



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### Ejercicio<sup>1</sup>

2020
------

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASSOCIACIÓ BALEAR DE FIBROSI QUÍSTICA
---------------------------------------

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

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

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

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

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

1619
------

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

02 DE MAYO DE 1989
--------------------

CIF

G07563075
-----------

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

DINAMARCA
-----------

Número

9
---

Código Postal

07015
-------

Localidad / Municipio

PALMA
-------

Provincia

ILLES BALEARS
---------------

Teléfono

971401596
-----------

Dirección de Correo Electrónico

<a href="mailto:fqbalear@respiralia.org">fqbalear@respiralia.org</a>
--

Fax:

971283267
-----------



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

- Promover la mejora de la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con la enfermedad Fibrosis Quística (FQ).
- Fomentar la acogida, orientación y seguimiento de las personas con Fibrosis Quística y de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Promover la formación de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística y sus familias.
- Promocionar la inserción social de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística.
- Promocionar la igualdad de la mujer con Fibrosis Quística.
- 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.
- Potenciar y promover el desarrollo de actividades docentes dirigidas a la formación de personal técnico especializado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
- 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.
- Promover la divulgación de la Fibrosis Quística a toda la sociedad.
- Promover y, en su caso apoyar, el conocimiento, estudio e investigación científica de la Fibrosis Quística.
- 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 SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios <sup>6</sup>
158	0	158

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

No tenemos

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>9</sup>

Acogida, orientación y seguimiento

Servicios comprendidos en la actividad<sup>10</sup>

1. Acogida
2. Orientación
3. Seguimiento

Breve descripción de la actividad<sup>11</sup>

Incluye 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, se les orienta en todas las etapas de la enfermedad, 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>12</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,67
Personal con contrato de servicios	5
Personal voluntario	0

### C. Coste y financiación de la actividad



<b>COSTE<sup>13</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
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. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>3.765,11 €</b>
Otros gastos de la actividad	<b>11.696,07 €</b>
a. Arrendamientos y cánones	1.626,24 €
b. Reparaciones y conservación	107,24 €
c. Servicios de profesionales independientes	4.571,84 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	239,00 €
f. Servicios bancarios	34,17 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	77,19 €
h. Suministros	
i. Tributos	2,43 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	5.037,96 €
Amortización de inmovilizado	<b>13,32 €</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	



Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>15.474,50 €</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>1.612,10 €</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	<b>4.418,27 €</b>
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	4.418,27 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	<b>8.539,79 €</b>
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	522,31 €
c. Otros	8.017,48 €
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>14.570,16 €</b>

#### **D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

**Directos/as:** 55  
**Indirectos/as:** 110

Clases de beneficiarios/as:

**Directos/as:** Niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística  
**Indirectos/as:** 2 familiares convivientes de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>17</sup>

**Directos/as:** Únicamente tener Fibrosis Quística  
**Indirectos/as:** Familiar directo conviviente

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

**Directos/as:** Información sobre Fibrosis Quística, sobre la influencia de la Covid-19 en el colectivo, sobre medidas de protección, entrega de material de protección, asesoramiento en temas burocráticos y atención psicosocial.  
**Indirectos/as:** Información sobre Fibrosis Quística, sobre la influencia de la Covid-19 en el colectivo, sobre medidas de protección, entrega de material de protección, asesoramiento en temas burocráticos y atención psicosocial.



## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- 15 intervenciones presenciales de información y asesoramiento
- 349 intervenciones no presenciales de información y asesoramiento
- 89 sesiones de atención psicosocial

**Objetivo 1:** Informar a las familias recién diagnosticadas (10 intervenciones previstas). No ha habido familias con diagnósticos recientes en 2020.

**Objetivo 2:** Dar soporte necesario a las familias (30 familias atendidas y grado 4 de 5 en satisfacción con el servicio recibido). Se han realizado intervenciones de temas particulares con 26 familias de la Asociación y con 4 familias que no pertenecen a la Asociación, además de intervenciones de temas generales para 55 familias. El servicio de atención psicosocial ha atendido a 10 familias (1 de Menorca, 1 de Ibiza, 1 de Madrid y 7 de Mallorca).

La valoración de esta actividad ha sido la siguiente:

- Encuesta primer semestre
  - 24 personas respondieron la encuesta
  - 6 personas usuarias de este servicio respondieron la pregunta: 66,7% grado 4 y 33,3% grado 5 para la parte de acogida, orientación y seguimiento
  - 10 personas usuarias de este servicio respondieron la pregunta: 50% grado 4 y 50% grado 5 para la parte de atención psicosocial
- Encuesta segundo semestre
  - 20 personas respondieron la encuesta
  - 3 personas usuarias de este servicio respondieron la pregunta: 66,7% grado 4 y 33,3% grado 5 para la parte de acogida, orientación y seguimiento
  - 4 personas usuarias de este servicio respondieron la pregunta: 50% grado 4 y 50% grado 5 para la parte de atención psicosocial

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

2020 ha venido marcado por la pandemia provocada por el coronavirus, por lo que hemos tenido que adaptarnos a la nueva situación creando nuevos procedimientos de prevención, modificando la forma de interactuar con las personas beneficiarias y actuando sobre las nuevas necesidades que se detectaban.

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 b) de promoción de la acogida, orientación y seguimiento de las personas con Fibrosis Quística y familiares directos; 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; y k) de 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.

## A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>18</sup>

Formación sobre el tratamiento de la Fibrosis Quística

Servicios comprendidos en la actividad<sup>19</sup>

1. Formación en la técnica del Drenaje Autógeno, protocolos de terapia inhalada y medidas higiénicas
2. Reeducación al esfuerzo
3. Osteopatía
4. Formación de profesionales
5. Formación al alumnado de centros educativos

Breve descripción de la actividad<sup>20</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 y mejoren su calidad de vida. 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. 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. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>21</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4,75
Personal con contrato de servicios	3,42



Personal voluntario	0
---------------------	---

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

<b>COSTE<sup>22</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
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. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>14.738,13 €</b>
Otros gastos de la actividad	<b>28.675,36 € €</b>
a. Arrendamientos y cánones	3.600,96 €
b. Reparaciones y conservación	237,46 €
c. Servicios de profesionales independientes	18.580,27 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	529,22 €
f. Servicios bancarios	75,67 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	630,80 €
h. Suministros	
i. Tributos	5,38 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	5.015,60 €
Amortización de inmovilizado	<b>29,50 €</b>



Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>43.442,99 €</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>3.569,65 €</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>23</sup>	<b>2.460,00 €</b>
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>24</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>25</sup>	<b>27.063,31 €</b>
a. Contratos con el sector público	17.280,00 €
b. Subvenciones	9.783,31 €
c. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	<b>13.060,80 €</b>
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.156,55 €
c. Otros	11.904,25 €
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>46.153,77 €</b>

#### **D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

**Directos/as:** 55 personas con Fibrosis Quística y 242 alumnos/as  
**Indirectos/as:** 110 familiares de personas con FQ

Clases de beneficiarios/as:

**Directos/as:** Niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística y alumnado de los centros educativos  
**Indirectos/as:** 2 familiares convivientes de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>26</sup>

**Directos/as:** Únicamente tener Fibrosis Quística para la formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada, reeducación al esfuerzo, medidas de higiene y para el servicio de osteopatía / Ser profesional de la Asociación / Ser alumno/a de los centros educativos que requieran nuestra actividad en sus aulas.  
**Indirectos/as:** Familiar directo conviviente

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:



Se han realizado 1.101 sesiones de formación en Drenaje Autógeno, protocolos de terapia inhalada y medidas de higiene (680 en Mallorca, 243 en Menorca y 178 en Ibiza) con un total de 41 personas usuarias.  
 Se han realizado 70 sesiones de osteopatía (66 en Mallorca y 4 en Menorca) con un total de 9 personas beneficiarias.  
 Se han realizado 147 horas de reeducación al esfuerzo con 15 personas usuarias.  
 Se han realizado 9 intervenciones en centros educativos, con 242 alumnos/as.  
 Se ha realizado 1 formación a personal de administración.  
 Se ha realizado 1 taller sobre nutrición saludable en Fibrosis Quística.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

**Objetivo 1:** Mayor conocimiento de la enfermedad por las propias personas usuarias para prevenir complicaciones en su salud. 47 personas usuarias previstas por 41 reales; 850 sesiones formación en DA previstas por 1.137 reales (715 presenciales y 422 por videoconferencia). 100 personas asistentes al taller sobre nutrición saludable en Fibrosis Quística online, con la presentación del manual "Pautas para una alimentación saludable" (autores/as: Paz Arizti, Mónica Ferrer, Jesús Sanchís y Lucía Redondo).  
**Objetivo 2:** Mejorar la adherencia al tratamiento. No se ha medido (solo tenemos resultados de las encuestas). Se ha contactado con el Departamento de matemáticas de la Facultad de Ciencias de la UIB para que nos ayuden a mejorar el formulario para que los análisis se hagan automáticamente.  
**Objetivo 3:** Mejora de la condición física de las personas usuarias. Se han realizado 147 sesiones de reeducación al esfuerzo por las 79 previstas gracias a las sesiones por videoconferencia con 15 personas usuarias. El 100% de las personas usuarias de este servicio afirman realizar ejercicio fuera de nuestras instalaciones por el 60% previsto.  
**Objetivo 4:** Formación en hábitos saludables. Debido a la pandemia solo se han realizado 9 intervenciones por las 20 previstas, con un alcance de 242 alumnos/as por los 675 previstos/as.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

2020 ha venido marcado por la pandemia provocada por el coronavirus, por lo que hemos tenido que adaptarnos a la nueva situación creando nuevos procedimientos de prevención, modificando la forma de interactuar con las personas beneficiarias y actuando sobre las nuevas necesidades que se detectaban.  
 Con el programa de formación en Fibrosis Quística se cumple con los fines a), c), d) f) y g)

## A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>27</sup>

Sensibilización pública sobre la Fibrosis Quística

Servicios comprendidos en la actividad<sup>28</sup>

1. Día Nacional de Fibrosis Quística
2. Corona-Vuelta a Formentera contra la Fibrosis Quística
3. Día Internacional de la Fibrosis Quística
4. Semana Europea de la Fibrosis Quística

Breve descripción de la actividad<sup>29</sup>

Debido a la pandemia, no hemos podido organizar los eventos presenciales previstos, pero sí nos hemos reinventado creando el evento virtual Corona-Vuelta a Formentera contra la Fibrosis Quística y utilizado los medios digitales para dar a conocer nuestra actividad y la Fibrosis Quística.

## B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>30</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,67
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0





### C. Coste y financiación de la actividad

<b>COSTE<sup>31</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
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. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>14.791,52 €</b>
Otros gastos de la actividad	<b>12.606,40 €</b>
a. Arrendamientos y cánones	6.388,80 €
b. Reparaciones y conservación	421,30 €
c. Servicios de profesionales independientes	1.177,94 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	938,93 €
f. Servicios bancarios	134,25 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	396,82 €
h. Suministros	
i. Tributos	9,55 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	3.138,81 €
Amortización de inmovilizado	<b>52,33 €</b>
Gastos financieros	



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>27.450,25 €</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>6.333,25 €</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>32</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>33</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>34</sup>	<b>17.357,49 €</b>
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	17.357,49 €
f. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	<b>7.204,64 €</b>
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	2.051,94 €
f. Otros	5.152,71 €
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>30.895,39 €</b>

#### **D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

**Directos/as:** 120 personas participantes de la Corona-Vuelta  
**Indirectos/as:** Toda la sociedad

Clases de beneficiarios/as:

**Directos/as:** Participantes de la Corona-Vuelta  
**Indirectos/as:** Personas que siguen nuestras redes sociales, personas usuarias de nuestra web y audiencia de medios de comunicación

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>35</sup>

**Directos/as:** Haber aportado un mínimo de 60,00 € en la campaña de crowdfunding a favor de la Fundación Respiralia o haberse inscrito en la XXI Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística que no se pudo realizar.  
**Indirectos/as:** Seguir nuestras redes sociales, ser persona usuaria de nuestra web o formar parte de la audiencia de medios de comunicación.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- Día Mundial de Enfermedades Raras (29 de febrero de 2020): Participación en el vídeo institucional del Ib-Salut, presencia en el stand del Ib-Salut y publicación en nuestras redes sociales y web.



- Día Nacional de Fibrosis Quística (22 de abril de 2020): Publicación en nuestras redes sociales y web y nota de prensa.
- Corona-Vuelta a Formentera contra la Fibrosis Quística (mayo-octubre 2020): Se les entrega un gorro de natación y una camiseta de la Corona-Vuelta y se les invitó a enviar una foto o un vídeo con un mensaje positivo para ser publicado en nuestras redes sociales. Se creó un escape room virtual sobre la Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística. Se editó un vídeo institucional del evento gracias a Películas Suecas y se presentó online a través del Canal Youtube Live de Respiralia.
- Día Mundial de Fibrosis Quística (8 de septiembre de 2020): Publicación en nuestras redes y web y nota de prensa.
- Semana Europea de Fibrosis Quística (16-22 de noviembre de 2020): Publicación en nuestras redes y web y nota de prensa.
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre de 2020): Publicación en nuestras redes.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Día Mundial de Enfermedades Raras: Total publicaciones en IG y FB: 6. Alcance total: 4000 personas.
- Día Nacional de Fibrosis Quística: Total publicaciones en IG y en FB: 3. Alcance total: 6439 personas.
- Corona-Vuelta a Formentera contra la Fibrosis Quística: Total publicaciones en IG y en FB: 29. Alcance total: 6227 personas.
- Día Mundial de Fibrosis Quística: Total publicaciones en IG y FB: 7. Alcance total: 7572 personas.
- Semana Europea de Fibrosis Quística: Total publicaciones en IG y FB: 10. Alcance total: 2819 personas.
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad: Total publicaciones en IG y en FB: 5. Alcance total: 737.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

2020 ha venido marcado por la pandemia provocada por el coronavirus, por lo que hemos tenido que adaptarnos a la nueva situación creando nuevos procedimientos de prevención, modificando la forma de interactuar con las personas beneficiarias y actuando sobre las nuevas necesidades que se detectaban.

Con el programa de formación en Fibrosis Quística se cumple con los fines a), c), d) f) y g)

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>36</sup>

### A. Medios Personales<sup>37</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>38</sup>	Tipo de contrato <sup>39</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>40</sup>
4,75	3 Tipo 200 2 Tipo 289 1 Tipo 100	1 Grupo 1 CNAE 9499 / Gerencia 3 Grupo 2 CNAE 9499 / Fisioterapia 1 Grupo 5 CNAE 9499 / Administración 1 Grupo 7 CNAE 9499 / Administración

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>41</sup>	Tipo de contrato <sup>42</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>43</sup>

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>44</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
6,8	1 fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene de enero a febrero y de abril a diciembre 2020 1 fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene durante todo el año 2020. 1 fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene durante el mes de enero 2020. 1 osteópata: Sesiones de osteopatía durante los meses de enero a abril y de junio a diciembre de 2020. 1 osteópata: Sesiones de osteopatía de marzo a junio, septiembre y octubre 2020. 1 psicóloga: Sesiones de atención psicológica todo el año 2020. 1 psicóloga: Sesiones de atención psicológica de enero a marzo, junio, septiembre, noviembre y diciembre 2020. 1 psicóloga: Sesiones de atención psicológica en febrero y marzo 2020.



	1 psicóloga: Sesiones de atención psicológica en abril, junio y septiembre 2020. 1 psicólogo: Sesiones de atención psicológica en enero, febrero, abril, mayo, junio, julio, octubre y noviembre 2020.
--	---

- Voluntariado

Número medio<sup>45</sup>

Actividades en las que participan

--	--

## B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

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

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>46</sup>

Origen	Importe	Aplicación
Govern Balear / Consejería de Salud / Servicio de Salud de las Islas Baleares (IB-Salut) con convenio	17.280,00 €	Mejora de la función pulmonar, digestiva y locomotora en personas con FQ
Govern Balear / Consejería de Servicios Sociales y Cooperación / Dirección General de la Dependencia	4.873,26 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización
Govern Balear / Consejería de Servicios Sociales y Cooperación / Dirección de Planificación (0,7% IRPF)	11.697,12 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización
Consell de Mallorca (Departamento de Bienestar Social-IMAS)	6.681,93 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización
Consell Insular de Menorca / Consejería de Bienestar Social y Familia / Dirección Insular de Bienestar Social y Familia	5.095,87 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización
Ayuntamiento de Sant Antoni de Portmany / Regiduría Servicios Sociales	3.210,90 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización



## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

Concepto <sup>47</sup>	Origen <sup>48</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>49</sup>	Importe
Fisioterapeuta	Art. 14.3 de los Estatutos	2.554,50 €

## 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 anota 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 en caso de eventos presenciales.

En este año 2020 marcado por la pandemia, se ha incorporado la videoconferencia como herramienta de trabajo y protocolos de prevención de infecciones especiales para seguir manteniendo un centro libre de focos de infección.



**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 M <sup>a</sup> Amate Rotger	Presidenta	
Paz Arizti Compañón	Vicepresidenta	
Carlota Saura González de Lara	Secretaria	
Ketty Ruiz López	Vocal	
Pedro G. Gardés Montañés	Vocal	
Javier Roig García	Vocal	