



Memoria de Actividades 2021

Asociación Gipuzkoana de Epilepsia



Gipuzkoako Epilepsia Elkarte
Asociación Gipuzkoana de Epilepsia

Paseo de Zarategi nº 100 oficina nº 8

20015 Donostia San Sebastián

Teléfono: 943326175

Página web: www.epilepsiagipuzkoa.eus

Age irabazi-asmorik gabeko erakunde bat da, Epilepsiak eta senitartekoeak edota zaintzaileek eragindakoa. 2004ko uztailan eratu zen, eta 16 urteko ibilbidea egin du. Hasieratik, ukitutako boluntarioek kudeatzen dute, eta hainbat baliabide, zerbitzu eta jarduera ditu, helburu nagusia erabiltzaileen eta senideen eta/edo zaintzaileen bizikaltatea hobetzea dutenak, adin-tarte eta eremu guztietan.

AGE es una entidad sin animo de lucro de personas afectadas de Epilepsia y de Familiares y/o cuidadores Constituida en Julio 2004 con una trayectoria de 18 años . Desde sus inicios ,gestionada por los/as voluntarios/as afectados/as y que dispone de una serie de recursos ,servicios y actividades cuyo principal objetivo esta orientado a la mejora de la Calidad de vida de sus usuarios/as y de sus familiares y/o cuidadores en todos los ámbitos y franjas de edad.



Age (Gipuzkoako Epilepsiaren Elkarte) definitzen duten helburu estrategikoak lan-arloan, hezkuntza sanitarioan, desgaitasunean, gizartearekiko interakzioan eta kudeaketa onean planteatu dira, Epilepsiak eragindako pertsonengan zentratuz, prozesuaren funtsezko ardatz gisa duten inplikazio eta partaidetzarekin.

Gure erakundeak kalitatezko zerbitzuetan oinarritutako kudeaketa-eredu bat eskaintzen die Epilepsiak kaltetutako pertsoneri, erakundearen helburuekin bat etorriz.

Erakundearen ildo estrategikoak

- ✚ Lehenik, Epilepsiak kaltetutako pertsonen beharrak eta familien eta/edo zaintzaileen gizarte-eskaerak modu orekatuan konbinatuko dituen zerbitzu-eskaintza bat.
- ✚ Bigarrenik, gure erabiltzaile guztien lan-inklusioko enfasia, talentua enpresa eta gizarte-sarearekin konektatzeko eta ekintzailtza sustatzeko, prestakuntza aurreko gure eskaintzaren funtsezko eta zeharkako ardatz gisa.
- ✚ Hirugarrena, ikerketa, berrikuntza eta aurrerapen teknologikoa sustatzea, Epilepsiak eragindako pertsona guztien bizi-kalitatea hobetzeko funtsezko pieza gisa. Asmoa da Epilepsiak kaltetutako pertsona bakoitzak bere bizi-kalitatea hobetu ahal izatea, zientziak eta ikerketak gaixotasun horretan aurrera egiten duten heinean.
- ✚ Laugarrena, gizartean, ekonomian eta kulturen espiritu kritikoarekin eta ezarritako erronkei aurre egiteko gai diren erabiltzaileen boluntarioria erakundearen eskaintzen ditugun zerbitzuen bidez sustatzea eta sustatzea.
- ✚ Bosgarrena, Epilepsiako kaltetuek prestakuntza- eta ikerketa-proiektuetan parte hartzea.

2021ko Jardueren Memoria Gipuzkoako Epilepsia Elkarteak egindako barne-prozesu bat izan zen, baina, aldi berean, prozesu ireki bat izan zen, Epilepsiak eragindako pertsonen parte-hartzea barne hartu duena, bai eta euskal gizarteko beste interes-talde eta erakunde garrantzitsu batzuen ere.

Erakundearen misioa

Elkarrekin borrokatzen gara epilepsia arlo guztietan onartutako gaixotasuna izan dadin. Epilepsia duten pertsonen eta haien senideen bizi-kalitatea hobetzea da gure eginkizun Nagusi

Ikuspegi

Epilepsiak jotako pertsonen lagundu nahi diegu gaixotasuna onartzeko prozesuan, laguntza psikologikoa, soziala eta morala emanez. Epilepsia gaixotasun ezezaguna da oraindik, gure egitekoa da gizartean epilepsiaren ezagutza areagotzea eta gure kolektiboaren erabateko onarpena lortzea, hala nola gaixotasunaren estigma soziala ezabatzea.

Gizartea eta hainbat esparru sentsibilizatzen ditugu krisi epileptikoak dituen paziente baten aurrean jarduteko moduz. Lan, gizarte eta hezkuntza arloan epilepsia duten pertsonen eskubideen defentsaren erreferente izan nahi dugu.

Erakundearen zerbitzuak: 2021ean

- **Arreta psikologikoa:** banakakoa, familiakoa, autolaguntzako taldea, musikoterapiako taldea.
- **Prestakuntza-/lan-orientazioa:** aholkularitza juridikoa: altak, bajak, desgaitasuna, etab.
- **Esku-hartze integrala** bazkidearekin, erabiltzailearekin, senideekin eta/edo zaintzaileekin. Informazioa, aholkularitza, orientazioa, gizarte- eta hezkuntza- arloko esku-hartzearen eta esku-hartze psikosozialaren jarraipena. Epilepsia egin zaionari, haren senideei eta/edo zaintzaileei gizarte-laguntza ematea.
- **Epilepsiari buruzko VII. Jardunaldia. Enpresa, Emakume eta Epilepsiari buruzko II. Jardunaldia.**
- Aisialdiko eta denbora libreko jarduerak: bizikidetzak, senideen eta kaltetuen arteko topaketak. Harreman-jarduerak: txangoak, tailerrak, mendi-ibilaldiak.
- **Elkar Dibúlgatuz:** material pedagogiko propioa neurologoen laguntzarekin. Zabalkundeak ikastetxeetara; enpresa-zentroak Prestakuntza ikastetxeetara, Prestakuntza enpresetako langileentzat.
- **Epilepsiak lan-baldintzetan eta lan-munduan** sartzean duen eraginari buruzko azterlana, 2021ean Ikertalde aholkularitza-enpresak eta Gipuzkoako Epilepsia Elkarteak egina

- **Atención Psicológica:** individual, familiar, Grupo de Autoayuda, Grupo de Musicoterapia.
- **Orientación Formativo /Laboral:** Asesoramiento jurídico: Altas, Bajas, Discapacidad etc....
- **Intervención integral con el socio/a, usuario/a familiares y /o cuidadores.** Información, asesoramiento, orientación, seguimiento intervención socioeducativa y psicosocial. Acompañamiento social al afectado /a de Epilepsia, a sus familiares y/o cuidadores.

VII Jornada de Epilepsia. II Jornada de Empresa, Mujer y Epilepsia

- **Actividades de ocio y Tiempo Libre:** Convivencias, Encuentro entre familiares y afectados/as. **Actividades relacionales:** Excursión, Talleres, Senderismo.
- **Elkar Dibúlgatuz:** Material pedagógico propio con la colaboración de los neurólogos/as .Difusión a Centros Educativos; Centros empresariales Formación a Centros educativos, Formación a personal de las Empresas.
- Estudio del impacto de la Epilepsia en las condiciones de trabajo y la incorporación al mundo laboral elaborado durante el 2021 por la Consultoría Ikertalde y la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia.
- Participación en el Mes Europeo de la Diversidad ,invitados/as por UNIDIS/UNED “Aura en los Centros Educativos”

Lineas estrategicas de la entidad

- ✚ **Primero** ,una oferta de servicios que combine de manera equilibrada las necesidades de las personas afectadas de Epilepsia,con las demandas sociales de las familias y/o cuidadores .
- ✚ **Segundo** ,un énfasis en la inclusión laboral de todos nuestros usuarios/as,para conectar el talento con el tejido empresarial y social ,y fomentar el emprendimiento como eje fundamental y transversal de nuestra oferta preformativa.
- ✚ **Tercero** ,fomento de la investigación ,la innovación y el avance tecnológico como pieza clave para la mejora de la calidad de vida de todas las personas afectadas de Epilepsia.La pretensión es que cada una de las personas afectadas de Epilepsia pueda mejorar su calidad de vida a medida que la ciencia y la investigación, vaya mostrando sus avances en esta enfermedad .
- ✚ **Cuarto**,fomentar y promover a través de los servicios que ofrecemos en la entidad el voluntariado de los usuarios/as, comprometidos con el progreso científico social,económico,y cultural con espíritu crítico y como usuarios/as capaces de afrontar los retos impuestos .
- ✚ **Quinto** ,participación de los afectados /as de Epilepsia en proyectos formativos y de investigación.



La elaboración de la **Memoria de Actividades 2021**, fue un proceso interno realizado en la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia , pero a la vez, fue un proceso abierto que ha incluido la participación de las personas afectadas de Epilepsia , así como otros grupos de interés e instituciones relevantes de la sociedad euskaldun

Mision de la Entidad

Juntos luchamos para que la epilepsia, sea una enfermedad aceptada en todos los áreas. Nuestra misión principal es mejorar la calidad de vida de la persona con epilepsia y sus familiares

VISIÓN

Pretendemos apoyar a las personas afectadas de Epilepsia en el proceso de aceptación de la enfermedad, con la prestación del apoyo psicológico, social y moral.

La epilepsia es aún una enfermedad desconocida, es nuestra misión incrementar el conocimiento de la epilepsia en la sociedad y conseguir una plena aceptación de nuestro colectivo, como eliminar el estigma social que acompaña a la enfermedad.

Sensibilizamos a la sociedad y distintos ámbitos de cómo actuar ante un paciente que sufre crisis epilépticas. **Pretendemos ser un referente de la defensa de los derechos de las personas con epilepsia en el área laboral, social y educativo.**

ERAKUNDEAREN HELBURUAK / OBJETIVOS DE LA ENTIDAD

- ✚ Gaixotasuna eta haren aniztasuna elementu aberasgarri gisa aurkeztea eta ezagutaraztea, ez arazo gisa.
- ✚ Epilepsia duten pertsonen benetako ezagutza eta beharrak sustatzea
- ✚ Prebentzio- eta sentsibilizazio-lana egitea gazteekin
- ✚ Epilepsiak eragindako pertsonen gizartean eta lanean jasaten dituzten diskriminazio-oztopoak gainditzea.
- ✚ Epilepsia duten adingabeen hezkuntza-inklusioa babestea
- ✚ Dar a conocer y presentar la enfermedad y su diversidad como un elemento enriquecedor, no como un problema.
- ✚ Promocionar el conocimiento y las necesidades reales de las personas con Epilepsia
- ✚ Realizar una labor de prevención y sensibilización con la Juventud
- ✚ Superar los obstáculos de discriminación que las personas afectadas por la Epilepsia sufren a nivel social y laboral.
- ✚ Apoyar la inclusión educativa de los menores con Epilepsia.
- ✚ Apoyar la investigación de la enfermedad reforzando a los/as neurólogas/os.

Los **objetivos estratégicos** que definen a Age (Asociación Gipuzkoana de Epilepsia) se han planteado en el ámbito laboral, educación, salud, diversidad funcional, la interacción con la sociedad y la buena gestión, centrándonos en las personas afectadas de Epilepsia, con su implicación y participación como eje fundamental del proceso.

Nuestra entidad, ofrece un modelo de gestión basada en los servicios de calidad a las personas afectadas de Epilepsia, en línea con los objetivos de la entidad.

Erakundeak ematen dituen zerbitzuak:

- ✚ Informazio eta aholkularitza espezializatuko zerbitzua, aholkularitza juridikoa, lanekoa eta psikosoziala
- ✚ Erakunde, enpresa eta erabiltzaileei eta gizarte orokorrari informazioa eta aholkularitza emateko zerbitzua.
- ✚ Eragindakoen ezarpenean eragina izan dezaketen gai guztiak zabaltzea aztertzea
- ✚ Gizarte-arreta, bizitza independentea egiteko baliabideetarako laguntza eta orientazioa.

Servicios que presta la organización:

- ✚ Servicio de información y asesoramiento especializado, asesoría jurídica, laboral y psicosocial
- ✚ Servicio de información y asesoramiento a entidades, empresas y usuarios /as, a la sociedad general.
- ✚ Estudiar, divulgar cuantos temas puedan afectar a la implementación de los afectados/ as
- ✚ Atención social, acompañamiento y orientación a recursos para realizar una vida independiente



Actividades



Premio al voluntariado de la Entidad

Formación en Centros Educativos 2021



Compromiso con la Diversidad Funcional: Trabajo colaborativo en red Elkartu /Elkartean



Compromiso con la salud: Formación, Información



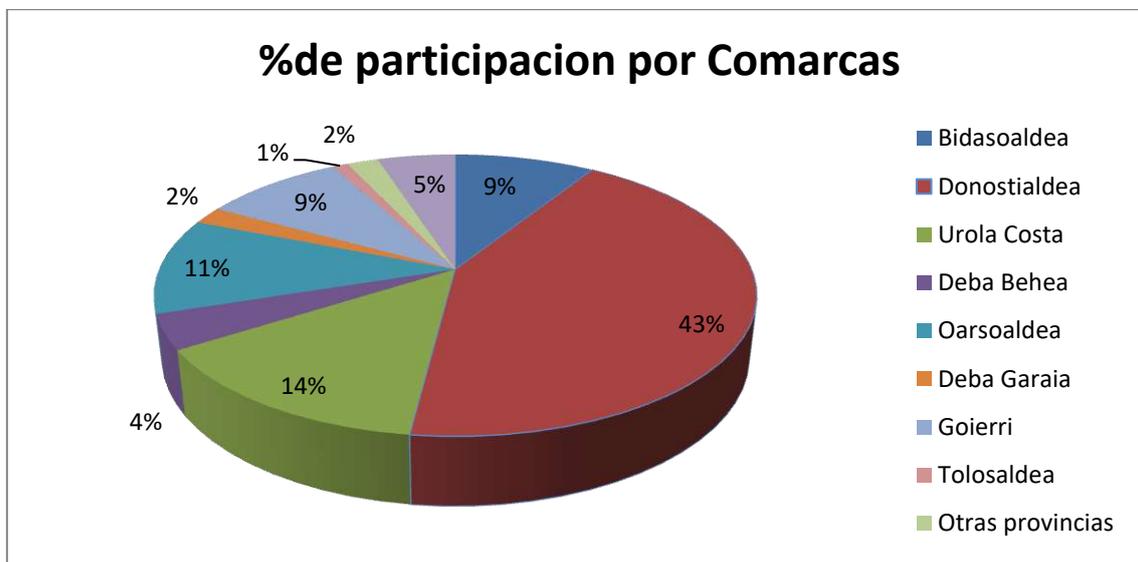


Actividades Relacionales:

- **II Jornada de empresa, Mujer y Epilepsia 2021**
- **VII Jornada de Epilepsia 2021**
- **Proyecto Elkar Dibulgatuz 2021**
- **Proyecto Elkar Ezagutzen 2021**
- **Dialogo entre dos neuronas Cámara de Comercio de Gipuzkoa 2021**
- **Conmemoración Día Internacional de Epilepsia 2021**
- **Conmemoración Día Nacional de Epilepsia 2021**
- **Semana de la Epilepsia 2021**
- **Talleres de Promoción de la salud : ámbito educativo ,laboral y social**

Elkartzen mugimendua / Movimiento Asociativo e Intervención Social e Integral con las personas afectadas de Epilepsia, familiares y/o cuidadores

Bidasoaldea : 9% ; Donostialdea : 43% ; Urola kosta : 14% Deba Behea (Bajo Deba) 4% Oarsoaldea 11% ; Deba Garaia : 2% ; Goierri : 9% Tolosaldea : 1% Otras provincias : 2% Nc: 5



Situación Laboral de los y las afectados: 2/3 de los afectados/as de Epilepsia, viven en situación de emancipación. Solo uno de cada 4 jóvenes de hasta 29 años se encuentra emancipado y la proporción no llega a la mitad si solo nos quedamos con la población de entre 25 y 29 años ,según el Estudio de la Juventud en Euskadi 2017 , Departamento de empleo y políticas sociales. Gobierno Vasco

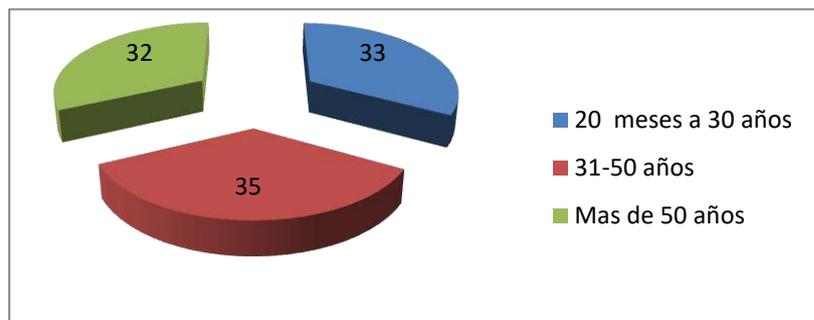
Lo cierto es que las mujeres afectadas de Epilepsia, tienen mayores dificultades para conciliar vida laboral y proyecto de vida, por causas sociales, pero también por causas de salud con respecto a los hombres.

Su camino se torna difícil, si es afectada de Epilepsia, por las características biológicas diferenciales de la propia enfermedad con respecto a los hombres, los cambios hormonales juegan un papel fundamental en las crisis de Epilepsia en cuanto a las mujeres afectadas de Epilepsia .El mayor número de cambios hormonales, influye en las crisis de Epilepsia de las afectadas y en su control.

Visibilizar a las mujeres afectadas de Epilepsia fue uno de los objetivos de la II Jornada de Empresa, mujer y Epilepsia. Por lo tanto en la vida laboral de las mujeres afectadas de Epilepsia, se observó la necesidad de tratar dos etapas fundamental que

Coinciden con la etapa laboral: la maternidad y la menopausia. Dos etapas claves según el Dr, Juan Jose Poza

Mujeres: 51% Hombres: 49%.



La Asociación Gipuzkoana de Epilepsia, ofrece un conjunto de servicios y actuaciones orientadas a mejorar el bienestar social de los/as afectados/as de Epilepsia, familiares y /o cuidadores mediante la prestación de información, atención y apoyo a los/as afectados/as de Epilepsia, usuarios/as, familiares y/o cuidadores y al colectivo de personas afectadas de Epilepsia vulnerables .Los diferentes servicios son un acompañamiento a situaciones personales, familiares o sociales que requieren apoyo ,mediante una valoración de la situación efectuado por nuestro equipo multidisciplinar de la situación y la definición de un plan de trabajo sirviendo de orientación sobre los recursos ,las prestaciones y los servicios más adecuados a las necesidades concretas .

- ✚ Información, orientación y asesoramiento, ante situaciones de dificultad social o socio familiar.
- ✚ Asistencia y apoyo temporal en situaciones de vulnerabilidad
- ✚ Enlace con recursos especializados de atención



La Asociación Gipuzkoana de Epilepsia desarrolla su actividad principal a través del personal técnico y administrativo de su sede:

Sede de la Entidad:

Oficina nº 8 del Centro de voluntariado y cooperación social de Gipuzkoa (Gizagune)

Pº de Zarategi nº 100 20015 Donostia /San Sebastián

Complementariamente, también desde los medios de programas específicos gestionados a través de la subvenciones otorgadas por las Instituciones que apoyan a la entidad

El fin de la atención social a las personas afectadas de Epilepsia, se resume en promover mediante la implementación de recursos técnicos, económicos y/o materiales, la mejora del bienestar personal y familiar de las personas afectadas de Epilepsia, familiares y o cuidadores, que en algún momento de su ciclo vital atraviesan situaciones de vulnerabilidad, impidiéndoles participar en el ámbito familiar y en su entorno comunitario.

Miembros de: Elkartu (Federación coordinadora de personas con diversidad física de Gipuzkoa) que a su vez se encuentra integrada a través de Elkartean (Asociación coordinadora de personas con diversidad función, física de Euskadi).

Realiza un trabajo en red desde la plataforma Euskadi Aktiboa

Así, según datos aportados por las **Estadísticas de los neurólogos colaboradores** en Gipuzkoa hay **7300 personas diagnosticadas de Epilepsia,** visibilizar en actividades relacionales la Epilepsia, que es la más invisible de las diversidades físicas. Hacia esa población pone su mirada y trabajo el personal de la entidad compuesto por:

- ✚ Personal administrativo y de servicios : 1 Administrativa
- ✚ Personal del equipo multidisciplinar de la entidad: 3 psicólogas, 1 voluntaria 3 terapeutas, educadora social, neurólogos/as colaboradores (voluntarios/as).
- ✚ Voluntarios/as: Junta Directiva, Auxiliar de Enfermería, neurólogos/as colaboradores 28 voluntarias y 29 voluntarios.
- ✚ Socio/as : 98 mujeres y 88 hombres Usuarios/as de servicios : 750 usuarias 400 usuarios

La Atención a los/as afectado/as de Epilepsia, familiares y/o cuidadores se inicia y organiza desde el Área de Información general de la entidad: vía mail, vía telefónica y vía página web de la entidad: www.epilepsiagipuzkoa.eus y cita previa.

Gestionada por junta directiva voluntaria y administrativa. Desde el Área de Atención individualizada, grupal y comunitaria por el equipo técnico de la Entidad (Educadora

Social, 3 psicólogas, terapeutas, voluntarias/os: auxiliar de enfermería, auxiliar de Geriatría, auxiliar de clínica, a su vez personas afectados /as todas ellas)

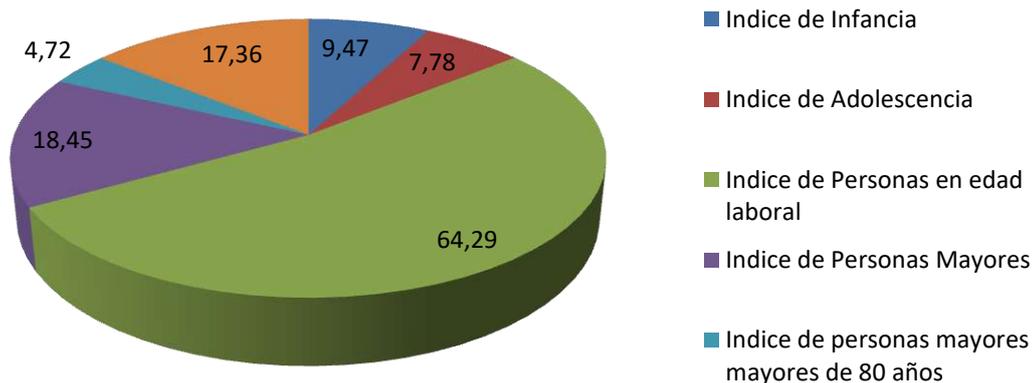
Así mismo la entidad custodia más de 4000 informes familiares (familias que desde el 2004 en algún momento de su etapa evolutiva fueron atendidas una o más veces desde algún recurso técnico, económico y/o material).

En el año 2021 se dio servicio a 2160 familias (informes familiares en activo) de ellas 1663 no habían acudido con anterioridad este año procedentes de Bizkaia, Araba Navarra, Iparralde, resto de Comunidades autónomas.....

Características de la población afectada de Epilepsia, familiares y/o cuidadores objeto de atención por los servicios que ofrece la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia.

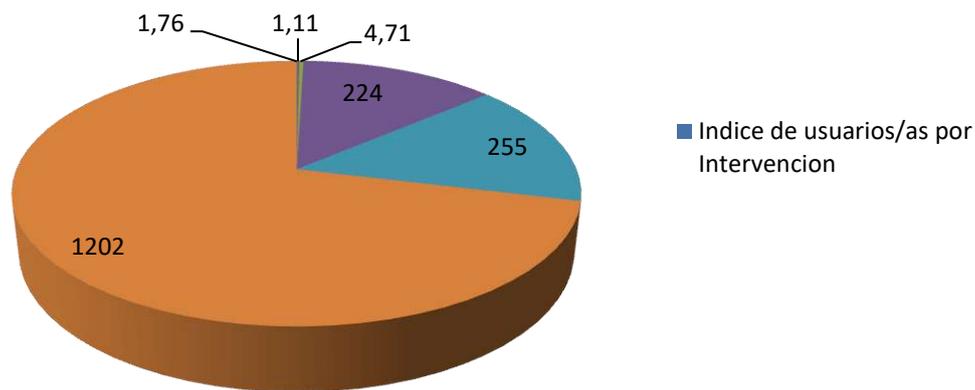
Los datos obtenidos son del territorio Histórico de Gipuzkoa:

Indices Generales de Poblacion atendida afectada de Epilepsia 2021



Índice de Intervenciones por personas atendidas en Salas Gizagune sede de la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia.

Índice de intervenciones por persona afectada de Epilepsia ,familiares y/o cuidadores atendidos 2021



- ✚ Índice de usuarios/as por Intervención : 1,76%
- ✚ Índice de intervenciones con cada usuario/a : 1,11%
- ✚ Índice de actuaciones por Intervención con cada usuario/a: entrevistas, visitas, contacto telefónicos informes, etc. Total Intervenciones :4,71%
- ✚ Indicador de Informes en Intervención activa por cada persona del equipo técnico : 224
- ✚ Indicador de Intervenciones por el educador social y auxiliar de enfermería :255
- ✚ Indicador de actuaciones en Intervenciones por educador Social (entrevistas, visitas, reuniones, contactos telefónicos/as, informes, tramitaciones de recursos : 1202

Concepto para la lectura de los datos presentados:

- ✚ **Usuario/a:** persona beneficiaria de una intervención social (distinguir del miembro del informe, el cual no tiene por qué ser beneficiario de Intervención, un miembro es un componente de la unidad familiar potencialmente susceptible de intervención social, que pasa a ser usuario cuando si es beneficiario de apoyo social).
- ✚ **Intervenciones:** conjunto de actuaciones o actividades planificadas (entrevistas, visitas, informes, reuniones, contactos telefónicos y/o telemáticos, cumplimentación de documentación de gestión etc.)que se desarrollan a través de un proceso de interacciones entre el educador social a llo largo del tiempo en beneficio de la persona afectada y/o grupo familiar con el objeto de prevenir

o en su caso paliar, resolver ,detectar situaciones o necesidades que en un momento determinado de su proyecto vital la persona afectada de Epilepsia no puede afrontar por sí mismo .

En el momento del análisis, estas intervenciones pueden encontrarse:

- ✓ **Abiertas** : la intervención no finalizó en el periodo analizado
- ✓ **Cerradas**: sin resolverse la situación, se cierra la intervención por determinadas circunstancias que así lo aconsejan (fallecimiento, usuario/a, cambios de domicilio a otro municipio, desistimiento del usuario, imposibilidad de alcanzar objetivos...etc)
- ✓ Terminadas fue resuelta la situación por la que se abrió ,en dicho periodo (su inicio puede ser anterior)

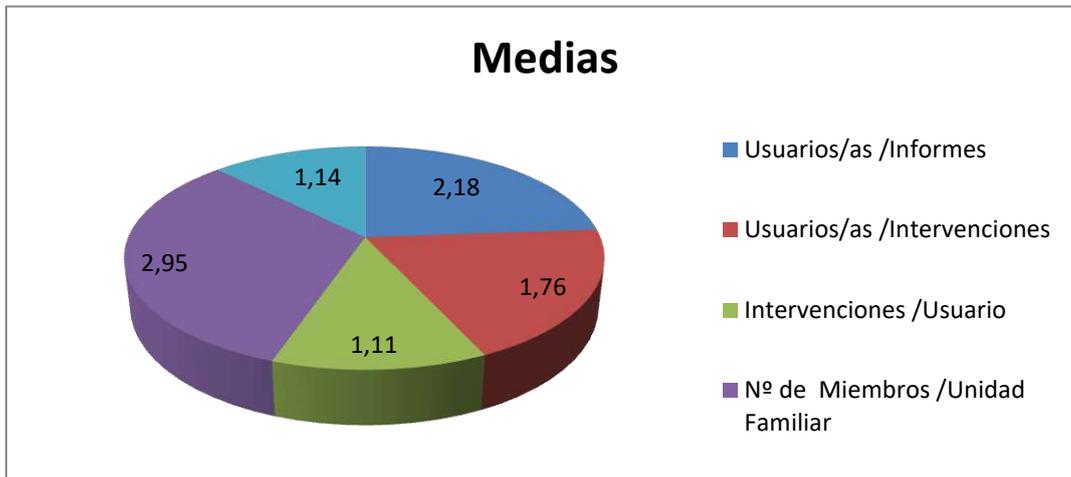
✚ **Informes o Intervenciones:**

- ✓ **Nuevas o Iniciadas:** abiertas en el año.
- ✓ **Antiguas o actualizadas:** abiertas antes de este año pero con alguna intervención a lo largo de este periodo.

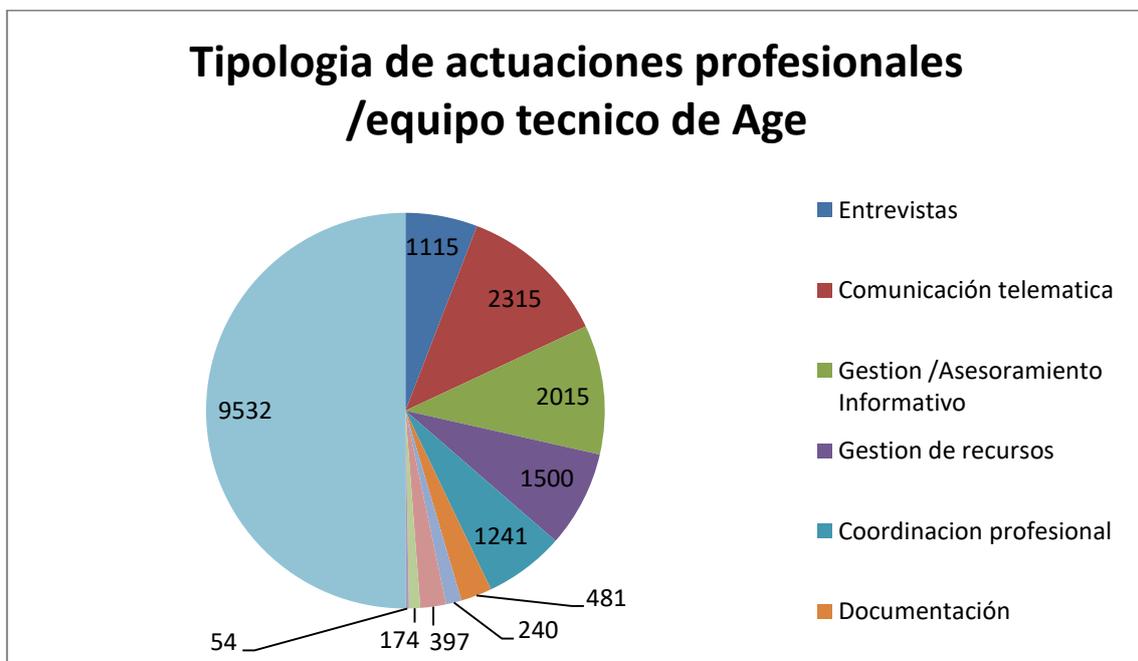
✚ **Valoraciones ,demandas y recursos aplicados :**

- ✓ **Demanda:** petición de ayuda que efectúa un usuario/a o grupo familiar para resolver una situación que considera de vulnerabilidad.
- ✓ **Valoración:** valoración social de la situación de necesidad detectada en la demanda del/la usuario/a .Refleja un diagnostico profesional tras el análisis de sus componentes.
- ✓ **Recurso aplicado** : respuesta técnica, económica o material que se implementa ante una demanda y tras un proceso de valoración profesional por parte del equipo técnico de la entidad

Actividad Profesional en las Intervenciones



En este grafico se desglosa el tipo de actuación que se desarrolló durante el 2021 en las intervenciones realizadas con las familias atendidas (entrevistas, visitas, reuniones, contactos telefónicos, informes, tramitaciones de recursos.)

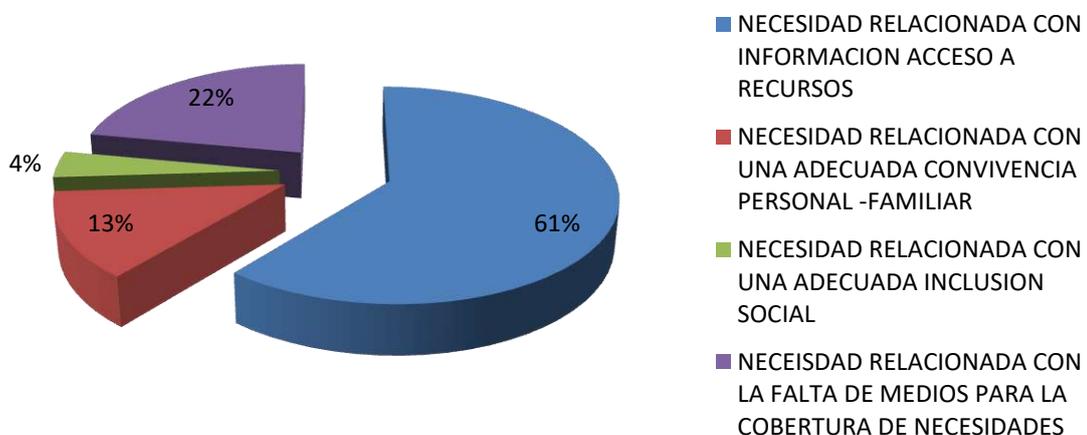


Valoraciones Sociales y Recursos aplicados

Valoración y sus derivaciones

Se trata de valoración social de las situaciones de necesidad
Refleja la valoración que realiza el Equipo técnico de A.G.E.
tras la entrevista con el /la Usuario/a .Es un diagnostico
profesional que puede requerir más de una entrevista, visita,
o gestiones diversas

Unidades Familiares Valoración de sus necesidades



La mayor parte de las intervenciones familiares, se centran en torno a actuaciones de acceso a la información orientación, movilización de recursos de apoyo.

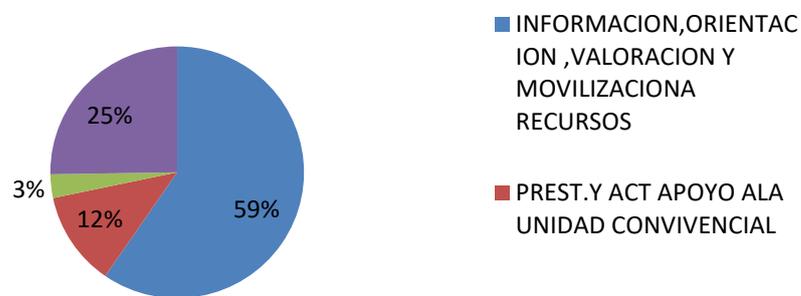
El segundo lugar lo ocupan demandas /recursos referidos a actuaciones para mejorar la convivencia y permanencia en el entorno habitual y familiar, principalmente mediante recursos profesionales (grupo de autoayuda, sesiones individuales psicológicas, familiares, grupo de musicoterapia)

Les siguen las referidas a la implementación de recursos económicos y materiales para la cobertura de necesidades de subsistencia ante situaciones crisis que hacen vulnerables a las familias /usuarios/as

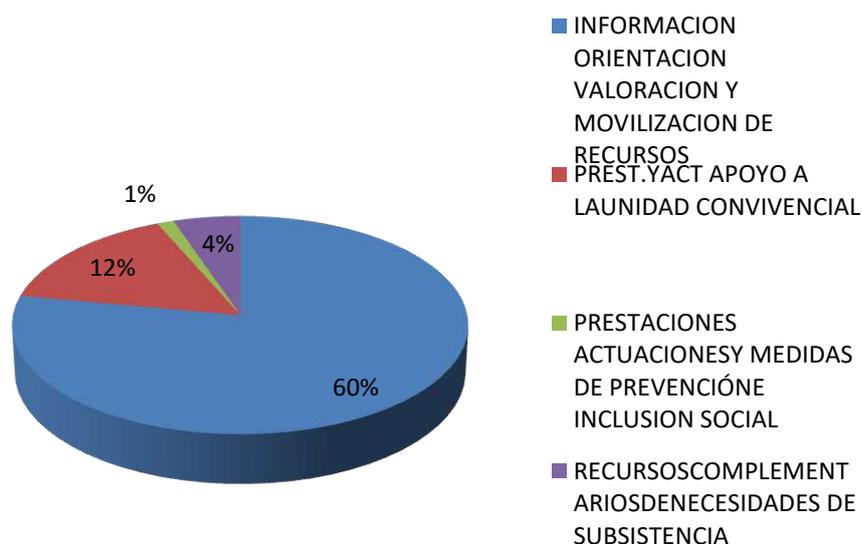
Y por último se valoraron actuaciones relacionadas con situaciones de mayor exclusión.

Las demandas de las personas afectadas de Epilepsia, usuarios/as, familias y la aplicación /gestión de recursos de apoyo, presenta similitud porcentual.

Unidades Familiares Demandas



Unidades Familiares Recursos Aplicados



La mayor parte de la demanda y la gestión de recursos viene referida a atenciones de información, orientación, valoración y reorientación a recursos de todos los Sistemas de Protección Social (Servicios Sociales, Educación, Sanidad, Seguridad Social, Empleo, judicial, tercer sector etc...)

INFORMACION ,ORIENTACION,VALORACION Y MOVILIZACION A RECURSOS

- ✓ Información sobre prestaciones por jubilación ,despido improcedente ,
- ✓ Información General sobre la Epilepsia
- ✓ Tramitación para el acceso a recursos derivados de las plataformas electrónicas.
- ✓ Información y Derivación a otros Sistemas.
- ✓ Derivación hacia recursos y servicios telemáticos.
- ✓ Canalización hacia programas de la propia Asociación Gipuzkoana de Epilepsia.

Actividades Relacionales de la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia

- **II Jornada de empresa, Mujer y Epilepsia 2021**
- **VII Jornada de Epilepsia 2021**
- **Proyecto Elkar Dibulgatuz 2021**
- **Proyecto Elkar Ezagutzen 2021**
- **Dialogo entre dos neuronas Cámara de Comercio de Gipuzkoa 2021**
- **Conmemoración Día Internacional de Epilepsia 2021**
- **Conmemoración Día Nacional de Epilepsia 2021**
- **Semana de la Epilepsia 2021**
- **Talleres de Promoción de la salud : ámbito educativo ,laboral y social**

Sensibilización

En el marco de los derechos de las Personas en la salud, estamos comprometidos con los objetivos de desarrollo sostenible:

*Objetivo nº 1, Fin de la pobreza. Comprometidos con las personas afectadas más desfavorecidas.

*Objetivo nº 3 Salud y Bienestar. Fines que abarcan todos los ámbitos de nuestros estatutos

*Objetivo nº4. Educación de Calidad. Proyecto Elkar Ezagutzen.

*Objetivo nº 5. Igualdad de género. Comprometidos en todas nuestras actividades con la igualdad, para ello se utilizan criterios definidos por la Junta Directiva, todas y todos voluntarios/as.

*Objetivo nº 8 trabajo decente y crecimiento económico.

*Objetivo nº 10. Reducción de las desigualdades...

*Objetivo nº 16. Paz, Justicia e Instituciones sólidas.

Según OMS, los determinantes sociales de la salud son las circunstancias en que las personas, nacen, viven, trabajan y envejecen. La Epilepsia es una enfermedad crónica que afecta al cerebro. Las crisis de Epilepsia son cambios de funcionamiento eléctrico del cerebro o descargas súbitas de energía entre las células cerebrales (neuronas).

Las causas pueden ser diversas: un derrame cerebral, infecciones, problemas durante y después del nacimiento, siendo el tratamiento enfocado a eliminar las crisis o reducirlas, o mejorar los espacios de tiempo entre una y otra. En cualquier caso, se desconoce su causa.

El diagnóstico de la Epilepsia, en general supone por si solo un impacto emocional, que hay que superar. Este impacto se da tanto en el propio sujeto, como en sus familiares o amigos/as. Es necesario que tanto los pacientes, como sus cuidadores o familiares y la sociedad en general, llegue la información a todos los sectores, generando conocimiento sobre la misma, mejorando la calidad de vida de los/as afectados/as de los distintos tipos de epilepsia, mediante el desarrollo de actividades de promoción de la salud.

Por otra parte, el objetivo fundamental de A.G.E. (Asociación Guipuzcoana de Epilepsia) es educar e informar, en hábitos saludables y conocimientos de salud, sobre la enfermedad para que los pacientes y sus familias, posean toda la información posible para la prevención, auto /cuidado y seguimiento de los tratamientos diagnosticados por sus neurólogos.

Convivir con un estado patológico crónico, significa educar y formar mejor, compartir experiencias y situaciones acerca de la enfermedad, poner en marcha actividades rehabilitadoras que ayuden a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Por todo ello, trazamos una Estrategia de Difusión y divulgación de materiales sobre la enfermedad, en todos los ámbitos y lugares donde acuden personas a buscar otros servicios, para diferentes áreas: vivienda, educación, laboral etc hubiese o no personas usuarias/os con Epilepsia.

Lo que pretendíamos era detectar más personas que tuviesen Epilepsia y que conociesen, donde pueden conseguir apoyo y refuerzo, una vez se la diagnostican fuera del ámbito sanitario, por supuesto siempre con las indicaciones de los epileptólogos.

La sociedad, en la era de la información por excelencia, esta desinformada sobre la Epilepsia, comprobamos a raíz de las actividades que realizamos, tanto el Equipo técnico de la entidad como los y las voluntarias y voluntarios, que incluso, algunos no querían hablar de Epilepsia, en cuanto nos acercábamos para informarles de todo lo relativo a la enfermedad.

Por lo tanto, el estigma social sobre la misma dificulta una vez más que a estas personas, no les llegue la información por los canales de comunicación que habilitamos, o bien por que sospechan que algún familiar puede tenerla o bien por que la Epilepsia les da miedo, por falta de conocimiento.

Actividades realizadas 2021

- Charla con alumnos y alumnas del Centro Nazaret de Donostia
- Charla con alumnos/as del Colegio Alemán Alberto Magno
- Día Internacional de la Epilepsia. Comunicado
- Día Nacional de Epilepsia 24 de mayo Comunicado
- VII Jornada de Epilepsia. Salón del Hotel Costa Vasca
- Mesa Redonda VII Jornada de Epilepsia
- Mesa Redonda en II Jornada Empresa, Mujer y Epilepsia.
- Equipo de Encargados/as Gureak (21 personas).CIFP Gizarte
- Junta Directiva voluntarias/os .Información y formación (cada 15días al mes, jueves). Charla con alumnos/as del Centro.
- Equipo ,personasl del Garagune de Pasaia
- CIFP Gizarte Berrikuntzako LHII Hernani

- **Mes de la Diversidad Europeo en todos los Centros Asociados de la Uned en colaboración con UNIDIS** fuimos invitados/as a realizar una presentación de la entidad y del material pedagógico para formación en los Centros Educativos.
- <https://canal.uned.es/video/60ae00bab609231f6168ca42>.
<https://epilepsiagipuzkoa.eus/noticias/video-de-la-presentacion-del-comic-aura-en-los-centros-educativos>.
<https://www.youtube.com/watch?v=D56734O8eal>.
- **Exposición Comic Aura Cámara de Comercio de Gipuzkoa** y mesa informativa del 17 al 18 de Septiembre del 2021 13 al 19 de Septiembre del 2021 <https://epilepsiagipuzkoa.eus/noticias/exposicion-del-comic-ilustrado-aura>.
- **Centro LEKUONA Fabrica** en colaboración con la entidad Algaraklown 31 de Mayo del 2021

Objetivos:

- ✓ Fomentar la igualdad de trato hacia las personas afectadas de Epilepsia en la sociedad,
- ✓ Eliminación de la discriminación a nivel social.
- ✓ Defender y promover los derechos de las personas afectadas por Epilepsia ante los Medios de Comunicación.
- ✓ Transmitir el conocimiento de la Epilepsia, en Centros Educativos y profesionales del mundo laboral.
- ✓ Eliminar mitos existentes en la sociedad sobre todo en las zonas rurales del territorio histórico de Gipuzkoa



Sentsibilizazio-estrategia

Estrategia de Sensibilización

Utilizamos la siguiente dinámica, que se caracterizó por fomentar el pensamiento colectivo, al participar personas diversas de nuestra entidad, con diferentes enfoques aportando soluciones y puntos de vista complementarios, generando información e ideas muy interesantes, fruto del debate, discusión e interacción de las personas durante el año 2021

La información que damos en este Programa, es la recopilación estructurada y organizada de respuestas dadas a través de las diferentes actividades realizadas y por los diferentes participantes en las mismas.

Nuestro público objetivo se centró de forma solapada en aquellas personas que poseen Epilepsia, y que todavía no han buscado apoyo y desconocen que la entidad está en funcionamiento o bien por vivir en lugares pequeños o bien porque su aislamiento le impide romper esa barrera

Nuestros Epileptólogos, manejan cifras de las estadísticas Sanitarias, del territorio Histórico de Gipuzkoa, alrededor de 7300 personas poseen Epilepsia, muchas de ellas sin diagnóstico, que puede provocar con su alargamiento en el tiempo, problemas de conducta disruptiva en su entorno, o autoaislamiento, cuanto antes se intervenga antes se podrá mejorar la calidad de vida de estas personas que permanecen ocultas.

Las actividades dirigidas de Sensibilización, se dirigieron a toda la ciudadanía, a través de estas actividades generales se pretendió empoderar a las personas con Epilepsia, que intervinieron la mayoría de ellas en las actividades de sensibilización (on line) y presencial durante todo el 2021 y también que aflorasen las personas con Epilepsia que necesitaban apoyo y refuerzo, para realizar su proyecto de vida en diferentes ámbitos.

Al mismo tiempo se implementó la información en Epilepsia, especialmente en el tema Covid-19, a través de infografías, repartidas en el Grupo de Whassap, siempre asesorados por los dos epileptólogos especialistas de Gipuzkoa.

El proyecto se realizó como estaba previsto .Aunque debido a la pandemia tuvimos que replantear el modo de realizarlas, por seguridad de los/as afectados/as. Se realizaron todas las actividades por la vía on line a través la Plataforma: jitsi meet y Zoom indistintamente Se abarcaron todas las zonas: Toda la Comunidad Autónoma, Navarra e Iparralde, aunque la sede se encuentra en Donostia. En la Atención telefónica se atendieron llamadas del resto del estado realizando la derivación a sus respectivas comunidades, en la búsqueda por internet encuentran como referencia página web de la entidad

Zona de Actuación: Bidasoa –Txingudi 30% Buruntzaldea 40% Debabarrena 20% Debagoiena 30% Donostia 40% Goierri 40% Oarsoaldea 30% Tolosaaldea 20% Urola Kosta 20%

Se realizó la apertura en la página web de la **Bolsa de Empleo** que fue acogida con ilusión por parte de los asociados/as, voluntarios/as, usuarios/as.

Día internacional de Epilepsia

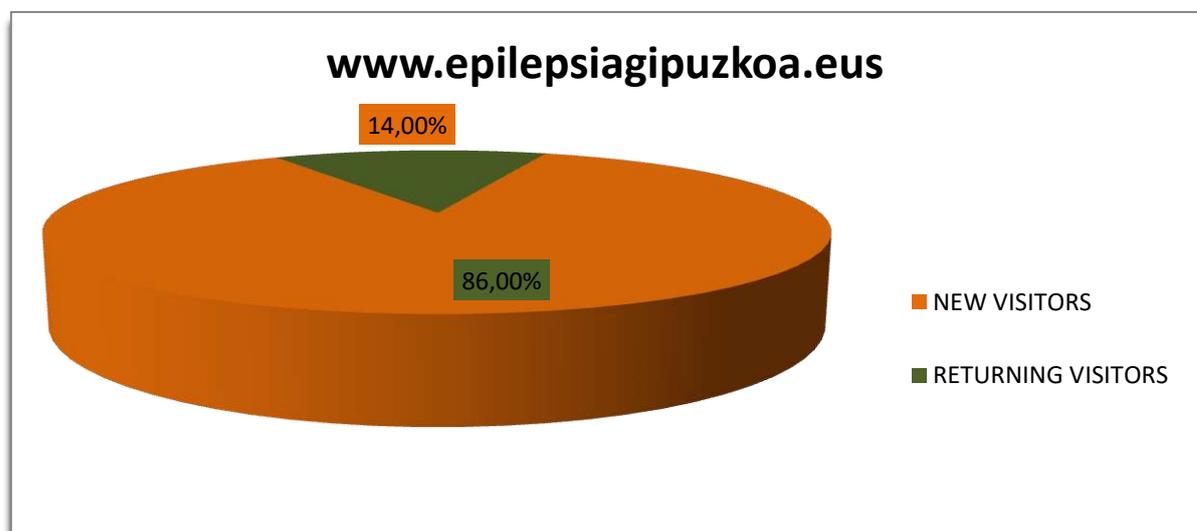
Comunicado:

<https://epilepsia Gipuzkoa. eu/ noticias/ comunicado- dia- internacional- de- epilepsia.>

Día Nacional de Epilepsia

<https://epilepsia Gipuzkoa. eu/ noticias/ comunicado- con- motivo- del- dia- nacional- de- epilepsia.>

Página web: www.epilepsia Gipuzkoa. eu Fuente: Google Analytys



Datos página web AGE:

- ✚ Usuarios/as : 5973
- ✚ Usuarios nuevos : 5931
- ✚ Sesiones : 7883
- ✚ Numero de sesiones por usuario/a : 7883
- ✚ Numero de sesiones por usuario /a: 1,32
- ✚ Visitas a una página : 14363
- ✚ Paginas /Sesión : 1,82
- ✚ Duración media de la sesión : 1,82
- ✚ Porcentaje de Rebote : 76,37

Valoración

* nº De Sesiones Informativas

Atención presencial, telefónica (950 llamadas) y de correos electrónicos de solicitudes de información. Diseño, elaboración y mantenimiento de la información vía Web
Elaboración de documentos, folletos y publicaciones relativas a la Epilepsia: Guía de protocolo básico para afectadas /os de Epilepsia, familiares y/o cuidadores. VII Jornada de Epilepsia.

Distribución del Estudio de Impacto en las condiciones de trabajo y la incorporación al mundo laboral. Empresas, Instituciones, Servicios Sociales, socios/as, usuarios/as.

3 mesas informativas en cada una de las actividades que realizamos

Sesiones informativas de acogida y acompañamiento: dirigidas a posibles socios/as, a voluntarios/as y fueron realizadas por el Equipo Técnico de Age y miembros de la Junta Directiva

Los contenidos de la sesión tienen que ver con la información básica sobre el funcionamiento de la entidad, servicios ofertados, funcionamiento de la sede y horarios así como toda la información sobre control de crisis de Epilepsia, Tipos de crisis como afrontarlas y pautas previas a tener en cuenta por el paciente en cuanto a la medicación, horarios etc .

Actividades comunicativas: realizadas y dirigidas a las socias/os para difundir la información sobre las actividades que se van a realizar y llamada a la participación .Se realizó mediante cartas informativas a lo largo del todo el año así como envió de correos electrónicos previo permiso de los mismos, y grupo de whassap para preservar la Ley de Protección de Datos.



*nº de Impactos en los medios de comunicación

Diversa carcerería para las diferentes actividades realizadas a lo largo del año 2021.
(Aportamos Documentos Gráficos)

Comunicados con respeto al Día Internacional de Epilepsia y Día nacional de Epilepsia, publicados en página web de la entidad: www.epilepisagipuzkoa.eus .

*Nivel de acercamiento a la Entidad

Después de cada actividad tuvimos incremento de llamadas telefónicas, consultas de la página web a través de las redes sociales, facebook..... 3822 personas han realizado consultas, a través de correo electrónico con derivaciones a otras instituciones nacionales (Andalucía ,Alicante,Navarra ,Iparralde Murcia) página web de la entidad

Durante este año 2021 se realizaron 220 consultas de llamadas telefónicas procedentes de Araba y Bizkaia .

Aportamos datos de página web de Google estadistic en documento anexo.

*Nivel de participación en los actos

La participación se realizó a través de las dos modalidades vía on line y vía presencial, ya que cada actividad ofertada, se realizó en los dos formatos. Siendo mayor el número de beneficiarios indirectos en todo el estado y en todos los países de la Unión Europea.

* Nivel de conocimiento adquirido para actuar ante una crisis convulsiva.

Un 90% de aumento del nivel de conocimientos de las/os afectados/as sobre estilos de vida saludables, a través de la información divulgada. ,a través de las Jornadas realizadas y la formación en Cetros Educativos así como Centros de Asistencia social al usuario/a .Continuamos a través de los protocolos básicos, se realizó un 80 % de Divulgación a zonas rurales Ayuntamiento pequeños a través de los servicios sociales.



Links

[https://www.gipuzkoasolidarioa.info/fevent/6737/aura-en-los-centros-educativos-ikus-entzunezkoaren-aurkezpena/.](https://www.gipuzkoasolidarioa.info/fevent/6737/aura-en-los-centros-educativos-ikus-entzunezkoaren-aurkezpena/)

<https://epilepsiaqipuzkoa.eus/noticias/vii-jornada-de-epilepsia.>

[https://www.gipuzkoasolidarioa.info/photo/4469/vii-jornada-de-epilepsia/.](https://www.gipuzkoasolidarioa.info/photo/4469/vii-jornada-de-epilepsia/)

<https://epilepsiaqipuzkoa.eus/noticias/video-de-la-jornada-empresa-mujer-y-epilepsia.>

BIBA ZUEK

- Ioritz – Nerea. Vía telefónica

https://euskalpmdeushd-vh.akamaihd.net/multimediahd/videos/2021/02/08/2725054/20210208_174917_1612806557.mp4

- Leire – Edurne. Vía telefónica

https://euskalpmdeushd-vh.akamaihd.net/multimediahd/videos/2021/02/08/2725139/20210208_200836_1612814916.mp4

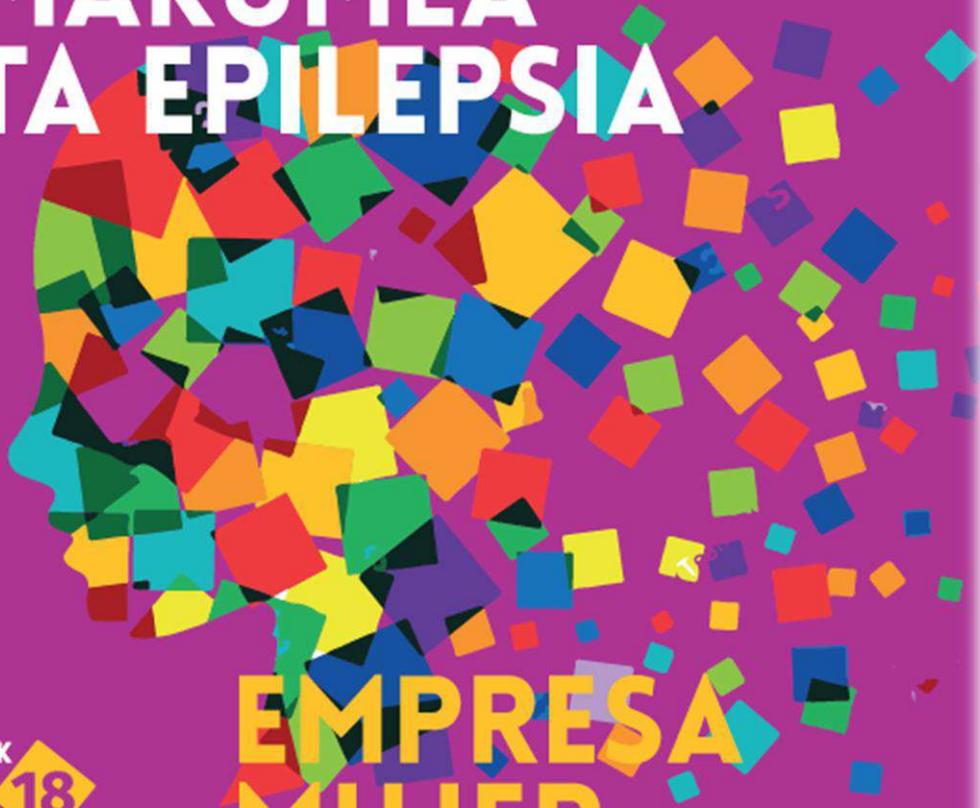
Dos personas voluntarias y afectadas de la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia acudieron con motivo del Día internacional de la Epilepsia para contar sus propias experiencias

II Jornada de Empresa, mujer y Epilepsia

JARDUNALDIA JORNADAS

2021

ENPRESA EMAKUMEA ETA EPILEPSIA



IRAILAK

18

DE SEPTIEMBRE

EMPRESA MUJER Y EPILEPSIA

NON / DONDE: GIPUZKOAKO BAZKUNDEA / CÁMARA DE GIPUZKOA

10:00

Aunitz Alberdiren aurkezpena.
Presentación de Aunitz Alberdi.

10:10

Alfonso López de Etxezarreta Sarabia.
Gipuzkoako Epilepsia Elkarteko presidentea.
Presidente de Asociación Gipuzkoana de Epilepsia.

10:15

Kepa Salaberria.
Ponentzia: "Epilepsiak lan-baldintzetan eta laneratzeko aukeretan duen inpaktuaren azterlana". Ikertalde.
Kepa Salaberria.
Ponencia: "Estudio de impacto de la epilepsia en las condiciones de trabajo y la incorporación al mundo laboral". Ikertalde

10:30

Diego Brotons.
Ponentzia: "Lan-normalizazioa PANELFISA".
Erosketa-taldea. Gizartearekiko konpromisoaren liderra.
Diego Brotons.
Ponencia: "Normalización laboral en PANELFISA".
Equipo de Compras, Líder de compromiso con la sociedad,

10:45

Izaskun Manjon Alvarez.
Ponentzia: "Emakumea, lana eta osasuna." Sasoi Bienestar Laboral/Lan Ongizateko zuzendaria.
Izaskun Manjon Alvarez.
Ponencia: "Mujer, trabajo y salud". Directora Sasoi Bienestar Laboral/Lan Ongizatea.

11:00

Atsedena / Lunch.
Descanso / Lunch.

11:30

Juan José Poza doktorea (Neurologoa).
Ponentzia: "Epilepsia eta emakumea".
Dr. Juan José Poza (Neurologo).
Ponencia: "Epilepsia y mujer".

11:45

Alicia Sevilla.
"Nire lan- eta osasun-esperientzia partekatuz". A.G.E. Bazkidea.
Alicia Sevilla.
"Compartiendo mi experiencia laboral y de salud". Socia de A.G.E.

12:00

Mahai-ingurua: moderatzailea Aunitz Alberdi.
Mesa redonda: Moderadora Aunitz Alberdi.

13:00

Jardunaldiaren amaiera.
Finalización de la jornada.

EMPRESA
EMAKUMEA
ETA EPILEPSIA
EMPRESA
MUJER
Y EPILEPSIA



Programación II Jornada de Empresa, Mujer y Epilepsia

Primeramente, realizamos una labor de sensibilización y visibilidad con las afectadas de Epilepsia en las diferentes comarcas donde existen socias.

Convocando a todas y todos mediante una encuesta.

Zona de Actuación actualizada: Bidasoa –Txingudi 20% Buruntzaldea 30% Debabarrena 10% Debagoiena 25% Donostia 35% Goierri 35% Oarsoaldea 30% Tolosaaldea 10% Urola Kosta 10%

Como se puede observar la comarca, donde más afectadas tenemos es en Donosti y en Goierri

Aunque debido a la pandemia tuvimos que replantear el modo de realizarlas, por seguridad de los/as afectados/as.

La Jornada se realizó de modo on line a través del Canal de You tube. <https://youtu.be/s19nNCJ3nds>. Y con presencia reducida en la Cámara de Comercio de Gipuzkoa.

Se celebró el día 18 de Septiembre del 2021 en la Cámara de Comercio de Gipuzkoa, contó con la intervención de Kepa Salaverria Consultor de Ikertalde presentó el “Estudio de Impacto de la Epilepsia en las condiciones de trabajo y la incorporación al mundo laboral “de la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia Diego Brotons ,líder el líder del equipo de compromiso con la sociedad de Panelfisa (Ner group), Voluntaria de la entidad y neurólogo especialista en Epilepsia, además de la presencia de la Junta Directiva, voluntarias y afectadas y de nuestros/as compañeros/as de Euskal Gorrak, que nos ayudaron a transmitir y difundir las dificultades laborales de las mujeres afectadas de Epilepsia con perspectiva de mujer, en este colectivo.

Además contamos con la presencia del Dr .Juan Jose Poza, neurólogo, investigador, docente y en contacto con las afectadas de Donosti fue el encargado de conectar la realidad de las mujeres afectadas de Epilepsia, con la realidad en el ámbito de la sanidad y dar una visión realista del mundo laboral y de la empresa, además de una visión de las mujeres afectadas de Epilepsia en diferentes etapas de la vida (epilepsia /embarazo, Epilepsia/Menopausia) que va más allá de la propia enfermedad.

La duración del proyecto:

Planificación y organización. 01/01/2021

Enero, febrero, marzo, abril, junio, julio 2021.

Ejecución: Cámara de Comercio de Gipuzkoa 18/09/2021

Valoración: Noviembre y Diciembre 2021

Situación Laboral de los y las afectados: 2/3 de los afectados/as de Epilepsia, viven en situación de emancipación. Solo uno de cada 4 jóvenes de hasta 29 años se encuentra emancipado y la proporción no llega a la mitad si solo nos quedamos con la población de entre 25 y 29 años ,según el Estudio de la Juventud en Euskadi 2017 , Departamento de empleo y políticas sociales. Gobierno Vasco.

Lo cierto es que las mujeres afectadas de Epilepsia, tienen mayores dificultades para conciliar vida laboral y proyecto de vida, por causas sociales, pero también por causas de salud con respeto a los hombres.

Su camino se torna difícil, si es afectada de Epilepsia, por las características biológicas diferenciales de la propia enfermedad con respecto a los hombres, los cambios hormonales juegan un papel fundamental en las crisis de Epilepsia en cuanto a las mujeres afectadas de Epilepsia .El mayor número de cambios hormonales, influye en las crisis de Epilepsia de las afectadas y en su control.

Visibilizar a las mujeres afectadas de Epilepsia fue uno de los objetivos de la II Jornada de Empresa, mujer y Epilepsia. Por lo tanto en la vida laboral de las mujeres afectadas de Epilepsia, se observó la necesidad de tratar dos etapas fundamentales que coinciden con la etapa laboral: la maternidad y la menopausia. Dos etapas claves según el Dr, Juan Jose Poza



Personas destinatarias:

*Mujeres con diferentes realidades:

- ✚ Mujeres jóvenes, afectadas con discapacidad , diferentes porcentajes de discapacidad
- ✚ Mujeres diagnosticadas de Epilepsia igualmente, con diferente casuística, diferentes historias de vida. Con diferentes formaciones y diferentes niveles de formación
- ✚ Mujeres diagnosticadas de Epilepsia autónomas o en empresa familiar.
- ✚ Mujeres en desempleo con formación superior,.
- ✚ Mujeres del ámbito rural en diferentes circunstancias.
- ✚ Mujeres empleadas con formación superior.

*Empresas:

- Empresas privadas,
- Empresas autónomas,
- Empresas sociales públicas

✚ **Beneficiarias indirectas :**

Son beneficiarias y beneficiarios indirectos del proyecto los familiares de las participantes del Programa y sociedad en general.

El proyecto fue determinado por los hitos o logros de las propias mujeres de la entidad (afectadas, voluntarias), su capacidad para la organización y planificación de las actividades, la resolución, el reajuste en las dificultades encontradas, debido a las circunstancias especiales que estamos viviendo.

Las responsabilidades de los grupos de trabajo, (Junta directiva, voluntarias, afectadas, equipo técnico de la entidad y consultora), se establecieron previamente respecto del proceso.

Se analizaron, e interpretaron a través de las tareas e informes, las diferentes actividades.

Se aportaron soluciones y reajustes a través de los mecanismos de colaboración establecidos, de acuerdo con los indicadores y objetivos específicos

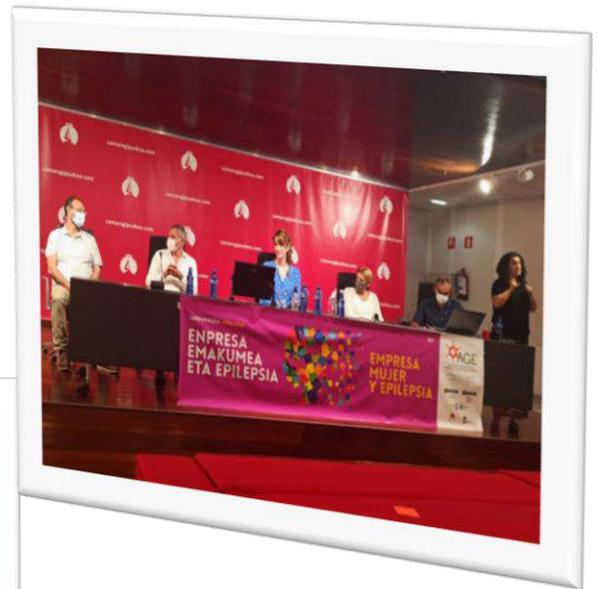
Objetivos:

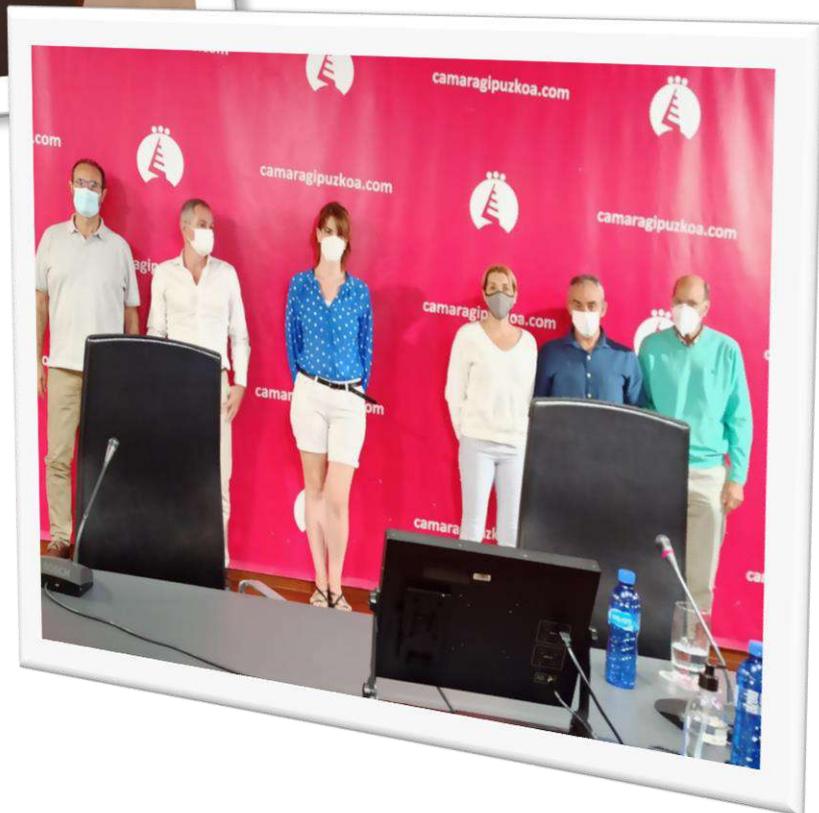
- Combatir la discriminación de las mujeres afectadas de Epilepsia en el ámbito laboral.
- Crear espacios de reflexión sobre la salud de las empresarias y las mujeres afectadas de Epilepsia, así como a los familiares y/o cuidadores de personas afectadas por Epilepsia.
- Promover la responsabilidad de las empresarias afectadas de Epilepsia, como agentes del cambio social
- Generar conocimiento sobre los diferentes obstáculos que plantea la enfermedad

II Jornada de Empresa, Mujer y Epilepsia en Imágenes



Con la participación de Euskal –Gorak





II Jornada de Empresa, mujer y Epilepsia en Links

[https://www.youtube.com/watch?v=wmWZMTV-5kc.](https://www.youtube.com/watch?v=wmWZMTV-5kc)

[https://epilepsiagipuzkoa.eus/noticias/video-de-la-jornada-empresa-mujer-y-epilepsia.](https://epilepsiagipuzkoa.eus/noticias/video-de-la-jornada-empresa-mujer-y-epilepsia)

[https://www.youtube.com/watch?v=eZ004wyQ5hE.](https://www.youtube.com/watch?v=eZ004wyQ5hE)

[https://www.youtube.com/watch?v=s19nNCJ3nds&t=583s.](https://www.youtube.com/watch?v=s19nNCJ3nds&t=583s)

<https://www.gipuzkoasolidarioa.info/fevent/6955/jardunaldia-ii-empresa-emakumea-eta-epilepsia/>

Autolaguntzeko Taldeak / Grupos de Autoayuda



Objetivos

Son objetivos de este programa:

- ✚ Aumentar el nivel de autoestima de los afectados/as.
- ✚ Ayudar a superar los miedos, el sufrimiento, complejos de cada usuario/a.
- ✚ Ayudar y apoyar a los /as usuarios/as, a sus cuidadores y /o familiares a comprender la enfermedad y sus limitaciones para sobrellevar mejor su vida diaria.
- ✚ Fomentar el apoyo emocional y la confianza en cada uno de los participantes.
- ✚ Promover la confianza en uno mismo para conseguir seguridad.

Equipo técnico

- ✓ 2 Psicólogas Sanitarias
- ✓ 1 psicóloga voluntaria
- ✓ 1 Educadora Social
- ✓ 2 Terapeutas

Acciones Generales:

- Entrevista de Acogida
- Atención telefónica y consultas telemáticas
- Información, orientación, y asesoramiento.
- Orientación Psicológica.
- Orientación legal
- Acompañamiento
- Apoyo psico-educativo
- Derivación a recursos propios y exteriores.



Se han realizado a lo largo del año 2021 ,380 atenciones, un incremento superior a las del ejercicio pasado, a través de mail, vía telefónica y atención directa el nº de personas atendidas fue de 320, de las cuales el 50 % corresponde a mujeres y el 79% son hombres.

Continuamos realizando estrategias facilitadoras, ante la situación que estábamos viviendo todas y todos:

- a) Hubo necesidad de ayudar a identificar y expresar sus necesidades.
- b) Mostrar empatía y aceptación a través de la escucha reflexiva selectiva.
- c) Apoyamos la autoeficacia, la esperanza y el optimismo.
- d) Se les ayudo a tomar conciencia de los recursos y déficits individuales.

Los resultados de la valoración de los usuarios/as y lo que más valoraron con respeto al Grupo de autoayuda:

- * 86% Saber que mis problemas, sentimientos y miedos no son únicos.
- * 73% Compartir pensamientos y sentimientos
- * 53% Apoyo Emocional y compañerismo.
- * 88% Ambiente de apoyo y aceptación del grupo.

En la finalización siempre se observó un sentimiento de alivio, aumento de la autoestima hacia ellos mismos, hacia los componentes del grupo, que les ayudaba a afrontar mejor su problemática y casuística.



La Epilepsia para ambas partes ofrece retos que librar, por lo que la necesidad de apoyo emocional, psicológico, educativo, y laboral fue imprescindible para superarla física y socialmente, hasta lograr una plenitud emocional que permita compartir con los demás y lograr una comunicación, confianza óptima.

El cambio al edificio Txara 1 fue bien recibido debido a que hay usuarios/as que viene desde Irun, Lasarte, Renteria, Donostia, que necesitan para moverse el Topo, ya que son usuarios/as que no deben conducir por prescripción médica y/o trabajan en empresas cuyo horario les beneficia.

Se trabaja la aceptación de la enfermedad y de las limitaciones que conlleva, la aceptación de la propia persona y de sus familiares y la regulación emocional. Se enseñan técnicas de reducción del estrés como Mindfulness. El grupo es conducido por una psicóloga sanitaria.

Las figuras profesionales que han intervenido en este servicio fueron una educadora social, una psicóloga, y una terapeuta.

A través de las Terapias Individuales, los jóvenes participantes interiorizan una serie de habilidades que le permiten mejorar la calidad de vida.

OBJETIVOS

1. Facilitar la recuperación del proyecto de vida de personas jóvenes afectadas de Epilepsia y potenciar su participación en la comunidad.
2. Descubrir, estimular las motivaciones de los beneficiarios/as en actividades comunitarias formativas y/o laborales.
3. Apoyar, orientar y formar a las familias para generar actitudes que faciliten el desarrollo personal y social de los beneficiarios/as y su participación social.

Los destinatarios/as son personas jóvenes afectadas por epilepsia grave, con una corta evolución de la misma, que se encuentran aisladas socialmente, con dificultades o reticencias o con dificultades para desenvolverse.

También se atiende a sus familiares.

Para ello contamos a su vez con una red de trabajo, a la que pertenecen centros de empleo protegido así como otros recursos para el empleo ordinario.

Grupo de Musicoterapia

Después del año 2020, un año difícil para todos/as nos enfrentamos al 2021, observando la necesidad de animar a las personas afectadas de Epilepsia, mediante una actividad colaborativa y al mismo tiempo individual e integral con cada uno de los/as afectados/as.

Se decidió incorporar el Grupo de Musicoterapia, en horario de martes y jueves.

Martes de 11:00 a 12:00 en horario de mañanas, en horario de tardes de 18:30 a 19:30 horas (para las personas afectadas que trabajan a turnos).

Jueves de 11:00 a 12:00 en horario de mañana, comenzando el servicio en el mes de Octubre 2021, continuando en el 2022.

La música ha sido considerada, desde las primeras épocas como una de las herramientas determinantes en el desarrollo psíquico, físico, cultural, social y espiritual del ser humano. La utilización terapéutica de la música existió de una manera más o menos implícita en las distintas sociedades desde tiempos ancestrales.

Durante mucho tiempo se ha relacionado de manera directa la música con la expresión emocional, llegándola a considerar el lenguaje de las emociones

Cuando algunas ocasiones sentimos tristeza y nos cuesta expresarla con palabras, recurrimos a la música. Quizás porque la música llega allí donde las palabras no pueden.

Mediante técnicas de dinámica de grupo, a través del Grupo de Musicoterapia y de la música como herramienta vehicular se ponen en marcha una serie de valores en el grupo.

La Musicoterapia profundiza en la influencia que tienen estos elementos musicales, junto con los parámetros del propio sonido –incluido el silencio–, en el ser humano en cada una de las áreas que lo conforman: cognitiva, emocional física, social y espiritual

El uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en salud, educativa y cotidiana con personas afectadas de Epilepsia, familias o comunidades, buscando optimizar su calidad de vida y mejorar su salud física, social, comunicativa, emocional e intelectual y su bienestar.

El uso de la Musicoterapia en los adultos se ha observado que ayuda en la mejora de la ansiedad en las personas afectadas de Epilepsia y sus familiares.

La música, es inherente al ser humano puede acompañarle, estar presente en todo momento, aún hasta cuando la persona enferma, evita el aislamiento y nos mantiene conectados a nuestra biografía.

Por ello desde el primer momento, se conformó el grupo a través de una tarea común que se envió por correo electrónico a modo de entrevista para conocer los gustos musicales de cada uno de los/as usuarios/as.

Se enviaron mails a cada uno de los/as usuarios/as que deseaban participar previamente a la primera sesión:

“Parte hartuko duzuen pertsonak galdera horiei erantzuteko behar ditugu, Musikoterapia tailerrerako, eta hona bidali: Info@epilepsiagipuzkoa.eus

1. Non bizi izan zara?
2. abesti horiek entzuten zenituzten haurtzaroan, gaztaroan edo heldutasunean?
3. Ba al dago gustuko ez duzun soinurik, musika-estilorik edo musika-tresnarik?
4. Musika gustatzen zaizu?
5. Zer musika mota entzuten duzu?
6. Zein dira zure abestirik gustukoena?
7. Musika-tresnaren bat jo duzu edo nahiago duzu?
8. Musikari ezagunak dituzu edo instrumenturen bat jotzen dutenak?
9. Zein instrumentu?

“Necesitamos a las personas que vais a participar que nos respondáis a estas preguntas, para el Taller de Musicoterapia y nos las enviéis antes de comenzar a: info@epilepsiagipuzkoa.eus

1. ¿Lugares donde has vivido?
2. ¿Durante vuestra infancia, juventud o madurez que canciones escuchabais?
3. ¿Hay algún sonido, estilo musical o algún instrumento que no te guste?
4. ¿te gusta la música?
5. ¿Qué tipo de música solías o sueles escuchar?

6. ¿Cuáles son tus canciones preferidas?
7. ¿has tocado o tienes preferencias por algún instrumento musical?
8. ¿Tienes conocidos músicos o que toquen algún instrumento

Objetivo General:

- Enriquecer la expresión individual e intención comunicativa mediante estímulos corporosonoro- musicales.

Objetivos específicos:

- Favorecer las funciones motrices tales como la coordinación, la postura, la flexibilidad y consciencia corporal, así como también la disminución de la fatiga bajando sus niveles de ansiedad.
- Reforzar las funciones cognitivas tales como el refuerzo del lenguaje así como trabajar desde la interpretación musical, vocal e instrumental, la memoria y la atención.
- Desarrollar las funciones afectivas potenciando la creatividad, fomentando la confianza, la facilidad para expresar emociones y la integración social.
- Mejorar las relaciones interpersonales.
- Desarrollar el conocimiento de uno mismo.
- Desarrollar las actividades de auto expresión.
- Fomentar la toma de iniciativa frente a las experiencias realizadas.

La sesión se divide en 5 fases:

- Caldeamiento: Canción de bienvenida.
- Improvisación instrumental o vocal.
- Espacio creativo: juegos y dinámicas musicales y de movimiento. Por ejemplo: Imitarse tocando, pregunta respuesta mediante los instrumentos, como les suenan los sentimientos, adivinar sentimientos mediante expresión corporal o vocal, baile con los Instrumentos o con los pañuelos, GIM(relajación), espejos musicales, dirigir a los Compañeros/as en la improvisación.
- Espacio para compartir canciones sobre un tema en concreto.
- Despedida: ¿Qué os habéis llevado de la sesión?

Conclusiones:

El objetivo de la musicoterapia en la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia, tiene el foco en el bienestar de las personas afectadas de Epilepsia, que lo conforman desde un punto de vista lúdico.

Enriquecer la expresión individual e intención comunicativa, mediante estímulos corporosonoro-musicales.

La intervención, se encuadra dentro de un proceso terapéutico: diagnóstico, tratamiento y evaluación sistematizada.

El músico/terapeuta no sólo usa la música como herramienta contenedora de emociones y facilitadora de ambientes o sensaciones agradables, sino que promueve una interacción entre música–músico/terapeuta, afectado/a de Epilepsia.

El afectado /a consigue sentirse más activo, responsable y consciente de su estado de salud, de la búsqueda de bienestar, de su autocuidado.

Incluye entre sus objetivos proporcionar oportunidades de expresión, comunicación y procesamiento emocional.

La musicoterapia ofrece al afectado/as de Epilepsia, un momento de conexión consigo mismo y de expresión desde lo más profundo de su ser con el músico /terapeuta y con sus familiares a través de la música. Es un medio para cubrir necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales del usuario/a afectado/a de Epilepsia.

Durante el 2021:

Nº sesiones realizadas: 19

Músico/terapeuta: Andrea

Lugar de intervención: Txara 1

Las sesiones se realizan los martes, jueves de 11 a 12 horas, con una duración de 60 minutos cada una.

La música se convierte en un medio, no en un fin.

Las sesiones realizaron un cambio notable en todos ellos/as. La actitud al principio fue de mantener el autocontrol, querían hacerlo todo perfecto, pero con las improvisaciones instrumentales, se realizó un proceso de mejora trasladándolo a la vida diaria.

Al final, de las sesiones observamos que salen con una sonrisa, no solo porque se lo han pasado bien, si no porque notan una mejoría tanto en sus cuerpos como en sus mentes. La mayoría de las dinámicas que se hicieron son para trabajar la memoria y la atención, debida su carencia por la medicación, lo que

es aconsejable seguir trabajando, dada la cronicidad de la enfermedad, siendo este un efecto secundario de la medicación

En base a la expresión emocional y afectiva, también aprendieron, dejando de lado la actitud de autocontrol, en situaciones que no eran cómodas, y a disfrutar de ellas también, de esta manera fueron adquiriendo confianza que se trasladó a la vida diaria, a la convivencia con sus respectivos familiares y/o entorno

Sesiones Individuales de Musicoterapia

Entre nuestros usuarios/as se encuentra un usuario afectado de 20 meses que es afectado/a de Epilepsia rara, llamada Síndrome de West.

A nivel individual, se están realizando Estimulación temprana, la familia solicito ayuda a la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia.

Su desarrollo y seguimiento se está realizando con su neuro/pediatra

Síndrome de west

El síndrome de West, se denomina también de los Espasmos Infantiles y pertenece al grupo de lo que se llama "Encefalopatías epilépticas catastróficas". Los espasmos infantiles son un tipo especial de ataque epilépticos que afectan fundamentalmente a niños menores de un año de edad.

La consecuencia más inmediata en niños/as afectados/as de síndrome de West, es el retraso en el **desarrollo psicomotor**, por ello la intervención realizada de sesiones de Estimulación temprana.

La intervención, se realiza también con la familia del usuario afectado, a nivel sesiones individuales y familiares con la psicóloga de la entidad.

El reto principal de la entidad es hacer aflorar los /as 7300 personas que existen en Gipuzkoa con el fin, de que reciban desde el primer momento al apoyo y la información necesaria para mejorar su calidad de vida.

Durante el año 2021, el reto sigue siendo que nadie se quede aislado, que la comunicación con los afectados /as, sea fluida debido a la tendencia al aumento de la ansiedad, por la situación de incertidumbre que vivimos

A pesar de realizar Sensibilización, aumentar los socios/as estamos seguros de que hay personas afectadas de Epilepsia, que no se atreven a solicitar apoyo en la entidad por el alto estigma que existe sobre esta enfermedad en zonas rurales.

Los grupos de autoayuda, cumplen la función de realizar una transformación social, propician un cambio en el estilo de vida, alterado en muchos casos por las características de la enfermedad, a través de un establecimiento de metas reales y saludables, dando como resultado un crecimiento y auto-realización de sus integrantes.

VII Jornada de Epilepsia 2021



“Anualmente organizamos una **Jornada Científica**, en el mes de Octubre, con los temas propuestos por las personas asistentes a la anterior Jornada o con temas que se han consultado a través de mails, a la dirección de correo electrónico. Son temas que suscitan dudas y desinformación por parte de los afectados/as .Este año 2021, tuvimos el honor de contar con especialistas en cada uno de los temas que se abordaran en esta VII Jornada 2021.

Este año 2021 debido a las circunstancias especiales se realizó de modo semi-presencial, se realizaron varios cambios, entre ellos una sesión vía canal You tube con chat en directo. El cambio de escenario, a una Sala del Hotel Barcelo Costa Vasca, de San Sebastián, al que acudió la Junta Directiva de A.G.E, y nuestros neurólogos colaboradores, así como la psicóloga de A.G.E., compañeras intérpretes del lenguaje de signos, así como socios/as, usuarios/as

Nos congratula apreciar la variedad de categorías profesionales, que acuden a esta Jornada de otros años (psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, monitores, educadores, integradores...etc.) así como el apreciar que el colectivo de asistentes se caracterizaba por su juventud, lo que nos reporta la sensación de continuidad y conexión con futuros profesionales, a los que les espera una larga trayectoria práctica y formativa.”

Alfonso López de Etxezarreta Sarabia

Ponente: Aitor Ibisate

Jefe de Prevención de Riesgos Laborales

Ponencia: “Epilepsia y trabajo”



Ponente: Ainhoa Marinas

Neurologa /Epileptologa / Investigadora

Ponencia: “Actualización del tratamiento quirúrgico de la Epilepsia”

Ponente: Juan Espinal

Neurologo /Epileptologo

Ponencia: “Nuevos y Futuros tratamientos”



VII Jornada de Epilepsia

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=MPWza0pajnQ>.

Programación VII Jornada de Epilepsia

Objetivos del Programa:

Generales:

- REFORZAR LA AUTOESTIMA DEL USUARIO /a
- SOCIALIZAR A LA FAMILIA
- COORDINAR AYUDAR A TENER UNA RUTINA EN SUS HÁBITOS DIARIOS Y QUE RECONOZCA SU ENFERMEDAD.

Específicos:

- Lograr una difusión del conocimiento profesional al usuario/a, cuidador familiar y a toda persona interesada en ello.
- Compartir con audiencias amplias nuestros conocimientos y vivencias con usuarios /as y familiares.
- Fijar las ideas más relevantes sobre la Epilepsia, profundizar para exponerlas al usuario a con el fin de aumentar su conocimiento.



Beneficiarios/as directos:

Personas afectadas de Epilepsia, que abarcan todas las franjas de edad, prevaleciendo jóvenes de entre 18/40 años

Beneficiarios/as Indirectos:

Son beneficiarias y beneficiarios indirectos del proyecto los familiares de las participantes del Programa.



Ultima parte de la VII Jornada de Epilepsia

Mesa redonda

Integrantes de la mesa redonda: Alfonso Lopez de Etxezarreta (presidente de la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia y presidente de Federación Coordinadora de personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa).

Aitor Ibisate: Jefe de Prevención de Riesgos Laborales.

Ainhoa Marinas: Neurologa /Epileptologa / Investigadora Colaboradora de A.G.E

Juan Espinal: Neurologo /Epileptologo colaborador de A.G.E

Comunicadora: Aunitz Alberdi

Intérpretes del lenguaje de Signos: Euskal –Gorrak

Maria e Ainhoa







Mejoras a introducir:

- ✚ Mejorar las estrategias, para generar conocimiento y al mismo tiempo generar información sobre salud, en torno las personas afectadas de Epilepsia.
- ✚ Abordar tanto profesionales como usuarios/as de forma conjunta temáticas diversas, para conseguir mejores resultados.
- ✚ Acercar toda la información a personas sin recursos y dar la posibilidad de tomar parte en la Jornada.
- ✚ Priorizar el apoyo profesional a través del abordaje, educativo y comunitario.
- ✚ Promover el bienestar emocional, en la población infantil afectada de Epilepsia, mediante la creación de nuevo material pedagógica.
- ✚ Prevenir y detectar por medio del apoyo profesional, el deterioro funcional y cognitivo deteriorado, difundiendo información veraz así como estrategias, coordinando de modo integral, con otros ámbitos, a través de los ponentes en la Jornada.
- ✚ Lanzar estrategias y acciones a través de la Jornada para promover la salud y el bienestar de las personas mayores, afectadas de Epilepsia, creando un espacio donde, se traten estos temas en la Jornada.
- ✚ **Continuar creando material pedagógico propio**, ya que a raíz de la Encuesta de Valoración así se ha expresado, y como entidad también comprendemos que esa difusión es necesaria en diferentes ámbitos: servicios sociales, y en todos aquellos servicios donde se informe a la ciudadanía., ampliando el compromiso a empresas colaboradoras.
- ✚ Continuar ,contando con los/a intérpretes del lenguaje de Signos ,así como el formato establecido para el año 2020
- ✚ A través de nuestro Canal You tube ampliando a ponentes de otros países.

Asistencia

Un total de 75 personas acudieron de modo presencial, siendo el seguimiento por las redes sociales de 3000 personas a través de diferentes plataformas, especializadas en Salud.

Grado de Satisfacción:

Se realizaron encuestas de satisfacción entre los asistentes, pidiéndoles que evaluaran varios parámetros en escala 1 al 10. Estos son: Expectativas, Aspectos generales del tema o asuntos tratados en las ponencias, Aspectos relativos a los ponentes, Organización, Sugerencias de mejora y Evaluación global del evento.

Expectativas iniciales respecto a esta Jornada

A la pregunta de si se han cumplido sus expectativas iniciales respecto a esta Jornada, se presenta a continuación un gráfico donde se recogen los porcentajes respecto a las posibles respuestas:

Muy por encima de lo esperado, Por encima de lo esperado, Tal y como lo esperaba, Por debajo de lo esperado y Muy por debajo de lo esperado.

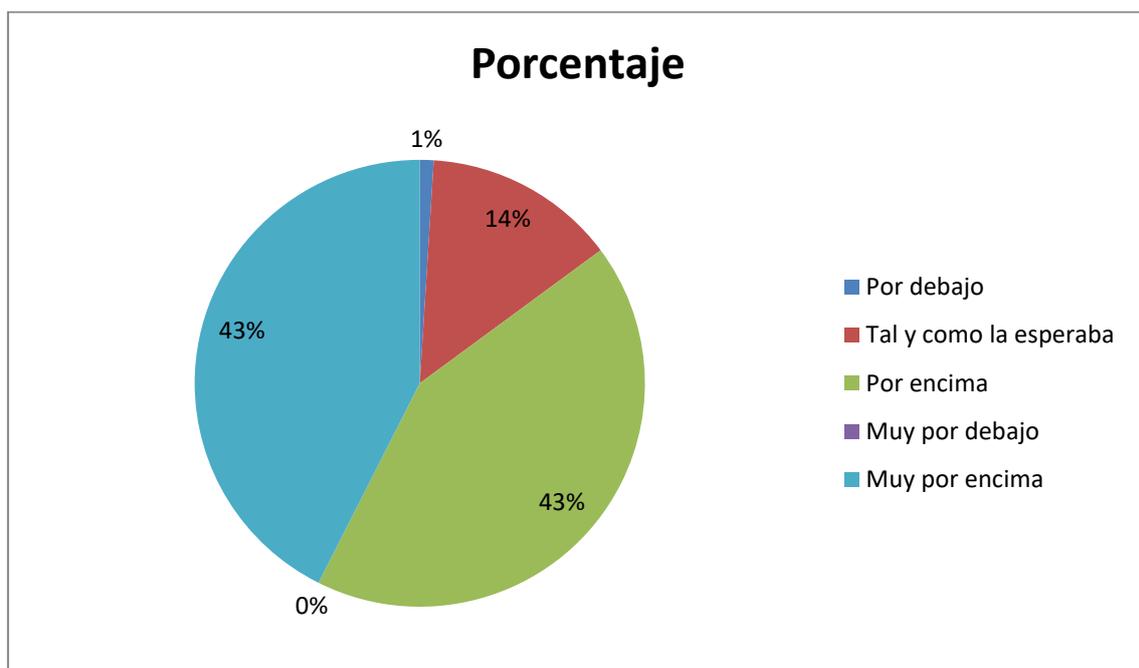


Figura 1. Gráfico de los porcentajes obtenidos para cada una de las distintas expectativas

La mayoría de los encuestados considera que la VII Jornada estuvo por encima o muy por encima de lo esperado (86% a repartir de forma equitativa entre los dos ítems) y el resto, un 14% de los encuestados, evalúa la VII Jornada, tal y como lo esperaba. Un 1% de los encuestados evalúa este seminario por debajo o muy por debajo de sus expectativas iniciales

216 personas realizaron la encuesta. 120 mujeres y 96 hombres .Sin embargo la difusión llegó a 281 personas, debido al nuevo formato digital utilizado. Otras 157 personas, les llegó por otras vías diferentes además de compartirlo en el Grupo de WHASSAP DE Socios/as.

En total toda la información sobre la VII Jornada de Epilepsia, se divulgó a 920 personas.

Valoración de los aspectos generales de los temas tratados

En cuanto a la valoración de los aspectos generales del tema o asuntos tratados, la media obtenida ha sido de 9. Si analizamos los ítems considerados, Interés de lo tratado, profundidad de los temas tratados, Posibilidad de aplicar lo propuesto y Aportación de nuevos conocimientos; obtenemos los siguientes valores representativos:

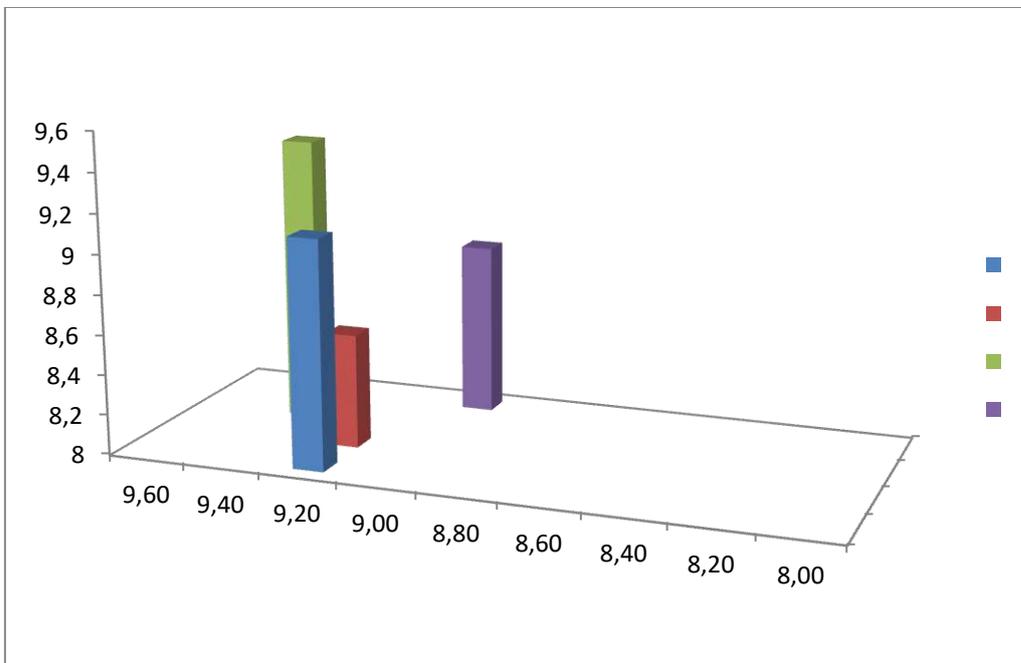


Figura 2. Gráfico de las medias de las valoraciones generales de la temática de la VII Jornada

Si bien estos cuatro ítems están en el rango de una calificación notable y sobresaliente, podemos ver como Interés de lo tratado y Posibilidad de aplicación destacan con un sobresaliente sobre Profundidad de lo tratado y Aportación de nuevos conocimientos, estos últimos con notable alto.

Valoración de los ponentes

Al preguntar por la valoración de los ponentes que componen la VII Jornada de Epilepsia, se han considerado como ítems a evaluar: **Conocimiento del tema y Claridad de exposición.**

La calificación media obtenida para el ítem **Conocimiento del tema** ha sido de 10, y la del ítem **Claridad de exposición**, de 9,86. Así, la valoración media de la valoración de los ponentes es de **9,93**. Además, las calificaciones aportadas por los encuestados fueron todas de sobresaliente: todas las calificaciones han sido de 10 en **Conocimiento del tema**, una de 9, el resto de **10 en Claridad de exposición.**

Aspectos organizativos de la VII Jornada de Epilepsia

En cuanto a los aspectos organizativos, se preguntó por los ítems: Instalaciones, Horario, Duración y Profesionalidad. La puntuación media concedida a la organización ha sido de 8,86. A continuación se presentan los valores medios de cada ítem:

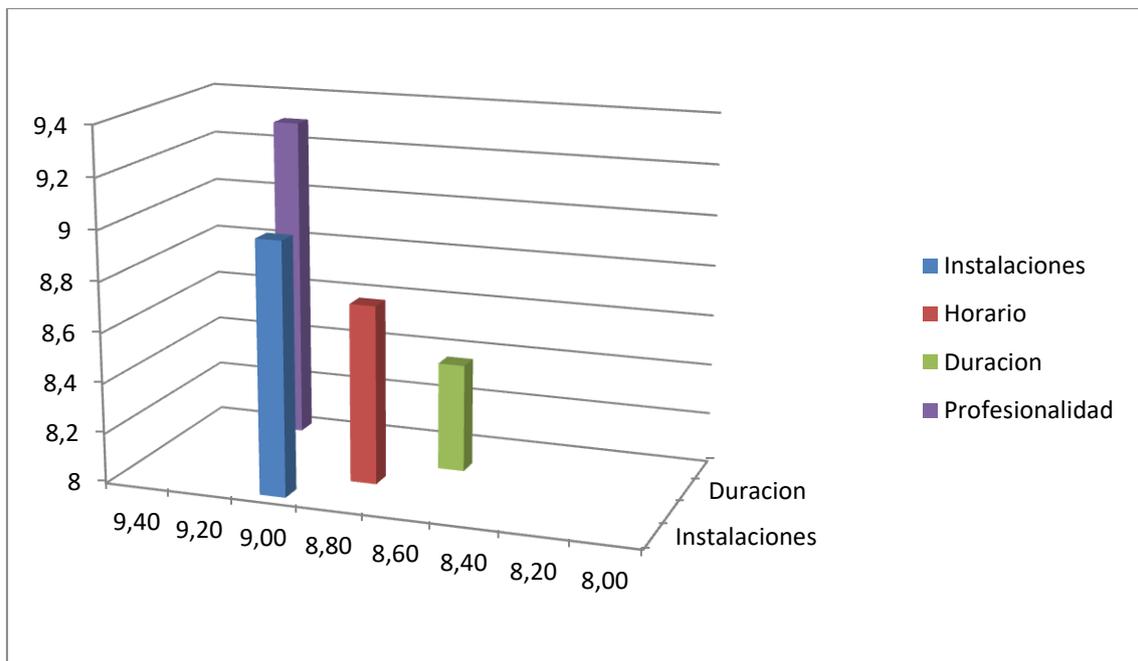


Figura 3. Gráfico de las valoraciones medias respecto a los aspectos organizativos.

Estos cuatro ítems son bien valorados por los asistentes. Vemos como los ítems Horario y Duración son los ítems menos valorados que el resto de calificaciones de la encuesta; aun así tienen una calificación de notable alto. La profesionalidad del equipo organizativo y la duración se valora con sobresaliente

Valoración global

En general, los asistentes expresaron su satisfacción por las ponencias: la puntuación media obtenida ha sido sobresaliente, de 9,14 en la valoración global. Para indagar más en esta valoración, mostramos las frecuencias obtenidas para cada puntuación en el siguiente histograma:

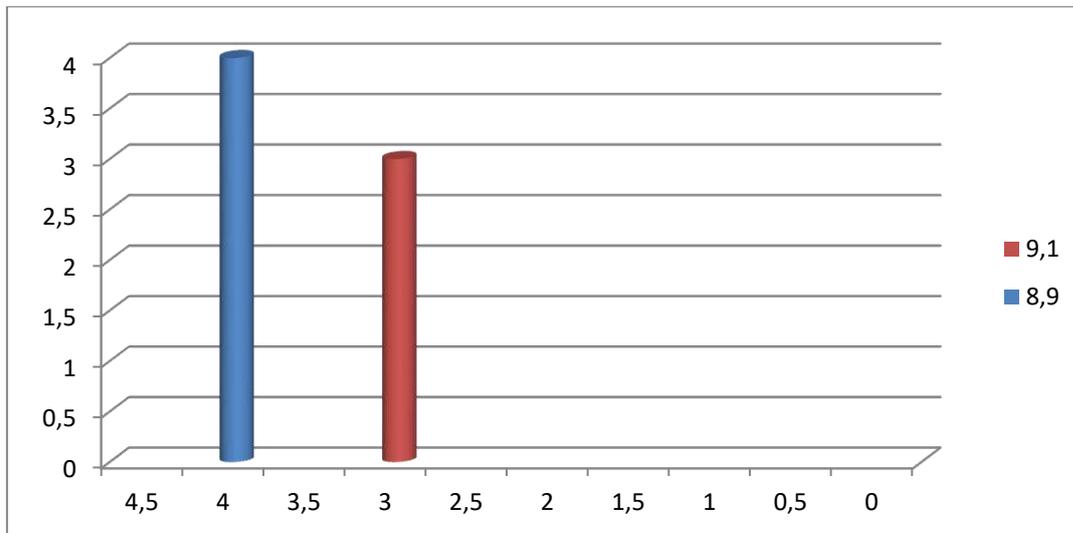


Figura 4. Histograma de la valoración global.

Comentarios aportados por los asistentes:

Se recogen 2 comentarios en las encuestas realizadas:

- Aumentar la duración de la Jornada.
- Al ser la VII Jornada de Epilepsia matinal, es más complicado asistir para las personas que tengan obligaciones laborales o profesionales.

Difusión de la VII Jornada de Epilepsia

Para la difusión de la VII Jornada de Epilepsia se diseñó un Cartel con la información de la misma, que estuvo y está disponible en los siguientes portales:

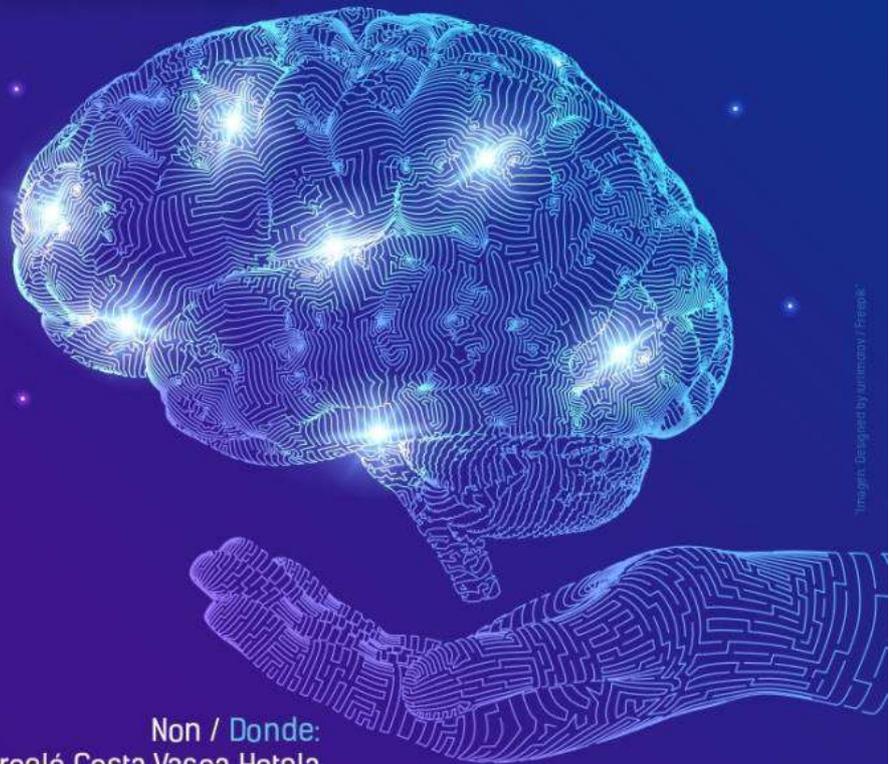
- Plataforma Euskadi Aktiboa :
<https://www.gipuzkoasolidarioa.info/photo/4469/vii-jornada-de-epilepsia/>.
Plataforma Gipuzkoa Solidarioa
- Canal You tube : <https://youtu.be/MPWza0pajnQ>.
- www.epilepsiagipuzkoa.eus



ANTOLATZAILEA / ORGANIZA



2021
Urriak 30
de octubre



Images: Designed by yulianovskiy / Freepress

Non / Donde:
Hotel Barceló Costa Vasca Hotel
(DONOSTIA) - 10:00h

EPILEPSIAREN VII JORNADA VII. JARDUNALDIA DE EPILEPSIA



SEROKIASUNA, JUSTIZIA
ETA ELIZKERIA POLITIKARIKO SALA
DEPARTAMENTO DE JUSTICIA,
JUSTICIA Y POLÍTICAS SOCIALES



OSASUN SALA
Osasun Sailburuak
Osasun Politikaren eta Arloaren
Zuzendaria
DEPARTAMENTO DE SALUD
Vicesecretario de Salud
Director de Salud Pública
y Atención



ETORKIZUNA
ORAIN
Es futuro



DONOSTIA
SAN SEBASTIÁN

Urriak 30
de octubre

10:00

Apertura de la VII Jornada de Epilepsia - Aunitz Alberdi
Apertura de la VII Jornada de Epilepsia - Aunitz Alberdi

10:05

Alfonso López de Etxezarreta Sarabia. A.G.E-ko Presidentea
Alfonso López de Etxezarreta Sarabia. Presidente de A.G.E

10:20

Aitor Ibisate
Ponentzia: "Epilepsia eta Lana"
Laneko Arriskuak Prebenitzeko Zerbitzuaren Burua
Aitor Ibisate
Ponencia: "Epilepsia y Trabajo"
Jefe de Servicio de Prevención de Riesgos Laborales

10:40

Ainhoa Marinas Alejo
Ponentzia: "Epilepsiaren tratamendu kirurgikoa eguneratzea"
Neurologoa - Epileptologa - Ikertzailea
Ainhoa Marinas Alejo
Ponencia: "Actualización del tratamiento quirúrgico de la Epilepsia"
Neuróloga - Epileptóloga - Investigadora

11:00

Atsedenaldia / Coffe Break
Descanso / Coffe Break

11:20

Juan Espinal
Ponentzia: "Tratamendu berriak eta etorkizunekoak"
Neurologoa - Epileptologa
Juan Espinal
Ponencia: "Nuevos y Futuros tratamientos"
Neurólogo - Epileptólogo

11:40

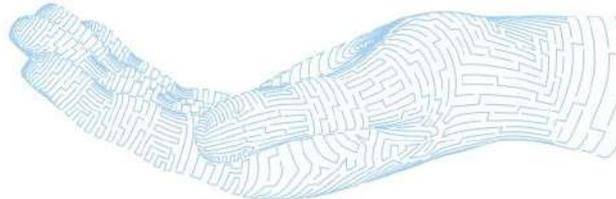
Mahai-ingurua
Mesa redonda

12:05

Galderak egiteko eskaerak eta txandak
Ruegos y turnos de preguntas

12:10

Jardunaldiaren amaiera
Finalización de la jornada



EPILEPSIAREN VII JORNADA VII. JARDUNALDIA DE EPILEPSIA

El evento aparecería como destacado en la página de la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia y en Euskadi Aktiboa:

<https://epilepsiagipuzkoa.eus/noticias/vii-jornada-de-epilepsia>.

<https://epilepsiagipuzkoa.eus/asociacion-gipuzkoana-de-epilepsia>.

<https://www.somospacientes.com/age/>

Plataforma Gipuzkoa Solidarioa:

<https://www.gipuzkoasolidarioa.info/photo/4469/vii-jornada-de-epilepsia/>.



Alfonso Presidente de la Asociación Gipuzkoana de Epilepsia

Dra Ainhoa Marinas Neurologa e investigadora en Bio Cruces

Aitor Ibisate Jefe de Prevención del Ayuntamiento de Donosti.

Dr. Juan B Espinal Neurologo del Hospital Donostia

Retos de futuro como Entidad

- Superar junto a los/as asociados/as, la Brecha Digital, en personas afectadas en la franja de 45/65 años, en una sociedad cada vez más digitalizada.
- Promover la Investigación sobre Epilepsia en tiempos de Covid 19.
- Promover la Innovación Digital de aplicaciones que mejoren la calidad de vida de los/as afectados/as de Epilepsia en el ámbito laboral, ámbito educativo.
- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Epilepsia.
- Implicar a la sociedad y sensibilizar acerca de la Epilepsia y sus afectados /as.
- Igualdad de género :
 - ✓ Combatir la discriminación de las mujeres afectadas de Epilepsia en el ámbito laboral.
 - ✓ Crear espacios de reflexión sobre la salud de las mujeres empresarias o no afectadas de Epilepsia, así como a los familiares y/o cuidadores de personas afectadas por Epilepsia.
 - ✓ “Mejorar la gestión de su propia salud, la capacitación en gestión empresarial y desarrollo personal de mujeres afectadas de Epilepsia, mediante la información, creando sinergias con las propias mujeres en el ámbito laboral y empresarial “
 - ✓ Promover la responsabilidad de las empresarias afectadas de Epilepsia, como agentes de cambio social.
 - ✓ Innovar para que las empresas se conviertan en espacios saludables y con calidad de vida.
 - ✓ Conocer otros modelos de salud y visibilizar los factores de género que influyen en la salud de las mujeres afectadas de Epilepsia.
 - ✓ Generar conocimiento sobre los diferentes obstáculos que plantea la enfermedad.