



Fundació  
**Respiralia**  
Respira per la Fibrosi Quística

ENERO 2009



## I.- ¿QUÉ ES LA FUNDACIÓ RESPIRALIA?

Con la intención de mejorar la calidad de vida de todos los afectados de Fibrosis Quística y de dar a conocer la enfermedad a la Comunidad Balear, en el año 1989 se constituyó la **Asociación Balear de Fibrosis Quística** como organización privada, sin ánimo de lucro y creada por iniciativa de padres de niños con la enfermedad.

Desde ese momento y con grandes esfuerzos, la Asociación ha ido creciendo, aumentando sus actividades y, sobretodo, trabajando día a día para dar a conocer la que todavía hoy es muy desconocida enfermedad de la Fibrosis Quística.

**La Vuelta a Formentera Nadando contra la F. Q.** es el evento que más ha impulsado el desarrollo de esta Asociación propiciando. Desde el año 2000, muchos medios de comunicación se hacen eco de la fibrosis quística y de toda la gente que se solidariza con estos afectados en la maravillosa isla de Formentera. Además, muchas empresas privadas han colaborado y siguen colaborando para que estas iniciativas sigan adelante.

La Asociación durante el año 2005 alcanzó los recursos necesarios para poder plantearse la creación de la **Fundació Respiralia**, lo cual es una realidad desde el 6 de febrero de 2006. Esta fundación nació con los mismos objetivos que la Asociación, si bien tiene un rango de acción más amplio. Éstos son mejorar la calidad de vida de los afectados de fibrosis quística y divulgar el conocimiento de esta grave enfermedad.



## II. PROYECTOS DE LA FUNDACIÓN RESPIRALIA REALIZADOS EN 2008

- **Atención Integral para personas con Fibrosis Quística:** La Fundación, en combinación con la Asociación Balear de Fibrosis Quística han ofrecido a las personas con fibrosis quística los servicios que necesitan para su tratamiento: fisioterapia respiratoria, “fisio complement”, **preparación física** y la atención psicosocial. Éstos han servido para contribuir a la consecución del primer gran objetivo de la Fundación: Mejorar la calidad de vida de los afectados de FQ de Baleares. En 2008 se ofrecieron 1449 sesiones de fisioterapia respiratoria.



- **Construcción de un nuevo centro de fisioterapia:** La Fundación tenía como gran reto la puesta en funcionamiento de un centro que permitiera garantizar las condiciones de higiene necesarias para evitar las infecciones cruzadas entre afectados. Este fue el principal motivo, aunque no único, por el cual se empezó a trabajar en este proyecto. Las condiciones que disponía en el local arrendado donde la Asociación Balear de Fibrosis Quística y la Fundación Respiralia venían ofreciendo sus servicios de atención a sus afectados, no eran las más adecuadas para realizar las sesiones de fisioterapia respiratoria y de “fisio complement” con garantías suficientes



para evitar la infección entre dos afectados de la pseudomona (bacteria que más afecta a estos pacientes), además de no disponer de espacio para aplicar el programa de preparación física individualizada. Este proyecto ha sido posible gracias a la cesión en propiedad de un solar de 950 m<sup>2</sup> situado en el término municipal de Palma de Mallorca, a las subvenciones del Govern Balear y Consell de Mallorca y a las ayudas de Fundación ONCE y de otras empresas privadas como Sa Nostra, Caja Madrid, ambas responsables del equipamiento de varias zonas del edificio.





Este nuevo centro dispone de cinco plantas:

- **Planta garaje:** Con capacidad para 4 vehículos
- **Planta “Piso de acogida”:** Formado por 2 apartamentos para poder acoger a aquellos afectados que vengan de otras islas a realizarse pruebas, bien en el Hospital Son Dureta, o bien en la propia Fundación. Estos apartamentos han sido equipados por Caja Madrid.
- **Planta para cursos:** Se pretende firmar un convenio con la Universidad de les Illes Balears para que los estudiantes de la carrera de fisioterapia puedan realizar un curso de postgrado de fisioterapia respiratoria con pacientes de fibrosis quística, en la sede de la Fundación. También se organizarán conferencias relativas a los aspectos relativos a la F. Q. para personas con fibrosis quística y familiares y para todo el personal sanitario implicado (médicos y enfermeros/as)
- **Planta noble:** Con recepción, despachos, sala de espera y biblioteca actualizada para consulta de afectados y familiares
- **Planta superior:** Con un gimnasio donde poder realizar el programa de preparación física individualizada y los ejercicios previos a las sesiones de fisioterapia respiratoria. Además contará con dos cabinas de fisioterapia con sistemas de ventilación y climatización independientes para evitar la posibilidad de infección cruzada. Las cabinas de fisioterapia han sido equipadas por Sa Nostra.
- **Presentación del documental sobre fibrosis quística:** Fundació Respiralia junto a IB3TV coprodujeron un documental sobre esta enfermedad titulado “**El beso salado**”, el cual pretende dar a conocer el día a día de diferentes personas con fibrosis quística (bebés, niños, adolescentes y adultos), de sus familiares y aquellos aspectos médicos que puedan ayudar a entender cómo se manifiesta esta enfermedad, qué efectos tiene y cómo se combate. Es un proyecto innovador y muy ambicioso que cuenta con protagonistas de la comunidad balear, de Navarra, de Valencia y de Suecia. Esta última localización es necesaria ya que en Estocolmo disponen de una



Unidad de Fibrosis Quística dotada de las instalaciones y del personal necesario para cubrir todas las necesidades de estas personas, siendo un claro ejemplo a seguir en España. También quiere mostrar cómo en Suecia aplican distintas metodologías para combatir la enfermedad, aspecto que creemos interesante. Finalmente, destacar las entrevistas con los mejores médicos especialistas en fibrosis quística de todo el mundo reunidos en el Congreso Internacional de FQ en Copenhague. El documental fue estrenado en IB3TV y presentado en Palma, en Madrid, en Valencia y en Formentera en 2007 y en **Nueva York** (entrevistas con los responsables de la CF Foundation of America y con distintos médicos de las unidades de FQ de Nueva York), Málaga, Menorca, Barcelona y Castellón en 2008.



Mr. John P. Cruitt, Director de la Fundación Americana

- **Respiralia 2008 “IX Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”**: Por noveno año consecutivo, Fundació Respiralia organizó el evento social y deportivo más importante a nivel nacional en cuanto a divulgación de esta enfermedad. En él se juntaron colectivos de distintos ámbitos: nadadores profesionales, amateurs, discapacitados psíquicos (síndromes de Down, etc.), físicos (parálisis cerebral, etc.), sensoriales (sordos) y afectados de fibrosis quística de toda España (trasplantados bipulmonares e hígado incluidos). En 2008 participó un equipo de **9 chicos con parálisis cerebral** de Barcelona y un equipo de **Italia**. Este evento pone de manifiesto la solidaridad de todo este colectivo con estos afectados, lo cual les refuerza moralmente y les anima a seguir luchando por mantener su estado físico a la espera de la solución definitiva. El total de participantes de esta edición fue de 219.





- **Cine Fórum “El Beso Salado”:** El Colegio Oficial de Psicólogos ofreció sus instalaciones para proyectar el documental a un grupo de psicólogos y para organizar un debate sobre el tema. Se celebró el 16 de enero de 2008



- **Cata de vinos benéfica:** El Grupo Bendinat organizó una cata de vinos a favor de la lucha contra la fibrosis quística el jueves 7 de febrero de 2008 y el 11 de diciembre, esta última en las nuevas instalaciones de la Fundación.





- **Presentación del nuevo centro de fisioterapia y sede social de la Fundación Respiralia:** El día 23 de abril de 2008, coincidiendo con el Día Nacional de Fibrosis Quística, se presentó el nuevo centro con la presencia de las autoridades de las distintas instituciones que han participado en la construcción de este edificio pionero y de referencia en España.



- **Programa de formación y reciclaje:** Dentro del programa se realizó un curso de Drenaje Autógeno del 23 al 28 de junio, impartido por el Profesor belga Jean Chevalier. Esta técnica fue la elegida por el Consenso de Lyon de 2002 como la mejor para fibrosis quística