



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ENERO 2020



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 con 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 las 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.

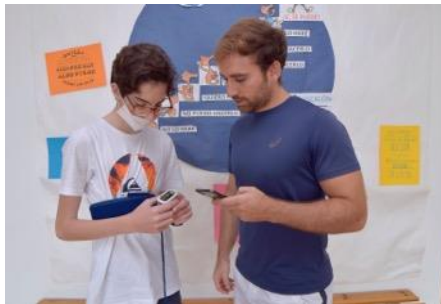
La Fundación Respiralia, además de tratar el día a día de niños, niñas y jóvenes con Fibrosis Quística, también colabora en proyectos de investigación genética para la curación de las personas con Fibrosis Quística y ejerce presión sobre laboratorios y la administración pública para que los medicamentos de nueva generación puedan estar accesibles lo antes posible en España.

III. PROYECTOS DE LA FUNDACIÓN RESPIRALIA REALIZADOS EN 2019

- **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).



El programa incluye también la formación de profesionales. Así, un fisioterapeuta de la Escuela Superior de Saúde Atlántica de Portugal recibió sus prácticas de final de carrera en la Fundación.





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 8 cuentacuentos sobre Fibrosis Quística, 18 charlas sobre el aparato respiratorio y Fibrosis Quística, 3 charlas de Fibrosis Quística general, 1 de Fibrosis Quística avanzada y 5 de la actividad “PrevAcción”. La colaboración de voluntariado corporativo ha sido muy importante para satisfacer la demanda de los centros educativos.



También se organizó un Encuentro de nuevas familias en Mallorca y otro con todas las de Menorca para poner al día conocimientos y resolver dudas de todo lo que afecta a la Fibrosis Quística.





- **Programa de Vacaciones Productivas en Mallorca:** Con este programa hemos atendido a 2 familias del País Vasco, 1 de Madrid y 1 de Galicia. Se les ha enseñado técnicas de Drenaje Autógeno, ejercicios de reeducación al esfuerzo y protocolos de higiene para evitar infecciones por pseudomona.
- **Respiralia 2019 “XX Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”:** La XX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística, celebrada del 28 al 30 de junio, tuvo un resultado positivo con un alto número de participantes (240) venidos de muchos países del mundo y con repercusión en informativos de La Sexta y de Telecinco, además de medios locales y autonómicos.





- **Respiralia 2019 “XI Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”**: El domingo 29 de septiembre se celebró el “XI Kilómetros solidarios contra la Fibrosis Quística”, en un nuevo recorrido con salida y llegada en el Portitxol y que llegaba hasta Es Carnatge. Se batió el récord de participantes con 574 personas apuntadas. A las 12:00 se organizaron varias carreras para niños y niñas menores de 10 años.

