



Memoria 2022

AFASIA
HOLA que tal



La asociación HQTafasia nace con el objetivo de divulgar esta discapacidad y contribuir a la rehabilitación de quienes la sufren

Vivir con afasia:

- **Desconocimiento** por parte de la sociedad: **invisibilidad social y prejuicios.**
- **Dificultad para** desenvolverse con normalidad y **ser autónomo.**

La asociación HQTafasia surge para **mitigar estas circunstancias** y tiene como fines:

- Dar a **conocer y divulgar a la sociedad** en general, lo que es la Afasia
- **Apoyar, orientar, informar y favorecer los recursos** existentes para la rehabilitación de la Afasia
- Contribuir activamente a la **inclusión social y laboral** de los afectados



La asociación desarrolla 2 grandes bloques de actividades

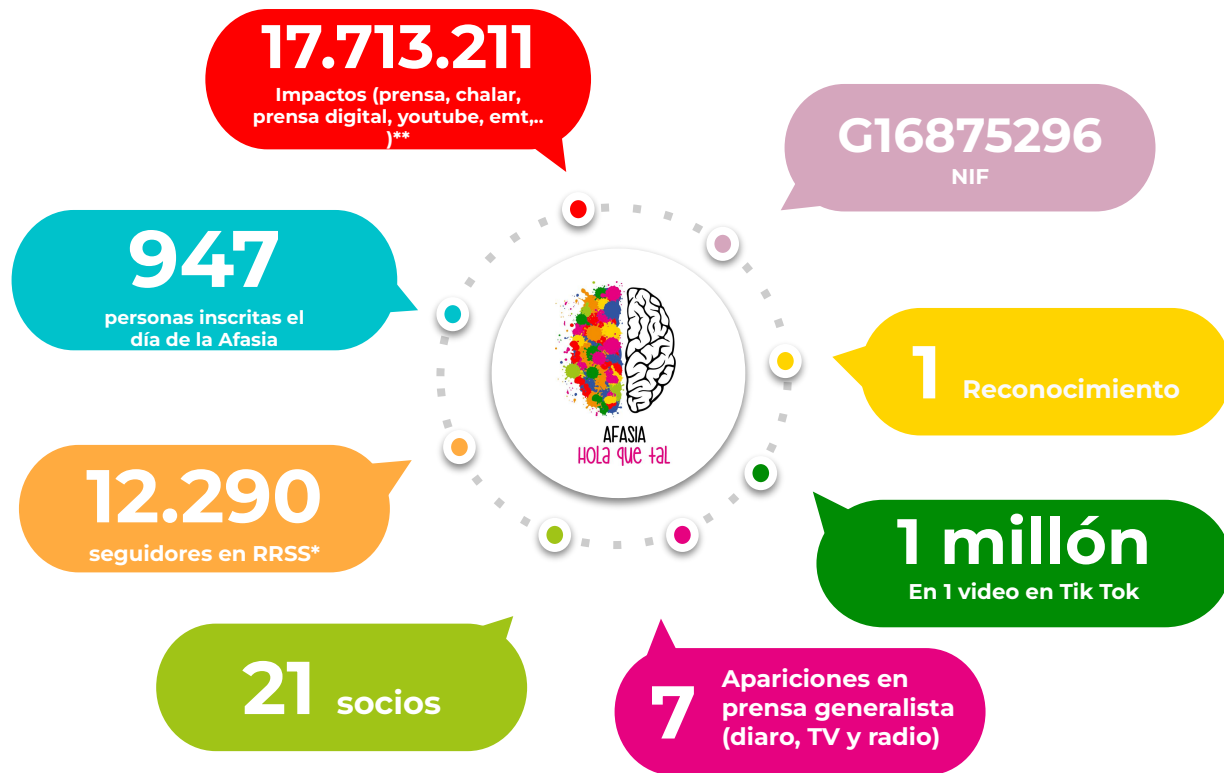
Actividades permanentes:

- Divulgación de la afasia en todos los ámbitos:
 - Prensa
 - Redes sociales
 - Canal propio de la asociación en Youtube
- Día de la Afasia: 28/06
- Charlas y Conferencias
- Taller “Vivir con afasia”
- Participación en estudios

Proyectos principales en la actualidad:

- Google de la afasia / Km 0 de la afasia
- Ciudad afasia
- Estudio estadístico de personas afectadas por la afasia
-

La asociación HQTAfasia en cifras (año 2022)



*Sumatorio de los seguidores de las distintas redes sociales. Pueden no ser únicos

**las RRDD no esta



Algunos “highlights” del año 2022 para empezar

- **Asociación formalmente constituida:** trámites de gestión y administración de la asociación con bancos, gestoría, socios, etc
- **Creación de la web** de la asociación
<https://www.holaquetalafasia.com/>
- **Continuidad de las acciones de carácter permanente** (talleres, divulgación etc.)
- **Embrión de los principales proyectos**



El desconocimiento de lo que es la afasia exige un trabajo de divulgación al que contribuye de forma muy importante la asociación (+70 acciones en 2022)



Cuatro apariciones en prensa escrita generalista incluyendo una contraportada en ABC



- Diario:
 - ABC:
 - Razón:
 - El País
 - La Voz de Galicia



«Cada palabra es una montaña»

María Luisa Vives sufrió un ictus hace casi cuatro años y pasó de hablar seis idiomas a tener afasia, el trastorno que ha llevado a Bruce Willis a retirarse del cine



Lu Vives: «Ahora que tengo afasia hablo menos, pero escucho mucho más a la gente»

Sufrió un ictus hace tres años y medio y ha creado la asociación Hola qué tal - Afasia, para divulgar información sobre cómo se vive en constante aprendizaje



«Al pediatra de mis hijas le pongo audios de mi marido»

Severino Crespo Gondomar, 61 años



...de comprender por para que...
...de la vida y en la soledad en la...
...que un día se le cayó encima de la...
...a esto «coartada». Sin querer, como me...
...naciones se añaden. Intento no...
...tráfico cotidiano, pero no...
...familia y amigos sobre...
...poniendo el corazón...
...que ahora mismo de vez en...
...cuando el ictus me atacó, aunque él...
...no sé si afortunado, aunque...
...a la familia, pero él...
...a la familia, pero él...
...a la familia, pero él...

Sin leer ni escribir, y aislado cuando a su alrededor los demás hablan a la vez



...de comprender por para que...
...de la vida y en la soledad en la...
...que un día se le cayó encima de la...
...a esto «coartada». Sin querer, como me...
...naciones se añaden. Intento no...
...tráfico cotidiano, pero no...
...familia y amigos sobre...
...poniendo el corazón...
...que ahora mismo de vez en...
...cuando el ictus me atacó, aunque él...
...no sé si afortunado, aunque él...
...a la familia, pero él...
...a la familia, pero él...



Lu Vives, la mujer que perdió la voz: «En un mundo tan veloz si no puedes hablar no existes»

Sufrió un ictus hace tres años y medio y pasó de hablar seis idiomas a tener problemas para emitir una frase inteligible. Es una de las 350.000 personas con afasia en España, una secuela que también deja algunos casos graves de Covid

La variante de Ómicron resiste a todos los fármacos menos a uno

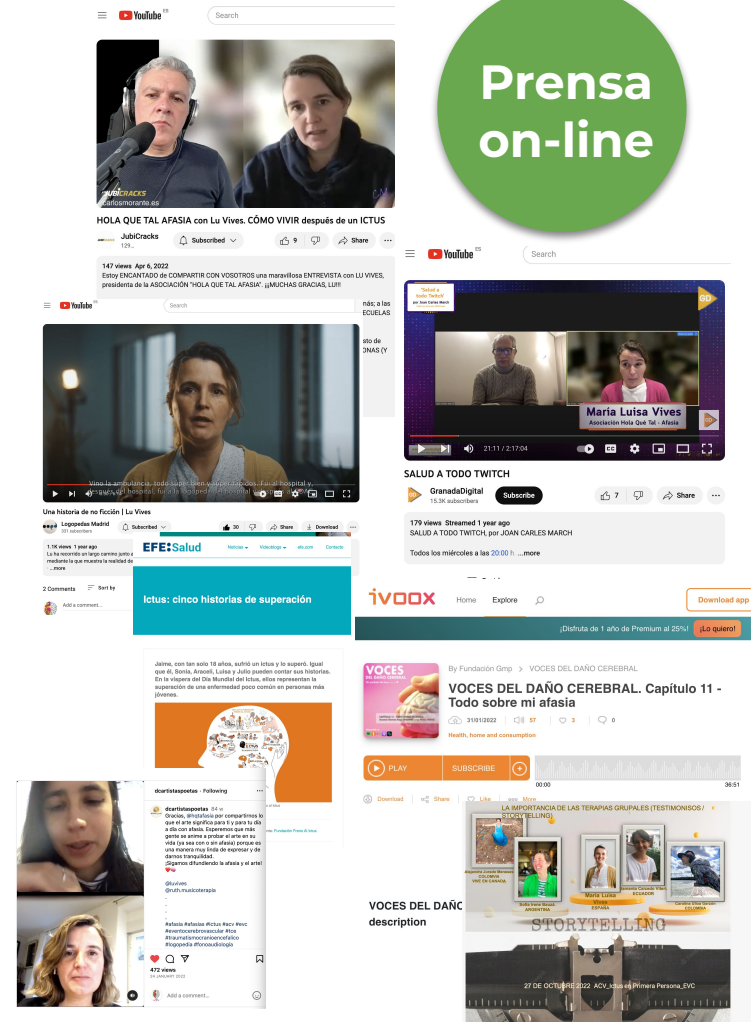
Javier Bermejo: «El Covid dispara el riesgo de enfermedad cardíaca y cerebral»



Lu Vives ha creado la asociación 'Hola Qué tal Afasia' para hacer divulgación sobre esta enfermedad // BELÉN DIAZ

Más de 10 apariciones y participaciones en prensa online

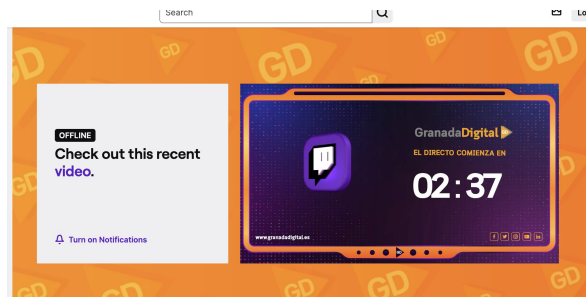
- GranadaDigital: Joan Carles March
 - YouTube: 179
 - Twitch:
- JubiCracks Carlos Morante:
 - Youtube: 149
 - Ivoox: 79
- Colegio Logodeca Madrid: "una historia de no ficción"
 - Youtube: 1.100
- Voces del Daños Cerebral de Fundación GMP: "Todo sobre mi afasia"
 - Ivoox: 57
 - Spotify:
 - Podcasts:
- EFE:Salud. "Ictus:"cinco historias de superación"
- Heris Blog: "Que es la vida con afasia"
- Live con @Dcartistaspoetas: "Musica y afasia"
- Por una vida libre de ACV: "Lu Vives Testimonio"
- La importancia de las terapias grupales. ACV_Ictus en Primera Persona-EVC
- Testimonio de @ictus_poderdequerer



Apariciones en radio y 2 TV locales tras la noticia de la discapacidad del actor Bruce Willis

TV
y
Radio

- Televisión:
 - GranadaDigital Salud en Twitch: Joan Carles March
 - Television Canaria: Buenas tardes Canaria: La Afasia “golpea” a Bruce Willis
- Radio:
 - Cope: “Poniendo Las Calles”



Bruce Willis y Afasia con Aso. Hola Que Tal Afasia. Buenas Tardes Canarias

La asociación cuenta con miles de seguidores en Redes sociales (5k en TT, 3k IG, c. 2K FB) ¡casi 1 millón de visualizaciones de un vídeo en TT!

RRSS

Hasta Diciembre 2022



3011
25,93%



1908
10,99%



1077
20,34%



189
20,38%



438
31,53%



5206
Julio 22



35
Oct. 22

- Gran impacto en RRSS acercando la asociación a otras personas con Afasia que contactan con nosotros para solicitar ayuda e información.
- Actuación en diferentes redes para llegar a cualquier colectivo - conozca o no - la afasia: familias, empresarios, profesionales de la salud, etc.
- En Tik tok hemos conseguido +1 millón de visualizaciones. Actualmente es la red social con más usuarios y en la que más rápido se comparten los contenidos.

La asociación es “una historia de no ficción”... que consiguió estar 15 días en 2 de las principales líneas de autobuses de Madrid (sin coste alguno) gracias al Colegio de Logopedas de Madrid

Otros

- Durante 15 días las líneas 46 y 19.
- Impactos: 4.336.776



... Incluso con presencia en charlas en el Congreso de los Diputados por el Día Mundial del Ictus

Charlas

- Congreso de los Diputados: Jornada con motivo del Día Mundial del ICTUS 2022.



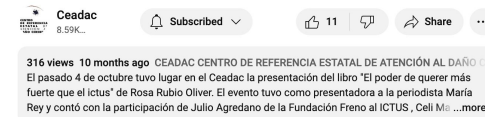
También en presentaciones de libros sobre el ictus (2) y una jornada en un hospital

Charlas

- Presentación del libro: “El poder de querer, más fuerte que el ictus” - Rosa Rubio
 - Youtube: 316 y 60 personas
- Presentación del libro: Libro de Assumptió Malagarriga i Rovira “Almas tocadas - Vivo con un ictus” 20 persona
- Hospital Universitario La Paz: “Novedades en ictus y afasia”. Afasia en la vida cotidiana.



Presentación de libro “El poder de querer, más fuerte que el ictus”



Hospital Universitario La Paz Hospital Carlos III Madrid Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas
IDIPAZ Instituto de Investigación en Neurociencias
UAM Universidad Autónoma de Madrid
Escuela Clínica Neurología

SERVICIO DE NEUROLOGÍA

Novedades en ictus y afasia

Jornada para pacientes y familiares

Día: 30 de septiembre 2022
Formato mixto:
-PRESENCIAL: Hospital Universitario La Paz
-TELEMÁTICO: Plataforma Zoom. Código de acceso al inscribirse

Organización:
Dr. Gerardo Ruiz Ares - Dra. Blanca Fuentes.
Unidad de Ictus, Servicio de neurología

Dirección Escuela de Ciencias Neurológicas IDIPAZ:
Prof. Exuperio Díez-Tejedor

Inscripción Pacientes con afasia:
Email: afasia@idipaz.es. Gratuito.

Viernes 30 de Septiembre 2022

Dirigida a pacientes con afasia y sus familiares:
Salón de Actos Materno-Infantil (Aula Jans) Hospital Univ. La Paz

16:00-16:10. Presentación del curso
Blanca Fuentes. Jefe de Sección, Unidad de Ictus, Servicio Neurología, HULP

16:10-16:25. Afasia en la vida cotidiana
Paloma Blanco. Afasia Activa, María Luisa Vives. HOLA qué tal afasia.
Discusión: 5 min

16:30-16:50. Estrategias para comunicarse con afasia
Marta Martín Alonso. Logopeda, Servicio Rehabilitación, HULP
Discusión: 10 min

17:00-17:10. Descanso

17:10-17:25. Proyecto Dulceina: doblaje de películas y series para mejorar la comunicación de las personas con afasia.
Blanca Fuentes. Jefe de Sección, Unidad de Ictus, Servicio Neurología, HULP
Discusión: 5 min

17:30-17:45. Presentación de VerbalizAPP como nueva herramienta digital para mejorar la comunicación con afasia post-ictus
Gerardo Ruiz Ares. Unidad de Ictus, Servicio Neurología, HULP
Discusión: 5 min

17:50-18:30. Explicación práctica para instalar VerbalizAPP en el dispositivo digital del paciente. Se brindará acceso y pleno uso de las funcionalidades disponibles a todos los pacientes que lo deseen. Requisitos técnicos Android versión 7.0 o mayor. Se recomienda Tablet. Se exige la firma de consentimiento informado.

18:30. Comentarios y preguntas
Cierre de las jornadas



La asociación ha recibido el reconocimiento de CEADAC, el centro del Imsero en Madrid para la rehabilitación del daño cerebral

Premios

- Reconocimientos con motivo del 20º Aniversario del Ceadac



< Acto de entrega de reconocimientos con motivo del 20º Aniversario del Ceadac

26 - 10 - 2022



Hoy ha tenido lugar la celebración del **20º Aniversario del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac)** del Imsero en Madrid; la celebración intencionadamente ha querido coincidir con la celebración del **Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido**.

El acto presidido por Luis Alberto Barriga Martín, director general del Imsero y acompañado por Inmaculada Gómez Pastor, directora del Ceadac, quien junto con la colaboración de todo el personal del centro, han hecho posible este entrañable y emotivo acto de celebración.

En su discurso de apertura Inmaculada Gómez señaló que "para cumplir 20 años ha sido necesario previamente que el Imsero se alinease con la necesidad, que a finales de los años 90 se intuía, de dar una atención especializada a las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) y sus familias, a las que por otra parte se estaba apoyando desde otros centros del Instituto; hubo que hacer trabajo de campo, contar con expertos, concretar ideas y recibir el apoyo de la Dirección General, apoyo que seguimos recibiendo". Continué señalando que el centro "inaugurado en 2002, el éxito de este proyecto, se debe a la suma de esfuerzos, entre los momentos más gratificantes a lo largo de estos años, está el progreso de las personas que han recibido programas de promoción de autonomía personal".

Durante el acto se hizo entrega de Reconocimientos por haber colaborado con el Ceadac: personas usuarias, personas que han colaborado con el centro y a entidades. Los Reconocimientos fueron entregados en su mayoría por trabajadores del Centro. La entrega de reconocimientos, fue conducida por Emilio Ramos Jiménez, estuvo dividida en las siguientes categorías:

Personas usuarias

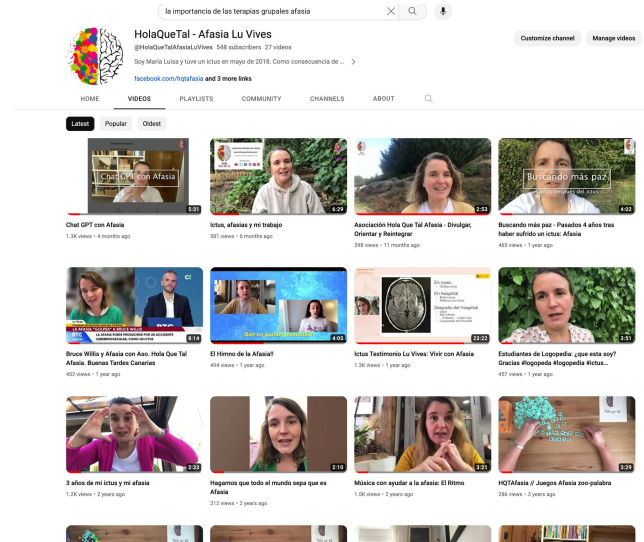
- Lu Vives (Fundadora de la Asociación "Hola que tal Afasia") por su labor en la divulgación sobre la afasia. Entregó la distinción Luis Alberto Barriga Martín, director general del Imsero.
- Aurora Lassaletta, autora del libro "El daño cerebral invisible", recibió la distinción de manos Amor Bize López, neuropsicóloga del Ceadac.
- Verónica Martínez, impulsora del taller «Camino al Ceadac», por su concienciación sobre la importancia y necesidad de la accesibilidad en el entorno. Entregó el reconocimiento Antonio Gómez Blanco médico rehabilitador y coordinador de la accesibilidad del Ceadac.



El canal YouTube de la asociación ha alcanzado casi 20 mil visualizaciones a través de 25 vídeos

Canal
YouTube

- **25 vídeos** hechos en primera persona para explicar qué es la afasia y ayudar a quienes la sufren, con hasta **19.949** visualizaciones alcanzadas:
 - Cómo funciona la cabeza de una persona con afasia
 - Miedos y sentimientos de una persona con afasia
 - Cómo comunicarse con y tratar a una persona con afasia
 - Juegos y herramientas



La 3era celebración del Día de la Afasia fue vista por 4 mil personas en Facebook y reunió a 160 asistentes online en una jornada llena de sesiones especializadas

- Jornadas virtuales celebradas con motivo del día de la afasia por tercer año consecutivo (28 junio).
- 947 personas inscritas y 160 asistentes.
- Facebook: 3944 visualizaciones

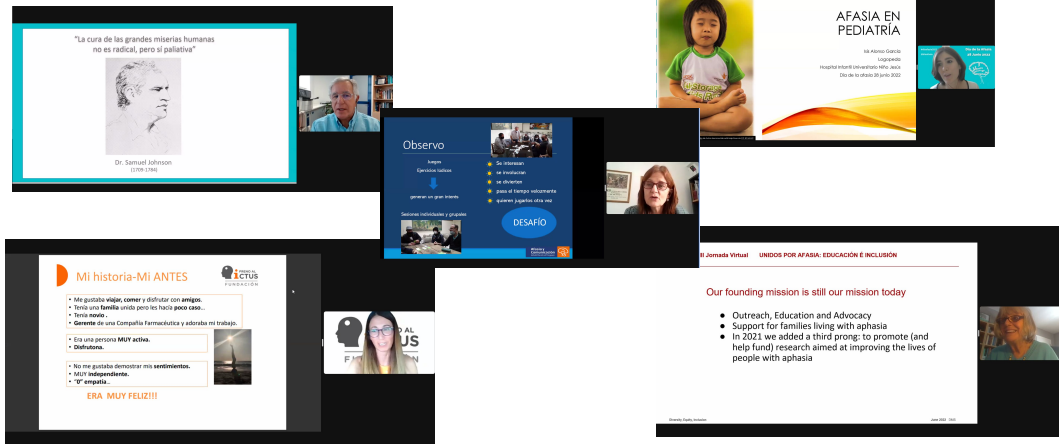
Día de la Afasia

Día de la Afasia - 28 Junio III Jornada Virtual



14:00	INAUGURACIÓN: PALOMA BLANCO DE CORDOVA, LU VIVES DE DELAS PRESIDENTA DE AFASIA ACTIVA
14:15	"MAS Y MEJOR" TRATAMIENTOS COMBINADOS EN LA AFASIA POST-ICTUS MARCELO BERTHIER DIRECTOR DEL CENTRO DE INVESTIGACIONES PEDICO-SANTARIAS (CIPES) DE LA UNIVERSIDAD DE PERU
15:00	SEGUNDA OPORTUNIDAD... QUIEN DIJO QUE LAS SEGUNDAS PARTES NO FUERAN BUENAS? SONIA GONZALEZ COORDINADORA DE EDUCACION TERAPIA AL ICTUS Y COORDINADOR DE UN PROYECTO QUE SE LLAMA QUIEN EN DAÑO EXTERNAL
15:30	LA AFASIA EN PEDIATRIA ISIS ALONSO GARCIA COORDADORA Y NEUROLOGA EN EL HOSPITAL NIÑO JESUS DE MADRID
16:00	UNIDOS POR AFASIA: EDUCACIÓN E INCLUSIÓN DARLENE S. WILLIAMS-SON, DOREN MENDEZ-SIERRA PRESIDENTA DE NATIONAL APHASIA ASSOCIATION, VICE PRESIDENTA NATIONAL APHASIA ASSOCIATION
16:30	"VIDEAFASIA": "PROYECTO DULCINEA: PRESENTACIÓN Y VÍDEO" "HINMO DE LA AFASIA" ASO. "HOLA QUE TAL" AFASIA Y SOCIAL AFASIA ACTIVA
17:00	"CÓMO AFRONTAR EL DIAGNÓSTICO DE AFASIA CON UN HIJO ADOLESCENTE" LAURA GARCIA JIMENEZ FUNDADORA "HOLA QUE TAL" Y SANTARIAS EN FUNDACION SLOGGERS MULTIPLE MADRID
17:30	EL USO DE JUEGOS APLICADO EN LA REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON AFASIA CLAUDIA CID COORDINADORA INNOVACIONES Y COORDINADORA DE AFASIA E INNOVACION
18:00	"VERBALIZAPP" PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN DE PACIENTES CON AFASIA POST-ICTUS DR. GERARDO RUIZ ARES NEUROLOGO ESPECIALIZADO EN EL ICTUS, BUSCANDO SOLUCIONES DIGITALES PARA LA AFASIA, HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ
18:30	DEPORTE PARA PERSONAS CON DCA: LA OPORTUNIDAD DE TODOS MARTA PEREZ RODRIGUEZ DIRECTORA EN CHILE DE LA ACTIVIDAD FISICA Y DEL DEPORTE, FUNDADORA Y PRESIDENTA DE LA FUNDACION SEDUBA
18:00	NEUROMODULACIÓN EN EL CAMPO DE LAS AFASIAS DR. JULIO PRIETO MONTALVO JEFE DE SERVICIO DE NEUROFISIOLOGIA CLINICA DEL HOSPITAL GENERAL, UNIVERSITARIO OROQUILO PARANAO DE MADRID
18:30	SINOPSIS Y PREGUNTAS: LAURIA SECO COORDADORA DE AFASIA

Horas:
14:00 Madrid
06:00 Guatemala
07:00 Peru, México, Colombia
08:00 NY, Bolivia, Chile, Miami
09:00 Argentina, Brasil



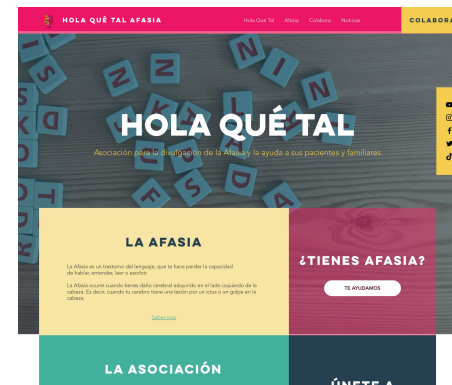
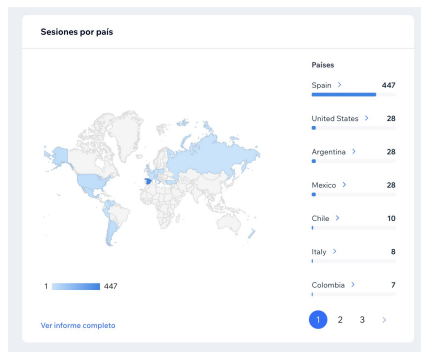
#diaafasia2022
diaafasia0628@gmail.com @diaafasia



Asociación



En julio de 2022 se crea la web, que visitaron en 2022 casi 430 visitantes únicos de varios países que han accedido +580 veces (8 minutos por sesión)





La asociación lidera 2 talleres en el CEADAC, centro de referencia del Imsero en Madrid para la rehabilitación del daño cerebral adquirido. Ha ayudado a 80 personas de forma permanente en 2022



Talleres

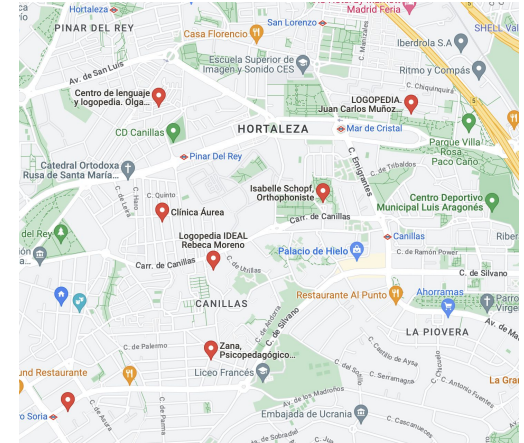
- "Vivir con afasia": una hora por semana.
 - Ayuda a personas con afasia.
- Taller de motivación: una hora por semana.
 - Ayuda a personas con daño cerebral.

Este año hemos llegado a tener de 80 personas a lo largo de todo el año en ambos talleres.

El “Google de la Afasia” o “Km 0 de la Afasia” es uno de los principales proyectos de la asociación para que las personas discapacitadas puedan localizar fácilmente los recursos más cercanos para rehabilitarse

Proyectos

- Google afasia:
 - Herramienta de **búsqueda de todos los recursos disponibles en el territorio español para la rehabilitación de la afasia**, así como sus ámbitos de actuación, referidos a:
 - asociaciones, centros de rehabilitación y apoyo,
 - profesionales que trabajan en la afasia: logopedas, médicos, psicólogos, musicoterapeutas, etc.
 - Hemos creado un [formulario](#) con los datos necesarios para recopilar esta información.
 - Estamos divulgando el proyecto entre los profesionales y obteniendo ideas de otros similares



La “Ciudad Afasia” es otros de los grandes proyectos. Pretende lograr un piloto de entorno global concienciado con los discapacitados que tienen afasia (tiendas, empresas....)

Proyectos

- Ciudad Afasia:
 - Las tiendas con señalización de concienciación y conocimiento de la afasia y cómo comunicarse con un discapacitado
 - Empresas concienciadas y con webs adaptadas con “lectura fácil “ para facilitar su contenido a discapacitados de afasia



**La asociación ha terminado con 21 socios el año 2022,
pero hoy por hoy cuenta con 33**

Socios

21 socios



Asociación Hola que tal - Afasia

Núm: HQT_00xx
Socio: xxx

AFASIA
HOLA que tal

www.holaquetalafasia.com
holaquetalafasia@gmail.com



Si quieres ayudar a la Asociación Hola Que Tal Afasia

Donación

Puedes hacer una donación siempre que quieras siguiendo este enlace.

Socios

Hazte socio/a colaborador/a si quieres estar involucrado/a con HQT y que te contemos.

Teaming

Herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de microdonaciones de 1€ al mes.



¡Gracias a todos!
(de cerebro y de corazón)