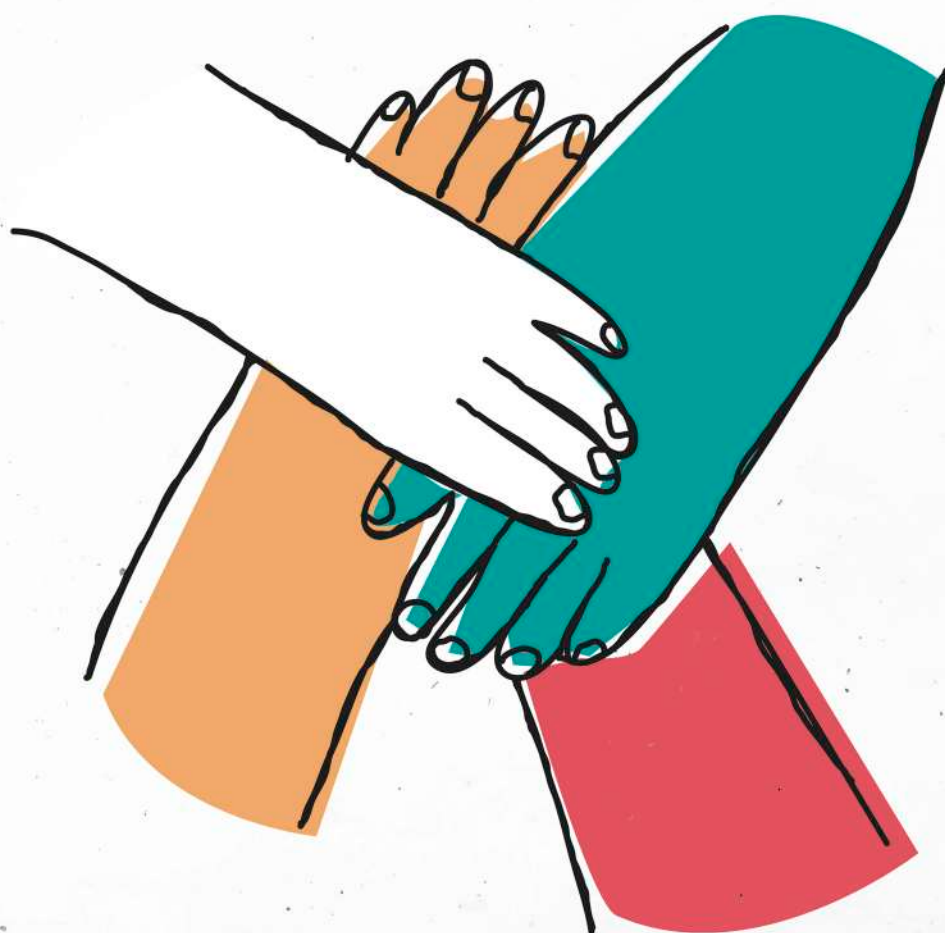


2025

Memoria de Actividades



ALCE

Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana

ÍNDICE

CAPÍTULO 1: PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	5
1.A Introducción	6
1.B Estructura organizativa. Órgano de Gobierno	10
1.C Relaciones con otras entidades	13
 CAPÍTULO 2: ÁREAS DE TRABAJO	 27
2.A Programas que se llevan a cabo	28
2.B Actividades:	106
Jornadas, cursos, seminarios, webinar, reuniones e iniciativas	106
Asambleas y reuniones internas	113
Reuniones con la administración	114
Plan de Atención a la Epilepsia en la C. Valenciana	115
Difusión	118
 CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA	 119
3.A Fuentes de financiación	120
3.B Donaciones, subvenciones y premios:	121
3.C Personas asociadas	122
3.D Balance de pérdidas y ganancias	123
 AGRADECIMIENTOS	 125

1

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

La epilepsia es una condición neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, clase social o país. En pleno siglo XXI continúa siendo **un estigma social**; su imagen apenas ha cambiado y decenios de pensamiento científico no han logrado erradicar los prejuicios que la acompañan. Todavía hoy persiste un grado de vergüenza significativo que, según afirman pacientes, familias y personal médico, dificulta la atención sanitaria, el reconocimiento público y la capacidad para recaudar fondos destinados a la investigación.

Contexto en la Comunitat Valenciana:

En el año 2018, según datos de la **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública**, se registraron en el Sistema de Información Ambulatoria (SIA) un total de **53.605 personas** con el diagnóstico CIE 345 * ("epilepsia y ataques recurrentes"). Más allá del elevado coste sociosanitario, existe un impacto difícilmente cuantificable que atañe a la salud, autonomía, funcionalidad y calidad de vida de las personas con epilepsia.

Impacto Clínico y Cognitivo:

Clínicamente, la epilepsia se define como una **afectación neurológica** recurrente consistente en fenómenos paroxísticos ocasionados por descargas cerebrales desordenadas y excesivas. Es necesario visibilizar que la epilepsia no siempre se manifiesta de forma convulsiva; las crisis de ausencia o las crisis focales, aunque menos llamativas, generan un impacto cognitivo y emocional igualmente profundo y a menudo son incomprendidas por el entorno.

El progreso de esta enfermedad de larga duración puede acarrear alteraciones en el procesamiento cognitivo, incluyendo:

- **Memoria** (principalmente).
- Atención, concentración y aprendizaje.
- Lenguaje y habilidades visuo-espaciales.
- Funciones ejecutivas y funcionamiento intelectual global.

La impredecibilidad de las crisis y sus consecuencias convierten a la epilepsia en un **modelo de estrés crónico**. En un porcentaje significativo de los casos, esto conlleva una comorbilidad con trastornos de **ansiedad y depresión**. Por ello, uno de los grandes retos asistenciales actuales es abordar conjuntamente los aspectos emocionales y cognitivos, priorizando la autonomía del individuo.

* Cabe señalar que, aunque estos registros históricos se basan en dicha codificación, la práctica clínica actual se rige por las actualizaciones de la OMS, específicamente el CIE-11, que permite una clasificación más precisa de los síndromes epilépticos.

Realidad Social y Calidad de Vida:

La situación de los pacientes se divide generalmente en dos grupos:

- 1. El 70% de las personas:** Están bien controladas con tratamiento y podrían llevar una vida normalizada, aunque el estigma social lo dificulta considerablemente. El estigma se traduce en cifras de desempleo significativamente mayores en el colectivo, no por una incapacidad real en el 70% de los casos, sino por el miedo y la falta de protocolos de actuación en las empresas.
- 2. El 30% restante (Epilepsia refractaria):** No tienen las crisis controladas, lo que repercute negativamente en sus relaciones académicas, laborales y sociales.

El papel fundamental de **ALCE**:

A pesar de la importancia de los factores psicológicos y psicosociales, estos suelen desempeñar un **papel secundario en la realidad asistencial pública**, generando un vacío en el abordaje integral de las familias.

En este sentido, el papel de **ALCE** es vital. La asociación ofrece un **apoyo integral** (psicológico, neuropsicológico, integración social, asesoramiento legal y formación, entre otros) que resulta imprescindible para cubrir las necesidades que el sistema sanitario no alcanza, garantizando una atención multidisciplinar tanto para la persona diagnosticada como para su entorno familiar. Este abordaje multidisciplinar es la pieza clave para cubrir las necesidades que el sistema actual no alcanza a satisfacer.

El compromiso de **ALCE no solo busca el bienestar clínico, sino transformar la percepción social de la epilepsia para que el diagnóstico deje de ser una barrera en la autonomía y la felicidad de las personas y sus familias. Porque la meta no es solo controlar las crisis, sino permitir que cada persona desarrolle su proyecto de vida sin limitaciones impuestas por el estigma.**

En definitiva, el objetivo es pasar de un modelo centrado únicamente en el control de las crisis a un modelo centrado en la persona, donde la calidad de vida y la inclusión real sean los verdaderos indicadores del éxito terapéutico.



ORIGEN E HISTORIA DE LA ENTIDAD

La **Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE)** no nace de un proceso administrativo frío, sino de la iniciativa de un grupo de familias que, ante la **incertidumbre** del diagnóstico y la **escasez de respuestas asistenciales**, decidieron transformar su realidad personal en una solución colectiva. Movidas por la necesidad de apoyo mutuo y ante el vacío de recursos públicos, estas familias se unieron de forma proactiva para defender los derechos y la calidad de vida de sus hijos, hijas y familiares.

La Asociación se constituye oficialmente el **22 de octubre de 2002** bajo el nombre original de “Asociación Valenciana para la Lucha contra la Epilepsia”. Su trayectoria de consolidación ha seguido los siguientes hitos:

- **11 de marzo de 2003:** Inscripción en el Registro de Asociaciones de Valencia (nº 12.716) y visado de estatutos.
- **26 de abril de 2006:** Asignación del CIF G – 97331672 tras su inscripción en el Ministerio de Hacienda.
- **12 de marzo de 2007:** Reforma de estatutos y adopción de la denominación actual: **Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE)**, reflejando una visión más integradora y de ámbito autonómico.
- **Desde 2007:** Figura inscrita como Asociación de Voluntariado, reconociendo el valor fundamental del apoyo entre pares.
- **9 de febrero de 2016:** La entidad fue **Declarada de Utilidad Pública**, un reconocimiento oficial a la relevancia social de su labor y a su compromiso con el interés general.

Hoy, ALCE ofrece el apoyo integral (psicológico, neuropsicológico, legal y social) que aquellas familias fundadoras no encontraron en su día. En definitiva, el objetivo es pasar de un modelo centrado únicamente en el control de las crisis a un **modelo centrado en la persona**, donde la calidad de vida y la inclusión real sean los verdaderos indicadores del éxito terapéutico.

¿QUÉ HACEMOS PARA ACABAR CON LA DISCRIMINACIÓN?

La finalidad principal de **ALCE** es proporcionar orientación, asesoramiento y apoyo integral tanto a las personas con epilepsia como a su entorno. Nuestro esfuerzo se centra en transformar las actitudes sociales y eliminar las barreras que impiden el ejercicio de los derechos fundamentales de este colectivo.

Para lograrlo, trabajamos en tres ejes estratégicos:

1. Sensibilización y Concienciación Social

A través de campañas de sensibilización, promovemos la participación ciudadana para concienciar a la sociedad, empresas, administraciones e instituciones sobre el impacto real de la epilepsia. Nuestro objetivo es que la epilepsia sea una condición **conocida, aceptada y normalizada** en todos los ámbitos: sanitario, educativo, social y laboral.

2. Apoyo Integral y Multidisciplinar

ALCE aspira a la mejora del diagnóstico y tratamiento, pero también aborda aspectos vitales que el sistema a menudo ignora. Ofrecemos apoyos de calidad y accesibles económicamente desde el diagnóstico hasta la etapa adulta, abarcando:

- **Atención Psicosocial:** Apoyo psicológico y sociosanitario.
- **Inserción y Formación:** Programas específicos para la integración educativa, laboral, deportiva y recreativa.
- **Terapias Complementarias:** Actividades que fomentan el bienestar, como musicoterapia, terapia manipulativa, fotografía terapéutica, restauración y técnicas de Mindfulness.

3. Autonomía y Derechos

Entendemos que la participación normalizada en centros escolares, académicos y laborales es un **derecho fundamental**. Por ello, desarrollamos “actividades afirmativas” —acciones proactivas para equilibrar las oportunidades— que impulsan la máxima autonomía de la persona según su etapa vital. Informamos y formamos directamente en centros educativos y empresas para erradicar el miedo y la exclusión desde la raíz.

ALCE es una entidad privada sin ánimo de lucro encaminada a obtener beneficios para todas las personas con epilepsia de la Comunidad Valenciana. Nuestra meta final es garantizar una atención correcta y una calidad de vida digna mediante el impulso de actividades asistenciales, formativas, culturales y deportivas.

OBJETIVOS Y SECTOR DE INTERVENCIÓN

El objetivo fundamental de ALCE es promover la inclusión real y la calidad de vida de las personas con cualquier tipo de epilepsia. Para ello, impulsamos una intervención integral y multidisciplinar que se desarrolla en las siguientes líneas de acción:

1. Recuperación del Proyecto de Vida

Entendemos que el diagnóstico no debe frenar las aspiraciones de la persona. Nuestra intervención está diseñada para favorecer la autonomía y la recuperación del proyecto de vida a través de actividades asistenciales, educativas, laborales, formativas, recreativas, culturales y deportivas.

2. Asesoramiento Postdiagnóstico y Alianza Sanitaria

Es prioritario ofrecer un acompañamiento especializado inmediatamente después del diagnóstico, tanto al paciente como a su familia. Para garantizar el rigor y la eficacia de este apoyo, nuestra entidad mantiene una colaboración estrecha y constante con el personal profesional sanitario especialista en epilepsia, sirviendo de puente entre el ámbito clínico y el psicosocial.

3. Concienciación y Solidaridad Social

Un pilar esencial de nuestro proyecto es dar a conocer la diversidad de las epilepsias. Estamos convencidos de que el conocimiento es la herramienta definitiva para:

- **Promover la solidaridad** ciudadana.
- **Evitar toda forma de discriminación.**
- Lograr que la epilepsia sea una enfermedad **comprendida, aceptada y atendida correctamente** en todos los sectores de la sociedad.

Durante el periodo comprendido entre el 1 de enero y el 8 de mayo de 2025, la asociación desarrolló su actividad con la Junta Directiva en pleno ejercicio de sus funciones. Durante este periodo, la Junta Directiva estuvo compuesta por cinco miembros, que desempeñaban los siguientes cargos:

Trinidad Ruiz Escudero
Romualdo Debon Rubio
Santiago Milian Mampel
Laura Tuset Antolí
Angie Melissa Gomes Marchan

Presidencia
Vicepresidencia
Tesorería
Secretaría
Vocalía

Con fecha 8 de mayo de 2025, en el marco de la Asamblea General Extraordinaria, se procedió a la renovación de los cargos de presidencia y tesorería por cumplimiento de mandato. Como resultado, quedó constituida la Junta Directiva con efectos desde dicha fecha, manteniéndose la misma composición en sus miembros y cargos.

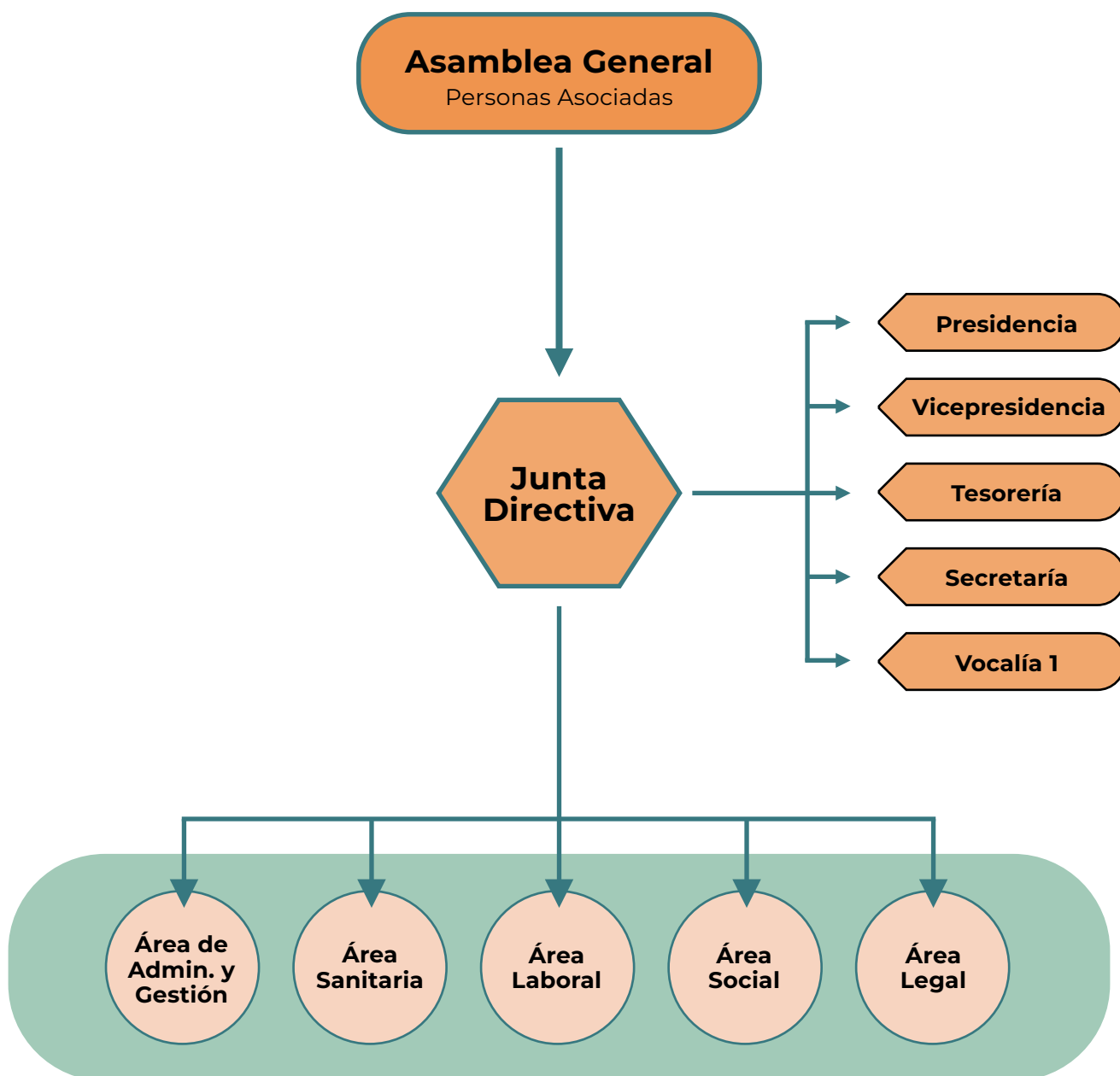
Posteriormente, con fecha 11 de junio de 2025, D. Romualdo Debón Martí presentó su dimisión voluntaria al cargo de vicepresidente por motivos personales. Ante esta vacante, la Junta Directiva, en reunión celebrada el 26 de junio de 2025, acordó designar a D. Santiago Milián Mampel, miembro de la propia Junta, para asumir el cargo de vicepresidencia, que pasó a compatibilizar con sus funciones de tesorería.

Desde dicha fecha y hasta el 31 de diciembre de 2025, la Junta Directiva estuvo compuesta por los siguientes miembros y cargos:

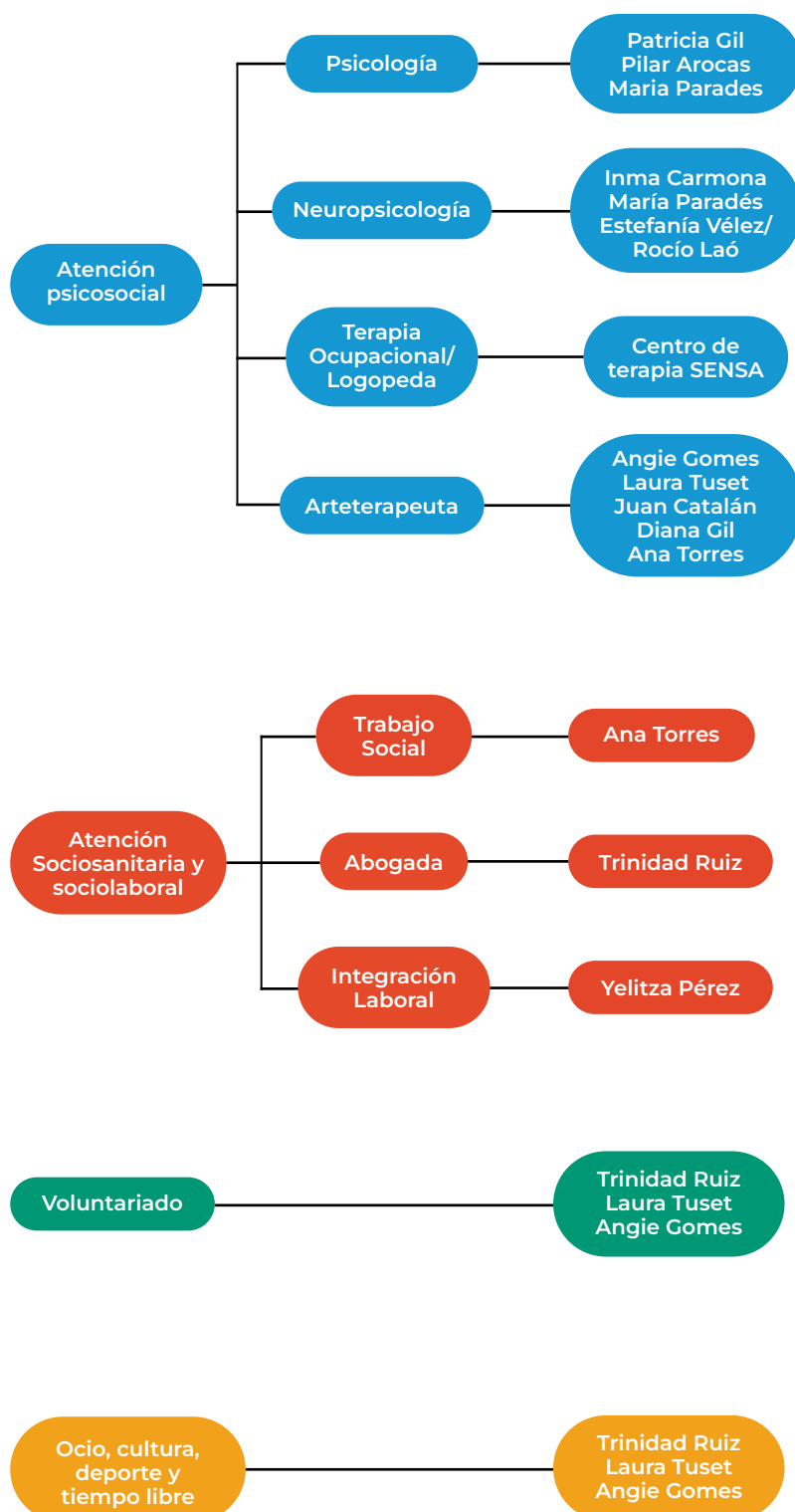
Trinidad Ruiz Escudero
Santiago Milian Mampel
Laura Tuset Antolí
Angie Melissa Gomes Marchan

Presidencia
Tesorería y Vicepresidencia
Secretaría
Vocalía

¿CÓMO SE ORGANIZA ALCE?



EQUIPO PROFESIONAL



C.1 - FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE ALCE

COCEMFE VALENCIA

COCEMFE Valencia es una entidad que presta representación, asesoramiento y soporte a las asociaciones federadas de personas con discapacidad física y orgánica de la Provincia de València, entre ellas ALCE. Prestan servicios en áreas como: gestión asociativa, subvenciones y captación de fondos, elaboración de proyectos, gestión asociativa de trámites administrativos, contabilidad, etc.

Además, de sus programas también se benefician nuestras personas asociadas:

- **Servicio de Integración Laboral (SIL):** Atención a personas con discapacidad que buscan empleo y de empresas que buscan integrar en sus plantillas personas con discapacidad, con más de 20 años de experiencia, es una de las bolsas de empleo especializadas en el colectivo de personas con discapacidad más importantes de la provincia de Valencia.
- **Apoyo en actividades de la vida diaria:** Apoyo en actividades de la vida diaria, para incrementar la autonomía personal y una vida independiente a personas con gran discapacidad física y/u orgánica, **Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD):** presta sesiones individualizadas de cuidados personales y atención a las necesidades del hogar) y **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SPA):** prestar sesiones individualizadas de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía).
- **Información y atención social, Atención Psicológica, Transporte adaptado y Terapia Ocupacional.**
- **PROGRAMA OCIO INCLUSIVO MONANEM:** Dirigido a personas con discapacidad física y/u orgánica mayores de 18 años, que consiste en la realización actividades de ocio y tiempo libre de distintos tipos: actividades creativas-manipulativas (taller de escritura creativa), actividades deportivas y de rehabilitación funcional (expresión corporal), actividades culturales (club de cine, club de lectura, salidas culturales), actividades en el medio social (juegos interactivos en el río Turia, ruta turística por el casco antiguo de la ciudad).
- **Cicle Cultural DESCOBRIM:** Espacio cultural de intercambio de expresiones artísticas que potencia la democratización del acceso a la cultura para las personas con discapacidad física y/o orgánica. Una actividad en la que participaron personas asociadas de ALCE:





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.

Los días 25 y 26 de octubre, ALCE participó en el III Encuentro de Representantes de Entidades de FEDE Epilepsia, un espacio que reunió a organizaciones de todo el país comprometidas con la mejora de la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias.

Durante el encuentro, se compartieron avances y nuevos proyectos, entre los que destacan la Guía de Epilepsia, la Guía para el Acompañamiento Educativo, el Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana y una nueva guía actualmente en desarrollo orientada a favorecer la inclusión en el empleo.

El encuentro supuso una oportunidad para el intercambio de experiencias, la colaboración entre entidades y el aprendizaje conjunto.



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

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

Durante 2025 ALCE realiza diferentes actividades de voluntariado en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe con el objeto de proporcionar orientación, asesoramiento y apoyo integral a las personas con epilepsia y a su entorno familiar y social. Estas actividades se concretan en:

- **Apoyo Postdiagnóstico** para personas con epilepsia recién diagnosticadas y sus familiares que precisen de información y apoyo psicosocial. Este servicio está realizado por profesionales de ALCE en una primera atención, para conocer la situación sanitaria y social de la persona con epilepsia y poder derivar a los distintos servicios que presta la asociación para abordar su problemática de forma multidisciplinar, y recibir, si es su caso, atención psicológica, social, educativa y laboral.
- **Orientación y Asesoramiento** de carácter sociosanitario sobre situaciones sociales, educativas, laborales y sobre la problemática añadida a la propia enfermedad, como puede ser ansiedad, depresión, trastorno adaptativo, efectos adversos a la medicación, dificultad de relaciones sociales, escasa formación, desempleo, conveniencia de adecuación de puestos de trabajo, limitación para realizar determinadas profesiones u oficios, etc., y otros problemas colaterales, como pueden ser dificultades de aprendizaje, problemas cognitivos y enfermedad mental. Esta intervención se materializa canalizando y derivando a las personas con epilepsia y/o a sus familias a través de la red de profesionales de la Asociación, para una atención específica según sus necesidades.
- **Servicio de Respiro Familiar**, que implica el acompañamiento a personas con epilepsia ingresadas en la Unidad de Epilepsia del Servicio de Neurología del Hospital La Fe, para la realización de pruebas diagnósticas de video EEG. Este servicio persigue que los familiares que tienen que acompañar a la persona ingresada puedan tener tiempo de respiro y descanso, al tiempo que la persona voluntaria formada fomenta de manera explícita e implícita el concepto del autocuidado y la participación de las personas con epilepsia en el manejo de su enfermedad y les forma en la gestión del impacto físico, social y profesional de esta condición neurológica.

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

CENTRO MUNICIPAL DE SERVICIOS SOCIALES DE VALÈNCIA

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

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

En 26 de junio ALCE se reúne con las Jefaturas de Atención Primaria y Prestaciones Inclusivas del Ayuntamiento de Valencia. Desde la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana se trasladan las dificultades encontradas para establecer contacto con las trabajadoras sociales de los Centros Municipales de Servicios Sociales, con el objetivo de activar un canal de coordinación y derivación bidireccional de personas con epilepsia. Esta colaboración se considera clave para el trabajo en red entre servicios sociales y el tercer sector, así como un requisito relevante en el marco de las convocatorias de subvenciones de Acción Social.

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.

El MICOF mostró su apoyo a ALCE acudiendo a la mesa informativa que nuestra entidad colocó en el Ayuntamiento de Valencia el 24 de mayo con motivo del Día Nacional de la Epilepsia.



FUNDACIÓN QUAES

Esta fundación, a través de convenios con asociaciones de pacientes, promueve la participación activa de estos colectivos, contribuyendo al bienestar físico, mental y social de las personas atendidas. Asimismo, la colaboración con otras entidades permite ampliar las redes de comunicación y facilitar el acceso de los pacientes a la información científica.

En este marco, el 21 de marzo de 2016 la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE) firmó un convenio de colaboración con la Fundación QUAES. Gracias a este acuerdo, ALCE ha podido disponer, desde ese momento, de un espacio para el desarrollo de encuentros y actividades, lo que supuso un importante impulso para la entidad, especialmente en una etapa en la que aún no contaba con sede propia.

Inicialmente, este espacio se ubicó en la calle Colón nº 1 de Valencia. Posteriormente, tras la inauguración del Instituto Biomédico QUAES el 23 de julio de 2018, la colaboración pasó a desarrollarse en sus nuevas instalaciones situadas en la avenida Menéndez Pelayo nº 25 de Valencia.

Por otro lado, la Fundación QUAES apoya a las asociaciones de pacientes mediante la concesión de becas destinadas a proyectos de carácter social y sanitario, con una duración máxima de un año. Estas ayudas están orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas pacientes y sus familias, así como a fomentar la información, la divulgación y la formación en este ámbito, reconociendo el valor del trabajo desarrollado por las propias entidades.

Además, la Fundación QUAES apoya de forma continuada la labor de la asociación mediante la difusión de información veraz, rigurosa y de interés, especialmente en fechas señaladas como el Día Nacional e Internacional de la Epilepsia, contribuyendo así a la sensibilización social y a una mejor comprensión de la enfermedad.

Fundación QUAES
10 de febrero de 2025 · 🌐

📌 En España, unas 400.000 personas viven con epilepsia y cada año se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos. Aún queda mucho por informar y concienciar.

💜 Hoy, en el Día Internacional de la Epilepsia, queremos poner nuestro granito de arena.

¿Sabes cómo actuar frente a ante una crisis epiléptica? Tener información puede marcar la diferencia.

✅ **Qué hacer:**

- ✓ Permanece junto a la persona y mantén alejados a los curiosos.
- ✓ Protégela, retirando objetos peligrosos y colocando algo blando bajo su cabeza.
- ✓ Afloja su ropa ajustada y retira gafas u objetos que puedan dañarla.
- ✓ Ponla de lado para evitar que líquidos en la boca causen asfixia.
- ✓ Anota la duración de la crisis.

❌ **Qué NO hacer:**

- ⊗ No la sujetes ni intentes abrir su boca.
- ⊗ No le des agua, comida ni medicación.

📞 Si la crisis dura más de 5 minutos o se repite, llama al 112.

💜 Agradecemos a asociaciones como **Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana** por su labor en la difusión y apoyo a quienes conviven con esta enfermedad.

🔗 Descubre más en: www.fundacionquaes.org

#DíaInternacionalDeLaEpilepsia #Epilepsia #Concienciación #CienciaParaLaSalud #FundaciónQUAES

¿Cuándo suele aparecer la epilepsia?
Puede aparecer a **cualquier edad**, pero es más frecuente en los niños (antes de los 15 años) y los adultos mayores (a partir de los 60 años).



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.

Otra forma de colaboración son las formaciones en epilepsia que ALCE imparte a alumnado de la Universidad CEU-Cardenal Herrera.



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 destacan en los últimos años:

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.



- Visita guiada a la Lloma de Betxí, donde ALCE recibía la donación de los pasos por parte del grupo.



- Donación de pasos de las visitas guiadas realizadas en el Museo:



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.

El Museo de Prehistoria de Valencia organiza un Club de Lectura, un programa dinámico y enriquecedor para las asociaciones locales (entre las que se encuentra ALCE), con encuentros mensuales en el Centre Cultural La Beneficència, donde, además de continuar con la discusión de los capítulos, compartimos nuestras opiniones con diferentes asociaciones invitadas.



Este espacio nos ha permitido profundizar en la lectura e interactuar con la historia y el arte de manera tangible. Para las personas usuarias de #ALCE, ha sido sumamente beneficioso formar parte de este programa, mejorando la atención, memoria y comprensión lectora, así como superando el miedo a leer en voz alta y expresar ideas.

Además, cada semana, las personas del club se reúnen en la sede para analizar el libro «La Plata de Britania» de Lindsey Davis. Estas tertulias se han convertido en un espacio de reflexión y debate, donde cada persona lee párrafos y comparte sus impresiones sobre los personajes, las tramas y los contextos históricos.



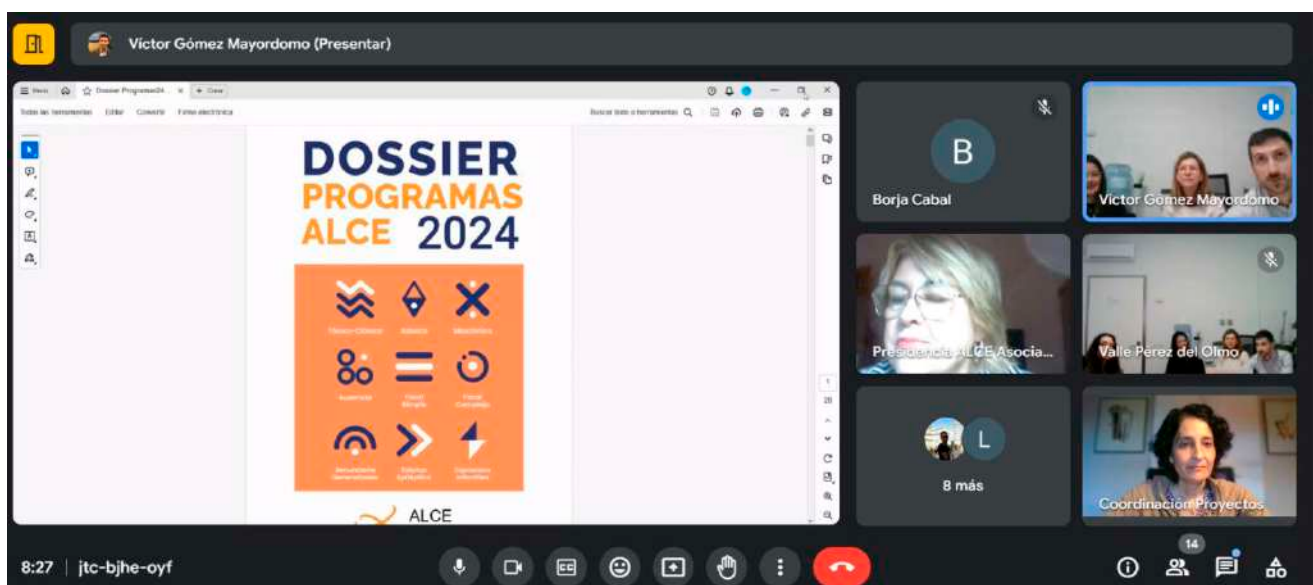
Para concluir con el último capítulo, se organizaron diversas actividades lúdicas que fortalecieron la empatía entre las personas del club. El evento culminó con un pequeño almuerzo con platos preparados por las asociaciones, inspirados en las comidas de la época del libro, brindando un momento de distensión y socialización que fortaleció los lazos dentro del grupo.



SYNAPTIA

En 2024, y tras varias reuniones de trabajo mantenidas en 2023 con Ángel Aledo Serrano, Director Médico y Científico del Instituto de Neurociencias, y con Adrián Trejo De la Rosa, en nombre y representación de BETTER WHEN YOU DREAM, SL (SYNAPTIA), ALCE firma un **Convenio de colaboración con SYNAPTIA**, apoyado en varias premisas:

- La coincidencia de objetivos en áreas de cuidados de la salud, investigación y soporte social entre SYNAPTIA y ALCE.
- El interés en la unión y la coordinación de las dos instituciones con el fin de sumar esfuerzos para establecer caminos de actuación que favorezcan al colectivo de personas con epilepsia de la Comunidad Valenciana.
- Óptimo aprovechamiento de los recursos y una cooperación activa en el desarrollo de temas de interés común.



El convenio de colaboración firmado en 2024 entre ALCE y SYNAPTIA continuó plenamente vigente en 2025, manteniéndose la cooperación activa entre ambas entidades en las áreas de salud, investigación y apoyo social, con el objetivo de seguir desarrollando iniciativas conjuntas en beneficio del colectivo de personas con epilepsia de la Comunidad Valenciana.

2

**ÁREAS DE
TRABAJO**

A.1 - EPICOLE Y EPILABORA

Objetivos

Generales:

- Sensibilizar y dar a conocer la realidad de la epilepsia en la comunidad educativa, laboral y en otros colectivos.
- 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 las formaciones.
- 11 meses para impartir las formaciones.

Duración

Desde el 1 de enero de 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (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 529, de las que 182 fueron personal docente, el resto alumnado y personal no docente. Dentro del proyecto Epicole, han sido 21 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 215. 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

Desde la situación sanitaria por la COVID-19, en ALCE han quedado implantadas dos modalidades de desarrollo de las actividades:

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

de forma que cada centro elige la modalidad que más se les adapta.

Entidad que subvenciona

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, 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 2024.

Importe concedido

- 26.667,42 €

Material visual





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

Objetivos

General:

- Mejorar la autonomía, calidad de vida e inclusión social de las personas que tienen epilepsia, a través de una atención individualizada y multidisciplinar.

Específicos:

- Satisfacer las necesidades de información y asesoramiento de las personas con epilepsia y diversidad funcional, así como de sus familias.
- Implementar una nueva manera de abordar la atención de las personas y sus familias, adelantándonos a sus necesidades.
- Orientar a personas con epilepsia / padres / madres / familiares y proporcionar estrategias que les faciliten afrontar la nueva situación vital.
- Orientar a las madres/padres o familiares en estrategias cognitivo-conductuales.
- Potenciar factores de protección y reducir factores de riesgo.
- 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 paciente y de sus familiares.
- Atención, estudio e informe neuropsicológico de los déficits asociados a la epilepsia.
- Orientar sobre recursos y aspectos sociosanitarios para personas con epilepsia y discapacidad.
- Prestar un servicio de “Respiro familiar” realizado por voluntariado formado en epilepsia, consistente en el acompañamiento a pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia de La Fe, con el fin de proporcionar un tiempo de respiro y descanso a los familiares.
- Desarrollar grupos de trabajo y crecimiento personal, que proporcionan formación, autoayuda y espacios de reflexión que fomentan el concepto del autocuidado y la participación del paciente en el manejo de su enfermedad.
- Formar a personas con epilepsia y a sus familias en epilepsia, tipos, manifestaciones y comorbilidad asociada.
- Formar al voluntariado de “Epilepsia de persona a persona”.

Breve descripción

Este programa 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. Modificación de conducta en infancia y adolescencia I.
2. Modificación de conducta en infancia y adolescencia II.
3. Estilos parentales de crianza.
4. Cuidadores/as de personas con epilepsia.

Duración

Desde el 1 de enero de 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue coordinado por una Licenciada en Derecho y desarrollado por Trabajadora Social, 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 14 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 60 personas asociadas y 32 no asociadas, y a 17 no asociadas ingresadas en planta. Se atendieron a 33 familiares.

En la actividad **Atención Psicológica Y Neuropsicológica Individualizada** se atendieron un total de 72 personas diagnosticadas de epilepsia, 39 en Atención Psicológica y 33 en Neuropsicológica.

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 220 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 44 personas usuarias.

Adaptación a la situación de pandemia

Desde la situación sanitaria por la COVID-19, en ALCE han quedado implantadas dos modalidades de desarrollo de las actividades:

- **Presencial** en la sede de la asociación.
- **Teleatención** a través plataforma Zoom o dispositivos móviles

De forma que es la persona quién elige la modalidad que más se le adapta.

Entidad que subvenciona

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

Diputación de Valencia, Área de Bienestar Social.

Fundación la "Caixa", Convocatoria Comunitat Valenciana 2025.

Importe concedido

Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 46.662 €.

Diputación de Valencia, 20.00€.

Fundación la "Caixa": 28.200,00€, ejecución 28/10/25 a 30/11/26.

Material visual

EPILEPSIA,
de persona a persona

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

ACTIVIDADES DEL PROGRAMA	ACCESO A OTROS SERVICIOS
• Post-diagnóstico • Apoyo psicológico • Respira • Grupos GAM • Talleres • Voluntariado	• Neuropsicológico • Educativo • Laboral • Musicoterapia • Arteterapia • Ocio

CONTACTO: ✉ comunicacion@alceepilepsia.org ☎ 600 31 50 79

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

Colaboran:
GENERALITAT VALENCIANA
Fundación "la Caixa"
GENERALITAT VALENCIANA

Charlas - Talleres Neuropsicosocial

EPILEPSIA, CEREBRO Y VIDA COTIDIANA.

Dirigido a: Las familias asociadas e interesadas en conocer más sobre la epilepsia y su impacto en el día a día de sus hijos e hijas.

Impartido por: Neuropsicóloga de ALCE

- ✓ Formación continua: una charla al mes.
- ✓ Contenidos claves
- ✓ Dinámica participativa
- ✓ Tips prácticos
- ✓ Espacio para dudas y propuestas
- ✓ **100% Presencial**

1ª Charla 10 de julio
2ª Charla mes de septiembre

HORA:
18:30 a 20:00

Regístrate ahora

Charlas - Talleres Neuropsicosocial

EPILEPSIA, CEREBRO Y VIDA COTIDIANA.

Fechas previstas para la formación

- ✓ Jueves 10 de Julio 2025
- ✓ Martes 23 Septiembre 2025
- ✓ Martes 21 de Octubre 2025
- ✓ Martes 18 de Noviembre 2025
- ✓ Martes 02 de Diciembre 2025

HORA:
18:30 a 20:00

¡No te las pierdas!



Talleres Neuropsicosocial

Padres y madres de niños y niñas con epilepsia

Charlas - Talleres Neuropsicosocial

EPILEPSIA, CEREBRO Y VIDA COTIDIANA.

Dirigido a: Las familias asociadas e interesadas en conocer más sobre la epilepsia y su impacto en el día a día de sus hijos e hijas.

Impartido por: Neuropsicóloga de ALCE

- ✓ Formación continua: una charla al mes.
- ✓ Contenidos claves
- ✓ Dinámica participativa
- ✓ Tips prácticos
- ✓ Espacio para dudas y propuestas
- ✓ **100% Presencial**

1ª Charla 10 de julio
2ª Charla mes de septiembre

HORA:
18:30 a 20:00

Regístrate ahora

Jóvenes y Adultos con epilepsia

Charlas - Talleres Neuropsicosocial

¿QUÉ PASA EN MI CEREBRO CUANDO TENGO EPILEPSIA?

Dirigido a: personas jóvenes y adultos asociados e interesados en conocer más sobre la epilepsia y su impacto en el día a día.

Impartido por: Neuropsicóloga de ALCE

- ✓ Formación continua: una charla al mes.
- ✓ Contenidos claves
- ✓ Dinámica participativa
- ✓ Tips prácticos
- ✓ Espacio para dudas y propuestas
- ✓ **100% Presencial**

1ª Charla 10 de julio
2ª Charla mes de septiembre

HORA:
18:30 a 20:00

Regístrate ahora

EPILEPSIA,
de persona a persona | **TALLERES**
2025

04 de octubre
CEREBRO Y EPILEPSIA

08 de noviembre
EPILEPSIA Y DEPRESIÓN

15 de noviembre
EPILEPSIA Y ANSIEDAD

Inscripciones: coordinacion@alcepilepsia.org
Teléfono: 623 540 140

Todos se impartirán a las 11:00h

Los talleres serán online

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

Colaboran:

GENERALITAT VALENCIANA
Generalitat Valenciana

GENERALITAT VALENCIANA
Generalitat Valenciana

Con la colaboración de:
Fundación "la Caixa"

Charlas - Talleres Neuropsicosocial

EPILEPSIA, CEREBRO Y VIDA COTIDIANA.

Dirigido a: Las familias asociadas e interesadas en conocer más sobre la epilepsia y su impacto en el día a día de sus hijos e hijas.

Impartido por: Neuropsicóloga de ALCE

- ✓ Formación continua: una charla al mes.
- ✓ Contenidos claves
- ✓ Dinámica participativa
- ✓ Tips prácticos
- ✓ Espacio para dudas y propuestas
- ✓ **100% Presencial**

1ª Charla 10 de julio

Regístrate ahora



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 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Este programa fue desarrollado por dos Neuropsicólogas.

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, 40 personas se beneficiaron del programa, incluyendo tanto a personas adultas como a personas menores.

Adaptación a la situación de la pandemia

Desde la situación sanitaria por la COVID-19, en ALCE han quedado implantadas dos modalidades de desarrollo de las actividades:

- **Presencial** en la sede de la asociación.
- **Teleatención** a través plataforma Zoom o dispositivos móviles

De forma que es la persona quién elige la modalidad que más se le adapta.

Entidad que subvenciona

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

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, 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 2024.

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda 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 2025.

Colaboración

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

Importe concedido

46.662 € (compartidos) de **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública**.

29.166,50 € de **Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda**.

25.935,12 € de **Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda**.

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 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Este programa se ha coordinado por una Licenciada en Derecho y desarrollado junto a una Orientadora Laboral.

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**:

- Actividad 1 Atención social inicial diagnóstica y programa individualizado de atención (pia) 27 personas
- Actividad 2 Información, orientación y asesoramiento en tramitaciones sociales 27 personas
- Actividad 3 Acompañamiento administrativo y gestión de expedientes 20 personas
- Actividad 4 Coordinación interinstitucional y derivación a recursos 18 personas

En la **Atención Laboral**:

- Actividad 1 Entrevista inicial diagnóstica e itinerario personal 25 personas
- Actividad 2 Formación 20 personas
- Actividad 3 Prospección e intermediación empresarial 10 personas
- Actividad 4 Sensibilización 25 personas
- Actividad 5 Cierre prospección e intermediación empresarial 10 personas

Adaptación a la situación de pandemia

Desde la situación sanitaria por la COVID-19, en ALCE han quedado implantadas dos modalidades de desarrollo de las actividades:

- **Presencial** en la sede de la asociación.
- **Teleatención** a través plataforma Zoom o dispositivos móviles

De forma que es la persona quién elige la modalidad que más se le adapta.

Entidades que subvencionan

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, 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 2024.

Importe concedido

22.392,82€ de Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda.

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

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

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

Actividades

Taller de arte terapéutico

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

“Nos movemos junt@s”

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

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

“ImaginArte”

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

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

- **Grupos terapéuticos de padres y madres**

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

Duración

Desde el 1 de enero de 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (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

- El programa **GAM de FAMILIAS desarrollado por ALCE en 2005** ha beneficiado de manera directa a un total de 11 personas adultas, así como a 11 menores. Asimismo, el programa ha tenido un impacto directo en 120 personas del entorno social y familiar, contribuyendo al

fortalecimiento de la red de apoyo que rodea a los niños y niñas con epilepsia.

Las actuaciones llevadas a cabo se han centrado principalmente en el ámbito social y de ocio, con el objetivo de favorecer la normalización de la epilepsia en la vida cotidiana, reducir el estigma social y promover la inclusión plena de los menores. Para ello, se han creado espacios de convivencia entre niños y niñas con epilepsia y otros menores de su entorno, fomentando relaciones positivas basadas en la comprensión, el respeto y la igualdad.

- Dentro del programa se han llevado a cabo actividades creativas en **ArtEpilepsia dirigidas específicamente a personas menores**, orientadas a la expresión emocional, el desarrollo de habilidades sociales y el fortalecimiento de vínculos grupales. Estas actividades constituyen una herramienta clave para canalizar emociones, mejorar la comunicación y reforzar la confianza personal en un entorno lúdico y adaptado.

De manera complementaria, se han desarrollado salidas de ocio inclusivo, diseñadas para facilitar la participación activa de los y las menores en actividades comunitarias normalizadas. Estas acciones permiten trabajar la autonomía, la autoestima y el bienestar emocional, favoreciendo su integración social y el disfrute de experiencias compartidas en condiciones de seguridad y apoyo.

- Paralelamente, el programa incluye **Grupos de apoyo mutuo (GAM) dirigidos a las personas familiares**, que se desarrollan tanto en formato presencial como online, con participación de familias de distintos puntos de la Comunidad Valenciana. Estos espacios permiten compartir experiencias, inquietudes y estrategias de afrontamiento, contribuyendo a reducir el aislamiento social, mejorar el acompañamiento emocional y fortalecer las redes de apoyo entre familias que conviven con la epilepsia infantil.

Adaptación a la situación de pandemia

El programa se desarrolló durante todo 2025 en dos formatos, modalidad presencial y modalidad online.

Material Visual







Reunión de Familias y Taller creativo para niñ@s

GAM de Familias



Este espacio está diseñado para ofrecer un entorno participativo y de apoyo entre padres, madres y familiares, en el que puedan compartir sus inquietudes y preocupaciones sobre la enfermedad de sus hijos, con el fin de sobrellevar mejor los desafíos que implica el cuidado de sus seres queridos.

ArtEpilepsia

Actividad que busca brindarles a niñ@s un espacio para incentivar la creatividad, la expresión y el disfrute en un ambiente seguro y adaptado a sus necesidades.



Presencial y Online

Ambas actividades favorecen la conciliación familiar al coincidir en el mismo lugar y hora.

Calle Periodista Llorente, N° 3, 18:00
bajo derecha. Valencia HRS.



“

Reunión de Familias y juegos de mesas para niñ@s

GAM de Familias ArtEpilepsia

Presencial y online



Presencial

Ambas actividades favorecen la conciliación familiar al coincidir en el mismo lugar

Viernes 19 de Diciembre de 2025

C/ Periodista Llorente, núm. 3 18:00
bajo drcha. Valencia a 19:30



”

“

Reunión de Familias y juegos de mesas para niñ@s

GAM de Familias ArtEpilepsia

Presencial y online



Presencial

Ambas actividades favorecen la conciliación familiar al coincidir en el mismo lugar

Viernes 21 de Febrero de 2025

C/ Periodista Llorente, núm. 3 18:00
bajo drcha. Valencia a 19:30



”

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

Desde el 1 de enero de 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (salvo periodo vacacional).

Actividades

Se llevaron a cabo tres charlas formativas y de sensibilización, centradas en la epilepsia desde diferentes perspectivas:

1. Charla “Una escuela que acompaña”

En **febrero**, con motivo del Día Internacional de la Epilepsia, se realizó la charla “Una escuela que acompaña”, centrada en la educación inclusiva. En ella se abordaron aspectos como la comunicación con los centros educativos, el papel de las familias, las estrategias de acompañamiento y los recursos disponibles, fomentando una reflexión sobre la inclusión real en el ámbito escolar.



2. Presentación “Guía para el Acompañamiento Educativo del Alumnado con epilepsia”

En **mayo**, tuvo lugar la presentación de la Guía para el Acompañamiento Educativo del Alumnado con epilepsia, dirigida principalmente a profesionales del ámbito educativo. Esta sesión puso el foco en la importancia de la comprensión, la empatía y la dotación de herramientas prácticas para favorecer la inclusión del alumnado con epilepsia.



3. Charla-coloquio experiencias familiares tras diagnóstico

En **junio**, se desarrolló una charla-coloquio centrada en la experiencia familiar tras el diagnóstico de epilepsia, en la que una madre compartió su vivencia personal. Esta sesión generó un espacio de escucha, apoyo mutuo e intercambio de experiencias, especialmente valioso para otras familias en situaciones similares.

ENCUENTROS familiares

12 MESES ENCUENTROS SOBRE EPILEPSIA

TESTIMONIO DE UNA MADRE

La epilepsia no solo impacta a quien la vive directamente, sino también a su entorno más cercano. Las madres, padres, hermanas, hermanos, abuelos, parejas o amistades, desempeñan un papel fundamental. A través de estos relatos se puede romper el silencio, derribar estigmas y promover un acompañamiento real y consciente...

Martes 17 junio
 18:30h a 20:00
 C/Periodista Llorente 3

Testimonio de una madre

No sabía nada de epilepsia. Solo sabía que tenía miedo

Aprendí a vivir con la epilepsia de mi hija

Aprendí sobre la marcha, entre médicos, dudas y noches sin dormir

Compartir mi historia no cambia el pasado, pero puede ayudar a otras familias a no sentirse solas.

Hoy mi hija es una mujer profesional. Estoy orgullosa de su camino, y del mío también

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 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (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.

Salidas de ocio

Salida Cultural al Museo de Prehistoria de Valencia

ALCE tuvo el privilegio de visitar el “laboratorio de restauración del Museo de Prehistoria de Valencia”, una experiencia única que permitió conocer de cerca el trabajo que hay detrás de la conservación de nuestro patrimonio.

Nos recibió la “Restauradora del Museo”, quien explicó con gran dedicación las diferentes etapas del proceso de restauración de piezas como “cerámicas, metales, cristales y huesos”, entre otros materiales arqueológicos que llegan al laboratorio.

Además, habló sobre la “historia de la restauración en Valencia”, cómo ha evolucionado esta disciplina a lo largo del tiempo y cuál es su importancia en la preservación de la memoria colectiva.

Las personas asistentes tuvieron la oportunidad de observar piezas concretas y conocer la historia que cada una guarda, comprendiendo cómo, a través del trabajo técnico y delicado, es posible devolverles vida y contexto.

Nuestro grupo participó activamente, ya que la temática se enmarca en el área de Restauración de Convivencias.

ALCE agradece profundamente al equipo del Museo por su apertura, compromiso y colaboración, que refuerzan la importancia del trabajo en red entre instituciones culturales y entidades sociales para acercar el conocimiento a toda la ciudadanía.





Club de lectura

Tan y como se recoge en otros puntos de la memoria, ALCE ha acudido la actividad organizada por el Museo de Prehistoria de Valencia “Club de Lectura”, un programa dinámico y enriquecedor para las asociaciones locales, con encuentros mensuales en sus instalaciones donde además de continuar con la discusión de los capítulos, compartimos nuestras opiniones con diferentes asociaciones invitadas.

Este espacio nos ha permitido profundizar en la lectura e interactuar con la historia y el arte de manera tangible. Para las nuestras personas usuarias, ha sido sumamente beneficioso formar parte de este programa, mejorando la atención, memoria y comprensión lectora, así como superando el miedo a leer en voz alta y expresar ideas.



Visita al BioParc de Valencia

Nuestros niños y niñas, acompañados de sus familias, disfrutaron enormemente de la visita al Bioparc Valencia. El parque abrió sus puertas a distintas asociaciones de pacientes para ofrecer una tarde llena de actividades educativas y lúdicas, en un entorno privilegiado y con un detalle final incluido. Queremos agradecer especialmente la implicación de los voluntarios y voluntarias, cuya colaboración hizo posible una experiencia tan enriquecedora.



Merienda de fin de año en la sede de ALCE

En diciembre se celebró nuestra merienda de fin de año junto a nuestras personas asociadas y sus familias.

L@s niñ@s se divertieron en un taller, creando llaveros llenos de color y cariño para regalar en Navidad. Mientras tanto, las personas adultas disfrutaron de charlas amenas y se unieron con entusiasmo a los villancicos.



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 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (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:

1. Asesoramiento y orientación sobre recursos:
 - Discapacidad: 46
 - Dependencia: 12
 - Incapacidad permanente: 8
 - Adaptación y modificación de puestos de trabajo: 16
 - Pensiones no contributivas: 5
 - Ingreso mínimo vital y otros recursos sociales: 20
2. Asesoramiento sobre informes médicos, psicológicos, neuropsicológicos y psiquiátricos, necesarios para el reconocimiento de discapacidad, pensiones, becas, incapacidad temporal y permanente: 46
3. Asesoramiento sobre profesiones prohibidas por ley para las personas que tienen epilepsia, y sobre limitaciones para la realización de algunas profesiones, actividades y tareas en caso de crisis de epilepsia no controlada: 12
4. Asesoramiento sobre la Aplicación de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, Vigilancia de la Salud a la persona que tiene epilepsia en los reconocimientos médicos: 6
5. Derivación a trabajo social para Informe Social: 1
6. Derivación a Neuropsicología para Informe Neuropsicológico: 12

Adaptación a la situación de pandemia

Desde la situación sanitaria por la COVID-19, en ALCE han quedado implantadas dos modalidades de desarrollo de las actividades:

- **Presencial** en la sede de la asociación.
- **Teleatención** a través plataforma Zoom o dispositivos móviles

De forma que es la persona quién elige la modalidad que más se le adapta.

Entidad que subvenciona

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, 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 2025.

Importe concedido

26.899,58 €

A.9 Campaña de sensibilización e información

Objetivos

Con esta campaña queremos contribuir a:

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

Breve descripción

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

Actividades

a) Día Internacional de la Epilepsia

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

Así, el 10 de febrero de 2025, 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 recordar la importancia de la concienciación, la educación y el apoyo para quienes viven con epilepsia. Con el lema « Mi camino con la epilepsia», se buscó fomentar un sentido de comunidad, reducir el estigma e inspirar un cambio positivo.

Desde el 1 de febrero, 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.



Además, tal y como viene haciendo hace años, ALCE se sumó a la Campaña del Día Internacional con su propio contenido, desarrollando **la primera parte** de la campaña **“La Voz de la Epilepsia”**, una iniciativa centrada en dar espacio a las personas con epilepsia y a sus familiares para compartir sus experiencias, emociones y reflexiones de manera libre y cercana.

Tras años realizando campañas centradas en la concienciación, la educación y la actuación ante las crisis, en esta ocasión se decidió poner el foco en la vivencia personal de la epilepsia, fomentando la participación directa de la comunidad y creando un espacio seguro donde hablar sobre ella con naturalidad.

En concreto, se buscó:

- Fomentar la participación: invitando a la gente a compartir vivencias, pensamientos o sentimientos.
- Reducir el estigma asociado a la epilepsia, ofreciendo anonimato para que más personas se animaran a hablar.
- Generar contenido para concienciar de cara al Día Internacional de la Epilepsia.
- Dar voz tanto a personas con epilepsia como a familiares, no solo a quienes la presentan.
- Crear comunidad, mostrando que no están solos/as y que hay historias similares.

Las respuestas obtenidas fueron adaptadas posteriormente en publicaciones y stories con una línea gráfica común.



Participación de las personas con sus testimonios

PONLE Voz a la EPILEPSIA

Fa relativament poc que m'han diagnosticat l'epilèpsia. M'estic medicant des de fa un any i mig i per ara sembla estar controlat. Però tinc por.

Supose que és normal perquè l'epilepsia no avisa. He continuat fent la mateixa vida que abans e intente no pensar que em pot tornar a passar.

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

PONLE Voz a la EPILEPSIA

La epilepsia irrumpió en nuestras vidas hace casi año y medio. De lo que más orgullosa me siento es de la cantidad de cosas que estamos aprendiendo sobre ella. Y, como no, de que mi hija de 3 añitos sea una gran luchadora imparable.

ALCE
Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana

PONLE Voz a la EPILEPSIA

Mi vida con epilepsia

cuándo me lo detectan? a los 8 años. Cómo? cuando en el cole, la maestra me decía que estaba distraída, me perdía cuando hacíamos los dictados, un día mi profesora llamó a mi madre Para hablar con ella sobre lo que me pasaba.

Mi madre me llevó a una neuróloga que había en Burjassot me dijo que tenía epilepsia sin hacerme pruebas, ni nada.

un día tuve fiebre y me llevaron a la Fe.

Ahi me quede ingresada unos días hasta que me hicieron muchas pruebas. La médica, les dijo a mis padres que tenía epilepsia y mis padres se pusieron a llorar. Todos mis tíos estaban ahí apoyando a mis padres.

La medica les dijo que se tranquilizaran.

ALCE

PONLE Voz a la EPILEPSIA

Después estuve unos días en casa para ver como funcionaba la medicación.

Mi madre habló con la maestra y al decirse lo se puso a llorar también.

Cuando me vio, me dio un abrazo y me estuvo ayudando en los estudios.

Cuando empezaron mis crisis rebeldes fue cuando fui adolescente y cuando empecé en el instituto cuando empezaron con los insultos con compañeros y de otras clases.

Ahi me dio antes de entrar al instituto una crisis convulsiva. Un amigo llamó desde una panadería a la ambulancia y a la policía. Antes vino la policía que la ambulancia y cuando desperté no sabía donde estaba, por motivos personales me lo deje y me dijeron que yo no podía sacarme el graduado.

Después fui al colegio de adultos y me lo saque.

Al pasar el tiempo por motivos de una relación cogí depresión, me daban ausencias y otras cosas. Mi médica me mando a ALCE y ahí es donde me dieron luz, seguridad a mi misma y mas alegría.

También gracias a mis compis sobre todo a mis padres y a mi novio que han estado ahí en lo bueno y en lo malo.

un breve resumen de mi vida con epilepsia.

A.M. ASOCIADA DE ALCE

PÓNLE
Voz
a la EPILEPSIA

Me ha costado bastante aceptar o asimilar la epilepsia generalizada, pero también he aprendido muchas cosas sobre la enfermedad.

No me alegro de tenerla, pero sé que no estoy sola en esto, y eso me hace sentir mejor.

ALCE
Asociación de Epilepsia en la Comunidad Valenciana

PONLE
Voz
a la EPILEPSIA

Llevo más de 35 años con la epilepsia como acompañante en mi vida. He tenido que luchar mucho psicológicamente para poder controlar la epilepsia y que ella no me controlara a mí. He tenido que luchar mucho. Lo que me ha aportado es ser una persona luchadora y que ya no me cueste trabajo.

ALCE
Asociación de Epilepsia en la Comunidad Valenciana

PONLE
Voz
a la EPILEPSIA

Una persona con epilepsia es igual como el resto del mundo. Necesita en el colegio que la entiendan, que la apoyen y que se sienta bien y que pueda disfrutar.

ALCE
Asociación de Epilepsia en la Comunidad Valenciana

PONLE
Voz
a la EPILEPSIA

Sensibilizar, visibilizar y normalizar la epilepsia.

Nuestros hijos necesitan que los acompañemos para que puedan vivir y no sobrevivir.

Gracias por vuestro -trabajo-

ALCE
Asociación de Epilepsia en la Comunidad Valenciana

Charla de sensibilización y formación para una escuela inclusiva

Con motivo del Día Internacional de la Epilepsia 2025, ALCE organizó la charla “Una escuela que acompaña”, impartida por Reyes Aragón, maestra, pedagoga y familiar de una persona con epilepsia.

- Fecha: 10 de febrero de 2025
- Hora: 18:00 – 19:30 h
- Lugar: Fundación QUAES (Valencia)

Durante la sesión se abordaron aspectos clave relacionados con el ámbito educativo, como la comunicación eficaz con los centros escolares, las estrategias de acompañamiento desde la comunidad educativa, las necesidades de las familias y su papel en la educación inclusiva, así como las demandas y recursos disponibles en los centros.

La ponente invitó a la reflexión sobre los retos y oportunidades presentes en las aulas, destacando la importancia de avanzar hacia un modelo educativo más inclusivo y adaptado a las necesidades de todas las personas.

La actividad contó con la colaboración de Fundación Quaes, que hizo posible este espacio de aprendizaje y reflexión.



Epiforward

Epiforward, una iniciativa de divulgación y encuentro sobre la epilepsia, la tercera edición se celebró en Huelva.



Epiforward 2025

29 DE ENERO

**Inauguración
III Edición Epiforward,
la voz de la epilepsia.**

17:30H Bienvenida.
Dña. Pastora Giménez Corpas, Concejala Delegada de Turismo, Comercio, Salud y Consumo del Ayto. Huelva.

17:40H Presentación jornada y Epiforward.
D. Antonio Javier Villalón, Vicepresidente FEDE.

17:50H Desafíos sanitarios en Andalucía.
Dr. Juan Jesús R. Uranga, Centro Neurología Avanzada, Co-director Científico Epiforward.
Dña. Elvira Vacas, Presidenta FEDE / Presidenta IBE Europa.
Dña. Manuela María Caro López, Delegada Provincial de Salud de Huelva.
D. David Toscano, Presidente Diputación Huelva.

18:20H Desafíos sociales en Andalucía.
D. Fernando Mendoza, Presidente AMADE.
D. Aurora Gómez, Presidenta ÁPICE.
D. Antonio Javier Villalón, Director ApoyoDravet.
Dña. Carmen Díaz Soriano, Diputada de Servicios Sociales, Drogodependencias y Bienestar Social de la Excmo. Diputación de Huelva.

18:50H Clausura evento e inauguración Epiforward 2025.
Elvira Vacas, Presidenta FEDE.
D. David Toscano, Presidente Diputación Huelva.

19:00H Cóctel.

📍 Casa Colón • Plaza del Punto, 6 • 21003 - Huelva

Logos de patrocinadores:

- Inspired by patients. Driven by science.
- Angelini Pharma
- Jazz Pharmaceuticals
- Pfizer
- NUTRICIA
- sanofi
- Urbano Epilepsy

Este tercer congreso internacional, un híbrido de online y presencial, se celebró durante febrero, coincidiendo con el Día Internacional de la Epilepsia. En él se reunieron a médicos e investigadores, asociaciones y pacientes, familiares e industria sanitaria, con el objetivo de compartir conocimiento, avances científicos y experiencias reales, y mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la enfermedad.

¿Qué tuvo de especial en 2025?

- Fue la 3ª edición del proyecto.
- Se planteó como una plataforma de conocimiento online, más allá de solo un evento puntual.
- Incluyó charlas, debates y sesiones formativas sobre temas médicos y sociales (diagnóstico, tratamiento, educación, etc.).
- También trató temas prácticos e innovadores, como dispositivos para detectar crisis o apoyo con animales de alerta.
- El lema de ese año fue “Epilepsia: un futuro esperanzador”.
- Dentro del evento se celebraron los Premios Epiforward (3ª edición), que buscan reconocer investigaciones científicas, destacar iniciativas sociales y visibilizar a pacientes, cuidadores y profesionales comprometidos

Porque Epiforward 2025 no es solo un congreso, es una plataforma para dar visibilidad, compartir conocimiento y conectar a toda la comunidad de la epilepsia (profesional y personal).



b) 24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia.

En 2025 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.

Acciones llevadas a cabo:

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

Como viene siendo habitual hace unos años, ALCE promovió una caminata solidaria en mayo de 2025 para visibilizar la epilepsia, dentro de la iniciativa #ALCEpasos impulsada por FEDE Epilepsia.

- Modalidad: presencial y online
- Fecha (presencial): 24 de mayo de 2025
- Lugar: antiguo cauce del río Turia (zona La Petxina, Valencia)
- Recorrido: aprox. 5 km
- Participación online: aportando pasos con el hashtag #ALCEpasos
- Objetivo: fomentar la visibilidad de la epilepsia y la participación social.



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 2025:

2. Continuación de la campaña “Ponle Voz a la Epilepsia”

La segunda parte de “La Voz de la Epilepsia” se desarrolló con motivo del Día Nacional de la Epilepsia, dando continuidad al trabajo iniciado durante el Día Internacional y poniendo voz y rostro a las experiencias compartidas durante la campaña.



En esta ocasión, diferentes personas con epilepsia y miembros de la asociación participaron en la creación de contenidos audiovisuales en formato reel para redes sociales, narrando en primera persona. Para ello contamos con testimonios de personas con epilepsia y de personas que conviven de cerca con ella y nos contaron:

- cómo viven la epilepsia,
- qué dificultades encuentran en su día a día,
- qué aprendizajes les ha aportado,
- y qué mensajes desean transmitir a la sociedad.

24 de MAYO
Día NACIONAL de la EPILEPSIA

PONLE **Voz** a la EPILEPSIA



José Miguel
Persona con epilepsia



24 de MAYO
Día NACIONAL de la EPILEPSIA

PONLE **Voz** a la EPILEPSIA



Noelís de la Torre
Voluntaria en ALCE



24 de MAYO
Día NACIONAL de la EPILEPSIA

PONLE **Voz** a la EPILEPSIA



Karim Meza
Amigo de persona con epilepsia



24 de MAYO
Día NACIONAL de la EPILEPSIA

PONLE **Voz** a la EPILEPSIA



Borja Bens
Persona asociada



Nos gustaría aprovechar este espacio para **agradecer a las personas que participaron aportando sus testimonios**. Gracias a ellos, pudimos cumplir el objetivo principal de esta fase: humanizar la epilepsia desde una perspectiva real y cercana, favoreciendo la empatía social y visibilizando la diversidad de experiencias existentes dentro del colectivo.

La campaña mantuvo un formato dinámico y adaptado a redes sociales, fomentando la interacción de la ciudadanía a través de publicaciones, stories y contenidos participativos.

Reforzando la sensibilización social: continuidad de la campaña DAP

Como complemento a la campaña “**La Voz de la Epilepsia**”, ALCE volvió a difundir durante la Episemana la campaña informativa **DAP (Duración – Acompaña – Protege)** a través de diferentes soportes públicos de gran alcance, entre ellos:

- Los mupis de la Plaza del Ayuntamiento de València
- Las pantallas interiores de los autobuses de EMT



La reemisión de esta campaña permitió reforzar el trabajo de sensibilización realizado en años anteriores, manteniendo presente entre la ciudadanía un mensaje claro y sencillo sobre cómo actuar correctamente ante una crisis de epilepsia.

De este modo, ambas campañas se complementaron entre sí:

- “La Voz de la Epilepsia” centró su atención en las experiencias, emociones y realidades de las personas con epilepsia y sus familias,
- mientras que DAP continuó promoviendo herramientas básicas de actuación y concienciación social dirigidas al conjunto de la ciudadanía.

Esta combinación permitió abordar la epilepsia desde una doble perspectiva; humana y emocional, pero también educativa y práctica.



➤ 3. Mesas Informativas

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.

MESAS INFORMATIVAS

24 MAYO
Día Nacional de la Epilepsia

16 de mayo:
Hospital Universitario Doctor Peset
- De 10h a 14h
- Recinto del Hospital situado bajo las escaleras, junto a la zona ajardinada

21 de mayo:
Ayuntamiento de Castellón
- De 10h a 13:30h
- Plaza, Pescadería, contigua al Ayuntamiento

19 de mayo:
Hospital Clínico de València
- De 10h a 14h
- Parte exterior de las puertas del hospital materno infantil.

21 de mayo:
MetroValencia
- De 10h a 14h
- Parada de Xàtiva

20 de mayo:
Hospital Arnau de Vilanova
- De 10h a 14h
- Exterior. Entrada a consultas

22 de mayo:
Ayuntamiento de València
- De 10h a 14h
- En la fachada principal del Ayuntamiento

20 de mayo:
Hospital General
- De 10h a 14h
- Patio delantero

23 de mayo:
Hospital Universitario La Fe de València
- De 10h a 14h
- Torre norte Hall I, interior



www.alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org
[@AlceEpilepsia](#)



MESAS INFORMATIVAS

24 MAYO
Día Nacional de la Epilepsia

Hoy, 16 de mayo:
Hospital Universitario Doctor Peset
- De 10h a 14h
- Recinto del Hospital situado bajo las escaleras, junto a la zona ajardinada



www.alceepilepsia.org





La Alcaldesa de Valencia, M^a José Catalá, se acercó a la mesa informativa de ALCE:



Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOV) visitó una de las mesas informativas:



» 4. Caminata Online y Presencial

Fueron muchas las personas que se sumaron a la donación virtual de pasos, donando un total de **1.722.387 pasos**, entre redes, web y caminata presencial:



Caminata solidaria

Un millón de pasos por la epilepsia

Sábado 18 de mayo, a las 10:00h

Las primeras **100 personas** en inscribirse obtendrán una mochila de ALCE equipada y una camiseta para el evento.

Recorrido:
Desde **El antiguo cauce del Río Turia**, a la altura del Complejo Deportivo "La Petxina" hasta la **Ciudad de las Artes y las Ciencias**

Inscripciones en: www.alceepilepsia.org/caminata24







Donación simbólica de pasos (*Transpirenaica, 2025*)

Juan Catalán (profesor de fotografía del programa Convivencias de ALCE) realizó la Transpirenaica (del Cabo de Higuer al Cap de Creus) y, tras completar el recorrido, **decidió donar simbólicamente los pasos de su experiencia a la causa de la epilepsia.**

- Recorrido: ~800 km
- Duración: 42 días
- Equivalente: más de 1.200.000 pasos
- Sentido de la acción: gesto solidario y simbólico para apoyar y visibilizar a las personas con epilepsia desde su propia vivencia personal



¡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.

➤ 5. Presentación de la Guía para el Acompañamiento Educativo del Alumnado con Epilepsia

ALCE presentó la “Guía para el Acompañamiento Educativo del Alumnado con Epilepsia”, una herramienta dirigida principalmente al profesorado, con el objetivo de mejorar la respuesta educativa y la inclusión del alumnado con epilepsia.

- Finalidad: proporcionar orientaciones prácticas para el acompañamiento educativo, promoviendo la comprensión, la empatía y la inclusión en el entorno escolar
- Público destinatario: profesorado, orientadores/as, familias y comunidad educativa en general
- Presentación: 22 de mayo de 2025 en Fundación QUAES (Valencia)

Recurso orientado a mejorar el conocimiento sobre la epilepsia en el ámbito educativo y a favorecer la atención inclusiva del alumnado.



➤ **6. Iluminación en color naranja de diferentes edificios emblemáticos**

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



Entidad que subvenciona

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, 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 2024.

Importe concedido

26.667,42 €

A.10 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.
- **Mindfulness;** a través del Mindfulness y la Inteligencia Emocional, desarrollamos un crecimiento personal, basado en adquirir herramientas para cultivar nuestra paz interior y amor propio, que nos faciliten mejorar nuestro entorno.

Duración

Desde el 1 de septiembre de 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025, con una participación muy especial en la semana cultural de Convivencias.

Equipo humano

Este programa se desarrolló por una Titulada superior de música, un Técnico Superior en Fotografía e Imagen, una Profesora de dibujo técnico, una Graduada en Grado de Conservación y Restauración de Bienes Culturales y una instructora de Mindfulness.

Antigüedad

Este programa nace en 2021.

Impacto, alcance y resultados

Participaron en la actividad un total de 154 personas, entre personas con epilepsia y familiares de estas, de las cuales 71 eran mayores de 45 años, 79 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

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda 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 2024.

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda 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 2025.

Importe concedido

25.221,93 €

24.260,89 €

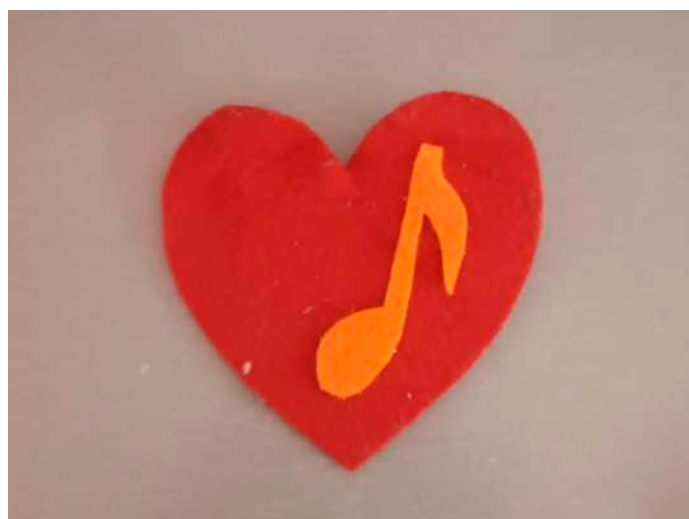


Material visual

Terapia Creadora



Terapia Musical



Terapia Fotográfica

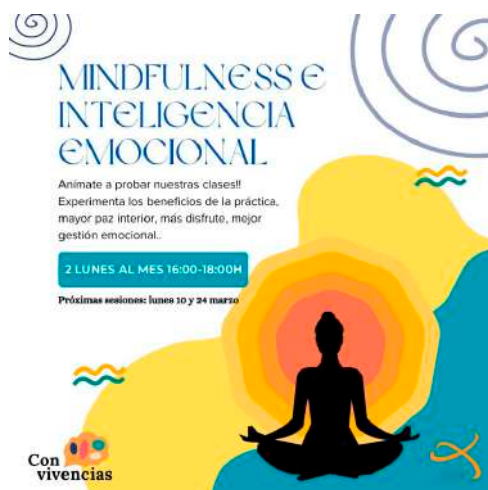




Terapia Restauradora



Mindfulness



A.11 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 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 (salvo periodo vacacional).

Equipo humano

Fue llevado a cabo por personal de nuestra entidad y algunas colaboraciones: una Licenciada en Derecho con funciones de coordinación y formación, una Psicóloga y una Trabajadora Social, una profesional de la Unidad de Epilepsia de La Fe de Valencia y profesionales de otras áreas en ALCE. También participó personal voluntario. Avalado por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2015.

Impacto, alcance y resultados

Un total de 30 personas participaron en la formación al voluntariado.

Entidad que subvenciona

Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda, 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 2024.

Importe concedido

23.352,39 €

Nuevo voluntariado

Para llevar a cabo el apoyo integral a través de todos los programas que mejoran la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias, para ALCE es imprescindible el papel de las personas voluntarias que colaboran con su tiempo y conocimientos, sin las cuales sería mucho más difícil el desarrollo de la actividad de la entidad.

Las dos motivaciones básicas que suelen señalarse en la acción voluntaria son la solidaridad y el altruismo.

La solidaridad implica el objetivo de una “relación de ayuda”, de forma que la persona actúa porque alguien lo necesita; y el altruismo implica que dicha acción no es interesada ni en términos económicos ni por la búsqueda de poder o reconocimiento social.

Gracias a su trabajo y tiempo desinteresados se pueden llevar a cabo diferentes programas que permiten mejorar la calidad de vida y autonomía personal de las personas con epilepsia y sus familiares, y por tanto redundar en la mejora de la situación de las personas beneficiarias (tanto personas con epilepsia como familiares).



Por esta razón, en ALCE se realiza formación al voluntariado todos los años. En 2025 esta formación tuvo una duración de 2 días y la siguiente estructura:



Formación al Voluntariado

28 Y 29 DE NOVIEMBRE
PRESENCIAL

HAZTE VOLUNTARIO/A

¡Tu ayuda es un paso hacia la inclusión!
En ALCE buscamos personas que quieran aportar alegría, apoyo y compañía a personas con epilepsia.

¿Por qué ser Voluntario/a con nosotros?

- ✓ Obtén experiencia valiosa
- ✓ Deja huella en tu entorno
- ✓ Experiencia para tu CV y estudios
- ✓ Nuevas amistades y un buen equipo
- ✓ La satisfacción de saber que tu tiempo genera impacto

Reserva tu plaza pinchando en el enlace **Está en la biografía**

Un pequeño gesto puede inspirar grandes cambios

623 54 01 40 www.alcepilepsia.org



GENERALITAT VALENCIANA
GENERALITAT VALENCIANA
Fundación "la Caixa"

En la VII Jornada del Curso de Formación al Voluntariado de ALCE, se compartieron conocimientos sobre: Ley del voluntariado, Rol del voluntariado en ALCE, Introducción a la epilepsia y salud mental, Programa respira en la Unidad de epilepsia del Hospital la Fe y Manejo de personas y apoyo emocional.

Las personas voluntarias mostraron un nivel alto de participación en todas las actividades, puesto que estas fueron diseñadas con la intención de conseguir que las personas fueran activas, se motivaran, participaran y fueran prácticas, posibilitando la participación activa de la futura persona voluntaria, haciendo que fuera “partícipe” y “protagonista” a la vez.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas voluntarias que con su tiempo, esfuerzo y dedicación hacen posible que nuestros proyectos sean una realidad. Su generosidad y solidaridad hacen del mundo un lugar mejor. ¡Gracias por ser parte de nuestro equipo y por llevar esperanza a quienes más lo necesitan!

I Encuentro Voluntariado

ALCE ha celebrado en Dénia el I Encuentro Lúdico-Formativo de Voluntariado, una iniciativa pionera en la entidad que supone un hito histórico al ser la primera vez que se genera un espacio específico de convivencia entre personas voluntarias, más allá de las acciones habituales de acompañamiento en intervención. El encuentro tuvo como objetivo fortalecer el grupo de voluntariado a través de dinámicas formativas y vivenciales, trabajando aspectos clave como la comunicación empática, la resolución colaborativa de conflictos, la empatía y el autocuidado.

Las sesiones fueron facilitadas por profesionales de la entidad mediante una metodología participativa e inclusiva, favoreciendo el intercambio de experiencias, el aprendizaje compartido y la cohesión del grupo. Esta actividad ha permitido consolidar vínculos entre las personas voluntarias, reforzar su formación y promover una red de apoyo más sólida, consciente y humana.

La iniciativa ha sido posible gracias al apoyo de la Generalitat Valenciana, la Conselleria de Sanitat, la Fundació “la Caixa” y la Diputació de València, consolidándose como una experiencia clave para el fortalecimiento del programa de voluntariado de ALCE.







El voluntariado en la difusión y visibilización de la epilepsia









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.

ABRIL

- El **5 de abril**, **ALCE** participó en la “VIII Feria de Salud de Burjassot” mediante la instalación de una mesa informativa, desde la cual se ofreció información sobre la epilepsia, se resolvieron dudas y se promovió la sensibilización en torno a esta condición neurológica que afecta a numerosas personas.

La iniciativa contó con una notable afluencia de personas, que se acercaron con interés para informarse y comprender mejor qué es la epilepsia.



Asimismo, ALCE llevó a cabo un simulacro en directo de una crisis tónico-clónica, mostrando de forma práctica cómo actuar adecuadamente ante este tipo de situación.



Asimismo, se resolvieron las dudas planteadas por las personas asistentes.



- El **10 de abril**, **ALCE** participó en la I Jornada de Salud organizada por el Ayuntamiento de Castellón. La asociación estuvo presente con una mesa informativa para compartir recursos sobre la epilepsia, sus distintos tipos y los programas que desarrollamos desde la asociación:



MAYO

- El **30 de mayo**, **ALCE** participó en la inauguración del nuevo espacio de ADEM-VA, en el marco de la conmemoración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

Durante la jornada, se colaboró en un concierto de musicoterapia, en el que participaron personas de distintas entidades, generando un espacio de encuentro y expresión compartida. Asimismo, ALCE hizo entrega de una obra colectiva elaborada en el marco del Programa Convivencias Terapia Creativa, como muestra de apoyo y colaboración.

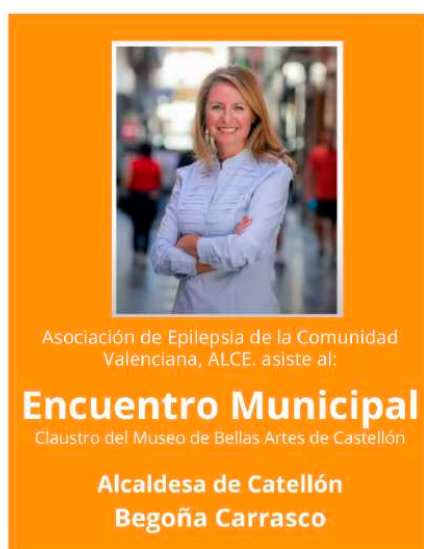




JUNIO

- El **20 de junio**, **ALCE** participó en el Encuentro Municipal de Radio Castellón – Cadena SER, celebrado en el Claustro del Museo de Bellas Artes de Castellón.

La entidad asistió a este espacio de diálogo institucional junto a otras organizaciones sociales y ciudadanas, en el que se contó con la participación de la Alcaldesa de Castellón, D^a Begoña Carrasco García, favoreciendo el intercambio y la visibilización del tejido asociativo local.



SEPTIEMBRE

- El **27 de septiembre**, **ALCE** participó por primera vez en la III Edición Maxi Solidari, una iniciativa de falla inclusiva celebrada en la Falla Fra Pere Vives-Bilbao-Maximilià-Thous.

Durante la jornada, la entidad ofreció una presentación informativa sobre la actuación ante crisis epilépticas, proporcionando pautas básicas de intervención y resolviendo dudas a las personas asistentes. La actividad permitió, además, la difusión de los recursos y programas de apoyo de ALCE, así como el intercambio con otras entidades sociales.

La participación contribuyó a la sensibilización sobre la epilepsia, la ruptura de mitos y la promoción de la inclusión social.



NOVIEMBRE

- El 4 de noviembre, **ALCE** participó en la XIII Jornada del Paciente, centrada en una atención sanitaria segura y de calidad, junto a profesionales, asociaciones y voluntariado.

Durante el evento, difundieron información sobre epilepsia y la campaña DAP (Duración, Acompañar y Proteger) para actuar ante crisis epilépticas.

Se destaca la importancia de estos espacios para visibilizar enfermedades, fomentar la colaboración y avanzar hacia una sociedad más informada, inclusiva y sin estigmas.



- El **13 de noviembre**, **ALCE** asistió a la XIII Convención de COCEMFE CV, que reunió en Alboraya a representantes del ámbito de la discapacidad para debatir sobre inclusión e innovación. Se trataron temas clave como avances en accesibilidad, el uso de la inteligencia artificial para mejorar el bienestar y la importancia de la comunicación y visibilidad de las entidades. El encuentro reforzó la colaboración y el compromiso con una sociedad más inclusiva y justa.



B.2 ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

A lo largo de todo 2025 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.

Algunas de estas fechas fueron 5 de marzo, 26 de junio, 21 de junio, 2 de septiembre, 13 de octubre, 10 de diciembre y 22 de diciembre, entre otras. .

También tuvieron lugar:

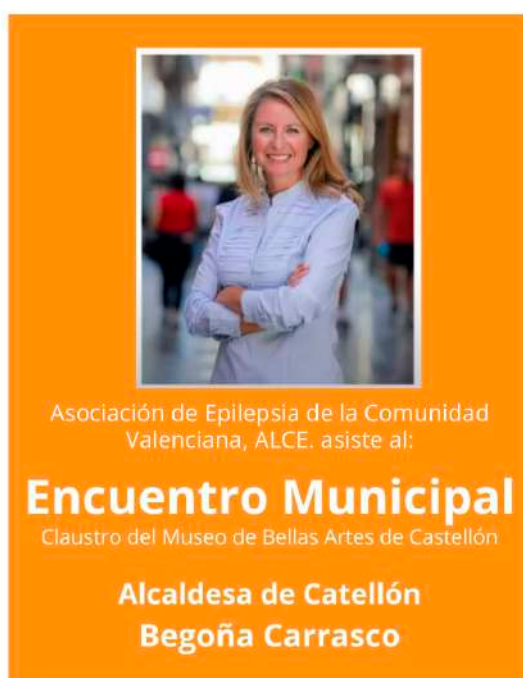
- **Asamblea General Extraordinaria el 8 de mayo de 2025**, que se ofreció a las personas asociadas en dos modalidades: presencial o por aplicación Zoom. En ella se procedió a la renovación de los cargos de presidencia y tesorería por cumplimiento de mandato. Como resultado, quedó constituida la Junta Directiva con efectos desde dicha fecha, manteniéndose la misma composición en sus miembros y cargos.
- Durante el año 2025 se llevaron a cabo diversas **reuniones del equipo profesional**, fundamentales para la coordinación y organización de la actividad. Estos encuentros permitieron planificar y hacer seguimiento del trabajo tanto a corto como a medio y largo plazo, favoreciendo una gestión más eficiente del día a día.



B.3 REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN

Ayuntamiento de Castellón

ALCE acude al encuentro municipal con la Alcaldesa de Castellón, Begoña Carrasco, que tuvo lugar en el Claustro del Museo de Bellas Artes de Castellón el 20 de junio. En él la Alcaldesa presentó las principales líneas de transformación de la ciudad y los proyectos previstos a corto y medio plazo, generando un espacio de diálogo en el que las personas asistentes pudieron plantear dudas y conocer de primera mano las actuaciones municipales.



9 de junio

Reunión con la Dirección General de Personas con Discapacidad, en el edificio de Tabacalera del Ayuntamiento de Valencia.

26 de junio

Reunión con Jefaturas de Atención Primaria y Prestaciones Inclusivas para trasladar las dificultades de coordinación con los Centros Municipales de Servicios Sociales y solicitar apoyo para establecer un canal de comunicación más ágil que facilite la derivación de personas con epilepsia y refuerce el trabajo en red con la entidad.

27 de noviembre

Reunión con la Defensora de las personas con discapacidad, en el edificio de Tabacalera Ayuntamiento de Valencia.

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

Durante 2025 tuvieron lugar dos reuniones:

- 8 mayo, para la Constitución Mesa Intersectorial del Plan de Atención.
- 14 de octubre, ALCE participó en la Comisión Intersectorial del Plan de Epilepsia; durante la sesión se definieron diversas líneas de trabajo orientadas a mejorar la coordinación institucional y la atención a las personas con epilepsia. En concreto, se acordó:
- Impulsar la coordinación entre las unidades de salud mental y los servicios de neurología, mediante contacto con la Dirección General de Salud Mental y Adicciones.

- Recabar información sobre el funcionamiento de las unidades específicas de salud mental (SICAP).
- Solicitar la designación de una persona representante de la Dirección General de Formación para su incorporación a futuras reuniones, en coordinación con el Servicio de Inclusión.
- Valorar la incorporación de una persona referente de la Conselleria de Igualdad.
- Analizar la atención al alumnado con epilepsia en centros educativos, revisando los procedimientos existentes y su funcionamiento.
- Solicitar la participación de representantes de las Consellerias de Igualdad y de Trabajo y Empleo en la Comisión Intersectorial.

Con posterioridad a esta reunión, no se han producido nuevas convocatorias ni se ha recibido respuesta adicional en relación con los acuerdos planteados.



B.5 DIFUSIÓN

Para conocer todas nuestras publicaciones síguenos en redes sociales:



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

La comunicación y el acceso a la información a través de entornos digitales ya constituían una tendencia en crecimiento, consolidada definitivamente a raíz de la crisis sanitaria provocada por la COVID-19. En este contexto, los foros y páginas web especializadas en salud, enfermedades y epilepsia han adquirido una relevancia fundamental.

Estos espacios se han convertido en una fuente de información y apoyo imprescindible para las personas con epilepsia y sus familias, contribuyendo a reducir la incertidumbre y a combatir la desinformación, además de facilitar el acceso a recursos y el intercambio de experiencias.

- **FÁRMACOS, CUESTIONES MÉDICAS**

Desde ALCE en 2025 se realizaron acciones relacionadas con falta de suministro y desabastecimiento de fármacos, dirigidas la **Dirección General de Farmacia de la Conselleria de Sanidad y a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)**, con objeto de obtener información sobre la falta disponibilidad en determinadas farmacias de determinados medicamentos antiepilépticos. Estas acciones son llevadas a cabo a petición de personas asociadas y de público en general (relacionado con la epilepsia). En ocasiones llegan a ALCE comunicaciones directas desde Consultas de Neurología, informando sobre falta de suministro y desabastecimiento de fármacos, hecho que se comunica a su vez a las personas asociadas por si pudieran verse directamente afectada por la situación.

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

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

- **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.

3

ÁREA
ECONÓMICA

Desde su su constitución en 2002, ALCE viene desarrollando acciones con el objetivo de promover la mejora de la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias.

A lo largo de 2025, la entidad ha continuado ofreciendo actividades de información, orientación y apoyo tras el diagnóstico, así como programas de apoyo psicológico, rehabilitación neuropsicológica e inserción educativa, social, deportiva y laboral. Asimismo, ha impulsado el fomento de las relaciones interpersonales mediante actividades arteterapéuticas y de ocio.

Durante este ejercicio, ALCE ha reforzado su compromiso con la atención integral, adaptando sus intervenciones a las necesidades específicas de cada persona y promoviendo su autonomía y participación social.

Para el desarrollo de estos programas de atención, ALCE cuenta con el apoyo de entidades públicas y privadas, a través de subvenciones, ayudas, premios y donaciones, así como con la colaboración indispensable de las personas asociadas.



Colaboraciones públicas

- **Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda** a través del interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas: **128.210,04 €.**
- **Consellería de Sanidad** a través de subvenciones destinadas a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda: **46.662 €.**
- **Vicepresidencia Segunda y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda** , a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con discapacidad: **77.095,59 €.**
- **Diputación de Valencia** : **20.000 €.**
- **Regidoria d'Inserció sociolaboral, de l'Ajuntament de València** : **12.948 €.**
- **Fundación la "Caixa"** (Convocatoria Comunitat Valenciana 2025): **28.200 €.**
(ejecución 28/10/25 a 30/11/26)

Donaciones recibidas

- **Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF)**: **500€**
- **ECG MEDICA S.L.** (Fundación QUAES): **1.000€**
- **Fundación "la Caixa"** (Proyecto de Acción Social 2025): **4.050€**
- **Fundación Escuela Viva**: **2.124€**



C.1 PERSONAS ASOCIADAS

Sabemos que la unión es clave: cuantas más personas seamos, mayor será nuestra capacidad para reivindicar nuestros derechos y necesidades. Como seres sociales, encontramos apoyo, comprensión y bienestar en el grupo. Compartir experiencias con quienes viven situaciones similares genera vínculos sólidos y refuerza nuestro sentimiento de pertenencia.

Además, el trabajo colectivo amplía nuestro alcance: nos permite llegar más lejos, acceder a más recursos y lograr una mayor visibilidad. La investigación avanza gracias al esfuerzo conjunto, y nuestras demandas tienen más impacto cuando se expresan de forma unida y organizada.

Por todo ello, para ALCE es fundamental que las familias se asocien. En 2025 se registraron 23 altas y 19 bajas, situando el número total de personas asociadas en 271. No obstante, nuestras actuaciones se dirigen tanto a las personas asociadas y sus familias como al conjunto de la población afectada: aproximadamente 70.000 personas con epilepsia en la Comunidad Valenciana, junto a unos 140.000 familiares.

La asociación está abierta a cualquier persona o entidad interesada en conocer y comprender la epilepsia, así como en apoyar a nuestro colectivo. Invitamos a todas ellas a participar en nuestras actividades, compartir experiencias y contribuir al cambio que promovemos.

Juntas y juntos, podemos construir un futuro más inclusivo, sólido y empoderado



D.1 INGRESOS

INGRESOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Cuotas personas asociadas y usuarias	26.488,30 €
SUBVENCIONES, DONACIONES Y LE	285.648,45 €
GVA CSSIyV- IRPF- PROGRAMAS GENERALES	128.210,04
GVA CSSIyV- PROGRAMAS	77.095,59
DIPUTACIÓN	20.000,00
AYUNTAMIENTO VALENCIA- BIENESTAR SOCIAL	1.079,00
GVA SANIDAD- AYUDA MUTUA	46.662,00
FUND. La Caixa- Caixabank	8.745,00
Donaciones empresa	3.624,00 €
Donaciones particulares	232,82 €
TOTAL INGRESOS	312.136,75 €

D.2 GASTOS

GASTOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Alquiler local C/ Periodista Llorente y Comunidad Propietarios	-7243,3
Reparaciones de Instalaciones	-3941,75
Servicios de Psicología , Contabilidad, Profesionales	-36821,98
Transportes (parking, Tren, metro, bus y taxi)	-852,38
Primas de Seguro	-1560,99
Comisiones Bancarias	-486,33
Suministros Agua, Luz , Comunicaciones	-3242,22
Gastos Otros servicios	-10594,04
Compras de mercaderías	0
Compras de otros aprovisionam	0
Trabajos realizados por otras	-31035
Material de Difusión	-792,44
Sueldos y Salarios	-155647,21
Seguridad Social a cargo de ALCE	-31612,21
Amortizaciones	-5572,54
Gastos excepcionales	0
TOTAL GASTOS	-289402,39



AGRADECIMIENTOS



☒ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



D | Diputació
V | de València







ALCE

Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana



www.alceepilepsia.org