

MEMÒRIA ABAIMAR 2018



Presentación de la Entidad

La Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR) es una Asociación de padres y madres de niños y niñas afectados por enfermedades denominadas raras (debido a la escasa incidencia que tienen).

La circunstancia que llevó a estos padres y madres a constituirse como Entidad, fue la carencia de información y conocimiento de estas enfermedades, precisamente por su baja incidencia, lo cual provoca un gran vacío social, sanitario y por parte de las Administraciones competentes.

La asociación se creó el 24 de marzo del 2009 en Palma de Mallorca, los objetivos perseguidos por la entidad son los siguientes:

- Fomentar el conocimiento de las ER de niños y jóvenes, contribuyendo a una mejora en su desarrollo educativo y sanitario.
- Impulsar el desarrollo integral, contribuyendo así, a la mejora del estado biopsicosociales de los afectados y sus familiares, creando medios favorecedores con grupos de espaldarazo psicológico y medios por el desarrollo educativo.
- Contribuir al aumento de vida de los afectados y mejorar su calidad de vida, así como la de sus familiares.
- Promover la participación de la Asociación en Instituciones Públicas y Privadas con la elaboración de Programas que favorezcan los intereses y necesidades de los niños y jóvenes con ER.
- Impulsar una atención médica especializada que mejore la calidad asistencial de los afectados.
- Promover la investigación de estas patologías.
- Crear refuerzos que ayuden a mejorar la recuperación de estos niños y jóvenes en los campos de la fisioterapia y rehabilitación.
- Desarrollar las actividades necesarias para conseguir las finalidades de la Asociación: charlas, conferencias, jornadas etc.
- Favorecer el contacto con otras Asociaciones autonómicas, nacionales o internacionales.
- En general, promover cualquier actividad que directa o indirectamente contribuya al cumplimiento de las finalidades de la Asociación.

FICHA DE LA ENTIDAD

Ficha de la entidad	
Nombre	ABAIMAR - Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras
Forma jurídica	Asociación
N socios	261
N Registros Oficiales	Consejería de Presidencia del Gobierno de las Islas Baleares: 311000006810 Consejería de Asuntos Sociales del Gobierno de las Islas Baleares: 810 Ayuntamiento de Pollença: 59 Ayuntamiento de Palma REMEC: 1153/09
NIF	G-57611766
Domicilio Social	C/ Sor Clara Andreu nº 15, 07010 Palma C/ Vicenç Buades nº 68, 3ºC 07470 Port de Pollença C/ Arc de Sant Martí, 45b, 07011, Palma
Teléfono	971 498777 - 638 31661- 619 493307- 647 964231- 678 856025
Fax	971 498778
Página WEB	www.asociacionabaimar.es
Correo electrónico	info@asociacionabaimar.es
Presidenta	CATALINA CERDÁ LLOMPART
Federaciones a las que pertenece	FEDER (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS) COORDINADORA (FEDERACIÓ BALEAR DE PERSONES AMB DISCAPACITAT)
Responsables de Proyectos	-M^a DOLORES CERDÁ JORGE DIPLOMADA EN TRABAJO SOCIAL COL. Nº 08-997 trabajosocial@asociacionabaimar.es TEL: 971 498777 619 493307 -ISABEL TORRRES RUÍZ PSICÓLOGA COL. Nº B-02201

TEL: 971 498777 678 856025

psicología@asociacionabaimar.es

-SABINA PONS REUS

FISIOTERAPEUTA

COL. N° 1269

TEL: 971 498777 647 964231

fisioterapia1@asociacionabaimar.es

-PAU CATALÀ AMER

MUSICOTERAPEUTA

COL. N°

TEL: 971 498777

Qué son las Enfermedades Raras (EERR)

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

Estas patologías presentan las siguientes características comunes:

- Son enfermedades desconocidas, esto origina una falta de información adecuada a los pacientes y a sus familiares, así como retrasos en la elaboración de un diagnóstico. En el 50% de los casos en que se diagnostica una de estas enfermedades el pronóstico vital está en riesgo; de hecho se los atribuye un 35% de las muertes en niños menores de 1 año, el 10% de las defunciones entre 1 y 5 años y el 12% de niños entre 5 y 15 años.
- Un 80% es de origen genético y la mayoría se inician a la edad pediátrica, 2 de cada 3 enfermedades aparecen antes de los dos años.
- El 65% de las patologías de baja prevalencia son graves y altamente discapacitantes y afectan a la autonomía del paciente (comportan dolores crónicos en 1 de cada 5 afectados e implican un déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos).
- La mayoría de ellas no tienen tratamiento efectivo.
- Existe una gran dificultad para realizar estudios epidemiológicos, diagnósticos clínicos, terapéuticos o cualitativos.
- Requieren la coordinación entre la asistencia médica primaria y la asistencia especializada.
- Son necesarios los Centros de referencia donde se lleve a cabo labores de investigación, diagnóstico y terapias sanitarias.
- Necesitan medidas que atiendan sus necesidades especiales en materia educativa, laboral y social.

- Existe una importante falta de sensibilización social respecto a estas patologías por el desconocimiento sobre ellas.

Justificación Social

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

Convivir con una enfermedad crónica sin curación y con mal pronóstico comporta alteraciones en la vida cotidiana de las personas que la sufren y sus familiares. Un paso muy importante para aceptar el diagnóstico y aprender a vivir con la enfermedad es aceptar los cambios en el estado emocional y adoptar una actitud activa para afrontar y aprender intermediando la ayuda de un profesional de la psicología para potenciar las habilidades sociales, el manejo de las emociones, conocimiento de 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, Psicológica, Fisioterapéutica y musicoterapéutica a los enfermos de ER de las Islas Baleares y con la finalidad de poder difundir qué son las enfermedades minoritarias y concienciar a la población en general.

Los objetivos que perseguimos son los siguientes:

- **Objetivo general:**

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

- **Objetivos específicos:**

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

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

- **Terapia familiar:** apoyo e intervención con los miembros del núcleo familiar, adaptación a la enfermedad y apoyo al afectado.
- **Terapia grupal:** apoyo a los afectados y a sus familiares, dándoles estrategias de dinámica de grupos con el fin de compartir y beneficiarse de buenas prácticas de grupo para prevenir la sensación de aislamiento.
- **Sesiones de fisioterapia en gimnasio y/o 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.
- **Sesiones de musicoterapia:** En la intervención con personas con diversidad funcional la musicoterapia se puede utilizar para trabajar las siguientes áreas: Conciencia perceptual, Estimulación física y psicológica, Capacidad comunicativas, Expresión emocional, Capacidad cognitiva, Comportamiento social y Desarrollo de recursos y capacidades individuales.
- **Informar** y asesorar sobre aspectos y factores de la enfermedad así como de los recursos que hay a nuestra comunidad.
- **Potenciar la difusión.**

Nuestros Proyectos

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 2018 el servicio también ha permitido realizar acompañamientos de familias, el hecho de acompañar a las familias en los procesos y trámites burocráticos, facilita sobremanera el proceso de adaptación de la enfermedad.

También se ha utilizado el servicio de atención social, como primer contacto y triaje de las familias que se acercan a la asociación. Ha sido

necesario hacer triaje, debido al aumento de casos que se han acercado a la asociación, de esta manera se han utilizado más eficientemente los recursos disponibles.

Actividades del Servicio

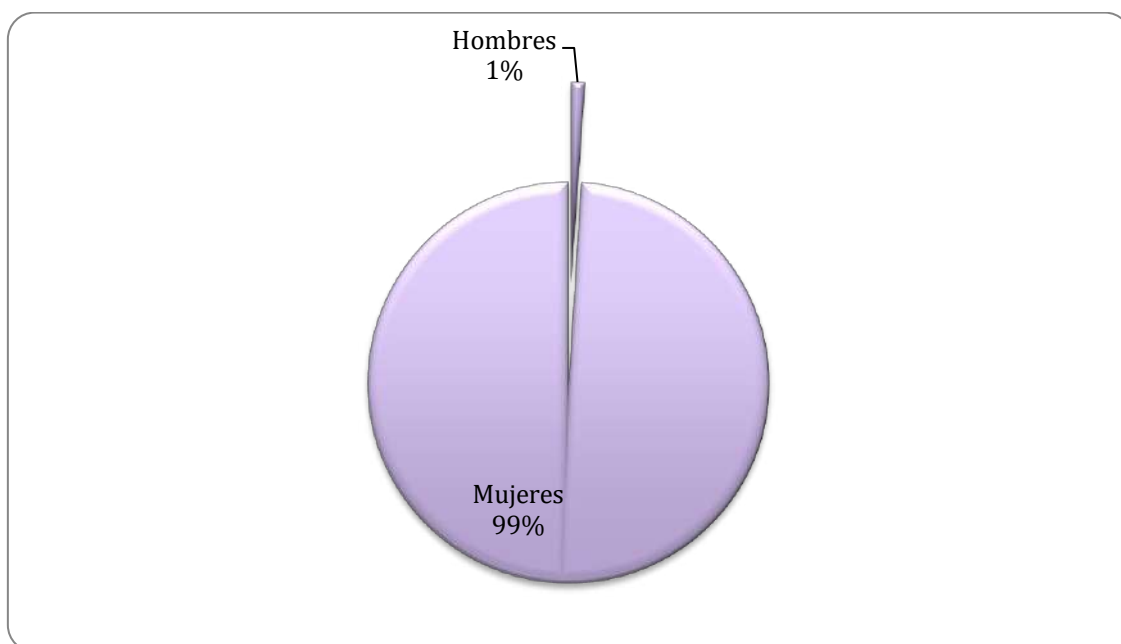
Servicio de Atención Social	
Descripción	Este proyecto se lleva a cabo desde el año 2009 y desde el, se reciben las primeras demandas de familiares en la Asociación. La atención se realiza preferentemente a través de entrevistas personales, pero en el caso de no ser posible se ofrece una información por vía telefónica o por correo electrónico. A través de este servicio se realizan las derivaciones internas a otros servicios de la Asociación, o externas a otros recursos sociales, laborales, sanitarios... 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.
Objetivo	Desde esta área se pretende hacer llegar a las personas los recursos existentes (tanto internos como externos) y detectar las necesidades que le son propias al colectivo, recogiendo las quejas, sugerencias y dudas de las personas con la misma enfermedad.
Destinatarios	Familias con niños y/o adultos afectados por enfermedades minoritarias Profesionales del ámbito sanitario, social y educativo. Toda persona implicada en enfermedades minoritarias. Diferentes colectivos que solicitan información. Total: 100 personas distribuidas en diferentes actividades, generando un total de 950 intervenciones.
Fecha de realización	Inicio: 1 de enero Finalización: 31 diciembre
Actividades realizadas	1.PRIMER CONTACTO CON AFECTADOS Y FAMILIARES El servicio de información y asesoramiento es el encargado de recibir al paciente e informarle de las actividades y servicios de la Asociación, así como de atender las demandas que puedan surgir. Se utiliza el primer contacto para hacer un triaje de los casos. Se han realizado 25 primeros contactos. 2.INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO Desde el servicio se ofrece información y gestión sobre las

	ayudas individuales, información sobre recursos comunitarios y derivación a servicios sociales de atención primaria y específicos. Han demandado este servicio 25 familias. Se han realizado un total de 200 intervenciones. 3. PREPARACION Y PRESENTACION DE PROYECTOS a diferentes administraciones y entidades privadas. ABAIMAR se ha presentado a cuatro convocatorias: COCEMFE (2018), Caixa Colonya (2018), , Conselleria de Serveis Socials i Cooperació (2018-2019), Conselleria de Serveis Socials i Cooperació-IRPF (2018-2019) y Ajuntament de Pollença (2018). • Difusión y sensibilización: • Contacto con personal sanitario y otros profesionales (educadores, orientadores y psicólogos de Servicios Sociales) por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos. • Actividades de información, sensibilización y divulgación de las Enfermedades Raras. • Actividades de información y orientación desde la Asociación. • Celebración del “I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS Y CALIDAD DE VIDA” UIB. • "XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras" de Noviembre 2018. Murcia.
Metodología	PRIMEROS CONTACTOS CON AFECTADOS Y FAMILIARES. El servicio de información y asesoramiento es el encargado de recibir al usuario e informarlo de las actividades y servicios de la Asociación, así como de atender las demandas que puedan surgir. ENTREVISTAS INDIVIDUALES CON LOS AFECTADOS Y/O LAS FAMILIAS. a. Primera acogida. Se hace una valoración del caso. b. Estudio y seguimiento. Si no es una demanda puntual. c. Acompañamiento en el proceso de la enfermedad. Siempre. INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO. Desde el servicio se ofrece información y gestión sobre las ayudas individuales, recursos comunitarios y derivación a servicios sociales de atención primaria y específicos. Información, asesoramiento y tramitación de ayudas sociales y solicitudes de valoración del grado de discapacidad 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.
Responsable del servicio	M ^a Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social Col. 08-997
Dedicación	Del 1 de enero al 31 de agosto 15 horas/semana Del 1 de septiembre al 31 de diciembre 20 horas/semana
Forma de contacto	971 498 777 619 493307 trabajosocial@asociacionabaimar.es
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR – Sor Clara Andreu, 15 – Palma Local C/ Arc de Sant Martí, 45b - Palma Hospitales Domicilios

De las 100 familias atendidas durante el 2018, el 99% de las demandas vinieron por parte de mujeres, y el 1% por parte de hombres, la gran mayoría madres y padres de niños y niñas afectadas por una enfermedad de baja frecuencia.

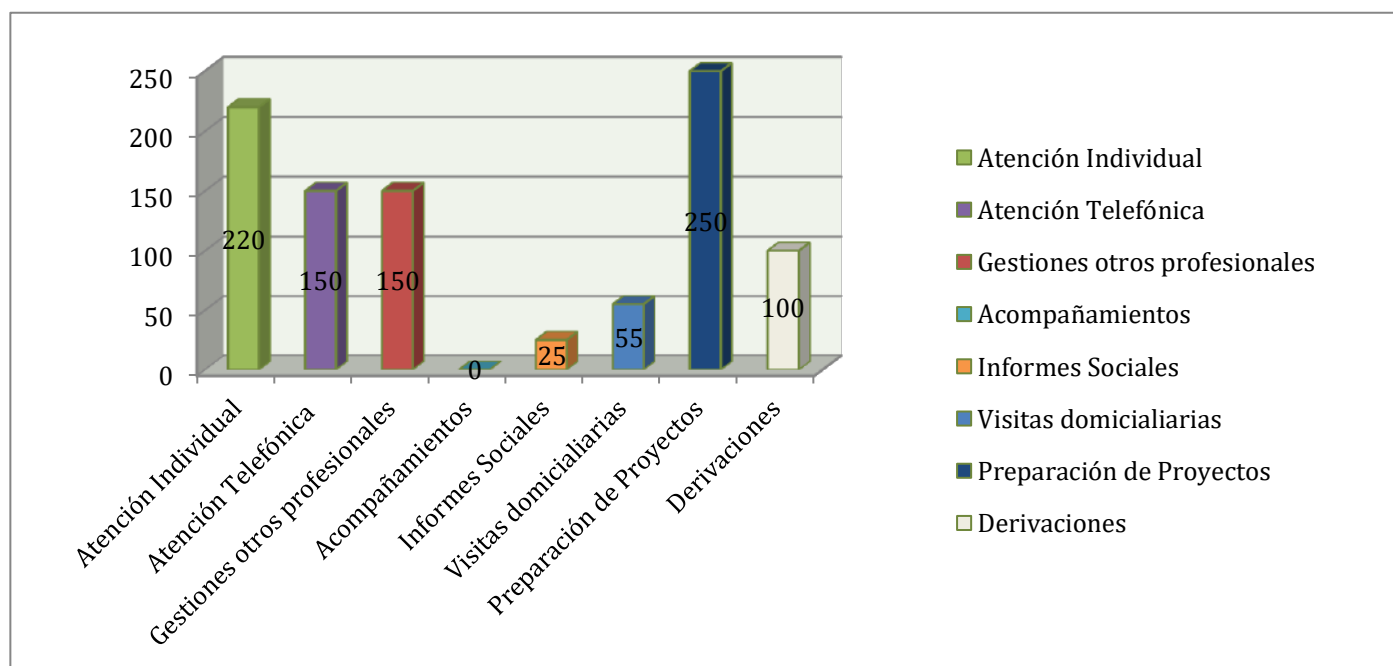
Gráfica 1. Distribución por sexos



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

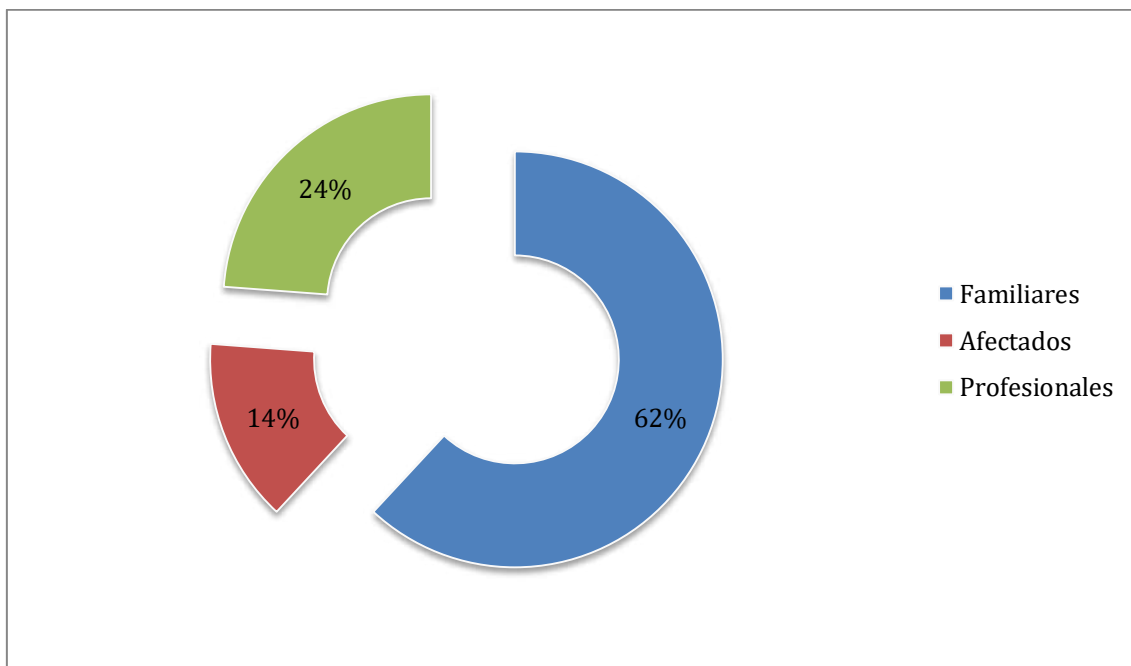
- Atención social individual: asesoramiento, información y tramitación o gestión de recursos.
- Atención social telefónica: engloba intervenciones de carácter más urgente y puntual, así como llamadas de seguimiento en casos en los que hay dificultad de desplazamiento.
- Contacto y colaboración con otros 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 62% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 14% fueron personas con diagnóstico de ER y un 24% fueron profesionales que trabajan habitualmente con afectados por este tipo de patologías.

Gráfica 3. Distribución según tipo de usuario



Proyecto de Fisioterapia

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 y los cuidadores ya que son quienes mejor conocen a sus hijos, cónyuges..., 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 y cuidadores muchas veces es olvidada y no debería serlo ya que son los que más tiempo pasan con los pacientes y el tratamiento puede pasar a ser de una sesión semanal a día a día en casa. Pero además, también son los que levantan a los afectados, 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.

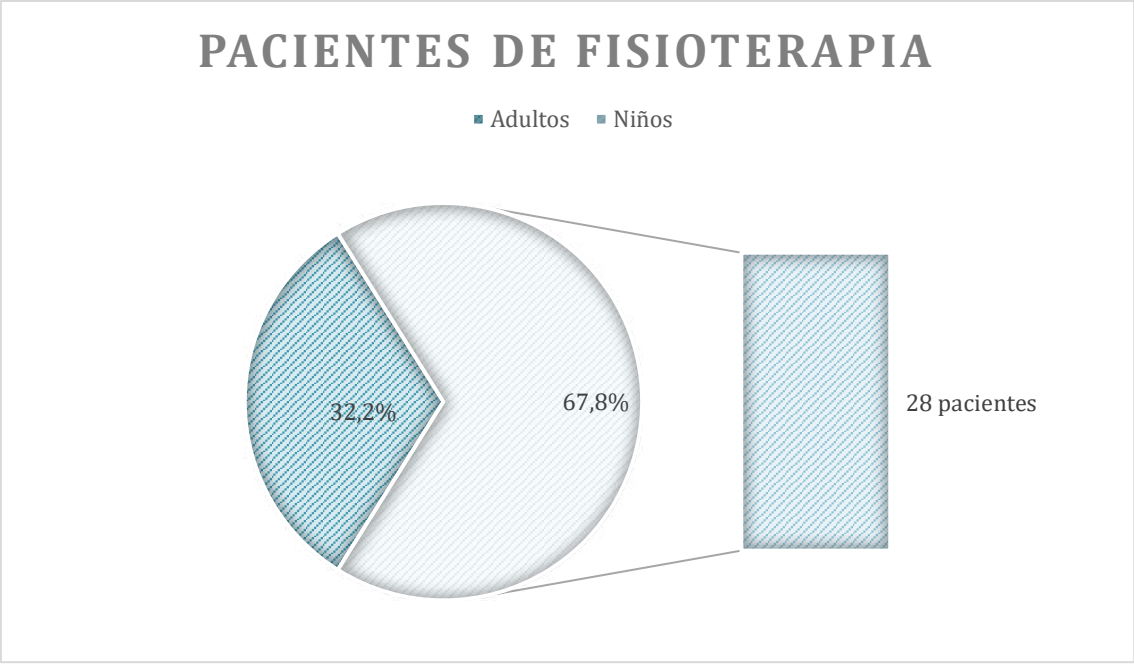
Por eso también una parte del tratamiento estará dirigido a dar pautas e incluso ejercicios a los padres para tener un mejor manejo del paciente y de su propio cuerpo.

Actividades del Servicio

Servicio de Fisioterapia	
Descripción	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. 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.
Objetivo	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.
Destinatarios	Niños y adultos afectados por enfermedades minoritarias y sus respectivas familias.
Fecha de realización	Inicio: 1 de enero Finalización: 31 diciembre
Metodología	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.
Responsable del servicio	Sabina Pons Reus Fisioterapeuta Col. 1269
Dedicación	20 horas/semana
Forma de contacto	647 964 231 fisioterapia1@asociacionabaimar.es
Lugar de realización	Domicilios, HU Son Espases y Local en Arc de Sant Martí, 45b - Palma

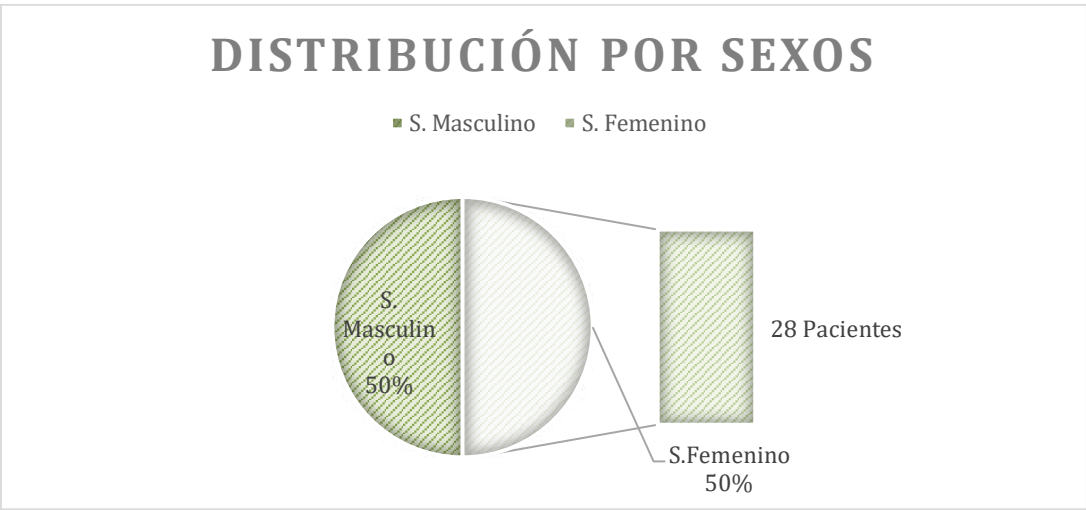
El 67,8% de los pacientes de fisioterapia se corresponde a pediátricos con 19 casos. Mientras que, el 32,2% restante pertenece a los pacientes adultos con 9 casos.

Gráfica 1. Distribución según tipo de usuario



14 de los pacientes son niñas/mujeres, 14 son hombres/niños.

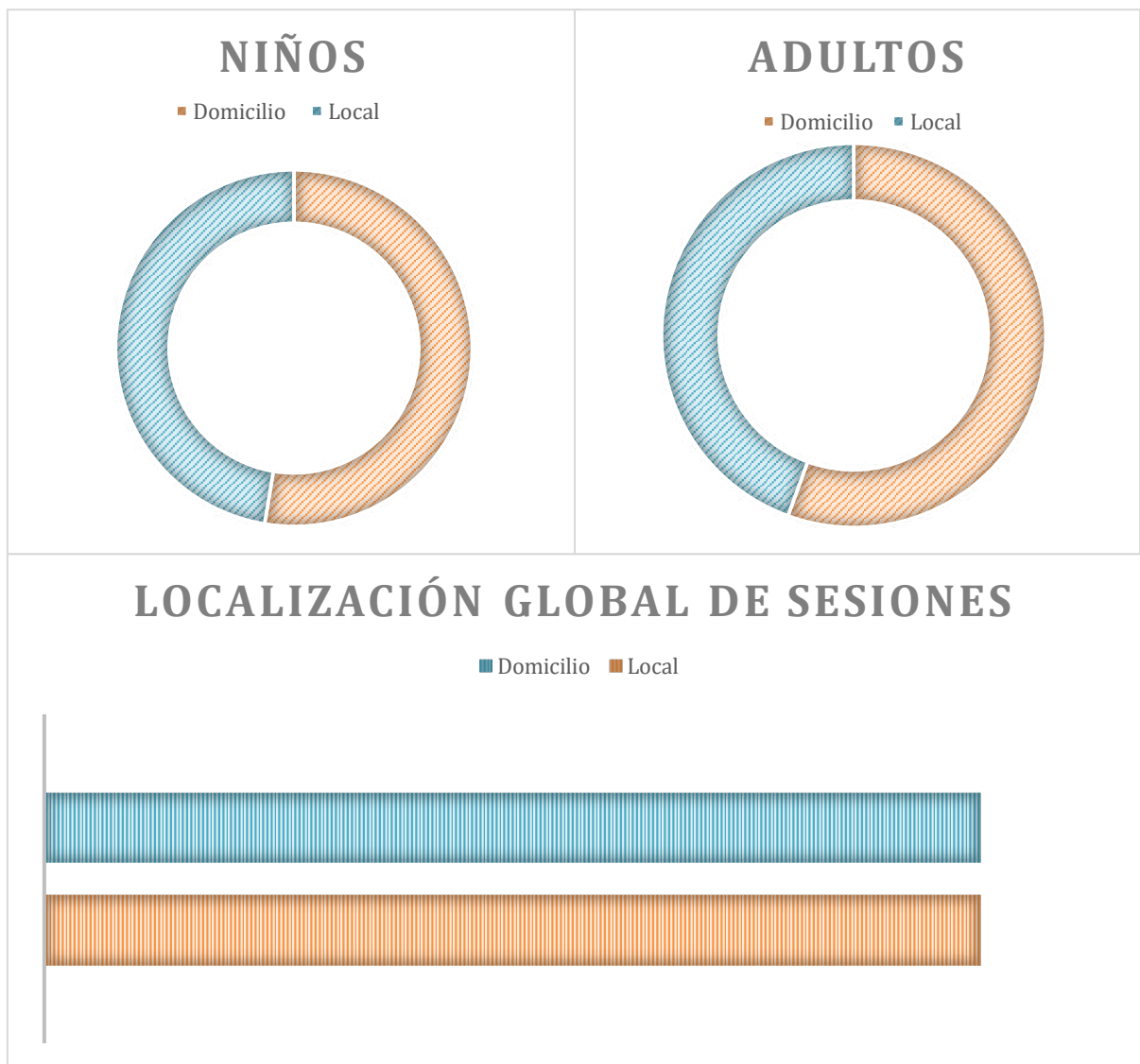
Gráfica 2. Distribución por sexos



En las siguientes gráficas podremos observar como se distribuyeron las sesiones de fisioterapia en los pacientes pediátricos, adultos y ambos.

En el caso de los pediátricos, 9 casos se han tratado en el local y 10 con atención domiciliaria. En los adultos 5 en el local y 4 en su domicilio. El total son 14 casos atendidos en el domicilio así como los 14 restantes con atención domiciliaria.

Gráfica 3. Localización de las sesiones



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

DIFUSIÓN ESCOLAR	
Descripción	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.
Objetivo	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.
Destinatarios	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).
Fecha de realización	Inicio: 15 de septiembre 2017 Finalización: 15 de junio 2018
Actividades realizadas	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.

Metodología	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.
Responsable del servicio	M ^a Dolores Cerdá Jorge Trabajadora social
Dedicación	2 horas/semana
Forma de contacto	971 498 777 619 493307 trabajosocial@asociacionabaimar.es
Lugar de realización	En los centros educativos que lo demandan

CURSO ESCOLAR	CENTRO EDUCATIVO	LOCALIDAD	CURSO	Nº ALUMNOS
2017-2018	IES Marratxí	Marratxí	Ciclo Formativo Farmacia	60
	La Salle	Palma	Ciclo Formativo Educación Infantil	40
				320

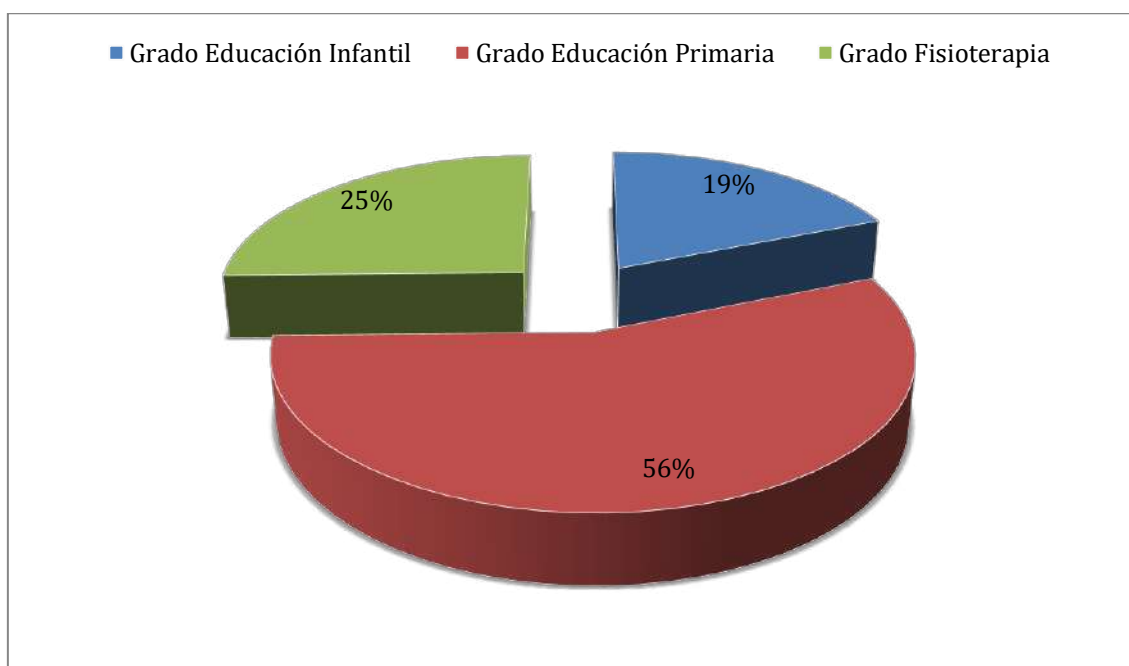
Difusión-Formación Universitaria

DIFUSIÓN UNIVERSITARIA	
Descripción	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.
Objetivo	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.
Destinatarios	Alumnado de segundo curso de grado en Educación Primaria y Secundaria y alumnos de tercer curso de grado en Fisioterapia.
Fecha de realización	Inicio: 15 de septiembre 2017 Finalización: 15 de junio 2018
Actividades realizadas	Se realizan sesiones de sensibilización adecuadas a cada perfil profesional y pautas de actuación.
Metodología	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 Ética en las Ciencias de la Salud de Fisioterapia.
Responsable	M ^a Dolores Cerdá Jorge

del servicio	Trabajadora social
Dedicación	1 horas/semana
Forma de contacto	971 498 777 619 493307 trabajosocial@asociacionabaimar.es
Lugar de realización	En la Universidad de las Illes Balears

CURSO ESCOLAR	ESTUDIOS	CURSO	ASIGNATURA	Nº ALUMNOS
2017-2018	Educación Infantil	2º	Educación Inclusiva	120
	Educación Primaria	2º	Educación Inclusiva	355
	Fisioterapia	3º	Ética	161
	Total alumnos			636

Grafica1. Distribución del alumnado





Refuerzo escolar domiciliario

Presentación del Servicio

En enero de 2016 se empezó con un proyecto piloto de Refuerzo Educativo Domiciliario con la Asociación INeDITHOS (Intervenció i Investigació per la Inclusió Educativa i Tecnològica en Pedagogia Hospitalària).

Esta actividad surgió como una respuesta a las necesidades y demandas de las familias con hijos con enfermedades raras que, debido a los ingresos hospitalarios constantes, presentan una serie de dificultades de aprendizaje asociadas a la enfermedad que sufren y que afectan a su proceso de escolarización.

Durante el curso 2017/18 INeDITHOS ha dado respuesta a 18 familias, cubriendo todas las etapas educativas: educación infantil, primaria, secundaria y bachillerato. El objetivo principal es el de mejorar los resultados académicos, potenciando las capacidades de aprendizaje de los niños y jóvenes. Además, en muchos de casos el apoyo psicológico también resulta fundamental.

Es importante señalar la aceptación y la valoración positiva de esta intervención, tanto por parte de los niños y jóvenes que han recibido apoyo y sus familias, como por parte del equipo de voluntarios y de ABAIMAR.

Actividades del Servicio

Durante el curso 2017-2018 el programa INeDITHOS ha tenido la participación de 59 voluntarios/se, de los cuales 18 de ellos/se han dedicado su tiempo de voluntariado con el Refuerzo Educativo Domiciliario de Enfermedades Crónicas (MMRR).

En total hubo 21 demandas por parte de la Asociación ABAIMAR pero por falta de personal voluntario y que las demandas fueron a final de curso, se han podido atender 18 usuarios con MMRR y 3 usuarios quedaron fuera cubrir.

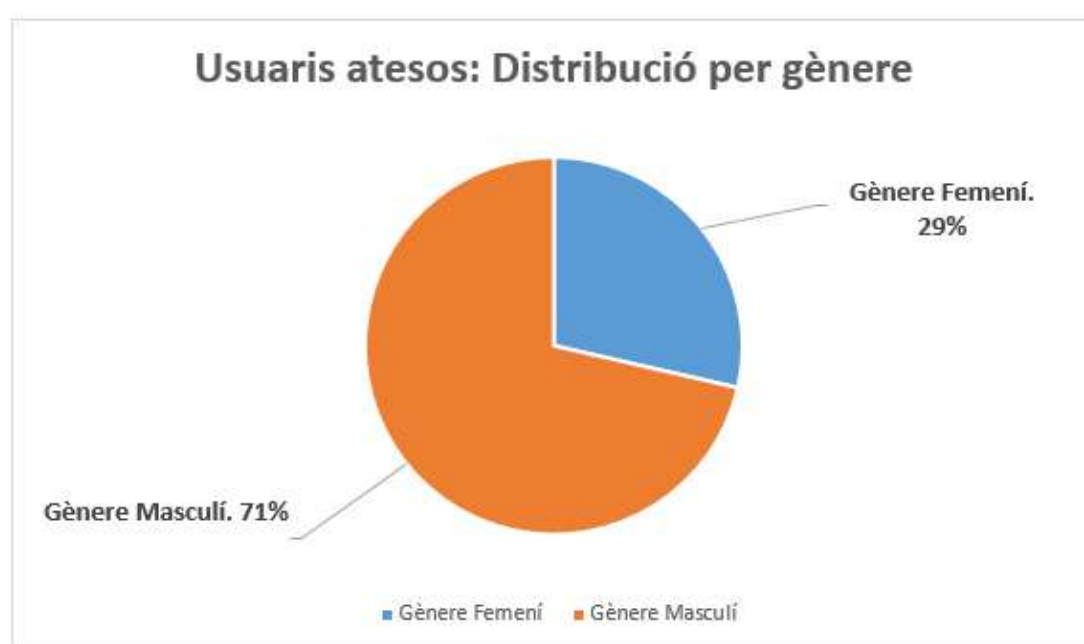


Imagen 1. Usuarios atendidos a Refuerzo Educativo Domiciliario.

En el gráfico anterior podemos observar que la mayoría de los usuarios que hemos atendido han sido del género masculino con un 71% y en cambio la demanda por parte del género femenino sólo ha estado de un 29%.

La diferencia entre ambos géneros se destacable respecto el año pasado donde sólo había un 12% de diferencia entre los dos, femenino era un 44% y masculino un 56%. Aun así, este último seguía siendo lo más frecuente.

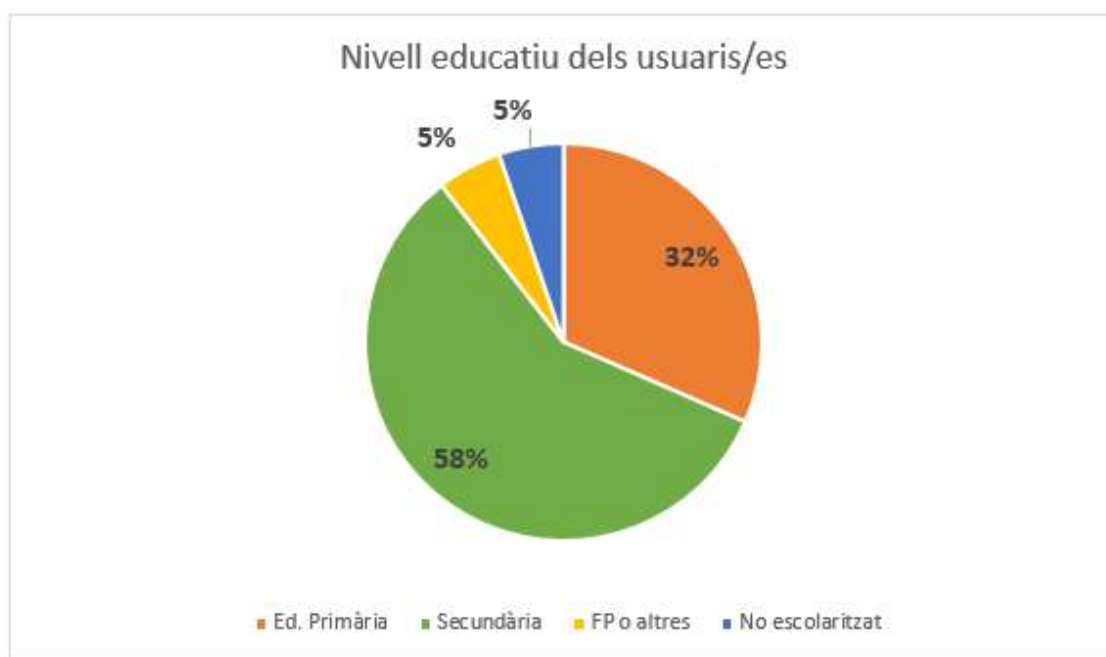


Imagen 2. Nivel educativo de los usuarios de Refuerzo Educativo Domiciliario.

En el gráfico nivel educativo de los usuarios/se podemos observar que de los 18 niños y jóvenes atendidos un gran porcentaje (58%) proviene de la etapa educativa de secundaria, el 32% procede de la etapa educativa de educación primaria y en menor proporción tenemos los usuarios que realizan un FP (5%) y los que ya no se encuentran escolarizados con un 5% del total.

Como cada año en el programa de Refuerzo Educativo Domiciliario con enfermedades crónicas lleva un registro de control de las sesiones que se van realizando, voluntario-usuario.

Con las gráficas adjuntadas a continuación queremos analizar la participación en estas sesiones por parte del voluntariado y si ha habido alguna incidencia destacable.

Clasificaremos las gráficas a través de una serie de categorías:

- Duración
- Apoyo emocional
- La visita

- La familia
- Lo/La voluntario/a

Proyecto de Psicología

Presentación del Servicio

Las características específicas de las enfermedades poco frecuentes (desconocimiento, difícil diagnóstico, escasa profesionalización, etc.) unido al carácter crónico y discapacitante de un elevado porcentaje de las mismas, hace que el apoyo psicológico se torne fundamental en el abordaje integral de este tipo de patologías.

La aparición de emociones desagradables, los cambios drásticos en el autoconcepto y la autoestima, los cambios en las relaciones sociales, familiares, laborales, etc. suponen para el afectado y la familia grandes desafíos mentales y emocionales. Este y un sin número de variables psicológicas se ven afectadas en la situación de enfermedad, retroalimentando negativamente el estado de salud de la persona afectada.

La intervención psicológica, tanto del afectado como de la familia, contribuye a un mejor afrontamiento de la enfermedad, facilita la adaptación a las nuevas circunstancias y supone una mejoría significativa en la calidad de vida.

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

El Servicio de Atención Psicológica tiene como objetivo estratégico es atender a personas con ER y sus familias para mejorar sus condiciones de autonomía personal, fomentar su adaptación e inclusión social y mejorar sus condiciones de salud general. Es decir, facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad crónica e intentar minimizar este impacto

emocional, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas secundarias.

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

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. Experimentan situaciones emocionales complejas como, sentimientos de indefensión, frustración, tristeza e ira pudiendo conllevar, el mantenimiento de estos sentimientos en el tiempo, a problemas de salud psicológica.

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

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

Actividades del Servicio

Servicio de Atención Psicológica	
Descripción	El servicio de atención psicológica se lleva a cabo en las instalaciones de la Asociación, a domicilio y en centro hospitalario si así se requiere, dando apoyo y acompañamiento a las familias y profesionales implicados.
Objetivo general	Mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud en general.
Objetivos específicos	- Dar apoyo y reducir el impacto emocional en el entorno familiar, educativo, social y laboral de los pacientes para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas como el aislamiento, la depresión y problemas de ansiedad. - Dar tiempo y espacio a la persona para la expresión de emociones. Fomentar la RESILIENCIA y LA COMUNICACIÓN. - Trabajar la ACEPTACIÓN de los cambios facilitando a través del acompañamiento y trabajo psicoterapéutico el proceso de adaptación a lo que supone padecer una enfermedad crónica y minoritaria y a los diferentes cambios y/o dificultades que van apareciendo durante y tras el diagnóstico. - Atenuar síntomas propios de la enfermedad rara como el autoconcepto, autoestima, la culpa. - Ayudar a determinar las necesidades y fomentar la búsqueda de soluciones. - Tratamiento paliativo- trabajar el proceso de DUELO e INCERTIDUMBRE.
Destinatarios	Familias con niños afectados por enfermedades minoritarias. Niños o Adultos afectados por una ER. Personal Sanitario y toda persona implicada en enfermedades minoritarias.
Fecha de ejecución	Inicio: 1 de enero Finalización: 31 diciembre
Actividades realizadas	• El servicio de Atención Psicológica ha atendido a ----- familias. 31 personas adultas y 33 menores y se han realizado un total

	de 183 intervenciones. • Contacto con personal sanitario y otros profesionales (educadores, orientadores y psicólogos de Servicios Sociales) por motivos de derivación y trabajo conjunto de los diferentes casos. • Actividades de información, sensibilización, orientación y divulgación de las Enfermedades Raras desde la Asociación. • Actividad de sensibilización “Las ER van al cole” a alumnos de Educación Infantil y Primaria de los colegios que lo solicitaron. • Charlas de sensibilización sobre ER y discapacidad a alumnos de la Universidad de las Islas Baleares. • Celebración del “I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS Y CALIDAD DE VIDA” UIB. • "XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras" de Noviembre 2018. Murcia. • Información sobre la asociación y otras gestiones.
Personas implicadas	Isabel Torres Ruiz Psicóloga Col. Nº B-02201
Dedicación	9 h /semana Enero-Mayo 15 h /semana Mayo-Noviembre 25 h/semana Noviembre- Diciembre
Forma de contacto	971 498 777 // 687 856 025 psicología@asociacionabaimar.es
Lugar de realización	Sede de ABAIMAR – Sor Clara Andreu, 15 – Palma Local Abaimar- Arc de Sant Martí, 45b - Palma

De las 63 personas atendidas durante el 2018, el 25,4% fueron hombres un 74,60% de las demandas vinieron por parte de mujeres, la gran mayoría madres de niños y niñas afectadas por una enfermedad poco frecuente. Se atendieron 43 adultos y 20 menores de los que el 60% fueron niñas y el 40% fueron niños.

Del total de personas atendidas, el 52% fueron familiares de personas con una enfermedad rara, el 48% fueron personas con diagnóstico de ER.

Gráfica 1. Distribución por sexos

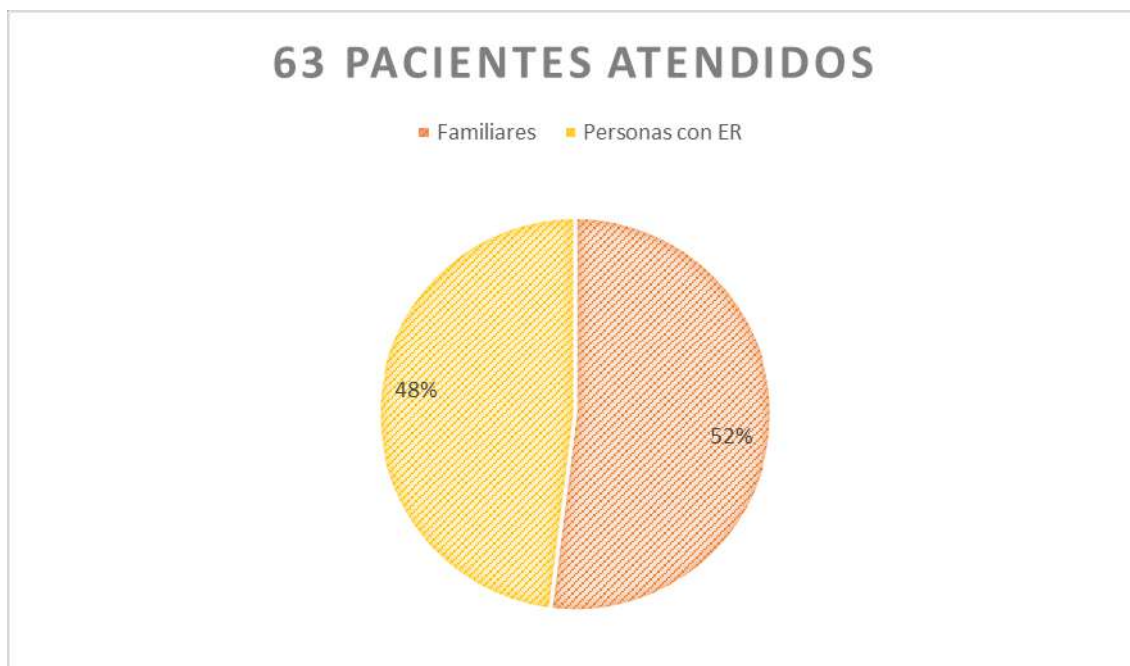


Gráfica 2. Adultos // Niños



Gráfica 3. Familiares // Personas con EF

Gráf



En cuanto a las intervenciones, se han realizado 355 acompañamientos en procesos de adaptación a la enfermedad y procesos de duelo estas se han clasificado en:

- **Atención psicológica individual personas afectadas por una ER:** 160 acompañamientos. Equivale a un 45% de las intervenciones.
- **Atención psicológica Familiar:** 160 intervenciones. Equivale a un 45%.
- **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 25 intervenciones de este tipo durante el 2018. Equivale a un 10%.
- **Contacto con otros profesionales** implicados en los casos que seguimos desde Abaimar. Se ha establecido contacto con 3 profesionales.

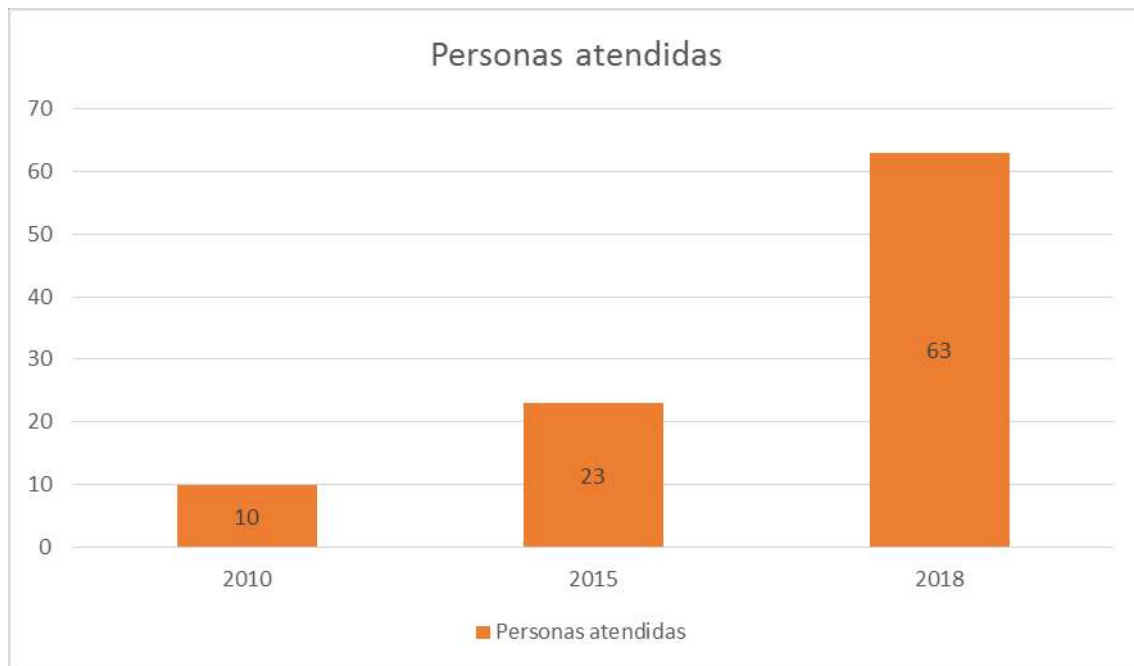
Gráfica 4. Distribución intervenciones



Evolución por años del número de intervenciones psicológicas realizadas en Abaimar:

- 2010: 10 personas atendidas
- 2015: 23 personas atendidas.
- 2018: 63 personas atendidas.

Gráfica 5. Evolución número de pacientes atendidos por años.



Proyecto de Musicoterapia

Presentación del Servicio

Según la World Federation of Music Therapy (WFMT), la Musicoterapia es la utilización de la música y/o de sus elementos (sonido, ritmo, melodía y armonía) por un musicoterapeuta calificado, con un paciente o grupo, en un proceso destinado a facilitar y promover comunicación, aprendizaje, movilización, expresión, organización u otros objetivos terapéuticos relevantes; a fin de asistir a las necesidades físicas, psíquicas, sociales y cognitivas.

La Musicoterapia busca descubrir potenciales y/o restituir funciones del individuo para que él/ella alcance una mejor organización intra y/o interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida. A través de la prevención y rehabilitación en un tratamiento."

La experiencia musical funciona como soporte y medio para intervenir. Soporte porque sigue una estructura que puede ser previsible y aportar elementos motivadores y seguros para un niño o un adulto con diversidad funcional. Los elementos musicales además funcionan como medio porque como forma de lenguaje que son, se convierten en una vía para generar un vínculo entre terapeuta y paciente. El elemento musical es una oportunidad única para comunicarse y fomentar el desarrollo.

Desde el mes de septiembre de 2018, ABAIMAR ha incorporado la Musicoterapia en la cartera de servicios.

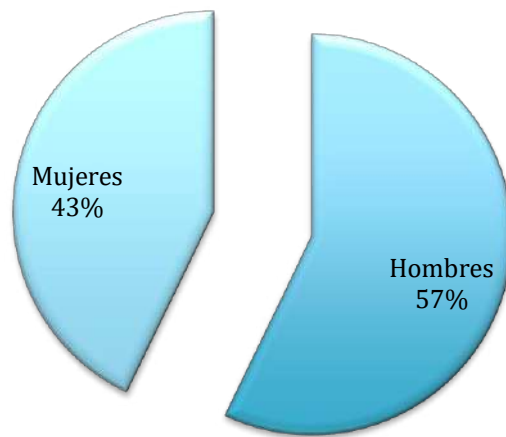
Actividades del Servicio

Servicio de Musicoterapia	
Descripción	El servicio de musicoterapia se lleva a cabo en las instalaciones de la Asociación. Sesiones semanales de 45 minutos.
Objetivo general	Mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud en general.
Objetivos específicos	En la intervención con personas con diversidad funcional la musicoterapia se puede utilizar para trabajar las siguientes áreas: • Conciencia perceptual • Estimulación física y psicológica • Capacidad comunicativas • Expresión emocional • Capacidad cognitiva • Comportamiento social • Desarrollo de recursos y capacidades

	individuales.
Destinatarios	Niños/as afectados por enfermedades minoritarias.
Fecha de ejecución	Inicio: 1 de septiembre Finalización: 31 diciembre
Actividades realizadas	Actualmente, 7 personas reciben sesiones de Musicoterapia en la sede de la asociación. El tipo de intervención (individual o grupal) y su periodicidad (semanal o quincenal) varía dependiendo de las necesidades de cada niño/a y familia. El protocolo a seguir con los usuarios que solicitan tener sesiones incluye una entrevista inicial con el musicoterapeuta para valorar las necesidades del participante y conocer sus habilidades. Las primeras tres sesiones sirven para valorar y marcar los objetivos generales que guíen el proceso con el usuario. Una vez iniciada la intervención se va informando a los padres de los cambios que se van percibiendo en las sesiones.
Metodología	Antes de hablar de técnicas es importante recalcar que no es necesario que los participantes en la sesión de Musicoterapia tengan conocimientos musicales. La sesión siempre se adapta las habilidades de cada usuario. La música es un elemento comunicativo determinante para generar una relación con los pacientes durante una intervención con musicoterapia; más importante lo es aún si los participantes en estas sesiones son personas con discapacidades que les han impedido desarrollar sus habilidades comunicativas y sociales (Pavlicevic, 2005 y Rainey-Perry, 2003). En Musicoterapia diferenciamos dos tipos de técnicas: activas (o expresivas) y pasivas (o receptivas). En las técnicas activas se necesita del paciente una actuación personal y creativa más activa; hay una acción y una interacción entre el participante y el terapeuta, o entre el grupo. Incluiría: la improvisación instrumental, cantar, componer, música y movimiento. En las técnicas pasivas o receptivas se trabaja la audición de música en un estado relajado del paciente, por tanto, menos activo (si hablamos desde el plano físico). Es fundamental recordar que la Musicoterapia implica un proceso sistematizado que consta de las siguientes fases: 1. Recogida y análisis de la información Entrevista con los padres, con el centro, etc. Se trata de recabar información sobre el paciente. 2. Proceso de evaluación

	Durante las primeras sesiones de Musicoterapia el terapeuta trabaja y observa con el fin de descubrir las capacidades y recursos del paciente y también los aspectos que se pueden trabajar. 3. Descripción de Objetivos Se describe el Objetivo u Objetivos Generales que se pueden tratar. Después en el desarrollo de la sesiones se trataran unos objetivos específicos para conseguir llegar a los Objetivos Generales determinados. 4. Planificación del tratamiento Se planifica la intervención, qué estructura tendrá y qué metodología se desarrollará (técnicas que se utilizarán). 5. Evaluación y seguimiento El terapeuta va recogiendo información de cada sesión en su diario de sesiones y también en una hoja de registro. Esto le permite ir evaluando el proceso a medida que se desarrolla. 6. Fin del tratamiento Hay una evaluación final, se revisan los objetivos generales fijados al inicio de la intervención.
Personas implicadas	Pau Català Amer Máster en Musicoterapia por el Instituto Superior de Estudios Psicológicos (ISEP) y la Universitat de Vic
Dedicación	10 h /semana
Forma de contacto	971 498 777 // 619 49 33 07 pau@sonamusicoterapia.com
Lugar de realización	Local Abaimar- Arc de Sant Martí, 45b - Palma

Gráfica 1: Distribución por sexos



Recursos humanos

1. **Diplomado/da en Trabajo Social** contratación externa del Servicio 20 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 25 horas/semanales.
FUNCIONES: Responsable de la organización y gestión directa del Proyecto de Atención Psicológica y Conociendo las Enfermedades Minoritarias. Forma parte de los estudios de investigación.
3. **Fisioterapeuta** contratación externa del Servicio 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. **Musicoterapeuta** contratación externa del Servicio de 10 horas/semanales.
FUNCIONES: Responsable del desarrollo del Proyecto de Musicoterapia.
5. **Auxiliar Administrativo** contratación externa del servicio de 9 horas semanales.
FUNCIONES: Funciones administrativas.
6. **Limpiadora** contratación externa del servicio de 4 horas semanales.
FUNCIONES: Funciones de limpieza.
7. **Doctor en Ciencias de la Educación** (socio-colaborador).
FUNCIONES: Responsable de la organización y gestión directa del Proyecto de Refuerzo Escolar Domiciliario.
5. **2 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 la ejecución del refuerzo escolar domiciliario.*
- 7. Miembros de la Junta Directiva de ABAIMAR** (voluntarios)
FUNCIONES: Seguimiento y evaluación de la ejecución de los Proyectos.

RECURSOS MATERIALES

Local: todos los programas de Abaimar, se desarrolla los 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 €



- 10.733 €



- 10.000 €



- 37.653'73 €



**Govern
de les Illes Balears**

La consellera de Serveis Socials
i Cooperació

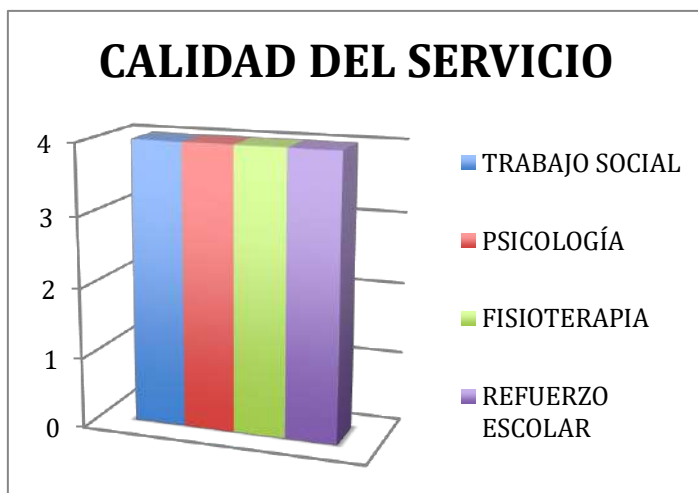
- 14.793'69



Evaluación usuarios 2017

USUARIO DIRECTO UTILIZANDO LOS SERVICIOS DESDE HACE MENOS DE 6 MESES

1. Cómo evaluaría la calidad de los servicios que ha recibido?



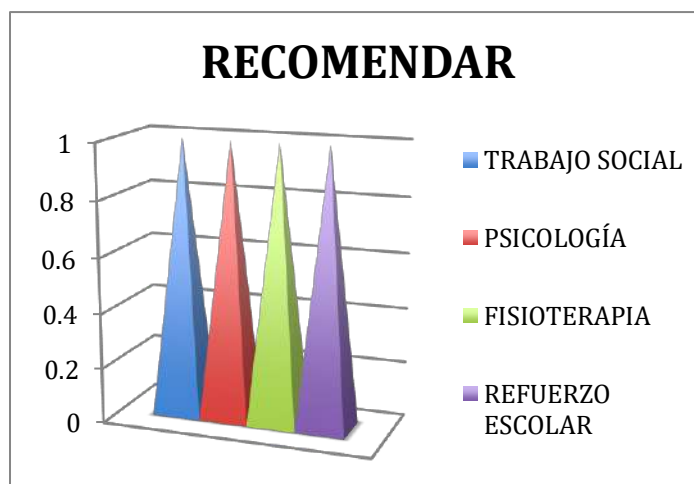
2. Recibió la clase de servicio que usted requería?



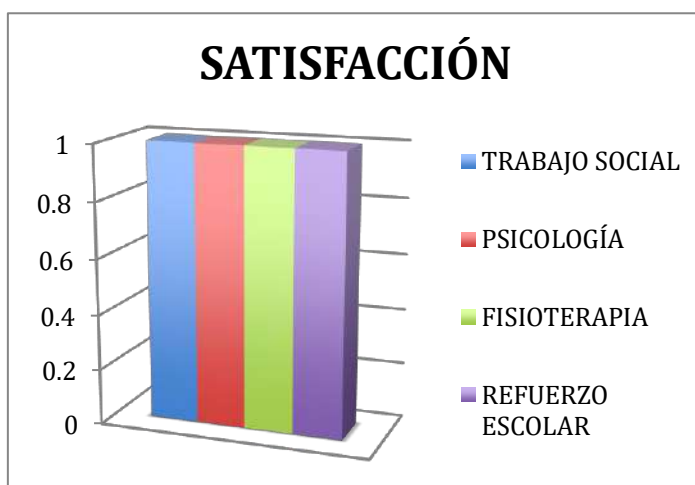
3. Hasta qué punto ha ayudado nuestro/os servicios a solucionar sus problemas?



4. Si un/a amigo/a estuviera en necesidad de una ayuda similar, le recomendaría nuestra asociación?



5. Cómo de satisfecho/a está usted con la cantidad de ayuda



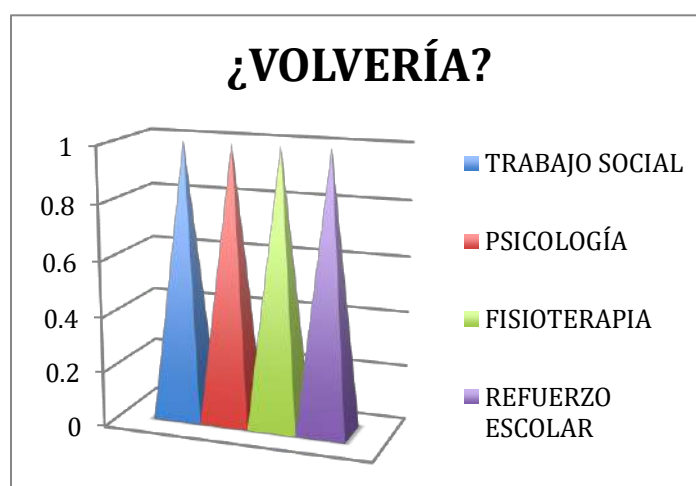
6. Los servicios/tratamientos que ha recibido le han ayudado a enfrentarse mejor a sus problemas/situación?



7. ¿En general, cómo de satisfecho/a está usted con los servicios que ha recibido?



8. ¿Si necesitara ayuda otra vez, volvería a nuestra Asociación



9. ¿Cómo de satisfecho está con el tiempo de espera para recibir la atención de la Asociación?

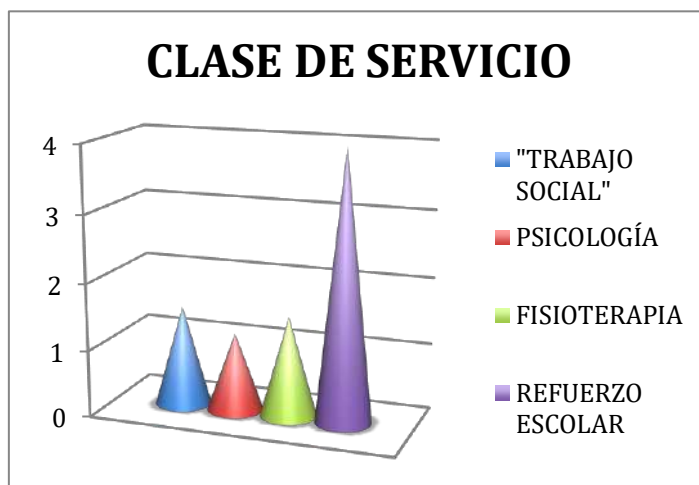


USUARIO DIRECTO UTILIZANDO LOS SERVICIOS DESDE HACE MÁS DE 6 MESES

1. Cómo evaluaría la calidad de los servicios que ha recibido?



2. Recibió la clase de servicio que usted requería?



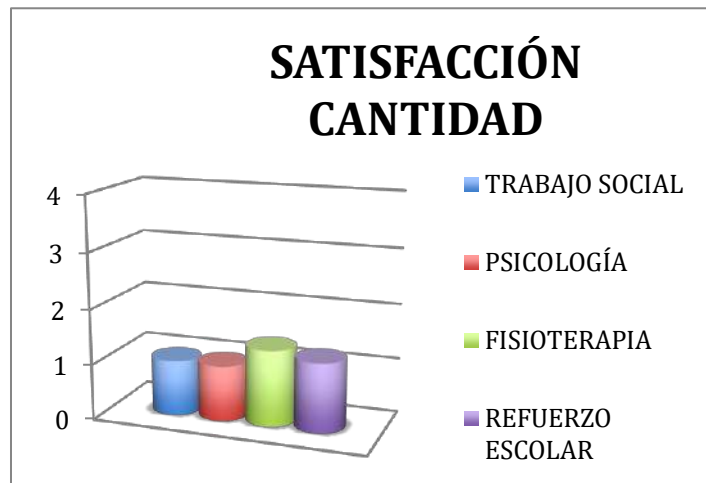
3. Hasta qué punto ha ayudado nuestro/os servicios a solucionar sus problemas?



4. Si un/a amigo/a estuviera en necesidad de una ayuda similar, le recomendaría nuestra asociación?



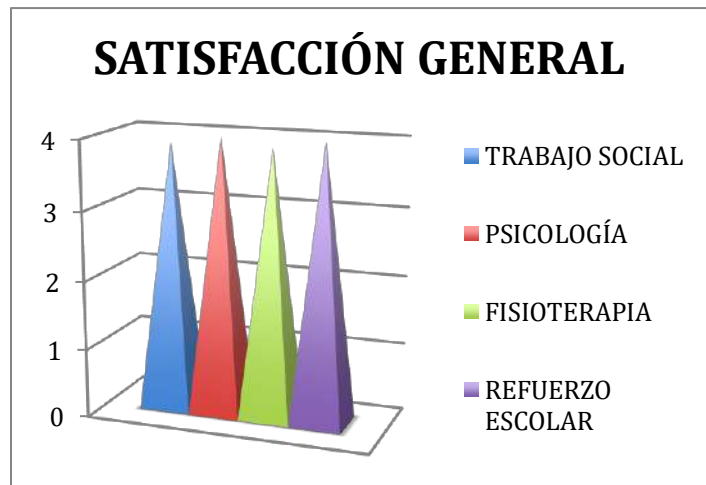
5. Cómo de satisfecho/a está usted con la cantidad de ayuda?



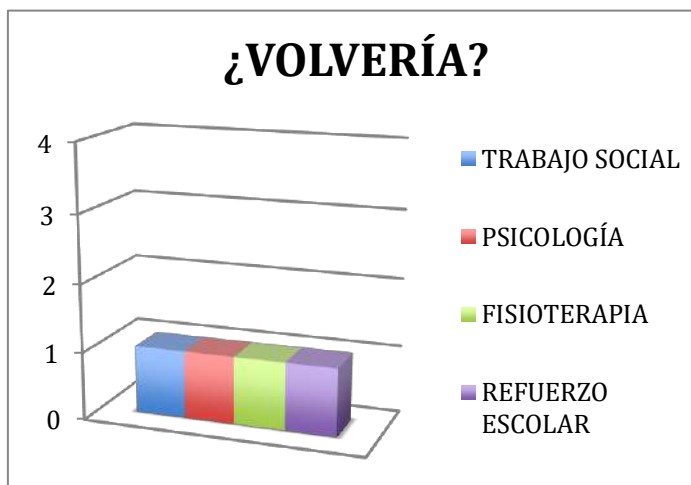
6. Los servicios/tratamientos que ha recibido le han ayudado a enfrentarse mejor a sus problemas/situación?



7. ¿En general, cómo de satisfecho/a está usted con los servicios que ha recibido?



8. ¿Si necesitara ayuda otra vez, volvería a nuestra Asociación?



9. ¿Cómo de satisfecho está con el tiempo de espera para recibir la atención de la Asociación?

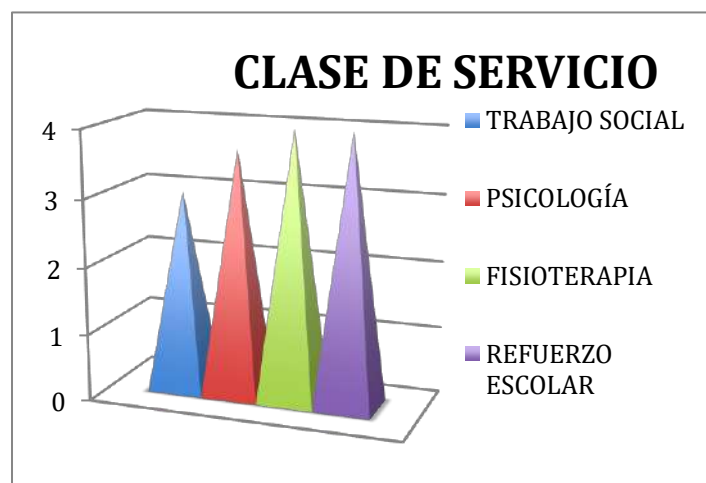


FAMILIAR UTILIZANDO LOS SERVICIOS DESDE HACE MENOS DE 6 MESES

1. Cómo evaluaría la calidad de los servicios que ha recibido?



2. Recibió la clase de servicio que usted requería?



3. Hasta qué punto ha ayudado nuestro/os servicios a solucionar sus problemas?



4. Si un/a amigo/a estuviera en necesidad de una ayuda similar, le recomendaría nuestra asociación?



5. Cómo de satisfecho/a está usted con la cantidad de ayuda?



6. Los servicios/tratamientos que ha recibido le han ayudado a enfrentarse mejor a sus problemas/situación?



7. ¿En general, cómo de satisfecho/a está usted con los servicios que ha recibido?



8. ¿Si necesitara ayuda otra vez, volvería a nuestra Asociación



9. ¿Cómo de satisfecho está con el tiempo de espera para recibir la atención de la Asociación?



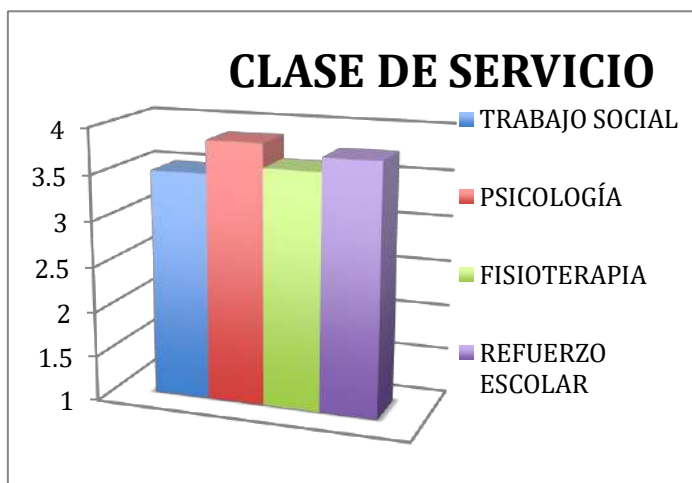
FAMILIAR UTILIZANDO

LOS SERVICIOS DESDE HACE MÁS DE 6 MESES

1. Cómo evaluaría la calidad de los servicios que ha recibido?



2. Recibió la clase de servicio que usted requería?



3. Hasta qué punto ha ayudado nuestro/os servicios a solucionar sus problemas?



4. Si un/a amigo/a estuviera en necesidad de una ayuda similar, le recomendaría nuestra asociación?



5. Cómo de satisfecho/a está usted con la cantidad de ayuda?



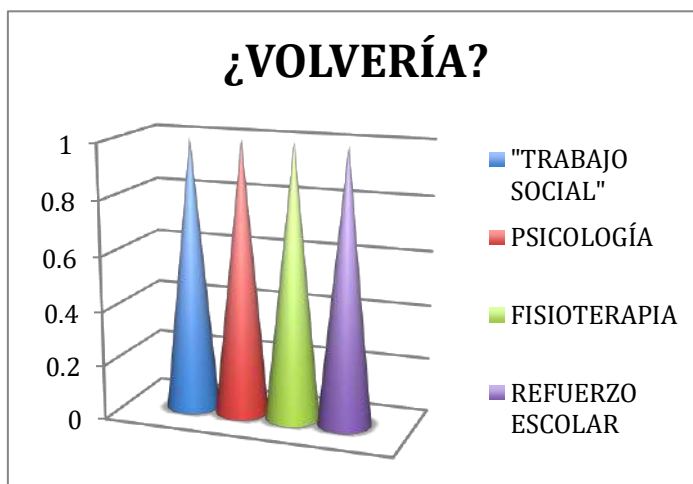
6. Los servicios/tratamientos que ha recibido le han ayudado a enfrentarse mejor a sus problemas/situación?



7. ¿En general, cómo de satisfecho/a está usted con los servicios que ha recibido?



8. ¿Si necesitara ayuda otra vez, volvería a nuestra Asociación



9. Cómo de satisfecho está con el tiempo de espera para recibir la atención de la Asociación?



**CERTIFICADO ACREDITATIVO DE LA APROBACIÓN
DE LAS CUENTAS ANUALES
ASSOCIACIÓ BALEAR D'INFANTS AMB MALALTIES RARES
(G57611766)
EJERCICIO 2018**

Dña. Antonia Torrandell Cabanellas, secretaria de la Junta Directiva de Associació Balear de Malalties Rares, inscrita en el Registre d'Associacions de les Illes Balears por orden/resolución del 20 de mayo de 2009 y con núm. 311000006810.

CERTIFICO:

- 1) Que el día 31 de Marzo de 2019 se celebró una sesión de la Junta Directiva debidamente convocada a tal efecto a la cual asistieron los siguientes miembros:
 - Presidenta: Catalina Cerdà Llompart
 - Secretaria: Antonia Torrandell Cabanelles
 - Tesorero: Jaume Ripoll Bernat
 - Vocal: Miguel Cerdá Torrandell
 - Vocal: María Isabel Villena Torres
 - Vocal: Leonor Bonnin Galmés
- 2) Que en esta sesión se adoptó por unanimidad de los asistentes el acuerdo de **aprobar las cuentas anuales** correspondientes al ejercicio 2018, cerrado el día 31 de diciembre de 2018, según consta en el acta de fecha 31 de Marzo de 2019.
- 3) Que las cuentas anuales aprobadas se anexan en este certificado formando un único documento que firman los directivos, según consta en la hoja adjunta, y que está compuesto de los estadillos siguientes: balance de situación, cuenta de resultados, memoria de las actividades asociativas y de la gestión económica, e inventario.
- 4) Que la documentación tramitada, en su totalidad, consta de 28 hojas.

Y, para qué conste, extendiendo este certificado.

Palma de Mallorca, 31 de Marzo de 2019

La secretaria

Visto Bueno
La presidenta

Antonia Torrandell Cabanelles

Catalina Cerdà Llompart

HOJA DE FIRMA DE CUENTAS ANUALES

Las cuentas anuales que contienen este documento han sido aprobadas por los miembros de la Asamblea General de la Asociación en la sesión del día 31 de Marzo de 2019, y se firman con la conformidad de los miembros de la Junta Directiva:

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

MEMORIA ECONÓMICA ABREVIADA

EJERCICIO 2018

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 2018 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 Auditoria 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 2018 se han determinado estimaciones e hipótesis en función de la mejor información disponible a 31 de diciembre de 2018 sobre los hechos analizados.

Estas estimaciones se han realizado sobre la base de la mejor información disponible al cierre del ejercicio 2018 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 2018, se presenta a efectos comparativos con la información del ejercicio 2017.

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 2018 no se han producido cambios de criterios contables significativos respecto a los criterios aplicados en el ejercicio 2017.

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 55.637,09 euros.

3.2 INFORMACIÓN SOBRE LA PROPUESTA DE APLICACIÓN DEL EXCEDENTE

<i>Base de reparto</i>	<i>Importe</i>
Excedente del ejercicio 2018	55.637,09
Remanente	
Reservas voluntarias	
Otras reservas de libre disposición	
Total	55.637,09

<i>Distribución</i>	<i>Importe</i>
A fondo social	
A reservas especiales	
A reservas voluntarias	
A remanente	55.637,09
A compensación de excedentes negativos de ejercicios anteriores	
Total	55.637,09

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 minora 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
INMOVILIZADO MATERIAL				
Terrenos y bienes naturales				
No existe				
Construcciones				
No existe				
Instalaciones técnicas	0,00	3.673,00	0,00	3.673,00
SUELO TECHO 4400	0,00	3.673,00	0,00	3.673,00
Maquinaria				
No existe				
Utillaje				
No existe				
Otras Instalaciones				
No existe				
Mobiliario	988,73	0,00	0,00	988,73
ESPEJO PLATA LAMINADO DE SEGURIDAD	988,73	0,00	0,00	988,73

Equipos para procesos de información	3.258,11	0,00	0,00	3.258,11
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	1.551,55	0,00	0,00	1.551,55
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	1.706,56	0,00	0,00	1.706,56
Otros inmovilizados materiales	0,00	907,50	0,00	907,50
AIRES ACONDICIONADOS	0,00	907,50	0,00	907,50
INMOVILIZADO INTANGIBLE				
Investigación				
No existe				
Desarrollo				
No existe				
Concesiones administrativas				
No existe				
Propiedad industrial e intelectual				
No existe				
Aplicaciones informáticas				
No existe				
Otro inmovilizado intangible				
No existe				
BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO				
Bienes inmuebles				
No existe				
Archivos				
No existe				
Bibliotecas				
No existe				
Museos				
No existe				
Bienes muebles				
No existe				
Otros bienes de valor histórico-artístico no incluidos en la Ley 16/1985				
No existe				
INVERSIONES INMOBILIARIAS				
Terrenos y bienes naturales				
No existe				
Construcciones				
No existe				
INVERSIÓN FINANCIERA A LARGO EN ENTIDADES DEL GRUPO Y ASOCIADAS				
Valores negociables				
No existe				
Préstamos y otros créditos concedidos				
No existe				
OTRAS INVERSIONES FINANCIERAS A LARGO				
Valores negociables				
No existe				
Préstamos y otros créditos concedidos				
No existe				
No existe				
Fianzas y depósitos constituidos				
No existe				

5.2 AMORTIZACIONES

DESCRIPCIÓN DEL ELEMENTO	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL	VALOR NETO
AMORT ACUMULADA INMOVILIZADO MATERIAL					
Terrenos y bienes naturales					
No existe					
Construcciones					
No existe					
Instalaciones técnicas	0,00	272,77	0,00	272,77	3.400,23
SUELO TECHO 4400	0,00	272,77	0,00	272,77	3.400,23
Mobiliario	0,00	118,65	0,00	118,65	870,08
ESPEJO PLATA LAMINADO DE SEGURIDAD	0,00	118,65	0,00	118,65	870,08
Utillaje					
No existe					
Otras Instalaciones					
No existe					
Mobiliario					
No existe					
Equipos para procesos de información	0,00	814,53	0,00	814,53	2.443,58
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	0,00	387,89	0,00	387,89	1.163,66
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	0,00	426,64	0,00	426,64	1.279,92
Otros inmovilizados materiales	0,00	0,00	0,00	0,00	907,50
AIRES ACONDICIONADOS	0,00	0,00	0,00	0,00	907,50
AMORT. ACUMULADA INMOVILIZADO INTANGIBLE					
Investigación					
No existe					
Desarrollo					
No existe					
Concesiones administrativas					
No existe					
Propiedad industrial e intelectual					
No existe					
Aplicaciones informáticas					
No existe					
Otro inmovilizado intangible					
No existe					
AMORT. ACUMULADA BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO					
Bienes inmuebles					
No existe					
Archivos					
No existe					
Bibliotecas					
No existe					
Museos					
No existe					
Bienes muebles					
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	4.825,00	0,00	0,00	4.825,00

8 BENEFICIARIOS - ACREEDORES.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
ACREEDORES	-5.032,04	73.458,81	74.693,25	-6.266,48

9 ACTIVOS FINANCIEROS.

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

	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017
Sin desglose, al no existir operaciones en este epígrafe						
Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
	Instrumentos de patrimonio		Valores representativos de deuda		Créditos derivados Otros	
	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017
Sin desglose, al no existir operaciones en este epígrafe						

10 PASIVOS FINANCIEROS.

Categorías	Instrumentos financieros a largo plazo					
	Deudas con entidades de crédito		Obligaciones y otros valores negociables		Derivados y otros	
	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017
Débitos y partidas a pagar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Pasivos a valor razonable con cambios en pérdidas y ganancias	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Total...	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
	Deudas con entidades de crédito		Obligaciones y otros valores negociables		Derivados y otros	
	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017	Ejercicio 2018	Ejercicio 2017
Débitos y partidas a pagar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Pasivos a valor razonable con cambios en pérdidas y ganancias	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Total...	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

11 FONDOS PROPIOS.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Fondo social	15.943,33	0,00	0,00	15.943,33
Remanente	2.929,51	-1.905,67	0,00	1.023,84
Excedentes de ejercicios anteriores	0,00	0,00	0,00	0,00
Excedente del ejercicio	-1.905,67	55.637,09	-1.905,67	55.637,09
Total...	16.967,17	53.731,42	-1.905,67	72.604,26

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
Ayudas monetarias y otros	1.853,06
Ayudas monetarias	1.853,06
Ayudas no monetarias	0,00
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
Reintegro de ayudas y asignaciones	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00
Aprovisionamientos	14.977,89
Consumo de bienes destinados a la actividad	14.977,89
Consumo de materias primas	0,00
Otras materias consumibles	0,00
Gastos de personal	34.460,65
Sueldos	28.130,91
Indemnizaciones	0,00
Cargas sociales	6.329,74
Otros gastos de explotación	23.547,81
Arrendamientos y cánones	7.986,00
Reparaciones y conservación	63,39
Servicios de profesionales independientes	2.303,66
Transportes	0,00
Primas y seguros	626,00
Servicios bancarios y similares	125,15

Publicidad, propaganda y RRPP	0,00
Suministros	3.578,40
Otros servicios	8.621,18
Tributos	244,03
Total...	74.839,41

Partida	Ingresos
Cuota de usuarios y afiliados	50,00
Promociones, patrocinios y colaboraciones	31.882,14
Subvenciones a la Actividad	99.521,51
Ventas y otros ingresos ordinarios actividad mercantil	0,00
Trabajos realizados por la entidad para su activo	0,00
Otros ingresos de explotación	228,80
Total...	131.682,45

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
Totales...			99.521,51	0,00	99.521,51	99.521,51	0,00

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Subvenciones de capital.	0,00	0,00	0,00	0,00
Otras subvenciones y donaciones	0,00	99.521,51	0,00	99.521,51
Total...	0,00	99.521,51	0,00	99.521,51

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 : 002 - PSICOLOGO/A

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	1	0	1
Altas durante el periodo	0	0	0
Bajas durante el periodo	1	0	1
Trabajadores en Alta al Final	0	0	0
Plantilla media discapacitados >=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,083	0	0,083

Convenio: 000213 - CENTROS Y SERV.ATENC.PERS.DISCAPACIDAD / Categoría : 012 - TRABAJADOR/A SOCIAL

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 >=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,427	0	0,427

Convenio: 000213 - CENTROS Y SERV.ATENC.PERS.DISCAPACIDAD / Categoría : 040 - AUX. ADMINISTRATIVO

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	0	0	0
Altas durante el periodo	1	0	1
Bajas durante el periodo	0	0	0
Trabajadores en Alta al Final	1	0	1
Plantilla media discapacitados >=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,157	0	0,157

Convenio: 000213 - CENTROS Y SERV.ATENC.PERS.DISCAPACIDAD / Categoría : 062 - FISIOTERAPEUTA

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 >=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,5	0	0,5

Convenio: 000213 - CENTROS Y SERV.ATENC.PERS.DISCAPACIDAD / Categoría : 063 - LIMPIADORA

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	0	0	0
Altas durante el periodo	1	0	1
Bajas durante el periodo	0	0	0
Trabajadores en Alta al Final	1	0	1
Plantilla media discapacitados >=33%	0	0	0
Plantilla media Total	0,06	0	0,06

15.1.2 Recursos económicos empleados en las actividades.

Gastos/Inversiones	Importe	
	Previsto	Realizado
Gastos por ayudas y otros	0,00	1.853,06
a) Ayudas monetarias	0,00	1.853,06
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	15.000,00	14.977,89
Gastos de personal	34.000,00	34.460,65
Otros gastos de la actividad	24.000,00	23.547,81
Amortización de inmovilizado	1.000,00	1.205,95
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
Subtotal gastos	74.000,00	76.045,36
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes Patrimonio Histórico)	0,00	4.580,40
Adquisiciones Bienes Patrimonio Histórico	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00
Subtotal Recursos	0,00	4.580,40
TOTAL	74.000,00	80.625,76

Ingresos obtenidos por la entidad

INGRESOS	Previsto	Realizado
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00	0,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	23.000,00	31.882,14
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0,00	0,00
Subvenciones del sector publico	50.000,00	99.521,51
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	1.000,00	50,00
Otros tipos de ingresos	0,00	228,80
TOTAL INGRESOS OBTENIDOS.	74.000,00	131.682,45

Otros recursos económicos obtenidos por la entidad.

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

15.2 APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS

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

Inmovilizado intangible	0,00
Bienes del Patrimonio Histórico	0,00
Inmovilizado material	7.622,29
Inversiones inmobiliarias	0,00
Inversiones financieras a corto plazo	-163,47
Tesorería	68.335,66
Deudores	4.825,00
TOTAL	80.619,48

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	%	15	16	17	18
2015	26.696,06	34.180,57	0,00	7.484,51	7.484,51	100	100	0	0	0
2016	51.497,89	48.568,38	0,00	2.929,51	2.929,51	100	0	100	0	0
2017	63.932,30	62.026,63	0,00	-1.905,67	-1.905,67	100	0	0	100	0
2018	131.682,45	76.045,36	0,00	55.637,09	55.637,09	100	0	0	0	100

Ejerc	Gastos Admón. Importe	Importe destinado a fondo social				
		Total	Destinado Ejercicio			
		Imp	15	16	17	18
2015	2.075,49	2.075,49	100	0	0	0
2016	2.143,71	2.143,71	0	100	0	0
2017	2.248,62	2.248,62	0	0	100	0
2018	2.303,66	2.303,66	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 2018.

Al 31 de diciembre de 2018 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 2018

Total Empresa			
Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	3	0	3
Altas durante el periodo	2	0	2
Bajas durante el periodo	1	0	1
Trabajadores en Alta al Final	4	0	4
Plantilla media discapacitados $\geq 33\%$	0	0	0
Plantilla media Total	1,227	0	1,227

18 Inventario

DESCRIPCIÓN DEL ELEMENTO	FECHA DE ADQUISICIÓN	VALOR CONTABLE TOTAL	VALOR ADQUISICIÓN	AMORTIZACIONES, DETERIORO Y OTRAS PARTIDAS COMPENSADORAS	CARGAS Y GRAVÁMENES	OTRAS CIRCUNSTANCIAS
INMOVILIZADO MATERIAL						
Terrenos y bienes naturales						
No existe						
Construcciones						
No existe						
Instalaciones técnicas						
SUELO TECHO 4400	05/04/2018	3.400,23	3.673,00	272,77	0,00	
Maquinaria						
No existe						
Utillaje						
No existe						
Otras Instalaciones						
No existe						
Mobiliario						
ESPEJO PLATA LAMINADO DE SEGURIDAD	13/12/2017	870,08	988,73	118,65	0,00	
Equipos para procesos de información						
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2015	1.163,66	1.551,55	387,89	0,00	
IMMACC21 QC15 2,8 GHZ /8GB	23/12/2016	1.279,92	1.706,56	426,64	0,00	
Otros inmovilizados materiales						
AIRES ACONDICIONADOS	17/07/2018	907,50	907,50	0,00	0,00	
INMOVILIZADO INTANGIBLE						
Investigación						
No existe						
Desarrollo						
No existe						
Concesiones administrativas						
No existe						
Propiedad industrial e intelectual						
No existe						
Aplicaciones informáticas						
No existe						
Otro inmovilizado intangible						
No existe						
BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO						
Bienes inmuebles						
No existe						
Archivos						
No existe						
Bibliotecas						
No existe						
Museos						
No existe						
Bienes muebles						
No existe						
Otros bienes de valor histórico-artístico no incluidos en la Ley						
No existe						
INVERSIONES INMOBILIARIAS						
Terrenos y bienes naturales						
No existe						
Construcciones						
No existe						
INVERSIÓN FINANCIERA A LARGO EN ENTIDADES DEL GRUPO Y ASOCIADAS						
Valores negociables						
No existe						
Préstamos y otros créditos concedidos						
No existe						
OTRAS INVERSIONES FINANCIERAS A LARGO						
Valores negociables						
No existe						
Préstamos y otros créditos concedidos						
No existe						
No existe						
Fianzas y depósitos constituidos						
No existe						

19 Información de la liquidación del Presupuesto año 2018

EPÍGRAFES	GASTOS PRESUPUESTARIOS		
	PRESUPUESTO	REALIZACIÓN	DESVIACIÓN
OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO			
1. Ayudas monetarias	0,00	1.853,06	-1.853,06
2. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00	0,00	0,00
3. Consumos de explotación	15.000,00	14.977,89	22,11
4. Gastos de personal	34.000,00	34.460,65	-460,65
5. Amortizaciones, provisiones y otros gastos	25.000,00	24.753,76	246,24
6. Gastos financieros y gastos asimilados	0,00	0,00	0,00
7. Gastos extraordinarios	0,00	0,00	0,00
TOTAL GASTOS POR OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO	74.000,00	76.045,36	-2.045,36

EPÍGRAFES	INGRESOS PRESUPUESTARIOS		
	PRESUPUESTO	REALIZACIÓN	DESVIACIÓN
OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO			
1. Resultado de la explotación de la actividad mercantil	0,00	0,00	0,00
2. Cuotas de usuarios y afiliados	1.000,00	50,00	950,00
3. Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	23.000,00	31.882,14	-8.882,14
4. Subvenciones, donaciones y legados imputados al resultado	50.000,00	99.521,51	-49.521,51
5. Otros ingresos	0,00	228,80	-228,80
6. Ingresos financieros	0,00	0,00	0,00
7. Ingresos extraordinarios	0,00	0,00	0,00
TOTAL INGRESOS POR OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO	74.000,00	131.682,45	-57.682,45
SALDO DE OPERACIONES DE FUNCIONAMIENTO (ingresos- gastos):	PRESUPUESTO	REALIZACIÓN	DESVIACIÓN
	0,00	55.637,09	-55.637,09

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	

...