



ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA

MEMORIA ACTIVIDADES

2016



A fecha 31 de diciembre de 2016, la entidad estaba integrada por 142 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 2016 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 los siguientes temas:

- Información sobre la Fibrosis Quística y su tratamiento a un estudiante de enfermería
- Información sobre derivación de pacientes a otros hospitales a un FQ de Valencia
- Información sobre nuestros servicios para una familia inglesa que veranea en San Agustín y quiere comprar la casa para pasar más tiempo aquí
- Gestiones con los médicos para informarles del procedimiento para solicitar el uso compasivo de Orkambi
- Cesión de una TV para una estancia larga en Son Espases
- Gestión de la gratuidad de los servicios de TV y aparcamiento en Son Espases para largas estancias
- Información sobre Fibrosis Quística a familia de República Dominicana
- Gestión de suministros de recambio de piezas de nebulizador en usuario estudiando en Barcelona
- Gestión de cita con tribunal médico para solicitud de tarjeta de movilidad reducida por lesión tras trasplante
- Información sobre nuestros servicios a FQ de Logroño ante un posible cambio de residencia a Mallorca



- **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 y de Coordinadora, se ha enviado representación de nuestra Asociación a los siguientes eventos:

- Asamblea General Ordinaria de la Federación Española de Fibrosis Quística en Madrid
- Jornadas Enfermedades Raras 2016 en Palma

Para actualizar los conocimientos sobre gestión de entidades no lucrativas, hemos participado en los siguientes cursos:

- Cursos de formación en la Universidad Técnica de Verano sobre Comunicación pública, presentaciones eficaces y técnica de oratoria de Cocemfe (Teresa Llull)

- **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

- **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
- Fundación de Fibrosis Quística
- Asociación Malagueña de Fibrosis Quística
- Asociación del País Vasco de Fibrosis Quística
- Alcer Baleares
- Fundació Respiralia
- 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 2015**

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

- *Fisioterapia respiratoria: 570 horas / 1.140 sesiones*
 - Ketty Ruiz: 63 horas / 126 sesiones
 - Mónica Ferrer: 97 horas / 194 sesiones
 - Fco. Javier Vega en local: 122,5 horas / 245 sesiones
 - Fco. Javier Vega a domicilio: 65 horas / 130 sesiones
 - Fco. Javier Vega osteopatía: 98,5 horas / 197 sesiones
 - Raquel Salinas (Menorca): 95,5 horas / 191 sesiones
 - Elena Cascales (Ibiza): 28,5 horas / 57 sesiones
- *Atención psicosocial: 56 sesiones*
 - Centro de Psicología: 56 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:

- Juego de Orientación Urbana contra la Fibrosis Quística



- Zumba Master Class y Zumba Kids contra la Fibrosis Quística





- Taller práctico de medidas higiénicas en Fibrosis Quística en Palma y en Mahón



- Taller de recetas hipercalóricas en la Ehib



- Respiralia 2015 “XVI Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística”





- Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística



- V Caminata solidaria contra la Fibrosis Quística



- Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística





- **IMPACTO MEDIÁTICO EN 2015**

- Prensa escrita: El Mundo, Diario de Menorca, Diario de Ibiza, Última Hora, Brisas, Última Hora de Ibiza y Formentera, revista de la Federación Española contra la Fibrosis Quística, revista de Cocemfe, revista Salut i Força
- Prensa digital: Europapress.com, Noudiari.es, 20minutos.es, Balares.scurriculum, Eleconomista.es, Newhub.shafaqna.com, Ciutat.es, Diariobaleaer.es, Diariodemallorca.es, Menorcaaldia.com, nanventura.es, www.iesjmquadrado.cat, blaearestravalenet.com, cronicabaleaer.es, europapress.es, agencias.abc.es, eldigitalbaleares.com, ultimahora.es, elitechip.net, Mallorca.goout.es, mallorcaconfidencial.com, mapagenda.com, houmhotels.com, somospacientes.com, deportebaleaer.com, heyevent.com, runedia.com, Ecodiario.es, mallorcadiario.com, somospacientes.com, European Lung Foundation
- Radios: IB3 Radio, Onda Cero, Última Hora Radio, COPE Mallorca, COPE Ibiza y Formentera,
- Televisiones: IB3TV y TVE Baleares
- Redes sociales: Facebook, Twitter, Whatsapp, vimeo.com, youtube.es