



Fundación
Respiralia
Respira por la Fibrosis Quística

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

ENERO 2018



I. POLÍTICA DE CALIDAD

- a. **MISIÓN:** Mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística y divulgar el conocimiento de esta grave e incurable enfermedad
- b. **VISIÓN:** Ser un referente a nivel nacional e internacional para las familias y entidades que tengan relación con la fibrosis quística
- c. **VALORES:**
 - i. Transparencia en la gestión
 - ii. Búsqueda de la excelencia e innovación en los servicios asistenciales prestados
 - iii. Formación continua de nuestros profesionales
 - iv. Integración de las personas con fibrosis quística

La dirección de la Fundación Respiralia establece una política de calidad que proporciona un marco de referencia para establecer y revisar los objetivos de calidad, que ha de ser conocida y entendida por todos los miembros de la entidad y que compromete a la entidad en su conjunto y a todos sus miembros a cumplir con los requisitos del sistema implantado y a mejorar continuamente su eficacia, siempre en el marco de la misión general de la organización.

La Fundación Respiralia establece sus compromisos bajo la premisa del cumplimiento de la Norma-UNE-ISO 9001:2008 y de los requisitos legales y reglamentarios a los que está sujeta.

Así, teniendo en cuenta la **Misión** de la Fundación Respiralia de “mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística i de divulgar el conocimiento de esta enfermedad”, su política de calidad se basa en los siguientes compromisos:

- Realizar un seguimiento constante de las necesidades de los usuarios y familiares para ajustar su intervención a éstos, así como de sus demandas en relación a los servicios y conseguir su satisfacción
- Trabajar con profesionalidad basándose en la formación continua de su personal y en la mejora de las instalaciones y equipamientos
- Promover la participación de voluntarios en las distintas actividades que se organicen aportando la información y herramientas necesarias para que puedan desarrollar su función en un ambiente agradable de trabajo
- Ofrecer información a sus colaboradores y patrocinadores, así como al resto de la sociedad, para que se pueda comprobar el destino de los fondos percibidos y mostrar así una imagen de seriedad, profesionalidad y transparencia



- Mantener una estrecha relación con los distintos medios de comunicación ofreciendo regularmente información sobre todas las actividades que se lleven a cabo

El 24 de noviembre de 2016, el Pleno del Ayuntamiento de Palma acordó por unanimidad conceder la más alta distinción de la ciudad a la Fundación Respiralia por su labor en la lucha contra la Fibrosis Quística.

II. LÍNEAS DE TRABAJO: Siguiendo esta política de calidad, la Fundación Respiralia ha construido nuevas instalaciones donde se llevan a cabo programas innovadores que consiguen mejorar de forma notable la calidad de vida de los niños y jóvenes con fibrosis quística, no sólo de las Islas Baleares sino también de otras comunidades de España que quieren aprender estas novedosas técnicas.

Entendemos que es tan importante realizar un buen trabajo como dar a conocerlo para que otras entidades o familias de otros lugares puedan implementar los mismos protocolos de actuación para así conseguir los buenos resultados que estamos obteniendo nosotros. Por tanto, nosotros damos especial importancia a la formación de niños y jóvenes con fibrosis quística y sus familias, dado que es una enfermedad que afecta la vida de todos los miembros de la familia.

La Fundación Respiralia, además de tratar el día a día de los niños y jóvenes con fibrosis quística, también colabora con la Fundación Caubet Cimera en un proyecto de investigación genética con células madre para la curación de las personas con fibrosis quística que tengan la mutación DF508, una de las más frecuentes y con efectos más negativos en estas personas. Esta investigación pretende erradicar esta mutación, es decir, pretende curar a gran parte de la población que tiene esta enfermedad.

III. PROYECTOS DE LA FUNDACIÓN RESPIRALIA REALIZADOS EN 2017

- **Programa “Educar es Salud en Fibrosis Quística”:** Dada nuestra experiencia desde el año 2006 con la técnica del Drenaje Autógeno, decidimos dar un paso más y cambiar la forma de dar las sesiones enfocándolas a la formación de nuestros usuarios principalmente. El objetivo es el de que sean capaces de manejar su tratamiento de una forma autónoma y que se conviertan en lo que se denomina “paciente experto”. En este sentido, reciben formación en los distintos aspectos del Drenaje Autógeno, en protocolos de terapia inhalada, en medidas higiénicas y en reeducación al



esfuerzo (esta parte del programa recibió el Premio a la mejor iniciativa en el tratamiento de la fibrosis quística en 2010 por parte de la Federación Española de Fibrosis Quística, ya que introdujo un nuevo elemento en el tratamiento de esta enfermedad como es la actividad física dirigida y controlada).



El programa incluye también la formación de nuestros profesionales. El profesor Jean Chevallier, creador de la técnica, y Martine Bosschaerts ofrecieron un clínic de dos semanas en el que vieron a todos los usuarios al tiempo que seguían formando a nuestros fisioterapeutas.



Finalmente, nuestra formación ha llegado a los más jóvenes. Gracias a esta iniciativa hemos realizado distintas intervenciones en centros educativos a distintos niveles, con el objetivo de dar a conocer la enfermedad y erradicar la discriminación por razón de enfermedad en las aulas. Por un lado, hemos realizado la actividad del cuentacuentos sobre Fibrosis Quística en distintos centros educativos como La Salle y en la empresa Alcampo con el cuento “Respiralio y el Gran Oso Azul”.



Por otro lado, organizamos un taller de Neuropsicología para padres de niños con Fibrosis Quística con Nuria Suárez y la coordinación de Mónica Ferrer.



El Hospital de Manacor nos invitó a dar una charla sobre actividad física y fisioterapia respiratoria en Fibrosis Quística al departamento de enfermería.





También organizamos un encuentro de adultos y adolescentes con Fibrosis Quística para que los más jóvenes aprendieran de los que ya pasaron esa etapa.



Como cada año, no faltaron los talleres de reciclaje en terapia inhalada y medidas higiénicas, tanto domésticas como personales.



- **Programa de Vacaciones Productivas en Mallorca:** Con este programa hemos atendido a 9 familias del País Vasco y 1 de Castilla La Mancha. Se les ha enseñado técnicas de Drenaje Autógeno, ejercicios de reeducación al esfuerzo y protocolos de higiene para evitar infecciones por pseudomona.
- **Respiralia 2017 “XVIII Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”:** La XVIII Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística, celebrada los días 30 de junio y 1 y 2 de julio, tuvo un resultado positivo con un alto número de participantes (240) venidos de muchos países del



mundo. Las inscripciones se terminaron en sólo 10 minutos desde su apertura, teniendo una lista de espera de más de 100 personas.



- **Respiralia 2017 “IX Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”**: El domingo 24 de septiembre se celebró el “IX Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”, evento englobado en la Fit Salut Palma 2017, en el Paseo Marítimo de Palma, con la participación del 345 corredores en la carrera grande y 74 en la de niños.





- **Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística 2017:** El Club de Golf Son Muntaner acogió la séptima edición de la Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística el sábado 25 de noviembre. La Organización Nacional de Trasplantes fue galardonada con el Premio Rosa del Mar 2017 por su trabajo en el campo de la donación y trasplante de órganos. El grupo Maico amenizó la velada y el Grupo Amida nos deleitó con su fantástico cátering

