

ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA  
MEMORIA ACTIVIDADES  
2010



Actualmente, la entidad está integrada por 167 socios, entre ellos personas con FQ y familiares. Las actividades que desarrolla la Asociación son financiadas con subvenciones de la Administración Pública, por ayudas de entidades privadas, por donaciones particulares y por las cuotas de socios. En 2010 se han llevado a cabo las siguientes actividades y programas:

- ***ASISTENCIA A FAMILIAS CON PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA***

Con este servicio pretendemos ayudar a las familias en los trámites burocráticos ante la administración pública y en aquellos momentos en que es necesario el apoyo institucional de la Asociación cuando se produce un problema con la Sanidad Pública.

Concretamente en 2010 se han realizado 19 intervenciones en trámites burocráticos y 22 asistencias a familias tanto de nuestra comunidad como del extranjero.

- ***ASISTENCIA A CONGRESOS, CURSOS Y JORNADAS***

Con la intención de estar al corriente de los últimos avances en la investigación de la fibrosis quística, de actualizar conocimientos en las distintas técnicas utilizadas en fisioterapia respiratoria y de coordinar las políticas de gestión entre las distintas Asociaciones que forman parte de la Federación Española contra la Fibrosis Quística, se ha enviado representación de nuestra Asociación a los siguientes eventos:

- II Congreso Nacional sobre Fibrosis Quística, organizado por la Federación Española de Fibrosis Quística
- Asamblea General Ordinaria de la Federación Española contra la Fibrosis Quística
- Encuentros Sira Carrasco 2010, organizados por la Fundación Sira Carrasco



Para actualizar los conocimientos sobre gestión de entidades lucrativas, hemos participado en los siguientes eventos:

- Curso de formación en la Universidad Técnica de Verano sobre Gestión de Recursos de Cocemfe (Teresa Llull)
- Curso de Gestión de Calidad impartido por INTRESS (Carlos Pons)

### • **ASISTENCIA A ACTOS SOCIALES**

Como entidad dedicada al mundo del discapacitado, hemos participado en los siguientes eventos:

- Conmemoración del Día del Discapacitado en el Parlamento Balear
- Encuentro de Asociaciones organizado por el Hospital Universitario Son Dureta



- Encuentro de Asociaciones organizado por la Defensora del Usuario de la Sanidad Pública



## • **ALIANZAS Y RELACIONES CON OTRAS ENTIDADES**

La Asociación es socia de:

- Federación Española de Fibrosis Quística
- Coordinadora Federació Balear de Persones amb Discapacitat (COCEMFE Balears)
- Federació Balear d'Esports per a Persones amb Discapacitat

La Asociación tiene contactos regulares con:

- Colegio Oficial de Médicos de Baleares
- Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Baleares
- Colegio Oficial de Psicólogos de Baleares
- Asociación Malagueña de Fibrosis Quística
- Asociación del País Vasco de Fibrosis Quística
- Alcer Baleares
- Fundació Respiralia
- Fundació Mateu Orfila
- Fundación Kovacs
- Charity Aid Foundation of America
- Hospital Son Dureta (Unidad Multidisciplinar)

## • **REUNIONES Y VISITAS REALIZADAS EN 2010**

Con el objetivo de mejorar las relaciones y solucionar conflictos con las distintas Instituciones y entidades privadas, se han mantenido o realizado las siguientes reuniones y visitas:

- Ajuntament de Palma
- Consell de Mallorca
- Conselleria de Salut i Consum
- Conselleria d'Afers Socials (Dir. Gral. D'Atenció a la Dependència)
- Servicio de Rehabilitación del Hospital Son Dureta



- Defensora del Usuario de la Sanidad Pública
- Colegio Oficial de Médicos

- **SERVICIOS Y PROGRAMAS LLEVADOS A CABO DURANTE EL 2010**

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística, la Asociación ha ofrecido los siguientes servicios:

- *Fisioterapia respiratoria: 916,25 horas / 1.797 sesiones*
  - Ketty Ruiz: 202,75 horas / 388 sesiones
  - Mónica Ferrer: 97,5 horas / 142 sesiones
  - Fco. Javier Vega: 352,5 horas / 695 sesiones
  - Raquel Salinas (Menorca): 161 horas / 176 sesiones
  - Elena Cascales (Ibiza): 102,5 horas / 133 sesiones
- *Fisio complement: 139,75 horas / 263 sesiones*
  - Ketty Ruiz: 139,75 horas / 263 sesiones
- *Atención psicosocial: 74 sesiones*
  - Gabinete Clínico Psique: 6 sesiones
  - Centro de Psicología: 45 sesiones
  - Gabriela Paoli: 16 sesiones
  - Jessica Ametller: 7 sesiones



- **EVENTOS EN LOS QUE SE HA PARTICIPADO DE FORMA DIRECTA O INDIRECTA**

Con el fin de recaudar fondos para la fibrosis quística, bien para la Fundación o para la Asociación, o para apoyar otras iniciativas sociales, se ha participado en:

- Respiralia 2010 “12 Horas de natación contra la Fibrosis Quística”



- Respiralia 2010 “XI Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística”





- Respiralia 2010 “II Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística”



- I Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística



- **IMPACTO MEDIÁTICO EN 2010**

- Prensa escrita: Apariciones en Diario de Mallorca, Última Hora, El Día del Mundo, Diario de Ibiza y Formentera, Última Hora de Ibiza y Formentera, suplementos dominicales, revista de la Federación Española contra la Fibrosis Quística, Hi Society y Panorama.
- Radios: Cadena SER (Balears), COPE Mallorca, IB3 Radio y Última Hora Punto Radio
- Televisión: IB3TV, Telecinco, TVE (Balears), Canal 4 y Mallorca TV.