***INFORMACIÓN ADICIONAL***

***La epilepsia***

Realmente la epilepsia es un síntoma. En el cerebro se producen alteraciones que pueden provocar crisis repetidas y como consecuencia la persona tiene epilepsia. Según la Liga Internacional contra la Epilepsia es “una alteración cerebral caracterizada por la predisposición permanente para generar crisis y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales derivadas de esta condición siendo posible su diagnóstico tras una crisis aislada (no provocada).

Es el trastorno neurológico más frecuente, por detrás de las cefaleas. Sin embargo, y a pesar de ser relativamente común, las personas con epilepsia deben convivir aún en la actualidad con el desconocimiento y el estigma generalizado de la sociedad.

Los especialistas coinciden en que la epilepsia tiene un gran impacto social, por lo impredecible que son las crisis y porque afecta a cualquier edad, pudiendo causar depresión y ansiedad motivadas, especialmente, por la falta de aceptación por parte de los propios afectados y por el entorno que los rodea. A menudo las personas con epilepsia soportan muchos estigmas y tabúes existentes están basados en consideraciones culturales desfasadas. Estas falsas ideas perjudican seriamente a la persona con epilepsia ya que se ve excluida del mundo laboral, educativo y social.

La epilepsia afecta a cerca de 50 millones de personas en todo el mundo. Según el estudio Epiberia de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en España hay 704.533 casos de epilepsia (una prevalencia de 18 casos por cada 1.000 habitantes).Según datos de la Conselleria de Sanitat **en la Comunitat Valenciana están registrados en el sistema Abucasis un total de 48.946** personas con epilepsia, de los que 25.285 son hombres y 23.661 mujeres.

Es difícil hacer una estimación epidemiológica de este trastorno, se estima que aproximadamente 40 millones de personas en Europa presentan antecedentes de crisis epilépticas en algún momento de su vida y, en la actualidad, hasta 6 millones padecen epilepsia activa (0,4-0,8% de la población). **La incidencia de la epilepsia en España se cifra en 50 casos nuevos por 100.000 habitantes al año y su prevalencia en 5-10 casos por 1.000 habitantes**. De ellos unos 160.000 pacientes no están controlados con medicación. Otros estudios poblacionales estiman en un 8-10% el riesgo de un sujeto de padecer una crisis a lo largo de su vida y del 3% de tener epilepsia.

**Cualquier persona con cerebro puede tener epilepsia. Puede aparecer a cualquier edad.** **Tres de cada cuatro personas que tienen epilepsia comienzan a tener crisis antes de los 15 años de edad por tanto es la infancia la edad en la que más frecuentemente comienza a manifestarse esta condición**. La segunda franja de edad en la que la epilepsia afecta a más personas es a partir de los 60 años y en bastantes casos la origina un accidente cerebrovascular.

Para el tema de epilepsia y deporte es muy clarificador el artículo divulgativo del Dr. Parra

<http://www.epilepsiamadrid.com/2016/02/20/si-tengo-epilepsia-puedo-hacer-deporte/>

***ALCE, ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA***

La Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE, es una asociación privada sin ánimo de lucro que se constituye como tal el 22 de octubre de 2002. Está inscrita en el registro de Asociaciones de Valencia, con el número 12.716. Desde 2007, figura también inscrita en el Registro de Asociaciones como Asociación de Voluntariado y desde febrero de 2016 ALCE está reconocida como Entidad de Utilidad Pública. Pertenecemos a COCEMFE Valencia y a FEDE, Federación Española de Epilepsia.

[www.alceepilepsia.org](http://www.alceepilepsia.org)

Nuestro objetivo es promover el bien común de las personas afectadas de los distintos tipos de epilepsia, mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas. Parte importante de este proyecto es también dar a conocer y concienciar a la sociedad de la existencia de los diferentes tipos de epilepsias para que a través de su conocimiento se promueva la solidaridad y se evite toda discriminación. Es necesario que esta información llegue a los sectores más amplios de la sociedad para que por fin la epilepsia sea reconocida como lo que es, una condición neurológica con síntomas clínicos diferentes.

El colectivo al que va destinado estas actuaciones es de unas 60.000 personas que padecen epilepsia en la Comunidad Valenciana así como unos 120.000 familiares de estas. Nuestra asociación está abierta a cualquier persona o entidad interesada en conocer y comprender la epilepsia y en apoyar a nuestro colectivo.

***DESARROLLO DE LA PROPOSICIÓN NO DE LEY PARA LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA***

Han pasado ya más de dos años de la aprobación de esta PNL en las Cortes Valencianas. Bajo la dirección de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, responsables de esta y de las Consellerias d’Igualtat y Educació empezaron a trabajar junto con especialistas en neurología de diferentes hospitales de la Comunitat en un Plan Estratégico en Epilepsia, uno de los puntos de esta PNL. En estos grupos de trabajo también han participado miembros de ALCE como representantes de las personas con epilepsia y sus familias. Ese trabajo hecho desde noviembre de 2017 necesita ser puesto en práctica.

Las personas con epilepsia y sus familias reivindican avances reales en la legislación de protección y en la atención de las personas con epilepsia:

• Registro clínico oficial de las personas con epilepsia

•Red asistencial de atención integral a las personas con epilepsia.

•Conseguir que se dicten medidas legislativas de protección para el colectivo, basadas en las recomendaciones del Parlamento Europeo y la OMS.

•Modificación del Real Decreto 1971/1999 en lo referente a los criterios para la asignación del grado de discapacidad por epilepsia teniendo en cuenta el número y tipo de crisis y también el grado de afectación y limitaciones de las actividades básicas de la vida diaria.

•Realizar campañas de formación e información sobre epilepsia en centros educativos y de trabajo.

•Favorecer la integración laboral y educativa de las personas con epilepsia.

•Apoyo sociosanitario a las personas con epilepsia y sus familias.