

MEMÒRIA ABAIMAR 14



ÍNDICE

	Página
Presentación de la entidad.....	2
Ficha de la entidad.....	3
Qué son las enfermedades raras.....	4
Justificación social.....	5
Finalidad y objetivos.....	6
Los proyectos de ABAIMAR.....	8
Proyecto de Atención psicológica.....	8
Presentación de servicio.....	8
Actividades del servicio.....	10
Proyecto de Atención social.....	14
Presentación del servicio.....	14
Actividades del servicio.....	15
Proyecto conociendo ABAIMAR.....	19
Presentación del servicio.....	19
Actividades del servicio.....	20
Programa de sensibilización y difusión.....	22
Recursos.....	24
Presupuesto.....	25
Entidades colaboradoras.....	26



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 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	138
N Registros Oficiales	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
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 (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS) 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

¿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 está 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.

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.
- **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.



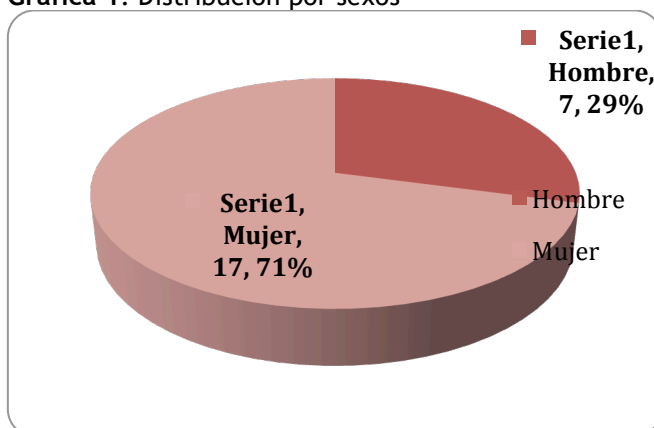
ACTIVIDADES DEL SERVICIO

Servicio de Atención Psicológica	
Descripción	El servicio de atención psicológica se lleva a cabo desde el año 2009, 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 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.
Destinatarios	Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias Personal Sanitario y toda persona implicada en enfermedades minoritarias.
Fecha de realización	Inicio: 1 de enero Finalización: 31 diciembre
Actividades realizadas	<ul style="list-style-type: none"> • El servicio de Atención Psicológica ha atendido a 24 personas y se han realizado un total de 111 intervenciones. • 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. • Actividades de información, sensibilización y divulgación de las Enfermedades Raras. <ul style="list-style-type: none"> - Actividades de información y orientación desde la Asociación. - Actividad de sensibilización “Las ER van al cole” a alumnos de Educación Infantil y Primaria de los siguientes centros: CEIP Fornalutx, CEIP Deià, CEIP Sineu, CEIP Port de Soller y CEIP de Pràctiques. - Charlas de sensibilización sobre ER y discapacidad a alumnos de secundaria de Es Liceu.
Metodología	<p>En primer lugar se ofrecerá una Terapia Individual; tanto a los afectados como a los familiares. Se apoyará y asesorará para que los interesados conozcan estrategias para afrontar la enfermedad, se tratará cualquier tipo de problema psicológico que pueda influir sobre los afectados, disminuyendo así, los trastornos asociados a la enfermedad.</p> <p>Existirá un servicio de Terapia familiar. Se apoyará y se realizarán intervenciones con el núcleo familiar, con el fin de</p>

	<p>mejorar la dinámica familiar, la adaptación a la enfermedad y aprenderán a ayudar al afectado y a sí mismos.</p> <p>Por último, se creará un servicio de Terapia Grupal. Se apoyará a los afectados dotándolos de estrategias de dinámicas de grupo, con el fin de compartir y beneficiarse de las experiencias y buenas prácticas de grupo, previniendo así, la sensación de aislamiento.</p>
Responsable del servicio	<p>Pilar Moyá Martínez Psicóloga-Psicooncóloga Col. B1806</p>
Dedicación	4 horas/semana
Forma de contacto	<p>971 498 777 abaimar@hotmail.com</p>
Lugar de realización	<p>Sede de ABAIMAR – Sor Clara Andreu, 15 – Palma Hospitales Domicilios</p>

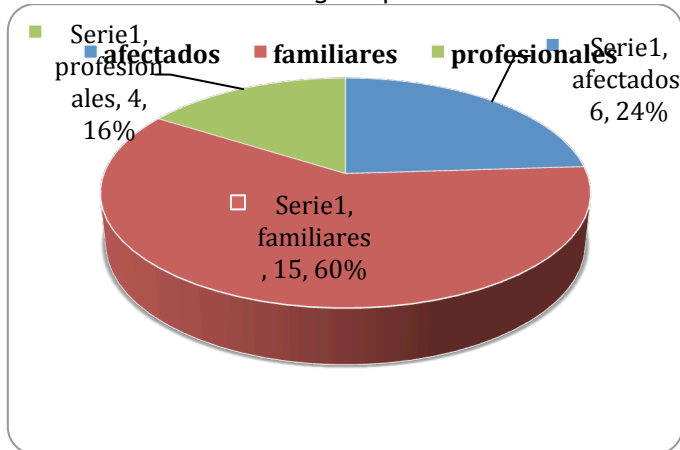
De las 24 personas atendidas durante el 2014, el 29% fueron hombres y un 71% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de niños y niñas afectadas por una enfermedad poco frecuente.

Gráfica 1. Distribución por sexos



Del total de personas atendidas, el 60% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 24% fueron personas con diagnóstico de ER y un 16% fueron profesionales que trabajan habitualmente con afectados por este tipo de patologías.

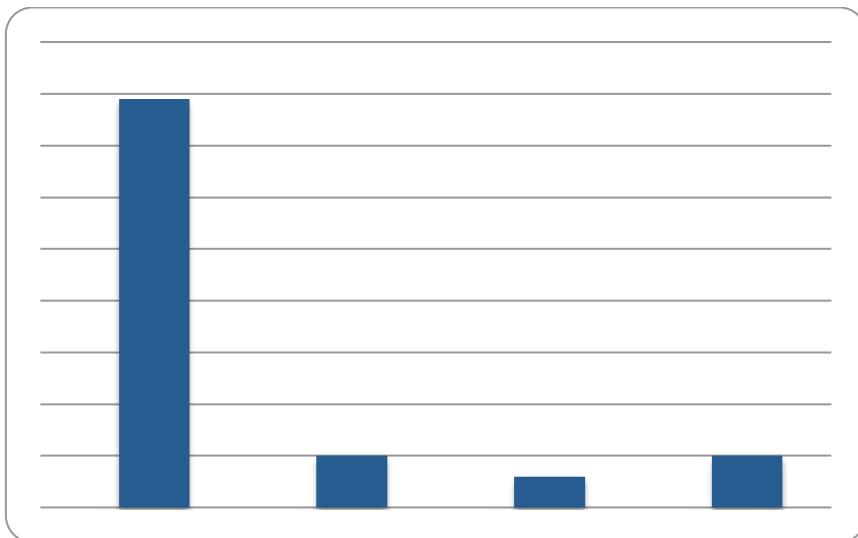
Gráfica 2. Distribución según tipo de usuario



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

- Atención psicológica individual: se han realizado 79 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 2014.
- Contacto con otros profesionales implicados en los casos que seguimos desde Abaimar. Se ha establecido contacto con 6 profesionales (3 maestros, 2 pediatras y 1 educador social).
- 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.

Gràfica 3. Distribución intervenciones



PROYECTO DE ATENCIÓN SOCIAL

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

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

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

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

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

Durante el año 2013 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	
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	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	<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: 20 personas distribuidas en diferentes actividades, generando un total de 75 intervenciones.</p>
Fecha de realización	<p>Inicio: 1 de enero</p> <p>Finalización: 31 diciembre</p>
Actividades realizadas	<p>1.PRIMER CONTACTO CON AFECTADOS Y FAMILIARES</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 10 primeros contactos.</p> <p>2.INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO</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 9 familias. Se han realizado un total de 75 intervenciones.</p>

Metodología

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 cinco convocatorias: COCEMFE (2013-2014), Caixa Colonya (2014), IMAS (2013), Govern Balear (2014) y Ajuntament de Pollença (2014).

4. Difusión y sensibilización:

- 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.
- Actividades de **información, sensibilización y divulgación** de las Enfermedades Raras.
- Actividades de información y orientación desde la Asociación.
- Actividad de sensibilización “**Las ER van al cole**” a alumnos de Educación Infantil y Primaria de los siguientes centros durante el curso 2013-2014): CEIP Fornalutx, CEIP Deià, CEIP Sineu, CEIP Port de Soller y CEIP de Pràctiques. Durante el curso 2014-2015, en el CC Sant Bonaventura d’Artà.
- Charlas de sensibilización sobre ER y discapacidad a alumnos de secundaria de Es Liceu. Charla informativa 5º y 6º de Ed. Primaria CEIP Ponent de Inca (10/01/2013)
- Actividad de sensibilización a los alumnos de tercer curso de Grado en Enfermería en el seno de la asignatura “Persona Adulta III”. Curso 2014-2015. UIB.
- Actividad de sensibilización a los alumnos de segundo curso de Grado en Educación Infantil y Grado en Educación Primaria en el seno de la asignatura “Educación Inclusiva”. Curso 2014-2015. UIB
- Participación en la Escuela de Formación FEDER-CREER. Burgos, Septiembre 2014.

PRIMEROS CONTACTOS CON AFECTADOS Y FAMILIARES. 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.

ENTREVISTAS INDIVIDUALES CON LOS AFECTADOS Y/O LAS FAMILIAS.

- a. Primera acogida. Se hace una valoración del caso.
- b. Estudio y seguimiento. Si no es una demanda puntual.
- c. Acompañamiento en el proceso de la enfermedad. Siempre.

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO. Desde el servicio se ofrece información y gestión sobre las ayudas individuales, recursos comunitarios y derivación a servicios sociales de

	<p>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>
Responsable del servicio	<p>M^a Dolores Cerdá Jorge</p> <p>Trabajadora social</p> <p>Col. 08-997</p>
Dedicación	6 horas/semana
Forma de contacto	<p>971 498 777 619 493307</p> <p>abaimar@hotmail.com</p>
Lugar de realización	<p>Sede de ABAIMAR – Sor Clara Andreu, 15 – Palma</p> <p>Hospitales</p> <p>Domicilios</p>

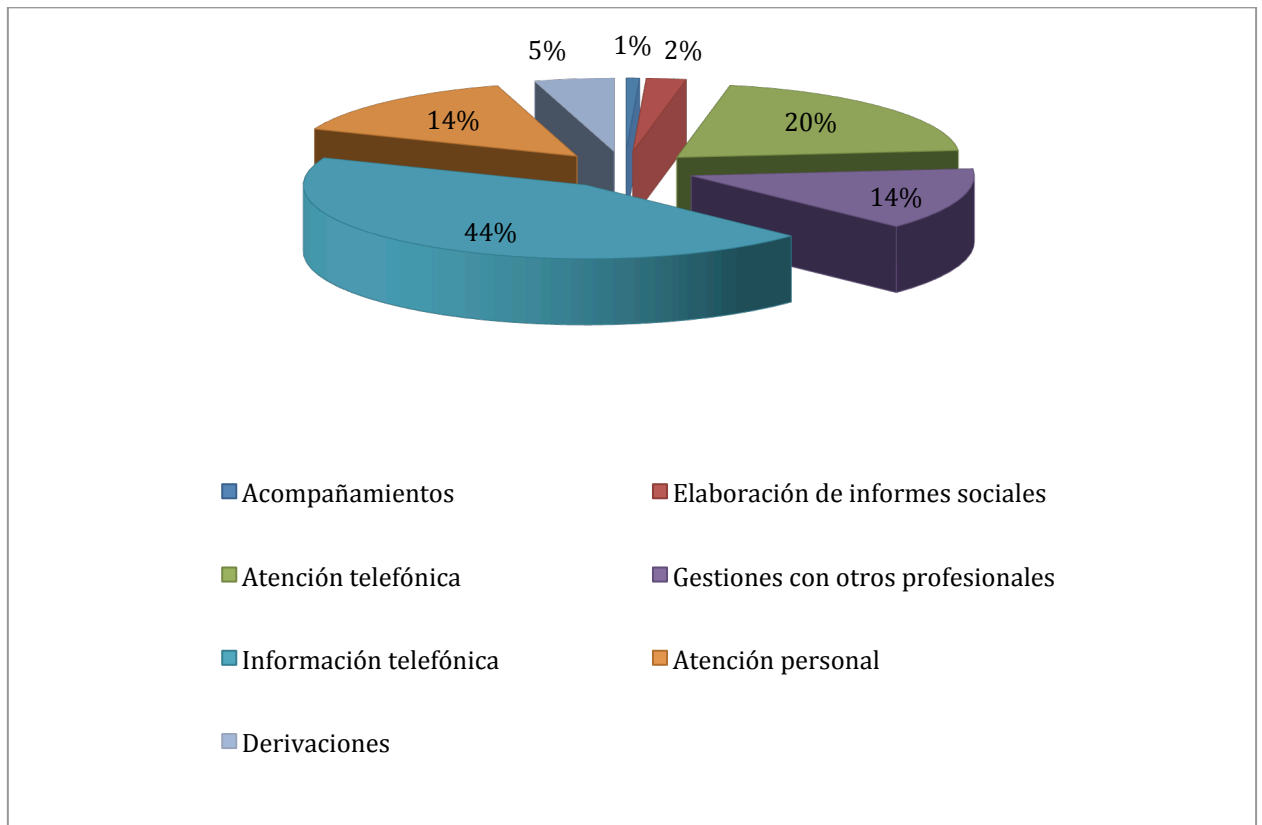
De las 19 familias atendidas durante el 2014, el 100% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de niños y niñas afectadas por una enfermedad de baja frecuencia.

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.

Gràfica 1. Distribución intervenciones



PROYECTO CONOCIENDO ABAIMAR

PRESENTACIÓN DEL SERVICIO

Este proyecto, se lleva a cabo desde el año 2012. 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.

A partir de aquí se decidió en 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.

Este servicio se oferta 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. A este proyecto se le sumó el Programa Educativo de “Las Enfermedades Raras van al cole” en 2013.

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 de patologías.

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 6-18 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 y FEDER, entre el alumnado de Educación Primaria, Educación Secundaria, Bachiller y alumnado universitario, además de los profesionales y la población en general.
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>Actividad de sensibilización “Las ER van al cole” (Federito el trébol de cuatro hojas) a alumnos de Primer ciclo de Educación Primaria de los siguientes centros (curso 2013-2014):</p> <ul style="list-style-type: none"> -CEIP Fornalutx -CEIP Robert Graves Deià -CEIP Rodamilans Sineu - CEIP Pere Cerdà Port de Soller - CEIP de Pràctiques Palma - CC Bonaventura Artà (curso 2014-2015) <p>Charlas de sensibilización sobre ER y discapacidad a alumnos de secundaria del CC Es Liceu. Curso 2013-2014</p>

	<p>Charlas de sensibilización sobre ER y discapacidad a alumnos del tercer ciclo de Educación Primaria CEIP Ponent de Inca.</p> <p>Actividad de sensibilización a los alumnos de tercer curso de Grado en Enfermería en el seno de la asignatura “Persona Adulta III”. Curso 2014-2015. UIB.</p> <p>Actividad de sensibilización a los alumnos de segundo curso de Grado en Educación Infantil y Grado en Educación Primaria en el seno de la asignatura “Educación Inclusiva”. Curso 2014-2015. UIB</p>
Metodología	<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. Las del alumnado de Grado en Enfermería han sido enmarcadas dentro de la asignatura de Persona Adulta III que se imparte en tercero.</p>
Responsable del servicio	<p>Pilar Moyá Martínez Psicóloga-Psicooncóloga Col. B1806 M^a Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Col. 08-997</p>
Dedicación	4 horas/semana
Forma de contacto	<p>971 498 777 619 493307 abaimar@hotmail.com</p>
Lugar de realización	A demanda



PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

SERVICIO DE DENSIBILIZACIÓN 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 2014 Finalización: 31 diciembre de 2014
Actividades realizadas	<p>ENERO 2014 Xerrada col.legi public Joan Mas de Pollença Reunió col.legi Infermeria Entrevista Radio Pollença Eroski Palma Fideua ABAIMAR</p> <p>FEBRERO 2014 CARREFOUR General Riera Reunió Farmacia Entrevista IB3 Radio Festa disfraces a Pollença</p> <p>MARZO 2014 Reunió Natalia Garcia Xerrada escola de Sineu Audiencia Batlessa Ajuntament d'Alcudia Xerrada escola Palma (CEIP Practiques)</p> <p>ABRIL 2014 Entrga estalvi etic de Caixa Colonya Pollença Trail</p>

	Basquet Pollença (recollida donación)
	JUNIO 2014 Reunió col.legi infermeria Reunio Artesans Pollença Entrega donación premi Guillem Cifre de Colonya Firma Conveni Conselleria d'Educació Entrevista ib3 radio (de grapes per la educació)
	AGOSTO 2014 Reunio Artasans Pollença Fira d'Artasans a Pollença
	SEPTIEMBRE 2014 Escuela CREER-FEDER (Burgos)
	DICIEMBRE 2014 Concert associació inglesos donació Abaimar
Personas implicadas	Catalina Cerdà Llompart Pilar Moyá Martínez M ^a Dolores Cerdá Jorge
Dedicación	Variable
Forma de contacto	971 498 777 - 638316661 abaimar@hotmail.com
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma



RECURSOS

RECURSOS HUMANOS

1. **Diplomado/da en Trabajo Social**; contratación externa del Servicio 5 horas/semanales.

FUNCIONES: Responsable de la organización y gestión directa del Programa

2. **Licenciado/da en Psicología Clínica** (especializado en enfermedades crónicas. Psicooncólogo); contratación externa del Servicio 4 horas/semanales.

FUNCIONES: Responsable de la organización y gestión directa del Programa.

3. **Miembros de la Junta Directiva de ABAIMAR** (voluntarios)

FUNCIONES: Seguimiento y evaluación de la ejecución del Programa.

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	
RECURSOS HUMANOS	
CONCEPTO	CUANTIA
Psicóloga Clínica	3,177'79 €
Trabajadora Social	3,709'20 €
Salud Laboral y Prevención	327'24 €
TOTAL	7,214'23 €
RECURSOS MATERIALES	
CONCEPTO	CUANTIA
Alquiler de local, teléfono, fotocopias, luz....	737'90 €
Material de oficina	119'79 €
Gastos de Transporte	939'29 €
Gastos de gestoría	1,836'23 €
Gastos de telefonía móvil	567'74 €
Gastos federativos	75'00 €
Gastos de formación y derivados	1,075'83 €
TOTAL	5,351'78 €
TOTAL RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	12,566'12 €



ENTIDADES COLABORADORAS

- 1.200 €



- 4.170 €



- 4.791,85



- 1.351,49



Hacer constar la modificación en la memoria del año **2013**, en cuanto a las entidades colaboradoras, ya que mediante la convocatoria de ayudas a entidades sociales 2014 del IMAS, se concedió la subvención por parte del IMAS de **12,329'82€** para sufragar los gastos de ABAIMAR correspondientes al año 2013