



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>i</sup>

2019

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASSOCIACIÓ BALEAR DE FIBROSI QUÍSTICA

Régimen Jurídico<sup>ii</sup>

ASOCIACIÓN (L. O. 1/2002, DE 22 DE MARZO – BOE 26/03/02)

Registro de Asociaciones<sup>iii</sup>

REGISTRO DE ASOCIACIONES / SERVICIO DE ENTIDADES JURÍDICAS / CONSEJERÍA DE PRESIDENCIA / GOVERN BALEAR

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción<sup>iv</sup>

CIF

1619

02 DE MAYO DE 1989

G07563075

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

DINAMARCA

9

07015

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

PALMA

ILLES BALEARS

971401596

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

[fqbalear@respiralia.org](mailto:fqbalear@respiralia.org)

971401596



- 
- i Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.
- ii Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.
- iii Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.
- iv La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>v</sup>

- a) Promover la mejora de la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con la enfermedad Fibrosis Quística (FQ).
- b) Fomentar la acogida, orientación y seguimiento de las personas con Fibrosis Quística y de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- c) Promover la formación de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística y sus familias.
- d) Promocionar la inserción social de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística.
- e) Promocionar la igualdad de la mujer con Fibrosis Quística.
- f) Participar en la discusión y elaboración de propuestas para la solución de los problemas que plantea la Fibrosis Quística en sus aspectos epidemiológicos, clínicos, diagnósticos, preventivos y psicosociales.
- g) Potenciar y promover el desarrollo de actividades docentes dirigidas a la formación de personal técnico especializado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
- h) Mantener relaciones con otras asociaciones de lucha contra la Fibrosis Quística, tanto en España como en el extranjero, para conocer los avances que se puedan producir en el control y tratamiento de la Fibrosis Quística y coordinar sus actuaciones de cara a la consecución de los objetivos comunes.
- i) Promover la divulgación de la Fibrosis Quística a toda la sociedad.
- j) Promover y, en su caso apoyar, el conocimiento, estudio e investigación científica de la Fibrosis Quística.
- k) Ser interlocutor ante los organismos públicos y privados en los asuntos de interés común que afecten a las personas con esta enfermedad y sus familias.

## 3. NÚMERO DE PERSONAS ASOCIADAS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de personas asociadas <sup>vi</sup>
159 a 31 de diciembre de 2019	0	159

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>vii</sup>

No tenemos

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y PERSONAS BENEFICIARIAS<sup>viii</sup>

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>ix</sup>

Acogida, orientación y seguimiento

Servicios comprendidos en la actividad<sup>x</sup>

1. Acogida
2. Orientación
3. Seguimiento

Breve descripción de la actividad<sup>xi</sup>

Incluye las actividades propias para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística, incluyendo la información sobre qué es la Fibrosis Quística a las familias con hijos e hijas recién diagnosticadas y cómo les afectará en su día a día, acompañamiento en estancias hospitalarias, atención psicológica y la información y acompañamiento en trámites burocráticos relacionados con la enfermedad.

### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>xii</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,5
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

Comentado [CPL1]: Carlos 0,4 y Martina 0,1



### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>xiii</sup>	IMPORTE
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>2.635,92 €</b>
a. Ayudas monetarias	2.635,92 €
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
<b>Aprovisionamientos</b>	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
<b>Gastos de personal</b>	<b>4.689,81 €</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>6.047,29 €</b>
a. Arrendamientos y cánones	3.484,80 €
b. Reparaciones y conservación	193,25 €
c. Servicios de profesionales independientes	930,33 €
d. Transportes	4,49 €
e. Primas de seguros	380,30 €
f. Servicios bancarios	47,40 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	97,21 €
h. Suministros	
i. Tributos	12,32 €
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	235,55 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	661,64 €
<b>Amortización de inmovilizado</b>	<b>28,54 €</b>
<b>Gastos financieros</b>	
<b>Diferencias de cambio</b>	
<b>Adquisición de inmovilizado</b>	



<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>13.401,56 €</b>
------------------------------------	--------------------

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>3.340,20 €</b>
<b>Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)<sup>xiv</sup></b>	<b>1.149,54 €</b>
<b>Ingresos ordinarios de la actividad mercantil<sup>xv</sup></b>	
<b>Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio</b>	
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública<sup>xvi</sup></b>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>1.662,91 €</b>
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.522,57€
c. Otros	140,34 €
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>6.152,65 €</b>

#### **D. Personas beneficiarias de la actividad**

Número total de personas beneficiarias:

30 directas y 60 indirectas

Clases de personas beneficiarias:

Beneficiarias directas: Niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística

Beneficiarias indirectas: 2 familiares directos de cada niño, niña o joven con Fibrosis Quística

Requisitos exigidos para ostentar la condición de persona beneficiaria:<sup>xvii</sup>

Beneficiaria directa: Únicamente tener fibrosis quística.

Beneficiaria indirecta: Ascendientes en primer grado o tutores legales del niño, niña o joven con Fibrosis Quística

Grado de atención que reciben las personas beneficiarias:

Beneficiarias directas: Información sobre la Fibrosis Quística, acompañamiento y asesoramiento en temas burocráticos

Beneficiarias indirectas: Información sobre la Fibrosis Quística, acompañamiento y asesoramiento en temas burocráticos

#### **E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento**

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

1. Se realizaron 7 trámites de acogida con resultado positivo en el 100% de los casos.
2. Se realizaron 132 intervenciones con personas con FQ de la Asociación y familiares.
3. Se realizaron 16 intervenciones con personas con FQ de fuera de la Asociación.
4. Se realizaron 44 intervenciones por el tema de los nuevos medicamentos Orkambi, Symkevi y Trikafta.
5. Se realizaron 6 intervenciones con personal médico de distintos hospitales y unidades de investigación.



6. Se realizó un taller para familias con personas recién diagnosticadas.
7. Se asistió a la Asamblea de la Federación Española de Fibrosis Quística y a las Jornadas de Enfermedades Raras de Burgos para actualización de conocimientos
8. Grado de cumplimiento alto.

**Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:**

Con el programa de acogida, orientación y seguimiento se cumplen fielmente los fines fundacionales descritos en los apartados a), de mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística, el e), de promoción de la inserción de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística, y f), de promoción de la igualdad de la mujer. Con la participación en foros de debate con la Federación Española de Fibrosis Quística, la asistencia a congresos y las reuniones con médicos expertos cumplimos con los fines estatutarios descritos en los apartados b), c) y d).

**A. 2. Identificación de la actividad**

**Denominación de la actividad<sup>xviii</sup>**

Programa Educar es Salud en Fibrosis Quística

**Servicios comprendidos en la actividad<sup>xix</sup>**

1. Formación en la técnica del Drenaje Autógeno, protocolos de terapia inhalada y medidas higiénicas
2. Reeducción al esfuerzo
3. Osteopatía
4. Atención psicosocial
5. Formación en Fibrosis Quística y hábitos saludables al alumnado de centros educativos

**Breve descripción de la actividad<sup>xx</sup>**

Se forma a niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística y a sus familias en las distintas partes del tratamiento de la enfermedad para que se conviertan en personas que gestionan su tratamiento de forma autónoma. Además, las personas usuarias aprenderán a incorporar el ejercicio físico en su rutina y a reconocer los síntomas de su cuerpo ante una desaturación de oxígeno en sangre mientras lo realizan. Corregirán malos hábitos posturales y aliviarán dolores abdominales y de sinusitis. Finalmente, se les facilitarán herramientas para sobrellevar mejor la carga emocional de la enfermedad. Además, se realizan intervenciones en centros educativos para enseñar a su alumnado qué es la Fibrosis Quística, cómo toser y lavarse las manos correctamente y cómo convivir con personas que tengan algún tipo de limitación.

**B.2. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>xxi</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3,9
Personal con contrato de servicios	12
Personal voluntario	24

**Comentado [CPL2]:** Carlos 0,3  
Martina 0,6  
Joan 1  
Raquel 1  
Maria 1

**Comentado [CPL3]:** Ketty  
Javi  
Mar  
Xavi L.  
Clara  
Lali  
Antonio G.  
Iván G.  
Isabel Badillo  
Rosario Dorador  
Maria Gelabert  
Raquel Tobar  
César Diosy

**C.2. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>xxii</sup>	IMPORTE
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>4.393,20 €</b>
a. Ayudas monetarias	4.393,20 €
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>2.178,00 €</b>



a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	2.178,00 €
e. Pérdidas por deterioro	
<b>Gastos de personal</b>	<b>17.727,96 €</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>35.654,75 €</b>
a. Arrendamientos y cánones	5.808,00 €
b. Reparaciones y conservación	322,08 €
c. Servicios de profesionales independientes	25.675,75 €
d. Transportes	7,48 €
e. Primas de seguros	633,84 €
f. Servicios bancarios	102,42 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	606,39 €
h. Suministros	
i. Tributos	20,53 €
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	392,58 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	2.085,65 €
Amortización de inmovilizado	<b>47,58 €</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>60.001,46 €</b>

**Comentado [CPL4]:** Subcontratación de la Fundación Respiralia para la parte de la preparación física

**Comentado [CPL5]:** Carlos 0,30  
Martina 0,60  
Raquel 1  
Joan 1  
María 1

**Comentado [CPL6]:** Manual higiene, cuento y revistas Federación

**Comentado [CPL7]:** Prevención de riesgos laborales, formación, material fisioterapia, material limpieza, material de oficina, mensajería, etc.

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	5.567,00 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>xxiii</sup>	1.915,90 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>xxiv</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	



<b>Ingresos con origen en la Administración Pública<sup>xxv</sup></b>	<b>48.506,07 €</b>
a. Contratos con el sector público	17.280,00 €
b. Subvenciones	31.226,07 €
c. Conciertos	
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>13.282,61 €</b>
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	13.043,70 €
c. Otros	238,91 €
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>69.271,58 €</b>

## D.2. Personas beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarias:

55 personas con FQ y 847 alumnos/as directos/as y 1804 personas beneficiarias indirectas

Clases de personas beneficiarias:

Directas: Persona con Fibrosis Quística y alumnado de centros educativos.

Indirectas: 2 Familiares directas, tanto de niños, niñas y jóvenes con FQ como del alumnado y voluntariado.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de persona beneficiaria:<sup>xxvi</sup>

Beneficiaria directa: Tener Fibrosis Quística o ser alumno/a de un centro educativo.

Beneficiaria indirecta: Ascendientes en primer grado o tutores legales del niño, niña o joven con Fibrosis Quística, del alumnado y del voluntariado.

Grado de atención que reciben las personas beneficiarias:

Se han realizado 973 sesiones de formación en Drenaje Autógeno, protocolos de terapia inhalada y medidas de higiene.

Se han realizado 268 sesiones de osteopatía.

Se han realizado 281 horas de reeducación al esfuerzo.

Se han realizado 119 sesiones de atención psicosocial.

Se han realizado 35 intervenciones en centros educativos.

Se ha realizado una formación a voluntariado corporativo.

## E.2. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Incremento en la productividad y efectividad de las sesiones de fisioterapia respiratoria en el domicilio de las personas usuarias.

Incremento de la autonomía personal de las personas usuarias con Fibrosis Quística.

Mejora de la digestión y de la higiene postural de las personas usuarias con Fibrosis Quística.

Reducción del dolor provocado por la sinusitis de las personas usuarias con Fibrosis Quística.

Mejora de la condición física de las personas usuarias con Fibrosis Quística.

Mejora de la estabilidad emocional de las personas usuarias con Fibrosis Quística y sus familiares.

Incremento del número de personas que conocen la Fibrosis Quística.

Mejora en hábitos saludables del alumnado de los centros educativos.

Disminución de los casos de discriminación por razón de enfermedad en las aulas.

Grado de cumplimiento alto.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con el programa Educar es Salud en Fibrosis Quística se cumple con los fines a), c), d) f) y g)

## A. 3. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>xxvii</sup>





Programa de sensibilización

Servicios comprendidos en la actividad<sup>xxviii</sup>

1. Concierto Coro Son Dameto.
2. Conmemoración Día Nacional de Fibrosis Quística.
3. XX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística.
4. Conmemoración del Día Mundial de Fibrosis Quística.
5. Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística.

Breve descripción de la actividad<sup>xxix</sup>

1. Concierto Coro Son Dameto: Celebrado en la Parroquia de Sant Sebastià.
2. Conmemoración del Día Nacional de Fibrosis Quística: Campaña #PompasporlaFibrosisQuística en redes e iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Palma con reivindicación de los nuevos medicamentos.
3. XX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística: 240 participantes.
4. Conmemoración del Día Mundial de Fibrosis Quística: Reivindicación de la financiación del Orkambi y Symkevi a través de nota de prensa a los medios y redes sociales.
5. Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística: Carrera solidaria en Palma en circuito de 5 km con 574 participantes.

### B.3. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>xxx</sup>

Tipo de personal	Número
Personal <b>asalariado</b>	0,6
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	50

**Comentado [CPL8]:** Carlos 0,3  
Martina 0,3

### C.3. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>xxxi</sup>	IMPORTE
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>1.757,28 €</b>
a. Ayudas monetarias	1.757,28 €
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>1.860,47 €</b>
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	1.860,47 €
e. Perdidas por deterioro	
<b>Gastos de personal</b>	<b>6.177,62 €</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>4.662,04 €</b>
a. Arrendamientos y cánones	2.323,20 €
b. Reparaciones y conservación	128,83 €

**Comentado [CPL9]:** Carlos 0,3 y Martina 0,3



c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	2,99 €
e. Primas de seguros	253,54 €
f. Servicios bancarios	31,60 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	312,97 €
h. Suministros	
i. Tributos	8,21 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	157,03 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.443,67 €
Amortización de inmovilizado	<b>19,03 €</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>14.476,44 €</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>2.226,80 €</b>
<b>Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)<sup>xxxii</sup></b>	<b>766,36 €</b>
<b>Ingresos ordinarios de la actividad mercantil<sup>xxxiii</sup></b>	
<b>Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio</b>	
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública<sup>xxxiv</sup></b>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>6.849,41 €</b>
Subvenciones	
Donaciones y legados	5.860,04 €
Otros	989,37 €
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>9.842,57 €</b>



### D.3. Personas beneficiarias de la actividad

#### Número total de personas beneficiarias:

Concierto Coro Son Dameto: 200 personas directas y resto de la sociedad por los medios de comunicación.  
 Conmemoración Día Nacional de Fibrosis Quística: 20 personas directas y resto de la sociedad por los medios de comunicación y redes sociales.  
 XX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística: 290 personas directas y resto de la sociedad por los medios de comunicación y redes sociales.  
 Conmemoración del Día Mundial de Fibrosis Quística: Sociedad por los medios de comunicación y redes sociales.  
 Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística: 574 personas directas y resto de la sociedad por los medios de comunicación y redes sociales.

#### Clases de personas beneficiarias:

Directas: Participantes de eventos.  
 Indirectas: Resto de la sociedad a través de los medios de comunicación y redes sociales.

#### Requisitos exigidos para ostentar la condición de persona beneficiaria:<sup>xxxv</sup>

Beneficiaria directa: Persona inscrita en los eventos, sin discriminación de ninguna clase  
 Beneficiaria indirecta: Resto de la sociedad a través de los medios de comunicación

#### Grado de atención que reciben las personas beneficiarias:

Todas las personas beneficiarias, tanto directas como indirectas, reciben información sobre la Fibrosis Quística.

### E.2. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

#### Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Mayor conocimiento de la Fibrosis Quística en la sociedad. Grado alto de cumplimiento.

#### Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con el programa de Sensibilización se cumple con el fin a) de los Estatutos.

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>xxxvi</sup>

### A. Medios Personales<sup>xxxvii</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>xxxviii</sup>	Tipo de contrato <sup>xxxix</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>d</sup>
7	Tipo 289 3 Tipo 200	1 Grupo 1 CNAE 9499 1 Grupo 7 CNAE 9499 3 Grupo 2 CNAE 9499

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>xi</sup>	Tipo de contrato <sup>xiii</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>xiiii</sup>
0	0	0

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>xiv</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
8,47	2 fisioterapeutas: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene todo el año 2019 (2)

Comentado [CPL10]: Ketty y Mar



1	fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene durante el mes de abril 2019 (0,08)
1	fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene durante los meses de enero y febrero 2019 (0,16)
1	fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene durante los meses de enero a junio 2019 (0,5)
1	fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene durante los meses de septiembre a diciembre 2019 (0,33)
2	fisioterapeutas: Sesiones de osteopatía todo el año (2)
2	psicólogas: Sesiones de atención psicológica todo el año (2)
1	psicóloga: Sesiones de atención psicológica desde marzo 2019 (0,83)
1	psicóloga: Sesiones de atención psicológica en enero y septiembre 2019 (0,16)
1	psicóloga: Sesiones de atención psicológica en diciembre 2019 (0,08)
1	psicólogo: Sesiones de atención psicológica de septiembre a diciembre 2019 (0,33)

- Comentado [CPL11]:** Xavi
- Comentado [CPL12]:** Iván
- Comentado [CPL13]:** Clara
- Comentado [CPL14]:** Antonio Gómez
- Comentado [CPL15]:** Javi y Lali
- Comentado [CPL16]:** Isabel y Raquel
- Comentado [CPL17]:** Rosario
- Comentado [CPL18]:** María G.
- Comentado [CPL19]:** Francisca M.
- Comentado [CPL20]:** César

• Voluntariado

Número medio<sup>xv</sup>

Actividades en las que participan

1,92	Organización de eventos
------	-------------------------

**Comentado [CPL21]:** 3686 horas de voluntariado/12 meses/160 (4 semanas a 8 horas)

**B. Medios materiales**

• Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Arrendamiento	C/ Dinamarca, 9 (07015 – Palma – Illes Balears)

Características

Edificio de 5 plantas propiedad de la Fundación Respiralia con garaje, zona de alojamiento y recreo, aula de formación y sala de juntas, zona administrativa y gimnasio con cabinas de fisioterapia

• Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
2	Apartamentos totalmente equipados	Edificio Fundación Respiralia (planta -2)
1	Zona de recreo con televisión, consola, reproductor de vídeos, zona de lectura y mesa de ping pong	Edificio Fundación Respiralia (planta -2)
1	Aula de formación con 80 sillas y 20 camillas que se utilizan también como mesa en las conferencias	Edificio Fundación Respiralia (planta -1)
1	Sala de Juntas	Edificio Fundación Respiralia (planta -1)
4	Puntos de trabajo con ordenadores, impresoras, teléfono e internet	Edificio Fundación Respiralia (planta noble)
1	Gimnasio equipado con 2 cabinas de fisioterapia	Edificio Fundación Respiralia (planta 1)

**C. Subvenciones públicas<sup>xvi</sup>**

Origen	Importe	Aplicación
Govern Balear / Consejería de Salud / Servicio de Salud de las Islas Baleares (IB-Salut) con convenio	17.280,00 €	Educar es Salud en Fibrosis Quística
Govern Balear / Consejería de Servicios Sociales y Cooperación / Dirección General de la Dependencia	6.516,99 €	Acogida, orientación y seguimiento y Educar es Salud en Fibrosis Quística
Govern Balear / Consejería de Servicios Sociales y Cooperación / Dirección de Planificación (0,7% IRPF)	11.045,49 €	Acogida, orientación y seguimiento y Educar es Salud en Fibrosis Quística
Consell de Mallorca (Departamento de Bienestar Social-IMAS)	4.323,50 €	Acogida, orientación y seguimiento y Educar es Salud en Fibrosis Quística
Consell de Mallorca / Departamento de Hacienda	3.009,69 €	Educar es Salud en Fibrosis Quística
Consell Insular de Menorca / Consejería de Bienestar	2.290,00 €	Acogida, orientación y seguimiento y



Social y Familia / Dirección Insular de Bienestar Social y Familia		Educar es Salud en Fibrosis Quística
Ayuntamiento de Sant Antoni de Portmany / Regiduría Servicios Sociales	4.040,40 €	Acogida, orientación y seguimiento y Educar es Salud en Fibrosis Quística

## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

### A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto <sup>xlvii</sup>	Origen <sup>xlviii</sup>	Importe
Ninguno	No se ha pagado a ningún miembro de la Junta Directiva	0,00 €

### B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>xlix</sup>	Importe
Fisioterapeuta	Art. 15 de los Estatutos	1.950,00 €

## 7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

El Gerente es el coordinador de todos los proyectos y servicios, siendo responsable de la presentación de informes a la Junta Directiva sobre las actividades de la Asociación.

Los servicios se adecúan a la agenda extraescolar y extralaboral de los niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística para que puedan integrarse socialmente. Para ello, se coordinan los horarios con el equipo de fisioterapeutas.

Para cumplir las obligaciones impuestas por la Ley de Protección de Datos, cada persona usuaria tiene asignado un número clave que le identifica a efectos internos para que no aparezcan nombres y apellidos en la información que remite el equipo de fisioterapeutas al coordinador del programa para la posterior redacción de informes y estadísticas.

Trabajamos con criterios de gestión de calidad, habiendo sido auditados por la Fundación Grupo Develop y habiendo conseguido el certificado de 1 estrella a la Excelencia a la gestión y compromiso social, con el aval de Bureau Veritas.

Las personas usuarias están obligadas a cumplir una serie de medidas higiénicas (mascarilla y lavado de manos con gel hidroalcohólico antes de entrar al gimnasio) y firmar el parte de asistencia. También están obligadas a informar de los resultados de los análisis de esputos realizados en el hospital para poder tomar medidas extraordinarias en caso de que tengan infección por organismos altamente transmisibles y resistentes a los medicamentos.

Por su parte, el equipo de fisioterapeutas anotará los detalles de la sesión en la historia personal de la persona usuaria, así como la información sanitaria facilitada por esta (copia de los informes médicos y resultados de los análisis de esputo). Estas historias clínicas están bajo llave en un armario de uso exclusivo de este equipo.

Finalmente, el personal de atención psicosocial realiza las sesiones en su despacho profesional, debiendo seguir el mismo control de asistencia que en el programa de fisioterapia.

En cuanto a la organización de eventos, el Gerente asume el rol de máximo responsable, teniendo como colaboradores a la auxiliar administrativa y a 50 personas voluntarias.



**Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad**

<b>Nombre y Apellidos</b>	<b>Cargo</b>	<b>Firma</b>
Ana María Amate	Presidenta	
Paz Arizti Compañón	Vicepresidenta	
Carlota Saura González de Lara	Secretaria	
Ketty Ruiz López	Vocal	
Francisco G. Gardés Montañés	Vocal	
Javier Roig García	Vocal	

**NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**

v Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.



vi Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

vii Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

viii La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

ix Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

x Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

xi Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

xii Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

xiii Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

xiv En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

xv Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

xvi Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

xvii Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

xviii Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

xix Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

xx Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.



xxi Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

xxii Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

xxiii En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

xxiv Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

xxv Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

xxvi Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

xxvii Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

xxviii Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

xxix Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

xxx Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

xxxi Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

xxxii En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

xxxiii Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

xxxiv Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).





xxxv Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

xxxvi Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

xxxvii Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

xxxviii Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

xxxix Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xl Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xli Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

xlii Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xliii Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xliv Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

xlv En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

xlvi Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

xlvii Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

xlviii Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.



---

<sup>xlix</sup> Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.