



MEMORIA 2017

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 unos Representantes Territoriales compuesto por los siguientes titulares y cargos que ostentan:

Presidencia: Dña. Isabel Madrid Sánchez

Vicepresidente: D. Juan Carlos Díaz González

Secretario-Tesorero: D. Fernando Jiménez Martín

Vocal: Dña. Antonia López Fernández

Vocal: Dña. Irene Tarragó Pascau

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.

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 de 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.

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

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 primer año de constitución de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE y 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.

- **Día 26 de Abril I Congreso de Neurociencia Aplicada a la Educación**

El Ministerio de Educación Cultura y Deporte organizó en abril de 2017 el I Congreso de Neurociencia Aplicada a la Educación, donde se trataron diversos temas sobre el modelo educativo vigente y la necesidad de abordar técnicas para su mejora.

- **Día 10 de Mayo de 2017. Presentación Oficial de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE**

Presentación oficial dentro del marco de la conmemoración del 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia en España en colaboración con la Facultad de Farmacia de la Universidad de Alcalá de Henares (UAH).

- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia**

Iluminación y colocación de lazos color naranja y mesas informativas en Organismos Públicos de diversas partes del territorio español .

- **25 de Junio. Taller Psicoeducativo Epilepsia en la Infancia y la Adolescencia**

En junio realizamos Taller Psicoeducativo de Epilepsia en la Infancia y la Adolescencia dirigido a docentes y familias, donde se abordaron diferentes temas de diagnóstico y se explicaron pautas de manejo para niños y adolescentes aplicadas a mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

- **Reuniones con las Comisiones de Sanidad y Educación del Congreso de los Diputados**

En diferentes fechas tuvimos ocasión de reunirnos con los diferentes representantes de las Comisiones de Sanidad y Educación en el Congreso de los Diputados para exponer las necesidades que tienen las personas con epilepsia en España .

- **8 de Julio . Premios “Tu eliges” CECABANK**

La entidad CECABANK cada año destina una parte importante a la solidaridad convocando sus Premios "Tu Eliges". Estos premios son votados por los empleados a diferentes proyectos solidarios de toda España y en los que hemos participado quedando en 7º lugar de los diecinueve presentados.

- **Medios de Comunicación para Hacer Visible la Epilepsia**

Gracias a diversos medios de comunicación que nos han invitado, hemos hablado de epilepsia intentando llegar a través de las ondas y las redes sociales a la sociedad contando en muchos casos nuestra experiencia personal y nuestro día a día.

- **Premios “A TU SALUD”, EFE SALUD**

Medios de comunicación relacionados con el ámbito sanitario otorgan anualmente premios a personas y entidades relevantes por diferentes motivos, bien sea por su trayectoria profesional o por sus aportes a la mejora de la calidad de vida de las personas y por los cuales se hacen merecedores de un premio.

- **5 de Septiembre 32º International Epilepsy Congress. Incorporación como Miembro Asociado del Boureau Internacional de la Epilepsia (IBE)**

Del 2 al 6 de septiembre tuvo lugar en Barcelona el 32º Congreso Internacional de Epilepsia organizado como cada año por la Liga Internacional de la Epilepsia (ILAE) y el Boureau Internacional de la Epilepsia(IBE). Tuvimos el honor de asistir no sólo como invitados si no para incorporarnos como Miembro Asociado en España al Boureau Internacional de la Epilepsia. Dicho

nombramiento supone colaborar estrechamente con la organización a nivel internacional y permite articular y coordinar información sobre epilepsia de cualquier tipo.

- **28 de Septiembre
Premios SUPERCUIDADORES**

La Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE apuesta por la reivindicación de la figura del cuidador/a. Una persona que deja de vivir su vida para vivir la vida de un familiar con todo lo que ello conlleva. La figura del cuidador/a debe ser tenida en cuenta y ocupar el lugar que se merece, en el caso de la epilepsia entre el 25% y el 30% de las personas afectadas por la enfermedad son dependientes y necesitan una persona las veinticuatro horas del día a su lado, personas que tienen una epilepsia refractaria normalmente asociada a otras sintomatologías más graves, que hacen que el día a día sea muy difícil.

- **25 de Octubre I JORNADA NEUROPSICOLOGÍA Y EPILEPSIA**

La Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE apuesta por una coordinación y colaboración entre especialistas para una mejora de la calidad de vida del paciente con epilepsia y por ello reivindicamos las Unidades Multidisciplinares de Epilepsia en las cuales se encuentra la figura del Neuropsicólogo como experto en epilepsia a nivel cognitivo, memoria, capacidades, etc,. En colaboración con la Real Academia Nacional de Medicina (RANM) realizamos una jornada sobre la importancia del neuropsicólogo en el abordaje de la neurorehabilitación en personas afectadas, cómo se entiende el funcionamiento del cerebro y dependiendo dónde esté localizado el foco epiléptico y los fármacos que tiene aplicados por el neurólogo para el control de las crisis, hacer una terapia personalizada a cada individuo.

- **8 de Noviembre Presentación Libro**
“Educación ¿talla única?”

Nuestra colaboradora Ana Roa presentó su nuevo libro sobre Educación Inclusiva en el cual tuvimos el honor de participar en uno de sus capítulos hablando de la educación en lo que a los niños con epilepsia se refiere.

- **3 de Diciembre Día Internacional de la discapacidad**

Con motivo del Día Internacional de la Discapacidad pudimos asistir aportando nuestro testimonio en un evento organizado por un grupo parlamentario de la Asamblea de Madrid.

- **12 de Diciembre. Comparecencia en la Comisión de Política Social y Discapacidad de la Asamblea de Madrid**

Las personas con epilepsia nos enfrentamos a múltiples obstáculos educativos, laborales, sociales y por ello hemos reivindicado en la Mesa de la Comisión de Política Social y Discapacidad de la Asamblea de Madrid una serie de necesidades que creemos deben ser tenidas en cuenta. Necesitamos que las personas con epilepsia tengan una educación óptima, derecho a un trabajo digno y no ser discriminados por tener una enfermedad crónica. Planteamos a la administración la necesidad de ser escuchados para que entiendan a qué nos enfrentamos cada día sólo por el hecho de tener una enfermedad “incomprendida”.

- **16 de Diciembre Concierto Solidario por la Epilepsia**

Gracias a la asociación Conciertos Solidarios el pasado mes de diciembre un concierto a beneficio de la epilepsia, a través de la música también se

puede llegar a la sociedad y transmitirle nuestro mensaje de inclusión.

- **28 de Diciembre Gala Inocente Inocente**

Este año la Fundación Inocente Inocente en su Gala anual quiso hacer visible el cáncer infantil y allí estuvimos porque la epilepsia también puede aparecer si el cáncer aparece a nivel cerebral.

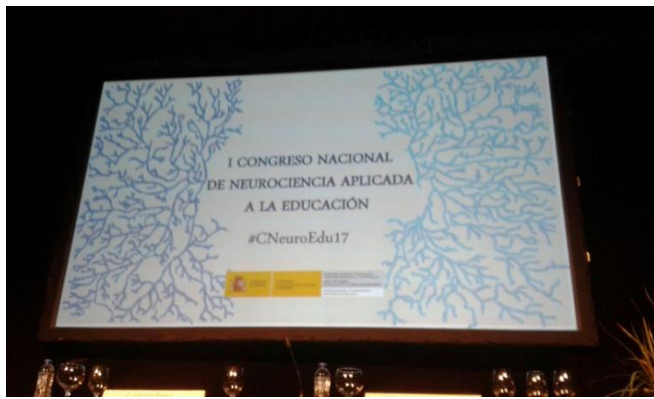


A cerca de la llamada “Enfermedad Sagrada” es así:

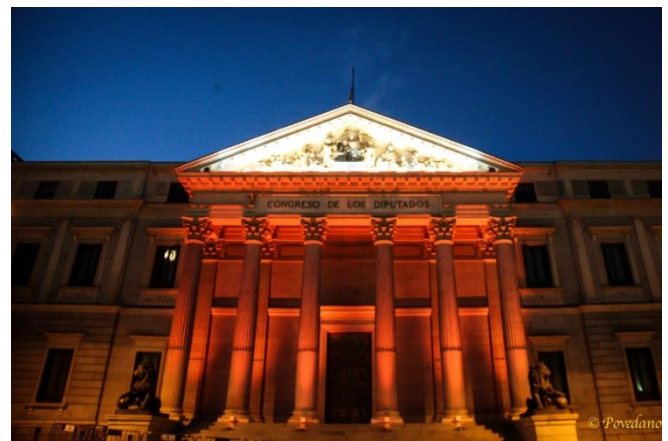
No me parece que sea en nada más divina que las demás enfermedades, ni más sagrada, si no que tiene también una causa natural, como las demás enfermedades, y de ahí se origina. Pero su fundamento y causa natural lo consideraron los hombres por su inexperiencia y asombro, ya que en nada se asemeja a las demás. La medicina desde hace largo tiempo dispone de todos los elementos, y han sido descubiertos el principio y el camino, gracias a los cuales durante largo tiempo han sido realizados muchos e importantes descubrimientos, y el resto será descubierto en el futuro, si alguien, capacitado para hacerlo y conocedor de cuanto ya ha sido descubierto, partiendo de ello lleva hacia adelante la investigación.

(Hipócrates Siglo IV-V Antes de Cristo)

26 de Abril I Congreso de Neurociencia
Aplicada a la Educación



24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia

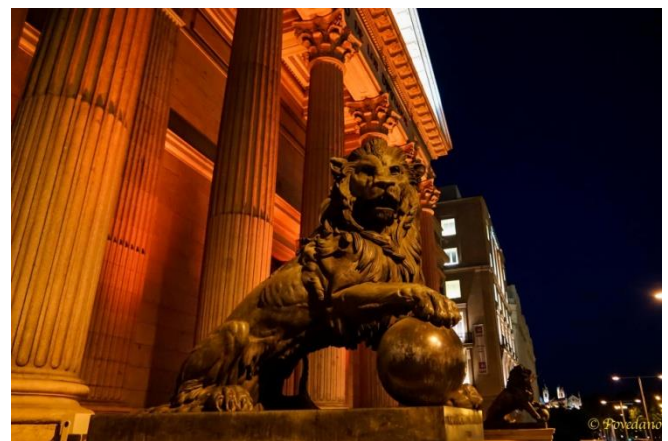
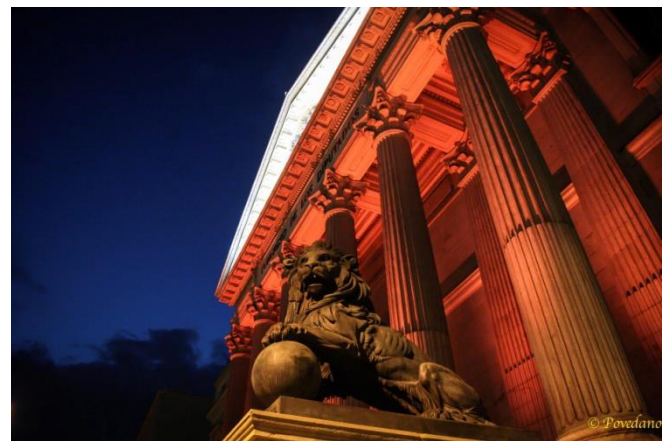


Congreso de los Diputados(Madrid)

10 de Mayo de 2017
Presentación Oficial de la Asociación
Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE



Facultad de Farmacia Universidad de Alcalá de
Henares (UAH) Madrid





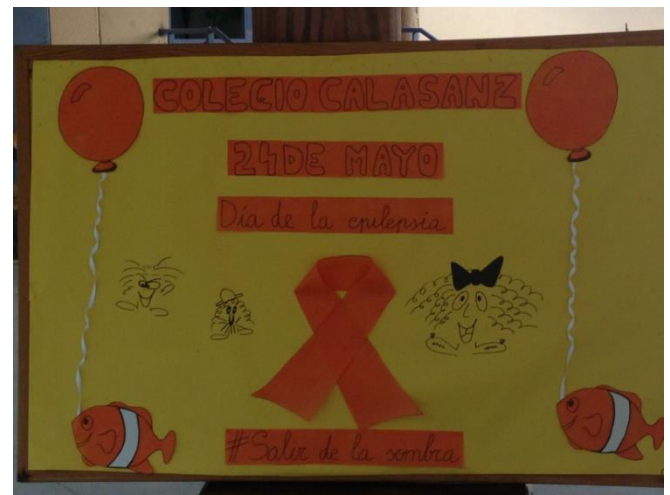
Fuente de Cibeles (Madrid)



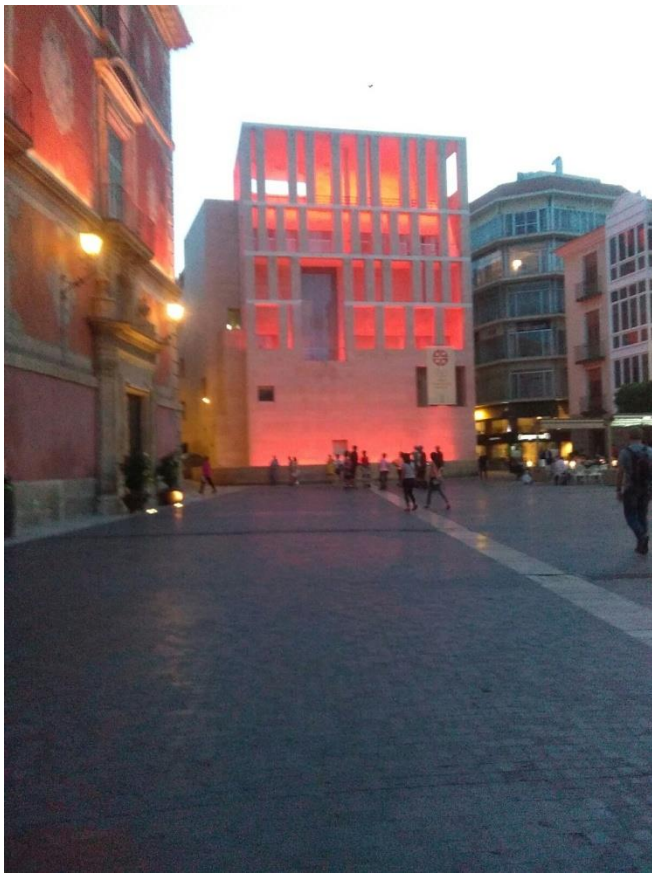
Excmo. Ayuntamiento de Valdemorillo (Madrid)



Mesa informativa Excmo. Ayuntamiento de Alcorcón(Madrid)



Colegio San José de Calasanz (Pinto-Madrid)



Excmo. Ayuntamiento de Murcia

25 de Junio Taller Psicoeducativo Infancia-Adolescencia

TALLER PSICOEDUCATIVO

EPILEPSIA EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA: NEURODESARROLLO E INTERVENCIÓN MEDIANTE PAUTAS ESPECÍFICAS

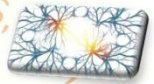
PROGRAMA

Conociendo el cerebro: principales dominios cognitivos y funcionamiento cerebral

Epilepsia en las distintas etapas evolutivas: hitos del neurodesarrollo e indicadores de alerta

Le han diagnosticado epilepsia a mi hijo/a, ¿ahora qué?

El papel del neuropsicólogo en la epilepsia: ¿qué es una evaluación neuropsicológica y para qué sirve?



Manejo emocional y social en niños y adolescentes con epilepsia

Manejo conductual en niños y adolescentes con epilepsia

Pautas para padres y profesores: problemas de atención y velocidad de procesamiento

Pautas para padres y profesores: problemas de aprendizaje y memoria

El papel del logopeda en la epilepsia: ¿cómo intervenir en las dificultades de lenguaje?

Pautas para padres y profesores: dificultades relacionadas con el lenguaje

PONENTES

Lorena Rodríguez. Neuropsicóloga con más de 10 años de experiencia. Labor asistencial en Clínica Ripalda. Docente en distintos másters de neuropsicología. Coordinadora del Grupo de Trabajo de Neuropsicología del Colegio de Psicólogos de Valencia.

Laura Herrera. Neuropsicóloga con más de 6 años de experiencia. Labor asistencial en Clínica Ripalda. Miembro del Grupo de Trabajo de Neuropsicología del Colegio de Psicólogos de Valencia.

Cristina Peris. Logopeda con más de 9 años de experiencia. Labor asistencial en Clínica Ripalda. Clínica de Logopedia de la Universidad de Valencia y Centro de Atención Temprana ASPAS. Docente en distintos másters de logopedia.



HORARIO Y ASISTENCIA

Domingo 25 de Junio de 10h a 14h en el Salón de Actos de la FUNDACIÓN ONCE – C/San Sebastián Herrera, 15

El taller es totalmente gratuito. Para inscribirte envía un e-mail a info@anpepilepsia.org o llama al 660220581



Cabildo Gran Canaria



Mesa Informativa Cabildo de Gran Canaria



Reuniones con los diversos portavoces de las
Comisiones de Sanidad y Educación en el Congreso
de los Diputados



Comisión Sanidad Grupo Parlamentario Ciudadanos



Comisión Sanidad Grupo Parlamentario UNIDOS-
PODEMOS



Comisión de Educación Grupo Parlamentario Partido
Popular.



Comisión Sanidad Grupo Parlamentario Partido
Popular

8 de Julio . Premios "Tu elijes" CECABANK



Comisión Sanidad Grupo Parlamentario Partido
Socialista Obrero Español

**Medios de Comunicación para Hacer Visible
la Epilepsia**



GESTIONA RADIO “Enfermedades Raras”



Radio INTERECONOMIA

Premios “A TU SALUD”



EFE SALUD



28 de Septiembre
Premios SUPERCUIDADORES

5 de Septiembre 32º International Epilepsy Congress. Incorporación como Miembro Asociado del Boureau Internacional de la Epilepsia (IBE)



**25 de Octubre I JORNADA NEUROPSICOLOGÍA
Y EPILEPSIA**



**Inauguración Clínica Universidad de Navarra en
Madrid**



**8 de Noviembre Presentación Libro
"Educación ¿talla única?"**



**3 de Diciembre Día Internacional de la dis-
Capacidad**



**12 de Diciembre. Comparecencia en la
Comisión de Política Social y Discapacidad de
la Asamblea de Madrid**



16 de Diciembre Concierto Solidario por la Epilepsia



28 de Diciembre Gala Inocente Inocente

