

FUNDACIÓ
AFECTATS I AFECTADES
FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME
FATIGA CRÒNICA



ACTIU EN SALUT

MEMÒRIA 2022



- **FUNDACIÓ FF I
CIÈNCIA**

Curs **Formació Professionals** sanitaris i socials

Periodicitat anual.

Format Online i
modalitat asíncrona
Realitzat en la
Plataforma
CIBERDOLOR

Edició 8
(Desembre 2021-
Juny 2022)

Preparació
Edició 9



Cicle conferències o converses

Articles científics comentats



CIBER DIVULGANDO



Una aproximación a la
revisión crítica

CIBERDIVULGANDO

La disfunción de la memoria de trabajo en la fibromialgia está asociada con los genotipos del gen de la catecol-O-metiltransferasa: un estudio potencial relacionado con eventos.



Dr. Cayetano Alegre de Miquel,

Especialista en Reumatología.

Jefe de la Unidad de FM Hospital Vall d'Hebron 2001-2015

Jefe del Servicio de Reumatología Hospital Vall Hebrón 2011-2015

Jefe de Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Dexeus de Barcelona.

Presidente Consejo Académico de la Fundación FF

Realiza un resumen y análisis de un artículo científico publicado en la prestigiosa revista científica *Journal of Clinical Medicine*

• COL.LABORACIÓ EN FORMACIÓ D'ALTRES ENTITATS



Col.laboració amb l'**Institut de Formació Mèdica i Lideratge** en la elaboració del **Curs cocreatiu** de Formació en Dolor crònic dirigit a professionals sanitaris.



Col·laboració amb el Banc Nacional de ADN (Instituto Carlos III) per a la difusió Banc ADN de FM i SFC de la Fundació FF

BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III							
COLECCIONES DE MUESTRAS DE PACIENTES							
COLECCIÓN: PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA							
DESCRIPCIÓN	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. 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: - Fundación para la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica - Fundación de Afectados y Afectadas en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.						
INFORMACIÓN GENERAL	- 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. - 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. - 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).						
NÚMERO DE DONANTES:	TIPO Y NÚMERO DE MUESTRAS						
	ADN sangre periférica	AMN	SANGRE	PLASMA	PMAC viables	LÍNEA CELULAR	OTROS
2398	✓	✓	✓	✓	✓	✓	ADN procedente de linfoblastos
	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.						
Otros 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.						
REPRESENTATIVIDAD POR SEXOS 89% Hombres 11% Mujeres				REPRESENTATIVIDAD POR EDAD Edad mínima Edad máxima == valor de la media			

Para una información mas detallada contactar en la dirección de correo electrónico: bancoadn@ucm.es

Página 46 de 46. Fecha de actualización del documento: noviembre 2021.

Estudi sobre l'impacte personal, familiar i laboral de la Fibromiàlgia Comarques Tarragona.

Estudi pilot per a realitzar la comparativa dels resultats del 1r estudi epidemiològic transversal sobre l'Impacte de la FM realitzat a Espanya passats 10 anys

Realitzat amb la col.laboració de la Diputació de Tarragona



Elaboració d'un estudi sobre Dolor crònic i persones LGBI+ per a ser realitzat el 2023

- **FUNDACIÓ FF I SOCIETAT**

• FORMACIÓ PARLEM EN FAMÍLIA



Programa de formació en línia per a pacients i familiars

Cursos monogràfics

- Fibromiàlgia
- Síndrome fatiga crònica
- SQM

The screenshot shows a presentation slide titled "PARLEM EN FAMÍLIA". On the left is a book cover with the same title. On the right is a portrait of Dr. Miguel Vilardell Torralba. Below the portrait is a list of his qualifications and affiliations. At the bottom of the slide, there are logos for "FAMÍLIA FFD", "XARXA D'ESPECIALISTES", and "XARXA D'ESPECIALISTES DE DOLOR CRÒNIC". A link "CONEGUI MÉS AL DR. VILARDELL" is at the bottom.

ESPACIO DE FORMACIÓN PARA PERSONAS CON
DOLOR CRÓNICO Y SUS FAMILIAS



HABLEMOS
EN FAMILIA

- **ACCIONS COMMEMORACIÓ
DIA INTERNACIONAL
FM I SFC**



- **Elaboració, distribució i difusió del
XX MANIFEST**

CAMPANYES

- Càpsules de vida
- Bones pràctiques
- Parlem en família

FF- MAYO 2022

MANIFIESTO Unitario Día Internacional FM y SFC

Campaña REDES SOCIALES #BUENAS PRÁCTICAS

Campaña apoyo actos ENTIDADES mayo 2022

An illustration of a woman with long dark hair, wearing a green top, holding a blue and green globe. She is surrounded by many colorful butterflies. The background is yellow.

#FFBuenas Prácticas.
#FFHablemos en Familia.
#FFCápsulas de Vida.

The logo consists of the letters 'FF' in blue and 'D' in orange, followed by a blue square containing a white play button icon.

• ACCIONS COMMEMORACIÓ DIA INTERNACIONAL FM I SFC



1 • Elaboració, distribució i difusió del XX MANIFEST

FF- MAYO 2022

MANIFIESTO Unitario Día Internacional FM y SFC

Campaña REDES SOCIALES #BUENAS
PRÁCTICAS

Campaña apoyo actos ENTIDADES mayo 2022



#FFBuenas Prácticas.

#FFHablamos en Familia.

#FFCápsulas de Vida.



XX MANIFEST FIBROMIÁLGIA I SÍNDROME FATIGA CRÒNICA

DIA INTERNACIONAL de la Fibromiálgia i del Síndrome de Fatiga Crónica

Un any més ens reunim per commemorar el DIA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIÀLGIA I DE LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA. Una ocasió per subratllar la satisfacció per la feina feta, pels fets concrets, per les xarxes de suport tant sanitàries entre metges, familiars i associacions.

Som persones positives, bullicioses, conflictives i agressives, però no som ingènues, i estem sempre atentes i disposades a la lluita per la nostra dignitat i pels nostres drets. Perquè sabem que, malgrat vegades, l'acceptació i el reconeixement de les nostres malalties són passades en dubtes, fins i tot pels que haurien de ser garants d'aquests drets.

I dem anem perquè aquest any hem patit un greuge comparatiu important. En tracte del Projecte del llibre decretat per que s'establís el procediment per reconeixement, declaració i qualificació del grau de discapacitat i de l'aportat que tracta de les recomanacions i els mecanismes d'avaluació de la deficiència relacionada amb el dolor (crontipal a la fatiga) quan aquest dolor no té acompanyament de resultats objectius. Hi ha al text una referència a **persones amb ensueces creduccional**, terme que no hem trobat en cap altre apartat del document referent a altres malalties i al qual hem aplegit aplegit almenys del text dubtós.



De hem dit que **NO SOM PERSONES INGENÜES** i sabem que hi ha molts altres fets a portar en tots els àmbits de les comunitats humanes, en tots. Debem fer la màxima transparència en aquest tema i col·laborar amb els nostres líders perquè els descobriments fressin en els processos, també en l'àmbit de les prestacions sanitàries.

Bonament que pot ser difícil quantificar el dolor i la fatiga quan no hi ha la mètrica DEFINITIVA, però aquest document obre una porta a possibles integracions i/o intercanvis, i posa el focus de la salut sobre un col·lectiu determinat, presentant una nova definició per a un col·lectiu arreu dels anys, amb el punt de poder d'actuar catalitzant totes les "estratègies" a ser considerades totes alternatives. (Aprofitem per mostrar la nostra satisfacció amb les persones amb malalties mentals que patiran estigmatització).

I no es pot tenir per terra el principi de la Medicina basada en l'EVIDÈNCIA o medicina clínica que ha ben malgrat ha de realitzar (pagar que la majoria ho fan) el malalt, i que com bé diu el doctor Gregorio Marañón "El malalt troba de la medicina de la salut en l'usu el pacient i explica què li passa", que en l'usu el pacient de confiança mèdica o tractat del que pot patir entorn al diagnòstic i el tractament que, naturalment, podrà ser complementat amb proves realitzades amb els mitjans tecnològics a l'abast en cada moment.



• ACCIONS COMMEMORACIÓ DIA INTERNACIONAL FM I SFC



2 • CAMPANYA

Càpsules de vida





FFBuenasPrácticas
 #FFBuenasPrácticas
 #FFBuenasPrácticas

FFB

• ACCIONS COMMEMORACIÓ DIA INTERNACIONAL FM I SFC



3 • CAMPANYA

Bones pràctiques





• ACCIONS COMMEMORACIÓ DIA INTERNACIONAL FM I SFC



4 • CAMPANYA

Parlem en família

#DíaMundialde la FM-Sfc
MAYO 2022

"El dolor persistente no necesariamente refleja el estado de los tejidos. (...) Por tanto, dolor no siempre significa daño."

#FFHablemos en Familia



#DíaMundialde la FM-Sfc
MAYO 2022

"Es importante que los pacientes comprendan que cuando el dolor es recurrente y progresivo no deben atribuirlo a las cargas que hacemos y utilizar la resistencia como mecanismo de enfrentarse al dolor. Esto siempre es una batalla perdida."

-Dr. Antonio Collado

#FFHablemos en Familia



Campanya de **sensibilització / formació / acompanyament:**

- Revisió bibliogràfica
- Estudi de la situació actual
- Campanyes



**Realitzat amb la
col.laboració del
Departament
d'Igualtat i Feminisme**

• PROGRAMA



MEDINT L'IMPACTE DEL CLIXÉ "DONA FIBROMIÀLGICA" EN L'ÀMBIT DE LA SALUT

Campanya de
**sensibilització /
formació /
acompanyament:**

- Revisió bibliogràfica
- Campanyes

8M
DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER

Según el estudio de Pares de Igualdad y condiciones de trabajo de las mujeres en Cataluña realizado por Comisiones Obreras se extraen los siguientes resultados:

1 de cada 5 mujeres Es decir el 20% trabaja a tiempo parcial, frente a un 5,8% de los hombres.	El 67% de las mujeres catalanas Entre los 16 y 64 años tienen trabajo, frente al porcentaje de los hombres que llega al 73,5%.
La tasa de ocupación entre los 25 y 54 años De los hombres es del 86%, mientras que el de las mujeres es inferior al 79%.	Las mujeres tienen más trabajo Mientras que los hombres disfrutan de su tiempo libre, las mujeres tienen que dedicar parte de su tiempo a los tareas domésticas.
Las mujeres extranjeras lo tienen aún peor Poco más de la mitad de las mujeres extranjeras en Cataluña tienen trabajo, es decir, un 52,5% frente a un 70% de las mujeres de nacionalidad española.	

La situación de las mujeres en el mercado laboral es mucho peor que la de los hombres. La desigualdad laboral provoca pobreza, segregación, empleos mal pagados y contratos inestables.

la xarxa
solidària

SOSTRE DE VIDRE

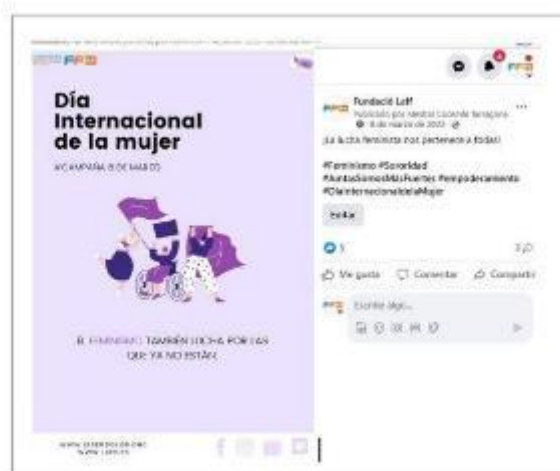
Si la barrera invisible és força notòria per a les dones, per a les dones amb discapacitat ho és encara més.

Pateixen una doble discriminació per ser dona i tenir una discapacitat.

Realitzat amb la col.laboració de l'Institut
Català de la Dona



• CREIXEMENT XARXES SOCIALS



• COL·LABORACIÓ AMB ASSOCIACIONS



SEMANA DE LA FIBROMIALGIA
(Del 10 al 14 de mayo)

Ciclo de Conferencias de Profesionales de la salud ofreciendo un poco de luz sobre esta enfermedad silenciosa. (abierto a todos los interesados)

LAS CONFERENCIAS SERÁN POR ZOOM
La dirección estará en la web:
<http://fibromialgialedo.com>

Información de los hazards por la web y Facebook de ALFIEL y la página del Ayuntamiento de El Ejido

ORGANIZA:
ALFIEL
ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA FIBROMIALGIA DE EL EJIDO



amb motiu del 8 de març "Dia Internacional de les Dones"

TALLER DE RELAXACIÓ
"RESPIRANT FEMINITAT"

Taller d'ús de la respiració que ofereix diferents oportunitats de relaxació i de respiració que vos poden aportar benestar, calma i salut.

8 de març de 2022
14:30 h
online - via zoom

Inscripció gratuïta. Inscripció prèvia al <mailto:actes@ajuntament-el ejido.es> o al 95 88 34 28 (extensió 204) o al 95 88 34 28 (extensió 204)

AFIBROCAT
Associació de Fibromiàlgia de Catalunya

Gratuit



8 de març de 2022
de 10:00 a 12:00 h

Masterclass Taitxí

Inscripcions al CEM o bé trucant al **93.545.15.50**, fins al dimecres 11 de maig!

Activitat oberta a A abonats i No abonats!



JORNADAS DE FIBROMIALGIA 2022
GRANADILLA DE ABONA

"UNA ENFERMEDAD, MUCHAS CARAS"

JUEVES 2 DE JUNIO
9:30 a 13:30h

Auditorio del SIEC (San Isidro Espacio Cívico) C/Santa Mª de la Cabeza s/n San Isidro

Para más información e inscripción 922.17 82 84 - 637 07 49 04



