



MEMORIA DE  
ACTIVIDADES  
2013

**FE**  
**DA**  
**CE**

Federación  
Española de  
Daño Cerebral



# ÍNDICE

## 1. Saludo de la presidencia.

## 2. FEDACE y el DCA.

a. El Daño Cerebral Adquirido y su movimiento asociativo.

b. FEDACE.

c. Órganos de gobierno.

i. La Asamblea.

ii. La Junta Directiva.

d. Actividad institucional.

e. Equipo de trabajo.

## 3. Nuestro trabajo.

a. Información y apoyo a familias.

i. Programa de información y apoyo a familias.

ii. Inventario de recursos de atención al DCA.

b. Promoción de la autonomía personal.

i. Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.

ii. TICs y rehabilitación cognitiva.

iii. Actividades físico – deportivas para menores con DCA.

iv. Centros de atención al DCA.

v. Atención psicológica integral para la promoción de la autonomía personal de personas con DCA por accidente de tráfico.

c. Sensibilización y prevención.

i. Programa de prevención para la seguridad vial.

ii. Día del Daño Cerebral Adquirido.

iii. Comunicación.

iv. Jornadas y eventos.

d. Formación y publicaciones.

i. Talleres y cuadernos FEDACE.

e. Promoción del voluntariado.

## 4. Colaboradores.

## 5. Convenios.

## 6. Fortalecimiento y cohesión del movimiento asociativo DCA.

## 7. Entidades federadas.

## 8. Financiación.

## 9. Auditoría.

## Anexo. Manifiesto Día del Daño Cerebral 2013.

## 1. SALUDO DE LA PRESIDENCIA.

Poco antes de vencerse 2013, nuestro parlamento refrendaba la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Una Ley que quiere garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos. Y todo ello a través de la promoción de la autonomía personal, la accesibilidad universal, el acceso al empleo, la inclusión en la comunidad, la vida independiente y la erradicación de toda forma de discriminación.

La nueva norma afirma que la aspiración a una vida plena y a la realización personal sólo puede satisfacerse si se disfruta del derecho a la libertad, la igualdad y la dignidad. A continuación, reconoce que las personas con discapacidad tienen limitados estos derechos, lo que nos condena a la exclusión social y, finalmente, asume como responsabilidad de la Administración el facilitar las condiciones que posibiliten un sistema de apoyos que garanticen la igualdad de oportunidades.

Estas hermosas palabras, repletas de sensatez y sentido de la justicia, no son nuevas: algunas tienen más de treinta años. Se trata de un texto que refunde normas anteriores e incorpora los principios, valores y derechos reconocidos por la Convención de Naciones Unidas de las personas con discapacidad a la que de nuestro país se adhirió hace ya siete años. Qué ocurre entonces, para que habiendo llegado a este acuerdo universal, sigamos sintiendo como una posibilidad lejana el ser libres, iguales y dignos.

En la Jornada celebrada por FEDACE el pasado octubre, “Autonomía Personal y Daño cerebral”, reflexionábamos entorno a la dignidad, y oponíamos a la consideración de consubstancialidad e inherencia al hombre el hecho de que la dignidad y los derechos humanos, no sólo deben ser respetados, sino que también deben ser construidos. Construidos, defendidos y restablecidos, porque los derechos de las personas con Daño Cerebral Adquirido todavía constituyen un anhelo, una aspiración y están sujetos a su continua vulneración.

Así, las personas afectadas por DCA y nuestras familias hemos seguido un año más luchando agrupados en torno al movimiento asociativo de la discapacidad, por hacer realidad ese horizonte y procurar que no se aleje todavía más. Convencidos de que salvar nuestras vidas, nos deja sólo a mitad del camino de la atención de nuestras necesidades, insistimos en reivindicar el disfrute de una vida digna. Y ese en esa contienda en la que nos reconocemos como miembros de FEDACE.

Una lucha que llevamos a cabo a través de nuestra presencia en los foros, en las calles, en los medios, a través también del esfuerzo por construir conocimiento, de las denuncias de abandono, del apoyo a las familias, de la definición de nuevos recursos, de la prevención de la incidencia, de la promoción de la solidaridad, de la revisión continua de los modelos de atención, o tejiendo redes de colaboración allá donde son necesarias, en nuestros pueblos, ciudades, comunidades, en nuestro país, en Europa. Sin duda, en 2013 hemos librado de nuevo la buena batalla y de ello esta memoria deja testimonio.

Amalia Diéguez. Presidenta de FEDACE.



## 2. FEDACE Y EL DCA.

### 2.a. El Daño cerebral adquirido y su movimiento asociativo.

El Daño Cerebral Adquirido 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 sensorial, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional. Las causas más comunes del DCA son los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los accidentes cerebrovasculares (ACV o ictus) y los tumores cerebrales, entre otras.

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, INE – 2008), en España residen 420.064 personas con Daño Cerebral Adquirido. El 78 % de estos casos se deben a ictus. El 22% restante corresponde al resto de causas del daño cerebral; entre las que destacan los TCEs.

El estilo de vida actual hace del daño cerebral una discapacidad creciente a la que el sistema sociosanitario no está sabiendo dar respuesta: cada vez se salvan más vidas, pero este es el único punto en donde se concentra la atención en lo sanitario. Una persona con daño cerebral vuelve al hogar con multitud de dificultades para desarrollar actividades básicas de la vida diaria, para relacionarse o, en definitiva, para vivir con autonomía. La escasez de recursos de rehabilitación impide que se reciba una atención adecuada para el daño cerebral; 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.

#### 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 a su situación. Estos grupos evolucionaron hasta ser las asociaciones de hoy en día, que tratan de dar una respuesta de atención donde la administración debería de darla, a la vez que dan a conocer el daño cerebral, 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.



*En España residen 420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido. El 78% por un ictus. El 22% por otras causas, entre las que destacan los traumatismos craneoencefálicos. Las asociaciones de daño cerebral son un punto de encuentro, apoyo y atención de este colectivo.  
Foto: ATECEA – Zaragoza.*

## Los asociados.

En las asociaciones que conforman el movimiento asociativo del daño cerebral; hay 9.295 personas asociadas, de las cuales 4.774 tienen DCA (datos de diciembre de 2013).

	Total Socios	Socios con DCA	Otros socios
ADACCA-CÁDIZ	152	138	14
ADACEA JAÉN	154	98	56
ADACEMA-MÁLAGA	83	62	21
AGREDACE-GRANADA	238	123	115
DACE-SEVILLA	527	238	289
VIVIR-ALMERÍA	186	76	110
ATECEA-ZARAGOZA	406	208	198
CÉBRANO-ASTURIAS	299	274	25
CAMINANDO-CANTABRIA	126	51	75
REHACER-BALEARES	178	118	60
ADACE-CLM-	813	371	442
ASDACE-SALAMANCA	142	73	69
ADACEBUR-BURGOS	210	45	165
ALEN-LEÓN	86	79	7
CAMINO-VALLADOLID	269	61	208
TRACE-BARCELONA	424	259	165
ADACE LUGO	249	124	125
ADACECO-LA CORUÑA	366	200	166
RENACER-ORENSE	104	91	13
SARELA-SANTIAGO	426	285	141
ALENTA-VIGO	324	231	93
ARDACEA	122	40	82
APANEFA-MADRID	676	278	398
DACEMUR-MURCIA	95	59	36
ADACEN-NAVARRA	902	329	573
ATECE-ÁLAVA	248	179	69
ATECE-GUIPÚZCOA	330	146	184
ATECE-BIZKAIA	318	156	162
ATEN3O-CASTELLÓN	330	150	180
NUEVA OPCION-VALENCIA	228	96	132
ADACEA ALICANTE	284	136	148
<b>TOTAL</b>	<b>9295</b>	<b>4774</b>	<b>4521</b>

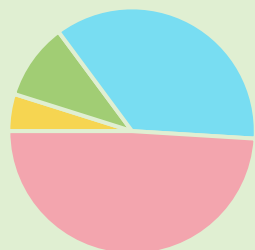
Número de socios por lesión:

ACV: 2337

TCE: 1696

Tumor: 239

Otros: 502



## 2.b. La Federación.

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, reivindica servicios sociosanitarios 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.

## 2.c. 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 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, 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.

La composición de la Junta Directiva es la siguiente:

<b>PRESIDENTA:</b>	Amalia Diéguez ATENEO – Castellón
<b>VICEPRESIDENTE:</b>	Miguel Pereyra Etcheverría ADACE Clm
<b>SECRETARIA:</b>	Antonio Muñoz ADACEA - Jaén
<b>TESORERO:</b>	Jose Balboa SARELA – Santiago de Compostela
<b>VOCAL:</b>	Maria Luisa Mazuelas AGREDACE – Granada
<b>VOCAL:</b>	Ana María Pérez ADACCA – Cádiz
<b>VOCAL:</b>	M <sup>a</sup> Carmen Ferrer ADACEA – Alicante

## 2.d. Actividad institucional.

FEDACE participa:

- En el CERMI; como miembro del Comité Ejecutivo y en las comisiones de “envejecimiento activo y discapacidad” y de “víctimas de tráfico”.
- En el Consejo Nacional de la Discapacidad.
- En el Grupo Asesor para la Estrategia Ictus.
- En el Grupo de trabajo para la reforma del Baremo de indemnizaciones por accidentes de tráfico.
- En la Confederación Europea de Daño Cerebral (BIF – EC) como miembro fundador y miembro del Comité Ejecutivo.

## 2.e. Equipo de trabajo.

<b>DIRECCIÓN:</b>	Valeriano García
<b>PROYECTOS:</b>	Lira Rodríguez
<b>ATENCIÓN A FAMILIAS:</b>	Clara Dehesa
<b>COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN:</b>	Ismael Núñez
<b>ADMINISTRACIÓN:</b>	Mónica López
<b>VOLUNTARIADO:</b>	Eduardo de Laorden y Verónica Várez (Comunicación y sensibilización)
	Juan Carlos Villardón (Gestión de bases de datos)



Entre los objetivos del movimiento asociativo está el de sensibilizar sobre la realidad del DCA, para prevenirlo y para que se comprendan las necesidades de las personas con daño cerebral. Arriba, una mesa informativa de SARELA – Santiago de Compostela. Abajo, jornada de puertas abiertas en la asociación ADACCA – Cádiz. Fotos: SARELA y ADACCA.



### 3. NUESTRO TRABAJO.

#### 3.a. Información y apoyo a las familias.

##### *i. Programa de información y apoyo a las 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 es la principal área 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.

En esta labor participan 50 profesionales que durante 2013 han atendido a 4.787 personas. Las familias solicitan información a través del teléfono, el correo electrónico o de visitas de la asociación al hospital. De hecho, crear y fortalecer canales de comunicación entre el tejido asociativo, los familiares y los Centros Hospitalarios es otro de los objetivos de este proyecto.

Las asociaciones que forman parte de FEDACE actúan en este programa de manera coordinada y estandarizada, tratando de intercambiar información que ayude a las familias que lo requieren. El movimiento asociativo del daño cerebral también se mantiene en contacto con otras entidades del Tercer Sector de Acción Social y con los recursos sociales de la Administración con el mismo fin.



Encuentro de responsables del proyecto "TICs y rehabilitación cognitiva".  
Foto: FEDACE.

#### Beneficiarios del programa de información y apoyo a familias:

Entidad que realiza el programa	Provincia/Localidad	Beneficiarios
ADACCA	Cádiz	360
ADACE CLM	Autonómica / Castilla La Mancha	350
ADACEA ALICANTE	Alicante	130
ADACEA - JAÉN	Jaén	40
ADACE - LUGO	Lugo	95
ADACEBUR	Burgos	55
ADACECO	A Coruña / A Coruña	214
ADACEMA	Málaga	126
AGREDACE	Granada	126
ALEN	León	56
ALENTO	Pontevedra / Vigo	116
APANEFA	Madrid	340
ASDACE	Salamanca	140
ATECEA	Zaragoza	80
ATENEO	Castellón	359
CAMINO	Valladolid	64
CAMINANDO	Cantabria / Camargo	120
CÉBRANO	Asturias / Oviedo	148
DACE	Sevilla	268
DACEMUR	Murcia	100
NUEVA OPCIÓN	Valencia	140
REHACER	Baleares / Palma de Mallorca	80
RENACER OURENSE	Ourense	70
SARELA	A Coruña / Santiago de Compostela	438
TRACE	Barcelona	371
VIVIR	Almería / El Ejido	72
FEDACE	Estatal	511
<b>Totales</b>		<b>4969</b>

##### *i. Inventario de recursos de atención al DCA.*

El inventario de recursos de atención al DCA tiene por objetivo poner a disposición de las familias información actualizada sobre los recursos de atención al daño cerebral de nuestro país y sus características.

Durante el 2013 se han definido criterios de clasificación para los tipos de recursos recogidos en el inventario: las unidades de neurorehabilitación hospitalaria, las unidades de neurorehabilitación en régimen de hospital de día, las unidades de neurorehabilitación ambulatoria, las asociaciones de daño cerebral, los centros de día, las unidades residenciales y las viviendas tuteladas.

Para mostrar los recursos del inventario hemos desarrollado una aplicación que busca, filtra y geolocaliza los centros. En total se han recogido los datos de 160 recursos ya incluidos en el inventario, que se hizo público en septiembre de 2013 y que está en continua revisión y actualización.

Desde su publicación, el inventario de recursos ha recibido alrededor de 2.000 visitas.

### 3.b. Promoción de la autonomía personal.

#### i. Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.

Desde FEDACE, el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPA), gestionado por el área de trabajo social ha resultado las consultas de 511 personas. 243 contactaron por teléfono, 166 a través de correo electrónico y 102 de manera presencial; realizando entrevistas de asesoramiento y seguimiento de objetivos. Este servicio asesora de manera individualizada a familias y a personas con DCA.

#### ii. TICs y rehabilitación cognitiva.

La rehabilitación neuropsicológica es indispensable en la mayoría de los casos de Daño Cerebral Adquirido. Sin embargo, este tipo de rehabilitación resulta lenta, costosa y debe ser personalizada; por lo que es necesario dotar a los profesionales de herramientas que les ayuden a lograr los resultados esperados con cada usuario; o a ajustar su itinerario de rehabilitación en caso necesario.

Este proyecto ha permitido dotar a diez asociaciones de un software con una base de datos 6.000 ejercicios interactivos para el entrenamiento de funciones cognitivas y ejecutivas. El sistema permite que los profesionales definan itinerarios personalizados para cada usuario, generar de forma automática informes y ajustar esos itinerarios según las necesidades del usuario. Así, se facilita la planificación de actividades mientras que se conoce y registra la evolución de la persona con DCA.

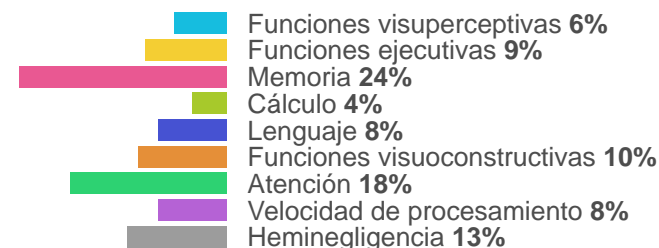


Salida de ocio en el programa "Actividades físico - deportivas para menores con DCA".  
Foto: ADACEA – Alicante.

15 profesionales han participado en este proyecto que, entre todos, y bajo la coordinación de FEDACE, han evaluado las actividades para consensuar protocolos a emplear, los resultados a conseguir y cómo y cuándo medirlos. En base a esos protocolos, participaron en el proyecto 142 personas con daño cerebral, que han dedicado una media de cuatro horas por semana a trabajar con ejercicios del software.

El 75% de estos usuarios mostraron al cierre del proyecto una mejor predisposición al trabajo con aumento de motivación e iniciativa. De estos usuarios, el 90% responde positivamente a las actividades realizadas con el ordenador por ser más dinámicas, ofrecer refuerzos inmediatos y posibilita la realización de algunas tareas en grupos.

Las áreas más trabajadas han sido las siguientes:



Este proyecto se ha convertido en un programa de continuidad que en 2014 seguirá creciendo implantando el software en más entidades federadas. Los profesionales participantes han valorado la facilidad de gestión y la flexibilidad del software muy positivamente, lo que facilita el seguimiento del usuario y el trabajo personalizado con el mismo.

#### iii. Actividades físico-deportivas para menores con DCA.

De cada 100.000 niños, 250 tienen Daño Cerebral Adquirido. Este proyecto permite que 30 menores con DCA disfruten de espacios lúdicos – rehabilitadores en los que desarrollan sus capacidades al tiempo que realizan ocio inclusivo y se relacionan con otros niños.

A través del uso de bicicletas adaptadas, salidas, deportes y juegos de psicomotricidad; los menores disfrutan de sensaciones nuevas al tiempo desarrollan terapias de rehabilitación. El programa ha creado también un espacio que favorece las relaciones con otros familiares, al ser una actividad que se realiza en grupo. El carácter grupal de las actividades permite que se trabajen también otros aspectos, como la interrelación, la integración, o aspectos relacionados con la comunicación.



Usuario de ADACEN – Navarra probando la tecnología de rehabilitación ArmAssist en el centro de la asociación navarra.

Foto: ADACEN.



#### *iv. Centros de atención al DCA.*

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 pusieran 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 apoya el acondicionamiento, las obras de adecuación y el mantenimiento de este tipo de centros. En concreto, durante 2013 se ha trabajado en los centros de ADACCA – Cádiz, SARELA – Santiago de Compostela, AGREDACE – Granada y NUEVA OPCIÓN – Valencia; con lo que se ayuda a mejorar la calidad de la rehabilitación de hasta 495 personas.

#### *v. Atención psicológica integral para la promoción de la autonomía personal de personas con DCA por accidente de tráfico.*

Este programa pretende mejorar la calidad de vida de las víctimas por accidente de tráfico que han sufrido un traumatismo craneoencefálico, mediante una atención psicológica integral que potencia la autonomía personal y la inclusión de cada uno de los usuarios.

Para lograrlo, los profesionales de las asociaciones han trabajado con 937 personas con DCA por accidente de tráfico, construyendo para cada una de ellas itinerarios vitales con los que, a través de distintos apoyos, estas personas puedan desenvolverse de forma autónoma. El aspecto integrador de los itinerarios se ha reforzado organizando 30 actividades comunitarias, apoyando que 20 personas con TCE se incorporaran al programa de voluntariado de la asociación. Los profesionales también han mantenido contacto con las Unidades de Coordinación en Materia de Víctimas de Accidentes de Tráfico (UVAT) y han realizado 25 reuniones de coordinación con profesionales de los recursos sociocomunitarios de la zona. De este modo, han podido completar el seguimiento y la evaluación de los participantes en el programa, que ha sido un proceso continuo y participativo.

### 3.c. Sensibilización y prevención.

#### *i. Programa de prevención para la seguridad vial.*

FEDACE promueve el “Programa de Prevención para la Seguridad Vial” en el que sensibilizamos a niños y jóvenes de entre 10 y 18 años; así como a universitarios y alumnos de autoescuela, a través de encuentros y coloquios con profesionales de las asociaciones y con personas con daño cerebral causado por un accidente de tráfico.

En 2013, hasta 13.453 personas recibieron consejos de prevención vial en 350 charlas. 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.

Como material de apoyo a las charlas se ha elaborado un folleto con consejos de prevención vial, relacionándolo con nuestra capacidad de disfrutar la vida y las dificultades para hacerlo que produce un DCA. Este folleto se ha distribuido entre las entidades participantes del programa, que lo entregan al finalizar las charlas.

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.

#### *ii. 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.

En el marco del Día del Daño Cerebral, el 21 de octubre se celebró la jornada “Autonomía personal y daño cerebral: de paciente a persona con discapacidad”, acto principal del 26 de octubre que reunió a profesionales de la atención al DCA en un día de debate sobre la atención al daño cerebral. La jornada fue difundida por redes sociales y retransmitida a través de Twitter; informando hasta a 40.000 personas. Presencialmente acudieron 157 personas tras haberse inscrito 222.



Inauguración de la jornada “Autonomía personal y DCA: de paciente a persona con discapacidad”.  
Foto: FEDACE

La jornada sirvió para repasar el estado de la atención al daño cerebral y reflejó que esta era desigual en nuestro país, llegando a casos en los que los derechos humanos de las personas con discapacidad no se cumplían. Se destacó que el DCA debía de ser tratado como un “problema de Estado”. Las conclusiones de la jornada se recogieron en el manifiesto del Día del Daño Cerebral, difundido entre medios, movimientos asociativos y colaboradores.

En la página web de FEDACE se recogieron las actividades de las asociaciones federadas y de otras entidades con motivo del 26 de octubre. A esta sección le acompañó un vídeo de sensibilización en el que se mostraba la función de las asociaciones de daño cerebral en la vida de las personas con daño cerebral y sus familias.

Finalmente, el mismo 26 de octubre se lanzaron una serie de tuits a través del hashtag #DíadelDañoCerebral. El hashtag alcanzó una audiencia de 103.000 personas gracias a la participación en el mismo de otros usuarios.

#### *iii. Comunicación.*

Dar a conocer el Daño Cerebral Adquirido y sensibilizar sobre la realidad de las familias y sus necesidades es uno de los principales objetivos de la federación. Para ello desarrollamos una estrategia de comunicación que parte de nuestra página web. La estrategia incluye un plan de acción de social media y de medios de comunicación.

En la web de FEDACE se han publicado, aproximadamente, 150 artículos en 2013 y se han recibido 134.000 visitas. En redes sociales se comenzó el año con 1.361 seguidores en Facebook y ha terminado con 2.050. Respecto a twitter, alcanzamos en 2013 los 3.900 seguidores cuando a inicios de años había 1.850.

Por otro lado, a través de correo electrónico, distribuimos con una periodicidad mensual el boletín “Compartir”, que recoge la actualidad del movimiento asociativo del daño cerebral, artículos técnicos y de asociaciones. 925 personas están suscritas a este boletín.

Para los medios de comunicación se han enviado 7 notas de prensa con alrededor de 42 repercusiones en distintos medios. Destaca el Día del Daño Cerebral, con apariciones de FEDACE en Informativos de La Sexta y de TVE1 (más de 2.000.000 de personas de audiencia), Radio Euskadi, Cadena COPE (Local, Madrid). También la aparición en RNE (España Directo) explicando posición de FEDACE en relación a la obligatoriedad del casco para ciclistas en ciudad (24/05/2013). 5 apariciones en el boletín del CERMI y Semanal del CERMI y una referencia en el artículo “Ahí tiene usted la puerta”, publicado en el nº 1.964 del semanario Interviú y que trata la situación de la atención al daño cerebral en España.

A estas referencias en medios se suman las de las asociaciones unidas al movimiento asociativo del daño cerebral, que solo el Día del Daño Cerebral llegan a más de 50.

Desde FEDACE también nos hemos involucrado y hemos apoyado con acciones de difusión las campañas “Marca la X solidaria en tu declaración” y “SOS discapacidad”.

### **Página web.**

Con el objetivo de mejorar la usabilidad de la web y la distribución de la información en la misma, durante 2013 hemos rediseñado la web corporativa de FEDACE, incluyendo en el momento de su publicación un espacio para el inventario de recursos de atención al daño cerebral. La nueva web, lanzada en septiembre, presenta un diseño sencillo y moderno, con las secciones mejor diferenciadas y la información a familiares a primera mano.



*Las entidades federadas llevan a cabo distintas actividades de inclusión social. Arriba, carrera solidaria de ATECE – Gipuzkoa, abajo, huerto terapéutico de DACE – Sevilla. Fotos: ATECE y DACE.*



#### *iv. Jornadas y eventos.*

Los profesionales de FEDACE han participado en los siguientes eventos.

- II Jornadas Científicas del Daño Cerebral (Fundación Instituto San José). Marzo. Taller sobre atención a familias desde la fase aguda a la fase crónica.
- IX Seminario SAID: Visiones sobre la investigación en discapacidad. (INICO – Salamanca) Presidenta de FEDACE en mesa redonda “Finalidad, utilidad y prioridades de la investigación según organizaciones”.
- Formación teórica para el personal voluntario de la asociación AFADACS – Torrejón, para el programa de atención a familias en el entorno hospitalario. Junio.
- Jornada de Deporte Inclusivo (CEADAC). Septiembre. Charla sobre recursos de inclusión sociolaboral.
- VII Encuentro de Voluntariado de Daño Cerebral. (FEDACE). Septiembre.
- Foro de Familias de DCA. (FEGADACE). Octubre.
- Jornada sobre Autonomía Personal y Daño Cerebral: de Paciente a Persona con Discapacidad. (FEDACE). Octubre.
- Jornada DCA y Asociaciones. (Hospital San Joan de Déu – Mallorca). Octubre.
- Jornada “La discapacidad en el espacio sociosanitario, El papel de las aseguradoras”. (UNESPA). Noviembre. Ponencia “DCA y atención sociosanitaria.”

*Taller sobre atención a familias desde la fase aguda a la fase crónica.  
Foto: Fundación Instituto San José.*





Formación del voluntariado en el VII Encuentro de Voluntariado de DCA.  
Foto: FEDACE.

### 3.d. Formación y publicaciones.

#### *i. Talleres y cuadernos FEDACE.*

Los profesionales del movimiento asociativo del daño cerebral organizan una gran cantidad de actividades y de acciones formativas dirigidas a mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con daño cerebral. A estas actividades nos referimos habitualmente con el término “talleres”.

24 de los profesionales responsables de organizar este tipo de actividades se han reunido durante el año para unificar criterios de trabajo y compartir experiencias. Estas reuniones se celebran en el marco del programa “Talleres FEDACE sobre DCA”. El programa pretende planificar y definir cuáles son las metodologías y buenas prácticas de las actividades relacionadas con el Daño Cerebral Adquirido para potenciar así la labor del movimiento asociativo del DCA.

Los profesionales han trabajado a lo largo del año y sus conclusiones se recogen en una nueva publicación de la colección “Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral”. El número 15, correspondiente a esta edición, llevará por título “Diseño de Talleres para el desarrollo personal y la inclusión social de personas con DCA”.

### 3.e. Promoción del voluntariado.

El voluntariado resulta esencial para que las asociaciones desarrollen su labor. Para apoyar su trabajo, FEDACE organiza anualmente un encuentro formativo que sirva también para que voluntariado de distintos puntos de España se tengan la oportunidad de intercambiar experiencias y conocer el trabajo que se realiza en distintas asociaciones.

61 voluntarios y voluntarias participaron en el encuentro de este año, que ha alcanzado su VII edición. En el encuentro, celebrado en Madrid, compartieron sus experiencias, recibieron formación y debatieron sobre su participación en el día a día de la asociación. Las conclusiones de este debate se hicieron llegar a las asociaciones federadas.

## 4. COLABORADORES.

Las siguientes entidades contribuyen al mantenimiento de FEDACE y a la financiación de los programas que llevó a cabo en 2013:



## 5. COOPERACIÓN Y CONVENIOS CON OTRAS ENTIDADES.

Tenemos convenios vigentes con las siguientes entidades:

- SEMERGEN
- ONG "Otromundoesposable"
- BJ Adaptaciones.
- Pearson Clinical.
- Universidad de Deusto.
- BANKIA.

Firma del convenio de colaboración con SEMERGEN.  
Foto: FEDACE





En las asociaciones se llevan a cabo distintos talleres ocupacionales.  
Fotos: Nueva Opción (arriba) y TRACE (abajo).



## 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.

En estos momentos se trabaja con grupos de familias interesadas en crear asociación en Segovia, Zamora, Almoradi y en el Campo de Gibraltar.

Se ha colaborado en difusión de actos y con formación a las asociaciones AFADACS – Torrejón, a la Asociación Hiru Hamabi y al grupo de familias de Segovia.

Durante 2013 solicitaron el ingreso en FEDACE las asociaciones ACODACE (Córdoba) y ASCANDACE (Canarias) que son miembros provisionales de FEDACE.

FEVADACE (Federación Valenciana de Daño Cerebral) y FANDACE (Federación Andaluza de Daño Cerebral) pasaron a formar parte de FEDACE como entidades miembro de pleno derecho, alcanzado así las 35 entidades federadas y 3 con ingreso provisional (AFADACS, ASCANDACE y ACODACE) para un total de 38 entidades.

## 7. ENTIDADES FEDERADAS.



### ADACCA CÁDIZ

Parque Empresarial de Poniente de la Zona Franca de Cádiz  
C/Eslovaquia 1.14  
CP: 11011 – Cádiz  
Tel.: 956 22 60 70  
E-mail: adacca@gmail.com  
Web: <http://www.adacca.org/>



### ADACE CLM

C/ Plazuela, 11  
45122 Argés - Toledo  
Tel./Fax: 925 29 36 41  
E-mail: secretaria@adaceclm.org  
Web: <http://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](http://www.adacelugo.org)



### ADACEA ALICANTE

C/ Benillup,3, locales 1, 2, 3, Edif. La Colmena  
03005 Alicante  
Tel.: 965 13 39 06  
E-mail: adaceaalicante@gmail.com  
Web: [www.adaceaalicante.org](http://www.adaceaalicante.org)



### ADACEA JAÉN

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



### ADACEBUR BURGOS

Paseo de los Comendadores, s/n (Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja)  
09001 Burgos  
Tel: 947 26 29 66  
E-mail: info@adacebur.org  
Web: <http://www.adacebur.org/>



### ADACECO A CORUÑA

As Xubias - 15  
15006 A Coruña  
Tel.: 981 24 08 99  
E-mail: adaceco@adaceco.org  
Web: [www.adaceco.org](http://www.adaceco.org)



### ADACEMA MÁLAGA

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



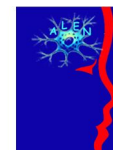
### ADACEN NAVARRA

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](http://www.adacen.org)



### AGREDACE GRANADA

C/ Poeta Vicente Aleixandre, 4  
18015 Granada  
Tel.: 958 29 15 89  
E-mail: agredace.secretaria@gmail.com  
Web: [www.agredace.es](http://www.agredace.es)



### ALEN LEÓN

C/ Campos Góticos, s/n Edificio Chef  
24005 León  
Apdo. de Correos 1144 - 24080 León  
Tel.: 987 20 19 67  
E-mail: info@alenleon.org  
Web: <http://www.alenleon.org/>



### ALENTO VIGO

Rua Pedra Seixa S/N –  
36212 – Vigo-Pontevedra  
Tel./Fax: 986 22 90 69  
E-mail: info@alento.org  
Web: [www.alento.org](http://www.alento.org)



### APANEFAMADRID

C/ Cromo nº 5  
28045 Madrid  
Tel.: 91 751 20 13  
E-mail: apanefa@apanefa.org  
Web: [www.apanefa.org](http://www.apanefa.org)



### ARDACEA LA RIOJA

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



### ASDACE SALAMANCA

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





#### ATECE ARABA

C/ Etxezarra, 2 - bajo  
01007 Vitoria  
Tel.: 945 15 72 10/Fax: 945 15 79 09  
E-mail: [atecearaba@euskalnet.net](mailto:atecearaba@euskalnet.net)  
Web: <http://www.featece.org/>



#### ATECE BIZKAIA

C/ Islas Canarias, 85 - Bajo  
48015 Bilbao  
Tel.: 94 448 40 45  
E-mail: [atece-bizkaia@terra.es](mailto:atece-bizkaia@terra.es)  
Web: <http://www.featece.org/>



#### ATECE GIPUZKOA

Edificio Txara- I  
Pº Zarategui, 100  
20015 San Sebastián  
Tel.: 943 24 56 10  
E-mail: [atecegipuzkoa@hotmail.com](mailto:atecegipuzkoa@hotmail.com)  
Web: <http://www.featece.org/>



#### ATECEA ZARAGOZA

C/ Globo 40  
50015 Zaragoza  
Tel./Fax: 976 52 98 38  
E-mail: [información@lcaragon.org](mailto:información@lcaragon.org)  
Web: <http://atecea.es/>



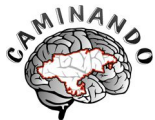
#### ATEN3U CASTELLÓN

Antiguo Regimiento de Tetuán, 14  
Quadra Borriolenc s/n  
Apartado de correos 1141  
12004 Castellón  
Tel.: 964 24 32 40  
E-mail: [ateneo@ateneocastellon.org](mailto:ateneo@ateneocastellon.org)  
Web: <http://www.ateneocastellon.org/>



#### CAMINO VALLADOLID

Avenida Juan Carlos I, Nº 10 (Hospital Benito Menni).  
CP 47008. Valladolid  
Tel.: 983 15 70 12  
E-mail: [info@caminodca.org](mailto:info@caminodca.org)  
Web: <http://www.caminodca.org/>



#### CAMINANDO CANTABRIA

C/ Rufino Ruiz Ceballos 27  
39600 Maliaño, Cantabria  
Tel.: 942 269 727  
E-mail: [dcc@asociacion-caminando.org](mailto:dcc@asociacion-caminando.org)  
Web: <http://asociacion-caminando.org/>



#### CEBRANO ASTURIAS

Tel./Fax: 628.240.086  
E-mail: [info@cebrano.org](mailto:info@cebrano.org)



#### DACE SEVILLA

Ctra. de Miraflores, s/n 41015 Sevilla  
Apdo. de Correos 16.024 41080 Sevilla  
Tel./Fax: 95 443 40 40  
E-mail: [info@asociaciondace.org](mailto:info@asociaciondace.org)  
Web: <http://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](mailto:dacemur@gmail.com)  
Web: <http://www.dacemur.es/>



#### 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](mailto:info@fandace.org)  
Web: <http://www.fandace.org/>



#### FEGADACE - Federación Gallega de Daño Cerebral

Rúa Manuel María, 6. 2ª Planta. Despacho 2  
15705 Santiago de Compostela  
Tel: 659 177 709  
E-mail: [fegadace@fegadace.org](mailto:fegadace@fegadace.org)  
Web: <http://es.fegadace.org/>



#### FEVADACE. Federación Valenciana de Daño Cerebral

C/Zapatería de los Niños, 4 - bajo  
46001 - Valencia  
Tel: 692.691.080  
E-mail: [fevadace@hotmail.com](mailto:fevadace@hotmail.com)



#### FUNDACE CLM

C/Plazuela, 11  
45122, Argés – Toledo  
Tel./Fax: 925.293.074  
Web: <http://www.fundaceclm.org/>



#### NUEVA OPCION VALENCIA

Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valencia.  
C/ Zapatería de los Niños nº 4. Bajo.  
46001 Valencia  
Tel./Fax: 96 361 20 16  
E-mail: [info@nuevaopcion.es](mailto:info@nuevaopcion.es)  
Web: <http://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](mailto:rehacerbalears@gmail.com)  
Web: <http://www.rehacerbalears.com/>



#### RENACER OURENSE

C.I.S AIXIÑA - Rúa da Farixa 7, Bajo  
32005 Orense  
Tel.: 988 22 50 56  
E-mail: renacerourense@hotmail.com



#### SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

Rúa do Ceo, 3 – Bajo As Cancelas  
15703 Santiago de Compostela (A Coruña)  
Tel.: 981 57 70 37  
E-mail: sarela@sarela.org  
Web: <http://sarela.org/>



#### TRACE CATALUNYA

C/ Llança, 42  
08015 Barcelona  
Tel./Fax: 93 325 03 63  
E-mail: [info@tracecatalunya.org](mailto:info@tracecatalunya.org)  
Web: [www.tracecatalunya.org](http://www.tracecatalunya.org)



#### VIVIR ALMERÍA

C/ Alcira Nº 16 Bajo  
04700 El Ejido – Almería  
Tel: 622 749 776  
E-mail: [vivir@fandace.org](mailto:vivir@fandace.org)  
Web: [www.asociacionvivir.org](http://www.asociacionvivir.org)

*El Encuentro de voluntariado de la Federación Gallega de Daño Cerebral, celebrado en Vigo.  
Foto: FEGADACE.*



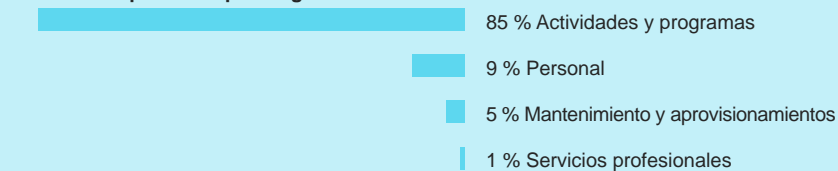
## 8. FINANCIACIÓN.

<b>Cuotas Asociaciones</b>	<b>30.344,84</b>
<b>Subvenciones oficiales</b>	
Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad para mantenimiento y actividades	99.462,00
Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad IRPF (asignación asociaciones)	1.598.950,00
Ministerio del Interior DGT	81.793,17
<b>Otras ayudas y subvenciones</b>	
Fundación ONCE	75.785,38
BBVA	3.517,18
Fundacion GMP	40.000,00
Fundacion LA CAIXA	10.000,00
Fundación Inocente-Inocente	15.000,00
Otros ingresos	6.635,39
<b>TOTAL</b>	<b>1.961.487,96</b>

### Origen de los ingresos:



### Distribución por concepto de gasto:



## 9. AUDITORÍA.

# SW Continental 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 2013, 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. Los miembros de la Junta Directiva son responsables de la formulación de las cuentas anuales de la sociedad, de acuerdo con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad (que se identifica en la Nota 2.1. de la memoria adjunta) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo. Nuestra responsabilidad es expresar una opinión sobre las citadas cuentas anuales en su conjunto, basada en el trabajo realizado de acuerdo con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España, que requiere el examen, mediante la realización de pruebas selectivas, de la evidencia justificativa de las cuentas anuales y la evaluación de si su presentación, los principios y criterios contables utilizados y las estimaciones realizadas, están de acuerdo con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación.
2. En nuestra opinión, las Cuentas Anuales abreviadas del ejercicio 2013 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 2013, 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 CONTINENTAL AUDIT, S.L.P.  
Fernando Sánchez Sánchez  
Administrador

Barcelona, 25 de Abril de 2014

SW Continental Audit, S.L.P  
ROAC S2234  
CIF B-65956328  
Registro Barcelona. Sección 8. Hoja 434233  
Diagonal 355 ppal. 2ª, 08037 Barcelona

## ANEXO. MANIFIESTO DÍA DEL DAÑO CEREBRAL 2013

### Por la inclusión social de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Se estima que 420.000 personas vivimos hoy en España con Daño Cerebral Adquirido (DCA).

Somos personas que, de repente, hemos visto interrumpido nuestro proyecto de vida por una lesión en el cerebro que tiene como origen un ictus, un traumatismo, craneoencefálico, un tumor u otras causas. Sea cual sea la causa, la consecuencia es siempre la misma: vivir con daño cerebral.

Teniendo en cuenta que el cerebro controla todas las funciones vitales vivir con DCA supone vivir con alteraciones de la conciencia, de la movilidad, de la comunicación, de los sentidos, de la memoria, de la atención, de las emociones, de la personalidad.... Estas alteraciones nos dificultan la realización de actividades de la vida diaria.

La variedad y la mezcla de estas secuelas, unido a la forma repentina y brusca en que aparece la lesión y el impacto que produce en la familia, es lo que nos convierte en un colectivo específico con necesidades de tratamiento especializado para rehacer nuestro proyecto de vida.

Las personas con Daño Cerebral Adquirido somos sujetos de derechos en lo que tiene que ver con nuestra salud (como pacientes) y también en lo que se refiere a nuestra inclusión social como personas con discapacidad. Estos derechos, aunque están formalmente reconocidos en nuestra legislación, son muchas veces ignorados y otros aplicados de manera deficiente.

En nuestra lucha diaria por recobrar la autonomía, nos encontramos que, de manera habitual, al recibir el alta hospitalaria se interrumpe el proceso de rehabilitación especializada lo que impide avanzar en nuestra autonomía y aumenta las barreras para la inclusión social.

En estas circunstancias la familia se convierte en el principal o único apoyo para nuestra supervivencia. Pero, como nosotros, la familia tampoco está preparada para esta nueva situación, ni le corresponde. Esta situación supera, a veces, su capacidad de resistencia provocando situaciones de ruptura y exclusión social.

Observamos como determinados ajustes repercuten de manera muy desfavorable en nuestra vida condicionando nuestros derechos, en algún caso, recién estrenados. Los recortes aplicados en sanidad y servicios sociales no contribuirán a salir de la crisis si es a costa de agravar y cronificar nuestra desprotección.

Hoy, 26 de octubre, día nacional del daño cerebral adquirido, junto a nuestras familias y las organizaciones que nos representan reivindicamos nuestros derechos de plena ciudadanía y reclamamos los medios y apoyos necesarios para una integración social efectiva.

Nos dirigimos de manera especial a las Administraciones Públicas para que desde sus distintos ámbitos de responsabilidad hagan posible:

1. Que el Sistema Sanitario garantice la **continuidad asistencial**. Facilitando a las personas con DCA el tratamiento rehabilitador especializado que sea necesario.
2. La implantación de **un plan de atención al DCA**, que defina con claridad los modelos de recursos, los protocolos de derivación y las necesidades a nivel territorial.
3. Establecimiento de la figura del **gestor de casos** que oriente a las personas con DCA y a las familias hacia los recursos y servicios más indicados en las distintas etapas de la evolución.
4. La **activación de los recursos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia** teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas con DCA.
5. La **eliminación de barreras** que facilite la participación social de las personas con discapacidad por DCA, en los términos establecidos por la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad suscrita por el Gobierno de España.

A través de La Federación Española de Daño Cerebral y las organizaciones del movimiento asociativo DCA, reiteramos nuestra voluntad de colaboración a las Administraciones Públicas y agradecemos la solidaridad de las organizaciones de la discapacidad y el esfuerzo y dedicación de los profesionales que trabajan cada día para hacer realidad nuestro lema:

UNA VIDA SALVADA MERECE SER VIVIDA.

FEDACE, 26 DE OCTUBRE 2013



2013  
26 de octubre  
día del daño  
cerebral  
adquirido



Ilustración realizada por Lumi Soto, de la asociación ATECE - Gipuzkoa



[www.fedace.org](http://www.fedace.org)  
91 417 89 05