# MEMORIA DE ACTIVIDADES



# 

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	100
Reuniones con la administración	101
Plan de Atención a la Epilepsia en la C. Valenciana	102
Difusión	104
CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA	106
3.A Fuentes de financiación	107
3.B Donaciones, subvenciones y premios:	108
3.C Personas asociadas	109
3.D Balance de pérdidas y ganancias	110
EPÍLOGO: XX ANIVERSARIO	112
AGRADECIMIENTOS	134





# PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

# INTRODUCCIÓN

a 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.

INTRODUCCIÓN

#### 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.

## ESTRUCTURA ORGANIZATIVA. ÓRGANO DE GOBIERNO

Desde 1 de enero hasta el 31 de octubre **la Junta Directiva estuvo compuesta por cinco personas** que desempeñaron cada una de ellas un cargo:

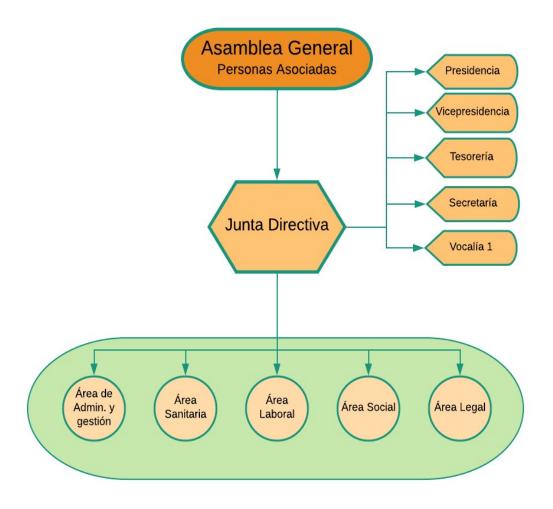
Trinidad Ruiz Escudero
David Peñalver Marco
Santiago Milian Mampel
Sonia Catalán Benavente
Angie Melissa Gomes Marchan

Presidencia Vicepresidencia Tesorería Secretaría Vocalía

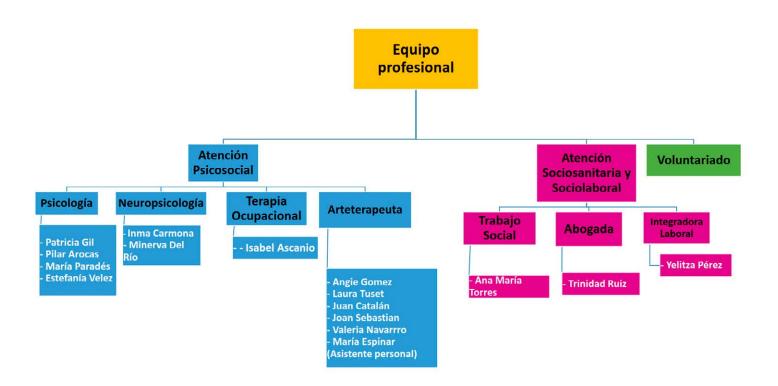
El **31 de octubre**, tras la dimisión de Sonia Catalán y David Peñalver, la Junta Directiva acordó en reunión realizar los nombramientos a los cargos vacantes de Vicepresidencia y Secretaría, acogiéndose al "Artículo 16 segundo párrafo, en relación con el tercer párrafo a)" de los Estatutos (con fundamento en la necesidad de cubrir las vacantes de manera provisional) **quedando los cargos a fecha 1 de noviembre del siguiente modo:** 

Trinidad Ruiz Escudero María Teresa Monzonís Alonso Santiago Milian Mampel Angie Melissa Gomes Marchan J aume Sanchis Serrano Presidencia
Vicepresidencia
Tesorería
Secretaría
Vocalía

Dadas las circunstancias, y según Artículo 16 citado, la nueva Junta Directiva continúa en el ejercicio de las funciones de los cargos mencionados hasta la celebración de la Asamblea General Ordinaria que se celebre en 2023, en la que se procederá, entre otras cosas, a la validación del Acuerdo de Junta Directiva adoptado el 31 de octubre de 2022.



### **EQUIPO PROFESIONAL**



#### **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 2022 y hemos apoyado todos los eventos organizados por esta federación. Destacar:

- 25 de mayo: con motivo de la celebración del día Nacional de la Epilepsia, ALCE asiste al Congreso de los Diputados junto a FEDE y a otras entidades federadas. Este acto fue un gran logro, pues era la primera vez que la epilepsia llegaba al Congreso, dándole voz y escuchando sus demandas en este estamento tan importante a nivel nacional.
- 24 de septiembre: ALCE asiste de manera presencial a la Asamblea General Ordinaria celebrada en Madrid:



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 2022 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.

Durante 2022 ALCE recibió la derivación de varios casos desde los Servicios Sociales de València, a través del programa ALCEintegra el cuál cuenta con subvención de Acción Social en Ayuntamiento de València.

#### 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 2022 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:



Otra forma de colaboración fue mediante la entrega de premios a Asociaciones y ONG's, en la que ALCE presentó los programas "Epicole y Epilabora. Programa de sensibilización y formación en epilepsia" y la campaña "VisiblEpilepsia. Programa de participación, información y sensibilización en epilepsia. Hacer visible lo invisible" 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 2022 "ApredEpilepsia. Campaña de participación, información y sensibilización en epilepsia" 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.

#### 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 a alumnado del Máster de profesorado de Educación Secundaria.



#### 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.

#### 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 y 2022; 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 2022, se destacan:

#### 1. 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 131.489 pasos.



• Colaboración con nuestra entidad en la cesión de la sala de Alfonso el Magnánimo para la presentación de la Guía de Epilepsia.





#### 2. Reuniones con entidades del barrio

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

#### 3. Club de lectura

Iniciativa del museo que surge de la colaboración entre la Universitat Popular de Ciutat Vella y el Museu de Prehistòria de València, en el marco del «Projecte Barri», con la voluntad de contribuir a hacer barrio. Una actividad que se plantea como un foro en el que personas vinculadas a entidades del barrio se reúnen para interactuar, compartir e intercambiar ideas, experiencias y opiniones en torno a la misma lectura. Los objetivos de la actividad fueron: Promover el hábito de la lectura entre las diferentes entidades del barrio / Facilitar que las personas participantes desarrollen sus capacidades personales de expresión, comunicación, relaciones interpersonales, etc. / Generar nuevos espacios de encuentro que contribuyan a potenciar el tejido social en el barrio y a fomentar nuevas colaboraciones entre entidades. / · Conocer y hacer uso de las instalaciones y recursos del Museu de Prehistòria.





En este caso, se propuso el libro Mujeres de Roma. Heroísmo, intrigas y pasiones, de Isabel Barceló, dada su conexión temática con los fondos del museo y por la perspectiva de género que aporta sobre la historia de Roma..

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.

ÁREAS DE TRABAJO

### 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 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

#### **Equipo profesional**

Fue llevado a cabo por personal de nuestra entidad: una de las Psicólogas 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 1.100, de las que 380 fueron personal docente, el resto alumnado y personal no docente. Dentro del proyecto Epicole, han sido 23 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 250. En Epilabora, las empresas que se han beneficiado del programa han sido 16.

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 2021.

#### Importe concedido

- 10.357,27€

#### Material visual









#### 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. Epilepsia y ansiedad.
- 2. Epilepsia y depresión.
- 3. Epilepsia y adolescencia.
- 4. Epilepsia y mujer.
- 5. Epilepsia y hombre.

#### Duración

Desde el 1 de enero de 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

#### **Equipo profesional**

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

#### **Antigüedad**

Este programa viene desarrollándose desde el año 2006.

#### Impacto, alcance y resultados

Se ha mejorado el bienestar y la calidad de vida de todas las personas atendidas.

En la actividad Respira se atendieron a 8 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 47 personas asociadas y 20 no asociadas, y a 11 no asociadas ingresadas en planta. Se atendieron a 31 familiares.

En la actividad de Apoyo psicológico se atendieron 93 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 230 personas de las que 115 eran personas con epilepsia y 115 personas eran familiares de personas con epilepsia.

A los Grupos GAM asistieron un total de 31 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 2021.

**Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública**, Direccién General de Investigacién, Innovacién, Tecnologia y Calidad, destinada a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda.

En octubre de 2022 ALCE firma con la Fundación Bancaria "la Caixa" un convenio de colaboración tras la concesión de una ayuda para el programa "Epilepsia: de persona a persona", de la "Convocatoria Comunitat Valenciana 2022", que tiene por finalidad colaborar con organizaciones no lucrativas que desarrollan sus proyectos en Comunitat Valenciana para impulsar iniciativas dirigidas especialmente a personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad social y cuyo objetivo es mejorar su calidad de vida y fomentar la igualdad de oportunidades. Con dicha ayuda el programa se desarrollará desde noviembre de 2022 hasta octubre de 2023.

#### Importe concedido

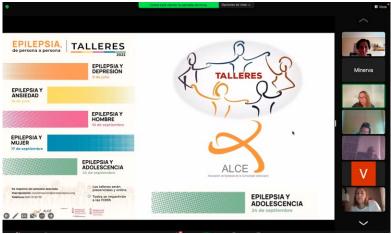
Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, 13.116,74 €. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 34.160 €. Fundación Bancaria "la Caixa", 30.000€.

#### Material visual









#### 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 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

#### **Equipo profesional**

Este programa fue coordinado por una Abogada 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 33 personas adultas (24 mujeres y 9 hombres), todas ellas participando en Evaluación e Intervención. En cuanto a la edad 22 estaban entre 18 y 45 años y 8 eran mayores de 45 años.

En total se beneficiaron del programa 19 personas menores (9 niños y 10 niñas), todas ellas en Evaluación e Intervención.

#### Adaptación a la situación de la pandemia

La situación de crisis sanitaria por COVID-19 ha seguido teniendo incidencia en 2022, 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.

#### Entidad que subvenciona

**Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública**, Direccién General de Investigacién, Innovacién, 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 2021.

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 2022.

#### Colaboración

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

#### Importe concedido

18.162,96 € de Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

15.489,63 € de Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

24.981,99 € Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

#### 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 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

## **Equipo profesional**

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

## **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 (11 hombres y 13 mujeres). Apertura de 30 expedientes:

- \* 11 expedientes de Discapacidad (Ases.: 11, presentación: 7, Consecución: 4, Pendiente de Resolución: 1).
- \* 9 Asesoramientos: 1 de IT (bajas médicas), 1 de IPT profesión habitual, 1 de PNC, 1 información trámites dependencia (revisión Informes médicos/situación socio-laboral), 1 de Revisión discapacidad, y 2 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 24 personas (10 hombres y 14 mujeres).

En los Talleres participaron un total de: 24 personas en el de "Charla sobre realización de CV, carta de presentación y agenda laboral", 24 en el de "Taller de búsqueda activa de empleo" y 24 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 17 empresas recibieron formación e información en epilepsia, un total de 25 derivaciones a ofertas de empleo de las cuales se integraron un total de 5 personas.

## Adaptación a la situación de pandemia

La situación de crisis sanitaria por COVID-19 ha seguido teniendo incidencia en 2022, 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.

## 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 2021".

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 2021.

## Importe concedido

12.679 € de Ayuntamiento de València.

9.916,94 € de Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

## Material visual de difusión









## 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

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 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

## Equipo profesional

Fue coordinado por una Abogada y desarrollado por una Psicóloga de la entidad y dos Monitoras, 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.

# Adaptación a la situación de pandemia

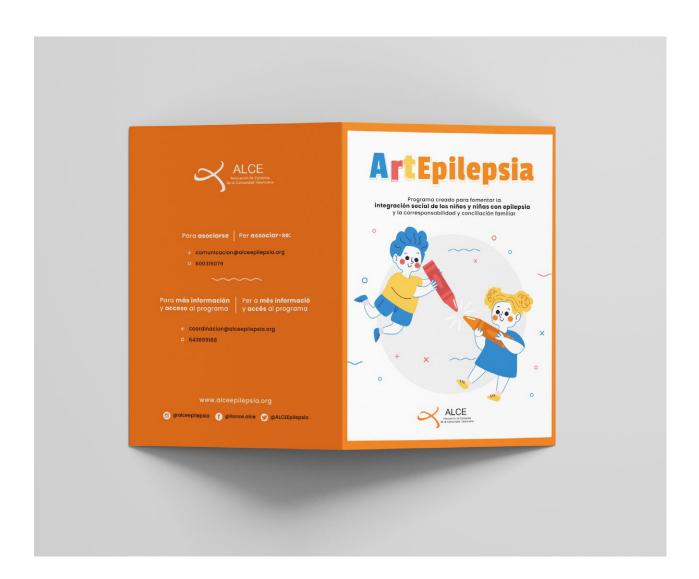
El programa se desarrolló durante 2022 combinando modalidad online los primeros meses y modalidad presencial a partir de junio.

## 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 2021.

## Importe concedido

7.098,14€



## **Material Visual**









## 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 2022 a 31 de diciembre de 2022.

#### **Actividades**

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

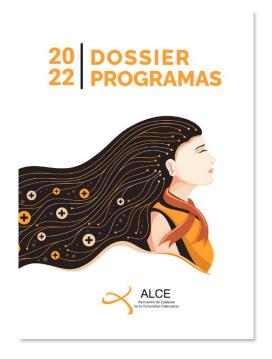
## 1. Jornada informativa con motivo del Día Internacional de la Epilepsia

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

El 5 de febrero 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 2022 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 37 personas.



Asimismo, se presentó a las personas asistentes el Dossier informativo de los programas de ALCE para el 2022, 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 37 personas.

# **Antigüedad**

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017.

## 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 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (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.

# 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 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (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 65 personas usuarias directas: 23 hombres y 42 mujeres.
- En el Servicio de **"Atención Neuropsicológica"**, se han atendido a 11 personas usuarias directas: 5 hombres y 6 mujeres.

## Adaptación a la situación de pandemia

La situación de crisis sanitaria por COVID-19 ha seguido teniendo incidencia en 2022, 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.

## 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 2021.

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 2022.

## Importe concedido

Respectivamente:

10.034,72€

11.043,69 €

## Material visual



## A.9 Campaña de sensibilización e información

## Objetivos

Con esta campaña queremos contribuir a:

- Normalizar la Epilepsia y de esta forma construir una opinión pública real y alejada de falsas ideas y mitos.
- Difundir el conocimiento de la epilepsia y su problemática entre la población.
- Conseguir que las instituciones y los medios de comunicación se conviertan en creadores de opinión positivos para el cambio de visión que la sociedad tiene de la epilepsia.

#### Breve descripción

En los diferentes ámbitos de socialización de una persona con epilepsia, se desconoce cómo actuar con eficacia y, peor si cabe, se actúa mal: en los centros escolares, en las instalaciones deportivas, en los medios de transporte, en las grandes superficies, etc., no saben cómo atender las diferentes crisis de epilepsia y, en el ámbito laboral, el rechazo en los accesos a un puesto de trabajo o la discriminación ante una crisis epiléptica son frecuentes. Y todo esto es fruto del desconocimiento. Y el desconocimiento provoca miedo y el miedo, discriminación.

#### **Actividades**

#### a) Día Internacional de la Epilepsia

La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE) acordaron en 2015 que el Día Internacional de la Epilepsia se celebraría a partir de ese año en el segundo lunes de febrero, actualmente se conmemora en más de 120 países de todo el mundo.

Así, el 14 de febrero de 2022, 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 9 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, y también te animábamos a participar subiendo una foto con uno de los #ALCEcorazones o creando con ellos un collage con el móvil, para mostrar así el afecto de las personas hacia el colectivo de a las personas con epilepsia.

















ALCE consiguió sumar 1.488.899 pasos por la epilepsia.

## b) 24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia.

En 2022 y debido a una mayor normalidad frente a la pandemia de la COVID-19, ALCE retomó la Campaña de Sensibilización de forma presencial, como venía siendo habitual desde 2012, aunque algunas actividades también se ofrecieron en modalidad online.

Toda la campaña estuvo bajo el paraguas del XX Aniversario de ALCE, una fecha entrañable y conmemorable para nuestra entidad.



#### Acciones llevadas a cabo:

#### > 1. IV Caminata Solidaria "Un Millón de Pasos por la Epilepsia".

En 2022 ALCE se sumó a la campaña "Un Millón de Pasos por la Epilepsia" promovida desde la Federación Española de Epilepsia (FEDE). Como una de las actividades principales, ALCE volvió a solicitar a las personas que se ataran las zapatillas y participaran en la donación de pasos para la cuarta edición de "Caminata Solidaria Un Millón de Pasos por la Epilepsia". Como novedad, y recobrando algo de normalidad tras la situación de pandemia, en 2022 se lanzaron las dos modalidades de participación: online y presencial.

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 14 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 2022:

## > 2. Creación de materiales "Preguntas / Respuestas" que se utilizaron en dos soportes:

#### 2.1 - Uso en redes sociales

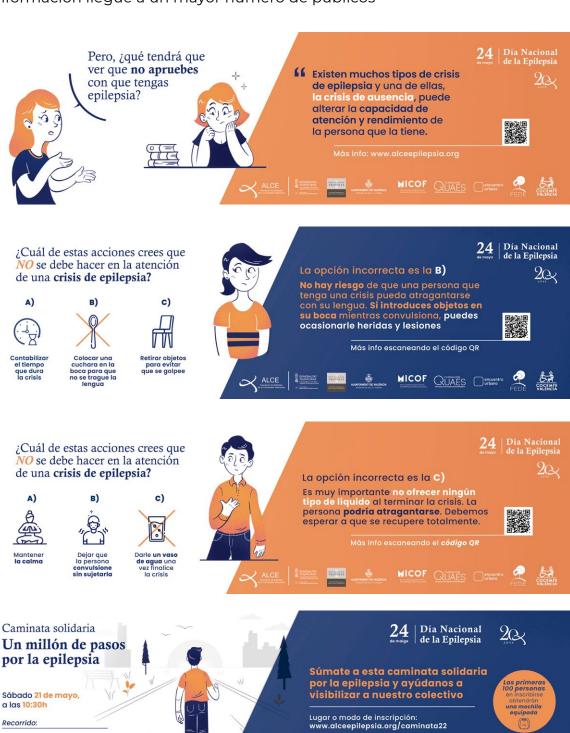




#### 2.2 - Vinilos en los autobuses de la EMT de València

Desde antiquo cauce del Río Turia, desde

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



MICOF QUAES encuentre urbano













a".

# 2.3 - Creación de un vídeo/anuncio para las pantallas interiores 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:









#### 3. Mesas Informativas

Tras la vuelta a la normalidad después de más de dos años de pandemia, ALCE volvió a colocar nuevamente mesas informativas para sensibilizar e informar sobre epilepsia y dar a conocer a la ciudadanía nuestro recurso como asociación que ofrece diferentes programas para personas con epilepsia y sus familias.





#### 4. Caminata Presencial

En 2019 comenzamos la iniciativa de sumar "Un millón de pasos por la epilepsia" con una caminata, por el cauce del río Turia. En 2020 y tras la buena acogida que tuvo la actividad el año anterior, ALCE adaptó la caminata a una versión virtual. En 2021, por motivos sanitarios, se volvió a realizar de manera virtual. En 2022, dado que la situación de pandemia y las restricciones son más laxas, ALCE volvió a plantear esta caminata presencialmente, en combinación con la participación online de las personas que quieran sumarse de otro modo y/o no puedan acudir.













Se donaron un total de 962.532 pasos por la epilepsia.

#### > 5. Caminata Online

Fueron muchas las personas que se sumaron a la donación virtual de pasos, donando un total de **1.661.527 pasos** donados a través de la web y **1.315.616 pasos** donados por RRSS.







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

#### 6. 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.



# > 7. Iluminación en color naranja de diferentes edificios emblemáticos

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





## > 8. Iniciativa "12 meses, 12 aspectos sobre epilepsia"

Este año ALCE sigue con las 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:









Tema: Personal/Familiar

Tema: Sanitario

Tema: Multidisciplinar

Tema: Investigación

## > 9. Invitación institucional a participar en la campaña:

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).



<sup>\*</sup> 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.

#### **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 14 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 2021.

**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:

- 6.606,58 €
- 5.000 €
- 2.000 €



#### 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 2022 hasta el 30 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

## **Equipo profesional**

El programa fue desarrollado por una Musicoterapeuta con apoyo de una Monitora.

#### **Antigüedad**

Este programa viene desarrollándose desde el año 2019.

#### Impacto, alcance y resultados

Las personas beneficiarias fueron personas adultas con epilepsia, un total de 20 personas, de las cuales 10 eran mujeres y 10 hombres. Respecto a las edades 2 estaban entre 16 y 25 años, 5 entre 25 y 40 años y 13 eran mayores de 40 años.

## Adaptación a la situación de pandemia

El programa se desarrolló durante 2022 en su totalidad en modalidad presencial. .

#### Entidad que subvenciona

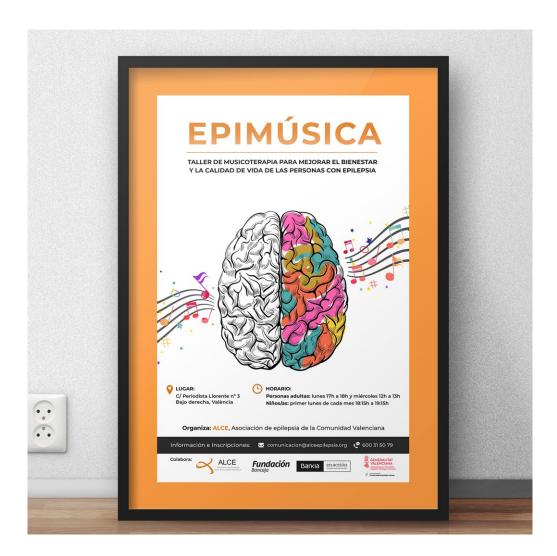
Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2021.

# Importe concedido

7.132,20€ de Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

# Material visual











#### 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.
- Terapia restauradora; a través de la obtención de conocimientos teórico-prácticos de la conservación y la restauración de materiales ornamentales y decorativos, de manera lúdica, creativa y de experimentación.

#### Duración

Desde el 1 de septiembre de 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022, con una participación muy especial en el cierre del XX Aniversario de ALCE.

# **Equipo humano**

Este programa se coordinó una Abogada y se desarrolló por una Titulada superior de música, Técnico Superior en Fotografía e Imagen, Profesora de dibujo técnico y dos Graduados en Grado de Conservación y Restauración de Bienes Culturales, con apoyo en las sesiones de una Monitora.

# **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 presencia.

## 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 2022.

**Consellería 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 2021.

# Importe concedido

18.816,41€ 10.744,11€



# Material visual

# Terapia Creadora











# Terapia Musical













# Terapia Fotográfica













# Terapia Restauradora













#### A.12 Voluntariado

# 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.

# 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.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información sobre las diferentes epilepsias y los
- 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 para el ámbito educativo.

# Breve descripción

Este programa permite cubrir con personal voluntario las necesidades de apoyo al personal de ALCE en los diferentes programas, ya que, dada la escasez asistencial y de dotación recursos por parte de la Administración de atención sociosanitaria a este colectivo (a nivel psicológico, neuropsicológico, social, laboral, educativo, etc.), se hace necesaria.

ALCE, en este sentido, ofrece un servicio de "Voluntariado de persona a persona", con el fin de promover la participación de las personas voluntarias e implantar su actividad como parte fundamental de los programas, aprovechando sus conocimientos, experiencia, formación, etc. Y para que este pueda llevarse a cabo se precisan acciones de sensibilización al público en general sobre la importancia de la participación en actividades de voluntariado, las cuales permitan aumentar el número de personas voluntarias de ALCE, quienes podrán mejorar su acción voluntaria a través de formación, dotándoles de habilidades para el desarrollo de su voluntariado.

#### Actividades

- FASE 0: Captación de personas voluntaria.
- FASE 1: Formación a las personas voluntarias.
  - 1. Aspectos legales del voluntariado (derechos y deberes)
    - 1.1 Legislación.
  - Ley de Voluntariado de la Comunidad Valenciana (Ley 4/2001, de 19 de junio, y normas complementarias) 1.1.2 Decreto 40/2009 del Consell, por el que se aprueba el Reglamento que desarrolla la Ley 4/2001. 1.1.3 Ley de Voluntariado Estatal 45/2015 de 14 de octubre. 1.2 Estatutos de Entidad Voluntariado de Alce, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana.

- 2. Presentación de la entidad y explicación de los programas
- 3. Aprendemos sobre epilepsia y sus manifestaciones clínicas
- 4. Consecuencias cognitivas y psicosociales asociadas a la epilepsia y comorbilidades
- 5. El estigma social en epilepsia. Desmontando falsas creencias
- 6. Interacción y manejo del usuario con epilepsia
- 7. Los equipos de trabajo, comunicación eficaz y la gestión del conflicto
- 8. Lenguaje inclusivo
- 9. Enfermería. Intervención del voluntariado en la Unidad de Epilepsia
- 10. Neurología. Intervención del voluntariado en la Unidad de Epilepsia
- FASE 2: Entrevista de aptitudes.
- FASE 3: Puesta en práctica de la actividad del personal voluntario

#### Duración

Desde el 1 de enero de 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

# **Equipo humano**

Fue llevado a cabo por personal de nuestra entidad: una Licenciada en Derecho con funciones de coordinación y formación, dos Psicólogas y dos Trabajadoras Sociales. Avalado por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València, con la participación de una Enfermera de la Unidad de Epilepsia y una Epileptóloga. También participó personal voluntario.

## **Antigüedad**

Este programa viene desarrollándose desde el año 2015.

#### Impacto, alcance y resultados

Un total de 10 personas participaron en la formación al voluntariado.

# Adaptación a la situación de pandemia

El programa se desarrolló en 2022 combinando modalidad formativa online y modalidad formativa presencial.

# 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 2021.

# Importe concedido

11.433,29 €

## Material visual









# A.13 Epinversiones III

# Objetivos

- Ofrecer mejor calidad en el servicio y atención a las personas usuarias de ALCE: con equipamiento general pero que redunda en el bienestar de las personas usuarias de todos los programas cuando vienen al centro (algo que mejora la predisposición).
- Mejorar la calidad y la eficacia de los servicios prestados por nuestra entidad a las personas beneficiarias de los programas: Especialmente con el equipamiento ad-hoc de los programas: Neuro-psico-social (INTREPIDA), ALCEINTEGRA, EpiMúsica, y Convivencias.
- Adquirir una dotación de equipamiento específico para la realización óptima de los programas descritos; así como armarios y estanterías para poder guardar, organizar y desarrollar adecuadamente los mismos.
- Adquisición de equipos informáticos para la creación de un aula de formación informática para las personas usuarias (taller TICs, alfabetización digital para reducir la brecha digital).
   Y para el uso directo y la ejecución de los programas (especialmente en el programa ALCEIntegra).
- Acondicionamiento climático y lumínico (instalación del nuevo equipo de aireacondicionado) e instalación nuevo sistema de iluminación led (para evitar la fotosensibildad de algunas de nuestras personas beneficiarias).
- Mejorar la eficacia y consecución de los objetivos de los programas.
- Servir como herramientas para el aprendizaje de contenidos terapéuticos.
- Facilitar el acceso a los programas de la entidad a las personas con dificultad en la participación presencial, y utilizarlos para enseñar las posibilidades de uso de los mismos.

## Breve descripción

"Epinversiones III" es un proyecto de adquisición de equipamiento solicitado por el equipo de trabajo del centro y utilizado por las personas con epilepsia y/o diversidad funcional con plenas garantías, y que incrementó de forma notable la calidad de la atención que se desarrolla en ALCE, a través de sus diferentes programas, y también en los servicios que se prestan desde la asociación a las personas usuarias y socias.

El equipamiento se instaló en nuestra sede social, situada en València en C/ Periodista Llorente nº3 Bajo, en la que se lleva a cabo la ejecución de todos los programas. En algunos casos el material se desplazó temporalmente del centro, en momentos en que la actividad se realizaba en otro lugar.

#### **Actividades**

El equipamiento se dividió en cuatro áreas:

#### 1. Dotación informática

#### 1.1 - Los portátiles estaban pensados específicamente para los programas:

- "Neuro-psico-social (INTREPIDA)" portátil táctil (tienen menos reflejos y es mucho mejor para las personas con epilepsia, además, así se trabajó también la motricidad).
- "ALCEintegra", trabajando dinámicamente con las personas usuarias en los itinerarios de inserción y también en la reducción de la brecha digital. Dichos equipos se pusieron a disposición de las personas usuarias, tanto a nivel individual en la intervención/formación específica, como en talleres educativos asociados a la formación (preparación a la búsqueda de empleo y búsqueda activa de empleo). Los equipos se utilizaron, además de en el tiempo para talleres, de forma individual para la práctica de contenidos aprendidos a través de solicitud previa.

#### 1.2 - Los móviles se utilizaron:

- En la actividad "Respira", desarrollada en la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València (actividad incluida en el programa "Epilepsia: de persona a persona", ya que desde la situación de pandemia por la COVID-19 el acompañamiento hospitalario se ha desarrollado los últimos años a través de vídeo llamadas (puesto que estaba prohibida la entrada en los hospitales a personal "no sanitario externo").
- En los programas "ALCEintegra" y "Neuro-psico-social (INTREPIDA)", puesto que el colectivo de personas con epilepsia presenta dificultades tecnológicas. Realización de tutoriales y explicaciones guiadas.
- 1.3 También se adquirió una nueva impresora/escáner, con el objetivo de poder contar con una nueva herramienta más ágil y poder así facilitar la organización, desarrollo y gestión de todos los programas para las personas usuarias de ALCE (lo que supuso un ahorro significativo en los tiempos de dedicación, así como también un aumento del tiempo efectivo de atención de las personas beneficiarias de los programas y/o servicios que desarrolla la entidad, puesto que las personas reciben documentación impresa y se precisa escanear informes, etc.).
- **1.4 Del mismo modo, el altavoz bluethoot y el equipamiento de instrumentos musicales** se necesitaban para el desarrollo óptimo de los programas "EpiMúsica" y "Convivencias".

#### 2. Dotación de mobiliario

Armarios y estanterías para guardar adecuadamente el equipamiento anterior descrito para los programas, y poder asegurar su durabilidad a lo largo del máximo tiempo posible en perfectas condiciones de uso.

#### 3. Dotación de aire acondicionado

Máquina con capacidad suficiente de enfriamiento de los espacios que ahora mismo no están aclimatados, con el objeto de incrementar notablemente el bienestar de las personas usuarias de todos los programas cuando acuden al centro.

#### 4. Iluminación

Cambio de parte de la iluminación del centro a un tipo de iluminación que evite la fotosensibilidad de las personas usuarias.

#### Duración

Desde el 1 de enero de 2022 hasta el 31 de diciembre de 2022 (salvo periodo vacacional).

# Equipo humano

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 2021.

# Importe concedido

8.910,87 €

# Impacto, alcance y resultados

Se pudieron adquirir los siguientes materiales:

# **INFORMÁTICA**

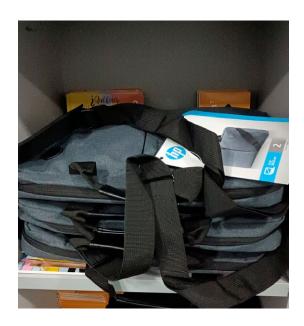














# MOBILIARIO



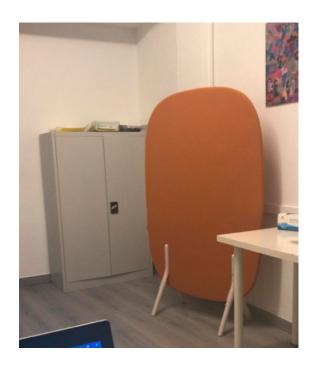














A/A



#### 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.

#### **ENERO**

➢ El 20 de enero ALCE participa como ponente en el Foro de Empleo Facultad de Psicología Universidad Católica de Valencia (UCV). En él profesionales del ámbito de la Psicología, la Logopedia y la Terapia Ocupacional subrayaron la importancia de la empatía, la escucha activa y el trabajo en equipo, como claves de la empleabilidad. .



La jornada, organizada junto al Área de Prácticas y Empleo de la Universidad, fue inaugurada por la decana de la Facultad, María José Beneyto. ALCE participó en la segunda mesa redonda, donde se abordaron las competencias necesarias para la empleabilidad desde la orientación profesional en otros ámbitos (en este caso en el ámbito de las asociaciones).

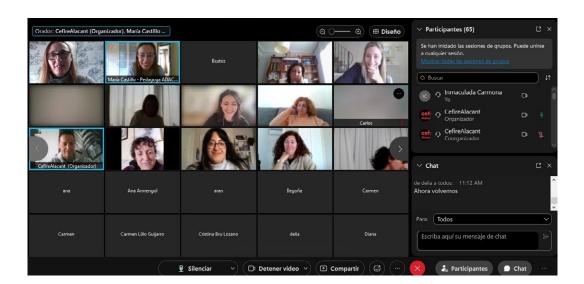
#### **FEBRERO**

El 11 de febrero representantes de ALCE acompañan a la Fundación QUAES en su "VI 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:

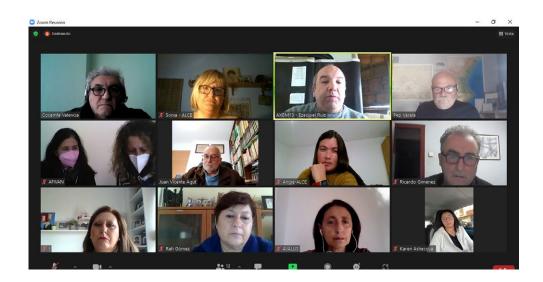




> El 19 de febrero ALCE participa en las jornadas "Daño cerebral adquirido infantil. El camino hacia la inclusión educativa", organizadas por el Centre de Formació, Innovació i Recursos Educatius d'Alacant, con la ponencia "Primeros auxilios: crisis de epilepsia":



> El **24 de febrero** parte de la Junta Directiva de ALCE acude en representación de nuestra entidad al **"Consejo Provincial de COCEMFE València"**:



> El 24 de febrero representantes de ALCE participan en el acto de presentación del estudio "Comprometidos con la sostenibilidad: evaluación y perspectivas" elaborado por CE/R+S y colaboración con Cátedra de Cultura Empresarial:



Convencidos de la necesidad de la sostenibilidad y de la bondad de la Agenda 2030 como perspectiva y herramienta para ordenar e impulsar el desarrollo de la sostenibilidad, Cátedra de Cultura Empresarial y el Club de Empresas Responsables y Sostenibles firmaron un acuerdo de colaboración en abril de 2021 para llevar a cabo acciones que animen al tejido empresarial de la Comunidad Valenciana a conocer la Agenda 2030 y a comprometerse con ella. La primera de esas acciones fue la realización de un análisis entre sus empresas asociadas para identificar con detalle la situación en las diferentes facetas de la sostenibilidad. El estudio perseguía conocer las aportaciones y actuaciones hacia la sostenibilidad de esas empresas, el camino recorrido y el nivel alcanzado y, por otra parte, sus retos y el camino que tienen por delante. También se buscaba identificar estrategias que potencien las actuaciones de las empresas y su apoyo e impulso para extender la sensibilización en esta temática al entorno empresarial y sus grupos de interés.

El 25 de febrero ALCE participa en la "Reunión informativa: líneas de formación brecha digital 2022 para personas con discapacidad: asociaciones de COCEMFE Valencia":



#### **MARZO**

Los días 4 y 5 de marzo ALCE asiste al "Congreso Internacional de actualización en TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO" organizado por el Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica (INVANEP):



El 23 de marzo ALCE asiste a la "Presentación Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2022" organizada por Fundación "la Caixa":



> El 29 de marzo ALCE asiste a la presentaremos de la edición 2022 del Cicle Cultural Descobrim de COCEMFE Valencia que llevó por lema 'Il·lumina':



#### **ABRII**

> El 2 de abril ALCE participa en la "Primera Edición de la Feria de Salud de Burjassot" con la colocación de una mesa informativa

# Parque de La Granja



Estands Informativos • Actividades Infantiles • Gigantes de madera • Talleres de Chapas, Tattos, Manualidades Saludables, Pintacaras • Pompas gigantes • Espectáculo de Magia •Rocódromo, Tirolina, Salto Yumpi 4





- > El 12 de abril ALCE participa en la "Reunión con Asociaciones pacientes con representantes de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública" donde se abordaron las novedades en la convocatoria de ayudas de 2022.
- El 20 de abril ALCE acude a la "Presentación de la campaña X Solidaria" organizada por las organizaciones sociales de la Comunitat Valenciana, agrupadas bajo la Plataforma del Tercer Sector de la Comunitat Valenciana, y las ONG de cooperación al desarrollo que integran la Coordinadora Valenciana de ONGD.
- > El 30 de abril ALCE participa en la "3a. Volta a Peu per la Discapacitat" inclosa al Circuit de Carreres Populars de la Ciutat de València organitzat per la Fundació Esportiva Municipal:



#### MAYO

> EL **28 de mayo ALCE** participa en la Asamblea **COCEMFE València.** 

## JULIO

> El 1 de julio ALCE asiste a la reunión online organizada por COCEMFE Valencia en la que abordó la idoneidad o no de impulsar desde COCEMFE Valencia un nuevo canal de comunicación directo con las asociaciones en Telegram.

# SEPTIEMBRE

> El 29 de septiembre ALCE asiste al Consejo Provincial de COCEMFE Valencia.

# NOVIEMBRE

El 10 de noviembre ALCE realiza una formación en la Universidad CEU Cardenal Herrera, en esta ocasión en una jornada a alumnado del Máster de profesorado de Educación Secundaria.



> El **18 de noviembre** ALCE realiza una reunión colaborativa con la Dra. Sara Hernández.







La Dra. Sara presentó sus **aportaciones al plan de epilepsia** a las personas asociadas que pudieron acudir a la cita.

De una parte, señaló las carencias y subrayó las necesidades de atención al colectivo de personas con epilepsia en el Servicio de Neurología. De otra parte, comentó la puesta en marcha de diferentes iniciativas: colaboración de la Neuropsicóloga de ALCE con la Unidad de Epilepsia, implementación de una "puerta de urgencia" (para pacientes graves con epilepsia, para agilizar esa atención médica por el profesional correspondiente), formaciones periódicas para ALCE impartidas por diferentes médicos/as del Hospital La FE y un correo electrónico corporativo de ALCE de contacto directo con la Dra. (para mantener un canal fluido de comunicación con las familias). Fueron muchas las familias de ALCE que acudieron y pudieron participar con sus inquietudes y sus ideas.

El 26 de noviembre ALCE asistió a la celebración del día de la Patrona de los Farmacéuticos, organizado por el MICOF (Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia).





Con motivo de la celebración, El MICOF convoca un concurso para recompensar la labor social de las asociaciones que colaboran con dicho organismo. ALCE presentó dos proyectos VisiblEpilepsia (Programa de participación, información y sensibilización en epilepsia) y Epicole y Epilabora (Programa de sensibilización y formación en epilepsia) y, durante el desarrollo del acto, se asignó la concesión de los tres programas premiados con una importante dotación económica.

Mª Teresa Monzonís Alonso, como Vicepresidenta y representante de ALCE, acudió y se acercó a Jaime Giner Martínez (presidente del MICOF) y a Mª Teresa Torres Bartual (Responsable Responsabilidad Social Corporativa Y Relaciones Institucionales del MICOF) para saludarles y agradecerles su permanente apoyo al colectivo asociativo.

#### **DICIEMBRE**

➤ El 9 de diciembre ALCE recibe a COCEMFE València en su sede, con motivo de la celebración de una reunión como entidad que la conforma.



En dicha reunión se trataron diversos temas: puesta al día de los cambios en las respectivas Juntas Directivas, intercambio de opiniones respecto a los Consejos que se celebran en COCEMFE València (mayor participación de ALCE en los mismos, propuesta por parte de ALCE para la mejora de los contenidos de dichas reuniones; en lugar de dar tanta información económica e institucional, tratarán de crear espacios de brainstorming para sacar adelante nuevas iniciativas), propuestas desde ALCE de la creación de un programa de ocio, de la creación de una guía de recursos entre asociaciones, abordaje de la atención multidisciplinar en la información y la creación de un programa de concienciación y visibilización del movimiento asociativo en los centros educativos, entre otros. Además, ALCE invitó a COCEMFE València a la celebración del XX Aniversario y a la jornada de inauguración de EPIFORWARD (prevista para el 31 de enero de 2023).

> El **18 de diciembre** ALCE tuvo el privilegio de volver a participar en el mercadillo solidario que organiza el Ajuntament de Vilamarxant.



> El **18 de diciembre** ALCE asiste al Consejo Provincial ordinario de COCEMFE.

#### **B.2 ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS**

A lo largo de todo 2022 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 25 de junio, que, debido a la situación de pandemia se celebró por vía telemática (aplicación Zoom).

En ella se abordó la aprobación de la Memoria de actividades y del Informe de cuentas (ambos del año 2021) y la aprobación de la Programación de 2022.

A lo largo de 2022, y con motivo de la reorganización de ALCE en el área profesional y de las nuevas incorporaciones, se realizó un curso de trabajo en equipo impartido por Creaforma con una duración de tres sesiones. Con fecha 20 de noviembre, se realiza la primera reunión oficial que dará comienzo al trabajo del nuevo equipo. A partir de este momento y con una periodicidad semanal, el equipo de profesionales se reunirá semanalmente, en una sesiones muy productivas, cuyos principales valores son la cohesion, la predisposición al trabajo y la ilusión.





# **B.3 REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN**

# MAYO

➢ El 25 de mayo ALCE, con motivo de la celebración del Día Nacional de la epilepsia, asiste al Congreso de los Diputados junto a FEDE y a otras entidades federadas. Este acto fue un gran logro, pues era la primera vez que la epilepsia llegaba al Congreso, dándole voz y escuchando sus demandas en este estamento tan importante a nivel nacional.



# 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, a fecha de diciembre 2022, y desde la situación de pandemia por la COVID- 19, continúa 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.

A fecha actual se han realizado gestiones con la Consellería de Sanidad, solicitando reuniones directas con el Honorable Conseller, Sr. Minguez, tanto para el impulso del Plan de Atención como para el ofrecimiento de colaboración en Epiforward, La voz de la Epilepsia. Como resultado de los contactos realizados, está prevista una reunión para el día 9 de Enero de 2023, con la Subdirectora de Asistencia Sanitaria. Y con respecto a la intervención del Sr. Conseller en el Acto de Epiforward, aún no se tiene la confirmación de su asistencia.

# **B.5 DIFUSIÓN**

Para conocer todas nuestras publicaciones síguenos en redes sociales:







@AlceEpilepsia

#### FOROS/WEBS SOBRE EPILEPSIA, SALUD, ENFERMEDADES, FEDE

Durante 2022 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 2022 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/

#### 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 (218.906 visitas hasta diciembre de 2022) y de la página Somos pacientes.



# ÁREA ECONÓMICA

# **FUENTES DE FINANCIACIÓN**

esde 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.



# **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: 110.850,49 €.
- Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana: 34.160 €.
- Regidoria d'Inserció sociolaboral, de l'Ajuntament de València: 12.679 €.
- 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: 54.842,09 €.
- **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: **5.000 €.**
- Regidoria Participació Ciutadana i Acció Veïnal, de l'Ajuntament de València: 2.000 €.

## Colaboraciones privadas

• Fundación Bancaria "la Caixa": 30.000 €. (a desarrollar en 2022 y 2023).

#### Donaciones recibidas

- Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia: 500 €.
- Fundación QUAES: 250 €.
- Otros: 90 €.



### **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 27 altas y 13 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 INGRESOS**

INGRESOS	247.100.84

A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0
1. Ing.de la actividad propia	247.100,84
a) Cuotas de asociados y afiliados	16.103,01
720 CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADO	16.103,01
d) Subv.imput.al excedente del ejercicio	230.997,83
740 SUBVENCIONES, DONACIONES Y LE	230.997,83
Consellería Igualdad y Políticas Inclusivas (IRPF 2021)	110.850,49
Ayuntamiento Valencia, Acción Social 2021	12.679,00
Inversión de capital (amortización reforma local)	261,71
Diputación 2022	5.000,00
Fundación la Caixa 2022	5.454,54
Consellería Igualdad y Políticas Inclusivas, línea programas	54.842,09
Consellería Sanidad Unversal y Salud Pública, Ayuda Mutua	34.160,00
Ayuntamiento Valencia, Participación Ciudadana 2022	2.000,00
DONACIONES: CERS, MICOF, QUAES	5.750,00

### D.2 GASTOS

GASTOS 225.650,36

6. Aprovisionamientos	21.189,47
600 COMPRAS DE MERCADERÍAS	2.084,44
602 COMPRAS DE OTROS APROVISIONAM	3.590,93
607 TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS	15.514,10
8. Gastos de personal	137.985,49
a) Sueldos, salarios y asimilados	106.066,38
640 SUELDOS Y SALARIOS	105.834,29
641 INDEMNIZACIONES	232,09
b) Cargas sociales	31.919,11
642 SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE L	31.170,55
649 OTROS GASTOS SOCIALES	748,56
9. Otros gastos de la actividad	64.467,12
a) Servicios exteriores	4.467,12
621 ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES	6.536,71
622 REPARACIONES Y CONSERVACIÓN	2.482,13
623 SERVICIOS DE PROFESIONALES IN	34.650,32
624 TRANSPORTES	466,42
625 PRIMAS DE SEGUROS	1.253,61
626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILAR	621,55
627 PUBLICIDAD, PROPAGANDA Y RELA	11.710,07
628 SUMINISTROS	2.248,28
629 OTROS SERVICIOS	4.498,03
10. Amortización del inmovilizado	2.008,28
681 AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	2.008,28

**SUPERAVIT 21.450,48** 



## **EPÍLOGO: XX ANIVERSARIO**

### Porque no todos los días "se cumplen" 20 años...

Cada año, desde que ALCE comenzó su andadura allá en 2002, nuestra entidad ha tenido mucho que celebrar; pequeños pasos y grandes logros que nos han hecho llegar hasta donde hoy estamos. Y es que podemos decir con mucho orgullo que **nuestra asociación es una entidad referente a nivel estatal,** un ejemplo de esfuerzo y superación y de cómo hacer el bien por y para las personas con epilepsia y sus familias.

Por esta razón **no podíamos dejar pasar por alto el XX aniversario y pensamos que debíamos celebrarlo por todo lo alto.** 

El 2022 estuvo teñido de naranja de principio a fin. Fueron varias las acciones que se llevaron a cabo con la intención de estar a la altura de una celebración de esta envergadura:

- 1. Lanzamiento en redes sociales del logo que nos acompañaría en todas las acciones de 2022
  - > 12 de mayo, texto del lanzamiento:



alceepilepsia En 2002 nacía ALCE ♥ con el fin de ayudar a las personas con #Epilepsia.

© Desde entonces, nuestra asociación no ha hecho más que crecer. Hemos evolucionado mucho, caminando paso a paso ↓ y aprendiendo en el proceso .

Son muchas las personas que han pasado por ALCE a lo largo de estos 20 años, y todas ellas han dejado su huella.

El mes de mayo es el mes de la Epilepsia, por eso queremos empezar a celebrar nuestro #aniversario ahora. Pero esto no acaba aquí, ¡tenemos preparadas muchas cosas! Hemos querido que esta celebración sea especial y hemos estado trabajando duramente en ello .

Hoy os queremos presentar el logo que nos acompañará a lo largo de todas las acciones previstas para este año .
Esperamos de corazón que os guste todo lo que tenemos preparado. De momento, ¡muy atentos/as a nuestras redes!

Empezamos la #Campaña por el #DiaNacionalEpilepsia, ;estáis preparados/as?





Click en la imagen para ver la entrada original

El lanzamiento de este logo fue el pistoletazo de salida a la campaña del **"24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia"** y tuvo una gran acogida. Fueron muchas las personas que, orgullosas, compartieron en sus perfiles esta presentación, y numerosas entidades y organismos que nos hicieron llegar sus felicitaciones y palabras de reconocimiento por nuestra trayectoria en estos 20 años.





## 2. Equipamiento para la caminata solidaria "Un millón de pasos por la epilepsia"

Tras dos duros años de pandemia, en los que todas las actividades tuvieron que adaptarse a modalidad online, ALCE pudo anunciar la vuelta de su caminata en modalidad presencial. Y lo hizo por todo lo alto, ofreciendo a las primeras personas inscritas un kit con varios regalitos y algún refrigerio.

#### > Anuncio en la web:



Tras dos duros años de pandemia estamos muy felices de poder realizar este anuncio:

#### ¡Vuelve la caminata presencial!

(¡Ojo! La modalidad online no la perdemos, clic aquí para más info.)

Este año, con motivo del 20 aniversario de ALCE, tenemos preparado un detalle para las **100 primeras personas que se inscriban** como participantes en la caminata: una mochila de ALCE con algunos regalitos y artículos de equipamiento para que no os falte de nada durante el recorrido.

La inscripción es gratuita y solo deben realizarla las personas entre 18 y 99 años. Pueden asistir personas menores, ¡no hay problema! Pero no hace falta inscribirlas.

Es importante que te inscribas **solo si estás seguro/a de que podrás asistir**; más abajo te dejamos los detalles del evento (día, hora, recorrido, etc.) échales un ojo y ¡súmate a la causa! de esta forma estarás contribuyendo a dar visibilidad a nuestro colectivo ♥

Por cierto, ¿sabéis por qué un millón de pasos? porque **en España hay un millón de personas con epilepsia**. ¡Lo tenemos todo calculado! Si participas en nuestro recorrido podrás donar 7.500 pasos, por lo que, si nos juntamos 134 personas, ¡llegaríamos al millón de pasos fácilmente!



## 🖣 Aquí tenéis todos los datos sobre la caminata. 🖣

Recorrido: Por el antiguo cauce del Río Turia, desde Complejo deportivo y cultural La Petxina hasta la Ciudad de las Artes y las Ciencias. Recorreremos aproximadamente 5km.

Horario:La caminata dará comienzo a las 10:30h, pero tendrás que acudir antes. Sigue leyendo más abajo.

Si tienes mochila: Si has sido una de las primeras 100 personas en inscribirte y has conseguido una de las mochilas de ALCE tendrás que estar de 9 a 10:15 en la Fundación Deportiva Municipal de la Petxina (Passeig de la Petxina, nº 42). ¡No llegues tarde!

Si no tienes mochila: Si no has llegado a tiempo te esperamos de 10:15h a 10:30h en el antiguo cauce del Río Túria, a la altura de la Fundación Deportiva.

**Fin de trayecto:** A la llegada a la "meta" leeremos un manifiesto por los derechos de las personas con epilepsia y sus familias como colofón final.

Click en la imagen para ver la entrada original

Todas las personas que participaron en ella fueron obsequiadas con una camiseta y una gorra diseñadas para la ocasión:









Un hecho que permitió que todas las personas fueran uniformadas, dejando maravillosas imágenes para el recuerdo:















#### 3. Anuncio en redes sociales de la creación de una Guía de Epilepsia

Y tal y como se avisó en la publicación del 12 de mayo, en el 2022 ALCE tenía preparadas muchas sorpresas, porque una celebración tan especial merecía la pena. Y a bombo y platillo, el 13 de junio se anunció en redes la fecha y lugar de la presentación de dicho material.

#### > Texto del lanzamiento:

alceepilepsia 🏂 ¡Por fin podemos anunciarlo! 📀

Como os hemos venido contando durante la #Campaña por el #DiaNacionalEpilepsia \*\*\top, hemos estado trabajando en el desarrollo de esta guía ilustrada con la que esperamos ayudar a que la sociedad conozca y entienda mejor la #Epilepsia.

- Entendemos que el único camino para conseguirlo es mediante una información y formación correcta en epilepsia. Por eso hemos desarrollado este material
- La presentación se celebrará en la Sala Alfons el Magnànim del Centro cultural La Beneficència de València, el 18 de junio a las 11:00h. Tras su finalización compartiremos un aperitivo



Click en la imagen para ver la entrada original

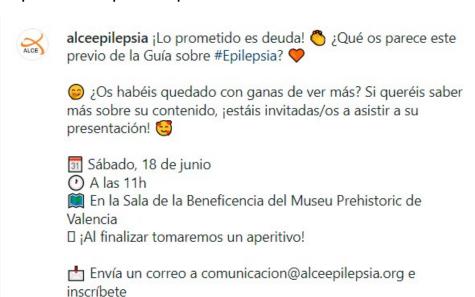


La acogida que tuvo este anuncio fue asombrosa, cientos de personas se inscribieron para asistir a la presentación y se recibieron numerosas muestras de asombro, agradecimiento y admiración por la creación de este material. Pero **lo mejor estaba por venir...** 

#### 4. Publicación de un adelanto del material

Y a unos días de la señalada fecha, ALCE publica en sus redes sociales un adelanto del material que se presentaría el 18 de junio en la Sala de la Beneficencia del Museu Prehistòric de València.

#### > Texto de la publicación que acompañaba a un vídeo:





Click en la imagen para ver la entrada original



## 5. Presentación de la Guía de Epilepsia "Aproximación de los tipos de crisis y cómo atenderlas"

Y por fin llegó el gran día, uno de los más importantes de 2022 y de la trayectoria de nuestra entidad en estos 20 años.

Fue una jornada emotiva, por muchas razones...

• Se hizo un recorrido fotográfico del trabajo realizado por las personas que han pasado por ALCE en estos 20 año.















• Hubo muchos agradecimientos, y muy emotivos, **dejamos algunas de las palabras que se pronunciaron ese día:** 

En primer lugar, agradeceros vuestra asistencia y vuestro acompañamiento en un día que creemos muy especial y señalado tanto para nuestra ENTIDAD como para el COLECTIVO DE PERSONAS CON EPILEPSIA.

#### En especial:

- Gracias a las **AUTORIDADES** que hoy nos acompañan.
- Gracias al Museo de Prehistoria por permitirnos realizar la presentación en esta maravillosa sala. Así como a su DIRECTORA, que hoy también nos acompaña.
- Gracia a EMILIANO, así como a su EQUIPO de trabajo (Fermín, gracias). Por escuchar
  y atender nuestras propuestas, por apoyar este proyecto desde el minuto número
  uno y por vuestra impecable coordinación y trabajo en equipo.
- Gracias a los compañeros y compañeras de entidades sociales que hoy nos acompañan, en especial a JUAN MONDEJAR, Presidente de COCEMFE Comunidad Valenciana y a ALBERT MARÍN Tesorero de COCEMFE València, entidad que trabaja por los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad física y orgánica (entre las que se encuentra nuestro colectivo).
- Gracias al equipo del MUSEO DE PREHISTORI; BEGOÑA, TONO. Sois dos ángeles que en 2020 os cruzasteis en nuestro camino y que, aunque no lo creáis, fuisteis la gasolina que necesitábamos para seguir hacia adelante en un momento de grandes cambios dentro de nuestra entidad.
- Gracias a las PERSONAS ASOCIADAS y FAMILIARES. Sois el motor de nuestro trabajo. En especial a Llanos y Mercedes, expresidentas de nuestra asociación que hoy también nos acompañan.
- Gracias también a las personas que han venido desde lejos, muy lejos. Así como a las que hoy no han podido estar físicamente, pero que en cierta manera están con nosotras.
- Y como no, gracias a mis compañeras de Presentación; Trini, Iara.
- Y a la otra mitad de Nautilus Crea, Pedro. Nautilus es la empresa de diseño que se embaucó con nosotras en este viaje, (un viaje que ha durado varios años), artífices del diseño del material que hoy os presentamos.

Si tengo que hablar de cómo ha sido el trabajo de estas dos personas, me como el tiempo de que dispongo y os prometo que no acabo. Gracias por todo. Esta guía que hoy presentamos ha sido un proyecto muy ambicioso que sin vuestro nivel de involucramiento habría sido imposible sacar hacia adelante. Somos conscientes de que habéis tirado del carro con la misma fuerza que si fuerais una de nosotras (o incluso más) y nos habéis dado el aliento necesario para poder llegar hasta el final.



• Se contextualizó la necesidad de un material de este tipo y el por qué una guía sobre epilepsia pensada para la ciudadanía, dejamos también algunas de las palabras que se pronunciaron ese día:

#### ¿Por qué una guía sobre epilepsia pensada para la ciudadanía?

Me gustaría empezar compartiendo con vosotros y con vosotras algunas de las situaciones que he vivido en mis 8 años de experiencia con la epilepsia.

- En una de mis atenciones de apoyo al postdiagnóstico, citas a las que muchas veces las personas vienen en una situación muy difícil y cuando se encuentran en un lugar de comprensión, se acaban relajando y contándote cosas que quizá nadie sabe porque no se han atrevido a contar.
  - Ejemplo vivido con CRISIS FOCAL SIMPLE (SENSORIAL).
- Volviendo un día a casa de mi trabajo en ALCE, presencié lo que en un principio me parecía una reyerta entre dos personas. Iba a pasar de largo, por no meterme en líos, pero miré la cara de una de las personas y algo no me cuadró.
  - Ejemplo vivido con CRISIS FOCAL COMPLEJA.
- Por no contar la de infinidad de veces que en atenciones de apoyo al postdiagnóstico las familias me han hablado de su familiar haciendo referencia a que era una persona que muchas veces no atendía cuando le hablabas. Se habían acostumbrado a que fuera así, habían normalizado la situación y habían encasillado a la persona como una persona "empanada".
  - Ejemplo vivido con CRISIS DE AUSENCIA

Veréis que todas ellas tienen en común el desconocimiento y la falta de comprensión hacia el colectivo e incluso la segunda de ellas es una incorrecta atención a la persona que está presentando una crisis de epilepsia.

Y estos aspectos (el de la incomprensión y la incorrecta atención hacia las personas que tienen epilepsia) ha sido sin ninguna duda el motor que nos ha impulsado a crear un material de este tipo:

- Las personas no conocen la epilepsia. Y, por tanto, la ciudadanía no conoce los diferentes tipos de crisis de epilepsia.
- Y cuando la persona desconoce, estoy segura que es sin mala intención, pero esta no atiende correctamente a una persona con epilepsia.

¿Y por qué se desconoce? Porque hoy en día, todavía hoy en día, la epilepsia está oculta. Muchas personas no quieren ni oír hablar de ella (experiencia en mesa informativa).

Y esto tenemos que conseguir cambiarlo. Entre todos y todas podemos cambiarlo.

En todos estos años de experiencia en la asociación, primero como persona asociada, en la actualidad como Secretaria, pero sobre todo en los años que he ejercido como profesional en muchos de los programas que desarrollamos en nuestra entidad, programas de intervención en diferentes ámbitos (en el ámbito educativo,



laboral, cultural, social), si algo me ha quedado claro es que la sociedad en general está desinformada en cuanto a epilepsia se refiere.

Tengo que decir que toda mi etapa profesional ha coincidido con Trini, he tenido la gran suerte de trabajar codo con codo con ella, y creo que no me equivoco si afirmo que, aunque ella es abogada y yo soy integradora social, siempre hemos estado de acuerdo en cuanto a las necesidades que presenta el colectivo. Y para ambas esta experiencia acumulada puso de manifiesto, evidenció, necesidad de disponer de un material que acercara la epilepsia al público, un material con el que ofrecer nociones básicas que permitan a la ciudadanía detectar una crisis de epilepsia y atender de manera correcta a la persona que la presenta.

Tengo que decir que en este tiempo **otras profesionales** han pasado también por **ALCE** y en nuestras largas conversaciones también estaban de acuerdo en la necesidad de un material que acerque la epilepsia a todos los públicos. **Gracias INMACULADA CARMONA**, esta guía también tiene un pedacito de ti.

Y aunque nosotras detectamos la necesidad de un material de este tipo, la creación de **esta guía no habría sido posible sin apoyo:** 

- Tanto de nuestra actual junta directiva.
- Como apoyo económico institucional.
- Y el, no menos importante, apoyo a nivel médico. Nuestra entidad tiene la suerte de contar con el apoyo de los neurólogos y neurólogas de las diferentes unidades y consultas de epilepsia de la Comunidad Valenciana. Por cierto, DRA. GARCÉS gracias por acompañarnos hoy en este acto.

Y si metes todos estos ingredientes en una coctelera (nuestras necesidades detectadas y el apoyo a todos esto niveles), y le dedicas tiempo (muuuuucho tiempo), obtienes un material de este tipo.

• También se habló de su uso, dejamos también algunas de las palabras que se pronunciaron ese día:

#### En cuanto a su uso.

No es un documento académico, ni mucho menos médico, aunque sí contiene nociones sanitarias.

Sabemos que **no recoge todos los tipos de crisis**, pero sí aparecen en ella: **las 8 más comunes y un estado el estatus epiléptico** (al que es importante visibilizar dada su gravedad).

Es un **documento pensado para la ciudadanía, para la gente de calle**. Para todas esas personas con las que una persona con epilepsia coincide cuando se mueve en su vida diaria en diferentes ámbitos. Para que las personas sean capaces de detectar que la persona está presentando una crisis y más importante si cabe que se capaz de atenderla correctamente.



• También se habló de la fundamentación del por qué un material de este tipo, palabras pronunciadas:

#### Fundamentación de su necesidad.

Las razones por las que se necesita son muchas....

- Porque existen materiales relacionados con tipos de crisis, sí, existen. ¿Pero cómo son estos materiales? Pues son documentos densos, pesados, extensos y materiales muy académicos, hechos por personal médico y casi todos ellos para personal médico.
- Con lo cual **este material no llega al público en general**, se queda más en un ámbito técnico.
- Porque si hablamos a nivel ilustrativo, las pocas imágenes de que disponemos están anticuadas y son muy agresivas algo que no le hace bien al colectivo (aunque sabemos que una crisis no es fácil de abordar y que a veces puede ser una situación muy aparatosa, e incluso puede llegar a ser una vivencia "traumática" para la persona que la presencia).

#### Y bueno...

Para llegar al público al que necesitamos llegar (que es la ciudadanía) había que utilizar un lenguaje más cuidado, más concreto y sobre todo más visual.

Intentar representar las posibles situaciones que se pueden dar cuando la persona presenta una crisis, y hacerlo a través de ilustraciones más amables para todas las partes (tanto para colectivo y como para la persona espectadora).

Sabemos que el cerebro funciona mucho mejor con **información visual** mejor que con información escrita. Y **partiendo de esta base hemos querido representar en ilustraciones las diferentes fases por las que puede pasar la persona en cada una de las 8 crisis de epilepsia recogidas, con la intención de conseguir normalizar sus muecas, sus gestos y las situaciones a veces incómodas que se pueden llegar a vivir.** 

Otra razón por la que hemos creado este material es para que las personas **aprendamos a detectar** situaciones que quizá antes habrían pasado desapercibidas o lo que es peor, malinterpretadas.

Porque hoy en día existe desconocimiento sobre los tipos de crisis que existen; empezando desde el propio colectivo, pasando por los y las profesionales (da igual el ámbito) y la gente de la calle.

También hemos creado este material para desmitificar:

- La epilepsia no es solo convulsiva.
- Tampoco es cierto que la persona está bajo los efectos de las drogas cuando está presentando una crisis focal.
- A veces, detrás del bajo rendimiento educativo de la persona menor no hay falta de interés por parte de esta, sino que pueden estar dándose una situación de crisis de ausencia que le estén interfiriendo en su proceso educativo.



Y esto son solo algunos ejemplos de los mitos que existen entorno al colectivo y que queremos romper con la creación de este material.

Hemos creado el material con el objetivo de que ninguna persona con epilepsia se vea en una situación de peligro cuando presenta una crisis, por la no atención o la no incorrecta atención de la persona que la presencia.

Así como para que cada vez menos personas se vean en una situación de no saber qué hacer ante una crisis.

Y otra razón, es para **la visibilización e integración del colectivo** de personas con epilepsia; para que se le entienda y se le acepte.

 También se habló de los aspectos más técnicos de la guía, ALCE tuvo el placer de contar en la presentación con la presencia de una de las diseñadoras del material, quién explicó al público asistente al detalle cómo se había realizado y lo objetivos que se habían marcado y seguido para su diseño.

















• La presentación fue un total éxito y tras su finalización se ofreció un piscolabis a las personas asistentes a modo de celebración:











# 6. Tras la resaca se compartió en redes la experiencia de la jornada de presentación

Texto de la publicación, acompañada de fotos:



alceepilepsia 😂 Tras una buena resaca emocional, ¡os traemos algunas fotos de la Presentación de la Guía de #Epilepsia! 🚱

Fue un día muy especial para #ALCE ♥, este material que ahora ve la luz representa nuestras más sinceras ganas de apoyar y ayudar al colectivo. Queremos que la sociedad nos entienda, nos acepte y nos sepa apoyar en nuestros momentos más difíciles peores momentos □ Ese es el motivo de haber desarrollado esta guía ilustrada.

En breve la subiremos a nuestra web para que podáis descargarla online, y en cuanto tengamos la segunda remesa impresa (¡la primera voló!) os diremos cómo podréis conseguir una . Es un material gratuito ya que buscamos que sea accesible para todos los públicos.

Muchas gracias a todas las personas que han colaborado en este proyecto de una u otra forma, entidades, profesionales de la salud, y personas que trabajan para que ALCE crezca. Sin ellos no habría sido posible.

Gracias a las personas que quienes asististeis a la presentación para apoyar este material, y gracias también a las que a quienes quisisteis venir y finalmente no pudisteis; nos acompañasteis de igual modo.

Gracias al @mupreva por hacer posible el desarrollo de la jornada en un lugar tan entrañable, y a su equipo por facilitarnos el trabajo.

R Gracias a Emiliano García Domene y a su equipo por el apoyo incansable a nuestro proyecto.

A Gracias a las autoridades que nos acompañasteis en este gran día, en especial a COCEMFE Comunidad Valencia y a COCEMFE Valencia.

Gracias a todos/as.



# 7. Anuncio en redes sociales y web de la posibilidad de descarga de la guía en las dos lenguas

Texto de la publicación:

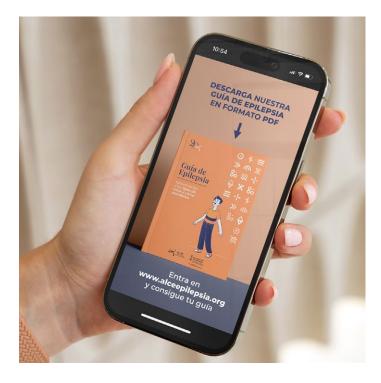


alceepilepsia 👺 ¡Ya puedes descargar nuestra guía ilustrada sobre #epilepsia! 💶

Hace unos meses anunciamos la presentación de esta #guía en la que tanto hemos trabajado y llevamos desde entonces con ganas de dar el siguiente paso: hacerla totalmente accesible al público.

- d No es una guía técnica o médica, es una guía sencilla, dirigida a toda la ciudadanía, cuyo fin es el de #divulgar acerca de los tipos de epilepsia más comunes, sus síntomas y cómo debemos reaccionar si alguna persona de nuestro alrededor los tiene □
- Descargadla, enviad el link 📲 a aquellas personas, empresas o colectivos que creáis que pueden estar interesados.
- Ayúdanos a compartirla y, juntas/os, haremos #visible lo #invisible.

Podéis descargarla en nuestra web, tenéis enlace directo en nuestra bio.



Click en la imagen para ver la entrada original



## 8. Cierre del XX Aniversario con la celebración de un fin de semana de puertas abiertas en la sede

Y no se nos ocurría mejor manera de cerrar el fantástico año que poniendo el foco sobre las personas con epilepsia y sus familias, con la celebración de un fin de semana de puertas abiertas repleto de actividades, entre ellas la exposición del trabajo y las obras realizadas en cada una de las terapias del **Programa Convivencias.** 

Convivencias utiliza el arte como herramienta de intervención social y, aunque se utiliza el arte como elemento asistencial/terapeútico, con la exposición se buscó generar un discurso que parta de los y las artistas que participaron en el proyecto con el objetivo de romper prejuicios y sensibilizar, recogiendo el arte elaborado por personas que no suelen poder expresarse. Siendo la exposición una herramienta con gran potencial empoderador para las personas que pertenecen a colectivos vulnerables, requiriendo en las personas que la visitan de una mirada especialmente sensible para contribuir a la reducción del estigma asociado a las personas con epilepsia, promover la convivencia social y aumentar la autoestima colectiva.

#### Viernes:

• Preparación de la sede, llevado a cabo por las personas voluntarias, personas usuarias de ALCE familiares de estas.

#### Sábado:

- Bienvenida
- Entrega de premios a varias personas de la asociación, como reconocimiento a la labor realizada
- Presentación de la guía, segunda edición, y entrega de ejemplares a las personas asistentes
- Inauguración de la Exposición de Convivencias (Fotografía, Terapia Creadora y Restauración)
- Comida en Bar Museo de Prehistoria
- Tardeo en ALCE, con representación en directo de Convivencias-Musicoterapia

#### Domingo

- Juegos infantiles (visita de las Elfas) y Encuentro GAM
- Puertas abiertas















































#### Palabras de la Presidenta de ALCE, Trinidad Ruiz Escudero

La historia de ALCE está escrita con el esfuerzo y la dedicación de todas aquellas personas generosas que han sentido, como tú, la necesidad de trabajar desinteresadamente por las demás personas.

El agradecimiento de cada una de las personas que forman ALCE, de las familias y de la sociedad, es absoluto y sincero. Sin tu ayuda no hubiera sido posible celebrar el XX Aniversario, seguiremos caminando por otros veinte años junt@s.





### **AGRADECIMIENTOS**

#### > DONACIONES para la Campaña:

- MICOF
- QUAES
- AYTO VALENCIA, regidoría de Salud y Consumo,

#### MERCADILLO DE VILLAMARXANTE

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, José Luis Navarrete y Trinidad Ruiz, y familiares y amistades** de estas se consiguieron recaudar 279,57€.

#### ¡Gracias por vuestra entrega y dedicación!

Destacar la labor de nuestros adolescentes **Yon y Víctor**, quienes consiguieron vender todas las papeletas de una rifa que realizó **ALCE**, una Tablet. ¡Las nuevas generaciones vienen pisando fuerte!

Gracias a Jose Juan Sanchis, por su donativo de 30€ para sumarse al proyecto FONDO SOLIDARIO, padre de Jaume



## **AGRADECIMIENTOS**





































Vectors designed by pch.vector / Freepik



Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

