



Fundació
Respiralia
Respira per la Fibrosi Quística

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2011

ENERO 2012



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

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 2011

- **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. En 2011 se han realizado aproximadamente 1800 sesiones, atendiendo a un total de 49 usuarios. En este programa han colaborado la Fundación ONCE, CAM, Bancaja, Sa Nostra Rotary Club, Levi's Strauss y el Consell de Mallorca



- **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 6 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 2011 “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.





- **Degustación de vinos y aceite benéfica:** En esta ocasión contamos con vinos de Ses Nines, Randemar y Bocchoris de Binisalem, Cap de Barberia (tinto y dulce) de Formentera, 12 Voltios de Felanitx y el excelente aceite de oliva virgen extra (C. O. Aceite de Mallorca) Treurer de Algaida. La música corrió a cargo de “Una voz y tres guitarras”, amenizando la velada con sus canciones. Finalmente, la Escuela de Baile Little Habana ofreció una exhibición de “rueda de casino”, una especialidad de salsa cubana. El Rotary Club de Calviá hizo entrega de un cheque de 1.000,00 € para la Fundación Respiralia. Andrew Spence, Nimbus Comunicación, Ulli & Bell Decoración, Prime States, Mood Beach Portals, Son Amar, Marriott, Hotel Valparaíso y el Sr. Robert Winsor M. B. E., hicieron posible el éxito de este evento.



- a. **Respiralia 2011 “XII Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”:** Respiralia 2011 será recordada por la grabación de un vídeo clip de una canción muy especial y por haber estado alojados por primera vez en el nuevo Polideportivo de Formentera. Toni Santos, un joven con fibrosis quística es el autor de la canción “Dalo Todo”. Con esta canción ha logrado conmovir a todos los que hemos tenido la suerte de vivir la Vuelta a Formentera desde sus inicios. Además, el cantautor mallorquín Jaime Anglada dio color a esta letra, con una dulce música mediterránea,



aderezada con su desgarrada voz y con la dulce voz de Marta Elka y su violín. Es una combinación que te transporta a Formentera cada vez que uno la escucha. Pau Donés, de Jarabe de Palo, y Noemí Galera, de Gestmusic, han colaborado en el proyecto así como todos los participantes de esta edición de la Vuelta a Formentera nadando. Adán y Edu dieron lo mejor de si mismos para crear una historia y contarla con las imágenes del vídeo clip. Esta historia está protagonizada por una niña que se encuentra casualmente con un niño con fibrosis quística en el Puerto de Formentera. Este encuentro fortuito se convertirá en una gran amistad.



- **Respiralia 2011 “III Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística”:** Por segundo año consecutivo, se organizó este evento por equipos y por relevos en el Paseo Marítimo de Palma. El domingo 25 de septiembre, 389 corredores mostraron su solidaridad corriendo en un circuito cerrado de 5 km. Cada equipo corrió o anduvo 80 km entre todos sus miembros, haciendo posible así



la participación de toda la sociedad. Toni Contestí se llevó el Trofeo Tolo Calafat al correr el relevo más largo. Además, se organizó una carrera especial de 800 m en la que participaron 85 niños. DKV Seguros patrocinó el evento.





b. Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística 2011: El jueves 29 de septiembre, se organizó esta cena benéfica en el Mood Beach de Portals. El Dr. Joan Figuerola recibió el Premio Rosa del Mar por su dedicación a la fibrosis quística. La cena estuvo amenizada por un sorteo de regalos, una subasta silenciosa y una subasta activa gracias a Andrew Spence, Malcom Andrews, Margaret Whitakker y su equipo, Sloane Helicopters, MTK Consulting, Real Madrid C. F., F. C. Barcelona, Nicolás Joyero, Bistró del Tristán, Nixe Palace, Son Amar, Zara Doublet, Mario Gestoso, Rumours Bar, Bodhana Massages, Portals Village, Wellies, Blue Bar, Nauti Parts, French Coffee Shop y Advance Rent a Car. Jaime Anglada y Marta Elka presentaron la canción “Dalo Todo”.

