

MANIFIESTO DEL DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA “CONOCER LA EPILEPSIA NOS HACE IGUALES”

La misión de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), formada por 19 asociaciones miembros en todo el territorio nacional, es la de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias. Para conseguirlo debemos romper con el estigma que hay sobre esta enfermedad que es el principal problema que tenemos. Por ello consideramos muy importante que la sociedad sea informada de:

- *La epilepsia es una enfermedad neurológica, NO mental, que padecen 8 de cada 1.000 personas españolas, es decir 380.000 españoles.*
- *Cada año estadísticamente aparecerían en España unos 22.000 casos nuevos.*
- *De las patologías neurológicas más frecuentes, la epilepsia se considera la segunda causa de consulta ambulatoria neurológica después de las cefaleas.*
- *A nivel mundial padecen epilepsia 50.000.000 de personas.*
- *El 75% de las personas con epilepsia tienen su enfermedad controlada.*
- *El 23,1% de los españoles son farmacorresistentes.*

La epilepsia es una enfermedad que no tienen ni edad ni sexo. Un ataque no hace la epilepsia (hasta un 10% de la población mundial sufre algún ataque en su vida). La epilepsia se define por dos o más ataques no provocados.

Las personas que tienen su enfermedad controlada realizan una vida de pleno derecho aunque algunos tienen vergüenza o miedo de decir la enfermedad que padecen por temor a la discriminación social.

Los farmacorresistentes son aquellos que no es posible controlar su enfermedad con los medicamentos disponibles en la actualidad. En España el coste medio anual de recursos sanitarios destinados a un enfermo/a de estas características se sitúa sobre los 6.935 euros.

No todos los medicamentos funcionan igual en todas las personas, ni todos los medicamentos genéricos poseen los mismos compuestos. El cambio de cualquiera de sus compuestos podría provocar efectos graves, por ello la SEN considera que en ningún caso el farmacéutico o cualquier facultativo, incluso el neurólogo, que no sigue al paciente de forma continuada debería modificar una pauta terapéutica no una forma farmacéutica de un paciente epiléptico, y si lo hicieran serían responsables del riesgo de aparición de nuevas crisis o efectos adversos, que no podrían imputarse al facultativo que sigue de forma periódica al paciente.

Es una realidad que para una persona con epilepsia es más difícil que para el resto acceder a un puesto de trabajo, que la escolarización y la atención a niños con epilepsia en clase encuentra barreras incomprensibles para esos niños y sus padres. Incluso cuando tienen su enfermedad controlada ya sea a través de medicamentos, cirugía, dieta cetogénica o mediante la estimulación del nervio vago (ENV)

Para los afectados y sus familiares la causa de esta discriminación reside en el desconocimiento sobre la enfermedad.

Las asociaciones que trabajan con estos enfermos piden más apoyo por parte de las administraciones, igual que una concienciación hacia nuestra patología de la sociedad en general.

La epilepsia no se contagia.

No es una enfermedad mental.

Somos personas que padecemos una enfermedad

Las crisis no son todas iguales, algunas pasan desapercibidas.

50 millones de personas en el mundo tenemos epilepsia.

Desde la FEDE queremos mostrarle ¿qué debemos hacer cuando nos encontramos ante una crisis epiléptica?

- 1. Actuar con calma y observar los detalles.**
- 2. Proteger de los golpes y evitar que se dañe.**
- 3. NO INTRODUCZA NADA EN LA BOCA**
- 4. Poner al paciente tumbado de lado y asegurarse que tiene las vías respiratorias libres (no obstruir nariz o boca)**

El color principal de esta enfermedad en España es el color naranja, su principal característica es la energía y la vitalidad. Se utiliza en tratamientos como asma, calambres, desgarros, fracturas, síntomas de menstruación, epilepsia, trastornos mentales y musculares. **El uso del color naranja ayuda a aumentar el optimismo y a lograr un equilibrio y armonía interior. Estar bien con uno mismo permitirá mejorar las relaciones interpersonales.**

Desde la Federación Española de Epilepsia y desde todas sus asociaciones miembros seguiremos luchando para dar una vida de pleno derecho a todos nuestros miembros. Porque “conocer la epilepsia nos hace iguales”.

ATENTAMENTE:
LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA.