



ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA  
MEMORIA ACTIVIDADES  
2008



Actualmente, la entidad está integrada por más de 170 socios, afectados 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 2008 se han llevado a cabo las siguientes actividades y programas:

- ***ASISTENCIA A FAMILIAS CON AFECTADOS DE 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 2008 se han realizado 19 intervenciones en trámites burocráticos y 24 asistencias a familias tanto de nuestra comunidad como del extranjero (ingresos de niños ingleses e irlandeses principalmente).

- ***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:

- I Congreso sobre Fibrosis Quística, organizado por la Federación Española contra la Fibrosis Quística
- III Jornadas de Fisioterapia Respiratoria aplicada a Fibrosis Quística, organizado por la Federación Española contra la Fibrosis Quística
- Asamblea General Ordinaria de la Federación Española contra la Fibrosis Quística
- Encuentros Sira Carrasco 2008, 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 Lull)
- Curso de Habilidades Directivas organizado por la Fundación Tripartita (Carlos Pons)
- Seminario sobre la Sanidad Pública (Informe Delphi) organizado por la Conselleria de Salut i Consum

### • **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 Baleares)
- 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 Mateu Orfila
- Fundación Kovacs
- Charity Aid Foundation of America
- Hospital Son Dureta (Unidad Multidisciplinar)

- **REUNIONES Y VISITAS REALIZADAS EN 2008**

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
- Dir. Gral. De Formación Continuada de la Conselleria de Salut i Consum
- Colegio Oficial de Médicos

• **SERVICIOS Y PROGRAMAS LLEVADOS A CABO DURANTE EL 2008**

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

- *Fisioterapia respiratoria: 724,5 horas / 1.449 sesiones*
  - Pere Galiana: 41 horas / 82 sesiones
  - Ketty Ruiz: 87,5 horas / 175 sesiones
  - Mónica Ferrer: 229 horas / 458 sesiones
  - Fco. Javier Vega: 143,5 horas / 287 sesiones
  - Raquel Salinas (Menorca): 212 horas / 424 sesiones
  - Elena Cascales (Ibiza): 97,5 horas / 195 sesiones
- *Fisio complement: 23,5 horas / 47 sesiones*
  - Ketty Ruiz: 23,5 horas / 47 sesiones
- *Atención psicosocial: 179 sesiones*
  - Gabinete Clínico Psique: 122 sesiones
  - Centro de Psicología: 57 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:

- I Regata de vela adaptada BBVA organizada por USP Fundación Álex



- Concierto benéfico de la Capella Mallorquina



- Presentación del documental “El Beso Salado” en Málaga, Nueva York, Mahón, Barcelona y Castellón





- Conmemoración del Día Nacional de Fibrosis Quística, con la presentación del nuevo centro para afectados de fibrosis quística



- Respiralia 2008 "IX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística"





- **IMPACTO MEDIÁTICO EN 2008**

- 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, revista Gym Factory, revista Body Life y revista DDF Gerole Sport.
- Radios: Cadena SER (Baleares), COPE Mallorca, IB3 Radio y Última Hora Punto Radio
- Televisiones: IB3TV, Telecinco, TVE (Baleares), Canal 4, Mallorca TV, Localia TV (Mallorca) y TV Alemana (nacional).