

MEMORIA ABAIMAR 2010



Associació d'Infants amb Malalties Rares

Índice	
Introducción y Presentación de la entidad	3
Servicio de Atención Psicológica	6
Servicio de Atención Social	9
Servicio de Sensibilización y Difusión	11
Entidades Patrocinadoras	14
Fotos	15
Anexos	16

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

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

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

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

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

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

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

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

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

Ficha de la entidad

Nombre	ABAIMAR - Associació Balear d' Infants amb Malalties Rares
Forma jurídica	Asociación
Nº socios	71
Nº Registro	nº Autonómico : 311000006810 Conselleria de Presidència nº Autonómico: 810 Conselleria d' Afers Socials nº RMEC: 1153/09
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	CATALINA CERDÁ LLOMPART
Federaciones a las que pertenece	FEDER COORDINADORA (FEDERACIÓ BALEAR DE PERSONES AMB DISCAPACITAT)
Junta directiva	
Presidenta	CATALINA CERDÁ LLOMPART
Vicepresidenta	
Secretaria	ANTONIA TORRANDELL CABANELLES
Tesorero	JAUME RIPOLL BERNAT
Vocales	

PRESENTACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

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

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

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

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

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

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

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	<p>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.</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</p> <p>Personal Sanitario y toda persona implicada en enfermedades minoritarias.</p> <p>Total: 33 personas distribuidas en diferentes actividades.</p>
Fecha de ejecución	<p>Inicio: 1 de enero de 2010</p> <p>Finalización: 31 diciembre de 2010</p>
Actividades realizadas	<ul style="list-style-type: none"> • Atención psicológica individualizada en la asociación: 10 personas han acudido al servicio de atención psicológica y se han realizado un total de 53 intervenciones. • Atención psicológica en hospital: 2 familias atendidas • Grupos de ayuda mutua de padres y madres de niños con enfermedades minoritarias: un total de 5 encuentros con la participación de 8 familias. • Contacto con personal sanitario de diferentes especialidades (endocrinología, reumatología, nefrología...) y otros profesionales (educadores sociales y psicólogos de Servicios Sociales) por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos. • Otras actividades: <ol style="list-style-type: none"> 1. Información sobre asociación y otras gestiones: <ul style="list-style-type: none"> - Personalizada desde la asociación: 13 personas - Transmitida por correo electrónico: 152 2. Colaboración en: <ul style="list-style-type: none"> - Presentación Libro “Enfermedades Raras, Manual de Humanidad” - Exposición “E6CALES” 3. Asistencia al III Congreso Nacional de Enfermedades

Raras (Burgos).

Pilar Moyá Martínez
Psicóloga Col. Núm B1806

Dedicación 4 horas/semana

Forma de contacto 971 498 777
abaimar@hotmail.com

Lugar de realización Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma
Hospital Universitario Son Dureta

PRESENTACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

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

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

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

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

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

Servicio de Atención Social

Descripción	<p>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.</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>
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>Pacientes y familiares Personal sanitario</p>
Fecha de ejecución	<p>Inicio: 1 de enero de 2010 Finalización: 31 diciembre de 2010</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</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.</p> <p>Además de las entrevistas individuales está previsto realizar circulares informativas con las novedades sobre las actividades de la Asociación, nuevas ayudas...</p> <p>3. PREPARACION Y PRESENTACION DE PROYECTOS a diferentes administraciones y entidades privadas.</p> <p>Nº de visitas y consultas: 6 presenciales en la asociación. Hay consultas telefónicas y por correo electrónico sin contabilizar.</p> <p>Participación visitas administraciones y entidades privadas.</p>
Personas implicadas	<p>Leonor Bonnín Galmés Trabajadora social</p>
Dedicación	<p>5 horas/semana</p>
Forma de contacto	<p>971 498 777 abaimar@hotmail.com</p>
Lugar de realización	<p>Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma Hospital Universitario Son Dureta</p>

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

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 enero de 2010
Finalización: 31 diciembre de 2010

Actividades realizadas

ENERO 2010

- REUNIÓN CON EL ROTARY CLUB DE POLLENÇA.

FEBRERO 2010

- Entrevista telefónica con el Diario El Mundo
- Entrevista de radio Cadena Ser
- Donación ESRA, talón de 1000 €
- Congreso de los Diputados (Madrid)
- Entrevista IB3 Radio
- Presentación Libro-Coloquio
- Entrevista radio Pollença
- Entrevista ONA MALLORCA
- Entrevista SALUT i FORÇA
- Entrevista IB3 televisió (Bon dia Balears)
- Torneo de Golf en beneficio de ABAIMAR del Rotary Club de Pollença.

MARZO 2010

- IB3 Radio
- 971 BALEAR IB2 televisió
- Reunión PRODIS

MAYO 2010

- Centro CREER (Burgos)

JUNIO 2010

- Cena Rotary Club Pollença
- Reunión PRODIS

JULIO 2010

- Radio Pollença

-
- Exposición ESCALES
 - Obra de teatro "CLOWN"

SEPTIEMBRE 2010

- Reunión PRODIS
- ONA MALLORCA

OCTUBRE 2010

- Asamblea General ABAIMAR
- Congreso Enfermedades Raras en Murcia

NOVIEMBRE 2010

- Entrevista Radio Pollença
- Entrevista Radio Pollença
- Comida Rotary Club Pollença
- ONA MALLORCA
- Reunión PRODIS
- Mercadillo benéfico Lloseta

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

ENTIDADES PATROCINADORAS



Govern de les Illes Balears

Conselleria de Presidència



**Consell de
Mallorca**

■ Departament de Benestar Social
Institut Mallorquí d'Afers Socials



Rotary Club Pollença
CONTRIBUTORS 1900 - 2000

FOTOS



“PRESENTACIÓN DEL LIBRO Enfermedades Raras”



ENTREGA DE LA SUBVENCIÓ DE CAIXA COLONYA

ANEXOS	
1. MEMORIA ECONÓMICA	
2. BALANCE EJERCICIO 2010	
3. CUENTAS DE RESULTADOS EJERCICIO 2010	
4. INVENTARIO	
5. LIQUIDACIÓN	