



Asociación de
Epilepsia de la
Comunidad Valenciana

e-mail: contacto@alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org

www.alceepilepsia.org

Tfno: 600 31 50 79

Entidad reconocida de Utilidad Pública

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN
24 DE MAYO, DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA

¿Una campaña sobre epilepsia? ¿ por qué?

- Porque las personas con epilepsia todavía soportan un **estigma social**.
- Porque 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 sabemos cómo atender a una persona con una crisis epiléptica**.

- En la actualidad, aproximadamente 50.000 personas en la Comunitat Valenciana conviven con algún tipo de epilepsia.
- Aunque los avances en diagnóstico y tratamiento permiten que un **70-80 por ciento de las personas con epilepsia puedan vivir con normalidad**, hoy todavía existe un **gran desconocimiento** entre la población que genera **aislamiento social** y falta de comprensión y **discriminación**.

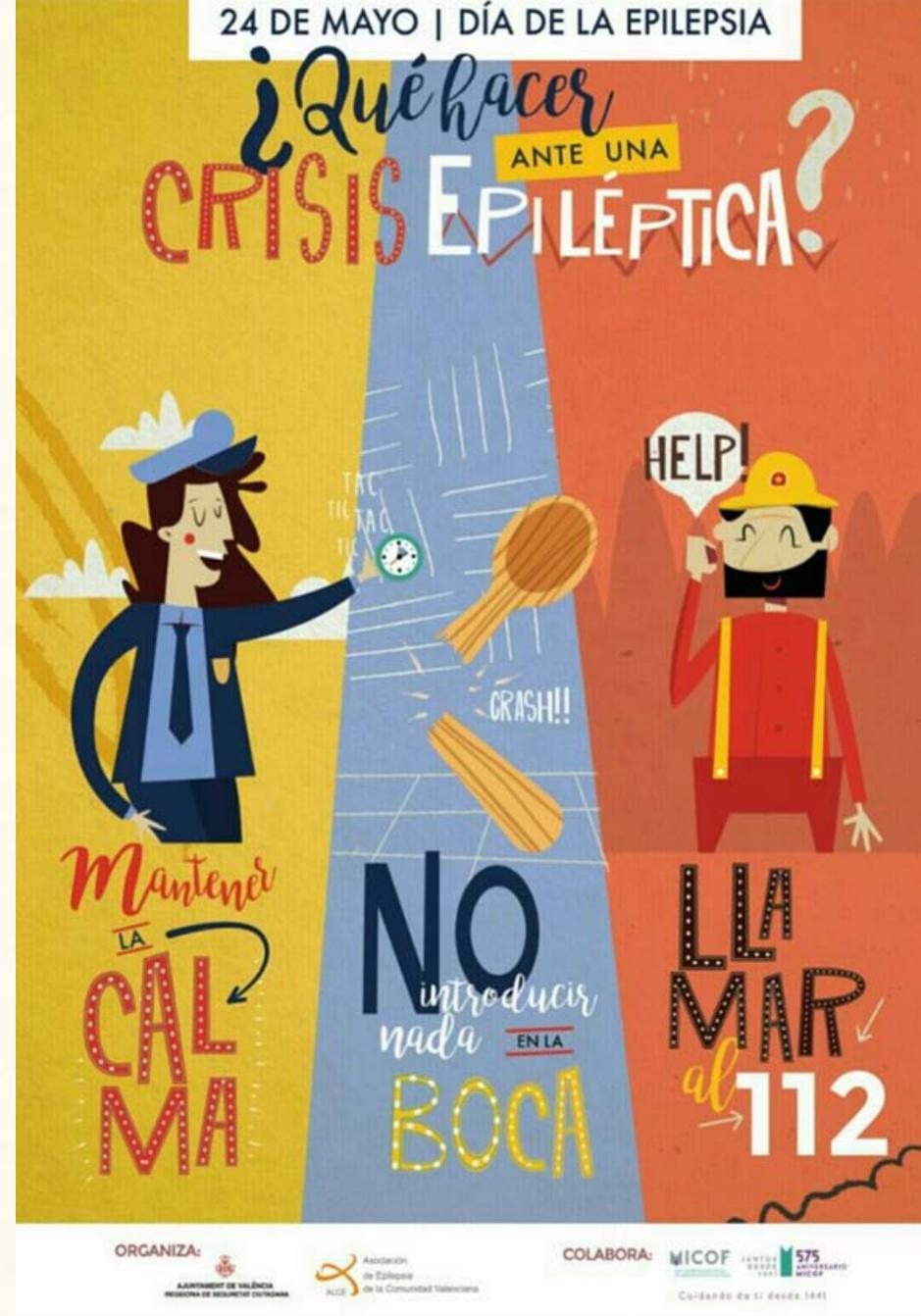
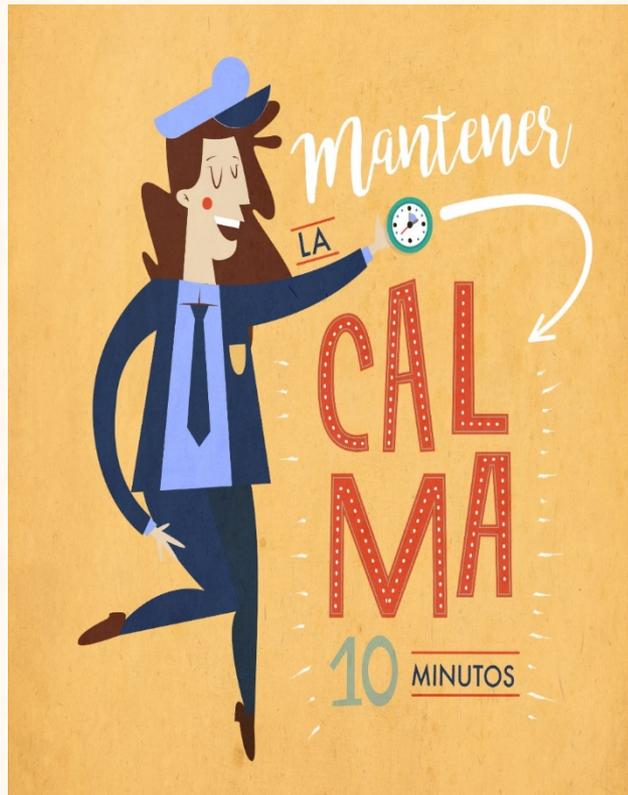
¿Qué queremos conseguir?

- **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.
- **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.

Con el apoyo de la Concejalía de Protección Ciudadana...



¿Sabemos cómo actuar ante una crisis epiléptica?



Tres pasos muy sencillos...



Difusión positiva con el apoyo de la Concejalía de Desarrollo Humano

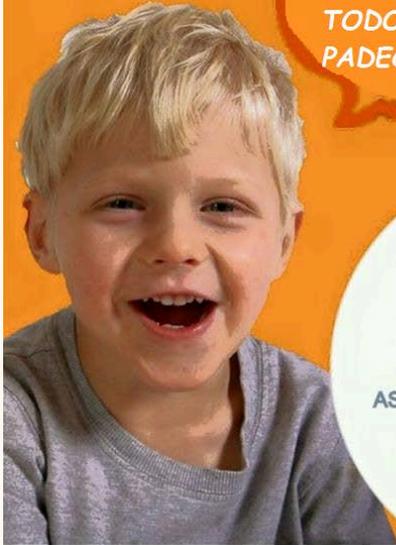




**24 MAYO
DÍA NACIONAL
DE LA EPILEPSIA**

*Hoy es mi día y el de
700.000 personas más*

**RECUERDA:
TODOS PODEMOS
PADECER EPILEPSIA**



ALCE

**ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA
DE LA COMUNIDAD
VALENCIANA**

www.alcepilepsia.org



#genteconepilepsiagentecomotú



Informando a la sociedad





Este año estaremos difundiendo en:

- En las **Facultades de Psicología y Magisterio** de Valencia el 19 de mayo.
- En la **Estación del Norte** de Valencia el 20
- El 23 de mayo en el **Hospital General y La Fe** de Valencia
- El 24 de mayo en el **Hospital General** de Castelló.

Y en el Ayuntamiento de Valencia el 23 y 24

- La fachada del Ayuntamiento se iluminará de **naranja**, nuestro color la noche del 23 y 24.
- Estaremos en el Ayuntamiento de Valencia el **24 de mayo, día Nacional de la epilepsia.**

24 DE MAYO | DÍA DE LA EPILEPSIA

Illuminación

NARANJA

23 DE MAYO | 21:00HRS.
PLAZA DEL AYUNTAMIENTO

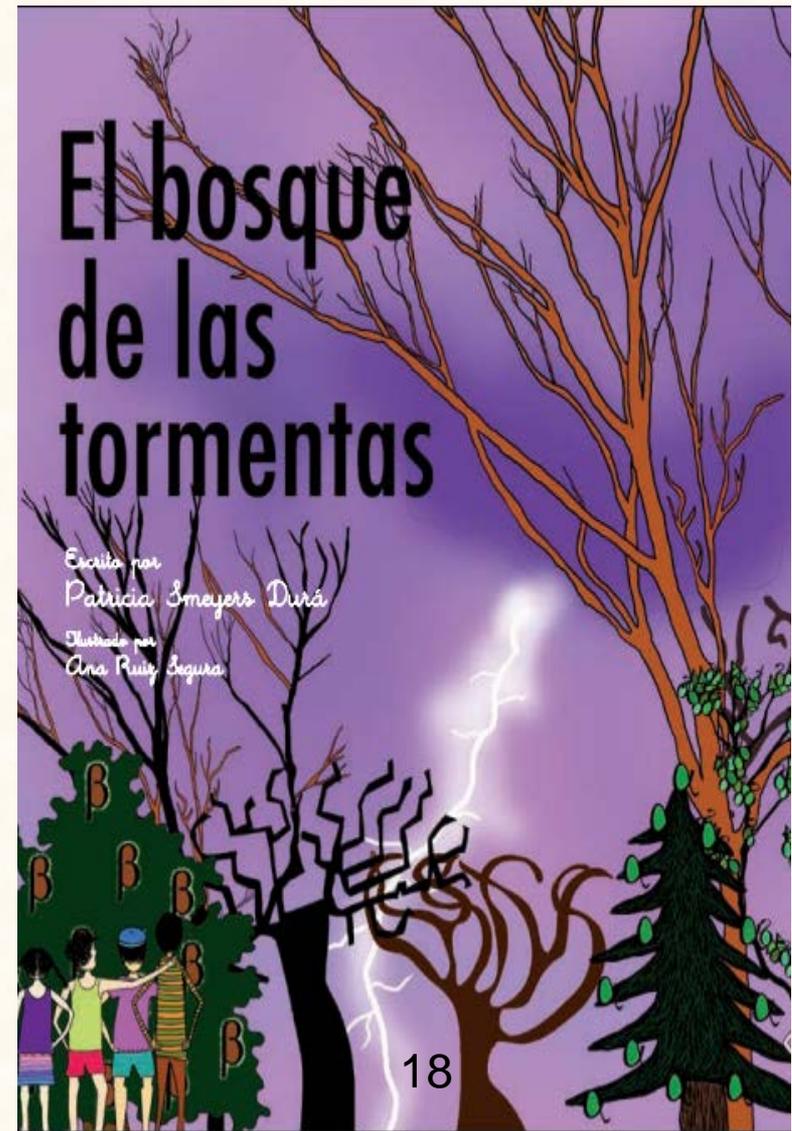
El colectivo *Mujeres y punto* adornará los alrededores de la plaza



Y por la tarde como cierre de campaña...

La Dra. Patricia Smeyers, neuropediatra de la Unidad de Epilepsia de la Fe. presentará su tercer cuento para niños *“El bosque de las Tormentas”* cuyo objetivo es crear una imagen positiva de la epilepsia, especialmente entre sus pequeños pacientes.

COLEGIO DE MÉDICOS DE
VALENCIA A LAS 18:30



¿ Qué más actividades tenemos en ALCE?



Jornadas informativas con profesionales



Escuela para los profes...y para las familias



Epilepsia de persona a persona



ALCE
RESPIRA

NOS PREOCUPAMOS POR LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA
DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

GESTIONAMOS EL IMPACTO
EMOCIONAL, SOCIAL Y LABORAL

PROPONEMOS
DESCANSO AL FAMILIAR

contactos

- Programa 'Respira'
María Palanca · Enfermera
Pilar Arocas · Coordinadora del voluntariado
Tf. 665 681 025 (lunes a viernes de 10:00 a 12:00 hs)
- Apoyo al diagnóstico
Miércoles. Sala 2 del SAIP de este Hospital. (9:30 a 12:00)
Solicitando cita previa al tf. 600 315 079 (lunes a viernes de 10:00 a 12:00)

www.alcepilepsia.org



Trinidad Ruiz atiende en su despacho a una persona que padece epilepsia.

«La epilepsia ha estado estigmatizada y hay aún mucho desconocimiento»

VALENCIA

J. F. Fomentar la integración en el mundo laboral, social y educativo de las personas que padecen epilepsia, orientar psicopedagógicamente a los afectados y sus familiares; conocer la enfermedad aprendiendo a manejarla y promover la investigación científica de la enfermedad, son los principales objetivos de la Asociación de Epilepsia de la Comunitat Valenciana (ALCE).

Trinidad Ruiz, coordinadora de voluntariado en el programa 'De persona a persona' que este año subvenciona la Obra Social de La Caixa y beneficia directamente a 50 personas, comenta que ALCE «se constituyó en el año 2002 pero empezó a tener actividad en 2004 y ahora que nos acaban de declarar de utilidad pública ya tenemos una pequeña infraestructura».

«Funcionamos a nivel de Comunitat Valenciana pero la mayor parte de las actividades las desarrollamos en Valencia y en pueblos de la provincia, aunque tenemos cada vez más relación con Castellón y Alicante, especialmen-

te con el programa 'Epilepsia de persona a persona' que estamos desarrollando ahora con la ayuda de La Caixa en realidad lo llevamos haciendo desde hace varios años pues contamos incluso con el apoyo de la Conselleria de Sanidad, razón por la cual estamos localizados en el Hospital La Fe. El proyecto consiste en el desarrollo de un servicio de acompañamiento y atención a las personas afectadas y a sus familias. Se llevan a cabo dos actividades diferenciadas pero complementarias entre sí. Por una parte, un servicio de acompañamiento de familias que lo llevan a cabo per-

sona a persona' recuerda que según un informe del año 2012 en España había unos 400.000 afectados de los cuales unos 40.000 estaban en la Comunitat pero a raíz de este estudio, Epiberia puso de manifiesto que el número era mayor porque mucha gente no lo declaraba. Epiberia evidenció que en España hay 704.533 casos de epilepsia (una prevalencia de 18 casos por cada 1.000 habitantes), según los datos preliminares del estudio.

«El proyecto 'Epilepsia de persona a persona' está atendido por un grupo de voluntarios, entre 11 y 15, coordinados por un técnico responsable, que prestan un respiro familiar, acompañando a los pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia de la Fe, y prestan también apoyo e información sobre epilepsia postdiagnóstico a pacientes y familiares en la Sala II del SAIP del mismo hospital. También, cuando las circunstancias lo requieren, se presta un servicio de atención psicológica que es atendido por dos profesionales, psicóloga clínica y psicóloga educativa», añade.

«La epilepsia ha estado muy estigmatizada y escondida. Tal vez por eso hay tanto desconocimiento y una mala valoración social. El miedo ante una crisis hace que se tenga que reforzar la atención, asesorar e informar, que es lo que hacemos nosotros. También informamos sobre posibles efectos adversos, ya sea por la medicación o por otras comorbilidades o déficits asociados, como ansiedad, depresión o algún trastorno

Y tú...¿cómo nos miras ahora?

