



MINISTERIO
DEL INTERIOR

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2022

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASSOCIACIÓ BALEAR DE FIBROSI QUÍSTICA

Régimen Jurídico²

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

Registro de Asociaciones³

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

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

1619

Fecha de Inscripción⁴

02 DE MAYO DE 1989

CIF

G07563075

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Calle Dinamarca

Número

9

Código Postal

07015

Localidad / Municipio

Palma

Provincia

Illes Balears

Teléfono

971401596

Dirección de Correo Electrónico

fqbalea@respiralia.org

Fax:

971283267



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

- 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 SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de personas asociadas ⁶
165	0	165

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

--

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

ACOGIDA, ORIENTACIÓN Y SEGUIMIENTO

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

1. Acogida
2. Orientación
3. Seguimiento

Breve descripción de la actividad¹¹

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 actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,66
Personal con contrato de servicios	8
Personal voluntario	1



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	5,42 €
a. Ayudas monetarias	5,42 €
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	1.943,23 €
Otros gastos de la actividad	5.182,05 €
a. Arrendamientos y cánones	662,11 €
b. Reparaciones y conservación	110,81 €
c. Servicios de profesionales independientes	4.028,56 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	98,07 €
f. Servicios bancarios	10,93 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	192,43 €
h. Suministros	
i. Tributos	1,39 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	61,23 €
Amortización de inmovilizado	16,52 €
Gastos financieros	



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	7.130,70 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	659,15 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	556,03 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	556,03 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	2.475,37 €
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	473,73 €
c. Otros	2.001,64 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3.690,55 €

D. Personas beneficiarias de la actividad

Número total de personas beneficiarias:

120 directas
8415 indirectas

Clases de beneficiarios/as:

Directas: Niñas, niños y jóvenes con Fibrosis Quística y sus familiares convivientes
Indirectas: Público de nuestras redes sociales

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

Directas: Tener Fibrosis Quística o convivir con una persona con Fibrosis Quística
Indirectas: Disponer de dispositivos electrónicos conectados a internet

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Directas: Información sobre Fibrosis Quística, resolución de dudas, asesoramiento en temas burocráticos y atención psicosocial.
Indirectas: Información de aspectos de la Fibrosis Quística a través de nuestras redes sociales



E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Objetivo	Indicador	Resultados esperados	Resultados obtenidos
Informar al colectivo de FQ	Nº de comunicaciones generales realizadas	16	34
	Grado de satisfacción con el servicio recibido	4 o 5 sobre 5 en el 80% de las respuestas	100%
Asesorar a las personas con FQ y familiares sobre temas personales relacionados con la enfermedad	Número de casos atendidos	20	43
	Nº de casos atendidos/Nº de solicitudes recibidas x 100	100%	100%
Conseguir la satisfacción de las familias atendidas con el servicio de acogida, orientación y seguimiento	Grado de satisfacción con el servicio recibido	4 o 5 sobre 5 en el 80% de respuestas	100%
Compartir experiencias relacionadas con la FQ a todo el colectivo	Número de cápsulas informativas sobre experiencias publicadas	6	6
Atender bajadas de estado anímico	Número de familias atendidas / 12 familias previstas x 100	80%	58,33%
Conseguir la satisfacción de las familias atendidas con el servicio de atención psicológica	Grado de satisfacción con el servicio recibido	4 o 5 sobre 5 en el 80% de las personas usuarias que responden la encuesta	100%

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 b) de promoción de la acogida, orientación y seguimiento de las personas con Fibrosis Quística y familiares directos; el d), de promoción de la inserción de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística, y e), 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.2 Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

Formación sobre el tratamiento de la Fibrosis Quística

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

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

Breve descripción de la actividad²⁰

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 formará al equipo de profesionales.

B.2 Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1,66
Personal con contrato de servicios	9,34
Personal voluntario	0

C.2 Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	14,31 €
a. Ayudas monetarias	14,31 €
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	7.386,90 €
Otros gastos de la actividad	33.122,68 €



a. Arrendamientos y cánones	1.749,37 €
b. Reparaciones y conservación	292,77 €
c. Servicios de profesionales independientes	30.354,73 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	259,12 €
f. Servicios bancarios	28,88 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	137,08 €
h. Suministros	
i. Tributos	3,67 €
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	297,06 €
Amortización de inmovilizado	43,66 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	40.567,55 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.741,54 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	4.797,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	44.342,89 €
a. Contratos con el sector público	17.280,00 €
b. Subvenciones	27.062,89 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	5.005,97 €



a. Subvenciones	3.750,00 €
b. Donaciones y legados	1.251,64 €
c. Otros	4,33 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	55.887,40 €

D.2 Personas beneficiarias de la actividad

Número total de personas beneficiarias:

Directas: 58

Indirectas: 0

Clases de personas beneficiarias:

Directas: Personas con FQ y familiares de las menores de 17 años

Indirectas: ---

Requisitos exigidos para ostentar la condición de persona beneficiaria:²⁶

Directas: Tener Fibrosis Quística o ser progenitor de una persona con FQ de no más de 16 años

Indirectas: ---

Grado de atención que reciben las personas beneficiarias:

Directas:

Se han realizado 684 sesiones de formación en Drenaje Autógeno, protocolos de terapia inhalada y medidas de higiene (432 en Mallorca, 161 en Menorca y 91 en Ibiza) con un total de 37 personas usuarias.

Se han realizado 211 sesiones de osteopatía (181 en Mallorca y 30 en Menorca) con un total de 15 personas beneficiarias.

Se han realizado 373 horas de reeducación al esfuerzo con 21 personas usuarias.

Indirectas: ---

E.2 Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Objetivo	Indicador	Resultado previsto	Resultado obtenido
Promover el conocimiento de las tareas propias del tratamiento de la Fibrosis Quística	% de sesiones de formación en fisioterapia y osteopatía realizadas respecto a las 800 previstas	85%	111,9%
	% de personas que realizan 8 o más sesiones semanales respecto al total de personas usuarias	65%	63,3%
	Número de cápsulas informativas sobre temas técnicos del tratamiento de la FQ publicadas	6	6
Conseguir que las personas usuarias conozcan las reacciones de su cuerpo	% de sesiones de formación realizadas respecto a las 300 previstas	85%	124,33%



ante la realización de actividades que impliquen esfuerzo físico y entiendan la importancia que tiene el ejercicio físico en el tratamiento de su enfermedad	% de personas usuarias que utilizan este servicio respecto del total de las potenciales usuarias	40%	34,43%
Conocer el grado de satisfacción con los servicios recibidos	Grado de satisfacción con los servicios recibidos	80% 4 o 5 sobre 5	100% 4 o 5 sobre 5

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Debemos enfocarnos a que aumente la adherencia al tratamiento, pero, en general, los resultados son positivos y cumplen con los fines estatutarios.

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

A.3 Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Sensibilización pública sobre la Fibrosis Quística

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

1. Día Internacional de Enfermedades Raras
2. Día Nacional de Fibrosis Quística
3. Respiralia 2022 "Brazadas contra la Fibrosis Quística en Mallorca"
4. Respiralia 2022 "XIII Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística"
5. Día Internacional de la Fibrosis Quística
6. Semana Europea de la Fibrosis Quística
7. Fiesta de la Rosa del Mar
8. Actividades en centros educativos

Breve descripción de la actividad²⁹

Este programa de sensibilización pública engloba varias actividades lúdico-deportivas y educativas para dar a conocer a la ciudadanía sobre la enfermedad de Fibrosis Quística, así como favorecer una inclusión social de las personas diagnosticadas a través de su participación en encuentros multitudinarios y de la formación de su entorno. Se procura de esta forma una divulgación del conocimiento de la enfermedad a toda la sociedad a través de los medios de comunicación.

B.3 Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,66
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	103



C.3 Coste y financiación de la actividad

COSTE³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	75,28 €
d. Ayudas monetarias	75,28 €
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	27.014,27 €
Otros gastos de la actividad	16.421,53 €
l. Arrendamientos y cánones	9.204,52 €
m. Reparaciones y conservación	1.540,43 €
n. Servicios de profesionales independientes	1.620,38 €
o. Transportes	
p. Primas de seguros	2.457,31 €
q. Servicios bancarios	151,96 €
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	335,94 €
s. Suministros	
t. Tributos	19,32 €
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	1.091,66 €
Amortización de inmovilizado	229,72 €
Gastos financieros	



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	43.740,80 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	9.163,31 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	7.729,82 €
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	7.729,82 €
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	11.203,45 €
d. Subvenciones	2.000,00 €
e. Donaciones y legados	9.180,64 €
f. Otros	22,81 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	28.096,58 €

D.3 Personas beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Directas: 1645

Indirectas: Resto de la sociedad

Clases de personas beneficiarias:

Directas: Participantes de nuestros eventos

Indirectas: Personas que siguen nuestras redes sociales, personas usuarias de nuestra web y audiencia de medios de comunicación



Requisitos exigidos para ostentar la condición de persona beneficiaria:³⁵

Directas: Haber realizado la inscripción correspondiente al evento

Indirectas: 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 las personas beneficiarias:

Directas

- Brazadas contra la Fibrosis Quística en Mallorca: Alojamiento, manutención, camiseta, gorro, revista, seguridad y acompañamiento mientras dura el evento.

- XIII KM Solidarios contra la Fibrosis Quística: Camiseta, avituallamiento, seguridad y acompañamiento mientras dura el evento.

- Fiesta de la Rosa del Mar.

- Actividades en centros educativos: Información sobre la Fibrosis Quística, sobre hábitos saludables y sobre comportamiento no discriminatorio con las personas que tienen algún tipo de limitación.

Indirectas: Información en redes sociales, web y medios de comunicación sobre el evento o efeméride que se celebre.

E.3 Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Objetivo	Indicador	Resultado previsto	Resultado obtenido
Sensibilizar a la ciudadanía sobre la enfermedad y fomento de su participación en eventos solidarios.	Nº de inscripciones en el evento de natación	240	219
	Nº de inscripciones en KM Solidarios	500	582
	Nº de inscripciones en Reforesta	2000	0
	Nº de Actividades en centros educativos	28	29
	Nº de inscripciones en Fiesta de la Rosa del Mar	100	89
Conocer el grado de satisfacción de las personas participantes en nuestros eventos	Grado de satisfacción de las personas participantes en nuestros eventos	80% 4 o 5 sobre 5	100% 4 o 5 sobre 5
Promover el Voluntariado	Nº de personas voluntarias que participan	307	103
Conocer el grado de satisfacción del voluntariado de nuestros eventos	Grado de satisfacción del voluntariado en nuestros eventos	80% 4 o 5 sobre 5	100% 4 o 5 sobre 5
Hacer difusión de las actividades que se realizan.	Nº de post en redes sociales y web	500	740
	Nº de noticias de prensa	12	23
	Nº de entrevistas en medios de comunicación	6	5

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Debemos enfocarnos a que aumente la adherencia al tratamiento, pero, en general, los resultados son positivos y cumplen



con los fines estatutarios.

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

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁶

A. Medios Personales³⁷

- Personal asalariado Fijo

Número medio ³⁸	Tipo de contrato ³⁹	Categoría o cualificación profesional ⁴⁰
1,22	1 Tipo 200 1 Tipo 289 1 Tipo 100	1 Grupo 1 CNAE 9499 / Gerencia 1 Grupo 2 CNAE 9499 / Fisioterapia 1 Grupo 5 CNAE 9499 / Administración

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁴¹	Tipo de contrato ⁴²	Categoría o cualificación profesional ⁴³

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴⁴	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
8,75	2 fisioterapeutas: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene de enero a diciembre 2022 1 fisioterapeuta: Sesiones de formación en Drenaje Autógeno, terapia inhalada y medidas de higiene durante 5 meses de 2022. 3 osteópatas: Sesiones de osteopatía de enero a diciembre de 2022. 2 psicólogas: Sesiones de atención psicológica de enero a diciembre 2022. 2 psicólogos: Sesiones de atención psicológica un solo mes en 2022. 1 psicóloga: Sesiones de atención psicológica de enero a junio 2022. 1 psicóloga: Sesiones de atención psicológica durante 7 meses de 2022. 1 neuropsicóloga: Talleres con adolescentes durante 1 mes de 2022.

- Voluntariado

Número medio ⁴⁵	Actividades en las que participan
1,04	- Acogida, orientación y seguimiento - Respiralia 2022 "Brazadas contra la Fibrosis Quística" - Respiralia 2022 "XIII KM Solidarios contra la Fibrosis Quística" - Fiesta de la Rosa del Mar - Actividades en centros educativos

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 públicas⁴⁶

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 Atención a la Dependencia	2.019,44 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización
Govern Balear / Consejería de Servicios Sociales y Cooperación / Dirección de Servicios Sociales (0,7% IRPF)	8.519,36 €	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	9.632,38 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización
IMAS	10.189,69 €	Acogida, orientación y seguimiento / Educar es Salud en Fibrosis Quística / Sensibilización
Ayuntamiento de Sant Antoni de Portmany / Regiduría Servicios Sociales	4.208,28 €	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 ⁴⁷	Origen ⁴⁸	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 ⁴⁹	Importe
Fisioterapeuta	Art. 14.3 de los Estatutos	2.200,00 €

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 profesionales.

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 profesionales 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 2 estrellas 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 un formulario online de evaluación continua. 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 administrativa y al equipo de voluntariado en caso de eventos presenciales.

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Ana M ^a Amate Rotger	Presidenta	DocuSigned by: Ana María Amate Rotger 9119513B6DDA42C...
Paz Arizti Compañón	Vicepresidenta	DocuSigned by: Paz Arizti Compañón DDF47328E739419...
Carlota Saura González de Lara	Secretaria	DocuSigned by: Yolanda Molina Lana 1133D91722E4407...
Ketty Ruiz López	Vocal	DocuSigned by: Ketty Ruiz López FB7C4C3D3D0142F...
Pedro Guillermo Gardés Montañés	Vocal	DocuSigned by: Pedro Guillermo Gardés Montañés E2DE1E81584149D...
Javier Roig García	Vocal	DocuSigned by: Javier Roig García FE1D9FFADC8D4D5...



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ 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.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ 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.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ 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).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ 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 Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² 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.

¹³ 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.

¹⁴ 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.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

¹⁷ 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

¹⁸ 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 Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁹ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁰ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²¹ 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.

²² 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.

²³ 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.

²⁴ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁵ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²⁶ 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

²⁷ 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 Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

²⁸ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.



³⁰ 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.

³¹ 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.

³² 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.

³³ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³⁴ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

³⁵ 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

³⁶ 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.

³⁷ 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.

³⁸ 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.

³⁹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁰ 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.

⁴¹ 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: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

⁴² Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴³ 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.

⁴⁴ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.



⁴⁵ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁴⁶ 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.

⁴⁷ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁴⁸ 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.

⁴⁹ 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.