asociadas.
- Exposición de los trabajos realizados en 2021 y 2022 en los programas de ArtEpilepsia y Convivencias.

Índice



Necesidad de intervención

Necesidad de intervención

La epilepsia es una enfermedad que debe estudiarse desde un punto de vista multidisciplinar.

Los aspectos psicológicos, a pesar de su importancia, desempeñan un papel secundario en la realidad asistencial sanitaria, aun sabiendo que existen investigaciones relacionadas con las variables emocionales, cognitivas, sociales asociadas a la epilepsia.

A las personas con epilepsia y a sus familias nadie les enseña estrategias para afrontar el diagnóstico de la enfermedad y poder afrontar la nueva situación vital, ni tampoco para elaborar el duelo que supone la pérdida de la salud. Tampoco reciben apoyo psicológico ni rehabilitación neuropsicológica, cuando la situación del paciente y de la familia en muchas ocasiones lo requiere, ni conocimientos sobre los aspectos cognitivos, afectivos y conductuales en niños/as, adolescentes y adultos, mejorando la evaluación, tratamiento y rehabilitación de los pacientes. Como tampoco reciben atención sociosanitaria ni apoyo educativo y laboral.

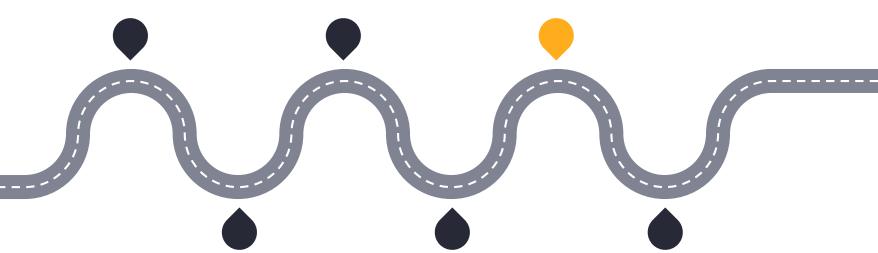
Necesidad de intervención

La realidad asistencial de escasez de dotación de recursos en la que nos encontramos, impide, de una parte, que las Unidades de Epilepsia/Consultas Monográficas de Neurología desarrollen servicios de atención psicológica, neuropsicológica y de atención sociosanitara, y de otra, que no todos los pacientes con epilepsia tengan fácil acceso a estas consultas especializadas.

Como consecuencia, las asociaciones tienen un papel fundamental a la hora de ofrecer servicios a los que las entidades públicas y privadas, hoy por hoy, no llegan.

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.





Organizar:

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

Coordinar a nivel interno:

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



Coordinar a nivel externo:

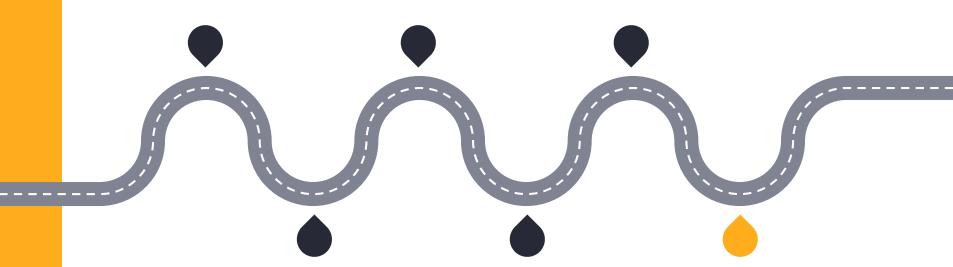
- La asistencia a las reuniones convocadas por FEDE, de la que ALCE es miembro fundacional.
- La asistencia a las reuniones convocadas por COCEMFE València.
- La asistencia a reuniones con representantes de organismos públicos y privados.
- La asistencia de representantes y voluntariado de la asociación a las jornadas, seminarios y encuentros que sobre epilepsia y temas afines se organicen en el ámbito autonómico y estatal.
- Intercambio de experiencias con otras asociaciones de España y Europa.

Colaboración en los proyectos:

- Valoración de proyectos y confirmación de su viabilidad.
- Supervisión en la ejecución del proyecto.

> Planificar:

- Análisis de tareas.
- Determinación de los tiempos para la ejecución de las tareas.
- Estudio de recursos y costes.
- Analizar y proponer iniciativas que se consideren prioritarias para conseguir los objetivos de la asociación.



Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana

Desde ALCE llevamos trabajando casi 16 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 16 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 Educación, etc., en las que se reivindicaban 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 el que se abordaron las siguientes necesidades:

- Análisis de situación actual y mejora de la atención sanitaria y sociolaboral de pacientes con epilepsia en la Comunitat Valenciana.
- 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.

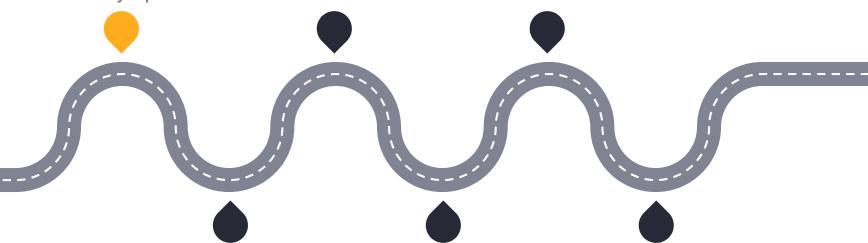
Tras muchas reuniones de trabajo con especialistas en neurología, neurocirugía, neuropediatría, atención primaria y enfermería y con la coordinación de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria, se llegó al documento consensuado que fue la base del plan presentado en septiembre de 2019, "Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana, 2019-2023". Como señaló la Consellera Dña. Ana Barceló en la presentación, con este plan se pretende alcanzar a una atención a la epilepsia desde un enfoque multidisciplinar y con una «organización en red, que permitirá optimizar los recursos y proporcionar una asistencia sanitaria más integral, completa y de calidad».

Tras la publicación del "Plan de Atención a la Epilepsia el Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana 2019-2023", por parte de ALCE se solicitó a la Consellería de Sanidad una Reunión con Responsables de Salud Laboral y Prevención de Riesgos Laborales como primera toma de contacto para tratar el tema de elaboración de la "Guía de salud laboral para trabajadores y trabajadoras con epilepsia". El grupo de trabajo para la elaboración de la Guía ya ha sido creado, habiendo tenido lugar la primera y segunda reunión en el primer trimestre de 2020.

En el momento actual, y un año más de retraso, estamos pendientes de reiniciar las reuniones tras la situación de paralización por la COVID-19. Asimismo, está pendiente la propuesta de constitución de una Mesa/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, con objeto de impulsar el desarrollo de medidas para la protección y atención integral de personas con epilepsia en el ámbito social, educativo y laboral, tal y como ha quedado recogido en el Plan de Atención.

Recursos.

Profesionales, voluntariado, materiales y espaciales



Recursos profesionales

Personal contratado:

- Una neuropsicóloga, Inma Carmona.
- Una Licenciada en Derecho, Trinidad Ruiz.
- Monitora de actividades de ocio y tiempo libre, Angie Gomes.
- Musicoterapeuta, Laura Tuset.
- Prospectora laboral y RSE, Margarida Dos Santos.
- Orientadora laboral, Yelitza Pérez.

Prestación de servicios:

- Tres psicólogas, Pilar Arocas, Patricia Gil y María Paradés.
- Empresa Nautilus Crea_, Estudio Creativo de diseño y comunicación.
- Fotografía, Juan Catalán.

Recursos de voluntariado

Un año más, el programa de voluntariado es fundamental para el buen funcionamiento de la entidad y de los servicios que ofrecemos.

En el momento actual, ALCE cuenta con **21 personas voluntarias** con una antigüedad de entre 16 y 3 años.

En 2022, y tras el curso de formación de voluntariado, **está prevista una mayor participación** de las personas voluntarias, prestando su apoyo no solo en la Actividad "Respira" (de voluntariado sanitario) y en las "Mesas informativas" sino que se fomentará su participación en los diferentes programas de la entidad.

Recursos materiales

- Cinco ordenadores portátiles, dos de sobremesa y un proyector.
- Material de oficina y mobiliario.
- Pizarras y materiales de escritura.
- Impresoras multifunción.
- Internet ADSL.
- Líneas de telefonía móvil.

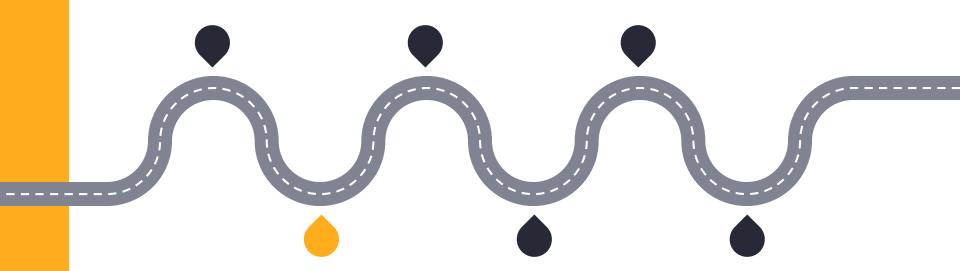
Recursos espaciales

Propios:

Sede desde el 29 de septiembre de 2017, de 125 m² con despacho, sala multiusos y de juegos.

Cedidos:

Despacho para asociaciones, de 20 m² en el SAIP del Hospital La Fe, horario compartido con otras entidades.



Evaluación. Seguimiento

Evaluación y seguimiento

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

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

Evaluación y seguimiento

Se distinguirán tres momentos evaluativos:

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



Presupuesto 2022

PREVISIÓN GASTOS E INGRESOS DE ALCE - AÑO 2022	
GASTOS	2022
CONCEPTO	IMPORTE EN €
Alquiler local C/ Periodista LLorente	6.571,75 €
Reparaciones de Instalaciones	72,70 €
Servicios y gastos de limpieza	787,62 €
Servicios de Psicólogía	21.208,13 €
Servicios de Consultoria	2.767,15 €
Transportes (parking, Tren, metro, bus y taxi)	132,08€
Primas de Seguro	1.361,55 €
Comisiones Bancarias	922,39 €
Comisiones Confirming	237,91 €
Suministro Teléfono y Móvil	627,86 €
Suministro de Agua	589,55 €
Suministro Eléctrico	932,49 €
Gastos varios actividades	203,69 €
Material didáctico (Neuron)	1.082,07 €
Material de oficina	574,61€
Material de Difusión	14.558,29 €
Gastos de Formación	4.884,00 €
Gatos Web	1.368,46 €
Gastos comunidad	308,51€
Sueldos y Salarios	123.923,35 €
Seguridad Social a cargo de ALCE	39.736,34€
Ayudas a Otras Entidades	195,00 €
Amortizaciones	2.769,02 €
TOTAL GASTOS	225.814,50 €

INGRESOS	
CONCEPTO	IMPORTE EN €
Cuotas de personas usuarias	1.411,52 €
Cuotas personas asociadas	14.295,53 €
CIPI IRPF - Epilepsia Persona a persona	13.116,74€
CIPI IRPF - Epicole-Epilabora	10.357,27 €
CIPI IRPF - Epimúsica	7.132,20 €
CIPI IRPF - INTRÉPIDA	15.489,63 €
CIPI IRPF - PIDE	10.034,72 €
CIPI IRPF - ALCEINTEGRA	9.916,94 €
CIPI IRPF - ArtEpilepsia	7.098,14 €
CIPI IRPF - Campaña - ApredEpliepsia	5.559,29 €
CIPI IRPF - Convivencias	10.744,11€
CIPI IRPF - Voluntariado	11.443,29 €
CIPI IRPF - Epinversiones III	8.910,87 €
CIPI- Programas	54.842,09 €
Consellería de Sanidad -Epilepsia Persona a persona	20.000,00€
Ayuntamiento de València- ALCE integra IV	10.500,00€
Obra Social la Calxa - Epilepsia Persona a persona	10.000,00€
Otras donaciones	3.391,90€
Subvenciones de Capital*	1570,26€
TOTAL INGRESOS	225.814,50 €
SUPERÁVIT	0,00 €



GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN

Síguenos en redes:







