



Recu

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicioⁱ

2017

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓ BALEAR DE FIBROSI QUÍSTICA

Régimen Jurídicoⁱⁱ

ASOCIACIÓN (L. O. 1/2002, DE 22 DE MARZO – BOE 26/03/02)
--

Registro de Asociacionesⁱⁱⁱ

REGISTRO DE ASOCIACIONES / SERVICIO DE ENTIDADES JURÍDICAS / CONSEJERÍA DE PRESIDENCIA / GOVERN BALEAR
--

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción^{iv}

CIF

1619	02 DE MAYO DE 1989	G07563075
------	--------------------	-----------

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

DINAMARCA	9	07015
-----------	---	-------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

PALMA	ILLES BALEARS	971401596
-------	---------------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

fgbalear@respiralia.org	971401596
--	-----------



-
- i Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.
 - ii Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.
 - iii Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.
 - iv La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.



2. FINES ESTATUTARIOS^v

- a) Promover la mejora de la calidad de vida de las personas con fibrosis quística
- b) Mantener relaciones con otras asociaciones de lucha contra la fibrosis quística, tanto en España como en el extranjero, para conocer los avances que se puedan producir en el control y tratamiento de la fibrosis quística y coordinar sus actuaciones de cara a la consecución de los objetivos comunes.
- c) Potenciar y promover el desarrollo de actividades docentes dirigidas a la formación de personal técnico especializado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
- d) Participar en la discusión y elaboración de propuestas para la solución de los problemas que plantea la fibrosis quística en sus aspectos epidemiológicos, clínicos, diagnósticos, preventivos y sociales.
- e) Informar a los padres y a las familias de las personas con fibrosis quística.
- f) Promocionar la inserción social de los niños y jóvenes con fibrosis quística.
- g) Promocionar la igualdad de la mujer con fibrosis quística

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ^{vi}
143 a 31 de diciembre de 2017	0	143

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas^{vii}

No tenemos

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS^{viii}

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{ix}

Servicio de atención integral para personas con Fibrosis Quística

Servicios comprendidos en la actividad^x

1. Programa de acogida, orientación y seguimiento
2. Programa de fisioterapia respiratoria para personas con Fibrosis Quística
3. Programa de osteopatía para personas con Fibrosis Quística
4. Programa de atención psicosocial
5. Formación de los profesionales

Breve descripción de la actividad^{xi}

Este programa trata todos los aspectos no médicos que el usuario pueda necesitar desde su incorporación al programa hasta su baja del mismo. El primer paso, que corresponde al programa de acogida, es informarle de la función de nuestra entidad, darle información precisa y adecuada al estado de la enfermedad, presentarle a familias que ya han pasado por esos trances y ayudarles en todos los trámites y gestiones burocráticos relativos a la enfermedad, incluidos trámites para solicitar la incapacidad permanente en caso de adultos. El programa de fisioterapia respiratoria empieza una vez el médico ha recomendado el tratamiento fisioterapéutico, nuestros profesionales enseñan al usuario y a sus familiares la técnica del drenaje autógeno. Se le enseñan las medidas de higiene adecuadas para combatir la enfermedad que tiene que tomar en su vida cotidiana y los protocolos de nebulización de medicamentos para un mejor aprovechamiento de los mismos. Con la osteopatía se le tratarán los dolores de espalda (cifosis y escoliosis) provocados por la falta de desarrollo de la musculatura de la caja torácica (tratamiento manual interno y externo), la sinusitis (drenaje linfático), los problemas digestivos (masaje del intestino grueso y liberación del esfínter de Oddi) y se le relajará el diafragma para una mejor coordinación de la respiración. Para aquellos usuarios que necesiten un refuerzo para afrontar y superar las difíciles situaciones a las que les somete la enfermedad (rutinas de tratamientos, falta de integración social por no poder realizar actividades cotidianas, trasplante de pulmones, imposibilidad de tener hijos, adopción, pérdida de otros usuarios con Fibrosis Quística, etc.) se le pondrá a su disposición una psicóloga con experiencia en el trato a este tipo de problemas con el programa de atención psicosocial. Los profesionales actualizan sus conocimientos asistiendo a cursos específicos de técnicas de fisioterapia respiratoria. Finalmente, las reuniones con los distintos actores implicados en el tratamiento de la Fibrosis Quística (médicos, IB-Salut, Federación Española de Fibrosis Quística, etc.) han permitido informar a nuestros usuarios y familiares de los últimos avances



B. Recursos humanos asignados a la actividad^{xii}

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4,6
Personal con contrato de servicios	9
Personal voluntario	1,8 (Paz, Mónica)

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ^{xiii}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	3.573,08 €
a. Ayudas monetarias	3.023,20 €
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	549,88 €
Aprovisionamientos	374,88 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	31,77 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	417,58 €
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	29.355,59 €
Otros gastos de la actividad	13.932,67 €
a. Arrendamientos y cánones	2.880,00 €
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	10.655,94 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	212,41 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	359,09 €
h. Suministros	
i. Tributos	5,24 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	



k. Otras pérdidas de gestión corriente	32,40 €
Amortización de inmovilizado	1.010,50 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	48.533,70 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	8.756,00 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)^{xiv}	810,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil^{xv}	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	6,20 €
Ingresos con origen en la Administración Pública^{xvi}	33.300,00 €
a. Contratos con el sector público	16.900,00 €
b. Subvenciones	16.400,00 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	5.661,50 €
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	5.661,50 €
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	48.533,70 €



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

63 beneficiarios directos y 126 indirectos (incluye 10 familias de la península)

Clases de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: Niños y jóvenes con Fibrosis Quística

Beneficiarios indirectos: 2 familiares de los niños y jóvenes con Fibrosis Quística

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:^{xvii}

Beneficiario directo: Únicamente tener fibrosis quística.

Beneficiario indirecto: Ascendientes en primer grado o tutores legales del niño o joven con Fibrosis Quística

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: Asesoramiento, información, formación, sesiones de fisioterapia respiratoria, osteopatía y atención psicosocial

Beneficiarios indirectos: Asesoramiento, información, formación y sesiones de atención psicosocial

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

1. Se realizó 1 trámite de acogida a una nueva familia con resultado positivo
2. Se realizaron 2 intervenciones en trámites burocráticos con resultado negativo, 2 para temas de trasplante con resultado positivo, 30 de atención general y seguimiento con resultado positivo, 5 de atención en reeducación al esfuerzo con resultado positivo, 3 de atención sobre dudas del medicamento "Orkambi" con resultado negativo, 4 de atención sobre el manejo del nebulizador "e-Flow" con resultado positivo, 6 de atención sobre la obtención del certificado de discapacidad con resultado positivo y 14 de acompañamiento hospitalario con resultado positivo.
3. Se realizaron 1.152 sesiones de fisioterapia respiratoria y 234 de osteopatía, programa pionero en España. Con programa se han obtenido mejoras muy importantes en la capacidad pulmonar de los usuarios, en el alivio de su dolor de espalda y de la sinusitis
4. Se realizaron 69 sesiones de atención psicosocial a los usuarios o familiares que lo necesitaron
5. Se organizó un clínic con el Profesor Jean Chevaillier y su colaboradora Martine Bosschaerts para la formación de los usuarios, sus familiares y profesionales con resultado positivo
6. Se asistió a la Asamblea de la Federación Española de Fibrosis Quística y a las Jornadas de Enfermedades Raras de Burgos para actualización de conocimientos

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con los programas de acogida, fisioterapia respiratoria, osteopatía y atención psicosocial se cumplen fielmente los fines fundacionales descritos en los apartados a), de mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística, el e), de promoción de la inserción de los niños y jóvenes con Fibrosis Quística, y f), de promoción de la igualdad de la mujer. Ello es posible ya que al mejorar su estado físico les permite realizar muchas más actividades sociales o laborales. Con la participación en foros de debate con la Federación Española de Fibrosis Quística, la asistencia a congresos y las reuniones con médicos expertos cumplimos con los fines estatutarios descritos en los apartados b), c) y d).

A. 2. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{xviii}

Programa de sensibilización de la sociedad

Servicios comprendidos en la actividad^{xix}

1. Concierto
2. Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística
3. Kilómetros Solidarios contra la Fibrosis Quística
4. Caminata solidaria
5. Fiesta de la Rosa del Mar

Breve descripción de la actividad^{xx}

Para poder divulgar el conocimiento de la Fibrosis Quística a la sociedad y detectar casos aún sin diagnosticar, se organizan



eventos sociales y deportivos en los que se da información directa a los participantes de los mismos y a la sociedad en general a través de los medios de comunicación que los cubren

B.2. Recursos humanos asignados a la actividad^{xxi}

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,4 (Carlos -0,20- y Martina -0,20-)
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	50

C.2. Coste y financiación de la actividad

COSTE^{xxii}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	69.500,00 €
a. Ayudas monetarias	69.500,00 €
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	171,97 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros provisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	171,97 €
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	3.264,69 €
Otros gastos de la actividad	774,34 €
a. Arrendamientos y cánones	720,00 €
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	53,10 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	



h. Suministros	
i. Tributos	1,24 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	252,62 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	73.963,62 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.189,00 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ^{xxiii}	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ^{xxiv}	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	1,55 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ^{xxv}	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	3.837,12 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	73.279,63 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	79.307,30 €

D.2. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

450 concierto, 240 Vuelta, 419 KM solidarios, 150 Caminata, 100 Fiesta de la Rosa del Mar

Clases de beneficiarios/as:

Cualquier persona, tenga discapacidad o no, pueda participar en cualquiera de nuestros eventos



Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:^{xxvi}

Simplemente se requiere tener la intención de aprender qué es la Fibrosis Quística y colaborar con nuestra causa, ayudándonos a darla a conocer

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los participantes reciben información sobre la Fibrosis Quística y sobre los servicios que llevamos a cabo

E.2. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El concierto, actividad que se ha iniciado este año, tuvo un lleno absoluto, por lo que se alcanzó el objetivo.

La Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística es un evento que ya no puede admitir a más participantes, por lo que es un evento consolidado con el que se alcanzó el objetivo

Los Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística no tuvo la participación deseada y el objetivo se cumplió en un 80%.

La Caminata solidaria contra la Fibrosis Quística tuvo más participantes que el año anterior, aunque no se cumplieron nuestras expectativas, por lo que el objetivo se cumplió en un 75%

La Fiesta de la Rosa del Mar contó con los participantes esperados, por lo que se alcanzó el objetivo

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la actividad número 1 se cumple con los fines a), b), c), d) y e), mientras que con la actividad número 2 se cumple con los fines f) y g)

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN^{xxvii}

A. Medios Personales^{xxviii}

- Personal asalariado Fijo

Número medio ^{xxix}	Tipo de contrato ^{xxx}	Categoría o cualificación profesional ^{xxxi}
5	2 Tipo 289 2 Tipo 200 1 Tipo 510	3 Grupo 1 CNAE 9499 1 Grupo 7 CNAE 9499 1 Grupo 1 CNAE 9499

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ^{xxxii}	Tipo de contrato ^{xxxiii}	Categoría o cualificación profesional ^{xxxiv}
0	0	0

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ^{xxxv}	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
3,69	3 Fisioterapeutas: Sesiones de fisioterapia respiratoria y osteopatía todo el año 1 Fisioterapeuta: Sesiones de fisioterapia respiratoria (diciembre 2017) 1 Osteópata: Sesiones de osteopatía (julio-diciembre 2017) 1 Psicóloga: Sesiones de atención psicológica (diciembre)



2 Fisioterapeutas: Formación en Drenaje Autógeno (2 semanas octubre)
1 Abogada: Asesoría en tramitación incapacidad permanente (2 semanas marzo)

- Voluntariado

Número medio ^{xxxvi}	Actividades en las que participan
2	Programa de acogida, asesoramiento y acompañamiento a familias con personas con Fibrosis Quística y llevanza de la contabilidad y fiscalidad

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Arrendamiento	C/ Dinamarca, 9 (07015 – Palma – Illes Balears)

Características

Edificio de 5 plantas propiedad de la Fundación Respiralia con garaje, zona de alojamiento y recreo, aula de formación y sala de juntas, zona administrativa y gimnasio con cabinas de fisioterapia

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
2	Apartamentos totalmente equipados	Edificio Fundación Respiralia (planta -2)
1	Zona de recreo con televisión, consola, reproductor de vídeos, zona de lectura y mesa de ping pong	Edificio Fundación Respiralia (planta -2)
1	Aula de formación con 80 sillas y 20 camillas que se utilizan también como mesa en las conferencias	Edificio Fundación Respiralia (planta -1)
1	Sala de Juntas	Edificio Fundación Respiralia (planta -1)
4	Puntos de trabajo con ordenadores, impresoras, teléfono e internet	Edificio Fundación Respiralia (planta noble)
1	Gimnasio equipado con 2 cabinas de fisioterapia	Edificio Fundación Respiralia (planta 1)

C. Subvenciones públicas^{xxxvii}

Origen	Importe	Aplicación
Govern Balear / Consejería de Salud / Servicio de Salud de las Islas Baleares (IB-Salut) con contrato de servicios	16.900,00 €	Atención integral para personas con Fibrosis Quística
Govern Balear / Consejería de Servicios Sociales y Cooperación / Dirección General de la Dependencia	7.000,00 €	
Consell de Mallorca (Departamento de Bienestar Social)	5.400,00 €	
Consell Insular de Menorca / Consejería de Bienestar Social y Familia / Dirección Insular de Bienestar Social y Familia	4.000,00 €	

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ^{xxxviii}	Origen ^{xxxix}	Importe
Ninguno	No se ha pagado a ningún miembro de la Junta Directiva	0,00 €



B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ^{xI}	Importe
Fisioterapeuta	Art. 15 de los Estatutos	1.755,00 €
Fisioterapeuta	Art. 15 de los Estatutos	5.221,12 €
Auxiliar administrativo	Art. 15 de los Estatutos	945,75 €

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

El Gerente es el coordinador de todos los proyectos y servicios, siendo responsable de la presentación de informes a la Junta Directiva sobre las actividades de la Asociación.

Los servicios se adecúan a la agenda extraescolar y extralaboral de los niños y jóvenes con Fibrosis Quística para que puedan integrarse socialmente. Para ello, se coordinan los horarios con los fisioterapeutas.

Para cumplir las obligaciones impuestas por la Ley de Protección de Datos, cada usuario tiene asignado un número clave que le identifica a efectos internos para que no aparezcan nombres y apellidos en la información que remiten los profesionales al coordinador del programa para la posterior redacción de informes y estadísticas.

Los usuarios están obligados a cumplir una serie de medidas higiénicas (mascarilla y lavado de manos con gel hidroalcohólico antes de entrar al gimnasio) y firmar el parte de asistencia. También están obligados a informar de los resultados de los análisis de esputos realizados en el hospital para poder tomar medidas extraordinarias en caso de que tenga infección por organismos altamente transmisibles y resistentes a los medicamentos.

Por su parte, los fisioterapeutas y osteópatas anotarán los detalles de la sesión en la historia personal del usuario, así como la información sanitaria facilitada por el usuario (copia de los informes médicos y resultados de los análisis de esputo). Estas historias clínicas están bajo llave en un armario de uso exclusivo de los fisioterapeutas.

Finalmente, la psicóloga realiza las sesiones en su despacho profesional, debiendo seguir el mismo control de asistencia que en el programa de fisioterapia.

En cuanto a la organización de eventos, el Gerente asume el rol de máximo responsable, teniendo como colaboradores a la auxiliar administrativa y a 50 voluntarios



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Jorge Busquets Méndez de Sotomayor	Presidente	
Juan José García Nadal	Vicepresidente	
Lorenzo Cañellas Vallespir	Secretario	
Andrés Durán Gómez	Vocal	
Antonia Escobar Bosch	Vocal	
Carlota Saura González de Lara	Vocal	
Ketty Ruiz López	Vocal	
Mónica Ferrer Colmenares	Vocal	
Andrés García Herrera	Vocal	
Yolanda Molina Lana	Vocal	
Paz Arizti Compañón	Vocal	