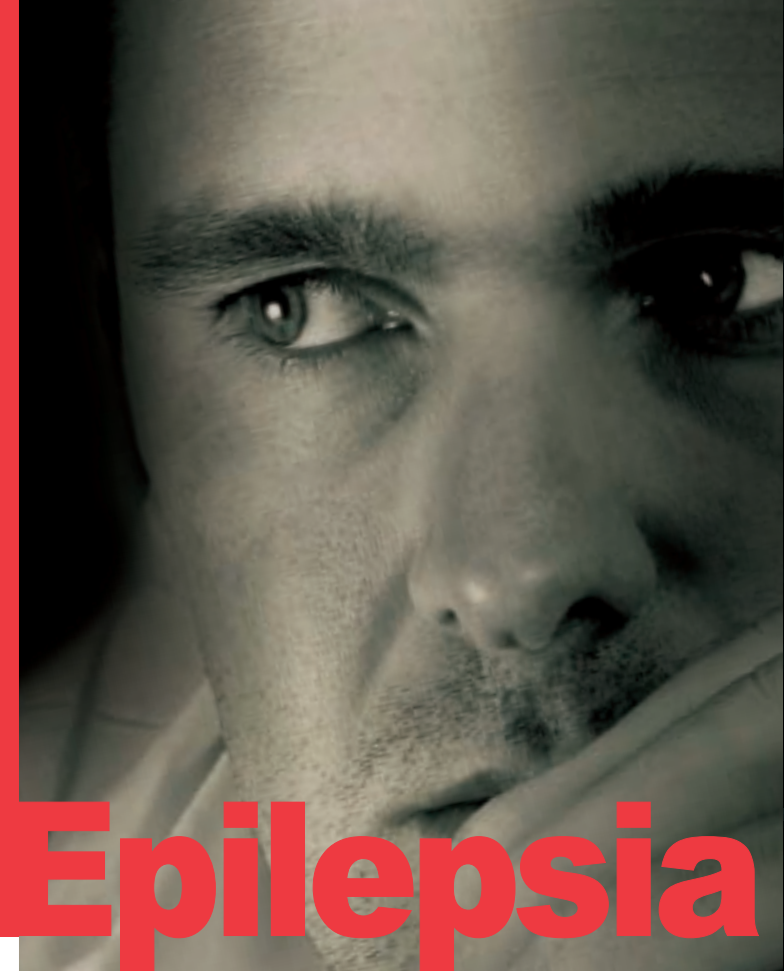




## La epilepsia

Rechazo social, carga secreta.

- En todo el mundo, **50 millones** de seres la padecen.
- En los Estados Unidos, **2.700,000** personas conviven con ella a diario.
- Entre los afectados, se cuentan **360,000** en la Florida.
- Todos los años, surgen otros **200,000** americanos a quienes se les diagnostica.
- Hay entre ellos **326,000** niños de menos de 15 años.
- La tasa de mortalidad entre quienes la sufren oscila entre el doble y el triple de la de la población general, y el riesgo de **muerte súbita es 24 veces mayor.**
- A nivel nacional, nos cuesta **\$15,500 millones** en tratamientos, recursos y pérdidas de productividad en el trabajo, la escuela y el hogar.



# Epilepsia

La crisis oculta de la salud en la Florida

- 6:30 a.m. Prepararse para la reunión
- 9:00 a.m. Reunión de ventas
- 1:00 p.m. *cancelada* Presentación para TF
- 2:00 p.m. Entrevista para el departamento de ventas
- 3:15 p.m. Llamada a Pedro
- 3:30 p.m. Presentación de reporte de ventas
- 6:00 p.m. Reunión con Ana y José

*Los paramédicos llegaron... ¡Juan tuvo otra convulsión!*



Imagínesse que usted es un vendedor y que le da un ataque en medio de una presentación importantísima.

Imagínesse que usted es un obrero de la construcción, un maestro, una madre o simplemente usted mismo: ¿Cómo afectaría su vida la epilepsia?

## La Fundación de la Epilepsia de la Florida

La Fundación de la Epilepsia de la Florida, reconocida por la Fundación Nacional de la Epilepsia como la principal agencia de todo el estado en cuanto a recursos y apoyo para esta condición, provee liderazgo al garantizar la entrega continua de programas y servicios para todos los floridianos.

Además de los servicios médicos, los programas de asesoría y el entrenamiento para el cuidado de la salud, la educación, el servicio comunitario y los profesionales corporativos, la Fundación es el principal defensor de los derechos y necesidades de las personas con epilepsia y trastornos convulsivos a nivel local condal y estatal. Nuestra misión es ayudar a la sociedad a entender mejor este trastorno y a promover un cambio en la actitud de las personas basados en hechos reales, no en ficción. Por eso nos enfocamos en llegar a los patronos o empleadores, hombres prominentes de negocios, empleados públicos, servidores civiles, educadores y celebridades que, entre otros, tienen poco conocimiento o, peor aún, son indiferentes con respecto a esta condición.



[www.epilepsyfla.org](http://www.epilepsyfla.org)

### Oficinas y Condados que servimos:

**Miami-Dade – Home Office**  
7300 N. Kendall Drive  
Suite 700  
Miami, FL 33156  
305-670-4949

**Broward**  
512 NE Third Avenue  
3rd Floor  
Fort Lauderdale, FL 33301  
954-779-1509

**Palm Beach**  
3222 Commerce Place  
Suite B  
West Palm Beach, FL 33407  
561-478-6515

**Jacksonville**  
5209 San Jose Boulevard  
Suite 101  
Jacksonville, FL 32207  
904-731-3752

# La Crisis Oculta de la Salud en la Florida

*Aunque la epilepsia no reconoce fronteras, ya sea una ciudad, estado o la nación, pocos estados son más vulnerables a una explosión de casos de epilepsia que la Florida. Estadísticamente, la epilepsia afecta más a los niños y a los ancianos, y ambos constituyen un amplio porcentaje de la población de nuestro estado. La naturaleza activa, de deportes y vida al aire libre en la Florida, durante todo el año, aumenta aún más el riesgo de padecer este trastorno, que a menudo, comienza como resultado de lesiones en la cabeza. Finalmente, en nuestro estado radican once bases militares, cuyos soldados están expuestos constantemente al riesgo de traumas en la cabeza en el campo de batalla.*

*Lamentablemente, estos factores han contribuido a un aumento alarmante de casos para la Fundación para la Epilepsia de la Florida. Como resultado de esos factores y el rápido crecimiento de la población de la Florida, los médicos y los centros clínicos no pueden, sencillamente, mantenerse al ritmo de la demanda de diagnóstico y tratamiento en el estado.*

*El diagnóstico y el tratamiento están además obstaculizados por la diversidad cultural y de idiomas en la Florida, su limitado sistema de transporte público y su relativa falta de neurólogos y epileptólogos. Quizás, sin embargo, más que ningún otro factor, el estigma y la falta de comprensión acerca de la epilepsia siguen dificultando los esfuerzos de nuestras comunidades para reconocer y entender este devastador trastorno.*

La epilepsia puede manifestarse de muchas formas, desde una mínima inconveniencia hasta una enfermedad catastrófica. Con frecuencia, la epilepsia es parte integrante de un síndrome que también incluye trastornos intelectuales, dificultades del aprendizaje y muchas otras discapacidades. Puede atacar a cualquiera, en cualquier momento... trayendo consigo un rechazo social y una agobiante carga escondida del que la sufre.

## Luchando con educación contra la ignorancia

Siendo tantas las personalidades que han sufrido epilepsia y lo han superado, a pesar de los frecuentes efectos debilitantes que conlleva, ¿por qué sigue siendo este padecimiento una vergüenza pública por la falta de comprensión de casi todo el mundo?

## Una sola palabra lo dice todo: ignorancia

Como humanos que somos, tenemos la tendencia a temer todo lo que no comprendemos. Además, hay que añadir que la epilepsia puede atemorizar tanto a quienes padecen sus efectos como a los que son testigos de ellos y así se comprenden, en parte, las reacciones ante un ataque. No obstante, cuando se comprenden las causas y las implicaciones de la epilepsia, se empieza a aliviar el impacto que asesta sobre sus víctimas y sobre nuestra sociedad.

## Algunas cosas que sí sabemos:

- La epilepsia no es una enfermedad... Es sólo un síntoma de un padecimiento neurológico subyacente.
- La epilepsia no es contagiosa... No se le pega a nadie por hablar, besar o tocar a quien la padece.
- La epilepsia no es tampoco cosa del Demonio... Sencillamente, son una serie de descargas eléctricas ocasionales que suceden en un grupo de neuronas del cerebro.

## Un padecimiento compartido

Así, pues, ¿por qué hay que preocuparse por los efectos devastadores de la epilepsia? En pocas palabras: porque es algo que puede afectar a cualquiera, en cualquier momento.

## La epilepsia no discrimina

Un ataque puede originarse por daño cerebral, por intoxicación, por un golpe severo en la cabeza, por el proceso normal de envejecimiento o por un infarto o derrame cerebral: son factores que no caracterizan a ningún grupo, sexo o raza.

## Imagínese que:

- Su hija se cae montando en bicicleta el sábado por la tarde, y resulta con una herida en la cabeza que llega a dañar el tejido cerebral.
- Su hijo recién nacido, sufrió una lesión traumática o una enfermedad febril al nacer.
- El esposo de su mejor amiga regresa del campo de batalla, como superviviente de un atentado con una bomba y padece una convulsión generaliza.
- Su anciana madre ha sufrido un infarto cerebral que se traduce en ataques periódicos parciales.

Cualquiera de estas situaciones podría desencadenar alguna forma de epilepsia que afectaría su vida muy directamente. Si tal cosa ocurriese, ¿adónde irían, usted y su familia a buscar información? ¿Y servicios? ¿Y apoyo?

# Programas e iniciativas

*La Fundación proporciona muchos servicios valiosos, tanto a personas con epilepsia como a sus familiares, cualquiera que sea la situación económica, incluyendo:*

## Prevención y educación

Proporcionamos en forma global servicios de prevención y educación, en inglés, español y créole en todos los condados de nuestra cobertura (ver la lista de la contraportada). También realizamos presentaciones periódicas en las escuelas públicas (tanto para el personal como para los alumnos); para médicos, abogados y otros profesionales de la comunidad; policía, personal de los servicios médicos de emergencia, profesionales de la salud, agencias de atención de la salud y de servicios sociales y otras organizaciones a nivel de la comunidad, incluyendo los proveedores de servicios a la infancia.

## Información, apoyo y referencia

Por medio de este programa, difundimos información acerca de los servicios de apoyo disponibles en la comunidad para personas con epilepsia y para sus familias; proveemos servicios de apoyo a dichas personas, familiares y amigos, que deben de adaptarse a los desarreglos emocionales, los rechazos sociales y las tensiones familiares que se derivan de este padecimiento; y proporcionamos las referencias para otras agencias de servicio social y de salud, cuando los recursos de la Fundación no son suficientes para responder a las necesidades del sujeto o de su familia.

## Manejo del caso

Trabajando simultáneamente con la Fundación y con los recursos de la comunidad, proporcionamos a quienes sufren de trastornos convulsivos y a sus familias, Planes de Acción Personalizada (Individualized Action Plans - IAP) adecuados a las necesidades específicas del paciente y de su familia.

## Servicios médicos

Nuestras bien especializadas clínicas para la epilepsia (Epilepsy Clinics) proporcionan un programa continuo de atención médica para niños y adultos, que comprende desde la evaluación neurológica inicial y las consultas de seguimiento, hasta el tratamiento médico, los análisis de sangre, los electroencefalogramas y todas las pruebas que sean necesarias para un manejo médico completo.

## Servicios neuro-psicológicos

Estos servicios incluyen las evaluaciones neuropsicológicas de las funciones mentales asociadas con el proceso del pensamiento, el aprendizaje y la memoria, así como la función emocional y la disfunción cerebral relacionadas con los

trastornos convulsivos. Además, las consultas con el personal de la escuela y con la familia, en lo concerniente a los perfiles del aprendizaje y del comportamiento que están asociados con la epilepsia. También las consultas con el personal en cuanto a los aspectos psicológicos de las experiencias del paciente y su salud mental (que incluye la interpretación de un informe estándar de un cuestionario psicológico, que debe ser realizado por el mismo paciente); y finalmente, una asesoría individual y familiar (a corto plazo, a seis meses, o menos) para ayudar a controlar las dificultades en las relaciones sociales o emocionales.

## Asesoría laboral

Comprende charlas comunitarias, reclutamiento y educación, el proceso de admisión y orientación y la preparación previa al empleo, a través de participación en los talleres de orientación sobre las técnicas para la búsqueda de empleo (Job Seeking Skills Training Workshops) y los manuales de formación en la búsqueda de trabajo (Job Seeker Training). Esto se lleva a cabo a través de entrenamiento en un taller con formato de *club laboral*, con asistencia individualizada del personal para el desarrollo de aptitudes vinculadas a un puesto de trabajo.

## Recursos educativos

En todas nuestras oficinas existente un centro de recursos, que cuentan con un personal adecuado y una amplia gama de folletos informativos sobre la epilepsia y convulsiones tanto en inglés como en español, así como material audio-visual informativo sobre la epilepsia y temas relacionados en inglés, español y créole. Además contamos con publicaciones periódicas y libros sobre el tema específico de la epilepsia, que están disponibles como referencia.

Lamentablemente, la crisis de la epilepsia sigue siendo más grave allí donde más escasean los recursos; o sea, entre quienes carecen de seguro médico o tienen uno que es limitado y no cubre los servicios de salud adecuados o no tiene acceso a ningún servicio en algunas comunidades. Por esta razón, la Fundación ha concentrado su actividad en asistir a todos los que sufren de epilepsia—cualquiera que sea el nivel de ingresos de la familia—y en asegurarles una atención continua de la más alta calidad. Sin embargo, para lograr esto y poder responder a la creciente demanda de nuestros servicios en la Florida, necesitamos su ayuda.

# ¡Guardianes de la Llama!

El símbolo de la *Epilepsy Foundation* es una llama, que significa la luz del entendimiento por una sociedad más acogedora y la luz del conocimiento que habrá de conducirnos a un mejor tratamiento y a una cura.

Le invitamos a invertir en el futuro de la Fundación de la Epilepsia de la Florida, convirtiéndose en un Guardián de la Llama para ayudar a mantener encendida la luz de la esperanza para miles de personas que sufren de epilepsia y convulsiones en nuestro estado.

Nuestra llama arde deslumbrante gracias a las generosas contribuciones de personas piadosas que, como usted, colaboran desde el fondo de su corazón para ayudar a llevar la esperanza y la transformación de la vida de los niños, los hombres y las mujeres que tienen que vivir con la epilepsia.

# El Fondo del Legado de Clayton Feig

Como Guardián de la Llama, sus contribuciones también pueden dar su apoyo al campamento de verano de la Fundación, en Boggy Creek, donde los pacientes jóvenes con epilepsia —que con tanta frecuencia suelen sentirse aislados y diferentes de sus iguales — entablan nuevas amistades y se ayudan unos a otros a salir adelante con su padecimiento, al compartir los desafíos que la vida les plantea.

Este Fondo fue establecido en memoria de Clayton Feig, un joven que supo demostrar su valor y su fortaleza de carácter enfrentándose a la epilepsia. Las complicaciones surgidas en su proceso le arrancaron la vida en 1993. Clayton sólo tenía 18 años.

# Cómo donar

## Donativos en efectivo

Contribuya con un cheque o un giro postal, o telefónicamente, mediante su tarjeta de crédito.

## Donativos en acciones

Si su cartera de inversiones o valores ha obtenido ganancias, podrá beneficiarse de mayores reembolsos de impuestos. Muchas veces, un donativo de acciones bursátiles puede realizarse con poco más que una llamada telefónica a su corredor de bolsa. Por favor, consulte con su asesor en materia de impuestos.

## Donativos de igualdad

Duplique o incluso triplique su apoyo pidiéndole a su corporación que iguale su donativo. Compruebe con su empresario cómo funciona el programa de igualdad de donativos.

## Donativos honoríficos y/o *in memoriam*

Honre el recuerdo de alguien especial para usted, o marque un acontecimiento importante de su vida, como pueden ser un nacimiento, una boda o una fiesta de graduación, con un donativo conmemorativo.

Aprovechamos la oportunidad de enviarle descripciones más detalladas de nuestros programas de servicios para estos pacientes a quienes podría estar interesado en financiar con un fondo. Además, un miembro de nuestro equipo estaría disponible para hablar o entrevistarse con usted, cuando y donde Usted lo estime conveniente para ampliar detalles acerca de la Fundación y de sus programas.

**Por favor, comuníquese con la oficina principal de donaciones, llamando al 305- 670-4949, o al 1-800-940-6515.**