



ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA
MEMORIA ACTIVIDADES
2009



Actualmente, la entidad está integrada por 185 socios, 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 2009 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 2009 se han realizado 23 intervenciones en trámites burocráticos y 18 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:

- X Congreso Nacional sobre Fibrosis Quística, organizado por la Sociedad Científica de lucha contra la Fibrosis Quística
- Asamblea General Ordinaria de la Federación Española contra la Fibrosis Quística
- Encuentros Sira Carrasco 2009, organizados por la Fundación Sira Carrasco
- I Jornadas de intervención multidisciplinar en fibrosis quística
- I Encuentros para jóvenes con FQ



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 iniciación a la 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 2009**

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 2009**

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

- *Fisioterapia respiratoria: 1056 horas / 1.983 sesiones*
 - Ketty Ruiz: 271 horas / 540 sesiones
 - Mónica Ferrer: 216,5 horas / 412 sesiones
 - Fco. Javier Vega: 237 horas / 688 sesiones
 - Raquel Salinas (Menorca): 266 horas / 231 sesiones
 - Elena Cascales (Ibiza): 65,5 horas / 112 sesiones
- *Fisio complement: 46 horas / 80 sesiones*
 - Ketty Ruiz: 46 horas / 80 sesiones
- *Atención psicosocial: 105 sesiones*
 - Gabinete Clínico Psique: 79 sesiones
 - Centro de Psicología: 26 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:

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



- Respiralia 2009 “X Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística”





- **IMPACTO MEDIÁTICO EN 2009**

- 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 y Localia TV (Mallorca).