



[www.alcepilepsia.org](http://www.alcepilepsia.org)

[contacto@alcepilepsia.org](mailto:contacto@alcepilepsia.org)

[comunicación@alcepilepsia.org](mailto:comunicación@alcepilepsia.org)

Tfno:600 315 07

**ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA**

**ALCE**

**MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA  
FEDE y DE COCEMFE**

**RESUMEN MEMORIA DE LA ENTIDAD  
2013**

## 1. PRESENTACIÓN

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

Si bien el 70 % de personas con epilepsia tiene controladas sus crisis, continúan padeciendo el eterno problema de la discriminación, como resultado de la ignorancia y del desconocimiento. Los especialistas coinciden en que es la enfermedad neurológica con mayor impacto social, por lo impredecible que son las crisis y porque afecta a cualquier edad, pudiendo causar depresión y ansiedad motivadas, especialmente, por la falta de aceptación por parte de los afectados pero también, por parte del entorno que les rodean.

### ¿Qué hacemos para acabar con esta discriminación?

Informar para normalizar la Epilepsia.

ALCE, la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, desarrolla diferentes actividades afirmativas a favor de familiares y afectados por la Epilepsia y pone todo su esfuerzo en cambiar las actitudes que los públicos de la sociedad tienen con respecto a la epilepsia.

La epilepsia es una enfermedad neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, raza, clase social o país. En la Comunidad Valenciana existe un colectivo de unas 45.000 personas con diferentes epilepsias.

Esta enfermedad debe ser considerada como lo que es: un trastorno neurológico. Por ello la persona con epilepsia no tendría que soportar todos los estigmas y tabúes existentes sobre ella que están basados en consideraciones culturales desfasadas. A menudo estas falsas ideas

perjudican seriamente a la persona con epilepsia más que la propia enfermedad ya que se ve excluida del mundo laboral, educativo y social.

La información correcta proporciona a los pacientes la evidencia de que la enfermedad no lo incapacita, salvo en casos muy extremos, y que puede desarrollar prácticamente las actividades cotidianas.

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 Conselleria 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.

## **2. ACTIVIDADES**

### **2.1. CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EPILEPSIA**

Programa "**Salud y epilepsia nos formamos juntos**" para colectivos, centros educativos, laborales, asociaciones, etc. Hemos difundido este programa por centros educativos y de trabajo. Gracias a esta tarea de comunicación, hemos impartido este programa en varios centros:

- El 22 de Marzo y el 13 de abril Amparo Alamar Pilar Arocas psicólogas de ALCE explicaron al claustro de profesores del **Colegio Baladre de Picanya y del Colegio J. Manuel**

**Montoya** de Valencia nuestro programa “Salud y epilepsia: nos formamos juntos”.

- El jueves 13 de junio invitadas por el **AMPA del IES Cabanyal de Valencia** estuvieron explicando el mencionado programa Amparo Alamar y Pilar Arocas. Como representante de la asociación acudió Llanos Sólvez.
- El 24 de septiembre Amparo Alamar y Mercedes Hernández fueron las ponenes del programa para el claustro de profesores del **Colegio José María Oltra de Moncada**.
- El 11 de octubre Llanos Sólvez y Mercedes Hernández explicaron el programa “Salud y epilepsia: nos formamos juntos” al profesorado del **Colegio Alborache-Macastre**.
- El 29 de octubre Llanos Solvez, Mercedes Hernández y Trinidad Ruíz impartieron el curso en el **Colegio Blasco Ibáñez de Moncada**.
- El 16 de noviembre Llanos Sólvez acudieron como ponentes de nuestro **programa en el curso organizado por AMEVOCAST** ( Asociación de Maestros y Estudiantes Vocacionales de Castellón) denominado **“Medicina aplicada al aula”**
- El 19 de diciembre Llanos Sólvez y Mercedes Hernández informaron sobre la epilepsia en el programa de la Facultad de Farmacia del CEU de Valencia denominado **“Aula de Práctica Farmacéutica”**



Amparo Alamar en el Colegio J. Manuel Montoya



Llanos Sólvez y Mercedes Hernández en el curso de AMEVOCAST

Elaboración y edición de **nuevos dípticos y carteles informativos** sobre ALCE y la epilepsia para su distribución en hospitales, ambulatorios, centros educativos, etc

Difusión de la Campaña **"CONOCER LA EPILEPSIA NOS HACE IGUALES"**. Es una iniciativa promovida por la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Federación Española de Epilepsia (FEDE), la Fundación de Enfermedades Neurológicas (FEEN), con el apoyo de UCB Pharma, que busca potenciar una mayor comprensión e integración social de los niños que conviven con la epilepsia a fin de mejorar su calidad de vida. Lo hemos puesto en conocimiento de todos

los Servicios Psicopedagógicos escolares y varios centros han participado.

### **Mesa informativa en el I Congreso de Pacientes Semergen**

El 3 de mayo varios voluntarios estuvieron atendiendo en la mesa informativa que ALCE situó en el hall del Hotel Meliá dentro de la organización de este congreso.



Voluntarias de ALCE y Raquel Contreras de UCB



Llanos Sólvez y Paloma Rodríguez atendiendo a los medios.

### **Feria de Salud de Moncada**

El 7 de septiembre varios voluntarios atendieron la mesa informativa instalada en la feria y por la tarde Pilar Arocas y Mercedes Hernández impartieron una charla divulgativa sobre epilepsia.



Voluntarios de ALCE y Encarna Albarracín del Colegio de Farmacéuticos

#### **IV Jornada del Paciente en el Hospital General de Valencia:**

El 19 de noviembre participamos en la IV Jornada del Paciente del Hospital General de Valencia con varias actividades:

- Una mesa informativa situada dentro de la carpa que fue atendida por varios asociados y voluntarios.
- Varios miembros de ALCE participaron en el coloquio “Tengo una pregunta para usted”



Voluntarios de ALCE en la mesa informativa de la IV Jornada del Paciente del Hospital General

### **Sesiones de captación de voluntarios**

ALCE ha participado en dos sesiones organizadas por la La Fe desde el departamento que coordina Maribel Mármol: Gestión y Coordinación de la Actividad de Asociaciones de pacientes y voluntariado. Participaron los colegios Salesianos y Pío XII. Participaron como ponentes de ALCE: Amparo Alamar y Mercedes Hernández y Llanos Sólvez y Trinidad Ruíz.



Colegio Salesianos y San Pio V con ponentes de ALCE

### **Programa de radio “Gente con epilepsia, gente como tú”**

Desde el 15 de febrero de 2013 ALCE tiene un programa semanal en la emisora Pequeradio. Cada semana en la 90.1 o en [www.pequeradio.es](http://www.pequeradio.es) a las 23 horas Llanos Sólvez y Mercedes Hernández hablan de epilepsia con neurólogos, neuropediatras, psicólogas, personas con epilepsia y familiares, abogadas, periodistas, enfermeras, etc. Además se pueden escuchar los programas en la web de pequeradio.



Marta Gómez y Maria García nos hablaron de epilepsia y genética.



Loreto Dolz y Trinidad Ruiz hablaron sobre el caso del kamikace y epilepsia y conducción

## 2.2. 24 DE MAYO, DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA:

Con motivo de la conmemoración del Día Nacional de la Epilepsia varios miembros de ALCE participaron en varios programas de televisión y radio.

### **Enlaces televisión día de la epilepsia:**

<http://www.rtve.es/m/alcarta/videos/informatiu-comunitat-valenciana/?media=tve>

<http://videotecahtml5.es/levantetv/media/informativo-2030h-viernes-25-de-mayo>

<http://videotecahtml5.es/levantetv/media/laparador-dilluns-27-maig-1-part>

MInuto 24

### **Radio**

21 de Mayo: Programa sobre epilepsia en Radio Klara con el Dr. Villanueva, coordinador de la Unidad Epilepsia del Hospital La Fe, Trinidad Ruíz, abogada de ALCE, Jaume Sanchis, de la junta de ALCE y Pilar Arocas, psicóloga de la asociación:

[http://www.ivoox.com/programa-al-margen-del-21-mayo-de-audios-mp3\\_rf\\_2063600\\_1.html](http://www.ivoox.com/programa-al-margen-del-21-mayo-de-audios-mp3_rf_2063600_1.html)



Los tres en las instalaciones de Radio Klara

A partir del minuto 39 en:

<http://www.radiovila-real.es/protagonistas-vila-real-21052013/>

Como noticia en el informativo territorial de la Comunidad Valenciana en Radio Nacional de España , minuto 2'50 aproximadamente.

<http://www.rtve.es/alacarta/audios/13-horas-comunidad-valenciana/>

### **Artículos en prensa**

Artículo de opinión de la abogada y secretaria de ALCE, Trinidad Ruíz publicado en la edición impresa del Ideal de Granada bajo el título “La epilepsia no nos hace kamikaces”

Entrevista a la presidenta de ALCE, Llanos Sólvez en la revista El vecinal

<http://www.elvecinal.es/la-epilepsia-recibe-un-trato-mucho-mas-humano-que-hace-20-anos/>

<http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/alce-celebra-el-dia-nacional-de-la-epilepsia.aspx>

**El día 24 se situaron varias mesas informativas** atendidas por asociados y voluntarios en los siguientes lugares de Valencia: Ayuntamiento de Valencia, Hospital La Fe y Hospital General.

Conseguimos contactar con más de 200 personas de forma directa entre personas con epilepsia y familiares y público en general.



Voluntarios de ALCE en las mesas informativas

### 2.3. ACTIVIDADES DIRIGIDAS A ASOCIADOS, FAMILIARES Y PERSONAS CON EPILEPSIA:

**Grupos GAM** (Grupos de autoayuda y ayuda mutua de ALCE:) por ahora solo hay un grupo de personas con epilepsia adultas que se reúne una vez al mes en la sala CESC de la Asociación cultural y vecinal Tres Forques. Coordina estos grupos la psicóloga clínica de ALCE, Pilar Arocas.

#### **Día del socio:**

Almuerzo-coloquio y presentación de la nueva web



Mirando la nueva web con su autor, Vicent Aguilar



En el almuerzo-coloquio

## I Carrera de la Dona de Sueca

El día 5 de junio tuvo lugar la I Carrera de la Dona de Sueca organizada por el club Corriols con la colaboración de Atmosferasport. Gracias a la iniciativa de nuestra asociada Amparo Viel la recaudación de este evento deportivo se destinó a ALCE cuyos asociados y amigos participaron en esta carrera y marcha. Después comimos todos juntos en el Club de Tenis de Sueca.



Varios miembros de ALCE después de la carrera.



En la comida después de hacer deporte.

**Campamentos para niños con epilepsia:** en colaboración con la organización Mar de Somnis se ofreció a los niños de la asociación la posibilidad de acudir a los campamentos en Barcelona( junio de 2013)

**Tarde en el Oceanográfico:** para todos los niños de la asociación y sus hermanos.

**Presentación y emisión del documental “Cara a cara con la vida”:**

El 5 de junio tuvo lugar en Fundar la presentación de este documental sobre la vida de Ana, una niña gallega con diferentes patologías, entre ellas la epilepsia.



**Presentación de los proyectos del espacio sociocultural CESC** de la Asociación Cultural y Vecinal Tres Forques. Tuvo lugar el 19 de

septiembre y acudió al acto la consellera de Infraestructuras Isabel Bonig. Entre los proyectos presentó el de ALCE Mercedes Hernández.



**Mercadillo solidario** el 14 de diciembre en la Asociación Cultural y Vecinal Tres Forques.

**Continua comunicación de novedades y actividades:** pasaporte, alertas farmacéuticas, ofertas de trabajo y de cursos, conferencias, etc.

**Asesoramiento continuado por parte de ALCE**, de los miembros de la junta, del servicio de psicología y el de asesoría jurídica y laboral a asociados, familiares y pacientes en general. Orientación por parte de neurólogos especialistas en epilepsia. En total 825 actuaciones

Supervisión, actualización y mantenimiento de la **página web de ALCE** que ha superado ya las 52.000 visitas.

**Grupo cerrado en Facebook y perfil Alce epilepsia Valencia:**

Dirigido a asociados familiares y personas con epilepsia con el objetivo de mantener contacto directo y continuo para facilitar información y apoyo. En la actualidad el grupo se compone de 268 personas.

### **Gestiones ante problemas con diversos fármacos**

Se han realizado diversas gestiones ante la Conselleria de Sanitat, la AEMPS y laboratorios por diferentes problemas con fármacos antiepilépticos ( desabastecimiento, alertas, exclusión de la SS)

## **2.3. RELACIONES Y ACTIVIDADES CON ENTIDADES E INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS.**

### **2.3.1 FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE ALCE**

#### **COCEMFE**

Envío de documentación de ALCE para las Guías de detección de educación y discapacidad.

Asistencia a reuniones y asambleas de COCEMFE



Llanos Sólvez en la asamblea de COCEMFE. 25 de mayo.

El día 22 de enero enviamos un resumen de la memoria de actividades de ALCE para ser incluida en la Memoria de COCEMFE, entidad a la que pertenecemos.

Difusión entre nuestros socios de las ofertas de trabajo que nos llegan a través de COCEMFE.

Difusión entre nuestros asociados de los Talleres de Formación e inserción laboral para personas con discapacidad convocados por COCEMFE.

Participación de Mercedes Hernández, vicepresidenta de ALCE en la Comisión de Sanidad.

Entrega de la cantidad obtenida por la subvención solicitada por COCEMFE “Plan de prioridades de ONCE”.

Continuado contacto para la reclamación del pago de subvenciones a la Conselleria de Sanitat.

Contactos a través de COCEMFE con la Plataforma del Instituto de Biomecánica.

### **FEDE, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA**

ALCE, como asociación perteneciente a FEDE ha participado en todas las asambleas convocadas( 17 de diciembre)

Hemos participado activamente en la elaboración del Manifiesto por la epilepsia que se presentó en la Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología.



Trinidad Ruíz, Rocío Mateos y Charo Cantera, junta directiva de FEDE en Barcelona (SEN)

Trinidad Ruíz, secretaria de ALCE, forma parte de la Junta Directiva de FEDE también como secretaria.

## 2.3.2 ENTIDADES CON CONVENIO CON ALCE

### UNIVERSIDAD CEU-CARDENAL HERRERA

ALCE firmó el año pasado un convenio con esta entidad fruto del cual mantenemos una continua colaboración y participamos en el Aula Práctica de Farmacia,

### COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

El 5 de junio firmamos un convenio de colaboración con el Colegio



Teresa Guardiola, Presidenta del MICOF y Llanos Sólvez, presidenta de ALCE

Contacto continuado con la Coordinadora del Colegio para las asociaciones de pacientes, Encarna Albarracín.

Reuniones en el MICOF para tratar la problemática del desabastecimiento de fármacos y las directrices de la Dirección General de Farmacia para la administración de fármacos en ambulatorios.



ALCE y otras asociaciones con la junta directiva del MICOF el pasado 17 de octubre

## **AMEVOCAST, ASOCIACIÓN DE MAESTROS Y ESTUDIANTES VOCACIONALES DE CASTELLÓN**

Hemos firmado un convenio de colaboración con esta entidad tan dinámica y joven.



Llanos Sólvez y David García presidente de AMEVOCAST

## **ASOCIACIÓN CULTURAL Y VECINAL TRES FORQUES**

El 1 de marzo iniciamos los contactos con los responsables del Espacio Socio-Cultural (CESC) de esta entidad para poder participar en este proyecto.

Reuniones mensuales de diferentes miembros de la junta de ALCE con todas las asociaciones y colectivos implicados en este proyecto.

Presentación el 19 de septiembre de todos los proyectos, incluido el de ALCE, en la sede de esta entidad: Avenida Tres Forques nº 98 donde ALCE atiende a las personas que se acerquen a conocernos todos los jueves de 10 a 13 horas.

### **2.3.3. OTRAS ENTIDADES PRIVADAS**

#### **CECOVA**

Hemos mantenido un contacto continuo con el Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana con el que tenemos como objetivo común conseguir que las Conselleries d'Educació y Sanitat admitan la

implantación de la Enfermería Escolar en los centros de educación de la Comunidad Valenciana.

ALCE apoya el Manifiesto de la Sociedad Científica Española de Enfermería Escolar-SCE3 y solicitamos que Consellería de Educación autorice la presencia de los servicios de enfermería escolar en centros ordinarios públicos solicitados y sufragados por los padres.

### **FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (D'GENES)**

Con el fin de unificar esfuerzos y colaborar en futuras acciones afirmativas, la presidenta de ALCE mantiene un contacto continuo con FEDER



Asociadas de ALCE con Juan Carrión, presidente de FEDER

### **IMEGEN, INSTITUTO DE MEDICINA GENÓMICA**

El 30 de octubre la junta directiva de ALCE mantuvo una reunión con las responsables del instituto con el fin de conocer esta empresa y establecer futuras colaboraciones, siendo la primera de ellas su participación en el programa de radio Gente con epilepsia, gente como tú.

### **SVN, SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA**

La Sociedad Valenciana de Neurología colabora de forma continuada en la difusión de las actividades de ALCE.

## **EPIVAL**

El grupo de trabajo de epilepsia de la SVN invitó a los miembros de la junta directiva de ALCE a una reunión el 14 de mayo. Acudieron Llanos Sólvez y Trinidad Ruíz que explicaron nuestras actividades a todos los profesionales sanitarios que componen este grupo.

La coordinadora del grupo, la Dra. Macarena Bonet mantiene una comunicación continua y colaboración con ALCE.

## **PARTIDOS POLÍTICOS**

Hemos mantenido contactos con todos los grupos políticos en varios momentos y en concreto les enviamos a todos ellos el comunicado de protesta por la concesión por parte del Ministerio de Justicia del indulto al kamikace que alegó epilepsia.

El grupo de **Compromís** se hizo eco de nuestra protesta y Joan Baldoví hizo una interpelación al ministro de justicia sobre esta cuestión

## **UPYD**

A petición de Unión, Progreso y Democracia Llanos Sólvez y Trinidad Ruíz acudieron el 19 de septiembre a la inauguración de la nueva sede y mantuvieron una reunión con sus dirigentes en la que planteamos nuestras reivindicaciones.

### **2.2.4. ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

#### **CONSELLERIA D'EDUCACIÓ**

Hemos mantenido contactos con esta conselleria para clarificar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica en el medio escolar.

El 24 de octubre solicitamos una entrevista pero todavía no tenemos respuesta.

Se han mantenido conversaciones con la comision mixta Educación y Sanidad con las que se esta trabajando para el protocolo de salud escolar en que ALCE estará presente y coordinará todo lo relacionado a epilepsia. En este protocolo se incluirán distintas patologías: asma, diabetes, sock anafiláctico y epilepsia.

## CONSELLERIA DE SANITAT

Hemos mantenido un contacto continuado con la Dirección de Calidad y Atención al Paciente y la Dirección General de Farmacia en torno a diferentes temas que nuestra asociación plantea a la administración: desabastecimiento de fármacos, cobro de subvenciones, el problema de los horarios de las UCIS pediátricas, etc.

El 21 de junio mantuvimos una reunión con Maria José Torner, subdirectora de Calidad y Atención al Paciente, a la que hicimos entrega de un memorandum que recogía nuestras peticiones: **dotación de una cama pediátrica de vídeo eeg en La Fe**, establecimiento del horario de **libre acceso para los padres en las UCIS Pediátricas de la Comunidad Valenciana**, mejora de la atención de los pacientes con **crisis epilépticas en urgencias, promoción de la salud en los centros docentes**( protocolo de atención de una crisis epiléptica, formación del profesorado) **y un mayor apoyo económico** de esta conselleria para los proyectos de nuestra asociación.

El 4 de septiembre ALCE firmó con la Conselleria de Sanitat **el convenio para desarrollar nuestro programa de voluntariado, “Epilepsia, de persona a persona”**.



D. Manuel Llombart, Conseller de Sanitat y Llanos Sólvez firmando el convenio

El 4 de diciembre mantuvimos una nueva reunión con Maria José Torner, subdirectora de Calidad para abordar el problema de que no se

estaban cumpliendo las directrices del Ministerio de Sanidad sobre el **libre acceso de los padres a las UCIS Pediátricas.**

Próxima puesta en marcha del protocolo de atención a los niños con epilepsia en los colegios a través de la Dirección General de Salud Pública con el programa Cuidate.gva.

## **2.4.GESTIONES:**

### **2.4.1 FÁRMACOS**

Durante este año nos han llegado a la asociación bastantes quejas por el desabastecimiento de fármacos antiepilépticos: lamictal, trileptal, kepra, stesolid, epanuntin. También hemos tratado con la AEMPS(Agencia Española del Medicamento) y la Conselleria de Sanitat el tema de exclusión del nootropil (piracetam) y la alerta sobre el trobalt. Y ha continuado la problemática de la dispensación de genéricos en sustitución del fármaco de marca recetado. Hemos hecho gestiones para resolver los problemas en los diversos frentes responsables: Conselleria de Sanitat, Ministerio de Sanidad, Colegio de Farmacéuticos de Valencia y los diferentes laboratorios.

### **2.4.2. INDULTO KAMIKACE**

ALCE ha apoyado a la familia del fallecido en el accidente provocado por esta persona que alegó tener epilepsia para solicitar el indulto.

Hemos mantenido contacto continuo con la hermana del fallecido, Loreto Dolz.

Entegamos una carta de protesta al ministro de Justicia, Sr. Ruiz-Gallardón el 8 de febrero.

Varios medios ( La Razón, Las provincias, Europa Press, Agencia EFE, etc) se hacen eco de nuestro comunicado el 9 de febrero.

Llanos Sólvez en representación de ALCE acompaña a Loreto Dolz a la entrega de las firmas recogidas solicitando la anulación del indulto.

### **2.4.3. CONCIERTO SOLIDARIO DE ALCE EN EL PALAU DE LA MÚSICA.**

Iniciamos las largas gestiones el pasado 5 de febrero cuando Llanos Sólvez solicitó la fecha para el concierto. Durante todo el año se han mantenido reuniones, presentado documentos, duras y largas gestiones que esperamos obtengan el resultado esperado: ver la sala Iturbi el 21 de marzo de 2014 completamente llena.

### **2.4.5 GESTIONES PARA EL PROGRAMA DE VOLUNTARIADO “EPILEPSIA: DE PERSONA A PERSONA**

Se iniciaron las gestiones el 17 de Enero con la primera reunión con la responsable de la coordinación con asociaciones del Hospital La Fe, Maribel Mármol.

ALCE ha mantenido reuniones, ha presentado toda la documentación, etc para poder firmar el convenio con Sanidad mediante el que podamos desarrollar un programa de voluntariado en La Fe.

Pilar Arocas, coordinadora del programa, ha entrevistado a los voluntarios que hicieron el curso de formación para hacer la oportuna selección.

### **2.4.5 GESTIONES PARA SOLICITAR LA UTILIDAD PÚBLICA**

ALCE ha presentado toda la documentación necesaria para ser declarada utilidad pública necesaria para poder concurrir a diferentes subvenciones tanto de entidades pública como privadas.

## **2.5. CURSOS Y CONGRESOS:**

### **2.5.1 Asistencia a cursos.**

#### **XIII Jornada Epilepsia al Día**

El 2 de febrero asistió una representación de la junta directiva y las dos psicólogas de ALCE.

**Curso de Formación-acción de agentes de Salud** de base comunitaria del programa Mi Hsalud.(4 de marzo).Asiste Paloma Rodríguez.

**I Jornada de Epileptología Infantil:** acude una representación de ALCE y las dos psicólogas, Pilar Arocas y Amparo Alamar.

**Plataforma INTAC:** el 18 de junio acuden en representación de ALCE, Jaime Sanchís, Trinidad Ruíz y Yana Dimitrova.

**Ciclo de conferencias “Conoce mejor tu cerebro”** (14, 21 y 28 de octubre). Asiste en representación de ALCE, Trinidad Ruíz.

**Jornada “Epilepsia al Mar”:** acuden como representantes de ALCE, Llanos Sólvez, Mercedes Hernández y Trinidad Ruíz.

### **2.5.2. Cursos organizados por ALCE:**

ALCE organizó el curso de **Formación de Voluntarios para el programa “Epilepsia: de persona a persona”** que tuvo lugar el 9 y 16 de noviembre en el que participaron como ponentes María Palanca y Mercedes Garcés, enfermera y neuróloga de la Unidad de Epilepsia de La Fe, Trinidad Ruíz, abogada, Maribel Mármol, responsable del voluntariado de La Fe, Amparo Alamar y Pilar Arocas, psicólogas.



### **2.5.3 Cursos donde ALCE fue ponente:**

El 14 de mayo Llanos Sólvez, presidenta de ALCE intervino en el Ciclo de divulgación científica en la jornada de “Enfermedades Neurológicas” del Hospital La Fe.



### 3. SUBVENCIONES, DONACIONES Y APORTACIONES

#### ALCE recibió las siguientes donaciones:

El 24 de Enero, nuestra asociada, Teresa Monzonís presentó nuestra candidatura al **Premio del CEU “Un poco de muchos”**. Gracias a sus gestiones obtuvimos el premio ex aequo. El 7 de marzo recibimos de manos de la Rectora Dña. Rosa María Visiedo la cantidad de **3000€**

**Carrera de la Dona: 2960€**. El 7 de junio recogió el talón en nombre de ALCE, Trinidad Ruíz que hizo entrega de una placa al club Corriols en agradecimiento por su gran apoyo.



El laboratorio UCB hace una aportación de 500€.

Exalfield aporta 285€ como pago por la colaboración de ALCE en las encuestas realizadas para el Libro Blanco de la Epilepsia.

**COCEMFE nos entrega un talón de 875€** de la subvención de la ONCE.

### **Subvenciones**

Concurrimos a la subvención de la Conselleria de Sanitat para programas de apoyo psicológico a través de COCEMFE ya que todavía no somos de “utilidad pública”.

### **4. ASOCIADOS:**

En la actualidad hay 130 asociados inscritos de los cuales hacen aportaciones económicas 79.

### **5. ASAMBLEAS Y REUNIONES INTERNAS**

Asamblea General Ordinaria de ALCE, el 9 de febrero de 2013 y extraordinaria el 14 de diciembre.

Juntas bimensuales de la Directiva de la Asociación ALCE salvo el período estival.

### **6. DIFUSIÓN DE ALCE EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN:**

Además de las noticias en prensa, radio y televisión sobre la celebración del Día Nacional de la Epilepsia ya mencionadas en el apartado 2, ALCE ha aparecido en los siguientes medios:

El 5 de Febrero Llanos Sólvez intervino en Tv Mediterráneo junto con Loreto Dolz para hablar de epilepsia y conducción.

El mismo día Llanos Sólvez intervino en el programa de la COPE “Luz e cruce”

En Tve en la entrega de firmas contra el indulto del kamikaze

El 11 de Febrero Mercedes Hernández hace unas declaraciones al periódico La Razón.

Con motivo de la Carrera de la Dona la nota de prensa aparece en varios medios( SVN, Discapnet, Las provincias, 19 de abril)

Radio Levante “Valencia Abierta”: declaraciones de Mercedes Hernández el 4 de junio.

Rueda de prensa de Cara a cara con la vida del 8 de junio.

Entrevista a Mercedes Hernández en el periódico del CEU con motivo del Curso Medicina en el Aula ( 15 de noviembre)

El 5 de septiembre se publicó una entrevista a Llanos Solvez en el periodico Las Provincias por la firma del convenio con sanidad.

## **7. ACTUACIONES REALIZADAS EN EL ÁREA DE PSICOLOGÍA**

Tras el diagnóstico de la enfermedad siempre nos encontramos ante la necesidad de una buena adaptación, y en este punto la psicología tiene mucho que decir.

Saber hacer frente a todos los problemas derivados del diagnóstico, como son baja autoestima, estrés, todo ello debido a la ansiedad que produce así como una merma en los procesos de atención y memoria, tanto por efectos secundarios de la medicación, como de la lesión en sí, es el objetivo de la psicología aplicada a la epilepsia. Pudiendo de este modo hacer frente de la mejor manera posible.

Tal como se ha indicado, desde un punto de vista más emocional nos encontramos que con una mayor frecuencia se dan los problemas de

- Pérdida de autoestima
- Problemas de ansiedad
- Problemas cognitivos

**En primer lugar se ha contemplado la atención individualizada a los socios.** La atención a los mismos se realizaba los primeros miércoles de mes de 10 a 12, o bien en otro horario más accesible con el usuario siempre bajo cita previa.

Una de las vías de trabajo más acorde para que tuvieran alcance a un mayor número de asociados fueron los talleres. Se mantuvieron los de ejercicios anteriores, ya que se ha comprobado que los contenidos y la distribución eran las más adecuadas.

Se realizaron los que se indican a continuación:

### Taller de estrés:

Objetivo primario:

Control de la ansiedad y el estrés

Objetivos secundarios:

- Conocimiento de las técnicas
- Prevención de recaídas, que mantengan la eficacia del programa.
- Distribución:

Consta de tres sesiones teóricas y otras cuatro prácticas, intercaladas entre sí, con un total de horas de ocho horas. Trabajando los conceptos de estrés, relajación y autocontrol emocional.

### Taller de Resolución de Problemas Cognitivos:

Objetivo primario:

Fomento de los procesos básicos de aprendizaje: memoria, atención, percepción.

Objetivos secundarios:

Trabajos específicos de atención.

Trabajos de memoria auditiva, inmediata y a largo plazo.

Distribución: Miércoles alternos con sesiones de dos horas.

Durante este ejercicio se ha incrementado la atención individualizada con respecto al año anterior y atendemos a 9 personas de forma continuada y personal.

### Grupo de autoayuda y ayuda mutua (GAM)

Una de las mayores funciones que tiene el GAM es la de mejorar la calidad de sus integrantes. Aquellas personas que ayudan son las que obtienen más ayuda. Este es el principio en el que se fundamentan los grupos.

Cuatro son los beneficios que se producen:

- a) Incremento de la competencia personal.
- b) Experimentar un sentimiento de igualdad en el proceso de dar y recibir.
- c) Cada uno es capaz de aprender.
- d) Se obtiene aprobación y reconocimiento.

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 uno de ellos lo viva de manera particular pues cada caso es distinto), se reúnan para hablar de sus experiencias, no tiene por que vivirse como algo negativo. El hablar sobre nuestros problemas nos ayuda a descargar el nivel emocional. Siempre que se de el respeto por los sentimientos del otro, por sus preocupaciones y sus angustias, estaremos ayudando.

La experiencia de los demás, 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.

Por todo ello la asociación ha considerado oportuno la puesta en marcha de un grupo de Autoayuda. El mismo se inició en el mes de Noviembre.

Al comienzo, el grupo fue dirigido por la psicóloga de ALCE (Pilar Arocas), para posteriormente y en su proceso de evolución, ser gestionado por los mismos participantes.

Actualmente se están manteniendo las reuniones de manera mensual, tal como acordaron los miembros del grupo.

Responsable del área de Psicología.

Pilar Arocas Pérez

Colegiado nº 3211-CV

## **8. ACTUACIONES REALIZADAS EN LAS ÁREAS DE SERVICIO JURÍDICO-LABORAL Y EDUCATIVO.**

Nuestras asesoras en el área jurídica y laboral, la abogada Trinidad Ruiz, y en el área educativa, la psicóloga Amparo Alamar han atendido diferentes temas:

### **Consultas jurídico-laborales atendidas personalmente**

Expedientes de Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual

Cuatro consultas.

Revisiones de grado de discapacidad, examen de documentación;

Discapacidad, requisitos y porcentajes aplicables. Cinco consultas.

Derechos laborales. Ocho consultas

### **Consultas jurídico-socio-laborales atendidas telefónicamente o por correo electrónico:**

- Problemática sobre la legislación sobre permiso de conducción. Siete personas
- Discriminación social. Ochenta y tres personas
- Ley de Dependencia. Quince personas
- Solicitud de discapacidad. Veinte personas

### **Consultas sobre aspectos sociales y educativos:**

- Atención sanitaria en centros educativos a niños con epilepsia. Ocho personas
- Problemas en centros educativos. Cinco personas.