



MEMORIA 2019

La Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE se constituye en Madrid el día 19 de Diciembre de 2016

La Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE se constituye en Madrid el 19 de diciembre de 2016 con el objetivo de representar y defender los derechos de las personas con epilepsia en España y a sus familias. Nuestra asociación la forman una serie de personas afectadas directa o indirectamente por la enfermedad: pacientes y familiares de pacientes que venimos del ámbito asociativo y trabajando durante años a nivel individual para crear conciencia y dar difusión para erradicar el estigma y conseguir que quienes

padecen epilepsia en España tengan derecho a una vida digna como cualquier otra persona.

Los objetivos principales que persigue nuestra asociación son:

- Representar y Defender los Derechos de las Personas con Epilepsia y sus Familias.
- Realizar Campañas de Sensibilización, Jornadas Informativas, Talleres y todo tipo de eventos que consigan que la Epilepsia pueda *“Salir de la Sombra”*.

Dentro de las actividades que realizamos es conseguir llevar la información al Sistema Educativo Español, columna vertebral para que la Epilepsia a través de la Escuela pueda normalizarse y ser considerada una enfermedad crónica más como cualquier otra.

Queremos a través de reuniones periódicas hacer llegar a la Administración Pública las necesidades y carencias a las cuales nos enfrentamos a diario: educativas, sociales, laborales, etc., desde el primer diagnóstico y trasladar que el *“estigma de la epilepsia”* persiste en el Siglo XXI.

Junta Directiva

La Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE consta de un Órgano de Gobierno y Representantes Territoriales compuesto por los siguientes titulares y cargos que ostentan:

Presidencia: Dña. Isabel Madrid Sánchez
Vicepresidente: D. Juan Carlos Díaz González
Secretaria-Tesorera: Dña. Antonia López Fernández
Vocal: D. Fernando Jiménez Martín

Representante Comunidad Autónoma de Canarias
Dña. Teresa Candelaria Díaz Ramírez

Representante Comunidad Autónoma de Cantabria
Dña. Patricia Oria

Consejo Consultivo

Dentro de nuestra manera de trabajar hemos decidido crear y así está contemplado a nivel estatutario un **Consejo Consultivo**, el cual está formado por especialistas de todos los sectores que tengan o puedan tener relación con la epilepsia o bien puedan ayudar y/o representar al colectivo aportando proyectos, ideas, mejoras educativas, sanitarias, jurídicas, sociales, que hagan que las personas con epilepsia y sus familias accedan y puedan tener una mejora en sus vidas.



Colaboradores

Uno de los objetivos de la **Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE** es crear redes con entidades públicas o privadas y organizaciones científicas firmando acuerdos de colaboración los cuales puedan influir positivamente en la calidad de vida de las personas con Epilepsia y sus familias. Centros de referencia de especialistas cualificados donde acudir a terapias que puedan facilitar el día a día y consigan que la enfermedad sea un poco más llevadera.

Asimismo trabajar conjuntamente para la realización de talleres, jornadas, etc., que ayuden a dar visibilidad y crear concienciación para erradicar el estigma y conseguir poco a poco que la sociedad entienda a través de una información veraz qué es y cómo se vive con Epilepsia.

Epilepsia en España y medidas de actuación

Según el Informe de OMS 12 de diciembre de 2014 *Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público.*

Más de 65 millones de personas tienen epilepsia y se calcula que cada año se registran 2,4 millones de casos nuevos. La epilepsia supone el 0,5% del total de la carga mundial de morbilidad.

Actualmente se estima que existen alrededor de 700.000 personas afectadas de Epilepsia en España y los datos arrojan una incidencia de 10.000 y 20.000 nuevos casos cada año. Las

edades donde la Epilepsia se manifiesta de forma más habitual es la edad infantil-adolescencia y en personas de avanzada edad, pero queremos dejar constancia que la Epilepsia puede aparecer en cualquier momento a lo largo de la vida y puede manifestarse de diferentes formas, la Epilepsia es un síntoma y por ello no es una enfermedad en sí misma, si no muchas enfermedades. La sociedad debe informarse sobre cómo actuar ante una persona que está sufriendo una crisis de Epilepsia y saber que hay falsos mitos que en muchos casos causan más perjuicio que beneficio como por ejemplo **NO INTRODUCIR NADA EN LA BOCA** de una persona que está sufriendo una crisis.

Cómo actuar ante una crisis de epilepsia

-  Mantener la calma
-  **No introducir nada en la boca**
-  **No sujetar a la persona que está sufriendo la crisis**

En la medida de lo posible

-  Colocar en posición de seguridad con algo blando bajo la cabeza
-  Aflojar la ropa y retirar cualquier objeto que le impida respirar con normalidad
-  Retirar objetos que puedan provocar lesiones
-  Medir el tiempo y si la crisis dura más de cinco minutos avisar al 112

Queremos destacar la importancia de contar con **equipos interdisciplinarios** formados profesionales de todos los ámbitos con Unidades Multidisciplinares de Epilepsia (UME).

Y en el ámbito educativo vemos la necesidad de facilitar al profesorado toda la información sobre las necesidades que tienen los niños y adolescentes con Epilepsia y saber que llevan un ritmo diferente al resto pero no por ello son inferiores. Deben estar informados sobre tipos de Epilepsia que pueden pasar desapercibidas y suelen confundirse con otras causas y ello puede dar pie a confusiones y pensar que el alumno es un mal estudiante, no presta atención, o se porta de manera inadecuada. Toda esa información debe trasladarse a través de las familias y las charlas y talleres que las asociaciones de pacientes pueden impartir en los colegios para una mejor calidad de enseñanza y beneficio para el profesorado y los alumnos.

En cuando al ámbito laboral la Epilepsia es causa de despido o no renovación de contratos laborales.

Las empresas valoran como un riesgo de absentismo, contratar a personas con epilepsia, aunque dicha creencia sea infundada y no haya datos que la sostengan, esto hace que quienes están en edad de incorporarse al mercado laboral ocultan la enfermedad porque saben que no entrarán en el proceso de selección de personal. Con todo ello nosotros proponemos:

- Promover **Programas de Formación y Salud en las empresas**, a través de la Administración correspondiente, que garantice, la correcta aplicación de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, respecto de los trabajadores que tengan epilepsia.
- Que el **Protocolo de actuación ante una crisis de epilepsia** se incorpore a la formación de prevención de riesgos laborales.





Integrar el manejo de la epilepsia en la Atención Primaria de Salud y respaldar las estrategias de prevención de la epilepsia.

Necesitamos que la Administración Pública realice campañas de concienciación social y nos ayude a transmitir a la sociedad que la Epilepsia es una enfermedad crónica producida por un desorden neurológico que ocasiona crisis de diversos tipos.

Actividades

Durante el segundo año de constitución y al igual que el año pasado, la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE con ayuda de diferentes entidades y personas especialistas del ámbito sanitario, educativo y social, hemos conseguido llevar a cabo diversas actividades de diferente tipo para hacer más visible la epilepsia y aportar información y herramientas para mejorar la calidad de vida de quienes convivimos con ella. Asistimos a jornadas relacionadas con Educación, Sanidad y dis-Capacidad en las cuales pudimos recopilar información que nos haga mejorar.

- **11 de Febrero. Día Internacional de la Epilepsia, I JORNADA MULTIDISCIPLINAR DE EPILEPSIA**

Con motivo del *Día Internacional de la Epilepsia* que se viene conmemorando desde el año 2014, la Facultad de Farmacia de la Universidad de Alcalá de Henares(UAH) realizamos la **I JORNADA MULTIDISCIPLINAR DE EPILEPSIA** dirigida al público en general donde pudimos contar con la presencia de expertos en Epilepsia en diferentes

disciplinas : Neurología, Neuropsicología, Atención Primaria, Enfermería, Farmacología y Nutrición . La sesión se desarrolló desde un enfoque multidisciplinar y un abordaje de la enfermedad desde diferentes aspectos que afectan a pacientes y familiares. Contamos con la participación de personas afectadas directa o indirectamente de Epilepsia quienes aportaron su testimonio y experiencias. Desde ANPE queremos agradecer nuevamente a la Universidad de Alcalá de Henares(UAH) y la Facultad de Farmacia y a quienes nuevamente colaboraron con nosotros de manera desinteresada y nos ayudan a *“SalirdelaSombra”*.

- **11 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. Charla Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas de Gran Canaria**

Dentro de las actividades del *Día Internacional de la Epilepsia* el Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas de Gran Canaria (España) nos ofreció la oportunidad nuevamente de hablar de Epilepsia. Nuestra Representante Territorial de las Islas Canarias Teresa Candelaria Díaz Ramírez impartió una charla dirigida al público en general y personal sanitario.





- **23 de Marzo II JORNADA EDUCACIÓN INCLUSIVA ¿asignatura pendiente?**

El 23 de marzo y dentro del marco *del Día Mundial de la Epilepsia (Purple Day)* nuestra **II JORNADA EDUCACIÓN INCLUSIVA ¿asignatura pendiente?** una jornada que versó nuevamente sobre la Educación Inclusiva donde se abordaron temas de actualidad en el ámbito educativo y técnicas para conseguir una educación inclusiva real que repercuta en la calidad de enseñanza de nuestros hijos y la necesidad de respetar la diversidad y los aprendizajes. Contamos nuevamente con la participación de ponentes de primer nivel en el ámbito sanitario y educativo quienes aportaron sus conocimientos desde un enfoque multidisciplinar.

- **26 de Marzo Día Mundial de la Epilepsia o Purple Day. Campaña "100 días Solidarios Metro"**

Con motivo del Centenario de Metro de Madrid tuvimos oportunidad de participar en la Campaña **"100 días Solidarios Metro"**. Elaboramos un vídeo en colaboración con Garrapatea y Círculo de Bellas Artes para la ocasión el cual se difundió en redes sociales y canales de Metro de Madrid para su visualización durante una semana. Este vídeo informa sobre las pautas que se deben seguir ante una persona que está sufriendo una crisis de Epilepsia. El vídeo en redes sociales lleva alcanzadas más de 30.000 visualizaciones.

https://www.facebook.com/metrodemadrid/videos/a_npe/338513020347597/

- **28 de Marzo I JORNADA "EPILEPSIA Y MUJER"**

El Salón de Actos del Instituto de la Mujer y Para la Igualdad de Oportunidades nos abrió sus puertas para realizar ésta jornada dentro del marco del **26 de Marzo Día Mundial de la Epilepsia (Purple Day)** y **el 8 de Marzo Día Internacional de la Mujer**. Dos días importantes para una Jornada enfocada íntegramente en los aspectos que inciden directamente en la Mujer con Epilepsia y abordando diferentes aspectos como Neuropsicología, Ginecología, Neurología y aspectos Laborales y Sociales. Contamos con la participación de mujeres expertas en las diferentes áreas quienes abordaron estos temas que creemos son de enorme interés no sólo para mujeres sino también para familiares y público en general. Agradecemos a José Luís Ocaña la cesión desinteresada de su grabado el cual utilizaremos siempre en actividades relacionadas con la Mujer sea cual sea su edad.

- **14 de Abril. Concierto Solidario "Versiones Por la Epilepsia"**

Creemos que con la realización de eventos solidarios también se puede dar visibilidad a la Epilepsia y llegar a personas que no están vinculadas con la enfermedad o si lo están buscan información y encuentros con otras personas para no sentirse solos. El 14 de abril tuvimos oportunidad de disfrutar de una tarde llena de emociones y cómo no buena música. Organizado por nuestros compañeros de CONCIERTOS SOLIDARIOS en la Sala Galileo Galilei a favor de Guerreros Púrpura y nuestra asociación con las actuaciones de TWO MONTS TO GO y THE SHA BAND.





- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia.**
Campaña "100 días Solidarios Metro"

Con motivo del **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia** en España Metro de Madrid tuvo el detalle de relanzar nuevamente el vídeo que elaboramos con motivo del Centenario de Metro de Madrid de la Campaña **"100 días Solidarios Metro"**. Un vídeo en colaboración con Garrapatea y Círculo de Bellas Artes el cual se difundió nuevamente en redes sociales y canales de Metro de Madrid para su visualización durante una semana. Este vídeo informa sobre las pautas que se deben seguir ante una persona que está sufriendo una crisis de Epilepsia.

<https://www.facebook.com/metrodemadrid/videos/c%C3%B3mo-reaccionar-ante-una-crisis-epil%C3%A9ptica/305466153735613/>

- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia.**
Iluminación de Naranja, Participación divulgativa en Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid y Caminata 1 Millón de Pasos por la Epilepsia

Un año más vestimos España de Naranja para hacer visible la Epilepsia con motivo del **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia**. En este día quienes vivimos y convivimos con la Epilepsia reivindicamos con más fuerza nuestros derechos como personas en todos los ámbitos Educación, Laborales, Sanidad y Sociales, reivindicaciones que se basan en trasladar a la sociedad que somos personas como cualquier otra y un porcentaje muy elevado llevamos una vida normal. Nuestra labor diaria a la sociedad es formar e informar siendo esto la base de todo para normalizarla y perder el miedo, es por eso que desarrollamos una mañana de actividades en el Hospital Universitario del Niño Jesús de Madrid

informando sobre qué es la Epilepsia y qué hacemos desde nuestra asociación. Desde la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE seguiremos trabajando para que así sea hoy, mañana y todos los días del año. Participamos también junto a otras asociaciones en la Caminata 1 Millón de Pasos por la Epilepsia con un recorrido por las calles de Madrid y acabando con la lectura de un manifiesto en la fachada del Congreso de los Diputados. Nuestro más sincero agradecimiento a todos los organismos públicos que un año más se han sumado a la iniciativa y nos ayudan a Salir de la Sombra

- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia.**
Partido de Fútbol Conmemorativo.

Con motivo del 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia en España el Ibarburu C.F organizó en la ciudad de Dos Hermanas (Sevilla) un partido de fútbol conmemorativo entre dos equipos en la categoría de cadetes.

- **30 de Mayo. Presentación en la FERIA DEL LIBRO LAS PALMAS DE GRAN CANARIA "CUENTO CONTIGO"**

El 30 de Mayo se presentó en la Feria del Libro en Las Palmas de Gran Canaria el libro "CUENTO CONTIGO" en el que catorce escritores Solidarios se unen para escribir cada uno un cuento para niños entre 8 y 13 años con fines solidarios. Hemos tenido el honor de ser una de las entidades seleccionadas y desde aquí queremos trasladar toda nuestra gratitud a: Dulce Bermúdez, Martha Golondrina, Jose Martel Rodríguez, Estela Nuez, Yohana Pérez García, Purita Cano, Lourdes Sosa Peñate, Yasmina Vico, Ainhoa Villanueva, Angeles Tavio Pérez, Juan Jesús Doreste Aguilar.





- **13 de Junio. Pase de Modelos Alumnos de la ESCUELA de ARTE MANOLO BLAHNIK**

Los alumnos de la Escuela de Arte Manolo Blahnik en la Isla de Santa Cruz de la Palma (Canarias), realizaron como trabajo de fin de curso un pase de modelos con los trajes y joyas confeccionados y diseñados a lo largo del año por ellos mismos.

Todos los diseños de ropa y joyas luego fueron expuestos en el Pase de Modelos en la Plaza de España de la Isla de Santa Cruz de la Palma a beneficio de las personas con epilepsia. Nuestro más sincero agradecimiento a quienes han promovido ésta iniciativa para hacer visible la Epilepsia y de una forma tan maravillosa. Gracias por supuesto a Verania profesora de los alumnos y promotora de la idea, a la Escuela de Arte Manolo Blahnik, TOUS Joyas y al Gobierno de Santa Cruz de la Palma por hacerlo posible.

- **19 de Junio. Festival de Colegio Santa María del Bosque.**

Festival de Colegio Santa María del Bosque. Gracias a la dirección del colegio y a nuestra profesora favorita precursora de la iniciativa y a todas las personas implicadas en nuestra causa.

- **25 de Junio. Jornada de Puertas abiertas Clínica Universidad de Navarra**

La Clínica Universidad de Navarra en su sede de Madrid realizó unas Jornadas de Puertas Abiertas para pacientes, familias y público en general que quería informarse sobre la Epilepsia en varios aspectos neurológicos, neuropsicológicos, laborales y sociales. Tuvimos el honor de ser

invitados a colaborar y participar en las jornadas de las cuales salimos muy satisfechos por la acogida y la participación de los asistentes que en algunos casos venían de fuera de Madrid expresamente a informarse. Nuestro más sincero agradecimiento a la Clínica Universidad de Navarra por la organización y a los ponentes el Dr. D. Asier Gómez Ibañez neurólogo en la Unidad de Epilepsia, a la Dra. Dña. María Teresa Rognoni Trueba neuropsicóloga experta en Epilepsia.

- **4 de Octubre. III Congreso de Organizaciones de Pacientes.**

Asistimos al III Congreso de Organizaciones de Pacientes y nos incorporamos a la Plataforma Organización de Pacientes (POP) como miembros asociados.

- **10 de Octubre PreCongreso Asociación Madrileña de Neurología (AMN)**

Participamos junto a grandes expertos en Neurología y representantes de otras entidades de pacientes y afectados en el PreCongreso organizado por la Asociación Madrileña de Neurología (AMN).

Se expusieron diversos temas como la necesidad de la Neuropsicología para una mejora cognitiva del paciente, ensayos clínicos, redes sociales e internet, testimonios de personas que han superado y aún están superando cada obstáculo que la vida les pone en su camino. También hemos tenido oportunidad las asociaciones y entidades representantes de pacientes y familiares de exponer la necesidad de una cercanía y humanización de la sanidad así como una mayor comunicación médico paciente. Una jornada realmente interesante en la cual hemos salido con ganas de hacer muchas cosas.



- **19 de Octubre. Concierto Solidario en .
CÍRCULO DE BELLAS ARTES**

Nuestro Concierto Solidario de otoño-invierno en el Círculo de Bellas Artes de Madrid. Este tipo de eventos solidarios como sabéis es una forma que tenemos las asociaciones de recaudar fondos para seguir trabajando. En ésta ocasión contamos con las actuaciones de La otra Banda y el cantautor Álvaro Prada con quienes pudimos disfrutar como adolescentes con su música.

- **30 de Octubre. "Construyendo una propuesta de valor para los jóvenes con Epilepsia"**

Jornada sobre Epilepsia en colaboración como las anteriores con otras dos entidades y gracias a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y la Escuela Madrileña de Salud. En ésta ocasión "Construyendo una propuesta de valor para los jóvenes con Epilepsia" y está dirigida a jóvenes de entre 17-25 años.

- **21 de Noviembre. 5th International Congress of Clinical and Health psychology on children and Adolescents**

5th International Congress of Clinical and Health psychology on children and Adolescents celebrado en la ciudad de Oviedo en el cual participaron nuestras neuropsicólogas Lorena Rodríguez y Eva Olmedo con ponencias sobre Epilepsia y Neurofibromatosis Tipo 1 respectivamente. Desde aquí nuestro más sincero agradecimiento a las dos por colaborar con nosotros llevando información y





● **11 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. Charla Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas de Gran Canaria**

● **11 de Febrero. Día Internacional de la Epilepsia, I JORNADA MULTIDISCIPLINAR DE EPILEPSIA**

I JORNADA MULTIDISCIPLINARIA DE EPILEPSIA

DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA

Organizan: Universidad de Alcalá

Colaboran: SEMG, COFM, Cruz Roja, etc.

Lunes 11 de Febrero de 2019
Lugar: Sala de Grados de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Alcalá de Henares (UAH)
Horario: 09:00 a 14:00 horas
Inscripciones: www.anpeepilepsia.org / info@anpeepilepsia.org

Día Internacional de la Epilepsia.

Charla sobre Epilepsia

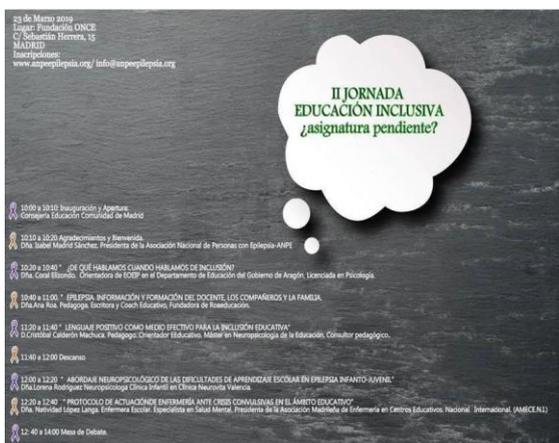
PONENTE: TERESA CANDELARIA DÍAZ RAMÍREZ, REPRESENTANTE TERRITORIAL DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE PERSONAS CON EPILEPSIA - ANPE

LUGAR: COLEGIO DE ENFERMERÍA DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
DIRECCIÓN: AVDA. RAFAEL CABRERA, 6 - ENTREPLANTA
HORARIO: LUNES 11 DE FEBRERO DE 10:30 A 13:30
INSCRIPCIONES TELEFONO: 928 385 626





● **23 de Marzo II JORNADA EDUCACIÓN INCLUSIVA ¿signatura pendiente?**

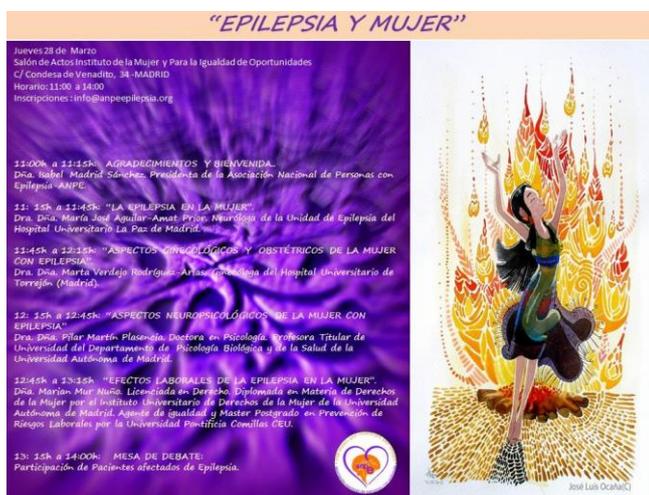


● **26 de Marzo Día Mundial de la Epilepsia o Purple Day. Campaña "100díasSolidariosMetro"**

Enlace:

<https://www.facebook.com/metrodemadrid/videos/a/npe/338513020347597/>

● **28 de Marzo I JORNADA "EPILEPSIA Y MUJER"**





- **14 de Abril. Concierto Solidario**
“Versiones Por la Epilepsia”

- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia.**
Illuminación de Naranja, Participación divulgativa en Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid y Caminata 1 Millón de Pasos por la Epilepsia,





- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia. Segundo lanzamiento del vídeo de la Campaña "100díasSolidariosMetro"**

Enlace:

<https://www.facebook.com/metrodemadrid/videos/c%C3%B3mo-reaccionar-ante-una-crisis-epil%C3%A9ptica/305466153735613/>

- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia. Partido de Fútbol Conmemorativo.**



- **30 de Mayo. Presentación en la FERIA DEL LIBRO "CUENTO CONTIGO"**





- **13 de Junio. Pase de Modelos Alumnos de la ESCUELA de ARTE MANOLO BLAHNIK**



- **19 de Junio. Festival de Colegio Santa María del Bosque.**



- **25 de Junio. Jornada de Puertas abiertas Clínica Universidad de Navarra**





- **4 de Octubre. III Congreso de Organizaciones de Pacientes.**



- **10 de Octubre PreCongreso Asociación Madrileña de Neurología (AMN)**



- **19 de Octubre. Concierto Solidario en CÍRCULO DE BELLAS ARTES**





- **30 de Octubre. "Construyendo una propuesta de valor para los jóvenes con Epilepsia"**

- **21 de Noviembre. 5th International Congress of Clinical and Health psychology on children and Adolescents**

