

BOLETÍN Nº 30

COLECTIVO BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA

Enero 2012

1. El pasado viernes 20 de enero la Fundación Respiralia, con motivo de la presentación del vídeo clip *Dalo todo*, organizó una **gala de agradecimiento a toda la sociedad balear**. A la gala asistieron 350 invitados, entre autoridades, colaboradores, voluntarios y amigos que han ayudado a la Fundación Respiralia y a la Asociación Balear de Fibrosis Quística durante este tiempo. Puedes acceder al vídeo clip en: <http://www.youtube.com/watch?v=dzBdB5BYlyl&feature=youtu.be>. Compártelo entre tus amigos.
2. Con la finalidad de trabajar conjuntamente con nuestro colectivo, la Federación nos solicita que convoquemos una reunión para que entre todos podamos elaborar el **Plan estratégico 2012-2015**. Si bien la fecha está aún pendiente de confirmación, os pedimos que reservéis en vuestras agendas el próximo sábado 25 de febrero de 17:00 a 19:00 horas. Muchas gracias a todos.
3. El próximo día 2 de marzo tendrán lugar en Madrid los **Encuentros Sira Carrasco 2012**. Entre los temas a tratar estarán la actualización del consenso español sobre el tratamiento frente a la colonización por *Pseudomonas*, una puesta al día sobre casos clínicos de urgencias gastroenterológicas y cuándo decidir hacer estudios genéticos ampliados. Además, el Profesor Eric Alton, del Hospital Royal Brompton de Londres, dará una ponencia sobre la terapia génica en FQ. Se trata, sin duda, de una interesante jornada médica con temas de actualidad sobre la FQ. Más información e inscripciones en www.fundacionfibrosisquistica.org.
4. En un breve, pero emotivo acto, la Asociación de Residentes de Habla Inglesa de Mallorca, **English Speaking Residents Association**, hacía entrega a Teresa Llull de un cheque de 1.700,00 € a favor de Fundación Respiralia el pasado 12 de enero. Carlos Pons agradeció la generosa contribución y animó a los presentes a acercarse a las instalaciones de la Fundación para conocer de cerca lo que hacemos.
5. Participa en el **estudio internacional TIDES** sobre la prevalencia y el impacto de la depresión y la ansiedad en personas con FQ y sus familias. Podéis encontrar más información en la página www.tides-cf.org o a través de la coordinadora nacional del estudio Mónica Cebrián (cebrian_mon@gva.es).
6. **Respiralia 2012 se pone en marcha** y con ello la organización de los distintos eventos del año: revista, 12 horas de natación, vuelta a Formentera, caminada de Menorca, ultra maratón, fiesta de la Rosa del Mar y un largo etcétera. Estaríamos encantados de que aportaras ideas que nos ayudasen a mejorar los distintos eventos, llegar a más gente, conseguir más patrocinios, etc. Y no te olvides de ir entrenando para las 12 horas de natación...