

Una vida salvada
merece ser vivida

2019 MEMORIA DE ACTIVIDADES

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL

WWW.FEDACE.ORG

✉ FEDACE@FEDACE.ORG

🐦 [@FEDACEORG](https://twitter.com/FEDACEORG)

f [FEDACEORG](https://www.facebook.com/FEDACEORG)

📷 [FEDACEORG](https://www.instagram.com/FEDACEORG)

in www.linkedin.com/company/federaciondanocerebral/



Índice

1. Saludo del Presidente

2. Presentación

2.1 Órganos de Gobierno

2.2 Equipo de Trabajo

3. Plan Estratégico del Movimiento Asociativo Daño Cerebral

3.1 Retos del Plan Estratégico.

Para llegar juntos y a tiempo

3.2 Líneas Estratégicas 2017 – 2021

3.3 Comisiones de Apoyo al Plan Estratégico

4. Las claves de 2019

5. Actividades y Proyectos

5.1 Información y Apoyo a Familias

5.2 Atención para la Inclusión de las Personas con Daño Cerebral

5.3 Intervención Comunitaria y en la Sociedad.

6. Colaboradores

7. Convenios

8. Reconocimientos y Premios

9. Entidades Federadas y Vinculadas

10. Financiación

11. Manifiesto del Día Nacional de Daño Cerebral 2019 en lectura fácil

1. Saludo del presidente

Respetadas Presidentas y Presidentes, estimadas amigas y amigos:

Un año más, cumpliendo el mandato estatutario, tenemos el placer y la obligación de presentar y rendir cuentas así como hacer balance del año 2019.

Siguiendo la línea de ejercicios anteriores, este ejercicio finalizado lo considero bastante positivo para el conjunto de la Federación tanto en el plano institucional y de crecimiento, donde creo que la consolidación está conseguida, como en la ejecución de los proyectos aprobados.

En el plano institucional político quiero destacar que ha habido un frenazo debido a las dos convocatorias electorales que han llevado a un impase en la cúpula del Ministerio. En este ámbito, por el contrario, me parece muy positiva la colaboración con el Defensor del Pueblo que finalizó con el Informe “Atención específica al daño cerebral adquirido infantil”.

Me gustaría destacar que cuando se ha cumplido la mitad del recorrido del actual Plan Estratégico, su grado de cumplimiento avanza de una manera razonable.

En el plano económico, mantenemos una línea de estricto control presupuestario, con una constante búsqueda de recursos que nos permitan, a corto y medio plazo, mantener el ritmo de ejecución de proyectos.

Más allá de los proyectos de continuidad, me gustaría hacer hincapié en el Taller “Buenas Prácticas e Innovación para mejorar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y sus familias”, que creo ha tenido muy buena acogida.



1

SALUDO DEL PRESIDENTE

1. Saludo del presidente

En el ámbito de personal, quiero subrayar el gran trabajo tanto por su volumen como por su calidad que realiza el equipo de la Federación, equipo que como sabéis, es muy reducido. En este ámbito, destacar y reconocer el gran apoyo que supone contar con las comisiones del Plan estratégico, de innegable valor a la hora de tomar decisiones.

Para finalizar, quiero expresar mi agradecimiento por su lealtad y compromiso a la Junta Directiva, al equipo, a las directoras y directores y a las y los profesionales de las entidades y por supuesto, la confianza de todas y todos vosotros.

Un abrazo

Luciano Fernández Pintor

Presidente de FEDACE





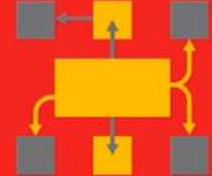
2

PRESENTACIÓN

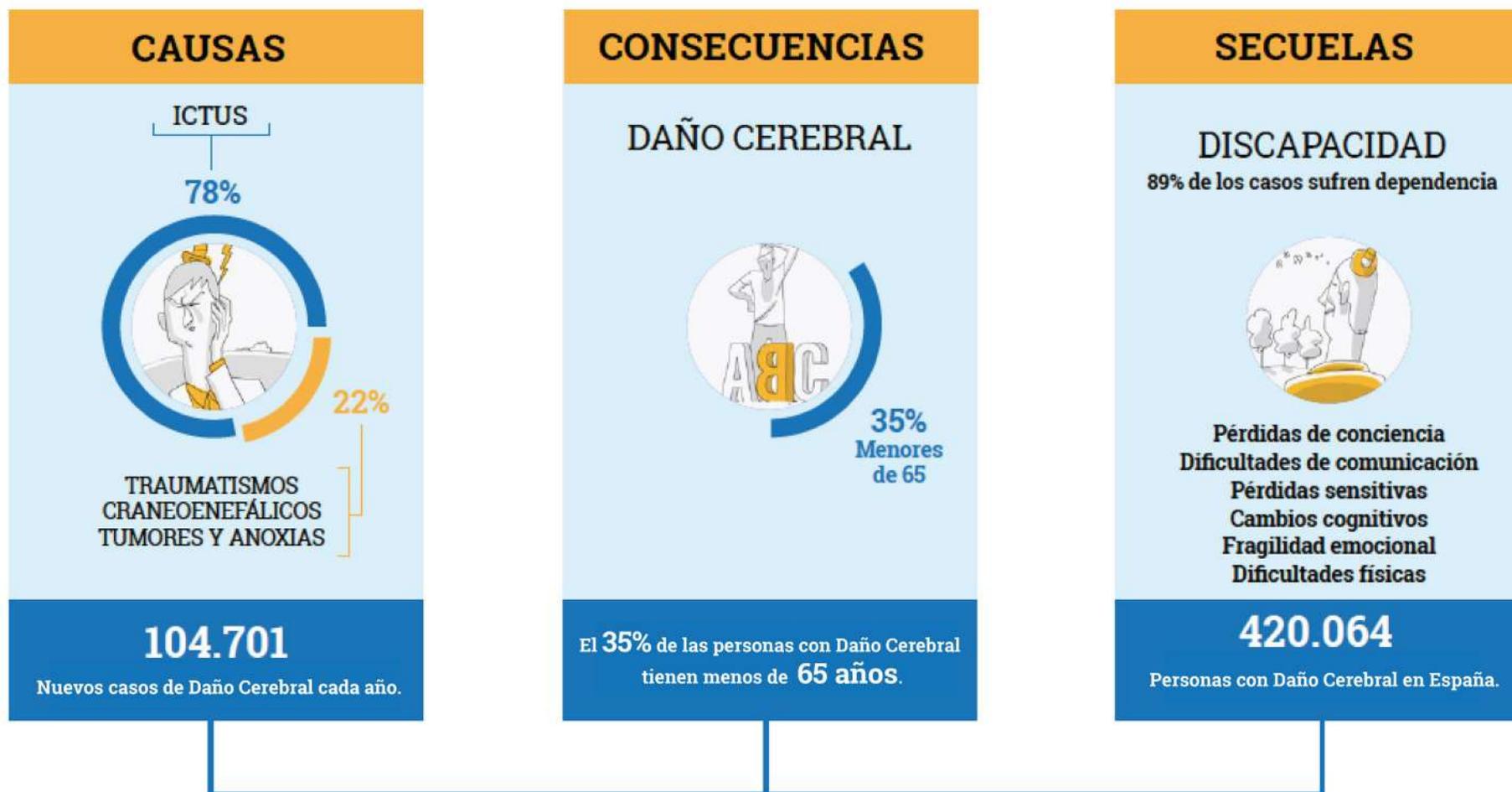
2. Presentación

La **Federación Española de Daño Cerebral**, entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública, apoya a las personas con Daño Cerebral y a sus familias en el ejercicio de sus **derechos de ciudadanía** y su plena inclusión en la comunidad; reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga su mejor nivel de salud y la máxima **calidad de vida**.

OBJETIVOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DEL DAÑO CEREBRAL

<p>ESTRATEGIA DAÑO CEREBRAL ATENCIÓN CEREBRAL</p>  <p>QUE GARANTICE LA MÁXIMA CALIDAD DE VIDA POSIBLE</p>	<p>ATENCIÓN UNIVERSAL E INCLUSIVA</p> <p>COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA</p>  <p>ACCESIBLE A TODA LA CIUDADANÍA Y QUE INCLUYA A LA FAMILIA COMO BENEFICIARIA</p>
<p>CÓDIGO DIAGNÓSTICO DAÑO CEREBRAL</p> <p>ALTA HOSPITALARIA</p>  <p>INICIO DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN AL ALTA HOSPITALARIA</p>	<p>CENSO DAÑO CEREBRAL</p> <p>ITINERARIO DE ACTUACIÓN ESPECÍFICA</p>  <p>ANALIZAR NECESIDADES DE ATENCIÓN Y DIMENSIONAR LOS RECURSOS NECESARIOS</p>

2. Presentación



Fuente de datos: Informe Daño Cerebral en España 2016 FEDACE

En España viven **420.064 personas con Daño Cerebral**. Se estima que cerca de un 90% de ellas son dependientes y que, cada año, se dan **104.701 nuevos casos de Daño Cerebral**.

Las consecuencias pueden ser evidentes, como las de carácter físico; o ser invisibles a primera vista, como los problemas de memoria, los cognitivos o los sensoriales.

2. Presentación

La Federación Española de Daño Cerebral es:

- » **Entidad declarada de Utilidad Pública** con 25 años de experiencia.
- » Está formada por **43 entidades**, entre asociaciones federadas y vinculadas, fundaciones y federaciones autonómicas.
- » Reúne a **10.588 personas socias**, de las cuales **5.615 son usuarios con Daño Cerebral**. Es decir, más del 50%.
- » En 2019 se ha trabajado en la **ampliación del Movimiento Asociativo** (5 entidades vinculadas y 3 nuevas entidades que han solicitado el ingreso).
- » Fundadora de la **Confederación Europea de Daño Cerebral** y miembro del CERMI, participando en su Comité Ejecutivo.
- » Miembro del **Consejo Nacional de la Discapacidad de España**.
- » Miembro de la **Plataforma Organizada de Pacientes**.
- » Cofundadora de **Brain Injured & Families European Confederation (BIF)**.
- » **Medalla de plata de la Orden Civil de la Solidaridad Social 2016**.
- » **Premio SEN Ictus Institucional 2016**.
- » **Premio Humanitario "HazTuAcción"**, concedido por la entidad de actores y bailarines Aisge en 2019 en el Teatro Nuevo Apolo de Madrid.



Premio Humanitario AISGE "HazTuAcción" 2019. Foto: FEDACE.

2. Presentación

2.1 ÓRGANOS DE GOBIERNO

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

La **Asamblea 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.

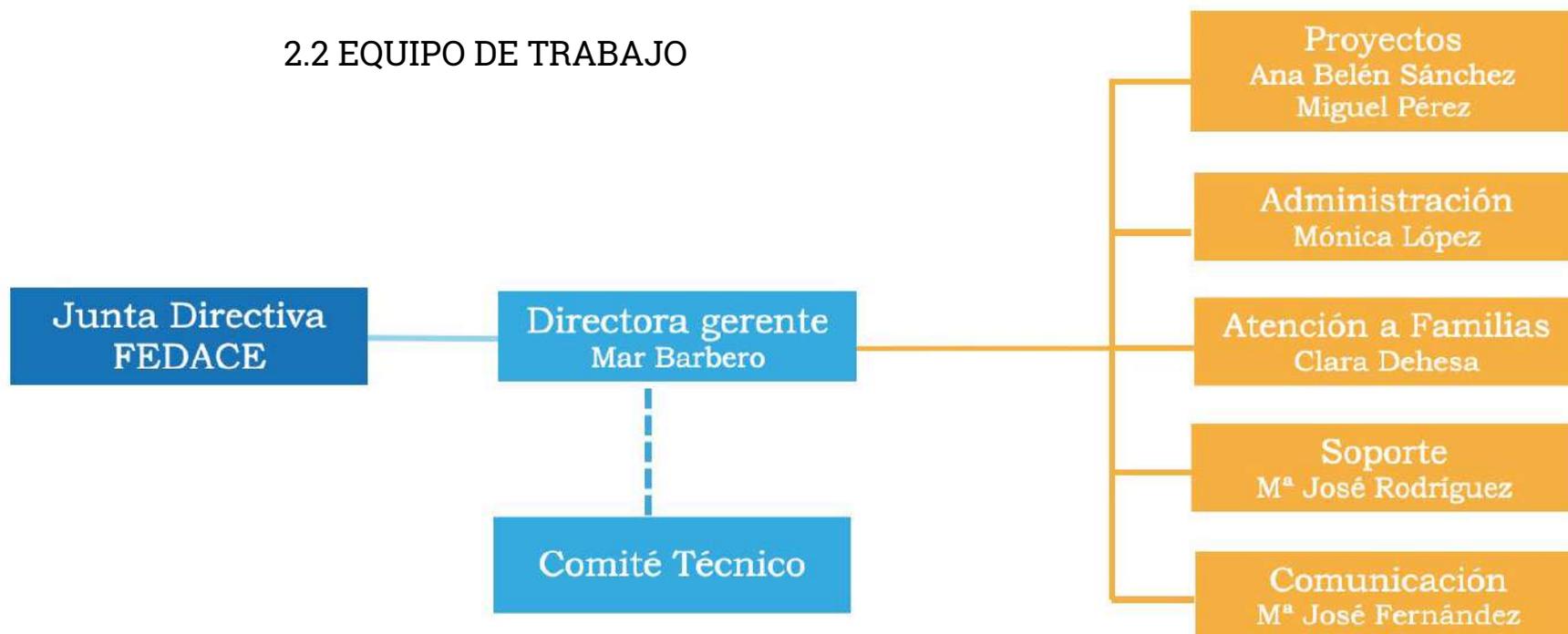
La composición de la Junta Directiva es la siguiente:

PRESIDENTE:	Luciano Fernández. SARELA Santiago de Compostela.
VICEPRESIDENTA:	Ana Cabellos. ADACE Clm.
SECRETARIO:	Antonio Muñoz. ADACEA – Jaén.
TESORERO:	Juan Luis Delgado. ADACECO A Coruña.
VOCAL:	Nekane Nograro. ATECE – Araba.
VOCAL:	Rocío de la Rosa. Federación Andaluza de Daño Cerebral – FANDACE
VOCAL:	M ^a Carmen Ferrer. ADACEA – Alicante.



2. Presentación

2.2 EQUIPO DE TRABAJO



Voluntariado:

A lo largo de 2019, hemos recibido el apoyo voluntario de las siguientes personas:

- » **Equipo de traducción:** Eva Llobet Martí.
- » **Asesoría jurídica:** Fernando Romero Barrer.
- » **Otras actividades:** Miguel Ángel Arcas, Montserrat García, Carmen Vázquez, Martín Viribay, Ana Pérez, Milagros Regidor, Francisco de Borja Cabezas, Alicia Artiaga, Eduardo de Laorden y Aurora Lassaeta.

3. Plan Estratégico

3.1 RETOS DEL PLAN ESTRATÉGICO, PARA LLEGAR JUNTOS Y A TIEMPO

- » El **reconocimiento del Daño Cerebral** y la promoción real y eficaz de los derechos de las personas con Daño Cerebral.
- » La extensión, calidad y diversidad de los **recursos, servicios y apoyos sanitarios y sociales** que requiere la persona con Daño Cerebral y su entorno familiar.
- » Fortalecer y cohesionar a las organizaciones del **Movimiento Asociativo del Daño Cerebral** para que puedan en conjunto ejercer una acción más eficaz en el entorno social y político.

Misión: Apoyar a las personas con Daño Cerebral y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad; reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida.

Visión: Seremos un movimiento asociativo amplio, fuerte y cohesionado; que conseguirá que el Daño Cerebral esté presente en la agenda política y social de nuestro país y que se le destinen los recursos necesarios para que las personas con Daño Cerebral y sus familias tengan calidad de vida y ejerzan plenamente sus derechos de ciudadanía.

3

PLAN ESTRATÉGICO

CON LOS
DERECHOS
NO SE JUEGA

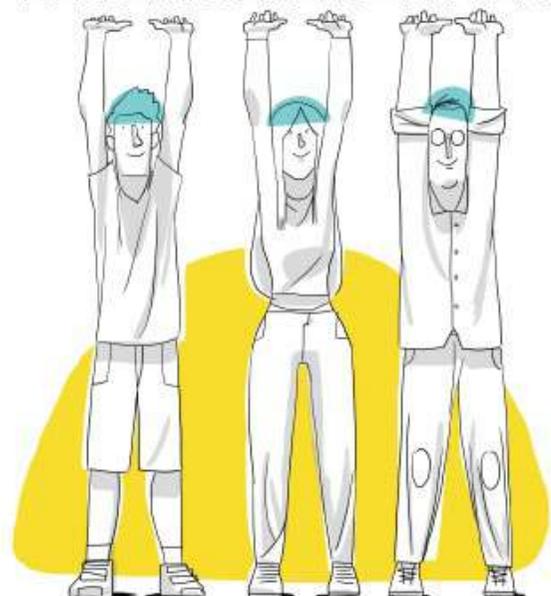
#MiVotoCuenta

NUESTROS VALORES

Los derechos de las personas con DC en el **corazón** de nuestra misión.

Trabajamos por una agenda política y social para el **futuro** del DC.

COOPERACIÓN
IGUALDAD
PARTICIPACIÓN
SOLIDARIDAD
TRANSPARENCIA



3. Plan Estratégico

Valores

- » **Cooperación:** El trabajo en común es más valioso que cualquier otro.
- » **Igualdad:** Creemos y defendemos la igualdad de derechos, la no discriminación y la reivindicación de una sociedad inclusiva.
- » **Participación:** Nuestras metas y procesos se desarrollan con pensamiento común y consenso.
- » **Solidaridad:** Ponemos en primer plano los objetivos y fines comunes ayudando a los demás y promocionando las causas justas.
- » **Transparencia:** Realizamos esfuerzos para que se entienda lo que hacemos y cómo lo hacemos.

3. Plan Estratégico

3.2. LÍNEAS ESTRATÉGICAS 2017 – 2021

- I. El Daño Cerebral: reconocimiento jurídico, sanitario, social y educativo.
- II. Las personas y sus familias: recursos para su calidad de vida.
- III. El Movimiento Asociativo: estrategia de crecimiento.
- IV. El Movimiento Asociativo: organizarse para un proyecto común.
- V. Buscando alianzas y fortaleciendo nuestra presencia en el entorno.



Directivos y profesionales del Movimiento Asociativo del Daño Cerebral en la presentación del Plan Estratégico. Foto: FEDACE

3. Plan Estratégico

3.3 COMISIONES DE APOYO AL PLAN ESTRATÉGICO

Comisión de Crecimiento y Alianzas	Comisión de Identidad y Comunicación	Comisión de Reconocimiento y Atención al Daño Cerebral
<p>Ana Cabellos (ADACE CLM) Coordinadora</p>	<p>José Manuel Perejón (FANDACE) Coordinador</p>	<p>Inmaculada Iñiguez (NUEVA OPCIÓN-Valencia) Coordinadora</p>
<ul style="list-style-type: none"> » Juan Luis Delgado (ADACECO – A Coruña) » Francisco Fernández (ADACEN - Navarra) » M^a Victoria Palomar (APANEFAs – Madrid) » Amalia Diéguez (ATENEO – Castellón) » M^a José Hermida (SARELA – Santiago de Compostela) » Begoña Hermida (FEGADACE) » Luciano Fernández (FEDACE) » Mar Barbero (FEDACE) » Asesor: Javier Albor (Fundación ONCE) 	<ul style="list-style-type: none"> » Mila Oreiro (ADACECO – A Coruña). » María Muñoz (ADACEA – Jaén) » Elena Gómez (ADACEA – Jaén) » Xulio Abollo (SARELA – Santiago de Compostela) » Irene Cancelas (FEGADACE) » Rafael Aguirre (ADACE CLM) » Antonio Rico (ADACEA – Alicante) » Ignasi Soler (ADACEA – Alicante) » Víctor Molina (APANEFAs – Madrid) » M^a José Fernández (FEDACE) » Asesor: Javier Albor (Fundación ONCE) 	<ul style="list-style-type: none"> » José Julián Morillo (DACE – Sevilla) » Rocío García (SARELA – Santiago de Compostela) » Miguel Pereyra (ADACE CLM) » Gema González (ADACE CLM) » Rocío de la Rosa (FANDACE) » Mar Barbero (FEDACE) » Asesor: Javier Albor (Fundación ONCE)

4

LAS CLAVES DE 2019

4. Las claves del 2019



Información y apoyo a familias

- Más de **600 consultas** de personas con Daño Cerebral, familiares y profesionales sociosanitarios hechas a FEDACE, se han derivado a las asociaciones del Movimiento Asociativo.
- **11.887 consultas** de inventario de Recursos de Atención al Daño Cerebral.



Formación e investigación

- Formación y **buenas prácticas** en atención al Daño Cerebral
- **3 estudios** sobre Daño Cerebral.
- Observatorio: Investigación social.
- **Proyecto de investigación:** Modelos de Atención al Daño Cerebral
- IV Edición **Guía de Familias**.
- Reedición de **Guía de orientación para familiares, amigos y cuidadores**.
- Informe del Defensor del Pueblo "**Atención específica al daño cerebral adquirido infantil**".

4. Las claves del 2019



Visita al CRE Discapacidad y Dependencia. Foto: FEDACE.



Impulso del movimiento asociativo DC

- **2 nuevas entidades** se incorporan como federadas, **3 como entidades vinculadas**, 2 solicitan ingreso y varias entidades reciben el apoyo de FEDACE.
- **10.588 usuarios** en el Movimiento Asociativo Daño Cerebral FEDACE
- **Coordinación** de proyectos conjuntos entre Entidades y Asociaciones.



Sensibilización

- **26 de octubre: Día Nacional del Daño Cerebral** declarado por Consejo de Ministros.
- **#DiaDañoCerebral** **Trending topic** nacional el 26 de octubre.
- **184.054 visualizaciones** de la página web.



Prevención

- **337 charlas de Prevención Vial** con **13.698** participantes.
- **Intervención Psicológica: 325 personas** con Traumatismo Craneoencefálico y **260 familiares** atendidas...
- **Prevención Ictus** Campaña "Ictus: evita, aprende, actúa" en 5 ciudades.
- **I Carrera Solidaria** por el Daño Cerebral y Prevención Vial con casi **1.000 corredores**.

4. Las claves del 2019



Incidencia Política

- Reuniones con **Grupos Políticos**.
- **Actualización** del documento político de FEDACE.



Alianzas sociales e institucionales

- **Gobierno de España**.
- **Entidades sociales**.
- **Sociedades científicas**.
- **Universidades**.
- **Proyectos Europeos**.
- **Fundaciones**.



Casa Real

- **Audiencia Real**. SM Reina Letizia.
- **Foto de SM Reina Letizia dedicada** a FEDACE para la IV Edición de su Guía de Familias.



Audiencia Real. SM Reina Letizia y el Movimiento Asociativo FEDACE. Foto FEDACE

5. Actividades y proyectos

ÁREAS DE ACTUACIÓN

5.1. Información y Apoyo a Familias

- 5.1.1. Programa de Información y Apoyo a Familias
- 5.1.2. Inventario de Recursos de Atención al Daño Cerebral
- 5.1.3. DCAPP: App de DCA Trámites y recursos en España
- 5.1.4. Lanzadera asociativa
- 5.1.5. Publicaciones FEDACE

5.2. Atención para la Inclusión de las Personas con Daño Cerebral

- 5.2.1. Servicio de Promoción de la Autonomía Personal – FEDACE
- 5.2.2. Programa de atención psicológica para la autonomía de personas con Daño Cerebral por accidente de tráfico
- 5.2.3. Nuevas Tecnologías Aplicadas a la Autonomía Personal: Mefacilyta
- 5.2.4. Programa de Inclusión sociocomunitaria: Daño Cerebral en el Colegio
- 5.2.5. Proyectos Europeos: Tools4Brain

5.3. Intervención Comunitaria y en la Sociedad

- 5.3.1. Programa de Prevención
 - 5.3.1.1. Para la seguridad vial
 - 5.3.1.2. I Carrera Solidaria por el Daño Cerebral y la Prevención Vial
 - 5.3.1.3. Prevención del Ictus
- 5.3.2. Investigación y Formación
 - 5.3.2.1. Observatorio
 - 5.3.2.2. Modelos de atención
 - 5.3.2.3. Talleres FEDACE sobre Daño Cerebral
- 5.3.3. Programa de Sensibilización
 - 5.3.3.1. Prevención para la Seguridad Vial
- 5.3.4. Jornadas y Eventos

5

ACTIVIDADES Y PROYECTOS

5. Actividades y proyectos

5.1 INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIAS

5.1.1. PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIAS

Con la transferencia de las competencias de Sanidad a las Comunidades Autónomas y, en relación a la rehabilitación integral de las personas con Daño Cerebral y sus familias, desde 2018 la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) no realiza atención directa. Sin embargo, la Trabajadora Social de la Federación atiende y recepciona llamadas de familiares y personas con Daño Cerebral y deriva a estas personas y sus familias a los centros y asociaciones de Daño Cerebral repartidos por todo el territorio nacional.

Durante el 2019, FEDACE recibió más de **297 consultas** a través de correo electrónico y más de **300 telefónicamente**. El Área de Atención a Familias de FEDACE ha gestionado la derivación de todos los casos a sus lugares/ asociaciones correspondientes.

5.1.2. INVENTARIO DE RECURSOS DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA

El Inventario de Recursos de Atención al Daño Cerebral es una herramienta que recopila las entidades especializadas en atención al Daño Cerebral en España.

En su versión digital, disponible a través de la [web de FEDACE](#), se visualiza la distribución geográfica de los recursos en un mapa y los lista en la propia página web. La herramienta permite realizar una **búsqueda de recursos** por palabras clave, a la vez que habilita el filtrado de recursos según sus características.



Mapa del inventario de Recursos. Foto: Web FEDACE

5. Actividades y proyectos

La elaboración y actualización del inventario estuvo a cargo de FEDACE, junto con el Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social a través del programa IRPF. Este inventario sirve como base para informar a las familias sobre qué hacer tras la lesión cerebral o en el momento del alta hospitalaria.

La accesibilidad de la información es clave para la familia en esos momentos, por eso en el año 2010 el inventario de recursos se puso a disposición pública y gratuita a través de la web de FEDACE en formato de mapa de recursos, en colaboración con profesionales de las asociaciones del movimiento asociativo del Daño Cerebral en las distintas comunidades autónomas.

Los criterios de inclusión en el inventario se actualizan a medida que evolucionan las características de la atención al Daño Cerebral y el desarrollo de la red de recursos. Para ello, FEDACE establece **protocolos para validar los recursos** candidatos a incluir en el inventario y para actualizar los criterios que deben cumplir esos recursos.

En FEDACE se trabajó de manera continua para garantizar la fiabilidad de la herramienta. La labor de actualización, gestión y supervisión del inventario fue continua e incluyó, no solo la administración de la herramienta web, sino también visitas a centros de atención y validación de recursos, requerimientos de información, análisis de sus características, recogida de incidencias o reclamaciones de familias con los centros actuando en consecuencia a las mismas.

Durante el 2019, **43 asociaciones de familiares y personas con Daño Cerebral** han participado activamente para la mayor recopilación posible, sobre los nuevos recursos de cada Comunidad Autónoma; se ha mejorado la visibilidad y accesibilidad de los contenidos del mapa web y, según la herramienta de Google Analytics, este año se han registrado **11.887 visitas** al Inventario Web de Recursos.



Proyecto Inventario de Recursos. Visita al Centro CIAN de Alcalá de Henares, Madrid. Foto: FEDACE

5. Actividades y proyectos

5.1.3. DCAPP: APP DE DAÑO CEREBRAL. TRÁMITES Y RECURSOS EN ESPAÑA

La aplicación DCApp es una herramienta desarrollada por la Fundación Gmp, FEDACE y Fundación Polibea, con la colaboración de la consultora digital MO2O (Movilonezone), que quiere cubrir una de las grandes necesidades que tienen las personas después de sufrir una lesión cerebral derivada de un accidente cerebrovascular, un traumatismo craneoencefálico, un tumor o una infección: **informar sobre recursos, gestiones y trámites sobre el Daño Cerebral** en España una vez que abandonan la etapa hospitalaria.

DCApp incluye, en una única herramienta, toda la información necesaria para realizar un test de diagnóstico, conocer las ayudas disponibles (Ley de Dependencia, Cheque Servicio...), **establecer un mapa de recursos y centros de ayuda**, además de crear un registro de todos los trámites y estados actualizados. Todo ello, por supuesto, en función de un perfil personalizado y adaptado a las necesidades reales de cada usuario en función de su edad, sexo, patología...

Esta aplicación fue presentada en el Madrid, los días 22 y 23 de noviembre de 2018, en el IV Congreso Nacional de Daño Cerebral, organizado por FEDACE.

Durante el año 2019, siguiendo los criterios establecidos en el mapa web de recursos de FEDACE, se ha hecho la inclusión de datos en el CMS diseñado para la aplicación, la actualización semestral de los recursos y trámites más habituales, la gestión de consultas de la aplicación vía teléfono o email, se ha habilitado un teléfono y un email para la gestión de consultas y la difusión de la aplicación en entornos de cuidadores informales.



Captura de aplicación DCApp. Foto: FEDACE.

5. Actividades y proyectos

5.1.4 PROGRAMA LANZADERA

“Llegar juntos y a tiempo”

El Movimiento Asociativo de Daño Cerebral es, tras casi 25 años de trayectoria, un movimiento joven en el que destacan valores de **cooperación y solidaridad**.

A través de su programa **Lanzadera Asociativa**, FEDACE ofrece un proyecto enfocado a fortalecer y apoyar a los nuevos grupos de personas con Daño Cerebral y familiares, que se organizan en todo el territorio español.

El proyecto Lanzadera proporciona a estas entidades, de forma protocolizada, orientación administrativa, legal, de gestión, de desarrollo de proyectos, de comunicación y en colaboración con las instituciones locales. Este apoyo se prolonga hasta que la entidad funciona de forma totalmente independiente.

Así, durante el 2019 se dio formación vía Skype a profesionales, personas con daño cerebral y familiares en Melilla para la consolidación del movimiento asociativo.

También, a través del programa **“Mejor, Informados”** de información sobre el Daño Cerebral a profesionales sociosanitarios, cuidadores, familiares y personas con Daño Cerebral, se realizaron varias acciones informativas y de soporte para profesionales sociosanitarios y también para familiares de Extremadura.

Tuvieron lugar en el **Centro Cultural “Las Claras” de Plasencia (Cáceres)** en los meses de abril y octubre y en las que se contó con profesionales de las asociaciones federadas de proximidad como ADACE CLM, Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla La Mancha y ASDACE – Salamanca.



El Alcalde de Plasencia inaugurando la Jornada “Mejor, Informados”. Foto: FEDACE.

Mejor, Informados: Programa de información sobre Daño Cerebral a profesionales sociosanitarios, cuidadores, familiares y personas con Daño Cerebral

5. Actividades y proyectos

FEDACE está en continuo crecimiento. Se ha pasado de las 8 entidades que fundaron FEDACE, a las 24 asociaciones en el año 2006 y a 43 asociaciones en el 2019. A finales de este año, se contabilizaron **10.588 personas socias** de las cuales **5.615 son usuarios con Daño Cerebral**.

A continuación, se detallan las **nuevas entidades incorporadas al Movimiento Asociativo de Daño Cerebral** durante el 2019, por aprobación en Asamblea General de Socios:

Incorporación como numeraria (definitiva):

- » Asociación AIDA (Aragón)
- » Asociación ADACEA TF (Tenerife)

Incorporación como vinculada (definitiva):

- » Fundación AINDACE (Asturias)

Incorporación como vinculada (provisional):

- » Asociación ADACEA GC (Gran Canaria)
- » Asociación ASICAS (Asturias)
- » Fundación SIN DAÑO (Madrid)

Relación de las asociaciones que se encuentran como vinculadas provisionales desde hace más de un año:

- » Happy Brains
- » Aecum

También son importantes las nuevas solicitudes de ingreso en el Movimiento Asociativo FEDACE, pendientes de valoración por la Asamblea:

- » Asociación DACESMA (Palma de Mallorca)
- » Asociación ICAM (Madrid)



5. Actividades y proyectos

5.1.5 REEDICIÓN DE MATERIALES FEDACE DE ORIENTACIÓN Y APOYO PARA FAMILIAS

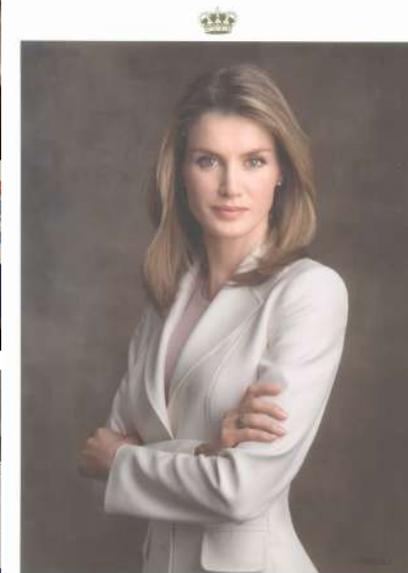
El objetivo de la reedición de la [“Guía de Familias”](#) y la [“Guía de orientación para familiares, amigos y cuidadores de personas con Daño Cerebral”](#) ha sido actualizar y ampliar la información contenida en las anteriores ediciones y así, contribuir a la mejora de calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y sus familias, un colectivo compuesto por más de 420.000 personas en España.

Ambas publicaciones se actualizaron de forma participativa con la colaboración directa o indirecta, pero siempre desinteresada, de grandes profesionales de entidades públicas y privadas expertos en daño cerebral y de personas pertenecientes al Movimiento Asociativo de Daño Cerebral FEDACE, con el soporte económico de la Fundación Gmp.

El 18 de noviembre tuvo lugar en Madrid la Jornada **“Caminando con el Daño Cerebral”**, acto en el que se presentaron oficialmente ambas guías. La jornada contó con la colaboración de los profesionales que desarrollaron los contenidos tratados en estas dos publicaciones y contó con un aforo de 89 personas entre profesionales, personas con Daño Cerebral y familiares.

Además de la publicación de edición impresa -4.000 ejemplares de la IV Edición de la [“Guía de Familias”](#) y de 2.000 ejemplares de la [“Guía de Orientación para familiares, amigos y cuidadores de personas con Daño Cerebral”](#)-, se ha publicado la edición online en la página web de la Federación, que alcanzó más de 1.300 descargas en un mes.

Así mismo, en 2019 se ha colaborado en la publicación del Estudio [“La atención específica al daño cerebral infantil adquirido infantil”](#), elaborado por el Defensor del Pueblo.



Para la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), con mi afecto y agradecimiento con ocasión de esta cuarta edición de la Guía de Familias.
Letizia R.

Presentación la IV Edición de la Guía de Familias que incluye foto y dedicatoria de SM Reina Letizia. Foto: FEDACE.



“La atención específica al daño cerebral adquirido infantil” del Defensor del Pueblo.



5. Actividades y proyectos

5.2 ATENCIÓN PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

El ejercicio de los derechos de las personas con Daño Cerebral pasa por lograr completar un proceso asistencial que aúne lo sanitario y lo social con el objetivo de salvar la vida, rehabilitar capacidades y reintegrar en la sociedad desarrollando la máxima autonomía personal posible de cada caso.

La atención al Daño Cerebral carecía de modelos específicos hasta hace pocos años y, hoy en día, se caracteriza por la **escasez de recursos de atención**. En este tiempo han sido las propias asociaciones de daño cerebral parte del proceso de desarrollo de dispositivos de atención; con la mirada puesta en lograr que la persona con daño cerebral viva su vida con la mayor independencia posible.

Las entidades federadas ayudan en esta tarea ofreciendo servicios de atención que responden al modelo propuesto desde el movimiento asociativo de daño cerebral.

Desde una **cartera de servicios conjunta** e integrada pensando en aportar al crecimiento de una red de atención al Daño Cerebral, los profesionales de las asociaciones federadas crean itinerarios vitales integrales que aprovechan al máximo los recursos de cada entidad y de su entorno, estableciendo metas alcanzables para cada uno de los usuarios en su camino hacia la vida autónoma y la inclusión.

Estos servicios se gestionan con **tres objetivos**: promover la vida independiente, favorecer la integración comunitaria y alcanzar la inclusión.

5. Actividades y proyectos

5.2.1. SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL – FEDACE

Durante el 2019, en los talleres FEDACE se ha trabajado en el diseño de criterios de Buenas Prácticas dentro de los Programas de Autonomía Personal, junto con los técnicos de las entidades del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral, y se han expuesto experiencias de Buenas Prácticas en el área de Promoción de la Autonomía Personal.

Los programas realizados durante 2019 han sido los siguientes:

- » Proyecto de atención integral a menores con daño cerebral
- » Proyecto de entrenamiento en actividades de la vida diaria
- » Proyecto cognitivo y conductual.
- » Proyecto de lenguaje y comunicación
- » Proyecto de estimulación físico- motriz
- » Proyecto de estimulación cognitiva.
- » Proyecto ocupacional y de inclusión social.
- » Proyecto de actividades culturales y artísticas
- » Proyecto de actividades físico-deportivas.
- » Proyecto de actividades de ocio y tiempo libre
- » Proyecto de voluntariado para personas con daño cerebral

Este trabajo de reflexión ha quedado plasmado en la publicación técnica disponible en [la página web de FEDACE](#).



Actividades de Prevención Vial. Foto: ADACEBUR Burgos.

5. Actividades y proyectos

5.2.2. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA:

Atención Psicológica Integral para la Promoción de la autonomía de personas con Daño Cerebral por Traumatismo Craneoencefálico por accidente

Desde el año 2013, FEDACE cuenta con la colaboración de la **Dirección General de Tráfico** para potenciar la integración de las personas con Daño Cerebral por Traumatismos Craneoencefálicos (TCE), apoyando un modelo de intervención que promueva la autonomía personal trabajando directamente en el entorno sociocomunitario del usuario.

La **intervención psicológica** en estos casos es esencial para promover la vida autónoma y la inclusión de las personas con TCE. En este sentido, en 2019 se realizaron diversas sesiones individuales, grupales y para familiares. En total participaron **325 usuarios con TCE y 260 familiares**.

Dichas actividades se realizaron en las siguientes entidades locales:

- » Asociación Granadina de familias para la Rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido (AGREDACE).
- » Asociación de Ictus de Aragón (AIDA).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Málaga (ADACEMA).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Burgos (ADACEBUR).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Alicante (ADACEA-Alicante).

- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido A Coruña (ADACECO).
- » Asociación para la rehabilitación de accidentados cerebral de Baleares (REHACER)
- » Asociación Cordobesa de Daño Cerebral Adquirido (ACODACE).
- » Asociación de Daño Cerebral de Cantabria (CAMINANDO).
- » Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castellón (ATENEO).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén (ADACEA-Jaén).
- » Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE-CLM).
- » Asociación Sevillana de Daño Cerebral Sobrevenido (DACE).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Álava (ATECE-Álava).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valencia (NUEVA OPCIÓN).
- » Asociación catalana de traumatismos craneoencefálicos y daño cerebral (TRACE).
- » Asociación Salmantina de Daño Cerebral Adquirido (ASDACE)

5. Actividades y proyectos

5.2.3. NUEVAS TECNOLOGÍAS APLICADAS A LA AUTONOMÍA PERSONAL

MEFACILYTA: Conectados para la Prevención en Seguridad Vial

Fundación Vodafone lanza en 2018 una convocatoria para afrontar el reto de la transformación digital accesible con el apoyo de la red “Conectados por la Accesibilidad”. Dicha red sirve como punto de encuentro de personas y entidades. A través del uso de las soluciones y herramientas tecnológicas pretende ser referente para los procesos de transformación digital en los entornos de vida de las personas con discapacidad y daño cerebral y que favorezca su plena inclusión y participación en la sociedad.

Fundación Vodafone España brindó la oportunidad de utilizar la app “Mefacilyta” como herramienta de apoyo en tareas de exponer en público su experiencia vital sin perder el hilo de dicha exposición, sobre todos para personas que tienen secuelas cognitivas como pérdidas de memoria a corto plazo. Se han utilizado distintas funcionalidades dentro de la app como los QR.

Con la ayuda de Fundación Vodafone, FEDACE realiza entre enero y junio de 2019 el proyecto “Conectados para la Prevención en Seguridad Vial”, que busca contribuir a la inclusión y participación de personas con Daño Cerebral a través de la innovación tecnológica.

El proyecto se coordinó desde FEDACE y la ejecución de las tareas del proyecto se llevó a cabo en las siguientes asociaciones del Movimiento del Daño Cerebral: RENACER -Ourense, AGREDACE-Granada, ADACE-Castilla La Mancha, ADACEBUR-Burgos y ADACEMA-Málaga.

En total, 28 personas con Daño Cerebral y 13 profesionales fueron beneficiarios directos del programa.

Más de 50 personas con Daño Cerebral utilizan **Mefacilyta** de forma cotidiana para realizar tareas relacionadas con las actividades de la vida diaria de forma independientes.



Charla dentro del Proyecto “Conectados para la Prevención en Seguridad Vial”, APP MEFACILYTA. Foto: AGREDACE Granada.



QR para acceso a App MEFACILYTA.

5. Actividades y proyectos

5.2.4. DAÑO CEREBRAL EN EL COLEGIO

Los casos de Daño Cerebral en menores han aumentado en los últimos años de manera significativa. El Daño Cerebral 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. De hecho, son muchos los menores con Daño Cerebral que acuden al colegio y se enfrentan a un entorno difícil por la falta de apoyos para participar en las actividades escolares y mantener el ritmo en la clase.

El programa “Daño Cerebral en el colegio” propone mejorar la inclusión socioeducativa de los menores con Daño Cerebral **involucrando a docentes, alumnos y padres de 32 colegios. El proyecto, en el que participan 4 asociaciones federadas** (ADACCA Cádiz, ADACEA Alicante, ADACEA Jaén y DACE Sevilla), informa y forma a tutores de centros educativos sobre la realidad del Daño Cerebral y desarrolla actividades para padres y alumnos para facilitar la participación del menor con daño cerebral en los juegos y en las actividades del aula. Otra vertiente del proyecto es asegurar que un menor con Daño Cerebral pueda seguir el desarrollo del curso escolar. En ese sentido, se ha elaborado una **adaptación curricular** para orientar el acondicionamiento de contenidos lectivos para el menor y se han desarrollado, de forma directa con los menores con Daño Cerebral, actividades de refuerzo educativo.

Este proyecto ha crecido en los últimos tres años, hasta el punto en que los profesionales participantes han logrado consensuar un protocolo de detección e intervención para mejorar la inclusión social y educativa del menor con Daño Cerebral.

El objetivo general del proyecto es **fomentar la integración de**

los niños con Daño Cerebral cuyas capacidades se ven limitadas, muchas veces, por un entorno que no se adapta a sus ritmos. Todo ello tiene un impacto evidente en su proceso de aprendizaje y socialización.

Así, en el curso escolar 2018/2019 se han realizado las siguientes actividades (algunas de carácter novedoso):

- » Informar y formar a **nuevos tutores de centros educativos** que han participado por primera vez en las actividades del proyecto.
- » Mantener **reuniones con los responsables de los centros educativos** que continúan colaborando (directores, tutores, etc.)
- » Mantener **reuniones de seguimiento y asesoramiento** con el centro escolar de los alumnos con Daño Cerebral.
- » Mantener **reuniones con las AMPAS** de los centros.



Proyecto Daño Cerebral en el Colegio. ADACEA Alicante

5. Actividades y proyectos

» Mantener **reuniones con los padres de los menores con Daño Cerebral** en el proyecto.

» Llevar a cabo las **actividades lúdicas** en los espacios de recreo, dirigidas a fomentar la integración social de los pequeños con Daño Cerebral.

» **Intervenir con el menor** con Daño Cerebral en actividades de refuerzo educativo, rehabilitación cognitiva del habla, etc., desde las asociaciones que participan en el proyecto

» Elaborar un **documento de “adaptación curricular”** para adaptar el currículum escolar a las necesidades de cada menor con Daño Cerebral, supervisado por el equipo de orientación de cada centro escolar.

Los colegios que colaboran en este proyecto son los centros educativos donde están escolarizados menores con Daño Cerebral y que, a su vez, reciben atención en las asociaciones de FEDACE.

Se ha empleado una metodología participativa y ajustada a las necesidades particulares de cada niño, se ha intervenido con la familia, el tutor/equipo orientación y con el propio menor con Daño Cerebral.

Cada una de las intervenciones que se han llevado a cabo con el equipo docente y el profesional de la asociación que coordina las actividades del proyecto, se han realizado fuera del horario escolar, para no entorpecer las obligaciones laborales del profesorado. Por ello, estos encuentros se realizaron con el consentimiento de cada uno de los profesores que han querido participar en el proyecto y su disponibilidad.

Las familias de los menores con Daño Cerebral también han colaborado en todas las actividades que han realizado en el centro escolar. Han asistido a numerosas reuniones de seguimiento en la asociación, con el objetivo de hacerles ver las necesidades detectadas y los progresos de su hijo.



Patios inclusivos. Foto: ADACEA Jaén

Beneficiarios directos del proyecto:

» 50 menores con Daño Cerebral que asisten a centros educativos: 11 de Jaén; 8 de Alicante, 18 de Cádiz y 13 de Sevilla.

Beneficiarios Indirectos del proyecto:

» 32 centros escolares han participado en el proyecto.

» 67 profesores (entre tutores, directores de centros y orientadores), han participado en el proyecto: 17 profesionales en Jaén; 7 en Alicante, 30 en Cádiz y 13 en Sevilla.

» 50 padres y madres de menores con Daño Cerebral.

» 2000 familias han recibido información sobre el Daño Cerebral infantil gracias al [tríptico divulgativo](#) (486 trípticos se han repartido por los centros escolares que participan en el proyecto).

5. Actividades y proyectos

5.2.5. PROYECTOS EUROPEOS

TOOLS4BRAIN

Generalmente, los cuidadores de las personas con Daño Cerebral no disponen de formación previa en la materia y se encuentran ante un duro reto, ya que el aprendizaje del cuidado del familiar suele coincidir con el proceso de duelo y de integración en esta nueva y dura situación en sus vidas. Una vez salvada la vida, la primera necesidad es la información y el apoyo: comprender qué ocurre y cómo afrontarlo resulta esencial para el proceso de rehabilitación.

Por este motivo FEDACE participa en el proyecto Tools4Brain concedido por la Unión Europea dentro del programa Erasmus+. El objetivo del proyecto es **desarrollar una app formativa sobre Daño Cerebral** y un manual para el cuidado de las personas con Daño Cerebral. La construcción de estos materiales se realiza de forma colaborativa entre los socios del proyecto: entidades pertenecientes a España, Portugal y Turquía.

En el año 2019, tuvo lugar la tercera reunión del proyecto, esta vez en ciudad de **Cascais**, Portugal. El encuentro, organizado por la Federación Portuguesa Novamente, ha contado con la participación de Asociación turca, Bosev y de Neurorhb Servicios de Neurorehabilitación de Vithas. Fue una reunión técnica donde se revisó el proyecto y las acciones pendientes de realizar.

El siguiente encuentro fue en **Valencia**, en la Asociación NUEVA OPCIÓN, donde se hizo el testeo la APP con personas con Daño Cerebral.



Jornada del Proyecto Tools4Brain en Cascais, Lisboa (Portugal). Foto: FEDACE



Jornada del Proyecto Tools4Brain en Valencia. Foto: FEDACE

5. Actividades y proyectos

5.3 INTERVENCIÓN COMUNITARIA Y EN LA SOCIEDAD

5.3.1. PROGRAMA DE PREVENCIÓN

5.3.1.1. “PREVENCIÓN PARA LA SEGURIDAD VIAL”

FEDACE promueve el **Programa de Prevención para la Seguridad Vial** para sensibilizar 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. Estos encuentros se celebran en centros educativos, comunidades, centros penitenciarios, centros de inserción de menores y en autoescuelas. Las charlas van dirigidas a niños y jóvenes, de entre 10 y 18 años, así como a universitarios, alumnos de autoescuela y conductores infractores.

A través de **337 intervenciones** (charlas, concentraciones...) de prevención vial, las asociaciones de daño cerebral participantes en este programa trasladaron mensajes positivos sobre la conducción segura a **13.689 personas**.

Las **15 entidades del movimiento** asociativo que participaron en el Programa fueron:

- » Asociación De Daño Cerebral Sobrevenido de Madrid (APANEFA).
- » Asociación Salmantina de Daño Cerebral Adquirido (ASDACE).
- » Associació catalana de traumatismo craneoencefálico y Daño Cerebral TRACE).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valencia (NUEVA OPCIÓN).



Video FEDACE para la Prevención del Daño Cerebral.



Materiales FEDACE para la Prevención Vial. Foto: FEDACE.

5. Actividades y proyectos

- » Asociación Sevillana de Afectados por Daño Cerebral Sobvenido (DACE).
- » Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Castilla La Mancha (ADACE-CLM)
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén (ADACEA-Jaén).
- » Asociación para la Rehabilitación de accidentando cerebrales de Baleares (REHACER).
- » Asociación de Daño Cerebral A Coruña (ADACECO).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Alicante (ADACEA-Alicante).
- » Asociación granadina de familias para la Rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido (AGREDACE).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Tenerife (ADACEA-Tenerife).
- » Asociación de Daño Cerebral de Málaga (ADACEMA).
- » Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Burgos (ADACEBUR).
- » Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Castellón (ATENEO).

Este año se ha diseñado material específico de prevención vial y se ha repartido entre las asociaciones participantes.



I CARRERA SOLIDARIA 23 JUNIO
 Por el Daño Cerebral Adquirido (DCA) y la Prevención Vial

Prevenir los accidentes de tráfico frena el DCA.
 Respeta las **normas de circulación.**
 #PrevencionVialporelDañoCerebral

- 23 junio Parque Juan Carlos I, Madrid
10:00 horas
- Participa con el Dorsal 0
- Carreras infantiles gratis

Inscríbete en:
carreraporedaño cerebral.com

23-JUNIO META

CIRCULA SIGUIENDO LAS NORMAS Y RESPETANDO LAS SEÑALES DE VELOCIDAD

USA SIEMPRE EL CINTURÓN DE SEGURIDAD

NADA DE DROGAS Y ALCOHOL AL VOLANTE

Organiza: **FE DACE** Federación Española de Daño Cerebral www.fedace.org

Colaboran: **MADRID**, **MINISTERIO DEL INTERIOR**, **DGT**, **MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL**, **Fundación ONCE**, **GmpFundación**

5. Actividades y proyectos

5.3.1.2. I CARRERA SOLIDARIA POR EL DAÑO CEREBRAL Y LA PREVENCIÓN VIAL

Dentro de este programa se realizó como actividad especial la **primera Carrera Solidaria por el Daño Cerebral y la prevención vial**. Este acto tuvo lugar el domingo 23 de junio (10 AM), en el Parque Juan Carlos I de Madrid, y se convirtió en una auténtica fiesta solidaria con un rotundo éxito de afluencia.

Participaron cerca de **1.000 corredores** y contó con la presencia de Pere Navarro, director general de la Dirección General de Tráfico; Jesús Celda, director general de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; Inmaculada Gómez Pastor, directora del CEADAC; Pilar Villarino, directora del CERMI; Rocío Martínez, presentadora de Deportes Antena 3 Noticias; Orestes Serrano, de la Fundación Seguridad Vial FESVIAL; Francisco Fernández, director de la Fundación Gmp; Mari Satur Torre, directora de la Fundación Vodafone España; y María Jesús Magro, directora de la Fundación Pons. Todos ellos hicieron entrega de los premios a los ganadores de las **carreras de 10 y 5 kilómetros**, en las categorías masculina y femenina.

Esta carrera se enmarca dentro del programa de Prevención Vial de FE-DACE y la Dirección General de Tráfico (DGT) con el objetivo de **visibilizar el Daño Cerebral y sensibilizar para la prevención vial**, evitando así los traumatismos craneoencefálicos provocados por accidentes de tráfico que causan el Daño Cerebral. Dentro del programa se incluye la creación y difusión de 4 infografías con consejos sobre educación y prevención vial.

5. Actividades y proyectos



Fotos del desarrollo de la carrera y de la entrega de premios. Fotos: FEDACE

I Carrera Solidaria por el Daño Cerebral y la Prevención Vial

23 de junio, en el Parque Juan Carlos I (Madrid)

1.000 personas inscritas.

Difusión de cuatro consejos de prevención vial:

#1 aparca el móvil

#2 respeta las normas de circulación

#3 educación vial

#4 hábitos de vida saludable

Web de la carrera:

<http://carreraporeldañocerebral.com/>

Hashtag #PrevencionVialporelDañoCerebral

Link al informe: [Informe de Impacto de la I Carrera Solidaria por el Daño Cerebral y la Prevención Vial](#)

[Video I Carrera Solidaria por el Daño Cerebral y la Prevención Vial](#)

5. Actividades y proyectos

5.3.1.3. PREVENCIÓN DE ICTUS

FEDACE se incorpora al proyecto **"ICTUS: Evita, aprende, actúa"** desarrollado por Fundación Mapfre, Freno al Ictus y la SEN. Se trata de una campaña de sensibilización y difusión del Daño Cerebral causado por un ICTUS. La actividad constaba de un circuito con un video y una demostración teatral de un mimo sobre los síntomas del ictus. Cerraban el circuito las asociaciones de Daño Cerebral informando sobre los recursos y la atención existente en España para las personas con Daño Cerebral y sus familias. El objetivo era informar a la sociedad sobre qué es un ictus, cuáles son los factores de riesgo y cómo se debe actuar para sufrir el menor daño posible.

FEDACE ha elaborado el documento **"Acompañando el Daño Cerebral"**, con el resumen de la guía de apoyo a familias, amigos y cuidadores de FEDACE, que incluye un código QR a la guía y los datos de todas las entidades miembros de FEDACE.

A continuación, indicamos las ciudades donde ha tenido lugar la campaña:

- » **Burgos 13/09/2019**
- » **Valladolid 20/09/2019**
- » **Zaragoza 08/11/2019**
- » **Córdoba 23/10/2019**
- » **Sevilla 22/11/2019**

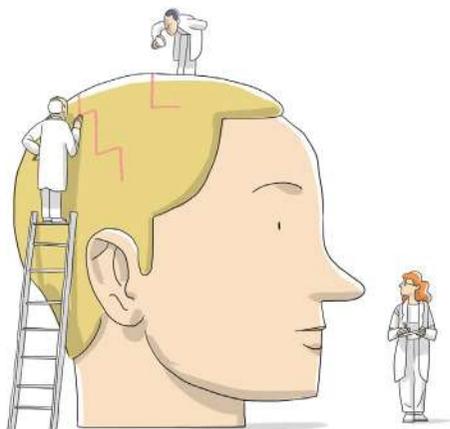


"Ictus: evita, aprende y actúa" en Burgos con F. Mapfre y ADACEBUR Burgos. Fotos: FEDACE



Jornada de la Campaña "Ictus: evita, aprende y actúa" en Sevilla. Fundación MAPFRE, DACE Sevilla y FANDACE. Fotos: FEDACE

OBSERVATORIO DE DAÑO CEREBRAL



Generar y actualizar estudios de conocimiento sobre el Daño Cerebral



#ObservatoriodeDañoCerebral

www.fedace.org



Colaboran:



5. Actividades y proyectos

5.3.2. INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN

5.3.2.1 PLASTICIDAD SOCIAL

Observatorio Estatal de Daño Cerebral

El **Observatorio Estatal de Daño Cerebral** es un instrumento técnico que la Federación Española de Daño Cerebral, en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad, pone al servicio de las Administraciones Públicas y del Tercer Sector. Su función es recopilar, sistematizar, actualizar, generar y difundir información relacionada con el Daño Cerebral. Desde estos datos se analizan necesidades y posibles desequilibrios territoriales, para así proponer soluciones a estas situaciones.

El Observatorio se creó en 2017, dentro del Plan Estratégico de FEDACE 2017-2021, con los siguientes cometidos:

- ▶ **Investigación, análisis y sistematización de las diferentes políticas** de atención sociosanitaria especializada en Daño Cerebral a nivel europeo, nacional, autonómico y local.
- ▶ Apoyo al diseño de una **Estrategia Nacional de Atención al Daño Cerebral**, en colaboración Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, que establezcan soluciones a la grave situación sociosanitaria a la que se enfrentan las personas con Daño Cerebral y sus familias en el momento del alta hospitalaria ante la falta de itinerarios sociosanitarios para este grupo de población.
- ▶ Proponer a los **órganos superiores de la Administración sanitaria** áreas de intervención que incidan en la mejora de la atención del Daño Cerebral en el territorio nacional.

5. Actividades y proyectos



El Observatorio aporta grandes beneficios, tales como ofrecer mayor conocimiento sobre las diferencias territoriales en el ámbito sociosanitario de las personas con Daño Cerebral y, por otro lado, visibilizar la realidad de la atención especializada del Daño Cerebral de cara a la sociedad en general y a las administraciones públicas, privadas y del Tercer Sector en particular.

Con los datos obtenidos en el Observatorio se proponen nuevas y mejores intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y de sus familias. En definitiva, se busca actualizar el modelo de atención al Daño Cerebral incorporando aspectos innovadores al mismo.

Estudios e informes del Observatorio en 2019

Durante el año 2019, el Observatorio realizó los siguientes estudios e informes:

» [Informe “Monográfico sobre Recursos de Atención al Daño Cerebral en España”.](#)

Este informe pretende ofrecer un mapa de recursos en atención al daño cerebral en España. Para ello, además de revisar fuentes secundarias, se consultó a las entidades que conforman la Federación Española de Daño Cerebral sobre los recursos de atención disponibles en sus zonas de actuación de acuerdo con las fases de evolución del daño cerebral (aguda, subaguda y crónica).

» [Informe “Situación de las Mujeres con Daño Cerebral en España”.](#)

Fue realizado por FEDACE con la asistencia técnica de Intersocial. Su objetivo era dar una perspectiva de género a los datos existentes sobre el Daño Cerebral en España.

» [“Situación Laboral de las personas con Daño Cerebral en España”.](#)

Este documento fue un “breve”, es decir, un artículo pequeño con infografías que destaca datos cuantitativos puntuales. Este caso concreto extrajo datos del Estudio sobre Daño Cerebral e Inserción Laboral, que realizó la Fundación ONCE y Fondo Social Europeo con la colaboración de FEDACE.

5. Actividades y proyectos

5.3.2.2 INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO (I+D) MODELOS DE ATENCIÓN

El proyecto **“Promocionar una red universitaria desde el Movimiento asociativo con el objetivo de impulsar los trabajos de investigación social sobre Daño Cerebral en España”** se encuentra enmarcado dentro la línea estratégica I del Plan Estratégico del movimiento asociativo, la cual busca el reconocimiento jurídico, sanitario, social y educativo del daño cerebral.

El alcance del proyecto es estatal y abarca el estudio de todos los **“Modelos de atención al daño cerebral existentes en España”**. Cuenta con la colaboración de todas las asociaciones locales, provinciales y autonómicas que forman parte del movimiento asociativo del daño cerebral. Asimismo, el proyecto cuenta con la colaboración de la **Fundación Gmp**- que participa en la difusión del estudio- y del instituto de investigación INICO de la **Universidad de Salamanca**.

La Universidad de Salamanca, a través del Instituto INICO, es la coordinadora técnica del proyecto y quién recopila los datos; acompaña y lidera las intervenciones con las AAPP y entidades de referencia.

El rango temporal del proyecto es de enero de 2019 hasta julio de 2020. Durante el año 2019, se construyó el cuestionario de recogida de datos y se entrevistó a responsables autonómicos de la Comunidad de Catalunya, Comunidad de Valencia, Comunidad de Madrid y Comunidad de Navarra. En cada una de estas autonomías se visitó un centro de referencia en la atención del daño cerebral.

En el año 2019 han intervenido en el proyecto **TRACE, NUEVA OPCIÓN, APANefa y ADACEN**.



Proyecto FEDACE. Modelos de Atención al Daño Cerebral con la colaboración de Fundación Gmp e INICO.

5. Actividades y proyectos

5.3.2.3 TALLERES FEDACE. BUENAS PRACTICAS

Los Talleres FEDACE son un punto de encuentro habitual de técnicos y profesionales de todas las asociaciones federadas. Dado que el movimiento asociativo del Daño Cerebral busca día a día mejorar sus estrategias y encontrar nuevas formas para conseguir los recursos humanos y económicos que posibiliten la atención integral de las personas con Daño Cerebral y sus familias, creemos que es importante generar **un espacio de reflexión para compartir las experiencias y los proyectos innovadores** que se están poniendo en marcha.

Desde esta perspectiva, durante 2019 se han desarrollado varias jornadas, talleres, reuniones y ponencias sobre el Cuaderno Técnico 18 **“Buenas Prácticas e Innovación para Mejorar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y sus familias”**, el cual se publicó en la web de FEDACE en el mes de diciembre.



Grupos de trabajo del Taller Buenas Prácticas.
Foto: FEDACE



Publicación FEDACE.

5. Actividades y proyectos

5.3.3. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN

La sensibilización sobre el Daño Cerebral, la visibilidad de la realidad del colectivo y ofrecer información fiable y gratuita a las familias, son acciones que forman parte del ADN del Movimiento Asociativo del Daño Cerebral. El programa de sensibilización promueve actividades de difusión para acercar el Daño Cerebral a toda la sociedad.

Este año 2019, en la web de FEDACE han entrado **72.411 personas**, las cuales **visitaron un total de 183.871 páginas** dentro de la misma. Esto representa un crecimiento de más de un 39% y 19% respectivamente. En redes sociales, la Federación ha aumentado su presencia, creciendo en 714 seguidores nuevos en **Twitter**, hasta alcanzar los 10.332 seguidores, y 907 seguidores nuevos en **Facebook**, alcanzando los 8.078 seguidores. En agosto se creó una cuenta en **Instagram** y se han alcanzado los 615 seguidores.

Por su parte, el **Boletín** ha tenido un incremento de 38 suscriptores nuevos, alcanzando los 1.133 suscriptores.

Nuestra presencia en medios de comunicación es un apoyo para difundir la realidad, las demandas y las necesidades de las personas con Daño Cerebral. En el año 2019 se enviaron catorce notas de prensa, que tuvieron repercusión en **más de veinte medios de comunicación** de todo tipo: regionales (El Norte de Castilla, Tribuna,...), nacionales (ABC, La Vanguardia,...), agencia de noticias (Servimedia, EFE y Europa Press), y especializados (Discapnet, TodoDisca, Somos Pacientes,...).



5. Actividades y proyectos

5.3.3.1 DIA DEL DAÑO CEREBRAL

El 26 de octubre fue declarado Día Nacional del Daño Cerebral en el año 2007 por el Consejo de Ministros. Cada año más entidades se suman con actividades de sensibilización y reivindicativas a esta fecha impulsada por FEDACE. Desde el Movimiento Asociativo del Daño Cerebral se organizan [actividades abiertas a toda la ciudadanía](#), cobrando gran importancia las acciones locales que acercan la labor asociativa a los vecinos y vecinas de su zona de influencia.

En el año 2019, la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) celebró el **Día Nacional del Daño Cerebral** el día 25 de octubre, en Madrid, en el Real Patronato de la Discapacidad.

Dña. Ana Isabel Lima Fernández leyó el Manifiesto del Día del Daño Cerebral **“Te puede pasar a ti, nos puede pasar a cualquiera”** donde se pone de manifiesto la importancia de las demandas del colectivo.

Acompañaron a FEDACE en el acto, Borja Fanjul (Ayuntamiento de Madrid), Luis Cayo Pérez Bueno (presidente del CERMI), Jesús García Llorente (Director general de Autismo), María Blanco Vieites (coordinadora general de Confederación Estatal de Personas Sordas), Javier Albor (Jefe de Innovación Social de F. ONCE), Teresa Palahí (Secretaría general de la Fundación ONCE), Elisa Armesto González-Rosón (Ministería de Defensa), Karina Escobar Manero (presidenta de la Plataforma de Pacientes), Ignacio Osorio de Rebellón Villar (Presidente de PREDIF), Elena Jaroid (Real Patronato de la Discapacidad) y, como siempre, representantes de las entidades del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral: ADACEN, APANEFA, FUNDACE CLM, HAPPY BRAINS Y NUEVA OPCIÓN.



Celebración del 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral, en el Real Patronato de la Discapacidad, Madrid. Foto: FEDACE

Según el presidente de FEDACE: **«Las familias se ven desamparadas ante el daño cerebral cuando han de ser parte beneficiaria de un proceso de atención especializado. Creemos que se debe crear la categoría diagnóstica *Daño Cerebral* que ponga en marcha este proceso de rehabilitación especializada al alta hospitalaria».**

El código diagnóstico, el impulso de un censo de personas con Daño Cerebral para dimensionar de forma adecuada los recursos necesarios para el colectivo y garantizar la continuidad asistencial y la coordinación sociosanitaria, son esenciales para alcanzar niveles de calidad de vida e inclusión social suficientes para las personas con daño cerebral y sus familias. **«Una *Estrategia Nacional de Atención al Daño Cerebral* permitirá poner en marcha estas medidas de forma coordinada entre todas las Administraciones implicadas en la atención al colectivo»**, ha recordado D. Luciano Fernández.

5. Actividades y proyectos

Durante la jornada se presentó el folleto divulgativo "[Buenas Prácticas sobre el Daño Cerebral](#)" realizado conjuntamente entre FEDACE y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y el vídeo "**Prevenir el Daño Cerebral Adquirido**"; la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE CLM) y la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN Navarra) compartieron con los asistentes, buenas prácticas en Daño Cerebral. La Jornada finalizó con el testimonio de Eduardo de Laorden, persona con Daño Cerebral.

Para celebrar el Día Nacional del Daño Cerebral, se realizaron múltiples actividades de sensibilización en toda España. El Movimiento Asociativo de personas y familias con Daño Cerebral ayudaron a visibilizar el Daño Cerebral en España con jornadas temáticas, conciertos, marchas solidarias, exposiciones, mesas informativas, etc., así como la iluminación en azul (el color del movimiento asociativo) de diversos edificios emblemáticos de Madrid, y todo el territorio nacional.



Celebración del 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral, en el Real Patronato de la Discapacidad, Madrid. Foto: FEDACE.



Iluminación de los edificios de GMP y de la Fundación ONCE por el Día Nacional del Daño Cerebral. Fotos FEDACE



Ayuntamiento de Tenerife. Foto: ADACEA TF



Fuente Prado San Sebastián, Sevilla. Foto: DACE

5. Actividades y proyectos

5.3.4 JORNADAS Y EVENTOS

ACTIVIDADES Y PROYECTOS

Enero

- » Presentación del Balance de Seguridad Vial 2018 en el Ministerio del Interior.
- » Entrega de premios CERMI 2018 a la trayectoria Asociativa a Amalia Diéguez, expresidenta de FEDACE, en la sede de Cortes Valencianas.
- » Audiencia de la Federación Española de Daño Cerebral con S.M La Reina Letizia, en el Palacio de la Zarzuela.
- » Reunión en el CERMI de la Comisión de seguimiento del Baremo de Indemnizaciones y derechos de las víctimas de accidentes de tráfico del. FEDACE participa en el informe de evaluación de la Ley 35/2015 de Indemnizaciones.

Febrero

- » Inauguración del Laboratorio de Innovación “Livinlab” de ADA-CEN (Navarra) a la que asiste la Ministra de Sanidad.
- » Reunión técnica de la Comisión de Reconocimiento y Atención al Daño Cerebral de FEDACE, en Madrid.
- » Jornada de Presentación de la Radiografía del Tercer Sector Social en España de PWC, ESIC, Fundación ONCE.
- » FEDACE asiste a la votación de la reforma del Código Penal en materia de imprudencia en la conducción y sanción por abandono del lugar del accidente, que tuvo lugar en Madrid, en el Senado.
- » Jornada de Buenas Prácticas e Innovación para el DCA, en Fundación Once.



Audiencia Real. SM Reina Letizia recibe a la Federación Española de Daño Cerebral, en el Palacio de la Zarzuela. Foto: Casa Real.

5. Actividades y proyectos

Marzo

- » Junta Directiva FEDACE.
- » “Audiencia en Jaén de la Junta Directiva de FEDACE con autoridades y políticos de Jaén.”
- » Jornada sobre Empleo Público, clave para favorecer la inclusión laboral de las personas con discapacidad, en F. ONCE.
- » Se publica en la web el [videolibro](#) del **IV Congreso Nacional de Daño Cerebral 2018**
- » Reunión con el Director General del IMSERSO y CEADAC.



Publicación del Videolibro IV Congreso Nacional de Daño Cerebral. Foto: FEDACE.



Abril

- » FEDACE organiza el taller formativo: “Recursos de apoyo en la atención a las familias y personas con Daño Cerebral Adquirido” en el Centro Cultural las Claras, Plasencia, Cáceres, con la asistencia del Alcalde.
- » Publicación en RRSS del primer consejo de la campaña de Prevención Vial y Daño Cerebral.
- » Celebración del Día Mundial del Autismo en el Congreso de los Diputados.
- » Acto de presentación de la guía de estilo para medios de comunicación y Salud Mental, organizado por la Confederación Salud Mental España en la Agencia EFE, Madrid.
- » Debate sobre Seguridad Vial con la Comisión de Seguridad Vial del Congreso de los diputados, Madrid.

5. Actividades y proyectos

- » Jornada de Presentación del proyecto de conocimiento y visibilización del Daño Cerebral entre el colectivo farmacéutico en el Parlamento Andaluz. Sevilla.
- » FEDACE participa en la convocatoria Red Solidaria 2019 con el [proyecto "Te Cuento"](#).

Mayo

- » Publicación del tríptico ["Daño Cerebral Adquirido infantil, Información a Familias"](#) enmarcado en el proyecto ["Daño Cerebral en el colegio"](#), en la web de FEDACE.
- » VIII Asamblea General Del Observatorio Iberoamericano de Seguridad Vial 2019.
- » Reuniones de trabajo para el proyecto Coles entre el equipo de FEDACE y asociaciones del Daño Cerebral que trabajan y participan en proyectos de niños.



- » Planificación y elaboración del *Estudio "La situación de las mujeres con Daño Cerebral en España"*.
- » Infografía ["Situación laboral de las personas con Daño Cerebral en España"](#).
- » Reuniones de trabajo (videoconferencias) con el equipo de FEDACE y asociaciones del Daño Cerebral que trabajan y participan en proyectos de niños.
- » Reuniones técnicas comisión de Reconocimiento y Atención al Daño Cerebral de FEDACE y el movimiento asociativo.
- » Publicación en RRSS del segundo y tercer consejo de la campaña de Prevención Vial y Daño Cerebral.
- » La Sexta Noticias visita FEDACE para conocer la realidad de las personas con Daño Cerebral.

5. Actividades y proyectos



Reunión de la Comisión de Crecimiento y Alianzas del Plan Estratégico.
Foto: FEDACE.

- » Primera reunión de la Comisión de Deporte del CERMI; FEDACE participa como vocal.

Junio

- » Reuniones de trabajo (videoconferencias) con el equipo de proyectos de FEDACE y profesionales de las asociaciones que participan en actividades I+D 29 mayo.
- » Reunión con los profesionales de la oficina de Atención a la Discapacidad de las Fuerzas Armadas (OADISFAS), dependiente de la División de Igualdad y Apoyo al Personal del Ministerio de Defensa.
- » Junta Directiva de FEDACE.
- » Asamblea de socios de FEDACE.

- » FEDACE asiste a la XVI Edición de los Premios Periodísticos de Seguridad Vial Línea Directa Aseguradora.
- » Intervención en el Programa de radio 5 RNE sobre Daño Cerebral y Prevención de accidentes de tráfico.
- » V Edición Premios Discalnet Nuevas tecnologías Fundación ONCE.
- » Cuarto y último consejo de la campaña de Prevención Vial y Daño Cerebral.
- » I Carrera Solidaria por el Daño Cerebral y la Prevención Vial enmarcada dentro de las campañas de Sensibilización y Difusión Daño Cerebral.
- » Tercera reunión del proyecto europeo TOOLS4BRAIN. Visita de Centro de Referencia Estatal De Daño Cerebral en Cascai-Lisboa, Portugal.

Julio



Asamblea General Junio 2019, en APANEFA, Madrid. Foto: FEDACE.

5. Actividades y proyectos



- » Presentación del exoesqueleto para niños en el Hospital del Niño Jesús, Madrid.
- » Reunión del jurado de Premios Reina Letizia 2018 del Real Patronato de la Discapacidad y asistencia al Acto de entrega de Premios. Teatro Almagro, Almagro.
- » Visita Institucional al Centro de Referencia Estatal de discapacidad y dependencia, deporte, rehabilitación y nuevas del IMSERSO, León.
- » Jornada Presentación del Estudio “La situación de las mujeres con DCA en España” (22/07/19), CERMI Mujeres, Madrid.
- » Reuniones de trabajo con los profesionales de la oficina de Atención a la Discapacidad de las Fuerzas Armadas del Ministerio de Defensa, Madrid.

Agosto

- » Intervención en el Programa de radio 5 RNE sobre Daño Cerebral y Prevención de accidentes de tráfico.

Septiembre

- » Campaña de la Fundación Mapfre “Ictus: Evita, aprende, actúa” en Burgos con la colaboración de la asociación ADACEBUR.
- » Reunión técnica de la Comisión de Crecimiento y Alianzas de FE-DACE y el Movimiento Asociativo.
- » Campaña de la Fundación Mapfre “Ictus: Evita, aprende, actúa” en Valladolid con la colaboración de la asociación CAMINO Valladolid.



5. Actividades y proyectos



La Plataforma de Pacientes da la bienvenida a FEDACE como nuevo miembro.

- » Presentación del documento informativo “Conoce el Daño Cerebral para farmacéuticos” de FEDACE en la Secretaría de Estado, Madrid.
- » Reuniones de trabajo del equipo de FEDACE y las asociaciones del DC que trabajan y participan en proyectos de niños.
- » XXVIII Edición Premios Mujeres FEDEPE impulsando Empresas Inclusivas.
- » Reunión y deliberación del jurado Premios CERMI 2019.

Octubre

- » Celebración del Día Internacional de las Personas Mayores en el IMSERSO.

- » Reuniones técnicas Comisión de Reconocimiento y Atención al DC de FEDACE y el movimiento asociativo.
- » III Congreso de la Plataforma de organización de Pacientes (POP).
- » Concierto XXV Aniversario APANEFA en el Auditorio Nacional de Música, Madrid.
- » Convención CERMI 2019 “El futuro de los social, lo social tiene futuro”, Valencia.
- » Presentación Campaña “Por aquí no puedo, por aquí no paso”, en el Real Patronato de la Discapacidad, Madrid.
- » Actos Conmemorativos del Día de la Salud Mental “Conecta con la Vida”, Teatro Latina, Madrid.



XXV Aniversario APANEFA en el Auditorio Nacional de Música, Madrid. Foto: FEDACE.

5. Actividades y proyectos



II Gala Benéfica organizada por ADACCA Cádiz. Premio reconocimiento a FEDACE. Foto: ADACCA

- » Presentación de la app Proyecto europeo “Guía práctica para cuidadores de personas con Daño Cerebral”, Valencia.
- » Jornadas de la DGT sobre alcohol y conducción. Visión de las familias de víctimas de accidentes de tráfico, Madrid.
- » Reunión técnica de la Comisión de Crecimiento y Alianzas de FEDACE y el Movimiento Asociativo.
- » Jornada “Mejor Informados” sobre Daño Cerebral y recursos dedicado a familias y personas con Daño Cerebral, en Plasencia, Cáceres.
- » Campaña de la Fundación Mapfre “Ictus: Evita, aprende, actúa” en Córdoba con la colaboración de la asociación ACODACE Córdoba.
- » Reunión con FESVIAL para la elaboración y redacción de campaña de Prevención vial y Educación vial para el 2020.

» 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral. Lectura del manifiesto sobre Daño Cerebral y Jornada de Presentación “Folleto divulgativo sobre Buenas Prácticas en el Daño Cerebral”, Real Patronato de la Discapacidad, Madrid.

» Gala De la Asociación ADACCA Cádiz y recogida de diploma y Reconocimiento de FEDACE, Cádiz.

» Reunión Comité Ejecutivo CERMI en el Palacio de San Telmo sede Parlamento Andaluz, Sevilla.

Noviembre

» Especial sobre Daño Cerebral en el Telediario de Intereconomía, Madrid.

» Campaña de la Fundación Mapfre “Ictus: Evita, aprende, actúa” en Zaragoza con la colaboración de la asociación AIDA Ictus.



Fundación Once, asesor de las Comisiones del Plan Estratégico 2017-2021 FEDACE.

5. Actividades y proyectos

- » IV Edición de los Premios Fundación Konecta, Madrid.
- » Junta Directiva FEDACE.
- » Jornada Presentación de la IV edición de la “Guía de familias” y actualización de la “Guía de orientación para familiares, amigos y cuidadores de personas con daño cerebral”, Madrid.
- » Reunión con FESVIAL para la elaboración y redacción de campaña de Prevención vial y Educación vial para el 2020.
- » Campaña de la Fundación Mapfre “Ictus: Evita, aprende, actúa” en Sevilla con la colaboración de la asociación DACE Sevilla.
- » Premio humanitario #HastuAcción 2019, concedido por la Fundación AISGE (entidad de gestión de actores y bailarines) a la labor y trayectoria de FEDACE en la lucha y defensa de los derechos de las personas con Daño Cerebral y sus familias, Teatro Nuevo Apolo, Madrid.
- » FEDACE es elegida por PONLE FRENO para llevar a cabo actividades a favor de las víctimas de accidentes de tráfico.
- » Reunión con FESVIAL para la elaboración y redacción de campaña de Prevención vial y Educación vial para el 2020.
- » Reuniones de trabajo de la Comisión de Identidad y Comunicación (campañas y marca).

Diciembre

- » Celebración del Día Europeo de las personas con Discapacidad, Madrid.



FEDACE asiste a la Carrera Ponle Freno. Foto: FEDACE



Presentación de Publicaciones FEDACE. Foto: FEDACE

5. Actividades y proyectos

- » Acto de entrega de la Medalla de Oro del Gobierno de Navarra a ADACEN.
- » Presentación del Estudio “Hábitos de salud de personas con Discapacidad” de DKV Seguros en Servimedia, Madrid.
- » Presentación Mundial del Informe “El impacto de los accidentes de tráfico con víctimas infantiles” de Fundación Abertis, Madrid.
- » Presentación del Informe 2019 del Observatorio de “Atención al Paciente” de la Plataforma de Organizaciones del Pacientes (POP), Madrid.
- » Publicación online de la “Guía de Buenas Prácticas e innovación para mejorar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y sus familias”.
- » Publicación del “Estudio Monográfico sobre los recursos de Atención al Daño Cerebral en España” del Observatorio.
- » Publicación del “Estudio sobre las desigualdades territoriales en Atención al Daño Cerebral en España” del Observatorio.



Acto de entrega de la Medalla de Oro del Gobierno de Navarra a ADACEN Navarra. Foto: FEDACE.

6. Colaboradores

6

COLABORADORES



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



6. Colaboradores



CASA DE S. M. EL REY



**CENTRO
DE REFERENCIA
ESTATAL DE
ATENCIÓN AL
DAÑO CEREBRAL**



**DEFENSOR
DEL PUEBLO**



UNIÓN EUROPEA
Fondo Social Europeo
El FSE invierte en tu futuro



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



**Fundación
Vodafone
España**

Bankia

en·acción
la huella social de Bankia

Fundación MAPFRE



BIF



**COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**



**PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES**

7. Convenios

TENEMOS CONVENIOS DE COLABORACIÓN VIGENTES CON LAS SIGUIENTES ENTIDADES:



7

CONVENIOS

8. Reconocimientos y premios

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

1. Una representación de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) acudió al Palacio de la Zarzuela, con motivo de la **Audiencia Real que Su Majestad la Reina les había concedido** para conocer de cerca el Daño Cerebral y repasar las conclusiones del IV Congreso Nacional de DCA, cuyo Comité de Honor ha presidido.
2. **II Gala Benéfica ADACCA Cádiz:** El 28 de octubre se entrega en Cádiz el Reconocimiento a la Federación Española de Daño Cerebral por el trabajo de visualización y defensa de los derechos de las personas con Daño Cerebral.
3. **Premios AISGE.** El 25 de octubre se entregaron en Madrid los [XI Premios Actúa y HazTuAcción](#). La Federación Española de Daño Cerebral, (FEDACE) recibió el Premio Humanitario #HazTuAcción, concedido por la Fundación AISGE en colaboración con la entidad de gestión de actores y bailarines, AISGE.
4. FEDACE fue la **entidad elegida por PONLE FRENO** como destinataria de la recaudación de su 11ª Carrera, que se celebró en Madrid. El día 28 de noviembre, Patricia Pérez, Directora General Corporativa de Atresmedia, hizo entrega del cheque con la recaudación obtenida en el evento a FEDACE, CLUBCEA, Fundación Pons, Aeslemeonline y a StopAccidentes.

8

RECONOCIMIENTOS Y PREMIOS

9

ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO: FEDERADAS Y VINCULADAS

9. Entidades del Movimiento Asociativo: Federadas y Vinculadas

Entidades federadas



ACODACE CÓRDOBA

Plaza Vista Alegre, 11.

14004 – Córdoba.

Tel: 957 46 81 83 / 957 45 25 21

E-mail: acodace@hotmail.com

Web: <http://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: <http://www.adacca.org/>

Twitter: @Adacca1



ADACE CLM

C/ Plazuela, 11

45122 - Argés (Toledo).

Tel./Fax: 925 29 36 41

E-mail: secretaria@adaceclm.org

Web: <http://www.adaceclm.org/>

Twitter: @adaceclm

9. Entidades del Movimiento Asociativo: Federadas y Vinculadas



ADACE LUGO

Avda. Adolfo Suárez 4, local B.
27003 – Lugo
Telf.: 982 24 35 03
E-mail: correo@adacelugo.org
Web: www.adacelugo.org



ADACEBUR BURGOS

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



ADACEA ALICANTE

C/ Petrer, local 2
03690 - San Vicent del Raspeig
Tel.: 965 13 39 06
E-mail: adaceaalicante@gmail.com
Web: www.adaceaalicante.org
Twitter: @ADACEA



ADACECO A CORUÑA

As Xubias,15
15006 - A Coruña
Tel.: 981 07 52 59
E-mail: adaceco@adaceco.org
Web: www.adaceco.org
Twitter: @Adaceco



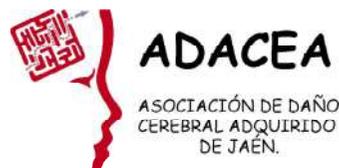
ADACEA TENERIFE

c/ Maya, 12, 1B. 38202 La Laguna
(Santa Cruz de Tenerife)
Teléfono: 822 058 329
adaceatf@gmail.com



ADACEMA MÁLAGA

C/ Generación, 7 - Barriada El Tarajal
29196 - Málaga
Tel: 951 90 04 08
E-mail: info@adacema.org
Web: <http://www.adacema.org/>
Twitter: @ADACEMA_DCA



ADACEA JAÉN

C/Esteban Ramírez Martínez 2, 4B
23009 - Jaén
Tel.: 953 25 73 32
E-mail: infoadacea@gmail.com
Web: <http://www.adacea.org>
Twitter: @adacejaen



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
Twitter: @Adacen

9. Entidades del Movimiento Asociativo: Federadas y Vinculadas



AFADACS TORREJÓN
Centro Cultural El parque
C/Hilados s/n
28850 – Torrejón de Ardoz (Madrid)
Tel: 678 649 660 (solo tardes)
E-mail: afadacstorrejon@hotmail.com
Twitter: @AFADACSTORREJON



AGREDACE GRANADA
C/ Doctor Medina Olmos, 58
18015 - Granada
Tel.: 958 28 75 47
E-mail: agredace.secretaria@gmail.com
Web: www.agredace.es
Twitter: @AGREDACE



AIDA
Paseo de los Rosales, 28.
50008 Zaragoza
Teléfono: 976 87 51 24



ALEN LEÓN
C/ Campos Góticos, s/n (Edificio Chef)
24005 - León
Tel.: 987 20 19 67
E-mail: info@alenleon.org
Web: <http://www.alenleon.org/>



ALENTO PONTEVEDRA
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
Twitter: @AlentoVigo



APANEF A MADRID
C/ Cromo, 5
28045 - Madrid
Tel.: 917 51 20 13
E-mail: apanefa@apanefa.org
Web: www.apanefa.org



ARDACEA LA RIOJA
C/Caridad 5, bajo 1
26005 - Logroño
Tel.: 941 89 95 29
Horario: de lunes a viernes
de 10.00h. a 12.00h.
E-mail: ardacea@gmail.com
Web: <http://www.ardacea.es/>
Twitter: @ARDACEA



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

9. Entidades del Movimiento Asociativo: Federadas y Vinculadas



Burmuineko gaitz dutenen Arabako elkartea
Asociación de daño cerebral adquirido de Álava

ATECE ARABA

C/ Ángela Figueroa Aymerich 1, bajo 2.
01010 - Vitoria
Tel.: 945 15 72 10
E-mail: info@atecearaba.org
Web: <http://www.featece.org/>
Twitter: @ATECEARABA



ATEN3U CASTELLÓN

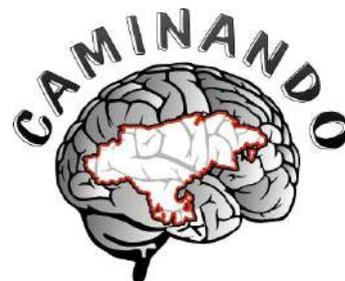
Antiguo Regimiento de Tetuán, 14
Quadra Borriolenc s/n
12004 - Castellón
Tel.: 964 24 32 40
E-mail: ateneo@ateneocastellon.org
Web: <http://www.ateneocastellon.org/>
Twitter: @AteneuDca



Asociación Daño Cerebral
Adquirido de Bizkaia

ATECE BIZKAIA

C/ Islas Canarias, 85 - Bajo
48015 - Bilbao
Tel.: 944 48 40 45
E-mail: atecebizkaia@gmail.com
Web: <http://www.featece.org/>



CAMINANDO CANTABRIA

C/ Rufino Ruiz Ceballos, 27
39600 - Maliaño (Cantabria)
Tel.: 942 26 97 27
E-mail: dcc@asociacion-caminando.org
Web: <http://asociacion-caminando.org/>



Asociación de Daño Cerebral
Adquirido de Guipúzcoa
Burmuineko Gaitza dutenen
Gipuzkoako Elkartea

ATECE GIPUZKOA

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



CAMINO VALLADOLID

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

9. Entidades del Movimiento Asociativo: Federadas y Vinculadas



DACE SEVILLA

Ctra. de Miraflores, s/n
41015 - Sevilla
Tel./Fax: 95 443 40 40
E-mail: info@asociaciondace.org
Web: <http://asociaciondace.org/>
Twitter: @DACE_INDACE



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
Web: <http://www.fegadace.org>
Twitter: @fegadacegalicia



DACEMUR MURCIA

Carretera de la Ñora, 96
30.009 – La Albatalla (Murcia)
Tel: 692 82 45 57
E-mail: dacemur@gmail.com
Web: <http://www.dacemur.es/>



FEVADACE. FEDERACIÓN VALENCIANA DE DAÑO CEREBRAL

Antiguo Regimiento de Tetuán, 14
Quadra Borriolenc s/n
12004 - Castellón
Tel.: 964 24 32 40
E-mail: info@fevadace.org
Twitter: @FevadaceDca



FANDACE, FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE AFECTADOS POR DCA

Parque Empresarial Nuevo Torneo
C/ Astronomía, Torre 3. Pl.1 Módulo 12
41015 - Sevilla
Tel: 954 67 18 81
E-mail: info@fandace.org
Web: <http://www.fandace.org/>
Twitter: @fandace



NUEVA OPCION VALENCIA

C/ Greses 21 - bajo
46020 - Valencia
Tel./Fax: 963 61 20 16
E-mail: info@nuevaopcion.es
Web: <http://www.nuevaopcion.es/>
Twitter: @NuevaOpcionDCA

9. Entidades del Movimiento Asociativo: Federadas y Vinculadas



REHACER BALEARES
C/ Plataners Blq 7, local 7
37008 - Palma de Mallorca
Tel.: 971 47 94 06
E-mail: rehacerbaleares@gmail.com
Web: <http://www.rehacerbaleares.com/>
Twitter: @RehacerBalears



TRACE CATALUNYA
C/ Llança, 42
08015 - Barcelona
Tel./Fax: 93 325 03 63
E-mail: info@tracecatalunya.org
Web: www.tracecatalunya.org



RENACER OURENSE
C.I.S Aixiña
Rúa Recaredo Paz, 1
32005 - Orense
Tel.: 988 22 50 56
E-mail: renacerourense@hotmail.com
Web: <http://www.renacer.org>
Twitter: @DCA_Ou_Renacer



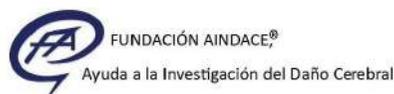
VIVIR ALMERÍA
C/ Alcira, 16 - bajo
04700 - El Ejido (Almería)
Tel: 622 749 776
E-mail: vivir@fandace.org
Web: www.asociacionvivir.org
Twitter: @AsociacionVivir



SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA
Rúa Pedro Cabezas González, 3
15702 - Santiago de Compostela (A Coruña)
Tel.: 981 57 70 37
E-mail: sarela@sarela.org
Web: <http://sarela.org/>

9. Entidades del Movimiento Asociativo: Federadas y Vinculadas

Entidades vinculadas



AINDACE.
C/ Joaquín Costa, s/n.
33011 Oviedo (Asturias)
Telefono: 984 10 32 17
info@fundacionaindace.org



ASICAS
C/ Covadonga, 42
33530 - Infiesto (Asturias)
Tel: 623 041 219
Web: <https://www.asicas.org>
Email: info@asicas.org



FUNDACE CLM
C/Plazuela, 11
45122 - Argés (Toledo)
Tel./Fax: 925 29 30 74
Web: <http://www.fundaceclm.org/>



Fundación SIN DAÑO
Asociación de DCA Infantil
C/ Barquillo, 30
28004 - Madrid
Web: <http://www.fundacionsindano.com/>
E-mail: paloma.pastor@fundacionsindano.com



ADACEA GC
Calle Pedro Quintana, 5
35014 (LAS PALMAS)
Email: adaceagccanaria@gmail.com



HAPPY BRAINS
C/ Castilla, 58. Local Posterior.
28039 Madrid
gestion.happybrains@gmail.com



AECUM
Centro Cultural La Galatea. C/ Emilia
Pardo Bazán, 3 (Espana).
Alcalá de Henares
asociacionaecum@gmail.com

10

FINANCIACIÓN

INGRESOS FEDACE 2019

A. Cuotas asociados	27.905,65
B. Facturas emitidas por servicios	0,00
C. Subvenciones públicas	
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (conv.IRPF)	60.000,00
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (Mantenimiento entidades)	91.000,00
Ministerio de Educación, Cultura y Deporte	10.153,22
Ministerio del Interior (Dirección General de Tráfico)	56.754,17
Total subvenciones públicas	217.907,39
D. Otras ayudas y convenios	
Fundación ONCE	70.000,00
Fundación Gmp	70.000,00
Fundación Vodafone	21.000,00
Convenio SESSI	3.779,2
Real Patronato Discapacidad	5.000,00
Convenio Atresmedia	29.194,00
Convenio europeo Tools4Brain	17.929
Total otras ayudas y convenios	216.902,20
E. Donaciones	12.165,72
F. Otros	3.603,68
TOTAL	478.484,64

10. Financiación



Movimiento Asociativo y X Solidaria. Foto: FEGADACE.

Los ingresos provienen de...

Subvenciones públicas	45,5%
Colaboraciones privadas	45,3%

Cuotas asociados	5,8%
Servicios	0,0%
Donaciones de particulares	2,5%
Otros	0,8%

GASTOS FEDACE 2019

A. Personal	224.464,92	46,5%
B. Gastos actividades y programas con las asociaciones	56.575,91	11,7%
C. Otros gastos de explotación	198.546,71	41,1%
D. Amortización del inmovilizado	3.412,51	0,7%
E. Otros	3,51	0,0%
TOTAL	483.003,56	100%



TE PUEDE PASAR A TÍ,
NOS PUEDE PASAR A CUALQUIERA.



11

DÍA NACIONAL DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

MANIFIESTO DEL DÍA NACIONAL DEL DAÑO CEREBRAL 2019

Daño Cerebral Adquirido: Hay personas que no han nacido con daño cerebral pero que a lo largo de la vida han sufrido una lesión cerebral que les afecta en su funcionamiento mental, emocional, físico y en el comportamiento.

11. Manifiesto del Día Nacional del Daño Cerebral 2019

26 DE OCTUBRE: DÍA NACIONAL DEL DAÑO CEREBRAL

PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS: REALIDADES INVISIBLES

Daño Cerebral Adquirido: hay personas que no han nacido con daño cerebral pero que a lo largo de la vida han sufrido una lesión cerebral que les afecta en su funcionamiento mental, emocional, físico y en el comportamiento.

En España cada año sufren daño cerebral adquirido más de 100.000 personas.

El **ICTUS** es la principal causa que provoca Daño Cerebral.

Ictus: son los infartos en el cerebro.

Traumatismo Craneoencefálico: fuerte golpe en la cabeza que produce daño cerebral.

El **TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO** y el tumor cerebral también provocan daño cerebral.

La vida de las personas que sufren Daño Cerebral y la de su familia **cambia mucho en un momento.**

Las personas que sufren daño cerebral adquirido tienen que recuperar el movimiento del cuerpo, la escucha y el habla y la manera de relacionarse con los demás.

Cualquier persona puede sufrir las consecuencias del daño cerebral.

Este Manifiesto **quiere dar voz al más de medio millón de personas** con Daño Cerebral y sus familias en nuestro país.



Día Nacional del Daño Cerebral 2019. Foto: ADACE CLM

11. Manifiesto del Día Nacional del Daño Cerebral 2019

Desde la Federación Española de Daño Cerebral invitamos a todas las personas a unirse a este Movimiento Asociativo para ayudar a que personas y familias con este Daño dejen de ser “invisibles”.

Creemos que una vida salvada merece ser vivida con **DIGNIDAD** y **PLENITUD**.

Dignidad: comportamiento serio y ejemplar de una persona que merece respeto.

Plenitud: Mejor momento de algo o de alguien.

Muchas personas no tienen los **RECURSOS** que necesitan de rehabilitación e **INCLUSIÓN** para iniciar sus vidas de nuevo y poder marcarse nuevas metas.

Recursos: dinero, riquezas o bienes de una persona, una empresa o un país que les sirven para vivir.

Inclusión: es la situación en la que una persona disfruta de los mismos derechos que cualquier ciudadano y participa en la sociedad porque está dentro de ella.

El Daño Cerebral Adquirido es una realidad, y es un problema de **TODA LA SOCIEDAD**.

Entre todas las personas tenemos que conseguir que las personas con daño cerebral **vivan una vida con dignidad** con todos sus derechos.



Día Nacional del Daño Cerebral 2019. Foto: ADACEA Jaén

11. Manifiesto del Día Nacional del Daño Cerebral 2019

¿Qué proponemos para mejorar la vida de las personas con daño cerebral?

- Crear una **ESTRATEGIA** en España de **Atención al Daño Cerebral** para que las personas con Daño Cerebral tengan la mejor vida posible.

Esta **ESTRATEGIA** también tiene **que servir para** coordinar los recursos y ayudas sanitarias y sociales que tienen las personas con daño cerebral, como por ejemplo las ayudas a domicilio, los médicos o las pensiones.

Estrategia: son los pasos a seguir para conseguir un fin.

- Crear el **DIAGNÓSTICO “Daño Cerebral”** cuando se ingresa a una persona en el **HOSPITAL DE AGUDOS**.

Diagnóstico: es el reconocimiento a una enfermedad después de estudiar los síntomas que tiene una persona enferma.

Hospital de agudos: es el establecimiento destinado al tratamiento de una especialidad médica de alta complejidad.

- Hacer un **CENSO** de **personas con Daño Cerebral** para analizar sus necesidades y ofrecer **los recursos necesarios** para mejorar su vida.

Censo: es la lista oficial de personas.

Este censo creará más inclusión social.

11. Manifiesto del Día Nacional del Daño Cerebral 2019

• Incluir a la **familia en el proceso de atención como BENEFICIARIAS**, para que reciban la ayuda que necesitan durante el proceso de atención al Daño Cerebral.

Beneficiarias: son las personas que reciben una ayuda.

• Incluir las necesidades específicas de las personas más vulnerables por el daño cerebral en los **planes de atención sociales y sanitarios**.

Estas personas más vulnerables son:

- ✓ las personas con **daño cerebral severo**,
- ✓ jóvenes con **Daño Cerebral**,
- ✓ las personas con **alteraciones graves de la conducta**.

La Federación Española de Daño Cerebral agradece a todas las personas y organizaciones que trabajan para mejorar la vida de las personas con daño cerebral.

Esperamos que donde ahora hay realidades invisibles, en poco tiempo se vuelvan vidas salvadas que merezcan ser vividas con dignidad.

Han participado en la adaptación, maquetación y validación las siguientes personas:

Diego García Sánchez. Instituto Lectura Fácil.

Juan Carlos Gómez Justo. Instituto Lectura Fácil.

Nuria Mesa Muñoz. Instituto Lectura Fácil.

Consolación Rubio Romero. ANIDI. Asoc. Nazarena de personas con discapacidad intelectual.

José Luis Lineros Chamorro. ANIDI. Asoc. Naz. de personas con discapacidad intelectual.

Fernando Celestino Regalado. Asoc. Nazarena de personas con discapacidad intelectual.

Yolanda Rodríguez García. Asoc. Nazarena. de personas con discapacidad intelectual.

Encarna González de la Higuera Muñoz. Asoc. Nazarena. de personas con discapacidad intelectual.

Este pictograma informa que el texto al que acompaña es de lectura fácil. La información que se da en el texto es la misma que la original, pero mediante frases cortas, expresiones sencillas e imágenes accesibles. En el proceso de adaptación a lectura fácil han participado personas con dificultades de comprensión lectora. En muchos lugares de Europa ya se emplea este sistema. Muchas personas, dicen que con la lectura fácil están mejor informadas. En lectura fácil, algunas veces no se pueden utilizar en toda su extensión las normas de redacción en referencia a la igualdad de género



institutolecturafacil.org

Un cartel informativo con un fondo blanco y una franja superior naranja. En la esquina superior izquierda está el logo de FEDACE. El texto principal anuncia la celebración del Día Nacional del Daño Cerebral el 25 de octubre de 2019. Detalla una 'Jornada de presentación' que incluye un folleto divulgativo y la lectura del manifiesto. Proporciona un formulario de inscripción con un enlace y especifica la fecha, hora y lugar del evento. A la derecha hay un gráfico de un cerebro humano con circuitos de colores y un lápiz. En la parte inferior, se muestran los logos de los colaboradores: el Gobierno de España, el Gobierno de Castilla-La Mancha, el Gobierno de Castilla-La Mancha, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, la Fundación ONCE y GmpFundación.



Totalmente preparado con todo tipo de complementos para eventos deportivos.
www.sonorizacionesportos.com

FEDACE 2019

WWW.FEDACE.ORG

-  FEDACE@FEDACE.ORG
-  [@FEDACEORG](https://twitter.com/FEDACEORG)
-  [FEDACEORG](https://www.facebook.com/FEDACEORG)
-  [FEDACEORG](https://www.instagram.com/FEDACEORG)
-  www.linkedin.com/company/federaciondanocerebral/

