

# MEMÒRIA ABAIMAR 17



## 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	
<b>Nombre</b>	ABAIMAR - Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras
<b>Forma jurídica</b>	Asociación
<b>N socios</b>	242
<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 C/ Arc de Sant Martí, 45b, 07011, Palma
<b>Teléfono</b>	971 498777 - 638 31661- 619 493307- 647 964231- 678 856025
<b>Fax</b>	971 498778
<b>Página WEB</b>	<a href="http://www.asociacionabaimar.es">www.asociacionabaimar.es</a>
<b>Correo electrónico</b>	<a href="mailto:info@asociacionabaimar.es">info@asociacionabaimar.es</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@asociacionabaimar.es">trabajosocial@asociacionabaimar.es</a> TEL: 971 498777 619 493307 -PATRICIA HERMOSILLA DEL OLMO PSICÓLOGA COL. Nº B-02654

TEL: 971 498777 678 856025

psicología@asociacionabaimar.es

-SABINA PONS REUS

FISIOTERAPEUTA

COL. N° 1269

TEL: 971 498777 647 964231

fisioterapia1@asociacionabaimar.es

## ¿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 uno 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.

- o **Terapia familiar:** apoyo e intervención con los miembros del núcleo familiar, adaptación a la enfermedad y apoyo al afectado.
- o **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.
- o **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.
- o **Informar** y asesorar sobre aspectos y factores de la enfermedad así como de los recursos que hay a nuestra comunidad.
- o **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. Esto se agrava especialmente cuando este diagnóstico es el de una enfermedad rara, para empezar porque los diagnósticos tardan en darse una media de cinco años, con el desgaste que eso supone a nivel tanto físico como emocional, y por otro lado por el hecho de que los propios médicos no saben bien cómo se manifiesta y cómo se va a desarrollar el curso de la enfermedad.

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.

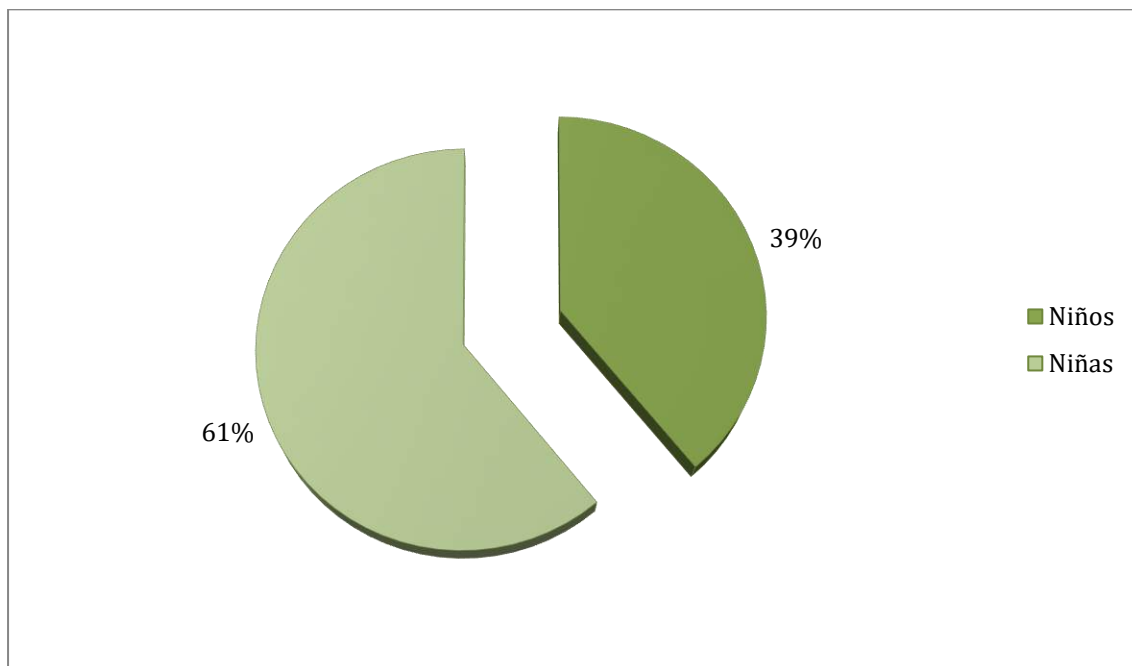
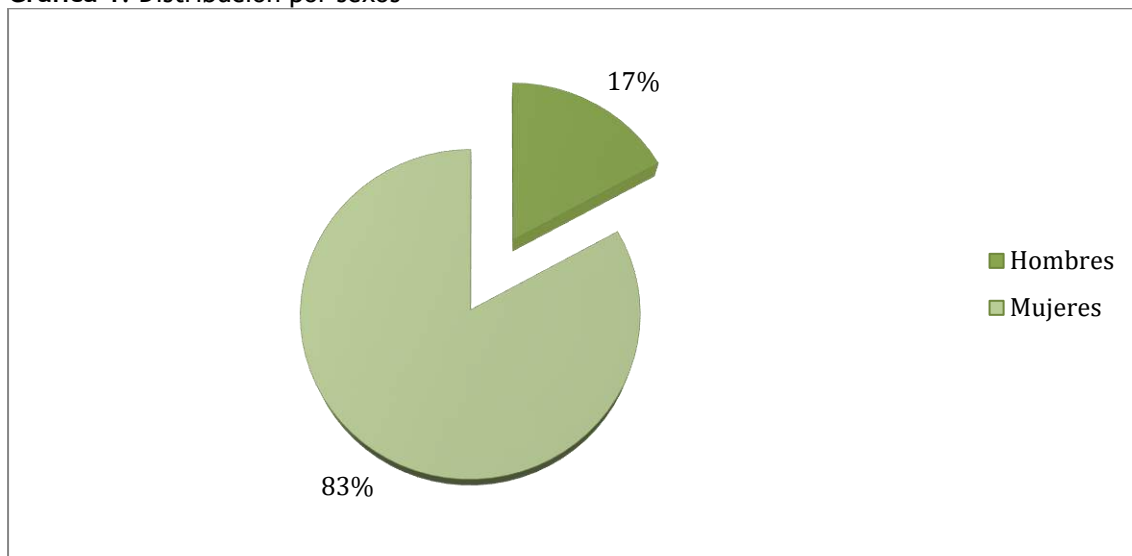
## ACTIVIDADES DEL SERVICIO

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 2017 Finalización: 31 de diciembre de 2017
<b>Actividades realizadas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El servicio de Atención Psicológica ha atendido a 31 personas adultas y 33 menores y se han realizado un total de 183 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. (1 diada IB)</li> <li>• Actividad de sensibilización “Las ER van al cole” a alumnos de Educación Infantil y Primaria de los colegios que lo solicitaron (4)</li> <li>• Charlas de sensibilización sobre ER y discapacidad a alumnos de la Universidad de las Islas Baleares (1)</li> </ul>
<b>Personas implicadas</b>	Mónica Rodríguez Lopera (de enero a septiembre) Psicóloga-neuropsicóloga col. Núm B-01645 Patricia Hermosilla del Olmo (de noviembre a diciembre) Psicóloga col. Num B-02654
<b>Dedicación</b>	9 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 678 856025 psicología@asociacionabaimar.es
<b>Lugar de realización</b>	Sede de ABAIMAR - Sor Clara Andreu, 15 - Palma, Arc de Sant Martí, 45b - Palma Hospital Universitario Son Espases

De las 31 personas atendidas durante el 2016, el 17% fueron hombres y un 74% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de

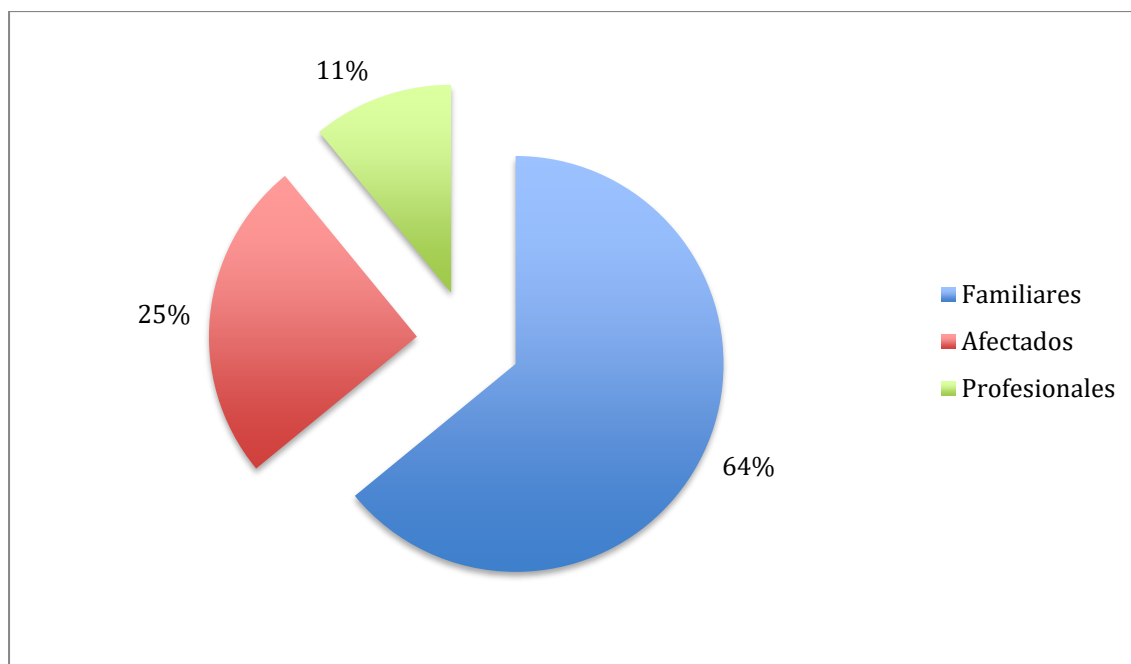
niños y niñas afectadas por una enfermedad poco frecuente. De los 14 menores atendidos el 61% fueron niñas y el 39% fueron niños.

Gráfica 1. Distribución por sexos



Del total de personas atendidas, el 60% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 33% fueron personas con diagnóstico de ER y un 5% fueron profesionales que trabajan habitualmente con afectados por este tipo de patologías.

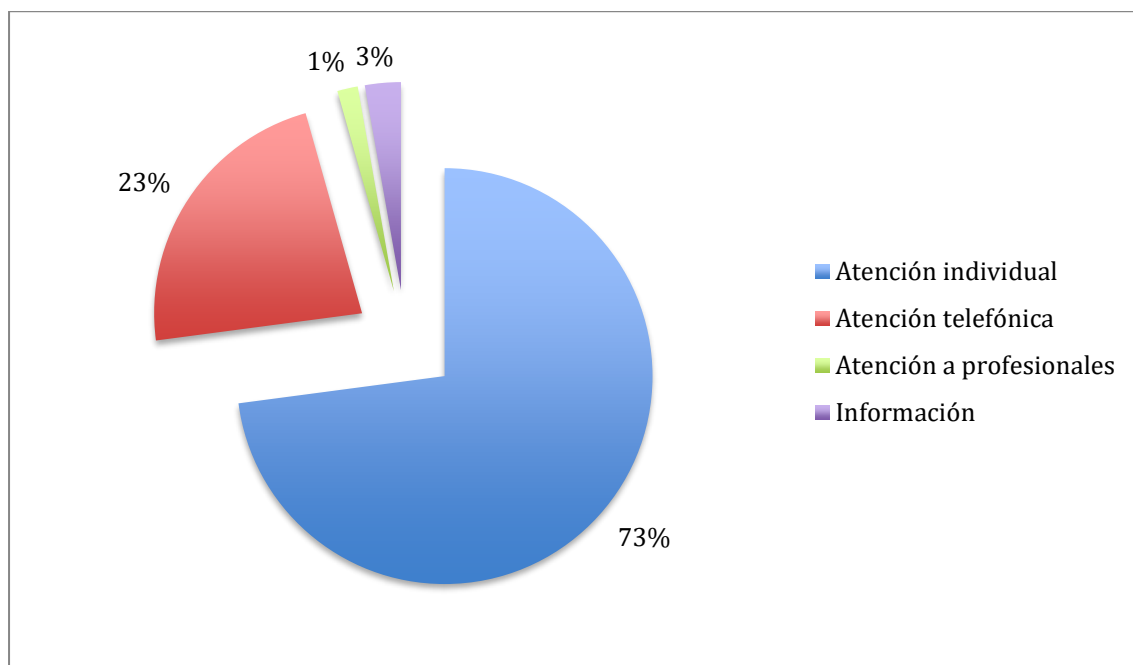
Gráfica 2. Distribución según tipo de usuario



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

- Atención psicológica individual: se han realizado 183 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 57 intervenciones de este tipo durante el 2016.
- Contacto con otros profesionales implicados en los casos que seguimos desde Abaimar. Se ha establecido contacto con 4 profesionales.
- Información: atención a personas que solicitan información (sobre otros servicios de Abaimar, sobre asociaciones que representan patologías concretas, etc.). Se han atendido 7 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 2017 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

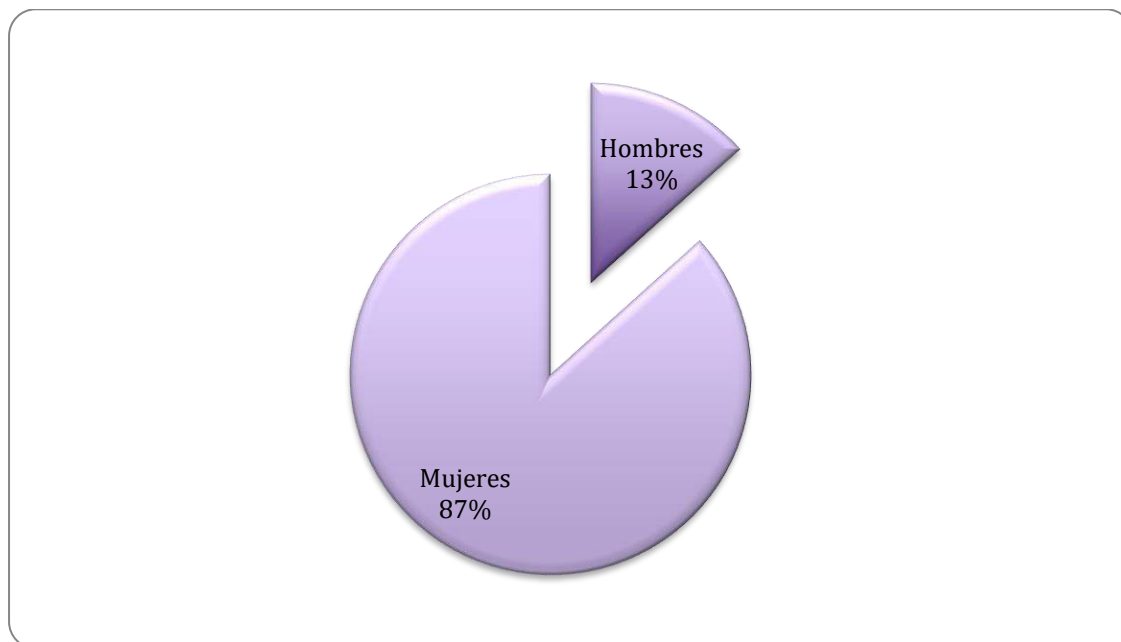
<b>Descripción</b>	<p>Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2009 y desde el, se reciben las primeras demandas de familiares en la Asociación. La atención se realiza preferentemente a través de entrevistas personales, pero en el caso de no ser posible se ofrece una información por vía telefónica 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>	<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>
<b>Destinatarios</b>	<p>Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias Profesionales del ámbito sanitario, social y educativo. Toda persona implicada en enfermedades minoritarias. Diferentes colectivos que solicitan información. Total: 123 personas distribuidas en diferentes actividades, generando un total de 984 intervenciones.</p>
<b>Fecha de realización</b>	<p>Inicio: 1 de enero Finalización: 31 diciembre</p>
<b>Actividades realizadas</b>	<p><b>1.PRIMER CONTACTO CON AFECTADOS Y FAMILIARES</b> 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 25 primeros contactos.</p> <p><b>2.INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO</b> 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 202 intervenciones.</p> <p><b>3. PREPARACION Y PRESENTACION DE PROYECTOS</b> a diferentes administraciones y entidades privadas. ABAIMAR se ha presentado a cuatro convocatorias: COCEMFE (2017), Caixa Colonya (2017), , Conselleria de Serveis Socials i Cooperació (2016-2017) y Ajuntament de Pollença (2017).</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</li> </ul>



	<p>Sociales) por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividades de información, sensibilización y divulgación de las Enfermedades Raras.</li> <li>• Actividades de información y orientación desde la Asociación.</li> </ul>
<b>Metodología</b>	<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>
<b>Responsable del servicio</b>	<p>M<sup>a</sup> Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Col. 08-997</p>
<b>Dedicación</b>	<p>15 horas/semana</p>
<b>Forma de contacto</b>	<p>971 498 777 619 493307 trabajosocial@asociacionabaimar.es</p>
<b>Lugar de realización</b>	<p>Sede de ABAIMAR – Sor Clara Andreu, 15 – Palma Local C/ Arc de Sant Martí, 45b - Palma Hospitales Domicilios</p>

De las 123 familias atendidas durante el 2017, el 87% de las demandas vinieron por parte de mujeres, y el 13% por parte de hombres, la gran mayoría madres y padres de niños y niñas afectadas por una enfermedad de baja frecuencia.

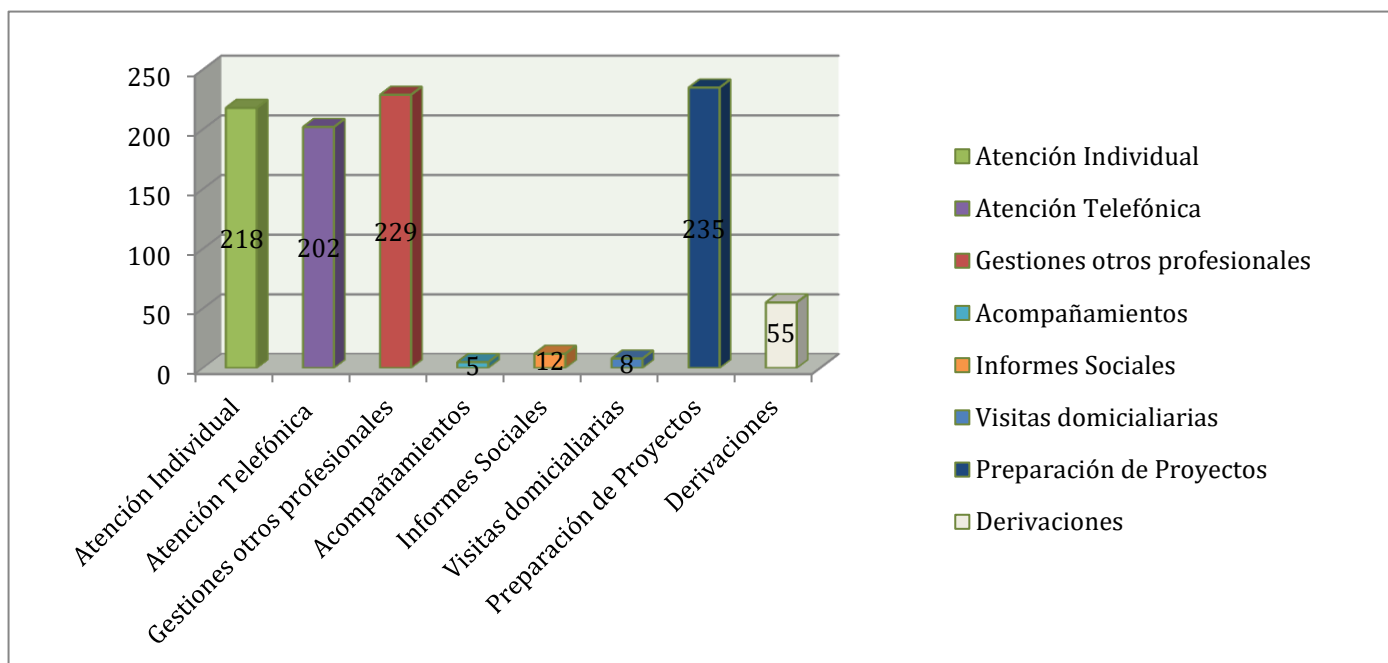
**Gráfica 1. Distribución por sexos**



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

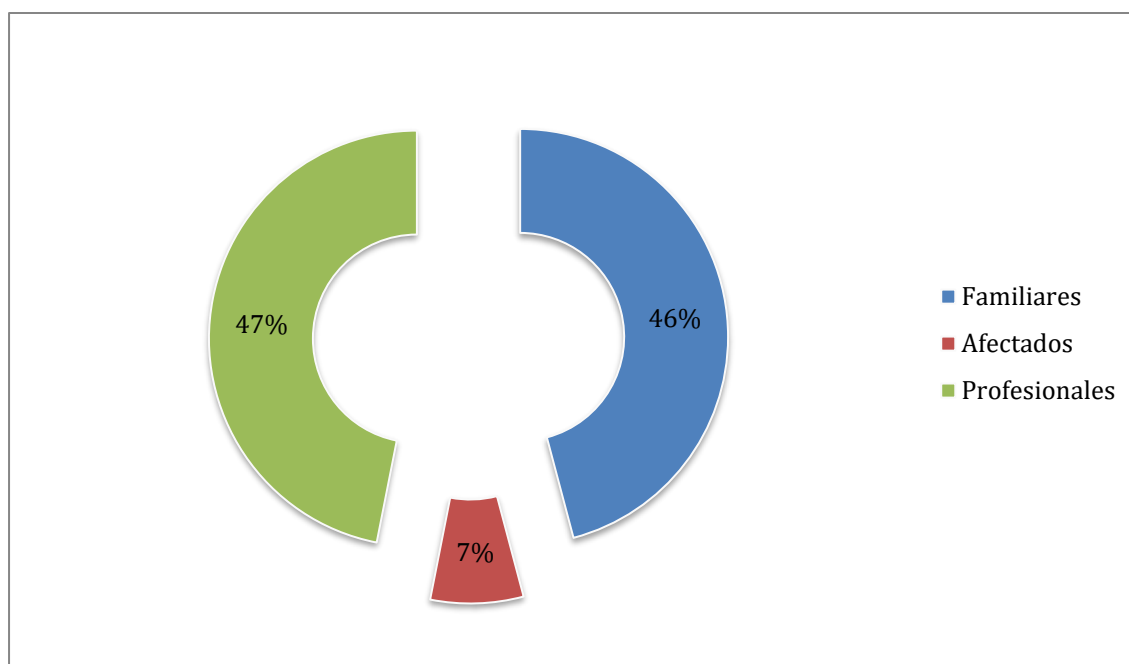
- Atención social individual: asesoramiento, información y tramitación o gestión de recursos.
- Atención social telefónica: engloba intervenciones de carácter más urgente y puntual, así como llamadas de seguimiento en casos en los que hay dificultad de desplazamiento.
- Contacto y colaboración con otros 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 46% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 7% fueron personas con diagnóstico de ER y un 47% 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

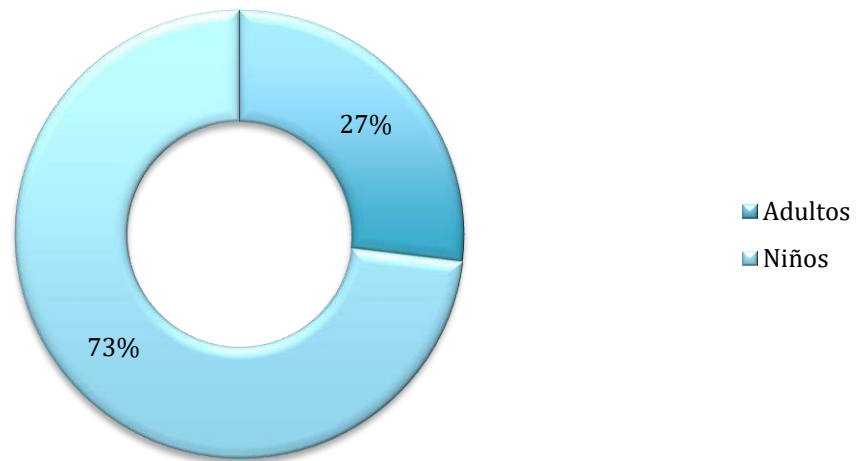
### Servicio de Fisioterapia

<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>	Niños afectados por enfermedades minoritarias y sus respectivas familias.
<b>Fecha de realización</b>	<p>Inicio: 1 de enero</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 Fisioterapeuta Col. 1269</p> <p>Marina Perelló Díez Fisioterapeuta Col. 1336</p>
<b>Dedicación</b>	20 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	<p>647 964 231</p> <p>fisioterapia1@asociacionabaimar.es</p>
<b>Lugar de realización</b>	Domicilios, HU Son Espases y Local en Arc de Sant Martí, 45b - Palma

El 74% de los pacientes de fisioterapia se corresponde a niños, 16 casos. Mientras que, el 27% restante pertenece a los adultos con 6 casos.

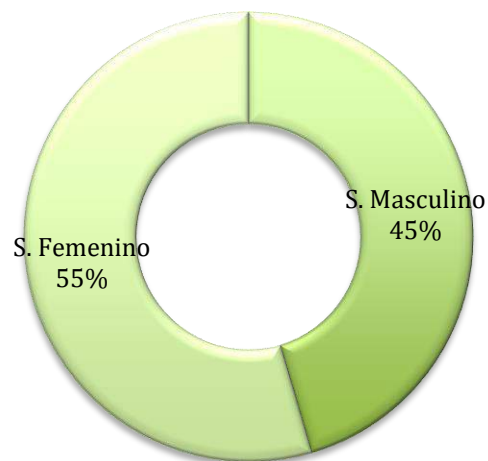
Gráfica 1. Distribución según tipo de usuario

## Pacientes de Fisioterapia



Gráfica 2. Distribución por sexos

## Distribución por sexos



## 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 incomprensión, 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>	Mónica Rodríguez Lopera Neuropsicóloga
<b>Dedicación</b>	1 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 678 856025 psicologia@asociacionabaimar.es
<b>Lugar de realización</b>	En los Centros educativos que lo demandan.

CURSO ESCOLAR	CENTRO EDUCATIVO	LOCALIDAD	CURSO
2016-2017	CEIP Coll d'en Rebassa	Palma	1º y 2º
<b>Total alumnos</b>			<b>70</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>	Mª Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social
<b>Dedicación</b>	2 horas/semana
<b>Forma de contacto</b>	971 498 777 619 493307 trabajosocial@asociacionabaimar.es
<b>Lugar de realización</b>	En los centros educativos que lo demandan

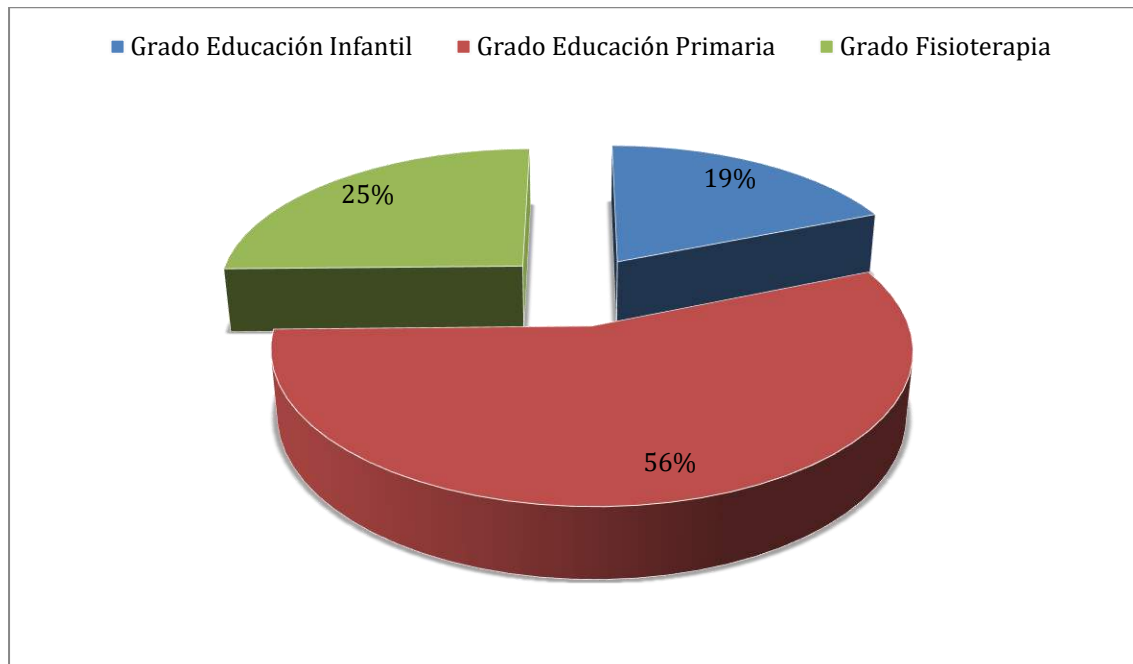
CURSO ESCOLAR	CENTRO EDUCATIVO	LOCALIDAD	CURSO	Nº ALUMNOS
2016-2017	IES Marratxí	Marratxí	Ciclo Formativo Farmacia	60
	La Salle	Palma	Ciclo Formativo Educación Infantil	40
				<b>320</b>

# 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@asociacionabaimar.es
<b>Lugar de realización</b>	En la Universidad de las Illes Balears

CURSO ESCOLAR	ESTUDIOS	CURSO	ASIGNATURA	Nº ALUMNOS
2016-2017	Educación Infantil	2º	Educación Inclusiva	120
	Educación Primaria	2º	Educación Inclusiva	355
	Fisioterapia	3º	Ética	161
<b>Total alumnos</b>				<b>636</b>

**Grafica1.** Distribución del alumnado





# REFUERZO ESCOLAR DOMICILIARIO

---



## **SERVICIO DE INeDITHOS EN REFUERZO DOMICILIARIO**

### **1. Descripción**

A partir de Enero de 2016 se inició un proyecto piloto de Refuerzo Educativo Domiciliario, con ABAIMAR.

Esta actividad surgió a través de las necesidades y demandas de las familias con hijos con enfermedades minoritarias que debido a los ingresos hospitalarios, dificultades de aprendizaje asociadas a la enfermedad que padecen,... ven alterado su proceso de escolarización.

Así, es de especial importancia el hecho de poder disponer de esta ayuda para incorporarse de nuevo al ritmo de las clases tras los parones debidos a ingresos hospitalarios o ausencias por indisposición.

### **2. Objetivos**

El principal objetivo del refuerzo educativo domiciliario es la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes y su inclusión social y educativa, así como ser un apoyo

para sus familias.

El objetivo específico es mejorar los resultados académicos, potenciando las capacidades de aprendizaje de los niños y jóvenes.

### **3. Destinatarios**

Dirigido a personas afectadas por una enfermedad catalogada como rara, minoritaria o

poco frecuente y a sus familias. También está dirigido a personas que teniendo manifestaciones de enfermedad se encuentran sin diagnóstico y/o en fase de estudio

de éste.

Principalmente estudiantes de infantil, primaria y educación secundaria aunque se atienden casos de otras etapas.

### **4. Actividades realizadas**

Al principio de cada curso escolar se realizan diversas presentaciones en los estudios de Grado de Educación Infantil, Educación Primaria, Pedagogía, entre otros de la Facultad de Educación, con la intención de dar a conocer INeDITHOS y ABAIMAR, y lograr nuevos voluntarios interesados en participar en el proyecto.

INeDITHOS también cuenta con una línea dirigida a la formación del voluntariado y a la investigación, que funciona desde el inicio del proyecto, el cual ha servido de espacio de aprendizaje a un centenar de estudiantes por lo que los beneficiarios de este proyecto son los pacientes, pero también las familias de estos y los propios estudiantes universitarios.

Desde hace varios años, los alumnos voluntarios de INeDITHOS participan con ABAIMAR realizando un programa educativo que ayuda a fomentar el respeto a las diferencias y a normalizar la imagen de las enfermedades minoritarias entre la población infantil.

Se realiza difusión y sensibilización en las aulas de la UIB, principalmente en las de la Facultad de Educación. Esta actividad la llevan a cabo los voluntarios con más experiencia en el voluntariado, en coordinación con los coordinadores y responsables de INeDITHOS.

## **5. Metodología**

- a. Primer Contacto. 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.
- b. Refuerzo Educativo Domiciliario. ENTREVISTAS INDIVIDUALES CON LOS AFECTADOS Y/O LAS FAMILIAS.
  - o Contacto con las familias de usuarios afectados por parte de responsables y/o coordinadores de INeDITHOS.
  - o Contacto con las familias de usuarios por parte de la persona voluntaria que realizará el refuerzo domiciliario.
  - o Acompañamiento en el proceso educativo por parte de responsables, coordinadores y voluntarios.
- c. Reuniones de coordinación tanto con otros servicios internos de la entidad como con servicios externos, tanto del ámbito sanitario como del ámbito social, como del ámbito educativo.

## **6. Responsable de servicio**

Marta Rotger Moreno → Maestra de Educación Primaria. Mención en Apoyo Educativo (PT)

## **7. Lugar de realización**

El refuerzo educativo se lleva a cabo en el domicilio de los usuarios

## RECURSOS

### RECURSOS HUMANOS

- 1. Diplomado/da en Trabajo Social** contratación externa del Servicio 15 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;** contratación externa del Servicio 9 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. 2 Fisioterapeuta** contratación externa del Servicio 20 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. Doctor en Ciencias de la Educación** (socio-colaborador).  
FUNCIONES: Responsable de la organización y gestión directa del Proyecto de Refuerzo Escolar Domiciliario.
- 5. Graduada en Pedagogía y Máster en Educación Inclusiva** (socio-colaboradora).  
FUNCIONES: Responsable de la coordinación de los voluntarios de INeDITHOS.
- 6. 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.
- 7. 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 los lunes y martes 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 y el resto de días en el Local de Abaimar, ubicado en la calle Arc de Sant Martí, 45 bajos, 07011 de Palma, Illes Balears.

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

## ENTIDADES PATROCINADORAS

- 1,000 €



- 2,730 €



- 3,500 €



- 30,000 €



**Govern  
de les Illes Balears**

La consellera de Serveis Socials  
i Cooperació



# MEMORIA ECONÓMICA ABREVIADA

## EJERCICIO 2017

---

Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares (G57611766)

### **1 ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD.**

ABAIMAR es una asociación sin ánimo de lucro, formada por padres y madres de niños y niñas afectados por enfermedades raras, llamadas así por su baja incidencia, que quiere representar a los afectados por estas patologías y a sus familiares con el objetivo de hacerlas más visibles a la sociedad y ayudar a las personas que se puedan encontrar en esta situación a encontrar una puerta abierta al acompañamiento de este largo camino a recorrer.

La asociación quiere difundir lo que son las enfermedades raras, en especial cuando afecta a niños, y obtener el apoyo social, institucional y mediático adecuado para conseguir respaldo por parte de organismos públicos y privados.

También quiere promover el conocimiento de nuevos tratamientos, terapias o novedades que se produzcan (conocimiento de estas patologías en Atención Primaria).

La asociación tiene como objetivos principales entre otros:

- Fomentar el conocimiento de las enfermedades reumáticas y metabólicas de niños y jóvenes, contribuyendo a una mejora en el desarrollo educativo sanitario.
  - Impulsar el desarrollo integral, y así contribuir al mejor estado biopsicosocial de los niños, jóvenes y sus padres, creando medios favorecedores con grupos de apoyo psicológico y medios para el desarrollo educativo.
  - Contribuir al aumento de expectativas de vida de los niños y jóvenes y mejorar con ello la calidad de vida tanto para ellos como de sus familias.
  - 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 enfermedades reumáticas y metabólicas.
  - Impulsar una atención médica especializada que mejore la calidad asistencial a los niños con enfermedades reumáticas y metabólicas.
  - Promover la investigación, motivando a los profesionales de estas especialidades.
  - Buscar apoyos que ayuden a mejorar la recuperación de estos niños y jóvenes en los campos de la fisioterapia y rehabilitación.
  - Desarrollar actividades necesarias para conseguir los fines de la Asociación: charlas, conferencias, jornadas. Editar un boletín propio de la asociación, para fomentar el mejor conocimiento de las enfermedades reumáticas y metabólicas.
  - Favorecer contacto con otras asociaciones autonómicas, nacionales o internacionales que favorezcan el apoyo de estos niños.
  - En general promover cualquier actividad que directa o indirectamente contribuya al cumplimiento de los fines de la Asociación.
-

## **2 BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES:**

### **2.1 IMAGEN FIEL**

Las cuentas anuales abreviadas del ejercicio 2017 han sido obtenidas de los registros contables de la Asociación y se presentan de acuerdo con el marco normativo que resulta de aplicación y que es establecido en:

- Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, por el que se aprueban las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos.
- El Real Decreto 1514/2007 por el que se aprueba el Plan General de Contabilidad, en todo lo no modificado específicamente por las normas de adaptación del Real Decreto anterior.
- Las normas de obligado cumplimiento aprobadas por el Instituto de Contabilidad y Auditoría de Cuentas en desarrollo del Plan General de Contabilidad y sus normas complementarias.
- El resto de la normativa contable española que resulte de aplicación.

Todo ello con el objeto de mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera, de los resultados, de los cambios del patrimonio neto correspondientes al ejercicio.

### **2.2 PRINCIPIOS CONTABLES NO OBLIGATORIOS APLICADOS**

No se han aplicado principios contables no obligatorios. Adicionalmente, la entidad ha formulado estas cuentas anuales abreviadas teniendo en consideración la totalidad de los principios y normas contables de aplicación obligatoria que tienen un efecto significativo en dichas cuentas anuales abreviadas. No existe ningún principio contable que siendo obligatorio, haya dejado de aplicarse

### **2.3 ASPECTOS CRÍTICOS DE LA VALORACIÓN Y ESTIMACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE**

En la elaboración de las cuentas anuales abreviadas correspondientes al ejercicio 2017 se han determinado estimaciones e hipótesis en función de la mejor información disponible a 31 de diciembre de 2017 sobre los hechos analizados.

Estas estimaciones se han realizado sobre la base de la mejor información disponible al cierre del ejercicio 2017 teniendo en cuenta, además, los datos disponibles a la fecha de elaboración de esta Memoria. En caso de que acontecimientos e informaciones relevantes puedan tener lugar en el futuro y obliguen a modificar el contenido cuantitativo o cualitativo reflejado en estos documentos se incorporarán en un nuevo documento que recoja tales aspectos.

### **2.4 COMPARACIÓN DE LA INFORMACIÓN**

La información contenida en esta Memoria abreviada referida al ejercicio 2017, se presenta a efectos comparativos con la información del ejercicio 2016.

### **2.5 ELEMENTOS RECOGIDOS EN VARIAS PARTIDAS**

No existen elementos patrimoniales del activo o del pasivo que figuren en más de una partida del balance.



## 2.6 CAMBIOS EN CRITERIOS CONTABLES

Durante el ejercicio 2017 no se han producido cambios de criterios contables significativos respecto a los criterios aplicados en el ejercicio 2016.

## 2.7 CORRECCIÓN DE ERRORES

En la elaboración de las cuentas anuales abreviadas no se ha detectado ningún error que haya supuesto la modificación de los importes incluidos en las cuentas anuales abreviadas del ejercicio 2012.

# 3 EXCEDENTE DEL EJERCICIO.

## 3.1 ANÁLISIS DE LAS PRINCIPALES PARTIDAS QUE FORMAN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO.

El excedente del ejercicio se compone del excedente de la actividad de la Asociación, cuyo importe asciende a -1.905,87 euros.

## 3.2 INFORMACIÓN SOBRE LA PROPUESTA DE APLICACIÓN DEL EXCEDENTE

<i>Base de reparto</i>	<i>Importe</i>
Excedente del ejercicio 2017	-1.905,87
Remanente	
Reservas voluntarias	
Otras reservas de libre disposición	
Total .....	-1.905,87

<i>Distribución</i>	<i>Importe</i>
A fondo social	
A reservas especiales	
A reservas voluntarias	
A remanente	
A compensación de excedentes negativos de ejercicios anteriores	
Total .....	

## 3.3 INFORMACIÓN SOBRE LAS LIMITACIONES PARA LA APLICACIÓN DE LOS EXCEDENTES DE ACUERDO CON LAS DISPOSICIONES LEGALES.

No existen limitaciones para aplicar los excedentes, contra remanentes de ejercicios anteriores.

## 4 NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN.

### 4.1 INMOVILIZADO INTANGIBLE

No existe actualmente ningún tipo de inmovilizado intangible. En su caso se registrará siempre que cumpla con el criterio de identificabilidad y se valorará inicialmente por su precio de adquisición o coste de producción, minorado, posteriormente, por la correspondiente amortización acumulada y en su caso, por las pérdidas por deterioro que haya experimentado. En particular se aplicarían los siguientes criterios:

1. Propiedad Industrial

Se valorarán a coste de adquisición o de producción, incluyendo los costes de registro y formalización. Se amortizará de manera lineal durante su vida útil (10 años)

2. Aplicaciones informáticas

Bajo este concepto se incluirán los importes satisfechos por el acceso a la propiedad o por el derecho al uso de programas informáticos. Su amortización se efectuará linealmente en un periodo de 4 años desde el inicio de la explotación del mismo.

Los costes de mantenimiento de las aplicaciones informáticas se imputarán en los resultados del ejercicio en que incurran.

### 4.2 BIENES INTEGRANTES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO

No existen bienes calificados en este epígrafe.

### 4.3 INMOVILIZADO MATERIAL

El inmovilizado material se valora inicialmente por su precio de adquisición, y, posteriormente, se minorará por la correspondiente amortización acumulada y las pérdidas por deterioro, si las hubiera.

Los gastos de conservación y mantenimiento de los diferentes elementos que componen el inmovilizado material se imputan a la cuenta de resultados abreviada del ejercicio en que se incurren. Por el contrario, los importes invertidos en mejoras que contribuyen a aumentar la capacidad o eficiencia o a alargar la vida útil de dichos bienes se registran como mayor coste de los mismos.

La Asociación amortiza su inmovilizado material siguiendo el método lineal, distribuyendo el coste de los activos entre los años de vida útil estimada, según el siguiente detalle:

	Años de Vida Útil Estimada
Construcciones	25
Instalaciones técnicas	10
Mobiliario	10
Equipos para proceso de información	4
Otro inmovilizado material	10

#### 4.4 TERRENOS Y CONSTRUCCIONES

La Asociación separa el valor de los terrenos de aquel que forma parte de las construcciones si fuese el caso

#### 4.5 PERMUTAS

Dado que la Asociación no realiza este tipo de operaciones, no se sigue ningún criterio específico.

#### 4.6 INSTRUMENTOS FINANCIEROS

Dado que la Asociación no realiza este tipo de operaciones, no se sigue ningún criterio específico. En caso de contratarse algún instrumento financiero se valoraría aplicando los criterios mercantiles y contables vigentes en ese momento.

#### 4.7 EXISTENCIAS

Dados los fines y actividades de la Asociación, la entidad no posee activos reflejados en el epígrafe de existencias

#### 4.8 TRANSACCIONES EN MONEDA EXTRANJERA

La Asociación no realiza transacciones en moneda extranjera.

#### 4.9 IMPUESTOS SOBRE BENEFICIOS

La Asociación está acogida al régimen contenido en la normativa fiscal general y, en concreto, el régimen de las “entidades parcialmente exentas”, regulado en los artículos 120 a 122, por el Texto Refundido en la Ley sobre el Impuesto sobre Sociedades aprobado por Real Decreto Legislativo 4/2004, de 5 de marzo

#### 4.10 INGRESOS Y GASTOS

Los ingresos y gastos se imputan en función del criterio de devengo, es decir, cuando se produce la corriente real de bienes y servicios que los mismos representan, con independencia del momento en que se produzca la corriente monetaria o financiera derivada de ellos. Dichos ingresos se valoran por el valor razonable de la contraprestación recibida, deducidos descuentos e impuestos.

En cuanto a los ingresos por prestación de servicios, éstos se reconocen considerando el grado de realización de la prestación a la fecha de balance, siempre y cuando el resultado de la transacción pueda ser estimado con fiabilidad.

Los intereses recibidos de activos financieros se reconocen utilizando el método del tipo de interés efectivo. En cualquier caso, los de activos financieros devengados con posterioridad al momento de la adquisición se reconocen como ingresos en la cuenta de resultados.

#### 4.11 PROVISIONES Y CONTINGENCIAS

La Asociación no tiene registrados este tipo de pasivos y obligaciones.

#### 4.12 CRITERIOS EMPLEADOS PARA EL REGISTRO Y VALORACIÓN DE LOS GASTOS DE PERSONAL

El gasto de personal se registra en función del criterio de devengo de las correspondientes nóminas, imputando a gastos el coste laboral y los correspondientes seguros sociales. Así mismo también se imputan a gasto las correspondientes indemnizaciones y despidos.

#### 4.13 SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

Las subvenciones, donaciones y legados no reintegrables se contabilizan como ingresos directamente imputados al patrimonio neto y se reconocen en la cuenta de pérdidas y ganancias como ingresos sobre una base sistemática y racional de forma correlacionada con los gastos derivados o inversión objeto de la subvención.

Las subvenciones donaciones y legados que tengan carácter de reintegrables se registran como pasivos de la empresa hasta que, en su caso, adquieren la condición de no reintegrables.

#### 4.14 CRITERIOS EMPLEADOS EN TRANSACCIONES ENTRE PARTES VINCULADAS

No existen elementos de esta naturaleza.

## 5 INMOVILIZADO MATERIAL, INMOVILIZADO INTANGIBLE E INVERSIONES INMOBILIARIAS.

### 5.1 ANÁLISIS DE MOVIMIENTOS

DESCRIPCIÓN DEL ELEMENTO	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
<b>INMOVILIZADO MATERIAL</b>				
<b>Terrenos y bienes naturales</b>				
No existe				
<b>Construcciones</b>				
No existe				
<b>Instalaciones técnicas</b>				
No existe				
<b>Maquinaria</b>				
No existe				
<b>Utilaje</b>				
No existe				
<b>Otras Instalaciones</b>				
No existe				
<b>Mobiliario</b>				
ESPEJO PLATA LAMINADO DE SEGURIDAD	13/12/2017	988,73	988,73	0,00

<b>Equipos para procesos de información</b>				
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2016	1.551,55	1.551,55	0,00
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2017	1.706,56	1.706,56	0,00
<b>Otros inmovilizados materiales</b>				
No existe				
<b>INMOVILIZADO INTANGIBLE</b>				
<b>Investigación</b>				
No existe				
<b>Desarrollo</b>				
No existe				
<b>Concesiones administrativas</b>				
No existe				
<b>Propiedad industrial e intelectual</b>				
No existe				
<b>Aplicaciones informáticas</b>				
No existe				
<b>Otro inmovilizado intangible</b>				
No existe				
<b>BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO</b>				
<b>Bienes inmuebles</b>				
No existe				
<b>Archivos</b>				
No existe				
<b>Bibliotecas</b>				
No existe				
<b>Museos</b>				
No existe				
<b>Bienes muebles</b>				
No existe				
<b>Otros bienes de valor histórico-artístico no incluidos en la Ley 16/1985</b>				
No existe				
<b>INVERSIONES INMOBILIARIAS</b>				
<b>Terrenos y bienes naturales</b>				
No existe				
<b>Construcciones</b>				
No existe				
<b>INVERSIÓN FINANCIERA A LARGO EN ENTIDADES DEL GRUPO Y ASOCIADAS</b>				
<b>Valores negociables</b>				
No existe				
<b>Préstamos y otros créditos concedidos</b>				
No existe				
<b>OTRAS INVERSIONES FINANCIERAS A LARGO</b>				
<b>Valores negociables</b>				
No existe				
<b>Préstamos y otros créditos concedidos</b>				
No existe				
No existe				
<b>Fianzas y depósitos constituidos</b>				
No existe				

## 5.2 AMORTIZACIONES

DESCRIPCIÓN DEL ELEMENTO	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL	VALOR NETO
<b>AMORT ACUMULADA INMOVILIZADO MATERIAL</b>					
<b>Terrenos y bienes naturales</b>					
No existe					
<b>Construcciones</b>					
No existe					
<b>Instalaciones técnicas</b>					
No existe					
No existen					
<b>Mobiliario</b>					
No existe					
<b>Utillaje</b>					
No existe					
<b>Otras Instalaciones</b>					
No existe					
<b>Mobiliario</b>					
No existe					
<b>Equipos para procesos de información</b>					
No existe					
<b>Otros inmovilizados materiales</b>					
No existe					

<b>AMORT. ACUMULADA INMOVILIZADO INTANGIBLE</b>					
<b>Investigación</b>					
No existe					
<b>Desarrollo</b>					
No existe					
<b>Concesiones administrativas</b>					
No existe					
<b>Propiedad industrial e intelectual</b>					
No existe					
<b>Aplicaciones informáticas</b>					
No existe					
<b>Otro inmovilizado intangible</b>					
No existe					

<b>AMORT. ACUMULADA BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO</b>					
<b>Bienes inmuebles</b>					
No existe					
<b>Archivos</b>					
No existe					
<b>Bibliotecas</b>					
No existe					
<b>Museos</b>					
No existe					
<b>Bienes muebles</b>					
No existe					

Otros bienes de valor histórico-artístico no incluidos en la Ley 16/1985					
No existe					

### 5.3 ARRENDAMIENTOS FINANCIEROS Y OTRAS OPERACIONES

Denominación del Bien	Coste en origen	Duración contrato	Años transcurridos	Cuotas satisfechas	Cuotas en el ejercicio	Pendientes
Sin desglose, al no existir operaciones en este epígrafe						

### 5.4 INMUEBLES CEDIDOS A LA ENTIDAD O POR LA ENTIDAD

Inmueble	Cedente	Cesionario	Años de cesión	Valoración del bien
Sin desglose, al no existir operaciones en este epígrafe				

### 5.5 INFORMACIÓN SOBRE CORRECCIONES VALORATIVAS

Sin desglose, al no existir operaciones en este epígrafe

## 6 BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO.

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Sin desglose, al no existir operaciones en este epígrafe				

## 7 USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTIVIDAD PROPIA.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
DEUDORES	0,00	4.825,00	0,00	4.825,00

## 8 BENEFICIARIOS - ACREEDORES.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
ACREEDORES	-7.902,47	68.297,83	65.427,40	-5.032,04

## 9 ACTIVOS FINANCIEROS.

Categorías	Instrumentos financieros a largo plazo		
	Instrumentos de patrimonio	Valores representativos de deuda	Créditos derivados Otros





## 11 FONDOS PROPIOS.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Fondo social	0,00	15.943,33	0,00	15.943,33
Remanente	25.633,41	0,00	-22.703,90	2.929,51
Excedentes de ejercicios anteriores	-9.690,08	0,00	9.690,08	0,00
Excedente del ejercicio	2.929,51	-1.905,67	2.929,51	-1.905,67
<b>Total...</b>	<b>18.872,84</b>	<b>14.037,66</b>	<b>15.943,33</b>	<b>16.967,17</b>

## 12 SITUACIÓN FISCAL

### 12.1 IMPUESTOS SOBRE BENEFICIOS

La Asociación está acogida al régimen contenido en la normativa fiscal general y, en concreto, el régimen de las "entidades parcialmente exentas", regulado en los artículos 120 a 122, por el Texto Refundido en la Ley sobre el Impuesto sobre Sociedades aprobado por Real Decreto Legislativo 4/2004, de 5 de marzo.

## 13 INGRESOS Y GASTOS.

Partida	Gastos
<b>Ayudas monetarias y otros</b>	<b>0,00</b>
Ayudas monetarias	0,00
Ayudas no monetarias	0,00
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
Reintegro de ayudas y asignaciones	0,00
<b>Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación</b>	<b>0,00</b>
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>4.867,47</b>
Consumo de bienes destinados a la actividad	4.867,47
Consumo de materias primas	0,00
Otras materias consumibles	0,00
<b>Gastos de personal</b>	<b>33.378,35</b>
Sueldos	26.385,11
Indemnizaciones	0,00
Cargas sociales	6.993,24
<b>Otros gastos de explotación</b>	<b>25.686,46</b>
Arrendamientos y cánones	7.986,00
Reparaciones y conservación	1.619,26
Servicios de profesionales independientes	2.305,17
Transportes	10,04
Primas y seguros	540,90
Servicios bancarios y similares	208,86

Publicidad, propaganda y RRPP	0,00
Suministros	3.122,80
Otros servicios	9.649,93
Tributos	243,50
<b>Total...</b>	<b>63.932,28</b>

<b>Partida</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Cuota de usuarios y afiliados</b>	4.645,00
<b>Promociones, patrocinios y colaboraciones</b>	11.307,72
<b>Subvenciones a la Actividad</b>	46.060,10
<b>Ventas y otros ingresos ordinarios actividad mercantil</b>	0,00
<b>Trabajos realizados por la entidad para su activo</b>	0,00
<b>Otros ingresos de explotación</b>	0,00
<b>Total...</b>	<b>62.012,82</b>

## **14 SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS.**

Entidad concedente	Año de concesión	Periodo de aplicación	Importe concedido	Imputado a resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado al resultado del ejercicio	Total imputado a resultados	Pendiente de imputar a resultados
<b>Totales...</b>			46.060,10	0,00	46.060,10	46.060,10	0,00

<b>Denominación de la cuenta</b>	<b>Saldo Inicial</b>	<b>Entradas</b>	<b>Salidas</b>	<b>Saldo Final</b>
Subvenciones de capital.	0,00	0,00	0,00	0,00
Otras subvenciones y donaciones	0,00	46.060,10	0,00	46.060,10
<b>Total...</b>	<b>0,00</b>	<b>46.060,10</b>	<b>0,00</b>	<b>46.060,10</b>

# **15 ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD. APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS. GASTOS DE ADMINISTRACIÓN.**

## **15.1 ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD.**

### **15.1.1 ACTIVIDADES REALIZADAS**

#### **15.1.1.1 Identificación de las actividades.**

- **Servicio de Información y Asesoramiento**
  - Página web
  - Trípticos informativos
  - Atención personalizada
- **Servicio de Atención Social** para ayudar a las familias afectadas en:
  - Tramitación de certificados de discapacidad y dependencia.
  - Información sobre ayudas y subvenciones.
  - Tramitación de pruebas médicas o traslados.
  - Orientación/ derivación a recursos sociales y de la propia asociación (servicio de atención psicológica, fisioterapia, actividades lúdicas, etc)
- **Servicio de Atención Psicológica:** Dirigido a afectados y familiares para afrontar el impacto que supone el diagnóstico de este tipo de enfermedades y realizar un acompañamiento cuando sea necesario.
  - El acompañamiento a la familia se hará a través de visitas periódicas a los hospitales, consultas individualizadas, grupos de autoayuda y apoyo al personal sanitario.
- **Servicio de sensibilización, difusión y formación,** en consonancia con los objetivos del Pacto de Estado por las Enfermedades Raras, aprobado por unanimidad de todos los partidos políticos en la Ponencia de Senado aprobada en 20 de febrero del 2007.
  - Organización de actividades para el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
  - Campañas informativas
  - Jornadas, charlas, conferencias y cursos con profesionales especializados.

### 15.1.1.2 Recursos humanos empleados en las actividades.

Convenio: 000213 - CENTROS Y SERV.ATENC.PERS.DISCAPACIDAD / Categoría : 031 -

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	0	0	0
Altas durante el periodo	2	0	2
Bajas durante el periodo	1	0	1
Trabajadores en Alta al Final	1	0	1
Plantilla media discapacitados >o=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,12	0	0,117

Convenio: 000213 - CENTROS Y SERV.ATENC.PERS.DISCAPACIDAD / Categoría : 103 -

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	1	0	1
Altas durante el periodo	0	0	0
Bajas durante el periodo	0	0	0
Trabajadores en Alta al Final	1	0	1
Plantilla media discapacitados >o=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,35	0	0,35

Convenio: 000213 - CENTROS Y SERV.ATENC.PERS.DISCAPACIDAD / Categoría : 187 -

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	1	1	2
Altas durante el periodo	1	0	1
Bajas durante el periodo	1	1	2
Trabajadores en Alta al Final	1	0	1
Plantilla media discapacitados >o=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,434	0,005	0,439

### 15.1.2 Recursos económicos empleados en las actividades.

Gastos/Inversiones	Importe	
	Previsto	Realizado
Gastos por ayudas y otros	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00
Aprovisionamientos	5.000,00	4.867,47
Gastos de personal	34.000,00	33.378,85
Otros gastos de la actividad	25.000,00	25.686,48
Amortización de inmovilizado	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00
<b>Subtotal gastos</b>	<b>64.000,00</b>	<b>63.932,30</b>
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes Patrimonio Histórico)	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes Patrimonio Histórico	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00
<b>Subtotal Recursos</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL</b>	<b>64.000,00</b>	<b>63.932,30</b>

## Ingresos obtenidos por la entidad

<b>INGRESOS</b>	<b>Previsto</b>	<b>Realizado</b>
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00	0,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	12.000,00	11.307,72
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0,00	0,00
Subvenciones del sector publico	48.000,00	46.060,10
Contratos del sector publico	0,00	0,00
Subvenciones del sector privado	0,00	0,00
Aportaciones privadas (donaciones y legados)	0,00	0,00
Cuotas de asociados y afiliados	4.000,00	4.645,00
Otros tipos de ingresos	0,00	13,81
<b>TOTAL INGRESOS OBTENIDOS.</b>	<b>64.000,00</b>	<b>62.026,63</b>

## Otros recursos económicos obtenidos por la entidad.

<b>OTROS RECURSOS</b>	<b>Previsto</b>	<b>Realizado</b>
Deudas contraídas	0,00	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00	0,00
<b>TOTAL OTROS RECURSOS OBTENIDOS.</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>

## 15.2 APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS

A) Bienes y derechos que forman parte del fondo social:

<b>Inmovilizado intangible</b>	0,00
<b>Bienes del Patrimonio Histórico</b>	0,00
<b>Inmovilizado material</b>	4.246,84
<b>Inversiones inmobiliarias</b>	0,00
<b>Inversiones financieras a corto plazo</b>	0,00
<b>Tesorería</b>	13.916,10
<b>Deudores</b>	4.825,00
<b>TOTAL</b>	<b>22.987,94</b>

B) Información sobre el destino de las rentas e ingresos:

CUADRO DEL DESTINO DE RENTAS

Ingresos y gastos y destinación.

Ejerc	Ing. Brutos	Gastos necesarios	Impuestos	Diferencia	Importe a fondos propios					
					Total		Destinado Ejercicio			
					Imp	%	14	15	16	17
2014	23.949,46	15.510,24	0,00	8.439,22	8.439,22	100	100	0	0	0
2015	26.696,06	34.180,57	0,00	7.484,51	7.484,51	100	0	100	0	0
2016	51.497,89	48.568,38	0,00	2.929,51	2.929,51	100	0	0	100	0
2017	63.932,30	62.026,63	0,00	-1.905,67	-1905,67	100	0	0	0	100

Ejerc	Gastos Admón. Importe	Importe destinado a fondo social				
		Total	Destinado Ejercicio			
		Imp	14	15	16	17
2014	2.066,06	2.066,06	100	0	0	0
2015	2.075,49	2.075,49	0	100	0	0
2016	2.143,71	2.143,71	0	0	100	0
2017	2.248,62	2.248,62	0	0	0	100

## 16 OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS.

La Asociación no tiene este tipo de operaciones.

## 17 OTRA INFORMACIÓN.

17.1 La composición actual de junta directiva es la siguiente:

PRESIDENTA: CATALINA CERDÀ LLOMPART  
SECRETARIA: ANTONIA TORRANDELL CABANELLES  
TESORERO: JAUME RIPOLL BERNAT  
VOCAL: MIGUEL CERDÀ TORRANDELL  
VOCAL: MARÍA ISABEL VILLENA TORRES  
VOCAL: LEONOR BONNIN GALMÉS

17.2 Los miembros de la junta de gobierno actual, por el desempeño de su cargo en el mismo, no han devengado ni recibido retribución alguna durante el ejercicio 2017.

Al 31 de diciembre de 2017 la Asociación no ha concedido préstamos o anticipos a los miembros de su órgano de gobierno. Asimismo la Asociación no tiene contraído con los miembros de su órgano de gobierno compromiso alguno en materia de fondos de pensiones o seguros de vida.

### 17.3 Personal

El resumen de trabajadores de la Asociación en el ejercicio 2017

#### Total Empresa

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
<b>Trabajadores en Alta al Inicio</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>
Altas durante el periodo	3	0	3
Bajas durante el periodo	2	1	3
Trabajadores en Alta al Final	3	0	3
Plantilla media discapacitados >=33%	0	0	0
<b>Plantilla media Total</b>	<b>0,901</b>	<b>0,005</b>	<b>0,907</b>

## 18 Inventario

BIENES Y DERECHOS						
DESCRIPCIÓN DEL ELEMENTO	EJERCICIO DE COMPRA	VALOR CONTABLE TOTAL	VALOR DE COMPRA	AMORTIZ., DETERIORO Y OTRAS PARTIDAS	CARGAS	OTRAS CAUSAS
<b>INMOVILIZADO MATERIAL</b>						
<b>Terrenos y bienes naturales</b>						
No existen						
<b>Construcciones</b>						
No existe						
<b>Instalaciones técnicas</b>						
No existe						
<b>Maquinaria</b>						
No existe						
<b>Utilaje</b>						
No existen						
<b>Otras Instalaciones</b>						
No existe						
<b>Mobiliario</b>						
ESPEJO PLATA LAMINADO DE SEGURIDAD	13/12/2017	988,73	988,73	0,00	0,00	
<b>Equipos para procesos de información</b>						
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2016	1.551,55	1.551,55	0,00	0,00	
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2017	1.706,56	1.706,56	0,00	0,00	
<b>Otros inmovilizados materiales</b>						
No existe						



<b>INMOVILIZADO INTANGIBLE</b>						
<b>Investigación</b>						
No existe						
<b>Desarrollo</b>						
No existe						
<b>Concesiones administrativas</b>						
No existe						
<b>Propiedad industrial e intelectual</b>						
No existe						
<b>Aplicaciones informáticas</b>						
No existe						
<b>Otro inmovilizado intangible</b>						
No existe						
<b>BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO</b>						
<b>Bienes inmuebles</b>						
No existe						
<b>Archivos</b>						
No existe						
<b>Bibliotecas</b>						
No existe						
<b>Museos</b>						
No existe						
<b>Bienes muebles</b>						
No existe						
<b>Otros bienes de valor histórico</b>						
No existe						
<b>INVERSIONES INMOBILIARIAS</b>						
<b>Terrenos y bienes naturales</b>						
No existe						
<b>Construcciones</b>						
No existe						
<b>INVERSIÓN FINANCIERA A LARGO EN ENTIDADES DEL GRUPO Y ASOCIADAS</b>						
<b>Valores negociables</b>						
No existe						
<b>Préstamos y otros créditos conced.</b>						
No existe						
<b>OTRAS INVERSIONES FINANCIERAS A LARGO</b>						
<b>Valores negociables</b>						
No existe						
<b>Préstamos y otros créditos conced.</b>						

No existe						
<b>Fianzas y depósitos constituidos</b>						
No existe						

## 19 Información de la liquidación del Presupuesto año 2017

EPÍGRAFES	GASTOS PRESUPUESTARIOS		
	PRESUPUESTO	REALIZACIÓN	DESVIACIÓN
<b>OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>			
1. Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00
2. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00	0,00	0,00
3. Consumos de explotación	5.000,00	4.867,47	132,53
4. Gastos de personal	34.000,00	33.378,35	621,65
5. Amortizaciones, provisiones y otros gastos	25.000,00	25.686,48	-686,48
6. Gastos financieros y gastos asimilados	0,00	0,00	0,00
7. Gastos extraordinarios	0,00	0,00	0,00
<b>TOTAL GASTOS POR OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>	<b>64.000,00</b>	<b>63.932,30</b>	<b>67,70</b>

EPÍGRAFES	INGRESOS PRESUPUESTARIOS		
	PRESUPUESTO	REALIZACIÓN	DESVIACIÓN
<b>OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>			
1. Resultado de la explotación de la actividad mercantil	0,00	0,00	0,00
2. Cuotas de usuarios y afiliados	4.000,00	4.645,00	-645,00
3. Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	12.000,00	11.307,72	692,28
4. Subvenciones, donaciones y legados imputados al resultado	48.000,00	46.060,10	1.939,90
5. Otros ingresos	0,00	0,00	0,00
6. Ingresos financieros	0,00	13,81	-13,81
7. Ingresos extraordinarios	0,00	0,00	0,00
<b>TOTAL INGRESOS POR OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>	<b>64.000,00</b>	<b>62.026,63</b>	<b>1.973,37</b>
<b>SALDO DE OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO (ingresos- gastos):</b>	<b>PRESUPUESTO</b>	<b>REALIZACIÓN</b>	<b>DESVIACIÓN</b>
	<b>0,00</b>	<b>-1.905,67</b>	<b>1.905,67</b>

## 20 Otra Información

No hay ninguna información adicional

### Firma de la Memoria económica por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
CATALINA CERDÀ LLOMPART	PRESIDENTE	
ANTONIA TORRANDELL CABANELLAS	SECRETARIA	
JAUME RIPOLL BERNAT	TESORERO	
MIGUEL CERDÀ TORRANDELL	VOCAL	
MARÍA ISABEL VILLENA TORRES	VOCAL	
LEONOR BONNIN GALMÉS	VOCAL	

...

**Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares**  
**CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA CORRESPONDIENTE**  
**AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2017**

Nº DE CUENTAS	NOTAS DE LA MEMORIA	(DEBE)	(DEBE)
		HABER	HABER
		2017	2016
<b>A. Excedente del ejercicio</b>			
	<b>1. Ingresos de la actividad propia</b>	<b>62.012,82</b>	<b>51.420,44</b>
720	a) Cuotas de asociados y afiliados	4.645,00	2.723,00
721	b) Aportaciones de usuarios		170,23
722,723,726	c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	11.307,72	11.797,88
740,741,747,748	d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	46.060,10	36.729,33
728	e) Reintegro de ayudas y asignaciones	0,00	0,00
705	<b>2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>3. Gastos por ayudas y otros</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(650)	a) Ayudas monetarias	0,00	0,00
(651)	b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00
(653),(654)	c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00	0,00
(658)	d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	0,00	0,00
(6930),71*,7930	<b>4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
73	<b>5. Trabajos realizados por la entidad para su activo</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(600),(601),(602),6060, 6061,6062,6080,6081, 6082,6090,6091,6092,610*,611*, 612*,(607),(6931),(6932),(6933), 7931,7932,7933	<b>6. Aprovisionamientos</b>	<b>-4.867,47</b>	<b>-9.166,51</b>
75, 778	<b>7. Otros ingresos de la actividad</b>	<b>0,00</b>	<b>49,42</b>
(640),(641),(642),(643),(644),(649),7950	<b>8. Gastos de personal</b>	<b>-33.378,35</b>	<b>-21.561,10</b>
(62),(631),(634),636,639,(655),(694),(695),794, 7954,(656),(659),(678)	<b>9. Otros gastos de la actividad</b>	<b>-25.686,48</b>	<b>-17.840,77</b>
(68)	<b>10. Amortización del inmovilizado</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
745,746	<b>11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
7951,7952,7955,7956	<b>12. Excesos de provisiones</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(690),(691),(692),7707,771,772,790,791,792,(670), (671),(672)	<b>13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+13*)</b>	<b>-1.919,48</b>	<b>2.901,48</b>
760,761,762,767,769	<b>14. Ingresos financieros</b>	<b>13,81</b>	<b>28,03</b>
(660),(661),(662),(664),(665),(669)	<b>15. Gastos financieros</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(663),763	<b>16. Variación de valor razonable en instrumentos financieros</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(668),768	<b>17. Diferencias de cambio</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(666),(667),(673),(675),(696),(697),(698),(699),766,773, 775,796,797,798,799	<b>18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18+18*)</b>	<b>13,81</b>	<b>28,03</b>
	<b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)</b>	<b>-1.905,67</b>	<b>2.929,51</b>
(6300*),6301*(,633),638	<b>19. Impuestos sobre beneficios</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3+19)</b>	<b>-1.905,67</b>	<b>2.929,51</b>
	<b>B. Ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto **</b>		
940,9420	<b>1. Subvenciones recibidas</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
941,9421	<b>2. Donaciones y legados recibidos</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(800),(89),900,991,992,(810),910,(85),95	<b>3. Otros ingresos y gastos</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>

**Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares**  
**CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA CORRESPONDIENTE**  
**AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2017**

Nº DE CUENTAS	NOTAS DE LA MEMORIA	(DEBE)	(DEBE)
		HABER	HABER
		2017	2016
(8300)*,8301*,(833),834,835,838	4. Efecto impositivo	0,00	0,00
	<b>B.1) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
(840),(8420)	1. Subvenciones recibidas	0,00	0,00
(841),(8421)	2. Donaciones y legados recibidos	0,00	0,00
(802),902,993,994,(812),912	3. Otros ingresos y gastos	0,00	0,00
8301*,(836),(837)	4. Efecto impositivo	0,00	0,00
	<b>C.1) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>D) Variaciones de patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto (B.1+C.1)</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>E) Ajustes por cambios de criterio</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>F) Ajustes por errores</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>G) Variaciones en la dotación fundacional</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>H) Otras variaciones</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)</b>	<b>-1.905,67</b>	<b>2.929,51</b>

## Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares

### BALANCE ABREVIADO AL CIERRE DEL EJERCICIO 2017

Nº DE CUENTAS	ACTIVO	NOTAS DE LA MEMORIA	2017	2016
	<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>		<b>4.246,84</b>	<b>3.258,11</b>
20,(280),(2830),(290)	<b>I. Inmovilizado intangible</b>		0,00	0,00
2402,241,242,243,244,249,(299)	<b>II. Bienes del Patrimonio Histórico</b>		0,00	0,00
21,(281),(2831),(281),(23)	<b>III. Inmovilizado material</b>		4.246,84	3.258,11
22,(282),(2832),(292)	<b>IV. Inversiones inmobiliarias</b>		0,00	0,00
2503,2504,2513,2514,2523,2524,(2593),(2594),(293),(2943),(2944),(2953),(2954)	<b>V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo</b>		0,00	0,00
2505,2515,2525,(2595),260,261,262,263,265,267,268,(269),27,(2945),(2955),(297),(298)	<b>VI. Inversiones financieras a largo plazo</b>		0,00	0,00
474	<b>VII. Activos por impuesto diferido</b>		0,00	0,00
	<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>		<b>18.741,10</b>	<b>21.897,44</b>
30,31,32,33,34,35,36,(39),407	<b>I. Existencias</b>		0,00	0,00
447,448,(495)	<b>II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia</b>		0,00	0,00
430,431,432,433,434,435,436,(437),(490),(493),440,441,445,446,449,460,464,470,471,472,558,544	<b>III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar</b>		4.825,00	0,00
5303,5304,5313,5314,5323,5324,5333,5334,5343,5344,,5353,5354,(5393),(5944).5523,5524,(593),(5943),(5944),(5953),(5954)	<b>IV. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo</b>		0,00	0,00
541,542,543,545,543,547,548,(549),551,5525,5590,5593,565,566,(5945),(5955),(597),(598)	<b>V. Inversiones financieras a corto plazo</b>		0,00	0,00
480,567	<b>VI. Periodificaciones a corto plazo</b>		0,00	0,00
57	<b>VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes</b>		13.916,10	21.897,44
	<b>TOTAL ACTIVO (A+B)</b>		<b>22.987,94</b>	<b>25.155,55</b>

	PATRIMONIO NETO Y PASIVO	NOTAS DE LA MEMORIA	2017	2016
	<b>A) PATRIMONIO NETO</b>		<b>16.967,17</b>	<b>18.872,84</b>
	<b>A-1) Fondos propios</b>		<b>16.967,17</b>	<b>18.872,84</b>
	<b>I. Dotación fundacional</b>		<b>15.943,33</b>	<b>0,00</b>
100,101	1. Dotación fundacional		15.943,33	0,00
(103),(104)	2. (Dotación fundacional no exigido)*		0,00	0,00
111,113,114,115	<b>II. Reservas</b>		0,00	0,00
120,(121)	<b>III. Excedentes de ejercicios anteriores **</b>		2.929,51	15.943,33
129	<b>IV. Excedente del ejercicio</b>		-1.905,67	2.929,51
130,131,132	<b>A-2) Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>		0,00	0,00
	<b>B) PASIVO NO CORRIENTE</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
14	<b>I. Provisiones a largo plazo</b>		0,00	0,00
	<b>II. Deudas a largo plazo</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
1605,170	1. Deudas con entidades de crédito		0,00	0,00

1625,174	2. Acreedores por arrendamiento financiero		0,00	0,00
1615,1635,171,172,173,175,176,177,179,180,185, 189	3. Otras deudas a largo plazo		0,00	0,00
1603,1604,1613,1614,1623,1624,1633,1634	<b>III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a largo plazo</b>		0,00	0,00
479	<b>IV. Pasivos por impuesto diferido</b>		0,00	0,00
181	<b>V. Periodificaciones a largo plazo</b>		0,00	0,00
	<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>		<b>6.020,77</b>	<b>6.282,71</b>
499,529	<b>I. Provisiones a corto plazo</b>		0,00	0,00
	<b>II. Deudas a corto plazo</b>		<b>988,73</b>	<b>-1.619,76</b>
5105,520,527	1. Deudas con entidades de crédito		0,00	0,00
5125,524	2. Acreedores por arrendamiento financiero		0,00	0,00
500,505,506,509,5115,5135,5145,521,522,523,525, 528,551,5525,5530,5532,555,5565,5566,5595,5598, 560,561,569	3. Otras deudas a corto plazo		988,73	-1.619,76
5103,5104,5113,5114,5123,5124,5133,5134,5143,5144, 5523,5524,5563,5564	<b>III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo</b>		0,00	0,00
412	<b>IV. Beneficiarios-Acreedores</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
	<b>V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar</b>		<b>5.032,04</b>	<b>7.902,47</b>
400,401,403,404,405,(406)	1. Proveedores		0,00	0,00
410,411,419,438,465,466,475,476,477	2. Otros acreedores		5.032,04	7.902,47
485,568	<b>VI. Periodificaciones a corto plazo</b>		0,00	0,00
	<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)</b>		<b>22.987,94</b>	<b>25.155,55</b>

\* Su signo es negativo

\*\* Su signo puede ser positivo o negativo

BIENES Y DERECHOS						
DESCRIPCIÓN DEL ELEMENTO	FECHA DE ADQUISICIÓN	VALOR CONTABLE TOTAL	VALOR ADQUISICIÓN	AMORTIZACIONES, DETERIORO Y OTRAS PARTIDAS COMPENSADORAS	CARGAS Y GRAVÁMENES	OTRAS CIRCUNSTANCIAS
<b>INMOVILIZADO MATERIAL</b>						
<b>Terrenos y bienes naturales</b>						
No existe						
<b>Construcciones</b>						
No existe						
<b>Instalaciones técnicas</b>						
No existe						
<b>Maquinaria</b>						
No existe						
<b>Utillaje</b>						
No existe						
<b>Otras Instalaciones</b>						
No existe						
<b>Mobiliario</b>						
ESPEJO PLATA LAMINADO DE SEGURIDAD	13/12/2017	988,73	988,73	0,00	0,00	
<b>Equipos para procesos de información</b>						
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2015	1.551,55	1.551,55	0,00	0,00	
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2016	1.706,56	1.706,56	0,00	0,00	
<b>Otros inmovilizados materiales</b>						
No existe						
<b>INMOVILIZADO INTANGIBLE</b>						
<b>Investigación</b>						
No existe						
<b>Desarrollo</b>						
No existe						
<b>Concesiones administrativas</b>						
No existe						
<b>Propiedad industrial e intelectual</b>						
No existe						
<b>Aplicaciones informáticas</b>						
No existe						
<b>Otro inmovilizado intangible</b>						
No existe						
<b>BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO</b>						
<b>Bienes inmuebles</b>						
No existe						
<b>Archivos</b>						
No existe						
<b>Bibliotecas</b>						
No existe						
<b>Museos</b>						
No existe						
<b>Bienes muebles</b>						
No existe						
<b>Otros bienes de valor histórico-artístico no incluidos en la Ley 16/1985</b>						
No existe						
<b>INVERSIONES INMOBILIARIAS</b>						
<b>Terrenos y bienes naturales</b>						
No existe						
<b>Construcciones</b>						
No existe						
<b>INVERSIÓN FINANCIERA A LARGO EN ENTIDADES DEL GRUPO Y ASOCIADAS</b>						
<b>Valores negociables</b>						
No existe						
<b>Préstamos y otros créditos concedidos</b>						
No existe						
<b>OTRAS INVERSIONES FINANCIERAS A LARGO</b>						
<b>Valores negociables</b>						
No existe						
<b>Préstamos y otros créditos concedidos</b>						
No existe						
No existe						
<b>Fianzas y depósitos constituidos</b>						
No existe						



**DEUDAS**

	DESCRIPCIÓN DE LA DEUDA	FECHA DE FORMALIZACIÓN	VALOR INICIO EJERCICIO	VALOR FINAL EJERCICIO	IMPORTES AMORTIZADOS O DEVUELTOS	INTERESES SATISFECHOS
<b>A LARGO PLAZO</b>	<b>DEUDAS CON ENTIDADES DE CRÉDITO</b>					
	No hay					
	<b>ACREEDORES POR ARRENDAMIENTOS FINANCIEROS</b>					
	No hay					
	<b>DEUDAS CON ENTIDADES DEL GRUPO Y ASOCIADAS</b>					
	No hay					
	<b>PROVEEDORES DE INMOVILIZADO</b>					
	No hay					
	<b>POR SUBVENCIONES REINTEGRABLES</b>					
	No hay					
	<b>POR FIANZAS, GARANTÍAS Y DEPÓSITOS RECIBIDOS</b>					
	No hay					
<b>OTRAS DEUDAS</b>						
No hay						
<b>A CORTO PLAZO</b>	No hay					
	No hay					

**Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares**

**LIQUIDACIÓN DEL PRESUPUESTO ABREVIADO**

**EJERCICIO 2017**

EPÍGRAFES	GASTOS PRESUPUESTARIOS			EPÍGRAFES	INGRESOS PRESUPUESTARIOS		
	PRESUPUESTO	REALIZACIÓN	DESVIACIÓN		PRESUPUESTO	REALIZACIÓN	DESVIACIÓN
<b>OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>				<b>OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>			
1. Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00	1. Resultado de la explotación de la actividad mercantil	0,00	0,00	0,00
2. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00	0,00	0,00	2. Cuotas de usuarios y afiliados	4.000,00	4.645,00	-645,00
3. Consumos de explotación	5.000,00	4.867,47	132,53	3. Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	12.000,00	11.307,72	692,28
4. Gastos de personal	34.000,00	33.378,35	621,65	4. Subvenciones, donaciones y legados imputados al resultado	48.000,00	46.060,10	1.939,90
5. Amortizaciones, provisiones y otros gastos	25.000,00	25.686,48	-686,48	5. Otros ingresos	0,00	0,00	0,00
6. Gastos financieros y gastos asimilados	0,00	0,00	0,00	6. Ingresos financieros	0,00	13,81	-13,81
7. Gastos extraordinarios	0,00	0,00	0,00	7. Ingresos extraordinarios	0,00	0,00	0,00
<b>TOTAL GASTOS POR OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>	<b>64.000,00</b>	<b>63.932,30</b>	<b>67,70</b>	<b>TOTAL INGRESOS POR OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO</b>	<b>64.000,00</b>	<b>62.026,63</b>	<b>1.973,37</b>
<b>SALDO DE OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO (ingresos- gastos):</b>					<b>PRESUPUESTO</b>	<b>REALIZACIÓN</b>	<b>DESVIACIÓN</b>
					<b>0,00</b>	<b>-1.905,67</b>	<b>1.905,67</b>

DESCRIPCIÓN	CONCEPTOS	INGRESOS Y GASTOS PRESUPUESTARIOS PRESUPUESTO	INGRESOS Y GASTOS PRESUPUESTARIOS REALIZACIÓN	INGRESOS Y GASTOS PRESUPUESTARIOS DESVIACIÓN
Aportaciones de Fundadores	A) APORTACIONES DE FUNDADORES Y ASOCIADOS	0,00	0,00	0,00
Aumentos (-Disminuciones) de Subvenciones donaciones y legados de capital y otros	B) VARIACIÓN NETA DE SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS DE CAPITAL Y OTROS	0,00	0,00	0,00
Disminuciones (-Aumentos) de bienes reales; bienes del Patrimonio Histórico, otro inmovilizado i existencias.	C) VARIACIÓN NETA DE INVERSIONES REALES	0,00	-988,73	988,73
Disminuciones (-Aumentos) de inversiones financieras, tesorería y capital de funcionamiento.	D) VARIACIÓN NETA DE ACTIVOS FINANCIEROS Y DEL CAPITAL DE FUNCIONAMIENTO	0,00	2.894,40	-2.894,40
Aumentos (-Disminuciones) de provisiones por riesgos y gastos y de deudas	E) VARIACIÓN NETA DE PROVISIONES POR RIESGOS Y GASTOS Y DE DEUDAS	0,00	0,00	0,00
<b>SALDO DE OPERACIONES DE FONDO (A + B + C + D + E)</b>		<b>PRESUPUESTO</b>	<b>REALIZACIÓN</b>	<b>DESVIACIÓN</b>
		<b>0,00</b>	<b>1.905,67</b>	<b>-1.905,67</b>