

ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA

MEMORIA ACTIVIDADES

2016



La **Asociación Balear de Fibrosis Quística** nace el 22 de abril de 1989, cuando un grupo de padres decidió unirse para aunar esfuerzos en la búsqueda de respuestas y tratamientos a una enfermedad hasta entonces desconocida llamada **Fibrosis Quística (FQ)**.

Desde entonces los principales objetivos de esta entidad han sido procurar la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y la formación en Fibrosis Quística de todos los estamentos implicados en los cuidados de estas personas —desde médicos a familiares, pasando por los propios niños y jóvenes con FQ y los profesionales de los servicios—, así como interceder por los derechos de las personas con FQ ante las administraciones y divulgar el conocimiento de la Fibrosis Quística en la sociedad.

En 2006, la Asociación, junto al Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Baleares, funda la **Fundación Respiralia**, impulsando un nuevo concepto de tratamiento integral de la Fibrosis Quística.

Desde entonces ambas entidades trabajan juntas para mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística.

...

Desde mayo de 2016, la Asociación Balear de Fibrosis Quística dispone de la **Declaración de Utilidad Pública** con lo que, además de un reconocimiento social de la labor de la entidad, está la posibilidad de acogerse a una serie de exenciones y beneficios fiscales y la capacidad de utilizar esta mención.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016

Asociación Balear de Fibrosis Quística

A fecha 31 de diciembre de 2016, la entidad estaba integrada por 142 socios, entre ellos personas con FQ, familiares, colaboradores y amigos.

La Asociación Balear de Fibrosis Quística tiene su sede en Palma, en calle Dinamarca, donde se encuentra en calidad de alquiler de la Fundación Respiralia, que es la entidad propietaria del edificio.

El personal con contrato laboral en la Asociación es:

- Gerente, con un contrato de 20 horas semanales
- Administrativo, con 20 horas semanales
- Fisioterapeutas:
 - o Raquel Salinas: 4 horas semanales
 - o Elena Cascales: 2 horas semanales
 - o Fco. Javier Vega: 5 horas semanales

El personal con contrato de arrendamiento de servicios en la Asociación es:

- Fisioterapeutas:
 - o Ketty Ruiz
 - o Mónica Ferrer
 - o Mar Gallego

La Asociación, este año 2016, se ha financiado a través de subvenciones de la Administración Pública (23,3%), ayudas de entidades privadas (3,75%), organización de eventos (36,55%), donaciones de particulares y entidades privadas (15,73%), lotería (10,36%), cuotas y aportaciones de socios (10,29%) e ingresos financieros (0,02%).

• **SERVICIOS Y PROGRAMAS**

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística, la Asociación ha ofrecido los siguientes servicios a lo largo de 2016:

- *Programa de acogida a nuevos diagnosticados*

Con este servicio pretendemos acoger a estas familias, disminuir la tensión que supone el diagnóstico y presentarles la Asociación.

En 2016 hemos acogido a dos nuevos usuarios y sus familias.



- *Fisioterapia respiratoria: 413 horas / 826 sesiones*

La fisioterapia respiratoria persigue mantener las vías aéreas libres de secreciones, algo fundamental en las personas con Fibrosis Quística para evitar o reducir las infecciones pulmonares. Por su importancia, la Asociación hace un hincapié especial en este servicio y proporciona varias sesiones semanales de fisioterapia a todos los interesados. Incluye distintas técnicas, aunque se incide más en la del drenaje autógeno, técnica de elección para la FQ en el Consenso de Lyon de 1994, y en la formación del propio afectado para que la pueda aplicar correctamente en su casa.

- Ketty Ruiz (Mallorca): 52 horas / 104 sesiones
- Mónica Ferrer (Mallorca): 48 horas / 96 sesiones
- Fco. Javier Vega en nuestra sede (Mallorca): 65 horas / 130 sesiones
- Fco. Javier Vega a domicilio (Mallorca): 85 horas / 170 sesiones
- Raquel Salinas (Menorca): 124 horas / 248 sesiones
- Elena Cascales (Ibiza): 39 horas / 78 sesiones

- *Osteopatía: 87 horas/ 174 sesiones*

Este servicio complementa el de fisioterapia respiratoria e incluye técnicas para mejorar la respiración, la digestión y las situaciones de sinusitis. Se ocupa de mejorar el tono del diafragma y otros músculos respiratorios, así como de reducir las dolencias de cabeza, barriga, espalda, etc.

- Fco. Javier Vega osteopatía (Mallorca): 87 horas / 174 sesiones

- *Atención psicosocial: 55 sesiones*

A través de este servicio, la Asociación pone a disposición de las personas con Fibrosis Quística y sus familiares ayuda psicológica para el mantenimiento de un buen estado anímico ante las situaciones difíciles provocadas por la enfermedad.

- Centro de Psicología (Mallorca): 55 sesiones (a cargo de la subvención conseguida por la Federación Española de Fibrosis Quística)

- *Servicio de asesoramiento e información*

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 han gestionado los siguientes temas:

- Gestiones para la obtención de la incapacidad permanente de un adulto con FQ
- Gestiones con los médicos, a través de una reunión, para informarles del procedimiento para solicitar el uso compasivo de Orkambi



- Gestión de la gratuidad de los servicios de TV y aparcamiento en Son Espases para largas estancias, a través de una reunión con la Gerente del Hospital
- Gestión de cita con tribunal médico para solicitud de tarjeta de movilidad reducida por lesión tras trasplante
- Gestión de suministros de recambio de piezas de nebulizador en usuario estudiando en Barcelona
- Información sobre nuestros servicios a una persona con FQ de Logroño ante un posible cambio de residencia a Mallorca
- Información sobre nuestros servicios a una familia inglesa que piensa adquirir una vivienda en Mallorca
- Información diversa sobre la Fibrosis Quística a familias hispanoamericanas
- Información sobre derivación de pacientes a otros hospitales a una persona con FQ de Valencia
- Información sobre la Fibrosis Quística y su tratamiento a un estudiante de enfermería
- Cesión de una TV y de una nevera portátil para una estancia larga en Son Espases
- Información sobre el “cheque familiar” y convocatoria en la que solicitarlo
- Información sobre la aplicación de móvil FQ-UP
- Información sobre el Servicio de psicología

- *Servicio de acompañamiento*

Con este servicio pretendemos acompañar a las familias durante la hospitalización de una persona con FQ, así como facilitamos el traslado de familias desde el aeropuerto al hospital, a la sede de la Asociación, etc.

- Acompañamiento: 30 intervenciones

- *Servicio de formación*

A través de este servicio se ofrecen talleres y cursos teórico-prácticos para formar y aconsejar a los niños y jóvenes con Fibrosis Quística y a sus familiares sobre distintos aspectos de la enfermedad: higiene general y limpieza de aparatos, técnicas de drenaje autógeno, reglas de convivencia con otras personas con fibrosis, consejos nutricionales, etc.

En 2016 se han organizado dos talleres:



- Taller de recetas hipercalóricas en EHIB (Mallorca). 14 de abril



- Taller teórico-práctico sobre medidas higiénicas en Menorca. 21 de octubre



La Asociación Balear de Fibrosis Quística colabora estrecha y coordinadamente con la Fundación Respiralia para ofrecer todos los servicios que las personas con Fibrosis Quística necesitan. Así, la Fundación Respiralia complementa con sesiones de formación en Drenaje Autógeno, medidas higiénicas, protocolos de nebulización, ejercicios de reeducación al esfuerzo, etc., dentro de su programa “Educar es Salud en Fibrosis Quística” (585 sesiones de técnicas de fisioterapia respiratoria y 300 horas de sesiones de reeducación al esfuerzo). Así mismo, colaboran conjuntamente en la organización de eventos sociales, culturales y deportivos a través de un convenio de colaboración empresarial en actividades de interés general, acogido a la Ley 49/2002 de Mecenazgo.

- **GESTIONES CON LOS HOSPITALES Y LAS ADMINISTRACIONES**

Con el fin de asegurar que se preservan los derechos de las personas con Fibrosis Quística, la Asociación Balear de Fibrosis Quística realiza reuniones, gestiones vía teléfono,



email, etc. A este respecto, destacamos las acciones más importantes realizadas durante 2016.

- *Reunión con los médicos del Hospital Son Espases. 18 de marzo*

En la reunión mantenida con los neumólogos pediátricos y de adultos, la Asociación Balear transmitió su total predisposición a colaborar con los médicos en la consecución de varios medicamentos aún pendientes de su incorporación en la farmacia hospitalaria. Asimismo se comentaron varios temas relativos a la atención en Urgencias con la finalidad de proponer algunas mejoras

- *Reunión con gerencia del Hospital Son Espases. 8 de Julio*

En la reunión mantenida con la gerente del Hospital Son Espases se trataron los temas de los medicamentos en farmacia hospitalaria para las personas con FQ (inclusión de nuevos medicamentos, posible copago de los mismos, etc.), la atención en Urgencias y la situación de la televisión y el aparcamiento ante estancias hospitalarias de larga duración

- *Gestiones relacionadas con Farmacia Hospitalaria*

Se han realizado contactos con Farmacia Hospitalaria para solucionar temas puntuales y para tratar el tema del copago farmacéutico

• **EVENTOS EN LOS QUE SE HA PARTICIPADO DE FORMA DIRECTA O INDIRECTA**

Con el fin de recaudar fondos para la Fibrosis Quística y dar visibilidad a la Fibrosis Quística, la Asociación y la Fundación han organizado en 2016:

- *Décimo aniversario de la Fundación Respiralia. 20 de enero*





- Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la Federación Española de Fibrosis Quística. 23 de abril. Madrid
- Día Nacional de la Fibrosis Quística. 27 de abril



- Respiralia 2016 - XVII "Vuelta a Formentera nadando contra la FQ". 1-3 julio



- Respiralia 2016 - Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística. 25 de septiembre





- Respiralia 2016 - VI Caminata solidaria contra la Fibrosis Quística. 22 de octubre



- Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística. 29 de octubre



- Participación en III Barómetro EsCrónicos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Participación en la Encuesta de Satisfacción de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)
-

- **FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES**

Para la Asociación es muy importante la formación de los profesionales tanto sanitarios como administrativos, de comunicación y gestión.

- *Formación de profesionales fisioterapeutas*

La Asociación junto a la Fundación han organizado en 2016 cursos de Drenaje Autógeno para nuestros fisioterapeutas y para otros profesionales de FQ:

- Curso nivel I de Drenaje Autógeno. 16 a 18 de septiembre. Profesora: Ketty Ruiz



- Curso nivel II de Drenaje Autógeno. 28 y 29 de octubre. Profesores: Jean Chevallier y Martine Bosschaerts



- *Formación del resto de profesionales y responsables de administración y gestión*

Con la intención de estar al corriente de los últimos avances en la investigación de la Fibrosis Quística y de coordinar las políticas de gestión entre las distintas Asociaciones que forman parte de la Federación Española contra la Fibrosis Quística, de Coordinadora, del mundo de la discapacidad y de temas relacionados con la farmacia hospitalaria la Asociación ha estado representada en las siguientes jornadas y actos:

- Jornadas Enfermedades Raras 2016 en Palma, con la presencia de S.M. la Reina
- Jornada “Atención Farmacéutica” en Baleares. 21 de junio, Hospital Son Espases
- X Trobada d’Associacions i ONG. 1 de diciembre. Hospital Son Espases
- I Jornada de actualización en Fibrosis Quística. Organizada por la Fundación Española de FQ. 16 diciembre. Madrid

Para actualizar los conocimientos sobre gestión de entidades no lucrativas, en 2016 hemos participado en los siguientes cursos:

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

• **ASISTENCIA A ACTOS SOCIALES**

En general es la Fundación Respiralia la que asiste a la mayoría de los actos sociales en representación de las dos entidades. La Asociación Balear de FQ, como entidad dedicada al mundo del discapacitado, ha participado en los siguientes eventos durante 2016:

- Conmemoración del Día del Discapacitado en el Parlamento Balear
- Asistencia a la inauguración de la exposición fotográfica V15IONES, organizada por la Fundación Grupo SIFU, para la sensibilización social sobre personas con discapacidad. 24 de febrero. Palma
- Acto “La generosidad de donar”, organizado por el Colegio Oficial de Médicos de las Islas Baleares, con la presencia del Dr. Rafael Matesanz. 17 de junio. Palma



- **REUNIONES DE LOS SOCIOS, JUNTA DIRECTIVA Y PROFESIONALES**

Para la buena marcha de la Asociación se han llevado a cabo distintas reuniones entre los miembros de la entidad a lo largo de 2016:

- Asambleas de socios. 2 sesiones. Sesión ordinaria, 12 de marzo y sesión extraordinaria, 29 de abril
- Juntas directivas, el 25 de Febrero, 12 de Abril y 20 de Diciembre
- Coordinación de servicios. Reuniones y gestiones para la coordinación de los servicios

- **GESTIÓN DE LA LOTERÍA**

La Asociación Balear de Fibrosis Quística es la encargada de gestionar la lotería cada año. En 2016 se han distribuido 17.480,00 euros del número 41.250.

- **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

Además, la Asociación tiene contactos regulares con:

- Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Baleares
- Fundación Española de Fibrosis Quística
- Asociaciones de Fibrosis Quística de Málaga, Euskadi, Madrid, Galicia y Cataluña
- 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
- Mallorca sense fam



- **DIVULGACIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA EN LA SOCIEDAD**

Otra de las misiones de la Asociación es divulgar la Fibrosis Quística en la sociedad. A este respecto, en cada evento que se organiza se divulga sobre la Asociación, la Fundación y la FQ. Asimismo, se mandan convocatorias de prensa a nuestros actos más relevantes, notas de prensa de los eventos realizados o que ayudamos a organizar y comunicados de prensa reivindicativos en fechas señaladas.

- *Impacto mediático en 2016*

- 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, Economista.es, Newhub.shafaqna.com, Ciutat.es, Diariobalear.es, Diariodemallorca.es, Menorcaaldia.com, nanventura.es, www.iesjmquadrado.cat, blaarestrevalenet.com, cronicabalear.es, europapress.es, agencias.abc.es, eldigitalbalears.com, ultimahora.es, Mallorca.goout.es, mallorcaconfidencial.com, mapagenda.com, houmhotels.com, deportebalear.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

- *Divulgación de la FQ en colegios y universidades en 2016*

- En Primaria. 2 clases sobre el aparato respiratorio y la FQ en 6º primaria. Colegio Rafal Nou
- En Secundaria. 1 clase “Vida activa por un futuro sin dolor” en el colegio Luis Vives (junto a Clínica Aliviam)
- En Bachillerato. 1 clase a alumnos del Bellver College
- En UIB. 2 clases. Papel de las asociaciones. La Asociación Balear de FQ. En el Grado de Fisioterapia

- *Comunicados de prensa en 2016*

En todos ellos se han denunciado las desigualdades en el acceso a los nuevos tratamientos y se ha exigido que no se demore más la aprobación y financiación del medicamento Orkambi en España.



- Día de las enfermedades raras
- Día Nacional de la Fibrosis Quística. #pompa por la fibrosis quística y #orkambiYA
- Día del donante
- Semana Europea de la Fibrosis Quística

- **UTILIDAD PÚBLICA**

La Asociación Balear de Fibrosis Quística, tras los trámites realizados durante 2014, 2015 y 2016, ha conseguido que en mayo de 2016 se le declare de UTILIDAD PÚBLICA.