

2024

Respiralia

Respira por la Fibrosis Quística



LA VUELTA
DE LA VUELTA
EN EL 25
ANIVERSARIO

ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA Y FUNDACIÓN RESPIRALIA

www.respiralia.org

Save Posidonia Project

Formentera

#soyverdeposidonia

La pradera de Posidonia de Formentera es el ser vivo más longevo del mundo. Es también responsable de la **claridad y color de las aguas de la isla**. La Posidonia se ve amenazada por varios factores, como los fondeos irregulares sobre Posidonia, la contaminación marina y el cambio climático. **Apadrina metros de Posidonia** y estarás financiando **proyectos científicos** y ambientales para conservar la Posidonia.



Consell Insular
de Formentera



Formentera
Més Bona

EDITORIAL

TERESA LLULL MARTÍ

Presidenta de la Fundación Respiralia
President of the Respiralia Foundation



Cuando en el año 2000 Pere Galiana inició sus brazadas para dar la Vuelta a Formentera nadando, nadie podía imaginar que 25 años más tarde este evento seguiría con más fuerza que nunca. No importa si se ha organizado 2 años en Mallorca, ya que el espíritu Respiralia de convivencia y solidaridad siempre ha estado presente.

Este evento nos ha hecho crecer mucho como entidad. Empresas y particulares confían en la marca “Respiralia” y nos delegan funciones tan importantes como la de destinar las donaciones recibidas a proyectos de gran interés para el colectivo.

El 2023 será recordado principalmente por el impulso dado a la investigación. En concreto al proyecto de células madre para combatir la inflamación en enfermedades respiratorias y al proyecto de fagoterapia, con la creación de la empresa Evolving Therapeutics. Es un orgullo formar parte de un proyecto que en tan solo 8 meses de andadura ya ha recibido 5 premios.

Por otro lado, seguimos avanzando en gestión de calidad, con el primer Plan Estratégico a 3 años en marcha. Esto nos permitirá mejorar nuestro trabajo y tener a las personas con Fibrosis Quística en el centro de nuestros servicios y programas.

En 2024 seguiremos defendiendo los derechos de todo el colectivo. Sobre todo, tenemos el reto de encontrar soluciones para las personas con FQ que no pueden acceder a los nuevos moduladores. Es momento de que las instituciones, el equipo de especialistas y de investigación rememos en la misma dirección para encontrar esa cura tan esperada a la Fibrosis Quística.

When in 2000 Pere Galiana began his strokes to swim the Tour around Formentera, no one could have imagined that 25 years later this event would continue stronger than ever. It doesn't matter if it has been organised 2 years in Mallorca, as the Respiralia spirit of coexistence and solidarity has always been present.

This event has made us grow a lot as entity. Companies and individuals trust in the “Respiralia” brand and delegate important functions to us, such as allocating the donations received to projects of great interest to the CF group.

2023 will be remembered mainly for the boost given to research. In particular, the stem cell project to combat inflammation in respiratory diseases and the phage therapy project, with the creation of the company Evolving Therapeutics. We are proud to be part of a project that in only 8 months of existence has already received 5 awards.

On the other hand, we continue to make progress in quality management, with the first 3-year Strategic Plan underway. This will allow us to improve our work and have people with Cystic Fibrosis at the centre of our services and programmes.

In 2024 we will continue defending the rights of the entire group. Above all, we have the challenge of finding solutions for people with CF who cannot access the new modulators. It is time for institutions, specialists and research teams to work together in the same direction to find the long-awaited cure for Cystic Fibrosis.

EDITA

Grupo Respiralia

Calle Dinamarca, 9
07015 Palma de Mallorca
Tel.: 971 401 596
fundacio@respiralia.org
www.respiralia.org

REDACCIÓN, REVISIÓN Y TRADUCCIÓN DE TEXTOS

Paz Arizti y Carlos Pons

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Verbigráfica

IMPRESIÓN

Bahía Industria Gráfica

ISSN: 2990-188X
ISSN versión digital: 2990-1898
Dep. Legal: PM-399-2012

ABFO, entidad declarada de utilidad pública y certificada con el sello de Excelencia a la gestión y al Compromiso Social, nivel 2 estrellas.



Entity declared of public utility and certified with the seal of excellence for management and social commitment, level 2 stars.



CONTENIDO

—Contents

FIBROSIS QUÍSTICA. CYSTIC FIBROSIS

6.....¿Qué es la Fibrosis Quística? *What is Cystic Fibrosis*

GRUPO RESPIRALIA. RESPIRALIA GROUP

8.....¿Quiénes somos? *Propósito, misión, visión y valores*

Who are we? Purpose, mission, vision and values

9.....Equipo profesional *Team of professionals*

NUESTROS SERVICIOS Y PROGRAMAS. OUR SERVICES AND PROGRAMMES

10.....Los servicios y programas. *The services and programmes*

12.....Programa “La Asociación te escucha”. *“The Association listens to you” Programme*

13.....Principales financiadores de los servicios y programas. *Main funders*

14.....Importancia de seguir haciendo fisio

Importance of continuing physiotherapy. Ketty Ruiz

15.....Atrás queda la pandemia. ¿Qué hemos aprendido?

The pandemic is behind us. What have we learned?

16.....Dos años después de Kaftrio... *Two years after Kaftrio...*

18.....¿Y para los que no tienen Kaftrio? *And for those who don't have Kaftrio?*

20.....Actividades en colegios. *PrevAcción. Activities in schools. PrevAction*

22.....Acciones formativas y reivindicativas. *Training and advocacy actions*

BRAZADAS EN MALLORCA. STROKES AGAINST CYSTIC FIBROSIS IN MAJORCA

28.....Brazadas 2023. *El agua del mar tiene un poder especial. Strokes 2023. The special power of seawater*

30.....Cada pequeño acto de equipo suma y ayuda a avanzar al conjunto

Every small act of teamwork adds up and helps the whole team to move forward. David Tripià

32.....Lo importante es que se pueda seguir celebrando

The important thing is that we can continue celebrating. Alberto López

KILÓMETROS SOLIDARIOS. SOLIDARITY KILOMETRES

34.....XIV Kilómetros Solidarios. *XIV Solidarity Kilometres*

36.....Respiralia Lovers “sumando aventuras a la vida”

Respiralia Lovers “adding adventures to life”. Malena Margarit

ACTIVIDADES Y COLABORACIONES A FAVOR DE NUESTRO COLECTIVO.

ACTIVITIES IN FAVOUR OF OUR COLLECTIVE

38.....Otras formas de colaborar. *Other ways to collaborate*

CALENDARIO 2024. 2024 CALENDAR

42.....Calendario de actividades. *Calendar of activities*

44.....La vuelta de la Vuelta. *The return of the Formentera Tour*

46.....Media maratón en Formentera gracias a la Fundación Ochotumbao

Half marathon in Formentera, thanks to the Ochotumbao Foundation

CREACIÓN DE UNA EMPRESA DE FAGOTERAPIA. ESTABLISHMENT OF A PHAGE THERAPY COMPANY

48.....Evolving Therapeutics. *Evolving Therapeutics*

50.....Principales entidades colaboradoras. *Principal collaborating entities*

¿Qué es la Fibrosis Quística?

–Cystic Fibrosis

i La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética, crónica y degenerativa que da lugar a secreciones mucosas espesas y, por tanto, a mal funcionamiento de diferentes órganos como pulmón, páncreas, glándulas sudoríparas y órganos reproductores.

Cystic Fibrosis is a genetic, chronic and progressive disease. It causes a thick and sticky buildup of mucus, which leads to the malfunction of various organs: lungs, pancreas, sweat glands and the reproductive system.



Cribado. Desde el año 2000, en Baleares se hace cribado de la FQ a través de la prueba del talón. Una de cada 40 personas es portadora sana del gen mutado y 1 de cada 6400 personas recién nacidas tiene la enfermedad.

Screening. Since 2000, in the Balearic Islands CF is checked by means of the heel prick test. One in 40 people is a healthy carrier of the mutated gene and 1 in 6,400 newborns are born with the disease.



Diagnóstico. Las personas recién nacidas con cribado positivo en la prueba del talón son diagnosticadas mediante el test del sudor (las personas con FQ tienen más cloruro en el sudor que las personas sin FQ) y confirmado su diagnóstico con pruebas genéticas. Anteriormente se diagnosticaba por los síntomas.

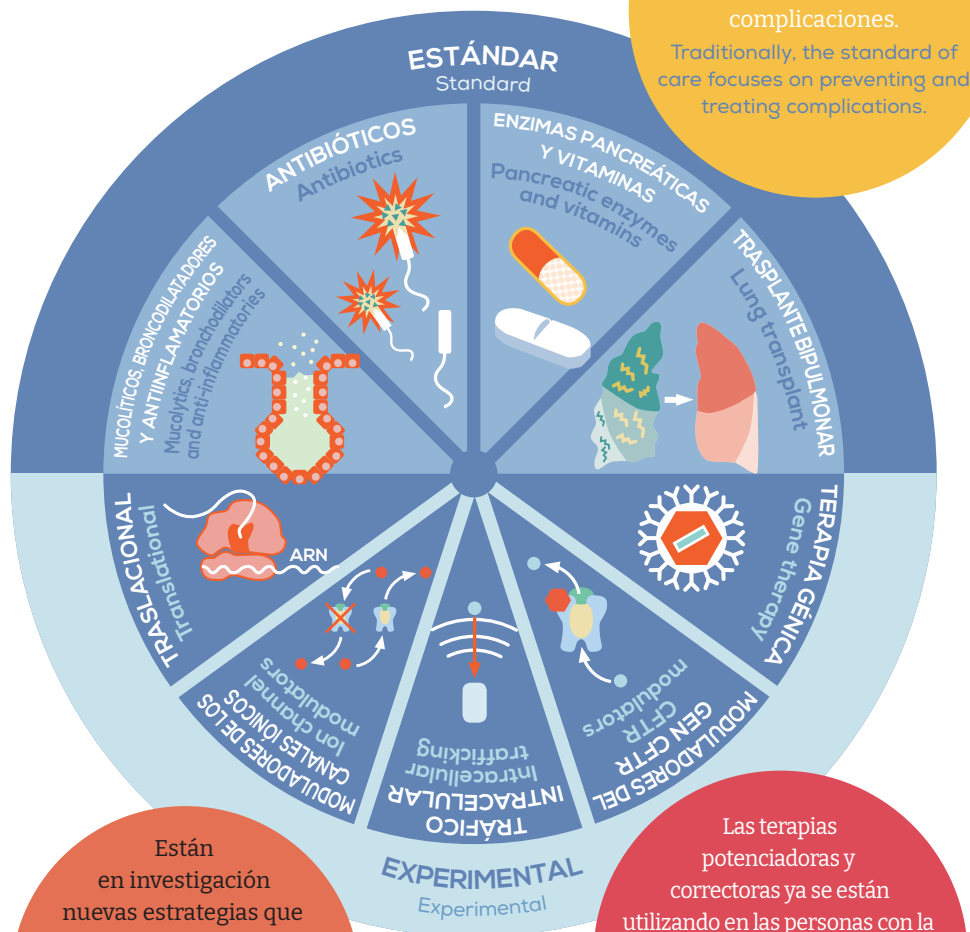
Diagnosis. The newborns, positive in the heel prick test, are diagnosed through the sweat test (individuals with cystic fibrosis have more chloride in their sweat than individuals without CF) and their diagnosis confirmed by genetic testing. Previously it was just diagnosed through symptoms.



Manejo. El tratamiento médico a nivel respiratorio y digestivo, una alimentación saludable e hipercalórica y la fisioterapia respiratoria combinada con el ejercicio físico son los pilares del tratamiento de la Fibrosis Quística.

Management. Medical treatment at a respiratory and digestive level, a healthy and hypercaloric diet, and respiratory physiotherapy combined with physical exercise are the main pillars of CF treatment.

Medicación. Medication



Tradicionalmente,
el estándar de atención
se centra en la prevención
y el tratamiento de las
complicaciones.

Traditionally, the standard of
care focuses on preventing and
treating complications.

Herencia genética. La FQ se tiene desde el momento de la concepción, es decir, se hereda una mutación de la madre y otra del padre. Hay alrededor de 2100 mutaciones diferentes conocidas, de las cuales unas 350 son causantes de la enfermedad.

A genetic disease. The CF gene is present from the moment of conception, i. e. a mutation from each parent is inherited. There are around 2,100 different known mutations, 350 of which cause the disease.



Sintomatología. Infecciones pulmonares recurrentes, dolores abdominales, heces particularmente fétidas y aceitosas y riesgo elevado de deshidratación son algunos de los síntomas.

Symptoms. People with CF have a variety of symptoms including frequent lung infections, abdominal pain, particularly fetid and greasy stools and increased risk of dehydration.



Calidad de vida. En los últimos 25 años los resultados de salud y la esperanza de vida han mejorado drásticamente.

Quality of life. Over the past 25 years health outcomes and lifespan have improved dramatically.

Grupo Respiralia

–Respiralia Group



Carlos Pons
Gerente
Manager



Junta
Board



Ana Amate
Presidenta
President



Marián Reynés
Vicepresidenta
Vice President



Yolanda Molina
Secretaria
Secretary



Joan Llobera
Vocal
Member



Peri Gardés
Vocal
Member



Javi Rabelo
Vocal
Member



Patronato
Board of
Trustees



Teresa Llull
Presidenta
President



Carlota Saura
Vicepresidenta
Vice President



Marga Servera
Secretaria
Secretary



Andrés Durán
Vocal
Member



Marga González
Vocal
Member



Juanjo García
Vocal
Member



Tomás Alias
Vocal
Member

Propósito –Purpose

Facilitar la integración social de las personas con Fibrosis Quística a través de la mejora de su estado de salud.

To facilitate the social integration of people with Cystic Fibrosis by improving their state of health.

Misión –Mission

Trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística, divulgar el conocimiento de la enfermedad y promover la protección del medioambiente para conseguir una mejor calidad del aire que respiran las personas con Fibrosis Quística.

To work to improve the quality of life of people with Cystic Fibrosis, to spread knowledge of the disease and to promote environmental protection in order to improve the quality of the air breathed by people with Cystic Fibrosis.

Visión –Vision

Ser un referente nacional e internacional para las familias con Fibrosis Quística y para entidades relacionadas con esta enfermedad.

To be a national and international reference for families with Cystic Fibrosis and for entities related to this disease.

Equipo profesional

–Team of professionals

Gerencia

Management



Carlos Pons

Administración

Administration



Andrea Fernández

Contabilidad

Accounting



Mónica Torres

Limpieza

Cleaning



Mónica P. Arce

Fisioterapia

Physiotherapy staff

Mallorca y online



Ketty Ruiz



Mar Gallego



Xavi López



Paula Camarero



Laura Martínez

Menorca



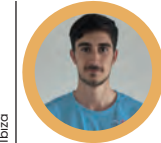
Marián González



Marina Gomila



Lucía Barca



Oriol Gómez

Ibiza

Osteopatía

Osteopathy staff

Mallorca



Luis Fernández



Víctor Pacis



Arturo Pérez

Menorca



Lali Mascaró



Laura Martínez

Psicología

Psychology staff

Mallorca y online



Isabel Badillo



Francisca Muñoz



Pilar Oliver



Núria Suárez

Menorca



María Gelabert



Celia Nogueira



Rosario Dorador

Ibiza

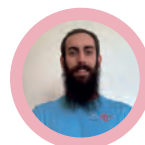
Educadores físicos

Physical education staff

Mallorca y online



Joan Huguet



Joan Llobera

Nuestros servicios y programas

—Our services and programmes



FISIOTERAPIA

Las sesiones de fisioterapia, técnicas inhaladas y medidas higiénicas están disminuyendo últimamente. Probablemente la llegada de los moduladores está haciendo que disminuya la cantidad de moco y la aparente necesidad de fisioterapia en las personas que los están tomando. Desde la Asociación aconsejamos seguir haciendo fisio.

Adherencia: 68% de las personas usuarias que responden las encuestas hacen 6 sesiones o más de fisio a la semana (65% de ellas toman Kaftrio).

Physiotherapy

Sessions of physiotherapy, inhalation techniques and hygienic measures are decreasing lately. Probably the arrival of modulators is decreasing the amount of mucus and the apparent need for physiotherapy in people taking them. From the Association we advise to continue doing physiotherapy.

Adherence: 68% of users who answer the surveys do 6 or more physiotherapy sessions per week (65% of them take Kaftrio).



OSTEOPATÍA

Las sesiones de osteopatía ya han vuelto a unos números más acordes con los anteriores a la pandemia. Si no sabes si debes usar este servicio, pide una valoración para que determinen si lo necesitas (fundacio@respiralia.org).

Osteopathy

Osteopathic sessions are now back to pre-pandemic levels. If you don't know if you should use this service, request an assessment to determine if you need it (fundacio@respiralia.org).

Valoración del servicio
Service rating:

852

sesiones
sessions

27

usuarios/as
users

4,6

sobre/out of 5

Valoración del servicio
Service rating:

192

sesiones
sessions

17

usuarios/as
users

4,5

sobre/out of 5



REEDUCACIÓN AL ESFUERZO

Las sesiones de ejercicio físico y reeducación al esfuerzo siguen subiendo. Las personas que están en Kaftrio están haciendo más sesiones porque se encuentran con mayor vitalidad.

Endurance training

The number of physical exercise and endurance training sessions continues to rise. People who are in Kaftrio are doing more sessions because they feel more vital.

957

sesiones
sessions

20

usuarios/as
users

4,6

sobre/out of 5

Valoración del servicio
Service rating:

ACOGIDA, ORIENTACIÓN Y SEGUIMIENTO

En este servicio los temas más demandados han sido:

- Consultas referidas a los nuevos medicamentos
- Orientación sobre temas sociales (incapacidad, certificados de discapacidad, adopción...)
- Consultas sobre terapia con fagos
- Acogida como familia con nuevo diagnóstico

WELCOME, ORIENTATION AND MONITORING

In this service, the most frequently requested issues have been:

- Consultations on new medications
- Orientation on social issues (incapacity, disability certificates, adoption...)
- Consultations on phage therapy
- Welcome as a family with a new diagnosis

117

intervenciones
interventions

100%

de preguntas
y dudas atendidas
of questions and
doubts answered

4,5

sobre/out of 5

Valoración del servicio
Service rating:

PSICOLOGÍA

La adolescencia, el estrés familiar y el manejo diario de la FQ, la ansiedad ante la incertidumbre del futuro por la salud... son temas bastante recurrentes.

Psychology

Adolescence, family stress and the daily management of CF, anxiety about the uncertainty of the future due to health... are quite recurrent themes.

66

sesiones
sessions

6

familias usuarias
user families

5

sobre/out of 5

Valoración del servicio
Service rating:

COMUNICACIÓN

Communication

El 50% de las personas que responden las encuestas no acceden a la web. Entre ellas, Instagram es la red más consultada (64%)

50% of surveys responders do not access the website. Among them, Instagram is the most consulted network (64%).

ADMINISTRACIÓN

Administration

Valoración del servicio
Service rating:

4,8

sobre/out of 5

GRUPO RESPIRALIA

Respiralia Group

Valoración
global

Overall rating:

4,8

sobre/out of 5

ALGUNOS COMENTARIOS:

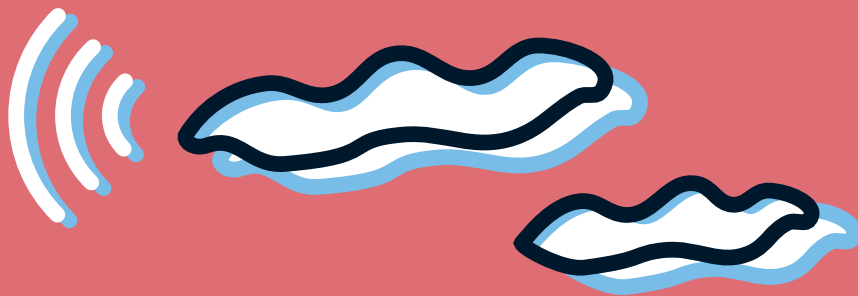
- Se observa un esfuerzo por mejorar.
- Seguir escuchando al usuario de modo personalizado.
- Agradezco toda la gestión y el trabajo que hacéis. Gracias.
- Os animamos a seguir con el buen trabajo que realizáis.

Some comments:

- There is an effort to improve.
- Continue listening to the user in a personalised way.
- I appreciate all the management and work you do. Thank you.
- We encourage you to continue with the good work you do.

Programa “la Asociación te escucha”

–“The Association listens to you” Programme



EN EL CONTEXTO DE LA MEJORA CONTINUA Y COMO PARTE DEL PLAN ESTRATÉGICO 2023-25 DE LA ASOCIACIÓN, SE HA CREADO EL PROGRAMA “LA ASOCIACIÓN TE ESCUCHA”. CON ESTE PROGRAMA SE PRETENDE ACERCAR MÁS Y MEJOR LA ASOCIACIÓN A TODOS LOS MIEMBROS ASOCIADOS, ASÍ COMO ESCUCHAR DE PRIMERA MANO QUÉ NOS TIENEN QUE DECIR. EN 2023 SE EMPEZÓ A APLICAR EL PROGRAMA, ENTREVISTANDO A 22 PERSONAS CON FQ Y SUS FAMILIAS.

El Programa consta de las siguientes partes:

1. **Concretar un horario** de reunión, ya sea presencial o por videollamada, con la persona con Fibrosis Quística y sus convivientes.
2. Llevar a cabo la **reunión** de aproximadamente una hora para:
 - **Dar a conocer todos los servicios de la entidad** y facilitar el acceso a los mismos en caso de no estar utilizándolos.
 - Conocer **cómo se podrían atender mejor las necesidades** de la persona con FQ y su familia.
 - **Actualizar la base de datos** y comentar varios documentos de calidad (código ético, consentimientos de tratamiento de datos, contrato de servicios...).
 - **Conocer los talentos** de la persona con FQ y sus convivientes y comentar las distintas formas de colaborar con el Grupo Respiralia.
3. Tras la reunión **se elabora un acta** de acuerdo con la familia, se firman los documentos pendientes de actualizar y se determina qué necesidades hay y si pueden empezarse a gestionar.

Si aún no nos hemos reunido contigo nos encantará hacerlo. En breve nos pondremos en contacto.

In the context of continuous improvement and as part of the Association's Strategic Plan 2023-25, the “The Association listens to you” Programme has been created. This programme aims to bring the Association closer and better to all its members, as well as to hear first-hand what they have to say. In 2023, the programme began to be implemented, interviewing 22 people with CF and their families.

The programme consists of the following parts:

1. Arranging a meeting time, either face-to-face or by video call, with the person with Cystic Fibrosis and their cohabitants.
2. Holding the meeting for approximately one hour in order to:
 - Inform about all the services of the entity and facilitate its access in case the person with CF and family is not using them.
 - Find out how the needs of the person with CF and their family could be better met.
 - Update the database and comment on various quality documents (code of ethics, data processing consents, service contract, etc.).
 - Get to know the talents of the person with CF and their family members and to discuss the different ways of collaborating with the Respiralia Group.
3. After the meeting, an agreement is drawn up with the family, the documents that need to be updated are signed and the way to manage their needs is determined.

If we have not met with you yet, we would love to do so. We will contact you shortly.

Principales financiadores de los servicios y programas

—Main funders of the services and programmes

El Grupo Respiralia, para poder ofrecer todas esas sesiones y servicios y llevar a cabo todos los programas, ha contado con la ayuda de entidades públicas, privadas y donaciones personales. Nuestro agradecimiento sincero.

The Respiralia Group had the help of public and private entities and personal donations to be able to offer all these sessions and services and to carry out all the programmes. Our sincere thanks.

 21 713,02 €^a 2021	 17 280 €^b 2023	 13 975,07 €^a 2022	 11 610 €^c 2023-2024	 7 981,05 €^a 2023	 7 000 €^c 2023
 6 439,38 €^a 2023	 4 130,41 €^a 2023	 4 000 €^a 2023	 4 000 €^d 2023	 3 500 €^c 2023	 2 337,77 €^e 2024
 2 019,44 €^a 2023	 2 000 €^c 2023	 2 000 €^c 2023	 1 038,20 €^f 2020		

a. Atención integral para personas con FQ y familiares.

Programme of Integral Care.

b. Mejora de la función pulmonar, digestiva y locomotora de las personas con FQ.

Improving lung, digestive, and locomotor functions in people with CF.

c. Educar es Salud en FQ.

Education equals Health in CF.

d. Programa de reeducación al esfuerzo.

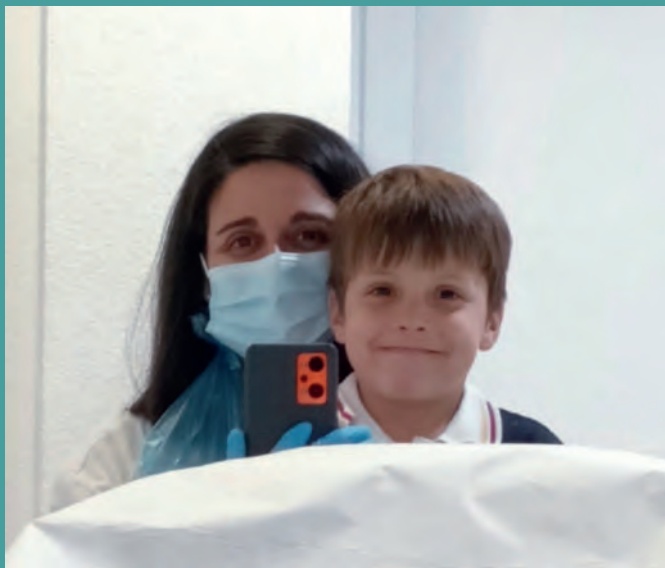
Endurance training Programme.

e. Adquisición de equipamiento informático y tecnología audiovisual para la gestión de proyectos.

Acquisition of computer equipment and audio-visual technology for project management.

f. Ayuda para equipos EPIs para prevención del Covid.

Grant for PPE equipment for prevention from Covid.



La importancia de seguir haciendo fisio

– The importance of continuing physiotherapy

KETTY RUIZ

Fisioterapeuta del Grupo Respiralia
Physiotherapist of the Respiralia Group

Últimamente está costando que las personas con FQ en tratamiento con Kaftrio, que lleváis toda la vida haciendo fisio, sigáis cuidándoos diariamente. Es cierto que, acostumbradas a sacar moco como si no hubiera fin, hacer fisio ahora con mucho menos moco os puede parecer que está siendo improductiva, pero no es así.

La fisioterapia no sólo sirve para sacar moco, sino que tiene también otros beneficios como son mantener la mecánica ventilatoria de vuestra bomba (caja torácica y pulmones), es decir, hacer que funcione bien sincronizada; redistribuir el aire por zonas que están peor ventiladas; o disminuir el edema de mucosa y mejorar las propiedades reobásicas del moco (hacerlo menos espeso y pegajoso y que, por tanto, el resto del día os sea más fácil subirlo hasta la garganta para después expulsarlo).

Las espirometrías están mejorando, pero no llegamos a valores de normalidad, ya que todos los años anteriores al Kaftrio vuestros pulmones se han deteriorado en mayor o menor medida y siguen necesitando que los cuidéis.

Así que desde el Grupo Respiralia os animamos a TOD@S a que sigáis haciendo lo que tan bien habéis aprendido en el pasado y aprovechéis momentos de coche, de sofá o de ordenador para hacer ciclos de drenaje autógeno que la mayoría sabéis hacer con los ojos cerrados.

Lately it has been difficult for you, people with CF on Kaftrio, who have been doing physiotherapy all your lives, to continue to take care of yourselves daily. It is true that accustomed to removing mucus as if there were no end, doing physio now with much less mucus may seem to be unproductive, but this is not the case.

Physiotherapy not only serves to remove mucus, but also has other benefits such as maintaining the ventilatory mechanics of your pump (rib cage and lungs), that is, making it work well synchronised; redistributing air to areas that are less well ventilated; or reducing mucosal oedema and improving the rheo-basic properties of mucus (making it less thick and sticky and, therefore, making it easier to bring it up to the throat and then expel it for the rest of the day).

Spirometries are improving, but you are not reaching normal values, since previous years, before Kaftrio, your lungs have been deteriorating progressively, and they still need to be taken care of.

So, from the Respiralia Group we encourage ALL of you to continue doing what you have learned so well in the past and take advantage of moments in the car, sofa or computer to do autogenic drainage cycles that most of you know how to do with your eyes closed.

COMO MIEMBROS DE LA FUNDACIÓN EUROPEA DEL PULMÓN (ELF), SE NOS HA PEDIDO COLABORACIÓN SOBRE LA EXPERIENCIA DE PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA EN LA PANDEMIA DE COVID-19 PARA UNA MONOGRAFÍA DE LA SOCIEDAD EUROPEA DE RESPIRATORIO (ERS).

Atrás queda la pandemia. ¿Cómo la vivimos y qué hemos aprendido?

– The pandemic is behind us.
How did we experience it and what have we learned?

Para colaborar hicimos una encuesta entre nuestro colectivo y obtuvimos 21 respuestas. Todas las personas con FQ se aislaron, un 33% de ellas incluso antes de que lo solicitara el Ministerio de Sanidad. De estas 21 personas, 14 pasaron un Covid leve sin hospitalización, ya tras la primera o segunda vacunación.

El anuncio de la pandemia provocó miedo, mucho miedo, además de incertidumbre, cautela, expectación, frustración..., ya que había mucho desconocimiento.

EFFECTO SOBRE LA SALUD

En un 38,1% la pandemia tuvo impacto en la salud física, al perder hábitos de rutina deportiva y no poder ir a fisio respiratoria, aunque pronto se instauraron sesiones online. El estado mental se vio afectado en un 42,9% de los casos, con ansiedad, depresión, tristeza, abatimiento, dolor de cabeza...

En cuanto a la atención médica recibida, se redujeron las visitas, las que hubo fueron por teléfono y, en general, fue peor. Además, se saltaron algunas espirometrías y pruebas.

FUTURO TRAS EL COVID

Da vértigo pensar en todo lo que ha pasado, la salud pública ha empeorado y no se ha aprendido demasiado. En positivo está la normalización de la mascarilla. En una futura pandemia, el colectivo FQ querría una información más clara y una actuación más rápida por parte del Gobierno y el Sistema Nacional de Salud.

As members of the European Lung Foundation (ELF), we have been asked to collaborate on the experience of people with Cystic Fibrosis in the COVID-19 pandemic for a monograph of the European Respiratory Society (ERS).

To collaborate, we conducted a survey among our group and obtained 21 responses. All people with CF self-isolated, 33% of them even before the Ministry of Health requested it. Among these 21 people, 14 had a mild Covid without hospitalisation, after the first or second vaccination.

The announcement of the pandemic provoked fear, a lot of fear, as well as uncertainty, caution, expectation, frustration..., since there was a lot of ignorance.

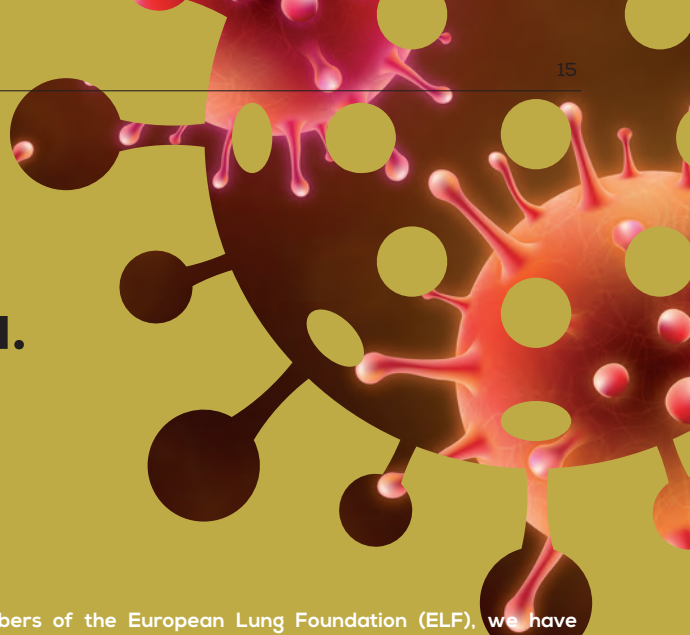
Effect on health

In 38.1% of cases the pandemic had an impact on physical health, with loss of sporting habits and not being able to go to a respiratory physiotherapy centre, although online sessions were soon established. Mental state was affected in 42.9% of cases, with anxiety, depression, sadness, despondency, headaches, etc.

As for the medical care received: the number of visits was reduced, those that did take place were by telephone and, in general, it was worse. In addition, some spirometries and tests were skipped.

Future after Covid

It is dizzying to think about all what happened. Public health has worsened and not much has been learned. On the positive side is the normalisation of the face masks. In a future pandemic, the CF community would want clearer information and faster action from the Government and the National Health System.



Dos años después de Kaftrio...

–Two years after Kaftrio...

Aspectos positivos

Ya hace dos años que se aprobó el tratamiento Kaftrio/Kalydeco en España. En las personas que, por sus mutaciones, han podido acceder a este tratamiento se están observando cambios importantes, la mayoría de ellos positivos. La función respiratoria, pancreática y sudorípara, así como el IMC (índice de masa corporal) y la calidad de vida han mejorado. Se han reducido las infecciones y exacerbaciones pulmonares; también las hospitalizaciones. En ocasiones esto va acompañado de cambios en la prueba del sudor y de la elastasa hacia la normalización. En los casos que estaban más graves, algunas personas han visto reducida su demanda de oxígeno y/o de alimentación enteral y están saliendo de la lista de trasplante.

POSITIVE ASPECTS

It has been two years since the Kaftrio/Kalydeco treatment was approved in Spain. In people who, because of their mutations, have been able to access this treatment, significant changes are being observed, most of them positive. Respiratory, pancreatic and sweat function, as well as BMI (body mass index) and quality of life have improved. Lung infections and exacerbations have been reduced, as have hospitalisations. This is sometimes accompanied by changes in sweat and elastase tests, towards normalisation. In the most serious cases, some people have had their oxygen and/or enteral feeding demand reduced and are leaving the transplant list.



MARÍA

Desde que estoy tomando Kaftrio se han reducido considerablemente las exacerbaciones y hospitalizaciones. Estoy pudiendo trabajar más seguido, con menos bajas.

Since I have been taking Kaftrio, exacerbations and hospitalisations have been considerably reduced. I can work more often, with less sick leaves.



YOLANDA

El Kaftrio ha supuesto un antes y un después en mi vida, una segunda oportunidad, pura MAGIA. Sobre todo, lo he notado en la casi desaparición de mocos y en la sensación de bienestar corporal, como cuando estás con gripe y te tomas un ibuprofeno.

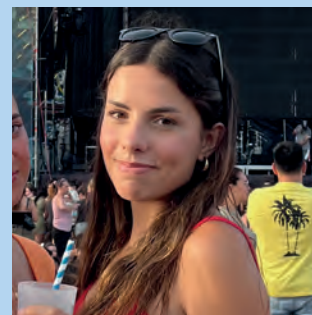
Kaftrio has meant a before and after in my life, a second chance, pure MAGIC. Above all, I have noticed it in the almost disappearance of mucus and in the sensation of body wellbeing, like when you have the flu, and you take an ibuprofen.



ALBA P

El Kaftrio supuso para mí un cambio de 360 grados en mi vida. Evitó que fuera a trasplante, me retiraron el oxígeno y conseguí recuperar bastante función pulmonar e incorporarme de nuevo al ámbito laboral.

Kaftrio meant a 360-degree change in my life. It prevented me from going for a transplant, they withdrew my oxygen, and I was able to recover a lot of lung function and go back to work.



ALBA M.

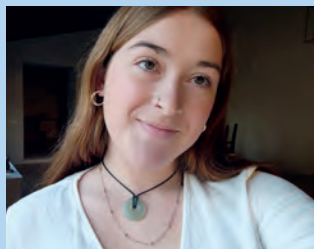
Aumento en función pulmonar y espiros; también de peso. Los espustos son negativos y el test de sudor se ha normalizado. ¡Ah, y los dolores de cabeza por la sinusitis han desaparecido! Pero me han bajado la dosis a la mitad por problemas de concentración y memoria.

Increase in lung function and spiros; also weight gain. Sputum is negative and the sweat test has normalised. Oh, and the sinus headaches disappeared! But they have lowered my dose by half because of concentration and memory problems.

**DANIEL**

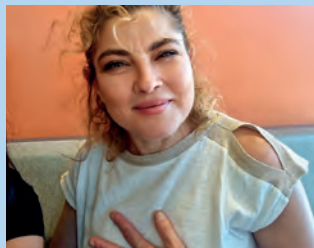
El Kaftrio me ha ayudado a eliminar la micobacteria que ni siquiera los antibióticos estaban pudiendo erradicar.

Kaftrio has helped me get rid of the mycobacteria that even the antibiotics weren't able to eradicate.

**NURIA**

Mi forma de hablar ha cambiado. Ya no tengo necesidad de coger tanto aire al hablar. No me ahogo y las espirometrías han cambiado radicalmente.

My way of speaking has changed. I no longer need to take in so much air when speaking. I don't choke and my spirometry has changed radically.

**MARGA**

Ya no toso constantemente. La espirometría ha mejorado. Tengo más fuerza en mi día a día y mi despertar es con más energía.

I no longer cough constantly. My spirometry has improved. I have more strength in my daily life, and I wake up with more energy.

Aspectos negativos

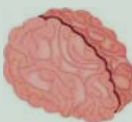
Los moduladores no están exentos de efectos secundarios, aunque en la mayoría de los casos no son graves y remiten tras un periodo inicial, sin precisar de cambios de dosis ni de retirada de la medicación. Se han descrito muchos y muy diversos:

NEGATIVE ASPECTS

Modulators are not free of side effects, although in most cases they are not serious and subside after an initial period, without requiring changes in dosage or withdrawal of the medication. Many different side effects have been described:

MENTAL/ MENTAL

- Dolor de cabeza inicial/ Initial headache
- Ansiedad/ Anxiety
- Falta de atención y concentración; pérdida de memoria/ Lack of attention and mental fog; memory loss
- Hiperactividad y nerviosismo/ Hyperactivity and nervousness
- Mareo/ Dizziness
- Adormecimiento y cansancio general/ Numbness and general tiredness



PIEL/ SKIN

- Acné, sobre todo en cara y espalda/ Acne, especially on face and back
- Picor de piel/ Itchy skin
- Erupción cutánea/ Skin rash



HÍGADO/ LIVER

- Alteración de las enzimas hepáticas/ Alteration of liver enzymes
- Alteración de la bilirrubina/ Alteration of bilirubin levels



OJOS/ EYES

- Sequedad de ojos/ Dry eyes
- Cataratas/ Cataracts
- Inflamación o pingüecula/ Inflammation or pinguecula



PÁNCREAS/ PANCREAS

- Desregulación de la diabetes con hipo e hiperglucemias/ Dysregulation of diabetes with hypo- and hyperglycaemias



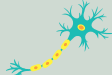
APARATO DIGESTIVO/ DIGESTIVE SYSTEM

- Diarreas y pérdida de peso/ Diarrhoea and weight loss
- Inflamación/ Inflammation



SISTEMA NERVIOSO/ NERVOUS SYSTEM

- Hormigueos y parestesias en extremidades/ Tingling and paraesthesia in extremities



¿Y para los que no pueden tomar Kaftrio?... No dejaremos a nadie atrás

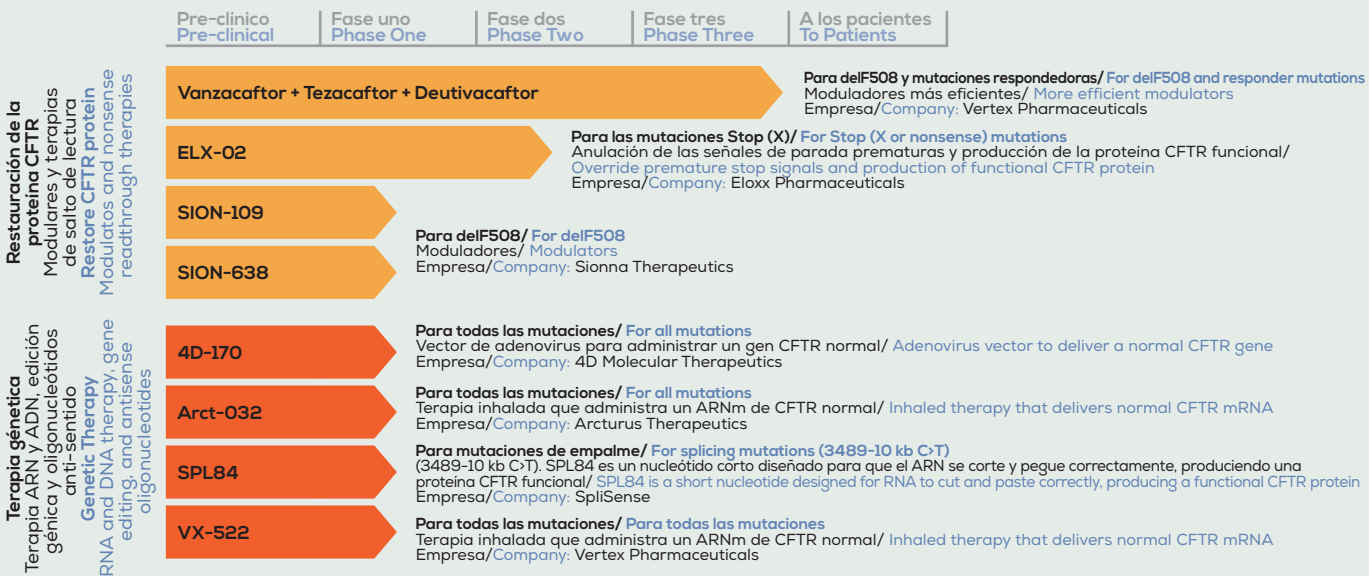
–And for those who cannot take Kaftrio?... We will not leave anyone behind

Para las personas con FQ que no son aptas para recibir medicamentos moduladores se sigue investigando mucho y se está avanzando en enfoques alternativos. Son cientos las investigaciones en curso sobre Fibrosis Quística y sobre mutaciones concretas de la enfermedad. A continuación, señalamos algunas de las que se encuentran en estado más avanzado. En cualquier caso, el contenido de este artículo es meramente informativo y en ningún caso es promoción de ningún medicamento en concreto, ni de ninguna empresa.

For people with CF who are not eligible for modulating medications, much research continues, and progress is being made on alternative approaches. There are hundreds of ongoing research projects on Cystic Fibrosis and on specific mutations of the disease. Below, we highlight some of those that are at the most advanced stage. In any case, the content of this article is purely informative and in no way promotes any specific drug or company.

DESARROLLO DE MEDICAMENTOS/ DRUG DEVELOPMENT PIPELINE

Más info/More info: <https://apps.cff.org/trials/pipeline/>



Moduladores
Modulators

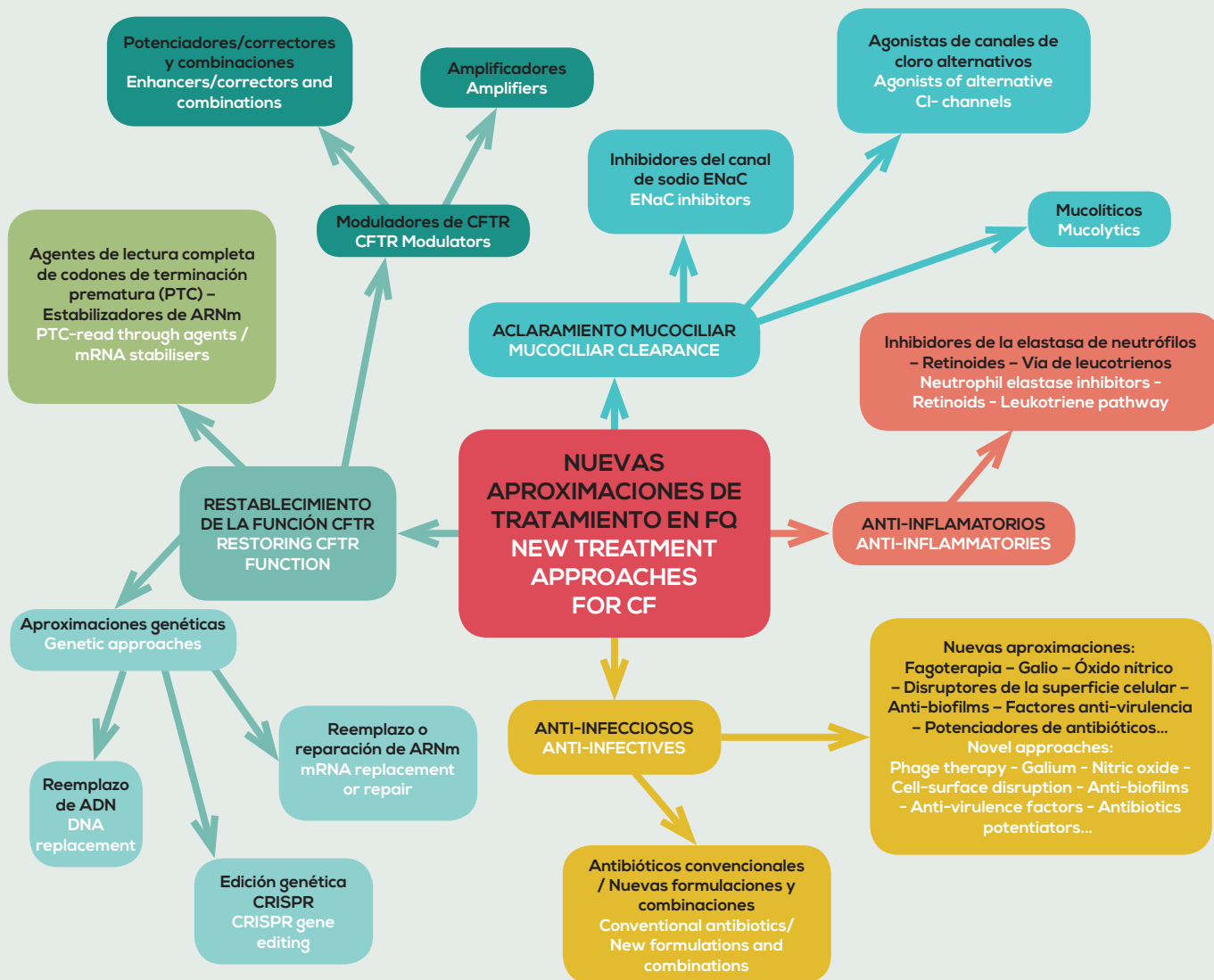
Miniorganoides
Mini organoids

Edición génica CRISPR
CRISPR gene editing

Fagoterapia
Phage therapy

Nanotecnología
Nanotechnology





Fuente/Source: Allen et al., 2023

El Grupo Respiralia no quiere dejar a nadie atrás y seguirá luchando por los derechos de todo el colectivo FQ hasta que se encuentre la cura para todos/as, independientemente de sus mutaciones. Además, seguirá apoyando y promocionando diferentes investigaciones de interés.

The Respiralia Group does not want to leave anyone behind and will continue fighting for the rights of the entire CF community until a cure is found for everyone, regardless of their mutations. In addition, it will continue to support and promote different research of interest.

Actividades en colegios: PrevAcción

–Activities in schools: PrevAction

Una de las misiones del Grupo Respiralia es la de sensibilizar a la sociedad sobre la Fibrosis Quística. Desde el año 2018, esta sensibilización se lleva a cabo en los centros educativos a través del Programa “PrevAcción: Actívate en hábitos saludables”. Además, se han añadido los objetivos de proporcionar una formación en valores, en hábitos saludables y en educación inclusiva a través de diferentes actividades.

One of the missions of the Respiralia Group is to raise awareness of Cystic Fibrosis in society. Since 2018, this awareness has been carried out in educational centres through the “PrevAcción: Get active in healthy habits” Programme. In addition, the objectives of providing training in values, healthy habits and inclusive education through different activities have been added.



CUENTACUENTOS “RESPIRALIO Y EL GRAN OSO AZUL”
CEIP Rafal Nou, CEIP Bendinat y Colegio Santa Mónica
Storytelling “Respiralia and the big Blue Bear”



CHARLA DE RESPIRATORIO Y FQ
CEIP Mestre Colom y Colegio Montesión
Respiratory and CF talk



FQ Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA
IES Cap de Llevant (Menorca)
CF and nursing care talk



TALLER “TÚ DECIDES”
IES Cap de Llevant (Menorca) e IES Sant Agustí (Ibiza)
“You decide” workshop

- **CUENTACUENTOS** (6-9 años; unos 50 minutos). A través del cuento "Respiralio y el gran oso azul", creado por el Grupo Respiralia, se fomentan valores de amistad, colaboración y aceptación de la persona diferente, se contestan algunas preguntas y se hacen unos pasatiempos.
- **CHARLA SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA Y LA HIGIENE DEL APARATO RESPIRATORIO** (10-14 años; hora y media). La actividad consta de una parte teórica sobre FQ y aspectos que benefician y perjudican al aparato respiratorio y otra práctica, donde se incide en la relevancia de llevar una vida sana y en la relación entre los aparatos respiratorio y circulatorio.
- **CHARLA SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA Y LOS CUIDADOS QUE SE NECESITAN POR PARTE DEL PERSONAL AUXILIAR DE ENFERMERÍA** (alumnado de este ciclo formativo profesional; unos 50 minutos). La actividad pone el foco en las características de esta enfermedad, en la importancia de las asociaciones de pacientes y en los cuidados específicos que requiere por parte del personal de enfermería.
- **TALLER "TÚ DECIDES"** (a partir de la adolescencia; hora y media). Es una actividad práctica para concienciar sobre los beneficios de tener hábitos saludables en la adolescencia, ya que el alumnado se pone en la piel de personas con diferentes limitaciones (obesidad, ceguera, EPOC, problemas de movilidad...).
- **Storytelling** (6-9 years old; about 50 minutes). Through the story "Respiralio and the big blue bear", created by the Respiralia Group, values of friendship, collaboration and acceptance of the different person are promoted, some questions are answered, and some pastimes are done.
- **Talk on Cystic Fibrosis and respiratory system hygiene** (10-14 years old; hour and a half). The activity consists of a theoretical part on CF and aspects that benefit and harm the respiratory system and a practical part, where the importance of a healthy lifestyle and the relationship between the respiratory and circulatory systems is emphasised.
- **Talk on Cystic Fibrosis and the care required by auxiliary nursing staff** (students of this vocational training cycle; about 50 minutes). The activity focuses on the characteristics of this disease, the importance of patient associations and the specific care it requires from nursing staff.
- **"You decide" workshop** (from adolescence; hour and a half). This is a practical activity to raise awareness about the benefits of healthy habits in adolescence, as students put themselves in the shoes of people with different limitations (obesity, blindness, COPD, mobility problems...).

PREVACCIÓN 2023... Acción en PREVACCIÓN 2023... Action on



3
ISLAS

Mallorca, Menorca e Ibiza
3 islands, Mallorca, Menorca and Ibiza



7
CENTROS EDUCATIVOS
7 educational centres



24
GRUPOS ESCOLARES
24 school groups



564
ALUMN@S
564 students

PATROCINIO

Sponsorship
Fundación Respiralia



3 800 €

**¿Quieres que vayamos a tu colegio,
proyecto socioeducativo o empresa a dar una charla
o hacer una actividad formativa totalmente gratuita?
Escríbenos a fundacio@respiralia.org
y te informaremos.**

Do you want us to come to your school, socio-educational project
or company to give a talk or do a training activity for free?
Write us at fundacio@respiralia.org and we will inform you.

PATROCINIO

Sponsorship
Associació Balear
de Fibrosi Quística



2 000 €

Acciones formativas

–Formative actions

Formación para profesionales

Training for professionals

Promovemos la formación continua del equipo profesional a través de cursos externos y de clínicas organizados por la propia entidad, para trabajar por la excelencia.

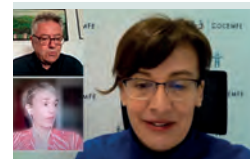
We promote the continuous training of our professional team through external courses and clinics organised by the Respiralia Group, to work towards excellence.



**TALLER DE RECI-
LAJE EN DRENAJE
AUTÓGENO**
Recycling workshop on
Autogenic Drainage



**PUESTA EN COMÚN
DEL EQUIPO DE
PSICOLOGÍA**
Meeting and sharing
of the Psychology Team



**BAREMO DE
DISCAPACIDAD.
COCEMFE**
Masterclass on
Disability Scale



**FORMACIÓN EN
IGUALDAD. FEFO**
Equality Training
Workshop. CFSF



**FORMACIÓN
TALENTO SOLIDARIO.
FUNDACIÓN BOTÍN**
Solidarity Talent Training



**CURSO DE EXCEL
AVANZADO**
Advanced Excel Course



**LIDERAZGO
ASOCIATIVO. FEFO**
Associative leadership
workshop. CFSF



**CONGRESO DE LA
SOCIEDAD EUROPEA
DE RESPIRATORIO**
ERS Congress. Milán

Formación para personas con FQ y familias

Training for people with CF and families

Las personas con FQ y sus familias han tenido acceso a varios talleres y webinars para formarse, tanto online como presencialmente, en distintos aspectos relacionados con los autocuidados de la Fibrosis Quística.

People with CF and their families have had access to several workshops and webinars to learn, both online and face-to-face, about different aspects of CF self-care.



**VII JORNADA FQ
EUSKADI**
VII CF Euskadi
Conference



**WEBINAR SOBRE
FAGOTERAPIA**
Webinar on
Phage Therapy



**CÁPSULAS
INFORMATIVAS Y
FORMATIVAS**
Information and training
capsules



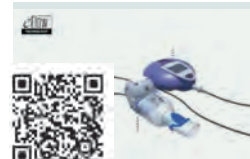
**CHARLA "CUANDO
ESPERAR ES VIDA".
IRENE NEVADO**
Talk
"When waiting is life"



**V JORNADA
FUNDACIÓN FQ,
BARCELONA**
5th CF Foundation
Conference



**WEBINAR SOBRE
MICROBIOTA Y
SALUD MENTAL**
Webinar on microbiota
and mental health



**ACTUALIZACIÓN
DE NEBULIZADORES
DE MALLA**
Mesh nebuliser
management update

Acciones reivindicativas

–Demanding actions

Desde la aprobación del Plan Estratégico 2023-2025, el Grupo Respiralia pone en valor el papel que desempeña el colectivo FQ en la construcción de un futuro más justo e inclusivo y se alinea con estos Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030 de la ONU:



ODS 3. SALUD Y BIENESTAR. Reivindicamos la enfermera gestora de casos y el acceso a los nuevos medicamentos para casos especiales en el sistema público de salud. Promovemos programas, talleres y jornadas en temas de salud física, mental y emocional. También apoyamos la investigación en la búsqueda de los mejores tratamientos para las personas con FQ.



ODS 4. EDUCACIÓN DE CALIDAD. Formamos en los centros escolares sobre la Fibrosis Quística y sus cuidados y sobre los hábitos de vida saludables, así como inculcamos la defensa de una educación inclusiva y equitativa.



ODS 5. IGUALDAD DE GÉNERO. Empleamos lenguaje inclusivo en todas nuestras publicaciones y empoderamos a las mujeres con FQ y a sus cuidadoras en el manejo de su enfermedad.



ODS 12. PRODUCCIÓN Y CONSUMO RESPONSABLE. Reciclamos en nuestro día a día y reducimos nuestros residuos en los eventos que organizamos.



ODS 13. ACCIÓN POR EL CLIMA. Nos comprometemos con medidas de limpieza de playas y bosques, así como con plantaciones que redunden en mejorar el aire que respiramos.



ODS 17. ALIANZAS PARA CONSEGUIR LOS OBJETIVOS. Trabajamos en equipo con otras organizaciones con objetivos comunes como Federación Española de FQ, resto de asociaciones de FQ, Coordinadora, European Lung Foundation... y llevamos a cabo una cooperación efectiva con las administraciones públicas, empresas privadas y sociedad civil.

Since the approval of the 2023-2025 Strategic Plan, the Respiralia Group has been highlighting the role played by the CF community in building a fairer and more inclusive future and is aligned with these Sustainable Development Goals (SDGs) of the UN's 2030 Agenda:

SDG 3. HEALTH AND WELL-BEING. We claim the nurse case manager and access to new medications for special cases in the public health system. We promote programmes, workshops and seminars on physical, mental and emotional health issues. We also support research in finding the best treatments for people with CF.

SDG 4. QUALITY EDUCATION. We teach in schools about Cystic Fibrosis and its care and about healthy lifestyles habits, as well as instilling the defence of inclusive and equitable education.

SDG 5. GENDER EQUALITY. We use inclusive language in all our publications and empower women with CF and their caregivers in managing their disease.

SDG 12. RESPONSIBLE PRODUCTION AND CONSUMPTION. We recycle in our daily operations and reduce our waste in the events we organise.

SDG 13. CLIMATE ACTION. We are committed to cleaning up beaches and forests, as well as planting trees to improve the air we breathe.

SDG 17. PARTNERSHIPS TO ACHIEVE THE GOALS. We work as a team with other organisations with common objectives such as the Spanish CF Federation, other CF associations, Coordinadora, European Lung Foundation... and we cooperate effectively with public administrations, private companies and civil society.

El Grupo Respiralia lucha por defender los derechos de todo el colectivo FQ. En 2023 nos unimos a las reivindicaciones del Día Nacional, Europeo y Mundial de la FQ, así como a las de enfermedades raras, discapacidad, campaña Tobacco 21, etc.

The Respiralia Group fights to defend the rights of the entire CF community. In 2023 we joined the demands of the National, European and World CF Day, as well as those of rare diseases, disability, the Tobacco 21 campaign, etc.

En 2023 se ha renovado la participación de la Fundación Respiralia en la European Lung Foundation (ELF), como vocal del Consejo Asesor de Pacientes: las reivindicaciones llegan más alto y más lejos.

In 2023, the participation of the Respiralia Foundation in the European Lung Foundation (ELF) has been renewed, as a member of the Patient Advisory Council (PAC): the demands reach higher and further.

TODO PARA TU COMUNICACIÓN GRÁFICA Y VISUAL

IMPRESA
BAHIA

Gremi Boters, 40 - 07009 Palma, Mallorca | T 971 432 000 | www.imprentabahia.com



Diseño y artes finales
Impresos de Imagen Corporativa
Edición de productos encuadernados
Impresos para hostelería y restauración
Impresión en plástico hasta 800 micras
Vinilos adhesivos
Lonas y Roll-ups

Pide presupuestos en bahia@imprentabahia.com



FÍSIOESPAI
DE SALUT
INTEGRAL

SI VOLS CUIDAR LA TEVA
SALUT O EL METGE ET
RECOMANA ENTRENAR,
SOM EL TEU CENTRE

☎ 659 999 985
📱 fisic.salut



Tú respiras sin pensar... yo sólo pienso en respirar



fo Fibrosis
Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

info@fibrosisquistica.org
www.fibrosisquistica.org
96 331 82 00

Necesites lo que necesites...

¡ME necesitas.com

Invertimos nuestro tiempo para que no pierdas el tuyo

Noticias Empresas Profesionales
Ofertas Servicios Directorio

¡ME necesitas

Colabora activamente con:




COORDINADORA
BALEAR DE PERSONES AMB DISCAPACITAT

Sor Clara Andreu, nº 15
07010 Palma
Tel. 971 498 777
coordina@coordinadora.es



TE AYUDAMOS A CUIDAR TU SUELO PÉLVICO

**CENTRO DE FISIOTERAPIA
PELVIPERINEAL**
Ketty Ruiz

FISIOTERAPIA PRE Y POSTPARTO • INCONTINENCIA
DISPAREUNIA • PROLAPSO DE ÓRGANOS PÉLVICOS
GRUPOS DE FITNESS EN EL EMBARAZO

www.suelopelvicomallorca.com

**¡Sigue nuestras
redes
sociales!**

—Follow our social networks!

@respiralia



WhatsApp Facebook Twitter Instagram YouTube







2ª edición Brazadas

solidarias en Mallorca

- 2nd edition of the
Solidarity Strokes in Mallorca
The special power of seawater

El agua de mar tiene un poder especial



Tal como se dice en el vídeo del evento, el agua de mar tiene un poder especial. No importa si es Formentera o Mallorca para las 138 personas que participaron en esta segunda edición. Lo que importa es la causa, la convivencia y la solidaridad con niñas, niños y jóvenes con Fibrosis Quística. Joanet, un niño con FQ de 6 años, fue el representante de nuestro colectivo, dando la salida de una edición marcada por el buen tiempo y de la muestra de comida mallorquina que se ofreció gracias a las empresas colaboradoras.

Porque este evento, además de permitir recaudar fondos para el tratamiento de la Fibrosis Quística y de dar a conocer esta enfermedad a la sociedad, nos permite descubrir rincones de nuestras islas y disfrutar de productos típicos del lugar, ofreciendo así un aliciente más para las personas que deciden participar.

Como colofón al evento, las coreografías que nos presentan los distintos equipos hacen que nos llevemos un recuerdo imborrable de cada edición y las hace más especiales si cabe.

As the video of the event says, seawater has a special power. It does not matter whether it is Formentera or Mallorca for the 138 people who participated in this second edition. What matters is the cause, coexistence and solidarity with children and young people with Cystic Fibrosis. Joanet, a 6-year-old boy with CF, was the representative of our group, launching an edition marked by the good weather and a sample of Mallorcan food that was offered thanks to the collaborating companies.

Because this event, in addition to funds for the treatment of Cystic Fibrosis and awareness of this disease in society, allows us to discover corners of our islands and enjoy typical local products, thus offering another incentive for those who decide to participate.

As a culmination of the event, the choreographies presented by the different teams make us take home unforgettable memories of each edition and make them even more special if possible.



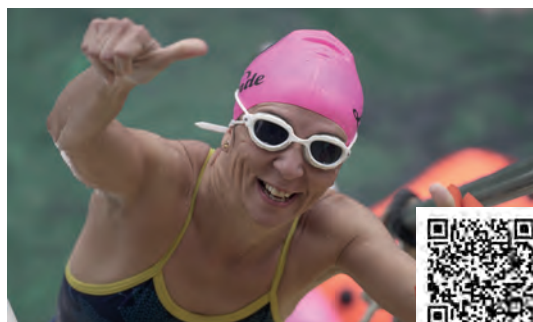
Unas 50 personas voluntarias del equipo de organización trabajan para que todo se desarrolle correctamente y para que tras el evento las personas participantes vuelvan a sus casas con ganas de repetir su experiencia y convertidas en “embajadoras de Respiralia”. En esta ocasión, Películas Suecas les ha hecho un merecido homenaje a través del emotivo vídeo “El poder del agua salada”.

Some 50 volunteers from the organization team work to ensure that everything runs smoothly and that after the event the participants return home eager to repeat their experience and become “Respiralia Ambassadors”. On this occasion, Películas Suecas has paid a well-deserved tribute to them through the emotional video “The power of salt water”.



Dicen que la cura para todo es siempre el agua salada.

They say that the cure for everything is always salt water.



IMÁGENES TOMADAS EN RESPIRALIA

Como cada año, os dejamos el enlace para que podáis ver las fotos tomadas en esta edición de Respiralia

Pictures taken at Respiralia

As every year, we leave you the link so that you can see the pictures taken in this edition of Respiralia.



PATROCINIOS

— Sponsorships



3 000 €

Recaudado
Raised
18 750 €

Cada pequeño acto de equipo suma y ayuda a avanzar al conjunto

–Every small act of teamwork adds up and helps the whole team to move forward

DAVID TRIPIANA

Voluntario y participante en la 2ª edición de Brazadas Solidarias en Mallorca
Volunteer and participant in 2nd edition of Solidarity Strokes in Mallorca

Soy participante de la Vuelta desde 2015. Pasados los años y conforme he ido empapándome del buen hacer de la Fundación, ha crecido en mí la necesidad de dar más pasos (brazadas) adelante.

En 2021 decidí cruzar a nado el Canal de Menorca para conseguir fondos y dar visibilidad a la Fibrosis Quística y a la Fundación Respiralia. Tras ello, sentí que no era suficiente, así que el año pasado Carlos Lloret y yo decidimos participar como voluntarios de Brazadas, además de como nadadores, porque necesitábamos algo más tangible, un acto que descargara la espalda del resto de personas voluntarias.

Como voluntario, han sido días aprovechados al 100% desde primera hora de la mañana hasta última de la noche, cuando llegaba el momento de dormir lo justo y necesario para seguir al día siguiente: cargar y descargar material y nadar la etapa porque la causa lo merece, a pesar del cansancio.

Es impresionante haber comprobado todo lo que un grupo tan reducido de buenas personas puede llegar a realizar. La mayoría de participantes no se imaginan en absoluto toda la labor y entrega que hay detrás de este evento. Sin las personas voluntarias no sería posible conseguirlo, algo que Carlos y yo trataremos de transmitir.

Fueron días en los que hemos podido comprobar que cada pequeño acto de equipo suma y ayuda a avanzar al conjunto. No se trata solo de levantar la caja más pesada para aliviar al resto, sino de pasarlo bien y hacer reír, porque también para eso estamos en esta vida.

No olvidaremos muchos momentos, pero, sobre todo, no olvidaremos a las personas que componéis este submundo que es Respiralia.

GRACIAS por dejarnos formar parte de él.

I have been a participant in the Respiralia swimming event since 2015. Over the years while learning about the good work of the Respiralia Foundation, the need to take more steps (strokes) forward grew in me.

In 2021 I decided to swim across the Menorca Channel to raise funds and give visibility to Cystic Fibrosis and the Respiralia Foundation. After that, I felt that it was not enough, so last year Carlos Lloret and I decided to participate as volunteers, as well as swimmers in Strokes in Mallorca, because we needed something more tangible, an act that unloaded the back of the rest of the volunteers.

As a volunteer, I made the most of the days from early in the morning until late at night, when it was time to sleep just enough to continue the next day: loading and unloading stuff and swimming like the rest because the cause deserves it, despite the fatigue.

It is impressive to see how much a small group of good people can achieve. Most of the participants have no idea of all the hard work and dedication behind this event. Without the volunteers it would not be possible to achieve this, something that Carlos and I will try to pass on.

These were days in which we were able to see that every small act of teamwork adds up and helps the whole team to move forward. It is not just about lifting the heaviest box to relieve the rest, but to have a good time and make people laugh, because that is also why we are in this life.

We will not forget many moments, but, above all, we will not forget the people who make up this underworld that is Respiralia.

THANK YOU for letting us be part of it.



Lo importante es que se pueda seguir celebrando

–The important thing is that we can continue celebrating

ALBERTO LÓPEZ

Participante en Brazadas y Vuelta desde 2013

Participant in the swimming strokes and tours since 2013

Como cada año toda la Fundación Respiralia se vuelca en cuerpo y alma en organizar la Vuelta a nado a Formentera.

...Formentera, esa isla mágica que durante 3 días se convierte en nuestro hogar, nos acoge con los brazos abiertos y sus aguas nos envuelven con un único objetivo: ayudar a las personas con Fibrosis Quística.

El año pasado nadamos encantados varias millas náuticas al día en sus aguas turquesa (más de las que anuncia nuestro capitán Javi justo antes de cada etapa)...

Ah, espera, que el año pasado no fue en Formentera 🌴

¡Fue en Mallorca!

Bueno, ¡qué más da! Otra isla increíble y de nuevo otra organización impecable por parte de la Fundación para que los participantes nos sintiésemos como en casa. Lo importante no es dónde se celebre la Vuelta, sino que se pueda seguir celebrando y que se haga con la misma ilusión y empeño que ponen Carlos y toda la Fundación en organizar este evento increíble cada año.

Porque nosotros respiramos sin pensar y ellos solo piensan en respirar.

Like every year, the entire Respiralia Foundation puts its heart and soul in the organisation of the Swimming Tour around Formentera.

...Formentera, that magical island that becomes our home for 3 days, welcomes us with open arms and its waters surround us with a single objective: to help people with Cystic Fibrosis.

Last year we were delighted to swim several nautical miles a day in its turquoise waters (more than our captain Javi announces just before each stage)...

Oh, wait, last year it wasn't in Formentera. 🌴

It was in Majorca!

Well, who cares! Another incredible island and once again another impeccable organisation by the Foundation to make us, participants, feel at home. The important thing is not where the swimming is held, but that it can continue celebrating and that it is done with the same enthusiasm and commitment that Carlos and the entire Foundation put into organising this incredible event every year.

Because we breathe without thinking and they only think about breathing.



XIV Kilómetros Solidarios

Gran equipo el del villano Joanet

– XIV Solidarity Kilometres against Cystic Fibrosis.
The large team of Joanet the villain

La carrera “XIV Kilómetros contra la Fibrosis Quística” se desarrolló en un día espectacular, soleado, pero no demasiado caluroso, y contó con una participación récord de 622 participantes.

A destacar el equipo “Joanet, mi villano favorito” que movilizó a 170 personas. Otros equipos numerosos fueron la Asociación de Vecinos de Son Dameto (43 participantes), RODIS (41), Respiralia Lovers (40), CampiONA (25) o Logitravel (20).

La carrera transcurrió en un circuito entre Es Molinar y Can Pastilla. Al tratarse de una prueba no competitiva y tan abierta, algunas personas caminaron o corrieron 5 km, otras hicieron 10 km, otras, 20 km, pero también contamos con la presencia de atletas de la talla de Daniel Mayans, que corrió 40 km, Pedro Murillo, que hizo 35 km o Hayley Díaz, 30 km.

Además de la carrera general hubo 3 carreras infantiles en las que niñas y niños de 0 a 10 años corrieron a favor de niñas y niños con Fibrosis Quística.



The “XIV Kilometres against Cystic Fibrosis” race took place on a spectacular day, sunny but not too hot, and had a record participation of 622 participants.

Of particular note was the team “Joanet, my favourite villain” which mobilised 170 people. Other large teams were the Son Dameto Neighbourhood Association (43 participants), RODIS (41), Respiralia Lovers (40), CampiONA (25) and Logitravel (20).

The race took place on a circuit between Es Molinar and Can Pastilla. As it is a non-competitive and open race, some people walked or ran 5 km, others did 10 km, others 20 km, but we also had the presence of athletes like Daniel Mayans, who ran 40 km, Pedro Murillo, who did 35 km or Hayley Diaz, 30 km.

In addition to the general race there were 3 children's races in which children from 0 to 10 years old ran in favour of children with Cystic Fibrosis.

Próxima edición

Next edition

29
SEPTIEMBRE
Kilómetros Solidarios

Solidarity Kilometres

¡No te lo puedes perder! Ponte un objetivo, empieza a prepararte y consigue tu reto. Si, además, animas a tus familiares y amistades a unirse podrás formar un equipo y hacer que más gente nos conozca y colabore con nuestra causa. Otra forma de colaborar con las niñas y niños con Fibrosis Quística es patrocinándoles. Infórmate de todo ello en nuestra web y redes.

You can't miss it! Set yourself a goal, start preparing and achieve your challenge. If you also encourage your family and friends to join you, you will be able to form a team and make more people aware about us and collaborate with our cause. Another way of collaborating with children with Cystic Fibrosis is by sponsoring them. Find out more on our website and social networks.



PATROCINIOS
— Sponsorships


THE SCIENCE OF POSSIBILITY
3 000 €


SHIP AGENT • YACHTING • LOGISTICS & CUSTOMS
GROUP
2 000 €


2 000 €


2 000 €

Recaudado
Raised
12 347,59 €

Respiralia Lovers

"Sumando aventuras a la vida"

—Respiralia Lovers "Adding adventures to life"

MALENA MARGARIT

Participante de Kilómetros solidarios

Participant of Solidarity Kilometres

De repente y sin intención alguna más que la de ser felices, creamos el grupo de whatsapp "LOVE Isindier" en petit comité. Ahora ya somos una "comunidad" de más de 400 lovers (no somos "singles", somos LOVERS), donde cada día vamos integrando a personas maravillosas. Personas con los mismos intereses, las mismas ganas de hacer actividades, las mismas ganas de reír, la misma pasión por vivir...

En la vida decimos siempre que "todo pasa por algo" y por ese "algo" entró a formar parte de nuestro grupo la Fundación Respiralia, organización con los mismos intereses que los nuestros y con un mismo objetivo: PASIÓN POR VIVIR.

Me preguntan un día, como si de una broma se tratara...: ¿Por qué no participáis los lovers en nuestra carrera solidaria?

Reflexiono: ¿Un domingo por la mañana...? ¿Qué? ¿Cómo? ¿Qué los lovers nos vamos a poner a correr un domingo por la mañana!? Por Dios... ¡después del "viernes" y de las cenitas de los sábados!

Reacciono: "Valor y al toro", así que creamos el equipo "RESPIRALIA LOVERS".

Tras la convocatoria, 40 lovers nos plantamos en Es Molinar un domingo por la mañana, vestidos con esa camiseta glamurosa de un color indescriptible... ¡Guapísimos todos!, pero, sobre todo, aportando nuestro pequeño granito de arena por esta maravillosa causa.

Seguiremos ahí, sumando y creciendo, por muchos más días como ese... Como digo siempre: por las RISAS, por la VIDA y por la MAGIA que creamos al estar juntos.

"Cuántos más seamos, más la liamos".

El brindis, esta vez y espero que muchas más, ¡va por RESPIRALIA!

Suddenly and with no other intention than to be happy, we created the whatsapp group "LOVE Isindier" in small committee. We are now a "community" of more than 400 lovers (we are not "singles", we are LOVERS), where every day we integrate wonderful people. People with the same interests, the same desire to do activities, the same desire to laugh, the same passion for life...

In life we always say that "everything happens for a reason" and the Respiralia Foundation crossed the path of our group, an organisation with the same interests as ours and with the same objective: PASSION FOR LIVING.

One day they asked me, as if it were a joke...: Why don't you lovers take part in our solidarity race?

I think to myself: On a Sunday morning...? What? How? We lovers are going to run on a Sunday morning!? For God's sake... after the "viernes" (Friday party) and Saturday dinners!

I react: "Courage and take the bull by the horns", so we created the "RESPIRALIA LOVERS" team.

After the call, 40 lovers showed up at Es Molinar on a Sunday morning, dressed in that glamorous T-shirt of an indescribable colour... We all looked beautiful! But, above all, we were doing our bit for this wonderful cause.

We will continue to be there, adding and growing, for many more days like this one... As I always say: for the LAUGHTER, for LIFE and for the MAGIC we create by being together.

"The more the merrier".

The toast, this time and hopefully many more, goes to RESPIRALIA!



¿Colaboras?

También colaboraron en 2023...

–Do you collaborate? They also collaborated in 2023...



LOTería Lottery
Recaudación solidaria
Solidarity fundraising

4 501 €



SORTEO POR EL DÍA DE
LA CORONACIÓN DEL REY
CARLOS III DE INGLATERRA
Raffle for the Coronation Day of
King Charles III of England

Gracias a/Thanks to Stella Fuentes,
Katie Roscoe and Sasha Rea (Bar
Med 54, El Toro)

Donativo / Donation
720 €

**BLUE
MARLIN
IBIZA**

INVERSIONES IBICENCAS
Donación por ganar un concurso público del Ayuntamiento de
Sant Josep de Sa Talaia
Donation for winning a public
tender from Sant Josep de Sa
Talaia Town Council

Donativo / Donation
2 675,04 €



JUANMI MASSOT
Presentación y venta de su libro
"El hombre de la cortina"
Presentation and sale of his
book "El hombre de la cortina"

Donativo / Donation
720 €



ARABELLA GOLF
Campaña "12 bajo par"
"12 bajo par" Campaign

Donativo / Donation
1 916 €



PATROCINIOS SOLIDARIOS
Gracias/ Thank you Fran Rivas,
David Tripiana, familia Rio-Arizti,
familia Molina Lana... por patrocinar
a participantes en nuestros eventos/
for sponsoring participants
in our events

Donativo / Donation
3 835 €



PARROQUIA SANT PAU
Ayuda a causas sociales tras el
rastrillo solidario de primavera
Support for social causes after
the spring charity bazaar

Donativo / Donation
1 300 €



APORTACIONES Y
CUMPLEAÑOS SOLIDARIOS
Solidarity Birthdays
Gracias/Thanks Ginés, Carles,
Nuria y Nacho

Donativo / Donation
1 780 €



PALMA FUTSAL

Invitación a un partido
para visibilizar la FQ

Invitation to a match to raise
awareness of CF



Evolving THERAPEUTICS

EVOLVING THERAPEUTICS CREATION

Gracias especiales a/ **Special thanks to** Ana Amate, Esther Feo, José Ramón Corominas, Gabriel Ensenyat y Carlos Pons por ayudar con el desbloqueo del proyecto de fagoterapia para la creación de la empresa/ **for helping to unblock the phage therapy project for the creation of the company**



VENTA SOLIDARIA DE LLAVEROS

Solidarity sale of keychains

Gracias a/Thanks to Xisca del
Restaurant Sa Societat Andratx

Donativo / Donation
250 €



AJUNTAMENT DE SANT JOSEP DE TALAIA (IBIZA)

Colaboración en la limpieza de
la playa Cala Bassa
Collaboration in the cleaning of
the Cala Bassa beach



DOGSTARS OPERATIONS SL

Aportación para dar apoyo a
proyectos de investigación en FQ
Contribution to give support to
CF research projects

Donativo / Donation
326.896 €



TRUE WORLD

Compensación de huella de
carbono en eventos
Carbon footprint offsetting



FACTORÍA DIGITAL

Colaboración de más de 10
años con el servicio de hosting
WordPress

More than 10 years of
cooperation with the service of
WordPress hosting

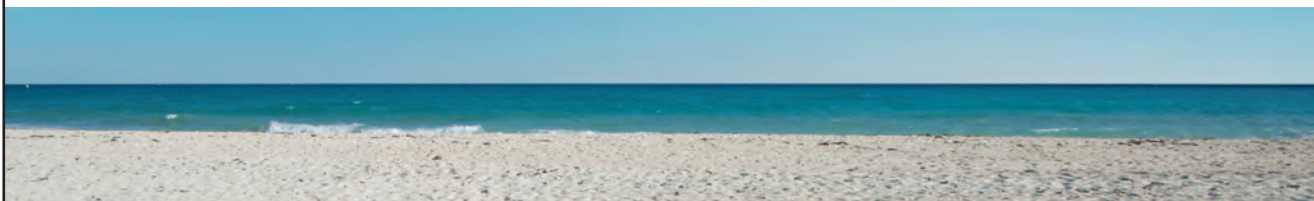


CESIÓN DE UNA NEUMÁTICA PARA BRAZADAS

Loan of a pneumatic for
Brazadas

Gracias /Thanks Juan Aguiló

¡Gracias! Thank you!



Servicios y Alquileres

MALLORCA · IBIZA · FORMENTERA
www.ibifor.com



CS CALA SAONA
HOTEL & SPA
★★★★

CALA SAONA HOTEL & SPA ****
www.hotelcalasaona.com



*En nuestra cafetería
podrán encontrar variedad
en desayunos, bocadillos y
platos combinados
en un ambiente familiar
frente al puerto*

Pto. de la Savina - 07870 Formentera
Tel.: 971 32 21 42
e-mail: bahia@hbahia.com



CASA Saliners
CASSALINERS.COM
+34 971 32 32 35



¿Hablamos?

**GUVER
HOMES**
REAL ESTATE

www.guverhomes.com



Bellavista
HOSTAL · RESTAURANTE

Tu Hostal y Restaurante en Formentera

RESTAURANTE
Gastronómica tradicional
de la isla,
calderetas de langosta
y cangrejos,
zarzuelas de pescado,
arroz al estilo pescador,
¡y mucho más!

Polígono de la Marina, 8. La Savina
Tel.: 971 32 33 24



PERSONA EMBAJADORA DE LA FUNDACIÓN RESPIRALIA

Respiralia
Respira por la Fibrosis Quística

**¡Hazte embajador/a
de Respiralia!**

COLABORA CON NOSOTROS Y CONSIGUE TU EMBLEMA

Contacta con nosotros:
fundacio@respiralia.org

FUNDACIÓN
Respiralia
Respira por la Fibrosis Quística
NUESTRO OBJETIVO ES MEJORAR LA VIDA DE LAS PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA

Calendario 2024

—2024 Calendar

29

FEBRERO

Día mundial
de las EERR

World Rare Disease
Day

9

MARZO

Jornada
lúdica con el
voluntariado

Fun day with
volunteering team

25

MARZO

Taller recetas
hipercalóricas.

EHIB

17:30 h

High-calorie recipes
workshop. EHIB

24

ABRIL

Día Nacional
de FQ

Día Nacional de FQ

27

ABRIL

35 aniversario
ABFQ y entrega

del Premio
Rosa del Mar
2023 a Linde

Agora Portals. 18 h

35th Anniversary
of CFBA and award
ceremony Rosa del Mar
2023 to Linde

2

MAYO

Taller "Mirando
al futuro de la
FQ". Dras. Solé
y Polverino

Fundación Respiralia
19 h

"Looking to the future of
CF" Workshop.
Drs. Solé and
Polverino

4

MAYO

Limpieza del
Bosque de
Es Carnatge

10:30 h

con Grupo AutoVidal
y la Asociación de
Voluntarios de "la Caixa"
Cleaning the Es Carnatge
Forest with Grupo
AutoVidal and the Volunteer
Association of "la Caixa"

18

MAYO

Taller "Proyecto
Conecta"
Pere Galiana

Fundación Respiralia
17 h

"Conecta Project"
Workshop. Pere Galiana

18

MAYO

Asamblea
ABFQ

Fundación Respiralia
18 h

CFBA Assembly

6

JUNIO

Día
Internacional
del Donante

International
Donor Day

Reserva las fechas

Save the dates!

27**JUNIO****Media Maratón
en Formentera**Half marathon in
Formentera**28-30****JUNIO****Vuelta a
Formentera
nadando**Swimming Tour
around Formentera**8****SEPTIEMBRE****Día Mundial
de la FQ**

World CF Day

7-11**SEPTIEMBRE****Congreso ERS
2024 (Viena)**Congreso ERS 2024
(Viena)**29****SEPTIEMBRE****Kilómetros
Solidarios**

Solidarity Kilometres

9**NOVIEMBRE****Fiesta de la
Rosa del Mar**

Rose of the Sea Fiesta

19-24**NOVIEMBRE****Semana
Europea de la
FQ**

European CF Week

#**NOVIEMBRE****Jornada FQ de
la Fundación
Española de la
FQ**CF Workshop
of the Spanish
CF Foundation**3****DICIEMBRE****Día
Internacional
de las
personas con
discapacidad**International Day
of Persons with
Disabilities**22****DICIEMBRE****Lotería**

Lottery

La Vuelta de la Vuelta en el 25 aniversario

–The return of the Formentera Tour on its 25th anniversary

Formentera, la isla que dio lugar al movimiento Respiralia hace 25 años, vuelve a acoger el evento más importante de natación solidaria.

Formentera, the island that gave rise to the Respiralia movement 25 years ago, is once again hosting the most important solidarity swimming event.

Desde que Pere Galiana nadara en solitario alrededor de Formentera, han sido muchas las personas que se han sumado dando brazadas para dar a conocer la Fibrosis Quística. Tras dos años sin poder celebrar el evento en la isla, volvemos con más ilusión que nunca para celebrar el 25 aniversario por todo lo alto.

Since Pere Galiana swam alone around Formentera, many people have joined in to raise awareness about Cystic Fibrosis. After two years without being able to celebrate the event on the island, we return with more enthusiasm than ever to celebrate the 25th anniversary in style.

FECHAS DEL EVENTO/ EVENT DATES:

28-30 de junio de 2024

28-30 June 2024

FECHAS DE INSCRIPCIÓN CON PATROCINIO/ REGISTRATION DATES WITH SPONSORSHIP:

del 15 de marzo al 29 de abril de 2024

15 March to 29 April 2024

FECHAS DE INSCRIPCIÓN SIN PATROCINIO/ REGISTRATION DATES WITHOUT SPONSORSHIP:

del 1 de mayo al 25 de junio de 2024, hasta agotar plazas

1 May to 25 June 2024, until places are filled

PROGRAMA/ PROGRAMME:

JUEVES 27 DE JUNIO/ THURSDAY 27TH JUNE:

- 18 a 20 h, entrega de acreditaciones
6 to 8 p.m., delivery of accreditations
- 20:30 h, charla informativa en el cine de Sant Francesc Xavier
8:30 p.m., informative talk at the Sant Francesc Xavier cinema
- 21:45 h, cena al aire libre (pendiente de confirmar)
9:45 p.m., outdoor dinner (to be confirmed)

VIERNES 28 DE JUNIO/ FRIDAY 28TH JUNE:

- 10:30 h, salida oficial en la playa de Es Cavall den Borràs
10:30 a.m., official departure at Es Cavall den Borràs beach
- 19:15 h, llegada a puerto
7:15 p.m., arrival at port
- 21:30 h, cena benéfica en el IES Marc Ferrer
9:30 p.m., charity dinner at IES Marc Ferrer

SÁBADO 29 DE JUNIO/ SATURDAY 29TH JUNE:

- 09:30 h, embarque en el Capità Jack para iniciar la jornada de natación
9:30 a.m., boarding at Capità Jack to start the swimming day
- 19:15 h, llegada a puerto
7:15 p.m., arrival at port
- 21:30 h, cena benéfica en el IES Marc Ferrer
9:30 p.m., charity dinner at IES Marc Ferrer

DOMINGO 30 DE JUNIO/ SUNDAY 30TH JUNE:

- 09:30 h, embarque en el Capità Jack para iniciar la jornada de natación
9:30 a.m., boarding at Capità Jack to start the swimming day
- 13 h, inicio de las coreografías
1:00 p.m., start of the choreographies
- 15:15 h, llegada a puerto y fin del evento
3:15 p.m., arrival at port and end of the event
- 20 h, finger food y concierto exclusivo en el Blue Bar
8:00 p.m., finger food and exclusive concert at the Blue Bar



28-30

JUNIO

**Vuelta a
Formentera
nadando**

Swimming Tour
around Formentera

La Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística no es un evento solidario como los que estamos acostumbrados a ver. 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.

The Swimming Tour around Formentera against Cystic Fibrosis is not a solidarity event like the ones we are used to seeing. It is a long-awaited event, an escape valve from routine, stress and monotony. It is sharing, making an effort, helping, breathing... The best of all is that its spirit is contagious.

Vuelve la Vuelta.

¿Qué sensaciones te despierta?

—The Swimming Tour is back. What are your feelings about it?



CARLES CÉSPEDES

Es la vuelta a los orígenes, a la magia y a la familiaridad de Formentera. Es la vuelta a casa.

It is a return to the origins, to the magic and familiarity of Formentera. It's the return home.



CARLES LLORET

Volver al origen del proyecto, a su esencia. Recordar por qué y por quién nadamos. Donde están todos los recuerdos. Amigos. Formentera lo conecta todo.

Back to the origin of the project, to its essence. To remember why and for whom we swim. Where all the memories are. Friends. Formentera connects everything.



MARTINA CÁMARA

Sabemos que lo importante no es el lugar, sino el porqué, pero volver a Formentera supone volver al lugar donde empezó la Vuelta, la convivencia y gran parte del "espíritu Respiralia". Volvemos con nuevos retos y con más ganas que nunca.

We know that the important thing is not the place, but the why. Returning to Formentera means returning to the place where the Swimming Tour began, the coexistence and much of the "Respiralia spirit". We return with new challenges, and with more enthusiasm than ever.

Media maratón en Formentera, gracias a la Fundación Ochotumbao

–Half marathon in Formentera, thanks to Ochotumbao Foundation

El jueves 27 de junio, previo al inicio de la Vuelta a Formentera nadando, Dani Rovira, Juanlu González, Vanesa Romero, Eva Moral y Martín Giacchetta recorrerán 21 kilómetros para dar a conocer la Fibrosis Quística y recaudar fondos para su tratamiento, y esto es posible gracias a la colaboración de la Fundación Ochotumbao

On Thursday, June 27, prior to the start of the Tour of Formentera swimming, Dani Rovira, Juanlu González, Vanesa Romero, Eva Moral and Martín Giacchetta will cover 21 kilometers to raise awareness about Cystic Fibrosis and raise funds for its treatment, and this is possible thanks to the collaboration of the Ochotumbao Foundation.



DANI ROVIRA

Actor y fundador de la
Fundación Ochotumbao
@danirovira

Actor and founder of the
Ochotumbao Foundation



VANESA ROMERO

Modelo, presentadora,
actriz y escritora
@vanesa_romero

Model, presenter, actress
and writer



JUANLU GONZÁLEZ

Arquitecto y actor
@juanluchadorr

Architect and actor



MARTÍN GIACCHETTA

Nombrado por RBO
entrenador personal del
año en España.

@martin_giacchetta
Appointed by RBO
personal trainer of the year
in Spain



EVA MORAL

Triatleta. Medalla de
bronce en los Juegos
Paralímpicos de Tokio
2020 en la prueba PTWC
@evamoral82

Triathlete. Bronze medal
in Tokyo 2020 Paralympic
Games, in the PTWC test



La Fundación Ochotumbao nace de la mano de Dani Rovira, Clara Lago y Daniel Solano para apoyar proyectos dirigidos a mejorar la vida de las personas más desfavorecidas, la conservación del medio ambiente y la defensa de los animales.

Para ello, recaudan fondos a través de espectáculos de entretenimiento, galas benéficas y retos deportivos, dando visibilidad y ayudando a financiar iniciativas de diferentes entidades de carácter solidario.

The Ochotumbao Foundation was created by Dani Rovira, Clara Lago and Daniel Solano to support projects aimed at improving the lives of the most disadvantaged people, environmental conservation and defense of animals. To do this, they raise funds through entertainment shows, charity galas and sports challenges, giving visibility and helping to finance initiatives of different solidarity entities.

27

JUNIO

**Media Maratón
en Formentera**

Half marathon
in Formentera

Colabora!

COLLABORATE!



**Dona • Síguenos en redes • Patrocina
Aporta Voluntariado • Organiza un evento**

Donate • Follow us • Sponsor • Volunteer • Organize an event

Colonya Caixa Pollença (Fundación Respiralia):

ES91 2056 0009 7010 0108 5123

BIZUM (ONG): Código 00292

www.respiralia.org/colabora

www.respiralia.org/en/collaborate



Un espacio perfecto para tus talleres y cursos

Consulta precios

y disponibilidad:

fundacio@respiralia.org

Tel.: 971 40 15 96



Carrer de Dinamarca, 9
07015. Palma, Mallorca



Evolving Therapeutics,

una empresa de fagoterapia para combatir las bacterias multirresistentes



—Evolving Therapeutics, a phage therapy company to combat multidrug-resistant bacteria

La lucha contra las bacterias multirresistentes va por buen camino tras la creación, en abril de 2023, de la empresa Evolving Therapeutics, gracias al impulso económico de la Fundación Respiralia, al apoyo de la Universidad de Valencia y al trabajo de las investigadoras Pilar Domingo-Calap y Marisa Domingo-Calap y su equipo.

“Los fagos atacan a la bacteria diana. Son muy específicos y ecológicamente seguros. Además, coevolucionan con la bacteria y se adaptan, sin producir efectos secundarios”.

fico y soluciones personalizadas para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de bacterias patógenas, incluyendo la salud humana, animal y vegetal.

“Los fagos son una solución muy prometedora y personalizada. Atacan a la bacteria diana sin alterar al resto de bacterias beneficiosas que alberga la microbiota, ya que son muy específicos y ecológicamente seguros. Además, coevolucionan con

la bacteria y se adaptan, sin producir efectos secundarios”, asegura Pilar Domingo-Calap, principal impulsora de esta nueva spin-off.

A pesar de su corta vida, esta empresa ya cuenta con importantes premios como el premio VLC-STARTUP 2023 o el premio a la MEJOR STARTUP TRIPLE IMPACT 2023. Además, hasta la fecha se han iniciado 6 tratamientos compasivos en personas con Fibrosis Quística con fagos personalizados aprobados por la AEMS y se ha realizado un tratamiento contra la *Xylella fastidiosa* en viñedos, este solicitado por la Consejería de Medioambiente del Govern Balear. Estos tratamientos se han desarrollado en estrecha colaboración con el grupo de investigación del I2SysBio Universitat de València-CSIC, del que Pilar Domingo-Calap es la investigadora principal.

La prioridad de este 2024 es la creación de una sala de bioseguridad, o sala blanca, propia y exclusiva para este tipo de investigación, además de seguir adquiriendo equipamiento para desarrollar los diferentes proyectos.

La Fundación Respiralia, en la medida de sus posibilidades, seguirá apoyando este proyecto por su aplicación frente a la resistencia bacteriana a los antibióticos, gran problema en Fibrosis Quística en particular y en muchas otras enfermedades respiratorias y no respiratorias, en general.



The fight against multidrug-resistant bacteria is on the right track after the creation, in April 2023, of the company Evolving Therapeutics, thanks to the economic boost of the Respiralia Foundation, the support of the University of Valencia and the work of researchers Pilar Domingo-Calap and Marisa Domingo-Calap, and their team.

This is the first commercial offer in Spain of the One Health personalised therapy service based on phages (viruses against bacteria). With their extensive experience in the study of phages, the founding team of the spin-off offers scientific advisory services and personalised solutions for the prevention, diagnosis and treatment of pathogenic bacteria, including human, animal and plant health.

“Phages are a very promising and personalised solution. They attack the target bacteria without altering the rest of the beneficial bacteria in the microbiota, as they are highly specific and ecologically safe. Moreover, they co-evolve with the bacteria and adapt, without producing side effects,” says Pilar Domingo-Calap, the main promoter of this new spin-off.

Despite its short life, this company has already won important awards such as the VLC-STARTUP 2023 award or the BEST STARTUP TRIPLE IMPACT 2023 award. In addition, to date, 6 compassionate treatments have been initiated in people with Cystic Fibrosis with personalised phages approved by the AEMS and a treatment against *Xylella fastidiosa* in vineyards has been carried out, this one requested by the Environment Department of the Balearic Government. These treatments have been developed in close collaboration with the I2SysBio Universitat de València-CSIC research group, of which Pilar Domingo-Calap is the principal investigator.

The priority for 2024 is the creation of a biosafety room, or clean room, exclusively for this type of research, in addition to continuing to acquire equipment to develop the different projects.

The Respiralia Foundation, to the extent of its possibilities, will continue to support this project because of its application in the fight against bacterial resistance to antibiotics, a major problem in Cystic Fibrosis in particular and in many other respiratory and non-respiratory diseases in general.

Principales entidades colaboradoras con la Asociación Balear de Fibrosis Quística y la Fundación Respiralia/ Principal collaborating entities

Organismos públicos/ Government agencies



Patrocinios/ Sponsorships



Convenios de colaboración/ Collaboration agreements



Otras colaboraciones/ Other collaborators



Linde, en buenas manos.

Pasión por la salud,
siempre a tu lado.



Linde: Living healthcare