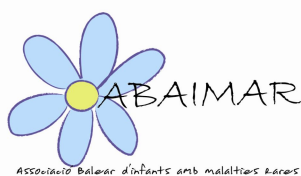


MEMORIA ABAIMAR 2011



Associació d'Infants amb Malalties Rares

Índice	
Introducción y Presentación de la entidad	3
Servicio de Atención Psicológica	6
Servicio de Atención Social	10
Servicio de Sensibilización y Difusión	15
Entidades Patrocinadoras	18
Fotos	19
Anexos	20

INTRODUCCIÓN

El término **enfermedades raras** es un concepto relativamente nuevo que engloba un grupo de enfermedades muy diversas, la mayoría de ellas de **base genética y de baja prevalencia**, que se definen como aquellas que afectan a menos de cinco pacientes por cada 10.000 habitantes.

Se estima que hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades que pueden encuadrarse en esta categoría. Por ello se habla de la “**paradoja de la rareza**”, en alusión al hecho de que, con una baja prevalencia individual, consideradas en conjunto, estas patologías suponen una fracción muy importante de la carga de enfermedad.

La complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva de estas enfermedades; la importante morbilidad y mortalidad o los altos niveles de discapacidad que conllevan y que dificulta enormemente el desarrollo de un proyecto vital normal, no solo a a quién la padece sino también a las familias, hacen preciso un **abordaje integral** de las mismas.

A la falta de información y conocimiento que se tiene sobre las enfermedades minoritarias, se le une el gran vacío por parte de la sociedad, la sanidad y las Administraciones.

Las patologías denominadas raras, presentan una serie de características comunes, que se pueden resumir en las siguientes:

- Son enfermedades desconocidas, por lo que originan una falta de información adecuada hacia los pacientes y sus familiares, así como retrasos en la elaboración de un diagnóstico.
- En el 50% de los casos, el pronóstico vital está en riesgo, de hecho se les atribuye un 35% de las muertes en niños menores de 1 año, el 10% de las defunciones entre 1 y 5 años y el 12% de la franja de edad comprendida entre 5 y 15 años.

- Un 80% son de origen genético y la mayoría inciden en la edad pediátrica, dos de cada tres enfermedades, aparecen antes de los 2 años de edad.
- El 65% de las patologías de baja prevalencia, son graves y altamente discapacitantes, afectando así a la autonomía del paciente (conllevan dolores crónicos en 1 de cada 5 afectados e implican un déficit motor, sensorial y/o intelectual en casi la mitad de los casos).
- La mayoría de ellas no tienen un tratamiento efectivo.
- Existe una gran dificultad para la realización de estudios epidemiológicos, diagnósticos, clínicos, terapéuticos o cualitativos.
- Requieren la coordinación entre la asistencia médica tanto primaria como especializada.
- Son necesarios centros de referencia en los que se lleve a cabo la labor de investigación, diagnóstico y terapias sanitarias.
- Necesitan medidas que atiendan sus necesidades especiales en materia educativa, laboral, sanitaria y social.
- Respecto a estas patologías, existe una importante falta de sensibilización social, debido al desconocimiento de ellas.

A la falta de información y conocimiento que se tiene sobre las enfermedades minoritarias, se le une el gran vacío por parte de la sociedad, la sanidad y las Administraciones.

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

Ficha de la entidad

Nombre	ABAIMAR - Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares
Forma jurídica	Asociación
Nº socios	72
Nº Registro	nº Autonómico : 311000006810 Conselleria de Presidència nº Autonómico: 810 Conselleria d'Afers Socials nº REMEC: 1153/09 Ayuntamiento de Palma nº REMAV: 59 Ayuntamiento de Pollença
NIF	G-57611766
Domicilio Social	C/ Sor Clara Andreu nº 15, 07010 Palma
Teléfono	971 498777 - 63831661- 619493307
Fax	971 498778
Página WEB	www.abaimar.es
Correo electrónico	abaimar@hotmail.com
Presidenta	CATALINA CERDÁ LLOMPART
Federaciones a las que pertenece	FEDER COORDINADORA (FEDERACIÓ BALEAR DE PERSONES AMB DISCAPACITAT)
Junta directiva	
Presidenta	CATALINA CERDÁ LLOMPART
Vicepresidenta	
Secretaria	ANTONIA TORRANDELL CABANELLES
Tesorero	JAUME RIPOLL BERNAT
Vocales	

PRESENTACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Cuando se recibe el diagnóstico de una enfermedad crónica y grave, la persona afectada y su familia se encuentran ante una situación que genera un elevado nivel de incertidumbre y angustia.

El objetivo del Apoyo Psicológico es facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad crónica e intentar minimizar este impacto emocional, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas; promoviendo que las familias se hagan responsables de su propio bienestar.

Las reacciones emocionales asociadas a este tipo de diagnóstico pueden provocar alteraciones conductuales y psicopatológicas que influyen de forma negativa sobre el proceso de adaptación a la enfermedad y la calidad de vida de la persona afectada y su familia.

En el caso de la Enfermedades Minoritarias, la necesidad de Apoyo Psicológico se incrementa. En la mayoría de los casos las personas afectadas están sin diagnosticar o han vivido un largo proceso hasta conseguir el diagnóstico; carecen de tratamiento específico y de información adecuada.

Este desconocimiento provoca la búsqueda de soluciones médicas, incertidumbre sobre su evolución, diferentes perspectivas de atención a la enfermedad y un pronóstico incierto. Estas consecuencias, sumadas a la dispersión de los casos, provocan una serie de reacciones emocionales que impiden que el proceso de adaptación se pueda llevar a cabo de forma constructiva.

En función de cómo se movilicen estas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación del enfermo y de sus familiares a la nueva situación que tiene que afrontar. El apoyo emocional, la información y orientación que puedan recibir de los profesionales que trabajan en Abaimar y de otros afectados, son fundamentales para que puedan recuperar la estabilidad y seguridad necesarias para afrontar este proceso de cambio.

ACTIVIDAD DEL SERVICIO DURANTE EL 2011

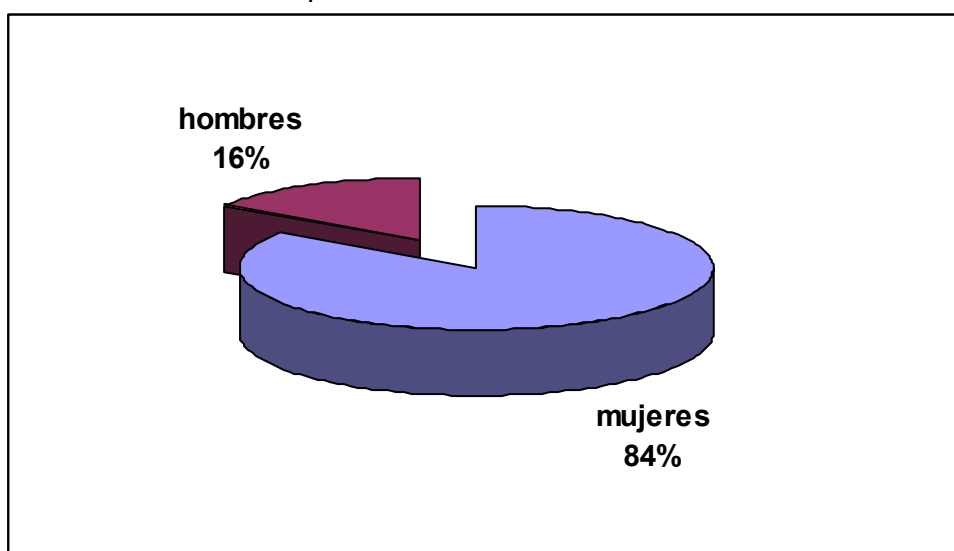
Servicio de Atención Psicológica

Descripción	El servicio de atención psicológica se lleva a cabo en las instalaciones de la Asociación y en centro hospitalario si así se requiere, dando apoyo y acompañamiento a las familias y profesionales implicados.
Objetivo	Facilitar a través del acompañamiento y trabajo psicoterapéutico el proceso de adaptación a lo que supone padecer una enfermedad crónica y minoritaria y a los diferentes cambios y/o dificultades que van apareciendo durante y tras el diagnóstico.
Destinatarios	Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias Personal Sanitario y toda persona implicada en enfermedades minoritarias. Total: 32 personas distribuidas en diferentes actividades, generando un total de 89 intervenciones.
Fecha de ejecución	Inicio: 1 de enero de 2010 Finalización: 31 diciembre de 2010
Actividades realizadas	• Atención psicológica individualizada en la asociación: 15 familias han demandado atención psicológica y se han realizado un total de 61 intervenciones. • Contacto con personal sanitario de diferentes especialidades (endocrinología, reumatología, nefrología...) y otros profesionales (educadores sociales y psicólogos de Servicios Sociales) por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos. • Información sobre la asociación y otras gestiones: - Personalizada desde la Asociación: 12 personas - Transmitida por correo electrónico: 70 • Difusión y sensibilización: - “I Jornadas de Enfermedades Raras” celebrada el 1 de febrero en el Hospital Universitario Son Espases. - Mesa informativa en evento organizado el 16 de abril, Festival Park. - Difusión presentación del libro “Podemos tener esperanza”, de madre y fundadora de Abaimar, 15 de diciembre. - Jornada de sensibilización a chicos y chicas de 1º y 2º de Bachiller (IES Son Rullán), 15 de diciembre.
Personas implicadas	Pilar Moyá Martínez Psicóloga Col. Núm B1806

Dedicación	4 horas/semana
Forma de contacto	971 498 777 abaimar@hotmail.com
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma Hospital Universitario Son Espases

De las 32 personas atendidas durante el 2011, el 16% fueron hombres y un 84% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de niños y niñas afectadas por una enfermedad de baja frecuencia.

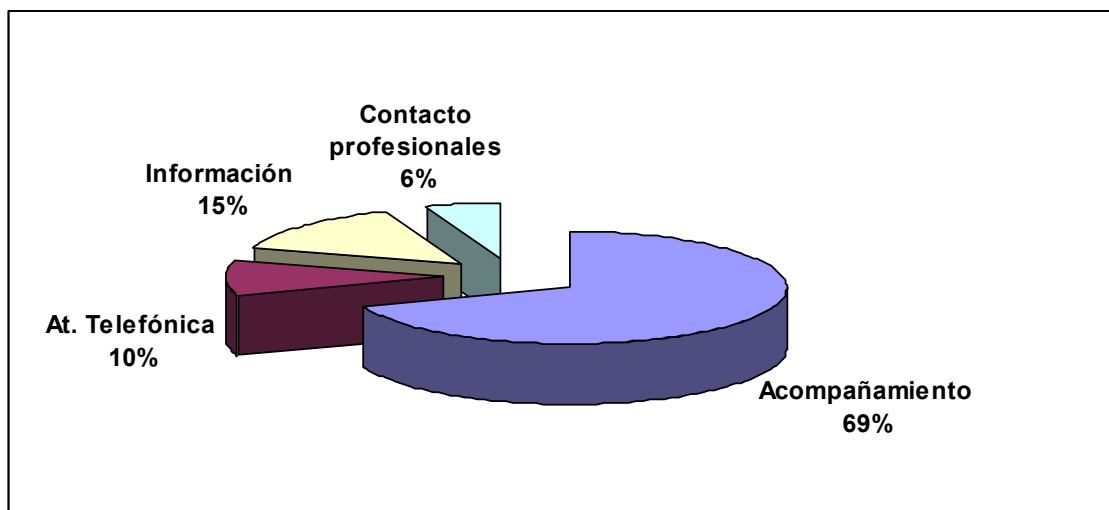
Gráfica 1. Distribución por sexos



En cuanto a las intervenciones, estas se han clasificado en:

- Atención psicológica individual: acompañamiento en procesos de adaptación a la enfermedad y procesos de duelo.
- Atención psicológica telefónica: engloba intervenciones de carácter más urgente y puntual, así como llamadas de seguimiento en casos en los que hay dificultad de desplazamiento.
- Contacto con otros profesionales implicados en los casos que seguimos desde Abaimar.
- Información: atención a personas que solicitan información (sobre otros servicios de Abaimar, sobre asociaciones que representan patologías concretas...).

Gráfica 2. Distribución intervenciones



ENTIDADES PATROCINADORA



PRESENTACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

La condición de enfermedad hace que la ayuda profesional en el proceso de asumir la enfermedad sea fundamental. Es fundamental también el apoyo a la hora de acceder a los recursos sociales de la comunidad, ya que resulta una novedad, y en muchos casos se desconocen cuales son sus derechos.

En muchos casos los pacientes desconocen los recursos a los que tienen derecho, o carecen de la información necesaria para decidir qué recursos necesitan y cuales quieren utilizar.

ABAIMAR es consciente de la necesidad de potenciar su servicio de información con el fin de difundir todas aquellas cuestiones que tengan que ver la enfermedad y poder atender a las familias.

El servicio sirve de puerta de entrada y derivación a los servicios (tanto propios como externos) que puedan necesitar.

También permite detectar necesidades propias del colectivo o derivadas de la atención (o ausencia de atención) de algunas de ellas. Esto permite realizar actividades de prevención, información y/o denuncia, según el caso.

Durante el año 2011 el servicio también ha permitido realizar acompañamientos de familias, el hecho de acompañar a las familias en los procesos y trámites burocráticos, facilita sobremanera el proceso de adaptación de la enfermedad.

También se ha utilizado el servicio de atención social, como primer contacto y triaje de las familias que se acercan a la asociación. Ha sido necesario hacer triaje, debido al aumento de casos que se han acercado a la asociación, de esta manera se han utilizado más eficientemente los recursos disponibles.

Servicio de Atención Social

Descripción	Desde este proyecto se reciben las primeras demandas de familiares en la Asociación. La atención se realiza preferentemente a través de entrevistas personales, pero en el caso de no ser posible se ofrece una información por vía telefónica o por correo electrónico. A través de este servicio se realizan las derivaciones internas a otros servicios de la Asociación, o externas a otros recursos sociales, laborales, sanitarios... Se ha empezado a utilizar el servicio como elemento de triaje de las demandas, debido al gran aumento de casos.
Objetivo	Desde esta área se pretende hacer llegar a las personas los recursos existentes (tanto internos como externos) y detectar las necesidades que le son propias al colectivo, recogiendo las quejas, sugerencias y dudas de las personas con la misma enfermedad.
Destinatarios	Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias Personal Sanitario. Profesionales del ámbito social. Toda persona implicada en enfermedades minoritarias. Total: 42 personas distribuidas en diferentes actividades, generando un total de 79 intervenciones.
Fecha de ejecución	Inicio: 1 de enero de 2011 Finalización: 31 diciembre de 2011
Actividades realizadas	1. PRIMER CONTACTO CON AFECTADOS Y FAMILIARES El servicio de información y asesoramiento es el encargado de recibir al paciente e informarle de las actividades y servicios de la Asociación, así como de atender las demandas que puedan surgir. Se utiliza el primer contacto para hacer un triaje de los casos. 2. INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO Desde el servicio se ofrece información y gestión sobre las ayudas individuales, información sobre recursos comunitarios y derivación a servicios sociales de atención primaria y específicos. Han demandado este servicio 7 familias. Se han realizado un total de 48 intervenciones. Además de las entrevistas individuales está previsto realizar circulares informativas con las novedades sobre las actividades de la Asociación, nuevas ayudas... 3. PREPARACION Y PRESENTACION DE PROYECTOS a diferentes administraciones y entidades privadas. ABAIMAR se ha presentado a tres convocatorias (Ayuntamiento de Palma,

Sa Nostra, Colonya)

4. Participación visitas administraciones y entidades privadas.

- Presentación de ABAIMAR a la Presidenta del IMAS- Catalina Cirer-, 20 de julio
- Reunión con el Cap de Servei de Atenció a la Diversidad-Conselleria de Educació- Pere Balaguer- 27 de julio
- Reunión con la Presidenta del Colegio Oficial de Enfermería- Rosa M^a Hernández-18 de agosto
- Presentación ABAIMAR a la Consellera de Salut, Família y Bienestar Social- Carmen Castro- 9 de septiembre
- Presentación de ABAIMAR a la Alcaldía de Palma- Mateo Isern-12 de septiembre
- Presentación de ABAIMAR Reunión Dr. Salvá (DG Ib-Salut)-28 de setiembre

5. Difusión y sensibilización:

- Jornada de sensibilización a chicos y chicas de 1º y 2º de Bachiller (IES Son Rullán), 15 de diciembre.

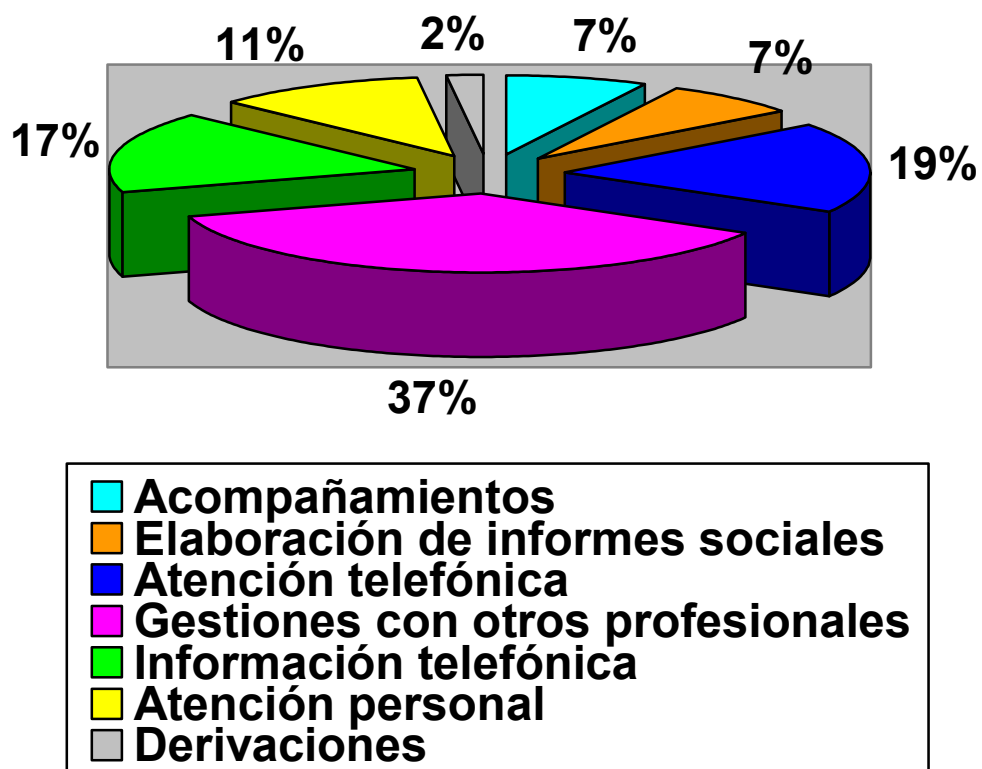
Personas implicadas	M ^a Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Col. N° 08-997
Dedicación	6'5 horas/semana
Forma de contacto	971 498 777 619 493 307 abaimar@hotmail.com
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma

De las 7 familias atendidas durante el 2011, el 100% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de niños y niñas afectadas por una enfermedad de baja frecuencia.
--

En cuanto a las intervenciones, estas se han clasificado en:

- Atención social individual: asesoramiento, información y tramitación o gestión de recursos.
- Atención social telefónica: engloba intervenciones de carácter más urgente y puntual, así como llamadas de seguimiento en casos en los que hay dificultad de desplazamiento.
- Contacto y colaboración con otros profesionales implicados en los casos que seguimos desde Abaimar.
- Acompañamientos familias a reuniones con la administración.
- Información: atención a personas que solicitan información (sobre otros servicios de Abaimar, sobre asociaciones que representan patologías concretas...).
- Realización de informes sociales.
- Preparación de proyectos y subvenciones.

Gráfica 1. Distribución intervenciones





PRESENTACIÓN DEL SERVICIO DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

Dentro de esta área se engloban dos aspectos básicos del trabajo comunitario de la organización: la sensibilización y difusión y la formación continua de pacientes y personal.

Uno de los objetivos clave de la Asociación es la sensibilización sobre las enfermedades minoritarias.

Por otro lado, la experiencia de las asociaciones, ha corroborado la necesidad de realizar espacios para los familiares de los niños/as con enfermedades minoritarias, que día a día ven como la realidad médica, social y personal se transforma. Las personas implicadas reivindican un espacio para formarse, debatir y reivindicar aquellos aspectos relacionados con su realidad como pacientes y familiares, desde sus derechos hasta los últimos avances en tratamientos.

Servicio de Sensibilización y Difusión

Descripción	A través de un grupo de voluntarios de la Asociación (Junta Directiva) se realizarán campañas de sensibilización a través de mesas informativas como a través de los medios de comunicación y diferentes actos y actividades.
Objetivo	1. Fomentar la comunicación e intercambio de experiencias entre enfermos y familiares. 2. Favorecer el asociacionismo entre los pacientes y sus familiares. 3. Acercar la Asociación a los pacientes. 4. Acercar la Asociación a la administración. 5. Acercar la Asociación a la población en general.
Destinatarios	Personas y familiares. Población general
Fecha de ejecución	Inicio: 1 de enero de 2011 Finalización: 31 diciembre de 2011

Actividades realizadas

FEBRERO 2011

- I Jornada Balear de Malalties Rares
- Entrevista Cadena Cope
- Torneig de Golf Club Rotaris Pollença

MARZO 2011

- Entrevista IB3 televisió
- Entrevista Ultima Hora
- Entrevista al col.legi public Joan Mas pel alumnes de 6è de primaria, per radio Pollença

ABRIL 2011

- Radio Ona Mallorca
- Taula informativa a Festival Park

MAYO 2011

- Ona Mallorca
- Acte a Sa Nostra (entrega subvencions)

JUNIO 2011

- Sopar rotaris Pollença

JULIO 2011

- Entrevista Catalina Cirer

AGOSTO 2011

- Entrevista Conselleria d'educació (DRA Planificació i Centres) Sra Mercedes Celeste

SEPTIEMBRE 2011

- Entrevista Batle de Palma
- Entrevista Consellera Sanidad
- Entrevista DG de Ib-Salut

OCTUBRE 2011

- Presentación de la Asociación y comida amb el club Rotari Aludaina de Palma

NOVIEMBRE 2011

- Matanzas organizadas per el rotary club Almudaina de Palma.
-

DICIEMBRE 2011

- Entrevista IES Son Rullan
- Mercadillo solidario a favor de ABAIMAR IES Son Rullán
- Charla informativa a 1º y 2º de bachiller del IES Son Rullán

Personas implicadas	Catalina Cerdà Llompart Pilar Moyá Martínez M ^a Dolores Cerdá Jorge
Dedicación	Variable
Forma de contacto	971 498 777 - 638316661 abaimar@hotmail.com
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma

ENTIDADES PATROCINADORAS 2011



**ALUMNES DE BATXILLER
DE IES SON RULLAN DE
PALMA**



FOTOS



“I JORNADA BALEAR DE ENFERMEDADES RARAS”



ENTREVISTA IES SON RULLAN



SEMANA SOLIDARIA DEL IES SON RULLAN A FAVOR DE ABAIMAR

ANEXOS	
1. MEMORIA ECONÓMICA	
2. BALANCE EJERCICIO 2011	
3. CUENTAS DE RESULTADOS EJERCICIO 2011	
4. INVENTARIO	
5. LIQUIDACIÓN	