



FUNDACIÓN SIN DAÑO MEMORIA DE ACTIVIDADES

Barquillo 30, 3º derecha. 28004 (Madrid)

www.fundacionsindano.com

paloma.pastor@fundacionsindano.com





FUNDACIÓN SIN DAÑO

Personalidad Jurídica: Fundación
Organización privada sin ánimo de lucro

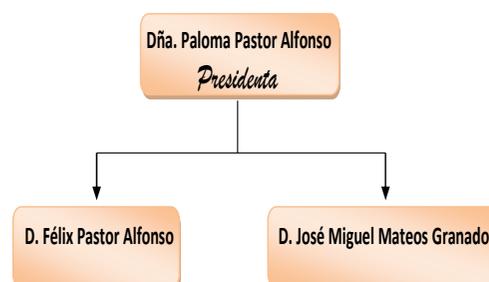
Fecha de Constitución: 16 de febrero de 2017
CIF G87747762

Inscrita en el registro de Fundaciones del
Ministerio de Justicia con el nº 2016

Órgano de Gobierno, constituido por el
Patronato.



El patronato de la fundación está constituido por:



Entidades con las que trabajamos (Convenios /Convocatorias):



Organizaciones a las que pertenecemos

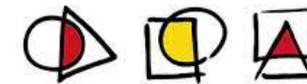


- FEDACE Federación Española de Daño Cerebral <https://fedace.org/>

Actualmente agrupa a 41 Entidades Federadas con más de 10.100 personas socias. FEDACE defiende los derechos de las personas con daño cerebral y su familias, reclama servicios sociosanitarios públicos y de calidad, y contribuye al desarrollo de otros servicios que faciliten una atención continuada e integral.

- PLATAFORMA DCA <https://www.plataformadca.org/>

La Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido está constituida por un grupo de entidades que luchan por la mejora de las condiciones de vida de las personas con daño cerebral adquirido y de sus familiares, que unen sus conocimientos y aptitudes con el objetivo de realizar acciones encaminadas a concienciar a la sociedad civil sobre la situación en la que viven las personas con daño cerebral adquirido en nuestro país. Su fin último es sensibilizar a todos los agentes sociales para propiciar cambios estructurales que favorezcan la atención y el tratamiento adecuados de las personas con DCA.



PLATAFORMA ESPAÑOLA POR EL
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



Objeto social y beneficiarios

Objeto Social (definido en Estatutos)

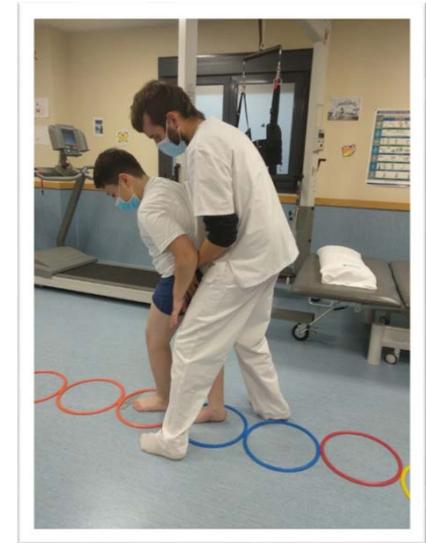
- El desarrollo de la investigación, el estudio de la prevención y el tratamiento del daño cerebral adquirido, en especial en la edad infantil y juvenil.
- La atención y ayuda a los afectados y sus familiares.

Beneficiarios

- Los niños y las niñas con daño cerebral adquirido.
- Las familias, en especial la madre cuidadora.

¿Qué es el daño cerebral adquirido infantil? ¿Qué ocurre cuando un niño o una niña se da un golpe en la cabeza en un accidente de tráfico, o se golpea practicando un deporte, o tiene un tumor cerebral o sufre una meningitis o tiene un ahogamiento en una piscina?, ese niño tendrá una lesión cerebral que le podrá producir una discapacidad asociada.

¿Pero de cuantos niños estamos hablando? Los datos son de una incidencia de 171 casos por cada 100.000 habitantes (FEDACE).



1. Proyecto de investigación con células madre para niños y niñas con daño cerebral en el Hospital del Niño Jesús de Madrid (2018-2023).

La FSD firmó Convenio con el HUNJ en 2018, para proveer de financiación al “Proyecto de investigación con células madre para niños con DCA”.

Actualmente este proyecto está en fase de evaluación de resultados.

Las células madre tienen una acción regenerativa, con evidencia científica demostrada, mediante la inducción del crecimiento de las neuronas cerebrales. El Hospital Niño Jesús está llevando a cabo un ensayo clínico cuyo objetivo principal es:

- Evaluar la seguridad de la infusión de células madre de médula ósea en niños con daño cerebral adquirido.
- Evaluar la respuesta clínica de dicha administración mediante la detección cambios en diferentes evaluaciones neurológicas.

El Objetivo final de este ensayo es la aprobación de un medicamento basado en células madre, que sea opción terapéutica para los niños y niñas con DCA.



2. Proyecto CHILDBOOST: Uso de la estimulación cerebral no Invasiva (TMS y tDCS) como terapia coadyuvante en la rehabilitación de niñ@s con lesión cerebral. Unidad de Daño Cerebral. Hospital Beata María Ana- Fundación GMP. (2023-2026)



Hermandades
Hospitalarias
HOSPITAL BEATA MARÍA ANA

GmpFundación



La FSD colabora en el proyecto de investigación con el apoyo económico en las terapias de rehabilitación necesarias y complementarias al proyecto.

En la actualidad, los tratamientos convencionales parecen haber alcanzado un efecto techo por lo que es necesaria su combinación con nuevas técnicas de potenciación de sus resultados.

En este contexto, la aplicación de un protocolo de neuromodulación no invasiva mediante la técnica de estimulación transcraneal por corriente directa (tDCS, del inglés transcraneal direct current stimulation) como adyuvante al tratamiento rehabilitador convencional (rehabilitación neuropsicológica) representa una aproximación terapéutica prometedora. De igual forma, la aplicación de la técnica de estimulación magnética transcraneal (TMS, del inglés transcranial magnetic stimulation) como terapia adjunta al tratamiento físico estandarizado (fisioterapia y terapia ocupacional) supondrá un impulso de los efectos alcanzados de forma habitual.

El objetivo del Proyecto es conocer si la integración de la neuromodulación en la terapia rehabilitadora habitual podría acortar los tiempos de rehabilitación y mejorar el estado funcional final de los pacientes en edad pediátrica con dificultades como consecuencia de una lesión cerebral.



3. Proyecto de Becas de neurorrehabilitación en el hospital Beata María Ana. Unidad de rehabilitación infantil (2021-2023)



Hermandades
Hospitalarias
HOSPITAL BEATA MARÍA ANA



Dada la escasez de recursos rehabilitadores públicos para niños y niñas con daño cerebral, la FSD con el objetivo de ayudar económicamente a las familias a pagar la rehabilitación que sus hijos necesitan, ha firmado Convenio de colaboración con este hospital para becar las terapias de rehabilitación.

Incluyen:

- Valoración neuropsicológica (50% copago)
- Sesiones de terapias (20€/sesión de terapia):
 - ✓ logopedia
 - ✓ fisioterapia
 - ✓ terapia ocupacional
 - ✓ neuropsicología
- Sesiones con la psicóloga de familias (50% copago).

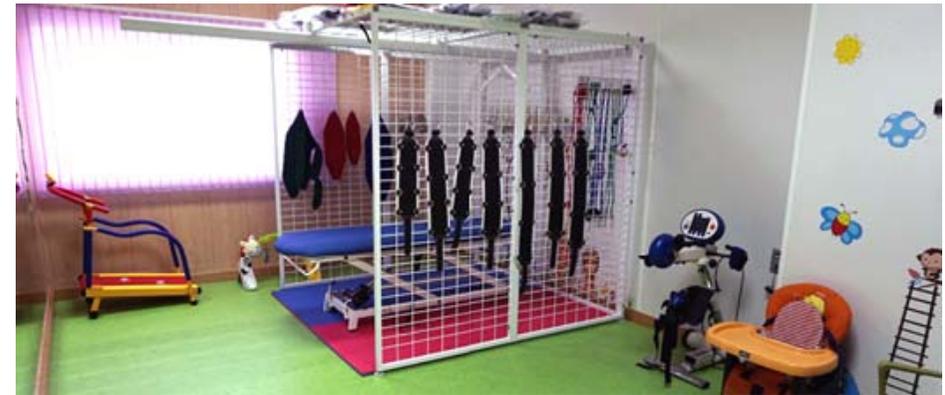


4. Proyecto de dotación al HUNJ de Therasuit. "Un traje con poderes para moverme".(2023).

Fruto de la Convocatoria de Proyectos Sociales 2023 de la Fundación La Caixa, la FSD dota de un elemento de rehabilitación imprescindible para los niños y niñas con daño cerebral con afectación motora del hospital del Niño Jesús.

Se llama Therasuit y consiste en:

1. El traje TheraSuit®: es una órtesis propioceptiva dinámica blanda. Sirve para alinear el cuerpo de la forma más parecida posible a la normalidad. Esto juega un rol crucial en la normalización del tono muscular, la función sensorial y vestibular.
2. Una serie de poleas: tienen la habilidad de aislar los movimientos que buscamos y entrenar los grupos musculares responsables de ese movimiento evitando compensaciones de músculos no deseados. Nos permite ganar rango de movimiento, flexibilidad articular y muscular así como habilidades funcionales a posteriori.
3. Jaula Spider: El paciente se suspende en el medio de la jaula con soporte único recibido a través de las cuerdas elásticas.



5. Dotación al Hospital del Niño Jesús de Madrid de un robot de rehabilitación Armeo®Spring Pediátrico. Convocatoria FGMP (2022-2023).

- En diciembre 2022 ganamos la Convocatoria de la Fundación GMP en la que proponíamos la donación del Armeo spring pediátrico al hospital, en enero de 2023 se hizo la entrega al hospital y se llevó a cabo la formación del personal médico y terapeutas rehabilitadores que lo van a utilizar.
- El Armeo sirve para la rehabilitación de miembro superior y es específico para población pediátrica.
- Es una herramienta muy valiosa y mejora la eficacia rehabilitadora al tiempo que los niños pasan un rato divertido con los juegos que se les plantean.



6. Otras dotaciones de material de rehabilitación realizadas al Hospital Niño Jesús.

- Andador Pacer (2021)
- Asistente de tos/reclutador pulmonar EOVE70 (2021)
- Base de entrenamiento ancha para Pacer (2022)
- Camilla hidráulica de dos cuerpos con ruedas (2022)
- Gafas de realidad virtual avanzada (2022)
- Columpio de techo infantil redondo (2022)



7. Proyecto de colaboración con el Hospital del Niño Jesús de terapia asistida con perros (TAP) para niños y niñas con daño cerebral. “Yes We Can”. (2021-2023)

Los perros de terapia, junto al técnico en terapias asistidas con animales y el terapeuta de la Unidad de rehabilitación del hospital del Niño Jesús, atienden la rehabilitación: logopédica, fisioterapia y terapia ocupacional de los niños y niñas ingresados en la Unidad o los que están en tratamiento ambulatorio.

El perro de terapia sirve de elemento estimulador para el niño/a, la eficacia rehabilitadora se está midiendo en un proyecto de investigación de la Fundación de Investigación Biomédica de dicho hospital.



Jornadas.



• Jornadas sobre cirugía de la epilepsia refractaria a la medicación o hemisferectomía:

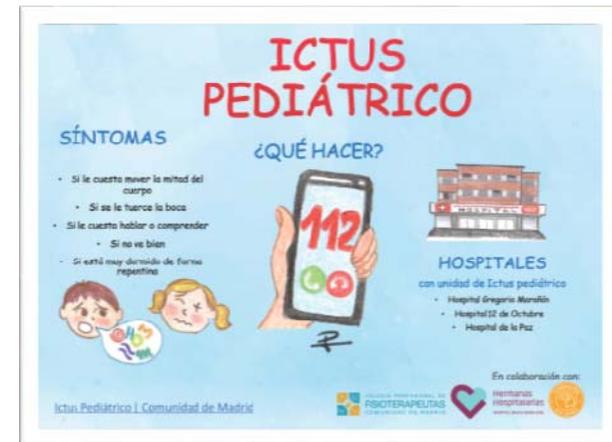
- ✓ HemiCon 2021 (Hospital Sant Joan de Deu Barcelona). FundHemi.
- ✓ HemiCon 2023 (hospital Niño Jesús). FundHemi.

✓ Jornada para familias y docentes sobre DCA en el hospital Beata María Ana (2022)



Campañas de visibilización y prevención del ictus pediátrico:

- Colegio de Fisioterapeutas de Madrid y Hospital Beata María Ana. (2023)



- Ayuntamiento de San Fernando de Henares, Madrid. (2023-24).



Reportajes:

La lucha contra el Daño Cerebral Adquirido. UNED/TV2. Junio 2023

<https://www.rtve.es/play/videos/uned/16-06-23/6913591/>

Acuerdo de colaboración Fundación ONCE.

REALIZACIÓN DE TRABAJOS DE FIN DE GRADO/MÁSTER:

"Estudio e investigación de la incidencia del daño cerebral adquirido (DCA) infantil en España" . 2023-24.

Premio Juntos el Daño en menor. Año 2021:

Unidad de DCA. Hospital Niño Jesús

Colegio Villar Palasí. San Fernando de Henares.





Otros proyectos:

Año 2021.

Resultamos ganadores en la Convocatoria “Euros en tu nómina” del Banco Santander, se dona todo lo recaudado al hospital Niño Jesús al proyecto de células madre para niños con DCA.

Realizamos talleres de robótica adaptada a niños con DCA. Fundación Everis y hospital Beata María Ana.

Año 2020.

Editamos un libro solidario con Disney con familias con hijos con daño cerebral, la recaudación se destinó a las becas de rehabilitación en el Hospital Beata María Ana.

Lanzamiento de un reto con los voluntarios de Fundación Telefónica para dar visibilidad del DCA infantil mediante la difusión de un video y convocatoria al Premio del que fuimos ganadores.

