



# **MEMORIA**

## **2020**

**Fundación Afectados y Afectadas  
de Fibromialgia  
y Síndrome de Fatiga Crónica**

*Maria Santo*

# ÍNDICE

<b>1.- PRESENTACIÓN</b>	<b>3</b>
<b>2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA</b>	<b>5</b>
<b>3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD</b>	<b>18</b>
<b>4.- CONVENIOS Y COLABORACIONES</b>	<b>29</b>
<b>5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN</b>	<b>31</b>

Dirección y coordinación: Fundación FF Memoria 2020

© **Fundación Afectados/das Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF)**

# 1.- PRESENTACIÓN

## 1.- La FUNDACIÓN FF

---

La Fundación de afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es una entidad sin ánimo de lucro, registrada en el Registro de Fundaciones de la Generalidad de Cataluña con el número 1799 y calificada como Fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de fines científicos.

Su objetivo fundamental es colaborar en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, logrando la mejor atención sanitaria y social, bajo los parámetros de **calidad, equidad y accesibilidad**.

Entendiendo que la calidad de vida de los afectados depende no sólo de obtener la mejor atención sanitaria posible, sino también conseguir la armonización de la vida y las necesidades de los afectados en el medio en el que se desarrollan sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquier otro ámbito, **reduciendo el impacto** que la enfermedad produce en todos los ámbitos de su vida. Desde la convicción de que -para obtener la mejor atención sanitaria- es **fundamental la investigación** sobre estas enfermedades para dar esperanzas de futuro a los afectados.

La Fundación FF actúa en todos los ámbitos que cree necesarios, estableciendo diálogos con las diversas instituciones que tengan competencias en el tema, involucrando a todos los agentes sociales y apoyando las iniciativas de las asociaciones que tengan la misma -o similar- finalidad.

En este sentido, dirige sus programas en dos líneas generales: Fundación FF y Ciencia y Fundación FF y Sociedad:

∞ **Fundación FF y Ciencia.** Este programa fue creado para todas las acciones y actividades destinadas a incentivar la investigación y la formación. El Estudio EPIFFAC, los Premios de Investigación, Fibrodolor, Fibrosymposium, Plataforma FM y DC y el Banco de ADN están englobados en este programa.

∞ Por su parte, **Fundación FF i Sociedad** es el vehículo de la elaboración y realización de actividades con el enfermo y sus familias, las asociaciones y los profesionales con el objetivo de ofrecer información rigurosa sobre estas enfermedades y su impacto en el enfermo, en su familia, en su vida laboral y social.



## CONSEJO ACADÉMICO

Los principales objetivos del consejo es asegurar la excelencia pedagógica de las actividades programadas por la Fundación FF y que estén en consonancia con las finalidades de la fundación; supervisar, realizar seguimiento y evaluar la programación formativa y su desarrollo; garantizar la calidad de la formación ofrecida; establecer los requisitos básicos sobre el perfil de los docentes; velar por la adecuación de la programación de las actividades formativas a las necesidades actuales del colectivo y de los profesionales relacionados. [Ampliar informació](#)

## COMITÉ CIENTÍFICO MÉDICO INSTITUCIONAL

Está formado por los presidentes de las Sociedades Científicas relacionadas con el Dolor, la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Teniendo en cuenta que la enfermedad y pérdida de la salud, comporta a menudo situaciones de especial vulnerabilidad (género, discriminación...), también forman parte del Comité personas de reconocida trayectoria en la defensa de los derechos humanos, en general, de los derechos y la igualdad de las personas con dolor crónico en particular y en todos los ámbitos de su vida personal, familiar, laboral y social. [Ampliar informació](#)

## COMITÉ CIENTÍFICO MÉDICO OPERATIVO INVESTIGADOR

Está formado por reconocidos expertos en Dolor, Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, tanto a nivel nacional como internacional. Algunos de ellos también forman parte de otras entidades y sociedades científicas representativas. [Ampliar informació](#)

## COMITÉ CIENTÍFICO JURÍDICO

El Comité Científico Jurídico tiene como objetivos principales el estudio de las medidas jurídicas más apropiadas para la integración social de las personas que padecen Dolor Crónico, Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica, así como su propuesta a cuántas instituciones tengan alguno tipo de implicación por su puesta en práctica, lo que incluye la propuesta de medidas legislativa. [Ampliar informació](#)

## 2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA

### 2.1.- ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

#### 2.1.1- BANCO DE ADN

BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III							
COLECCIONES DE MUESTRAS DE PACIENTES							
COLECCIÓN: PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA							
DESCRIPCIÓN	<p>Colección de muestras de donantes sanos y de pacientes diagnosticados de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica. Las muestras han sido incorporadas a la colección según los criterios que figuran a continuación: 1) pacientes diagnosticados de fibromialgia según los criterios de A.C.R. 1990; 2) pacientes diagnosticados de síndrome de fatiga crónica según los criterios Fukuda/Holmes; 3) familiares de primer grado de pacientes con fibromialgia o síndrome de fatiga crónica; 4) personas sanas, sin vínculos familiares con los familiares de las enfermedades estudiadas y no afectas de dolor crónico o fatiga crónica, fibromialgia o síndrome de fatiga crónica.</p> <p>Para la creación de esta colección se han firmado convenios de colaboración, que establecen el marco de colaboración entre las asociaciones y el biobanco, con dos asociaciones de pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fundación para la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica</li> <li>- Fundación de Afectados y Afectadas en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica</li> </ul>						
INFORMACIÓN GENERAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>Las muestras han sido recogidas y enviadas al biobanco por personal sanitario que ha informado al donante del proyecto para el que donaban las muestras y el proceso de donación. Todos los donantes han firmado un consentimiento informado conforme a la ley.</li> <li>Todas las muestras tienen asociada información general y clínica recogida en el cuestionario que ha sido cumplimentado por los donantes con la ayuda del personal sanitario que ha informado al donante.</li> <li>Las muestras, almacenadas en el biobanco y a disposición de los investigadores, cumplen con los criterios de calidad establecidos en el sistema de gestión de calidad implantado en el biobanco (ISO 9001).</li> </ul>						
NÚMERO DE DONANTES	TIPO Y NÚMERO DE MUESTRAS						
	ADN <small>genoma completo</small>	ARN	SANGRE	PLASMA	PMSC víaras	LÍNEA CELULAR	OTROS
2398	✓	✓	✓	✓	✓	✓	ADN procedente de subculturas
	INFORMACIÓN ASOCIADA RECOGIDA						
Datos generales	Edad, sexo, fecha y lugar de nacimiento.						
Características físicas	Peso y altura.						
Hábitos de vida	Actividad física, ocupación habitual, alimentación y consumo de tabaco y alcohol.						
Datos genealógicos	Lugar de nacimiento de padres y abuelos.						
Antecedentes familiares	Antecedentes de enfermedades padecidas por padres y abuelos.						
Datos datos	Características antropométricas y/o físicas, situación laboral, datos demográficos, número de hijos y hermanos, discapacidad intelectual en hermanos, nivel de estudios, idiomas que habla o comprende.						

Desde 2006, la Fundación FF colabora con el Banco Nacional de ADN con el objetivo de promocionar el desarrollo de líneas de investigación en FM y SFC que puedan **mejorar el conocimiento de sus mecanismos fisiopatológicos**. Desde el principio se apostó por potenciar el desarrollo de un Banco de ADN de pacientes afectados por estas enfermedades y de sus familiares de primer grado, con las máximas garantías en la identificación y definición de las características de los pacientes, familiares y controles de los que se obtendrían las muestras, rigurosidad en la obtención y almacenamiento del DNA genómico y seguridad en el cumplimiento de las normas éticas y legales para llevar a cabo este proceso. Dos razones estadísticas justifican y reafirman la oportunidad y necesidad del Banco: existe evidencia de una predisposición genética a sufrir los síntomas y que está ligado al género (el 95% de los pacientes son mujeres), y también hay evidencia clara de que ha agregación familiar, ya que el riesgo de tener un familiar de primer grado afectado es 8 veces mayor.

Sin embargo, todavía no están identificados los genes claves para el desarrollo de la enfermedad. Además, el análisis genético debe ayudar también a descubrir nuevas moléculas, como dianas terapéuticas, que ataquen la fisiopatología de las enfermedades.

El Banco de ADN continúa el proceso previsto, alcanzando la totalidad de las muestras de pacientes y familiares directos. Se ha realizado con éxito la recogida y registro de datos clínicos, complementación y supervisión de las bases de datos, extracción y transporte de material biológico, extracción del DNA, RNA, separación celular y plasma, almacenamiento y conservación de todas las muestras biológicas.

Durante 2019, tanto la Fundación FF como el Banco Nacional de ADN han continuado con el proceso de difusión de la información respecto a la existencia de este banco, además de con la difusión de forma directa a científicos con el fin de proporcionar muestras de ADN por futuras investigaciones genéticas en estas enfermedades.

Por otra parte, no fue posible continuar con el PROYECTO INTERNACIONAL "CM-FibrOmics. Identificación de nuevos objetivos, vías y biomarcadoras, en comorbilidades y multimorbilidades que combinan trastornos mentales y dolorosos de la fibromialgia, basados en análisis ómicos y características clínicas" , puesto que no pudo acceder a la financiación requerida.

La finalidad del proyecto CM-FibrOmics era el de identificar pacientes con características fisiopatológicas similares de múltiples enfermedades coexistentes y, por tanto, agrupar a estos pacientes en subgrupos respectivos. Este nuevo enfoque permitiría un diagnóstico mejor y más precoz y un tratamiento eficaz de los pacientes con comorbilidades y, por tanto, contribuiría sustancialmente a la medicina de precisión.

Era importante poder realizarlo ya que, hasta ahora, hay una falta de atención médica y directrices que aborden más de una enfermedad. Los pacientes con comorbilidades o trastornos complejos a menudo se excluyen de los ensayos clínicos y, por tanto, no está claro un entendimiento profundo de las múltiples enfermedades coexistentes.

El objetivo final del proyecto CM-FibrOmics era alcanzar una mejor comprensión de los mecanismos moleculares subyacentes que son responsables de desarrollar diferentes comorbilidades en diferentes subconjuntos de pacientes. A lo largo de este enfoque, también sería posible identificar biomarcadores para un diagnóstico más preciso a la vez, así como para la monitorización de las condiciones de los pacientes. La identificación de marcadores biológicos en diferentes subgrupos de pacientes según sus comorbilidades ayudaría a mejorar el diagnóstico y el tratamiento de una enfermedad multi mórbida que afecta a más de 15 millones de europeos.

Los individuos con múltiples síntomas son muy comunes y en la actualidad son muy difíciles de tratar; en parte, porque los estudios hasta la fecha se han centrado en estudiar cada uno de estos síntomas y trastornos por separado, en lugar de buscar grupos de individuos que hayan compartido mecanismos biológicos que abarquen múltiples trastornos clínicos. La fibromialgia, contiene individuos con todos estos síntomas y síndromes que se superponen, lo que permitirá estudiar los mecanismos causales de las comorbilidades y multimorbilidades.

Anteriormente, se había realizado un análisis de grupos de datos clínicos de la gran colección de muestras de pacientes del Banco Nacional de ADN y la Fundación FF, obteniéndose datos genotípicos relacionados con comorbilidades de estos pacientes. La recopilación de estos datos ofrece la oportunidad de un nuevo análisis de los genes que están más relacionados con el dolor y otras comorbilidades.

Según los datos de 2014, los estudios de investigación que se han realizado con muestras del Banco de ADN de FM y SFC de la Fundación FF son:

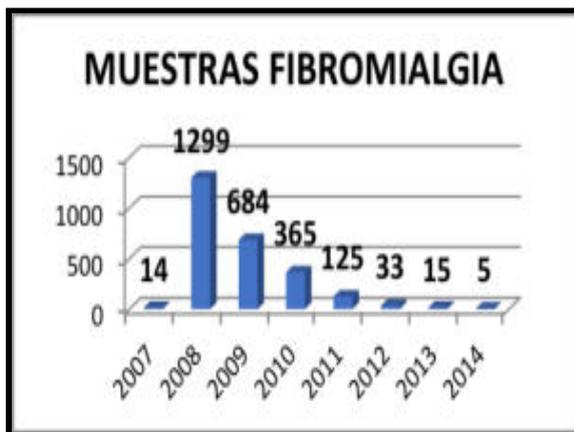
**BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III**  
COLECCIÓN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III**  
COLECCIÓN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**TOTAL DONANTES RECLUTADOS:**  
2.398

**MODO COORDINADOR:**  
Banco Nacional de ADN Carlos III  
Dr. Alberto Oñaco de Melis

**PROMOTOR-COORDINADOR DEL PROYECTO:**  
Fundación Privada Afectada / Afectadas Fibromialgia / Síndrome Fatiga Crónica



**BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III**  
COLECCIÓN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**MUESTRAS CEDIDAS:**

INSTITUCIÓN	PROYECTO FIBROMIALGIA	TÍTULO DEL ESTUDIO	REVISORES FIBROMIALGIA	REVISORES SFC
Centro de Registro de Genómica	Isabel Ceballos	ADN	1.299	0
Red de Referencia para Investigación Biomédica, Hospital Carlos III	Alfonso Sánchez-Muñoz	ADN y proteoma	768	0
Universidad de Salamanca	Ángeles Álvarez-Martin	ADN	649	0
Paradiso Enfermos, Eurogenomática	Benigno Fernández-Guillamón	ADN	507	0
Centro de Registro de Genómica	Isabel Ceballos	ADN	207	0
Hospital de León	María José Pérez	ADN	200	0
Universidad de Zaragoza	Concepción Sánchez	ADN	160	0
<b>TOTAL (ADN)</b>			<b>4.881</b>	<b>0</b>
			<b>SUBSTRATOS</b>	<b>4</b>

**BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III**  
COLECCIÓN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**RESULTADOS PUBLICADOS:**

Prevalence of Xerotropic Murine Leukemia Virus-Related Virus Infection in Different Risk Populations in Spain

Asociencia de asociación entre el virus XMRV y Fibromialgia

**BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III**  
COLECCIÓN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**RESULTADOS PUBLICADOS:**

Short Communication  
RNASEL Alleles and Susceptibility to Infection by Human Rotaviruses and Hepatitis Viruses

Asociencia de asociación entre alelos del gen RNASEL y Fibromialgia



## 2.1.2- ESTUDIO EPIFFAC

### FASE IV: Impacto de la FM en los profesionales de Atención Primaria en España: actitud y práctica clínica

En la Fase III del Estudio Epiffac, los pacientes referían que el Sistema sanitario les ofrecía poca confianza pero, dentro de las especialidades sobre las que opinaban, daban la mayor valoración al Médico de Familia. Por eso, se decidió dedicar esta fase del Estudio a conocer y evaluar el Impacto que produce en estos profesionales la atención al paciente con FM.

Acceder al estudio completo: <https://www.ciberdolor.org/observatorio-4d/estudios/estudio-epiffac/>

## Explicación Elaboración y Desarrollo Fase IV Estudio EPIFFAC

ARTÍCULO publicado en la revista  
Journal of the American Board of Family  
Medicine con el título "Characterization of  
Burnout Among Spanish Family Physicians  
Treating Fibromyalgia Patients: The EPIFFAC  
Study"

## RESULTADOS

## 2.1.3- ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO DEL CONFINAMIENTO POR EL COVID-19 EN PERSONAS CON DOLOR CRÓNICO/FM/SFC

---

En el marco del Programa FUNDACIÓN FF Y CIENCIA, la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha promovido y colaborado con el Observatorio Internacional 4D en la realización del **Estudio sobre el impacto del Confinamiento por el Covid- 19 en personas con dolor crónico/FM/SFC**. Este estudio pretendía conocer en qué medida el confinamiento ha afectado a las personas con dolor crónico, en general, y que tienen Fibromialgia en particular.

El estudio se realizó durante el mes de mayo de 2020 a nivel de todo el Estado, mediante un cuestionario autoadministrado distribuido en distintos bloques: perfil y características sociodemográficas, situación personal, familiar, laboral, social y administrativa; contemplando la situación antes del confinamiento y los mismos parámetros 2 meses después del confinamiento. También se añadió un blog sobre el posible incremento de la violencia de género y también sobre el apoyo recibido por parte de las entidades de enfermos.

El objetivo principal del estudio fue conocer el impacto del Confinamiento a causa de la Covid-19 en personas con dolor crónico y proponer medidas de apoyo para paliar las diversas causas del impacto en los aspectos personales, familiares , laborales, administrativos... También analizar cómo las entidades de enfermos han afrontado la situación y las medidas de información, soporte y actividades que han realizado.

Se trató de un estudio transversal descriptivo; la recogida de datos se realizó mediante un cuestionario online que se envió a personas con dolor crónico mediante las asociaciones de enfermos y/o las redes sociales. El territorio de cobertura fue España y en total se recibieron 502 encuestas cumplimentadas.

### RESULTADOS DEFINITIVOS



CONSEJO REGULADOR Y DE CALIFICACIÓN  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
MAYO 2020 (2020 - 2020)

**FFD**

### INFORMACIÓN PRELIMINAR

- El 90% de los encuestados pertenece a alguna Asociación de enfermos
- En el 80% la Asociación pertenece a la Federación de Asociaciones de su Comunidad Autónoma
- Las CCAA con más participantes: Comunidad de Madrid, Aragón, Andalucía, Castilla-La Mancha, Castilla León, Catalunya, Comunidad Valenciana y Región de Murcia.



CONSEJO REGULADOR Y DE CALIFICACIÓN  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
MAYO 2020 (2020 - 2020)

**FFD**

- Sexo: 50% mujeres
- Edad: 74% rango de edad entre 40 y 60 años
- Estado civil: 19% casados, 18% solteros, 13% divorciados
- Personas con quien convive: 43% matrimonio, 47% hijos, 34% otros
- Personas a su cargo: 65% no tiene, 26% hijos, 9% padres, 2% pareja
- Ámbito urbano (34%)
- Causa del Dolor Crónico no oncológico: 93% debido a Fibromialgia, 9% Síndrome de Fatiga Crónica. Otras causas: artrosis, discopatía, artritis reumatoide...



CONSEJO REGULADOR Y DE CALIFICACIÓN  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
MAYO 2020 (2020 - 2020)

**FFD**

- Formación: Estudios Primarios 15%, Estudios Secundarios 46%, Estudios Superiores 39%
- Situación laboral previa al confinamiento: 13% trabajaba, 47% no trabajaba
- Sector profesional: 48% en el sector servicios
- Certificado legal de incapacidad permanente: 75% No, 25% Sí (9% parcial 9%, 9% total 86%, 2% absoluta resto) -> 71% obtenido por la vía administrativa
- Uso de internet: 90,7%

¿Hace usted alguna actividad alguna tipo de incapacidad permanente?



CONSEJO REGULADOR Y DE CALIFICACIÓN  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
MAYO 2020 (2020 - 2020)

**FFD**

Más del 70% de las encuestadas refiere empeoramiento del dolor crónico de manera significativa

EN EL MOMENTO DE LA ENCUESTA, el 85,6% sufren DOLOR moderado a severo:

¿En qué nivel de dolor crónico se encuentra actualmente (ponderando el dolor del 1 a 10 donde 1 es el menor dolor y 10 el mayor dolor crónico)?



CONSEJO REGULADOR Y DE CALIFICACIÓN  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
FEDERACIÓN DE FUNDACIONES  
MAYO 2020 (2020 - 2020)

**FFD**

- El 89% refiere vivir en su vivienda habitual durante el confinamiento
- El 64% refiere haber aumentado el número de horas dedicadas a las tareas del hogar
- En cuanto a los cambios en el hogar, ha ido a peor en:
  - la dedicación a las tareas domésticas
  - en la realización de planes, actividades de ocio con su familia y
  - en el estado de ánimo de los miembros de su familia

Indique si desde el inicio del confinamiento ha habido cambios en su hogar en relación a las siguientes tareas (dedicación o tareas domésticas)





**25 DE NOVIEMBRE DÍA INTERNACIONAL DE LA ELIMINACIÓN DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER**

**LA FUNDACIÓN FF SE UNE A LA CONMEMORACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA ELIMINACIÓN DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER.**

UN ESTUDIO LLEVADO A CABO POR LA FUNDACIÓN FF Y EL OBSERVATORIO INTERNACIONAL 4D SOBRE EL IMPACTO DEL CONFINAMIENTO Y EL DOLOR CRÓNICO, RECOGIERON LOS SIGUIENTES DATOS EN CUANTO A CONFINAMIENTO Y GÉNERO:

**51%** CREEN QUE LAS MUJERES ENFERMAS SE VEN MÁS AFECTADAS POR ALGÚN TIPO DE VIOLENCIA DE GÉNERO.

**68%** CREEN QUE LA VIOLENCIA DE GÉNERO AUMENTÓ SERIO AL CONFINAMIENTO.

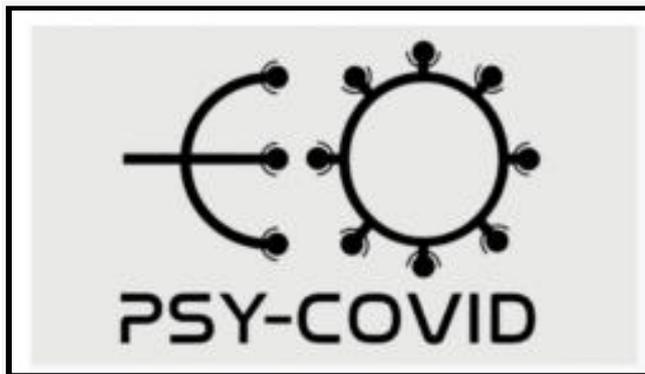
**60%** DE LAS ENQUESTADAS QUE HAN SUFRIDO VIOLENCIA DE GÉNERO, (44%) REFIEREN HABER EMPRENDIDO ALGUNA ACCIÓN DE RECHAZO.

**32%** HAN HABLADO DIRECTAMENTE CON LA PERSONA DE LA QUE HAN RECIBIDO VIOLENCIA DE GÉNERO.

**41%** HAN PEDIDO AYUDA DE UN PROFESIONAL.

## 2.1.4- ESTUDIO DEL EFECTO ACUMULATIVO DE LA PANDEMIA DEL COVID-19 SOBRE EL COMPORTAMIENTO

---



La Fundación FF ha colaborado con un grupo de Investigación en Estrés y Salud de la Universidad Autónoma de Barcelona en el estudio DEL EFECTO ACUMULATIVO DE LA PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE EL COMPORTAMIENTO.

Este estudio pretende analizar los efectos de la pandemia de COVID-19 en el comportamiento humano en más de 30 países. Además, se ha centrado exclusivamente en la salud mental, poniendo especial atención en la capacidad de adaptación de las personas en circunstancias extraordinarias.

## 2.2.- FIBRODOLOR ONLINE

Esta plataforma de formación online se creó con el fin de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la Fibromialgia durante los últimos años y que era recogido y actualizado en las ediciones anuales del FIBROSYMPOSIUM , dirigido, principalmente, a profesionales de la salud e investigadores.

El Curso FIBRODOLOR pretende ir más allá del Fibrosymposium y, además de difundir las últimas investigaciones sobre Fibromialgia, Dolor Crónico y Fatiga Crónica, quiere incrementar la masa crítica mediante la potenciación y transferencia de conocimiento sobre estas enfermedades a los profesionales sanitarios que tratan el Dolor crónico y la FM/SFC, además de impulsar e integrar actuaciones científicas de carácter nacional e internacional relacionadas con una problemática social y sanitaria.

Está organizado en torno a diversas ponencias que se van abriendo en la videoteca con una cadencia determinada según la edición, además de una inauguración institucional y las conclusiones; también cuenta con dos campus virtuales: general y profesional, con dos áreas privadas completamente diferenciadas. Cada campus tiene su foro de participación, constituyéndose como una plataforma de participación en la que los usuarios pueden interactuar con el conferenciante, los directores del Fibrodolor y el resto de usuarios.

### **FIBRODOLOR ONLINE 6**

Tras el éxito alcanzado por el Fibrodolor 5, debido al alto porcentaje de inscritos ya los buenos resultados en cuanto a calidad del curso e interés de los participantes, se consideró realizar una reedición de este último curso, con el mismo contenido y siguiendo la misma metodología, estructura y funcionamiento.

El Fibrodolor online 6 ofreció 2,6 créditos otorgados por el Consejo Catalán de la Formación Continua de las Profesiones Sanitarias a los profesionales que superaran el examen final. Además, cuenta con los Avals y Reconocimiento de Interés Científico por parte de diversas Sociedades Científicas e Instituciones, que reconocieron un curso de excelencia sobre Fibromialgia y Dolor Crónico a todos los profesionales sanitarios que se enfrentan a diario en sus consultas a estas enfermedades.



El Fibrodolor Online junio se inició el 15 de diciembre de 2019 y finalizó el 11 de junio del año 2020. El examen para acceder a la Acreditación oficial se realizó del 12 al 16 de junio de 2020.

El desarrollo y funcionamiento de esta edición ha seguido las mismas pautas que las ediciones anteriores: mostrando una videoconferencia durante un período de 12 días para cada ponencia, durante el cual se puede interactuar con el ponente y los directores del Fibrodolor. Una vez cerrada la ponencia, ésta queda archivada en el área de reserva, para poder mostrarla tantas veces como sea necesario.

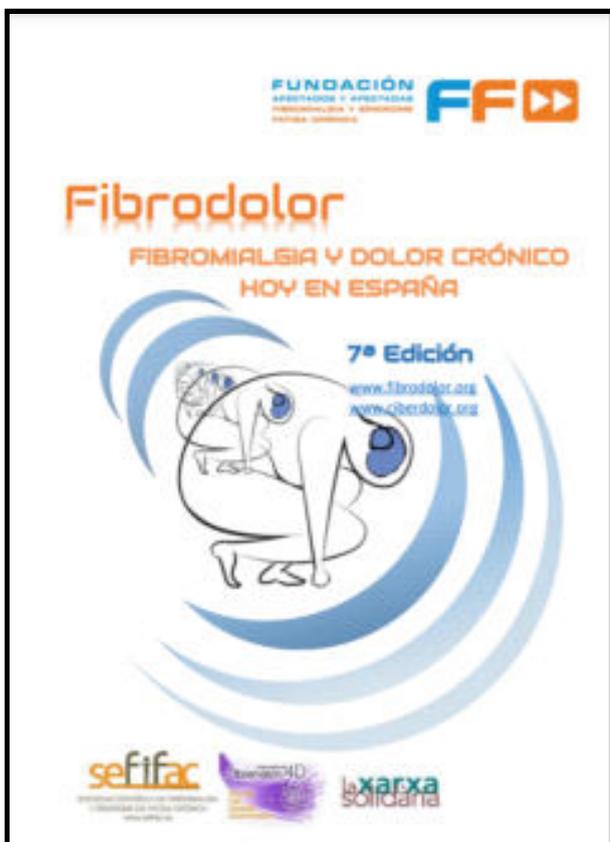


## **FIBRODOLOR ONLINE 7**



Dirigido a profesionales sanitarios y sociales e investigadores, así como a entidades de pacientes y colaboradores FIBRODOLOR 7 se presenta en formato online, con estructura circular, para facilitar tanto el acceso al curso como las diversas consultas y revisiones. Está organizado en torno a diversas ponencias que se van abriendo en la videoteca con una cadencia determinada según la edición, además de una inauguración institucional y las conclusiones; también cuenta con dos campus virtuales: general y profesional, con dos áreas privadas completamente diferenciadas. Cada campus tiene su foro de participación, constituyéndose como una plataforma de participación en la que los usuarios pueden interactuar con el conferenciante, los directores del Fibrodolor y el resto de usuarios.

Esta nueva edición se inició el 2 de diciembre de 2020 y finalizará el 21 de julio de 2021. El examen de acreditación oficial será del 15 al 21 de julio de 2021.



Además, el curso cuenta con una acreditación de 2.5 créditos otorgados por el Consejo Catalán de Formación Continua de las Profesionales Sanitarias (CCFCPS) – Comisión de Formación Continua del Sistema Nacional de Salud.

El funcionamiento y desarrollo es el mismo que la edición anterior: se muestra una videoconferencia, durante un período de 15 días para cada ponencia, durante el cual se puede interactuar con el ponente y los directores del Fibrodolor.

Esta nueva edición ya se ha realizado en la nueva plataforma del ciberdolor.



## 3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

### 3.1.- CONMEMORACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Como cada año la Fundación FF ha elaborado el Manifiesto con motivo de la celebración del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica, poniendo voz unitaria a las inquietudes y reivindicaciones de las entidades de estas enfermedades en todo el Estado. El Manifiesto ha sido traducido a las cuatro lenguas oficiales del Estado (castellano, catalán, gallego y vasco), además este año por las circunstancias que supuso la pandemia el manifiesto se leyó y se difundió vía online. La Fundación FF elabora el Manifiesto anual desde el 2003.



Investigacions amb més vocació que preorgani: la dedicació exhaustiva de les entitats, oferint informació, activitats, explant mancances i alleujant cura.

Fem un Manifest que, també i sobretot, és **REINVENTATIU**. Que veu evidències d'ús que entem encara d'acompanyar la Normalitat d'aportes malalties: apèl·lant als que dirien les lleis, als que han de controlar la seva aplicació i als que han de gestionar tot l'atenció sanitària sota els principis d'**Equitat, Accessibilitat i Qualitat** com els **Drets Socials**, amb avaluacions justes i equilibrades.

També potenciant la **Investigació** i destinant recursos i programes de finançament finalistes per poder trobar millors tractaments i avançar en la prevenció apèl·lant, especialment, a la **Societat** perquè s'uni i s'uni a nosaltres per defensar els nostres **DRETS CIUTADANS**. Un manifest també **Solidari** respecte de Síndromes de Sensibilitació Central, com la Sensibilitat Química Múltiple o l'Electrosensibilitat, que reporten una càrrega pesada per assolir el seu desenvolupament.

I si bé hem constatat que aquest confinament està sent especialment dur per a nosaltres pel que fa a mancances en els camps sanitari i social, també ens ha portat a reflexionar sobre l'experiència que ens està aportant i la necessitat que tenim de **REINVENTAR NOS** un cop més. Aquesta gran crisi sanitària, que comporta una gran crisi econòmica i humanitària, ha de donar lloc a un **NOU PARADIGMA SOCIAL**.

Rem d'estar atents i **PROACTIUS** cap a noves formes de vida, nous valors, noves formes de relació, noves formes de treball. Aportant la nostra experiència en lluita compartida en respectar regles i buscar millors en algun-nes per sobre de les nostres limitacions. En defensar, en **Solidaritat** i en **Dignitat**, valors que podem aportar per a la construcció d'un nou **MODEL SOCIAL**, davant d'un model antic: injust i explotador.

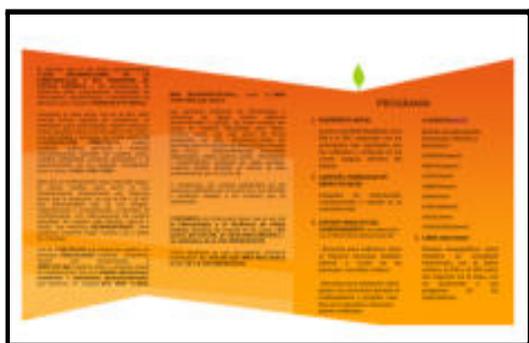
12 de maig de 2020

Llog. Associació



LA Fundació FF, Federacions  
i Associacions de tot l'estat,  
es posen en marxa per a la  
celebració del **DIÀ MUNDIAL** de  
la Fibromiàlgia i el Síndrome de  
Fatiga Crònica aquest mes de **MAIG**





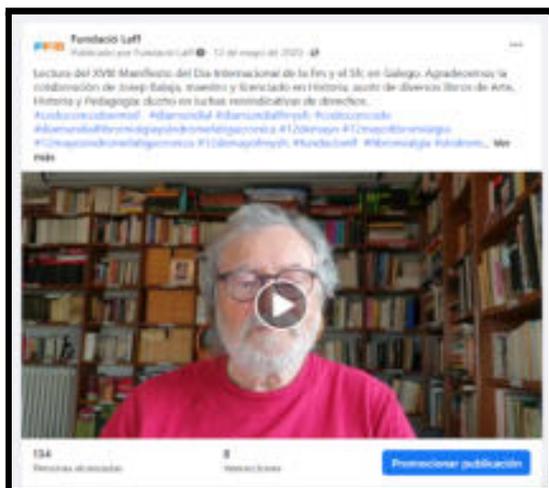
Debido a la Covid-19, el confinamiento y el aislamiento social que comportó la pandemia, se preparó una campaña vía online organizada por la Fundación FF con Federaciones y Asociaciones conveniadas con el objetivo de hacer eco sobre el día Internacional de la FM y SFC mediante las redes sociales. Esta campaña nombrada **Codo Con Codo en Red** duró todo el mes de mayo.

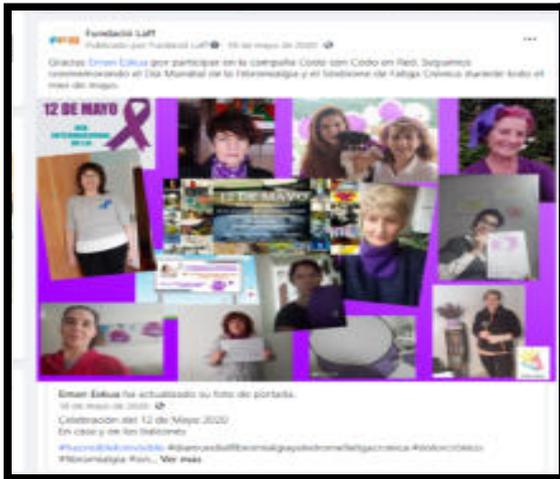
Además el 12 de mayo se llevó a cabo un acto de solidaridad nombrado **Haz visible lo invisible**, que tenía por objetivo llenar los balcones con globos morados y blancos para dar mayor visibilidad a ese día. Durante todo el día se compartieron fotografías, vídeos, carteles, imágenes de otras asociaciones para hacer más eco y conmemorar ese día tan importante.

Se aprovechó también para dar a conocer una aproximación del **Impacto del Confinamiento por el covid-19 en las personas con dolor Crónico y Fibromialgia**, un estudio realizado por el Observatorio Internacional 4D en colaboración con la Fundación FF.

Se utilizaron y aprovecharon el máximo de herramientas posibles que dan hoy en día las nuevas tecnologías para poder visibilizar la Fibromialgia y el SFC y también para apoyar a estas personas que sufren más el confinamiento y el aislamiento social.











**DIFUSIÓN DE ACTOS Y CAMPAÑAS DE LAS ASOCIACIONES**





## 3.2.- PROGRAMA DE APOYO A LAS ENTIDADES

---

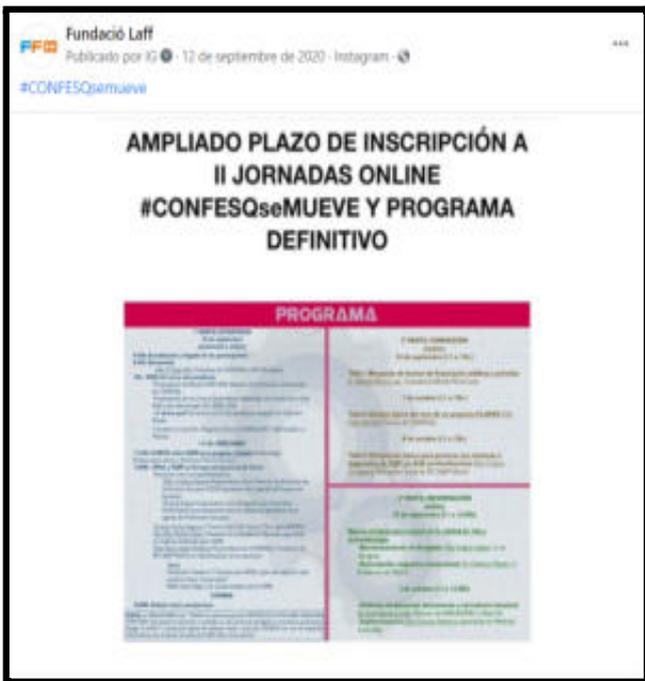
A lo largo de todo el año, la Fundación FF ha continuado desarrollando su programa de relación y soporte; orientación y formación; realización acciones conjuntas y difusión de las individuales; de las entidades de FM y de SFC en general y en las conveniadas con la Fundación FF en particular.

En el ámbito social, la Fundación FF ha seguido desarrollando su programa de formación y apoyo a las entidades con el fin de proporcionar información, formación y apoyo a las numerosas asociaciones de todo el Estado español dedicadas a estas enfermedades y que tienen convenio de colaboración con la Fundación FF.

Por razón del convenio de colaboración con cerca de 130 asociaciones de todo el Estado, la Fundación realiza diversas acciones:

- Celebración Unitaria Del Día Mundial De La Fm Y Sfc
- Elaboración y Difusión Del Manifiesto De La Fm Y La Sfc
- Difusión Conjunta O Por Actividades Propias O Ajenas Vía Las Tics
- Oficina técnica de Información, Consultas, Dudas, Posicionamiento Sobre Documentos y Resoluciones, Consultas Al Comité Científico, Organización Jornadas y Preparación Programas, Apoyo A Acciones Varias...

- Cursos De Formación Presencial Y Online
- Jornadas De Información, Colaboración, Intercambio de experiencias...
- Otros

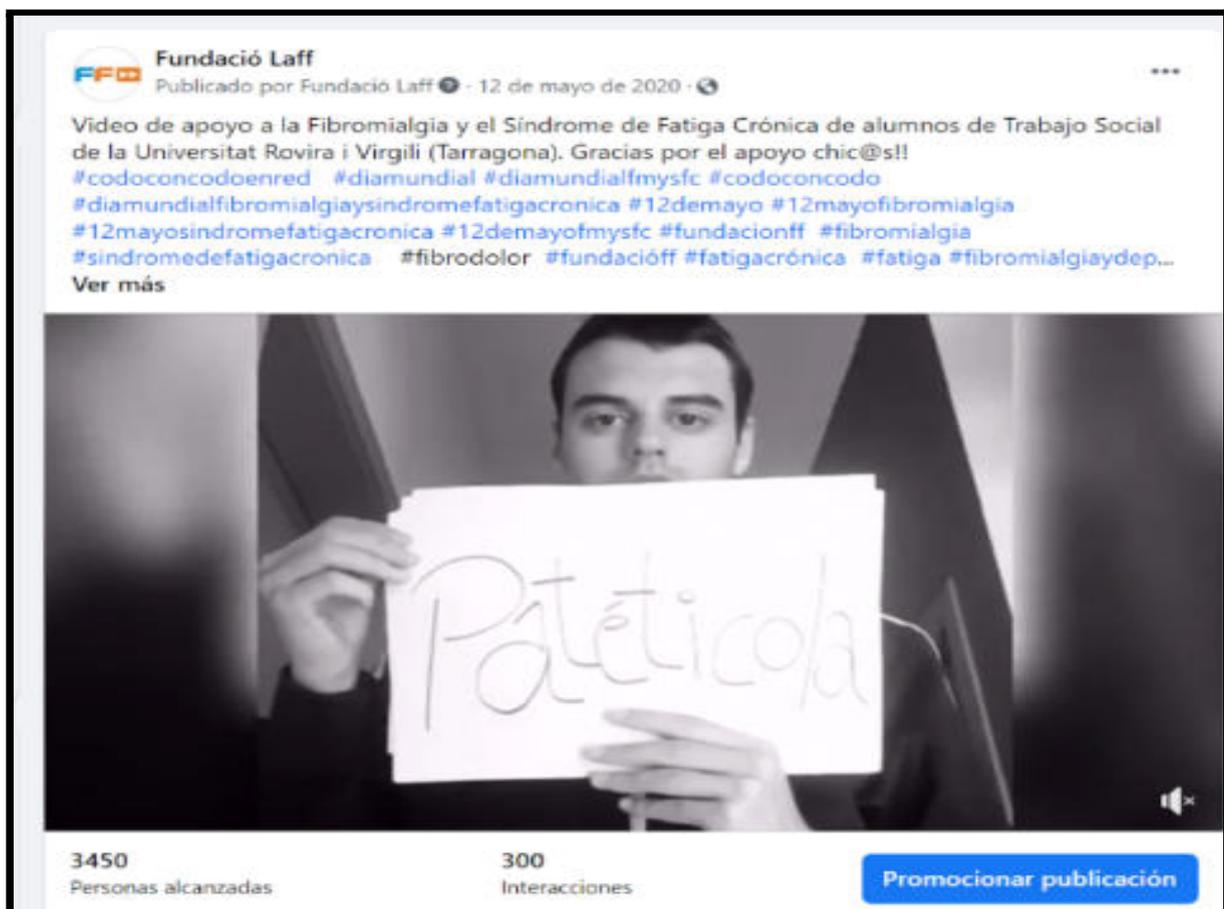


### 3.3.- COLABORACIÓN UNIVERSIDAD ROVIRA Y VIRGILI “Aprendizaje y Servicio”

En virtud del convenio firmado entre la Universidad Rovira y Virgili y la Fundación FF la colaboración de 2020 ha estado con la asignatura de Sociología del Grado de Trabajo Social y se desarrolló de forma online.

La finalidad de este programa es integrar el servicio a la comunidad con el aprendizaje de contenidos, competencias, habilidades o valores, a partir de la práctica reflexiva, los alumnos pudieron preparar y planificar la actividad en un primer momento de forma presencial cuando todavía no había confinamiento, para pasar a realizar todo el trabajo de forma telemática y vía online. Este año participaron activamente en mejorar las Redes sociales de la Fundación y también participaron en el Día Internacional de FM y SFC. Difundiendo y compartiendo lo más importante y relevante relacionado con el día internacional. Además, prepararon un vídeo de apoyo a la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

Vídeo: <https://www.instagram.com/p/CAFdrzVoNIB/>





## 4.- CONVENIOS Y COLABORACIONES

♣ Universidad Rovira i Virgili, tal y como se ha expuesto anteriormente, se prorroga el Convenio Marco para la participación en el programa de Aprendizaje y Servicio.

♣ SEMERGEN. Durante el año 2020 se ha renovado el convenio de colaboración que la Fundación FF tenía firmado con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria para el diseño de estrategias en temas de información, formación e investigación, en el convencimiento de que esta colaboración beneficiará no sólo a sus respectivos asociados, sino también a los enfermos. SEMERGEN ha colaborado activamente en la fase IV del Estudio EPIFFAC.

♣ SER (Sociedad Española Reumatología), se han continuado las colaboraciones en temas de interés común entre ambas entidades en virtud de la estrecha colaboración establecida entre la Fundación FF y la SER desde hace años.

♣ FED-SED, se ha prorrogado el convenio de la Fundación con la Fundación Española del Dolor y con la Sociedad Española del Dolor, para su colaboración en actividades de interés para todas las partes.

♣ SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica). Desde su creación se colabora con la SEFIFAC en acciones que tienen por objeto fomentar la información, el estudio y un mejor conocimiento del tratamiento y la investigación en Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica; y especialmente SEFIFAC colabora en el desarrollo de algunos de los subprogramas del Programa Científico de la Fundación FF como el curso Fibrodolor online.

♣ XARXA SOLIDARIA POR LA IGUALDAD, y más específicamente con su sección REDES Internacionales 4D (mujer, dolor, discapacidad, discriminación). La XARXA ha colaborado siempre, de forma activa en la realización de las ediciones del Fibrosymposium (2013 a 2015) y del Fibrodolor online (2014-2019), así como en la realización del estudio EPIFFAC y de las jornadas Codo con Codo, o de la Subasta online para investigación, entre otros.

XARXA 4D (Mujer, Dolor, Discapacidad, Discriminación) tiene como eje central la mujer en general y la mujer con discapacidad física y/u orgánica en particular. Este programa es de ámbito internacional, cuenta con el aval del Pacto Mundial de Naciones Unidas y además ya tiene convenio de colaboración firmado con diferentes entidades y universidades de la Unión Europea.

XARXA 4D tiene carácter interdisciplinar con objetivos transversales y está formado por diversas plataformas o ciberespacios monográficos.

♣ Colegio OFICIAL DE FISIOTERAPEUTAS DE LA REGIÓN DE MURCIA, convenio firmado a finales del año 2020.

♣ SEMG (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia).

## 5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN

### 5.1.- REDES SOCIALES

---

La Fundación FF sigue actualizando la web corporativa con diversos contenidos científicos y sociales, así también sigue realizando tareas de difusión de las actividades de las entidades de Fm y Sfc, y los actos propios de la Fundación FF.

Se ha mantenido la estrategia comunicativa de incrementar la presencia de la marca tanto en redes sociales como en medios de comunicación para conseguir un mayor posicionamiento y aumentar la visibilidad.

Esta estrategia se desarrolla por un lado con el envío de notas de prensa, noticias a la página web y colaboración en reportajes solicitados por parte de los medios de comunicación, entidades o blogs.

Por su parte, mantiene su actividad en las redes sociales como una forma más de comunicación con los usuarios y asociaciones con las que colabora la Fundación FF.

La conmemoración del día Internacional de la Fibromialgia ha ayudado a que el número de visitas a las redes sociales aumenten considerablemente. Puede verse en los gráficos que el mayor número de visitas se dan entre el 10 de abril y el 20 de mayo.

Además, el uso continuado de las redes sociales ha hecho que el número de seguidores aumente gradualmente.

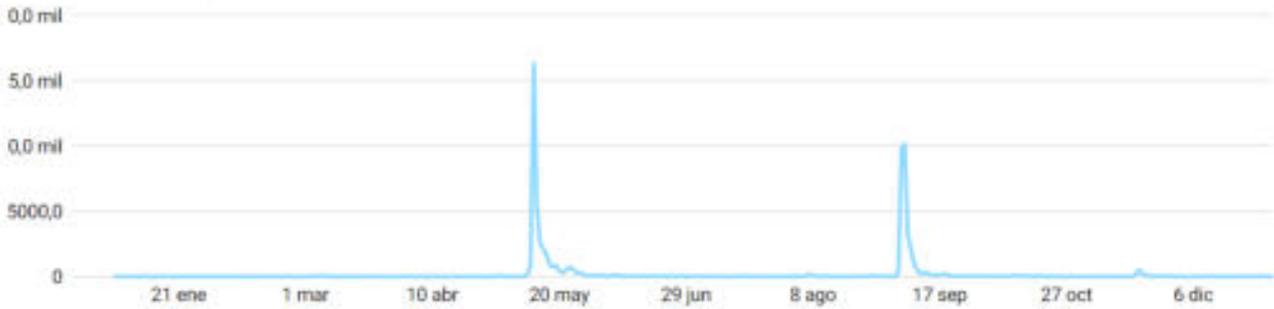
#### **Algunas estadísticas:**

Resultados

Exportar

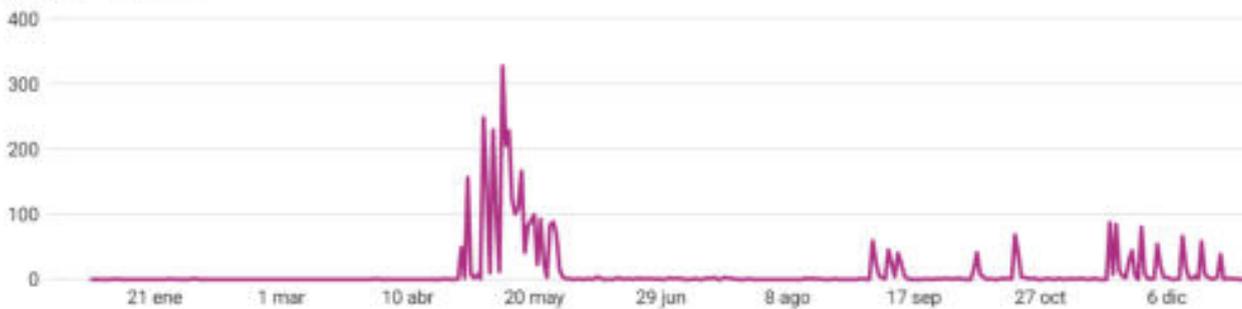
Alcance de la página de Facebook

54 484 ↑ 9770,3%



Alcance de Instagram

1247 ↑ 17,7 mil%



## 5.2.- WEB CIBERDOLOR



CiberDolor Conocimiento y Formación Conocimiento e Investigación Observatorio 4D CiberComunidad



**Somos lo que hacemos de forma repetida. La excelencia, entonces, no es un acto, sino un hábito.**

Aristóteles

**Ciberdolor** es un espacio virtual creado conjuntamente entre FUNDACIÓN FF y XARXA SOLIDARIA POR LA IGUALDAD como punto de encuentro entre individualidades y colectivos diversos que coinciden en sus inquietudes, acciones, profesión, responsabilidades... respecto a una problemática comunitaria tan relevante y , estadísticamente, tan significativa, generada por las enfermedades que provocan Dolor crónico, sea éste como síntoma y/o consecuencia de la enfermedad; sea como característica principal de la enfermedad (caso de la Fibromialgia) y/o que comporte también una Fatiga crónica.

Esta web ofrece distintos espacios que permiten al cibernauta nutrirse de información. En primer lugar, tenemos el apartado de Conocimiento y Formación donde encontramos las aulas de formación. Existe formación tanto para profesionales, como para entidades y pacientes. Además encontramos formación externa de otras entidades sobre Dolor, FM y/o SFC.



**Sociedades científicas y cursos que ofrecen sobre DOLOR, FM Ua SFC**

▼ **Sociedad Española del Dolor (SED)**

- Curso de Formación en Dolor: <https://www.seadon.es/programacion-y-formacion/cursos/>
- Máster en Medicina del Dolor: <https://www.seadon.es/programacion-y-formacion/masters/>

▼ **Sociedad Española de Neurología (SEN)**

- Neurología: 2020: 14 edición. Más de 6000 asistentes. Desde el neurología va lejos. <https://www.sen.es/temas/temas-neurologia/>
- 17º Curso de Neurología y Neurología pediátrica más: <https://www.sen.es/temas/temas-neurologia-y-neurologia-pediatrica/>

▼ **Sociedad Española de Métodos de Atención Primaria (SEMEDIAP)**

- <https://www.semidiap.es/temas/temas-semidiap/>

▼ **Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica (SEFFAC)**

- Investigación nacional en Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica. <https://www.seffac.es/temas/>
- Encuentros de Actualización y actualización en Fibromialgia. <https://www.seffac.es/temas/>

▼ **Sociedad Castellana del Dolor**

- Jornada de Actualización en Dolor. <https://www.scdon.es/temas/temas-scdon/>
- Sistema de Dolor

**Curso CoCreativo sobre Dolor crónico**

La Fundación Afectados/Afectadas FM y SFC, y el Instituto de Formación Médica y Liderazgo y con la colaboración del Observatorio Internacional 4D (Aging, Dolor, Discapacidad, Discriminación) - están diseñando un Curso de Formación en Dolor crónico para profesionales sanitarios.

Con el fin de involucrar a las personas que tienen dolor crónico en la formación de los profesionales que los atienden en sus consultas, este curso pretende tener un carácter de CoCreación, recogiendo los temas que los pacientes consideran más importantes, teniendo en cuenta sus opiniones, experiencias y sugerencias.

Si tienes dolor crónico o quieres contribuir a colaborar en diseñar el Curso sobre Dolor crónico y que se adapte a las necesidades de los pacientes con dolor crónico **¡ÚNETE A FUNDACIÓN FF!**

**Cursos monográficos sobre FIBROMIALGIA**

Desarrollo de una formación progresiva de Profesionales del ámbito de Atención Primaria y especializada.

La Fundación FF y su Comité científico presentan el Programa online de **FORMACIÓN GLOBAL** y **EXPERIENCIAL** que pretende impulsar un proceso de formación de acuerdo a la diversidad de responsabilidades en el proceso de gestión, de atención asistencial, de formación, y muy importante, del **VICIO ASISTENCIAL DE LA FIBROMIALGIA** en las diversas CCAA. El objetivo es realizar un Programa de Formación con diversos niveles, desde el **CURSO DE INICIACIÓN** que aporte los suficientes conocimientos en prevención, diagnóstico y tratamiento de la Fibromialgia, pasando por un **CURSO DE CASOS PRÁCTICOS** de atención multidisciplinar, hasta el **CURSO AVANZADO**, para conseguir el nivel de acreditación del grado de formador.

Desde una visión polidéctica de cómo afrontar una enfermedad crónica y multifactorial, combinando clases magistrales con la descripción de los diversos modelos de circuitos asistenciales en la actualidad en las diversas CCAA, así como debates entre diversas visiones de los posibles abordajes en presentar las dificultades añadidas de no poder ser objetivos según las cánones y tecnología actuales, así como de aumentar el riesgo de provocar burnout a los profesionales sanitarios.



**EN CURSO**

Actualmente está abierto el curso **FIBRODOLOR** de la **Fundación FF** en su **7ª Edición**.

Curso acreditado con **2,5 créditos** de la **Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud**



**REALIZADOS**

**Principales cursos que hemos desarrollado hasta este momento**

**JORNADAS CODO CON CODO**

Las Jornadas Codo con Codo, son un espacio y un tiempo de información, formación, reflexión e interactividad entre cuadros directivos de asociaciones de pacientes con Fm y/o Sfc, investigadores y profesionales sanitarios y sociales.

El Objetivo General es proporcionar información de calidad relacionada con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica en todos sus ámbitos (clínica, fisiopatología, tratamiento, calidad de vida, impacto y soporte social, laboral, etc...) que ayude a un mejor control de las enfermedades y de la calidad de vida de los pacientes asociados en diversas organizaciones de nuestro país

Después tenemos el apartado de Conocimiento e Investigación en el que encontramos las líneas de investigación y las publicaciones científicas y también las redes de investigación.



**Conocimiento e Investigación**

'El genio es 1% de talento y 99% de trabajo duro'

Albert Einstein

Home / Conocimiento e Investigación

En el apartado del Observatorio 4D encontramos estudios y publicaciones relacionados con la mujer, el dolor, la discapacidad y la discriminación.

**El OBSERVATORIO INTERNACIONAL 4D (MUJER/ DOLOR/ DISCAPACIDAD/ DISCRIMINACIÓN)** pretende ser, como su nombre indica, un espacio interactivo de información, difusión, estudio, formación, intercambio de ideas, experiencias y propuestas de mejora de las problemáticas que afectan a la MUJER en todos los ámbitos y en los distintos modelos de las sociedades actuales. Con un especial énfasis en la gran y determinante incidencia que el Dolor crónico y la Discapacidad tienen en dichas problemáticas, hasta el punto de poder hablar de doble y/o triple discriminación: por ser Mujer, por padecer Dolor crónico y posible Discapacidad, teniendo, actualmente, que añadir una nueva discriminación en cuanto dicha mujer sea inmigrante. Todos estos factores hacen que si el pertenecer al Género femenino determina estar sujeta a un mayor peligro potencial (latente, esperando que se den las condiciones para efectivizarse), con la combinación de padecer Dolor crónico, Discapacidad y ser inmigrante, convierte este peligro potencial en peligro real (cuando la capacidad de daño está en condiciones de provocar efectos de inmediato).

El **OI 4D** es, también, una plataforma desde la que impulsar y difundir la investigación de calidad respecto a dichas problemáticas para colaborar en la toma de conciencia sobre ellas a través de la participación e intercambio de información en el ámbito profesional y en el del público en general, potenciando los diversos organismos y grupos de investigación a nivel nacional e internacional y su relación entre sí.

La aspiración del observatorio es que dicha plataforma tenga un carácter multidisciplinar y transnacional, que sea de interés y tengan espacio en él, tanto instituciones y universidades, como organismos relacionados con el tema de Mujer y/o Discapacidad, entidades sociales, sociedades científicas, profesionales para llegar, finalmente, a la sociedad y a las personas diana del Observatorio. En este Organigrama tendrán especial interés el apoyo de personalidades de reconocida trayectoria y prestigio a nivel humanístico, social y profesional

Trabajaremos para conseguir modelos de sociedades más igualitarias y más justas en general, pero priorizando las acciones hacia las mujeres en particular, sin apriorismos etnocéntricos, pero desde el respeto más absoluto a los Derechos Humanos y a la libertad individual y el bien colectivo.

Emi Solé  
Directora Observatorio Internacional 4D



Por último tenemos el apartado de CiberComunidad, este apartado pretende ser un espacio expresamente humanizado en el que fluyan información, formación, experiencias compartidas e interacción entre pacientes, entidades, profesionales, científicos, agentes sociales, gestores sanitarios y sociales de las diversas administraciones...

# CiberComunidad

**«La solidaridad no es un acto de caridad, sino una ayuda mutua entre fuerzas que luchan por un objetivo común »**

Samara Macho

Home / CiberComunidad



Aquí encontramos los siguientes subapartados:

## **CiberDivulgando**



**CIBER DIVULGANDO**

Conversaciones de carácter multidisciplinar, rigor científico y lenguaje de divulgación

Con el abordaje de temáticas de interés general relacionadas con Dolor crónico, Fibromialgia y Síndrome fatiga crónica



**CIBER DIVULGANDO**

**NEUROIMAGEN.**  
La cara visible del DOLOR

**Dr. Juan Davó,**  
Doctor en Psicología  
Profesor Psicología Clínica y de la Salud Universidad Autónoma de Barcelona  
Experto en RM Neuronal y Colaborador Principal de investigación Biomédica de Barcelona

## Positivamente

### POSITIVA MENTE

Los enfermos preguntan,  
los especialistas aconsejan

Sección de las entidades de  
Dolor crónico/FM/SFC

**NUTRITIVA** MENTE

**PRÁCTICA** MENTE

**ACTIVA** MENTE

**ABIERTA** MENTE

**SABIA** MENTE

**CULTURAL** MENTE

**SOCIAL** MENTE

### POSITIVA MENTE

Los enfermos consultan,  
los especialistas aconsejan

Sección de las entidades de  
Dolor crónico/FM/SFC

#### NUTRITIVA MENTE

LA AUMENTACIÓN EN TIEMPOS DE COVID

**Dra. Magda Carles**  
Licenciada en Medicina y Cirugía  
Médica en Medicina y Dietética, Facultad de Farmacia,  
Universidad de Barcelona  
Médica del Departamento de Medicina, Clínica Eugeni  
Saguer

Investigadora e intervencionista en dietas  
medias de restricción,  
ha escrito diversos libros de divulgación sobre  
Nutrición y alimentación

### POSITIVA MENTE

Los enfermos consultan,  
los especialistas aconsejan

Sección de las entidades de  
Dolor crónico/FM/SFC

#### ACTIVA MENTE

EJERCICIO FÍSICO Y FIBROMIÁLGIA. PROMOCIÓN DEL  
EJERCICIO FÍSICO COMO HÁBITO

**Dr. María José Fuentes**  
Licenciada en Ciencias del Deporte, MSc (Máster) en Gestión  
deportiva, Máster en Psicología del Deporte, Universidad Autónoma de  
Barcelona  
Médica del Departamento de la Salud y el Medio Ambiente, Universidad  
Pompeu Fabra

Investigadora del área de Investigación en Fisiología del Ejercicio, Salud y  
Calidad de Vida  
Ha participado como experta en el congreso de la Organización Mundial de la  
Salud en diversos ámbitos, además de actividades en sociedad, en el  
ámbito y promoción de actividades físicas

## Entidades

### Entidades

Cuando el "yo" se reemplaza por el "nosotros", incluso la enfermedad se convierte en bienestar.

Malcolm X

tema / Cooperatividad / Entidades

Espacio de información de las entidades - surgidas de la sociedad civil y en defensa de los  
(asociaciones, federaciones, fundaciones) - que tienen como objetivos la defensa de los derechos de los enfermos, la información y  
formación con rigor científico y lenguaje de divulgación, el apoyo al enfermo y a su familia, el fomento de hábitos y actividades de  
vida saludable, la integración social y todas las acciones que conlleven la mejora de la calidad de vida.

**DECÁLOGO DE PACIENTES**

<http://fms.es/entidades.org/wp-content/uploads/2016/01/Dec%C3%A1logo-v3.pdf>

## El corredor del enfermo:

### El corREDor del enfermo

Sigue corriendo, no dejes que tus excusas te alcancen

Home / CiberComunidad / El corREDor del enfermo

Espacio dedicado al enfermo con Diabetes crónica, Fibromiología y/o Síndrome fatiga crónica. En este corredor, el enfermo encontrará cientos puertas de acceso a los temas que, creemos, pueden ser más de su interés, desde preguntas que buscan una respuesta documentada, a publicaciones con vocabulario de divulgación general, días de cursos de formación específicos, o consejos, experiencias...

#### MANIFIESTOS DÍA MUNDIAL FM Y SFC

**XVIII MANIFIESTO DÍA MUNDIAL FM Y SFC (2020)**

Elige la lengua en que desea leer el manifiesto 2020

**Castellano, Catalán, Euzerri, Galego**

Lectura Manifiesto

Vídeo Lectura Manifiesto

Vídeo Lectura Manifiesto Catalán

Vídeo Lectura Manifiesto Galego

COMUNICACIÓN Y ACCESIBILIDAD

## Discapacidad y superación:

### Discapacidad y Superación

Seguir cuando crees que ya no puedes más es lo que te hace diferente a los demás

Home / CiberComunidad / Discapacidad y Superación

#### enREDando vidas

Espacio dedicado a difundir relatos de personas que, por diversas causas pero también mediante diversas formas de superación, han vencido grandes dificultades provocadas por una mal etiquetada discapacidad.

La superación personal, el apoyo de la familia, la solidaridad y la lucha reivindicativa por políticas sociales justas en el ámbito del empleo, de la accesibilidad universal, de la igualdad de género, del ocio, del deporte, del entorno social en definitiva, han marcado sus vidas de forma indelible, habiendo abierto para las generaciones futuras el camino hacia una SOCIEDAD MÁS JUSTA E IGUALITARIA.

#### LA ÚNICA DISCAPACIDAD ES UNA MALA ACTITUD

Empezamos esta sección con un vídeo de **Javier Vendrell Mercado**, el coordinador del equipo de monitores voluntarios de la Xana Boladora por la Igualdad y de la Federación de personas con discapacidad Meridol. Javier nos explica las circunstancias que le llevaron a tener una silla de ruedas para siempre y todo el proceso de superación que le ha llevado a tener una vida plena, una gran familia, amigos, a jugar en el equipo de baloncesto adaptado, a practicar deportes, a muy importante, a realizar voluntariado de información y sensibilización en el ámbito de la Comunidad Educativa pero también de colectivos diversos.

Señalar cuando crees que ya no puedes más es lo que te hace diferente a los demás

enREDando vidas

Facebook

Twitter

YouTube



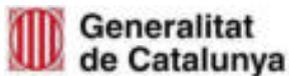
En colaboración con



Con el soporte de Sociedades Médicas con convenio



La colaboración de



Y de las entidades de FM y SFC conveniadas con la Fundación FF

Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

[www.laff.es](http://www.laff.es) [www.ciberdolor.org](http://www.ciberdolor.org) / 93 467 22 22/ [secretaria@laff.es](mailto:secretaria@laff.es)

 [facebook.com/fundacio.laff](https://facebook.com/fundacio.laff)

 [twitter.com/FundacionFF](https://twitter.com/FundacionFF)

 [@fundacion\\_ff](https://www.instagram.com/fundacion_ff)