



MEMORIA 2018

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 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.

- **12 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia**

Con motivo del Día Internacional de la Epilepsia que se viene conmemorando desde el año 2014, la Real Academia Nacional de Medicina (RANM) en colaboración con la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE realizamos una Sesión Científica moderada por el Dr. D José Obeso miembro numerario de la RANM dirigida al público en general donde pudimos contar con la presencia de expertos en Epilepsia como el Dr. D. Jaime Parra Gómez neurólogo-epileptólogo y la Dra. Dña. Esperanza Cano. La sesión se desarrolló en su segundo bloque con la participación de personas afectadas directa o indirectamente de Epilepsia quienes aportaron su testimonio y experiencias. Desde ANPE queremos

agradecer a quienes hicieron posible la jornada y nos ayudaron a **"Salir de la Sombra"**

- **24 de Febrero I JORNADA EDUCACIÓN INCLUSIVA ¿asignatura pendiente?**

El 24 de febrero y dentro del marco **del Día Internacional de la Epilepsia**, llevamos a cabo una jornada sobre Educación Inclusiva donde se abordaron temas de actualidad en el ámbito educativo y técnicas para conseguir una educación inclusiva real que repercute en la calidad de enseñanza de nuestros hijos. Contamos con la participación de ponentes de primer nivel en este aspecto quienes aportaron sus conocimientos a educadores y personas directamente implicadas con la Educación.

- **17 de Marzo I JORNADA EPILEPSIA EN EL ÁMBITO ESCOLAR**

Dentro del marco del **26 de Marzo Día Mundial de la Epilepsia (Purple Day)** realizamos en colaboración con la Asociación Madrileña de Enfermería en el ámbito Escolar (N+I) AMECE y su presidenta Dña. Natividad López Langa, una jornada dirigida a educadores, personal sanitario, familias, sobre la Epilepsia en el colegio. Contamos con la participación de Dña- Irene García Morales neuróloga de la Unidad de Epilepsia del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, Dña. Lucía Zumárraga neuropsicóloga del Centro Neuroped y las enfermeras Dña. María Elvira García y Dña. Natalia Llanas Mota quienes explicaron los diferentes aspectos médicos, sanitarios y cognitivos de cómo abordar la Epilepsia en los colegios y cómo actuar ante un niño-adolescente que tiene la enfermedad.





- **19 de Abril Reunión con el Grupo Ciudadanos en el Ayuntamiento**

El Grupo Ciudadanos en el Excmo. Ayuntamiento de Madrid nos recibió para exponer las necesidades que tenemos y ver en qué forma a través de ayuntamientos y organismos públicos podemos hacer más visible la epilepsia

- **5 de Mayo I JORNADA EPILEPSIA EN EL ÁMBITO LABORAL**

Dentro del marco del Día Internacional de Trabajo y del 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia en España, llevamos a cabo en colaboración con Inserta-Por Talento de Fundación ONCE la I JORNADA EPILEPSIA EN EL ÁMBITO LABORAL dirigida a empresas, mutuas laborales y personas con Epilepsia en edad de incorporarse al mercado laboral. Nuestro agradecimiento a la Dra. Beatriz Parejo de la Unidad de Epilepsia del Hospital Clínico San Carlos de Madrid por su ponencia sobre Epilepsia y a los miembros de Inserta-Por Talento Dña. Alicia López Farré y D. David Alonso Martínez.

- **18 de Mayo Semana de la Salud de Alcorcón**

Dentro de las actividades que realizamos en el marco del 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia, tuvimos oportunidad de estar presentes en la Semana de la Salud 2018 que organiza el Excmo. Ayuntamiento de Alcorcón donde asociaciones de diferentes patologías facilitan información al público.

- **22 de Mayo Rueda de Prensa Organización Médica Colegial**

El martes 22 de mayo dentro del marco del 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia en España, realizamos gracias a la Organización Médica Colegial de España (OMC) una Rueda de Prensa en la cual expusimos junto al Dr. Jaime Parra qué es la epilepsia y las actividades que realizamos dirigidas a los pacientes y familiares. Desde aquí agradecemos a la Organización Médica Colegial de España (OMC) darnos la oportunidad de realizar este acto público.

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

Como en nuestro primer año de constitución, este año no iba a ser menos y hemos querido recordar a la sociedad que existimos iluminando de nuevo fachadas de organismos públicos de diferentes puntos de la geografía española para hacer más visible la Epilepsia. ¡VISTE DE NARANJA!!

- **27 de Mayo I TORNEO DE FUTBOL POR LA EPILEPSIA**

Con motivo del 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia en España se organizó con el Ibarburu C.F nuestro I TORNEO DE FÚTBOL POR LA EPILEPSIA en Dos Hermanas (Sevilla) el cual será el primero de los que se irán realizando cada año.

- **7 de Junio Jornada Cognitiva Unidad de Memoria**

Seguimos trabajando por y para las personas con Epilepsia y sus familias, en este caso el 7 de junio tuvimos oportunidad de hablar sobre epilepsia en la JORNADA TRANSDISCIPLINAR SOBRE ESTIMULACIÓN COGNITIVA EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA que organizó Cognitiva Unidad de Memoria en el CEAPAT (IMSERSO). Expusimos las necesidades que tienen nuestros hijos y los obstáculos a los que se enfrentan las familias en su día a día.

- **23 De junio EVENTO SOLIDARIO POR LA EPILEPSIA**

El sábado 23 de junio organizamos junto a Conciertos Solidarios un Evento Solidario lleno de actividades para niños y no tan niños con música, una paella solidaria rica, rica, Zumba, magia y la visita de los mismísimos Soldados de la Nave del Imperio de Star Wards. Nuestro más sincero agradecimiento a Concierto Solidarios, CHOMANDOS. Más allá de la Aventura, The 501st Legion - Spanish Garrison, El Mago Marrón y Álvaro Prada por hacernos pasar un día inolvidable a niños y mayores.

- **24 Octubre JORNADA DE INVESTIGACION POR Y PARA LOS PACIENTES**

El pasado 24 de octubre tuvimos ocasión de asistir a la Jornada de Investigación Por y Para los Pacientes organizada por el Hospital de La Princesa de Madrid.

En la conferencia los ponentes expusieron diferentes temas relacionados con la Investigación en Ensayos Clínicos y la importancia de la participación en los mismos así como posibles efectos secundarios, derechos del paciente, criterios de selección y normas éticas.

- **27 de Octubre. V CONGRESO ENFERMERÍA ESCOLAR**

El pasado 27 de octubre tuvimos el enorme privilegio de participar en una Mesa Multidisciplinaria dentro del marco del **V Congreso de Enfermería Escolar** organizado por la Asociación de Enfermera Escolar AMECE (N+I) en la cual junto a familias, personal educativo y AMECE se expusieron la problemática a la que nos enfrentamos los padres cuando no existe la Enfermera Escolar en los colegios.

Nosotros desde la asociación reivindicamos la implantación a nivel nacional de la figura de la Enfermera Escolar porque creemos que no es un lujo sino una necesidad siendo ésta un primer recurso sanitario asistencial en colegios e institutos para situaciones de emergencia que pueden darse a lo largo de la jornada escolar.

- **NOVIEMBRE MES DE CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA**

El Club Ibarburu F.C en Dos Hermanas (Sevilla) y el Club Fútbol Esportiu Constanza en Inca (Baleares) se unen durante todo este mes luciendo un brazalete morado en cada uno de sus partidos y en todas las categorías de fútbol. Haciendo visible la Epilepsia a través del deporte en equipo.





- **7 de Noviembre Fundación Querer.**

El pasado 7 de noviembre dentro del marco de Noviembre Mes de Concienciación de la Epilepsia tuvimos el honor de asistir en la Fundación Rafael del Pino al **I Simposio de Epilepsia** organizado por la Fundación Querer con ponentes de primer nivel internacional de Neurociencia e Investigación de Epilepsia los Drs. Steven Wolf y Patricia McGoldridck, del Hospital Mount Sinai, Dr. Francisco Villarejo, Jefe del Servicio de Neurocirugía del Hospital La Luz de Madrid, Dr. Antonio Martínez Bermejo, Jefe de Neurología Pediátrica en el Hospital Infantil La Paz de Madrid, Dr. Tomás Ortiz, Catedrático de Psiquiatría de la Universidad Complutense de Madrid, Dr. Lluis Montoliu, Investigador científico del CSIC. Dra. Dalila Pinto, Profesora de Psiquiatría y Genética y Dr. Rafael Yuste, Catedrático de Ciencias Biológicas y Neurociencia de la Universidad de Columbia e ideólogo del Proyecto BRAIN.

La inauguración estuvo a cargo del Presidente de la Comunidad de Madrid D. Angel Garrido. La clausura del acto estuvo a cargo de la Presidenta del Congreso de los Diputados Dña. Ana Pastor.

- **12 de Noviembre Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas de Gran Canaria**

El 12 de noviembre dentro del marco del Mes de Concienciación de la Epilepsia, tuvimos oportunidad con nuestra Representante Territorial en Islas Canarias Dña. Teresa Díaz Ramírez de participar en la Semana Monográfica de Charlas Coloquios Para Enfermeros y Familiares que organiza el Colegio Oficial de

Enfermería de Las Palmas de Gran Canaria con la conferencia "Epilepsia y Sociedad".

- **20 de Noviembre Jornada Día Internacional del Niño.**

El 20 de Noviembre se conmemora el Día Internacional de los Derechos del Niño y para ello realizamos una Mesa en la Fundación ONCE en colaboración con Amece N+I y Cognitiva UNIDAD DE MEMORIA en la que abordamos las necesidades de los niños con Capacidades Diferentes donde tuvimos el honor de contar con la presencia para la inauguración de D. Juan José Nieto Director General de Infantil, Primaria y Secundaria de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.

Amece N+I expuso en su ponencia las Competencias de la Enfermera Escolar tan necesaria en nuestro Sistema Educativo español.

Cognitiva UNIDAD DE MEMORIA hizo una presentación de las realidades que tienen nuestros hijos y la necesidad de abordar esas necesidades y llevar a cabo un cambio sustancial.

- **29 de Noviembre Sesión Real Academia de Medicina de Cantabria**

Como colofón a nuestras actividades programadas durante Noviembre Mes de Concienciación de la Epilepsia el Dr. Jaime Parra impartió una conferencia en el Colegio de Médicos de Cantabria dirigida como en la mayoría de nuestras actividades a pacientes, familiares y público en general. Desde aquí manifestamos nuestro más sincero agradecimiento al Gobierno y al Colegio Oficial de Médicos de Cantabria por abrirnos las puertas y darnos ésta oportunidad.

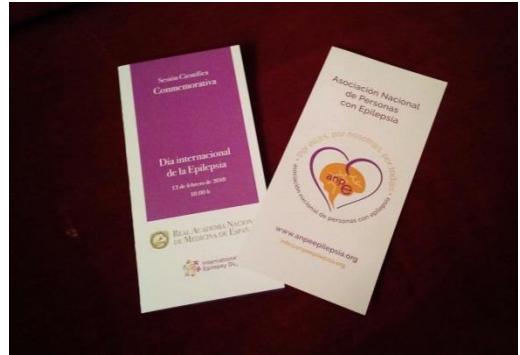
- **13 de Diciembre Diké Abogados**

Firmamos convenio de colaboración con Diké Abogados para gestionar los temas legales que afectan a las personas con epilepsia en España.

- **28 de Diciembre Visita a las instalaciones de Metro de Madrid**

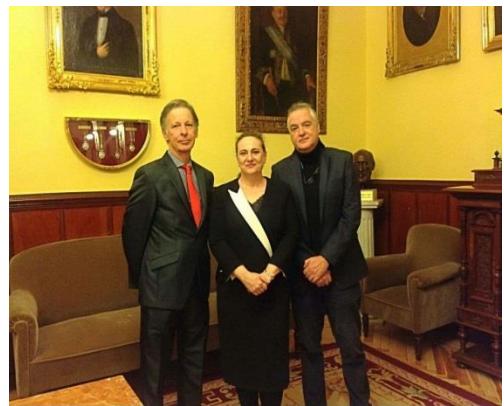
Visitamos las instalaciones de Metro de Madrid dentro de su Campaña “100 años de Metro”.

- **12 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia Real Academia Nacional de Medicina (RAM)**



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, sino que tiene también una causa natural, como las demás enfermedades, y de ahí se origina. Pero su fundamento y causa natural lo consideran 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)





● **24 de Febrero I JORNADA EDUCACIÓN INCLUSIVA ¿asignatura pendiente?**



● **17 de Marzo I JORNADA EPILEPSIA EN EL ÁMBITO ESCOLAR**



● **19 de Abril Reunión con el Grupo Ciudadanos en el Ayuntamiento**



● **5 de Mayo I JORNADA EPILEPSIA EN EL ÁMBITO LABORAL**



- ✓ 10:30 a 10:35: Presentación y acto de inauguración:
Dña. Isabel Madrid Sánchez.
Presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE.
- ✓ 10:35 a 11:05: Dra. Dña. Beatriz Parejo Carbonell.
Unidad de Epilepsia, Hospital Clínico San Carlos
Ponencia: Epilepsia, Luces y Sombras
- ✓ 11:05 a 11:35: Dra. Alicia López Farré.
Consultora Inserta Empleo
● Ponencia: Empleo y Discapacidad. Recursos para la inclusión laboral.
- ✓ 11:35 a 12:15 Ronda de preguntas.
- ✓ 12:15 a 12:45 DESCANSO
- ✓ 12:45 a 14:00:Mesa redonda moderada por Isabel Madrid Sánchez
D. Juan Carlos Díaz González.
Dña. Cristina Moreno León

Sábado 5 de Mayo 2018
Fundación ONCE,
C/Sébastián Herrera, 15
MADRID
Horario: de 10:30 a 14:00
Inscripciones:
info@anpeepilepsia.org



● **18 de Mayo Semana de la Salud de Alcorcón**





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

24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia 2018

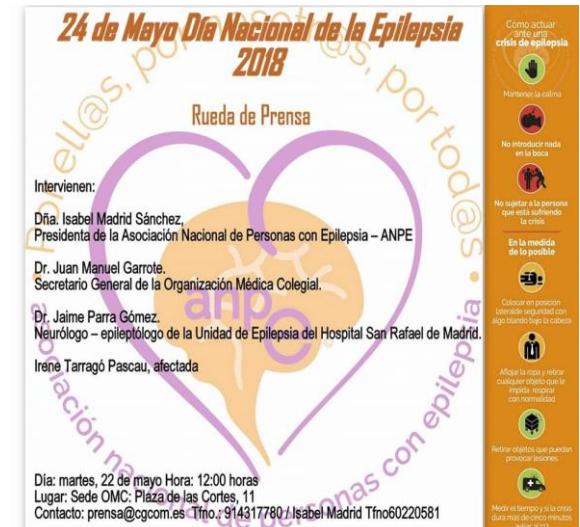
#SalirdeLaSombra
#DeNaranjaPorLaEPILEPSIA

- Fachada del Congreso de los Diputados (Madrid)
- Asamblea de Madrid
- Real Casa de Correos. Sede Presidencia de la Comunidad de Madrid
- Fuente de Cibeles (Madrid)
- Fundación ONCE (Madrid)
- Ayuntamiento de Valdemorillo (Madrid)
- Ayuntamiento de Alcorcón (Madrid)
- Ayuntamiento de Murcia
- Ayuntamiento de Cartagena (Murcia)
- Cabildo de Gran Canaria
- Cabildo de Tenerife
- Palacio de San Telmo. Sede Presidencia Junta de Andalucía (Sevilla)
- Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz (Álava)
- Fuente de la Puerta Zamora (Salamanca)

* Redes Sociales:

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte

● **22 de Mayo Rueda de Prensa Organización Médica Colegial**







● **27 de Mayo | TORNEO DE FUTBOL POR LA EPILEPSIA**



● **7 de Junio JORNADA COGNITIVA UNIDAD DE MEMORIA**



Organiza:



● **23 De junio EVENTO SOLIDARIO POR LA EPILEPSIA**

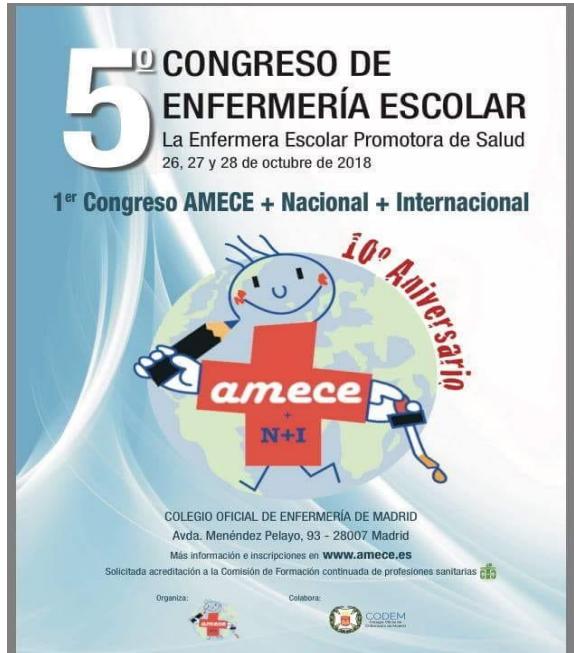


● **24 Octubre JORNADA DE INVESTIGACION POR Y PARA LOS PACIENTES**





- **27 de Octubre. V CONGRESO ENFERMERÍA ESCOLAR**



- **NOVIEMBRE MES DE CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA**



7 de Noviembre Fundación Querer



● **20 de Noviembre Jornada Día Internacional del Niño.**



● **12 de Noviembre Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas de Gran Canaria**





- **29 de Noviembre Sesión Real Academia de Medicina de Cantabria**



El Presidente de la Real Academia de Medicina de Cantabria, en colaboración con la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia -ANPE-, se complace en invitarle a la Sesión Académica, que se celebrará en el Colegio de Médicos de Cantabria. El conferenciente será presentado por el Dr. D. Francisco Vázquez de Quevedo, Presidente de Honor de la RAMC

Conferencia

ÉPILEPSIA: MUCHO MÁS QUE CRISIS

Por el

Prof. Dr. D. Jaime Parra Gómez,
Neuroólogo-Epileptólogo de la Unidad de Epilepsia del
Hospital San Rafael de Madrid

Sesión N° 338
Jueves, 29 de noviembre de 2018
Hora: 19:00 horas
Colegio de Médicos, C/ Atalaya Argenta, 33- Santander
Tel.: 645 942 756
administracion@acimecan.com

ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR Aforo



- **28 de Diciembre Visita a las instalaciones de Metro de Madrid**



Enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=Rc_2Lj8ocY8&t=81s

- **13 de Diciembre Diké Abogados**

