



Fundació
Respiralia
Respira per la Fibrosi Quística

ENERO 2011



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 FUNDACIÓ RESPIRALIA REALIZADOS EN 2010

- **Programa de preparación física individualizada para niños y jóvenes con fibrosis quística:** Este programa ha recibido 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 se introduce un nuevo elemento en el tratamiento de esta enfermedad como es la actividad física dirigida y controlada. La combinación de fisioterapia respiratoria, concretamente la técnica del Drenaje Autógeno, y el entrenamiento físico individualizado ha conseguido mejorar notablemente la calidad de vida de estos niños y jóvenes. Durante el pasado año se realizaron 1797 sesiones, atendiendo a un total de 49 usuarios. Sa Nostra, Bancaja, CAM y el Consell de Mallorca (IMAS) colaboraron económicamente.



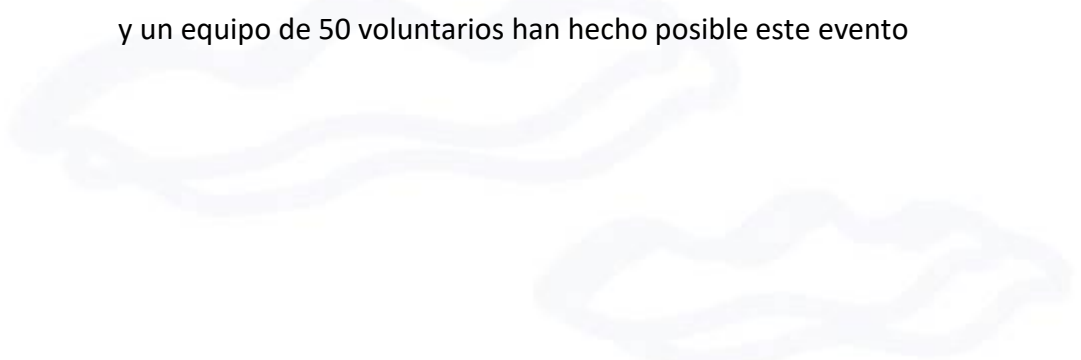
- **Programa de formación y reciclaje:** Este programa ha atendido a 63 familias de las Islas Baleares, a las cuales se les han enseñado las distintas técnicas de fisioterapia respiratoria, ejercicios físicos controlados y protocolos de higiene que pueden y deben aplicar en sus domicilios.
- **Programa 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 2010 “12 Horas de natación contra la Fibrosis Quística”**: Por primer año, se ha organizado este evento en la piscina del Colegio Ágora Portals, con la participación de 150 nadadores. Entidades como el Club Atlético Baleares o el de Boy Scouts participaron solidarizándose con nuestro colectivo. Por su parte, el Consejero de Salud y Consumo, Vicens Thomás, las Tenientes de Alcalde del Ayuntamiento de Calvià, Teresa Martorell y M^a Cristina de León y el Presidente de DISFAM, Iñaki Muñoz, también quisieron estar presentes y aportar su grano de arena.



- **Respiralia 2010 “XI Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”**: Por undécimo año consecutivo, la Fundación 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, físicos (parálisis cerebral, etc.) y personas con fibrosis quística de toda España. En 2010 se batió el récord de participantes llegando a los 240 nadadores. Este evento pone de manifiesto la solidaridad de todo este colectivo con los niños y jóvenes con fibrosis quística, lo cual les refuerza moralmente y les anima a seguir luchando por mantener su estado físico a la espera de la solución definitiva. Más de 80 colaboradores, entre entidades privadas e instituciones públicas, y un equipo de 50 voluntarios han hecho posible este evento





- **Degustación de vinos y aceite benéfica:** Con la colaboración del Grupo Bendinat, se organizó la ya tradicional degustación de vinos y aceite, en esta ocasión gracias a la generosidad de Mundidrinks, que aportó los vinos, y de Treurer, que aportó el aceite. La escuela de baile Little Habana nos deleitó con una exhibición de salsa cubana estilo rueda de casino y baila con dos. Como cada año, la subasta de los distintos artículos fue conducida por Robert Winsor.





- **Respiralia 2010 “II Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística”:**

Después de que Darren Dunlop realizara su hazaña de correr desde el Puerto de Alcudia hasta Palma en 2009, se organizó por primera vez una carrera popular de 80 kilómetros por equipos y por relevos en un circuito cerrado de 5 km en el Paseo Marítimo de Palma. 400 corredores y 65 voluntarios hicieron posible la organización de este evento. Además, fue muy importante la colaboración de la Fundación Bancaja, que aportó una ayuda económica, y de la Fundación Barclays, que aportó una ayuda económica, un equipo de corredores y otro de voluntarios. El Consell de Mallorca, el Ayuntamiento de Palma (IME), la Autoridad Portuaria de Baleares, Nutrisport, Élite Chip, Cobega, FEBED, TUI España, Font Veri, La Creperie y Profitness también colaboraron. En esta edición, Marcos Marini, joven con fibrosis quística, hizo un relevo de 35 kilómetros, lo que le valió para llevarse el I Trofeo Tolo Calafat al joven con fibrosis quística en hacer el relevo más largo. Paralelamente, se organizó una carrera de 800 para niños con gran éxito de participación.





- **I Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística 2010:** El restaurante del Mood Beach Portals acogió esta primera edición de un evento pensado para reconocer la dedicación de una persona a la fibrosis quística. El Dr. Bernat Togores fue la persona galardonada por su trabajo con los adolescentes y adultos con fibrosis quística de Baleares. El premio Rosa del Mar fue creado por el escultor mallorquín Joan Costa. Al evento asistieron 120 personas que también pudieron participar en la subasta de artículos donados por distintas empresas y al concierto ofrecido por Natalie Winsor acompañada a la guitarra por Víctor Alejo.

