

MEMORIA ABAIMAR



2012



ÍNDICE

Introducción y Presentación de la entidad	2
Servicio de Atención Psicológica	6
Servicio de Atención Social	13
Servicio de Sensibilización y Difusión	20
Entidades Patrocinadoras	22
Conociendo ABAIMAR	23
Anexos	

INTRODUCCIÓN Y PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

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.

La Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR) es una Asociación de padres y madres de niños y niñas afectados por enfermedades denominadas raras (debido a la escasa incidencia que tienen).

La circunstancia que llevó a estos padres y madres a constituirse como Entidad, fue la carencia de información y conocimiento de estas enfermedades,

precisamente por su baja incidencia, lo cual provoca un gran vacío social, sanitario y por parte de las Administraciones competentes.

La asociación se creó el 24 de marzo del 2009 en Palma de Mallorca, los objetivos perseguidos por la entidad son los siguientes:

- Fomentar el conocimiento de las ER de niños y jóvenes, contribuyendo a una mejora en su desarrollo educativo y sanitario.
- Impulsar el desarrollo integral, contribuyendo así, a la mejora del estado biopsicosociales de los afectados y sus familiares, creando medios favorecedores con grupos de espaldarazo psicológico y medios por el desarrollo educativo.
- Contribuir al aumento de vida de los afectados y mejorar su calidad de vida, así como la de sus familiares.
- Promover la participación de la Asociación en Instituciones Públicas y Privadas con la elaboración de Programas que favorezcan los intereses y necesidades de los niños y jóvenes con ER.
- Impulsar una atención médica especializada que mejore la calidad asistencial de los afectados.
- Promover la investigación de estas patologías.
- Crear refuerzos que ayuden a mejorar la recuperación de estos niños y jóvenes en los campos de la fisioterapia y rehabilitación.
- Desarrollar las actividades necesarias para conseguir las finalidades de la Asociación: charlas, conferencias, jornadas etc.
- Favorecer el contacto con otras Asociaciones autonómicas, nacionales o internacionales.
- En general, promover cualquier actividad que directa o indirectamente contribuya al cumplimiento de las finalidades de la Asociación.

FICHA DE LA ENTIDAD

Ficha de la entidad	
Nombre	ABAIMAR - Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras
Forma jurídica	Asociación
N socios	127
N Registros Oficiales	Consejería de Presidencia del Gobierno de las Islas Baleares: 31100006810 Consejería de Asuntos Sociales del Gobierno de las Islas Baleares: 810 Ayuntamiento de Pollença: 59 Ayuntamiento de Palma REMEC: 1153/09
NIF	G-57611766
Domicilio Social	C/ Sor Clara Andreu nº 15, 07010 Palma C/ Vicenç Buades nº 68, 3ºC 07470 Port de Pollença
Teléfono	971 498777 - 638 31661- 619 493307
Fax	971 498778
Página WEB	www.abaimar.es
Correo electrónico	abaimar@hotmail.com
Presidenta	CATALINA CERDÁ LLOMPART
Federaciones a las que pertenece	FEDER (FEDERACIÓ ESPANYOLA DE MALALTIES RARES) COORDINADORA (FEDERACIÓ BALEAR DE PERSONES AMB DISCAPACITAT)
Responsables del Programa	M ^a DOLORES CERDÁ JORGE DIPLOMADA EN TRABAJO SOCIAL COL. Nº 08-997 TEL: 971 498777 619 493307 PILAR MOYA MARTÍNEZ PSICÓLOGA-PSICOONCÓLOGA COL. Nº B1806 TEL: 971 498777 abaimar@hotmail.com

LOS PROYECTOS DE ABAIMAR

PROYECTO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

PRESENTACIÓN DEL SERVICIO

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.

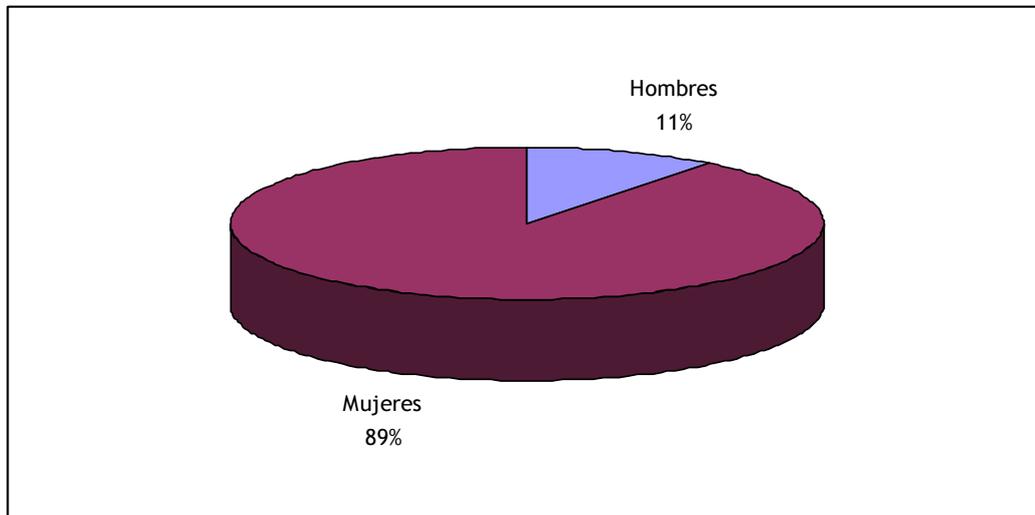
ACTIVIDADES DEL SERVICIO DURANTE EL 2012

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 Profesionales del ámbito sanitario, social y educativo. Toda persona implicada en enfermedades minoritarias. Diferentes colectivos que solicitan información.
Fecha de realización	Inicio: 1 de enero de 2012 Finalización: 31 diciembre de 2012
Actividades realizadas	<p>1 .ATENCIÓN PSICOLÓGICA 19 familias han demandado atención psicológica y se han realizado un total de 67 intervenciones.</p> <p>2. TRABAJO INTERDISCIPLINAR Contacto con personal sanitario de diferentes especialidades (neuropediatría y reumatología) y otros profesionales por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos.</p> <p>3. ELABORACIÓN DE INFORMES para la solicitar el reconocimiento del Certificado de Discapacidad.</p> <p>4. INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atención a diferentes demandas de información y orientación vía telefónica y correo electrónico. - Charla informativa 5º y 6º de Ed. Primaria CEIP Port de Pollença (16/01/2012)

	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista IB3 Ràdio “Tassa i mitja” (26/02/2012) - Ponencia “La Atención Psicológica en Enfermedades Minoritarias”. II Jornada Balear de Enfermedades Raras (28 y 29 de Febrero Hospital Universitario Son Espases). - Charla informativa 1º y 2º de Bachiller IES de Pollença (10/05/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Infantil de Mallorca, Menorca e Ibiza en la UIB (1/10/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Primaria en la UIB (1/10/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Infantil en la UIB (17/10/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Primaria en la UIB (6/11/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Primaria en la UIB (17/12/2012)
Responsable del servicio	M ^a Pilar Moyá Martínez Psicóloga-.Psicooncóloga Col. B-1806
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 19 personas atendidas en consulta individual durante el 2012, el 11% fueron hombres y un 89% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de niños y niñas afectadas por una enfermedad poco frecuente.

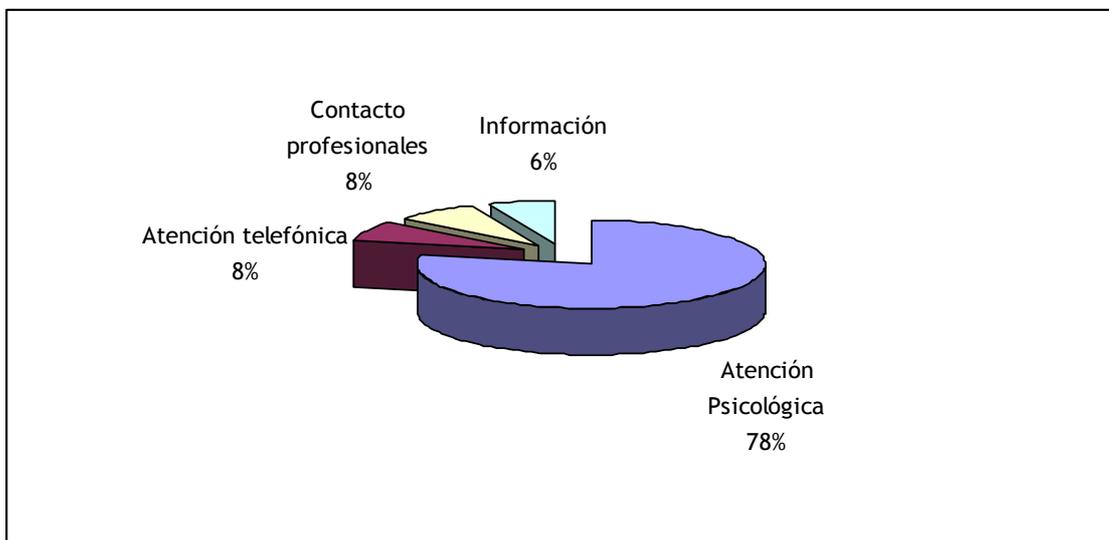
Gráfica1. Distribución por sexos



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



VALORACIÓN DEL SERVICIO

Puntos fuertes del proyecto	<ul style="list-style-type: none"> - La necesidad de apoyo y acompañamiento psicológico ante el diagnóstico de una enfermedad crónica y de mal pronóstico. - Se observa una buena evolución del proceso de adaptación en los pacientes atendidos.
Puntos débiles	<ul style="list-style-type: none"> - La prevención de psicopatologías y de la patologización del duelo. - Horario de atención limitado a 4 horas semanales. - Pocas horas de dedicación para dar cabida a nuevos proyectos. - Falta de conocimiento de la Asociación por parte de profesionales y afectados - La dificultad en solicitar este tipo de ayuda por falta de conocimiento (“no estoy loco”, “total, no se puede hacer nada”)
Elementos claves del éxito o fracaso del proyecto	<ul style="list-style-type: none"> - La mayor fuente de derivación al servicio se da desde los hospitales. La disponibilidad que ofrezca el servicio, las visitas que se realicen al personal de los diferentes hospitales son algunos factores que influirán en la posterior derivación. - Reuniones de equipo tanto de proyectos y organización

Propuestas de mejora a incorporar

como de casos.

- Aumentar las horas de dedicación, para poder separar la atención directa a las familias del resto de actividades.
- Disponer de tiempo para llevar a cabo reuniones de equipo para el seguimiento de casos.
- Potenciar visitas a los hospitales y aumentar la relación con el personal sanitario.
- Seguir con el proyecto de difusión en el ámbito educativo.

PATROCINADORES DEL SERVICIO



Colonya
L'estalvi ètic

PROYECTO DE ATENCIÓN SOCIAL

PRESENTACIÓN DEL SERVICIO

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 2012 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.

ACTIVIDADES DEL SERVICIO DURANTE EL 2012

Servicio de Atención Social	
Descripción	<p>Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2009 y desde el, 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.</p> <p>A través de este servicio se realizan las derivaciones internas a otros servicios de la Asociación, o externas a otros recursos sociales, laborales, sanitarios...</p> <p>Se utiliza el servicio como elemento de triaje de las demandas, debido al gran aumento de casos. También como elemento de información a entidades o colectivos que lo solicitan.</p>
Objetivo	<p>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.</p>
Destinatarios	<p>Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias Profesionales del ámbito sanitario, social y educativo. Toda persona implicada en enfermedades minoritarias. Diferentes colectivos que solicitan información. Total: 50 personas distribuidas en diferentes actividades, generando un total de 149 intervenciones.</p>
Fecha de realización	<p>Inicio: 1 de enero Finalización: 31 diciembre</p>
Actividades realizadas	<p>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. Se han realizado 11 primeros contactos.</p> <p>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 15 familias. Se han</p>

realizado un total de 78 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 seis convocatorias: Ayuntamiento de Palma, Ayuntamiento de Pollença, Caixa Colonya, Electrolux, Sa Nostra y Premios a la Solidaridad del Consell de Mallorca.

4. Participación visitas administraciones y entidades privadas.

- Reunión de coordinación Dra Ruíz (5/03/2012)
- Reunión entidades de COORDINADORA (2/05/2012)
- Reunión Servicio de Atención a la Diversitat de la Consellería de Educación (3/05/2012)
- Presentación del proyecto Coneixent ABAIMAR a la Responsable del Servicio de Atención a la Diversitat de la Consellería de Educación (25/06/2012)
- Presentación de familias participantes en el estudio I+D del Departamento de Pedagogía Aplicada de la UIB
- Reunión Servicio de Atención a la Diversitat de la Consellería de Educación (11/07/2012)
- Reunión responsables del Registro Autonómico de Enfermedades Raras (18/07/2012)
- Reunión Jefe de Servicio de Farmacia HU Son Espases (22/10/2012)
- Reunión Enfermera Acompañamiento Escolar UCIP HU Son Espases (22/10/2012)
- Asistencia a la Escuela de Formación Feder "Formando personas, inspirando acciones", Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Burgos 9 y 10/11/2012)
- Reunión Cap de Servei de Dependencia (5/11/2012)
- Reunión Eroski (19/11/2012)
- Reunión Servicio de Atención a la Diversitat de la Consellería de Educación (26/11/2012)
- Asistencia al Pleno Extraordinario sobre discapacidad del Parlament de les Illes Balears (3/12/2012)

5. Difusión y sensibilización:

- Charla informativa 5º y 6º de Ed. Primaria CEIP Port de

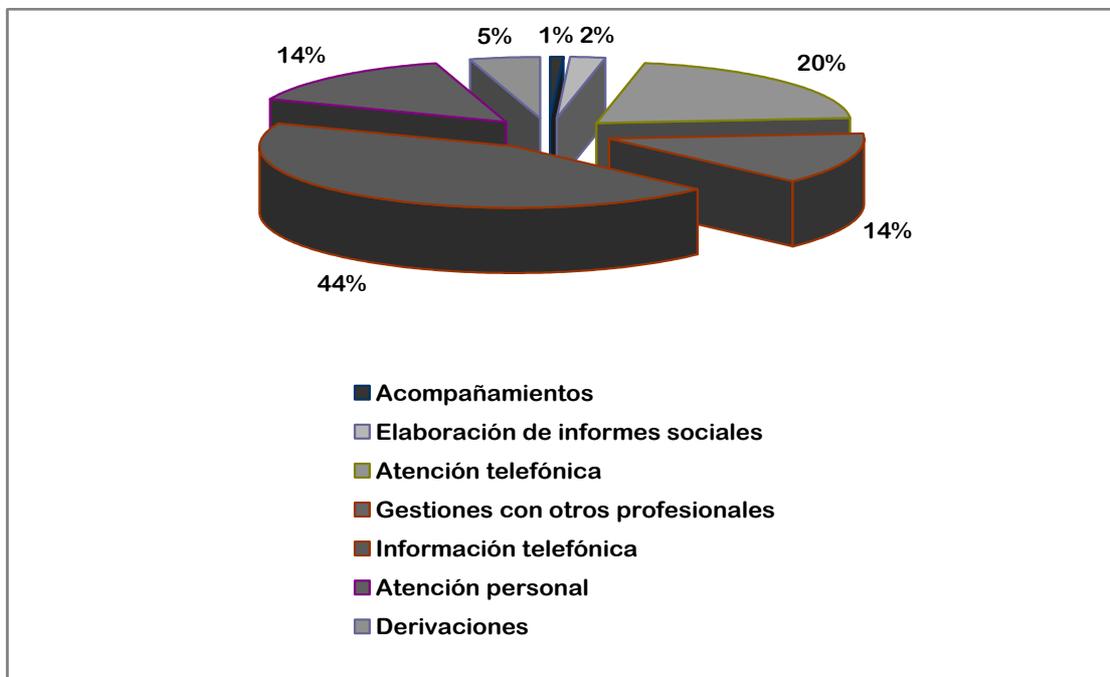
<p>Responsable del servicio</p> <p>Dedicación</p> <p>Forma de contacto</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pollença (16/01/2012) - Ponencia “La Atención Social en Enfermedades Minoritarias”. II Jornada Balear de Enfermedades Raras (28 y 29 de Febrero Hospital Universitario Son Espases). - Charla informativa 1º y 2º de Bachiller IES de Pollença (10/05/2012) - Ponencia “Coneixent ABAIMAR”. I Jornadas Sociales de Pollença (2/06/2012) - Fiesta recogida de fondos en Port de Pollença (11/08/2012) - Paella solidaria AFAMA (23/09/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Infantil de Mallorca, Menorca e Ibiza en la UIB (1/10/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Primaria en la UIB (1/10/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Infantil en la UIB (17/10/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Primaria en la UIB (6/11/2012) - Entrevista IB3 radio “Flors en el desert” (17/11/2012) - Rueda de prensa, presentación campaña de Navidad de Eroski, “365 risas” (7/12/2012) - Sesión informativa y de sensibilización a alumnos de 2º de grado en Educación Primaria en la UIB (17/12/2012) <p>M^a Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Col. 08-997</p> <p>6'5 horas/semana</p> <p>971 498 777 619 493307 abaimar@hotmail.com</p>
<p>Lugar de realización</p>	<p>Sede de ABAIMAR – Sor Clara Andreu, 15 – Palma Hospital Universitario Son Espases</p>

De las 15 familias atendidas durante el 2012, 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



VALORACIÓN DEL SERVICIO

<p>Puntos fuertes del proyecto</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Acogida - Triaje
<p>Puntos débiles</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Información y gestión - Trabajo en equipo - Horario - Pocas horas de dedicación - Reticencia por parte de los afectados a asociarse. - Falta de implicación por parte de los socios. - Pocas horas de dedicación para dar cabida a la difusión y a nuevos proyectos. - Falta de conocimiento de la Asociación por parte de profesionales y afectados
<p>Elementos claves del éxito o fracaso del proyecto</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Número de usuarios atendidos. - Contención en la acogida y buena gestión de las demandas. - La mayor fuente de derivación al servicio se da desde los hospitales . La disponibilidad que ofrezca el servicio , las visitas que se realicen al personal de los diferentes hospitales son algunos factores que influirán en la posterior derivación. - Reuniones de equipo tanto de proyectos y organización como de casos.
<p>Propuestas de mejora a incorporar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Potenciar visitas a los hospitales y relacionarse con el personal sanitario. - Seguir con el proyecto de difusión en el ámbito educativo. - Aumentar las horas de dedicación, para poder separar la atención directa a las familias del resto de actividades. - Disponer de tiempo para llevar a cabo reuniones de equipo para el seguimiento de casos.

PATROCINADORES DEL SERVICIO



PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

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.
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 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	<p>ENERO 2012 Firma del convenio con IB3 (campaña Tots Donam una Mà)</p> <p>FEBRERO 2012</p> <ul style="list-style-type: none"> • I Jornadas sobre ER y discapacidad de Menorca • Charla a los alumnos de 5º y 6º de primaria del CEIP Port de Pollença. • II Jornada Balear de Enfermedades Raras <p>JUNIO 2012 Participación en las I Jornadas Sociales de Pollença</p> <p>SEPTIEMBRE 2012 Fideuà a beneficio de ABAIMAR</p> <p>NOVIEMBRE 2012</p>

Personas implicadas	Participación en la II Escuela para asociaciones en el CREER (Burgos), organizadas por FEDER DICIEMBRE 2012 Participación en el mercadillo de Navidad de Pollença 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

PATROCINADORES DEL SERVICIO



PROYECTO CONOCIENDO ABAIMAR**PRESENTACIÓN DEL SERVICIO**

Este proyecto, es de nueva creación. Como antecedentes podríamos referir que desde la fundación de ABAIMAR, se han ido realizando charlas informativas sobre enfermedades raras en diferentes ámbitos. Además de las jornadas anuales que llevamos a cabo, el pasado año (2011), se nos solicitó por parte de un Instituto de Educación Secundaria de Palma, organizar una charla informativa y de sensibilización para los alumnos de primero y segundo de bachiller.

La experiencia fue más que positiva y la implicación del alumnado también, por lo cual decidimos a partir de 2012, llevar a cabo el proyecto denominado CONOCIENDO LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS, organizando la II Jornada Balear de Enfermedades Raras y ofreciendo las charlas informativas y de sensibilización, para alumnado del tercer ciclo de Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachiller y Estudios Universitarios.

Hemos ofertado este servicio a los centros escolares e institutos, a través del departamento de Atención a la Diversidad, de la Consejería de Educación y a la UIB, a través del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación.

Las personas que sufren una enfermedad minoritaria, necesitan innumerables apoyos y el primer ámbito en el cual necesitan estos apoyos además de en su familia, será en el ámbito escolar y con sus iguales. Por este motivo nos parece primordial empezar la concienciación y el conocimiento de estas patologías desde edades tempranas, para paliar de este modo la discriminación o el aislamiento social al que se pueden ver arrastrados niños y niñas con este tipo

Por otro lado, también, constatamos que los profesionales docentes, no conocen las patologías minoritarias ni sus consecuencias, por lo cual fomentar este conocimiento en los profesionales, desde su proceso formativo como profesional, también nos parece una oportunidad excelente, para que los profesionales durante su periodo formativo, entren en contacto con esta problemática social.

La población a la que se quiere llegar es a los estudiantes de entre 10-18 años, a los estudiantes universitarios y a la población en general.

ACTIVIDADES DEL SERVICIO

Servicio Conociendo a ABAIMAR

Descripción	Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2011 y se realiza en los Centros escolares e Institutos que demandan el servicio.
Objetivo	El principal objetivo es la difusión tanto de las enfermedades minoritarias como de ABAIMAR, entre el alumnado del tercer ciclo de Educación Primaria, Educación Secundaria, Bachiller y alumnado universitario.
Destinatarios	Población en general y alumnado de primaria, secundaria y universitarios.
Fecha de realización	Inicio: 15 de septiembre Finalización: 15 de junio
Actividades realizadas	<p>Febrero 2012</p> <ul style="list-style-type: none"> - II Jornada Balear de Enfermedades Raras - Charla informativa CEIP del Port de Pollença (5º y 6º de primaria) <p>Mayo 2012</p> <ul style="list-style-type: none"> - Charla informativa IES de Pollença (1º y 2º de bachiller) <p>Octubre 2012</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Sesión informativa 2º curso de Grado de Educación Infantil UIB (Mallorca, Menorca y Ibiza). - Sesión informativa 2º curso de Grado de Educación Primaria UIB (Palma) - Sesión informativa 2º curso de Grado de Educación Infantil UIB (Palma). <p>Noviembre 2012</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sesión informativa 2º curso de Grado de Educación Primaria UIB (Palma) <p>Diciembre 2012</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sesión informativa 2º curso de Grado de Educación Primaria UIB (Palma)
<p>Metodología</p>	<p>Las jornadas se organizan cada año y van dirigidas a la población en general y a profesionales de distintos ámbitos. Tienen una duración de dos días y son de carácter multidisciplinar.</p> <p>Las charlas del alumnado de Educación primaria y secundaria, se realizan a demanda de los centros escolares y suelen estar enmarcadas dentro de las asignaturas de Educación para la ciudadanía.</p> <p>Las sesiones del alumnado universitario han sido enmarcadas por el Departamento de Pedagogía y Psicología aplicada de la UIB, dentro de la asignatura de Educación Inclusiva que se imparte en el segundo año de los estudios de Grado de Educación Infantil y Primaria.</p>
<p>Responsable del servicio</p>	<p>Pilar Moyá Martínez Psicóloga-Psicooncóloga Col. B1806 M^a Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Col. 08-997</p>
<p>Dedicación</p>	<p>10,5 horas/semana</p>
<p>Forma de contacto</p>	<p>971 498 777 619 493307 abaimar@hotmail.com</p>
<p>Lugar de realización</p>	<p>A demanda</p>

