

ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA
MEMORIA ACTIVIDADES
2011



Actualmente, la entidad está integrada por 206 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 2011 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 2011 se han realizado 16 intervenciones en trámites burocráticos y 14 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:

- Asamblea General Ordinaria de la Federación Española contra la Fibrosis Quística
- Encuentros Sira Carrasco 2011, organizados por la Fundación Sira Carrasco

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)
- 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 Espases
- Entrega Premios Sanidad Balear, con reconocimiento al trabajo de la Asociación Balear de Fibrosis Quística
- Presentación del Plan Estratégico de la Sanidad Balear 2012-2020

• **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
- Hospital Son Espases (Unidad Multidisciplinar)
- Fundació d'Investigació Sanitària de les Illes Balears (FISIB)
- Asociación Mujeres en Igualdad

- **REUNIONES Y VISITAS REALIZADAS EN 2011**

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)
- Presidencia del Govern Balear
- Defensora del Usuario de la Sanidad Pública
- Colegio Oficial de Fisioterapeutas

- **SERVICIOS Y PROGRAMAS LLEVADOS A CABO DURANTE EL 2011**

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

- *Fisioterapia respiratoria: 793,5 horas / 1.587 sesiones*
 - Ketty Ruiz: 211,50 horas / 423 sesiones
 - Mónica Ferrer: 238,5 horas / 477 sesiones
 - Fco. Javier Vega en local: 61 horas / 122 sesiones
 - Fco. Javier Vega a domicilio: 105,5 horas / 211 sesiones
 - Raquel Salinas (Menorca): 112 horas / 224 sesiones
 - Elena Cascales (Ibiza): 65 horas / 130 sesiones
- *Fisio complement: 83,5 horas / 167 sesiones*
 - Ketty Ruiz: 83,5 horas / 167 sesiones
- *Atención psicosocial: 59 sesiones*
 - Centro de Psicología: 53 sesiones



- Jessica Ametller: 6 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 2011 “12 Horas de natación contra la Fibrosis Quística”



- Respiralia 2011 “XII Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística”





- Respiralia 2011 “III Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística”



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



- **IMPACTO MEDIÁTICO EN 2011**

- 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 (Balears), COPE Mallorca, IB3 Radio y Última Hora Punto Radio
- Televisión: IB3TV, Telecinco, TVE (Balears), Canal 4 y Mallorca TV.