



Fundación
Respiralia
Respira por la Fibrosis Quística

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012

ENERO 2013



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 2012

- **Programa de preparación física individualizada para niños y jóvenes con fibrosis quística:** Este 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. 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 2012 se han realizado aproximadamente 1.894 sesiones, atendiendo a un total de 50 usuarios. En este programa han colaborado Bancaja, Rotary Club Calvià, Levi's Strauss, Fundación Auchan, Fundación Barceló, Fundación Alex y ESRA.



- **Programa de Kinesiología aplicada a la Fibrosis Quística:** Programa pionero en España impulsado gracias a la Obra Social La Caixa. Se trata de un programa experimental que optimiza la energía del cuerpo y estimula la capacidad autocurativa del organismo.
- **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 3 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 2012 “12 Horas de natación contra la Fibrosis Quística”:** Por tercer año, se ha organizado este evento en la piscina del Colegio Ágora Portals, con la participación de 150 nadadores. Varios políticos nos acompañaron en este evento





- **Respiralia 2012 “XIII Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”**: La XIII Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística, celebrada los días 6, 7 y 8 de julio, tuvo un resultado positivo, aunque estuvo marcada por una participación sensiblemente inferior a la de años anteriores y por las averías de algunas de las embarcaciones de seguimiento y del Capitán Jack, nuestro barco nodriza. En esta edición se grabó el segundo videoclip, en este caso de la canción NADA CONMIGO, también escrita por Jaime Anglada para la Fundación Respiralia. La empresa Películas Suecas ha sido la encargada de poner las imágenes a esta canción con nuestra joven protagonista Alba Fernández y los nadadores y voluntarios de esta edición.



- **Respiralia 2012 “IV Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística”**: El domingo 30 de septiembre se celebró el “IV Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística” en el Paseo Marítimo de Palma, con la participación del Presidente del Govern Balear, Sr. José Ramón Bauzá, entre los casi 400 corredores. Además del Presidente del Govern Balear, Sr. José Ramón Bauzá, representantes del Consell de Mallorca, del Ajuntament de Palma y de la Escuela de Hostelería de Baleares se sumaron al evento para ayudarnos en la divulgación de la fibrosis quística. Andy Nice, de nacionalidad inglesa y en representación del equipo ESMAS, fue el ganador del Trofeo Tolo Calafat al relevo más largo al correr 35 KM.



- **Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística 2012:** El Restaurante Mood Beach de Portals acogió la tercera edición de la Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística el sábado 17 de noviembre.



La empresa Balearia fue la elegida para recibir el Premio Rosa del Mar por su inestimable colaboración en la organización de la Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística desde su primera edición en el año 2000. Este evento ha sido el impulsor del crecimiento de la Asociación Balear y de la creación y desarrollo de la Fundación Respiralia. Todo esto no hubiera sido posible sin la aportación de la Fundación Balearia. Por todo ello, nuestro especial reconocimiento.

Además de la entrega del Premio Rosa del Mar, los 50 comensales pudieron disfrutar del sorteo de importantes premios, donados por Lamas & Martinez, LimbiCrom, Kings & Queens Unisex, Restaurante L'Opera, Mood Beach Restaurant, Restaurante Espectáculo Son Amar y Bodhana Wellness Center.

Finalmente se subastó una raqueta de Rafa Nadal y un cuadro del pintor mallorquín Guillem Gil.

