



Fundación
Respiralia
Respira por la Fibrosis Quística

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016

ENERO 2017



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. MEDALLA DE ORO DE LA CIUDAD DE PALMA: El 24 de noviembre de 2016, el Pleno del Ayuntamiento de Palma acordó por unanimidad conceder la más alta distinción de la ciudad a la Fundación Respiralia por su labor en la lucha contra la Fibrosis Quística. Nuestra Presidenta, Teresa Llull, recogió la Medalla de Oro de la Ciudad de Palma



III. 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.



IV. PROYECTOS DE LA FUNDACIÓN RESPIRALIA REALIZADOS EN 2016

- **Programa “Educar es Salud en Fibrosis Quística”:** Este programa se ha puesto en marcha gracias al impulso de la Fundación Barceló. Dada nuestra experiencia desde el año 2006 con la técnica del Drenaje Autógeno, decidimos dar un paso más y cambiar la forma de dar las sesiones enfocándolas a la formación de nuestros usuarios principalmente. El objetivo es el de que sean capaces de manejar su tratamiento de una forma autónoma y que se conviertan en lo que se denomina “paciente experto”. En este sentido, reciben formación en los distintos aspectos del Drenaje Autógeno, en protocolos de terapia inhalada, en medidas higiénicas y en reeducación al esfuerzo (esta parte del 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).





El programa incluye también la formación de nuestros profesionales. Ketty Ruiz impartió el nivel I de Drenaje Autógeno y el profesor Jean Chevallier, creador de la técnica, y Martine Bosschaerts el nivel II.



Finalmente, nuestra formación ha llegado a los más jóvenes. Gracias a esta iniciativa hemos realizado distintas intervenciones en centros educativos a distintos niveles, con el objetivo de dar a conocer la enfermedad y erradicar la discriminación por razón de enfermedad en las aulas. Por un lado, gracias a la financiación de la Fundación Banco Santander, hemos iniciado la creación del cuento “Respiralio y el Gran Oso Azul”, esperando pueda publicarse en 2017. Por otro lado, hemos dado charlas sobre el aparato respiratorio y la Fibrosis Quística en el Colegio Rafal Nou de Palma a niños de 6º de Primaria.





También hemos dado charlas sobre genética y Fibrosis Quística a los alumnos de Bachillerato científico del Bellver International College, también de Palma.

- **Programa de Vacaciones Productivas en Mallorca:** Con este programa hemos atendido a 4 familias, una de Galicia, una del País Vasco, una de Castilla La Mancha y otra de Aragón. Se les ha enseñado técnicas de Drenaje Autógeno, ejercicios de reeducación al esfuerzo y protocolos de higiene para evitar infecciones por pseudomona.
- **Respiralia 2016 “XVII Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”:** La XVII Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística, celebrada los días 01, 02 y 03 de julio, tuvo un resultado positivo con un alto número de participantes (240) venidos de muchos países del mundo. La presentación fue en el Gimnasio Gym Boutique de Martín Giacchetta en Madrid, con el nadador Olímpico Hugo González De Oliveira y el patrocinio de Linde Healthcare. Las inscripciones se terminaron en sólo 11 horas desde su apertura.





- **Respiralia 2016 “VIII Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”:** El domingo 25 de septiembre se celebró el “VIII Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”, evento englobado en la Fit Salut Palma 2016, en el Paseo Marítimo de Palma, con la participación del 409 corredores.



- **Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística 2016:** El Club de Golf Son Muntaner acogió la séptima edición de la Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística el sábado 29 de octubre. El Profesor Jean Chevallier fue galardonado por la creación de la técnica del Drenaje Autógeno para el tratamiento de la Fibrosis Quística.

