



ENTREVISTA: Enrique Castro. Coordinador de FEGADACE

I Encontro Foro de Familias de persoas con Dano Cerebral Adquirido

O Sábado 27 de Outubro con motivo da celebración do Día Nacional do Dano Cerebral (26 de Outubro), a Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE) organizou o I Encontro Foro de Familias. No mesmo participaron todas as asociacións membro: ADACECO (Asociación de Dano Cerebral de A Coruña), ALENTO (Asociación de Dano Cerebral de Vigo), ADACE (Asociación de Dano Cerebral de Lugo), RENACER (Asociación de Dano Cerebral de Ourense) e SARELA (Asociación de Dano Cerebral de Compostela).

Cómo xurde a idea de plantexar este tipo de encontros?

Dende a Federación e dende as propias entidades federadas, valorouse a necesidade, dentro do marco actual da crise xeneralizada de poder ter un espazo para estar xuntos, compartir problemas, propostas e proxectalas. Dar a oportunidade de visibilizarnos máis como colectivo e desta forma contribuir a un maior coñecemento do mesmo na sociedade galega.

Tivemos un eco interesante na prensa, tanto na escrita como en internet, así como en diferentes canles de radio, e na TVG con entrevistas e noticias relativas ao encontro.

¿Cales foron os temas que se trataron neste primer encontro?

Trataronse diferentes eixes temáticos en diferentes grupos. Os familiares que se inscribiron no foro elixiron o grupo onde desexaban participar. Os temas que se traballaron foron o papel da familia na preparación para a alta na fase hospitalaria e rehabilitadora, as formas de participación das familias nas asociacións, a promoción da autonomía persoal, a influencia da crise económica nas entidades e nas familias, e a perda de rol profesional dos familiares despois do dano cerebral. Para determinar os contidos destes grupos, as entidades fixeron os seus aportes e remitiron aqueles temas que consideraron de interés para tratar e traballar. De todas as propostas recibidas, levouse a cabo unha síntesis que procurou agrupar todos os temas propostos.



¿Qué valoración farías deste primer encontro?

Positiva en términos xerais. Podense mellorar as cousas pouco a pouco en relación con organización futuras. De todos os xeitos a proposta de ter un espazo e un momento para que os familiares se encontren, falen, compartan e se coñezan é un obxectivo implícito da proposta e neste sentido estamos satisfeitos xa que estimamos que se contribuíu o mesmo. En xeral as persoas asistentes valoraron o esforzo e a proposta de forma moi positiva.

¿A federación plantexase volver facer un encontro deste tipo?

Esta mesma pregunta se lles fixo as persoas asistentes o mesmo día do foro e a resposta foi abrumadoramente afirmativa. Así que xa estamos traballando na organización do II Foro de Familias para o ano 2013.

<http://fegadace.wordpress.com/2013/02/12/conclusiones-do-i-foro-de-familias-de-fegadace/>



SOS Discapacidad-unidos polos nosos dereitos

Por Amalia Diéguez, Presidenta de FEDACE

En España somos 420.000 persoas con Dano Cerebral Adquirido; persoas que tras un ictus, un traumatismo craneal, un tumor ou outras lesións que danaron o noso cerebro, vimos transformada as nosas vidas para sempre.

As carencias no sistema sociosanitario do noso país limitan a rehabilitación funcional do dano cerebral, restrinxindo a nosa inclusión e participación social. Somos conscientes da crise en que vivimos, pero non entendemos que os seus efectos repercutan en persoas como nós: os recortes aplicados en sanidade e en servizos sociais supoñen un agravio engadido á precaria atención que se nos viña prestando ata agora.

Tamén creemos que unha vida salvada, merece ser vivida; vivida, ademais, con dignidade. Por iso apoiámos a marcha convocada polo CERMI o pasado 2 decembro en Madrid. Opoñémonos á perda de dereitos e rexeitamos a exclusión da rehabilitación da carteira **básica do Sistema Nacional de Saúde**. E queremos que as escasas conquistas logradas para o Dano Cerebral Adquirido, se mantéñan.

No ámbito sanitario diminúen as derivacións a Centros de Rehabilitación específicos, elimínanse prazas concertadas de rehabilitación de dano cerebral, ou se reduce o custo das mesmas; co que é imposible ofrecer a atención necesaria para lograr unha rehabilitación de calidade e específica. Tamén se impón o copago en axudas técnicas e medicinas, para unha poboación

cunha economía moi debilitada por mor da aparición súbita do dano cerebral. No espazo sociosanitario, basta recordar que no noso país, e para 420.000 persoas en España con Dano Cerebral Adquirido, existe un só centro de referencia específico na atención ao dano cerebral de carácter público (o CEADAC). No ámbito social, as asociacións de familias e persoas afectadas ven perigar as poucas axudas que recibían para o seu funcionamento. En moitos lugares, estas entidades supoñen o único apoio para as persoas con dano cerebral e as súas familias. Algunhas destas asociacións conseguiran poñer en marcha servizos de atención e inclusión social que tamén hoxe están en risco debido aos impagos e aos recortes que se producen desde as administracións. O labor das asociacións tamén está ameazada polas dificultades das familias para facer fronte á elevada porcentaxe de copago. Ademais, reducíronse ou elimináronse as axudas económicas a familias desde a Lei de Promoción da Autonomía Persoal e Atención ás Persoas en Situación de Dependencia, o que aumenta a carga da atención sobre o cuidador. E, aínda por riba, recentemente impúxose o "tasazo xudicial" que limita o acceso ás indemnizacións por accidentes de tráfico ás persoas que se vexan na necesidade de pleitear por elas. Sobran razóns para apoiar esta marcha e para participar de nela. Para demostrar que, aínda que cada discapacidade teña as súas necesidades e as suas reivindicacións; todos estamos xuntos na loita polos dereitos do colectivo. Por iso, SOS Discapacidade. Polos dereitos de todos e todas.

visitas a Sarela



Diego Calvo, o Presidente da Deputación de A Coruña, visita a Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela, para a firma dun Convenio de colaboración con relación a construción do Centro de Día e Ocupacional Sarela, sito en tras paxonal, aportando un total de 250.000€.

O presidente da Deputación de A Coruña, foi recibido por José Balboa Ayán, Presidente de Sarela e outros membros da Xunta Directiva.



O pasado 29 de decembro, celebrouse, co motivo do 50 aniversario da Sociedade Deportiva Compostela, un partido benéfico entre o Compos e un combinado de figuras das diferentes categorías do fútbol galego, Con o obxecto de recaudar fondos para sete asociacións de Santiago, entre as que encontraba Sarela. As nosas felicitacións ao Compos tanto pola obtención da Copa ao gañar o encontro, como pola iniciativa de dar un carácter benéfico á celebración.

“Me falla la memoria”

Coordinador de la Guía de Familias de FEDACE.

Los problemas de memoria suponen la primera queja psicológica en nuestro país, por encima del estrés o la depresión. Aproximadamente 1 de cada 3 adultos está preocupado por su memoria.

En poblaciones específicas como entre las personas que han sufrido una lesión cerebral o los familiares de personas con Alzheimer estas quejas superan el 50%. En casi todos los casos estas quejas están más que justificadas. En aquellos casos en los que una lesión ha dañado el cerebro los problemas de memoria son la problemática más común. Los problemas de memoria que ocurren de manera normal cuando la persona envejece despiertan una preocupación por la posibilidad de sean las primeras manifestaciones de una enfermedad tan terrible como el Alzheimer.

Los problemas de memoria suponen la primera queja psicológica en nuestro país, por encima del estrés o la depresión. Aproximadamente 1 de cada 3 adultos está preocupado por su memoria. En poblaciones específicas como entre las personas que han sufrido una lesión cerebral o los familiares de personas con Alzheimer estas quejas superan el 50%. En casi todos los casos estas quejas están más que justificadas. En aquellos casos en los que una lesión ha dañado el cerebro los problemas de memoria son la problemática más común. Los problemas de memoria que ocurren de manera normal cuando la persona envejece despiertan una preocupación por la posibilidad de sean las primeras manifestaciones de una enfermedad tan terrible como el Alzheimer.

En unos casos y otros la persona puede vivir estas dificultades con cierta desesperanza ya que es la creencia habitual que poco o nada se puede hacer para remediar los problemas de memoria o retrasar algo tan inevitable como el envejecimiento. Sin embargo hoy en día sabemos que hay muchas técnicas, ejercicios y trucos que pueden ayudar a las personas a recordar mejor.

Por un lado sabemos que ciertos ejercicios y hábitos pueden reforzar la manera en que almacenamos los

recuerdos y potenciar nuestra capacidad para recuperar la información. Por otra parte existen un sin fin de ayudas y trucos que pueden suplir esos fallos de memoria, otorgando más independencia a la persona que los sufre. Implementar estas técnicas, ejercicios y ayudas en nuestra vida cotidiana puede mejorar significativamente la capacidad de recuerdo y prevenir la pérdida de memoria asociada a la edad. Más allá de los sudokus y crucigramas hay un verdadero arsenal de ejercicios y ayudas para mejorar la memoria.

Así mismo las últimas investigaciones de distintos campos de la ciencia (genética, nutrición, neurología, neuropsicología) han puesto de manifiesto que hay un nuevo campo de acción frente a los problemas de memoria; la prevención. Todos nos lavamos los dientes para prevenir caries o nos enjabonamos para prevenir infecciones, sin embargo, sorprende lo poco que sabe la sociedad acerca de cómo cuidar nuestra memoria y nuestro cerebro.

Salud Cerebral es un término que comienza a tomar fuerza en Estados Unidos y que engloba todos aquellos hábitos y estilos de vida que pueden retrasar el envejecimiento cerebral y prevenir algunas de sus enfermedades. De acuerdo con las últimas investigaciones científicas hasta un 70% de los casos de ICTUS y enfermedad cerebrovascular y entre un 10 y un 25% de casos de Alzheimer podrían prevenirse si la población desarrollara un estilo de vida saludable para el cerebro. Gracias a investigaciones científicas muy recientes empezamos a comprender cómo ciertos alimentos, ejercicios intelectuales, actividades físicas, hábitos sociales y estados emocionales influyen en la salud de nuestro cerebro y el funcionamiento de nuestra memoria. Así hay estilos de vida que pueden acelerar un proceso degenerativo o aumentar estrepitosamente el riesgo de sufrir un ICTUS, mientras que otros hábitos tienen un efecto protector.

Álvaro Bilbao

Neuropsicólogo del CEADAC

o traballo doutras asociacións

“Teño dano cerebral, gustaríame independizarme e facer a miña vida”



A asociación Gaditana inugura o primeiro piso tutelado da cidade para persoas con dano cerebral. Son dez prazas nun edificio do centro de Cádiz para que persoas con dano cerebral adquirido traballen para lograr autonomía e independencia. O proxecto “independizados” conta ca colaboración do Concello de Cádiz e da Obra Social “La Caixa”.

Para ampliar información podédes consultar a seguinte páxina web:

<http://webs.ono.com/adacca>

O día 5, 6 e 7 de Outubro, Sarela participou no VI Encontro de Voluntariado de Dano Cerebral Adquirido, na cidade de Sevilla. O encontro asistiron 57 voluntarios e voluntarias de asociacións de dano cerebral de todo o territorio nacional.

Como cada ano, con motivo do día nacional, Sarela, dispón dunha mesa informativa no Hospital Clínico, o venres 26 de Outubro, para informar sobre o dano cerebral adquirido a toda a poboación xeral, e as persoas que están neses momentos convivindo con esta problemática. Aproveitouse o día, para infor-

mar tamén sobre o Ictus, con motivo do Día Mundial do Ictus o 29 de Outubro.

A Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE) e membros de Sarela, acuden a marcha SOS DISCAPACIDAD. 90.000 persoas defenden os dereitos da discapacidade en Madrid. Alrededor de 90.000 persoas procedentes de toda España reclamaron o pasado 2 de decembro en Madrid que se respeten os dereitos das persoas con discapacidade e as súas familias, nunha multitudinaria marcha convocada polo CERMI (Comité Español de Representantes de Persoas con Discapacidade).

FEGADACE y SARELA en el programa "Hoye por ti"

El programa "Hoye por ti" ha realizado un reportaje sobre la Federación Gallega de Daño Cerebral (FEGADACE) y la asociación SARELA, de Santiago de Compostela. En el mismo, se muestra el trabajo de la asociación, destacando actividades como el voluntariado que sus usuarios realizan en el refugio de animales "O Refuxio de Bando".

El reportaje en fegadace.org

avisos

Ampliación actividades do grupo de familias

O grupo de familias que participa na asociación, ampliará as actividades que leva a cabo, co obxectivo de apoiar e colaborar en novos proxectos. Así está previsto unha actividade de manualidades para familiares, un proxecto de intervención no hospital, e continuar coa formación en temas importantes na vida das persoas con dano cerebral e as súas familias. As persoas interesadas, podeis contactar con Eugenia Veloso ou Noelia Parente a través do telf. 981-57-70-37 ou do email Sarela@sarela.org.

Asamblea de persoas asociadas

O 21 de marzo celebraremos a Asamblea de Persoas Asociadas, enviarase a convocatoria previamente.

Construcción do novo centro

En xaneiro iniciáronse as obras correspondentes á terceira fase do novo Centro de Día e Ocupacional, para elo contamos coa colaboración de Deputación Provincial de A Coruña e Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

OS NÓSOS COLABORADORES



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE TRABALLO
E BENESTAR



Deputación
DA CORUÑA



Obra Social
Fundación "la Caixa"



FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

