

FE
DA
CE

Federación
Española de
Daño Cerebral



MEMO
RIADE
ACTIVI
DADES
2012

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012

Índice

1. Saludo de la presidencia
 2. FEDACE
 - a. DCA y movimiento asociativo.
 - b. La federación
 - c. Órganos de gobierno
 - i. Asamblea
 - ii. Junta
 - d. Actividad institucional
 - e. Equipo de trabajo
 3. Nuestro Trabajo
 - a. Atención a familias
 - i. Información y apoyo a familias
 - b. Promoción de la autonomía personal
 - i. Promoción de autonomía personal
 - ii. TICs y rehabilitación cognitiva
 - iii. Centros
 - iv. Ayuda a domicilio
 - c. Prevención del DCA
 - i. Prevención vial
 - d. Formación y publicaciones
 - i. Talleres y cuadernos FEDACE
 - e. Sensibilización y comunicación
 - i. Día del Daño Cerebral
 - ii. Jornadas y eventos
 - iii. Comunicación
 - f. Promoción del voluntariado.
 4. Colaboradores
 5. Convenios
 6. Entidades federadas
 7. Financiación
 8. Auditoría.
- Anexo. Manifiesto Día del Daño Cerebral 2012



El año que recordamos hoy en esta Memoria, nos sorprendió a todos por su crudeza. Estábamos sobre aviso, pero una vez más la realidad superó la ficción. Estábamos preparados para cumplir con el mandato de procurar una gestión más eficiente, de implementar estrategias más eficaces para hacer frente a la disminución de las ayudas, al fin de las obras sociales, pero no para la dramática reducción y, en ocasiones, desaparición de los bajos niveles de reconocimiento social y apoyos públicos conseguidos por el Daño Cerebral Adquirido.

Cuando por fin parecía que íbamos a disponer de infraestructuras, desde las que prestar una atención de calidad a nuestros socios personas afectadas y familias, se produjo la total paralización de la creación de plazas concertadas; cuando parecía que por fin nos acercábamos a la activación de recursos que permitieran atender las necesidades de Autonomía e inclusión social de nuestro colectivo, nos anunciaron un nuevo aplazamiento. Cuando empezábamos a sentirnos capaces de participar en la creación de nuevos recursos para favorecer la normalización y trazar un nuevo proyecto vital, nos

pidieron que nos olvidáramos del empleo con apoyo, de los Centros Especiales de Empleo, de las viviendas tuteladas, de la formación, del ocio, del transporte adaptado, de las ayudas técnicas, de la accesibilidad, del apoyo a familias. En definitiva, de la vida independiente y de la inclusión social.

Y para el mantenimiento de lo restante, de los recursos que intentaban sobrevivir, nos impusieron el copago. Hemos conseguido salvar el de la Administración de Justicia, pero se aplicaron los de Sanidad Pública y Servicios Sociales. Un copago que lastra aún más las fustigadas economías de las familias con personas con DCA y que castiga de manera especial las Pensiones de las personas con DCA que tuvieron la posibilidad de contribuir a las mismas con sus cotizaciones laborales, pero de quienes depende, con frecuencia, el resto de la familia y las deudas acumuladas.

Ante esta realidad el reto de las personas con daño cerebral y sus familias no ha sido sobrevivir: ha sido seguir luchando contra las adversidades dando lo mejor de nosotros mismos como movimiento asociativo de la discapacidad. Nos hemos enfrentado a recortes, a la falta de recursos, a los EREs... pero no nos hemos detenido. Las asociaciones han hecho todo lo posible para mantener servicios de atención, ya de por sí básicos, para las personas con daño cerebral y sus familias. Esto nos obliga a nosotros, como federación, a seguir trabajando y reclamando un modelo de atención que esté impulsado desde lo sociosanitario y que sea universal, garantizando así el acceso a una rehabilitación del daño cerebral de calidad para todos los ciudadanos y evitando los riesgos de exclusión social que, ahora mismo, sólo salvan los movimientos asociativos de la discapacidad y en el caso del Daño Cerebral Adquirido, las asociaciones de familiares y personas con DCA.

Así llegamos a diciembre, exhaustos pero no vencidos. Con el gasto contenido, con los pagos paralizados, con las dudas por el mañana, pero activos y completando, en lo posible, nuestra Plan Anual. Con las ideas claras y el compromiso firme con nuestra Misión y con nuestros Principios, hemos sido capaces de llevar a cabo el conjunto de actividades que hoy compendiamos en esta Memoria con asombro y con orgullo. Hemos tenido que reducir la marcha, pero no aceptamos el regreso a la salida: seguimos en movimiento, participando con el conjunto de la discapacidad en actos tan representativos como la marcha SOS Discapacidad, dialogantes pero determinados a poner en valor la Dignidad de una Vida Salvada.

2. FEDACE

2.a. DCA y 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 76 % 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.



*En España residen 420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido. El 76% por un ictus. El 22% por otras causas, entre las que destacan los traumatismos craneoencefálicos.
Foto: ATECEA - Zaragoza.*

2. FEDACE

El movimiento asociativo del daño cerebral

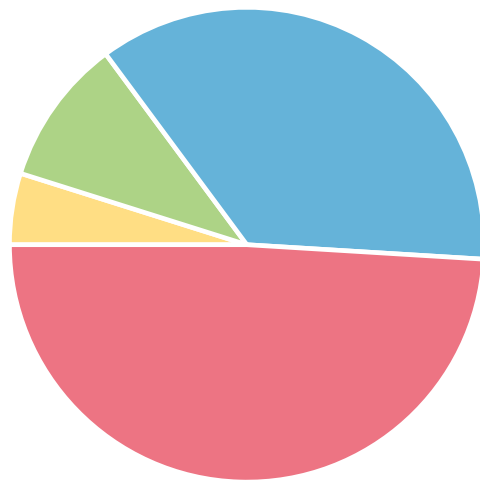
El movimiento asociativo del daño cerebral nace como la unión de familias que se organizan ante la falta de respuesta del sistema a su situación. Estos grupos evolucionaron hasta ser las asociaciones de hoy en día, que tratan de dar una respuesta de atención donde la administración debería de darla,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

Los asociados

	Socios con DCA	Otros socios
ADACCA-CÁDIZ	131	15
ADACE LUGO	102	106
ADACEA ALICANTE	126	145
ADACEA JAÉN	95	58
ADACEBUR-BURGOS	39	161
ADACE-CLM-	375	449
ADACECO-LA CORUÑA	196	160
ADACEMA-MÁLAGA	48	45
ADACEN-NAVARRA	325	552
AGREDACE-GRANADA	130	146
ALEN-LEÓN	67	7
ALENTO-VIGO	224	88
APANEFA-MADRID	330	450
ARDACEA	34	68
ASDACE-SALAMANCA	81	68
ATECE-ÁLAVA	188	40
ATECEA-ZARAGOZA	207	198
ATECE-BIZKAIA	150	155
ATECE-GUIPÚZCOA	226	389
ATEN3O-CASTELLÓN	150	180
CAMINANDO-CANTABRIA	46	75
CAMINO-VALLADOLID	85	231
CÉBRANO-ASTURIAS	274	25
DACEMUR-MURCIA	61	36
DACE-SEVILLA	235	287
NUEVA OPCION-VALENCIA	90	131
REHACER-BALEARES	117	60
RENACER-ORENSE	126	30
SARELA-SANTIAGO	266	136
TRACE-BARCELONA	241	160
VIVIR-ALMERÍA	56	119
Total socios: 9.581	4.821	4.770

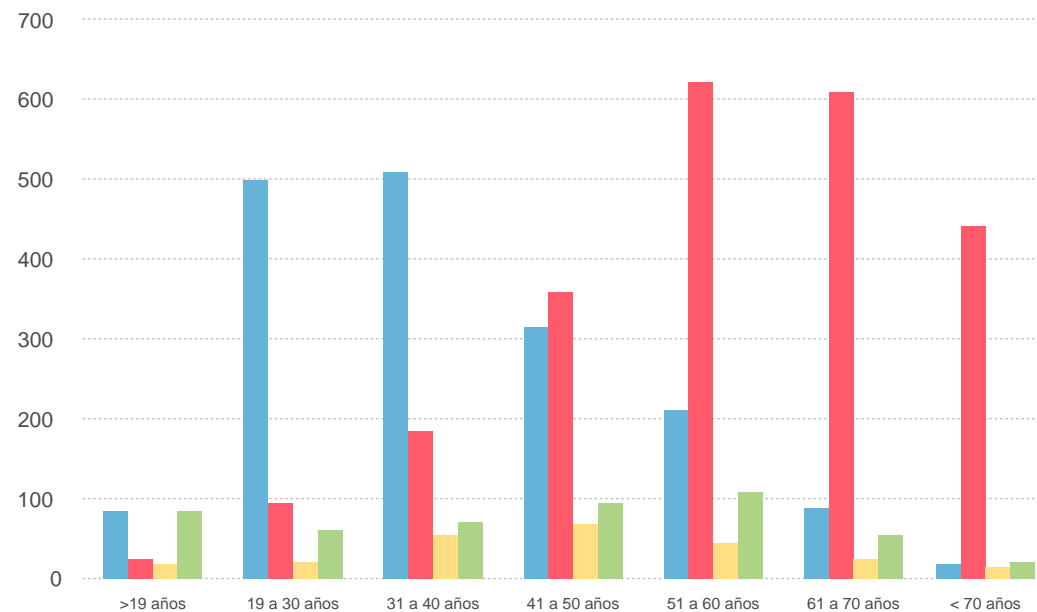
En las asociaciones que conforman el movimiento asociativo del daño cerebral; hay 9.581 personas asociadas, de las cuales 4.821 tienen DCA.

Socios con DCA según tipo de lesión



- ACV 49%
- TCE 36%
- Tumor 5%
- Otros 10%

Socios con DCA según tipo de lesión



- ACV
- TCE
- Tumor
- Otros

Las asociaciones federadas promueven la autonomía personal de las personas con daño cerebral.

Foto: ADACEA - Jaén.



2. FEDACE

2.b. La federación

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.

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.

2. FEDACE

La composición de la Junta Directiva es la siguiente:

PRESIDENTA:	Amalia Diéguez ATENEO – Castellón
VICEPRESIDENTE:	Miguel Pereyra Echeverría ADACE Clm
SECRETARIA:	Silvia Parcerisas TRACE - BARCELONA
TESORERO:	Jose Balboa SARELA – Santiago de Compostela
VOCAL:	Maria Luisa Mazuelas AGREDACE – Granada
VOCAL:	Ana María Pérez ADACCA – Cádiz
VOCAL:	M ^a Carmen Ferrer ADACEA – Alicante

2.d. Actividad institucional

FEDACE participa en las siguientes instituciones:

- 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

Dirección: Valeriano García

Proyectos: Lira Rodríguez

Atención a familias: Clara Dehesa

Promoción de la autonomía personal: Marta Moreno

Comunicación y sensibilización: Ismael Núñez

Administración: Mónica López

Oficinas FEDACE: C/ Pedro Teixeira 8, planta 10; en Madrid



Sesión de trabajo en los talleres
FEDACE 2012.

Celebración del 26 de octubre,
Día del Daño Cerebral, en la
asociación ADACEA - Jaén.
Foto: ADACEA - Jaén.



3. Nuestro trabajo

3.a. Atención a familias

i. Información y apoyo a familias

Cuando el daño cerebral irrumpe en la realidad de una familia, es probable que esta se encuentre totalmente desorientada: es difícil comprender exactamente qué está ocurriendo, dónde hay que acudir y cuáles son los pasos a seguir. El programa de información y apoyo a familias es la razón de ser de nuestro movimiento asociativo; una actividad de continuidad que orienta e informa sobre el daño cerebral, las necesidades de la persona con DCA, los recursos de atención existentes y, además, ofrece apoyo al familiar.

Durante 2012, hemos celebrado un encuentro de buenas prácticas con las personas responsables del área de trabajo social de las entidades federadas. Este encuentro, junto a la labor desarrollada tras el mismo, ha permitido actualizar el modelo de actuación para el programa y definir sus protocolos; sistematizando así la acción de las asociaciones en esta área.

A grandes rasgos, se distinguen tres fases de actuación en el desarrollo

del programa: la **fase de acogida**, en la que se realizan las primeras entrevistas y se asesora sobre daño cerebral y recursos de atención; la **fase de intervención familiar**; en la que se construyen itinerarios de apoyo y se acompaña en los mismos realizando un seguimiento a la familia; y la **fase de intervención comunitaria**, que consiste en informar sobre DCA en el ámbito de actuación de la entidad y buscando la coordinación con los recursos de la zona.

En este año, las entidades federadas han ajustado su trabajo a las pautas consensuadas, y han atendido a más de 10.146 familiares y personas con DCA; con una media de 3 intervenciones por usuario. En estas acciones participaron 51 profesionales y 155 voluntarios.

Por otro lado, ante la dificultad de las familias para acceder a información sobre daño cerebral, FEDACE recoge información sobre los recursos de atención al DCA de nuestro país en un inventario y se encarga de mantenerlo actualizado. El proceso de elaboración de este Inventario de Recursos implica visitar estos centros y conocer sus servicios, para, durante 2013, poner esta información a la disposición de las familias de las personas con daño cerebral.

3. Nuestro trabajo

Orientación para familiares, amigos y cuidadores

Para clarificar y resumir la información básica que todo familiar debería conocer hemos editado la guía “*Daño Cerebral Adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores*”. Esta guía resuelve las primeras dudas de la familia, y ofrece consejos sobre cómo actuar en los primeros meses del daño cerebral; desde que se produce el ingreso en la UCI hasta los trámites y las gestiones que se deben realizar tras la vuelta a casa; pasando por una explicación de las secuelas del daño cerebral y de cómo debe ser su rehabilitación. En este primer año que ha estado disponible en la web, ha sido descargada, aproximadamente, 5.000 veces; mientras que se han distribuido entre las asociaciones 5.000 copias impresas.

3.b. Promoción de la autonomía personal

i. Promoción de autonomía personal

En el año se han atendido 440 demandas de información sobre Daño Cerebral Adquirido. La gran mayoría de estas peticiones de información se producen en los 3 primeros meses desde que se produce la lesión, o cuando la persona ya está estable y cerca de recibir el alta hospitalaria.

El perfil tipo de quien solicita la información es el de una persona cuyo familiar con DCA tiene entre 55 y 70 años, ha tenido un ictus y necesita rehabilitación. Generalmente, se solicita información sobre esta rehabilitación, sobre el daño cerebral en general, respecto a ayudas sociales, apoyo psicológico o sobre recursos residenciales específicos para personas con daño cerebral mayores de 65 años.

En 2012, la federación ha dado un paso más en la promoción de la autonomía personal y ha impulsado un proyecto de atención directa a personas con DCA. El proyecto ha consistido en el apoyo a 12 personas con daño cerebral en su entorno sociocomunitario, para favorecer su integración en el mismo y aprovechar los recursos de las zonas donde estas personas viven.

Así, a finales de 2012 se ha conseguido que dos personas estén realizando trabajando de forma normalizada; y que el resto logren avances en el proceso de inclusión; ganando autonomía e independencia en la práctica regular de actividades deportivas, el uso del transporte público, la búsqueda activa de empleo o la realización de cursos de formación.



Las actividades físico-deportivas son una parte importante de las terapias que se realizan en las asociaciones de daño cerebral.
Foto: ATECEA - Zaragoza.

3. Nuestro trabajo

ii. TICs y rehabilitación cognitiva

Las nuevas tecnologías ofrecen un espacio de trabajo para la rehabilitación en la etapa crónica del daño cerebral. Gracias al desarrollo de este proyecto, 8 de las asociaciones federadas han podido trabajar la rehabilitación cognitiva y de comunicación empleando una herramienta informática innovadora con resultados alentadores. La aplicación ha acompañado el proceso de rehabilitación de 88 personas con daño cerebral, permitiendo valorar a cada usuario, construir itinerarios para trabajar las funciones a recuperar y realizar el seguimiento y la evaluación de los beneficiarios.

Los 23 profesionales que participan en el proyecto, han valorado positivamente el uso de la herramienta con la que se han trabajado; principalmente, funciones ejecutivas, memoria, atención y velocidad de procesamiento de la información. Durante el 2013 se establecerán buenas prácticas para el uso de esta herramienta de rehabilitación y se ampliará su uso a más asociaciones del movimiento asociativo del daño cerebral.

iii. Centros

En 2007 el IMSERSO publicó el “Modelo de Atención a las Personas con Daño Cerebral”; modelo que desde el movimiento asociativo reivindicamos para atender el DCA. Para ello, impulsamos su desarrollo en el ámbito social a través de las asociaciones federadas, apoyando la creación de centros de atención que intentan cubrir la escasez asistencial a la que se enfrentan las personas con daño cerebral y sus familias. En 2012, se han impulsado, mediante el programa del IRPF, la construcción y el equipamiento de centros en 7 entidades federadas.

iv. Ayuda a domicilio

Respecto al programa de Ayuda a Domicilio, es habitual que la vuelta al hogar tras el alta hospitalaria sea complicada: los familiares se enfrentan a una situación difícil y desconocida, por lo que necesitan apoyo; mientras que las personas con daño cerebral precisan de atención profesional y especializada. A través de este programa, se alivia la sobrecarga que sufre el familiar ofreciendo apoyo en las actividades básicas de la vida diaria, en actividades instrumentales, apoyo psicosocial y en ocio. Actualmente, 33 familias son beneficiarias del programa.

3.c. Prevención del DCA

i. Prevención vial

La siniestralidad en carretera se ha reducido en los últimos años: mientras que en el año 2000 las carreteras dejaron 18.989 heridos graves; en 2011 fueron 7.069; un dato que sigue descendiendo. Estas cifras, provocadas en gran parte por las campañas de prevención vial de distintos colectivos, animan a seguir con estas acciones para mantener así la tendencia a la baja de los accidentes de tráfico.

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 2012; hasta 2.400 personas recibieron consejos de prevención vial en 530 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.

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. Además, se ha participado en distintos foros de asociaciones de víctimas por accidentes de tráfico; como el celebrado por STOP – Accidentes, o el grupo de trabajo sobre la reforma del baremo de indemnizaciones por accidentes de tráfico.



3.d. Formación y publicaciones

i. Talleres y cuadernos FEDACE

El programa “Talleres FEDACE sobre Daño Cerebral” es esencial para recopilar y difundir el conocimiento existente sobre el Daño Cerebral Adquirido. La literatura específica sobre el daño cerebral es muy escasa, por lo que desde FEDACE impulsamos una serie de talleres sobre temas relacionados con el DCA, en los que los profesionales de las asociaciones federadas comparten conocimiento, experiencias y buenas prácticas relacionadas con la atención al DCA.

Las conclusiones de estos talleres se publican para su difusión en la colección “Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral”. Con la publicación de este año, la colección ya contiene 14 cuadernos, sobre temas como el trabajo social, el DCA infantil, la sexualidad, el deporte, o el Síndrome de Vigilia sin Respuesta; entre otros.

En 2012, 25 profesionales de 20 entidades federadas participaron en el taller, que llevó por título **“Daño Cerebral Adquirido en la familia. La atención a niños y adolescentes.”** Este taller contó con la colaboración de Consuelo Escudero, doctora en psicología y coordinadora del programa de atención a la salud mental de niños y

adolescentes del Servicio de Salud Mental de Getafe; y de María Teresa Almendro, psicóloga clínica en el Servicio de Salud Mental de Alcobendas – San Sebastián de los Reyes.

Las sesiones del taller se centraron en la atención a los niños y adolescentes que conviven con un familiar con DCA: se analizaron sus situaciones de riesgo y las dificultades de convivencia del grupo de familiares; ofreciendo enfoques diferentes según la etapa de desarrollo madurativo del niño.

Tras los talleres se han establecido una serie pautas y actuaciones sobre el colectivo que han quedado recogidas en el número 14 de la colección “Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral”, que lleva por título el mismo nombre del taller.

3. Nuestro trabajo

3.e. Sensibilización y comunicación

i. Día del Daño Cerebral

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.

Como parte de la sensibilización, realizamos una campaña centrada en redes sociales. "DCA: Ponte en mi lugar" es una aplicación para la red social Facebook, en la que a través de personas con daño cerebral proponemos tres juegos para explicar tres secuelas sobre daño cerebral: los problemas de memoria, los de comunicación y los de procesamiento de la información. Los juegos son imposibles de resolver, porque simulan que el usuario tiene alguno de los problemas

planteados. Tras interactuar con ellos, personas con daño cerebral explican a través de un vídeo qué significa vivir con la secuela que acaban de experimentar.

La aplicación en sí fue visualizada 6.500 veces desde su lanzamiento hasta el 31 de octubre; llegando a tener 5.277 usuarios únicos; de los cuales 2.960 aceptaron los permisos de la aplicación, lo que significa que realmente interactuaron con ella. Esto se tradujo en un aumento visible de las visitas a la página web; alcanzado el tope anual; y de los seguidores en redes sociales; doblándolos en el caso de Facebook. La campaña también tuvo efecto en radio, con cuatro apariciones; en blogs, con 10 artículos; y en webs informativas con 14 artículos reproducidos en distintos medios. Además, se registraron hasta 60 informaciones en distintos medios sobre el Día del Daño Cerebral en relación a actividades de asociaciones federadas y otras entidades.



Acción de la asociación RENACER Ourense durante el 26 de octubre, Día del Daño Cerebral.
Foto: RENACER - Ourense.

Homenaje a Máximo Abete, La Casa Encendida, Madrid (junio 2012).

De izquierda a derecha:

D. Francisco Martínez, Director de Fundación Gmp; D. Ignacio Tremiño, Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; D. Luis Cayo, Presidente del CERMI; D^a Amalia Diéguez, Presidenta de FEDACE; D^a Gloria Belloso, Obra Social Caja Madrid y D. Alberto Durán, Vicepresidente 1º Ejecutivo de Fundación ONCE.

Foto: Servimedia.



3. Nuestro trabajo

ii. Jornadas y eventos

En 2012, FEDACE ha participado en las siguientes jornadas:

- Charla sobre Recursos de Apoyo al DCA, en el Hospital la Fuenfría, Madrid. (Marzo)
- Charla sobre Cómo prevenir el ictus, en el Centro de Mayores Eduardo Minguito, Madrid. (Abril)
- Ponencia en Jornada del INICO en Salamanca (Abril)
- Jornada Técnica sobre DCA. X aniversario del CEADAC. Organizadas por el CEADAC, se entregó a FEDACE una placa reconociendo su labor en pro de la autonomía personal. (Junio)
- Presentación “Cuadernos FEDACE sobre DCA” y homenaje a Máximo Abete, organizado por FEDACE. (Junio)
- Participación en el IX Foro de Víctimas de Accidentes de Tráfico, organizado por la asociación STOP – Accidentes; en la DGT. (Septiembre)
- Ponencia sobre Atención a familias con DCA en Jornada sobre DCA organizada por la asociación DACE – Sevilla. (Octubre)

- Ponencia sobre Atención a familias con DCA, en el Instituto Julio Verne. (Noviembre)
- Ponencia sobre Situación Sociosanitaria del DCA en “Desayunos de la Dependencia”, organizados por el CEADAC. (Diciembre)
- Participación en la marcha “SOS Discapacidad”; organizada por el CERMI.

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 150 artículos durante el 2012 y se han recibido 111.583 visitas. En redes sociales el año comenzó con 280 seguidores Facebook; y ha terminado con 1.361 gracias a la

3. Nuestro trabajo

campana del Día del Daño Cerebral con la aplicación “DCA: ponte en mi lugar”; llegando a tener un alcance de 15.000 usuarios en momentos puntuales. En cuanto a twitter, se ha crecido en 1.310 seguidores durante este año.

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. 550 personas están suscritas a este boletín.

Para los medios de comunicación se han enviado 8 notas de prensa con alrededor de 125 repercusiones en distintos medios; la mayoría de ellas en relación al Día del Daño Cerebral. Además, en colaboración con la entidades miembro de la Plataforma del Tercer Sector; participamos en la campaña de la “X Solidaria” realizada durante el segundo trimestre del año.

iv. Promoción del voluntariado

Para las entidades federadas, el voluntariado es una pieza clave que posibilita su labor. En las asociaciones de daño cerebral colaboran alrededor de 240 voluntarios y voluntarias. FEDACE apoya los programas de voluntariado de las asociaciones ofreciendo un espacio de formación e intercambio de experiencias al voluntariado; en forma de encuentro que este año alcanzó su sexta edición.

El VI Encuentro de Voluntariado de Daño Cerebral se celebró durante el fin de semana del 5 de octubre en Sevilla. Asistieron 57 personas de 13 asociaciones.

Durante el encuentro los voluntarios presentaron las experiencias que realizan en sus asociaciones y se realizó formación específica sobre daño cerebral para ayudar al voluntariado en su trabajo. Los coordinadores también participaron en un taller formativo sobre comunicación y voluntariado. En el último día de encuentro, la asociación anfitriona FEDACE mostró su sede y explicó cómo desarrollaba su labor.



*Voluntariado de las asociaciones federadas en el VI Encuentro de Voluntariado de Daño Cerebral celebrado en Sevilla.
Foto: Santiago Camisón.*

4. Colaboradores

Las siguientes instituciones y entidades colaboran con FEDACE y hacen posible nuestra labor. Gracias por mantener vuestro apoyo.



5. Cooperación y convenios con otras entidades

Este año hemos firmado los siguientes convenios:

- Con **BJ Adaptaciones**.
- Con **Pearson Clinical**.
- Con la **Universidad de Deusto**.
- Con **BANKIA**.

SW AUDIT & TECHNOLOGY

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 2012, 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 2012 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 2012, así como de los resultados de sus operaciones, correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

SW AUDIT TECHNOLOGY, S.L.
Fernando Sánchez Sánchez
Administrador



Barcelona, 23 de Abril de 2013



SW AUDIT TECHNOLOGY, S.L. Diagonal, 355 pral 2º - 08037 Barcelona
R.M. Barcelona Tomo 31711, folio 67, hoja B-199269
Inscrita en el Registro Oficial de Auditores de Cuentas del Ministerio de Economía y Hacienda R.O.A.C. nº S1245
www.swaudit.com



6. Organizaciones miembro



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://webs.ono.com/adacca>



ADACE CLM

C/ Plazuela, 11
45122 Argés - Toledo
Tel./Fax: 925 29 36 41
E-mail: secretaria@adaceclm.org



ADACE LUGO

C/ Carlos Azcárraga, 4, local B
27003 – Lugo
Telf.: 982 24 35 03
E-mail: correo@adacelugo.org
Web: www.adacelugo.org



ADACEA ALICANTE

C/ 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



ADACEA JAÉN

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



ADACEBUR BURGOS

ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL DE BURGOS
Paseo de los Comendadores, s/n (Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja)
09001 Burgos
Tel: 947 26 29 66
E-mail: info@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



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



AGREDACE GRANADA

C/ Poeta Vicente Aleixandre, 4
18015 Granada
Tel.: 958 29 15 89
E-mail: agredace.secretaria@gmail.com
Web: 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



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



APANefa MADRID
C/ Cromo nº 5
28045 Madrid
Tel.: 91 751 20 13
E-mail: apanefa@apanefa.org



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



FUNDACE CLM
C/Plazuela, 11
45122, Argés – Toledo
Tel./Fax: 925.293.074



ARDACEA LA RIOJA
C/ Bto. Cpo. de la Guardia Civil, 7 – 6º C
26005 Logroño
Tel.: 941 509 115 / 680 539 307
E-mail: ardacea@gmail.com



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



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



CAMINANDO CANTABRIA
C/ Rufino Ruiz Ceballos 27
39600 Maliaño, Cantabria
Tel: 942 269 727
E-mail: dcc@asociacion-caminando.org



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



ATECE ARABA
C/ Etxezarra, 2 - bajo
01007 Vitoria
Tel.: 945 15 72 10/Fax: 945 15 79 09
E-mail: atecearaba@euskalnet.net



CEBRANO ASTURIAS
C/ Los Campos de Cotayo, s/n
Carbayin Alto – Siero
33936 - Asturias
Tel./Fax: 985 72 64 70
E-mail: info@cebrano.org



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



ATECE BIZKAIA
C/ Islas Canarias, 85 - Bajo
48015 Bilbao
Tel.: 94 448 40 45
E-mail: atece-bizkaia@terra.es



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



SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA
Rua do Ceo, 3 – Bajo As Cancelas
15703 Santiago de Compostela (A Coruña)
Tel.: 981 57 70 37
E-mail: sarela@sarela.org



ATECE GIPUZKOA
Edificio Txara- I
Pº Zarategui, 100
20015 San Sebastián
Tel.: 943 24 56 10
E-mail: atececipuzkoa@hotmail.com



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



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



ATECEA ZARAGOZA
C/ Globo 40
50015 Zaragoza
Tel./Fax: 976 52 98 38
E-mail: informacion@lcaragon.org



FEGADACE - Federación Gallega de Daño Cerebral
Rúa Manuel María, 6. 2ª Planta. Despacho 2
15705 Santiago de Compostela
Tel: 659 177 709
fegadace@fegadace.org



VIVIR ALMERÍA
C/ Alcira Nº 16 Bajo
04700 El Ejido – Almería
Tel: 622 749 776
E-mail: vivir@fandace.org
Web: www.asociacionvivir.org



Anexo. Manifiesto Día del Daño Cerebral 2012

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: UNA PRIORIDAD SOCIAL

En España vivimos más de 420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido.

Somos personas que, en un momento determinado, ingresamos en el hospital como consecuencia de un ictus, un traumatismo craneal, un tumor u otras causas que dañaron nuestro cerebro.

Esta circunstancia repentina cambió nuestras vidas para siempre. Cuando recibimos el alta salimos del hospital con Daño Cerebral Adquirido (DCA). Esto significa que tenemos graves dificultades para movernos, comunicarnos, entender, orientarnos, recordar, relacionarnos... y, en fin, para llevar a cabo actividades de la vida diaria.

Algunas de estas secuelas pueden mejorar con una rehabilitación funcional adecuada en el marco sanitario y activando recursos y apoyos para la reintegración social en esta nueva etapa de nuestra vida.

Las carencias en el sistema sociosanitario de nuestro país han limitado, en gran medida, la rehabilitación funcional de muchas personas con daño cerebral; restringiendo nuestra inclusión y participación social.

Siendo conscientes de la crisis que vivimos, no entendemos que sus efectos repercutan en personas como nosotros. Los recortes aplicados en sanidad y en servicios sociales suponen un agravio añadido a la precaria atención que se nos venía prestando. Las inversiones inteligentes en salud, inclusión social y en prevención de la dependencia son especialmente necesarias en época de crisis y contribuyen a salir de ella ya que, además de generar empleo, promueven autonomía personal y reducen costes derivados de la dependencia.

Por todo ello, este 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido, las personas y familias asociadas en torno a FEDACE reafirmamos nuestro compromiso con los derechos de las personas con discapacidad por daño cerebral y expresamos:

- Nuestro rechazo a cualquier exclusión de la rehabilitación de la cartera básica de servicios del Sistema Nacional de Salud. La rehabilitación funcional y su continuidad en la etapa crónica es un tratamiento básico para promover la autonomía y prevenir la dependencia en el caso de las personas con DCA

- Nuestra oposición a la limitación o pérdida de derechos. Cualquier freno al desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia; y las restricciones a su financiación, suponen un grave atentado para un colectivo, de por sí, precario.



- La importancia del movimiento asociativo del DCA y su labor insustituible en la reivindicación de derechos y prestación de servicios de apoyo a las personas con DCA y sus familias. Las asociaciones de familiares y personas con DCA han sido, en muchos territorios, el único soporte que nos ha permitido vivir con dignidad. La retirada de la subvenciones para el mantenimiento de las asociaciones, los recortes en los conciertos de servicios sociales que se ofrecen en ellas y los retrasos en los abonos de algunas subvenciones acordadas, están poniendo en riesgo la prestación de estos servicios y la propia supervivencia de estas entidades

- Nuestra confianza en los valores solidarios de nuestros conciudadanos. En estos momentos de precariedad y desconcierto, las expresiones de solidaridad como la del voluntariado, la responsabilidad social corporativa y otras prácticas de activismo social constituyen elementos importantes que animan nuestra labor al comprobar que no estamos solos en nuestro empeño por construir una sociedad más justa y más sabia de la que sentirnos orgullosos.

El lema de FEDACE, y del movimiento asociativo de DCA: UNA VIDA SALVADA MERECE SER VIVIDA, cobra un sentido especial en este contexto y nos reafirma en nuestro compromiso de luchar para que MEREZCA SER VIVIDA CON DIGNIDAD. Por eso expresamos nuestro rechazo a cualquier retroceso en derechos sociales y la demanda de medidas que nos ayuden a vivir dignamente en vez de condenarnos a la exclusión.

FEDACE
26 de Octubre de 2012