

# ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA

## MEMORIA ACTIVIDADES

### 2014



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 2014 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 y con otros organismos. Así, se ha gestionado el tema de la fisioterapia en Barcelona para un usuario de Mallorca que se ha desplazado para estudiar, la entrada gratuita en centros culturales de Europa para personas con Fibrosis Quística, los descuentos aplicables en los servicios ofrecidos a personas con discapacidad por los distintos Ayuntamientos, el de suministro de medicamentos para una usuaria de Menorca que ha venido a Palma a estudiar y el de la práctica de la escalada de competición para jóvenes con Fibrosis Quística.

- ***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 de Fibrosis Quística
- Encuentros Sira Carrasco 2014, organizados por la Fundación Sira Carrasco



- Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística 2014 en Santiago
- Jornadas Enfermedades Raras 2014 en Burgos

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 Gestión de proyectos europeos de Cocemfe (Teresa Lull)

### • **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
- Congreso de voluntariado internacional en la UIB

### • **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 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 2014**

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

- *Fisioterapia respiratoria: 635 horas / 1.270 sesiones*
  - Ketty Ruiz: 64,5 horas / 129 sesiones
  - Mónica Ferrer: 116,5 horas / 233 sesiones
  - Fco. Javier Vega en local: 151 horas / 302 sesiones
  - Fco. Javier Vega a domicilio: 64,5 horas / 129 sesiones
  - Fco. Javier Vega osteopatía: 112,5 horas / 225 sesiones
  - Raquel Salinas (Menorca): 93 horas / 186 sesiones
  - Elena Cascales (Ibiza): 33 horas / 66 sesiones
- *Atención psicosocial: 47 sesiones*
  - Centro de Psicología: 47 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 2014 “XV Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística”





- Respiralia 2014 “Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”



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



- 4ª Caminata contra la Fibrosis Quística





- Regata Primavera – Trofeo Respiralia



- Respira por Zumba



- Fletchday





- Concierto lírico solidario contra la Fibrosis Quística



- Barra solidaria fiestas Sant Antoni de Portmany



- Concierto Biel Duran





- **IMPACTO MEDIÁTICO EN 2014**

- Prensa escrita: Apariciones en Diario de Mallorca, Última Hora, El Mundo, Diario de Ibiza, Última Hora de Ibiza y Formentera, suplementos dominicales, revista de la Federación Española contra la Fibrosis Quística, revista de Cocemfe, revista GQ, revista Máquinas del Tiempo, revista Supertele, revista Love, revista Qué Me Dices y revista Semana
- Prensa digital: Europapress, El País.com, Hola.com, Eleconomista.es, diariobaleares.es, MSN mujer, revistagq.com, maquinasdeltiempo.com, informativostelecinco.com, teinteresa.es, robbreport.es, vidapremium.com, trazosdeltiempo.com, diezminutos.es, quemedices.es, DTlux.com, diariodeibiza.es, deportebaleares.com, noudiari.es, canarias7.es, medicina21.com, farmanews.com,
- Radios: Cadena SER (Baleares), RNE, COPE Mallorca, Radio Es Castell, IB3 Radio y Última Hora Punto Radio
- Televisiones: IB3TV y TVE (Baleares)