



Día Internacional de la Epilepsia

10 de febrero de 2025



Kit de herramientas del defensor

¡Comparte tu viaje con la epilepsia en el Día Internacional de la Epilepsia!

La epilepsia afecta a más de 50 millones de personas en todo el mundo, pero aún nos queda mucho por aprender sobre todo su impacto en las personas y las comunidades.

Por eso, este Día de la Epilepsia #EpilepsyDay, basándonos en el lema "Mi viaje con la epilepsia" de 2024, te pedimos que compartas tus experiencias personales que arrojen luz sobre las necesidades cotidianas y no cubiertas de las personas con epilepsia.

Sus historias aportarán un mayor contexto a las conclusiones del [Estudio Mundial de las Necesidades de Epilepsia](#) (GENS) del IBE y a la recientemente desarrollada [Vía de Atención Clínica de](#) la ILAE.

Nuestro objetivo es utilizar estos conocimientos para garantizar que las personas con epilepsia reciban no sólo la mejor atención médica posible, sino también el apoyo que necesitan para prosperar en todos los aspectos de su vida.

Convocatoria de historias

Queremos conocer TU historia. ¿Cómo ha afectado la epilepsia a tu vida cotidiana? ¿A qué necesidades insatisfechas te has enfrentado? ¿Qué apoyo has necesitado a lo largo del camino?

Al compartir tu viaje por la epilepsia, lo harás:

- Ayúdenos a comprender el impacto de la epilepsia en el mundo real.
- Contribuir a mejorar la atención a la epilepsia en todo el mundo.
- Únete a la comunidad mundial de la epilepsia en defensa del cambio.

Cómo compartir tu historia

1. **Elige tu formato:** Cuente tu historia por escrito (200-300 palabras) o cree un vídeo corto (2-3 minutos como máximo)
2. **Seleccione un ámbito:** El Estudio Global de las Necesidades de la Epilepsia (GENS) destaca las áreas clave de la vida afectadas por la epilepsia. Elija **uno** de estos ámbitos para centrar su historia.

Conocimientos y asesoramiento	Seguridad y supervivencia	Sanidad y bienestar	Aprendizaje y educación	Trabajo e ingresos
Transporte y conducción seguros	Comunidad y hogar	Salud mental y bienestar	Salud sexual y reproductiva	Alcanzar sus objetivos

***Consulte [este cuadro](#) para obtener más detalles sobre cada dominio.**

Cuando describas tus experiencias, ten en cuenta lo siguiente:

- **¿Qué necesidades específicas han surgido en relación con el ámbito elegido?** (Por ejemplo, ¿necesitó disposiciones laborales flexibles debido a las convulsiones? ¿Necesitó apoyo educativo especializado?)

- **¿Cómo afectaron estas necesidades a su vida cotidiana?** (Por ejemplo, ¿afectaron a tus interacciones sociales, a tu independencia o a tu bienestar emocional?)

[Envíe tu historia a través de este formulario de Google](#)

Si no puedes acceder al formulario de Google, envíe tu historia utilizando este [documento de Word](#).

Fecha límite: Viernes, 31 de enero de 2025.

¿Necesitas inspiración?

Utiliza las siguientes pistas como trampolín para compartir tus experiencias únicas, pero no te sientas limitado por ellas: ¡lo más importante son tus propias experiencias y puntos de vista!

- 1. Conocimiento y asesoramiento:** ¿Has tenido acceso a información fiable sobre la epilepsia? ¿Tienen las personas de tu entorno los conocimientos necesarios para apoyarte?
- 2. Seguridad y supervivencia:** ¿Has sufrido convulsiones en público? ¿Cómo reaccionó la gente? ¿Te sentiste seguro y apoyado?
- 3. Asistencia sanitaria y bienestar:** Comparte tus experiencias a la hora de navegar por el sistema sanitario para gestionar tu epilepsia. ¿Has tenido dificultades para acceder a servicios sanitarios o tratamientos para la epilepsia?
- 4. 4. Aprendizaje y educación:** ¿Has experimentado algún desafío cognitivo relacionado con tu epilepsia, como dificultad con la memoria, la atención o el aprendizaje?
- 5. Trabajo e ingresos:** ¿Has tenido dificultades para encontrar o mantener un empleo, revelar tu enfermedad a los empleadores o hacer adaptaciones en el lugar de trabajo?
- 6. Transporte y conducción seguros:** ¿Qué dificultades has encontrado para acceder al transporte, ya sea conduciendo o en transporte público? ¿Cómo ha afectado esto a tu independencia, tu vida social o tu capacidad para acceder a servicios esenciales?
- 7. Comunidad y hogar:** ¿Ha afectado tu epilepsia a tus relaciones con los demás? ¿Te has retirado de situaciones sociales o has evitado actividades por miedo a ser atacado, sentirte diferente o ser estigmatizado?

8. Salud mental y bienestar: ¿Has sufrido ansiedad, depresión u otros problemas emocionales relacionados con tu enfermedad? ¿Cómo han afectado estos problemas a tu vida diaria y a tu calidad de vida en general?

9. Salud sexual y reproductiva: ¿Tus medicamentos para la epilepsia han afectado a sus hormonas, ciclo menstrual o función sexual? ¿Ha afectado la epilepsia a tu capacidad para mantener relaciones íntimas o tener hijos?

10. Conseguir tus objetivos: Reflexione sobre tu calidad de vida en general. ¿Cómo ha afectado la epilepsia a tu autoestima, felicidad y capacidad para perseguir sus metas y sueños? ¿Qué tipo de apoyo o recursos te ayudarían a alcanzar todo tu potencial?

Exposición virtual de arte

Nuestra exposición virtual de arte vuelve con motivo del Día Internacional de la Epilepsia 2025.

Esta es tu oportunidad de utilizar el poder del arte para poner de relieve las necesidades insatisfechas en todos los ámbitos de la vida de GENS a través del arte.

Aquí tienes algunos puntos de partida temáticos para inspirar tu exploración creativa. Una vez más, estas sugerencias están aquí para inspirarte, pero no te sientas limitado por ellas.

1. Conocimientos y consejos: Crea una obra de arte que cuestione las ideas erróneas o los estereotipos más comunes sobre la epilepsia.

2. Seguridad y supervivencia: Describir la importancia de los entornos seguros y los primeros auxilios en caso de crisis.

3. Asistencia sanitaria y bienestar: Expresar los retos de navegar por el sistema sanitario para obtener un diagnóstico preciso y un tratamiento eficaz.

4. Aprendizaje y educación: Ilustrar el impacto de la epilepsia en la experiencia educativa. Captar la necesidad de comprensión y apoyo por parte de profesores y compañeros.

5. Trabajo e ingresos: Destacar los retos de encontrar acomodos en el lugar de trabajo y lograr la seguridad financiera.

6. Transporte y conducción seguros: Crea una obra de arte que abogue por opciones de transporte accesibles y asequibles para las personas con epilepsia.

7. Comunidad y hogar: Explorar temas de aislamiento, conexión, pertenencia y búsqueda de aceptación.

8. Salud mental y bienestar: Captar las luchas invisibles de la ansiedad, la depresión y otros desafíos de salud mental asociados a la epilepsia.

9. 9. Salud sexual y reproductiva: Explorar el impacto de la epilepsia en las relaciones íntimas, la imagen corporal y la planificación familiar.

10. Conseguir sus objetivos: Representar las diversas experiencias de vivir con epilepsia y luchar por una vida plena.

[Normas de presentación y formulario de inscripción de Google](#)

Si no puedes acceder al formulario de Google, utilice este [documento de Word](#).

Fecha límite: Viernes, 31 de enero de 2025.

Comparta tu evento con nosotros

¿Estás planeando algún acto para celebrar el Día Internacional de la Epilepsia?

[Comparta los detalles con nosotros aquí](#)

Los eventos aparecerán en el sitio web oficial del Día Internacional de la Epilepsia y también podrán incluirse en el informe anual del Día Internacional de la Epilepsia.

Asegúrate de compartir las publicaciones y fotos de tu evento en las redes sociales, utilizando el hashtag #EpilepsyDay. Haremos todo lo posible por promocionar y volver a compartir su contenido.



facebook.com/intepilepsyday



twitter.com/IBESocialMedia

twitter.com/llaeWeb



instagram.com/international_epilepsy

instagram.com/ILAE_Epilepsy



linkedin.com/international-bureau-for-epilepsy

linkedin.com/international-league-against-epilepsy

Herramientas de la campaña #EpilepsyDay

Los recursos de la campaña están disponibles gratuitamente para tu uso por defensores individuales u organizaciones sin ánimo de lucro. Las empresas comerciales que deseen utilizar los recursos de la campaña deben ponerse en contacto con nosotros para obtener nuestra aprobación. Si tienes alguna pregunta sobre la campaña o problemas para descargar los gráficos, póngase en contacto con Marie Ennis O'Connor, Jefa de Comunicación, en marie.ennis@ibe-epilepsy.org.

Icono y logotipo



[Descargar icono](#)

[Descargar logotipo](#)

Gráficos para redes sociales

Descargar Conjunto de gráficos 1: #MyEpilepsyJourney Mi Viaje Con Epilepsia



En vísperas del #EpilepsyDay, promueve la concienciación en las redes sociales con estos gráficos personalizables. Añade tu propio logotipo a estas imágenes de tamaño predefinido para Twitter/X, Facebook, Instagram, y LinkedIn.

[Descargar archivo zip de imágenes](#)

Descargar Conjunto de gráficos 2: #Necesito

El lunes 10 de febrero de 2025 se hará un esfuerzo mundial para que #epilepsyday sea tendencia en X (antes Twitter) y otras redes sociales.

He aquí cómo puede participar:

1. **Coge una tarjeta:** Imprime una de las plantillas #MyEpilepsyJourney que aparecen a continuación (o la versión sencilla de la página 9 de la guía práctica).
2. **Escribe tu mensaje:** ¿Qué necesitas TÚ para vivir bien con epilepsia? Escribe tu mensaje #INEED #necesito en la tarjeta.
3. **Hazte un selfie:** Hazte un selfie con tu tarjeta #INEED #necesito.
4. **Compártelo en Internet:** Publica tu selfie en las redes sociales utilizando los hashtags #EpilepsyDay y #MyEpilepsyJourney (y los hashtags equivalentes en español)



[Descargar archivo zip de imágenes](#)

El modelo de tarjeta



[Descargar tarjeta](#) (pdf)

¿Busca inspiración para su mensaje?

Echa un vistazo a las siguientes sugerencias para estimular tu imaginación.

#INEED #necesito comprensión	#INEED #necesito sentirme seguro en público
#INEED #necesito apoyo	#INEED #necesito vivir sin estigma
#INEED #necesito aceptación	#INEED #necesito apoyo a la salud mental
#INEED #necesito alcanzar mis sueños	#INEED #necesito vivir mi vida al máximo
#INEED #necesito medicamentos asequibles	#INEED #necesito acceso a especialistas