



MEMORIA 2020

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

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 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.

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.

Este año 2020 no ha sido fácil, muchos sueños truncados, muchas familias afectadas por la situación de la pandemia que lo ha cambiado todo. En la asociación teníamos programadas diferentes jornadas presenciales en el primer trimestre del año coincidiendo con los días señalados que las personas con Epilepsia tenemos a lo largo del año, alguna la pudimos realizar porque todavía no había comenzado la situación sanitaria que se avecinaba, pero lamentablemente la situación se desbordó y las personas de personal sanitario que colaboran con nosotros estaban desbordados.



Hemos conseguido realizar algunas de ellas pero no como es habitual en nosotros y de manera presencial ya que nos hemos tenido que reinventar y usar plataformas para seguir adelante.

- **9 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. Sesión Multidisciplinar Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid**

Con motivo del Día Internacional de la Epilepsia que se viene conmemorando desde el año 2014, tuvimos oportunidad de realizar en colaboración con la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid una Sesión Multidisciplinar en la que participaron expertos en el abordaje de la enfermedad desde diferentes áreas Dr. Profesor D. Jaime Parra Gómez Neurología, Dr. Igor Bombín Neuropsicología, Dr. Profesor D. Carlos Farmacología, Dra. María Varela Atención Primaria y Natividad López Langa Enfermería. Desde aquí sólo podemos trasladar nuestro más sincero agradecimiento a las personas que lo hicieron posible.

- **18 de Abril Sesión Familias con niños y adolescentes con Epilepsia**

Debido a la situación nos vimos obligados a realizar actividades de manera online. En este caso para familias con niños y adolescentes con Epilepsia con el objetivo de facilitar herramientas

y despejar dudas relacionadas con situaciones derivadas del COVID19.

La Sesión fue impartida por nuestras neuropsicólogas y miembros del Consejo Consultivo Dña. Lorena Rodríguez y Dña. María Paradés.

- **26 de Abril 2ª Sesión Familias con niños y adolescentes con Epilepsia**

Después de la gran acogida de la anterior, realizamos la 2ª Sesión online gratuita en abierto para familias con niños y adolescentes con Epilepsia con el objetivo de facilitar herramientas y despejar dudas relacionadas con situaciones derivadas del COVID19.

La Sesión fue nuevamente impartida por nuestras neuropsicólogas y miembros del Consejo Consultivo Dña. Lorena Rodríguez y Dña. María Paradés.

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

Debido a la pandemia la iluminación ha sido más reducida pero no por ello menos importante y aunque ha está siendo un año difícil este año no iba a ser menos y hemos querido recordar a la sociedad que existimos iluminando de nuevo fachadas de organismos públicos como el **Congreso de los diputados, la Asamblea de Madrid y el Excmo. Ayuntamiento de Santander** para hacer más visible la Epilepsia. ¡VISTE DE NARANJA!





- **Campaña “1 Millón de Pasos por la Epilepsia” 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia**

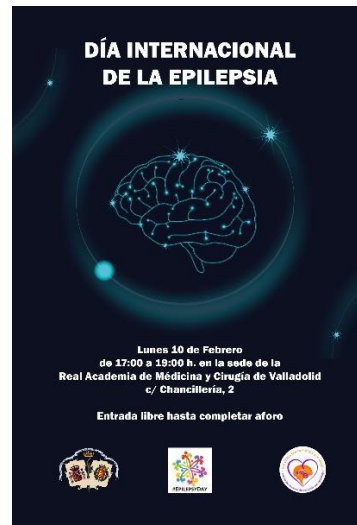
Todo un éxito la campaña de este año promovida por FEDE a través de redes sociales ya que no podíamos reunirnos y aunque no pudimos vernos personalmente se consiguieron 17.183.264 pasos virtuales bailando, andando, corriendo, etc., cada persona aportó su granito de arena para hacer Visible lo invisible la Epilepsia un año más.

- **15 de Diciembre “Campaña “Esenciales” . Plataforma de Pacientes (POP)**

Todo el reconocimiento y la labor que hacemos las asociaciones ha quedado reflejado en la Campaña Esenciales promovida por la Plataforma de Pacientes de la cual formamos parte.

Participamos junto a otras entidades poniendo cara y voz. Desde aquí queremos manifestar nuestro más sincero agradecimiento a la POP por la iniciativa y por darnos la oportunidad. Mucho trabajo por hacer y mucho camino por recorrer todavía pero como dicen "Caminante no hay camino, se hace camino al andar" y así seguiremos caminando y abriendo camino.

- **9 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. Sesión Multidisciplinar Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid**



● **18 de Abril Sesión online Familias con niños y adolescentes con Epilepsia en tiempos de Covid19**

Sesión online gratuita para familias con niños y adolescentes con Epilepsia en Tiempos de Covid-19



- Objetivo: Asesorar y orientar con pautas de manejo cognitivo, emocional y conductual a familias con niños y adolescentes con epilepsia.
- Modera: Isabel Madrid, Presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE.
- Intervienen:
 - ♦ María Parades Martín, Neuropsicóloga Clínica Infantil de Clínica NeuroKid -Valencia
 - ♦ Lorena Rodríguez González, Neuropsicóloga Clínica Infantil de Clínica NeuroKid -Valencia.

Inscripción : info@anpeepilepsia.org

Modalidad online : Plataforma Skype a través de videollamada .Respondiendo a todas las dudas que se planteen o necesiten las familias.

Fecha : 18 de Abril de 17:00 a 19:00 . Os esperamos y nos vemos de forma virtual.

Al finalizar la sesión las familias recibirán una guía gratuita en formato pdf que se entregará como herramienta de consulta en tiempos de Covid-19.

● **26 de Abril 2ª Sesión online Familias con niños y adolescentes con Epilepsia en tiempos de Covid19**

2ª Sesión online gratuita para familias con niños y adolescentes con Epilepsia en Tiempos de Covid-19



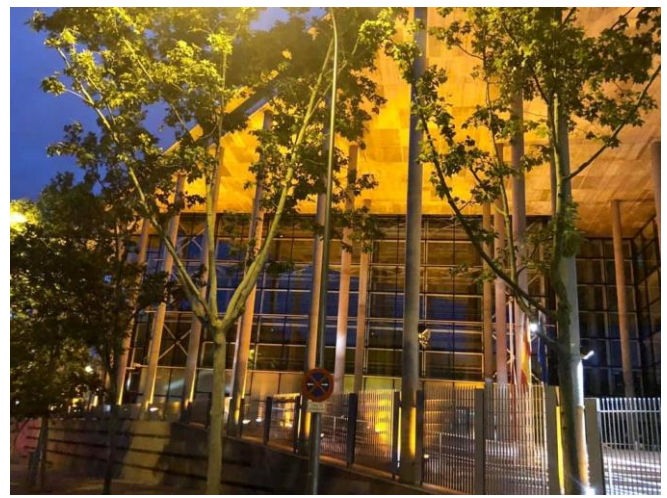
- Objetivo: Asesorar y orientar con pautas de manejo cognitivo, emocional y conductual a familias con niños y adolescentes con epilepsia.
- Modera: Isabel Madrid, Presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE.
- Intervienen:
 - ♦ María Parades Martín, Neuropsicóloga Clínica Infantil de Clínica NeuroKid -Valencia
 - ♦ Lorena Rodríguez González, Neuropsicóloga Clínica Infantil de Clínica NeuroKid -Valencia.

Inscripción : info@anpeepilepsia.org

Modalidad online : Plataforma Skype a través de videollamada .Respondiendo a todas las dudas que se planteen o necesiten las familias.

Fecha : Domingo 26 de Abril de 17:00 a 19:00 . Os esperamos y nos vemos de forma virtual.

Al finalizar la sesión las familias recibirán una guía gratuita en formato pdf que se entregará como herramienta de consulta en tiempos de Covid-19.





- **Campaña “1 Millón de Pasos por la Epilepsia” 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia**



- **15 de Diciembre “Campaña “Esenciales” . Plataforma de Pacientes (POP)**



Enlace:

https://www.youtube.com/watch?fbclid=IwAR0ObaEsJuxsNmuEret7cTh5NoNTgOZDwBg4kFr3QqS6qWVVfpTkhNVtGLw&v=qX_ko8PBUIU&feature=youtu.be

