



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

ENERO 2019



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. Innovación y búsqueda de la excelencia en los servicios asistenciales prestados.
 - ii. Integración de las personas con fibrosis quística.
 - iii. Igualdad de la mujer con Fibrosis Quística.
 - iv. Formación continua de nuestros profesionales.
 - v. Participación democrática de todos los grupos de interés que forman la Fundación Respiralia.
 - vi. Compromiso con la optimización de recursos y sostenibilidad medioambiental.
 - vii. Transparencia en la gestión.

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 **Responsabilidad en la gestión y compromiso social** 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 las personas usuarias y familiares para ajustar su intervención a estas, 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 personas voluntarias 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 las personas físicas y jurídicas colaboradoras y patrocinadoras, 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.

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.

II. LÍNEAS DE TRABAJO: Siguiendo esta política de calidad, la Fundación Respiralia construyó unas instalaciones únicas en España, donde se llevan a cabo programas innovadores que consiguen mejorar de forma notable la calidad de vida de niños, niñas 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 y así conseguir los buenos resultados que estamos obteniendo nosotros. Por tanto, damos especial importancia a la formación de nuestras personas usuarias y sus familiares, 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 niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística, también colabora en proyectos de investigación genética para la curación de las personas con Fibrosis Quística y ejerce presión sobre laboratorios y la administración pública para que los medicamentos de nueva generación puedan estar accesibles lo antes posible en España.

III. PROYECTOS DE LA FUNDACIÓN RESPIRALIA REALIZADOS EN 2018

- **Programa “Educar es Salud en Fibrosis Quística”:** 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 las personas usuarias 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”, de forma que sean lo más autónomas posible en el tratamiento de su enfermedad, no dependan en exceso del personal profesional y ganen en calidad de vida. En este sentido, reciben formación en los



distintos aspectos del Drenaje Autógeno, es decir, 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). En este 2018, nuestros dos nuevos preparadores físicos presentaron su propio proyecto a las familias.



El programa incluye también la formación de nuestros profesionales. En 2018 formamos a nuestra nueva fisioterapeuta María Blasi y tanto ella como nuestra fisioterapeuta Mar Gallego asistieron a un curso de Drenaje Autógeno en Madrid impartido por nuestra fisioterapeuta Ketty Ruiz.





Un año más, los alumnos de alta cocina de la Escuela de Hostelería de las Islas Baleares nos mostraron sus creaciones en el taller de menús hipercalóricos saludables para personas con Fibrosis Quística.



Gracias a la iniciativa de nuestros dos nuevos preparadores físicos se pone en marcha el Respiralia Sport Team, con el que las familias y personas allegadas participan en carreras solidarias o se van de excursión, fomentando así el ejercicio físico y dando visibilidad a la Fibrosis Quística.



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, mejorar el entorno enseñando hábitos saludables y erradicar la discriminación por razón de enfermedad en las aulas. Por un lado, hemos realizado 36 cuentacuentos sobre Fibrosis Quística, 1 charla sobre el aparato respiratorio y Fibrosis Quística, 3



charlas de Fibrosis Quística general y 1 de genética y Fibrosis Quística. La colaboración de voluntariado corporativo ha sido muy importante para satisfacer la demanda de los centros educativos.



- **Programa de Vacaciones Productivas en Mallorca:** Con este programa hemos atendido a 1 persona del País Vasco. Se les ha enseñado técnicas de Drenaje Autógeno, ejercicios de reeducación al esfuerzo y protocolos de higiene para evitar infecciones por pseudomona.
- **Programa de sensibilización:** *Concierto solidario Coro Son Dameto:* El auditorio del Colegio Agora International School acogió el concierto del Coro Son Damento, con la asistencia de 200 personas.





- **Conmemoración del Día Nacional de Fibrosis Quística:** Con la inestimable colaboración de la productora Películas Suecas y la creatividad artística de Toni Santos, grabamos el videoclip de su canción Plop para la campaña Pompas por la Fibrosis Quística.



- **Carrera SEPAR solidaria contra la Fibrosis Quística:** Gracias a la iniciativa del Presidente del Congreso SEPAR de neumología, celebrado en Palma a finales de mayo y principios de junio, la Fundación Respiralia organizó una carrera para el personal asistente al mismo. Participaron 50 miembros de la Sociedad Científica de Neumología y Cirugía Torácica y representantes de empresas farmacéuticas.



- **Documental “Aire”:** Ricardo Íscar, director del documental sobre apnea “Aire”, nos invitó a participar en la grabación y a hablar con el protagonista Miguel Lozano. Como profesional de la apnea se interesó por la relación entre las dificultades respiratorias de las personas con Fibrosis Quística.





- **Jornada de natación solidaria en Inca:** Varias de nuestras familias dieron visibilidad a la Fibrosis Quística con un stand en una jornada de natación organizada por la Federación Balear de Natación en la piscina municipal de Inca.



- **Respiralia 2018 “XIX Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”:** La XIX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística, celebrada del 29 de junio al 1 de julio, contó con la participación de la periodista y presentadora de TV Irene Junquera y con el actor y cantante Pablo Puyol. Gracias a nuestro colaborador Martín Giacchetta, socio fundador de Boutique Gym, la presentación tuvo lugar en Madrid con la colaboración de Linde Médica. Como cada año, se agotaron las plazas en pocos minutos.





- **Respiralia 2018 “X Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”**: El domingo 23 de septiembre se celebró la carrera “X Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”, evento englobado en la Fit Salut Palma 2018, en el Paseo Marítimo de Palma, con la participación de 496 participantes entre adultos y menores. El equipo “Mi villano favorito” ganó el premio al equipo más numeroso con 103 participantes.



- **Preestreno solidario película “La buena esposa”**: El Rotary Club Palma Almudaina organizó el preestreno de esta película en los cines Augusta de Palma el 18 de octubre a favor de la Fundación Respiralia.



- **VIII Caminata solidaria contra la Fibrosis Quística**: Las calles de Ciudadela (Menorca) volvieron a acoger una nueva edición de la tradicional Caminata, organizada con la colaboración e iniciativa de las hermanas Mollie-Ann y Becky Borrás. Un centenar de personas se dieron cita, además de contar con la colaboración de los alumnos de 3º de ESO del Colegio Calós de Ciutadella en la organización y difusión del evento.



- **Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística 2018:** El Club de Golf Son Muntaner acogió la octava edición de la Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística el sábado 24 de noviembre. El Colegio Agora Portals International School fue galardonado con el Premio Rosa del Mar 2018 por sus años de colaboración en la divulgación de la Fibrosis Quística. Adriana Santana amenizó la velada.



- **Campaña “Mide Sonrisas” de Eroski:** Un año más, Eroski hizo partícipe a la Fundación Respiralia de la campaña “Mide Sonrisas”, vendiendo reglascaldarios solidarios para recaudar 3.500,00 € para cada una de las 13 entidades beneficiarias.





- **Concierto solidario de los Coros de San José Obrero:** Los Coros de Secundaria y Juvenil del Colegio San José Obrero ofrecieron un concierto a beneficio de los niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística el 22 de diciembre en la iglesia de San Sebastián, gracias a la generosidad del Padre Antoni Bruguera.

