

Memoria 2015

Edita: Fundación FF, 2015

Dirección y coordinación: Fundación FF

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

1.- PRESENTACIÓN	3
2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA	4
3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD	16
4.- INSTITUCIONAL.....	19
5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN.....	21

1.- PRESENTACIÓN

1.1.- La FUNDACIÓN FF

La Fundación de afectados/das de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es una entidad sin ánimo de lucro, registrada en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Cataluña con el número 1799 y cualificada como Fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de finalidades científicas. La Fundación FF –cómo se la conoce también a nivel de entidades, instituciones, sociedad civil- tiene su sede social en la Avda. Diagonal, 365, 4t 1a de Barcelona.

Su objetivo fundamental es colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Entendiendo que la calidad de vida de los afectados depende, no sólo de obtener la mejor atención sanitaria posible, sino también de conseguir la armonización de la vida y las necesidades de los afectados en el medio en el cual se desarrollan sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquiera otro ámbito.

Desde la convicción que la mejora de la calidad de vida pasa por conseguir una mejor atención sanitaria y social, y que es fundamental la investigación sobre estas enfermedades para dar esperanzas de futuro a los afectados y afectadas, la Fundación FF actúa en todos los ámbitos que cree necesarios, estableciendo diálogos con las diversas instituciones que tengan competencias en el tema, involucrando todos los agentes sociales y apoyando a las iniciativas de las asociaciones que tengan la misma –o parecida- finalidad.

En este sentido la Fundación FF 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, el Fibrodolor, el Fibrosymposium, la Plataforma FM y DC y el Banco de ADN están englobados dentro de este programa.

Por su parte, **Fundación FF y 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. Este 2015 el programa se hace efectivo mediante la elaboración del manifiesto y la subasta de arte solidario.



2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA

2.1.- IV Fase del ESTUDIO EPIFFAC

La Fibromialgia es una enfermedad crónica que afecta al 2,4% de la población general española, según varios estudios publicados en la literatura, lo que es similar a lo observado en otros países europeos. Sus síntomas principales son el dolor crónico generalizado, la fatiga y las alteraciones del sueño. El diagnóstico es clínico y se basa en una serie de criterios que estableció la Academia Americana de Reumatología (ACR 1990 y 2010). No hay un tratamiento que cure la enfermedad, sino que hay varios fármacos (algunos ya comercializados y otros en estudio), que intentan mejorar la sintomatología de estos pacientes.

Los estudios publicados hasta ahora concluyen que los pacientes con Fibromialgia utilizan muchos más recursos sanitarios que el resto de pacientes. En cambio, el EPIFFAC fase III, el primer estudio epidemiológico que la Fundación FF realizó en pacientes con Fibromialgia atendidos en los Centros de Salud de toda España, cuyo objetivo era valorar el impacto familiar, laboral, social y administrativo de la Fibromialgia sobre estos pacientes, mostró que el Sistema Nacional Público de Salud es el entorno que ofrece menos apoyo a los pacientes y que la satisfacción general de éstos hacia los profesionales de la Salud es baja.

Dados estos resultados, la Fundación FF ha iniciado la realización de un nuevo estudio, **EPIFFAC fase IV**, dirigido a los profesionales de la Salud, concretamente a los médicos de atención primaria, **con el fin de valorar el impacto que les genera el hecho de atender pacientes con Fibromialgia**. Este estudio está diseñado de manera que los médicos de familia

seleccionados deberán contestar un cuestionario semi cuantitativo y autoaplicado vía online.

Con este estudio se quiere valorar el impacto personal y profesional de la Fibromialgia en los médicos de atención primaria, actitudes y convicciones, formación, práctica clínica, las cargas de trabajo, etc... con el objetivo de detectar actitudes y comportamientos que puedan ser mejorables e intentar encontrar estrategias de mejora en la atención de los pacientes con Fibromialgia, en términos de formación, práctica clínica y de comunicación médico-paciente.

Durante el 2015 los resultados del estudio EPIFFAC fueron presentados en el Fibrosymposium 2015 (celebrado en Granada los días 18 y 19 de septiembre) y en la Jornada de Clausura del Fibrodolor 2015 celebrada en Pamplona.

Este estudio está diseñado para realizarlo en dos fases y en dos muestras diferentes.

- En la Primera Fase la muestra a estudiar son todos los médicos socios de SEMERGEN por lo cual se contactó con todos ellos vía mail y se los envió el cuestionario para que lo realizaran vía online . De esta parte del estudio tenemos algún resultado preliminar que se comentará a continuación.
- La Segunda Fase del estudio se está realizando a una muestra representativa de médicos de Atención Primaria de los Centros de Salud de toda España.

Los resultados preliminares de la primera fase del estudio son los siguientes:

1) El 25% de los médicos de Atención Primaria que atienden a pacientes con Fibromialgia presentan "burn-out" o están "desgastados" o "quemados" (con un perfil de: alto agotamiento emocional, baja realización personal y elevado distanciamiento personal).

2) Los médicos de Atención Primaria que no presentan "burn-out" son los que tienen "mejor impresión" sobre los pacientes con Fibromialgia, tienen más apoyo de enfermería en la consulta y no creen que las bajas laborales de sus pacientes con Fibromialgia hacen que les aumente la sobrecarga de trabajo en comparación con otras enfermedades crónicas.

3) Los médicos de Atención Primaria que tienen más "mala impresión" de los enfermos (Mesa 1) con Fibromialgia son: los que creen que la enfermedad tiene un origen psicossomático (Mesa 2), los que creen que los pacientes con Fibromialgia necesitan más visitas que otros pacientes con otras enfermedades crónicas y los que no utilizan guías clínicas para tratar sus pacientes con Fibromialgia (Mesa 1)

Estamos a la espera de ampliar el número de socios de SEMERGEN que participen en la primera fase del estudio y de acabar de recoger los datos de la segunda fase del estudio EPIFAC IV.

¿Qué es "Mala impresión de los pacientes"?

1. Les cuesta concretar los síntomas
2. Exageran los síntomas
3. No cumplen las prescripciones
4. Tienen poca iniciativa
5. Asumen su parte de responsabilidad en el tratamiento (inverso)
6. Nunca están satisfechos
7. Consumen más tiempo de atención sanitaria
8. Consumen más fármacos
9. Confían más en Internet que en el profesional sanitario
10. Son excesivamente dramáticos

Tabla 1. Qué es mala impresión de los pacientes

(Alpha de Cronbach=0.83)

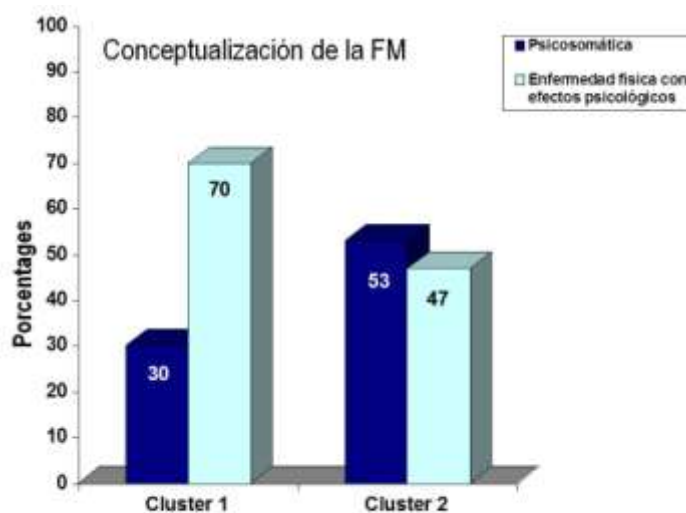


Tabla 2. Cluster 1: médicos que no tienen "mala impresión" de los pacientes con FM
Cluster 2: médicos que tienen "mala impresión" de los pacientes con FM



2.2.- Premio Fibromialgia FF-FED 2014

La **Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica** y la **Fundación Española del Dolor**, convocaron un premio de 3.000 euros para trabajos de investigación realizados en el área de interés de la fibromialgia. El **objetivo** de este premio fue **la promoción específica de la investigación científica llevada a cabo por investigadores y/o clínicos o grupos de investigadores que han investigado sobre fibromialgia.**

El jurado estuvo compuesto por el presidente de la FED y la Fundación FF y dos miembros elegidos por cada institución.

La proclamación del proyecto ganador se hizo pública el 24 de mayo de 2014, en el transcurso del XI Congreso de la Sociedad

Española del Dolor (SED), en Toledo. Fue presidido por el Dr. Victor Mayoral, Secretario General de la SED, el Dr. Antonio Collado, Coordinador del Comité Científico de la Fundación FF, la Dra. María Rull, Jefe del Servicio de Anestesia y Reanimación del Hospital Universitario Sant Joan, y el Dr. Antoni Castel, Investigador del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona y autor del trabajo premiado.

El proyecto fue titulado '*Clasificación de los pacientes de Fibromialgia en base a los niveles de dolor, funcionalidad, estrés psicológico y variables cognitivas*', llevado a cabo por los investigadores Castel Riu A.; Padroll Murte A.; Ramos Costoya J.; Recasens Urbes J.; Perifan Blanc R.; i Boada Pie S.; Fontova Garrofé R.;



Poveda Elices M.; del Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona. Éste se basaba en cómo la identificación de posibles agrupaciones de pacientes en función de la expresión de los síntomas relacionados con el dolor, la funcionalidad, el estrés psicológico y el afrontamiento cognitivo, que pueden ser de gran utilidad en el diseño y aplicación de tratamientos psicológicos cognitivo-conductuales más eficaces.

El acto de entrega del premio se realizó el 19 de mayo de 2015, en el Edificio Modular de Docencia e Investigación del Parque Sanitario

Joan XXIII. Intervinieron el Dr. Llorenç Mairal, director del Hospital Joan XXIII; la Sra. Emília Altarriba, presidenta de la Fundación FF; la Dra. Maria Rull, patrona de la Fundación Española del Dolor; el Dr. Josep Mercadé, director de los Servicios Territoriales de Salud de la Generalitat; el Dr. Sergi Boada, coordinador de la Clínica del Dolor, y la Sra. Anna Vendrell, directora de los Servicios Territoriales de Bienestar y Familia de la Generalitat. Después de la presentación institucional, el Dr. Antoni Castel, investigador principal del trabajo, expuso los principales ejes del proyecto.



2.3.- Premio Fibromialgia FF-FED 2015

En el marco del XII Congreso de la Sociedad Española del Dolor, realizado en mayo de 2015 en Sevilla, se hizo público el proyecto ganador del Premio de investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica Fundación FF-SED-FED 2015 que recayó en el proyecto **titulado 'Descripción verbal del dolor: ¿Puede una simple pregunta dar información sobre el nivel de catastrofismo en fibromialgia?'**, llevado a cabo por los investigadores Antoni Castel, Anna Padrol, Jorge Ramos, Jordi Recasens, Rocio Perriñán, Sergi Boada, Ramon Fontova y Sònia Castro. El trabajo es fruto de la colaboración de profesionales de la Unidad del Dolor, del Servicio de Reumatología, de la Unidad de Fibromialgia y Fatiga Crónica y del Grupo

Multidisciplinar de Investigación en Dolor (GMID), todos ellos integrados en el Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII.

El objetivo del trabajo consistía en determinar si existen diferencias en intensidad del dolor, estrés, psicológico, funcionalidad o catastrofismo (factores: total, rumiación, magnificación, desesperanza), en función del tipo de descripción verbal del propio dolor subjetivo.

Los resultados indicaron que los pacientes que describieron su dolor de forma emocional mostraron mayor catastrofismo que los pacientes que lo describieron de forma sensorial. Estas diferencias también evidenciaron magnificación y rumiación.

2.4.- Fibrosymposium 2015

La Universidad de Granada acogió durante los días 18 y 19 de septiembre de 2015 la sexta edición del **International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia** (Fibrosymposium 2015) organizado por la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF), en colaboración con el Instituto de Neurociencias de la Universidad de Granada y el Institut Universitari de les Ciències de la Salut (IUNICS) de la Universitat de les Illes Balears.

En las jornadas participaron profesionales nacionales e internacionales del ámbito de la salud para tratar temas sobre los avances en investigación en **Fibromialgia y Dolor Crónico**, compartir experiencias, evaluar los mecanismos fisiopatológicos y plantear la aplicación clínica de la investigación en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades.

El acto inaugural contó con la participación de la rectora de la Universidad de Granada, la profesora Pilar Aranda, la presidenta de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, la sra. Emília Altarriba, los directores del Fibrosymposium, doctores Antonio Collado y Pedro Montoya, y la directora del Instituto de Neurociencias de la Universidad de Granada, la doctora Milagros Gallo.

Una conferencia inaugural y ocho mesas de expertos en dolor, reumatología, neurociencias, rehabilitación, psicología y medicina general conformaron estas jornadas donde participaron más de veinte expertos de las diversas disciplinas que han acudido a esta cita que se consolida año tras año. Según explicó la sra. Altarriba fue "un honor poder reunir, un año más, a este grupo de profesionales de tanto prestigio y dedicación para tratar la investigación, el tratamiento y la formación en estas enfermedades, un hecho esperanzador para los enfermos".



Coming soon
Fibrodolor Online
2015-2016

VI INTERNATIONAL SYMPOSIUM FOR THE STUDY OF CHRONIC PAIN AND FIBROMYALGIA
Granada
18-19 September 2015

Speakers:
Cayetano Alegre, SPAIN
Laura Arranz, SPAIN
Dan Buskila, ISRAEL
Antonio Collado, SPAIN
Joan Deus, SPAIN
Tomás Domingo, SPAIN
Joaquim Fernández, SPAIN
Pedro Juan Ibor, SPAIN
Victor Mayoral, SPAIN
Pedro Montoya, SPAIN
Joan Blasi, SPAIN
Elena Miró, SPAIN
Elena Pita, SPAIN
Gustavo Reyes, SPAIN
María Reyes, SPAIN
Javier Rivera, SPAIN
Eva Rodríguez, SPAIN
Alma Rus, SPAIN
Bernardo Sánchez, SPAIN
Emilia Solé, SPAIN
Xavier Torres, SPAIN
Joke Vrieseke, HOLLAND
Luis Vidal, PERU

Follow us on social networks

Organizers: FUNDACIÓN FFD

Co-organizer: IUNICS

Collaborating: SED, IUNICS, etc.

More info:
www.fibrosymposiuminternational.org
www.fibrodolor.org / www.fibropain.org



Muestra de la buena acogida del Fibrosymposium fueron los reconocimientos que un año más recibió el simposio haciéndolo merecedor del interés científico de la Sociedad Española de Reumatología (SER), el interés científico-sanitario de la Junta de Andalucía, el aval de la Sociedad Española del Dolor (SED) y el interés Científico Profesional de la Organización Médico Colegial (OMC).

Además, y por tercer año consecutivo, el contenido científico del Fibrosymposium dará lugar al Fibrodolor Online. De esta manera, las intervenciones fueron grabadas en vídeo y formaran parte del contenido científico del Fibrodolor Online 2015-2016 www.fibrodolor.org y www.fibropain.org, **Curso Anual de Actualización Continua Multidisciplinar** con respecto al Dolor Crónico y la Fibromialgia.



2.5.- Fibrodolor 2015



Ponentes

[Inicio](#) > Ponentes



Dr. Dan Buskila
Departamento de Medicina "H", Centro Médico Soroka, Beer-Sheva, Israel.



Javier Rivera
Sociedad Española de Reumatología (SER), Hospital Gregorio Marañón, Madrid



Dr. Antonio Collado
Especialista en Reumatología, Director de la Unidad de Fibromialgia, Hospital Clínico de Barcelona.



Dr. Osvaldo Daniel Messina
Reumatología, Hospital Cosme Argerich, Buenos Aires, Argentina



Dr. Cayetano Alegre
Hospital Universitario Valle Hebrón Institut Universitari Dexeus (Hospitales Quiron), Barcelona



Dra. Elena Pita
Instituto de Neurociencias Federico Olóriz, Departamento de Farmacología, Universidad de Granada.



Dr. Rafael Maldonado
Laboratorio de Farmacología, Universitat Pompeu Fabra, Barcelona



Dr. Jordi Carbonell
Jefe del Servicio de Reumatología IMAS y Director de la Unidad de Fibromialgia del Hospital del Mar-Esperança.



Dr. Jordi Serra
Especialista en Neurología, Departamento de Neurología, Mo Mutual.

Fibrodolor 2015, es un curso anual de Fibromialgia y Dolor Crónico. La plataforma, organizada por la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF), se constituyó con el fin de **difundir los resultados de investigación científica y desarrollo tecnológico** alcanzados en el estudio **del dolor crónico** y de la **fibromialgia** durante los últimos años.

El curso se estructuró en 15 ponencias que se han ido abriendo con una cadencia de 15 días.

En su versión ONLINE y por su estructura **CIRCULAR, Fibrodolor permitió matricularse y realizar el curso según disponibilidad**, pudiendo acceder en todo momento a las videoconferencias ya impartidas, al foro generado por cada una de ellas, así como incorporarse a

las siguientes e interactuar con ponentes y directores.

Fibrodolor Online 2015 tenía dos campus virtuales: general y profesional, con dos áreas privadas completamente diferenciadas. Cada campus tenía su foro de participación, constituyéndose como una plataforma de participación donde los usuarios pueden interactuar con el conferenciante, los directores del Fibrodolor y el resto de usuarios.

Dichas conferencias fueron el resultado de la Reunión Anual que se realiza entre investigadores básicos y clínicos con especialistas en la práctica clínica de tratamiento de la Fibromialgia, Fibrosymposium 2014 (V International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia) celebrado en Palma de Mallorca en Setiembre de 2014 realizado en

colaboración con la Universitat de les Illes Balears (UIB).

Un año más, Fibrodolor Online 2015 recibió el **reconocimiento científico** de la Sociedad Española de Reumatología (**SER**), así como el aval de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (**SEMERGEN**) y de la Sociedad Española del Dolor (**SED**) y contó con la acreditación de **Formación Continua para Profesionales** del Sistema Nacional de Salud con un total de 5,4 créditos y 32 horas de duración.

El programa científico estuvo compuesto por **ponencias de investigadores relevantes** de Europa, Israel, Estados Unidos y Argentina, con acreditada relevancia científica en el ámbito del dolor crónico y la fibromialgia dirigido especialmente a profesionales de la salud e investigadores, pero abierto también a pacientes y público en general.

La Fundación FF presentó la plataforma como un elemento **innovador y formativo** ya que se propone bajo un foro de participación no

presencial en el que se da cabida a investigadores, profesionales de la salud, pacientes y público en general. Su estructura está diseñada para que llegue al máximo número de personas mediante una **plataforma online en formato de videoconferencias** y foros de debate donde se reducen los costes de inscripción y otros adicionales, presentando un formato más accesible.

Fibrodolor 2015 pretende, además de difundir las últimas investigaciones sobre Fibromialgia, Dolor Crónico y Fatiga Crónica, incrementar la masa crítica mediante la potenciación y transferencia de conocimiento sobre estas enfermedades e impulsar e integrar actuaciones científicas de carácter nacional e internacional relacionadas con una problemática social y sanitaria.

La plataforma tiene su origen en el V International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia, que resultaron de la fusión de las Jornadas Internacionales "Dr. Moisés Broggi" y de las organizadas por la UIB los años 2011 y 2012. Dichas jornadas fueron organizadas por la Fundación FF e IUNICS de la UIB.

Area Privada. Campus Virtual

Bienvenido a la área Privada del Campus Virtual Fibrodolor Online 2015



Acceder al
**CAMPUS
GENERAL**
(Debe estar inscrito
para acceder)
Acceder ahora

Acceder al
**CAMPUS
PROFESIONAL**
(Debe estar inscrito
para acceder)
Acceder ahora

Esta es la zona privada donde, una vez **inscrito**, podrá visionar las conferencias e interactuar con ponentes y usuarios. Usted podrá interactuar con el ponente, directores y otros usuarios sobre esta ponencia durante 15 días de diferentes formas:

- A través del foro abierto donde podrá realizar preguntas y comentar opiniones.
- Preguntas directas, que pueden ser privadas a través de la casilla que le aparecerá cuando reproduzca el vídeo.

Pasados los 15 días la conferencia y el foro generado durante la emisión de la misma quedarán abiertos para su visionado o consulta en cualquier momento del curso. Pasado este período de tiempo, se procederá a abrir la siguiente conferencia y así sucesivamente.

Si tiene usted alguna pregunta, duda o comentario, rellene el siguiente formulario y en breve recibirá respuesta vía E-mail al correo que nos indique.



JORNADA SOBRE FIBROMIALGIA EN PAMPLONA

La **Asociación Navarra de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (FRIDA)**, en colaboración con la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF), organizó en Pamplona, durante los días 2 y 3 de octubre de 2015, las **Jornadas sobre Fibromialgia**, en el curso de las cuales se realizó la clausura del **Curso Anual de Formación Continuada Fibrodolor 2015** (www.fibrodolor.org) y también se expusieron conferencias sobre el **Impacto de la Fibromialgia en la Atención Primaria** y los **últimos avances a nivel internacional y nacional en Fibromialgia**. El evento, tuvo lugar durante la tarde del viernes y la mañana del sábado en el Civican (C/ Pio XII, 1, Pamplona).

Las jornadas se dividieron en dos apartados: una dirigida a los profesionales de la salud, que tuvo como eje central la Clausura del **Curso Anual de Formación Continuada Fibrodolor Online 2015**, a cargo de los doctores Antonio Collado y Pedro Montoya. Durante la jornada del viernes, se hizo entrega de los diplomas acreditativos de los profesionales de salud de la Comunidad de Navarra que terminaron el curso con éxito. A continuación, se realizó una conferencia sobre los resultados de la Prueba Piloto de la Fase IV del Estudio EPIFFAC: **Impacto de la Fibromialgia en los Profesionales de Atención Primaria**, que se ha realizado en colaboración con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), a cargo del dr. Xavier Torres.

La jornada del sábado estuvo dirigida a pacientes, asociaciones y público interesado. En esta ocasión, se presentaron los últimos avances en investigación en fibromialgia y se expusieron los motivos sobre la necesidad de impulsar la investigación y la formación para la mejora de la práctica clínica. La presidenta de la Fundación FF, sra. Emília Altarriba, realizó la conferencia **"El movimiento asociativo como motor reivindicativo de los derechos de los enfermos y como apoyo profesional a los médicos y a la comunidad científica"**. El acto terminó con la ponencia del dr. Xavier Torres sobre el *Impacto de la Fibromialgia en los profesionales de Atención Primaria*.

Estas jornadas tuvieron el objetivo de fomentar la investigación y formación en Fibromialgia y tratar temas sobre los avances en investigación en **Fibromialgia y Dolor Crónico**, compartir experiencias, evaluar los mecanismos fisiopatológicos y plantear la aplicación clínica de la investigación en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades.

En este sentido, la asociación Navarra de FM y SFC (FRIDA) ha colaborado en la línea de fomentar la formación entre los profesionales promoviendo la inscripción y realización del FIBRODOLOR online en los profesionales de la salud de la Comunidad de Navarra.

2.6.- Plataforma FM y DC



Plataforma FM-DC
Fibromialgia y Dolor Crónico

PLATAFORMA FM Y DC ACTIVIDAD CIENTÍFICA LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN GRUPOS DE INVESTIGACIÓN FIBROSYMPOSIUM 2013 - 2014 ON-LINE

CATEGORÍAS

Area de prensa
Convocatorias
curriculum
Programas
Sin categoría
Sin categoría

WELCOME, EMILIA
ALTARRIBA

Presentación

La Plataforma Fibromialgia-Dolor Crónico o Ciber FM-DC nace en 2013 del imperativo de la Fundación FF -formulado en sus objetivos fundacionales- de fomentar una investigación científica de calidad, que permita avanzar en un mejor conocimiento y mejora terapéutica de la Fibromialgia y del dolor crónico en general, de potenciar los grupos de investigación a nivel nacional e internacional y su relación entre sí, así como de difundir la evidencia actual y futura a los profesionales de la salud en particular y a todos los

mejora del diagnóstico y de la asistencia sanitaria, ayudar en objetivar mejor las valoraciones para las prestaciones sociales, así como para potenciar la comprensión social del Dolor Crónico en general y de la Fibromialgia en particular.

Todo ello dirigido a colaborar en mejorar la Calidad de vida de los enfermos y sus familias.

La Fundación está desarrollando la plataforma FM-DC (Fibromialgia y Dolor Crónico) que tratará diversos temas relacionados con la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y el Dolor Crónico, como la difusión de estudios y artículos científicos publicados en revistas indizadas. Se establecerá una red de información, difusión y de intercambio entre los grupos de investigadores que hay a nivel nacional e internacional sobre Fm y DC, así como la adaptación de la información con vocabulario de divulgación para enfermos, familiares, asociaciones y público interesado en general, para favorecer el intercambio y colaboración entre ellos.

Esta plataforma está estructurada con la voluntad de integrar instituciones, entidades, comunidad científica y grupos de investigación de Fm y DC nacionales e internacionales, así como también, entidades de pacientes para que puedan recibir información de máxima calidad.

Como objetivos específicos tiene:

- Fomentar la investigación de excelencia en Fibromialgia y Dolor Crónico.
- Reforzar la comunicación entre los grupos de investigación que tengan como objeto de estudio la Fibromialgia y el Dolor Crónico.
- Transmitir la evidencia sobre Fibromialgia y Dolor Crónico al resto de la comunidad científica y a la sociedad.
- Realizar un trabajo activo de divulgación y de participación en actividades de comunicación científica.
- Asesorar las autoridades sanitarias en el trabajo de investigación y en las técnicas de inversión estratégica y de prevención.
- Crear las sinergias necesarias para la normalización de estas dos enfermedades.

2.7.- BANCO DE ADN

BANCO DE ADN

PARA INVESTIGACIÓN EN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Ubicado en el Banco Nacional de ADN



•Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF)

Sra. Emilia Altarriba Alberch

•Unidad de Fibromialgia Hospital Clínic de Barcelona Universidad de Barcelona.

Dr. Antonio Collado Cruz

•Unidad de Fibromialgia Hospital del Mar de Barcelona. IMAS

Dr. Jordi Carbonell Abelló

•Unidad de Dolor Reumático . Fibromialgia

Hospital de Guadalajara

Dr. Javier Vidal Fuentes

•Unidad de Fatiga Crónica. Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

Universitat Autònoma de Barcelona

Dr. José Alegre Martín

•Unidad de Fibromialgia. Servicio de Reumatología

Instituto Provincial Rehabilitación de Madrid

Dr. Javier Ribera Redondo

EN COLABORACIÓN CON:

•Fundación Genoma España

•Banco Nacional de ADN

Dr. Alberto Orfao de Matos (Director científico)

•Mutua Universal

Dr. Josep Maria Blanch (Director médico)



- Diversidad de las muestras
- Rigurosidad en la Selección
- Garantía en el Diagnóstico y estudio Clínico de los pacientes y familiares
- Control por las Sociedades Científicas
- Disponibilidad de muestras y datos clínicos para Equipos de Investigación Nacionales o internacionales

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

Se ha **mantenido el proceso de difusión de la información de la existencia del banco**, a través de la comunicación mediante las páginas web de la Fundación FF y el Banco Nacional de ADN, iniciándose un proceso de difusión dirigido de una forma directa a los científicos, mediante las siguientes acciones:

1.- Se introdujo en el nuevo convenio 2014, entre la Fundación FF, el Banco Nacional de ADN y el Instituto Carlos III, la difusión a los Equipos

de Investigación Genética y Clínica, nacional o internacional que puedan estar interesados en la adquisición del material biológico y clínico del Banco, a fin de hacer llegar la información de una forma personalizada.

2. Se ha revisado recientemente, con los responsables del almacenamiento del material biológico existente en la selección, las condiciones de conservación y mantenimiento de las mismas. Éste se ha podido trasladar, con todas las condiciones de seguridad, a Salamanca, a las instalaciones del Banco Nacional de ADN.

INMORTALIZACIÓN DE LAS LINEAS CELULARES DE LAS MUESTRAS DE 100 PACIENTES

La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF), este 2015, **ha seguido el convenio de colaboración que firmó en diciembre de 2014 con el Banco Nacional de ADN**, con nuevas cláusulas y establecimiento de prioridades y líneas básicas a ejecutar durante el 2015. El convenio pretende facilitar y promover la investigación científica sobre el conocimiento de la predisposición genética en el ámbito de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica.

De este modo, y siguiendo el convenio, **se ha iniciado el desarrollo de un proceso de inmortalización de las líneas celulares procedentes de 100 pacientes**, mediante la obtención de líneas celulares linfoblastoides a través de la infección con virus Epstein-Barr (EBV), de cada uno de los mismos. Estas líneas celulares han sido seleccionadas entre las existentes en la colaboración del Banco y en base a criterios genéticos, neuropatológicos y clínicos, definidos por miembros del Comité Científico de la Fundación FF relevantes en cada una de estas áreas (Dres. X. Estivill, J.Serra, A. Collado,...) y aprobadas por los Comités Científicos del Banco Nacional de ADN y de la Fundación.

La firma del convenio se realizó durante la reunión del Comité Científico de la Fundación FF, y en el marco de la inauguración de las VIII Jornadas Codo con Codo el Senado de España, celebradas los días 12 y 13 de diciembre de 2014 en Madrid. El documento fue firmado por la presidenta de la Fundación FF, la sra. Emilia Altarriba, y el Director Científico del Banco Nacional de ADN, el dr. Alberto Orfao.

La colaboración entre el Banco Nacional de ADN y la Fundación FF comenzó en 2006, con el objetivo de promocionar el desarrollo de líneas de investigación en estas enfermedades que puedan mejorar el conocimiento de sus mecanismos fisiopatológicos. Por este motivo, el Comité Científico ha creído necesario potenciar el desarrollo de un Banco de ADN de pacientes afectados de 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 obtendrán 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: hay evidencia de una predisposición genética a padecer los síntomas y que está ligado al género (el 95% de los pacientes son mujeres), y también existe evidencia clara de que hay agregación familiar, ya que el riesgo de padecerla al tener un familiar de primer grado afectado es 8 veces mayor.

Sin embargo, aún 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. Sin embargo, aún no están identificados los genes claves para el desarrollo de la enfermedad. Además, el análisis genético debe ayudar también a descubrir nuevas

3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

3.1.- MANIFIESTO

Como cada año, el 12 de mayo de 2015, la Fundación FF puso voz a las reivindicaciones de las asociaciones.

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 2015

Lo que más nos duele es el dolor de la incomprensión. Esta frase definía en 2003 el contenido del Primer Manifiesto de conmemoración del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica.

Hoy, en este duodécimo Manifiesto, continuamos culpando, como causa principal de nuestra condición de enfermos de segunda, la incomprensión que sufren nuestras enfermedades. Y nos rebelamos ante ello.

Porque, aunque este dolor y este cansancio que no cesan nunca, nos ha endurecido personalmente para poder afrontarlos, no nos hacen olvidar que somos personas que tenemos familias, sueños y aspiraciones legítimas, y un sentido de la dignidad y de nuestros derechos que nos obliga a reivindicarlos.

Hace años que depositamos nuestra confianza, nuestros anhelos y dignidad en asociaciones de enfermos que se fueron creando a lo largo y a lo ancho de España para luchar por nuestros derechos. Entidades que han ido evolucionando, reivindicando y supliendo deficiencias. Uniendo esfuerzos, compartiendo experiencias, luchando codo con codo entre ellas.

Entidades que han ido buscando nuevos caminos en esta lucha desde la sociedad civil. Unas, desde la reivindicación directa y frontal de derechos de los enfermos; otras, apostando decididamente por fomentar la investigación para ir a la raíz del problema, que no es otra que buscar la curación de la enfermedad. TODAS, desde la generosidad del servicio social para el bien común.

Servicio social que requiere de acciones concretas y eficaces y la implicación de los profesionales de la salud, el compromiso de los políticos, la eficacia de las administraciones públicas y la complicidad de toda la sociedad.

Para conseguirlo, queremos que todas las personas que nos escuchan hoy, sientan y celebren nuestra esperanza y reconocimiento de los logros conseguidos y nos acompañen en la denuncia de las desigualdades e injusticias que perduran, para vislumbrar un futuro en plena normalización de los enfermos y sus familias en la sociedad y en el Sistema Público Sanitario y Social.

Los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica consideramos que para mejorar nuestra calidad de vida y la de nuestros familiares son prioritarios:

El reconocimiento de la enfermedad por parte de profesionales, instituciones, agentes sociales y sociedad en general.

La investigación para lograr un mejor diagnóstico, tratamientos y detección precoz.

La mejora de la atención sanitaria y el establecimiento de protocolos unificados que garanticen la igualdad en la calidad y la accesibilidad a los recursos y servicios del Sistema Público de Salud.

El acceso al trabajo, sea mediante la adaptación de los puestos de trabajo, sea mediante nuevas fórmulas de inserción laboral.

Las justas prestaciones sociales cuando la gravedad de la enfermedad no permita trabajar.

En este Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, los enfermos y las entidades que nos defienden levantemos nuestra voz, proclamamos nuestras reivindicaciones y aceptamos el reto de ser corresponsables en el manejo y mejora de nuestras enfermedades.

Como hemos dicho, los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica queremos una mejor calidad de vida para nosotros y nuestras familias. Es responsabilidad de todos que la tengamos. Ya ha pasado el tiempo de las excusas, es la hora del RESPETO, de la SOLIDARIDAD y del CUMPLIMIENTO de la ley para que todos los enfermos seamos tratados como ciudadanos de pleno derecho, TODOS sin distinción.

3.2.- SUBASTA DE ARTE SOLIDARIO

El 12 de mayo de 2015, la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF), con la colaboración de la pintora y promotora de la iniciativa, Montse Santó, organizó una Subasta de Arte Solidario, coincidiendo con el Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

La subasta tuvo el objetivo de promover la **concienciación social** de la problemática de la FM y SFC en la sociedad; **obtener fondos** para colaborar en la realización de **proyectos de investigación** en FM y SFC y poner de manifiesto la **necesidad de investigar** sobre estas enfermedades y la poca financiación pública que reciben.

El acto se realizó en el espacio del Auditorio de **La Pedrera en Barcelona a las 18 horas** donde se subastaron alrededor de **60 obras** entre esculturas, cuadros, libros y artesanía, entre otros, **donadas de forma totalmente altruista** por los artistas, algunos de los cuales asistieron al acto.

Aunque el acto presencial se realizó en La Pedrera de Barcelona, fue complementado con varios actos virtuales, dado su carácter Estatal e Internacional. De esta manera, en la [web](#) del proyecto se pudo visitar la exposición virtual días antes de la subasta, se podía adquirir el catálogo de la exposición, hacer pujas por internet y hacer donaciones.

Proyectos a los que fue destinada la recaudación

➤ **FIBROMIALGIA:** inmortalización de las líneas celulares de 100 pacientes mediante la obtención de líneas celulares limfoblásticas.

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA:

Caracterización inmunológica del Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM): Estudio multicéntrico de tres cohortes internacionales.





4.- INSTITUCIONAL

- **Participación en la XIII Jornada de Síndrome de Fatiga Crónica de la Vall d'Hebron**

El 13 de mayo de 2015 la presidenta de la Fundación FF, la sra. Emília Altarriba, participó en el acto inaugural de la **XIII Jornada de Síndrome de Fatiga Crónica** del Hospital Vall d'Hebron. La jornada, que ya está considerada de referencia en el ámbito estatal, contó con un potente programa que reunió varios especialistas que expusieron los temas más relevantes del momento relativos al síndrome de fatiga crónica analizando la importancia de las **nuevas tecnologías** para valorar la gravedad de la fatiga en los pacientes afectados por esta patología.



- **Reunión con la Fundación Vicente Ferrer**

El 14 de mayo de 2015 se celebró una reunión con la **Fundación Vicente Ferrer** donde se habló del grave problema de dolor crónico y de fibromialgia en poblaciones del Tercer Mundo en general, y de la India y el distrito de Anantapur en particular. Con la asistencia del Coordinador de Sanidad, dr Fernando Aguiló, por parte de la Fundación Vicente Ferrer y de Emília Altarriba y los doctores Antonio Collado y Emili Gómez por parte de la Fundación FF, quienes también departieron con el Director de la Fundación Vicente Ferrer, Jordi Folgado Ferrer.



- **Reunión Patronato Fundación FF**

El 4 de mayo de 2015 se celebró la reunión de patronato de la Fundación FF. Donde se expuso la memoria económica y de actividades del año anterior así como el programa del año en curso

- **Constitución del Comité Social**

Durante el 2015 la presidenta de la Fundación FF se ha reunido en varias ocasiones, virtualmente, con los miembros del Comité Social con la finalidad de formar la estructura de este nuevo órgano de la Fundación.

En este sentido, la sra. Emília Altarriba también **viajó a Córdoba** el 16 y 17 de marzo de 2015 para visitar a varias asociaciones y sus cuadros directivos para la constitución y formación del Comité Social. Así mismo, la presidenta de la Fundación aprovechó la ocasión para conocer las necesidades e inquietudes de las entidades andaluzas y reforzar y apoyar su trabajo. En su visita se reunió con miembros de la Asociación Cordobesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (ACOFIFA SFC), de la Asociación Granadina de afectados de FM (AGRAFIM), de la Asociación Gaditana de FM (AGAFI CADIZ), de la Federación ALBA Andalucía y de la Confederación Española de FM y SFC.

- **Participación en el estudio 'Las TIC al servicio de las personas'**

La presidenta de la Fundación FF, como entidad miembro de Cocemfe Barcelona, participó en el estudio que promovió la Federación 'Las TIC al servicio de las personas' y que tenía como objetivo de estudiar el impacto de las nuevas tecnologías en el ámbito de las personas con discapacidad.

- **Reuniones institucionales**

Con el fin de mantener las relaciones y crear sinergias de colaboración, la presidenta de la Fundación FF, se ha reunido con diferentes miembros de la administración y otras instituciones durante el 2015:

En este sentido, se reunió el 13 de mayo de 2015 con la coordinadora del Área de Atención a las Personas de la Diputación de Barcelona, la sra. Mónica Badia, para exponer el programa del 2015 y las actividades realizadas en la provincia de Barcelona así como a nivel estatal. Como continuidad a esta reunión se realizó un segundo encuentro con el sr. Prudencio Serrano, Jefe del Departamento de Patrimonio de la Diputación, el 22 de septiembre de 2015, para seguir trabajando conjuntamente entre las dos entidades.

La presidenta de la Fundación, juntamente con el coordinador del Comité Científico, el dr. Antonio Collado, también se reunieron con el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Concretamente, el 11 de febrero y el 24 de abril se reunieron con la dra. Roser Valles y el dr. Josep Maria Davins. En ambas reuniones se expuso el programa y contenido científico del Fibrodolor y en la reunión se trató de buscar estrategias comunes para tratar de divulgar este proyecto formativo.

5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN

La Fundación FF ha ido actualizando la web corporativa con varios contenidos científicos y sociales, así como realizando de portavoz para las actividades de las entidades y los actos propios de la Fundación FF. En este sentido, la Fundación FF empezó a elaborar un boletín electrónico que, con una periodicidad mensual, recoge las principales noticias del mes. Además de la web corporativa (www.laff.es) la Fundación FF trabaja para seguir avanzando con las webs del Fibrodolor, Fibrosymposium y Plataforma FM-DC.

Durante el 2015 la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF) ha incrementado la presencia tanto en los medios como en las redes sociales, como también ha mejorado su posicionamiento en Google. Por otro lado también se ha hecho un trabajo constante al mantener y potenciar la imagen en todos los actos donde ha estado presente la marca ya sea en actos institucionales o en los diferentes programas que se desarrolla.

A nivel de comunicación convencional, la Fundación FF ha seguido con el envío periódico de notas de prensa a los medios de comunicación. También ha aparecido en las publicaciones de webs, blogs o diarios a partir de los programas que desarrolla.

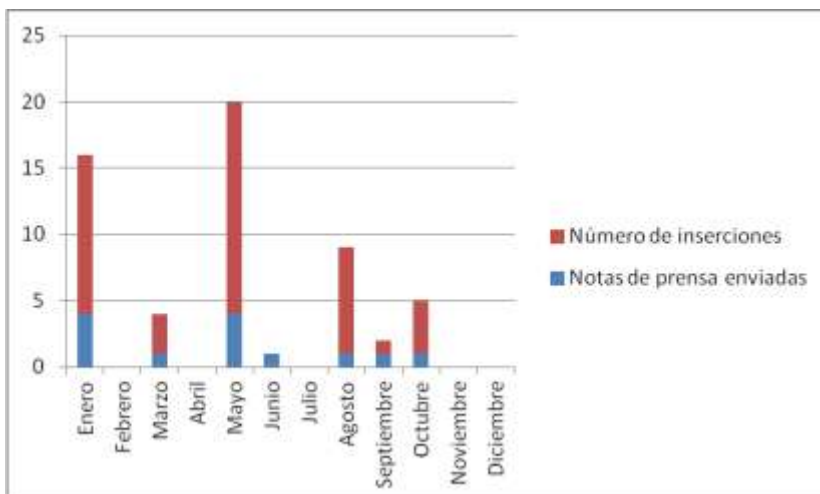
La estrategia online de la entidad es la más potenciada debido a los recursos con los que se cuenta y el momento comunicativo y tecnológico actual. Básicamente, la estrategia online se centra al potenciar la página web y conseguir más visitas.

Para hacerlo se utilizan diferentes herramientas:

- Actualización constante de la web
- Introducción de mejoras para su indexación
- Utilización de las redes sociales para desviar tráfico a la página web
- Envío de newsletter mensual

Las acciones realizadas en la web difunden principalmente las actividades de la Fundación FF así como también los actos que realizan las entidades conveniadas y actividad científica, entre otros.

Impacto en los medios de comunicación:



Medicina se vuelca con la subasta solidaria de arte a favor de la Fibromialgia

UNIVERSIDAD

Pablo Martín 13 Mayo 2015

Share Tweet 1 googleplus Share



FEDER Federación Española de Enfermedades Raras

¿Dónde lo opérate? ¿Dónde ayuda? ¿Quieres ayuda?

Somos la voz de más de 3 millones de personas en España

Acceso Descargas Colaboración Contacto Ayuda

Entidades raras Actualidad Guías raras Servicios Testimonios Movimiento Asociativo Ayuda

El Fibrosymposium 2015 se celebra en Granada

La Fundación de Afectados y Afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica organizan, con la colaboración del Instituto de Neurociencias de la Universidad de Granada y el Instituto Universitario de las Ciencias de la Salud (UNICS) de la Universidad de las Illes Balears, el XI International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia. La cita se celebrará en Granada los días 15 y 16 de septiembre.

El también denominado Fibrosymposium 2015 representa un punto de encuentro entre investigadores y clínicos para la actualización sobre los últimos avances en investigación de Fibromialgia y Dolor Crónico, para compartir experiencias, evaluar los mecanismos fisiopatológicos y plantear la aplicación clínica en la investigación en prevención, diagnóstico y tratamiento, así como seguir Emilio Artacho Alarcón, Presidente Fundación Afectados FM y SFC.

El centro neurálgico de esta cita girará en torno a la situación de la investigación en la actualidad y sus últimos avances. No obstante, este encuentro también se configuró como un espacio para compartir experiencias, evaluar los mecanismos fisiopatológicos y plantear la aplicación clínica de la investigación en la prevención, diagnóstico y tratamiento de estas patologías.

Fibrodolor 2015 - 2016

La facultad anima a participar en esta iniciativa que recaudará fondos para la investigación de la enfermedad y que afecta a más del 5% de la población de Castilla y León.

Una subasta de arte solidaria recauda fondos para afectados de fibromialgia

La Facultad de Medicina de la Universidad de Salamanca se vuelca con la s

Compartir en Facebook Compartir en Twitter

12/05/2015 19:49

Barcelona, 12 may (EFE).- La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF) ha organizado esta tarde una subasta presencial de arte solidario en La Pedrera de Barcelona.

Según los organizadores, la subasta tiene el objetivo de promover la concienciación social, obtener fondos para colaborar en proyectos de investigación y poner de manifiesto la necesidad de investigar y la poca financiación pública que reciben.

La pintora Montse Santó es la promotora de la iniciativa y se subastarán unas 60 obras entre esculturas, cuadros, libros y artesanía donadas de forma altruista por artistas como Xavié Marsical, Mariona Millà, Miguel Angel Revilla o Martí Gironell.

El pasado 22 de abril, la Fundación abrió una página web (www.artesolidario.es), una plataforma virtual en la que se podía pujar por las diferentes obras, visualizar el catálogo y hacer donaciones.

Le - Visto

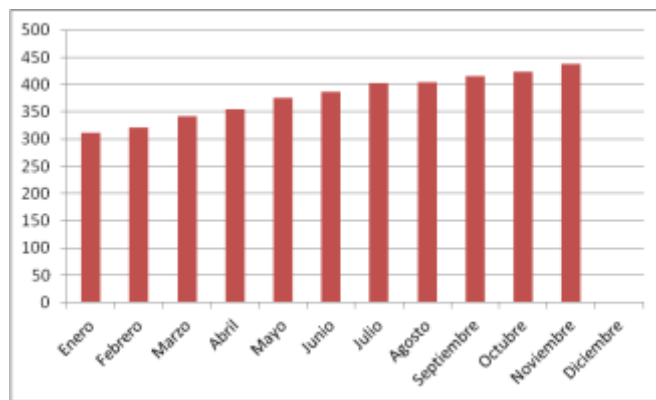
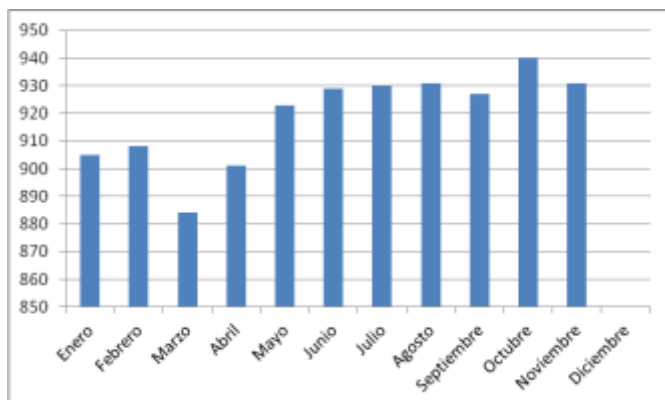
Una madre mata a sus hijos al arrojarlos por la ventana de su piso 33

La vida con 4 gramos al día

Pablo Iglesias, Estrella Emergente

ARIMDO

Estadísticas Facebook:



Estadísticas Twitter



Y las entidades de FM y SFC conveniadas con la Fundación

www.laff.es/es/Mapa-asociacione

Fundación de Afectados de fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Avda. Diagonal, 365, 4t 1a

08037 Barcelona

www.laff.es / 93 467 22 22/ oficinacentral@laff.es

 facebook.com/fundacio.laff

 twitter.com/FundacionFF