

ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA

MEMORIA ACTIVIDADES

2013



Actualmente, la entidad está integrada por 165 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 2013 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. Además, se está gestionando a nivel general, la entrada gratuita a centros culturales de Europa para personas con discapacidad y la gestión de descuentos en los servicios ofrecidos por los distintos Ayuntamientos de Mallorca cuando se tiene el grado mínimo de discapacidad

- ***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:

- Asamblea General Ordinaria de la Federación Española contra la Fibrosis Quística
- Encuentros Sira Carrasco 2013, organizados por la Fundación Sira Carrasco
- Congreso Médico de Fibrosis Quística 2013, organizado por la Sociedad Española de Fibrosis Quística



Para actualizar los conocimientos sobre gestión de entidades no lucrativas, hemos participado en los siguientes eventos:

- Cursos de formación en la Universidad Técnica de Verano sobre Documentación Corporativa y de Captación de Fondos de Cocemfe (Teresa Llull)

• **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
- Mesa Tecnológica “Ciencias Biomédicas y Ciencias de la Salud: El papel de la I+D” en el Parc Bit

• **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 Fisioterapeutas de Baleares
- Asociación Malagueña de Fibrosis Quística
- Asociación del País Vasco de Fibrosis Quística
- Alcer Baleares
- Fundació Respiralia
- Fundación Kovacs
- Hospital Son Espases (Unidad Multidisciplinar)
- Fundació d’Investigació Sanitària de les Illes Balears (FISIB)
- Asociación Mujeres en Igualdad



- Federación de Enfermedades Raras

- **SERVICIOS Y PROGRAMAS LLEVADOS A CABO DURANTE EL 2013**

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

- *Fisioterapia respiratoria: 603 horas / 1.206 sesiones*
 - Ketty Ruiz: 28,75 horas / 57,5 sesiones
 - Mónica Ferrer: 91 horas / 182 sesiones
 - Fco. Javier Vega en local: 176,5 horas / 353 sesiones
 - Fco. Javier Vega a domicilio: 88,50 horas / 177 sesiones
 - Fco. Javier Vega osteopatía: 18 horas / 36 sesiones
 - Raquel Salinas (Menorca): 128,5 horas / 257 sesiones
 - Elena Cascales (Ibiza): 72 horas / 144 sesiones
- *Atención psicosocial: 37 sesiones*
 - Centro de Psicología: 37 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 2013 “12 Horas de natación contra la Fibrosis Quística”





- Respiralia 2013 “XIV Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística”



- Respiralia 2013 “V Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística”



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





- **IMPACTO MEDIÁTICO EN 2013**

- 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 y de Cocemfe.
- Radios: Cadena SER (Baleares), COPE Mallorca, IB3 Radio y Última Hora Punto Radio
- Televisiones: IB3TV, Telecinco y TVE (Baleares)