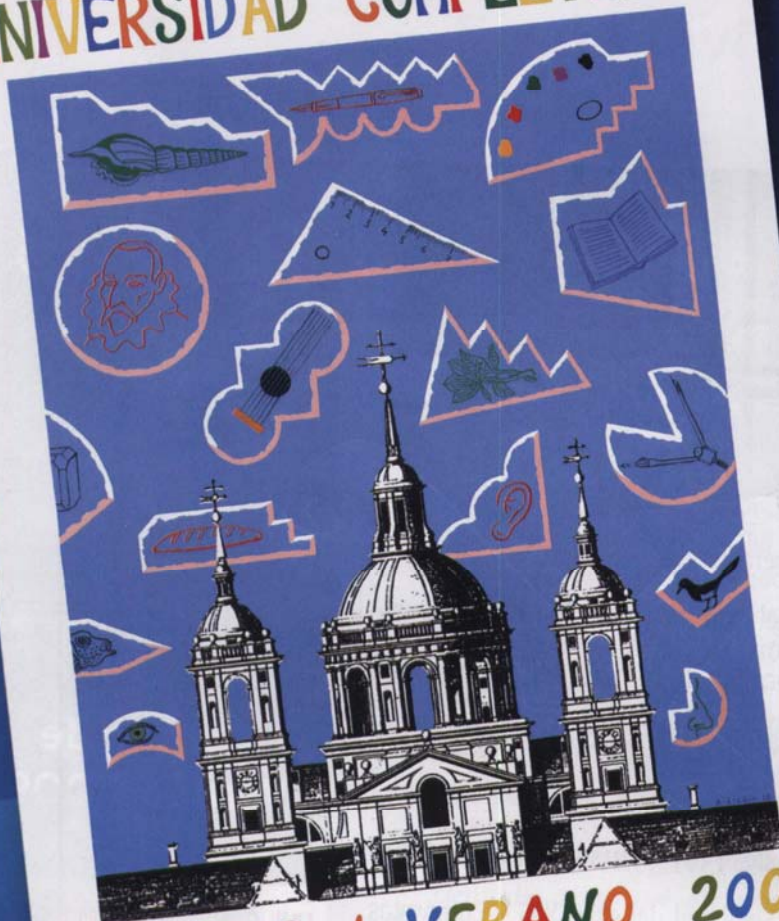
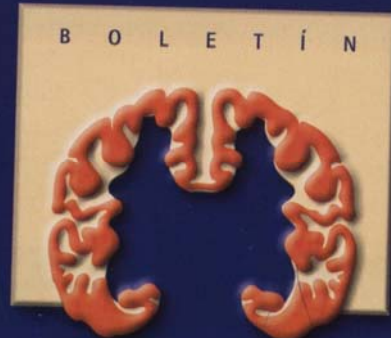


UNIVERSIDAD COMPLUTENSE



CURSOS de VERANO 2009  
*El Escorial*



BOLETÍN  
**SEN**  
Sociedad Española Neurología

Volumen XXI, Núm. 3 - Julio / Septiembre 2009 - Soporte Válido S.V. 91047 R

Firma invitada:  
**Dr. Ignacio Pascual  
Castroviejo**

Entrevistas  
a los Premios SEN 2008  
Neurología Joven:  
I Congreso de Residentes

# Impacto de la NEUROLOGÍA en la sociedad del siglo XXI



## Asociación Madrileña de Epilepsia (AME)

**“Aunque los avances de la última década son evidentes, nosotros pensamos que se están dedicando muy pocos recursos para la investigación en Epilepsia”**



**P: Para empezar, ¿cómo, cuándo y dónde nace AME?**

**R:** AME es una asociación sin ánimo de lucro que nace en Madrid el día 2 febrero de 2008 con una finalidad muy clara: la defensa de los afectados de epilepsia y de sus familias en todos sus ámbitos. AME está constituida por madres de afectados y afectadas directamente.

Su Junta Directiva es la siguiente:

Presidenta: Ascensión Jiménez Solano.

Vicepresidenta: Margarita Martín Arribas.

Secretaria: Francisca Álvarez Herranz.

Responsable de Eventos: Eva M<sup>a</sup> Carbajo Fernández.

Tesorera: M<sup>a</sup> Isabel Manso Olivar.

Responsable de Marketing: Patricia Fernández Pericás.

Responsable de RR.HH.: Sonia Molina Perea.

**P: ¿Cuántos asociados tienen en la actualidad?**

**R:** En la actualidad tenemos 68 socios.

**P: ¿Cuáles son sus objetivos?**

**R:** Algunos de los objetivos de AME son:

- 1) Ayudar y mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familias.
- 2) Luchar para que los afectados de epilepsia puedan ejercer su derecho a pedir una segunda opinión.
- 3) Luchar para que existan Unidades Multidisciplinares de Epilepsia en todos los hospitales de referencia.
- 4) Colaborar con las Instituciones en campañas informativas para evitar la acusada estigmatización escolar y laboral que existe en la actualidad.
- 5) Solicitar colaboración a los neurólogos, y al resto de los profesionales, para que informen a sus pacientes de la existencia de las asociaciones.

**P: ¿Qué vinculación existe en la actualidad con la Sociedad Española de Neurología?**

**R:** En la actualidad el vínculo con la SEN es de información, formación y apoyo.

**P: ¿Qué ofrecen las Unidades Multidisciplinares de Epilepsia en los centros hospitalarios?**

**R:** Las Unidades Multidisciplinares de Epilepsia ofrecen un tratamiento inte-

gral de la epilepsia (diagnóstico y tratamiento). Están formadas por distintos profesionales de distintos servicios: (Neurocirugía, Neurología, Radiología, Resonancia Magnética, Neurofisiología, Neuropsicología y Psiquiatría, etc.).

**P: ¿El tratamiento farmacológico es la única alternativa actual para hacer frente a la epilepsia?**

**R:** No, en la actualidad existen distintos tratamientos. Pero cabe recordar que en España hay en la actualidad aproximadamente 400.000 afectados por epilepsia, de los cuales un 80% se controla con fármacos. En el otro 20% se encuentran las llamadas epilepsias refractarias, o farmacorresistentes, y distintos síndromes epilépticos. Estos tipos de epilepsia son los que mayor problema presentan para el control de la crisis. Para este tipo de epilepsias existen otras alternativas además de la farmacológica, o en combinación con ella. Por ejemplo: la cirugía de la epilepsia, la estimulación del nervio vago, la dieta cetogena.

**P: ¿Creen que la investigación en este campo avanza como debiere?**

**R:** No, aunque los avances de la última década son

**Nuestro vínculo con la SEN es de carácter informativo, formativo y de apoyo.**

**La Ley de la Dependencia no ampara ni a los afectados de epilepsia ni a otros afectados por patologías distintas.**

evidentes, nosotros pensamos que se están dedicando muy pocos recursos para la investigación en epilepsia.

**P: ¿Son muchos los pacientes que están dispuestos a probar nuevas terapias y nuevos fármacos en fase experimental para hacer frente a su enfermedad?**

**R:** Todos aquellos pacientes que no logran controlar sus crisis con los recursos actuales no tienen inconveniente en probar nuevas posibilidades terapéuticas, siempre que su médico esté de acuerdo en ello.

**P: ¿La Ley de la Dependencia ampara esta enfermedad como corresponde?**

**R:** No. Creemos que no ampara ni a los afectados de epilepsia ni a otros afectados por patologías distintas.

**P: Por último, ¿cuáles son sus proyectos de futuro, sus metas a alcanzar?**

**R:** 1) Conseguir una sede social donde poder desarrollar nuestras actividades. 2) Seguir dando servicio de información, orientación y asesoramiento a los afectados y a las familias para que puedan acceder a los

**Favorecer la desmitificación de la patología y la total integración de los afectados en todos los ámbitos de la vida diaria son algunos de los objetivos a alcanzar por AME.**

distintos recursos sociales. 3) Fomentar la investigación en epilepsia, la creación de Unidades Multidisciplinares de Epilepsia, la creación de Centros Ocupacionales para aquellos afectados que lo necesiten. 4) Favorecer que desde las Instituciones se hagan campañas informativas y formativas para dar a conocer la epilepsia a la sociedad y así favorecer la desmitificación de la patología y 5) la total integración de los afectados en todos los ámbitos de la vida diaria.

**Teresa Valor**

**feen** Fundación española de enfermedades neurológicas

**Feen, abriendo caminos al enfermo neurológico**

infórmate en [www.feeneurologia.com](http://www.feeneurologia.com)