



MANIFIESTO POR LA EPILEPSIA: Reclamamos Derechos.

POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE PADECEN EPILEPSIA

El objetivo fundamental de FEDE con este Manifiesto es **promover e impulsar** ante los poderes públicos el reconocimiento de los derechos que corresponden a las personas con epilepsia.

Es necesaria la colaboración de todos, un empeño conjunto de la Federación, las Asociaciones de Epilepsia, los Profesionales Sanitarios y las Administraciones Públicas, para hacer realidad este Proyecto.

La Federación Española de Epilepsia, FEDE, conmemora el segundo aniversario de la Declaración del Parlamento Europeo sobre Epilepsia, aprobada el 15/09/2011, con el objetivo de informar a la sociedad en general, afectados y familiares en particular, y a los medios de comunicación, sobre la existencia de la DECLARACION y la necesidad de abordar la problemática que desde el punto de vista legal pueden presentar las personas que padecen epilepsia en el ámbito sanitario, educativo, laboral, y social.

-- En España de los 400.000 afectados por epilepsia, un 70-80% tienen las crisis controladas con medicación. **Pueden llevar una vida y actividad laboral normalizadas, aunque a veces se encuentran con dificultades para mantener un empleo estable si su condición es conocida**, por lo que muchos de ellos optan por ocultar su enfermedad.

-- Existe un 20-30% restante de afectados que no tienen las crisis controladas, y a los que la enfermedad les repercute negativamente en su vida del día a día y en sus relaciones escolares, académicas, laborales y sociales. Todo esto hace que la epilepsia se considere **un factor de riesgo** para el correcto desarrollo de la persona, al poder influir en aspectos tan importantes como los conductuales, los afectivos y los cognitivos.

-- El impacto social de la epilepsia se manifiesta en **disfunciones sociales** que pueden ser tanto o más problemáticas que la propia crisis, entre las que se citan:

- 1.- Crisis frecuentes, repentinas e impredecibles.
- 2.- Presencia de otras condiciones o déficits, comorbilidad.

- 3.- Subdesempeño académico y laboral.
- 4.- Condición crónica.
- 5.- Actitudes negativas hacia la epilepsia por parte del entorno.
- 6.- Carecer de un ambiente familiar de apoyo por falta de recursos.
- 7.- Estigmatización de la enfermedad.
- 8.- Legislación restrictiva y políticas discriminatorias.

En base a todo lo expuesto, el objetivo fundamental de FEDE con este Manifiesto es recordar e impulsar ante los Poderes Públicos el reconocimiento de los derechos que correspondan a las personas con epilepsia, no sólo desde el punto de vista de la aprobación de la Declaración del Parlamento Europeo, sino también basándonos en nuestra norma Constitucional.

“Declaración del Parlamento Europeo sobre Epilepsia de 15/09/2011

EL PARLAMENTO EUROPEO, Considerando:

- A. Que la epilepsia es el trastorno más grave del cerebro.
- B. Que 6 millones de personas en Europa sufren epilepsia y se diagnostican 300.000 nuevos casos al año.
- C. Que el 40% de los niños con epilepsia tienen dificultades en la escuela.
- D. Que las personas con epilepsia en Europa sufren elevados niveles de desempleo.
- E. Que las personas con epilepsia están sometidas al estigma y los prejuicios.
- F. Que la epilepsia no solo daña la salud, sino que también perturba todos los aspectos de la vida y puede imponer cargas físicas, psicológicas y sociales a las personas y a sus familias

EL PARLAMENTO EUROPEO:

—Pide a la Comisión y al Consejo:

- Promover la investigación, innovación en el ámbito de la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento.
- Dar prioridad a la epilepsia como una enfermedad importante que impone una carga significativa en toda Europa.
- Adopte iniciativas para animar a los Estados a garantizar una calidad de vida igualitaria en cuanto a educación, empleo, transporte y salud pública para las personas con epilepsia.
- Fomentar evaluaciones eficaces del impacto de las principales políticas nacionales y de la UE en la salud.””””

En definitiva el Parlamento Europeo pide a la Comisión y al Consejo que se **Inste a los Estados miembros a que introduzcan la legislación adecuada para proteger los derechos de las personas que padecen epilepsia.**

La **Constitución Española de 1978**, reconoce derechos fundamentales y principios programáticos, en los que fundamentar los derechos que reclamamos, como:

- Art. 9 CE, establece la “obligación de los Poderes Públicos de garantizar el derecho de igualdad de oportunidades”
- Art. 14 CE, reconoce el “derecho de igualdad de todos los españoles, sin que pueda prevalecer discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”
- Art. 27 CE, derecho a la educación.
- Art. 35 CE, proclama el trabajo como derecho y deber social.
- Art. 43 CE, derecho a la protección de la salud.
- Art. 49 CE, impone a los poderes públicos la obligación de elaborar y llevar a efecto una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que el Título I de la Constitución otorga a todos los ciudadanos.”

Reclamamos derechos

Sobre el derecho de Asistencia Sanitaria y Salud Pública

- a) Que ***se destinen recursos*** para la investigación, prevención y diagnóstico de la epilepsia.
- b) ***Creación*** de Unidades de Epilepsia para dar más cobertura a la población, y especialmente, Unidades de Diagnóstico para la realización de pruebas de video EEG.
- c) ***Facilitar el acceso*** a las Unidades de Epilepsia, vía médico de familia , o centro de especialidades, con la urgencia que el caso precise.
- d) ***Asistencia médica multidisciplinar***, psicológica y social a la persona con epilepsia y a su familia, desde el ***diagnóstico*** de la enfermedad, con el fin de orientar sobre las situaciones nuevas que deben enfrentar el paciente y su entorno familiar.

- e) Elaborar un ***Protocolo de actuación***, en caso de crisis refractarias, o de que el paciente relate tener cuadros de aislamiento, depresión, etc, coordinado por el Neurólogo, con el fin de determinar:
 - si el paciente con epilepsia puede estar afectado por otras patologías neurológicas, comorbilidades
 - y/o si los efectos de aislamiento, depresión, ansiedad, etc, son fruto de la medicación o de la propia epilepsia.
 En cualquier caso, ***que se derive a la Unidad correspondiente***, con el fin de poder abordar la situación, desde el aspecto neurológico, psicológico o psiquiátrico, y social de la enfermedad.
Emisión de Informe por el Neurólogo, que incluya los resultados de dicho Protocolo.
- f) Que el ***Protocolo de actuación ante una crisis de epilepsia*** se incorpore a la ***formación de primeros auxilios en las profesiones*** en que se exija en el ámbito sanitario.
- g) Asegurar a los pacientes sin cobertura médico asistencial y carentes de recursos económicos la provisión gratuita de la medicación requerida.
- h) Una base de datos de los afectados por síndromes graves. Para avanzar en los estudios genéticos.

Sobre el derecho a la Educación

- a) ***Programas de divulgación y concienciación*** sobre la epilepsia en Centros Educativos
- b) ***Programas de Formación*** sobre Epilepsia en Centros Educativos destinados al profesorado, financiados con fondos públicos.
- c) Facilitar la ***adaptación de la persona con epilepsia al entorno educativo***, a través del Gabinete Psicopedagógico, previo Informe del paciente y de las necesidades que requiere.
- d) ***Implantación de un Protocolo de actuación en los Centros Educativos*** en materia de Epilepsia, al igual que existe en otras enfermedades, asma, diabetes, etc.
- e) Inclusión de la ***Formación sobre Epilepsia***, en aquellas profesiones que estén relacionadas con la enseñanza
- f) Promover ***Convenios de Colaboración con instituciones*** que permitan el desarrollo de acciones conjuntas.
- g) Facilitar la ***Información general de la Universidad***, de adaptación de la persona con epilepsia. Comenzado el curso, el alumno podrá solicitar:
 - Cambio de turno, horario y grupo, a fin de acomodar sus horarios a sus necesidades médicas o rehabilitadoras.
 - Adaptaciones para la realización de exámenes o pruebas.
 - Preferencias en plazas en centros cercanos a su domicilio.

Sobre el derecho al empleo y la igualdad de oportunidades

- El **reconocimiento de un 33% de discapacidad** para las personas diagnosticadas de “epilepsia” que así lo soliciten. La Ley española impide que personas con epilepsia puedan trabajar en un número importante de profesiones, con esta exigencia pretendemos compensar e igualar las oportunidades de acceso a un trabajo favoreciendo la contratación de nuestro colectivo.
- Favorecer políticas de **divulgación y prevención de situaciones discriminatorias en las empresas** respecto de los trabajadores que padezcan epilepsia.
- Promover ***Programas de Formación y Salud en las empresas***, a través de la Administración correspondiente, que garantice, la correcta aplicación de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, respecto de los trabajadores que tengan epilepsia.
- Que el **Protocolo de actuación ante una crisis de epilepsia** se incorpore a la **formación de prevención de riesgos laborales**.

15 de Septiembre de 2013