

Denominació de l'associació: Associació Fícat

Any de la memòria: 2024

Contingut de la memòria

1. Com s'organitzen els diferents serveis, centres o funcions en què es diversifica l'activitat de l'associació

Com a associació estem organitzats en 4 comissions, definides totes elles de forma clara i amb tasques i objectius individuals. Cada comissió treballa per l'acompliment dels objectius estatutaris que li corresponen. Les quatre comissions depenen de la junta directiva, i de l'assemblea general de socis com a màxim càrrec de presa de decisions.

- **Comissió de comunicació:** El seu objectiu principal és treballar per la visibilització, normalització i integració en societat dels afectats per fissura labiopalatina.
- **Comissió de finançament:** Treballen en l'adquisició de donacions tant d'empreses com privades, i cerquen la possibilitat de demanar subvencions que permetin dur a terme els diferents projectes de l'Associació Fícat.
- **Comissió de salut:** El seu objectiu és el de millorar l'atenció sociosanitària que reben els pacients i oferir eines, recursos i serveis per suplir les carències del sistema públic de salut.
- **Comissió de famílies:** Treballen en el dia a dia i en el bon funcionament de Fícat com a associació i cerquen mecanismes i beneficis per a les persones afectades de fissura labiopalatina i les seves famílies.

2. Descripció de les activitats desenvolupades i dels serveis prestats durant l'any ^[2]

Durant el 2024, l'Associació Fícat ha desenvolupat diversos projectes, sempre en benefici dels afectats de fissura labiopalatina. A continuació, descrivim les diferents activitats i com s'han gestionat:

- **Logopèdia de deglució per a infants d'entre 0 i 2 anys afectats per fissura labiopalatina:** En col·laboració amb Smile Train, Fundació La Caixa i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, oferim tractament de logopèdia deglutòria per pacients de 0 a 2 anys afectats de fissura labiopalatina amb la professional Mayse Romea (col. número 50173). Aquestes sessions es desenvolupen online, per facilitar la conciliació amb les famílies. Aquestes sessions són 100% subvencionades.

- Logopèdia de parla per a infants d'entre 3 i 16 anys afectats per fissura labiopalatina:** En col·laboració amb Smile Train, Fundació La Caixa i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, oferim tractament de logopèdia de parla per pacients de 3 a 16 anys afectats de fissura labiopalatina amb diferents professionals:
 - Gemma Torres zona de Barcelona (col. número 3878)
 - Cristina López zona Camp de Tarragona (col. número 2043)
 - Anna Gerbolés zona Barcelona Sud (col. número 1580)
 - Sheila Roc zona Lleida (col. número 50270)
 - Clara Vilà zona Girona (col. número 4431)
 - Mayse Romea (col. número 50173) per a les sessions online.
 Aquestes sessions són 100% subvencionades.
- Odontopediatria per a infants d'entre 0 i 14 anys afectats de fissura labiopalatina:** Oferim tractament d'odontopediatria per pacients de 0 a 14 anys afectats de fissura labiopalatina amb la clínica dental Despidental (Sant Joan Despí). Amb la professional Roser Royo Segarra (col. número 8507) El tractament està subvencionat el 100% fins a 350€ revisables.
- Fabricar i distribuir biberons postquirúrgics.** Gràcies a les aportacions dels socis, la Fundació la Caixa i els programes de Foment de la Salut i suport a pacients i famílies del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, hem aconseguit, amb la col·laboració de l'empresa MOS i el suport de l'Hospital Sant Joan de Déu, crear un biberó postquirúrgic perquè els nadons amb fissura per fi puguin alimentar-se correctament després d'una operació. Aquest biberó es fabricarà durant el 2024 i es farà arribar a totes les famílies que ho necessitin.
- Distribuir guia d'alimentació per a infants.** Gràcies als programes de Foment de la Salut i suport a pacients i famílies del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, i amb el suport de les logopedes Mayse Romeva i Laura Catalan, al 2023 vam poder dissenyar una guia d'alimentació per a infants fissurats. Durant aquest 2024 hem entreguem gratuïtament tant a famílies que ho necessiten com a professionals de la parla o de l'alimentació, tant en format imprès com per descarregar en PDF.
- Curs teoricopràctic de teràpia de la parla.** Gràcies a LeadersProject, a la University of Columbia, a la Dra.Diana Bohorquez, maxil·lofacial especialitzada en FLP i la Dra. Catherine Crowley, especialista en teràpia de la parla en FLP de la University of Columbia, vam poder organitzar i col·labora en aquest magnífic projecte. Es tracta d'un curs intensiu de 5 dies de duració, teoricopràctic de teràpia de la parla per tractar la disfunció velofaríngea en pacients nascuts amb fissura palatina. Ideal per logopedes, professionals mèdics i famílies implicades en el tractament dels seus fills.

Van participar com a ponents diferents especialistes de la FLP com cirurgians maxil·lofacials, ortodontistes i logopedes. Els assistents al curs eren logopedes que volien especialitzar-se, pares i mares que volien aprendre com ajudar als seus fills i filles, i els mateixos infants rebent teràpia durant el curs.

- **Dissenyar i distribuir una Guia de parla per a infants.** Gràcies al suport de LeadersProject, a la University of Columbia, la Dra.Diana Bohorquez i la Gemma Torres, logopeda especialitzada, hem dissenyat aquesta guia de parla basada en el curs teoricopràctic de teràpia de la parla. També l'hem entregat gratuïtament tant a famílies que ho necessiten com a professionals de la parla o de l'alimentació. Igual que la Guia d'alimentació, l'hem distribuït tant en format imprès com per descarregar en PDF
- **Entrega de material necessari per la cura de l'infant amb fissura labiopalatina:** S'han repartit biberons especials per a infants amb fissura i conformadors quirúrgics a les persones que ho han sol·licitat.
- **Fícat amb els joves: Projecte “Somriures contra l'assetjament escolar”.**
 - **Realització del taller** “Somriures contra l'assetjament escolar” és una activitat educativa adreçada a alumnes de 5è i 6è de primària i de secundària (ESO). L'objectiu del taller és fomentar l'empatia, la sensibilització i la convivència positiva, tot visibilitzant les conseqüències de l'assetjament i trencant estereotips al voltant de les diferències físiques. La proposta es basa en dinàmiques participatives que conviden l'alumnat a posar-se a la pell dels altres, la visualització del nostre video i la reflexió de forma crítica.
 - **Reportatge a TV3** Televisió de Catalunya va gravar un reportatge mentre realitzàvem el taller a l'Escola Solc. Van fer dues versions del mateix, una per emetre-la al Tele Notícies migdia en el dia contra l'assetjament escolar, el 2 de maig, i un altre per a l' Info-K per als més joves.
- **Assessorament legal laboral:** Oferim assessorament legal als progenitors amb un infant amb fissura labiopalatina per l'obtenció d'ajudes, valoració de la discapacitat i qüestions d'àmbit laboral pels familiars de les persones afectades que ho necessitin. Les persones interessades poden contactar amb l'advocat col·laborador a l'email legal@ficat.info i es resolen tots els seus dubtes, se'ls ajuda en la creació d'escrits per l'administració i, en el cas que ho necessitin, se'ls ofereix la possibilitat d'iniciar tràmits legals.

- **Parlem-ne! (Conferències per a famílies realitzades per professionals del sector de la salut):** Realització de xerrades periòdiques per a famílies on professionals referents en l'àmbit de la cura de pacients amb fissura de llavi i/o paladar ofereixen eines per facilitar el seu dia a dia. S'han realitzat xerrades sobre "Presentació del Curs de Logopedia" "Presentació Guia de Parla amb una logopeda" , "Cirurgies de Parla" i "Presentació del nou servei de psicologia". S'han fet en format virtual, segons les preferències de les famílies i dels ponents.
- **Continuïtat al Consell de Salut de Catalunya**
Aquest 2024 hem tingut l'honor de continuar formant part del Consell de Salut de Catalunya, reafirmant el nostre compromís amb la millora del sistema sanitari del país. Al llarg de l'any, hem seguit participant activament en les reunions del consell, aportant la nostra perspectiva i experiència per influir en la definició de polítiques públiques de salut.
Hem treballat de valent per donar veu a les necessitats de les famílies i infants amb fissura labiopalatina, i hem contribuït a avançar en iniciatives com el seguiment del Pacte Nacional de Salut, del plenari del Consell Consultiu de Pacients i de la Comissió Assessora de l'Oficina de Salut Bucodental de la Generalitat.
Aquesta continuïtat ens ha permès reforçar la nostra incidència institucional i seguir teixint aliances amb altres agents del sector per construir un sistema sanitari més just, accessible i centrat en les persones.
- **Guia per a famílies:** Hem consolidat i ampliat la nostra guia en línia, pública i gratuïta (ficat.info/guia), pensada per acompanyar les famílies en la cura dels infants amb fissura labiopalatina. Es tracta d'un recurs elaborat amb el suport i la revisió de professionals especialitzats, que s'actualitza de manera regular per garantir-ne la qualitat i la vigència. A més, la guia ens ajuda a fer divulgació i a sensibilitzar la societat amb informació clara i accessible sobre què és la fissura labiopalatina, com s'aborda i com impacta en la vida de les persones.
- **Pont entre les famílies i els hospitals públics de referència (Vall d'Hebrón i Sant Joan de Déu):** Hem actuat com a enllaç per orientar i acompanyar les famílies en el procés de derivació cap als hospitals de referència de Catalunya quan ha calgut. També hem donat suport en situacions complexes, actuant com a pont de comunicació i defensant sempre els drets i les necessitats dels pacients. Paral·lelament, col·laborem estretament amb els equips hospitalaris per optimitzar circuits i contribuir a una atenció més eficient i humana per a les persones amb fissura labiopalatina.

- **Campanyes de visibilització a les xarxes socials:** Mitjançant les pàgines de Facebook i d'Instagram, l'associació ha realitzat diverses campanyes per visibilitzar i normalitzar l'anomalia. A més hem analitzat i renovat la pàgina web amb l'objectiu de fer-la més accessible i útil amb l'ajuda de la nostra col·laboradora Irene Clua.
 - **Video “Deixa de fer pràxies”** Leaders Project ficat, docents, logopedes i famílies que van participar en el curs de Teràpia de la Parla vam crear aquest vídeo per conscienciar famílies i logopedes sobre el fet que les pràxies no contribueixen a millorar la parla. El vídeo es va difundir per xarxes socials.
- **Correcció del terme “labio leporino / llavi lepori”:** El terme “lepori” fa referència a la boca característica de les llebres, i és ofensiva la comparació amb un animal. Per això, l'Associació realitza diferents campanyes per evitar l'ús d'aquest terme pejoratiu.
- **Tallers de visibilització:**

Sant Jordi a Reus: Es va muntar una parada dintre del marc de la festa de Sant Jordi, on, mentre feiem visibilització de la fissura labiopalatina als més grans, els infants feien un taller infantil amb pintacares.

Festes majors de Les Corts: Es va realitzar un taller infantil per donar a conèixer entre els més menuts la fissura labiopalatina de forma lúdica i divertida.

Nominalia: ens va convidar a realitzar un taller a les seves oficines per explicar què és la fissura labiopalatina i a quins reptes s'enfronten les persones que neixen amb aquesta condició. A més, els treballadors de Nominalia ens van ajudar empaquetant i embolicant 91 caixes de biberons postquirúrgics, perquè qualsevol família que els necessiti els pugui rebre
- **APROPA CULTURA:** Es van organitzar 4 sortides culturals per a les famílies. Un concert al Caixa Fòrum, un musical al Poble Espanyol i dues sortides al cinema que es van oferir a les 4 comarques de Catalunya, tot i que finalment a la comarca de Lleida vam haver d'anul·lar per falta d'assistents.
- **Organització de trobades de famílies:** Es va realitzar dos dinars de germanor per tal de permetre la creació de vincles entre famílies i el contacte entre iguals. Un a la província de Barcelona i l'altre a la província de Tarragona.
- **Realització de diferents campanyes per recaptar donacions:** Hem creat diverses campanyes, algunes puntuals, i d'altres permanents, per l'obtenció de donacions per part de particulars.

Repte Solidari: José Ruiz pare de l'associació i el Gimnàs Royal de Lleida, amb col·laboració amb Fícat, vam organitzar una cursa solidaria per recaptar fons per a l'associació. Es van fer 100 km en Master Class de bicicleta indoor i Marató de 42 km.

3. Quantificació dels resultats obtinguts amb la realització d'aquestes activitats

Presentem els resultats per servei:

- **Logopèdia de deglució per infants d'entre 0 i 2 anys afectats per fissura**

labiopalatina: S'han ofert 15 places 100% subvencionades de logopèdia de deglució.

Les places disponibles s'han atorgat d'acord amb punts de prioritat. Per aconseguir els punts es tenen en compte els següents conceptes:

- Ingressos anuals de la unitat familiar
- Reconeixement de la discapacitat a l'infant de més del 33%
- Famílies nombroses o monoparentals
- Si actualment reben tractament logopèdic gratuït en algun centre públic
- Tipus de diagnòstic
- Edat de l'infant

Es van oferir un total de 15 places subvencionades que van sol·licitar 15 famílies, així que tothom va poder aconseguir una plaça subvencionada. 6 són nens i 9 nenes.

En el moment de la sol·licitud, 13 de les persones inscrites eren sòcies de Fícat i 2 no.

- **Logopèdia de parla per infants d'entre 3 i 16 anys afectats per fissura**

labiopalatina: També s'han ofert 38 places 100% subvencionades de logopèdia de parla. Les places disponibles s'han atorgat d'acord amb punts de prioritat. Per aconseguir els punts es tenen en compte els següents conceptes:

- Ingressos anuals de la unitat familiar
- Reconeixement de la discapacitat a l'infant de més del 33%
- Famílies nombroses o monoparentals
- Si actualment reben tractament logopèdic gratuït en algun centre públic
- Tipus de diagnòstic
- Edat de l'infant

Es van oferir un total de 38 places subvencionades que van sol·licitar 38 famílies, així que tothom va poder aconseguir una plaça subvencionada. D'aquestes 38 places, 23 es van oferir en format presencial i 15 en format online. 19 són nens i 19 nenes.

En el moment de la sol·licitud, 37 persones inscrites eren sòcies de Fícat i 1 no ho eren.

- **Odontopediatria per a infants d'entre 0 i 14 anys afectats de fissura labiopalatina:** S'han ofert 48 places d'odontopediatria 100% subvencionades fins a 350€ anuals revisables. Les places disponibles s'han atorgat d'acord amb punts de prioritat. Per aconseguir els punts es tenen en compte els següents conceptes:

- Ingressos anuals de la unitat familiar
- Reconeixement de la discapacitat a l'infant de més del 33%
- Famílies nombroses o monoparentals
- Edat de l'infant

Es van oferir un total de 48 places subvencionades que van sol·licitar 48 famílies, així que tothom va poder aconseguir una plaça subvencionada.

En el moment de la inscripció, 45 persones eren sòcies de Fícat i 3 no ho era. 22 son nens i 26 son nenes.

- **Fabricar i distribuir biberons postquirúrgics.** S'han fabricat 500 taps especials per als biberons postquirúrgics amb els quals hem fabricat 100 biberons. S'han distribuït 36 biberons directament a famílies i 20 més als hospitals de referència (Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu) per ajudar en l'alimentació dels nadons després de les cirurgies primàries. En aquest cas, no és possible determinar el nombre de persones sòcies ni la seva distribució per gènere, ja que els biberons distribuïts als hospitals es lliuren directament a les unitats mèdiques i no disposem d'informació sobre les famílies receptores.
- **Distribuir guia d'alimentació per a infants.** Hem entregat 372 Guies d'Alimentació per a infants fissurats entre descàrregues en línia i paper imprès. Dels quals 48 eren homes i 324 dones. En el moment de fer la comanda 71 persones eren socis i 301 no. A més de 20 unitats de les 100 que hem imprès per entregar als dos hospitals de referència (Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu) En aquest cas, no és possible determinar el nombre de persones sòcies ni la seva distribució per gènere, ja que elles guies distribuïdes als hospitals es lliuren directament a les unitats mèdiques i no disposem d'informació sobre les famílies receptores.
- **Curs teoricopràctic de teràpia de la parla.** Aquest curs van assistir 65 participants entre logopedes i famílies. A més de les 4 logopedes que donaven el curs i 5 cirurgians especialistes en fissures palatines que van intervenir amb una ponència. 58 eren dones i 16 homes, dels quals en el moment de fer l'inscripció 33 persones eren sòcies i 41 no.
- **Dissenyar i distribuir una Guia de parla per a infants** Hem entregat 107 Guies de Parla per a infants fissurats entre descàrregues en línia i paper imprès. Dels quals 10

eren homes i 97 dones. En el moment de fer la comanda 36 persones eren socis i 71 no. A més de 20 unitats de les 100 que hem imprès per entregar als dos hospitals de referència (Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu)

- **Entrega de material necessari per la cura de l'infant amb fissura labiopalatina**
S'han entregat 14 biberons especials per a infants amb fissura labiopalatina 8 eren homes i 6 eren dones, dels quals en el moment de fer la comanda 5 persones eren sòcies i 9 no ho eren.
- **Fícat amb els joves: Projecte "Somriures contra l'assetjament escolar".**
Realització del taller "Somriures contra l'assetjament escolar" a les aules dels instituts. S'han realitzat 36 tallers a 10 instituts diferents. Van participar 810 alumnes dels quals 380 eren dones, 378 eren nois i 50 no contesten. Cap dels quals eren sòcies.
- **Assessorament legal laboral:** Han contactat amb el nostre advocat 16 persones. Totes elles han estat ateses. 2 eren homes i 14 eren dones. En aquest cas, totes les persones eren sòcies de Fícat.
- **Parlem-ne! (Conferències per a famílies realitzades per professionals del sector de la salut):** S'han realitzat 3 xerrades diferents durant tot el 2024, a les quals s'han inscrit 79 vegades. D'aquestes 79 inscripcions, 42 van ser realitzades per socis i 37 per no socis. A més, vam realitzar una xerrada informativa sobre el Curs de Logopedia a la que es van inscriure 23 persones, de les quals 10 eren socis i 13 no.
Del total de persones inscrites 96 eren dones, 4 eren homes i 2 van preferir no contestar.
- **Guia per a famílies:** Hem rebut 67782 visites. En aquest cas no és possible quantificar quantes visites eren de socis, i quantes de no socis, ni els seu gènere.
- **Pont entre les famílies i els hospitals públics de referència (Vall d'Hebrón i Sant Joan de Déu):** No disposem d'una dada exacta de les persones que s'han beneficiat d'aquest servei que oferim, però estimem que aquest últim any hem fet d'intermediaris per no menys de 10 famílies, de les quals totes eren dones i s'han acabat fent sòcies de Fícat finalment.
- **Campanyes de visibilització a les xarxes socials:** Actualment, la pàgina de Facebook té un total de 1150 seguidors, i la pàgina d'Instagram 1766 seguidors.
 - **Video "Deixa de fer pràxies"** Actualment té 1.873 visualitzacions.
 - **Video "Viu la Diversitat: Somriu"** Actualment té 7.328 visualitzacions.
 En aquests casos no és possible quantificar el gènere, ni les persones que eres sòcies.

- **Correcció del terme “llavi leporí / labio leporino”:** Hem continuat amb la nostra campanya per erradicar l'ús del terme “llavi leporí / labio leporino”, una expressió estigmatitzant i obsoleta. La iniciativa, molt coneguda entre els nostres seguidors a les xarxes socials, també s'ha estès a l'àmbit sanitari i comercial: hem contactat amb diverses clíniques i empreses per demanar-ne la substitució per un llenguatge més respectuós i actual. Tot i que els resultats són difícils de quantificar, aquesta és una acció que mantenim viva. Paral·lelament, dins el projecte Somriu contra l'assetjament escolar, també posem èmfasi en la importància d'utilitzar una terminologia adequada per combatre la discriminació des del llenguatge.
En aquests casos no és possible quantificar el gènere, ni les persones que eres sòcies.

- **Tallers de visibilització**

- **Sant Jordi a Reus:** Van participar un total de 150 persones, de les quals cap era soci de Fícat.
- **Festes majors de Les Corts:** Van participar un total de 310 persones, de les quals 6 eren socis de Fícat.
- **Nominalia:** Van participar un total de 55 persones, de les quals 1 era sòcia de Fícat.

En aquests casos no és possible quantificar el gènere.

- **APROPA CULTURA:** Vam realitzar quatre sortides i participar un total de 64 persones de les quals 35 eren dones i 29 eren homes, tots eren socis.
- **Organització de trobades de famílies:** Es van realitzar dos dinars de germanor, un a Barcelona i l'altre a Reus. Van participar 85 persones, de les quals 54 eren dones i 31 homes, tots eren socis.
- **Realització de diferents campanyes per recaptar donacions:** Gràcies a les diferents campanyes de donacions que es van efectuar, l'Associació va recaptar un total de 17.020,79 € de part de particulars, tant associats, com no associats.
 - **Repte Solidari :** El Repte Solidari va recaptar un total de 845,00 € de part de particulars i empreses.

En aquests casos no és possible quantificar el gènere, ni les persones que eres sòcies.

4. Grau o nivell de compliment efectiu dels fins estatutaris

Els nostres estatuts defineixen els següents fins:

- **Facilitar l'accés a tots els afectats per l'anomalia congènita de fissura labial**

i/o fissura palatina (fissura labiopalatina), de manera que els sigui útil i comprensible, tota la informació disponible en cada moment sobre el possible origen i causa d'aquesta malformació de les seves conseqüències, dels seus mètodes de tractament i correcció i de qualsevol altre aspecte que contribueixin a facilitar el cuidat i la convivència amb l'afectat fins que no procedeixi al tractament i correcció de la malformació:

- Guia per a famílies: Manteniment i ampliació d'una guia pública i gratuïta amb informació actualitzada sobre la fissura labiopalatina.
- Parlem-nel!: Xerrades periòdiques per a famílies realitzades per professionals del sector de la salut.
- Correcció del terme "labio leporino / llavi leporí": Campanyes per evitar l'ús de termes pejoratius.
- Dissenyar guia d'alimentació i una altra de parla per a infants.

Aquestes activitats proporcionen informació útil i comprensible sobre l'origen, les causes, les conseqüències i els mètodes de tractament de la fissura labiopalatina, així com altres aspectes que faciliten el cuidat i la convivència amb els afectats.

Grau de compliment: Alt. Les activitats es centren en la difusió d'informació rellevant, amb recursos actualitzats i accessibles per a les famílies.

- **Aconseguir de les administracions implicades l'organització global del tractament, per mitjà de la creació d'equips multidisciplinaris, així com la cobertura econòmica completa:**

- Logopèdia de deglució i de parla per a infants afectats.
- Odontopediatria per a infants afectats.
- Dissenyar biberons postquirúrgics.
- Entrega de biberons especials per a nadons afectats
- Assessorament legal laboral.

Aquestes activitats no només ofereixen tractament subvencionat al 100%, sinó que també inclouen l'assessorament per obtenir ajudes i facilitar tràmits legals.

Grau de compliment: Alt. Les activitats reflecteixen un esforç clar per aconseguir una cobertura econòmica completa i oferir suport legal per garantir els drets de les famílies afectades.

- **Fomentar el desenvolupament educatiu integral dels afectats i prestar-los el suport necessari en els seus processos d'aprenentatge del llenguatge:**

- Logopèdia de parla per a infants d'entre 3 i 16 anys.
- Curs teoricopràctic de teràpia de la parla

Aquestes activitats proporcionen suport directe en l'aprenentatge del llenguatge i fomenten el desenvolupament educatiu integral dels afectats.

Grau de compliment: Alt. Les activitats de logopèdia estan específicament dissenyades per abordar les necessitats de desenvolupament del llenguatge dels infants amb fissura labiopalatina.

- **Articular els mecanismes precisos per a promoure l'actuació dels poders públics en aquesta matèria, participant en els programes i plans d'actuació que eventualment puguin portar-se a efecte, com a portaveus reconeguts dels interessos i necessitats dels afectats i les seves famílies.:**
 - Formar part del Pacte Nacional de Salut, del plenari del Consell Consultiu de Pacients i de la Comissió Assessora de l'Oficina de Salut Bucodental de la Generalitat..
 - Pont entre les famílies i els hospitals públics de referència.

Aquestes activitats demostren una participació activa en la presa de decisions relacionades amb la salut pública i la col·laboració amb institucions públiques per millorar el tractament dels afectats.

Grau de compliment: Alt. La participació en el Consell de Salut i la col·laboració amb hospitals públics reflecteixen un fort compromís amb la promoció de l'actuació dels poders públics.

- **Promoure i coordinar la participació de les institucions públiques i privades en els plans i programes que desenvolupa l'associació.**
 - Col·laboració amb Fundació La Caixa i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya per diverses activitats.
 - Campanyes de visibilització a les xarxes socials.
 - Difusió dels vídeos "Deixa de fer pràxies" i "Viu la diversitat: Somriu"
 - Projecte "Somriures contra l'assetjament escolar"

La col·laboració amb institucions públiques i privades en diferents activitats reflecteix l'esforç de l'associació per coordinar la participació d'aquestes entitats.

Grau de compliment: Alt. L'associació ha establert múltiples col·laboracions amb

institucions de gran rellevància, aconseguint així un suport ampli per als seus programes i activitats.

- **Desenvolupament de programes i activitats d'ajuda mútua i autoajuda, de solidaritat, d'integració i participació dirigits als afectats.**
 - Organització de trobades de famílies.
 - APROPA CULTURA: Sortides culturals per a les famílies.
 - Tallers de visibilització i activitats lúdiques com Sant Jordi, festa major de les Corts i Taller a Nominalia.
 - Repte solidari en favor de Fícat.

Aquestes activitats fomenten la solidaritat, la integració i la participació entre les famílies afectades, creant una xarxa de suport mutu.

Grau de compliment: Alt. Les activitats organitzades estan clarament orientades a promoure l'ajuda mútua, l'autoajuda i la integració dels afectats i les seves famílies.

Les activitats realitzades per l'associació compleixen de manera efectiva els fins estatutaris. Hi ha una àmplia gamma d'activitats dirigides a facilitar informació, assegurar la cobertura econòmica dels tractaments, donar suport educatiu i en l'aprenentatge del llenguatge, promoure l'actuació dels poders públics, coordinar la participació d'institucions públiques i privades, i desenvolupar programes d'ajuda mútua. Això demostra un grau de compliment alt en tots els àmbits especificats pels estatuts.

5. Nombre total de beneficiaris o usuaris de les activitats o serveis que presta l'entitat, classe i grau d'atenció que reben i requisits o circumstàncies que han de reunir per gaudir d'aquesta condició

Tots els serveis que ofereix Fícat són per persones afectades per Fissura labiopalatina i pels seus progenitors o representants legals, que preferentment rebin tractament a Catalunya (tot i que aquest no és un requisit exclouent, només recomanat). El nombre estimat de persones amb fissura labiopalatina a Catalunya actualment és de més de 10.000 persones. Tot i que a nivell de visualització i normalització treballem en benefici de tots, els beneficiaris més directes solen ser els progenitors amb infants menors d'edat, sent encara més comú que requereixin els nostres serveis durant els primers anys de

vida. Els usuaris directes dels serveis que hem ofert són 79.445 persones, totes elles persones relacionades amb la fissura labiopalatina.

6. Mitjans personals de què disposa l'entitat, amb expressió, si escau, de la plantilla de personal, nombre de voluntaris i forma de prestar el voluntariat, personal directiu o representatiu de l'entitat, etc. També s'han d'expressar el nom i cognoms de les persones que constitueixen els mitjans personals de l'associació.

La junta directiva de Fícat, responsable de l'execució dels diferents projectes, està formada per 9 persones:

- Alícia Vaquero Parrilla (Presidenta)
- Ana Masia Garriga (Vice-presidenta) causa baixa el 17/06/2024
- Iris Ladrón de Guevara Burgos (secretària)
- Jàmnica Bigorra Roman (tresorera)
- Maria Rio Sosa (Vocal) causa baixa el 17/06/2024
- Francesc Martínez-Fortun Navarro (Vocal)
- Mariona Moratona Irla (Vocal)
- Ester Barrao González (Vocal)
- Noemi Caravantes Verdejo (Vocal) Des del 17/06/2024

Aquestes 9 persones s'organitzen per gestionar les diferents comissions en les quals està constituïda Fícat, i demanen ajuda puntual als associats quan es requereix.

Comptem amb una treballadora contractat a mitja jornada, que s'encarrega de la part administrativa i dona suport a la gestió de la Junta.

- Eva Martínez Bajo

També disposem de l'ajuda d'un advocat col·laborador, que s'encarrega de resoldre els dubtes legals laborals de les persones afectades per FLP i dels seus familiars.

- Victor Murillo Garcia (col. número 31991)

A més, disposem de la col·laboració professionals externs a l'Associació que s'encarrega de la realització de les sessions de logopèdia.

- Mayse Romea (col. número 50173)
- Gemma Torres (col. número 3878)
- Cristina López (col. número 2043)
- Eva Galtés (col. número 1180)
- Sheila Roc (col. número 50270)

- Clara Vilà (col. número 4431)
- Anna Gerbolés (col. número 1580)

I un altre professional extern que s'encarrega de les sessions d'odontopediatria.

- Roser Royo Segarra (col. número 8507)

Quan l'Associació requereix ajuda puntual per part del voluntariat, fa la petició als socis, que sempre responen i col·laboren en allò que es necessita. És complicat redactar una llista de voluntaris, ja que quasi tots els socis estan disposats a fer un cop de mà quan és necessari.

7. Mitjans materials i recursos de què disposa l'entitat, amb especial referència a les subvencions públiques i la seva aplicació

L'Associació Fícat es finança de la quota dels socis (30€ / any), de donacions particular, d'ajudes puntuals d'empreses i subvencions privades i públiques.

- **Import recaptat amb quotes de socis (2023):** 7.290,00 €
- **Donacions particulars rebudes (2023):** 9.339,05 €
- **Subvenció de Smile Train (fundació privada americana):** 7.455,69 € - Utilitzada per finançar el servei de logopèdia de parla i deglució.
- **Subvenció de Fundació La Caixa (fundació privada):** 12.755,04€ - Utilitzada per finançar el servei de logopèdia de parla i deglució, el servei de Odontopediatria i per cobrir una part del salari de la treballadora.
- **Subvenció del Departament de Salut de la Generalitat (subvenció pública):** 14.960,67€ - Utilitzada per finançar el servei de logopèdia de parla, deglució i del servei d'Odontopediatria. També per cobrir una part del salari de la treballadora així com per a la creació, publicació i distribució d'una guia d'alimentació per a bebès fissurats.

Com que les 3 subvencions cobreixen una part del 2024 i una del 2025, només hem fet constar la part computable l'any 2024.

8. Retribucions que han percebut en els dos últims anys els membres de l'òrgan de representació per la prestació de serveis diferents de les funcions que els corresponen pel fet de ser-ho, amb especificació de la naturalesa de la contraprestació prestada i els fons amb càrrec als quals han estat abonades ^[5]

Cap membre de la junta directiva de Fícat ha rebut cap tipus de retribució en els dos



FICAT

ASSOCIACIÓ DE FISSURATS DE CATALUNYA

Memòria d'activitats 2024

últims anys.

9. Nombre de socis, persones físiques o jurídiques, que integren l'associació

250 persones físiques.

Signatures dels membres de la Junta Directiva o òrgan de representació de l'entitat durant el 2024:

Alícia Vaquero Parrilla
(Presidenta)

DocuSigned by:

335BA91C1E2A4C3...

Iris Ladrón de Guevara Burgos
(secretària)

Firmado por:

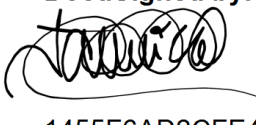
FFBCD4AFB05F49D...

Ana Masia Garriga
(vice-presidenta)

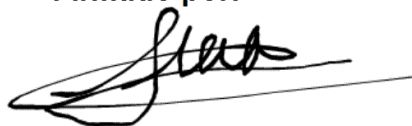
DocuSigned by:

AF3707BDB6DB42E...

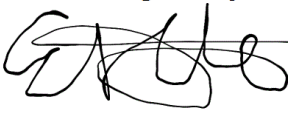
Jàmnica Bigorra Roman
(tresorera)

DocuSigned by:

1455F6AD2CFE4EA...

Francesc Martínez Fortuñ Navarro
(Vocal)

Firmado por:

B5CA771D08FB459...

(Vocal)

DocuSigned by:

334E4A002B0B4E8...

Mariona Moratona Irla
(vocal)

Firmado por:

D9BF605D773C4EB...

(vocal)

Firmado por:

5CE52FC54EA54EA...

Noemi Caravantes Verdejo
(vocal)

Firmado por:

CEF3A5158C164FD...