

MEMORIA ABAIMAR 2009

Associació d'Infants amb Malalties Rares

Índice	
Introducción y Presentación de la entidad	3
Servicio de Atención Psicológica	5
Servicio de Atención Social	8
Servicio de Sensibilización y Difusión	10
Entidades Patrocinadoras	12
Fotos	13

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.

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

Ficha de la entidad

Nombre	ABAIMAR - Associació Balear d' Infants amb Malalties Rares
Forma jurídica	Asociación
Nº socios	55
Nº Registro	nº Autonómico : 311000006810 Conselleria de Presidència nº Autonómico: 810 Conselleria d' Afers Socials
NIF	G-57611766
Domicilio Social	c/ Sor Clara Andreu nº 15, 07010 Palma
Teléfono	971 498777 - 63831661
Fax	971 498778
Página WEB	www.abaimar.es
Correo electrónico	abaimar@hotmail.com
Presidenta	ILIANA CAPLLONCH CERDA
Federaciones a las que pertenece	FEDER COORDINADORA (FEDERACIÓ BALEAR DE PERSONES AMB DISCAPACITAT)
Junta directiva	
Presidenta	ILIANA CAPLLONCH
Vicepresidenta	
Secretaria	CATI CERDA
Tesorero	JAUME RIPOLL
Vocales	

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.

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, donde se tiene contacto con las familias y con los profesionales implicados (principalmente personal sanitario) dando apoyo y acompañamiento.
Objetivo	<p>Facilitar a través del acompañamiento y trabajo psicoterapéutico el proceso de adaptación a lo que supone padecer una enfermedad crónica y minoritaria, a su tratamiento y a los diferentes cambios y/o dificultades que van apareciendo durante y tras el diagnóstico.</p> <p>Facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad crónica y minoritaria e intentar minimizar este impacto emocional para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas.</p>
Destinatarios	<p>Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias Personal Sanitario y toda persona implicada en enfermedades minoritarias.</p> <p>Total: 14 personas distribuidas en diferentes actividades.</p>
Fecha de ejecución	<p>Inicio: 1 de junio de 2009 Finalización: 31 diciembre de 2009</p>
Actividades realizadas	<ul style="list-style-type: none">• Atención psicológica individualizada en la asociación: 2 personas han acudido al servicio de psicología y se han realizado un total de 5 intervenciones.• Atención psicológica en hospital: 3 familias atendidas• Grupos de ayuda mutua de padres y madres de niños con enfermedades minoritarias: un total de 2 encuentros con la participación de 9 padres. Esta actividad se inicia en noviembre.• Visitas a 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).• Otras actividades:<ul style="list-style-type: none">- Participación en concierto benéfico
Personas implicadas	<p>Pilar Moyá Martínez Psicóloga Col. Núm B1806</p>
Dedicación	4 horas/semana
Forma de contacto	<p>971 498 777 abaimar@hotmail.com</p>
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma

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.

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...

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

Pacientes y familiares
Personal sanitario

Fecha de ejecución

Inicio: 1 de junio de 2009
Finalización: 31 diciembre de 2009

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

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.

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.

Nº de visitas y consultas: 5 presenciales en la asociación. Hay consultas telefónicas y por correo electrónico sin contabilizar.

Visitas a personal sanitario: 1

Participación visitas administraciones y entidades privadas.

Personas implicadas	Leonor Bonnín Galmés Trabajadora social
Dedicación	2 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 Dureta

SERVICIO DE SENSIBILIDAD Y DIFUSION

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.
Objetivo	<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.
Destinatarios	Personas y familiares. Población general
Fecha de ejecución	Inicio: 1 de febrero de 2009 Finalización: 31 diciembre de 2009
Actividades realizadas	- PRESENCIA DE LA JUNTA DIRECTIVA EN DIFERENTES ACTOS DE FEDER , EN EL SENADO CON LA PRESENCIA DE LA PRINCESA DE ASTURIAS Y EL MINISTRO DE SANIDAD, FIESTAS MUNICIPALES DE POLLENÇA, DIADA POLLENÇA ESRA, ETC.

-
- PRIMER DIA MUNDIAL DE LAS ENF. RARAS CON STAND EN SON DURETA.
 - CONCIERTOS (CONCIERTO CORAL DE POLLENÇA, “ESOS KUERNOS”) Y ACTOS PARA RECAUDAR FONDOS A BENEFICIO DE ABAIMAR.
 - VISITAS A DIFERENTES AUTORIDADES: CONSELLERIA DE SALUT, CONSELL DE MALLORCA, DIRECTOR GENERAL DE LA DEPENDENCIA, DIRECTOR GENERAL DE ASOCIACIONES, IMAS, CONSELLERIA DE PRESIDENCIA , CONSELLERIA D´AFERS SOCIALS, DIRECTOR GENRAL DE MENORES.
 - VISITAS A DIFERENTES PROFESIONALES RELACIONADOS CON LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD.
 - PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN: IB3TV,IB3RADIO, PACIENTES REVISTA DIGITAL, ONDA CERO RADIO, TVE BALEARS, TVE MALLORCA , ULTIMA HORA CUATRO, CNN+, SALUT I FORÇA, ULTIMA HORA RADIO, DIARI DE BALEARS, SER, COPE, MATIASPRATS RADIO,...

Personas implicadas	Junta Directiva: Iliana Capllonch y Catalina Cerdà
Dedicación	Variable
Forma de contacto	971 498 777 - 638316661 - 619493307 abaimar@hotmail.com
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma

ENTIDADES PATROCINADORAS



Govern de les Illes Balears
Conselleria de Presidència



Consell de Mallorca

FOTOS



“TRAVESA MATAGAIS - MONTSERRAT, CATALUNYA”



AUDENCIA CONSELLERIA DE PRESIDENCIA-GOVERN BALEAR



RUEDA DE PRENSA SEDE CONSELL DE MALLORCA - PRESENTACIÓN ABAIMAR



AUDIENCIA HONORABLE SRA. FRANCINA ARMENGOL PRESIDENTA DEL CONSELL DE MALLORCA - ABAIMAR