Respiralia

Respira por la Fibrosis Quística

2022

BRAZADAS CONTRA LA
FIBROSIS QUÍSTICA
EN MALLORCA

1, 2 Y 3 DE JULIO DE 2022

Organiza: Grupo Respiralia

associació balear de fibrosi quística

Respiralia
Respira por la Fibrosis Quística

Responsable:
Carlos Pons
Director Gerente del
Grupo Respiralia
Contacto: 665 791 492
fundacio@respiralia.org
www.respiralia.org

Contenido

¿Por qué nosotros?

¿Por qué vosotros?

¿Por qué ahora?

¿Por qué nosotros?

Contexto

Misión, visión y valores

Antecedentes

¿Cómo es el evento?

El equipo

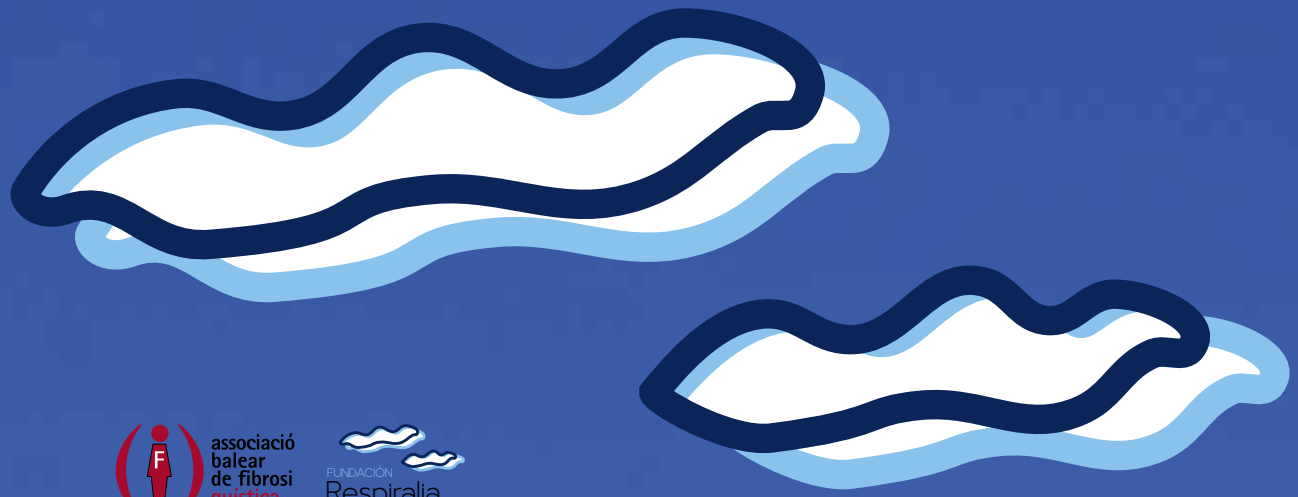
¿Qué nos diferencia?

¿Qué hemos conseguido?

Impacto mediático

Contexto

- El Grupo Respiralia organiza este evento, conocido hasta la fecha como la Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística.
- Tras 21 ediciones este evento ha conseguido que las personas que participan creen el "espíritu Respiralia", yendo más allá de lo que es la natación y creando un vínculo especial con el colectivo de personas con Fibrosis Quística.
- En una sociedad cada vez más dependiente de las nuevas tecnologías y presa de las comodidades de la vida moderna este evento promociona la solidaridad y la convivencia en un entorno alejado de lo cotidiano.
- El evento **"Brazadas contra la Fibrosis Quística en Mallorca"** se basa en la conjunción de la necesidad del ser humano de reencontrarse con la naturaleza y la de vincularse a una causa justa que dé un sentido más amplio al esfuerzo que realiza al practicar su deporte favorito en un entorno idílico.



El Grupo Respiralia, formado por la Asociación Balear de Fibrosis Quística y por la Fundación Respiralia, trabaja para mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y jóvenes con Fibrosis Quística, y para dar a conocer esta grave enfermedad en la sociedad.

La Fibrosis Quística es una enfermedad genética, grave, degenerativa y sin cura. Afecta principalmente a los aparatos respiratorio, digestivo, reproductor y a las glándulas sudoríparas.

- Se conocen 2000 mutaciones de las cuales unas 150 producen Fibrosis Quística.
- En España esta enfermedad se detecta desde el primer mes de vida con la prueba del talón. Una de cada 5000 personas nacidas vivas tiene Fibrosis Quística.
- Es importante que la sociedad conozca los síntomas de esta enfermedad a través de eventos como el que organiza el Grupo Respiralia, para detectar aquellos casos de personas que tienen Fibrosis Quística y todavía no han sido diagnosticadas.

Misión

Dar a conocer la Fibrosis Quística a toda la sociedad y recaudar fondos para el tratamiento de niñas, niños y jóvenes con esta enfermedad.

Visión

Ser un referente a nivel nacional e internacional en cuanto a eventos de sensibilización de esta enfermedad se refiere.

Valores

Alineado con los valores del Grupo Respiralia, este evento promueve, entre otros, los valores de:

- **solidaridad** de las personas participantes
- voluntad de velar por la **igualdad** de la mujer
- **inclusión** y no **discriminación** por razón de enfermedad
- fomento del **deporte** (natación)
- **respeto** y unión dentro de la convivencia
- **determinación**, **esfuerzo** y **perseverancia**
- **positivismo** y **pasión**
- **sostenibilidad** medioambiental y optimización de los recursos
- **transparencia** en la gestión

"Espero que mi hija saque valores importantes como los que vivimos en Respiralia: de amistad, compañerismo, solidaridad y trabajo por una buena causa, que le ayuden a crecer y madurar en su camino por la vida".

Ketty Ruiz
Fisioterapeuta del Grupo Respiralia y voluntaria del evento desde 2003

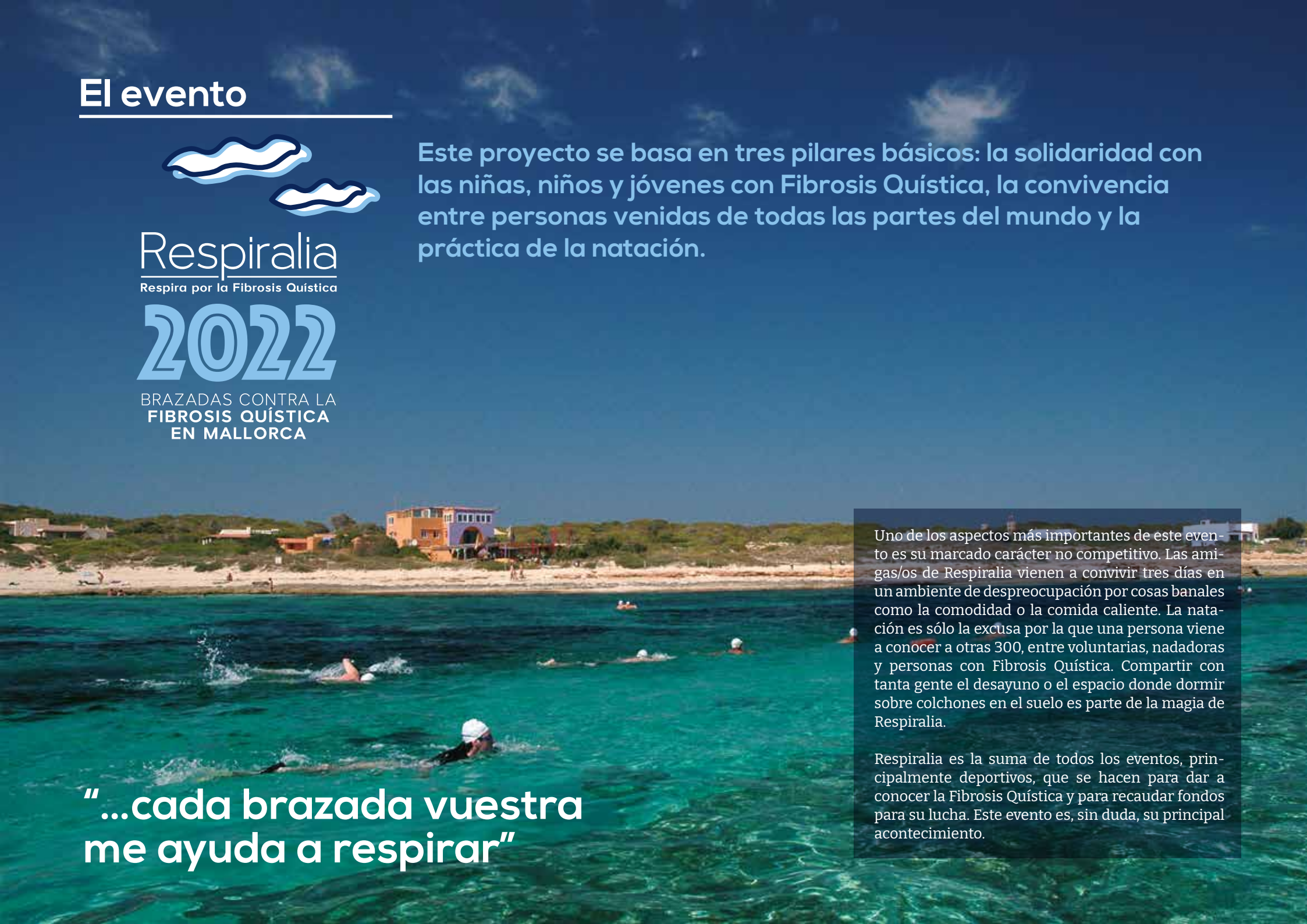
Antecedentes

- En 2000, Pere Galiana, entonces fisioterapeuta de la Asociación Balear de Fibrosis Quística, nada en solitario alrededor de la isla de Formentera, llamando la atención de nadadores como David Meca, Xavi Torres y Juan Enrique Escalas, que quisieron participar.
- En 2001 se organiza el evento abierto al público: 85 personas hacen la Vuelta a la isla en 3 jornadas.
- El evento se afianza en el tiempo: 240 personas participantes (tope del barco nodriza) y una larga lista de espera.
- Su formato único, el apadrinamiento por parte de personas conocidas y las historias personales de participantes llaman la atención de medios locales, nacionales e internacionales.
- En 2022, tras un cambio en la línea estratégica de la Consejería de Deportes del Consell Insular de Formentera, este evento se llevará a cabo en las costas del Sur de la isla de Mallorca, a fin de preservar su formato original y no desvirtuar su esencia.

El evento

Respiralia
Respira por la Fibrosis Quística
2022
BRAZADAS CONTRA LA
FIBROSIS QUÍSTICA
EN MALLORCA

Este proyecto se basa en tres pilares básicos: la solidaridad con las niñas, niños y jóvenes con Fibrosis Quística, la convivencia entre personas venidas de todas las partes del mundo y la práctica de la natación.



Uno de los aspectos más importantes de este evento es su marcado carácter no competitivo. Las amigas/os de Respiralia vienen a convivir tres días en un ambiente de despreocupación por cosas banales como la comodidad o la comida caliente. La natación es sólo la excusa por la que una persona viene a conocer a otras 300, entre voluntarias, nadadoras y personas con Fibrosis Quística. Compartir con tanta gente el desayuno o el espacio donde dormir sobre colchones en el suelo es parte de la magia de Respiralia.

Respiralia es la suma de todos los eventos, principalmente deportivos, que se hacen para dar a conocer la Fibrosis Quística y para recaudar fondos para su lucha. Este evento es, sin duda, su principal acontecimiento.

"...cada brazada vuestra me ayuda a respirar"

Decálogo del evento

¿QUÉ ES ESTE EVENTO?
Es un evento no competitivo y solidario en el que lo importante es la convivencia y la sensibilización contra esta enfermedad, practicando la natación en un entorno único como es el Sur de Mallorca.

¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR?
Puede participar cualquier persona que tenga ganas de unirse a nuestra causa, tenga discapacidad o no, sea una buena nadadora o simplemente una aficionada a la natación.

¿CUÁNTO SE NADA?
Se nada el viernes, sábado y domingo. Durante cada jornada se lanzan varias etapas de entre 1 y 2 millas náuticas (1,8 y 3,6 km). Acabada la etapa, los/las participantes suben al barco para recuperarse, mientras se avanza al nuevo punto de salida de la siguiente etapa. Dependiendo del estado de la mar, de las corrientes, medusas, etc. se organizarán tantas etapas como sea posible, siempre anteponiendo la seguridad de los/las participantes a cualquier otra circunstancia.

¿Y SI NO PUEDO TERMINAR UNA ETAPA?
La organización dispone de piraguas, motos de agua y neumáticas para atender a las personas participantes. En caso de que alguien no pueda nadar más, será recogido por una neumática y será llevado al barco. No hay obligación de nadar todas las etapas ni de terminar aquella que se empiece.

¿ES OBLIGATORIO SUBIR AL BARCO LOS TRES DÍAS?
Sí es obligatorio subir al barco los tres días por respeto a las personas que se han quedado en lista de espera. En caso de no hacerlo, el/la participante será expulsado/a y no podrá disfrutar de las ventajas que incluye la inscripción (alojamiento y manutención).

¿INSCRIPCIÓN Y PLAZO?
Se abre a las 00:00 del día 1 de mayo a través de nuestra web www.respiralia.org, donde la persona interesada será redireccionada a una plataforma online para inscribirse. También se puede hacer una reserva de plaza con una aportación de 75 € antes del 29 de abril.

¿TIPOS DE INSCRIPCIÓN?
Personas con Fibrosis Quística: Deben enviar un email a fqbalear@respiralia.org entre el 15 y el 29 de abril y se les reservará su plaza y la de 1 acompañante. Recibirán un email con instrucciones para inscribirse. Resto de personas harán su inscripción bien vía inscripción ordinaria (a partir del 1 de mayo) o bien con el bono de inscripción previa si tienen reserva de plaza mediante aportación.

¿Y SI NO QUEDAN PLAZAS?
Si no quedan plazas, la persona interesada deberá enviar un email a fqbalear@respiralia.org indicando su nombre y teléfono de contacto. La lista de espera se regirá por estricto orden de llegada del email.

¿CUÁNTO CUESTA Y QUÉ INCLUYE LA INSCRIPCIÓN?
Para personas con Fibrosis Quística la inscripción es gratuita, incluidas cenas del viernes y sábado. Resto de personas participantes: 180 €, que baja a 150 € si se hace la reserva previa antes del 29 de abril con una aportación de 75 €.

Incluye alojamiento en polideportivo con un colchón en el suelo y duchas en vestuarios; tres jornadas a bordo del barco de la Organización, bordeando el Sur de Mallorca; desayuno y comida del viernes, sábado y domingo; camiseta, gorro y revista; y traslados en autocar desde el Polideportivo hasta el Puerto. Las cenas del viernes y sábado tienen un coste adicional de 10 €.

¿QUÉ HAGO CON MI RESERVA O PREMIO DEL AÑO ANTERIOR?
Si se dispone de una reserva o un premio por el 50% de descuento de la edición anterior, la persona interesada deberá confirmar su reserva entre el 15 y el 29 de abril, enviando un email a fqbalear@respiralia.org.

Más información en: www.respiralia.org

El equipo

El equipo de organización, unas 50 personas, trabaja para que todo se desarrolle correctamente y para que tras el evento las personas participantes vuelvan a sus casas con ganas de repetir su experiencia y convertidas en "embajadoras de Respiralia".

En estas 21 ediciones previas, todos los miembros del equipo organizador han sido voluntarios/as de Respiralia

¿Qué nos diferencia?

1. Evento único en entorno idílico
No competitivo, 3 jornadas de varias etapas de natación a la medida de las capacidades de cada participante

2. Participación muy diversa
240 participantes de todo el mundo, 100% inclusivo

3. Compromiso con el medioambiente
Vasos reutilizables y/o biodegradables, fondeos en zonas libres de especies protegidas, optimización de recursos

4. Convivencia en estado puro
En mar, en el barco nodriza, y en tierra, compartiendo actividades complementarias y polideportivo sobre colchones

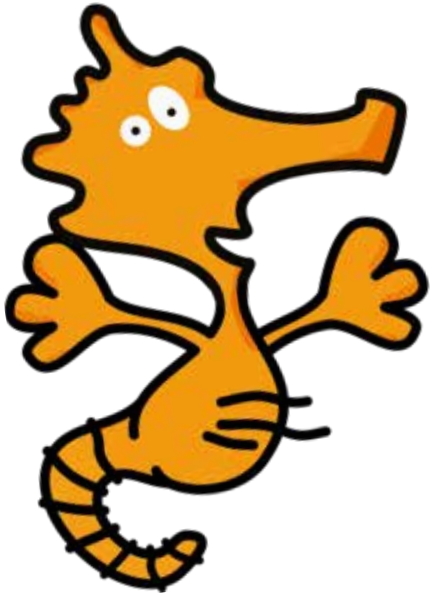
5. Espíritu Respiralia
Ayuda, solidaridad, positivismo, amistad, detención del tiempo, magia

La Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística no es un evento más dentro del calendario de competiciones de natación. Tampoco es un evento solidario como los que estamos acostumbrados a ver, para nada. Es una cita esperada, una válvula de escape de la rutina, del estrés y de la monotonía. Es compartir, esforzarse, ayudar, respirar... Lo mejor de todo es que su espíritu se contagia.

Algunos testimonios...

"Solo cuando se ha vivido la experiencia Respiralia se toma conciencia de que es algo más. No solo consiste en una excursión por el mar; Respiralia es ese ánimo a quien nada a tu lado, es un cúmulo de vivencias espectaculares, son jornadas de barco y natación, de cenas benéficas, de sorteos, de diplomas, durmiendo en colchones..."

Eulalia Díaz Vázquez. 2007



"La vuelta a nado a Formentera resultó ser una preciosa y dura metáfora de lo que –imagino– es el esfuerzo diario de una persona con FQ"

Juanjo Pérez: "Rendirse no es una opción". 2021

"Respiralia es vida. Eso es lo que me vuelve a enseñar cada año el espíritu Respiralia: qué es la vida y qué quiero que sea mi vida"

Germán C. 2018

"Julio ya no es lo mismo sin Respiralia, porque la Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística es una de esas experiencias que te llenan de emociones y, en definitiva, de vida"

Susana Jiménez. 2017

"Después de las etapas, las actividades programadas no dan tiempo al descanso. Son días de frenesí y también de recarga de pilas para todo el año"

Ruth Bel. 2008

"En Respiralia se detiene el tiempo y se prolonga la VIDA. Es así de mágico. Una vez te 'toca' ya no puedes obviarlo nunca más. [...] Respiralia saca el lado más positivo de cada uno y lo vuelca hacia los demás. Les aseguro que a su regreso serán inmensamente más felices."

Marianna Mambié. 2013

"La Vuelta a Formentera a nado es mágica... Tiene un poder intrínseco superior, un aire diferente a cualquier evento solidario en el que he participado. Una mezcla de solidaridad, buen rollo, energía positiva y paraíso se aúnan en 4 días difíciles de repetir. Volveré siempre que pueda a compartir amor con Respiralia".

Martín Giacchetta. 2016

¡La llegada es una fiesta! Cada equipo de participantes prepara una coreografía con la que despedirse del encuentro de la Vuelta y dar su particular mensaje a las personas con Fibrosis Quística.

...¡a partir de ahí se convierten en Embajadores de Respiralia!

Películas Suecas, de forma altruista, nos ofrece anualmente un vídeo resumen de lo que ha sido el evento. El vídeo “20 razones” refleja muy bien el espíritu Respiralia y por qué este evento es único.

20 razones

https://youtu.be/q2vde6d518Y

Por la sensación de pisar la arena de Formentera.

Por la emoción de la cuenta atrás antes de empezar.

Y por los que no están.

Por sentir que formas parte de algo muy grande.

Porque ni las medusas nos pueden parar.

Porque son los tres mejores días del año.

Porque llevo toda la vida viniendo.

Porque representa 700 sesiones de fisioterapia.

Por la música del mar.

Por la fideúa de Pau.

Para descubrir paisajes impresionantes y llevártelos a casa.

Porque lo das todo, y no te quedas nada.

Para dar a conocer la Fibrosis Quística.

Porque somos una familia.

Porque rendirnos no es una opción.

Porque tú respiras sin pensar y yo solo pienso en respirar.

Porque sobran las razones.

¿Qué hemos conseguido?

- Llevamos realizadas **21 ediciones**, ¡que se dice pronto!
- Repercusión social y mediática de la Fibrosis Quística. **Más de 2000 personas embajadoras de Respiralia**
- **Proyección internacional** con participantes de más de 14 nacionalidades distintas
- **Evento inclusivo** con participantes de todo el mundo y de toda condición
- **Más de 10.000 sesiones de fisioterapia** ofrecidas a niñas/os y jóvenes con FQ
- **Un promedio del 53%** de participación femenina
- **Participantes de excepción**: Xavi Torres, David Meca, Irene Junquera, Pablo Pujol, Martín Giacchetta, Álvaro de Marichalar...
- **Padrinos y acompañantes de lujo**: Fernando Llorente, Adriana Ugarte, Ainhoa Arbizu, Álex Angulo, Jimmy Barnatán, Iñaki Cano, Fernando Romero, Pepa Aniorte, Hugo González, Jaume Anglada ...
- **Reconocimientos** y premios

— Premio Marca "Promesas del Deporte Balear", a la mejor iniciativa social. 2007

— Reconocimiento del banco Merrill Lynch. 2008

Participantes de todo el mundo

A lo largo de la historia del evento realizado en Formentera hemos tenido equipos de Bélgica, Portugal e Italia y participantes de Nueva York, Nueva Zelanda, Panamá, Francia, Alemania, Perú, Polonia, Holanda, Suiza, Dinamarca, Reino Unido, México..., además, de nacionales, sobre todo de las comunidades valenciana, catalana, murciana y balear.

Participantes de toda condición

Han formado parte del evento equipos de personas con parálisis cerebral, con síndrome de Down, con sordera, con FQ, etc. y personas sordo-ciegas, con tumor cerebral...

Participantes con Fibrosis Quística realizando grandes proezas

Proezas como realizar todas las etapas planteadas en una edición o participar tras el segundo trasplante bipulmonar.

Impacto mediático

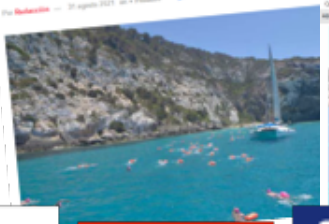
A través de historias personales de superación se ha alcanzado gran repercusión mediática en distintas ediciones del evento

SPORT
DEPORTE EXTREMO

240 nadadores finalizan la XVIII Vuelta a Formentera nadando contra la fibrosis quística

noudiari.es

Un nadador con cáncer participa en la XX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística



ABC ESPAÑA

240 nadadores saltan al mar contra la fibrosis quístic la XX Vuelta a Formentera

Diario16

Respiralia 2019 «XX vuelta a Formentera nadando contra la fibrosis quística»

tve

Antena 3

cuatro

5 TELECINCO

¿Por qué vosotros?

Plan

Las cuentas claras

¿Qué os va a aportar la colaboración?

Vías de colaboración

Beneficios

¿Quiénes nos han elegido para colaborar?

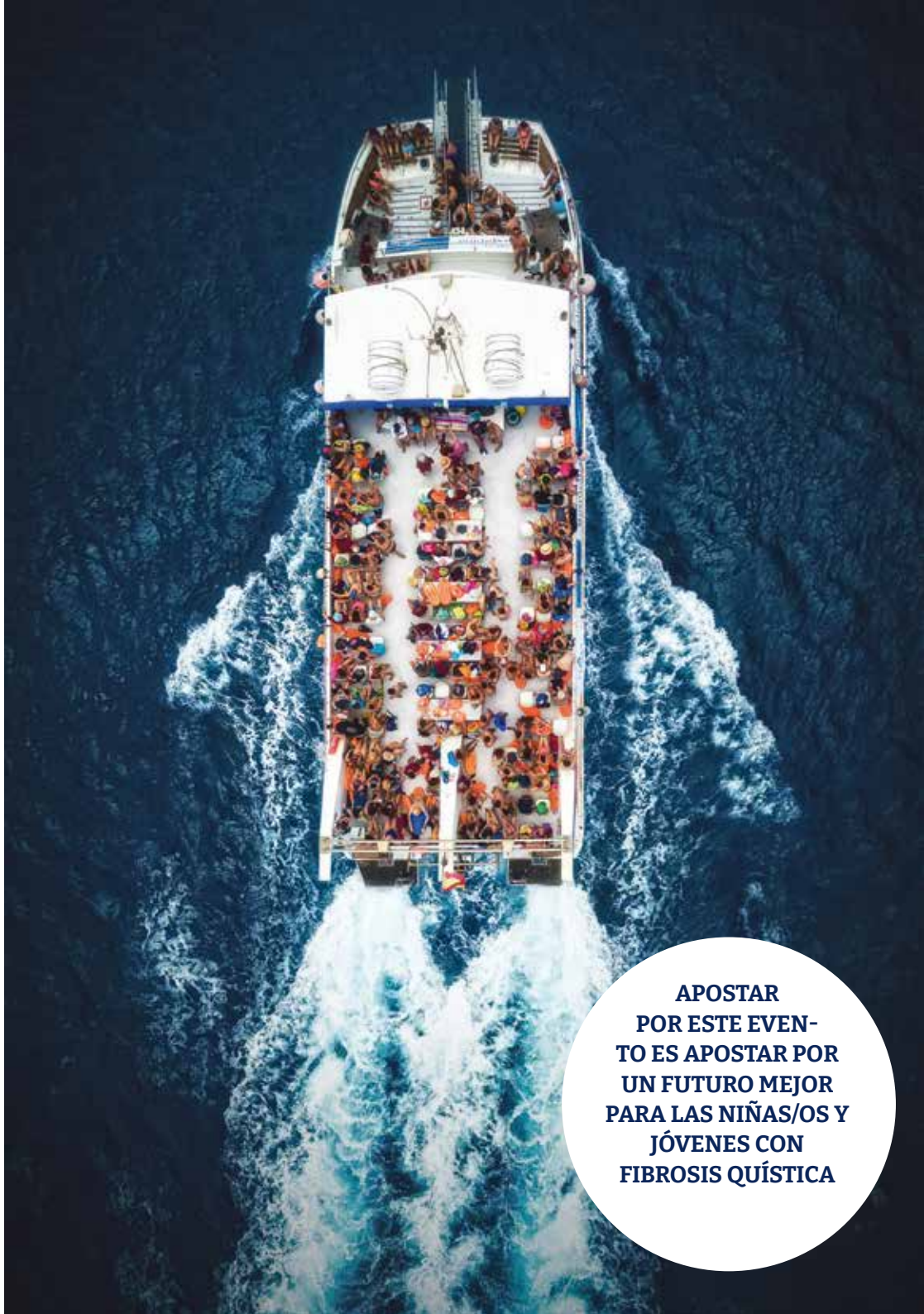
Plan

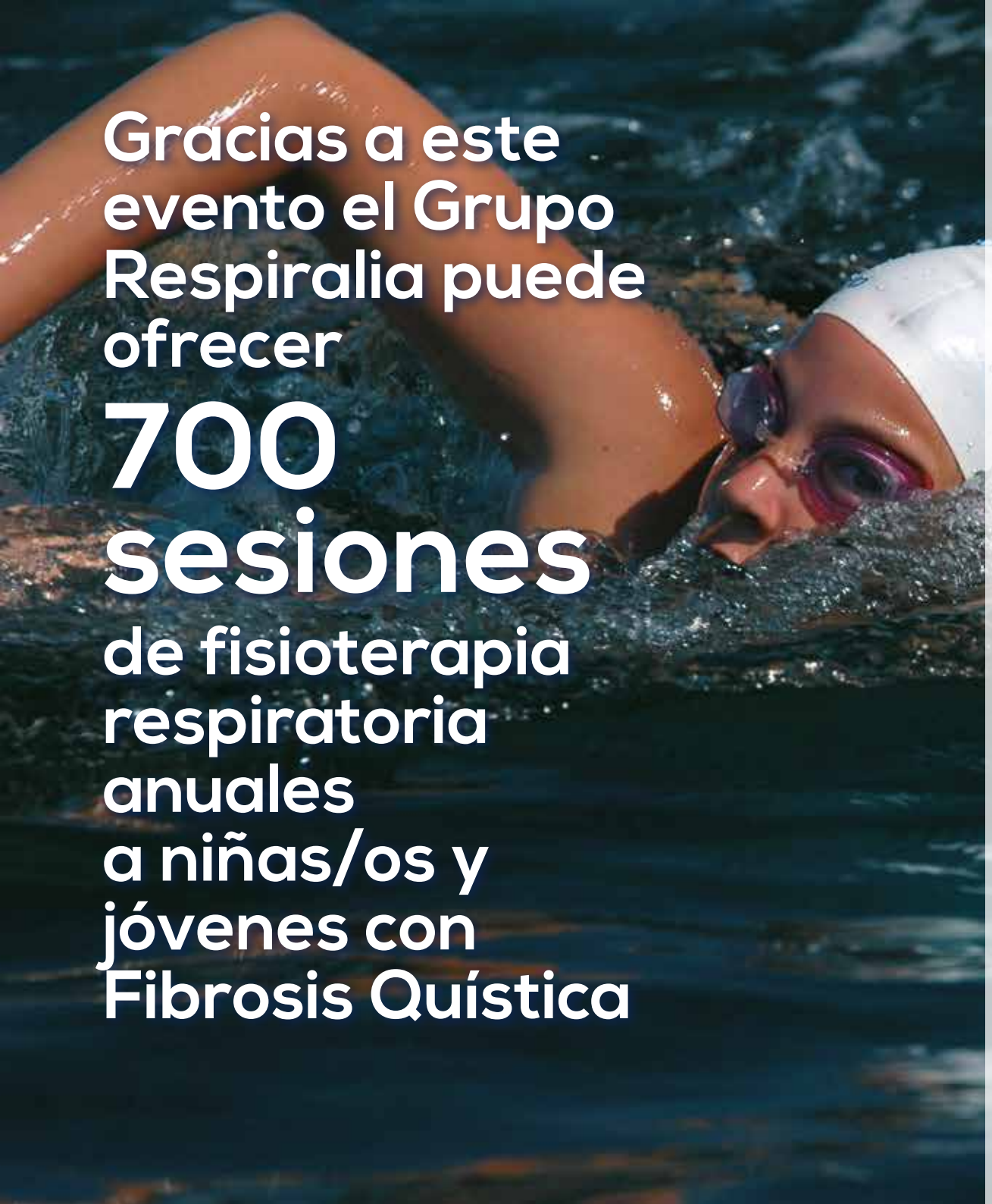
Tenemos un plan ambicioso:

- **Continuar al menos otros 20 años** organizando este evento
- Conseguir que cada edición tenga **más repercusión nacional e internacional**

Con el apoyo de las empresas y entidades colaboradoras lograremos alcanzar este plan.

Coste anual aproximado: 65.000 €





Gracias a este evento el Grupo Respiralia puede ofrecer

700 sesiones

de fisioterapia respiratoria anuales a niñas/os y jóvenes con Fibrosis Quística

Las cuentas claras

Presupuesto del evento

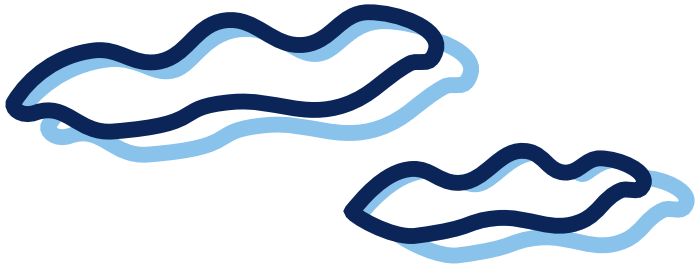
Concepto	Gastos previstos
Publicidad (revista, folleto, pancartas, banderolas, gorros, camisetas…)	8.820 €
Registro Marca del evento y certificado	140 €
Amarres, alquiler, botado e izado y combustible de embarcaciones	20.595 €
Seguros y autorizaciones Respiralia	960 €
Alojamiento de Organización y participantes	24.840 €
Nómina Carlos y Andrea	2.000 €
Alquiler de vehículos y transporte	3.420 €
Materia prima menús y bebida	2.770 €
Alquiler Equipo Sonido	300 €
Vasos plástico duro y cintas (375) y bidones de aluminio (250)	1.130 €
Varios (megáfono, cabo, bocinas, material de farmacia…)	100 €
TOTAL PRESUPUESTO:	**65.075 €**

¿Qué os va a aportar esta colaboración?

- **Juntos vamos a llegar más lejos.** Vuestra ayuda en este evento tendrá un impacto real y medible en la vida de estas niñas/os y jóvenes.
- Juntos **co-crearemos un evento de alto impacto** en todo el territorio nacional, que trascenderá más fronteras.
- A través de esta colaboración seréis **embajadores/as de Respiralia** y os empaparéis del **espíritu Respiralia y de sus valores** de solidaridad, esfuerzo, deporte, positivismo, respeto al medioambiente...
- Esta colaboración os aportará contenido de **responsabilidad social corporativa externa e interna** y dotará de valor la imagen y el posicionamiento de vuestra marca.
- Juntos aumentaremos el **orgullo e implicación del personal** de vuestra empresa/institución al participar en programas solidarios y sociales.
- **Ventajas fiscales** para empresas del 35 al 40%.

¿Nos acompañáis para hacerlo posible?

Vías de colaboración. Beneficios



Packs de visibilidad	Pack Platino	Pack Oro	Pack Plata	Pack Bronce	Pack camisetas	Pack Banderolas	Pack Bebidas	Pack Estándar
Logotipo en vídeo institucional	✓							
Logotipo en gorros de nadadores	✓		✓					
Anuncio interior de portada Revista Respiralia 2022	✓							
Logotipo en vasos ecológicos y bidones aluminio	✓						✓	
Contraportada folleto Respiralia 2022	✓							
Contraportada Revista Respiralia 2022		✓						
Espacios de 4,5 x 1 m Pancartas en Barco nodriza	1							
Espacios de 2,5 x 1 m Pancartas en barco nodriza	2	4	2	1				
Espacios Banderolas en Playa	2	2	2	2		2		
Reserva de plazas en el evento (inscripción no incluida)	8	7	5	4	3	2	2	1
Cabecera en newsletter y web	✓	✓	✓	✓	✓			
Tips meme general	✓	✓	✓	✓	✓			
Fotocall	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓
Publicaciones en redes (FB, Instagram, Youtube)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Mención en notas de prensa	✓	✓	✓					
Noticia en Web	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓
Logotipo camisetas participantes					✓			
Logotipo camisetas voluntarios					✓			
Aportación	8000 €	7000€	4400 €	4000 €	3000 €	2000 €	1500 €	500 €

¿Quiénes nos han elegido para colaborar?

Además de muchas pequeñas empresas de gran valor para este evento, hemos tenido la suerte de contar con grandes marcas que han participado a lo largo de los 21 años de vida de este evento.

Consell Insular de Formentera
Autoritat Portuària
ORIS
Linde Médica
Vertex Pharmaceuticals
Red Eléctrica
Alcampo
Balearia
Font Vella
Quely
Talat
Insotel
Riu Hotels
Marina de Formentera,
Astbury Formentera
etc.

En esta nueva etapa del evento, con cambio de ubicación, queremos mantener todos los patrocinios posibles, además de conseguir otros como el de la Fundación Mallorca Turismo y el de empresas con sede o intereses en Mallorca.

¿Por qué ahora?

El momento actual

La oportunidad

El momento actual

- **Covid-19** se lleva la mayoría de los recursos
- Hay **menos ayudas** gubernamentales
- Hay **más familias** diagnosticadas a las que atender

Y lo más relevante...
• Hay un cambio de entorno del evento ante la nueva política del Consell de Formentera

La oportunidad

- 2022 es un **año clave**. El evento está consolidado y se inicia una fase de cambio a otro entorno idílico
- Nuestro **evento es único y pionero** en toda España
- Disponemos de un equipo de organización con **amplia experiencia**
- Contamos con empresas que nos han apoyado hasta ahora y siguen **confiando en nosotros**

¡Gracias por querer ser embajadores de Respiralia!

#JuntoscontralaFQ

www.respiralia.org
fundacio@respiralia.org