

# MEMÒRIA ABAIMAR 15



# ÍNDICE

	Página
<b>Presentación de la entidad.....</b>	<b>2</b>
<b>Ficha de la entidad.....</b>	<b>3</b>
<b>Qué son las enfermedades raras.....</b>	<b>5</b>
<b>Justificación social.....</b>	<b>6</b>
<b>Finalidad y objetivos.....</b>	<b>7</b>
<b>Los proyectos de ABAIMAR.....</b>	<b>9</b>
<b>Proyecto de Atención psicológica.....</b>	<b>9</b>
<b>Presentación de servicio.....</b>	<b>9</b>
<b>Actividades del servicio.....</b>	<b>11</b>
<b>Proyecto de Atención social.....</b>	<b>14</b>
<b>Presentación del servicio.....</b>	<b>14</b>
<b>Actividades del servicio.....</b>	<b>15</b>
<b>Proyecto de Fisioterapia Domiciliaria.....</b>	<b>20</b>
<b>Presentación del servicio.....</b>	<b>20</b>
<b>Actividades del servicio.....</b>	<b>21</b>
<b>Proyecto Difusión educativa.....</b>	<b>24</b>
<b>Presentación del servicio.....</b>	<b>24</b>
<b>Actividades del servicio.....</b>	<b>31</b>
<b>Las Enfermedades Raras van al Cole.....</b>	<b>31</b>
<b>Difusión Escolar.....</b>	<b>33</b>
<b>Difusión-Formación Universitaria.....</b>	<b>35</b>
<b>Programa de sensibilización y difusión.....</b>	<b>37</b>
<b>Recursos.....</b>	<b>39</b>
<b>Presupuesto.....</b>	<b>40</b>
<b>Entidades patrocinadoras.....</b>	<b>41</b>

## PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

**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 es 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

### FICHA DE LA ENTIDAD

contribuya al cumplimiento de las finalidades de la Asociación.

Ficha de la entidad	
<b>Nombre</b>	ABAIMAR - Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras
<b>Forma jurídica</b>	Asociación
<b>N socios</b>	158
<b>N Registros Oficiales</b>	Consejería de Presidencia del Gobierno de las Islas Baleares: 311000006810 Consejería de Asuntos Sociales del Gobierno de las Islas Baleares: 810 Ayuntamiento de Pollença: 59 Ayuntamiento de Palma REMEC: 1153/09
<b>NIF</b>	G-57611766
<b>Domicilio Social</b>	C/ Sor Clara Andreu nº 15, 07010 Palma C/ Vicenç Buades nº 68, 3ºC 07470 Port de Pollença
<b>Teléfono</b>	971 498777 - 638 31661- 619 493307- 647 964231
<b>Fax</b>	971 498778
<b>Página WEB</b>	<a href="http://www.abaimar.org">www.abaimar.org</a>
<b>Correo electrónico</b>	<a href="mailto:abaimar@abaimar.org">abaimar@abaimar.org</a>
<b>Presidenta</b>	CATALINA CERDÁ LLOMPART
<b>Federaciones a las que pertenece</b>	FEDER (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS) COORDINADORA (FEDERACIÓ BALEAR DE PERSONES AMB DISCAPACITAT)
<b>Responsables de Proyectos</b>	-M <sup>a</sup> DOLORES CERDÁ JORGE DIPLOMADA EN TRABAJO SOCIAL COL. Nº 08-997 <a href="mailto:trabajosocial@abaimar.org">trabajosocial@abaimar.org</a>

TEL: 971 498777 619 493307

-PILAR MOYÁ MARTÍNEZ

PSICÓLOGA-PSICOONCÓLOGA

COL. N° B1806

-MÓNICA RODRÍGUEZ LOPERA

NEUROPSICÓLOGA

COL. N° B-01645

TEL: 971 498777

[psicología@abaimar.org](mailto:psicología@abaimar.org)

-SABINA PONS REUS

FISIOTERAPEUTA

COL. N° 1269

TEL: 971 498777 647 964231

[fisioterapia@abaimar.org](mailto:fisioterapia@abaimar.org)

## ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS (ER)?

Las enfermedades denominadas como raras son aquellas de baja frecuencia, afectan a menos de 5 personas por cada 10.000, estaríamos hablando del 6 al 8% de la población española, esto es más de 3.000.000 de personas. Estamos hablando de un total de 7.000 patologías diferentes según las últimas cifras publicadas por la OMS.

Estas patologías presentan las siguientes características comunes:

- Son enfermedades desconocidas, esto origina una falta de información adecuada a los pacientes y a sus familiares, así como retrasos en la elaboración de un diagnóstico. En el 50% de los casos en que se diagnostica una de estas enfermedades el pronóstico vital esta en riesgo; de hecho se los 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 niños entre 5 y 15 años.
- Un 80% es de origen genético y la mayoría se inician a la edad pediátrica, 2 de cada 3 enfermedades aparecen antes de los dos años.
- El 65% de las patologías de baja prevalencia son graves y altamente discapacitantes y afectan a la autonomía del paciente (comportan dolores crónicos en 1 de cada 5 afectados e implican un déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos).
- La mayoría de ellas no tienen tratamiento efectivo.
- Existe una gran dificultad para realizar estudios epidemiológicos, diagnósticos clínicos, terapéuticos o cualitativos.
- Requieren la coordinación entre la asistencia médica primaria y la asistencia especializada.
- Son necesarios los Centros de referencia donde se lleve a cabo labores de investigación, diagnóstico y terapias sanitarias.
- Necesitan medidas que atiendan sus necesidades especiales en materia educativa, laboral y social.
- Existe una importante falta de sensibilización social respecto a estas patologías por el desconocimiento sobre ellas.

## JUSTIFICACIÓN SOCIAL

Ante el diagnóstico de una ER surgen innumerables trastornos biopsicosociales hacia la enfermedad y a sus tratamientos, es necesario dar atención, información y apoyo psicológico con objeto de potenciar la adaptación a la nueva situación y mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares.

Convivir con una enfermedad crónica sin curación y con mal pronóstico comporta alteraciones en la vida cotidiana de las personas que la sufren y sus familiares. Un paso muy importante para aceptar el diagnóstico y aprender a vivir con la enfermedad es aceptar los cambios en el estado emocional y adoptar una actitud activa para afrontar y aprender intermediando la ayuda de un profesional de la psicología para potenciar las habilidades sociales, el manejo de las emociones, conocimiento de un mismo, etc.

Son las familias inicialmente las que necesitan apoyo e Información de los recursos adecuados que hay a nuestra comunidad, para adoptar las decisiones correctas.

Hoy en día, no existe en la red pública socio-sanitaria, ningún Servicio de Acogida de este tipo para este colectivo.

Por eso, se hace imprescindible contar con un programa donde se pueda dar una atención y orientación continuadas desde el mismo instante en que se diagnostica una ER.

También se hace necesaria una atención psicológica especializada, con experiencia en la enfermedad, puesto que actualmente los servicios sociosanitarios de nuestra comunidad no dan respuesta suficiente; es aquí donde las organizaciones de enfermos desarrollan este tipo de servicios.

Por otro lado puesto que son enfermedades altamente discapacitantes son muy convenientes las sesiones de rehabilitación y fisioterapia y en muchos de los casos a domicilio por los problemas de movilidad reducida asociados.

## FINALIDAD Y OBJETIVOS

Realizamos este programa con el fin de poder prestar un Servicio de atención Social y Psicológica a los enfermos de ER de las Islas Baleares y con la finalidad de poder difundir qué son las enfermedades minoritarias y concienciar a la población en general.

Los objetivos que perseguimos son los siguientes:

- **Objetivo general:**

Ofrecer una atención adecuada a los afectados por la enfermedad y a sus familiares con el fin de mejorar su estado psicoemocional, además de contribuir, mediante la información, el asesoramiento y la mediación, a mejorar por lo tanto la calidad de vida de las personas afectadas de Enfermedades Raras y la de sus familiares.

- **Objetivos específicos:**

- **Entrevistas individuales** con los afectados y/o las familias.
  - Primera acogida. Se hace una valoración del caso.
  - Estudio y seguimiento. Si no es una demanda puntual.
  - Acompañamiento en el proceso de la enfermedad. Siempre.
- **Información**, asesoramiento y tramitación de ayudas sociales y solicitudes de valoración del grado de discapacitado y dependencia.
- **Acompañamientos** de afectados para el desarrollo de trámites burocráticos y/o a reuniones con la administración.
- **Mediación** en resolución de conflictos ocasionados entre las familias de los afectados y algunos profesionales del mundo social, educativo o sanitario.
- Reuniones de **coordinación** con servicios externos, tanto del ámbito sanitario como del ámbito social, como del ámbito educativo.
- **Terapia individual:** apoyo psicoemocional para hacer frente al impacto que supone el diagnóstico inicial y el transcurso de la enfermedad, apoyo y entrenamiento en estrategias sobre el

desarrollo de la enfermedad, potenciar cambios de actitud para disminuir la aparición de trastornos emocionales relacionados con la enfermedad. Sesiones individuales tan por afectados como para familiares.

- **Terapia familiar:** apoyo e intervención con los miembros del núcleo familiar, adaptación a la enfermedad y apoyo al afectado.
- **Terapia grupal:** apoyo a los afectados y a sus familiares, dándoles estrategias de dinámica de grupos con el fin de compartir y beneficiarse de buenas prácticas de grupo para prevenir la sensación de aislamiento.
- **Sesiones de fisioterapia domiciliaria:** El objetivo en el tratamiento será buscar integrar los objetivos de la terapia física con actividades recreativas y sociales de forma contextualizada, para así lograr la promoción de una mayor integración del niño con su familia y la sociedad.
- **Informar** y asesorar sobre aspectos y factores de la enfermedad así como de los recursos que hay a nuestra comunidad.
- **Potenciar la difusión.**

## **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 Raras, 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.

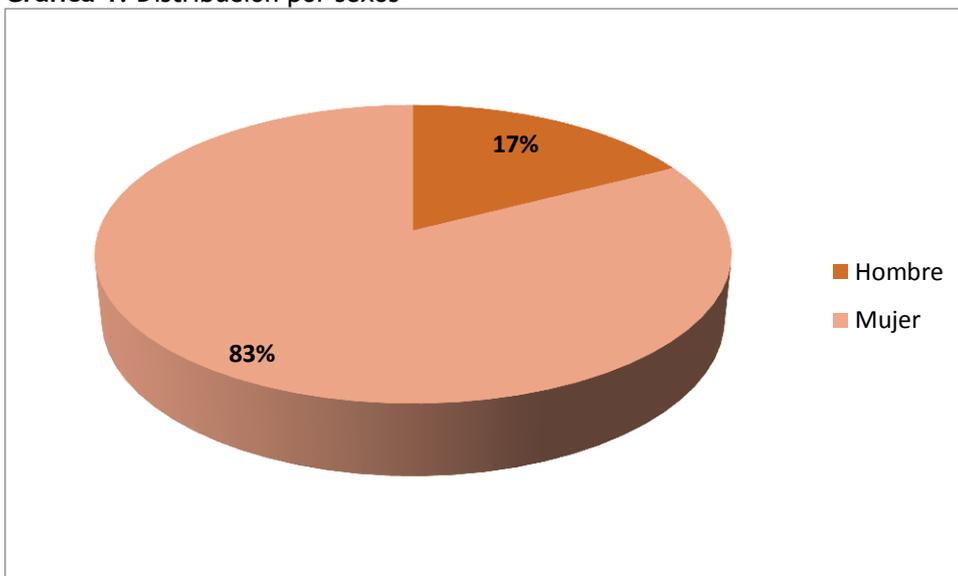
En función de cómo se movilicen estas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación del enfermo y de sus familiares a la nueva situación que tienen que afrontar. El apoyo emocional, la información y orientación 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

Servicio de Atención Psicológica	
<b>Descripción</b>	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.
<b>Objetivo</b>	Facilitar el proceso de adaptación emocional a los múltiples cambios y dificultades que tanto las personas que tienen una enfermedad poco frecuente como sus familiares tienen que enfrentar.
<b>Destinatarios</b>	Familias con niños afectados por enfermedades raras Personal sanitario, educativo y toda persona implicada en enfermedades minoritarias.
<b>Fecha de ejecución</b>	Inicio: 1 de enero de 2015 Finalización: 31 de diciembre de 2015
<b>Actividades realizadas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El servicio de Atención Psicológica ha atendido a 23 personas y se han realizado un total de 115 intervenciones.</li> <li>• Contacto con personal sanitario y otros profesionales (educadores, orientadores y psicólogos de Servicios Sociales) por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos.</li> <li>• Actividades de información, sensibilización y divulgación de las Enfermedades Raras.               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Actividades de información y orientación desde la Asociación.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Personas implicadas</b>	Pilar Moyá Martínez (de enero a abril) Psicóloga- Psicooncóloga Col. Núm B-1806  Mónica Rodríguez Lopera (de mayo a diciembre) Psicóloga-neuropsicóloga col. Núm B-01645
<b>Dedicación</b>	4 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 psicología@abaimar.org
<b>Lugar de realización</b>	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma Hospital Universitario Son Espases

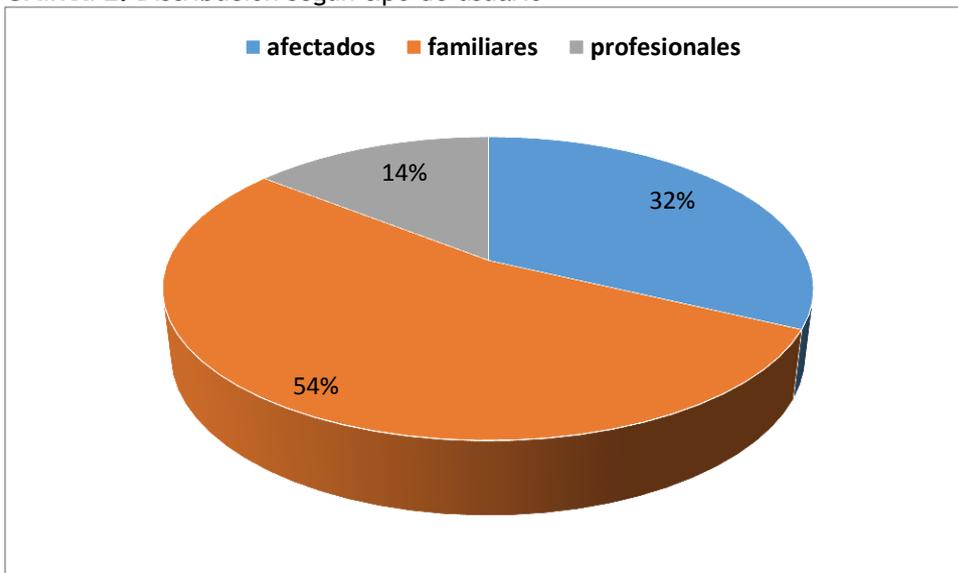
De las 23 personas atendidas durante el 2015, el 17% fueron hombres y un 83% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de niños y niñas afectadas por una enfermedad poco frecuente.

**Gráfica 1.** Distribución por sexos



Del total de personas atendidas, el 54% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 32% fueron personas con diagnóstico de ER y un 14% fueron profesionales que trabajan habitualmente con afectados por este tipo de patologías.

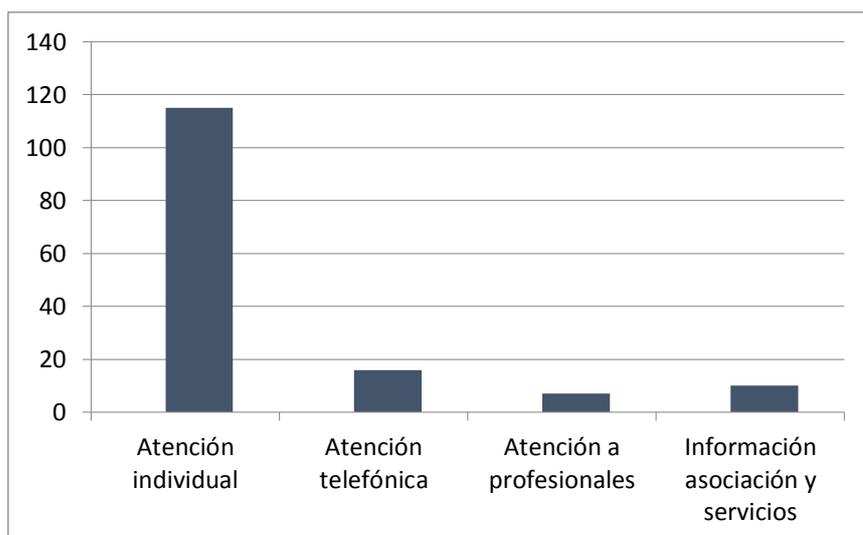
**Gráfica 2.** Distribución según tipo de usuario



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

- Atención psicológica individual: se han realizado 115 acompañamientos 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 que hay dificultad de desplazamiento. Se han realizado 16 intervenciones de este tipo durante el 2015.
- Contacto con otros profesionales implicados en los casos que seguimos desde Abaimar. Se ha establecido contacto con 7 profesionales
- Información: atención a personas que solicitan información (sobre otros servicios de Abaimar, sobre asociaciones que representan patologías concretas, etc.). Se han atendido 10 demandas de este tipo.

**Gráfica 3.** Distribución intervenciones



## 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 2015 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

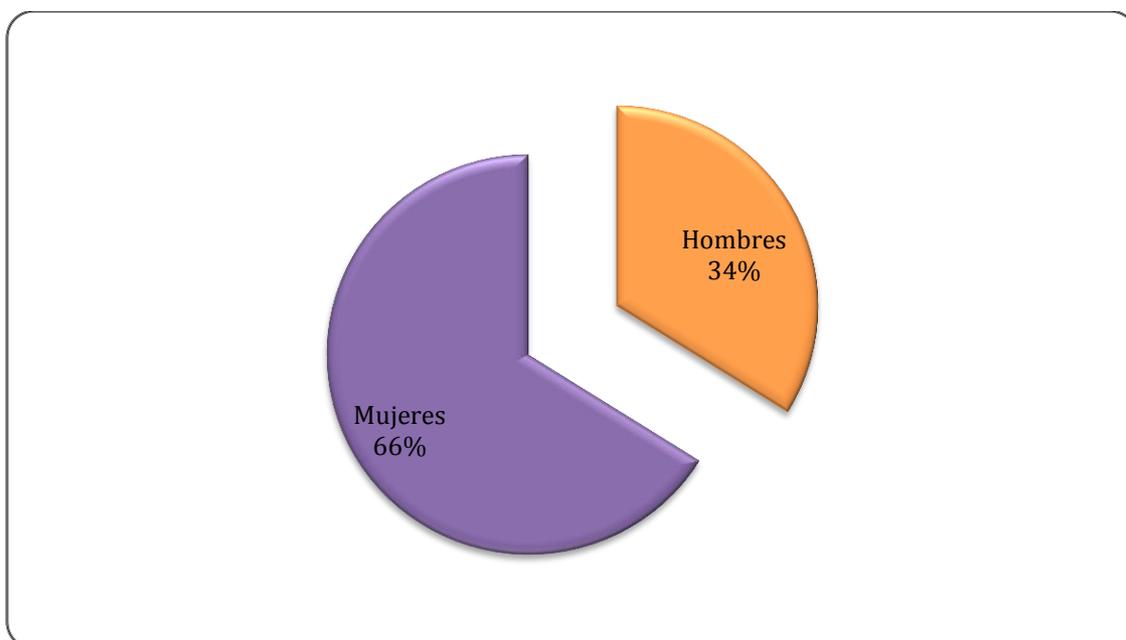
Servicio de Atención Social	
<b>Descripción</b>	<p>Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2009 y desde el, se reciben las primeras demandas de familiares en la Asociación. La atención se realiza preferentemente a través de entrevistas personales, pero en el caso de no ser posible se ofrece una información 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>
<b>Objetivo</b>	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.
<b>Destinatarios</b>	<p>Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias</p> <p>Profesionales del ámbito sanitario, social y educativo.</p> <p>Toda persona implicada en enfermedades minoritarias.</p> <p>Diferentes colectivos que solicitan información.</p> <p>Total: 45 personas distribuidas en diferentes actividades, generando un total de 174 intervenciones.</p>
<b>Fecha de realización</b>	<p>Inicio: 1 de enero</p> <p>Finalización: 31 diciembre</p>
<b>Actividades realizadas</b>	<p><b>1.PRIMER CONTACTO CON AFECTADOS Y FAMILIARES</b></p> <p>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 14 primeros contactos.</p> <p><b>2.INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO</b></p> <p>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 20 familias. Se han realizado un total de 137 intervenciones.</p>

	<p><b>3. PREPARACION Y PRESENTACION DE PROYECTOS</b> a diferentes administraciones y entidades privadas. ABAIMAR se ha presentado a nueve convocatorias: COCEMFE (2015), Caixa Colonya (2015), IMAS (2014), Carrefour, La Caixa, Pfizer, Rolex, Todos somos Raros (Fondos Telemaratón) y Ajuntament de Pollença (2015).</p> <p><b>4. Difusión y sensibilización:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contacto con personal sanitario y otros profesionales (educadores, orientadores y psicólogos de Servicios Sociales) por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos.</li> <li>• Actividades de información, sensibilización y divulgación de las Enfermedades Raras.</li> <li>• Actividades de información y orientación desde la Asociación.</li> <li>• Participación en la Escuela de Formación FEDER-CREER. Burgos, Octubre 2015.</li> <li>• Participación en el VIII Congreso Nacional de EERR. D’Genes-FEDER. Murcia, Octubre 2015.</li> <li>• Participación en el VI Curso de Actualización en Pediatría del Desarrollo. CAPDI. Palma, Noviembre 2015.</li> </ul>
<p><b>Metodología</b></p>	<p><b>PRIMEROS CONTACTOS CON AFECTADOS Y FAMILIARES.</b> El servicio de información y asesoramiento es el encargado de recibir al usuario e informarlo de las actividades y servicios de la Asociación, así como de atender las demandas que puedan surgir.</p> <p><b>ENTREVISTAS INDIVIDUALES CON LOS AFECTADOS Y/O LAS FAMILIAS.</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Primera acogida. Se hace una valoración del caso.</li> <li>b. Estudio y seguimiento. Si no es una demanda puntual.</li> <li>c. Acompañamiento en el proceso de la enfermedad. Siempre.</li> </ol> <p><b>INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO.</b> Desde el servicio se ofrece información y gestión sobre las ayudas individuales, recursos comunitarios y derivación a servicios sociales de atención primaria y específicos.</p> <p>Información, asesoramiento y tramitación de ayudas sociales y solicitudes de valoración del grado de discapacidad y dependencia.</p> <p>Acompañamientos de afectados para el desarrollo de trámites burocráticos y/o a reuniones con la administración.</p> <p>Mediación en resolución de conflictos ocasionados entre las familias de los afectados y algunos profesionales del mundo social, educativo o sanitario.</p> <p>Reuniones de coordinación con servicios externos, tanto del ámbito sanitario como del ámbito social, como del ámbito educativo.</p>
<p><b>Responsable del servicio</b></p>	<p><b>M<sup>a</sup> Dolores Cerdá Jorge</b></p>

	Trabajadora social Col. 08-997
<b>Dedicación</b>	Del 1 de enero a 30 de septiembre: 6 horas/semana Del 1 de octubre a 31 de diciembre: 10 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 619 493307 trabajosocial@abaimar.org
<b>Lugar de realización</b>	Sede de ABAIMAR – Sor Clara Andreu, 15 – Palma Hospitales Domicilios

De las 20 familias atendidas durante el 2015, el 66% de las demandas vinieron por parte de mujeres, y el 34% por parte de hombres, la gran mayoría madres y padres de niños y niñas afectadas por una enfermedad de baja frecuencia.

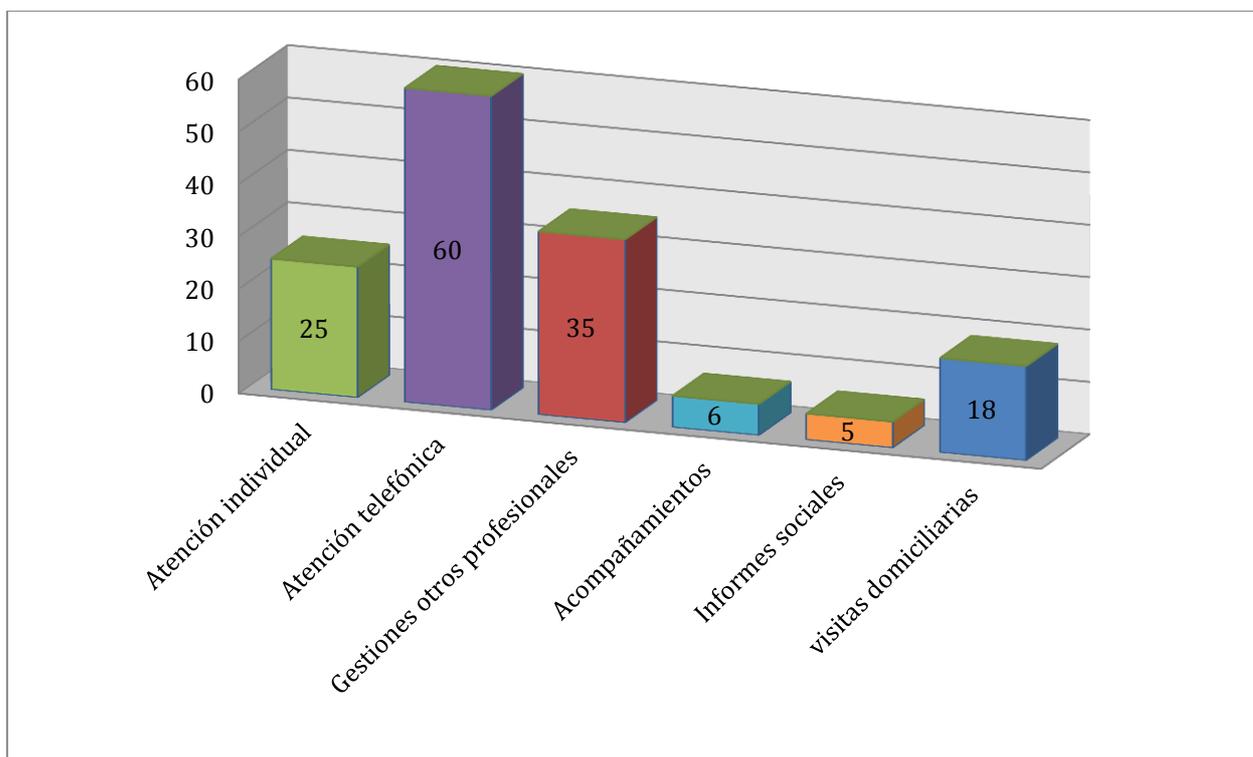
**Gráfica 1.** Distribución por sexos



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

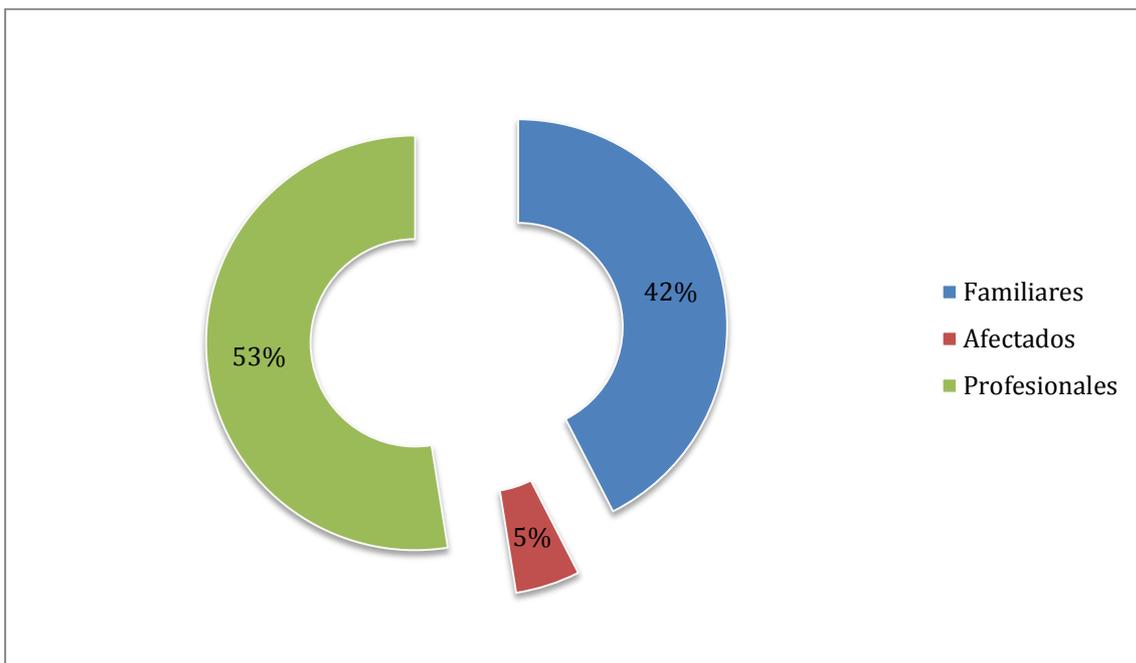
- Atención social individual: asesoramiento, información y tramitación o gestión de recursos.
- Atención social telefónica: engloba intervenciones de carácter más urgente y puntual, así como llamadas de seguimiento en casos en los que hay dificultad de desplazamiento.
- Contacto y colaboración con otros 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.
- Visitas domiciliarias y/o hospitalarias
- Preparación de proyectos y subvenciones.
- Derivaciones.

Gráfica 2. Distribución intervenciones



Del total de personas atendidas, el 42% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 5% fueron personas con diagnóstico de ER y un 53% fueron profesionales que trabajan habitualmente con afectados por este tipo de patologías.

**Gráfica 3.** Distribución según tipo de usuario



## PROYECTO DE FISIOTERAPIA DOMICILIARIA

### PRESENTACIÓN DEL SERVICIO

Sabemos que una Enfermedad Rara se trata de un proceso crónico y grave. La cronicidad nos indica que perdurará en el tiempo. Y la gravedad de esta enfermedad se puede presentar de diferentes maneras según sea su desarrollo y afectación. Normalmente esta gravedad terminará siendo invalidante. La dependencia generada por las Enfermedades Raras es muy variada ya que existen miles de patologías diferentes y cada cual se expresa de manera desigual. En general, implican un deterioro importante de la calidad de vida, mayor cuando el curso de éstas es degenerativo, como ocurre en buena parte de ellas.

Se trabajará codo con codo con los padres ya que son quienes mejor conocen a sus hijos, y son personas luchadoras que han recibido tantas veces negativas, que están dispuestas a colaborar en lo que haga falta. La figura de los padres muchas veces es olvidada y no debería serlo ya que son los que más tiempo pasan con los niños y el tratamiento puede pasar a ser de 1 sesión semanal a día a día en casa. Pero además, también son los que levantan a los niños, se agachan para atarles los cordones, etc. Estas malas posturas y, como agravante, el estrés que puedan padecer por su situación, son perjudiciales y pueden ocasionar lesiones.

Por eso también una parte del tratamiento estará dirigido a dar pautas e incluso ejercicios a los padres para tener un mejor manejo del niño y de su propio cuerpo.

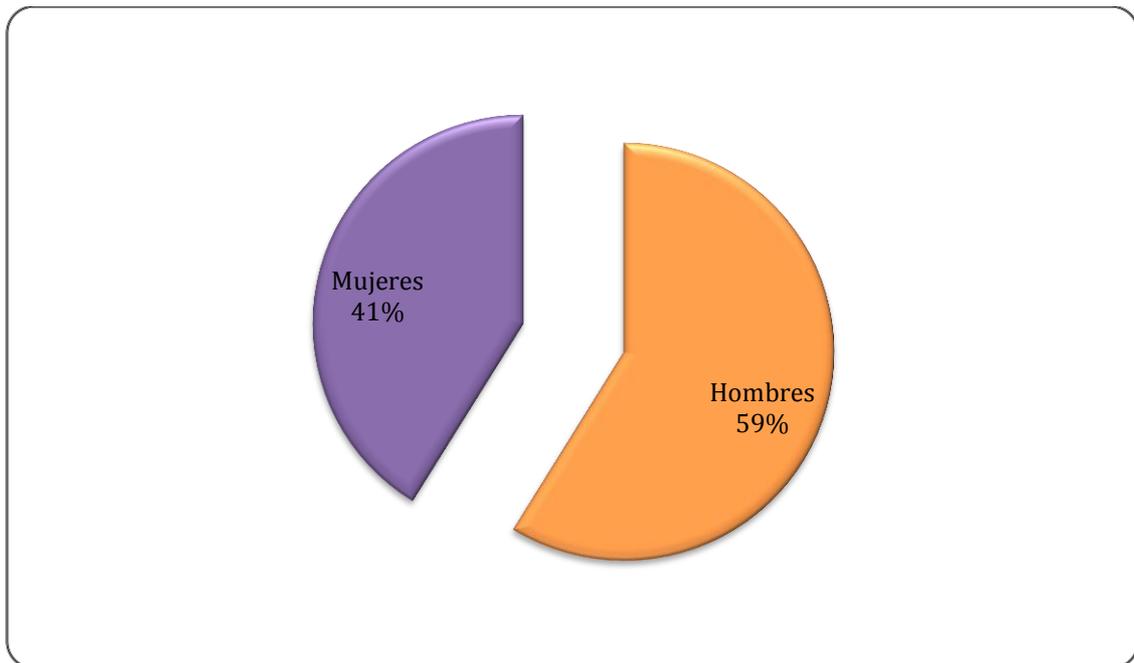
## ACTIVIDADES DEL SERVICIO

### Servicio de Fisioterapia

<b>Descripción</b>	<p>El tratamiento fisioterapéutico se impartirá en el domicilio, logrando de esta manera tratar al niño en su entorno y así poder observar de manera más cercana sus carencias a nivel cotidiano. Junto con la familia, se tratará de favorecer su participación en las actividades de la vida diaria ya sea en casa, en el colegio o en la comunidad. De este modo, se ayudará al niño a alcanzar su máximo potencial de independencia.</p> <p>Por lo que el objetivo en el tratamiento será buscar integrar los objetivos de la terapia física con actividades recreativas y sociales de forma contextualizada, para así lograr la promoción de una mayor integración del niño con su familia y la sociedad.</p>
<b>Objetivo</b>	Desde el servicio de fisioterapia se pretende un tratamiento dirigido a las necesidades de cada niño según sus carencias definidas por la patología teniendo en cuenta su entorno físico y familiar. Además de una coordinación con los demás profesionales encargados de tratar al niño y a su familia ya sea desde dentro de la asociación como en otras entidades.
<b>Destinatarios</b>	<p>Niños afectados por enfermedades minoritarias y sus respectivas familias.</p> <p>Familias atendidas: 6</p> <p>Personas atendidas: 18</p> <p>Intervenciones realizadas: 78</p>
<b>Fecha de realización</b>	<p>Inicio: 6 de octubre</p> <p>Finalización: 31 diciembre</p>
<b>Metodología</b>	Este campo precisa de una constante actualización y profundización sobre métodos, estrategias, técnicas, enfermedades... De este modo, el tratamiento no se basará en ninguna técnica concreta. Sino que se elegirá lo que más nos interese de cada una para especificar lo máximo posible el tratamiento y aumentar su efectividad.
<b>Responsable del servicio</b>	<p>Sabina Pons Reus</p> <p>Fisioterapeuta</p> <p>Col. 1269</p>
<b>Dedicación</b>	4 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	<p>647 964 231</p> <p>fisioterapia@abaimar.org</p>
<b>Lugar de realización</b>	Domicilios

De las 6 familias atendidas durante el 2015, el 41% de las demandas vinieron por parte de mujeres, y el 59% por parte de hombres, la gran mayoría madres y padres de niños y niñas afectadas por una enfermedad de baja frecuencia.

**Gráfica 1.** Distribución por sexos

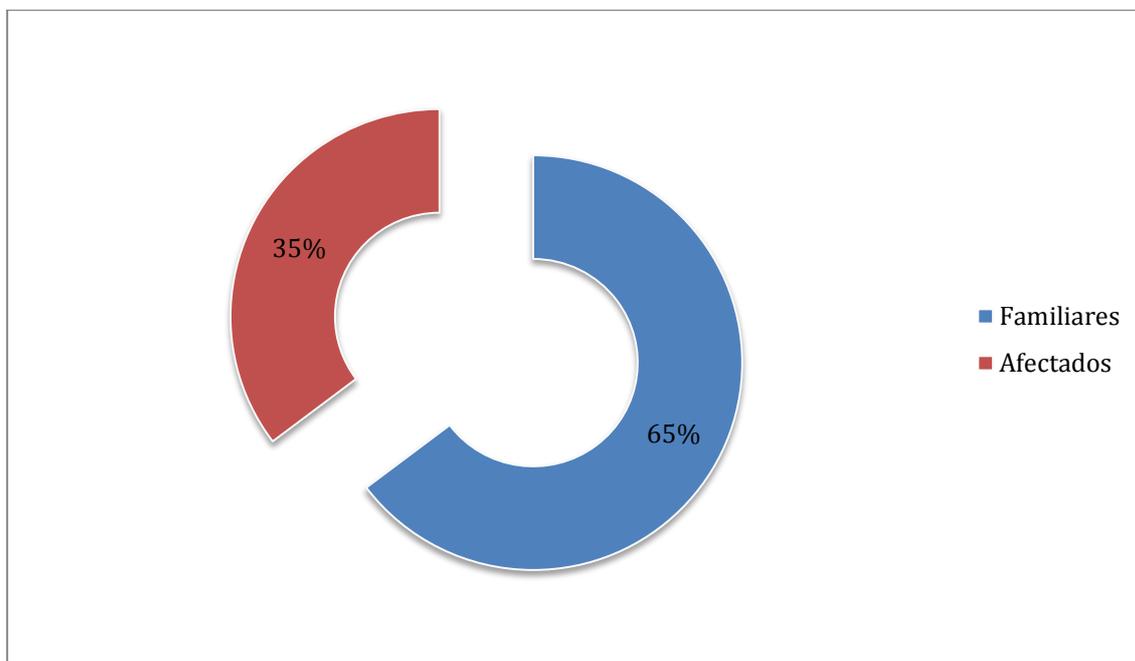


Se han llevado a cabo 78 intervenciones todas en el domicilio, se han atendido a 5 niños afectados por una EPF y sólo 1 niña, las patologías por las que están afectados son:

1. Síndrome de Tourette
2. Síndrome de Leigh
3. Enfermedad Mitocondrial sin diagnóstico claro
4. E mitocondrial mutación FAR2
5. COATS Plus
6. Distrofia Muscular de Duchenne

Del total de personas atendidas, el 65% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 35% fueron personas con diagnóstico de ER.

**Gráfica 2.** Distribución según tipo de usuario



## PROYECTO DE DIFUSIÓN EDUCATIVA

### PRESENTACIÓN DEL SERVICIO

#### Características propias de las enfermedades raras

En la actualidad existen 3 millones de afectados por enfermedades raras, la mitad con pronóstico vital en riesgo. Un 80% de las enfermedades son congénitas y tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años) afectando a niños y adolescentes. El 65% de estas enfermedades son graves y altamente discapacitantes generando distintas formas de dependencia. 1 de cada 5 enfermedades raras suponen dolor crónico. Las enfermedades raras se caracterizan por:

- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- Desinformación sobre cuidados y ayudas técnicas.
- La ausencia de información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de ayudas económicas, escasez de atención socio sanitaria adecuada.
- Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento de estas enfermedades.
- Ausencia de diagnóstico y tratamiento en muchos de los casos.

#### Consecuencias psicosociales de padecer una enfermedad rara

Dichas características conllevan serias consecuencias a nivel psicosocial en el menor como las que siguen a continuación:

- Hospitalización, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia de asistencia al colegio.
- Incertidumbre, ansiedad y miedo ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad.

- Sentimientos de soledad y aislamiento, sobre todo cuando la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias.
- Incomprensión y rechazo social. Sentimientos de falta de control debido a no poder desempeñar el rol que le corresponde por edad, así como ante los posibles cambios físicos.
- Sentimiento de ser único, desamparo, desorientación, impotencia... Hipersensibilidad, impaciencia, irritabilidad y exigencia. Situación de desventaja escolar.
- El conjunto de las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas, así como el tratamiento pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.

### Repercusiones en el contexto educativo

Muchas veces las dificultades que el niño se encuentra en su desarrollo no están tanto en las propias repercusiones de la enfermedad, como las consecuencias sociales que se derivan de ellas. El contexto escolar es el principal núcleo de socialización del niño después de la familia. El conocimiento y concepto que tengan los compañeros y el profesorado de las repercusiones de padecer una ER van a resultar cruciales en la integración, desarrollo social y rendimiento del niño. Frecuentemente el profesorado, los alumnos y las familias que conforman la comunidad educativa desconocen las enfermedades raras y las consecuencias que se derivan de ellas. Por este motivo nos vamos a encontrar con reacciones como:

- Familias que no quieren que sus hijos se acerquen al niño por miedo a un contagio o una reacción agresiva.
- Profesorado que interpreta sus conductas como falta de disciplina, cuando su enfermedad lleva un trastorno de conducta asociado.
- Profesores que se cuestionan su propia profesionalidad por miedo a no saber dar la respuesta adecuada.
- Alumnado que viva desde el rechazo los celos surgidos de las ayudas que recibe su compañera/o por su enfermedad y/o discapacidad, porque tiene que ausentarse continuamente debido a tratamientos e intervenciones quirúrgicas, etc.

En definitiva el desconocimiento de la mayoría de enfermedades raras provoca la incompreensión, el rechazo y aislamiento a estos alumnos y, en consecuencia, importantes secuelas en el desarrollo socioafectivo y rendimiento escolar. Vamos a ver cómo se generan dichas consecuencias y cómo pretendemos solucionarlas.

### **Consecuencias derivadas del desconocimiento entre el alumnado**

Una muestra del efecto del desconocimiento en la relación con el grupo de iguales es que los encuentros entre niños con y sin enfermedad se ven alterados por la incertidumbre del niño sin enfermedad, quien ante el desconocimiento: gesticula menos, reduce considerablemente la variabilidad de sus conductas, expresa opiniones menos representativas de sus creencias reales y termina antes la interacción. En la interacción con los otros es donde tenemos la posibilidad de poner en práctica nuestras habilidades sociales (escucha, cooperación, respeto, etc.), necesarias para la vida adulta. Por lo que el niño afectado se encontraría en una situación de privación social, fruto de no haber abordado adecuadamente su enfermedad desde los primeros contextos de socialización. Mostrando en consecuencia: inhibición, timidez y falta de habilidades sociales en la interacción con el prójimo.

En esta línea, se ha encontrado que los niños actúan de forma más adecuada y positiva ante las diferencias de los comportamientos que origina la enfermedad cuando entienden que se producen como consecuencia de ella y no del niño en sí (por ejemplo, el niño no es malo o torpe, sino que el problema que tiene le dificulta jugar bien o mantener un contacto físico adecuado con sus compañeros: o, la niña no tiene privilegios, sino que se ausenta de clase porque tiene que ir al médico). De aquí lo equivocado de negar su enfermedad para favorecer su integración.

### **Consecuencias derivadas del desconocimiento del profesorado**

El 76% de las familias con enfermedades raras se sienten discriminadas por algún motivo relacionado con la enfermedad. El 29, 8% en el campo

educativo. - Estudio sobre la situación de las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España (Estudio ENSERio) (2009). Madrid: FEDER y Obra Social de Caja Madrid -

En este sentido, frecuentemente nos encontramos con dificultades relacionadas con:

- a) **La integración del alumno en el aula.** Ya hemos visto el papel crucial que tiene el profesor a la hora de proporcionar una imagen positiva del alumno con ER. El estereotipo o concepto que tenga el profesor será el que se transmita a los alumnos. De nuevo el conocimiento de la enfermedad y sus repercusiones, así como la forma de abordarla en el contexto del aula, vuelven a resultar imprescindibles para convertir las diferencias en un elemento de enriquecimiento del grupo y favorecer un clima de inclusión en el aula. El conocimiento de la enfermedad y su asociación con atributos positivos resulta imprescindible para una adecuada interacción con el grupo de iguales, una buena aceptación de la enfermedad por parte del niño y su entorno y obtener una adecuada respuesta educativa del profesorado. Por estos motivos resulta indispensable que los centros escolares conozcan la existencia de FEDER, ABAIMAR y sus servicios.
- b) **La interpretación sus conductas.** Entender cuándo un comportamiento o conducta proviene de la enfermedad favorece el trato por parte del profesorado. Una buena relación con las familias va a facilitar considerablemente este proceso.
- c) **Establecimiento de relaciones de colaboración con las familias.** En múltiples ocasiones el desconocimiento de la patología por parte de los profesionales dificulta las relaciones con las familias quienes, tras múltiples situaciones de discriminación y rechazo en los ámbitos social, sanitario y laboral, desconfían de las aptitudes del profesorado. Si el profesorado conociera en profundidad las repercusiones socio-sanitarias de padecer una enfermedad poco frecuente podría establecer una relación de colaboración con las familias de una forma más natural, espontánea y eficaz. Entendemos que entonces se mostrarían abiertos a las indicaciones de las familias, quienes son los verdaderos expertos

en la enfermedad del niño, independientemente de que ellos sean los expertos en materia de educación; proporcionarían la información y orientaciones partiendo de la realidad de la misma, de su incertidumbre, miedo, posible sobreprotección y desde el respeto; mostrarían disponibilidad, facilitarían recursos necesarios para permitir a las familias la planificación y organización que les es tan necesaria al tener al cargo un hijo/a con necesidad de cuidados; y adquirirían formación específica sobre el tema.

- d) **Dificultades a la hora de valorar las necesidades educativas de alumnos con ER.** La autoestima del niño va directamente ligada al rendimiento escolar. Cuando los profesores y compañeros, debido al desconocimiento sobre la patología, exigen menos de lo que puede hacer el alumno o por el contrario más, impiden que el niño desarrolle un autoconcepto ajustado.

### **Derivadas de la complejidad de la patología**

El 65% de las enfermedades raras son graves y altamente discapacitantes. Hablamos en muchos casos de una afectación multisistémica. Dentro de una misma patología existe una gran heterogeneidad.

- a) **Problemas a la hora de tomar decisiones sobre su escolarización.**

En reiteradas ocasiones las familias nos han comunicado que tras la valoración psicopedagógica de los equipos de orientación, sus hijos son propuestos para ser escolarizados en Centros de Educación Especial, dado que estos centros son los únicos que disponen de los profesionales cualificados indispensables para asegurar su máximo desarrollo: Diplomado en Enfermería, rehabilitación fisioterapéutica, terapeuta ocupacional, etc. Sin embargo, en muchas ocasiones estos alumnos tienen la función cognitiva intacta o muy poco afectada y se ven obligados a ser escolarizados en Centros de Educación Especial, con un currículo de enseñanza obligatoria básica cuando podrían acceder fácilmente al currículo propio de su edad. En definitiva, los centros ordinarios y muchas veces los centros de integración preferente no disponen de los

recursos necesarios para atender a estos alumnos, quienes se ven discriminados teniendo que ser escolarizados en Centros de Educación Especial sin posibilidad de titular y bajo el estigma que supone la escolarización en estos centros. Por otro lado, y especialmente en el entorno rural, en ocasiones hemos encontrado que alumnos que necesitan de los recursos de este tipo de centros son escolarizados en centros ordinarios sin apoyos. Dada la distancia geográfica y que esto implicaría desarraigarles del lugar de origen, según establece la Ley Orgánica de Educación 2/2006 de 3 de Mayo en su Título II sobre equidad, Capítulo 2 sobre compensación de desigualdades en educación, estos alumnos han de recibir la atención necesaria en centros próximos a su lugar de residencia. Sin embargo, en la práctica y muy influenciado por la descentralización de competencias por autonomías, nos encontramos que estos alumnos no reciben ni apoyos ni becas.

- b) **Ausencia de profesionales cualificados y formación entre el profesorado.** Nuestros niños requieren cuidados médicos, alimentarios y fisioterapéuticos específicos. Existe una escasez de personal cualificado, profesionales formados, dadas las limitaciones para acceder a esta formación en muchos puntos del país. Los cuidados del niño recaen en muchas ocasiones en el maestro, quien en muchos casos asume esta responsabilidad gracias a su buena disposición.

### **Fundamentación normativa**

Sin embargo, el programa “Conociendo las Enfermedades Minoritarias” es de gran interés para los equipos docentes, puesto que constituye en sí mismo un medio para alcanzar uno de los principios de la Educación recogido en la Ley Orgánica 2/2006 de 3 de Mayo de Educación: “La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad”.

La transmisión y puesta en práctica de valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.

Además, el programa proporciona experiencias dirigidas alcanzar la finalidad de la Educación Primaria: “La Educación Primaria trata de proporcionar a los alumnos una educación que les permita afianzar su desarrollo personal, adquirir habilidades y conocimientos relativos a la expresión y comprensión oral, a la lectura, a la escritura y al cálculo, así como desarrollar habilidades sociales, hábitos de trabajo y estudio, el sentido artístico, la creatividad y la afectividad”.

Así como la consecución de objetivos recogidos en el Real Decreto 1513/ 07 sobre Enseñanzas Mínimas para Educación Primaria, como por ejemplo: “Conocer, comprender y respetar los valores de nuestra civilización, las diferencias culturales y personales, la igualdad de derechos y oportunidades de hombres y mujeres y la no discriminación de personas con discapacidad”.

## ACTIVIDADES DEL SERVICIO

### Las Enfermedades Raras van al Cole

PROYECTO EDUCATIVO LAS ENFERMEDADES RARAS VAN AL COLE	
<b>Descripción</b>	Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2013 en los Centros educativos de Baleares que lo demandan a través de la oferta que realiza al final y al principio de cada curso escolar el Servei de Suport Educatiu de la Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats. La actividad se desarrolla en convenio con FEDER y la Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats y es ejecutado gracias al convenio entre ABAIMAR y UIB.
<b>Objetivo</b>	Programa educativo para fomentar el respeto a las diferencias y normalizar la imagen de las enfermedades raras entre la población infantil
<b>Destinatarios</b>	Alumnado de primer ciclo de educación primaria.
<b>Fecha de realización</b>	Inicio: 15 de septiembre Finalización: 15 de junio
<b>Actividades realizadas</b>	Desarrollo del Nivel básico del programa "Las Enfermedades Raras van al cole"
<b>Metodología</b>	Desarrollo del Nivel básico del programa "Las Enfermedades Raras van al cole"
<b>Responsable del servicio</b>	M <sup>a</sup> Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Mónica Rodríguez Lopera Neuropsicóloga
<b>Dedicación</b>	1 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 619 493307 abaimar@abaimar.org
<b>Lugar de realización</b>	En los Centros educativos que lo demandan.

CURSO ESCOLAR	CENTRO EDUCATIVO	LOCALIDAD	CURSO
<b>2014-2015</b>	CC Sant Bonaventura	Artà	1º y 2º
	CEIP Sant Jordi	Eivissa	1º y 2º
	CC Sant Alfons	Felanitx	1º y 2º
	CC Sant Francesc d'Assís	Muro	1º y 2º
	CC Sant Francesc d'Assís	Manacor	1º y 2º
<b>Total alumnos</b>			<b>365</b>

# Difusión Escolar

DIFUSIÓN ESCOLAR	
<b>Descripción</b>	Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2011 en los Centros educativos de Mallorca que lo demandan a través de la oferta que realiza al final y al principio de cada curso escolar el Servei de Suport Educatiu de la Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats.
<b>Objetivo</b>	El principal objetivo del proyecto es sensibilizar y dar a conocer qué son las Enfermedades Minoritarias y la Discapacidad y fomentar el trato igualitario y no discriminatorios entre iguales.
<b>Destinatarios</b>	Alumnado de segundo y tercer ciclo de educación primaria, alumnado de educación secundaria obligatoria, y alumnado de educación secundaria no obligatoria (bachiller y formación profesional).
<b>Fecha de realización</b>	Inicio: 15 de septiembre Finalización: 15 de junio
<b>Actividades realizadas</b>	Se realizan charlas de sensibilización adecuadas a cada nivel formativo, además de llevar a cabo actividades de "ponte en mi lugar" para alumnado de segundo y tercer ciclo de primaria y 1º y 2º de ESO.
<b>Metodología</b>	Realización de charlas concertadas entre el Centro Educativo y ABAIMAR, durante el curso escolar. Normalmente las sesiones se enmarcan dentro de la asignatura de Educación para la Ciudadanía.
<b>Responsable del servicio</b>	M <sup>a</sup> Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Mónica Rodríguez Lopera Neuropsicóloga
<b>Dedicación</b>	2 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 619 493307 abaimar@abaimarr.org
<b>Lugar de realización</b>	En los centros educativos que lo demandan

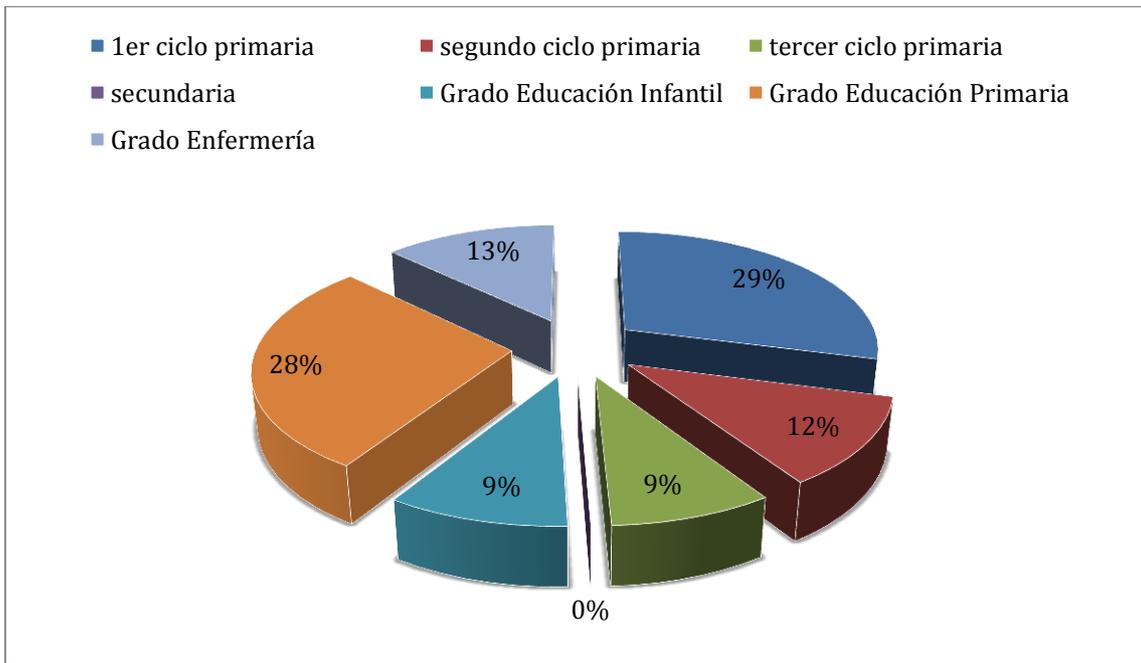
CURSO ESCOLAR	CENTRO EDUCATIVO	LOCALIDAD	CURSO	Nº ALUMNOS
2014-2015	CC Francesc d'Assís	Sant Muro	3º, 4º, 5º y 6º de primaria	64
	CC Francesc d'Assís	Sant Manacor	3º, 4º, 5º y 6º de primaria	104
<b>Total alumnos</b>				<b>168</b>

# Difusión-Formación Universitaria

DIFUSIÓN UNIVERSITARIA	
<b>Descripción</b>	Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2012 en la UIB por demanda del departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación. A partir del curso 2014-2015, también por demanda del Departamento de Enfermería y Fisioterapia.
<b>Objetivo</b>	El principal objetivo del proyecto es sensibilizar y dar a conocer qué son las Enfermedades Minoritarias y cómo tratarlas desde las profesiones de maestro y enfermería.
<b>Destinatarios</b>	Alumnado de segundo curso de grado en Educación Primaria y Secundaria y alumnos de tercer curso de grado en Enfermería.
<b>Fecha de realización</b>	Inicio: 15 de septiembre Finalización: 15 de junio
<b>Actividades realizadas</b>	Se realizan sesiones de sensibilización adecuadas a cada perfil profesional y pautas de actuación.
<b>Metodología</b>	Realización de sesiones formativas concertadas entre la UIB y ABAIMAR, durante el curso escolar. Normalmente las sesiones se enmarcan dentro de la asignatura de Educación Inclusiva para los alumnos de Magisterio y dentro de la asignatura de Persona Adulta III para los alumnos de Enfermería.
<b>Responsable del servicio</b>	M <sup>a</sup> Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social
<b>Dedicación</b>	1 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 619 493307 trabajosocial@abaimar.org
<b>Lugar de realización</b>	En la Universidad de las Illes Balears

CURSO ESCOLAR	ESTUDIOS	CURSO	ASIGNATURA	Nº ALUMNOS
2015-2016	Educación Infantil	2º	Educación Inclusiva	120
	Educación Primaria	2º	Educación Inclusiva	355
	Enfermería	3º	Persona Adulta III	161
<b>Total alumnos</b>				<b>636</b>

**Grafica1.** Distribución del alumnado



## PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

SERVICIO DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN	
<b>Descripción</b>	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.
<b>Objetivos</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fomentar la comunicación e intercambio de experiencias entre enfermos y familiares.</li> <li>2. Favorecer el asociacionismo entre los pacientes y sus familiares.</li> <li>3. Acercar la Asociación a los pacientes.</li> <li>4. Acercar la Asociación a la administración.</li> <li>5. Acercar la Asociación a la población en general.</li> </ol>
<b>Destinatarios</b>	Personas y familiares. Población general
<b>Fecha de ejecución</b>	Inicio: 1 de enero de 2015 Finalización: 31 diciembre de 2015
<b>Actividades realizadas</b>	<p>ENERO</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Reunión IB3</li> </ol> <p>FEBRERO</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Chocolatada ABAIMAR</li> </ol> <p>MARZO</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Concierto Auditorium de Alcudia</li> </ol> <p>ABRIL</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Organización de la IV Jornada Balear de Enfermedades Raras</li> </ol> <p>MAYO</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Reunión IB3</li> <li>2. Reunión Mallorca Fellings y Rebuzzna</li> <li>3. Asamblea General FEDER (Madrid)</li> </ol> <p>JUNIO</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ASSAMBLEA GENERAL ABAIMAR</li> <li>2. PA AMB OLI SOLIDARI FESTES DE SANT PERE PORT DE POLLENÇA</li> <li>3. DIUMENGE DOLÇOS I BARRA SANT PERE</li> <li>4. MONTADITOS I BARRA SANT PERE</li> </ol>

	<p><b>JULIO</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. CONCERT ROTARIS DE POLLENÇA (CAP PELA) A BENEFICI D'ABAIMAR</li> </ol> <p><b>AGOSTO</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. AUDIENCIA CONSELLERIA AFERS SOCIALS SRA FINA SANTIAGO</li> <li>2. REUNIÓ OFICINA DEFENSA DERECHOS DEL MENOR</li> </ol> <p><b>SEPTIEMBRE</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. AUDIENCIA AJUNTAMENT DE POLLENÇA BATLE I REGIDORA SERVEIS SOCIALS</li> <li>2. REUNIÓ MALLORCA FEELINGS</li> <li>3. RODA DE PRENSA MALLORCA FEELINGS</li> </ol> <p><b>OCTUBRE</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ESCUELA FEDER-CREER BURGOS</li> <li>2. ASSAMBLEA EXTRAORDINARIA FEDER (BURGOS)</li> <li>3. REUNIÓ DELEGACIONS I COORDINACIONS DE FEDER, BURGOS</li> <li>4. ENTREVISTA FISIO</li> <li>5. REUNIO AFERS SOCIALS CONSELL DE MALLORCA</li> <li>6. MALLORCA FEELINGS, FESTA CASTELL DE BELLVER</li> <li>7. MALLORCA FEELINGS , PLANTADA D'OLIVERA SERRA DE TRAMUNTANA</li> <li>8. MALLORCA FEELINGS ESCOLA D'HOTELERIA</li> <li>9. REUNIÓ EQUIPO ABAIMAR</li> <li>10. VIII CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS , MURCIA</li> <li>11. FIRMA CONVENI SALUT</li> <li>12. AUDIENCIA BATLIA DE PALMA</li> <li>13. REUNIÓ ABAIMAR-REBUZZNA</li> </ol> <p><b>NOVEMBRE</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. REUNIÓ IKEA</li> <li>2. REUNIÓ EROSKI</li> </ol>
<b>Personas implicadas</b>	<p>Catalina Cerdà Llompart  Pilar Moyá Martínez  Mónica Rodríguez Lopera  M<sup>a</sup> Dolores Cerdá Jorge  Sabina Pons Reus</p>
<b>Dedicación</b>	Variable
<b>Forma de contacto</b>	<p>971 498 777 - 638316661  presidencia@abaimar.org</p>
<b>Lugar de realización</b>	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma

## RECURSOS

### RECURSOS HUMANOS

- 1. Diplomado/da en Trabajo Social** contratación externa del Servicio 12 horas/semanales.  
*FUNCIONES:* Responsable de la organización y gestión directa del Proyecto de Atención Psicosocial, Conociendo las Enfermedades Minoritarias, y coordinadora de estudios de investigación.
- 2. Licenciado/da en Psicología** (especializado en enfermedades neurológicas. Neuropsicóloga); contratación externa del Servicio 6 horas/semanales.  
*FUNCIONES:* Responsable de la organización y gestión directa del Proyecto de Atención Psicológica y Conociendo las Enfermedades Minoritarias. Forma parte de los estudios de investigación.
- 3. Fisioterapeuta** contratación externa del Servicio 4 horas/semanales.  
*FUNCIONES:* Responsable del desarrollo del Proyecto de Fisioterapia Domiciliaria. Forma parte de los estudios de investigación y colaboradora en el Programa Conociendo las EEMM.
- 4. Enfermera, Psicopedagoga y Dra en Psicología** (colaboradora-voluntaria). *FUNCIONES:* Responsable de la organización y gestión directa de los estudios de investigación y colaboradora en el Programa Conociendo las EEMM.
- 5. Alumnos/as de la Facultad de Educación y Enfermería y Fisioterapia** (colaboradoras-voluntarias) *FUNCIONES:* Colaboran en el desarrollo del Proyecto Educativo de las EERR van al Cole.
- 6. Miembros de la Junta Directiva de ABAIMAR** (voluntarios)  
*FUNCIONES:* Seguimiento y evaluación de la ejecución de los Proyectos.

## RECURSOS MATERIALES

Local: El Programa actual de Atención Psicológica y Atención Social, se desarrolla en el Local Federativo de Coordinadora-Federación Balear de Personas con Discapacidad, ubicado en la calle Sor Clara Andreu, nº15 bajos, 07010 de Palma, Illes Balears.

Para su gestión, se destina material de oficina, telefonía e Internet.

## PRESUPUESTO DEL PROGRAMA

PRESUPUESTO DE LOS PROYECTOS	
<b>RECURSOS HUMANOS</b>	
<b>CONCEPTO</b>	<b>CUANTIA</b>
Psicóloga	3,840'01 €
Trabajadora Social	6,548'51 €
Fisioterapeuta	940'55 €
Salud Laboral y Prevención	328'71 €
<b>TOTAL</b>	<b>11,657'78 €</b>
<b>RECURSOS MATERIALES</b>	
<b>CONCEPTO</b>	<b>CUANTIA</b>
Alquiler de local, teléfono, fotocopias, luz....	826'95 €
Material de oficina	477'58 €
Gastos de Transporte	1,380'00 €
Gastos de gestoría	2,063'39 €
Gastos de telefonía móvil	703'81 €
Gastos federativos	195'20 €
Gastos de formación y derivados	1,357'12 €
Impuestos	721'34 €
Material de difusión	475'39 €
Material y servicios informáticos	780'93 €
<b>TOTAL</b>	<b>9,981'71 €</b>
<b>TOTAL RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES</b>	<b>21,639'49 €</b>

## ENTIDADES PATROCINADORAS

- 1,000 €



- 6,000 €



- 8,333'20 €



- 6,306'29 €



**Govern  
de les Illes Balears**

La consellera de Serveis Socials  
i Cooperació