WEB FUNDACIÓN LESCER

PRESENTACIÓN

La **Fundación Lescer** es una entidad privada, sin fines de lucro, constituida en Octubre de 2005. Tiene por objeto ayudar a pacientes con Daño Cerebral Adquirido, D.C.A., con una rehabilitación especializada y promover la atención integral de los afectados por daño cerebral sobrevenido para que éstos puedan cubrir necesidades sanitarias y sociales básicas en todas y cada una de las fases por las que atraviesa el paciente desde el coma hasta la recuperación y posible reinserción social y laboral.

De todos es conocido el impacto de enfermedades como el cáncer o enfermedades cardiovasculares sin embargo pocos son los que conocen el impacto de la lesión cerebral en nuestras sociedades.

El Daño Cerebral Adquirido, D.C.A.,es una lesión de las células del cerebro originada por infarto, hemorragia cerebral, tumor, traumatismo cráneo-encefálico (producido por un accidente) y otras causas. Se trata de una enfermedad adquirida que puede sorprender a cualquiera de nosotros en cualquier momento.

La lesión cerebral adquirida constituye una discapacidad en ascenso en nuestra sociedad. Hace años los pacientes que sufrían alteraciones severas del Sistema Nervioso Central tenían escasas posibilidades de supervivencia, hoy gracias a los avances de la Medicina las personas afectadas tienen altas posibilidades de sobrevivir pero estos avances no han sido por igual en todas las ramas de la medicina, ocasionándose un desfase importante entre los avances de la situación crítica y las etapas posteriores en el paciente. De esta forma hay una laguna asistencial y social enorme nada más salir el paciente de la UVI. Superado el peligro de muerte el paciente necesita una rehabilitación inmediata y especializada para poder integrarse nuevamente a una rutina de vida lo más normal posible para él y su familia.

El D.C.A. figura como la tercera causa de muerte en nuestra población y la primera entre las mujeres. En el mundo occidental es la primera causa de incapacidad grave e incapacidad crónica. En España hay más de 150.000 personas que necesitan cuidadores para el resto de su vida y esto supone un problema social y económico para las familias de los afectados.

El reciente Informe del Defensor del Pueblo (2005) denuncia que “el establecimiento de una red específica de recursos sanitarios y sociales para el abordaje integral del daño cerebral sobrevenido es una asignatura pendiente en España”.

Las aportaciones que recibe **La Fundación** se destinan actualmente a proyectos de entrenamiento especializado de personal sanitario, a la investigación de nuevas metodologías, así como a la compra del material necesario y a becas de rehabilitación para familias sin recursos que no puedan sufragar los enormes y prolongados costes del tratamiento.

La **Fundación** quiere ofrecer apoyo a los familiares de pacientes para que puedan hacer frente a los gastos materiales y al desgaste psicológico que esta enfermedad conlleva y prestar una rehabilitación especializada donde se incluyan atención neurológica, fisioterapéutica, terapia ocupacional, logopedia y neuropsicología, entre otras disciplinas, todas necesarias para obtener resultados satisfactorios. Poco se puede hacer por quienes no superan el ataque agudo, pero mucho por quienes sobreviven. Con la terapia adecuada, atendidos desde el primer momento del postoperatorio y con un tratamiento específico tan prolongado como oneroso, se obtienen resultados que permiten a los enfermos acceder a una calidad de vida aceptable.

FINALIDAD

La Fundación tiene como propósito fundacional ayudar a pacientes afectados por un Daño Cerebral Sobrevenido a través de una rehabilitación especializada en Daño Cerebral Adquirido, D.C.A y a promover la atención integral de los afectados por daño cerebral sobrevenido para que éstos puedan cubrir necesidades sanitarias y sociales básicas en todas y cada una de las fases por las que atraviesa el paciente desde el coma hasta la recuperación y posible reinserción social y laboral.

OBJETIVOS

Procurar el desarrollo y mejora de la atención sanitaria y social a personas con Daño Cerebral Adquirido en cualquiera de las fases de la enfermedad.

Ayudar a pacientes con Daño Cerebral Adquirido, D.C.A., con una rehabilitación especializada desarrollando para ello planes de investigación y formación especializados en D.C.A.

Promover la atención integral de los afectados por daño cerebral sobrevenido a través del desarrollo de programas de apoyo social a las familias con pacientes afectados por Daño Cerebral Adquirido.

Contribuir a que los afectados puedan tener cubiertas sus necesidades sanitarias y sociales básicas en todas y cada una de las fases por las que atraviesa el paciente desde el coma hasta la recuperación y posible reinserción social y laboral.

Dar la máxima independencia y autonomía al paciente en el plano físico, psíquico y social para aumentar su calidad de vida y la de su familia

La Fundación Lescer intenta además captar la atención de la sociedad sobre un problema que ya es el principal causante de discapacidades en adultos en el mundo, trasladar un mensaje positivo a las familias que soportan diariamente un drama de difícil comprensión para quien no lo conoce y demostrar que la esperanza existe a pesar de lo duro, cruel y prolongado de la enfermedad.

FINES

La Fundación se estructura en 4 áreas de actuación para conseguir a través de ellas el cumplimiento de su finalidad fundacional.

1.- FINES SANITARIOS

a. Procurar el desarrollo y mejora de la atención sanitaria a personas con Daño Cerebral Adquirido en cualquiera de las fases de la enfermedad.

b. Crear protocolos de actuación para el tratamiento del Daño Cerebral Adquirido.

c. Investigar, desarrollar y mejorar las técnicas de rehabilitación en todas las áreas y disciplinas.

d. La implantación y puesta en conocimiento de terceros de la existencia y aplicación tanto de técnicas como de protocolos para el tratamiento de los afectados.

e. La creación, promoción y preparación de equipos trans-disciplinares especializados en el tratamiento integral de los afectados.

f. La investigación y creación de herramientas para la evaluación y rehabilitación de pacientes con Daño Cerebral Adquirido.

g. Promover el desarrollo de programas de apoyo social a las familias con pacientes afectados por Daño Cerebral Adquirido.

2.

a. La creación de programas de reinserción social, ocupacional y laboral para los afectados por el Daño Cerebral Adquirido.

b. La creación de programas destinados al tiempo libre y ocio de los afectados por el Daño Cerebral Adquirido.

c. Velar por que las familias de los afectados por el Daño Cerebral Adquirido dispongan de la suficiente información sobre el tratamiento y desarrollo de las mismas, así como desarrollar programas y protocolos de formación de dichas familias.

d. Sensibilizar a las instituciones, tanto públicas como privadas, con el problema del Daño Cerebral Adquirido y las secuelas cerebrales.

e. Formación del personal tanto sanitario como asistencial que preste sus servicios a pacientes con Daño Cerebral Adquirido.

3. -

El fomento de la investigación sobre todos los aspectos relacionados con las lesiones en el cerebro adulto, tanto en el campo asistencial-médico, como en el asistencial técnico y el social-reinserción laboral.

4. -

a. Promover la formación de profesionales en el tratamiento del Daño Cerebral Adquirido así como la formación técnica y preparación psicológica a familias de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido.

b. Incentivar los intercambios de conocimientos entre profesionales tanto en el ámbito de la Comunidad de Madrid como en el resto de España o en la Comunidad internacional.

Los fines de la fundación podrán llevarse a cabo directamente por la Fundación o a través de Acuerdos o Colaboraciones con Entidades o Particulares, sin pérdida de su propia autonomía legal, patrimonial, estatutaria o funcional.

COMPOSICIÓN. ORGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN

PATRONATO

- Es el órgano de gobierno y encargado de la administración, dirección, gestión y representación de la Fundación.
- Velará por el cumplimiento de los fines fundacionales y administrará con diligencia los bienes y derechos que integran su patrimonio, manteniendo el rendimiento y utilidad de los mismos. La convocatoria de las reuniones del Patronato las realizará el Secretario a cada uno de los miembros con una antelación mínima de 3 días a aquél en que haya de celebrarse la reunión.
- En el seno del Patronato queda constituido el Comité Ejecutivo, que es el órgano colegiado de actuación permanente, encargado de ejecutar los acuerdos y directrices del Patronato.
- Los órganos de gobierno de la Fundación podrán contar con un órgano consultivo denominado Consejo Asesor de la Fundación que se regirá por las normas e instrucciones que a tal fin determine el Patronato.
- La designación de los miembros del patronato se llevará a cabo por la presidencia.
- Estará compuesto por un número no inferior a 3 miembros y no superior a 9.
- Las reuniones y su funcionamiento
  - Reuniones ordinarias: dos anuales
    Reuniones extraordinarias siempre que la Presidencia lo estime conveniente.
  - Las decisiones se adoptarán por mayoría.
  - Se levantarán actas de las reuniones por el Secretario, en la que se transcribirán los acuerdos adoptados. Estas actas estarán firmadas por Secretario con el visto bueno del Presidente.

Se constituye dentro del Patronato.

- Funciones de Dirección y Administración marcado por los Estatutos. Es el órgano colegiado de actuación permanente, encargado de ejecutar los acuerdos y directrices del Patronato.

La Fundación tendrá la figura de un Gerente que asumirá la gestión de la Fundación.

PATRONATO
COMITÉ EJECUTIVO
DIRECCIÓN DE LA FUNDACIÓN
CONSEJO ASESOR

- Desarrollará sus cometidos y funciones específicas con arreglo a lo dispuesto en los estatutos y se regirá por las normas e instrucciones que a tal fin determine el Patronato.
- Es un órgano consultivo de la Fundación, cuya función será asesorarla de forma no retributiva y con carácter no vinculante en las cuestiones y asuntos que la Fundación estime conveniente.
  Elabora las sugerencias y propuestas de actuación y se las comunicará al órgano de gobierno de la Fundación.

REPRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN

Presidente de Honor: Excmo. Señor Don Jaime de Marichalar

Presidenta: Dª. Cristina López Pascua
Secretario: Dª. Maria del Rosario López Pascua
Vocal: D. Diego Villalón Bravo

LEGISLACIÓN

- Informe defensor Pueblo 2005

- Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones
- Real Decreto 384/1996, de 1 de marzo, del Reglamento del Registro de Fundaciones.
- Real Decreto 1600/2004, de 2 de julio, y demás disposiciones concordantes.

DOCUMENTACIÓN

- ***¿Qué es el daño cerebral?***

Entendemos por daño cerebral adquirido, a las lesiones en el sistema nervioso central (SNC) que conllevan alteraciones cognitivas y retrasos sensorio–motores.

La lesión cerebral adquirida es la imposibilidad de la función normal del cerebro ocasionada por un trauma neurológico sea éste por lesiones de cabeza abierta o cerrada (TCE), lesiones cerebrales vasculares (Ej.: aneurismas, hemorragia, derrame...), hipoxia (pérdida de oxígeno), tumores intracraneales y enfermedades neurológicas “selectas” (encefalopatías).

El daño cerebral de origen congénito o genético, es decir el que ocurre desde el nacimiento, no está incluido en la definición de lesión cerebral adquirida. Tampoco lo están las enfermedades neurológicas degenerativas o las discapacidades que tienen su origen en las enfermedades mentales, como la esquizofrenia.

El daño cerebral sobrevenido constituye una discapacidad en ascenso en nuestras sociedades, y ello a pesar de que el avance médico logra salvar vidas y reducir el alcance de las lesiones provocadas por traumatismos craneoencefálicos, ictus (accidentes cerebrovasculares) o anoxia. La ruptura de trayectorias vitales alcanza a todos los grupos de edad, con marcadas diferencias según el origen del daño, y mayor incidencia entre los varones en la juventud y edades intermedias. Las implicaciones personales, familiares y sociales del daño cerebral sobrevenido alcanzan una gran trascendencia, por el carácter mixto de las secuelas discapacitantes que provoca al afectar las funciones superiores.

Pincha en los iconos para ver nuestra presentación

Socialmente nueva, desconocida y parcialmente oculta, esta discapacidad plantea desafíos de colaboración e innovación al combinar tanto problemáticas de salud como sociales.
El principal problema radica hoy en día en cómo el sistema sanitario alcanza una alta eficacia en las tasas de supervivencia, salvando vidas en su aspecto biofísico, sin que los poderes públicos (sanitarios y sociales) hayan dispuesto de forma coherente servicios de rehabilitación y sobre todo de integración social a medio y largo plazo, incluyendo a las familias. Esta paradoja se concreta en la expresión familiar, "se salva la vida, ¿y ahora?".

ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN

1.-Programa de Becas de Neurorehabilitación para pacientes de Daño Cerebral Adquirido.

Año 2006.- Concesión de 8 Becas de 27.000 Euros cada una.
Año 2007.-Concesión de 7 Becas de Neurorehabilitación de 27.000 Euros cada una.
Año 2008.-Concesión de 8 Becas de Neurorehabilitación.

Esta iniciativa se suma y complementa, en su modestia, a la Nueva Ley de Dependencia que entró en vigor el 1 de Enero de 2007 y que viene a llenar un espacio hasta ahora vacío en la Sanidad Española

.2.-**Programa de asistencia social a través de tiempo libre y ocio de los afectados por el Daño Cerebral Adquirido.**

Año 2006.-Camino de Santiago I con 30 pacientes y familiares de Daño Cerebral Adquirido
Año 2008 Camino de Santiago II con 30 pacientes y familiares de Daño Cerebral Adquirido

3.-Programa de sensibilización a las instituciones, tanto públicas como privadas con el problema del Daño Cerebral Adquirido y las secuelas cerebrales.

Año 2008 Producción del Documental "Desde la Orilla".

4.-Programa sanitario de desarrollo y mejora de técnicas de rehabilitación neurológica de pacientes con Daño Cerebral Adquirido.

Año 2007 Donación de 400 sesiones de rehabilitación neurológica con el robot "InMotion2".
Año 2007.Donación de 900 sesiones de rehabilitación neurológica con el robot "Lokomat"

5.-Programa de formación a profesionales en el tratamiento del Daño Cerebral

Adquirido

Año 2007.Jornada científica sobre plasticidad cerebral y neurorehabilitación.

6.-Programa de reinserción social, ocupacional y laboral para pacientes afectados por el Daño Cerebral Adquirido.

Año 2008.Taller: Cine como terapia. Producción de un documental.

Todo esto es posible gracias a la generosa colaboración de personas como usted, Instituciones Públicas y Privadas.