



MEMORIA 2023

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. Declarada de **Utilidad Pública Nacional desde el 1 de junio de 2023.**

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 de cualquier país desarrollado, para que la Epilepsia a través de la Escuela pueda normalizarse y ser considerada una enfermedad crónica más como cualquier otra.
- Colaborar y firmar convenios de colaboración con empresas facilitando información y/o formación sobre la enfermedad que permitan la incorporación y acceso al mercado laboral de las personas con epilepsia.
- 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.
- Firmar convenios de colaboración con entidades afines tanto públicas como privadas que nos permitan crear sinergias y apoyo mutuo para dar visibilidad la enfermedad y a quienes vivimos y convivimos con ella.



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

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

Representante Comunidad Autónoma de Cataluña

D. Arnau Fornell

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 en el mundo. Plan Global de Acción Intersectorial de Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos (IGAP)

El **27 de mayo de 2022**, los Estados miembros de la Organización Mundial de la Salud aprobaron el **Plan de acción mundial intersectorial sobre epilepsia y otros trastornos neurológicos (IGAP)** en la 75ª Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra, Suiza. Cuatro organizaciones internacionales y 116 Estados

miembros hablaron en apoyo del plan, que fue aprobado por unanimidad.

IGAP abordará los desafíos y las brechas en la prestación de atención y servicios para personas con epilepsia y otros trastornos neurológicos que existen en todo el mundo y garantizará una respuesta integral y coordinada entre sectores.

En [este enlace](#) puedes leer cómo IBE impulsó la adopción de IGAP en los 18 meses previos a su aprobación. Más de 50 millones de personas en el mundo tienen epilepsia y se calcula que cada año se registran 2,4 millones de nuevos casos. 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 más **equipos interdisciplinarios**, profesionales de todos los ámbitos sanitarios en 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

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 realizar o siendo invitados a 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.





➤ **Del 9 de Enero al 14 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. “Campaña 50 Millones de Pasos por el Estigma”**

Un año más nos unimos a la Campaña “**50 Millones de Pasos por la Epilepsia**” promovida a nivel internacional por el International Bureau for Epilepsy (IBE) y que este año ha tenido como objetivo erradicar el **estigma** que sufrimos las personas con Epilepsia.

Con motivo del **Día Internacional de la Epilepsia**, que se conmemora cada año desde 2014 el **segundo lunes de febrero**, desde el International Bureau for Epilepsy (IBE) lanzan la campaña [#50MillionSteps](#) con el objetivo de dar un paso por cada una de las más de **50 millones de personas afectadas por la Epilepsia** en todo el mundo para **concienciar sobre el estigma y disipar los conceptos erróneos y mitos que a menudo contribuyen a este estigma**.

➤ **10 de Enero. Entrevista Programa. “A Buenas Horas”**

Participación de nuestra presidenta en el Programa “**A Buenas Horas**” emitido por la televisión Canaria.

Como cada mañana el programa *A Buenas Horas* se emite en directo en la televisión Canaria para abordar diferentes temas de actualidad y hoy nuestra presidenta ha estado como invitada para hablar sobre epilepsia.

Queremos agradecer al director del programa José Luís Martín Naranjo el habernos dado esta oportunidad para dar información sobre qué es la epilepsia y cómo actuar ante una persona que está sufriendo una crisis.

Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=fV1GQyR3t2M>

➤ **17 de Enero. Firma Convenio de Colaboración “Consejo Español de la Discapacidad y la Dependencia”**

En representación de sus respectivas entidades, **D. Albert Campabadal**, presidente del CEDDD, y por **Dña. Isabel Madrid**, presidenta de ANPE, **firman un convenio de adhesión en el que se comprometen a colaborar en la puesta en marcha y desarrollo de acciones de interés mutuo que redunden en la visualización y defensa de las personas con epilepsia y sus familias.**

En línea con los objetivos fundacionales de CEDDD, ANPE se encuentra comprometida y colabora con entidades e instituciones que representan a las personas que manifiestan Epilepsia como síntoma de otra enfermedad, dado que la Epilepsia no es una enfermedad en sí misma. En este sentido, participa y fomenta el desarrollo de proyectos y actividades cuya finalidad sea mejorar su calidad de vida de estas personas y sus familias, así como su empoderamiento a través de la integración sociolaboral.





➤ **26 de Enero. Firma Convenio de Colaboración “Ilustre Colegio de Enfermería de Madrid (CODEM)”**

El Colegio de Enfermería de Madrid y la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE firman un convenio de colaboración para llevar a cabo actividades y eventos de interés tanto para las enfermeras como para los pacientes y miembros de la asociación.

La firma de este acuerdo, rubricado por **Sara Gasco**, directora de Relaciones Institucionales del CODEM y por **Isabel Madrid**, presidenta de ANPE, posibilitará la puesta en marcha de iniciativas conjuntas que se irán dando a conocer próximamente, como por ejemplo la celebración de una jornada en la propia sede colegial.

Ambas entidades se comprometen a facilitar información previa y posterior a las actividades que se lleven a cabo y a posibilitar la participación de voluntariado y beneficiarios de ambas entidades en las actividades propuestas.

➤ **29 de Enero. Entrevista “20 Minutos”.**

Los medios de comunicación son un vehículo que, bien utilizado, nos permite dar información y visibilidad a nuestro día a día viviendo, conviviendo con la Epilepsia. Un paso más para cambiar las cosas empezando por nosotros mismos.

Podéis leer la entrevista completa desde [este enlace](#).

➤ **6 de Febrero. Firma Convenio de Colaboración “Fundación DKV Integralia”**

Nuestra presidenta **Dña. Isabel Madrid Sánchez**, en representación de nuestra asociación, y **Dña. Cristina González Hipólito**, en representación de [Fundación DKV Integralia](#), firmaron un **acuerdo marco** el cual recoge **diferentes acciones conjuntas** que permitan a las dos entidades colaborar para el bienestar y acceso al mercado laboral de las personas con epilepsia.

➤ **13 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. “Mesa Informativa en la Junta Municipal de Hortaleza”**

Con motivo del **Día Internacional de la Epilepsia** que se conmemora el segundo lunes de febrero, la **Junta Municipal de Hortaleza**, a petición del Grupo Parlamentario Municipal *Ciudadanos*, nos brindó la oportunidad de poner una Mesa Informativa y estar presentes en un día tan importante para quienes vivimos y convivimos con la enfermedad.

Desde aquí nuestro más sincero agradecimiento a todas y cada una de las personas que durante estos años están a nuestro lado que están haciendo posible que la Epilepsia sea cada día un poco más visible y lleguemos a conseguir normalizar, desestigmatizar y erradicar falsos mitos que aún en el siglo XXI perduran en la sociedad actual.





➤ **16 de Febrero. “Fundación DKV Integralia” nos abre sus puertas para Hablar de Epilepsia.**

Las personas con Epilepsia en edad de incorporarse al mercado laboral lo tenemos muy difícil ya que la sociedad y en este caso las empresas no disponen de la información y formación suficiente sobre cómo actuar y por qué no adaptar el puesto de trabajo a nuestras necesidades.

La importancia de crear vínculos con empresas, facilitar información y formación necesarias para el conocimiento de la enfermedad, adaptación del puesto de trabajo si esto fuera necesario, conocer el manejo de una crisis convulsiva, etc. Una labor esencial que permitiría a las personas con epilepsia acceder al mercado laboral y erradicar falsos mitos y estigmas.

Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=aTmRPSSmyMM>

➤ **17 de Febrero. Día Internacional de la Epilepsia. " Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes"**

Con motivo del “**Día Internacional de la Epilepsia**”. Seguimos colaborando con **Adif**.

Nuevamente volvimos a colocar una Mesa Informativa en Madrid-Puerta de Atocha Almudena Grandes. La información es el primer paso para cambiar la visión que se tiene sobre la Epilepsia para erradicar falsos mitos y estigmas.

Una vez más nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que están detrás de este proyecto.

➤ **10 de Marzo. Firma Convenio de Colaboración “Consejo General de Enfermería (CGE)”**

Nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid Sánchez en nombre de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE y D. Florentino Pérez Raya presidente del Consejo General de Enfermería (CGE) firmaron un convenio de colaboración para contribuir a una calidad asistencial integral de las personas con epilepsia y mejorar así su calidad de vida.

Desde ANPE somos conscientes de que el manejo y abordaje de la epilepsia debe realizarse de manera multidisciplinar con la participación de todas las especialidades sanitarias que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familiares. “Entre nuestros objetivos está el defender y representar a las personas con epilepsia y sus familias a nivel nacional; y creemos que el papel de la enfermera es fundamental para quienes vivimos y convivimos día a día con la Epilepsia, pasamos mucho tiempo en hospitales y la atención, cuidado y acompañamiento de las enfermeras es importantísima para la tranquilidad del paciente y su entorno”.





➤ **14 de Marzo. Entrevista “El periódico de España”.**

El **Periódico de España** entrevista a nuestra presidenta, Isabel Madrid, **en relación al problema de desabastecimiento de medicamentos**, un problema que no puede pasarse por alto ya que en el caso de la epilepsia hablamos de una enfermedad crónica en la que los pacientes deben mantener la llamada "adherencia al medicamento" para tener la enfermedad "bajo control".

Enlace:

<https://www.epe.es/es/sanidad/20230314/farmacias-medicamento-fumar-84576867>

➤ **17 de Marzo. Día Mundial de la Epilepsia. “Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes”**

En **“26 de Marzo Día Mundial de la Epilepsia” Purple Day**. Seguimos colaborando con Adif.

De nuevo estuvimos con nuestra Mesa Informativa en Madrid-Puerta de Atocha Almudena Grandes. La información es el primer paso para cambiar la visión que se tiene sobre la Epilepsia para erradicar falsos mitos y estigmas.

Una vez más nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que están detrás de este proyecto.

➤ **21 de Marzo “Conversando Con..”**
Almudena Martorell FUNDACIÓN A LA PAR

Iniciamos una nueva sección en nuestro canal de Instagram para que sea una ventana a pacientes, familiares, especialistas de cualquier ámbito, educadores, etc., una ventana que nos permitirá hablar sobre Epilepsia y muchas otras cuestiones que nos servirán para conocer sobre diferentes materias y también para seguir dando visibilidad a la Epilepsia.

El pasado 21 de marzo abrimos esta sección con **Almudena Martorell**, presidenta ejecutiva de la **Fundación A LA PAR**, que nos habló de la labor que allí realizan, de los objetivos del proyecto, así como de los programas que desarrollan (Campvs y Compass, Talleres, Oficina de Empleo).

Para nosotros ha sido un verdadero honor contar con ella y haber tenido la oportunidad de aprender un poco más sobre una fundación que lleva ya 75 años trabajando por las personas con discapacidad y por algo tan importante como conseguir un mundo más inclusivo.

Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=DyimcgDbLr0>





➤ **27 de Marzo "Conversando Con..." Iciar de Alfredo sobre su libro "Por qué lloras"**

En nuestra nueva sección "Conversando Con..." hemos podido hablar con **Iciar de Alfredo** sobre su libro "Por qué lloras", el cual recoge su testimonio sobre la enfermedad de su hija "Ici", inicios, diagnóstico, aceptación, cambios en la vida de su hija y el seno familiar, etc. Todo un testimonio de vida que nos ha llegado al corazón.

Enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=0_JoGr7QyYs

➤ **12 de Abril "Conversando Con..." Laura Isabel Arranz.**

Hablamos sobre **microbiota, salud y epilepsia** con la **Dra. Laura Isabel Arranz**, farmacéutica y dietista-nutricionista en consulta privada en Barcelona y Madrid además de atender también online, Profesora en la Universidad de Barcelona y autora de libros como *Come bien, juega mejor*, *La dieta para el dolor* y *Kale* de Editorial Amat.

Es sabido desde siempre que la salud entra por la boca y en los últimos años oímos hablar mucho sobre el llamado "segundo cerebro" que no es otro que nuestro intestino y la relación que existe entre una buena alimentación para una buena salud mental.

Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=F7H4tGBKbqU>

➤ **13 de Abril Mesa Debate."Conviviendo con la Epilepsia" Ilustre Colegio de Enfermería de Madrid (CODEM).**

Nuestra asociación en colaboración con el CODEM organiza una Mesa de debate en la cual familiares y pacientes con Epilepsia tendremos ocasión de conocernos y hablar sobre nuestras inquietudes y nuestro día a día conviviendo de una u otra forma con la enfermedad, los obstáculos a los que nos enfrentamos, el camino después del diagnóstico, educación, trabajo, rechazo social, etc., un encuentro para compartir entre todos de una forma entrañable nuestras vivencias y crear lazos de unión y amistad.

Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=WX27bdQ-Gm4>

➤ **14 de Abril ." Programa Chicas Imparables".**

Se gradúa la primera joven con discapacidad y epilepsia que cursa el IV programa de jóvenes y liderazgo 'Chicas Imparables' con una beca fruto de la colaboración entre CEDDD y la consultora experta en Igualdad y Liderazgo.

Tuvimos el honor como miembro asociado de ser elegidos por el [Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y Dependencia](#) para ser la primera entidad de personas con epilepsia y discapacidad que ha participado en el IV Programa [#ChicasImparables](#) promovido por @50&50 . Es la primera vez que una entidad representante de pacientes se presenta a esta convocatoria y esperamos que les abra la puerta a muchas más "chicas imparables" con epilepsia o cualquier tipo de discapacidad porque ante todo está la persona y eso está por delante de cualquier enfermedad, todos somos capaces de perseguir nuestros sueños si nos lo proponemos, por lo tanto, siempre, siempre cree en ti y empieza desde hoy a valorarte.



➤ **21 de Abril. “Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes”.**

Nuevamente volvimos a colocar una Mesa Informativa en Madrid-Puerta de Atocha Almudena Grandes. La información es el primer paso para cambiar la visión que se tiene sobre la Epilepsia para erradicar falsos mitos y estigmas.

➤ **28 de Abril. “Día Mundial de las Personas sin Diagnóstico”.**

Un año más, desde nuestra asociación nos adherimos al Día Mundial de las personas Sin Diagnóstico que se conmemorará el 28 de abril.

En nuestro caso la epilepsia está asociada a múltiples causas, no olvidemos que no es una enfermedad en sí misma sino muchas y en muchos casos el origen que la provoca es complejo de determinar, lo cual lleva a un diagnóstico tardío y/o erróneo y dificulta su tratamiento, todo esto repercute y conlleva una peor calidad de vida de la persona y también del entorno cercano.

Necesitamos más inversión en I+D+I todo un reto al cual no vamos a renunciar.

➤ **18 de Mayo “Curso online. La inclusión laboral de personas con discapacidad”.**

Colaboramos con la [Fundación DKV Integralia](#) en este curso para abrir el acceso al mercado laboral de las personas con epilepsia. La inclusión laboral de personas con discapacidad en las empresas

La información y la formación es, como decimos siempre, la base de todo y este es el principio del cambio.

➤ **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia. Campaña “Ilumina de Naranja por la Epilepsia”.**

Un año más España se ilumina de Naranja por la Epilepsia.

Por sexto año consecutivo media España se suma a la campaña iniciada por nuestra asociación “***Ilumina de Naranja por la Epilepsia***”. Nos resulta imposible poner todas las imágenes de las iluminaciones, por ello compartimos una pequeña muestra.

Agradecer a todas las entidades públicas y privadas que se han unido un año más a nosotros con motivo del ***24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia*** para dar visibilidad a quienes vivimos y convivimos con la enfermedad, un año más queremos ser visibles para la sociedad y cambiar la imagen que rodea la epilepsia para erradicar falsos mitos que aún persisten entorno a ella y conseguir “Salir de la Sombra”.

➤ **24 de Mayo. Día Nacional de la Epilepsia. “Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes”**

“24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia”.
Seguimos colaborando con Adif.

Una vez más estuvimos presentes con una Mesa Informativa en Madrid-Puerta de Atocha Almudena Grandes. Gracias a Adif seguimos con la colocación de estas Mesas Informativas que nos permiten llevar información y cambiar la visión que se tiene sobre la Epilepsia para erradicar falsos mitos y estigmas.

Como siempre nuestro más sincero agradecimiento a todas y cada una de las personas que están detrás de este gran proyecto que nos da la oportunidad de darnos a conocer y también de informar sobre la Epilepsia.



➤ **24 de Mayo. Entrevista en la sección Mamas&Papas de EL PAÍS.**

Con motivo del Día Nacional de la Epilepsia el periódico El País ha publicado el artículo "Crecer con epilepsia: un reto personal y social para niños, adolescentes y sus familias" en el que ha participado Isabel Madrid, presidenta de ANPE.

Artículo completo desde [este enlace](#).

➤ **24 de Mayo. Entrevista Sevilla FC en su emisora Estilo Sevilla.**

El 24 de mayo se conmemora en España el Día Nacional de la Epilepsia y nuestra entidad ha participado en diferentes entrevistas en medios de comunicación para dar a conocer qué es la epilepsia, cómo actuar ante una crisis convulsiva y dar visibilidad a las personas que vivimos y convivimos con la enfermedad.

Desde nuestra asociación queremos manifestar nuestro más sincero agradecimiento al Sevilla FC por abrirnos las puertas de su emisora [@estilosevilla](#)

Entrevista completa de minuto 17:30 a 44:50 en el enlace: https://www.ivoox.com/estilo-sevilla-18-05-23-audios-mp3_rf_108490155_1.html

➤ **24 de Mayo. Firma Convenio de Colaboración "Fundación Grupo SIFU y Grupo SIFU"**

Uno de los pilares más importantes además de la Educación es el Empleo y en eso estamos centrados, iluminamos, difundimos, muchas cosas que son importantes, pero lo verdaderamente importante es lo que nosotros llamamos el "trabajo de campo".

Hoy hemos tenido oportunidad de firmar un convenio de colaboración con Fundación Grupo SIFU y [Grupo SIFU](#) para abrir el acceso al mercado laboral de las personas con Epilepsia a nivel nacional.

Creemos firmemente en lo que hacemos y agradecemos también la confianza que personas de cualquier ámbito ya sea educativo, laboral, sanitario o social están depositando en nosotros y en nuestro proyecto que no es otro que cambiar y mejorar en la medida que podamos la calidad de vida de quienes vivimos y convivimos con la Epilepsia y eliminar poco a poco obstáculos que eran insalvables y ahora parece que no lo son tanto.

➤ **1 de Junio. Conseguimos la Utilidad Pública Nacional.**

Después de dos años y medio de presentar documentación que acredita la labor que se realiza desde nuestra asociación, hemos obtenido el dictamen favorable del Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Hacienda y ser considerados de Utilidad Pública Nacional. Durante estos años la Utilidad Pública era solamente a nivel Municipal pero desde el pasado 30 de mayo el dictamen se hace extensivo a todo el ámbito nacional, esto nos permitirá seguir trabajando por las personas con epilepsia y sus familias. ¡Gracias, gracias, gracias!!



➤ **7 de Junio. Firma Convenio de Colaboración Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social**

Seguimos creando sinergias con entidades públicas y privadas que permitan a nuestra asociación colaborar con las mismas para seguir creciendo, representando y dando visibilidad a las personas con epilepsia y sus familias y aportando todo lo necesario para su bienestar.

Firmamos convenio de colaboración con el **Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.**

➤ **9 de Junio. “Conversando Con...” José Ángel Aibar. 23 de Junio Día Internacional del Síndrome de Dravet.**

En nuestra sección de Instagram “Conversando Con...” hablamos sobre el Síndrome de Dravet con José Ángel Aibar presidente de la Fundación Síndrome de Dravet.

El síndrome de Dravet es una enfermedad rara que afecta a 1 de cada 16 mil nacimientos. Se trata de una epilepsia de las denominadas “catastróficas” que se inicia en el primer año de vida y que no tiene cura ni tratamiento efectivo. Las personas con este síndrome sufren crisis epilépticas frecuentes y severas, retraso cognitivo, problemas de movilidad, trastornos conductuales y otras complicaciones.

Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=N--XLcDA7SY>

➤ **15 de Junio. Reunión Grupo Parlamentario VOX**

El pasado jueves 15 de junio tuvimos ocasión junto a otras entidades afines y miembros del [Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia \(CEDDD\)](#) de mantener una reunión con los representantes del Grupo Parlamentario VOX con el objetivo de presentar nuestras propuestas con relación a la “Epilepsia” y las necesidades relacionadas con Educación, Empleo, Sanidad y Políticas Sociales.

La Vicesecretaria de Relaciones Internacionales de VOX, Ana Velasco, con el Vicesecretario de Movilización Social, Eduardo González y con la exdiputada Georgina Trías.

➤ **29 de Junio. “Conversando Con...” Nely Valido**

Nuestra sección de Instagram “Conversando Con...” hablamos sobre la enfermedad de **Lafora** y la nueva creación de la Asociación Española para Vencer la Enfermedad de Lafora (AEVEL) con Nely Valido miembro de la misma y madre de una adolescente.

La enfermedad de Lafora es una forma de epilepsia mioclónica progresiva de herencia autosómica recesiva, de inicio en la infancia tardía o en la adolescencia, y producida por mutaciones de pérdida de función en los genes EPM2A o EPM2B, los cuales codifican para las proteínas laforina y malina, respectivamente.

Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=VHHaX4-Ya9s>





➤ **13 de Septiembre. “Programa de orientación laboral para personas con epilepsia”**

Iniciamos un nuevo itinerario formativo en colaboración con [Fundación DKV Integralia](#), con quienes tenemos firmado un acuerdo de colaboración para la integración/formación de personas con epilepsia y facilitar aún más su acceso al mercado laboral.

El programa consistió en un itinerario gratuito de 3 meses de duración, con sesiones programadas en modalidad online, en el que las personas recibirán atención individual para trazar un plan que les ayude a conseguir un empleo.

Este programa contó con sesiones grupales online y la participación de voluntarios de empresas.

➤ **4 de Octubre. Firma Convenio de Colaboración. “Consejo Español de la Psicología”**

El Consejo General de la Psicología (COP) y la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE, han suscrito un convenio de colaboración para trabajar conjuntamente en actividades de interés general para las personas con epilepsia.

La firma de este acuerdo, que tuvo lugar el pasado miércoles 4 de octubre de 2023, en la sede del COP, entre D. Francisco Santolaya, presidente del COP y nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid Sánchez en presencia de D. Josep Vilajoana, coordinador de la División de la Psicología de la Salud del COP, prevé desarrollar, según recoge en su articulado, eventos en los que ambas entidades estén interesadas en cooperar y participar con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias, dar visibilidad a la enfermedad formando/informando

consiguiendo así erradicar falsos mitos y estigmas asociados a la misma.

➤ **18 de Octubre. Entrevista Tribuna de Opinión de “Pharma Market”.**

Entrevista a nuestra presidenta en la sección Tribuna de Opinión de Pharma Market.

Los medios de comunicación nuevamente nos abren sus puertas para hablar de epilepsia. Es importante darla a conocer a través de diferentes actividades para normalizarla y erradicar falsos mitos y esta es una de ellas. Nuestro más sincero agradecimiento a Pharma Market por darnos la oportunidad.

➤ **17 de Noviembre Mes de Concienciación de la Epilepsia. Charla en “Grupo SIFU”.**

El pasado viernes 17 y enmarcada dentro de las actividades con motivo de Noviembre Mes de Concienciación de la Epilepsia, nuestra presidenta impartió una charla informativa a los trabajadores de la empresa Grupo SIFU con quienes recientemente hemos firmado un convenio de colaboración para la incorporación de personas con epilepsia al mercado laboral.

Estas charlas son importantes para conocer el manejo de una crisis convulsiva en el ámbito de trabajo y eliminar falsos mitos que aún se mantienen en la sociedad. Normalizarla y darla a conocer a las empresas y con ello facilitar el acceso al trabajo para el buen desarrollo como cualquier otra persona es uno de los principales objetivos de estas charlas y que tanto empresas como compañeros conozcan qué es y cómo actuar.

Gracias siempre por abrirnos las puertas y ayudarnos a dar visibilidad a quienes vivimos y convivimos cada día con la epilepsia.



➤ **17 de Noviembre “VII Congreso de Enfermería Escolar.”**

El pasado viernes 17 de noviembre tuvimos el placer de asistir como invitados al VII Congreso de Enfermería Escolar organizado por nuestras compañeras de la Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE).

Nuestra asociación desde su constitución sabemos de la importancia de la Enfermera Escolar como figura sanitaria fundamental en el ámbito educativo y desde ANPE seguiremos apoyando y defendiendo su implantación en Centros Educativos a nivel nacional, lamentablemente no hay suficientes enfermeras escolares y las necesitamos como personal sanitario en casos de emergencia y de apoyo a los docentes apostando también por la Educación para la Salud y Hábitos Saludables en el alumnado.

➤ **20 de Noviembre Entrevista Plataforma NEXO. “Epilepsia: la gran desconocida”**

Dentro de nuestras actividades enmarcadas en Noviembre Mes de Concienciación de la Epilepsia, la **Plataforma NEXO** nos brindó la oportunidad de realizar una entrevista para dar a conocer un poco más la epilepsia. Desde nuestra asociación y en nombre de todas las personas afectadas de una u otra forma, queremos trasladar nuestro más sincero agradecimiento por la iniciativa tan importante para nosotros.

Una entrevista moderada por D. José María Antón médico y Ex-Viceconsejero de Sanidad en la Comunidad de Madrid y Socio fundador de Nexoplataforma, Dña. Irene Tarragó Pascau Socia fundadora de Nexoplataforma y socia

de ANPE y nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid Sánchez.

La entrevista versó sobre diferentes aspectos de la epilepsia y la perspectiva vista desde el paciente y la familia para dar visibilidad a quienes vivimos y convivimos con ella ayudando a otras personas desde nuestra experiencia personal.

Enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=iHRLbYT_hy_w

➤ **23 de Noviembre. Presentación de la “Guía de buenas prácticas para la inclusión laboral de personas con discapacidad”.**

Tuvimos el placer de asistir a la presentación en la sede del Parlamento Europeo, de la **“Guía de buenas prácticas para la inclusión laboral de personas con discapacidad”** desarrollada por Fundación DKV Integralia con quienes hemos estrechado lazos mediante un convenio de colaboración para facilitar el acceso al mercado laboral de las personas con epilepsia.

La **Fundación DKV Integralia** nos da la oportunidad de formar a las personas con epilepsia a través de “itinerarios” que les permiten adquirir herramientas mediante la formación adecuándose a sus características y necesidades para desarrollarse y potenciar su incorporación al mercado laboral siendo esta una oportunidad más que nos permite erradicar el estigma y aumentar la autoestima.



➤ **1 de Diciembre. “Presentación Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil”**

Presentamos de manera oficial nuestro proyecto.

Gracias a la inestimable colaboración del Consejo de Psicología de España, tuvimos oportunidad de presentar en su sede de Madrid la Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil. Asistieron al acto personalidades del ámbito sanitario y educativo y representantes de las sociedades científicas que avalaron el proyecto.

En la inauguración tuvimos a D. Francisco Santolaya Ochando. Presidente del Consejo de Psicología de España (COP), D^a. María Penela García. Técnica Docente del Consejo Escolar del Estado, Dr. D Diego Ayuso Murillo. Secretario General Consejo General de Enfermería de España.

Acercas 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)



- **Del 9 de Enero al 14 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. “Campaña 50 Millones de Pasos por el Estigma”**



- **10 de Enero. Entrevista Programa . “A Buenas Horas”**

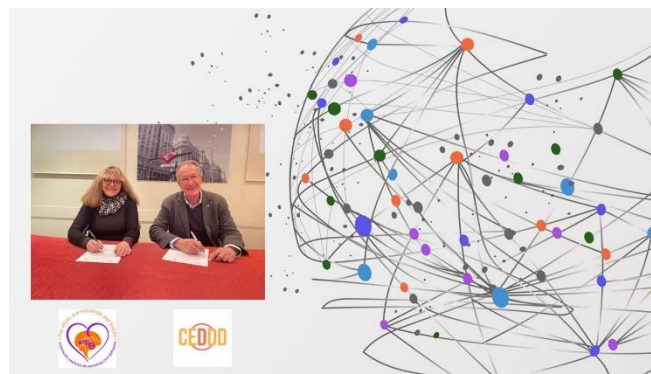
Participación de nuestra presidenta en el Programa “***A Buenas Horas***” emitido por la televisión Canaria.



Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=fV1GQyR3t2M>

- **17 de Enero. Firma Convenio de Colaboración “Consejo Español de la Discapacidad y la Dependencia”**



- **26 de Enero. Firma Convenio de Colaboración “Ilustre Colegio de Enfermería de Madrid (CODEM)”**



➤ **29 de Enero. Entrevista "20 Minutos".**

Podéis leer la entrevista completa desde [este enlace](#).



➤ **6 de Febrero. Firma Convenio de Colaboración "Fundación DKV Integralia"**



➤ **13 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. "Mesa Informativa en la Junta Municipal de Hortaleza"**



➤ **16 de Febrero. "Fundación DKV Integralia" nos abre sus puertas para hablar de Epilepsia**



Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=aTmRPSSmyMM>

➤ **17 de Febrero. Día Internacional de la Epilepsia. " Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes"**



➤ **10 de Marzo. Firma Convenio de Colaboración "Consejo General de Enfermería (CGE)"**



➤ **14 de Marzo. Entrevista "El Periódico de España".**

Sanidad
De pueblo en pueblo, de farmacia en farmacia: la angustia de los enfermos por el desabastecimiento de medicamentos

PROBLEMAS DE SUMINISTRO

De pueblo en pueblo, de farmacia en farmacia: la angustia de los enfermos por el desabastecimiento de medicamentos

- En torno a 700 fármacos continúan con problemas de suministro: entre los últimos, Todacitan, el medicamento para dejar de fumar a algunos para la alergia pediátrica.
- Isabel Madrid, presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE, critica una situación que lleva dándose mucho tiempo: "Es una barbaridad. Hablamos de enfermos crónicos"

- **17 de Marzo. Día Mundial de la Epilepsia.**
"Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes"



- **21 de Marzo "Conversando Con.."**
Almudena Martorell FUNDACIÓN A LA PAR



Enlace:

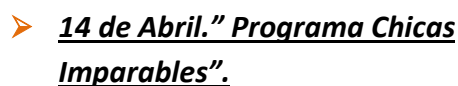
<https://www.youtube.com/watch?v=DyimcgDbLrO>

- **27 de Marzo "Conversando Con.." Iciar de Alfredo sobre su libro "Por qué lloras"**



Enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=0JoGr7QyYs>



➤ **13 de Abril Mesa Debate.” Conviviendo con la Epilepsia” Ilustre Colegio de Enfermería de Madrid (CODEM).**





- **21 de Abril. “Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes”.**



- **28 de Abril. “Día Mundial de las Personas sin Diagnóstico”.**



- **18 de Mayo “Curso online. La inclusión laboral de personas con discapacidad”.**

CURSO DIRIGIDO A PROFESIONALES DEL ÁREA DE RRHH O DIVERSIDAD E INCLUSIÓN DE EMPRESAS

La inclusión laboral de personas con discapacidad en las empresas

EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD Y LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

16, 17 y 18 de mayo de 16 a 18 horas

OBJETIVOS:

- Favorecer la inclusión socio laboral de las personas con discapacidad.
- Entender qué significa la discapacidad y cómo tratarla.
- Generar el cambio en la visión sociocultural sobre la discapacidad.

16, 17 y 18 de mayo
16:00 a 18:00 horas

Formación GRATUITA parte del proyecto “Mejorando la vida de las personas con epilepsia” cofinanciado por EIT Health y la Unión Europea.

Online via Teams

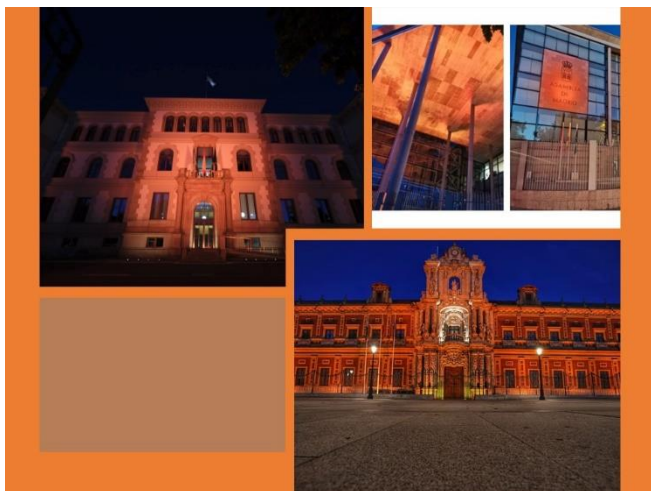
INSCRIPCIONES:
Haz click aquí o escanea este código QR.

eit Health Co-funded by the European Union Fundación INTEGRALIA

- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia. Campaña “Ilumina de Naranja por la Epilepsia”.**



➤ **24 de Mayo. Día Nacional de la Epilepsia.**
"Mesa Informativa. Madrid Puerta de Atocha Almudena Grandes"



Mesa Informativa



➤ **24 de Mayo. "Entrevista en la sección Mamas&Papas de EL PAÍS."**

≡ EL PAÍS

Familia

DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA >

Crecer con epilepsia: un reto personal y social para niños, adolescentes y sus familias

Los menores que sufren esta enfermedad viven distintas crisis a lo largo del día y tienen que hacer frente a la desinformación y al estigma. En el Día Nacional de la Epilepsia, tres familias cuentan cómo vivir esa dolencia en soledad les animó a emprender un camino de educación social sobre ella



- **24 de Mayo. Entrevista Sevilla FC en su emisora Estilo Sevilla.**



- **24 de Mayo. Firma Convenio de Colaboración “Fundación Grupo SIFU y Grupo SIFU”**



- **1 de Junio. Conseguimos la Utilidad Pública Nacional.**



- **7 de Junio. Firma Convenio de Colaboración “Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social”**





- **9 de Junio. “Conversando Con..” José Ángel Aibar. 23 de Junio Día Internacional del Síndrome de Dravet.**



- **29 de Junio. “Conversando Con...” Nely Valido**



Enlace:
<https://www.youtube.com/watch?v=VHHaX4-Ya9s>

Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=N--XLcDA7SY>

- **15 de Junio. Reunión Grupo Parlamentario VOX**



- **13 de Septiembre. “Programa de orientación laboral para personas con epilepsia”**

Programa de orientación laboral
exclusivo para personas con epilepsia
residentes en España

¡Te acompañamos para encontrar un empleo!

¿Qué contiene el programa?

- Sesiones individuales y grupales
- Técnicos expertos en búsqueda de empleo
- Mentores de empresas
- Actualización de tu CV
- Preparación de tus entrevistas de trabajo

Enlace a formulario de inscripción

Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE
Contacto: 660 220 581
info@anpeepilepsia.org

Del 13 septiembre al 30 noviembre 2023

3 horas por semana

Modalidad Online

Organizado por:

Fundación INTEGRALIA DKV

Con la financiación de:

eit Health

Co-funded by the European Union

mjn neuro



4 de Octubre. Firma Convenio de Colaboración "Consejo Español de la Psicología"



➤ 18 de Octubre. Entrevista Tribuna de Opinión de "Pharma Market".

PHARMA MARKET

OPINIÓN

10 de octubre, 2021

Epilepsia, mucho más que crisis

Isabel Madrid, presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia.

Una patología neurológica sufrida por más de 50 millones de personas en el mundo. ¿Qué es la epilepsia? ¿Cómo afecta a la población infantil/juvenil? ¿En qué aspectos afecta principalmente a la población adulta? ¿Existe el estigma asociado a la epilepsia? ¿Qué podemos hacer?

Entre 400.000 y 700.000 personas sufren epilepsia en España

Según datos del último estudio epilepsia (2014) entre 400.000 y 700.000 personas sufren epilepsia en España y cada año se diagnostican entre 10.000 y 20.000 nuevos casos, esto se traduce en 2 personas diagnosticadas cada hora y cuyas características y variantes son desconocidas por la mayoría de la población, de hecho muchas personas con epilepsia desconocen que la padecen al no manifestarse sus crisis en la forma que todos reconocemos que no es otra que la "convulsión". La epilepsia no es una enfermedad en sí misma, sino muchas, una manifestación sintomática de un funcionamiento anómalo en el sistema nervioso central asociado a múltiples causas de tipo genético, daño cerebral adquirido, ictus, traumatismos craneoencefálicos, etc.

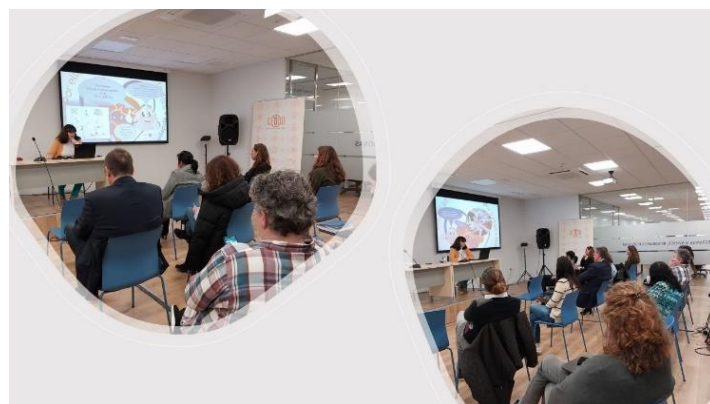
Alrededor del 70%-80% de quienes la padecen tienen sus crisis controladas gracias a los fármacos, pero es cierto que existe alrededor de un 20%-30% restante que son farmacorresistentes, es decir, no responden al tratamiento y es por ello que debemos seguir fortaleciendo y promoviendo la investigación en I+D+i para el desarrollo de nuevos fármacos y/o terapias para llegar a un diagnóstico más preciso que permita el control de las crisis repercutiendo así en la mejora de calidad de vida del paciente y también del entorno cercano. Dada la carga de epilepsia en muchos aspectos, para mejorar la atención y la calidad de vida de quienes la padecen, es necesario un enfoque amplio con el compromiso de las administraciones públicas y privadas, sociedades científicas, plataformas de pacientes y los propios pacientes y familiares en todos los ámbitos sanitarios, educativos, laborales y sociales que permitan erradicar falsos mitos y un mayor conocimiento de la enfermedad, sólo así se producirá el cambio que todos deseamos.



Enlace a la entrevista:

<https://www.phmk.es/opinion/epilepsia-mucho-mas-que-crisis>

➤ 17 de Noviembre Mes de Concienciación de la Epilepsia. "Charla "Grupo SIFU".



➤ **17 de Noviembre “VII Congreso de Enfermería Escolar.”**



➤ **23 de Noviembre. Presentación de la “Guía de buenas prácticas para la inclusión laboral de personas con discapacidad”.**



➤ **20 de Noviembre “Entrevista Plataforma NEXO. “Epilepsia: la gran desconocida”.**

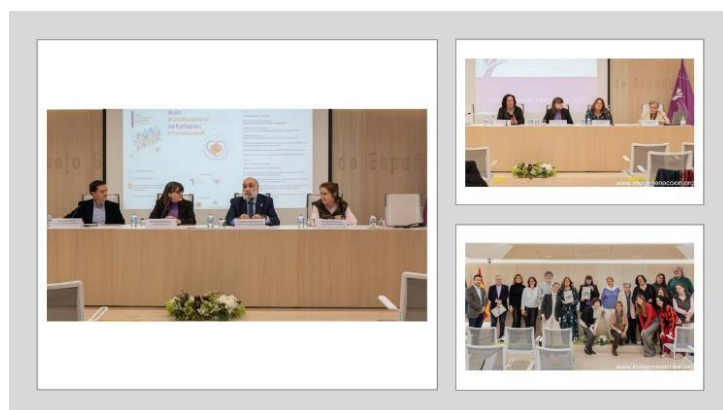


➤ **1 de Diciembre. “Presentación de la “Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil”.**



Enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=iHRLbYT_hyw



Enlace a la sesión:

<https://www.youtube.com/watch?v=Qr-jVFAZA04>