

2023

MEMORIA DE ACTIVIDADES



ÍNDICE

CAPÍTULO 1: PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	5
1.A Introducción	6
1.B Estructura organizativa. Órgano de Gobierno	9
1.C Relaciones con otras entidades	12
CAPÍTULO 2: ÁREAS DE TRABAJO	25
2.A Programas que se llevan a cabo	26
2.B Actividades:	109
Jornadas, cursos, seminarios, webinar, reuniones e iniciativas	109
Asambleas y reuniones internas	116
Reuniones con la administración	117
Plan de Atención a la Epilepsia en la C. Valenciana	119
Difusión	121
CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA	123
3.A Fuentes de financiación	124
3.B Donaciones, subvenciones y premios:	125
3.C Personas asociadas	127
3.D Balance de pérdidas y ganancias	128
AGRADECIMIENTOS	130

1

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

La epilepsia es una condición neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, clase social o país. En el siglo XXI continúa siendo un estigma social, la imagen social de la epilepsia apenas ha cambiado, decenios de pensamiento científico y racionalismo no han erradicado el estigma que la acompaña. Todavía hoy existe un grado de vergüenza continuo y significativo con respecto a la epilepsia y muchas personas con epilepsia, personal médico y familias afirman que este estigma dificulta la atención sanitaria, el reconocimiento público y la capacidad para recaudar dinero para la investigación.

En el año 2018, en la Comunitat Valenciana, según datos proporcionados por la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, hay registradas en el Sistema de Información Ambulatoria (SIA), con el diagnóstico CIE 345 “epilepsia y ataques recurrentes”, un total de 53.605 personas Comunitat Valenciana (2019; Plan de atención a la epilepsia en la Comunitat Valenciana. Valencia, España: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública).

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

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

El 70% de personas con epilepsia están bien controladas con el tratamiento, y pueden hacer una vida familiar, educativa y sociolaboral normalizada, aunque esto resulte bastante difícil por el estigma social que aún rodea a la epilepsia.

Existe un 30% restante de personas con epilepsia que no tienen las crisis controladas (epilepsia refractaria) y a las que la enfermedad les puede repercutir negativamente en su vida del día a día y en sus relaciones escolares, académicas, laborales y sociales.

La epilepsia tiene un impacto en la vida social y personal de la persona diagnosticada y de su familia, como consecuencia de diferentes factores sanitarios y sociales, que requieren de una atención integral y multidisciplinar a pacientes y familiares.

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

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

ORIGEN E HISTORIA DE LA ENTIDAD

La Asociación se constituye como tal el 22 de octubre de 2002 con el nombre de “ASOCIACIÓN VALENCIANA PARA LA LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA”. El 11 de marzo de 2003 es inscrita en la Consellería de Justicia y Administraciones Públicas, Registro de Asociaciones de Valencia, con el número 12.716 y son visados los estatutos. El 6 de febrero del 2006 se inscribe en el Ministerio de Hacienda y el 26 de abril de 2006 se le asigna el CIF G – 97331672. Posteriormente se ha aprobado una reforma de los estatutos que han sido ya inscritos en el Registro Autonómico de Asociaciones de Valencia con fecha de 12 de marzo de 2007, quedando la denominación de la entidad como “ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (ALCE)”.

Desde 2007, figura también inscrita en el Registro de Asociaciones como Asociación de Voluntariado. El 9 de febrero de 2016 fue Declarada de Utilidad Pública.

¿QUÉ HACEMOS PARA ACABAR CON LA DISCRIMINACIÓN?

Orientar y apoyar a las personas con epilepsia y a sus familias e informar a la sociedad para que la epilepsia sea una enfermedad conocida. ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, desarrolla diferentes actividades afirmativas a favor de familiares y personas con epilepsia y pone todo su esfuerzo en cambiar las actitudes que los públicos de la sociedad tienen con respecto a esta condición neurológica.

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

La Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE) es una entidad privada sin ánimo de lucro que está encaminada a obtener beneficios para todas las personas que presentan algún tipo de epilepsia y/o para sus familiares, en su ámbito autonómico de actuación, la Comunidad Valenciana. ALCE aspira a la mejora del diagnóstico de la epilepsia, su tratamiento y otros aspectos

no menos importantes como el apoyo psicológico y sociosanitario, la inserción educativa, laboral, social, deportiva, etc. La finalidad principal de ALCE es proporcionar orientación, asesoramiento y apoyo integral dirigidos tanto a las personas que presentan epilepsia como a su entorno (familiar, social, educativo, laboral e instituciones públicas y privadas), abarcando, además, diferentes ámbitos de actuación: sanitario, psicológico, educativo, laboral, social y otras terapias alternativas (musicoterapia, terapia manipulativa, terapia a través de la fotografía y de la restauración). Estos apoyos deben ser ofrecidos, preferentemente, desde el diagnóstico en epilepsia hasta la etapa adulta, para que dichas personas reciban apoyos de calidad y accesibles económicamente con el fin último de alcanzar la máxima autonomía e integración educativa, laboral y social y favorecer la participación normalizada de las personas con epilepsia en las actividades cotidianas, según la etapa en la que se encuentre la persona (asistencia a centros escolares, académicos, laborales, recreativos, sociales, etc.), que son derechos fundamentales de las personas. Por otro lado, también se pretende acabar con la discriminación orientando y apoyando a las personas con epilepsia y a sus familias, informando, formando y sensibilizando en epilepsia a centros educativos y laborales, entre otros, y a la sociedad en general para que la epilepsia sea una enfermedad bien conocida y aceptada.

ALCE desarrolla diferentes actividades afirmativas a favor de las personas con epilepsia y sus familiares, poniendo todo su esfuerzo en cambiar las actitudes que los diferentes públicos de la sociedad tienen con respecto a esta condición neurológica. En este sentido, el objetivo fundamental de la asociación es promover la correcta atención y la calidad de vida de las personas que presentan distintos tipos de epilepsia, mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, laborales, formativas, recreativas, culturales y deportivas.

OBJETIVOS Y SECTOR DE INTERVENCIÓN

Nuestro objetivo fundamental es promover la inclusión y la calidad de vida de las personas que presentan cualquier tipo de epilepsia, mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, laborales, formativas, recreativas, culturales y deportivas. Para conseguir este objetivo se hace necesaria la intervención integral y multidisciplinar en la atención a la persona con epilepsia, con objeto de favorecer la recuperación de su proyecto de vida y promocionar su autonomía.

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

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

1.B

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA. ÓRGANO DE GOBIERNO

Desde 1 de enero hasta el 14 de febrero la **Junta Directiva** estuvo compuesta por cinco personas que desempeñaron cada una de ellas un cargo:

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

() Cargos acordados en reunión de Junta Directiva realizada a finales de 2022*

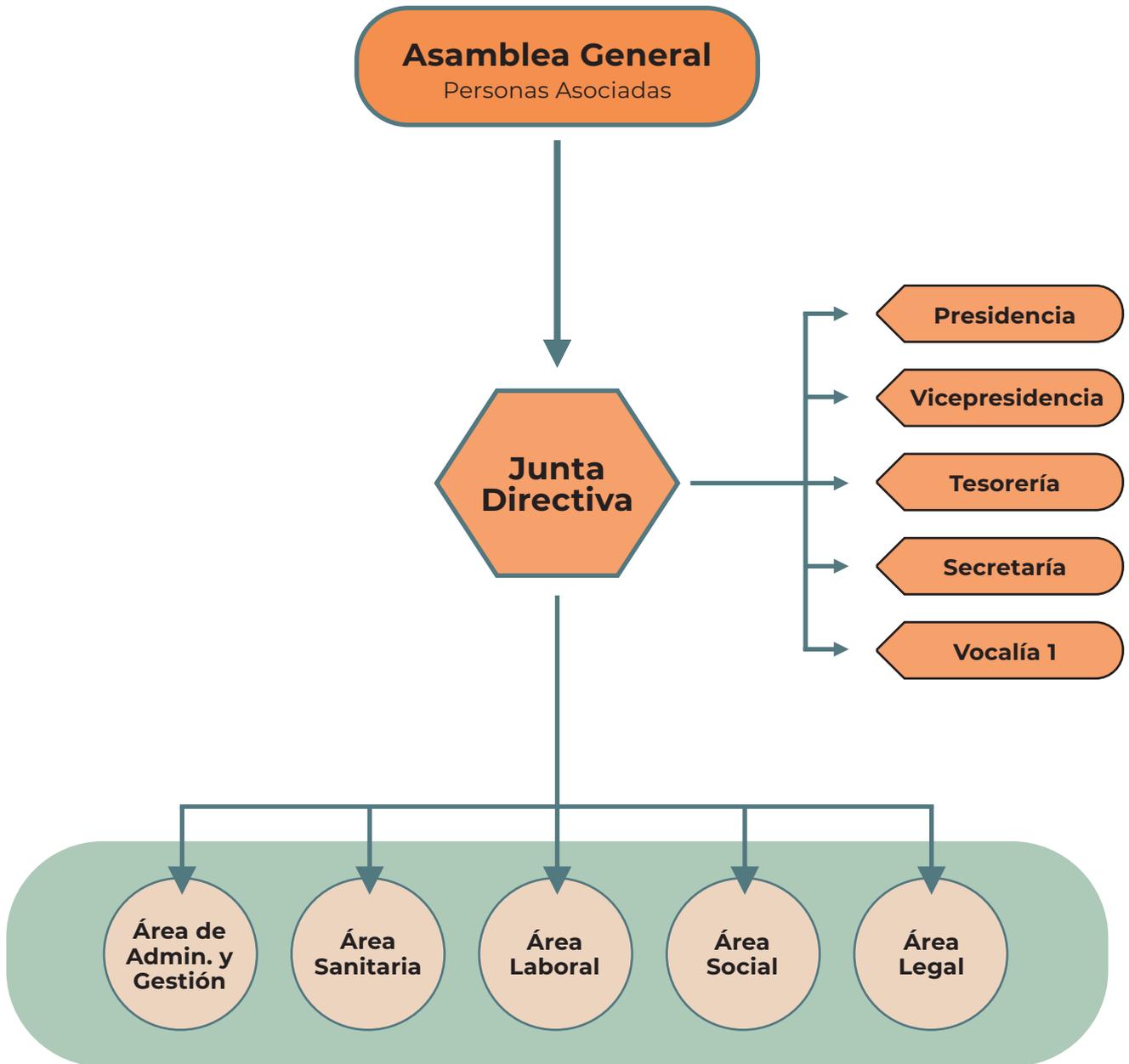
En fecha **15 de febrero** Jaume Sanchís Serrano, Vocal, presenta su dimisión. Unos días más tarde, con fecha **24 de febrero**, María Teresa Monzonís Alonso, Vicepresidenta, comunica también su dimisión.

La Junta Directiva se reúne en fecha 24 de febrero y acuerda convocar Asamblea General Ordinaria para el 25 de marzo; se fijan entre los puntos del orden del día de la convocatoria la necesidad de cubrir las vacantes de Vicepresidencia y de Secretaría. Tras la celebración de asamblea, **la Junta Directiva queda válidamente constituida por:**

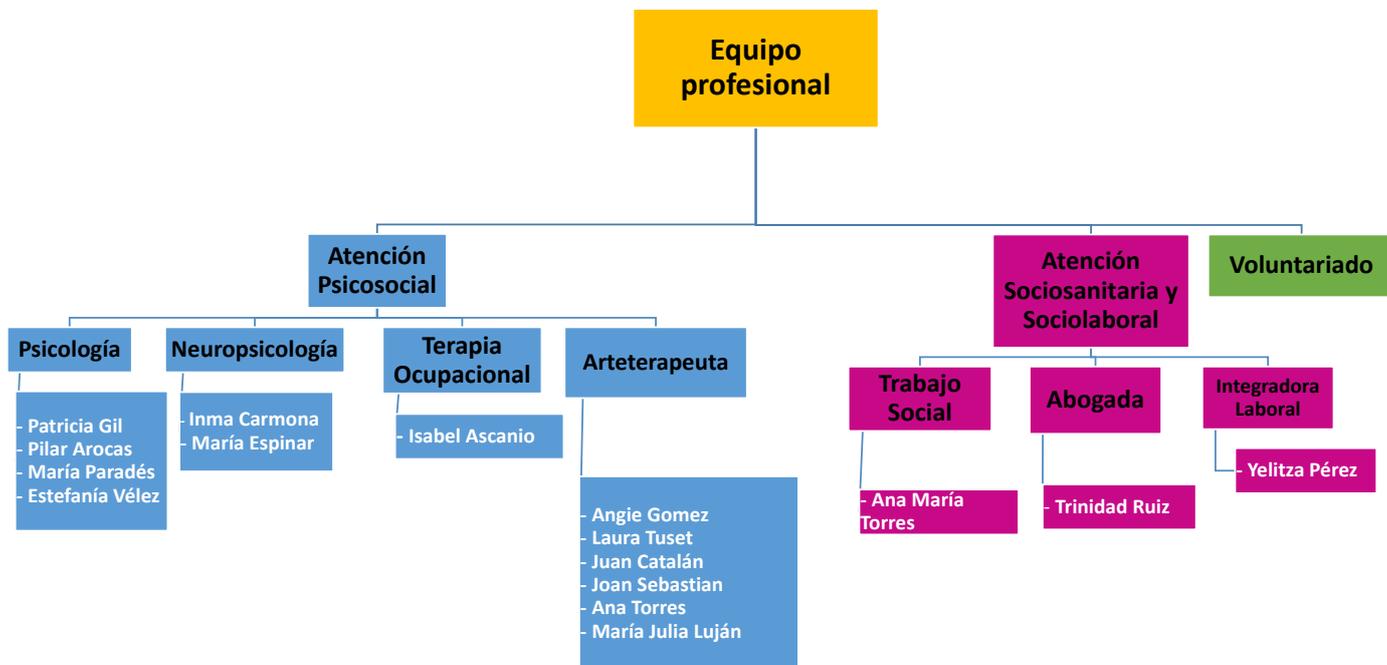
Trinidad Ruiz Escudero	Presidencia
Romualdo Debon Rubio	Vicepresidencia
Santiago Milian Mampel	Tesorería
Laura Tuset Antolí	Secretaría
Angie Melissa Gomes Marchan	Vocalía



¿CÓMO SE ORGANIZA ALCE?



EQUIPO PROFESIONAL



C.1 - FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE ALCE

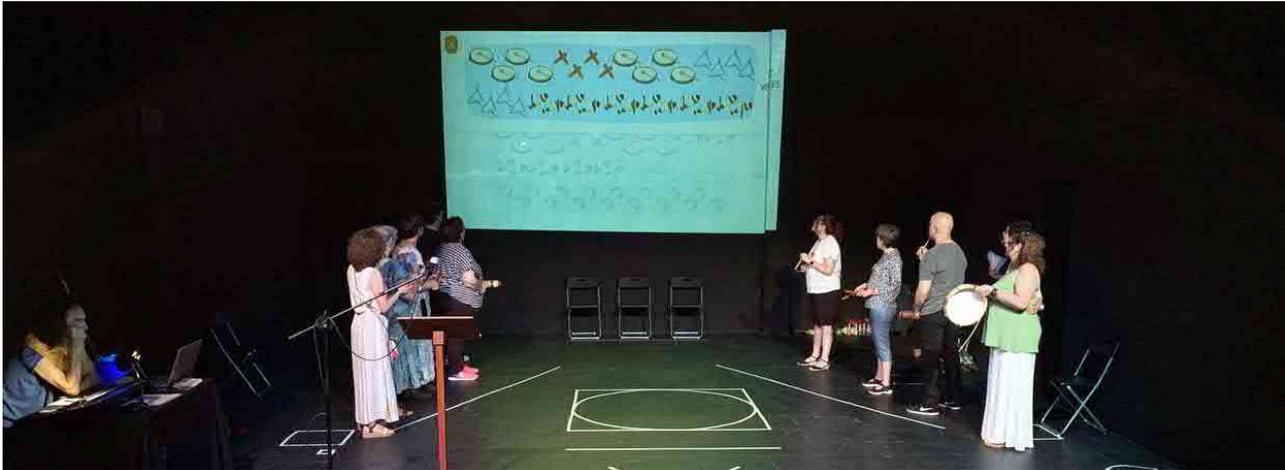
COCEMFE VALENCIA

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:





Además, el 5 de julio tuvo lugar, en la Sala Alfons el Magnànim del Centre Cultural La Beneficència, la XII edición de los Premios COCEMFE València, y, como colofón del acto, un grupo integrado por personas asociadas de varias entidades, entre ellas de ALCE, realizaron una actuación de musicoterapia junto al violinista Onofre Bondia Velert:



FEDE, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA

Hoy en día es necesario el establecimiento de bases para la construcción de una mejor sociedad a largo plazo en temas relacionados con la epilepsia y la mejora de las condiciones de vida de todas las personas que conviven con ella. ALCE está convencida de que el trabajo colaborativo es un buen punto de partida para conseguir nuestros objetivos, de ahí que pertenezcamos a Federación Española de epilepsia (FEDE).

La misión de FEDE es mejorar la calidad de vida de las personas que tienen epilepsia y sus familias a través del apoyo y fortalecimiento de las asociaciones federadas. Esta misión se concreta en los siguientes objetivos:

- Defender la dignidad y los derechos de las personas con epilepsia.
- Apoyar a sus familiares para mejorar sus condiciones de vida y facilitar su función asistencial.
- Promover la integración escolar, laboral y social de las personas con epilepsia.
- Crear las condiciones para que sus entidades miembros puedan cumplir adecuadamente sus misiones estatutarias.
- Promover actitudes sociales positivas hacia las personas con epilepsia.
- Promover la legislación adecuada para que mejore la situación de este colectivo.
- Orientar, impulsar y coordinar el movimiento asociativo integrado en la Federación.
- Reunir y difundir información general y especializada sobre los problemas de la epilepsia.
- Representar a sus miembros en todos los ámbitos territoriales, tanto nacionales como internacionales, siempre que así lo acuerden las asociaciones miembros.
- Desarrollar estrategias solidarias con otros países y especialmente con aquellos en vías de desarrollo.
- Cualquier otro, de modo directo o indirecto, que pueda contribuir al cumplimiento de la misión de la Federación o redundar en beneficio de las personas con epilepsia y sus familias.
- Desarrollar acciones dirigidas a la promoción del ocio, la cultura y el deporte de las personas con epilepsia.

ALCE, ha participado en todas las asambleas convocadas en 2023 y hemos apoyado todos los eventos organizados por esta federación. Destacar:

- **15 de mayo:** Asamblea Extraordinaria Virtual
- **29 de mayo:** Asamblea General Ordinaria, en la que se aprobaron: la memoria de económica y de actividades de 2022, la admisión de nuevas entidades miembros (Asociación Scn8a, Asociación de Personas con Epilepsia de Castilla y León, Huellas Moradas y Amencost Lavanda) y que la FEDE se presente a la Declaración de Utilidad Pública.

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

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

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

En 2023 y tras la renovación del convenio de colaboración con la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública en 2020, ALCE realiza diferentes actividades de voluntariado en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe con el objeto de proporcionar orientación, asesoramiento y apoyo integral a las personas con epilepsia y a su entorno familiar y social. Estas actividades se concretan en:

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

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

CENTRO 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.

Durante 2023 ALCE recibió la derivación de varios casos desde los Servicios Sociales de València, a través del programa ALCEintegra el cuál cuenta con subvención de Acción Social en Ayuntamiento de València.

COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

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

A lo largo de 2023 el MICOV ha sustituido los actos que realizaba para conmemorar el Día Mundial o Nacional de las diferentes patologías, entre ellas la epilepsia, por publicaciones en redes ofreciendo información en esas fechas tan señaladas:

13
DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA
Múltiple Idioma de Comunicación

MICOV
ALCE

EPILEPSIA CATAMENIAL

¿Qué es?
Aumento de las convulsiones en mujeres con epilepsia a causa de los cambios hormonales durante el ciclo menstrual.

¿A quién afecta?
A alrededor del **40%** de las mujeres con epilepsia.

¿Cuándo existe un mayor riesgo?

- **Perimenstrual:** los días previos y durante el periodo.
- **Periovulatorio:** en el momento de la ovulación.
- **Lúteo:** en la segunda mitad del ciclo.

Ante cualquier duda, consulta a tu farmacéutico.

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

FUNDACIÓN QUAES

Esta fundación, a través de los convenios con diferentes Asociaciones de Pacientes, quiere lograr la mayor participación de estos grupos, lo que incide sustancialmente en el bienestar físico, mental y social del paciente. Las colaboraciones con otras entidades permiten a la Fundación mejorar cada día y ampliar sus redes de comunicación para hacer más fácil que la ciencia llegue al paciente. Por esta razón, el 21 de marzo de 2016 la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE, y la Fundación QUAES firmaron un convenio de colaboración. En virtud del acuerdo suscrito con esta fundación, ALCE, desde 2016, dispone de este espacio colaborativo para nuestros encuentros y actividades, lo que ha supuesto un gran impulso para nuestra entidad ya que nos ha permitido desarrollar muchas de nuestras actividades antes de disponer de sede propia. Este espacio estuvo en la C/ Colón, nº 1 de València, hasta el 23 de julio de 2018, día en el que QUAES inauguró el nuevo Instituto Biomédico QUAES, en Av. Menéndez Pelayo, 25 de Valencia, siendo a partir de ese momento este nuevo espacio el lugar de colaboración.

Otra forma de colaboración de la fundación es a través de la concesión de Becas económicas destinadas a apoyar aquellos proyectos desarrollados por asociaciones de pacientes, federaciones, grupos u otro tipo de asociaciones sin ánimo de lucro que estén constituidas por pacientes o su entorno, como familiares, cuidadores, etc., cuyo fin sea apoyar a los colectivos de pacientes y su entorno, dentro del área social sanitaria y que tengan una duración máxima de un año. El fin de las becas es apoyar y reconocer las actividades orientadas a mejorar la calidad de vida y bienestar del paciente y familiares, así como facilitar actividades de información, promoción de la divulgación y formación en temas social sanitarios, desarrolladas por las propias asociaciones de pacientes y entidades que los representan, reconociendo así su valor añadido y promoviendo su desarrollo y consecución. ALCE presentó en 2023 **“ApredEpilepsia. Campaña de participación, información y sensibilización en epilepsia”** aunque este año ALCE no tuvo el placer de ser seleccionada.

MJN SERVEIS

ALCE y MJN firmaron un acuerdo de colaboración a través del cual MJN pondría a disposición de la asociación 10 equipos de registro y predicción de crisis para realizar pruebas de validación del dispositivo desarrollado por MJN. ALCE por su parte, seleccionaría diferentes miembros pertenecientes a la asociación para participar en este estudio piloto. Este acuerdo estaba vinculado a la obtención de una importante subvención por parte de la Comisión Europea que apoya proyectos que puedan tener un alto impacto tanto social como económico en el seno de la Unión Europea.

En ALCE siempre estamos atentos/as a nuevos proyectos que persigan mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia. Este objetivo es compartido por MJN Neuroserveis. MJN ha colaborado con ALCE en alguna de sus jornadas, informando sobre avances tecnológicos que pueden mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia.

COLABORACIÓN CON APOYO DRAVET

En 2017 se firmó un convenio de colaboración con la Asociación Apoyo Dravet, que tiene su continuación hasta la actualidad, cuyo fin era el trabajo en red que se ha reforzado al pasar esta entidad a formar parte de FEDE.



UNIVERSIDAD CEU-CARDENAL HERRERA

ALCE firmó en 2013 un convenio con esta entidad fruto del cual mantenemos una continua colaboración con esta universidad, participando en diferentes actividades como son la charla en el Aula Práctica de Farmacia.

Además, el 9 de junio de 2014 ALCE firmó un convenio de cooperación con esta Universidad para la realización de prácticas formativas de los estudiantes de Enfermería en nuestra entidad.

Uno de los puntales de difusión de ALCE son los spots realizados por el alumnado de los Grados en Comunicación Audiovisual y en Publicidad de la Universidad CEU Cardenal Herrera en 2016, a través de los cuales pudieron poner sus conocimientos y creatividad al servicio de un proyecto solidario para apoyar nuestra campaña de sensibilización y concienciación, con el fin de dar a conocer a la sociedad realmente la epilepsia y acabar con la exclusión social de las personas que conviven con ella.

Un año más la Universidad CEU Cardenal Herrera contó con la participación de ALCE para una actividad organizada por el centro, en esta ocasión en una jornada a alumnado del Máster de profesorado de Educación Secundaria.



C.3 OTRAS ENTIDADES PRIVADAS O PÚBLICAS

AGRUPACIÓN PARA LA ATENCIÓN SANITARIA EN CENTROS EDUCATIVOS EN HORARIO LECTIVO

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

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

Debido a que esta orden fue recurrida por el sindicato del profesorado STEPV el lunes 18 de junio de 2018 se publicó en el DOCV la nueva Resolución que recoge las instrucciones para la atención sanitaria del alumnado con problemas de salud en los centros educativos. Meses después tuvo lugar una reunión en la que se insistieron en los siguientes puntos:

- Mejorar la coordinación entre centros de enseñanza primaria y secundaria para que los niños y niñas con problemas de salud estén correctamente atendidos.
- Que la encuesta sobre la aplicación del protocolo se haga a todo el profesorado, no solo al director o directora del centro educativo.
- Que los Centros de Salud envíen personal a formar a los docentes. Que se implementen los medios necesarios para que exista la figura de la enfermera/o pediátrica que se encargue de esta formación.
- Ofrecer al profesorado cursos específicos en los CEFIRES y en formación en centros sobre epilepsia.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

La relación entre la Facultad de Psicología y ALCE comienza en 2017 con la creación del programa de intervención neuropsicológica “INTREPIDA”. La colaboración entre ambas entidades ha continuado durante 2021 con la ejecución de dicho programa, llevado a cabo por personal investigador del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de Valencia y el Instituto Universitario de Investigación en Psicología de los Recursos Humanos, contratado por ALCE.

Tras la firma del convenio entre ALCE y Estudi General de la Universitat de València, en concreto con el Instituto Universitario de Investigación en Psicología de los Recursos Humanos, del Desarrollo organizacional y de la Calidad de Vida Laboral (IDOCAL) de la UV Facultad de Psicología, existe una colaboración para el desarrollo conjunto de colaboraciones asistenciales y formativas, consistentes en acciones formativas, sesiones divulgativas y jornadas científicas así como actividades asistenciales consistentes en la valoración neuropsicológica de las personas usuarias de ALCE que voluntaria y gratuitamente lo requieran y las acciones formativas de profesionales de la Psicología que sean necesarias para el desarrollo de dichas actividades.

SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA, SVN Y EPIVAL

La Sociedad Valenciana de Neurología colabora de forma continuada en la difusión de las actividades de ALCE y especialmente con el Grupo de Epilepsia, EPIVAL.

MUSEO DE PREHISTORIA DE VALÈNCIA

A finales de 2020 ALCE comienza a mantener contacto con el Museo de Prehistoria, a través de una reunión inicial de presentación de ambas entidades, en la que se abordan acciones conjuntas de colaboración y se planifican actividades.

Dicha relación de colaboración se moldea y se afianza a lo largo de 2021 y 2022; materializándose en varias colaboraciones, todas ellas bajo el paraguas del “Projecte barri” lanzado por el propio museo hacia todas las asociaciones vecinas del barrio.

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

Entre las muchas colaboraciones conjuntas que hemos podido desarrollar en 2023, se destacan:

1. Participación en nuestras Campañas

- Participación del personal del Museo en nuestra Campaña de sensibilización **AprendEpilepsia**, en la actividad de pasos virtuales por la epilepsia.
- Visita guiada a la Lloma de Betxí, donde ALCE tuvo el privilegio de visitar un poblado de la Edad del Bronce.



2. Reuniones con entidades del barrio

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

3. Club de lectura

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



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

4. Asistencia a actividades programadas por el Museo



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

SYNAPTIA

Durante 2023 ALCE mantiene varias reuniones de trabajo 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) para la realización de un Convenio de colaboración entre ALCE y SYNAPTIA que verá la luz en 2024. Dicho convenio se apoyará 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.

2

ÁREAS DE TRABAJO

A.1 - EPICOLE Y EPILABORA

Objetivos

Generales:

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

Específicos:

EPICOLE, para el ámbito educativo

- Contribuir a la comprensión e integración social del alumnado con epilepsia.
- Eliminar prejuicios y falsas creencias que rodean a los niños y niñas con esta patología en el ámbito educativo.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información sobre las diferentes epilepsias y los diferentes síndromes, principalmente los más frecuentes entre niños, niñas y personas adolescentes con la finalidad de facilitar su detección temprana.
- Proporcionar al profesorado información sobre cómo atender y proceder ante las diferentes crisis epilépticas.

EPILABORA, para el ámbito laboral

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

Breve descripción

Programa dirigido a centros educativos y centros laborales, mediante el que se realizaron charlas de sensibilización e información para formar sobre epilepsia e informar de las necesidades de atención que requiere este colectivo.

Actividades

- Primer mes para difusión del programa en centros escolares, empresas y centros de trabajo, recoger la información del colectivo y elaboración del calendario de los cursos.
- 11 meses para impartir los cursos.

Duración

Desde el 1 de enero de 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue llevado a cabo por personal de nuestra entidad: una de las Psicólogas y una Licenciada en derecho, además de personal voluntario de apoyo. Avalado por la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de València.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2010.

Impacto, alcance y resultados

En **Epicole**, entre el personal docente y no docente, se consiguió una adecuada formación sobre las diferentes epilepsias y los diferentes síndromes, principalmente los más frecuentes entre niños/as y adolescentes. Se ha conseguido que el profesorado esté formado para detectar posibles crisis de epilepsia de forma temprana, para saber cómo proceder y atender las diferentes crisis epilépticas y atender las necesidades específicas si las hubiera. Las personas beneficiarias directas fueron 1.100, de las que 380 fueron personal docente, el resto alumnado y personal no docente. Dentro del proyecto Epicole, han sido 23 centros educativos los beneficiarios del programa.

Las personas asistentes a las acciones formativas de **Epilabora** aprendieron a distinguir los diferentes tipos de crisis epilépticas y cómo atenderlas. Las personas beneficiarias directas de Epilabora fueron 225. En Epilabora, las empresas que se han beneficiado del programa han sido 16.

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

Adaptación a la situación de pandemia

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

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

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

Entidad que subvenciona

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Fundación Bancaja-Bankia en su 9ª Convocatoria de **CAPACES** de *“Fomento de la integración social y laboral de personas con capacidades diferentes”*.

Importe concedido

- 11.615,25 €
- 10.000 €

Material visual







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

Objetivos

Generales:

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

Específicos:

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

Breve descripción

Este proyecto presta un conjunto de servicios integrados que se van articulando individualmente, ofreciendo tanto a la persona con epilepsia como al familiar o familiares la posibilidad de realizar, de forma independiente o grupal, aquellas actividades para las que requiere apoyo psicológico. De este modo se van diseñando distintos tipos de servicios y actividades en función de las diversas situaciones individuales. La prestación de servicios no se plantea como cerrados en el tiempo, sino que son acciones continuas, por ello se realizan durante todo el año.

Actividades

Los servicios que se prestan están tipificados de la siguiente manera:

1. SERVICIO DE INFORMACIÓN ACERCA DE LA EPILEPSIA

- Apoyo postdiagnóstico.
- Actividades de carácter sociosanitario en el punto de información del SAIP del Hospital la Fe de València.

2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUALIZADA

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

3. PROGRAMA RESPIRA

Para pacientes ingresados en el Hospital la Fe de València. Servicio prestado por voluntariado formado y coordinado por la responsable del programa Trinidad Ruiz en colaboración con la Unidad de Epilepsia del mencionado hospital. El objetivo que se persigue es que los familiares que tienen que acompañar al paciente en el hospital puedan tener tiempo de respiro y descanso.

4. GRUPOS DE AUTOAYUDA Y AYUDA MUTUA

Un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) es un espacio en el cual diversas personas que comparten un mismo problema o dificultad se reúnen para intentar superar o mejorar su situación. En nuestro caso, son personas con epilepsia que hacen mensualmente un encuentro informal en el cual compartir experiencias, explicar abiertamente sus vivencias y darse apoyo mutuo. Se hablan de temas relacionados con la epilepsia, pero también de otros aspectos de la vida.

5. TALLERES

Realización de diferentes talleres a lo largo de todo el año:

1. Abordaje de los problemas comportamentales en niños, niñas y adolescentes. Técnicas de modificación de conducta I.
2. Abordaje de los problemas comportamentales en niños, niñas y adolescentes. Técnicas de modificación de conducta II.
3. Estilos parentales de crianza. Aprendemos a educar en inteligencia emocional.
4. Abordaje del papel de la persona cuidadora de personas con enfermedad crónica. Aprendemos a cuidarnos para cuidar.

Duración

Desde el 1 de enero de 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (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 12 personas usuarias. Fueron personas afectadas no asociadas.

En la actividad **Servicio de información**, personas voluntarias de la entidad realizaron 78 atenciones, en la Sala del SAIP a 47 personas asociadas y 20 no asociadas, y a 11 no asociadas ingresadas en planta. Se atendieron a 31 familiares.

En la actividad de **Apoyo psicológico** se atendieron 93 personas diagnosticadas de epilepsia de la Comunidad Valenciana.

En la actividad **Servicio de atención individualizada** se hicieron 87 atenciones a un total de 30 personas de las que 25 son personas asociadas y 5 fueron personas no asociadas. Cinco familiares. 28 personas afectadas por Epilepsia de la Comunidad Valenciana fueron acompañadas en el proceso de solicitud de informes médicos.

A los **Talleres** asistieron 230 personas de las que 115 eran personas con epilepsia y 115 personas eran familiares de personas con epilepsia.

A los **Grupos GAM** asistieron un total de 35 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 Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

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

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

Importe concedido

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, 19.950,54 €.

Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 43.238 €.

Fundación Bancaria “la Caixa”, 30.000€.

Material visual

EPILEPSIA,
de persona a persona

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

ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

- Post-diagnóstico
- Apoyo psicológico
- Respira
- Grupos GAM
- Talleres
- Voluntariado

ACCESO A OTROS SERVICIOS

- Neuropsicológico
- Educativo
- Laboral
- Musicoterapia
- Arteterapia
- Ocio

CONTACTO: comunicacion@alceepilepsia.org 600 31 50 79

ALCE
Colabora con:
GENERALITAT VALENCIANA
Fundación la Caixa
GENERALITAT VALENCIANA

EPILEPSIA, | TALLERES

de persona a persona | 2023

17 de junio
MODIFICACIÓN DE CONDUCTA EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA I

1 de julio
MODIFICACIÓN DE CONDUCTA EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA II

16 de septiembre
ESTILOS PARENTALES DE CRIANZA

30 de septiembre
CUIDADORES/AS DE PERSONAS CON EPILEPSIA

Inscripciones: coordinacion@alceepilepsia.org
Teléfono: 600 31 50 79

Todos se impartirán a las 11:00h

Los talleres serán presenciales y online

ALCE
GENERALITAT VALENCIANA
GENERALITAT VALENCIANA
Fundación "la Caixa"



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 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Este programa fue coordinado por una Licenciada en Derecho y 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 se beneficiaron del programa 32 personas adultas (23 mujeres y 9 hombres), todas ellas participando en Evaluación e Intervención. En cuanto a la edad 23 estaban entre 18 y 45 años y 9 eran mayores de 45 años.

En total se beneficiaron del programa 11 personas menores (4 niños y 7 niñas), todas ellas en Evaluación e Intervención..

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 Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad, destinada a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda.

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2023.

Colaboración

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

Importe concedido

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

15.926,44 € de **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas**.

17.765,71 € **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas**.

A.4 ALCEIntegra, intervención social y laboral para personas con epilepsia

Objetivos

Generales:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia a través de una buena información y asesoramiento en temas sociales y laborales.
- Mejorar la situación sociolaboral de las personas con epilepsia.
- Aumentar la implicación del tejido empresarial hacia las personas con epilepsia.

Específicos

- Desarrollar un servicio de información, orientación y asesoramiento social a personas con epilepsia en cuanto a preparación de documentación médica y social para tramitaciones de discapacidad, incapacidad laboral, adaptaciones del puesto de trabajo, dependencia, gestiones, recursos, etc.
- Informar, orientar y asesorar en temas laborales: búsqueda activa de empleo, bolsas de trabajo, empleo público.
- Acompañar a las personas con epilepsia en tramitaciones y gestiones de ámbito social.
Apoyar a las personas con epilepsia en la elaboración de un itinerario de inserción laboral,
- con acompañamiento en trámites.
Realizar el seguimiento personalizado e individualizado de las actividades sociales y
- laborales de las personas con epilepsia.
Mejorar las competencias en técnicas de búsqueda de empleo de las personas con
- epilepsia.
Mejorar las competencias personales de las personas con epilepsia y adaptar su
- empleabilidad a los requisitos y exigencias del factor de ocupabilidad del momento.
Integrar a personas con epilepsia en el ámbito laboral.
- Normalizar la epilepsia en el entorno laboral e incorporar el protocolo de actuación ante
- una crisis epiléptica en prevención de riesgos laborales.

Breve descripción

Es habitual que la epilepsia provoque conductas de rechazo en el ámbito social y laboral, con actitudes discriminatorias y estigmatización. Los índices de empleo indican que las personas con epilepsia tienen una mayor tasa de desempleo que la población general, y más si se trata de personas con epilepsia no controlada. **ALCEIntegra**, surge para contrarrestar esa discriminación, está formado por tres partes diferenciadas, **Social, Laboral y Empresarial**, y cuenta con varias líneas de intervención:

1. Informar, orientar y asesorar a personas con epilepsia en edad de trabajar, a través de un itinerario personalizado con propuestas de mejora en las condiciones de empleabilidad de la persona e incorporación a bolsa de empleo.

2. Tramitaciones de discapacidad, incapacidad temporal o permanente, y modificaciones/adaptaciones a puesto de trabajo de la persona con epilepsia.
3. Promover y normalizar la contratación de trabajadores/as con epilepsia en las empresas.
4. Formación y sensibilización sobre epilepsia a titulares, directivos de Recursos Humanos y/o Responsabilidad Social Empresarial / Corporativa en las empresas, con el objetivo de que la epilepsia sea una enfermedad conocida y comprendida en el ámbito laboral.
5. Colaboración con los Servicios de Prevención para integrar en las empresas:
 - la prevención de riesgos laborales de las personas con epilepsia
 - los reconocimientos médicos, y
 - cómo actuar ante una crisis epiléptica.

Actividades

- Atención social individualizada.
- Entrevista inicial diagnóstica en ámbito laboral, individual.
- Apoyo en la elaboración de un itinerario de inserción laboral.
- Charla de habilidades de búsqueda activa de empleo.
- Taller de CV, Carta de presentación y Agenda laboral.
- Charla de promoción de hábitos saludables y reducción de riesgos.
- Acompañamiento en trámites y gestiones .
- Seguimiento en atención social y laboral.
- Análisis del mercado de trabajo.
- Acercamiento a la empresa.
- Análisis del puesto de trabajo.
- Charlas Formativas e Informativas sobre Epilepsia y trabajo.
- Entrevista-cierre de contrataciones.

Duración

Desde el 1 de enero de 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (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 individualizada** participaron un total de 24 personas (11 hombres y 13 mujeres). Apertura de 30 expedientes:

- * 11 expedientes de Discapacidad (Ases.: 11, presentación: 7, Consecución: 4, Pendiente de Resolución: 1).
- * 9 Asesoramientos: 1 de IT (bajas médicas), 1 de IPT profesión habitual, 1 de PNC, 1 información trámites dependencia (revisión Informes médicos/situación socio-laboral), 1 de Revisión discapacidad, y 2 Informes del Servicio, 2 dirigidos a las empresas de dos personas usuarias, y otro dirigido al Médico de Vigilancia de Salud.

En la **Entrevista inicial** diagnóstica participaron un total de 24 personas (10 hombres y 14 mujeres).

En los **Talleres** participaron un total de: 24 personas en el de “Charla sobre realización de CV, carta de presentación y agenda laboral”, 24 en el de “Taller de búsqueda activa de empleo” y 24 en el de “Charla de promoción de hábitos saludables y reducción de riesgos”.

Se hicieron un total de 30 **Acompañamientos** en trámites, 23 de ámbito social y 12 de laboral, tales como: Solicitud de informes médicos para discapacidad e incapacidad permanente a través de los Servicios de Atención al Paciente (SAIP) de los hospitales de Valencia (La Fe, Arnau, Clínico, General y Peset), Contacto y derivación a Servicios Sociales para la emisión de informe social, Presentación de solicitud de discapacidad, dependencia, pensión no contributiva, becas y otros recursos sociales, Contacto y derivación a profesionales de la entidad (psicólogas, neuropsicóloga/o), Contacto y derivación a bolsa de empleo de COCEMFE, agencia de colocación de personas con discapacidad, Contacto y derivación a empresas privadas y agencias de colocación, Acompañamiento para la inscripción de acciones formativas, Acompañamiento al SERVEF para trámites de inscripción, solicitud de entrevista, ofertas de trabajo y renovación de la inscripción, etc.

Se realizó el **Seguimiento** de los 60 expedientes laborales y sociales.

En cuanto a las **Empresas**, un total de 17 empresas recibieron formación e información en epilepsia, un total de 25 derivaciones a ofertas de empleo de las cuales se integraron un total de 5 personas.

Adaptación a la situación de pandemia

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

Ajuntament de València Regidoria d' Inserció Sociolaboral, en su "*Convocatoria de Subvenciones para el Desarrollo de Proyectos de Intervención en el Ámbito de la Acción Social, en el Municipio de Valencia para el año 2022*".

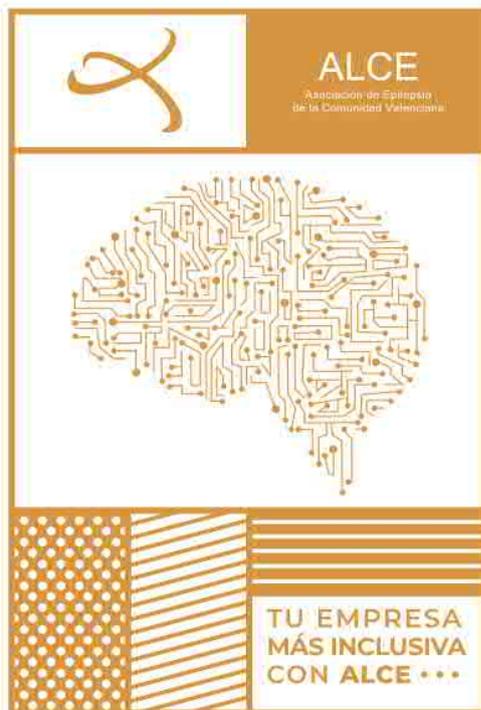
Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Importe concedido

12.280 € de **Ayuntamiento de València**.

9.557,99 € de **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas**.

Material visual de difusión





Taller Organización y gestión del tiempo.



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 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

Fue coordinado por una Abogada y desarrollado por una Psicóloga de la entidad y dos Monitoras, además de personal voluntario de apoyo.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017.

Impacto, alcance y resultados

Se han beneficiado de manera directa un total de 20 personas adultas, así como 10 niños y niñas. Además, se han beneficiado de manera directa un total de 240 personas entre entorno social y educativo.

Adaptación a la situación de pandemia

El programa se desarrolló durante todo 2023 en modalidad presencial.

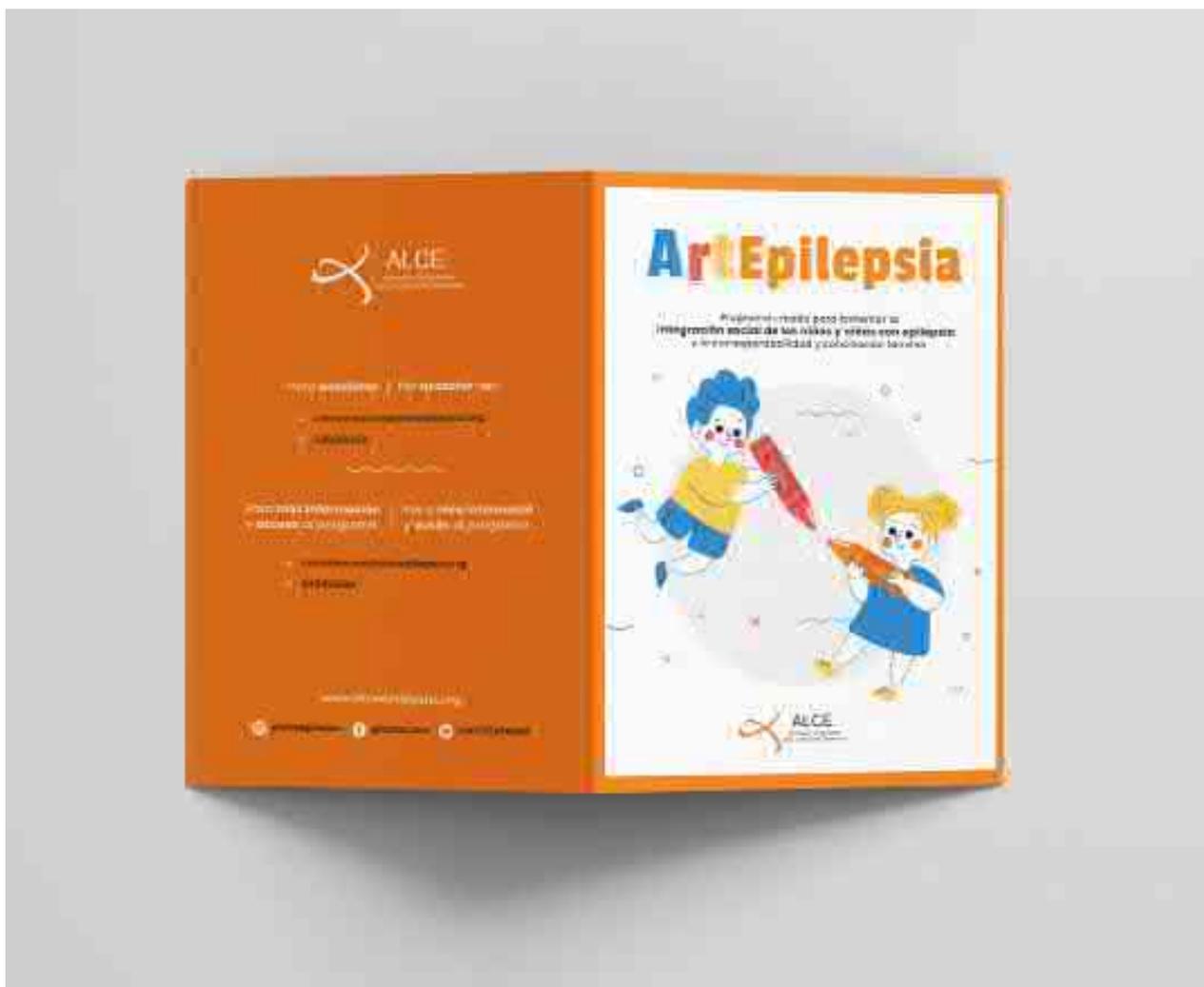
Entidad que subvenciona

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Importe concedido

6.723,37 €

Material Visual





ArtEpilepsia Talleres terapéuticos

Programa: Taller Terapéutico ArtEpilepsia para menores

Monitoras: María y Julie

Día: 16 de Junio de 2023

Hora : 18:00 h

16 de Junio
18:00

ALCE



ArtEpilepsia Talleres terapéuticos

PROGRAMA: TALLER TERAPÉUTICO ARTEEPILEPSIA PARA MENORES

MONITORAS: MARÍA Y JULIE

DÍA: 15 DE SEPTIEMBRE DE 2023

HORA: 18:00

15 DE SEPTIEMBRE
18:00H

ALCE



ArtEpilepsia Talleres terapéuticos

PROGRAMA: TALLER TERAPÉUTICO ARTEEPILEPSIA PARA MENORES Y PROGRAMA GAM

MONITORAS: MARÍA Y JULIE

DÍA: 21 DE JULIO DE 2023

HORARIO: 18:00H A 19:30 H

LUGAR: PARQUE DE MARXALENES

21 DE JULIO
18:00H

ALCE





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

Objetivos

Generales:

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

Específicos

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

Breve descripción

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

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

Duración

De 1 de enero de 2023 a 31 de diciembre de 2023.

Actividades

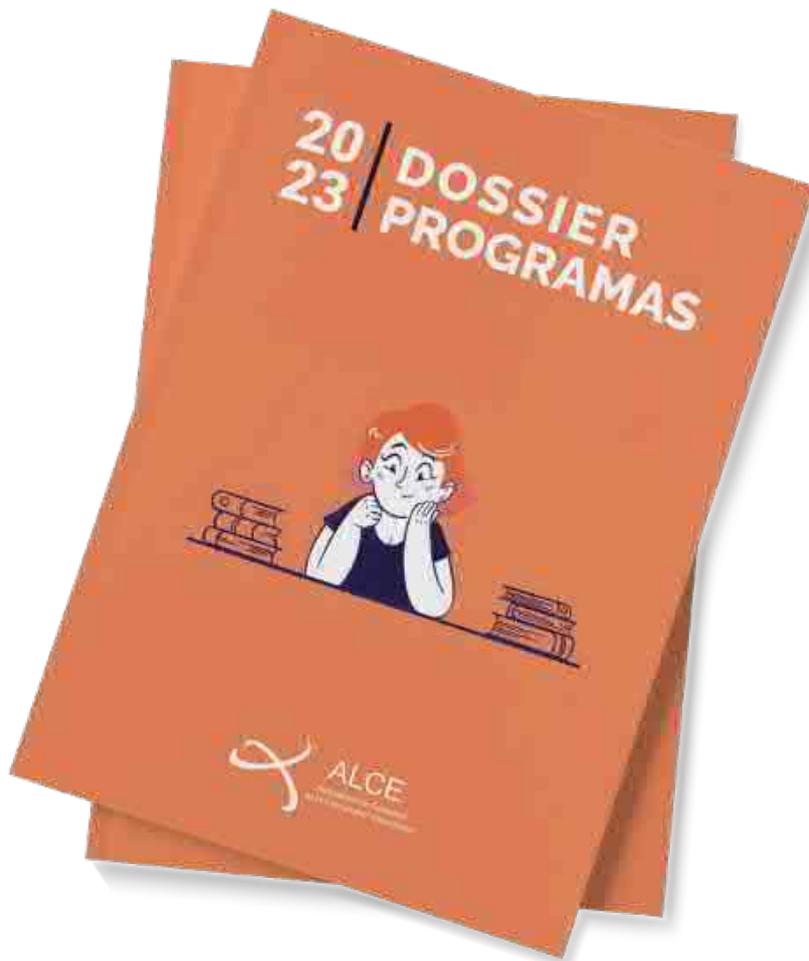
- Planificación y Difusión.
- Desarrollo de la sesión grupal.
- Facilitar información online.
- Se desarrolla una jornada:

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

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

El 4 de febrero, y con motivo de la proximidad del Día Internacional de la epilepsia, ALCE realizó en modalidad presencial y online un “Acto de presentación” con el que reunió a sus personas asociadas para explicarles la puesta en marcha de todos los servicios y programas que ofrecería la entidad en 2023 tanto a las personas asociadas como a sus familias. El acto fue un éxito de asistencia y de desarrollo, según las felicitaciones recibidas.

Asimismo, se presentó a las personas asistentes el Dossier informativo de los programas de ALCE para el 2023, un material inédito con el que las personas asociadas pueden, a partir de ahora, conocer los detalles de cada programa (nombre del programa, actividades, modo de acceso, duración, etc.):



2. Encuentros sobre epilepsia

El 25 de octubre ALCE inauguró “12 MESES, 12 ENCUNTROS sobre EPILEPSIA”, una nueva iniciativa con la que poder seguir ofreciendo información a las personas con epilepsia y sus familias. La jornada se desarrolló en la Fundación Quaes y tuvimos el placer de contar con la **Dra. Sara Hernández Muela**, Jefa de Sección de Neuropediatría (Servicio de Neuropediatría del Hospital Universitario y Politécnico La Fe), quién habló sobre la atención en Neuropediatría, los derechos de los y las pacientes, cuándo hacer analíticas, electros, entre otros muchos temas.



3. Encuentros de familias

El 19 de mayo, y con motivo del Día Nacional de la Epilepsia, ALCE organizó un encuentro divertido y emocionante con familias de nuestra entidad, un espacio en el que pasar tiempo junt@s al aire libre con nuestr@s peques.



Equipo profesional

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

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2017.

ENCUENTROS
familiares

12 MESES ENCUENTROS
SOBRE EPILEPSIA

EPILEPSIA,
de persona a persona

ALCE
Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana

GENERALITAT
VALENCIANA
Organisme Autònom i Departament
d'Iniciatives i Polítiques Socials

GENERALITAT
VALENCIANA
Comissió de Salut
Universitat i Salut Pública

Amb la col·laboració de:
Fundació "la Caixa"

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 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (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

Visita al Bioparc

Personas asociadas de ALCE y sus familias pudieron disfrutar de una visita al Bioparc de Valencia, gracias a la invitación del Hospital La Fe. Una jornada en la que la magia de la naturaleza en familia, la aventura y la educación se fusionaron, para ofrecer una experiencia inolvidable para grandes y pequeñ@s:



Cenas de sobaquillo

El julio y en octubre ALCE organizó una “cena de sobaquillo” en nuestra sede, un especial momento de reencuentro, la oportunidad perfecta para reconectar, recordar buenos momentos y fortalecer nuestros lazos:



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 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (salvo periodo vacacional).

Equipo humano

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

Antigüedad

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

Impacto, alcance y resultados

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

Los resultados obtenidos han sido los siguientes:

- En los “**Servicios de Atención Social y Estudio individualizado y derivaciones**”, se han atendido a 65 personas usuarias directas: 23 hombres y 42 mujeres.
- En el Servicio de “**Atención Neuropsicológica**”, se han atendido a 11 personas usuarias directas: 5 hombres y 6 mujeres.

Adaptación a la situación de pandemia

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 Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2023.

Importe concedido

Respectivamente:

10.034,72€

17.754,88 €

Material visual



A.9 Campaña de sensibilización e información

Objetivos

Con esta campaña queremos contribuir a:

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

Breve descripción

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

Actividades

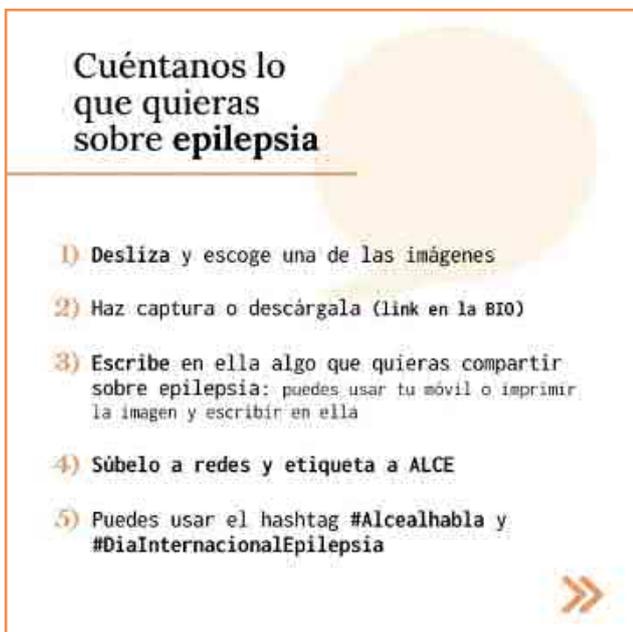
a) Día Internacional de la Epilepsia

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

Así, el 13 de febrero de 2022, ALCE, un año más, se unió a la celebración de esta fecha tan señalada, apoyando esta campaña de difusión y concienciación para visibilizar la epilepsia. Este año el objetivo fue aumentar en la ciudadanía la comprensión de cómo la epilepsia afecta la vida cotidiana de las personas que la presentan, así como reducir el estigma que hoy pesa contra la condición neurológica. Para ello, desde la Liga Internacional de la Epilepsia y el Buró Internacional de la Epilepsia, se propuso la grabación de vídeos en los que las personas contarán sus testimonios relacionados con la epilepsia, historias narradas en primera persona.

Desde el 19 de enero, ALCE llevó a cabo una campaña en redes sociales con la que se sumó a la iniciativa “50 millones de pasos por la epilepsia”, que pretendía sumar un paso por cada persona con epilepsia en el mundo. Porque 50 millones de personas en todo el mundo tienen epilepsia y a pesar de ello somos un colectivo con poca visibilidad.

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



13^{RES} Día Internacional de la Epilepsia

... sobre

Tipos de Epilepsia

¿Cuál es la tuya?
¿Cuántos tipos conocías?

Tónico Clónica

Atónica

Mioclónica

Ausencias

Focal Simple

Focal Compleja

Secundaria Generalizada

Espasmos Infantiles

Estatus Epiléptico

Cuéntanos en comentarios aquello que quieras compartir sobre tu tipo de crisis, ¡queremos escucharte!

Tenemos que HABLAR...

... sobre 13 | Día Internacional
FEB | de la Epilepsia

Visibilizar la Epilepsia

Puedes ayudarnos:

- Compartiendo tu experiencia
- Donando pasos esta semana

¿Cómo lo hago?
¡Desliza!

Tenemos que HABLAR

- **Escribe algo sobre epilepsia que te apetezca compartir** usando alguna de las imágenes que hemos preparado.
(Las puedes descargar en la web o en nuestras RRSS Instagram, Facebook y Twitter -> @AlceEpilepsia)
- **Si eres más atrevido, graba un video y cuéntanos lo que quieras sobre epilepsia!**
- **Escribe donde quieras, en un papel, en una foto, en una publicación y súbelo a redes.**

Participa como quieras, usa el medio que mejor se adapte a ti, pero eso sí:
¡no te olvides de etiquetarnos y usar los hashtag!

#AlceHabla
#DiaInternacionalEpilepsia

Visibiliza donando pasos:

- 1) Sal a caminar y usa tu móvil/reloj para contabilizar tus pasos
- 2) Sube una foto tuya caminando o de los pasos que has hecho y etiquetános
- 3) Entra en la web www.50millionsteps.org y dona los pasos acumulados

50 Millones de Pasos
Contra El Estigma

<https://50millionsteps.org>
#50MillonesDePasos

Participación de las personas con sus testimonios

“ La epilepsia nos produjo ansiedad, incertidumbre... Pero al mismo tiempo me he dado cuenta de lo fuerte que es mi hijo. Un campeón, ¡él puede con todo!

También estoy agradecida por tener gente que está a nuestro lado.

Victoria

“ Tener epilepsia es tener que asimilar que el resto de tu vida vas a tener limitaciones cuando quieras hacer algunas cosas y tener que depender en muchas cosas de los demás.

También tienes que tomar medicamentos para que puedas tener controladas tus crisis de epilepsia el resto de tu vida.

José Luis

anhyeta

Tenemos que HABLAR... 13 Día Internacional de la Epilepsia

“ Ya no le tengo miedo a la Epilepsia

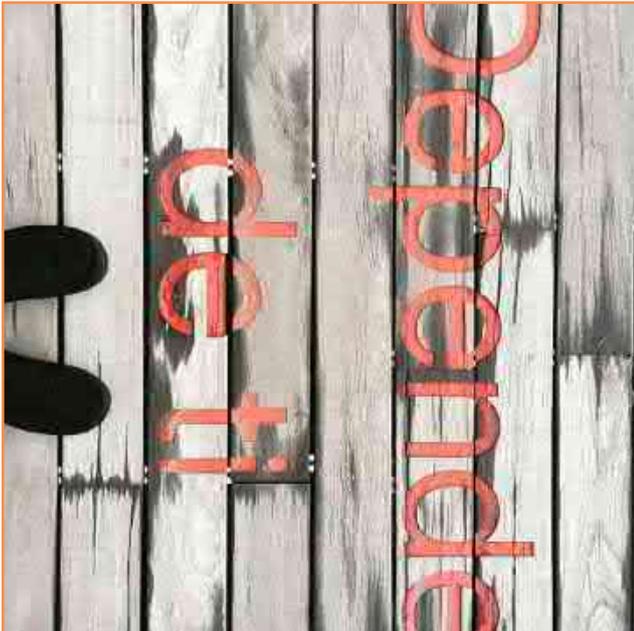
ALCE

amparomateorens

Tenemos que HABLAR... 13 Día Internacional de la Epilepsia

“ No hay que tener miedo a la epilepsia Gracias a ella e superado muchas Etapas

ALCE



Tenemos que HABLAR ...

13 FEB | Día Internacional de la Epilepsia

“

¿Somos conscientes de que cuando una persona nos dice "tengo epilepsia" a menudo la miramos con extrañeza, prevención o incluso miedo?

Para lograr la inclusión de las personas que padecen esta condición neurológica debemos cambiar esa mirada y eso se puede lograr con información y visibilización.

ALCE

Tenemos que HABLAR ...

13 FEB | Día Internacional de la Epilepsia

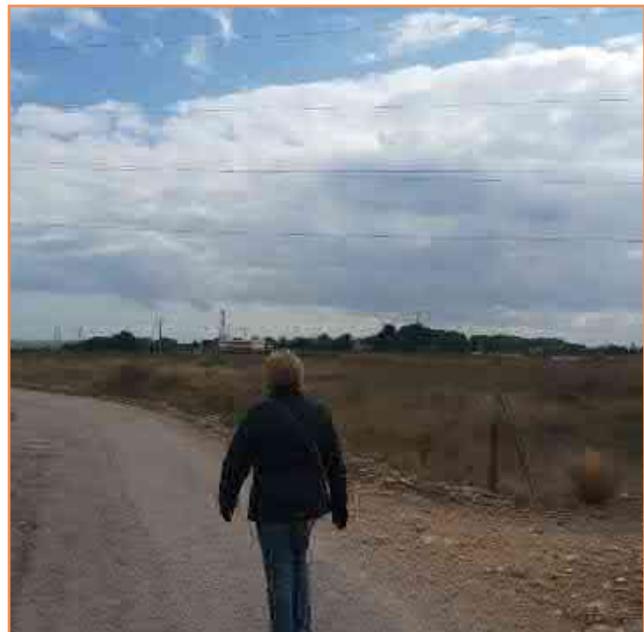
“

Una experiencia:

Cuando en una salida escolar vi que una niña de 7 años con epilepsia era bajada del autobús porque su madre no pudo acompañarla comprendí que es primordial luchar contra el estigma y los falsos mitos que rodean la epilepsia.

Esto fue hace más de 15 años, el profesorado no tenía información adecuada... me gustaría pensar que esto ya no puede ocurrir y que ningún niño o niña con epilepsia será discriminado en su colegio.

ALCE



“ Tengo epilepsia, me diagnosticaron con 13 años.
¿Que si cambió mi vida? Fue un infierno al principio.
Hoy soy esposa, madre, abuela, deportista, llevo un grupo de música tradicional de 40 personas...

Con esto quiero animar a la gente que sufre esta enfermedad, se puede vivir con ella, solo hay que tener un poco más de cuidado.

—
Ana

“ Cuando tienes epilepsia, sentirse comprendid@, sentirse apoyad@, sentir que no estás sol@ en este tránsito; **es fundamental**. Por eso sabemos la importancia que tenemos como asociación.
Estando junt@s podemos construir mucho más, podemos hacer fuerza para que se avance más en investigación y para que las personas con epilepsia sean bien atendidas.
Queremos deciros que no estáis sol@s y que si os sentís así, las puertas de ALCE están abiertas para vosotr@s.

—
ALCE

Colaboraciones

13 FEBRERO | INSTITUCIÓN DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS Y TECNOLÓGICAS | MICOF

EPILEPSIA CATAMENIAL

¿Qué es?
Aumento de las convulsiones en mujeres con epilepsia a causa de los cambios hormonales durante el ciclo menstrual.

¿A quién afecta?
A alrededor del **40%** de las mujeres con epilepsia.

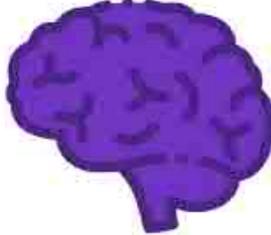
¿Cuándo existe un mayor riesgo?

- **Perimenstrual:** los días previos y durante el periodo.
- **Periovulatorio:** en el momento de la ovulación.
- **Lúteo:** en la segunda mitad del ciclo.

Ante cualquier duda, consulta a tu farmacéutico.

Día Internacional de la Epilepsia

— 13 de febrero —



QUAES

¿Qué hacer ante una Crisis de Epilepsia?

Mantener la CALMA




Contabilizar la DURACIÓN de la crisis

ACOMPañAR, preguntar y observar




Quando la crisis provoca CONVULSIONES:
Colocar algo blando debajo de la cabeza.
Retirar los objetos con los que se pueda dañar

NO INTRODUCIR nada en la boca




NO SUJETAR sus movimientos convulsivos

Colocar en POSICIÓN LATERAL de seguridad o de lado




FUNDACIÓN QUAES
IMPULSADA POR ASIRES GRUPO BIOMÉDICO

Visita de À punt a la sede



Epiforward

El **31 de enero**, Valencia y nuestra entidad fueron sede del **Acto Inaugural de Epiforward**, el nuevo proyecto de FEDE (Federación Española de Epilepsia), será un espacio congresual que ofrece conocimiento sobre epilepsia a profesionales, pacientes, asociaciones y a todos los agentes que, de alguna manera, están relacionados con la patología.

Fue todo un honor dar la bienvenida a un proyecto de FEDE de esta envergadura, el cual promete ser un espacio que nos ayudará a seguir abriendo la epilepsia al mundo. Contó con varias charlas, orientadas a las personas con epilepsia, a la medicina y a asociaciones, todas muy interesantes.

Desde ALCE queremos agradecer a FEDE Federación Española de Epilepsia que nos escogieran como sede inaugural para su proyecto y, de nuevo, les tendemos la mano para seguir colaborando y creciendo junt@s.





b) 24 de mayo Día Nacional de la Epilepsia.

En 2023 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. V Caminata Solidaria “Un Millón de Pasos por la Epilepsia”.

En 2023 ALCE se sumó a la campaña “Un Millón de Pasos por la Epilepsia” promovida desde la Federación Española de Epilepsia (FEDE). Como una de las actividades principales, ALCE volvió a solicitar a las personas que se ataran las zapatillas y participaran en la donación de pasos para la quinta edición de “Caminata Solidaria Un Millón de Pasos por la Epilepsia”.

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

La campaña se lanzó a redes el 16 de mayo:



Y hasta el 24 de mayo fueron viendo la luz diferentes acciones todas ellas bajo el paraguas de la campaña de sensibilización en epilepsia de 2023:

2. Lanzamiento campaña “Tenemos que hablar”



En febrero comenzamos una nueva campaña llamada «Tenemos que hablar...», por entonces no sabíamos la falta que hacía.

En esos días, nos llegaron tantos mensajes de personas compartiendo sus experiencias, apoyándose, consultando dudas y demás que la situación nos desbordó. Así que sí, pensamos que teníamos que hablar sobre epilepsia.

Con motivo del Día Nacional de la Epilepsia quisimos seguir poniendo el foco en las personas, queriendo escuchar, conocer y, sobre todo, crear en nuestras redes sociales un espacio seguro donde poder compartir experiencias que nos ayuden a entender mejor la Epilepsia, que nos sirvan para sentirnos acompañad@s y que nos unan más.

Esta vez, ALCE contó con la participación de cuatro personas asociadas que tuvieron el coraje de abrirse y contarnos sus experiencias con la Epilepsia:

- Jhoan Sebastián: un chico con epilepsia refractaria y crisis parciales-complejas junto con ausencias. Algunas personas lo conoceréis porque ha sido profe voluntario en el programa de Convivencias. En su historia, nos narra cómo fue su primera crisis, cómo le diagnosticaron y algunas de las dificultades que ha tenido que hacer frente en este duro camino. Ha tenido que nadar contracorriente para poder sacarse su carrera y ha sufrido agresiones por personas que no entendían que estaba teniendo una crisis de epilepsia. Podéis ver toda su entrevista aquí.
- Silvia Tortajada: una mamá de un adolescente con epilepsia refractaria que ha podido operarse y controlar su epilepsia. Su hijo empezó a presentar síntomas de epilepsia a los 3 años, desde entonces, ha tenido que luchar contra el desconcierto, la inseguridad, la falta de información y la falta de empatía. Ha protegido a su hijo con uñas y dientes, como solo una madre sabe hacer, y se ha enfrentado a un cole entero con tal de que su hijo pudiese ir a una excursión que le negaban por tener epilepsia. Si queréis ver toda su entrevista, clic aquí.
- Edgar Valdés: un joven con epilepsia refractaria y crisis tónico-clónicas, jugador de fútbol y que cada día lucha por superarse. Es de un pueblecito de Alicante y vino hasta la sede de ALCE (a hora y media de viaje) a contarnos cómo fue su experiencia con la epilepsia. Su primera crisis fue en el instituto, en mitad de toda su clase. Ha vivido su experiencia desde la naturalidad, lo ha contado de forma abierta y en su pueblo se preocupan mucho por él, desde la farmacéutica hasta la gente del bar. Aunque su camino no ha sido fácil, se ha sabido superar y reponer de manera constante. Un gran ejemplo que podéis escuchar aquí.
- Reme Camins: mujer, madre y trabajadora con epilepsia refractaria y diferentes tipos de crisis. En su entrevista nos cuenta lo difícil que fue para ella dar con un diagnóstico, entender lo que le pasaba y cómo su inseguridad y desconocimiento sobre la enfermedad la llevaron a ocultarla a todo su entorno. Ha sufrido el estigma social en sus carnes y ahora lucha para visibilizar, normalizar y ayudar a cualquier persona que pueda sentirse como ella se sintió. Sus reflexiones no os dejarán indiferentes. Podéis escucharla aquí.

En nuestras redes se ofrecieron extractos de las entrevistas, con la intención de que las personas se sintieran acompañadas, comprendidas, que inspiraran y que favorecieran el que las personas podáis de epilepsia abiertamente. Nuestra asociación siempre está abierta a estos diálogos, pero durante la Episemana, estuvimos leyendo todos vuestros mensajes y comentarios.

Teníamos que hablar sobre epilepsia, por eso, esperamos vuestros comentarios y experiencias esos días y que los testimonios que se compartieron sirvieran de bálsamo contra la dureza que a veces es vivir una vida con epilepsia.

No estás sola, no estás solo.

2.1 - Uso en redes sociales

- **Tenemos que hablar sobre... la información que existe sobre epilepsia** y las experiencias de las cuatro personas entrevistadas al respecto

Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
 Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 15 de mayo de 2023 ·

¿Crees que hay suficiente información sobre #Epilepsia, o sientes estos relatos como propios?

Mayo es el mes de la Epilepsia y, con motivo del Día Nacional, continuamos viendo la necesidad de decirle a la ciudadanía: Tenemos que hablar... sobre epilepsia, sí, pero tenemos que hablar.

Estos días podréis escuchar a Edgar, a Silvia, a Sebastián y a Reme contar sus #experiencias, buenas y malas, sobre lo que ha supuesto la epilepsia en sus vidas

Iremos publicando trocitos de sus #testimonios durante toda la semana, pero si queréis verlas enteras, tenéis el enlace a las entrevistas completas aquí: www.alceepilepsia.org/dia-nacional-de-la-epilepsia-2023

Cuéntanos, ¿cómo es para ti convivir con la epilepsia? 🌟🌟

#DiaNacionalEpilepsia #ALCEalhabla #hablemos #alceepilepsia #Tenemosquehablar #EpilepsyDay #Epilepsy

Con la colaboración de GVA Igualtat i Polítiques Inclusives, Diputació de València, Salutvc, Ajuntament de València, Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veinal, MICOF, Colegio de Farmacéuticos de Valencia, Fundación QUAES, FEDE Federación Española de Epilepsia, Cocemfe Valencia y Encuentro Urbano



Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
 Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 15 de mayo de 2023 ·

¿Crees que hay suficiente información sobre #Epilepsia, o sientes estos relatos como propios?

Mayo es el mes de la Epilepsia y, con motivo del Día Nacional, continuamos viendo la necesidad de decirle a la ciudadanía: Tenemos que hablar... sobre epilepsia, sí, pero tenemos que hablar.

Estos días podréis escuchar a Edgar, a Silvia, a Sebastián y a Reme contar sus #experiencias, buenas y malas, sobre lo que ha supuesto la epilepsia en sus vidas

Iremos publicando trocitos de sus #testimonios durante toda la semana, pero si queréis verlas enteras, tenéis el enlace a las entrevistas completas aquí: www.alceepilepsia.org/dia-nacional-de-la-epilepsia-2023

Cuéntanos, ¿cómo es para ti convivir con la epilepsia? 🌟🌟

#DiaNacionalEpilepsia #ALCEalhabla #hablemos #alceepilepsia #Tenemosquehablar #EpilepsyDay #Epilepsy

Con la colaboración de GVA Igualtat i Polítiques Inclusives, Diputació de València, Salutvc, Ajuntament de València, Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veinal, MICOF, Colegio de Farmacéuticos de Valencia, Fundación QUAES, FEDE Federación Española de Epilepsia, Cocemfe Valencia y Encuentro Urbano



Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
 Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 15 de mayo de 2023 ·

¿Crees que hay suficiente información sobre #Epilepsia, o sientes estos relatos como propios?

Mayo es el mes de la Epilepsia y, con motivo del Día Nacional, continuamos viendo la necesidad de decirle a la ciudadanía: Tenemos que hablar... sobre epilepsia, sí, pero tenemos que hablar.

Estos días podréis escuchar a Edgar, a Silvia, a Sebastián y a Reme contar sus #experiencias, buenas y malas, sobre lo que ha supuesto la epilepsia en sus vidas

Iremos publicando trocitos de sus #testimonios durante toda la semana, pero si queréis verlas enteras, tenéis el enlace a las entrevistas completas aquí: www.alceepilepsia.org/dia-nacional-de-la-epilepsia-2023

Cuéntanos, ¿cómo es para ti convivir con la epilepsia? 🌟🌟

#DiaNacionalEpilepsia #ALCEalhabla #hablemos #alceepilepsia #Tenemosquehablar #EpilepsyDay #Epilepsy

Con la colaboración de GVA Igualtat i Polítiques Inclusives, Diputació de València, Salutvc, Ajuntament de València, Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veinal, MICOF, Colegio de Farmacéuticos de Valencia, Fundación QUAES, FEDE Federación Española de Epilepsia, Cocemfe Valencia y Encuentro Urbano



Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
 Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 15 de mayo de 2023 ·

¿Crees que hay suficiente información sobre #Epilepsia, o sientes estos relatos como propios?

Mayo es el mes de la Epilepsia y, con motivo del Día Nacional, continuamos viendo la necesidad de decirle a la ciudadanía: Tenemos que hablar... sobre epilepsia, sí, pero tenemos que hablar.

Estos días podréis escuchar a Edgar, a Silvia, a Sebastián y a Reme contar sus #experiencias, buenas y malas, sobre lo que ha supuesto la epilepsia en sus vidas

Iremos publicando trocitos de sus #testimonios durante toda la semana, pero si queréis verlas enteras, tenéis el enlace a las entrevistas completas aquí: www.alceepilepsia.org/dia-nacional-de-la-epilepsia-2023

Cuéntanos, ¿cómo es para ti convivir con la epilepsia? 🌟🌟

#DiaNacionalEpilepsia #ALCEalhabla #hablemos #alceepilepsia #Tenemosquehablar #EpilepsyDay #Epilepsy

Con la colaboración de GVA Igualtat i Polítiques Inclusives, Diputació de València, Salutvc, Ajuntament de València, Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veinal, MICOF, Colegio de Farmacéuticos de Valencia, Fundación QUAES, FEDE Federación Española de Epilepsia, Cocemfe Valencia y Encuentro Urbano



- **Tenemos que hablar sobre... los obstáculos**, muchas veces impuestos, con los que se encuentra las personas con epilepsia.

Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 17 de mayo de 2023 ·

¿Con cuántos obstáculos, muchas veces impuestos, te has topado por tener epilepsia?

Si algo hemos aprendido como asociación es el desconocimiento generalizado que existe a nivel social en torno a la #epilepsia. Solo se habla de #crisis convulsivas, que están muy estigmatizadas, pero cuando se topan con otros tipos de crisis que no conocen y jamás han visto, las reacciones son del todo variopintas.

Algo causa #miedo y #rechazo cuando no se conoce, y de la realidad de las personas con epilepsia se sabe bien poquito. Por eso hemos hablado en las entrevistas de algunas de esas piedras que cada una de las personas entrevistadas se ha topado en su vida.

Debemos hablar más sobre epilepsia, debemos #visibilizar y #normalizar más, debemos hacer más #consciente a nuestro entorno para, poco a poco, construir una sociedad que nos comprenda mejor.

¿Os ha pasado algo parecido a lo que cuentan nuestras personas asociadas?

Amb quants obstacles, moltes vegades imposats, t'has topat per tindre epilepsia?

Si alguna cosa hem après com a associació és el desconeixement generalitzat que existeix a nivell social entorn de l'epilepsia. Només es parla de #crisis convulsives, que estan molt estigmatitzades, però quan es topen amb altres tipus de crisis que no coneixen i mai han vist, les reaccions són del tot variades.

Les coses causen #por i #rebuig quan no es coneixen, i de la realitat de les persones amb epilepsia se sap ben poc. Per això hem parlat en les entrevistes d'algunes d'aquestes pedres que cadascuna de les persones entrevistades s'ha topat en la seua vida.

Hem de parlar més sobre epilepsia, hem de #visibilitzar i #normalitzar més, hem de fer més #conscient al nostre entorn per a, a poc a poc, construir una societat que ens comprenga millor.

Vos ha passat alguna cosa semblant al que compten les nostres persones associades?

#VisibiEpilepsia #ALCEalhabla #hablemos #Tenemosquehablar #DiaNacionalEpilepsia

Amb la col·laboració de GVA Igualtat i Polítiques Inclusives - Diputació de València - Salutvic - Ajuntament de València Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veïnal - MICOF, Colegio de Farmacéuticos de València - Fundación QUAES - FEDE Federación Española de Epilepsia - Cocemfe València | Encuentro Urbano



Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 17 de mayo de 2023 ·

¿Con cuántos obstáculos, muchas veces impuestos, te has topado por tener epilepsia?

Si algo hemos aprendido como asociación es el desconocimiento generalizado que existe a nivel social en torno a la #epilepsia. Solo se habla de #crisis convulsivas, que están muy estigmatizadas, pero cuando se topan con otros tipos de crisis que no conocen y jamás han visto, las reacciones son del todo variopintas.

Algo causa #miedo y #rechazo cuando no se conoce, y de la realidad de las personas con epilepsia se sabe bien poquito. Por eso hemos hablado en las entrevistas de algunas de esas piedras que cada una de las personas entrevistadas se ha topado en su vida.

Debemos hablar más sobre epilepsia, debemos #visibilizar y #normalizar más, debemos hacer más #consciente a nuestro entorno para, poco a poco, construir una sociedad que nos comprenda mejor.

¿Os ha pasado algo parecido a lo que cuentan nuestras personas asociadas?

Amb quants obstacles, moltes vegades imposats, t'has topat per tindre epilepsia?

Si alguna cosa hem après com a associació és el desconeixement generalitzat que existeix a nivell social entorn de l'epilepsia. Només es parla de #crisis convulsives, que estan molt estigmatitzades, però quan es topen amb altres tipus de crisis que no coneixen i mai han vist, les reaccions són del tot variades.

Les coses causen #por i #rebuig quan no es coneixen, i de la realitat de les persones amb epilepsia se sap ben poc. Per això hem parlat en les entrevistes d'algunes d'aquestes pedres que cadascuna de les persones entrevistades s'ha topat en la seua vida.

Hem de parlar més sobre epilepsia, hem de #visibilitzar i #normalitzar més, hem de fer més #conscient al nostre entorn per a, a poc a poc, construir una societat que ens comprenga millor.

Vos ha passat alguna cosa semblant al que compten les nostres persones associades?

#VisibiEpilepsia #ALCEalhabla #hablemos #Tenemosquehablar #DiaNacionalEpilepsia

Amb la col·laboració de GVA Igualtat i Polítiques Inclusives - Diputació de València - Salutvic - Ajuntament de València Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veïnal - MICOF, Colegio de Farmacéuticos de València - Fundación QUAES - FEDE Federación Española de Epilepsia - Cocemfe València | Encuentro Urbano



Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 17 de mayo de 2023 ·

¿Con cuántos obstáculos, muchas veces impuestos, te has topado por tener epilepsia?

Si algo hemos aprendido como asociación es el desconocimiento generalizado que existe a nivel social en torno a la #epilepsia. Solo se habla de #crisis convulsivas, que están muy estigmatizadas, pero cuando se topan con otros tipos de crisis que no conocen y jamás han visto, las reacciones son del todo variopintas.

Algo causa #miedo y #rechazo cuando no se conoce, y de la realidad de las personas con epilepsia se sabe bien poquito. Por eso hemos hablado en las entrevistas de algunas de esas piedras que cada una de las personas entrevistadas se ha topado en su vida.

Debemos hablar más sobre epilepsia, debemos #visibilizar y #normalizar más, debemos hacer más #consciente a nuestro entorno para, poco a poco, construir una sociedad que nos comprenda mejor.

¿Os ha pasado algo parecido a lo que cuentan nuestras personas asociadas?

Amb quants obstacles, moltes vegades imposats, t'has topat per tindre epilèpsia?

Si alguna cosa hem après com a associació és el desconeixement generalitzat que existeix a nivell social entorn de l'epilèpsia. Només es parla de #crisis convulsives, que estan molt estigmatitzades, però quan es topen amb altres tipus de crisis que no coneixen i mai han vist, les reaccions són del tot variades.

Les coses causen #por i #rebuig quan no es coneixen, i de la realitat de les persones amb epilèpsia se sap ben poc. Per això hem parlat en les entrevistes d'algunes d'aquestes pedres que cadascuna de les persones entrevistades s'ha topat en la seua vida.

Hem de parlar més sobre epilèpsia, hem de #visibilitzar i #normalitzar més, hem de fer més #conscient al nostre entorn per a, a poc a poc, construir una societat que ens comprenga millor.

Vos ha passat alguna cosa semblant al que compten les nostres persones associades?

#VisibleEpilepsia #ALCEahabla #hablemos #Tenemosquehablar #DiaNacionalEpilepsia

Amb la col·laboració de GVA Iguaitat | Polítiques Inclusives - Diputació de València - Salutvic - Ajuntament de València Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veïnal - MICOF, Colegio de Farmacéuticos de Valencia - Fundación QUAES - FEDE Federación Española de Epilepsia - Cocemfe Valencia | Encuentro Urbano



Alce, Asociación De Epilepsia De La Comunidad Valenciana
Publicado por Mercedes Alce Epilepsia Valencia · 17 de mayo de 2023 ·

¿Con cuántos obstáculos, muchas veces impuestos, te has topado por tener epilepsia?

Si algo hemos aprendido como asociación es el desconocimiento generalizado que existe a nivel social en torno a la #epilepsia. Solo se habla de #crisis convulsivas, que están muy estigmatizadas, pero cuando se topan con otros tipos de crisis que no conocen y jamás han visto, las reacciones son del todo variopintas.

Algo causa #miedo y #rechazo cuando no se conoce, y de la realidad de las personas con epilepsia se sabe bien poquito. Por eso hemos hablado en las entrevistas de algunas de esas piedras que cada una de las personas entrevistadas se ha topado en su vida.

Debemos hablar más sobre epilepsia, debemos #visibilizar y #normalizar más, debemos hacer más #consciente a nuestro entorno para, poco a poco, construir una sociedad que nos comprenda mejor.

¿Os ha pasado algo parecido a lo que cuentan nuestras personas asociadas?

Amb quants obstacles, moltes vegades imposats, t'has topat per tindre epilèpsia?

Si alguna cosa hem après com a associació és el desconeixement generalitzat que existeix a nivell social entorn de l'epilèpsia. Només es parla de #crisis convulsives, que estan molt estigmatitzades, però quan es topen amb altres tipus de crisis que no coneixen i mai han vist, les reaccions són del tot variades.

Les coses causen #por i #rebuig quan no es coneixen, i de la realitat de les persones amb epilèpsia se sap ben poc. Per això hem parlat en les entrevistes d'algunes d'aquestes pedres que cadascuna de les persones entrevistades s'ha topat en la seua vida.

Hem de parlar més sobre epilèpsia, hem de #visibilitzar i #normalitzar més, hem de fer més #conscient al nostre entorn per a, a poc a poc, construir una societat que ens comprenga millor.

Vos ha passat alguna cosa semblant al que compten les nostres persones associades?

#VisibleEpilepsia #ALCEahabla #hablemos #Tenemosquehablar #DiaNacionalEpilepsia

Amb la col·laboració de GVA Iguaitat | Polítiques Inclusives - Diputació de València - Salutvic - Ajuntament de València Regidoria de Participació Ciutadana i Acció Veïnal - MICOF, Colegio de Farmacéuticos de Valencia - Fundación QUAES - FEDE Federación Española de Epilepsia - Cocemfe Valencia | Encuentro Urbano



- **Tenemos que hablar sobre... las experiencias** individuales de cada una de las personas entrevistadas.



“He notado que hay mucha falta de información sobre epilepsia, ya que se cree que la epilepsia son solo convulsiones. Por este motivo he tenido incluso agresiones”

Jhoan Sebastián

Tenemos que **HABLAR...**




Tenemos que **HABLAR...**



Conoce toda la historia sobre epilepsia de Jhoan Sebastián viendo su entrevista completa.
Link en BIO.

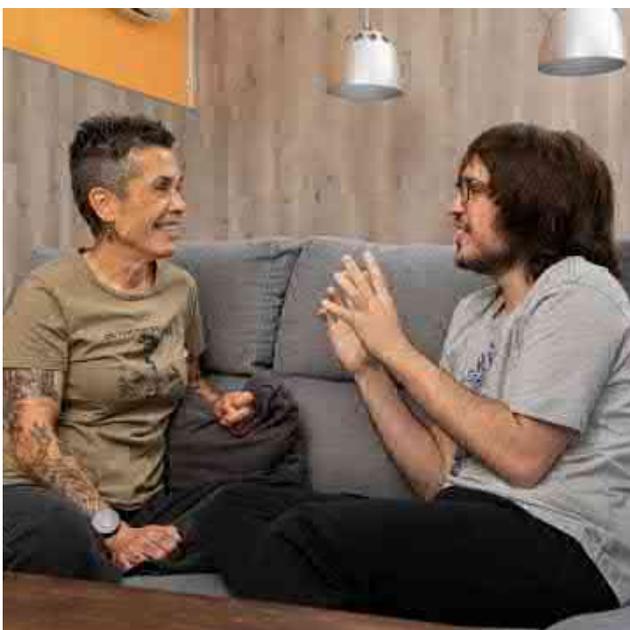




"Me han reunido en el cole porque va a haber una excursión; y me dijeron - van a decirte que no vaya - y yo pensé que eso no podía ser... pero eso me dijeron."

Silvia Tortajada.
Mamá de una persona con epilepsia

Tenemos que HABLAR...

Tenemos que HABLAR...



Conoce toda la historia sobre epilepsia de Silvia viendo su entrevista completa.
Link en BIO.



"Oculté mi epilepsia; un día sufrí una crisis y mi entorno laboral se asustó. Empezaron a decir que no estaba en condiciones de estar en un puesto de trabajo. Que me quedaba grande."

Reme Camins

Tenemos que HABLAR...



Tenemos que HABLAR...



Conoce toda la historia sobre epilepsia de Reme viendo su entrevista completa.
[Link en BIO.](#)





"Es mejor llevar la epilepsia con naturalidad, no te tienes que esconder. Si te escondes puede llevarte a depresiones y, al final, solo te haces daño a ti mismo"

Edgar Valdés

Tenemos que **HABLAR...**



Tenemos que **HABLAR...**



Conoce toda la historia sobre epilepsia de Edgar viendo su entrevista completa.
Link en BIO.



- Las entrevistas completas se subieron al canal de **Youtube de nuestra entidad** y a día de hoy siguen disponibles:



Tenemos que hablar... con Silvia Tortajada

187 visualizaciones • hace 11 meses

[Link a la entrevista de Silvia](#)



Tenemos que hablar... con Jhoan Sebastián

179 visualizaciones • hace 11 meses

[Link a la entrevista de Jhoan](#)



Tenemos que hablar... con Edgar Valdés

359 visualizaciones • hace 11 meses

[Link a la entrevista de Edgar](#)



Tenemos que hablar... con Reme Camins

117 visualizaciones • hace 11 meses

[Link a la entrevista de Reme](#)

2.3 - Creación de un vídeo/anuncio para las pantallas interiores de bus EMT de València

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



➤ 3. Mesas Informativas

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.





➤ À punt visita las mesas informativas de ALCE:



➤ 4. Caminata Online

Fueron muchas las personas que se sumaron a la donación virtual de pasos, donando un total de **2.078.140 pasos**, donados entre redes y web.



Además, como novedad, se podía participar en la Carrera Virtual “EpikTour”, bajo el lema Por Una Vida Sin Crisis que se organizó desde FEDE.



¡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. Pancarta en el balcón del Ayuntamiento de València

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



➤ **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.



➤ **7. Invitación institucional a participar en la campaña:**

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

Desde el programa Convivencias, se organizó una **excursión a la Loma de Betxi junto con el Museo de Prehistoria de Valencia** con la que sumarse a la iniciativa de **1 millón de pasos por la epilepsia**, de FEDE.



Impacto

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

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

Duración

Este tipo de acciones son llevadas a cabo durante todo el año, pero destacan el 14 de febrero y el mes de mayo.

Equipo profesional

Este programa se desarrolla con la figura de Coordinación y de una Community Manager, así como con la participación de personas voluntarias de ALCE.

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2012.

Impacto, alcance y resultados

Como **beneficiarias directas**, aproximadamente **70.000 personas con epilepsia y 140.000 familiares en la Comunidad Valenciana** y, si extrapolamos datos a nivel del término municipal de Valencia aproximadamente **12.000 personas afectadas y 24.000 familiares**. Si bien hay que remarcar que aproximadamente el **3% de la población puede tener una crisis epiléptica sin que tenga epilepsia**.

Como **beneficiaria indirecta** consideramos que **toda la sociedad** se puede beneficiar de esta Campaña.

Entidad que subvenciona

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Importe concedido

- 4.143,12 €

24 de MAYO | Día Nacional de la Epilepsia

Tenemos que HABLAR...

... sobre Epilepsia

Pues sí, tenemos que hablar sobre **epilepsia** para normalizar y visibilizar. Para dar ejemplo, cuatro personas asociadas han compartido sus testimonios y experiencias vitales con la epilepsia.

Y tú, ¿te atreves a hablar sobre epilepsia?

Entrevistas completas en nuestras redes y en la web de ALCE: www.alceepilepsia.org

 **ALCE**
Asociación de Epilepsia de la Comunitat Valenciana

A.10 EpiMúsica

Objetivos

Generales:

- Incrementar la fuerza, la movilidad y la extensión del movimiento corporal, así como promover la relajación y reducir el estrés mediante estímulos musicales.
- Fortalecer y/o recuperar potencialidades y habilidades cognitivas y lingüísticas a partir del uso de la voz, el ritmo, la música y el sonido.
- Ampliar las vías y modos de comunicación y expresión sociales a la vez que se refuerce la autoestima emocional.

Específicos:

De forma específica:

- Mejorar, ralentizar o frenar, en la medida de lo posible, el deterioro de las funciones motrices, así como mantener aquellas funciones que se conservan.
- Mejorar, ralentizar, o frenar, en la medida de lo posible, el deterioro de las funciones cognitivas (memoria, atención, creatividad, etc.), así como mantener aquellas funciones que se conservan, además de facilitar todos los procesos de adquisición del lenguaje.
- Mejorar la situación afectiva de las personas afectadas (seguridad, autoestima, sensibilidad, etc.).

Atendiendo a las funciones motrices:

- Mejorar la coordinación a través del seguimiento del ritmo con instrumentos y actividades de ritmo corporal y danza.
- Trabajar la postura, flexibilidad y la conciencia corporal a través de técnicas adaptadas de estiramientos y relajación muscular progresiva acompañada de música, con la finalidad de proporcionar una mayor sensación de bienestar, una mayor resistencia y una disminución del posible dolor.
- Utilizar la música como elemento de expresión corporal y comunicación tanto a nivel individual como grupal.
- Mejorar la respiración consiguiendo, poco a poco, una respiración más profunda, larga, suave y acompasada gracias a la aplicación de diferentes técnicas respiratorias con música. El control de la respiración permite rebajar los niveles de nerviosismo y estrés.
- Disminuir la fatiga mediante técnicas de relajación con música que lleven a la persona a estados de descanso profundo físico y mental, que permitan, además, bajar los niveles de ansiedad; y también, gracias a una mejor conciencia corporal que permita ahorrar fuerzas y, por tanto, energía, ajustando los esfuerzos a los objetivos a corto plazo que queremos conseguir.

Atendiendo a las funciones cognitivas:

- Reforzar el lenguaje mediante interpretación, composición y/o escucha de canciones.
- Utilizar la música como elemento de aprendizaje o refuerzo de conocimientos ya adquiridos.
- Trabajar desde la interpretación musical, vocal e instrumental, la memoria y la atención.

Atendiendo a la situación afectiva:

- Mejorar con ello la autoestima y la creatividad.
- Utilizar la música como herramienta de integración social en el grupo.
- Aumentar la autoestima y la confianza propia gracias a técnicas que favorezcan el autoconocimiento. La autoestima nos motiva, nos impulsa a actuar y a seguir hacia adelante, nos facilita una mejor percepción de la realidad y comunicación interpersonal, nos ayuda a tolerar los procesos de cambio y las enfermedades.
- Estimular, liberar y descargar sentimientos a través de los movimientos y gestos corporales. Mejorar la percepción de los otros, el contacto y la comunicación dentro del grupo a través de diferentes técnicas musicoterapéuticas.
- Favorecer espacios de expresión de los sentimientos, trabajar la expresión corporal de las emociones. Expresividad emocional.
- Potenciar la creatividad a través de ejercicios de expresión corporal e improvisaciones/diálogos instrumentales.
- Superar la frustración de los ejercicios terapéuticos repetitivos mediante ejercicios musicoterapéuticos (música y distracción).
- Divertirse, pasarlo bien. El aspecto lúdico de la música también es muy importante y terapéutico, sobretodo en grupo.

Breve descripción

“Epimúsica” es un programa que utiliza la Musicoterapia para facilitar y promover la comunicación, la interrelación, el aprendizaje, la movilización, la expresión y la organización, con el objetivo de lograr cambios y satisfacer necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas, y alcanzar una mejor calidad de vida de las personas con epilepsia.

A través de sesiones grupales EpiMúsica trata que las personas expresen de una manera diferente todo lo que, a menudo, no exteriorizan voluntaria o involuntariamente, así como que se relacionen de manera diferente con su entorno social y poder llegar a conocerse mejor realizando actividades musicoterapéuticas basadas en improvisación (espontaneidad), recreación (entretenimiento), composición (creatividad) y audición (atención/relajación). El programa busca siempre desarrollar potenciales y/o restablecer funciones de la persona para una mejor integración intra e interpersonal.

Actividades

La estructura interna de las sesiones fue:

1. Técnicas de Aproximación/Preparación: se utilizaron los primeros minutos de la sesión para realizar una serie de estiramientos del cuerpo guiados con música.
2. Experiencia Musical Terapéutica: fue el cuerpo central de la terapia, donde se trabaron varias de las siguientes actividades a través de la música:
 - Actividad cardio-vascular.
 - Actividad de expresión corporal.
 - Actividad de psicomotricidad gruesa o fina.
 - Actividad de Improvisación o de reproducción instrumental y/o vocal.
3. Técnicas de Despedida: actividad de relajación guiada con música.

Duración

Desde el 1 de enero de 2023 hasta el 30 de diciembre de 2023 (salvo periodo vacacional).

Equipo profesional

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

Antigüedad

Este programa viene desarrollándose desde el año 2019.

Impacto, alcance y resultados

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

Adaptación a la situación de pandemia

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

Entidad que subvenciona

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Importe concedido

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

Material visual





A.11 Convivencias

Objetivos

Generales:

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

Específicos:

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

Breve descripción

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

Actividades

- **Terapia creadora;** a través de las artes plásticas, literarias y aplicadas como vía de expresión emocional (pintura, escritura, diseño de joyería y tejidos).
- **Terapia musical;** a través de la Musicoterapia como vía de autoconocimiento, expresión y socialización.
- **Terapia fotográfica;** a través de la fotografía como herramienta de investigación y expresión artística/formativa sobre el estigma y los prejuicios sociales relacionados con la epilepsia.
- **Terapia restauradora;** a través de la obtención de conocimientos teórico-prácticos de la conservación y la restauración de materiales ornamentales y decorativos, de manera lúdica, creativa y de experimentación.
- **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 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023, con una participación muy especial en la semana cultural de Convivencias.

Equipo humano

Este programa se coordinó por una Abogada y se desarrolló por una Titulada superior de música, un Técnico Superior en Fotografía e Imagen, una Profesora de dibujo técnico, dos Graduados 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 64 personas, entre personas con epilepsia y familiares de estas, de las cuales 32 eran mayores de 45 años, 36 estaban entre 18 y 45 años y 4 eran menores de 18 años.

Adaptación a la situación de pandemia

El programa se pudo desarrollar con normalidad en modalidad presencia.

Entidad que subvenciona

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2023.

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Importe concedido

12.755,53 €

14.981,93 €

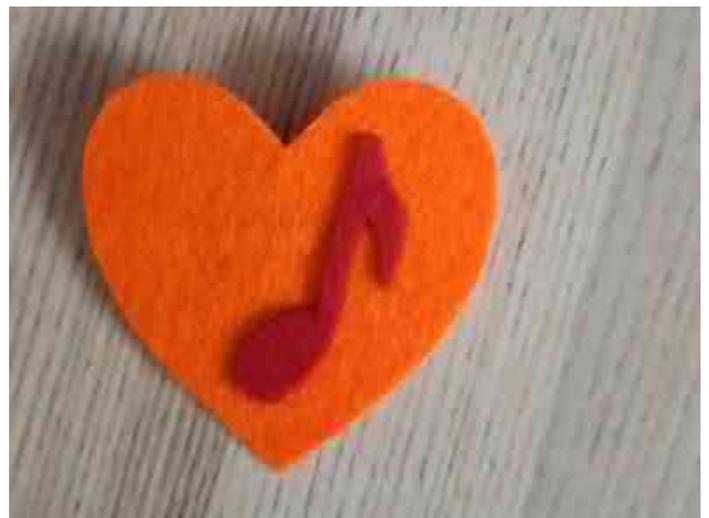


Material visual

Terapia Creadora



Terapia Musical





CONVIVENCIAS



MUSICOTERAPIA

MIÉRCOLES
CADA 2 SEMANAS

16:00 a 18:00 h

expresión
comunicación
creatividad

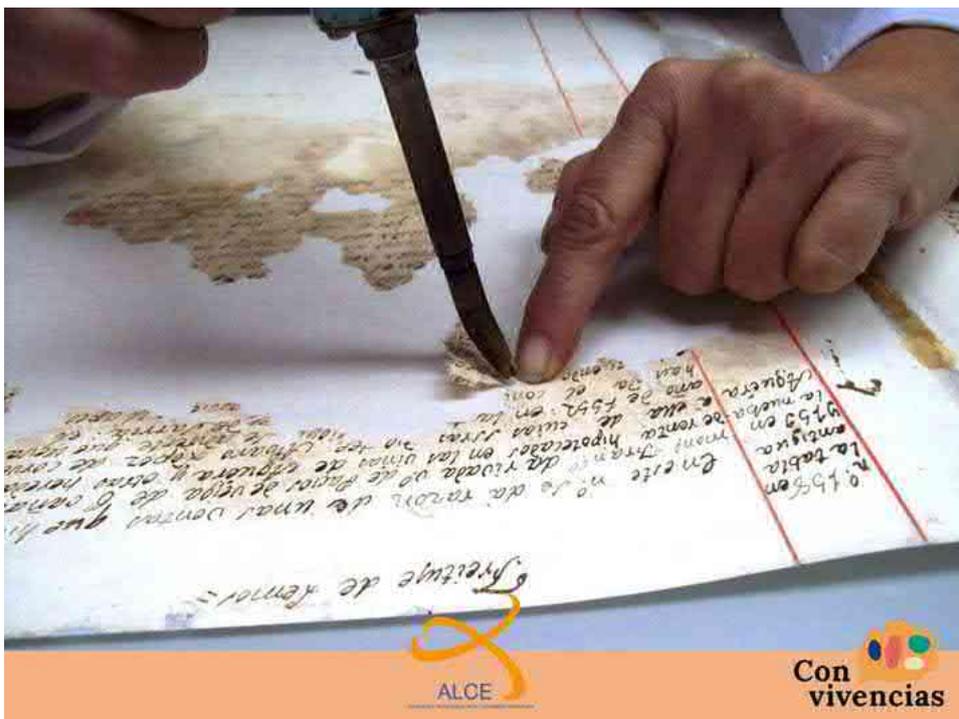


Terapia Fotográfica

CONVIVENCIAS fotografía



Terapia Restauradora



Mindfulness

TALLER DE MINDFULNESS E INTELIGENCIA EMOCIONAL

"CÓMO PONER LÍMITES Y ACEPTAR LOS LÍMITES DE LOS DEMÁS"

LUNES 25/09

ALCE

Con vivencias

GRUPO DE MINDFULNESS E INTELIGENCIA EMOCIONAL

...Algunos puentes se cruzan más fácilmente en compañía...

ALCE

Con vivencias

TALLERES DE MINDFULNESS INTELIGENCIA EMOCIONAL

CONVIVENCIAS

"Tu paz es tu prioridad"

ALCE

UN ENCUENTRO CONMIGO MISM@

Sesiones quincenales
Lunes 10:00-11:00

TALLER DE MINDFULNESS E INTELIGENCIA EMOCIONAL

ALCE

Con vivencias

Semana Cultural





A.12 Voluntariado

Objetivos

Generales:

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

Específicos:

- Difundir la importancia de la labor voluntaria para las entidades del tercer sector.
- Mejorar la acción voluntaria a través de la formación.
- Realizar formación específica en epilepsia al voluntariado.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información sobre las diferentes epilepsias y los
- Dotar al voluntariado de habilidades para la comunicación y el trabajo en equipo.
- Capacitar al voluntariado para el desarrollo de actividades de intervención social en epilepsia para el ámbito educativo.

Breve descripción

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

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

Actividades

- **FASE 0: Captación de personas voluntaria.**
- **FASE 1: Formación a las personas voluntarias.**
 1. Aspectos legales del voluntariado (derechos y deberes)
 - 1.1 Legislación.
 - Ley de Voluntariado de la Comunidad Valenciana (Ley 4/2001, de 19 de junio, y normas complementarias) 1.1.2 Decreto 40/2009 del Consell, por el que se aprueba

el Reglamento que desarrolla la Ley 4/2001. 1.1.3 Ley de Voluntariado Estatal 45/2015 de 14 de octubre. 1.2 Estatutos de Entidad Voluntariado de Alce, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana.

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

- **FASE 2: Entrevista de aptitudes.**

- **FASE 3: Puesta en práctica de la actividad del personal voluntario**

Duración

Desde el 1 de enero de 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 (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 33 personas, 12 de ellas nuevas, participaron en la formación al voluntariado.

Entidad que subvenciona

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, programas de interés general para atender a fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2022.

Importe concedido

10.179,81 €

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 2023 esta formación tuvo una duración de 3 días y la siguiente estructura:

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO 2023 ALCE

CALENDARIO

I JORNADA 24 noviembre, viernes - 17.00/20.30H

17.00H. Presentación de la Entidad
Trinidad Ruiz, Presidenta de ALCE

17.15H. ¿Qué es la epilepsia? Tipos de crisis, Diagnóstico y tratamiento.
Dra. Mercedes García,
Neuróloga de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de Valencia.

19.00H. Interpretación y manejo de la persona usuario con epilepsia.
Laura Tuset, Musicoterapeuta de ALCE

II JORNADA 25 noviembre, sábado - 10.00/14.00H

10.00H. Ley de voluntariado.
Trinidad Ruiz, Técnica del Área Jurídica y Social de ALCE

11.00H. Programas de ALCE
Trinidad Ruiz, Coordinación de programas y voluntariado de ALCE

12.00H. Funcionamiento del equipo de voluntariado y gestión del conflicto.
Ana Torres, Trabajadora Social de ALCE

III JORNADA 27 noviembre, lunes - 17.00/20.30H

17.00H. "Comunicación y voluntariado"
Pilar Arocas, Psicóloga de ALCE

Día 27 de noviembre 2023



El cierre de la Jornada del voluntariado fue la ponencia de la psicóloga Pilar Arocas donde habló la importancia de la comunicación con actividades como role playing productivos para todos los participantes.

En resumen fue una Jornada de 3 días maravillosos que esperamos se vuelva a repetir el próximo año.

Gracias a todas las personas participantes por querer formar parte de este grandioso grupo y pensar en las personas con Epilepsia.





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!



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

ALCE ha estado presente y ha participado activamente en diferentes encuentros de asociaciones y entidades sin ánimo de lucro, con el fin de poner en común necesidades y retos similares y facilitar el trabajo en red. Además, ha asistido a diferentes cursos de actualización en materia sanitaria.

ENERO

- El **31 de enero** Valencia acogió, en el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia (CIPF), la **Jornada “EPIFORWARD”** organizada por FEDE con intervenciones centradas en la epilepsia. Se desarrollaron una serie de sesiones formativas y divulgativas con profesionales de la medicina, de la investigación, pacientes, familiares, asociaciones de pacientes e industria farmacéutica.



FEBRERO

- El 15 de febrero hubo un encuentro con alumnas del Certificado de profesionalidad de Atención Sanitaria y Acompañamiento a la dependencia de CREAFORMA, con el fin de educar sobre lo que es la epilepsia y sobre cómo actuar ante una crisis.



MARZO

- El 8 de marzo tuvo lugar un encuentro entre Isabel Barceló y representantes del club de lectura de ALCE, en el que pudieron charlar sobre el libro que el grupo está trabajando y disfrutando “Mujeres de Roma”, una actividad organizada y desarrollada por el Museo de Prehistoria de Valencia.



- El 13 de marzo **ALCE** acude a la **Presentación de la Convocatoria de Fundación “la Caixa” del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales**, del que nuestra entidad no fue finalmente seleccionada:



ABRIL

- El 2 de abril **ALCE** participa en la **“II Feria de Salud de Burjassot”** con la colocación de una mesa informativa y un stand con actividades artísticas para niños y niñas. Muchas personas se acercaron para informarse y comprender lo que es la epilepsia:



- El **18 de abril ALCE** participó de la jornada organizada por Fundación Bancaja CaixaBank con motivo de la celebración de la **9ª Convocatoria de la Fundación Bancaja CaixaBank "CAPACES"**. En el evento, nuestra entidad pudo exponer proyecto subvencionado, *"Epicole y Epilabora: programa de sensibilización y formación en epilepsia"*, ante el resto de asociaciones y se habló de la importancia de dar visibilidad a la epilepsia.



JUNIO

- El 19 de junio **ALCE** participó en la **XI Jornada del Paciente** colocando una mesa informativa en el Hospital General Universitario de Valencia:



Además, **ALCE** tuvo el placer de visitar al equipo de la Unidad de Epilepsia del hospital:



SEPTIEMBRE

- El 2 de septiembre **ALCE** participa en el **Primer Encuentro de Representantes de Entidades de la Federación Española de Epilepsia (FEDE)**, “**Construyendo el futuro**”, un espacio de formación, trabajo conjunto, e intercambio de experiencias.

- El 25 de septiembre **ALCE** acude, como viene siendo habitual desde hace unos años, a la celebración del **Día Mundial del Farmacéutico** celebrado por el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF). En esta ocasión y bajo el título “*Fortaleciendo los sistemas sanitarios con los farmacéuticos*” se volvieron a poner en marcha los formatos de diálogos entre farmacéuticos y pacientes que tuvo tanto éxito en 2019. Tras el acto se realizó una foto institucional:



OCTUBRE

- Entre el **29 de septiembre** y el **1 de octubre** **ALCE** se desplaza a Madrid para celebrar el **Primer Encuentro de Representantes de Entidades de la FEDE** (Federación Española de Epilepsia), *“Construyendo el futuro”*, un espacio de formación, trabajo conjunto, e intercambio de experiencias.



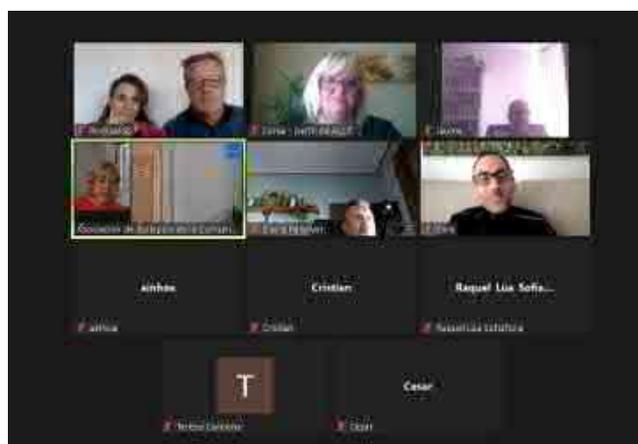
B.2 ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS

A lo largo de todo 2022 la Junta Directiva de ALCE se ha reunido en numerosas ocasiones, los motivos de estas reuniones han sido muchos y variados, desde gestiones de proyectos, campañas de sensibilización, gestión página web, colaboración en del Plan Estratégico, agenda, jornadas, seminarios, webinars, etc.

Algunas de estas fechas fueron 31 de marzo, 18 de julio, 14 de septiembre, 24 de octubre y 27 de diciembre, entre otras.

También tuvieron lugar:

- **Asamblea General Ordinaria el 25 de marzo**, que se ofreció a las personas asociadas en dos modalidades: presencial o por aplicación Zoom.



En ella se abordó la aprobación de la Memoria de actividades y del Informe de cuentas (ambos del año 2022), la aprobación de la Programación de 2023, la validación del acuerdo de JD sobre el nombramiento provisional de dos cargos y la renovación de los cargos de Vicepresidencia y Secretaría.

B.3 REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN

Educación

La Conselleria de Educación fue invitada al Acto inaugural de EPIFORWARD celebrado el 31 de enero de 2003 en el Centro de Investigación Príncipe Felipe, CIPF, acudiendo en su representación, Cristina García López, Assessora Tècnica Docent Secció d'Igualtat, Convivència i Compensació de desigualtats, Direcció General d'Inclusió Educativa Conselleria d'Educació, Cultura i Esport, quien mostró un especial interés en el desarrollo del Plan de Atención a la Epilepsia en materia educativa.

Este encuentro propició un acercamiento entre ALCE y la Direcció General d'Inclusió Educativa, para trabajar en el diseño de una guía sobre educación y epilepsia.

El grupo de trabajo formado por:

- Representantes de ALCE (presidenta, expresidenta, profesionales del ámbito de la Psicología y Neuropsicología en la entidad y representante de las familias)
- La Asesora técnica docente de la Sección de Igualdad, Convivencia y Compensación de desigualdades
- Representante del ámbito sanitario (Neuropediatría)
- Representantes del ámbito educativo (profesorado de Educación Secundaria y especialistas en Orientación pedagógica)

Se reunió en seis sesiones durante 2023 para trabajar el desarrollo de los contenidos de dicha guía, quedando pendiente de dar un último impulso a la misma, que próximamente se realizará.

Formación a personal funcionario del Ayuntamiento de Valencia

MAYO

Uno de los grandes hitos de 2023 fue lograr brindar formación en epilepsia al funcionariado del Ayuntamiento de Valencia, un gran logro conseguido tras años de esfuerzo.

Esta iniciativa no solo fomenta la concienciación en torno a una condición médica importante, sino que también promueve un entorno inclusivo y comprensivo para todas las personas. Esta conquista refleja nuestro compromiso continuo con la educación y el bienestar de nuestra comunidad, demostrando que podemos marcar la diferencia y generar un impacto positivo en la sociedad.

El Plan de Formación Municipal del Ayuntamiento de Valencia para personal empleado público se aprueba anualmente e incluye acciones formativas diversas. Por primera vez se lanzó, entre los cursos ofertados en el plan, el curso "Agente experto en epilepsia", una formación de 5 días dirigida a todo el personal del ayuntamiento, Servicios Sociales, Atención a personas mayores,

Educación, Juventud, Drogodependencias, Cooperación, Policía y Bomberos, entre otros. El curso se desarrolló en la Alquería del Solache, un espacio cedido por el propio Ayuntamiento. Inicialmente se ofertaron 30 plazas, pero la acogida del curso fue tan buena que finalmente se amplió el número de plazas.



Estamos muy content@s porque la acogida fue muy buena y la valoración un éxito, esperamos repetir en futuras ofertas formativas.

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.

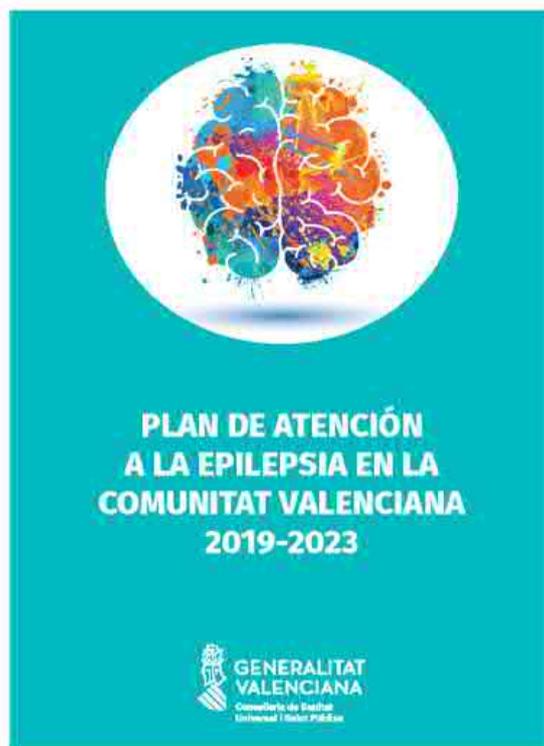
Pero no solo se solicitaron mejoras en el apartado sanitario, también se hacían en las reuniones con los diferentes responsables de la Conselleria de Sanidad, de Bienestar Social/Igualdad, de Educación, etc., en las que se reivindicaba otras necesidades sociales y educativas también importantes.

Y fruto de estas reuniones con los responsables de la administración y representantes de los diferentes partidos políticos, llegó la "Proposición No de Ley Para la Atención Integral de las Personas con Epilepsia", que fue aprobada por unanimidad en las Cortes Valencianas el 1 de junio de 2016. En esa PNL se recogían varias reivindicaciones fundamentales para las personas con epilepsia y sus familias y ALCE no cesó en su empeño para que se implementaran.

Así, la Conselleria de Sanitat nos convocó para formar parte del grupo de trabajo de este Plan Estratégico en las que se abordaban las siguientes necesidades:

- Desarrollo de un modelo de organización de la atención sanitaria y sociolaboral al paciente con epilepsia en la Comunitat Valenciana.
- Potenciar la Formación e Investigación en Epilepsia en la CV.
- Promoción de la Salud y atención sanitaria en los Centros Educativos.

Tras muchas reuniones de trabajo con excelentes especialistas en neurología, neurocirugía, neuropediatría, atención primaria y enfermería y con la coordinación de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria, se llegó al documento consensuado que fue la base del plan presentado en septiembre de 2019, "**Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunidad Valenciana, 2019-2023**":



El 5 de noviembre de 2019 la **Conselleria de Sanitat Universal y Salud Pública** difunde en su web el **“Plan de Atención a la Epilepsia el Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana 2019-2023”**, el primer plan específico sobre epilepsia que se va a implementar en España, cuyo objetivo es ofrecer una atención sanitaria integral a las personas con epilepsia para mejorar su calidad de vida.

Por supuesto, desde ALCE estamos dispuestos y dispuestas a seguir trabajando para que todos los objetivos de este plan se cumplan.

Reuniones para el desarrollo del plan de atención

En la actualidad, a fecha de diciembre 2023, y desde la situación de pandemia por la COVID- 19, continúa paralizado totalmente el desarrollo de reuniones para la implementación del Plan de Atención. No se ha avanzado en modo alguno. Por parte de ALCE han sido varias las ocasiones que se ha intentado impulsar la continuación, pero han sido infructuosas.

En 2022 se realizaron varias gestiones con la Consellería de Sanidad en las que ALCE solicitó la participación en enero de 2023 del Honorable Conseller Sr. Mínguez en la presentación de Epiforward en Valencia, un espacio creado por la Federación Española de Epilepsia (FEDE) en el que brindar un importante centro de conocimiento sobre epilepsia:



Se esperaba que la participación del Honorable Conseller supusiera un impulso al Plan de Atención y, aunque en enero de 2023 hubo una reunión de ALCE con la Subdirectora de Asistencia Sanitaria, el Plan de Atención sigue a fecha de hoy paralizado. Esperamos que se abra una nueva etapa y que nos tomen en consideración; necesitamos avanzar en todos los ámbitos, no solo en la red sanitaria, sino también en los aspectos sociales, educativos y laborales.

B.5 DIFUSIÓN

Para conocer todas nuestras publicaciones síguenos en redes sociales:



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

La metodología de online ya era un sector en expansión, el confinamiento y la crisis de la COVID-19 fueron el detonante para su boom actual. De esta forma los foros y webs sobre salud, enfermedades y epilepsia siguen cobrando una vital relevancia y se convierten en una fuente de información imprescindible para las personas con epilepsia y sus familias, cruciales para hacer frente a la constante situación de incertidumbre y desinformación.

- **FÁRMACOS, CUESTIONES MÉDICAS**

Desde ALCE en 2023 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.

Mantenimiento y actualización continua de la página web de ALCE (256.466 visitas hasta diciembre de 2023).



3

ÁREA
ECONÓMICA

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

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



Colaboraciones públicas

- **Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas** a través del interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas: **95.337,30 €.**
- **Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana:** **43.238 €.**
- **Regidoria d'Inserció sociolaboral, de l'Ajuntament de València:** **12.280 €.**
- **Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas** a través de las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2021: **48.276,12 €.**

Colaboraciones privadas

- **Fundación Bancaria "la Caixa":** **30.000 €.** *(desarrollado durante 2022 y 2023).*

Donaciones recibidas

- **Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia:** **500 €.**
- **Fundación QUAES:** **250 €.**
- **Otros:**
612 € del IES Vega Baja.



500 € Diana y Sergio.

Diana y Sergio han decidido que una parte de vuestro regalo sea un donativo para la **Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE**, puesto que esta enfermedad formó parte de su historia y son conscientes de la visibilidad y ayuda que necesitan las personas con epilepsia

¡Gracias por vuestra colaboración!



BODA DIANA Y SERGIO

14.10.2023



C.1 PERSONAS ASOCIADAS

Sabemos que la unión es importante y cuantas más personas seamos mejor podremos reivindicar nuestros derechos y necesidades. Porque la unión hace la fuerza, porque al ser seres sociales encontramos más consuelo y somos más felices en grupo, la empatía con seres iguales, que están viviendo una situación similar a la tuya, genera lazos irrompibles. Porque una persona sola no puede llegar a todos los sitios a los que se llega en grupo, ni tocar a las mismas puertas a las que se llama mejor en grupo, te abren antes, se consiguen más ayudas y más repercusión. La investigación, aunque siempre nos va a parecer que va despacio, se mueve más deprisa, ya que juntas somos más visibles y tenemos más recursos. Porque **cuando se hace ruido en grupo éste suena más alto, llega más lejos y dura más.**

Por razones como estas para **ALCE** es importante que las familias se asocien. En 2023 hubo un total de 40 altas y 13 bajas, lo que sitúa el número de personas asociadas en 269. No obstante, el colectivo al que va destinado nuestras actuaciones es al de las personas asociadas y sus familias y unas 70.000 personas que tienen epilepsia en la Comunidad Valenciana, así como unos 140.000 familiares de estas.

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



D.1 INGRESOS

INGRESOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Cuotas personas asociadas y usuarias - 720	15.606,84 €
SUBVENCIONES, DONACIONES Y LE - 740	244.417,07 €
Imputacion La Caixa 2023	24.545,45 €
imputación Ayuntamiento de Valencia	12.280,00 €
Imp. Conselleria Igualdad	95.337,30 €
Reforma subvencion inversion	261,71 €
Subv.programas C.Igualdad	48.276,12 €
subvencion ayto.Valencia	1.650,00 €
Bancaixa Capaces	10.000,00 €
ayuda mutua C. Sandad	43.238,00 €
imput.resto subv.2022-la caixa-bancaixa	6.144,98 €
imputacion subv.Ayuntamiento 2023	1.014,50 €
donativos varios (Feria-les-MICOF-QUAES)	1.669,01 €
TOTAL INGRESOS	260.023,91 €

D.2 GASTOS

GASTOS

CONCEPTO	IMPORTE EN €
Alquiler local C/ Periodista Llorente y Comunidad Propietarios-621	- 7.240,24 €
Reparaciones de Instalaciones -622	- 1.801,69 €
Servicios de Psicología , Contabilidad, Profesionales-623	- 28.152,07 €
Transportes (parking, Tren, metro, bus y taxi) 624	- 825,76 €
Primas de Seguro -625	- 1.277,80 €
Comisiones Bancarias - 626	- 476,15 €
Suministros Agua, Luz , Comunicaciones - 628	- 2.711,80 €
Gastos Otros servicios – 629	- 3.521,44 €
Compras de mercaderías – 600	- 1.063,93 €
Compras de otros aprovisionam – 602	- 2.086,58 €
Trabajos realizados por otras - 607	- 32.776,72 €
Material de Difusión - 627	- 10.829,31 €
Sueldos y Salarios -640-641	- 126.466,25 €
Seguridad Social a cargo de ALCE-642-649	- 32.095,83 €
Amortizaciones - 681	- 2.541,34 €
IVA soportado no deducible	- 1.186,00 €
TOTAL GASTOS	- 255.052,91 €

SUPERAVIT	4.971,00 €
------------------	-------------------



AGRADECIMIENTOS

¡Gracias Silvia, Edgar, Jhoan y Reme!

Abrir el corazón y compartir experiencias personales nunca es una tarea sencilla. En el caso de las personas que tienen o conviven con la epilepsia, enfrentarse a una entrevista en la que se narra la propia historia y se comparte el día a día con esta condición puede representar un desafío emocionalmente significativo. La epilepsia no solo es una condición médica, sino también un aspecto integral de la identidad de quienes conviven con ella.

Compartir abiertamente los desafíos, miedos y triunfos asociados con la epilepsia implica una gran dosis de valentía y vulnerabilidad. Exponerse de esta manera no solo implica confrontar estigmas y prejuicios arraigados en torno a la enfermedad, sino también revelar una parte íntima y personal de la vida de cada persona. La sinceridad y la autenticidad presentes al relatar estas vivencias contribuyen en gran medida a generar conciencia y comprensión en la sociedad.

Es importante reconocer la fortaleza que se requiere para compartir de manera tan abierta y honesta las experiencias con la epilepsia. Cada relato compartido en una entrevista no solo informa y educa, sino que también brinda apoyo y empoderamiento a otras personas que puedan encontrarse en situaciones similares. Cada relato compartido es un testimonio de resiliencia, inspirando a otras personas a encontrar fuerza en sus propias historias. La generosidad de quienes comparten su historia expande los límites de la solidaridad en nuestra entidad.

¡Gracias a Silvia, Edgar, Jhoan y Reme por compartir vuestras vivencias y contribuir a crear un mundo más inclusivo y comprensivo para quienes conviven con la epilepsia!

Desde ALCE, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a estas cuatro personas asociadas de nuestra entidad que generosamente se ofrecieron a compartir sus experiencias y vivencias sobre la epilepsia en nuestra campaña de sensibilización de 2023. Vuestra valentía al abrir vuestros corazones y narrar vuestras historias ha sido inspiradora y conmovedora para tod@s nosotr@s. Vuestra contribución desinteresada ha dado voz a una causa tan importante y ha ayudado a crear conciencia y comprensión sobre la epilepsia en nuestra comunidad.

Vuestra dedicación y fuerza son un ejemplo para tod@s, y vuestro compromiso con esta causa es verdaderamente admirable. Gracias por confiar en ALCE para compartir vuestras historias personales y por permitirnos llevar adelante esta campaña tan significativa. Vuestra participación ha tenido un impacto profundo y duradero, y estaremos eternamente agradecid@s por vuestra generosidad y apoyo.



Gracias por ser parte de esta iniciativa y por trabajar junt@s para desterrar mitos y estigmas en torno a la epilepsia. Vuestra valiosa contribución no pasará desapercibida, y vuestro legado perdurará en nuestra lucha por una sociedad más inclusiva y comprensiva. **¡Gracias de todo corazón por vuestro inquebrantable compromiso y por ayudarnos a hacer la diferencia en la vida de tantas personas!**





Siempre en nuestro recuerdo Carlos Garrido...

Las despedidas siempre conllevan un peso emocional difícil de sobrellevar, pero cuando se presentan de manera repentina e inesperada, como en el caso de la muerte de nuestro compañero Carlos, el dolor y la tristeza se vuelven abrumadores.

La pérdida de alguien cercano deja un vacío imposible de llenar y nos confronta con la fragilidad de la vida. Afrontar la despedida de un compañero querido nos recuerda la importancia de valorar cada momento y de apreciar la presencia de quienes nos rodean.

Hoy queremos detenernos un momento para honrar la memoria de nuestro compañero Carlos Garrido Navarro, quien con su generosidad y entrega desinteresada dejó una huella imborrable en ALCE.

Siempre dispuesto a apuntarse a todo, Carlos no solo contribuyó activamente en cada actividad que se organizaba en nuestra entidad, sino que también contagió a todos y a todas con su energía y alegría.

A lo largo de los años, dedicó su tiempo, energía y talento para ayudar en todo lo que podía a los demás, demostrando una nobleza de espíritu. Su compromiso con nuestra causa fue ejemplo vivo de su bondad y altruismo.

Más allá de su labor voluntaria, Carlos fue un ser excepcional que irradiaba alegría y calidez humana, convirtiendo cada encuentro en un momento especial para quienes compartimos su camino.

Hoy, en su ausencia física, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento por todo lo que nos dio y por los recuerdos compartidos. En ALCE siempre estará tu recuerdo, así como en los corazones de quienes tuvimos el privilegio de conocerte.

Descansa en paz, querido amigo, tu memoria vivirá en nuestros corazones para siempre.







AGRADECIMIENTOS











ALCE

Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana



2023