



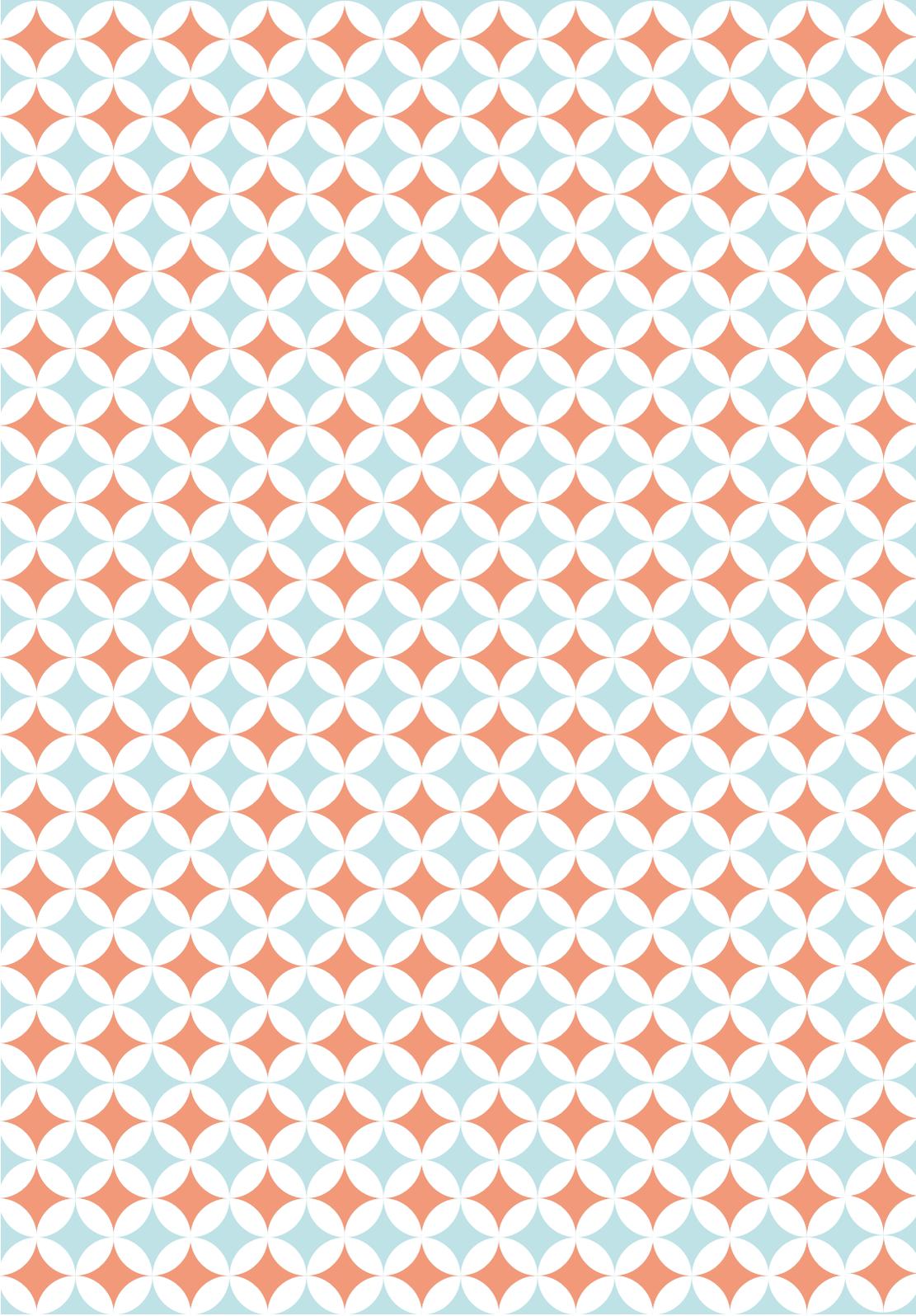
Memoria de Actividades

FEDACE 2015

**FE
DA
CE**

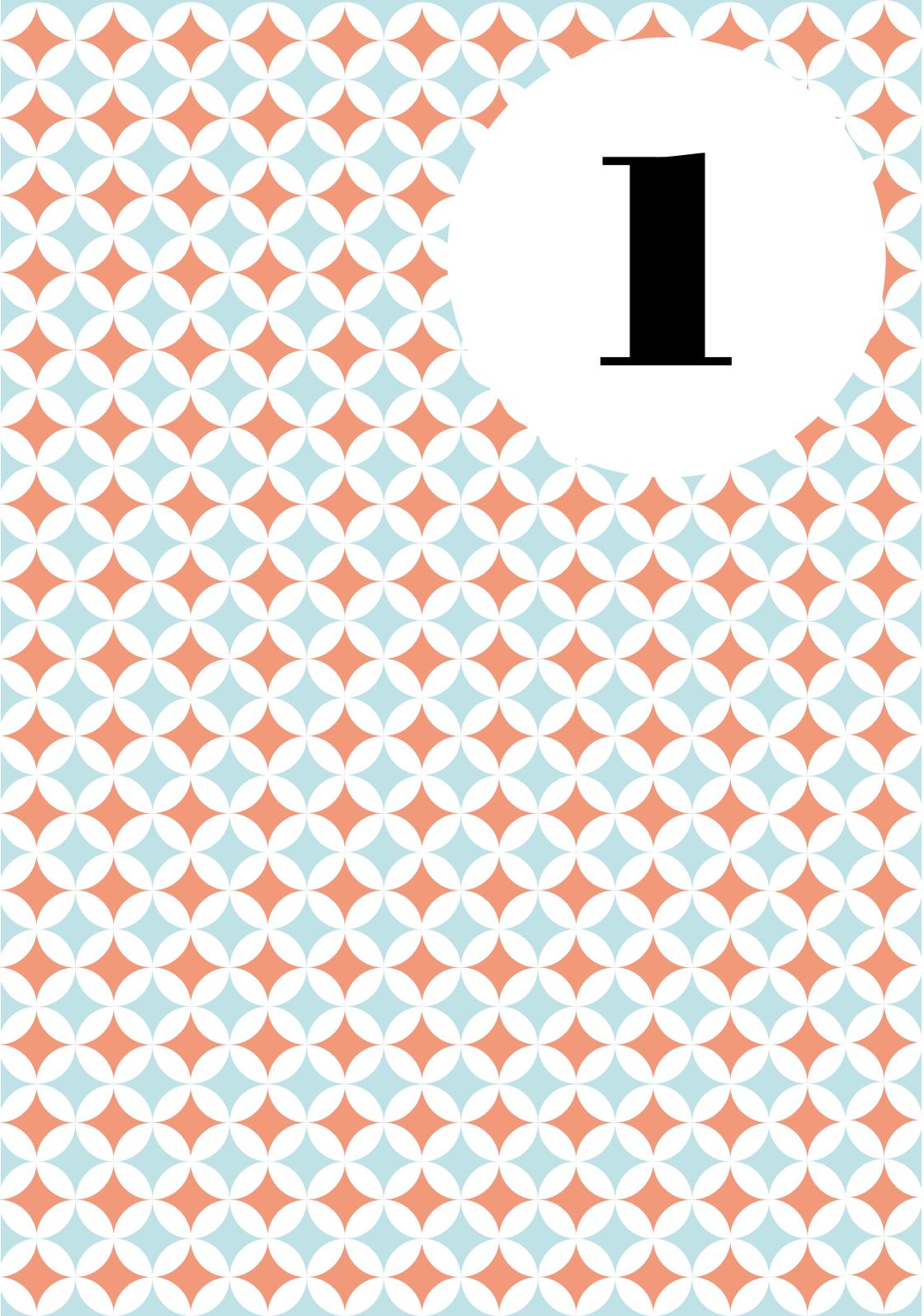
Federación
Española de
Daño Cerebral





Índice

1	Saludo de la presidencia	7
2	FEDACE y el DCA	10
	a. DCA y su movimiento asociativo	11
	b. FEDACE	18
	c. Órganos de gobierno	20
	d. Actividad representativa	21
	e. Actividad institucional	22
3	Nuestro trabajo	24
	a. Información y apoyo a familias	25
	b. Atención para la inclusión personas con DCA	29
	c. Intervención comunitaria y en la sociedad	39
	d. Gestión de recursos especializados	54
4	Colaboradores	56
5	Convenios	58
6	Fortalecimiento y cohesión del movimiento asociativo DCA	60
7	Entidades federadas	62
8	Financiación	70
9	Anexo: Manifiesto Día Nacional DCA	76



1

Saludo de la presidencia

*Durante 2015, **FEDACE** celebró su vigésimo aniversario. En la dinámica voraz de nuestra cotidianidad/contemporaneidad, la celebración de una efeméride se convierte en una oportunidad para la reflexión.*

Echar la vista atrás para valorar la distancia mediada.

Recordar a los que sumaron.

Sopesar el acervo acumulado.

*Agradecer el trabajo bien hecho,
reconocer tanto por hacer.*

Abrazar a los compañeros que sobrevivieron al viaje.

*Narrar nuestra historia a los recién llegados,
para que comprendan nuestro presente,
para que tracen nuevos rumbos.*

Por todo ello, en 2015 además de continuar el trabajo de informar y asesorar a las familias; de promover la inclusión social y la autonomía de las personas con DCA; de sensibilización y comunicación; de defensa de los derechos de las personas y familias; de gestionar nuestro conocimiento colectivo y apoyar la investigación y la innovación; de promover iniciativas legislativas; de mantener vivo el diálogo civil para tejer nuevas alianzas y hacernos hueco en las agendas políticas, en un año político como ninguno; de reconocer la solidaridad y el apoyo ciudadano; de favorecer el uso de las Tics en la atención de las necesidades de vida independiente y de comunicación en red de los nuestros; de apoyar una educación adecuada para los más pequeños; de trabajar en la



prevención de este azote; de acompañar al nacimiento de tres nuevas asociaciones ciudadanas, además de todo ello, celebramos nuestro XX aniversario.

Y lo hicimos desde el reconocimiento de nuestra realidad geográfica que nos llevó de Sevilla a Santiago, pasando por Madrid, para, en primer lugar, reconocer el papel de las personas con DCA, sus familias y asociaciones, actualizar datos y esbozar un primer retrato socio demográfico del DCA y finalizar debatiendo sobre los nuevos retos en rehabilitación, derechos, promoción de vida autónoma.

Todo ello acompañados por socios fundadores que recordaban con humildad nuestros tímidos inicios, miraban con orgullo el presente de nuestra federación, pero advertían de los retos a los que se enfrentaban nuestros derechos recién adquiridos, denuncia que esgrimían con la misma energía y convicción de los primeros días.

Acompañados, también, por psicólogos, terapeutas y neurólogos cuyo renombre y reconocimiento profesional ha trascendido a nuestras entidades, a las que nunca abandonaron.

*Festeados, además, por las nuevas caras de nuestro movimiento que hoy se rehabilita fuera de salas cantando acompañado por un violín y un teclado, que reclama voz y lugar en nuestra Entidad y a quienes damos la bienvenida a **FEDACE**, una Federación que ya cumplió veinte años.*

¡Felicidades a tod@s!

Amalia Diéguez
Presidenta de FEDACE

2

■ FEDACE y el DCA

2.a El Daño Cerebral Adquirido y su movimiento asociativo

El **Daño Cerebral Adquirido (DCA)** es el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial. Estas secuelas desarrollan anomalías en la percepción, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, INE – 2008), en España residen 420.064 personas con Daño Cerebral Adquirido.

La causa más común del DCA es el **ictus**, en un 78% de los casos. Los ictus, también conocidos como accidentes cerebro vasculares (ACV), se producen por la interrupción repentina del flujo sanguíneo en una zona del cerebro. El 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan discapacidad grave por el daño cerebral resultante.

El 22% de los casos de DCA restantes se deben a **traumatismos craneoencefálicos (TCE)**, y a **tumores cerebrales**, entre otras causas. Los TCEs se caracterizan por la absorción brusca de gran cantidad de energía cinética en el cráneo. Muchos de los traumatismos craneoencefálicos que provocan daño cerebral se producen por un accidente de tráfico. Actualmente, tomando como referencia los socios con DCA por TCE de las asociaciones federadas, en un 69% de los casos.

De los 104.071 nuevos casos de daño cerebral que se dan cada año, 99.284 son causados por ictus y 4.937 por TCEs.

Gracias a las políticas de prevención de asociaciones y Dirección General de Tráfico la incidencia de los accidentes de tráfico ha descendido notablemente en los últimos años.

En el caso del DCA se ha producido un vuelco en el perfil de esta discapacidad. En el momento de la fundación de **FEDACE**, en el año 1995, predominaban en las asociaciones las personas con daño cerebral por accidente de tráfico que pertenecían a un rango de edad joven, principalmente menores de 65 años.

La combinación de políticas de prevención vial, junto a los avances sanitarios para responder a la emergencia vital que supone un accidente cerebrovascular y salvar más vidas; ha provocado que el perfil del daño cerebral esté compuesto por personas mayores de 65 años (65% de los casos).

De hecho, el estilo de vida actual, en el que predomina el estrés y el sedentarismo, convierte al ictus en el principal factor de discapacidad en nuestro país, que no solo afecta a los mayores, sino que también crece en incidencia entre personas más jóvenes.

Tras salvar su vida, una persona con daño cerebral vuelve al hogar con multitud de dificultades para desarrollar actividades básicas de la vida diaria, relacionarse o, en definitiva, para vivir con independencia. La escasez de recursos de rehabilitación impide que se reciba una atención adecuada para el DCA; que busque el máximo nivel de autonomía posible en cada caso.

En consecuencia, el peso de la atención recae sobre la familia, que no está preparada psicológica ni profesionalmente para atender las necesidades de la persona con DCA.



Grupo de la asociación DACEMUR - Murcia celebrando el Día del Daño Cerebral.
(Foto: DACEMUR - Murcia).

El movimiento asociativo del daño cerebral

El movimiento asociativo del daño cerebral nace como la unión de familias que se organizan ante la falta de respuesta del sistema socio sanitario a su situación. Estos grupos evolucionaron hasta ser las asociaciones de hoy en día, que tratan de ofrecer una respuesta de atención donde la administración debería de darla.

Además, dan a conocer el daño cerebral adquirido, proponen modelos de atención y reivindican la necesidad de ponerlos en marcha.

En resumen, el movimiento asociativo es la base social que impulsa la defensa de los derechos de las personas con daño cerebral.

(Abajo) Los programas de ocio y respiro son claves para el desarrollo personal de los usuarios y sus familias. (Foto: ALENTO - Vigo).

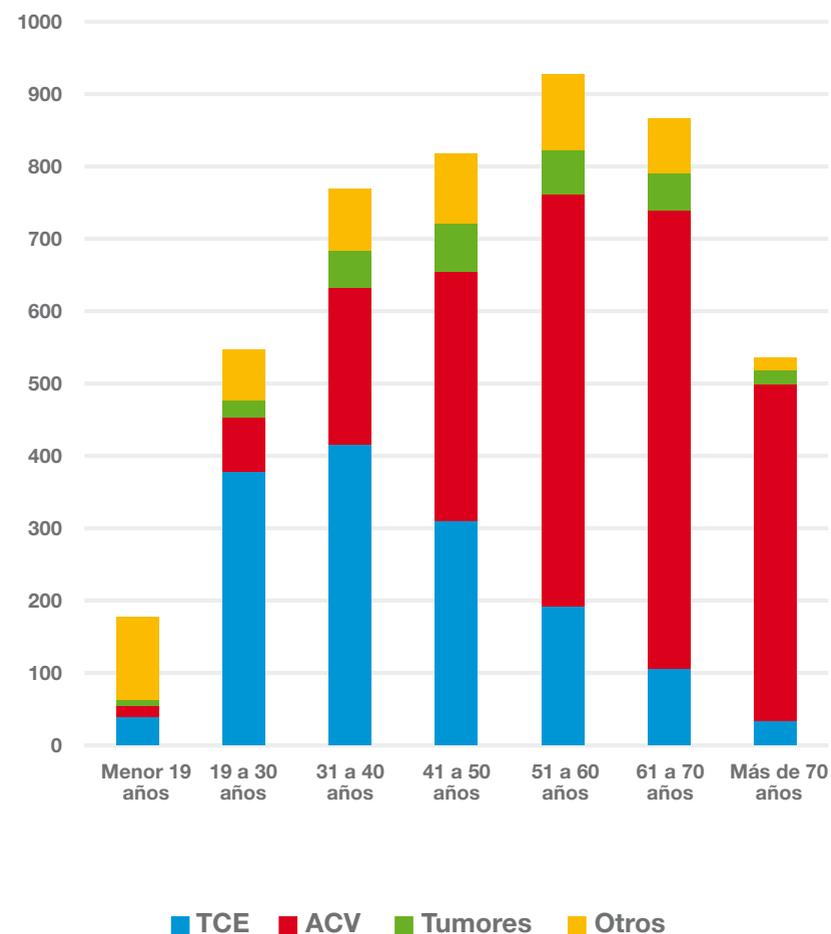


Los asociados

Comunidad Autónoma	Asociación	Nº socios	Con DCA	Familiares
ANDALUCÍA	ACODACE- Córdoba	61	54	7
	ADACCA-Cádiz	191	144	47
	ADACEA-Jaén	179	123	56
	ADACEMA-Málaga	149	107	42
	AGREDACE-Granada	225	131	94
	DACE-Sevilla	554	246	308
	VIVIR-Almería	172	64	108
ARAGÓN	ATECEA-Zaragoza	404	200	204
CANTABRIA	CAMINANDO-Cantabria	141	65	76
BALEARES	REHACER-Baleares	193	129	64
CASTILLA-LA MANCHA	ADACE-Clm	833	382	451
CASTILLA Y LEÓN	ADACEBUR-Burgos	62	61	1
	ALEN-León	97	90	7
	ASDACE - Salamanca	138	67	71
	CAMINO-Valladolid	263	59	204
CATALUÑA	TRACE-Barcelona	465	298	167
C VALENCIANA	ADACEA-Alicante	295	144	151
	ATEN30- Castellón	418	211	207
	NUEVA OPCIÓN-Valencia	269	121	148
GALICIA	ADACECO-La Coruña	418	220	198
	ADACE-Lugo	305	150	155
	ALENT0-Vigo	314	225	89
	RENACER-Orense	11	84	27
	SARELA-Stgo Compostela	511	361	150
LA RIOJA	ARDACEA - La Rioja	163	62	101
MADRID	APANEFA-Madrid	493	194	299
MURCIA	DACEMUR-Murcia	100	63	37
NAVARRA	ADACEN-Navarra	666	337	329
PAÍS VASCO	ATECE-Álava	243	181	62
	ATECE-Guipúzcoa	354	179	175
	ATECE-Vizcaya	311	154	157
TOTAL		9.098	4.906	4.192

En las asociaciones que conforman el movimiento asociativo del daño cerebral hay 9.098 personas asociadas, de las cuales 4.906 tienen DCA.

Personas con DCA en asociaciones según lesión y edad



2.b FEDACE

La Federación Española de Daño Cerebral **FEDACE** fue constituida en Barcelona el 13 de octubre de 1995 para representar y dinamizar el movimiento asociativo de familiares y personas con daño cerebral.

FEDACE defiende los derechos del colectivo, reclama servicios socio sanitarios públicos y de calidad; y contribuye al desarrollo de otros servicios que faciliten una atención continuada e integral.

La federación es reivindicativa y realiza actividades de representación, promoción e impulso del movimiento asociativo para apoyar a las entidades federadas y los proyectos que llevan a cabo a través de la siguiente cartera de servicios:

Atención para la inclusión de las personas con DCA

- > Programa de entrenamiento en AVD
- > Programa conductual y emocional
- > Programa de lenguaje y comunicación
- > Programa de estimulación físico-motriz
- > Programa de estimulación cognitiva
- > Programa de ayuda a domicilio
- > Programa de intervención para menores con DCA
- > Programa ocupacional y de inserción sociolaboral
- > Programa de integración sociocomunitaria:
 - > Actividades de ocio y tiempo libre
 - > Actividades físico-deportivas
 - > Actividades culturales y artísticas
- > Programa de voluntariado para personas con DCA

Atención a familias

- > Programa de información y apoyo
- > Programa de formación
- > Programa de intervención psicológica
- > Programa de respiro familiar
- > Programa voluntariado para familiares personas con DCA
- > Programa de ocio y tiempo libre

Gestión de recursos especializados

- > Centros o unidades de día
- > Unidad residencial
- > Viviendas tuteladas
- > Centros ocupacionales
- > Otras

Intervención comunitaria

- > Programa de sensibilización
- > Programa de prevención
- > Investigación y formación
- > Programa de voluntariado

2.c Equipo de trabajo

FEDACE cuenta con un equipo de 5 profesionales que desarrolla su labor en las oficinas de la C/Pedro Teixeira 8, planta 10, de Madrid.



Voluntariado

A lo largo de 2015, hemos recibido el apoyo voluntario de las siguientes personas:

Traducción: Marcos Blázquez, Eva Llobet, M^a Luisa Martín

Comunicación y sensibilización: Jesús Henares y Silvia Vaquero

2.d Órganos de gobierno

En FEDACE los acuerdos se toman a través de dos órganos de gobierno: la **Asamblea de General** y la **Junta Directiva**.

La **Asamblea de General** es la máxima representación de la federación. Constituida por todas las asociaciones federadas como miembros de pleno derecho, se reúne como mínimo una vez al año y siempre por convocatoria de la presidencia en representación de la Junta Directiva.

La función de la **Junta Directiva** es la de dirigir estratégicamente a la federación. La junta está compuesta por representantes de asociaciones elegidas por la asamblea y se renueva parcialmente cada dos años. La composición de la Junta Directiva es la siguiente:

JUNTA DIRECTIVA FEDACE	
PRESIDENTA	Amalia Diéguez / ATENEO – Castellón
VICEPRESIDENTA	Ana Cabellos / ADACE Clm
SECRETARIA	Antonio Muñoz / ADACEA - Jaén
TESORERO	Luciano Fernández / SARELA – Santiago de Compostela
VOCAL	Nekane Nograro / ATECE - Araba
VOCAL	Beatriz Salgado / CAMINO - Valladolid
VOCAL	M ^a Carmen Ferrer / ADACEA – Alicante

2.e Actividad representativa

FEDACE participa:

- En el **CERMI**; como miembro del Comité Ejecutivo y en las comisiones de **Discapacidades adquiridas** y de **Colaboración asociativa**.
- En el **Consejo Nacional de la Discapacidad**
- En la **Confederación Europea de Daño Cerebral (BIF – EC)** como miembro fundador y miembro del Comité Ejecutivo.

FEDACE participó en la campaña de recogida de firmas para presentar una **Iniciativa Legislativa Popular** contra el copago confiscatorio. Esta campaña, impulsada por el **CERMI**, recabó **738.577 apoyos** para establecer unos criterios justos de copago, que garanticen que todas las personas que requieran atención no sean excluidas del sistema por razones económicas. Las entidades pertenecientes al movimiento asociativo del daño cerebral aportaron 13.224 firmas.

2.f Actividad institucional

FEDACE ha participado junto a las asociaciones de víctimas en el en el grupo de trabajo para la reforma del **Baremo de indemnizaciones por accidentes de tráfico**.

La federación ha aportado la visión y las necesidades de las personas con DCA a la elaboración de este Baremo, que aumenta la protección a las víctimas de los accidentes de circulación avanzando en el cálculo de las indemnizaciones a través del daño emergente y del lucro cesante. El Baremo fue aprobado en septiembre de 2015 por la **Comisión de Economía y Competitividad del Senado** y publicado el día 23 de ese mismo mes en el Boletín Oficial del Estado.

Con su entrada en vigor el 1 de enero de 2016 se ha iniciado una etapa de seguimiento de su aplicación y desarrollo, para detectar y analizar las posibles mejoras al texto.

(Abajo) En junio de 2015 se reunió la Asamblea de FEDACE. (Foto: FEDACE)



3

■ Nuestro trabajo

3.a Información y apoyo a familias

i. Programa de información y apoyo a familias

La irrupción del Daño Cerebral Adquirido supone la ruptura del proyecto vital de una persona y de su familia. En los primeros meses tras la lesión, afrontar esta transformación y aceptarla ocupa gran parte de las energías de la familia, en un contexto de incertidumbre y de falta de información.

El **Programa de información y apoyo a familias**, desarrollado con la ayuda del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** a través de los programas del IRPF, es una de las principales áreas de actuación del movimiento asociativo del daño cerebral. Es esencial para las familias de las personas con daño cerebral recibir información y orientación sobre aspectos relacionados con la lesión, su tratamiento, los recursos disponibles y de cómo actuar en las diferentes fases del DCA. Además, se ofrece apoyo emocional durante el tiempo de actuación del programa: desde el momento de la hospitalización y durante todo el proceso de rehabilitación.

5.125 familias han sido atendidas dentro de este proyecto; el 10% de ellas en el ámbito hospitalario. Se han realizado 3.724 entrevistas personales que han servido para orientar, asesorar y hacer seguimiento de 2.110 familias.

En el contexto del programa se han desarrollado las siguientes actividades específicas:

ACTIVIDADES	Nº USUARIOS
Acogida y 1er encuentro informativo	4.764
Entrevistas (información y valoración)	3.724
Atención a personas/familias en hospitales	502
Itinerarios de atención y seguimiento	1.608
Sesiones informativas grupales	1.015
Grupos de ayuda y/o autoayuda	1.606
Apoyo psicológico a cuidadores	498
Coordinación con Centros de SS.SS, Hospitales, Centros de Salud, etc.	2.610
Actuaciones en ámbito comunitario (Acciones voluntariados, campañas...)	9.025

En el caso de **FEDACE**, se recibieron 110 consultas a través del correo electrónico, 328 por teléfono y 20 de personas que acudieron de forma espontánea a la oficina de la federación.

Este programa se gestiona de forma coordinada dentro de las asociaciones pertenecientes a **FEDACE**. Los profesionales trabajan juntos bajo estándares de trabajo acordados entre las entidades de daño cerebral, lo que facilita el intercambio de información para ayudar a las familias que lo necesitan.

Las consultas llegadas a **FEDACE** en 2015 han sido realizadas, principalmente, por familiares directos de personas de entre 40 y 65 años que han sufrido un ictus dentro de los 8 meses anteriores a la consulta.

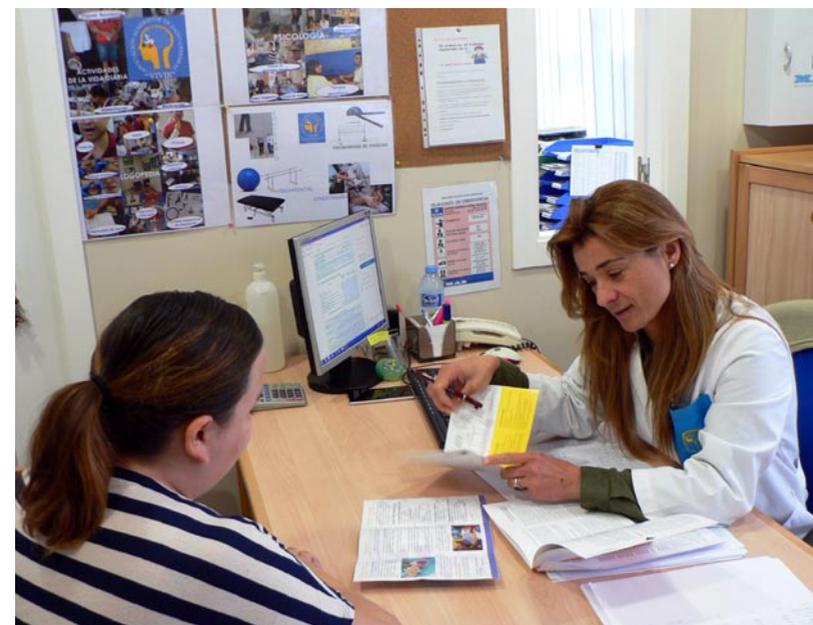
>> El programa de información y apoyo a familias ha dado servicio a 1.300 familias en 2015. (Foto: VIVIR - Almería).

Los profesionales del área de trabajo social son clave para identificar los recursos de atención más adecuados para cada caso de Daño Cerebral Adquirido y acompañar a la familia en su itinerario de atención.

Apoyando esta tarea, haciendo pública y accesible la información sobre recursos de atención existentes; **FEDACE** administra y actualiza un **inventario de recursos** de atención al DCA.

El inventario es un mapa que busca, filtra y geolocaliza centros de atención al DCA, incluidos según unos criterios acordados entre profesionales del movimiento asociativo y expertos en la atención al DCA. En 2015 se han añadido 8 recursos que cumplieran con estos criterios.

Este inventario de recursos es accesible de forma gratuita a través de la web de **FEDACE** y ha recibido 7.200 consultas en 2015.



Información para la autonomía: *Mejor, informados*

El desconocimiento del Daño Cerebral Adquirido produce dudas y angustia. Es más difícil enfrentarse a lo desconocido y en esta situación de confusión se encuentran las personas con daño cerebral; que desconocen cómo afrontar nuevos proyectos de vida; a la familia, transformada en cuidadora de la persona con DCA; y también al profesional sanitario, que no tienen suficiente información para apoyar a la familia.

En este sentido, **FEDACE**, junto al **IMSERSO** y el **CEADAC**, ha impulsado el programa ***Mejor, informados*** con el que, a través de una serie de sesiones, se han aportado herramientas para afrontar las situaciones relacionadas con el daño cerebral. Han sido **6 sesiones informativas** dirigidas a: profesionales, familiares y personas con daño cerebral. Alrededor de **100 asistentes** recibieron formación directa sobre atención al DCA, cuidado del cuidador, la convivencia con el daño cerebral y opciones de vida tras el DCA.

Mejor, *informados*

Sesiones informativas sobre Daño Cerebral Adquirido para profesionales sociosanitarios, cuidadores, familiares y personas con DCA.

Para profesionales sociosanitarios
18 de septiembre o 13 de noviembre 2015

Para familiares y cuidadores
23 mayo y 28 noviembre 2015

Para personas con Daño Cerebral Adquirido
13 junio y 14 noviembre 2015

Organizado por FEDACE

Lugar de celebración:
CEADAC
C/ del Río Dullague, 1
28024 Madrid

Logos: CEADAC, FEDACE, IMSERSO, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Ayuntamiento de Madrid.

3.b Atención para la inclusión de las personas con Daño Cerebral Adquirido

i. Servicio de Promoción de la Autonomía Personal

La promoción de la autonomía personal es una de las razones de ser del movimiento asociativo de daño cerebral. En gran parte de las asociaciones federadas se realizan actividades de rehabilitación y mantenimiento de funcionalidades en las que participan un equipo multidisciplinar de profesionales de manera coordinada.

Este equipo cubre diferentes áreas de trabajo a través de distintos programas que cada usuario recorre según sus necesidades. Dependiendo de la valoración que haya realizado el neuropsicólogo y el itinerario de atención que se le haya marcado al usuario según sus objetivos.

Los **profesionales de neuropsicología** diseñan, evalúan y ponen en marcha los programas de estimulación cognitiva que se desarrollan en un Centro de Día. Tras la evaluación inicial de la persona con DCA, crean programas que atienden a sus principales necesidades: lograr su ajuste emocional, normalizar conductas desadaptativas y desarrollar la autonomía personal del usuario. Esta figura suele ser la coordinadora del equipo, que trabaja especialmente en el programa de conducta y emocional.

Los **fisioterapeutas** tratan de mantener y mejorar las capacidades motoras a nivel articular y muscular para prevenir más complicaciones. También trabajan la mejora cardiovascular para incrementar la tolerancia al esfuerzo, lo que ayuda al trabajo desarrollado en el centro y a que

<< Cartel de las sesiones informativas *Mejor, informados*

el usuario pueda participar más a nivel comunitario. La mayor parte del trabajo en fisioterapia está englobado en el programa de estimulación físico – motriz.

Los **terapeutas ocupacionales** trabajan las habilidades necesarias para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Esto lo hacen teniendo en cuenta las habilidades del usuario previas al DCA: se intenta promoverlas de cara a una posible vuelta al empleo. Esto forma parte del programa de entrenamiento en AVD (Actividades de la Vida Diaria) y también participan en el desarrollo del programa de atención al domicilio y en la adaptación del entorno del usuario.

La **logopedia** facilita a la persona con DCA la comunicación. Trabaja sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, potenciando la participación comunicativa en distintos ámbitos sociales. La respiración, la postura, y la deglución son otras áreas de acción de la logopedia. La acción de estos profesionales destaca en el programa de lenguaje y comunicación.

Desde el área de **trabajo social**, y a través de entrevistas personales, se realiza un análisis de las necesidades sociales del usuario y se tratará de resolverlas poniendo los medios oportunos para ello. El trabajador social mantiene contacto continuo con la familia, con otras instituciones y con la administración; ya que es el nexo entre el centro, los usuarios, y el resto de entidades. La acción del trabajo social es muy activa en la inserción sociolaboral.

Finalmente, existe un grupo de profesionales como **educadores sociales, monitores de ocio y técnicos en integración social**; entre otros, que son imprescindibles para la integración social y la autonomía

personal, así como para los programas de ocio y tiempo libre. Además, los profesionales del área apoyan en las actividades básicas de la vida diaria, cubriendo así estas necesidades.

Estas han sido las principales actividades enmarcadas en el servicio y sus beneficiarios, posibles gracias a la colaboración del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** y las ayudas del IRPF.

En total, **1.302 personas con daño cerebral** han conseguido reducir su dependencia y mejorar su calidad de vida.

ACTIVIDADES	Nº USUARIOS
Programa de entrenamiento en AVD básica e instrumental	989
Programa conductual y emocional	237
Programa de lenguaje y comunicación	282
Programa de estimulación físico-motriz	375
Programa de estimulación cognitiva	294
Programa de ayuda a domicilio	30
Programa de intervención para menores con DCA	7
Programa ocupacional y de inserción sociolaboral	161
Programa integración sociocomunitaria:	
a) Actividades de ocio y tiempo libre	224
b) Actividades físico deportivas	45
c) Actividades culturales y artísticas	95

Esta atención se realiza de forma directa en las asociaciones de daño cerebral vinculadas a **FEDACE**, que coordina, promueve intercambios de experiencias entre profesionales en los que se acuerdan protocolos de actuación y busca recursos para el mantenimiento y el desarrollo del programa.



ii. Programa de intervención psicológica

Promoción de la autonomía personal de personas con DCA por accidente de tráfico

La intervención psicológica es fundamental en la atención al Daño Cerebral Adquirido. Por sus características, el DCA por traumatismo craneoencefálico (TCE) a causa de accidente de tráfico también requiere este tipo de atención, que ayude a la persona con daño cerebral a su familia a recuperar una visión de futuro, mejorando su calidad de vida a través de potenciar la autonomía personal y la inclusión de cada usuario.

Aproximadamente, el 32% de las personas con daño cerebral lo desarrollaron a raíz de un traumatismo craneoencefálico (TCE) por accidente de tráfico.

Para este colectivo se ha puesto en marcha el proyecto **Atención psicológica integral para la promoción de la autonomía personal de personas con DCA por accidente de tráfico**.

A través del trabajo realizado en este proyecto durante 2015, **836 personas con TCE por accidente de tráfico** han recibido atención psicológica de acuerdo a un itinerario vital integral.

Con este tipo de acciones también se trata de potenciar la integración de las personas con DCA por TCE apoyando un modelo de intervención que promueva la autonomía personal trabajando directamente en el entorno sociocomunitario del usuario.

<< Terapia de rehabilitación en ADACEA - Jaén. (Foto: ADACEA - Jaén).

iii. Nuevas tecnologías aplicadas a la autonomía personal

mFACILyTA

La **Fundación Vodafone España** ha impulsado el desarrollo de **MeFacilyTA**, una aplicación para móviles y tablets cuyo objetivo es promover la autonomía personal de las personas con discapacidad en los distintos entornos de vida.

FEDACE participa en este proyecto realizando experiencias piloto para validar el uso de la plataforma **Mefacilyta**.

La principal virtud de este proyecto es su cualidad convergente, ya que en esta validación participan otras entidades de la discapacidad con el objetivo de que la aplicación sea útil para el mayor número de personas posible.

En la primera fase de trabajo, cerrada en junio de 2015, participaron 5 asociaciones de daño cerebral, que aportaron 8 profesionales y analizaron la utilidad de la aplicación en 18 casos de uso y con 26 usuarios.

Desde octubre de 2015 se ha dado paso a la segunda fase del proyecto, en la que las asociaciones federadas seguirán buscando apoyos de referencia que puedan ser desarrollados desde la aplicación y que sean útiles para el colectivo del Daño Cerebral Adquirido. En este proceso se trabaja en coordinación con el resto de entidades de la discapacidad.

>> La aplicación Mefacilyta se caracteriza por su accesibilidad, siendo el código QR el sistema de acceso más utilizado. (Foto: SARELA - Santiago de Compostela).



Espacio DCA

Las nuevas tecnologías han demostrado ser una herramienta de integración y promoción de la autonomía personal para las personas con Daño Cerebral Adquirido.

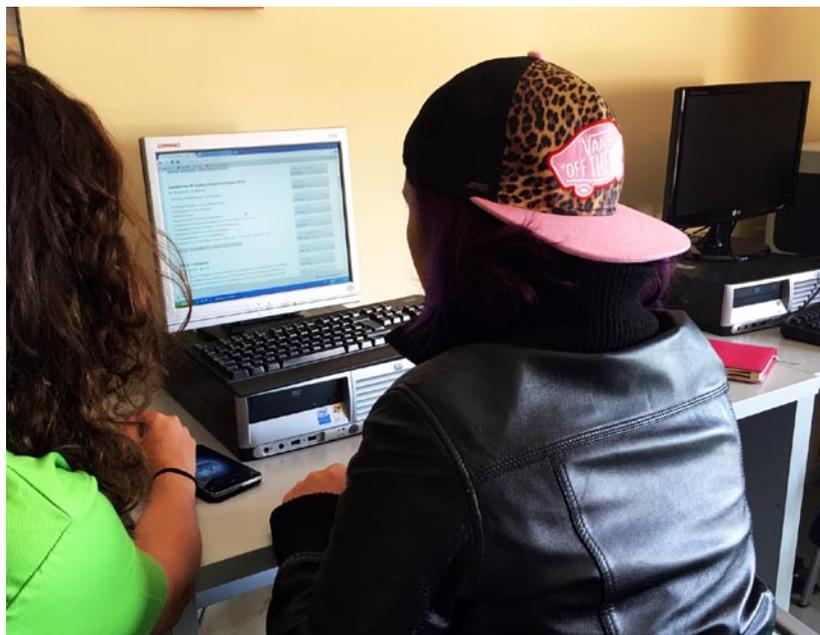
En esta línea, y con la colaboración del **Ministerio de Educación, Cultura y Deporte** y de **Bankia**, desde **FEDACE** se ha impulsado un proyecto para ofrecer nuevas posibilidades de comunicación y aprendizaje a las personas con DCA.

El proyecto **Espacio DCA** parte de un taller ocupacional de gestión y redes y medios sociales en el que participan 156 usuarios de 13 asociaciones federadas. En este taller, las personas con daño cerebral aprenden a crear, editar y gestionar su propio espacio blog.

El blog pertenece a la comunidad de blogs **Espacio DCA** en el que las personas con Daño Cerebral que participan en el proyecto son las protagonistas y se relacionan entre ellas a través de intercambio de comentarios y participación en los foros que ofrece la web.

Con el aprendizaje, los usuarios y usuarias del proyecto adquieren habilidades con las que reducen la brecha digital y se encuentran en disposición de abrir sus propios canales de comunicación o mantener el que la web desarrollada por **FEDACE** les ofrece.

En esta web también se dan espacio a testimonios de personas con daño cerebral ajenas al proyecto, y a la participación de cualquier interesado en su foro público.



El proyecto Espacio DCA ofrece formación sobre blogs a personas con daño cerebral. (Foto: DACE - Sevilla).

iv. Programa de integración sociocomunitaria

DCA en el colegio

Los casos de Daño Cerebral Adquirido en menores han aumentado en los últimos años, alcanzando una incidencia estimada en 250 casos por cada 100.000 niños al año.

El DCA interrumpe el desarrollo normal del menor, que sigue necesitando crecer, aprender, jugar, relacionar, compartir y llevar una vida normalizada de acuerdo con las capacidades de cada uno.

Este proyecto quiere concienciar a docentes, alumnos y familias de centros educativos donde asisten menores con daño cerebral de las dificultades que provoca, favoreciendo la comprensión de la situación del menor, y su acercamiento al resto de compañeros como primera acción para la integración del daño cerebral en la sociedad.

En el desarrollo del proyecto se trabaja con familias y con directivas de los centros educativos en una primera fase de sensibilización; para a continuación realizar un taller práctico con docentes en el que acordar la mejor forma de acercar a cada grupo de alumnos del colegio la realidad del daño cerebral en la vida de los menores para, finalmente, desarrollar con los alumnos las actividades acordadas.

21 menores con DCA de 5 asociaciones federadas están matriculados en centros educativos donde estas entidades impulsan el proyecto DCA en el colegio. En su desarrollo han colaborado 42 docentes y 611 alumnos han recibido información sobre daño cerebral en las charlas del proyecto, a partir de las cuales 23 padres se han interesado por las actividades realizadas por la asociación.

Para apoyar al profesorado en su labor, **FEDACE** ha editado ***Daño Cerebral Adquirido: orientación para el profesorado***. Con una tirada de 1.500 ejemplares y su puesta a disposición para descarga en la web de la federación, el documento ofrece información sobre el daño cerebral, sus consecuencias y recomendaciones para trabajar con los menores en clase según sus dificultades. Este proyecto ha sido impulsado con la ayuda del **Ministerio de Educación, Cultura y Deporte**.



3.c Intervención comunitaria y en la sociedad

i. Programa sensibilización

Comunicación

La web de **FEDACE** es nuestra ventana a la sociedad. Hemos publicado 109 artículos en un espacio donde hemos recibido alrededor de 120.000 visitas.

Desde la página web, desarrollamos nuestra comunicación en las redes sociales **Facebook y Twitter**, donde hemos alcanzado los 3.767 y los 6.716 seguidores respectivamente.

Además, mantenemos habilitado un **boletín electrónico**, donde los usuarios de la web se pueden suscribir para recibir en e-mail **Compartir**, un resumen mensual de la actualidad de DCA con artículos exclusivos. Actualmente, 1.244 personas están suscritas a **Compartir**.

Nuestra presencia en medios de comunicación es un apoyo para difundir las demandas y necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Este año, tras el envío y la gestión de 8 notas informativas para medios de comunicación se han producido 57 repercusiones, destacando apariciones en El Diario.es, informativos de Canal Sur y radio COPE.

<< Portada de la guía para el profesorado de menores con daño cerebral.

20 aniversario de FEDACE

La **Federación Española de Daño Cerebral, FEDACE** fue creada en octubre de 1995 por 8 asociaciones de familiares y personas con daño cerebral.

En 2015 hemos cumplido **20 años** de lucha por la mejora de la calidad de vida y la situación de derechos de este colectivo. En este punto hemos querido echar la mirada hacia atrás y repasar nuestra trayectoria para analizar los retos de futuro que los próximos años nos plantean.

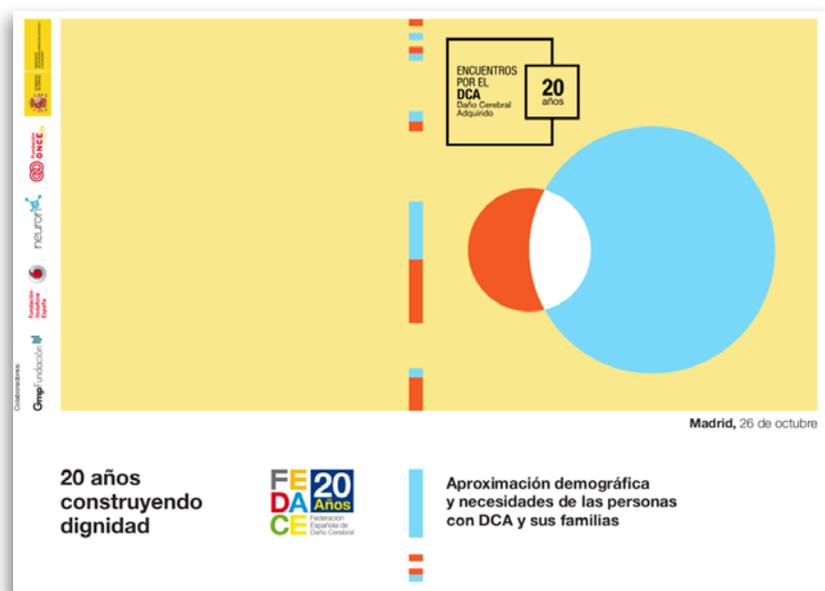
Así, con motivo de nuestro 20 aniversario, organizamos los **Encuentros DCA**: tres jornadas sobre el pasado, el presente y el futuro del movimiento asociativo del daño cerebral en las que se han involucrado todos sus agentes: personas con DCA, familiares, profesionales y colaboradores. Las jornadas se celebraron en **Sevilla** (10 octubre), **Madrid** (26 octubre) y **Santiago de Compostela** (28 noviembre).

El Encuentro de Sevilla, **Movimientos asociativos DCA: El protagonismo de las personas con DCA, las familias y sus organizaciones**, tuvo como principales actores a las personas con daño cerebral y sus familiares, así y como a los profesionales que en algún momento apoyaron la creación y consolidación de asociaciones de daño cerebral. La jornada habló del pasado del movimiento asociativo, comparando los inicios de las primeras asociaciones federadas con el proceso de creación de las más recientes.

En Madrid, **Aproximación demográfica y necesidades de las personas con DCA y sus familias**, aprovechó el **Día del Daño Cerebral** para actualizar los datos sociodemográficos sobre la población con Daño Cerebral Adquirido.



>> El Encuentro DCA de Sevilla tuvo por protagonistas a las personas con daño cerebral y sus familias. (Foto: FEDACE)



En el encuentro, celebrado en el **IMSERSO**, se presentó el informe **Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España**, realizado por **FEDACE** con el **Real Patronato sobre Discapacidad** que arrojó un nuevo perfil de la persona con daño cerebral que sirvió de base para un debate posterior entre profesionales que analizaron la situación de atención actual del colectivo.

Finalmente, el Encuentro DCA de Santiago de Compostela, **Proyectos de vida: Promoción de autonomía personal e inclusión social de las personas con DCA**, recogió acciones que están llevando a cabo asociaciones de daño cerebral en la actualidad y que están marcando tendencia en cuanto promoción de la autonomía personal.

Previo a la presentación de estos proyectos, se habló de derechos del colectivo de personas con discapacidad.

Los Encuentros DCA han sido posibles gracias a la colaboración del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Fundación ONCE, Fundación Gmp, NeuronUP, Fundación Vodafone España y colaboradores particulares.**

<< Cartel del Encuentro DCA de Madrid.

<< La presidenta de FEDACE atiende a medios de comunicación durante el Encuentro DCA de Sevilla. (Foto: FEDACE).

Día del Daño Cerebral Adquirido

El **26 de octubre, Día del daño cerebral**, es la fecha que centra la expresión de las demandas y necesidades del movimiento asociativo del DCA.

Alrededor de este día, cualquier entidad que trabaja con el daño cerebral o que está sensibilizada con el mismo se puede unir organizando actividades o participando de ellas.

Cada año desde la federación se lanza un manifiesto para el 26 de octubre (ver anexo), que recogen las entidades federadas en sus eventos.

También se organiza un concurso entre los usuarios de las asociaciones, por el que se selecciona el cartel del **Día del Daño Cerebral**.

El **Encuentro DCA** celebrado en Madrid fue el acto central del **Día del Daño Cerebral**, en el que además de presentar nuevos datos sociodemográficos sobre el colectivo de daño cerebral, se realizó la lectura del manifiesto de **FEDACE**.

Por otra parte, en la página web de **FEDACE** se recogieron las actividades de las asociaciones federadas y de otras entidades con motivo del 26 de octubre.



ii. Programa de prevención

Para la seguridad vial

FEDACE promueve el **Programa de Prevención para la Seguridad Vial** en el que sensibilizamos en centros educativos, acciones comunitarias, centros penitenciarios, centros de inserción de menores y autoescuelas sobre seguridad vial y daño cerebral a través de encuentros y coloquios con profesionales de las asociaciones y con personas con daño cerebral causado por un accidente de tráfico.

Las charlas van dirigidas a niños y jóvenes entre 10 y 18 años; así como a universitarios, alumnos de autoescuela y conductores infractores.

En 2015 hasta 9.200 personas recibieron consejos de prevención vial en 216 charlas y acciones comunitarias. En las charlas el profesional realiza una presentación informativa sobre normas de circulación, los accidentes de tráfico y sobre las secuelas del traumatismo craneoencefálico y del daño cerebral.

Seguidamente, una persona con DCA por accidente de tráfico cuenta su experiencia en el accidente y cómo afectan a su vida las secuelas del mismo. Para cerrar la charla, se realiza un coloquio entre los asistentes y los ponentes.

Desde la federación también se han lanzado comunicados específicos de alerta y precaución a los conductores, de cara a las operaciones de salida y retorno de vacaciones que pone en marcha la DGT en épocas clave; así como elaborado artículos con recomendaciones sobre medidas de seguridad en la carretera.

>> Charla de prevención para la seguridad vial. (Foto: REHACER - Baleares).

Ictus

El ictus es la principal causa del Daño Cerebral Adquirido por eso desde **FEDACE** llevamos a cabo prevención de ictus de forma activa.

A lo largo de este año hemos dedicado 23 artículos a temas relacionados con el ictus haciendo hincapié en los testimonios de las personas que han pasado por uno.

Reforzamos esta estrategia de prevención participando en el **Día Mundial del Ictus** y lanzando un comunicado reflexionando sobre la atención a esta enfermedad. Este comunicado enlazaba con la situación de los derechos de las personas con daño cerebral y de los recursos de atención al colectivo.



iii. Formación e investigación

Estudio de la situación y necesidades de las personas con DCA en España

El conocimiento público, el interés y la sensibilidad hacia el daño cerebral adquirido (DCA) y sus necesidades han aumentado de manera significativa en los años recientes, gracias a la realización de varios estudios que han profundizado en esta realidad y los problemas a que se le asocian.

La presentación y publicación en 2006 del **Informe del Defensor del Pueblo Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario** contribuyó a visibilizar esta discapacidad y a objetivar las carencias en el sistema de atención.

Los distintos capítulos, y en especial el conjunto de recomendaciones a las Administraciones, han contribuido al debate y a la concepción de planes y recursos, tanto en el marco estatal como autonómico y local. Sin embargo todavía existen grandes diferencias en la atención al DCA entre unas regiones y otras.

2015 significó el segundo año de trabajo en este proyecto, en el que pudimos presentar durante el **Día del Daño Cerebral** el informe **Aproximación demográfica y necesidades de las personas con DCA y sus familias**.

El informe supone el paso previo a completar el estudio, que seguirá en desarrollo durante 2016 y que, además de describir las necesidades de las personas con daño cerebral y sus familias, permitirá conocer el nivel de uso y satisfacción de los recursos de atención disponibles, identifi-

car los aspectos que facilitan o dificultan la inclusión social y cuantificar el impacto económico del daño cerebral. La propia evolución del estudio nos ayudará también identificar buenas prácticas en las diferentes etapas del DCA y realizar un modelo de servicio de atención según las necesidades detectadas.

Gracias al apoyo del **Real Patronato sobre Discapacidad, Fundación ONCE y Fundación Gmp**; el informe de aproximación demográfica ya ofrece nuevos datos de interés sobre DCA que se resumen a continuación:

INCIDENCIA		PREVALENCIA	
CAUSA	CASOS	CAUSA	CASOS
Ictus	99.284	Ictus	329.544
TCE	4.937	TCE	
Anoxia	481	Anoxia	90.520
		Tumores	
TOTAL	104.071	TOTAL	420.064

En la presentación se destacaron otros datos de interés recogidos en el informe, como que la mayoría de las personas con diagnósticos considerados Daño Cerebral Adquirido son dadas de alta para volver al domicilio: en el 73% de los casos de DCA por ictus y en el 65% de los casos de daño cerebral causados por traumatismo craneoencefálico.

Por otro lado, el informe concluyó que el perfil actual de la persona con daño cerebral es el de una mujer, mayor y sin certificado de discapacidad; lo que hace necesario plantear la atención al DCA desde una perspectiva de género.

iv. Programa de voluntariado

El voluntariado es una pieza clave para el desarrollo de la labor de las asociaciones de daño cerebral. La generosidad, solidaridad y entrega de los 234 voluntarios y voluntarias que participan en nuestro movimiento asociativo, permite que muchos proyectos salgan adelante; cuando sin ellos no sería posible.

Mención especial merecen los familiares y los usuarios que se involucran en la actividad de la asociación y se convierten en voluntarios, apoyando al resto de familiares y de personas con DCA a través de su trabajo. El voluntariado se convierte así en una herramienta más para promover la autonomía personal de quien tiene daño cerebral, y para volver a incluir a la familia en un entorno social y sociable.

Para promover los programas de voluntariado de las asociaciones federadas, **FEDACE**, con el apoyo del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** a través de las ayudas del **IRPF**, organiza un **encuentro anual de voluntariado de daño cerebral**.

El encuentro de este año reunió a 45 voluntarios y voluntarias en Valencia de ocho asociaciones federadas. Durante el encuentro, celebrado el primer fin de semana de octubre, compartieron experiencias y recibieron formación específica sobre alteraciones de la conducta y DCA.

Además, los responsables de voluntariado tuvieron la ocasión de debatir sistemas de gestión de voluntariado y analizar la situación del programa en sus asociaciones.



v. Jornadas y eventos

> 23 y 24 de abril. Toledo

III Congreso de pacientes.

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria SEMERGEN

> 29 de abril. Madrid

Jornada calidad hospitalaria.

Federación Nacional de Clínicas Privadas FNCP

> 8 de mayo. Gerona

Innovación Social y Discapacidad. Jornada derechos y deberes

Institut Guttmann

> 11 y 12 de junio. Cádiz

Congreso SERMEF. Mesa DCA y sociedad.

Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, SERMEF

> 10 de octubre. Sevilla

Encuentro DCA: El protagonismo de las personas con DCA, las familias y sus organizaciones.

FEDACE

> 21 de octubre. Madrid

Nuevo sistema legal de valoración de daños causados a las personas en accidentes de circulación.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

> 21 de octubre. Valdemoro

Recursos de atención a personas con daño cerebral en Madrid.

Ayuntamiento de Valdemoro

> 26 de octubre. Madrid

Encuentro DCA: Aproximación demográfica y necesidades de las personas con DCA y sus familias.

FEDACE

> 29 de octubre. Gijón

2ª Jornada Daño Cerebral Sobrevenido. Una atención integrada.

Centro Especializado en Daño Cerebral Adquirido – Plaza Real

> 4 de noviembre. Madrid

I Encuentro de Gestores “Conectados por la Accesibilidad”.

Fundación Vodafone España.

> 13 de noviembre. Madrid

Jornada de prevención de ictus en ámbito laboral

Instituto para la experiencia del paciente y asociación Freno al Ictus

> 26 de noviembre. Madrid

Jornada Comunicar la diversidad.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

> 28 de noviembre. Madrid

Encuentro DCA: Proyectos de vida: Promoción de autonomía personal e inclusión social de las personas con DCA

FEDACE

3.d Gestión de recursos especializados

La escasez de recursos específicos para atender las necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido ha provocado que la mayor parte de las asociaciones que forman **FEDACE** pongan en marcha sus propios centros de tratamiento. Algunos de ellos llevan funcionando varios años y son referencia de calidad y buenas prácticas.

A través del **Programa de centros de atención**, **FEDACE** promueve la homologación de los servicios de estos centros y la búsqueda de recursos para el acondicionamiento, las obras de adecuación y el mantenimiento de este tipo de centros.



El Ministerio de Sanidad, Políticas Sociales e Igualdad; a través del IRPF; apoya el equipamiento y la construcción de centros de atención al DCA. (Foto: APANEFA - Madrid).

Con el apoyo del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** y a través de los programas del IRPF, en 2015 se han realizado obras de ejecución para la construcción de los centros de las asociaciones **ADACCA-Cádiz** y **SARELA – Santiago de Compostela**. La asociación **AGREDACE – Granada** equipó las instalaciones de su Centro de Día y rehabilitación. En los casos del centro de **APANEFA – Madrid**, las unidades de **ADACEA – Jaén**, **ADACEA – Alicante** y **NUEVA OPCIÓN – Valencia** se han destinado recursos a equipamiento y mantenimiento.

Las actuaciones en este programa han permitido mejorar la calidad de vida de 766 familias, facilitando a las personas con daño cerebral el acceso a un espacio en el que recibir atención específica de DCA.



Comedor del centro de APANEFA - Madrid. (Foto: APANEFA - Madrid).

4

Colaboradores

Las siguientes entidades han colaborado con **FEDACE** durante 2015 en su labor. ¡Muchas gracias por vuestro apoyo!



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



GmpFundación



Fundación Vodafone España



5

Convenios

Tenemos convenios de colaboración vigentes con las siguientes entidades:



Fundación
Vodafone
España



unir **cuidadores**

6

► Fortalecimiento y cohesión del movimiento asociativo DCA

Desde la federación apoyamos a los grupos de familias que quieren crear una asociación y a las entidades de reciente creación.

Realizamos asesoramiento sobre la constitución de asociación, apoyo en difusión, formación y asesoramiento.

Durante este año hemos apoyado el diseño y la presentación a convocatorias de ayudas de los primeros proyectos de las asociaciones ***MusicAvanza*** y ***GARDACEA***.



Entidades federadas



ACODACE CÓRDOBA

Plaza Vista Alegre, 11 (antes 32)

14004 - Córdoba

Tel: **957468183**

E-mail: acodace@hotmail.com

Web: acodace.blogspot.com.es



ADACCA CÁDIZ

Parque Empresarial de Poniente

de la Zona Franca de Cádiz

C/ Eslovaquia 1.14 / 11011 Cádiz

Tel.: **956 22 60 70**

E-mail: adacca@gmail.com

Web: www.adacca.org



ADACE CLM

C/ Plazuela, 11

45122 Argés - Toledo

Tel./Fax: **925 29 36 41**

E-mail: secretaria@adaceclm.org

Web: www.adaceclm.org



ADACE LUGO

C/ Carlos Azcárraga, 4, local B

27003 Lugo

Telf.: **982 24 35 03**

E-mail: correo@adacelugo.org

Web: www.adacelugo.org



ADACEA ALICANTE

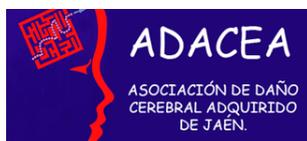
C/ San Raimundo, 17

03005 (Alicante)

Tel.: **965 13 39 06**

E-mail: adaceaalicante@gmail.com

Web: www.adaceaalicante.org



ADACEA JAÉN

C/Esteban Ramírez Martínez 2, 4B
23009 Jaén
Tel.: 953 25 7332
E-mail: info@adaceja.org
Web: www.adaceja.org



ALEN LEÓN

C/ Campos Góticos, s/n
Edificio Chef 24005 León
Tel.: **987 20 19 67**
E-mail: info@alenleon.org
Web: www.alenleon.org



ADACEBUR BURGOS

Paseo de los Comendadores, s/n
Ctro. Sociosanitario Graciliano Urbaneja
09001 Burgos
Tel: **947 26 29 66**
E-mail: info@adacebur.org
Web: www.adacebur.org



ALENTO VIGO

Poza do Cabalo, Rúa Pedra Seixa s/n
36212 Vigo - Pontevedra
Tel./Fax: **986 22 90 69**
E-mail: info@alento.org
Web: www.alento.org



ADACECO A CORUÑA

As Xubias - 15
15006 A Coruña
Tel.: **981 24 08 99**
E-mail: adaceco@adaceco.org
Web: www.adaceco.org



APANEF A MADRID

C/ Cromo, 5
28045 Madrid
Tel.: **91 751 20 13**
E-mail: apanefa@apanefa.org
Web: www.apanefa.org



ADACEMA MÁLAGA

C/ Generación, 7 Barriada El Tarajal
29196 Málaga
Tel: **951 900 408**
E-mail: info@adacema.org
Web: www.adacema.org



ARDACEA LA RIOJA

C/ Bto. Cpo. de la Guardia Civil, 7 6°C
26005 Logroño
Tel.: **941 509 115** / Tel.: **680 539 307**
E-mail: ardacea@gmail.com
Web: www.ardacea.es



ADACEN NAVARRA

C/ Camino Zolina, s/n
31192 Mutilva Baja - Pamplona
Tel.: **948 17 65 60** / Fax: **948 17 13 18**
E-mail: info@adacen.org
Web: www.adacen.org



ASDACE SALAMANCA

Pza. San Vicente, 7
37007 Salamanca
Tel./ Fax: **923 22 42 85**
E-mail: info@asdace.org
Web: www.asdace.org



AGREDACE GRANADA

C/ Poeta Vicente Alexandre, 4
18015 Granada
Tel.: **958 29 15 89**
agredace.secretaria@gmail.com
Web: www.agredace.es



ATECE ARABA

C/ Etxezarra, 2 - bajo
01007 Vitoria
Tel.: **945 15 72 10** / Fax: **945 15 79 09**
E-mail: atecearaba@euskalnet.net
Web: www.featece.org



Asociación Daño Cerebral Adquirido de Bizkaia

ATECE BIZKAIA

C/ Islas Canarias, 85 - Bajo 48015 Bilbao
Tel.: **94 448 40 45**
E-mail: atece-bizkaia@terra.es
Web: www.featece.org



Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Gipuzkoa

ATECE GIPUZKOA

Edificio Txara - I Pº Zarategui, 100
20015 San Sebastián
Tel.: **943 24 56 10**
E-mail: atecegipuzkoa@hotmail.com
Web: www.featece.org



ASOCIACIÓN DE TRAUMATISMO ENCEFALO CRANEAL Y DAÑO CEREBRAL DE ARAGÓN

ATECEA ZARAGOZA

C/ Globo 40
50015 Zaragoza
Tel./Fax: **976 52 98 38**
E-mail: info@atecea.es
Web: www.atecea.es



Asociació - Fundació Dany Cerebral Adquirit

ATENEU CASTELLÓN

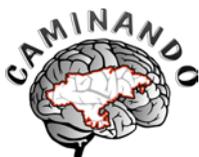
Antiguo Regimiento de Tetuán, 14
Quadra Borriolenc s/n
12004 Castellón
Tel.: **964 24 32 40**
E-mail: ateneo@ateneocastellon.org
Web: www.ateneocastellon.org



Asociación De Daño Cerebral Adquirido (Valladolid)

CAMINO VALLADOLID

Avenida Juan Carlos I, Nº 10
Hospital Benito Menni
47008 Valladolid
Tel.: **983 15 70 12**
E-mail: info@caminodca.org
Web: www.caminodca.org



CAMINANDO CANTABRIA

C/ Rufino Ruiz Ceballos 27
39600 Maliaño - Cantabria
Tel.: **942 269 727**
dcc@asociacion-caminando.org
Web: www.asociacion-caminando.org



DACE SEVILLA

Ctra. de Miraflores, s/n 41015 Sevilla
Tel./Fax: **95 443 40 40**
E-mail: info@asociaciondace.org
Web: www.asociaciondace.org



DACEMUR MURCIA

C/ San Antón, 31 Esc. 8, 1º B
Edif.: Alameda / 30009 Murcia
Tel.: **692 82 45 57**
E-mail: dacemur@gmail.com
Web: www.dacemur.es



FEGADACE, Federación Gallega de Daño Cerebral

Rúa Manuel María, 6. 2ª Pta Despacho 2
15705 Santiago de Compostela
Tel.: **659 177 709**
E-mail: fegadace@fegadace.org
Web: www.es.fegadace.org



FANDACE, Federación Andaluza de Asociaciones de Afectados por DCS

C/ Arqueología, 22
Parque Empresarial Nuevo Torneo
41015 Sevilla
Tel.: **954 671 881**
E-mail: info@fandace.org
Web: www.fandace.org



FEVADACE, Federación Valenciana Daño Cerebral

C/Greses, 21 bajo
46020 Valencia
Tel.: **692 691 080**
E-mail: fevadace@hotmail.com



FUNDACE CIm

C/Plazuela, 11 45122 Argés - Toledo
Tel./Fax: **925 293 074**
Web: www.fundaceclm.org



NUEVA OPCION VALENCIA

C/ Greses 21 - bajo
46001 Valencia
Tel./Fax: **96 361 20 16**
E-mail: info@nuevaopcion.es
Web: www.nuevaopcion.es



REHACER BALEARES

C/ Plataners Blq 7, local 3
07008 Palma de Mallorca
Tel.: **971 47 94 06**
E-mail: rehacerbalears@gmail.com
Web: www.rehacerbalears.com



RENACER OURENSE

Rúa Recaredo Paz, nº1
32005 Ourense
Tel.: **988 22 50 56**
E-mail: renacerourense@hotmail.com
Web: www.renacer.org.es



SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

Rúa Pedro Cabezas González 3
15702 Santiago de Compostela
Tel.: **981 57 70 37**
E-mail: sarela@sarela.org
Web: www.sarela.org



TRACE CATALUNYA

C/ Llança, 42
08015 Barcelona
Tel./Fax: **93 325 03 63**
E-mail: info@tracecatalunya.org
Web: tracecatalunya.blogspot.com



VIVIR ALMERÍA

C/ Alcira 16 - Bajo
04700 El Ejido Almería
Tel: **622 749 776**
E-mail: vivir@fandace.org
Web: www.asociacionvivir.org



>> Las asociaciones unidas en FEDACE trabajan con 65 menores con daño cerebral. (Foto: ADACEA - Jaén).

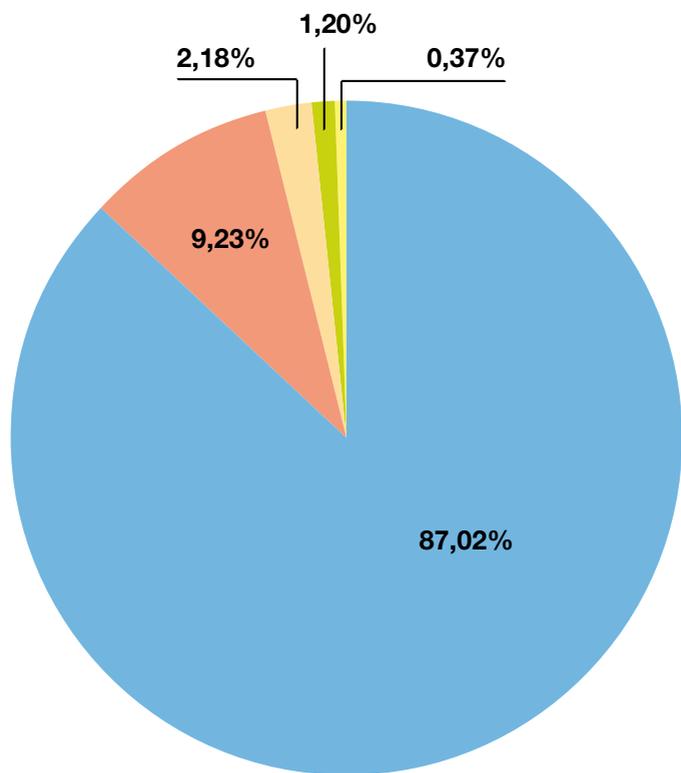
8

Financiación

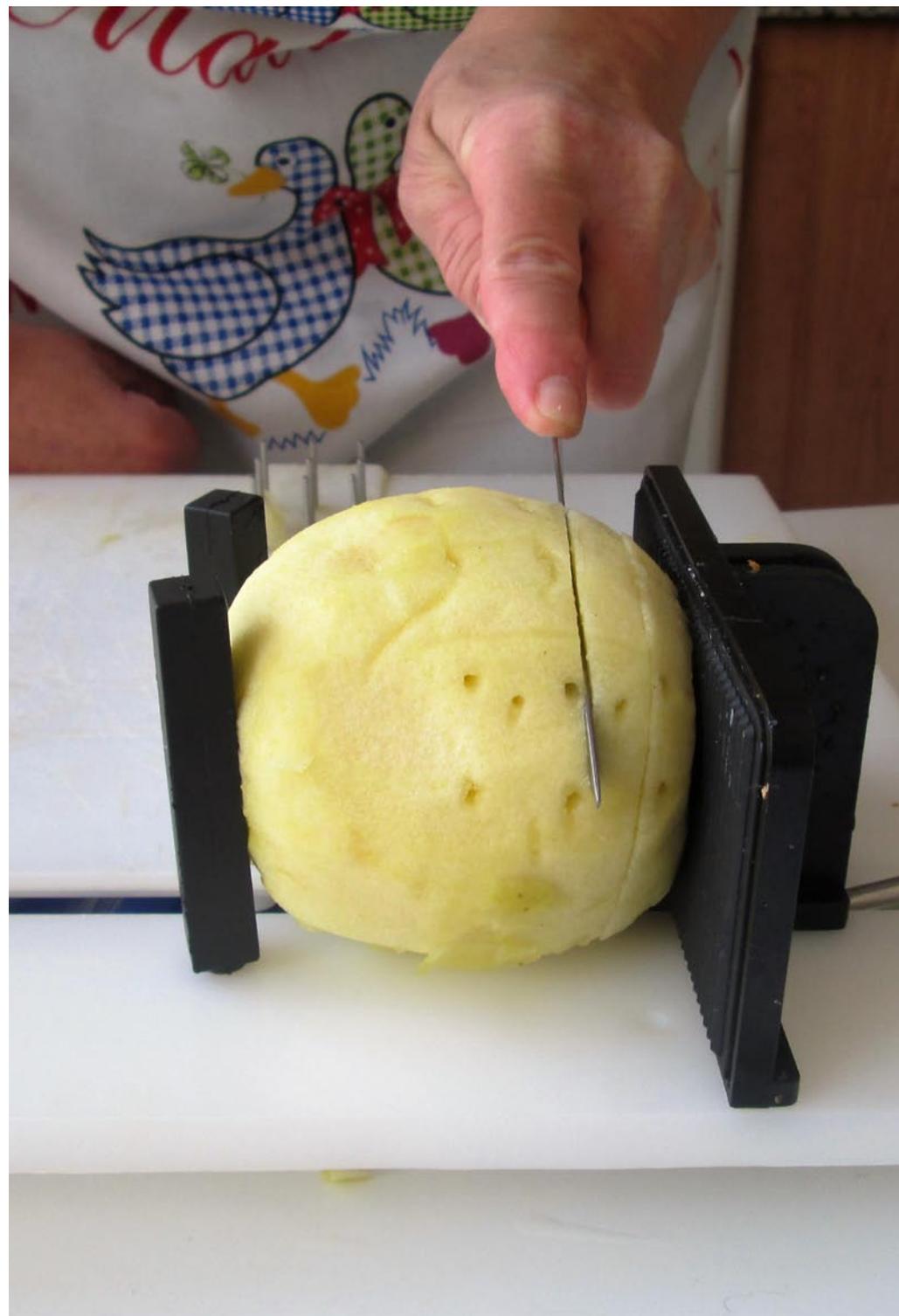
8.a Financiación

INGRESOS FEDACE 2015	
A. CUOTAS ASOCIADOS	32.569,70 €
B. FACTURAS EMITIDAS POR SERVICIOS	17.900,00 €
C. SUBVENCIONES PÚBLICAS	
Min. de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (conv. IRPF)	1.195.949,00 €
Min. de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Mantenimiento entidades)	91.000,00 €
Ministerio de Educación, Cultura y Deporte	11.760,98 €
TOTAL SUBVENCIONES OFICIALES	1.298.709,98 €
D. OTRAS AYUDAS Y CONVENIOS	
Fundación ONCE	65.800,00 €
Fundacion Gmp	42.000,00 €
Fundacion VODAFONE	19.960,02 €
BANKIA	10.000,00 €
TOTAL OTRAS AYUDAS Y CONVENIOS	137.760,02 €
E. DONACIONES	5.467,36 €
TOTAL	1.492.407,06 €

Los ingresos provienen de:



- Subvenciones públicas
- Colaboraciones privadas
- Cuotas asociados
- Servicios
- Donaciones de particulares



>> Las ayudas técnicas permiten que las personas con daño cerebral vivan con más independencia. (Foto: REHACER - Baleares).

8.b Auditoría de cuentas

SW Audit

INFORME DE AUDITORIA VOLUNTARIA INDEPENDIENTE DE CUENTAS ANUALES ABREVIADAS

A los Miembros de la Asamblea de FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL

1. Hemos auditado con carácter voluntario las Cuentas Anuales abreviadas de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL que comprenden el Balance abreviado al 31 de Diciembre de 2015, la Cuenta de Pérdidas y Ganancias, el Estado de cambios en el Patrimonio Neto y la Memoria correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha.
2. Los miembros de la Asamblea son responsables de formular las Cuentas Anuales adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad (que se identifica en la Nota 2.- de la memoria adjunta) y, del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales libres de incorrección material, debida a fraude o error.
3. Nuestra responsabilidad es expresar una opinión sobre las Cuentas Anuales adjuntas basada en nuestra auditoría. Hemos llevado a cabo nuestra auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la auditoría de cuentas vigente en España. Dicha normativa exige que cumplamos los requerimientos de ética, así como que planifiquemos y ejecutemos la auditoría con el fin de obtener una seguridad razonable de que las Cuentas Anuales están libres de incorrecciones materiales.
4. Una auditoría requiere la aplicación de procedimientos para obtener evidencia de auditoría sobre los importes y la información revelada en las Cuentas Anuales. Los procedimientos seleccionados dependen del juicio del auditor, incluida la valoración de los riesgos de incorrección material en las Cuentas Anuales, debida a fraude o error. Al efectuar dichas valoraciones del riesgo, el auditor tiene en cuenta el control interno relevante para la formulación por parte de la entidad de las cuentas anuales, con el fin de diseñar los procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad. Una auditoría también incluye la evaluación de la adecuación de las políticas contables aplicadas y de la razonabilidad de las estimaciones contables realizadas por la dirección, así como la evaluación de la presentación de las Cuentas tomadas en su conjunto.

11

Mallorca 299, principal 1º. 08037 BARCELONA
T +34 934 590 052 / F +34 934 765 519



Paseo de la Habana 54, 5º D. 28036 MADRID
T +34 915 638 398 / F +34 915 634 964

auditoria@swaudit.com - www.swaudit.com

SW Audit Control, SL. inscrita en el Registro Oficial de Auditores de Cuentas del Ministerio de Economía y Hacienda ROAC 52234



5. Consideramos que la evidencia de auditoría que hemos obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para nuestra opinión de auditoría.
6. En nuestra opinión, las Cuentas Anuales abreviadas del ejercicio 2015 adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL al 31 de Diciembre de 2015, así como de los resultados de sus operaciones, correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

SW AUDIT CONTROL, S.L.P.
Fernando Sánchez Sánchez
Administrador

Barcelona, 13 de Mayo de 2016

Col·legi
de Censors Jurats
de Comptes
de Catalunya

SW AUDIT CONTROL,
S.L.P.

Any 2016 Núm. 2016/06902
CÒPIA GRATUÏTA

Informe subjecte a la normativa
reguladora de l'activitat
d'auditoria de comptes a Espanya

REGISTRO BARCELONA. SECCION 6. FOLIO 454233
Mallorca 299 ppal. 1º, 08037 Barcelona

2015
26 de octubre
día del daño
cerebral
adquirido

FE
DA
CE
20
Años
Federación
Española de
Daño Cerebral



Ilustración realizada por José Antonio Vergara,
de la asociación ATECE - Gipuzkoa

www.fedace.org
91 417 89 05



► Anexo: Manifiesto Día Nacional del Daño Cerebral. 26 de octubre 2014: Construyendo dignidad

Las personas con **Daño Cerebral Adquirido (DCA)**, sus familias y sus asociaciones nos dirigimos a la sociedad, como cada **26 de octubre**, con el objetivo de dar a conocer la realidad de nuestro colectivo en el **Día Nacional del DCA**.

El Daño Cerebral Adquirido es la consecuencia de una lesión, normalmente súbita, en el cerebro que produce un menoscabo en la salud y en la calidad de vida de las personas.

Los accidentes cerebro vasculares (ictus), los traumatismos craneoencefálicos, los tumores cerebrales, las anoxias y otras lesiones de origen infeccioso; son las principales causas de Daño Cerebral Adquirido.

Cada año 104.701 personas de las que ingresaron en el hospital por un ictus, un traumatismo craneoencefálico o por anoxias se enfrentan, al ser dadas de alta, a la construcción de nuevos proyectos de vida afrontando, en mayor o menor grado, dificultades de tipo sensorial, cognitivo, emocional y conductual.

En España viven más de 420.000 personas con daño cerebral. Sin embargo, nuestro colectivo es poco conocido, y se encuentra mal atendido tanto en el ámbito sanitario como en el social.

La **Federación Española de Daño Cerebral** se creó en octubre de 1995 con el objetivo de dar voz a las personas con daño cerebral y sus familias, acompañarles en el proceso de construir nuevos proyectos de vida, sensibilizar a la sociedad sobre su realidad y reclamar a la administración pública la atención y el apoyo especializado que precisan.

Han transcurrido 20 años y, aunque se han producido algunos avances en el reconocimiento y la atención al DCA, la mayoría de las reivindicaciones que dieron origen a las asociaciones y a la federación siguen vigentes.

Es imprescindible que muchos derechos reconocidos se plasmen en hechos reales que garanticen una vida digna para las personas con Daño Cerebral Adquirido. Y para ello consideramos fundamental:

- El reconocimiento de la realidad DCA en el ámbito sanitario. Solicitamos el establecimiento de un **criterio diagnóstico de Daño Cerebral Adquirido al alta hospitalaria**. Ello contribuirá a fijar necesidades y criterios de atención al alta garantizando así la continuidad asistencial.

- Elaboración de un **censo DCA** que permita conocer con detalle datos epidemiológicos y necesidades de las personas que sobreviven a una lesión cerebral de cualquier tipo.

- Puesta en marcha de una **Estrategia Integral de Atención al DCA** por parte de la Administración en sus diferentes niveles competenciales que defina con claridad los modelos de recursos, los protocolos de derivación y las necesidades a nivel territorial y estatal.

- Activar medidas de urgencia para evitar la exclusión de segmentos de la población con Daño Cerebral Adquirido especialmente sensibles y en situación de desamparo como son las **personas en estado vegetativo (síndrome de vigilia sin respuesta o mínima respuesta), los menores con daño cerebral y las personas con trastorno conductual severo**.

- El episodio de daño cerebral tiene un impacto brutal en el entorno familiar. **Debe garantizarse la atención a la familia** facilitando su acceso a la información, el entrenamiento para afrontar la nueva situación y al apoyo psicológico.

En este 20 aniversario, el movimiento asociativo DCA representado por **FEDACE** renueva su compromiso con los derechos de las personas y familias con DCA y hace un llamamiento de colaboración a los profesionales de la atención al daño cerebral, a las instituciones sociosanitarias y a las organizaciones de la discapacidad y reclama a la Administración actuaciones para que, de ahora en adelante, las vidas salvadas del ic-tus, el traumatismo craneal, los tumores cerebrales... en definitiva; las vidas de las personas con Daño Cerebral Adquirido... **merezcán ser vividas con dignidad**.

26 de octubre 2015

FEDACE - Federación Española de Daño Cerebral

www.fedace.org

Tfl: 91 417 89 05

**C/ Pedro Teixeira 8, planta 10
28020 – Madrid**

Entidad declarada de utilidad pública

**FE
DA
CE**

Federación
Española de
Daño Cerebral

