

DOSSIER INFORMATIVO

# Federación Galega de Dano Cerebral

**FEGADACE**  
FEDERACIÓN }  
GALEGA DE }  
DANO CEREBRAL }

# Índice

1. FEGADACE .....	2
A. Fins .....	2
B. Misión.....	2
C. Xunta directiva .....	3
D. Áreas de traballo .....	3
I. Servizos.....	3
II. Actividades destinadas ao movemento asociativo .....	3
III. Investigación.....	3
IV. Comunicación .....	3
V. Sensibilización .....	4
VI. Incidencia política.....	4
VII. Fortalecemento institucional .....	4
2. O Dano Cerebral Adquirido (DCA).....	4
A. Características .....	5
B. Poboación con DCA .....	5
3. As asociacións de DCA.....	6
A. ADACECO .....	6
B. ADACE Lugo .....	6
C. Alento.....	7
D. Renacer.....	7
E. Sarela.....	7
F. Servizos.....	7
G. Persoas socias e atendidas.....	8
4. Demandas sociais .....	9
5. Contacto .....	9

# 1. FEGADACE

A Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE) constitúese en maio de 2007 polas cinco asociacións galegas de dano cerebral adquirido (DCA). Estas son: ADACECO na Coruña, ADACE en Lugo, Alento en Vigo, Renacer en Ourense e Sarela en Santiago. FEGADACE está declarada Asociación de Utilidade Pública desde o 20 de decembro de 2013.

A Federación é una organización non governamental, privada, independente, apartidista e aconfesional comprometida coa defensa dos dereitos das persoas con dano cerebral adquirido.

Desenvolve o seu labor dentro dos seguintes ámbitos de actuación:

- Apoio e asistencia ás entidades federadas e familias de persoas con dano cerebral adquirido.
- Información, sensibilización, divulgación e investigación sobre o DCA.
- Intervención e desenvolvemento de programas e proxectos dirixidos ás entidades federadas e ás persoas con dano cerebral adquirido e as súas familias.
- Captación de fondos.
- Representatividade e incidencia política.

FEGADACE forma parte de:

- **Federación Española de Dano Cerebral (FEDACE):** Entidade que representa e dinamiza ao movemento asociativo de persoas con Dano Cerebral Adquirido (DCA) e as súas familias a nivel estatal. Reúne 37 asociacións e federacións de DCA.
- **CERMI Galicia:** O CERMI Galicia (Comité Estatal de Representantes de Persoas con Discapacidade), plataforma unitaria para a defensa e recoñecemento institucional das persoas con discapacidade.
- **EAPN Galicia:** EAPN Galicia (Rede Galega de Loita contra a Pobreza, sucursal da European Anti Poverty Network), instrumento de incidencia e interlocución política para a loita contra a pobreza e a exclusión social.

## A. Fins

FEGADACE persegue a defensa dos intereses e a mellora da calidade de vida dos galegos e galegas con dano cerebral adquirido e dos seus familiares. Pretende sensibilizar á sociedade en xeral con respecto á dimensión desta discapacidade, implicar ás institucións e cantas iniciativas se dirixan a resolver os retos da rehabilitación, inclusión e normalización social do colectivo.

## B. Misión

FEGADACE é unha entidade sen ánimo de lucro de carácter social promovida polas entidades de dano cerebral adquirido máis representativas de Galicia, que busca mellorar a calidade de vida das persoas con dano cerebral adquirido e das súas familias nesta comunidade autónoma, así como defender os seus dereitos e ofrecerlles a oportunidade de desenvolvelos.

## C. Xunta directiva

A xunta directiva de FEGADACE está composta por unha persoa representante de cada asociación federada. A actual foi designada na Asemblea Xeral celebrada o 24 de setembro de 2016 e está composta por:

- Presidencia: Luciano Fernández, en representación de Sarela.
- Vicepresidencia: Luisa Ramírez, en representación de ADACECO.
- Secretaría: Fidel Castro, en representación de Alento.
- Tesourería: Loli Naval, en representación de Renacer.
- Vogalía: Laura Abeledo, en representación de ADACE Lugo.

## D. Áreas de traballo

### I. Servizos

As asociacións membro de FEGADACE proporcionan, en coordinación coa Federación, diferentes servizos de catro tipos:

**Rehabilitación e recuperación:** Actividades para a mellora e o benestar físico e Actividades básicas da vida diaria.

**Información e asesoramento:** Servizo de información e orientación.

**Inclusión social:** Actividades de lecer e inclusión social.

**Formación:** Accións formativas destinadas a familias, persoas cuidadoras, voluntariado e público xeral.

### II. Actividades destinadas ao movemento asociativo

FEGADACE desenvolve proxectos e actividades destinadas aos diferentes grupos que compoñen o movemento asociativo: a Xuntanza de Persoas e Familias con Dano Cerebral Adquirido, accións de formación e encontros de Xuntas Directivas e de profesionais das asociacións, iniciativas relacionadas co voluntariado...

### III. Investigación

Proxecto 'Analizando o coñecemento da diagnose e recursos das persoas con DCA, medindo a cobertura das necesidades do colectivo', co apoio da Fundación Barrié e da Fundación Roviralta e a colaboración da Sociedade Galega de Neuroloxía.

### IV. Comunicación

FEGADACE desenvolve e participa en múltiples iniciativas para reforzar a presenza pública do DCA, da discapacidade, e das causas sociais nas que a Federación está implicada:

- Conmemoracións do Día do Dano Cerebral (26 de outubro) e do Día do Ictus (29 de outubro)
- Campaña pola X Solidaria
- Presenza na internet: páxina web, redes sociais e blog.

## V. Sensibilización

O dano cerebral adquirido é unha discapacidade pouco coñecida. Tamén as súas causas. Por iso FEGADACE se esforza cada día por dar a coñecer a problemática das persoas e familias con DCA, e por informar á poboación sobre como previr o ictus ou os accidentes de tráfico, que son as principais causas do dano cerebral.

- Campañas para dar a coñecer o dano cerebral: ‘Eu podería ter dano cerebral’
- Prevención das causas: ‘Que sabemos do ictus?’, ‘Ictus, a principal causa do DCA’, ‘Tempo é cerebro’.

## VI. Incidencia política

Participación en entidades de segundo nivel, apoio ao desenvolvemento normativo a través de comparecencias no Parlamento e implicación en grupos de traballo como, por exemplo, o do Consello Asesor de Pacientes.

## VII. Fortalecemento institucional

Proxectos que teñen como obxectivo reforzar cuantitativa e cualitativamente as capacidades técnicas de FEGADACE: alianzas estratéxicas con outras entidades, participación no programa Más Social (Fundación Barrié), accións de captación de fondos (Giving Tuesday e campañas propias) e iniciativas no marco europeo (Fundación Galicia Europa).

# 2. O DANO CEREBRAL ADQUIRIDO (DCA)

O dano cerebral adquirido (DCA) é unha lesión que se produce nas estruturas cerebrais de forma súbita en persoas que naceron sen dano ningún no cerebro, causándolle diferentes secuelas físicas, psíquicas e sensoriais. A lesión pode estar causada por unha enfermidade (ictus, tumor cerebral, anoxia, doenza metabólica, etc.) ou por un traumatismo cranioencefálico (motivado por un accidente de coche, laboral, un golpe, unha caída, etc.).

CAUSAS DO DCA	
DOENZAS	TRAUMATISMOS
Ictus	Accidentes de tráfico
Tumor cerebral	Accidentes laborais
Anoxia	Caídas
Enfermidade metabólica	Golpes no deporte
Infección cerebral	Pelexas

## A. Características

As secuelas do dano cerebral son diferentes e heteroxéneas, e xeran distintos tipos e niveis de discapacidade segundo a persoa e a lesión. Co dano cerebral adquirido perde sentido falar de discapacidade física, psíquica ou sensorial: son moitas ao mesmo tempo, e preséntanse en diferentes proporcións e intensidades segundo a persoa. Aínda que manifestan diferentes características en función da persoa e do tipo de lesión, resúmense na seguinte clasificación:

- Trastornos motores: inmovilidade de diferentes partes do corpo, hemiplexía, trastornos da marcha, trastornos do ton postural (hipotonía, espasticidade), tremores.
- Trastornos sensoriais: afectación da visión, audición ou olfacto, hemiparesia.
- Trastornos orgánicos: traqueotomía e alteracións respiratorias, problemas de control de esfínteres.
- Trastornos cognitivos: desorientación, problemas de atención, alteracións no nivel de alerta, trastornos da percepción, alteracións da linguaxe e a comunicación, da memoria, trastornos do cálculo e o razoamento numérico e disfuncións executivas.
- Trastornos emocionais: ansiedade, depresión, apatía.
- Trastornos condutuais: inadecuación ás situacións sociais, impulsividade, hiperactividade, agresividade.

## B. Poboación con DCA

Non existe un estudo epidemiolóxico exhaustivo que aporte datos sobre a cantidade real de persoas con DCA que hai en Galicia. O Censo de Persoas con Discapacidade da Consellería de Política Social diferencia varios tipos de diversidade funcional entre os que non se atopa o DCA. Pola contra, está incluída na Carteira de Servizos de Dependencia.

Contabamos apenas con tres documentos de referencia: o estudo *Daño Cerebral Sobvenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*, realizado polo Defensor del Pueblo no ano 2006, o artigo *El Daño Cerebral Adquirido: principales resultados a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del INE-2008*, asinado por Martha Quezada e publicado no Boletín do Observatorio Estatal de la Discapacidad (número 3, xuño de 2011), e o informe *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*, realizado por FEDACE coa colaboración do Real Patronato sobre Discapacidad.

Hai máis de 35.000 persoas con DCA en Galicia e cada ano prodúcese uns 7.000 novos casos:

PREVALENCIA *número de persoas con DCA			
Total			
	Homes	Mulleres	Total
Galicia	16.602	19.154	35.756
España	199.733	220.332	420.065
Taxa por mil			
	Homes	Mulleres	Total
Galicia	12,6	13,6	13,1
España	8,9	9,7	9,3

INCIDENCIA <sup>1</sup> *número de casos novos cada ano				
ALTAS HOSPITALARIAS POR ACV (2010-2012)				
	Homes	Mulleres	Total	Media anual
Galicia	9.592	9.566	19.159	6.386
España	158.922	138.917	297.851	99.284
ALTAS HOSPITALARIAS POR TCE (2010-2012)				
	Homes	Mulleres	Total	Media anual
Galicia	895	464	1.359	453
España	9.912	4.897	14.811	4.937

### 3. AS ASOCIACIÓNS DE DCA

FEGADACE conta con presenza nas catro provincias galegas a través das súas cinco asociacións. Son elas as que prestan os servizos de atención directa ás persoas con dano cerebral adquirido.

#### A. ADACECO

ADACECO é a Asociación de Dano Cerebral da Coruña. Fundada no ano 2000, esta entidade traballa coas persoas con DCA da cidade da Coruña e de toda a súa área metropolitana.

CONTACTO	
E-Mail	adaceco@adaceco.org
Páxina web	www.adaceco.org
Teléfono	981 240 899
Enderezo	As Xubias de Arriba, 15 – 15006 A Coruña
Presidenta	Carmen Fernández Quiroga
Directora	Natalia de Llano

#### B. ADACE Lugo

ADACE Lugo é a entidade que traballa coas persoas con DCA de toda a provincia de Lugo. Conta cos servizos de centro de día, rehabilitación, voluntariado e lecer e tempo libre.

CONTACTO	
E-Mail	correo@adacelugo.org
Páxina web	www.adacelugo.org
Teléfono	982 243 503
Enderezo	Avenida Adolfo Suárez, 4, Local B – 27003 Lugo
Presidenta	María Ángeles Rozas Domínguez
Directora	Iria Abel

<sup>1</sup> Non contamos con datos de incidencia totais de persoas con DCA. Preséntanse apenas as cifras de incidencia das súas dúas principais causas: os accidentes cerebrovasculares (ou ictus) e os traumatismos.

## C. Alento

Alento é a Asociación de Dano Cerebral de Vigo. Desde o barrio de Navia, atende ás persoas con dano cerebral adquirido de Vigo e da súa área metropolitana. Fundouse no ano 2000.

CONTACTO	
E-Mail	info@alento.org
Páxina web	www.alento.org
Teléfono	986 229 069
Enderezo	Rúa Pedra Seixa, s/n (Navia) – 36212 Vigo
Presidenta	Gracinda Pampillón Campos
Director	Gonzalo Mira

## D. Renacer

Renacer é a Asociación de Dano Cerebral de Ourense. Fundada en 2002, proporciona servizos de rehabilitación ás persoas con DCA da provincia de Ourense.

CONTACTO	
E-Mail	renacerourense@hotmail.com
Páxina web	www.renacer.org
Teléfono	988 225 056
Enderezo	Rúa Recaredo Paz, 1, Baixo – 32005 Ourense
Presidenta	Dolores Quintas Abadín
Directora	Noelia Luque

## E. Sarela

A Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela é a entidade que, desde o ano 2000, presta servizos de rehabilitación para as persoas con DCA da área sanitaria de Santiago.

CONTACTO	
E-Mail	sarela@sarela.org
Páxina web	www.sarela.org
Teléfono	981 577 037
Enderezo	Rúa Pedro Cabezas González, 3 – 15702 Santiago de Compostela
Presidente	José Balboa Ayán
Directora	Rocío García Calvo

## F. Servizos

As asociacións organizan actividades e prestan servizos destinados á atención, apoio e mellora da calidade de vida das persoas con DCA e as súas familias no marco das seguintes áreas:



- Psicoloxía/Neuropsicoloxía
- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia Ocupacional
- Rehabilitación e adestramento nas actividades básicas da vida diaria
- Educación Social
- Obradoiros
- Apoio para o emprego
- Lecer e tempo libre
- Terapia familiar/Grupos de apoio
- Traballo Social
- Prevención e sensibilización
- Voluntariado

## G. Persoas socias e atendidas

### Persoas socias

ASOCIACIÓN	Nº SOCIOS/AS	Nº SOCIOS/AS CON DCA
ADACECO	424	219
ADACE Lugo	302	142
Alento	319	226
Renacer	152	64
Sarela	538	380
FEGADACE	1.735	1.031

### Persoas socias e tipo de lesión

ASOC.	ICTUS	TCE	TUMOR	OUTRA	TOTAL	%
ADACECO	142	44	9	24	219	21,24%
ADACE Lugo	89	33	5	15	142	13,77%
Alento	114	78	21	1	226	21,92%
Renacer	49	8	3	4	64	6,21%
Sarela	189	110	12	69	380	36,86%
FEGADACE	583	273	50	125	1.031	100%
TOTAL %	56,55%	26,48%	4,85%	12,12%	100%	

### Persoas atendidas

ASOCIACIÓN	Nº DE PERSOAS
ADACECO	99
ADACE Lugo	30
Alento	84
Renacer	42
Sarela	151
FEGADACE	406

## 4. DEMANDAS SOCIAIS

Na actualidade a situación das persoas con DCA é de desprotección e risco de exclusión:

- 1. Investigación epidemiolóxica seria e exhaustiva. Obtermos cifras reais de persoas con dano cerebral para coñecer a dimensión máis aproximada do problema.**
2. Proporcionalidade na asignación de recursos por parte da Administración en forma de concertos de prazas –de atención diúrna, residenciais ou ocupacionais-, subvencións e outros apoios.
3. Regulación e supervisión á hora de homologar e establecer protocolos de validación e derivación a estes recursos e servizos.
- 4. Garantir unha atención sociosanitaria transversal, multidisciplinar e continuada, adaptada ás necesidades do colectivo, máis alá do Plan Ictus. Especial mención á figura da asistente persoal.**
5. Unidades de Dano Cerebral e figura do responsábel clínico: interlocutor único, estábel e accesíbel, para cada persoa con dano cerebral, que teña á familia informada durante toda a estadía hospitalaria e máis alá.
- 6. Programas de apoio ás familias: información, adestramento para afrontar a nova situación e apoio psicolóxico. Prestar especial atención ás persoas cuidadoras, sobre todo ás mulleres e a aquelas que desenvolven o seu labor no ámbito rural, mitigando as dificultades que xera o envellecemento e a dispersión territorial.**
7. Accesibilidade universal: vólvese á figura do asistente persoal, e tamén da persoa acompañante. Eliminación das barreiras, non soamente físicas, senón daquelas que afectan ás partes cognitiva e intelectual da persoa con DCA.
8. Inclusión social: desde instancias públicas débese favorecer o acceso aos dereitos á educación, ao traballo e ao goce do lecer. Seguir facendo fincapé, nas convocatorias de emprego público, nas prazas específicas de discapacidade intelectual incluíndo as secuelas cognitivas.
9. Impulso á investigación en técnicas rehabilitadoras e produtos de apoio para a autonomía das persoas con DCA.
- 10. Fin dos copagamentos: a súa aplicación afoga ás familias das persoas con DCA, provocando que incluso se vexan obrigadas a renunciar a recursos asistenciais por imposibilidade de asumir o seu custo.**

## 5. CONTACTO

- Enderezo: Rúa Galeras, 17, 2º Andar, Despacho 5 – 15705 Santiago de Compostela
- Teléfono: 881 943 148 / 659 177 709 (Coordinación) / 654 866 967 (Comunicación)
- E-mail: [fegadace@fegadace.org](mailto:fegadace@fegadace.org)
- Páxina web: [www.fegadace.org](http://www.fegadace.org)
- Páxina en Facebook: Fegadace
- Perfil en Twitter: @fegadacegalicia
- Canle en Youtube: Fegadace
- Perfil en LinkedIn: Federación Galega de Dano Cerebral