

## BOLETÍN Nº 28

### COLECTIVO BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA

#### Octubre – 2011

1. Reserva tus tacos de **Lotería de Navidad** en la sede de la Asociación o por teléfono, si no lo has hecho ya. Este año jugamos al **número 17.382** con participaciones de 2,00 € (0,40 € de donativo), aunque también puedes adquirir décimos completos a 25,00 €. Recuerda que si no lo vendes todo, debes devolvérselo antes del sorteo del 22 de diciembre.
2. El mes de septiembre se cerró con la realización de tres eventos solidarios a favor del colectivo balear de FQ: 1) La **caminata en Menorca**, organizada a iniciativa de la familia Borràs, congregó a unas 100 personas y se recaudaron aproximadamente 1.800,00 €; 2) **El Ultra Maratón**, ya en su 3ª edición, reunió a más de 450 participantes organizados en equipos. A destacar el patrocinio de DKV seguros y el buen hacer de un nutrido grupo de voluntarios. Entre todos recaudamos cerca de 7.000,00 €; y 3) La **Fiesta de la Rosa del Mar**, que contó con cerca de un centenar de personas y la colaboración del Mood Beach de Portals, Malcolm Andrews y Andrew Spence, entre otros. El premio Rosa del Mar recayó en el Dr. Figuerola por su trayectoria profesional en la FQ a lo largo de 25 años. La recaudación estuvo en torno a los 2.100,00 €.
3. Durante la primera quincena de octubre pudimos disfrutar del **Outlet de Nicolás Joyero**. Nicolás Pomar, impulsor de esta iniciativa, ha accedido a prorrogar esta campaña hasta Navidades. Agradecemos a Nicolás Joyero su colaboración.
4. **Conociendo la FQ con Oli y Nush**. Un corto de dibujos animados realizado por la Cystic Fibrosis Trust, <http://www.youtube.com/watch?v=RGC7EiStjIY&feature=youtu.be>, para ayudar a los niños con Fibrosis Quística a comprender su enfermedad y explicársela también a otros niños. Tiene subtítulos en español.
5. La Federación Española de Fibrosis Quística publica un **manual con 101 preguntas sobre la FQ**. Este libro, elaborado a partir de preguntas enviadas por personas con FQ, familiares y amigos, recoge pautas, consejos y recomendaciones sobre la FQ, además de algunos relatos personales. Puedes solicitarlo a través de [fqsecretaria@fibrosis.org](mailto:fqsecretaria@fibrosis.org).
6. Colabora con el **proyecto europeo BURQOL-RD** respondiendo a una encuesta. El principal objetivo este proyecto financiado por la UE es generar un modelo para cuantificar los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud, tanto para pacientes como cuidadores, de 10 enfermedades raras (la fibrosis quística entre ellas) en 8 países europeos. Por favor, si eres un adulto con FQ o tienes a tu cargo un niño con FQ, contesta la encuesta. Gracias por vuestra colaboración.  
Adultos: <http://intranetburqolrd.proyectran.com/encuestas/index.php?sid=19624&lang=es>  
Menores: <http://intranetburqolrd.proyectran.com/encuestas/index.php?sid=75279&lang=es>