



Fundació
Respiralia
Respira per la Fibrosi Quística

ENERO 2010



I.- MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

La Fundación Respiralia es una entidad sin ánimo de lucro cuya misión es la de mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística y la de divulgar el conocimiento de esta grave e incurable enfermedad. Con la visión de llegar a ser un referente a nivel internacional para las familias y entidades que tengan relación con la fibrosis quística, trabajamos con valores como la transparencia en la gestión, la excelencia e innovación en los servicios asistenciales prestados, la formación continua de nuestros profesionales y la integración de las personas con fibrosis quística.

Siguiendo esta política de calidad, la Fundación ha construido unas instalaciones pioneras en España en las que se han ofrecido unos servicios innovadores que han mejorado de manera notable la calidad de vida de las personas con fibrosis quística, no sólo de las Islas Baleares, sino de aquellas de otras comunidades que han querido aprender las técnicas que se realizan en nuestra sede.

Entendemos que es tan importante hacer las cosas bien como dar a conocer nuestro sistema de trabajo para que otras familias o entidades puedan desarrollar los mismos protocolos y conseguir los buenos resultados que estamos obteniendo. Por ello, damos especial importancia a la formación de las propias personas con fibrosis quística y la de sus familias, pues es una enfermedad que repercute en la vida de todos los miembros de la familia.

La Fundación Respiralia, además de velar por el bienestar diario de las personas con fibrosis quística, también ha empezado a colaborar con la Fundación Caubet-Cimera Illes Balears en la investigación del tratamiento con células madre para personas con fibrosis quística cuya mutación sea la DF508, una de las más frecuentes y con efectos más negativos para estas personas. Dicha investigación persigue la corrección de esta mutación y, por tanto, la curación de gran parte de la población que padece esta enfermedad.



II. PROYECTOS DE LA FUNDACIÓN RESPIRALIA REALIZADOS EN 2009

- **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, “fisis complement”, **preparación física individualizada** 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 2009 se ofrecieron 1983 sesiones de fisioterapia respiratoria.



- **Programa de formación y reciclaje:** Este programa ha atendido a 63 familias de las Islas Baleares, a las cuales se les han enseñado las distintas técnicas de fisioterapia respiratoria, ejercicios físicos controlados y protocolos de higiene que pueden y deben aplicar en sus domicilios.





- **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. Durante el 2009, el documental ha sido presentado en distintos institutos de Barcelona y en la Universidad de les Illes Balears.
- **Programa de Vacaciones Productivas en Mallorca:** Con este programa hemos atendido a 7 familias de distintas comunidades de España. Se les han enseñado técnicas de Drenaje Autógeno, ejercicios físicos controlados y adecuados a las condiciones que tienen en sus domicilios y protocolos de higiene para evitar infecciones por pseudomona.





- **Respiralia 2009 “X Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”**: Por décimo año consecutivo, Fundació Respiralia organizó el evento social y deportivo más importante a nivel internacional 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 personas con fibrosis quística de toda España (trasplantados bipulmonares e hígado incluidos). En 2009 participó un equipo de **Nueva Zelanda** por primera vez. 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 212.





- **Red Nose Party:** El Mood Beach Portals y el Grupo Bendinat organizaron una fiesta típica en el Reino Unido para recaudar fondos para la Fundación Respiralia. Participaron 235 niños residentes en Mallorca.



- **Degustación de vinos benéfica:** El Mood Beach Portals organizó una degustación de vinos a favor de los niños con fibrosis quística, con la actuación de un grupo de música cubano y la organización de un mercadillo de Navidad solidario. El acto estuvo amenizado por el Mago Sergei Bruscan.

