



MEMORIA 2024

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 12 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 nuevamente 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**.

➤ **23 de Enero. Firma “Convenio de Colaboración Luda Partners”**

En los últimos años el desabastecimiento de medicamentos es un problema para quienes sufrimos una enfermedad crónica.

La firma de este convenio de colaboración con **Luda Partners** nos permite facilitar a nuestros asociados una herramienta de localización de farmacias en red que les permitan encontrar el medicamento de una forma fácil y rápida.

➤ **24 de Enero. Vanesa Hidalgo crea dos vídeos para ayudarnos a dar visibilidad.**

Vanesa Hidalgo estudiante de diseño gráfico y muy involucrada con las causas nobles se puso en contacto con nosotros para regalarnos dos vídeos sobre la epilepsia que ella misma había realizado como proyecto.

Enlaces:

<https://youtu.be/YRvVMOLjUTk?si=9adZd7HhXa0ZND1l>

<https://youtu.be/CNurpaFL9R0?si=OmgYYCzkh7oNG6O>

➤ **31 de Enero. “Webinar informativo Estudio SERAS-HOME para pacientes y familiares”**

Webinar informativo para pacientes y familiares, sobre el Estudio SERAS-HOME para la detección precoz de crisis epilépticas: organizado por la [Clínica Universidad de Navarra](#) y [Synaptia Health Projects](#).

El proyecto mjn-SERAS lleva a cabo un estudio clínico con la participación de pacientes para evaluar un dispositivo médico que alerta de las crisis de epilepsia en diferentes hospitales y clínicas de España ([Madrid](#), [Barcelona](#), [Navarra](#))

Un proyecto europeo subvencionado por [EIT Health](#), dentro del programa Start-up Amplifier, llevado a cabo por la Startup [mjn-neuro](#) y en colaboración con [IESE Business School - University of Navarra](#), [Grupo DKV](#), [Medtronic](#) y [Biocat, BioRegion of Catalonia](#).

➤ **6 de Febrero. “Entrevista RTVE2. La aventura del saber”**

El segundo lunes de febrero se conmemora el Día Internacional de la Epilepsia.

El programa “**La Aventura del Saber**” de **RTVE2** nos invitó a hablar sobre la **Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil** que pusimos en marcha en noviembre de 2022 y presentamos oficialmente el pasado 1 de diciembre de 2023.

Nuestra presidenta Isabel Madrid asistió al programa acompañada de una de nuestras neuropsicólogas, miembro del Consejo Consultivo de la asociación y Coordinadora del proyecto Lorena Rodríguez González para explicar cómo nace la iniciativa y cuál es la finalidad de la misma no sólo en



niños y adolescentes sino también con el objetivo de cambiar la visión de la epilepsia desde la Educación.

Enlace: <https://www.rtve.es/play/videos/la-aventura-del-saber/guia-multidisciplinar-epilepsia-infantojuvenil/15966713/>

➤ **7 de Febrero. Firma Convenio de Colaboración "Fundación Integra"**

Uno de los pilares más importantes, además de la educación, es el empleo y en eso estamos centrados. Iluminamos, organizamos jornadas, difundimos, etc. muchas cosas que son importantes, pero lo verdaderamente importante es lo que nosotros llamamos el "trabajo de campo".

Firmamos un convenio de colaboración con la **Fundación INTEGRA** para seguir facilitando el acceso al mercado laboral a nivel nacional de las personas con epilepsia a través de su bolsa de empleo.

➤ **7 de Febrero. "Reunión PARTIDO POPULAR Comunidad de Madrid"**

Acompañamos a la presidenta de la **Asociación de Enfermería Escolar (AMECE)** y miembro de nuestro Consejo Consultivo Dña. Natividad López Langa a la ponencia sobre la implantación a nivel nacional de la Enfermera Escolar en la sede del Grupo Parlamentario Partido Popular.

➤ **8 de Febrero. Directo Instagram. Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social "Hablemos de Epilepsia"**

Nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid dentro del marco del Día Internacional de la Epilepsia y en colaboración con el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social habla sobre la enfermedad en una entrevista a través de Instagram para dar a conocer un poco más a la sociedad qué es y cómo se manifiesta.

Enlace:

<https://youtu.be/5KhWFGD1s5c?si=IkIREILFNbNOYNx3>

➤ **12 de Febrero. Entrevista Radio Intereconomía. Programa "A Media Sesión"**

El programa de Sergio Rodríguez **"A Media Sesión"** de Radio Intereconomía nos abre sus puertas para hablar sobre la epilepsia.

Lunes 12 de febrero dentro del marco del **Día Internacional de la Epilepsia** nuestra presidenta Isabel Madrid en directo a través de las ondas radiofónicas habló de la epilepsia abordando los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad.

Enlace: https://www.ivoox.com/a-media-sesion-12-02-2024-audios-mp3_rf_124121713_1.html

➤ **15 de Febrero. Jornadas Online "Enfermedades raras, Historias extraordinarias"**

Jornada online el día 15 de febrero, con la participación de seis entidades.

Una enfermedad se considera que es rara en función del número de personas que la padecen en un determinado momento, es decir, aquella que tiene una baja prevalencia en la población. La Organización Mundial de la Salud (OMS) arroja algunas cifras, indicando que las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes serían aquellas que afectan a menos de 5 por cada 10.000 habitantes. Esto supone que, en España, cerca de 3 millones de personas conviven con alguna de las más de 7.000 ER que se conocen.

La familia suele ser el principal apoyo de una persona diagnosticada de una ER, por lo que también todos sus miembros suelen estar sometidos a la dinámica constante de toma de decisiones. El desafío que supone hacer frente a una enfermedad poco frecuente, en muchas ocasiones incurable, puede generar un impacto psicológico y social.



Intervienen: **Fundación Síndrome Dravet, Fundación Ana Carolina Díez Mahou, Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE, Asociación Guerreros Púrpura, Asociación Enach y asociación SATB2.**

Enlace:

<https://youtu.be/rZWEIcwjNqo?si=73Gm0b5W07vXS0HA>

➤ **4 de Marzo. “Programa de especialización profesional”**

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 de especialización profesional consiste en un curso de formación en accesibilidad web y acompañamiento laboral.

Durante este curso, se impartió formación en accesibilidad web y también la oportunidad de participar en un diagnóstico inicial de habilidades, necesidades y metas laborales. con un plan de acción individualizado para maximizar tus posibilidades de encontrar empleo y tener éxito en el mercado laboral.

Se realizó en formato online con acompañamiento especializado con una duración de diez semanas y totalmente gratuito.

➤ **5 de Marzo.” Adhesión Consejo Asesor de Pacientes del Hospital del Henares”**

El Hospital Universitario del Henares, perteneciente a la red sanitaria pública de la **Comunidad de Madrid**, recibe a nuestra presidenta para la incorporación de nuestra asociación en el **Consejo Asesor de Pacientes**, un órgano asesor formado por las asociaciones y fundaciones de salud cercanas a su área de influencia.

D. Ignacio Martínez Jover, director gerente del Hospital Universitario del Henares recibe a nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid Sánchez. El objetivo de esta reunión es darnos la oportunidad de participar en las actividades que realiza el hospital con las asociaciones de pacientes que forman el Consejo Asesor de Pacientes y dar voz a las diferentes patologías que representan y a las personas que vivimos y convivimos con las mismas siendo un altavoz importante a través del Sistema Nacional de Salud así como una oportunidad de crear sinergias con otras entidades y compartir experiencias.

➤ **13 de Marzo.” Programa Salud a Todo Twitch”**

Joan Carles March médico, profesor y director del programa **“Salud a Todo Twitch”** de Granada Digital nos dio la oportunidad de hablar sobre epilepsia.

El programa aborda diferentes aspectos sobre todo tipo de enfermedades y en esta ocasión Joan Carles nos invita junto a especialistas de diferentes áreas de Salud y pacientes a dar nuestra visión sobre la epilepsia, qué retos afrontan los pacientes y las familias en su día a día y cuáles son las reivindicaciones que desde la asociación reclamamos así como el trabajo que realizamos, una ventana más abierta a proporcionar información, siendo ésta la base fundamental para erradicar falsos mitos que aún perduran en la sociedad actual.

Es importantísimo seguir trabajando y aprovechar las oportunidades que nos brindan a través de diferentes medios para cumplir nuestro sueño, dar visibilidad para **Salir de la Sombra**

Enlace a la entrevista:

<https://www.youtube.com/live/K5m5rnyYXC?si=W5kvMyM4ofqV4EZ1>





➤ **22 de Abril." Reunión Junta de Andalucía.
." Reunión Junta de Andalucía. Consejería
de Salud y Consumo. Secretaría General
de Humanización, Planificación, Atención
Sociosanitaria y Consumo**

Nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid se desplazó hasta la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía en su sede de Sevilla con el fin de mantener una reunión con **D. Francisco Javier Vázquez Granado Secretario General de Humanización, Planificación, Atención Sociosanitaria y Consumo, D. Daniel Fito García Subdirector de Estrategias y Planes y Dña. María del Rocío Vélez Morales Jefa de Servicio de Estrategias y Planes de Salud.**

La reunión tenía como finalidad presentar nuestra asociación y las actividades que realizamos además de entregar en mano nuestra "Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil" y trasladar a la Consejería de Salud y Consumo la necesidad de su implementación y difusión en la Comunidad Autónoma de Andalucía con el objetivo de ayudar a niños y adolescentes con epilepsia a través de la información/formación del personal educativo.

Nuestra presidenta durante la reunión trasladó al secretario y su equipo las dificultades que nos encontramos en nuestro día a día las personas con epilepsia y las familias en todos los ámbitos (educativo, laboral, social, etc.,) y la necesidad de comenzar dando visibilidad a través de la información para cambiar la visión, erradicar el estigma y falsas creencias que aún existen sobre la epilepsia.

➤ **22 de Abril." Reunión Junta de Andalucía.
Consejería de Desarrollo Educativo y FP
.Dirección General de Ordenación,
Inclusión, Participación y Evaluación
Educativa**

Nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid se desplazó hasta la **Consejería de Desarrollo Educativo y FP de la Junta de Andalucía** en su sede de Sevilla con el fin de mantener una reunión con **Dña. M^a José Prados**

Cañadas Jefa del Servicio de Orientación y Atención a la Diversidad y M^a Josefa Moreno Jiménez, Técnica del Servicio del mismo.

Durante la reunión nuestra presidenta tuvo oportunidad de hablar sobre nuestra asociación y entregar en mano algunos ejemplares de nuestra "Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil" y trasladar a la Consejería de Desarrollo Educativo y FP de la Junta de Andalucía la necesidad de su implementación y difusión en la Comunidad Autónoma con el objetivo de ayudar a niños y adolescentes con epilepsia a través de la información/formación de los equipos de orientación y el profesorado.

Nuestra presidenta durante la reunión trasladó las dificultades que nos encontramos en nuestro día a día las personas con epilepsia y las familias en todos los ámbitos (educativo, laboral, social, etc.,) y la necesidad que tenemos de darla a conocer, qué es y cómo se manifiesta en sus diferentes formas siendo la formación el medio adecuado para cambiar la visión, erradicar el estigma y falsas creencias que aún existen sobre ella y creyendo firmemente que la sociedad cambia a través de la Educación y este es el mejor modo para conseguirlo.

➤ **23 de Abril. " Curso online Sensibilización
y Gestión de la discapacidad. Mejorando
la vida de las personas con epilepsia"**

Nueva colaboración con [Fundación Integralia DKV](#) "Curso online de Sensibilización y Gestión de la discapacidad. Mejorando la vida de las personas con epilepsia" dirigido a empresas.

Participamos en el curso organizado por Fundación DKV Integralia un curso gratuito dirigido a empresas para formar a los profesionales del área de RRHH o diversidad e inclusión. Necesitamos que las empresas dispongan de información y formación sobre la epilepsia para poder facilitarnos el acceso al mercado laboral ya que la falta de información o errónea nos dificulta mucho el poder acceder a un trabajo como cualquier otra persona.

Desde la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia - ANPE trasladamos nuestro más sincero agradecimiento por la oportunidad que nos brindan.



➤ **26 de Abril. "Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico"**

Un año más, desde nuestra asociación nos adherimos junto a otras entidades al ***Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico*** que se conmemora cada año el último viernes de abril.

Se estima que más de 300 millones de personas en todo el mundo conviven con estas patologías, 3 millones en España. En el marco del ***Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico***, desde el tejido asociativo nos unimos para impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de ***acceso en equidad a diagnóstico*** y tratamiento. Nuestro objetivo es afrontar los retos que supone, no sólo el retraso o la ausencia de diagnóstico en enfermedades raras, sino también la dificultad en el acceso al mismo.

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.

➤ **16 de Mayo." Reunión Junta de Castilla y León." Consejería de Educación. Dirección General de Planificación, Orientación y Equidad Educativa**

Nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid se desplazó hasta la ***Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León*** en su sede de Valladolid con el fin de mantener una reunión con ***Dña. María Isabel Tovar Bermúdez, Directora General de Planificación, Ordenación y Equidad Educativa.***

La reunión tenía como objetivo presentar nuestra asociación, el trabajo que realizamos y entregar en mano nuestra "Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil" y trasladar a la Consejería de Educación la necesidad de su implementación y difusión en la Comunidad Autónoma de Castilla y León con el objetivo de ayudar a niños y adolescentes con epilepsia a través de la información/formación del personal educativo.

Nuestra presidenta durante la reunión trasladó a la Sra. Tovar las dificultades que nos encontramos en nuestro día a día las personas con epilepsia y las familias en todos los ámbitos (educativo, laboral, social, etc.,) y la necesidad de comenzar dando visibilidad a través de la información para cambiar la visión, erradicar el estigma y falsas creencias que aún existen sobre la epilepsia siendo la mejor manera de conseguirlo a través de la Educación.

➤ **16 de Mayo." Reunión Junta de Castilla y León." Consejería de Sanidad.**

Nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid se desplazó a Valladolid con el fin de mantener una reunión con ***D. Jesús García-Cruces Méndez Viceconsejero de Asistencia Sanitaria, Planificación y Resultados en Salud de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.***

La reunión tenía el propósito de presentar nuestra asociación y el trabajo que realizamos dentro de la misma además de entregar en mano nuestra "Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil" y trasladar a la Consejería de Sanidad la necesidad de su implementación y difusión en la Comunidad Autónoma de Castilla y León con el objetivo de ayudar a niños y adolescentes con epilepsia a través de la información/formación del personal educativo.

Durante la reunión trasladamos al Sr. García-Cruces las necesidades y dificultades que nos encontramos en nuestro día a día las personas con epilepsia y las familias en todos los ámbitos (sanitario, educativo, laboral, social) y la necesidad de una colaboración conjunta entre las dos administraciones, Sanidad y Educación, que parte de la información y formación para un abordaje óptimo con una detección temprana que permita cambiar la visión, erradicar el estigma y falsas creencias que aún existen sobre la epilepsia siendo la mejor manera de conseguirlo a



través de la Educación y la Sanidad de manera conjunta.

➤ **18 de Mayo.” Concierto Ávila en seis cuerdas”**

Concierto a beneficio de nuestra asociación en colaboración con el Excmo. Ayuntamiento de Ávila a quienes desde aquí queremos trasladar nuestro más sincero agradecimiento por facilitarnos el Auditorio y Radio-Tv Frecuencia Ávila.

No tenemos palabras para agradecer tanto. Las emociones vividas en la ciudad de Ávila durante el Concierto “Ávila en seis cuerdas” con [Francisco Javier Maíz Galán](#) y el elenco de artistas José María Martín, Candelas Pérez, Javier del Real, José María Muñoz Quirós, José Pulido y [Arturo Lozano](#) que nos deleitaron con su Arte fueron intensas para todos los asistentes y desde aquí queremos trasladarles nuestro eterno agradecimiento por su colaboración desinteresada y también por hacernos sentir tanta emoción en una tarde maravillosa.

Algunas de las actividades que realizamos en la asociación son también lúdicas, ésta es también una forma de dar visibilidad la enfermedad y a las personas con Epilepsia, pero también conocer amigos, intercambiar vivencias y por qué no disfrutar en esta ocasión de buena música.

➤ **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia. “Programa Saber Vivir de RTVE”.**

El programa “Saber Vivir” de RTVE se une a nosotros a través de sus redes sociales con motivo del 24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia en España.

Erradicar falsos mitos y creencias que aún perduran en la sociedad es una labor de todos para

cambiar la visión que existe sobre la epilepsia. Desde nuestra asociación damos visibilidad a quienes vivimos y convivimos con ella, no sólo hoy, el trabajo debe realizarse todos los días del año y avanzar en relaciones con las administraciones públicas y privadas a través de la formación en Educación y Salud.

➤ **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”.

➤ **6 de Junio. Jornada “La Educación en España para las Personas con Discapacidad”**

Asistimos a la Jornada “La Educación en España para las Personas con Discapacidad” organizada por el Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) en la Sala Constitucional del Congreso de los Diputados.

El diálogo sobre cómo ha de ser la educación para que sea considerada realmente inclusiva refleja una sociedad que busca equilibrar los derechos individuales con la necesidad de un sistema educativo que sea accesible y equitativo para todo el mundo.

Las ponencias de apertura y de clausura corrieron a cargo de D. Alberto Catalán, diputado por Navarra de UPN, quien reclamó “más recursos para educación en



general, pero sobre todo para la atención a la diversidad y al alumnado más vulnerable” y “un Pacto por la Educación” que “iría en beneficio de todos”.

La jornada se dividió en dos mesas de debate, en las que participaron portavoces y representantes de toda la comunidad educativa.

➤ 19 de Julio. “Dossier CEDD para Corresponsables.”

Gracias al Consejo Español para la Discapacidad y la Dependencia (CEDD) por invitarnos a participar en este dossier junto a otras entidades que también forman parte de este. Esta es una magnífica oportunidad para dar a conocer nuestra asociación, quiénes somos, lo que hacemos, nuestras reivindicaciones y explicar con detalle por qué es importante para nuestra asociación formar parte del CEDDD.

La decisión de formar parte del CEDD no es una decisión tomada a la ligera, nuestra asociación desde su constitución siempre apuesta por crear redes de colaboración y formar parte de plataformas de pacientes que nos impulsen y nos ayuden a hacernos más visibles y darnos voz, las asociaciones somos la voz del paciente y así debemos seguir.

El Consejo Español para la Discapacidad y la Dependencia (CEDD) es una de las plataformas que acoge todo tipo de entidades sociales dándonos la oportunidad de exponer las necesidades que tenemos pacientes y familiares con patologías crónicas en todos los ámbitos de la vida (educación, trabajo, sanidad, sociedad, etc) , una ventana abierta que nos permite reivindicar junto a otras personas nuestros derechos desde la unidad y compartiendo experiencias que en la mayoría de los casos son las mismas dándonos cuenta de que juntos somos más fuertes.

Enlace:

<https://www.corresponsables.com/publicaciones/dossier-corresponsables-ceddd/>

➤ 22 de Octubre. “Gala 25 Aniversario. IQVIA Hospitales TOP20”

Asistimos a la “Gala del 25 Aniversario IQVIA Hospitales TOP20”.

El criterio de las candidaturas a los premios fue analizar las siguientes áreas clínicas, a las que este año se han añadido los procesos de «**Análisis de Urgencias**» y «**Costes Hospitalarios**». Este año, como novedad, el paciente y su entorno ha sido también el protagonista estando representados con la participación de diversas asociaciones de pacientes en la entrega de galardones por área: **Corazón, Pulmones, Riñón y vías urinarias, Musculoesquelético, Mujer, Sistema Nervioso, Pediatría, Digestivo y UCI/Paciente crítico.**

Nuestra asociación estuvo representada por nuestra presidenta Dña. Isabel Madrid Sánchez en el área de «**Sistema Nervioso**» haciendo entrega de los galardones a los siguientes hospitales:

Nivel I: hospitales sin neurocirugía

- Hospital de Viladecans
- Hospital Ruber Juan Bravo
- Hospital Universitari de Vic

Nivel II: hospitales con neurocirugía

- Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
- Hospital Universitari i Politècnic La Fe
- Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda





➤ **20 de Noviembre. Campaña "Donde haya un niño, debe haber una Enfermera Pediátrica"**

Nos unimos junto a otras entidades al manifiesto por la Enfermera Pediátrica.

En el **Día Mundial de la Infancia**, las Asociaciones y Sociedades Científicas de la Enfermería Pediátrica y Neonatal se unen en una campaña de reivindicación por una Atención Primaria con Enfermeras Pediátricas.

En la campaña reclamamos que haya Enfermeras Pediátricas en los centros de salud como derecho de la infancia y sus familias a recibir una atención de calidad y que no dependan de la atención hospitalaria exclusiva.

➤ **28 de Noviembre. "Presentación Guía de Inclusión Laboral de Personas con Epilepsia. "El desafío en el empleo de las personas con epilepsia".**

La Fundación Integralia DKV realiza un evento en Barcelona en el cual se abordará el empleo en personas con epilepsia y la presentación oficial de una guía de inclusión laboral.

En esta ocasión nuestra presidenta Isabel Madrid tendrá el honor de participar en la **Mesa redonda: Desmontando mitos sobre las personas con epilepsia y el empleo** junto a personas relacionadas con la formación y el empleo y el testimonio de una paciente.

La Fundación Integralia DKV dentro del programa MJN Seras ha desarrollado una **Guía para la Inclusión de las Personas con Epilepsia** con la colaboración con MJN Neuro y Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE.

Esta Guía aborda la problemática laboral de las personas con epilepsia y ofrece herramientas para

favorecer su inclusión laboral. De la misma manera es un documento de referencia para aquellas empresas e instituciones que deseen contratar a personas con epilepsia, desde el análisis del puesto, la publicación de la oferta de trabajo, la aplicación de los ajustes necesarios, acogida, sensibilización de plantillas y seguimiento de profesionales, entre otros.

➤ **16 de Diciembre. "Campaña de Metro de Madrid. Estamos en Línea Contigo"**

Un año más Metro de Madrid pone en marcha **"Estamos en línea contigo"** y nuestra asociación fue elegida por los empleados para ser una de las protagonistas junto a otras entidades sociales.

"Estamos EN LÍNEA contigo", es una campaña de sensibilización organizada por Metro de Madrid en la cual se da visibilidad a doce causas sociales y que pone el broche al programa de acción social realizado por la compañía durante todo el año. De todas las entidades candidatas, los empleados eligen 12 entidades (una por cada línea de Metro) las cuales se beneficiaron de las distintas acciones durante el periodo que dura la campaña.

Durante el periodo de la campaña que tuvo lugar entre **mediados de diciembre y principios de enero** estuvimos presentes en Mesas Informativas en diferentes estaciones facilitando información sobre la labor que hacemos en la asociación y sensibilizando sobre la epilepsia:

- **18 de diciembre Estación Chamartín**
- **19 de diciembre Estación Gregorio Marañón**
- **20 de diciembre Estación Plaza de Castilla**
- **9 de enero Estación Príncipe Pío**
- **10 de enero Estación Nuevos Ministerios**



➤ **20 de Diciembre. “Mercadillo Solidario Fundación Telefónica”**

Gracias al Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) tuvimos ocasión de participar en el Mercadillo Solidario que por estas fechas de Navidad organiza la Fundación Telefónica, una oportunidad única para dar a conocer la labor que hacemos las entidades sociales, en nuestro caso la representación de las personas con epilepsia y sus familias.

Desde aquí trasladamos nuestro más sincero agradecimiento a la familia CEDDD por su gran labor en pro de quienes trabajamos cada día para dar a conocer la dis-CAPACIDAD y ayudarnos a ser cada día más visibles.

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 12 de Febrero Día Internacional de la Epilepsia. “Campaña 50 Millones de Pasos por el Estigma”**



Enlace:

<https://youtu.be/CNurpaFL9R0?si=PVPp0vg-eTVIfz84>

- **23 de Enero. Firma "Convenio de Colaboración Luda Partners "**



- **24 de Enero. Vanesa Hidalgo crea dos vídeos para ayudarnos a dar visibilidad.**



- **31 de Enero. “ Webinar informativo Estudio SERAS-HOME para pacientes y familiares ”**

¿Padeces o conoces a alguien que sufra epilepsia?

Webinar informativo
Estudio SERAS-Home* para la **Detección precoz de crisis epilépticas: como prevenir daños asociados**

31 de enero de 2024, a las 18:00
online via Zoom

¡Participa y ayúdanos a evaluar un dispositivo médico que alerta de las crisis de epilepsia!

mjn•SERAS

Logos: ANPE, IBE, Synaptia Health Projects, Clínica Universidad de Navarra, biocat, GSK, European Union.

*Estudio SERAS-Home, proyecto europeo subvencionado 220445

- **6 de Febrero. “ Entrevista RTVE2. La aventura del saber”**



➤ **7 de Febrero. Firma Convenio de Colaboración "Fundación Integra"**



➤ **7 de Febrero. "REUNIÓN PARTIDO POPULAR"**



➤ **8 de Febrero. Directo Instagram Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social "Hablemos de Epilepsia"**



Enlace youtube:

<https://youtu.be/5KhWFGD1s5c?si=raPFecr1KLJY3Hgi>

➤ **12 de Febrero. Entrevista Radio Intereconomía. Programa "A Media Sesión"**



Enlace: https://www.ivoox.com/a-media-sesion-12-02-2024-audios-mp3_rf_124121713_1.html

- **15 de Febrero. Jornadas Online “Enfermedades raras, Historias extraordinarias”**



- **5 de Marzo.” Adhesión Consejo Asesor de Pacientes del Hospital del Henares”**



- **11 de Marzo.” Programa Salud a Todo Twitch”**

Enlace:

<https://youtu.be/rZWEIcwjNqo?si=73Gm0b5W07vXS0HA>

- **4 de Marzo. “Programa de especialización profesional”**

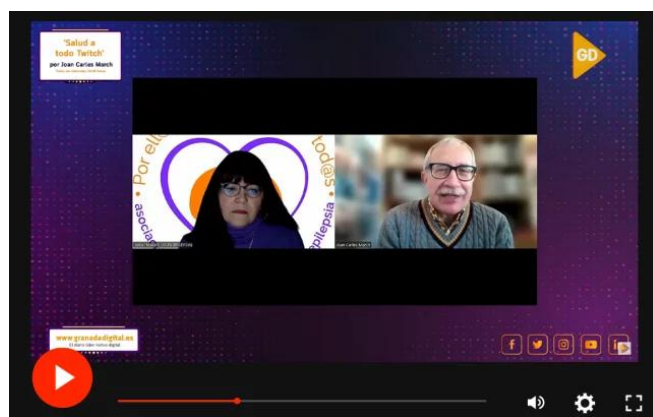
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN PROFESIONAL
exclusivo para personas con epilepsia residentes en España.

CURSO DE ACCESIBILIDAD WEB
Diagnóstico inicial y plan de acción individualizado para encontrar empleo.

- Sesiones individuales y grupales
- Técnicos expertos en búsqueda de empleo
- Mentores de empresas
- Actualización de tu CV
- Preparación de tus entrevistas de trabajo
- Acompañamiento en la solicitud de reconocimiento o revisión del grado de la discapacidad

Segunda quincena de febrero
Modalidad Online
Duración 10 semanas. Dedicación semanal: 6h.

Formulario de inscripción
<https://forms.office.com/6pW6XHX6>



Enlace a la entrevista:

<https://www.youtube.com/live/K5m5rnyYXC?si=W5kvMyM4ofqV4EZ1>

- **22 de Abril." Reunión Junta de Andalucía.
" Reunión Junta de Andalucía. Consejería
de Salud y Consumo. Secretaría General
de Humanización, Planificación, Atención
Sociosanitaria y Consumo**



- **22 de Abril." Reunión Junta de Andalucía.
Consejería de Desarrollo Educativo y FP
.Dirección General de Ordenación,
Inclusión, Participación y Evaluación
Educativa**



- **23 de Abril. "Curso online Sensibilización
y Gestión de la discapacidad. Mejorando
la vida de las personas con epilepsia"**

Curso Online de Sensibilización y Gestión de la discapacidad

Dirigido a profesionales de RRHH, Depto. personas, sostenibilidad, ASG, diversidad, inclusión, etc. de empresas de todos los sectores.

Objetivos

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

Formación gratuita

Parte del proyecto "Mejorando la vida de las personas con epilepsia." cofinanciado por EIT Health y la Unión Europea.

📅 Martes 23 de 16 a 18h

Financiado por:

Colabora:





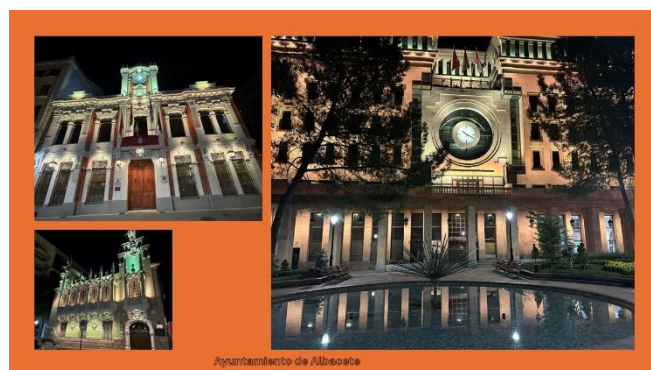
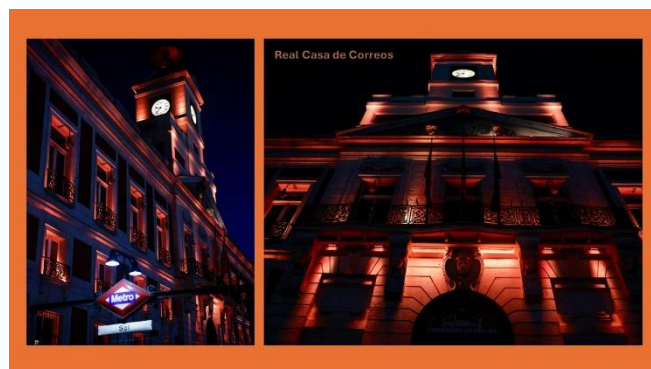


Inscripciones





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



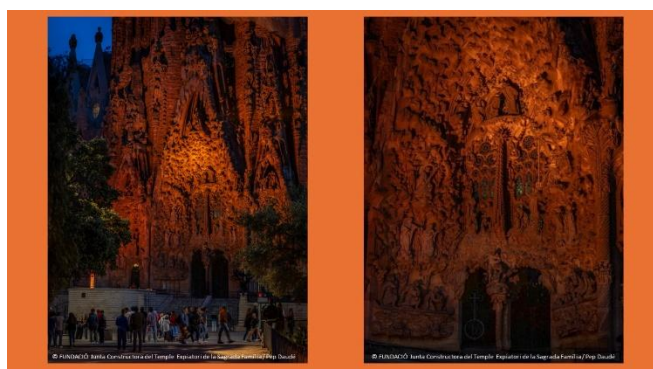


- **24 de Mayo Día Nacional de la Epilepsia.**
Campaña “Programa Saber Vivir de RTVE”.

Enlace:

https://youtube.com/shorts/t_rEDNOKEfQ?si=Fkkt6PIEM8D9DINX

- **6 de Junio. Jornada “La Educación en España para las Personas con Discapacidad”**





➤ **19 de Julio. “Dossier CEDD para Corresponsables.”**

CORRESPONSABLES
ObservaRSE Fundación

DOSIER

Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia

CEDD

Por un futuro mejor para las personas con Epilepsia

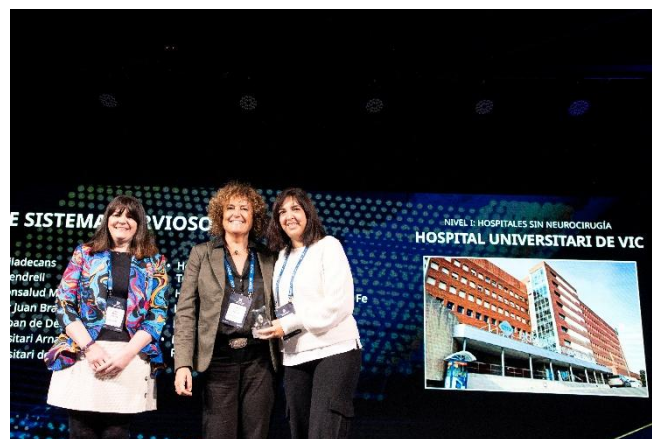
AMAI, la experiencia de vivir con un TLP en primera persona

AESPD, por los cuidados

ACFEE o la importancia de la accesibilidad cognitiva

Isabel Madrid Presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE	Teresa Oñate Presidenta de AMAI TLP	Ana Garrido López Presidenta de la Asociación Española de Servicios Personales y Domésticos	Berta Brusilovsky Filer Fundadora y Presidenta de la Asociación para la Comprensión Fácil de Entornos y Edificios (ACFEE)
---	---	---	---

➤ **22 de Octubre. “Gala 25 Aniversario. IQVIA Hospitales TOP20”**





➤ **20 de Noviembre. Campaña "Donde haya un niño, debe haber una Enfermera Pediátrica"**

Las siguientes entidades han querido sumarse al apoyo de la campaña de la Enfermera Pediátrica en Atención Primaria



➤ **28 de Noviembre. "Presentación Guía FUNDACIÓN INTEGRALIA DKV"**

Evento:
El desafío en el empleo de las personas con epilepsia

Día: Jueves, 28 de noviembre de 2024
Lugar: IESE Campus Norte Aula Q102
 Carrer d'Àrrius i de Gení, 3, 7, Barcelona
Hora: 9:15 h. - 11:30 h.

Bienvenida:
 Magda Rosendiller, Profesora asociada ORI, Directora académica CRYM-IESE.

Balance Programa MJN a cargo de David Blázquez, CEO MJN Neuro

La Innovación de Impacto en salud, la visión de DKV a cargo de Silvia Vinyes, Responsable de Innovación/Inmolab DKV

Presentación de la Guía de Inclusión laboral de personas con epilepsia a cargo de Javier de Oña, Subdirector Fundación Integralia DKV

Mesa redonda:
 Desmontando mitos sobre las personas con epilepsia y el empleo
 Moderador: Javier de Oña, Subdirector Fundación Integralia DKV
 Jorge López, Técnico del Hub Diversidad Digital y experto en metodologías de formación
 Isabel Madrid, Presidenta de Asociación Nacional de Personas con Epilepsia - ANPE
 Carmen Rosa Galán, participante en el programa de formación de MJN SERAS

Breakfast networking





➤ **16 de Diciembre. “Campaña de Metro de Madrid. Estamos en Línea Contigo”**



Estamos **CONECTADOS** contigo

Metro de Madrid te invita a conocer **12 entidades** que representan distintas causas sociales con las que estar “Conectados”.

Hasta el **10 de enero**, podrás saber más de ellas en tus desplazamientos por la red y a través de nuestras redes sociales.

Nosotros ya estamos “Conectados”, ¿y tú?

7

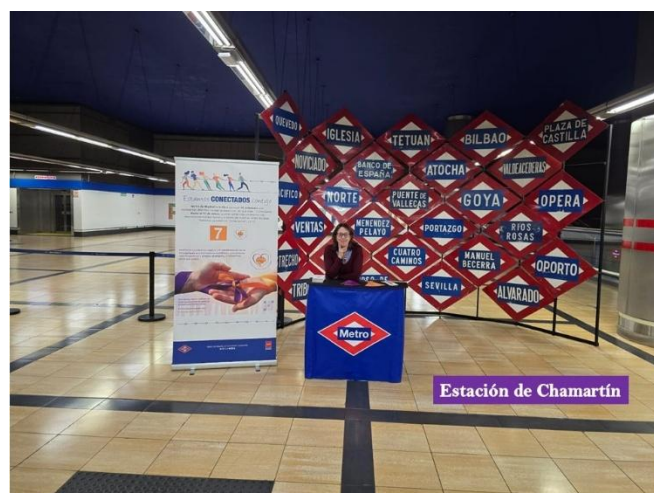


Realizamos una labor divulgativa y de sensibilización social de la **epilepsia** que promueve su visibilidad y conocimiento, contribuyendo así a eliminar el estigma y el aislamiento social que genera.

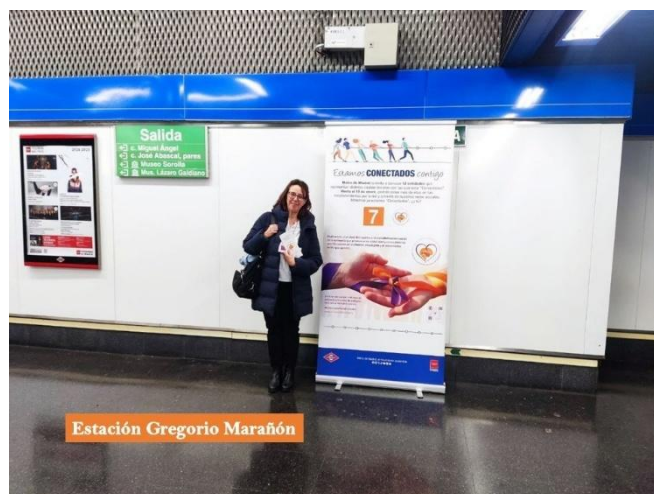


En el mundo existen millones de personas afectadas de epilepsia asociada a múltiples causas.

#InfórmateParaEntender
www.anpeepilepsia.org



Estación de Chamartín



Estación Gregorio Marañón





➤ **20 de Diciembre. " Mercadillo Solidario
 Fundación Telefónica"**

