



2017

MEMORIA




1992-2017

25È ANIVERSARI
DEL RECONEXEMENT DE LA FM PER L'OMS

Institució **PROACTIVA** per la Fibromiàlgia i el Dolor Crònic
en l'ANY de **COMMEMORACIÓ** del reconeixement de la Fibromiàlgia
per part de l'Organització Mundial de la Salut


Emília Altarriba
Presidenta Fundació FF


Oriol Santos
President Xarxa


Dra. Emília Solé
Directora Xarxa 4D

ENTITAT

FUNDACIÓ **FFD**
ASOCIACIÓ D'ENTITATS DE DOLORS CRÒNICS
PARADIGMA DE DOLOR CRÒNIC

la **xarxa**
solidària



Edita: Fundación FF, 2017

Dirección y coordinación: Fundación FF

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

ÍNDICE

1.- PRESENTACIÓN	3
2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA	4
3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD	13
4.- INSTITUCIONAL	18
5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN	21
6.- CONVENIOS COLABORACIÓN	22

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 calificada 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 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 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.



2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA

2.1.- BANCO DE ADN



The screenshot shows the website for Bancó ADN, a platform for genetic research. The header includes the logo 'bancó ADN', the text 'Plataforma en Red Banco Nacional de ADN Carlos III', and navigation links for 'Inicio', 'Situación', and 'Contactar'. There is a search bar and social media icons for Facebook, Twitter, YouTube, and Spanish language options. The main content area features a large image of a laboratory technician in a white coat and gloves working with a centrifuge. Below this, a navigation menu lists: 'BANCO NACIONAL DE ADN :: ZONA DE INVESTIGADORES :: DONANTES :: CURSOS DE FORMACIÓN :: MUESTRAS :: CONTROL DE CALIDAD :: NOTICIAS :: ENLACES'. The main text is titled 'CATÁLOGO DE MUESTRAS - OTRAS COLECCIONES' and lists three collections: 1) 'Colección de muestras de ADN y ARN de sub-poblaciones celulares de la población de referencia', 2) 'Colección de pacientes diagnosticados de enfermedades inflamatorias de base autoinmune', and 3) 'Colección de pacientes diagnosticados de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica'. To the right, there are four smaller images with captions: 'Catálogo de Muestras', 'Solicitud de Muestras', 'Cursos de Formación', and 'Control de Calidad'.

Desde el año 2006 la Fundación FF colabora con el Banco Nacional de ADN con el objetivo de promocionar el desarrollo de líneas de investigación en enfermedades 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: 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.

El Banco de ADN continúa 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.

Durante el 2017 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 la finalidad de proporcionar muestras de ADN para futuras investigaciones genéticas en estas enfermedades.

La Fundación FF, está organizando el acto de donación de este banco al Banco Nacional de ADN ubicado en Salamanca.

Página 2 de 3.- Fecha de actualización del documento: Agosto 2016

BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III
OTRAS COLECCIONES DE MUESTRAS DE ENFERMEDADES

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. Todas las 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 <small>carga genética</small>	ARN	SANGRE	PLASMA	PBMC viables	LÍNEA CELULAR	OTROS
2398	2405	675	2380	2377	2374	86	70 muestras de ADN procedentes 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 estudio; idiomas que habla o comprende.

REPRESENTATIVIDAD POR SEXOS

Sexo	Porcentaje
Hombres	89%
Mujeres	11%

REPRESENTATIVIDAD POR EDAD

Edad	Valor
Edad mínima	~10
Edad máxima	~95
Valor de la media	~65

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

Página 3 de 3.- Fecha de actualización del documento: Agosto 2016

2.2.- IV y V Fase del ESTUDIO EPIFFAC

Durante estos meses, la Fundación FF y las REDES Internacionales 4D de la Xarxa Solidaria para la Igualdad, llevan a cabo la segunda parte del EPIFFAC IV: se está realizando todo el análisis de datos, elaboración de resultados y redactando el artículo. A finales de año ha comenzado la planificación de la V fase enfocada directamente en los enfermos.

El objetivo de la fase IV de este proyecto es el de evaluar el impacto y las respuestas que genera en los médicos de Atención Primaria la atención a la FM, en una muestra representativa en el marco del Sistema de Salud Pública en España.

El fin último de esta fase del estudio es el de conocer cómo afecta a los Médicos de familia la atención a esta enfermedad, en sus iniciativas y comportamientos. Identificar las variables que puedan ser mejorables, impulsando estrategias útiles que ayuden a la atención de la FM, especialmente relacionadas con la motivación y bienestar de los profesionales, formación y actitudes en la práctica clínica y la comunicación médico-paciente.



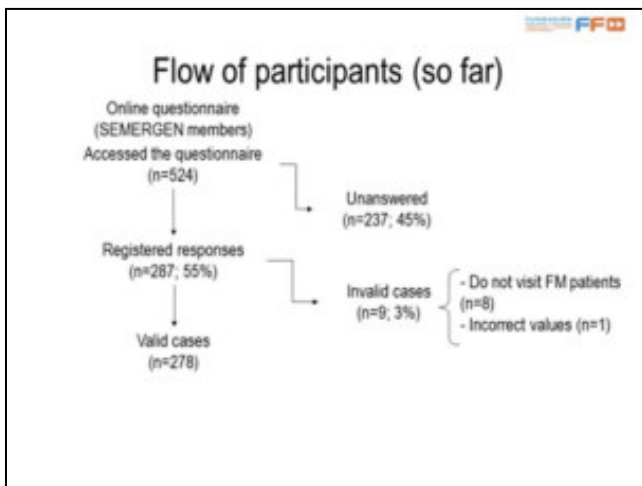
CONCLUSIONES PRELIMINARES

ESTUDIO FASE I

- De los 278 profesionales contactados a través de la SEMERGEN y que participaron en la encuesta, se observó que el 25% está "quemado" por el tratamiento de la fibromialgia.
- Al comparar este último grupo con el grupo que se consideró "no quemado", se hallaron diferencias significativas, siendo los quemados más jóvenes y con menos tiempo de dedicación.
- Además el grupo "quemado" tuvo, en general, una mala impresión de los pacientes de FM y tuvo la percepción de que suponen una mayor carga de trabajo, especialmente en situación de baja laboral.
- Menos del 10% del grupo "quemado" tuvo ayuda de enfermería para monitorización y tratamiento en FM.
- El grupo de profesionales "no quemados" tuvo mejor conocimiento sobre la FM, además del uso y aplicación de guías.
- En la práctica clínica los profesionales "quemados" basaban su actuación en la experiencia y habitualmente en el uso de AINES.
- Por último, se identificó que los "no quemados" no creen que la baja laboral en FM comparte una sobrecarga para ellos, cuentan con apoyo de enfermería y su impresión de los pacientes es mejor.

ESTUDIO FASE II

Presentamos en este informe un análisis descriptivo en bruto de los datos extraídos de la encuesta realizada a médicos de AP en CS del territorio nacional. Hasta no realizar un proceso depurativo de la base de datos, así como un análisis pormenorizado, al igual que se realizó en la Fase I del estudio, preferimos no adelantar conclusiones que podrían estar sesgadas por la naturaleza no depurada de los datos.



2.4.- III EDICIÓN FIBRODOLOR



Fibrodolor III · 2017-18

Actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico

La Fundación FF en colaboración con las Redes Internacionales 4D (Dona, Dolor, Discapacitat, Discriminació) de la Xarxa Solidaria por la Igualdad, y de la Sociedad Española de Fm y Sfc "Sefidac", durante el 2017 ha continuado con la preparación de la tercera edición del **Fibrodolor online**. Esta plataforma se constituye con la finalidad 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.

Parte del contenido de esta plataforma se desarrolló durante el simposio internacional, denominado Fibrosymposium 2015, **VI International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia**, celebrado en Granada. Se realizó 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.

Como resultado, el programa científico ofertado en el Fibrodolor online estará compuesto por ponencias de investigadores de Europa, Israel, y Latino-América, con acreditada relevancia científica en el ámbito del Dolor Crónico y la Fibromialgia. Dicho programa va dirigido tanto a profesionales de la salud e investigadores, como también a pacientes, asociaciones y público interesado.

Organiza: FUNDACIÓN FFD

Desarrollado por: sefidac, XARXA SOLIDARIA

con la colaboración de: IUNICS, SED, GNEC, etc.

Declaraciones interés científico profesional y Académico: SED, etc.

Acreditado por: etc.

Actividad acreditada por el Consejo Galés de Formación Continua de los Profesionales Sanitarios Comisión de Formación Continua del Sistema Nacional de Salud con 2,0 créditos y registrada con el número 06/00000-1407

con la asistencia de: etc.

Fibrodolor Online III
Actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico
2017-2018

www.fibrodolor.org

El Fibrodolor 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 III Edición del Fibrodolor online se presenta en formato online, mediante acceso por nombre de usuario y contraseña. En su versión Online y por su estructura circular, Fibrodolor permite matricularse y realiza 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 III - 2017-18
Actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico

Inicio | Presentación | Información general | Ponentes | Inscripción | Area Privada. Campus Virtual | Archivo histórico | Contactar

Funcionamiento
Las conferencias se irán abriendo con una cadencia de 15 días y quedarán abiertas durante todo el curso. El Fibrodolor III 2017-18 está dirigido a investigadores, profesionales del ámbito...

FIBRODOLOR III - 2017-18
FIBRODOLOR y FIBROPAIN forman parte de una Plataforma virtual, creada por la Fundación FF con la finalidad de difundir los resultados de la investigación científica, el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la fibromialgia (FM) durante los últimos años y su aplicación en la práctica clínica.

La Plataforma cuenta con la colaboración de la Universitat de les Illes Balears y de la Universidad de Granada, y en esta 3ª edición estará desarrollada por el 4D International Observatory y la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFIFAC), a partir de los resultados del VI International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia, del programa Fibrosymposium que también está integrado en la Plataforma de la Fundación FF.

El programa científico ofertado está compuesto por 14 ponencias de investigadores de Europa, Israel y Latinoamérica...

FUNDACIÓN FF
Observatorio 4D
Desarrollado por:
sefifac | la xarxa solidaria
Con la colaboración de:
Universidad de Granada | Universidad de les Illes Balears
ONCE | COLLEGE

Está organizado en torno a 14 ponencias que se irán abriendo en la videoteca cada 15 días, además de una inauguración institucional y las conclusiones, además de contar 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 donde los usuarios pueden interactuar con el conferenciante, los directores del Fibrodolor y el resto de usuarios.

El curso cuenta ya con el Aval Institucional de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) y de la SED (Sociedad Española del Dolor) y fue Declarada de Interés Científico por la SER (Sociedad Española de Reumatología. Así mismo el Fibrodolor online está acreditado por el consejo Catalán de la Continuada de las profesiones sanitarias con 2,6 créditos con el título “Fibrodolor Online III: actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico” y con el nº: 09/020508-MD)



Área Privada Campus Virtual

Bienvenido a la Área Privada del Campus Virtual Fibrodolor Online III, 2017-18



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.

Durante los primeros meses del año 2017 se ha continuado con la actualización del diseño de la plataforma y se ha subido contenido relativo al curso fibrodolor. Así mismo se han realizado acciones de comunicación y difusión del curso. El periodo de inscripciones comenzó el 1 de septiembre y el curso ha comenzado a principios del mes de diciembre.



Inscripciones abiertas para la 3ª edición 2017-18

Abiertas las inscripciones para el Fibrodolor 2017-18.



3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

3.1.- MANIFIESTO

Como cada año la Fundación FF ha puesto voz a las reivindicaciones de las asociaciones con ocasión de las celebraciones del Día Mundial de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica el 12 de mayo, difundiendo el manifiesto a nivel nacional.



1992-2017
25 ANIVERSARIO
DEL RECONOCIMIENTO
DE LA FM POR LA OMS

XV MANIFIESTO
DE LA FIBROMIALGIA
Y EL SÍNDROME
DE FATIGA CRÓNICA

Hace 25 años que la Organización Mundial de la Salud reconoció la Fibromialgia, incorporándola como entidad clínica en la clasificación internacional de enfermedades. Fue un paso muy importante en un camino largo y angosto que, salvo honrosas excepciones, recorrimos en soledad con el Síndrome de fatiga crónica.

En estos 25 años hemos conseguido singularizar una enfermedad hoy considerada "paradigma del dolor crónico" e introducirla en las agendas sociales, profesionales y políticas.

Iniciamos este proceso identificando la raíz del problema y luchando contra desconocimiento e ignorancia, reticencias y sospechas... incluso desprecio.

Fuimos avanzando con paciencia, constancia, complicidades y reivindicación. Ganando en reconocimiento y respeto, por un lado; y mejora en el diagnóstico y tratamiento, planes y protocolos de atención, por otro.

Todo ello sin estridencias, sin chantajes, sin descalificaciones. Con nuestro esfuerzo y compromiso personal y social pero, sobre todo, con la razón que emanaba de todo un colectivo de enfermos y con la fuerza de unas asociaciones que han trabajado con ahínco, seriedad, profesionalidad y firmeza.

Un colectivo y unas entidades que fueron capaces de crear un movimiento reivindicativo que ahora compartimos con las enfermedades encuadradas en los hoy denominados *Síndromes de Sensibilización Central*, y con los que, un año más, alzamos la voz para hacer oír las reivindicaciones que, en muchos casos, tenemos pendientes y consideramos prioritarias para nosotros:

- Reconocimiento por parte de profesionales, instituciones, agentes sociales y sociedad en general.
- Investigación para lograr un mejor diagnóstico, tratamientos y detección precoz.
- 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.
- Acceso al trabajo, sea mediante la adaptación de los puestos de trabajo, sea mediante nuevas fórmulas de inserción laboral.
- Justas prestaciones sociales cuando la gravedad de la enfermedad no nos permita trabajar.

En este 25 aniversario, también consideramos que es el momento de abrir el círculo de la singularización y, por ello, tendemos la mano a todos los afectados por enfermedades que cursan con **Dolor crónico** y a las Asociaciones que los representan, para unir nuestras fuerzas y hacer frente común contra las problemáticas que compartimos.

Problemáticas que son fruto de no de encajar en un Sistema Sanitario y Social preparado y dirigido, preferentemente, a tratar procesos agudos y a evaluar discapacidades en función de parámetros mal calificados y priorizados como **objetivables**, manteniendo invisible el carácter invalidante del dolor.

Ignorando que, precisamente, es un parámetro determinante de la calidad de vida de una persona y, en nuestro caso, omnipresente en nuestra vida.

En este año de aniversario, nos sentimos orgullosos de nuestra lucha y de la decisión con que la emprendimos antaño.

Pero también en este año de aniversario, miramos hacia el futuro con renovada decisión y con nuevos objetivos y retos.

Y emplazamos a todas las personas, entidades, colegios profesionales, sociedades científicas, servidores públicos, administraciones y responsables políticos a unirse a nuestras peticiones, con solidaridad de unos y decisiones políticas de otros, que doten a todos los ciudadanos de la mejor calidad de vida posible, en el marco de un Sistema Sanitario y Social Justo, Accesible, Equitativo, Igualitario y de Calidad.

Nada más y nada menos.

12 de Mayo de 2017. Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica y 25 aniversario del Reconocimiento de la Fibromialgia por la Organización Mundial de la Salud



3.2.- SUBASTA DE ARTE SOLIDARIO ONLINE

Durante el año 2017 ha continuado abierta la Subasta Online de Arte Solidario a favor de la investigación de estas enfermedades.

La Fundación FF previamente en el 2015 había realizado una Subasta presencial en el Auditorio de La Pedrera (Barcelona) coincidiendo con el Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, en donde alrededor de 60 artistas de diversas disciplinas donaron de forma altruista sus obras para poder subastarlas y recaudar fondos para la investigación de la FM y SFC.

Los cuadros no subastados presencialmente han continuado disponibles y se pueden realizar

pujas "online" con 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.

En el mes de mayo 2017 se ha vendido una de las obras más importantes y con mayor valor económico de esta colección de obras, la pintura denominada "Café" de Xavier Mariscal.



Los proyectos seleccionados como destinatarios de los fondos recaudados son los siguientes:

- ✓ FIBROMIALGIA: Inmortalización de las líneas celulares de 100 pacientes mediante la obtención de líneas celulares limfablastoides
- ✓ SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: Caracterización inmunológica del Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM): Estudio multicéntrico de tres cohortes internacionales

3.3.- 25 ANIVERSARIO RECONOCIMIENTO FM POR LA OMS

La Fundación de Afectados de Fm y Sfc y la Xarxa Solidaria por la igualdad han declarado el año 2017 como año de CONMEMORACIÓN del Reconocimiento de la Fibromialgia por parte de la Organización Mundial de la Salud en el 1992 hace 25 años.

Se realizaron acciones de comunicación y difusión, tanto de forma directa como a través de webs y redes sociales, se recibieron diversas adhesiones, y se entregaron diplomas acreditativos a entidades e instituciones **"Proactivas por la FM y el Dolor Crónico"**.



3.4.- JORNADAS CODO CON CODO

Los días **17 y 18 de noviembre del 2017** se celebraron en el Hotel Ilunion de Madrid las **IX Jornadas Codo con Codo**. Las Jornadas tuvieron como asistentes a representantes de los cuadros directivos de entidades de pacientes de FM y SFC, profesionales colaboradores de estas asociaciones y profesionales interesados en FM y SCF.

Las Jornadas fueron inauguradas por Emília Altarriba Alberch (Presidenta de la Fundació FF), Concepción Pérez Hernández (vocal y



portavoz de la Junta Directiva de la SED y jefe de servicio de la Unidad de Dolor del Hospital de La Princesa de Madrid), Antonio Collado Cruz (Presidente de SEFIFAC) y Luis Sánchez Galán (Subdirector general de coordinación de Unidades Médicas del INSS).

El objetivo general de las Jornadas Codo con Codo 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 a una mejora de la calidad de vida de los enfermos.

En cuanto a sus objetivos específicos se dividen en tres: los científicos, los formativos y los sociales.

- **Científicos:** actualización de los avances científicos y de práctica clínica en FM y SFC, líneas científicas actuales de investigación nacional e internacional, información sobre el actual sistema de baremación de minusvalías e invalideces en relación con el dolor y la fatiga, y el conocimiento y difusión de las Programas científicos de la Fundación FF.
- **Formativos:** actualización en todos los temas de interés para las entidades.
- **Sociales:** marcar objetivos, realizar propuestas, potenciar las Federaciones y la difusión de la labor que han realizado, identificar fortalezas y debilidades y, formular un proyecto unitario



Este año el tema que inauguró las jornadas fue: *FM y SFC, dos enfermedades controvertidas en el sistema sanitario*. Con las ponencias de Susana Álvarez Gomez (Unidad Médica del INSS, Dirección Provincial de Madrid), Antonio Collado Cruz (Coordinador grupo Fibromialgia SED) y Francesc José Maria (abogado y Presidente de Honor de la Sociedad Catalana de Mediación en Salud).

El objetivo de esta sesión fue el de llegar a un mejor conocimiento del sistema actual de los EVI (Equipos de Valoración

de Incapacidades) en relación a la valoración de la Incapacidad tanto temporal como permanente, respecto a la Fibromialgia y al Síndrome de fatiga crónica, poniendo en debate la problemática que los criterios actuales del sistema de baremación del dolor y la fatiga crónicos puedan generar entre administración y enfermo. Esta sesión acabó con un turno de preguntas y un debate para plantear posibles alternativas o pasos previos, como podría ser la mediación, a la resolución de los conflictos por la vía judicial.

En las diferentes mesas que se realizaron a lo largo de la sesión científica se actualizó la información sobre avances científicos en investigación y práctica clínica en FM y SFC y hallazgos más relevantes y de mayores consecuencias publicados hasta el momento; poniendo en valor las aportaciones de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica tanto en el campo de la investigación científica y/o social como en el de la formación de profesionales y entidades. Para pasar a un debate general sobre las problemáticas comunes con las que deben enfrentarse todas las enfermedades que cursan con dolor y/o fatiga crónicos.



Las ponencias que se realizaron estaban a cargo de Emília Altarriba Alberch (Presidenta de la Fundación FF) y Antonio Collado Cruz (Coordinador del Comité Científico de la Fundación FF Y Presidente de SEFIFAC), Javier Rivera (Dr. Del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, miembro del Comité Científico de la Fundación FF y tesorero de SEFIFAC), Inmaculada Failde Martínez (Directora del Observatorio del Dolor y catedrática de la Universidad de Cádiz), Jose Luis Baquero Úbeda (asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados y Vicepresidente y Coordinador científico del Foro Español de Pacientes).

Las IX Jornadas finalizaron con la sesión social, en la cual se dio voz al tejido de entidades de pacientes de FM y SFC que hay en España y, así profundizar en la visión de las Comunidades Autónomas. Esta edición cerró con un coloquio abierto entre los representantes de las entidades asistentes sobre cuáles deben ser las líneas a conseguir, cómo dar más operatividad y representatividad al movimiento asociativo y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la sufren.



PROGRAMA

APERTURA

Mesa 1: FM Y SFC, dos enfermedades controvertidas en el sistema sanitario

- *Los actuales criterios objetivos de valoración de la incapacidad en FM y SFC en base a la historia del enfermo, situación clínica y pruebas diagnósticas reconocidas por los EVI.* (Dra. Susana Alvarez Gomez)
- *¿Tiene más valor lo que el paciente cuenta del dolor que lo que podemos objetivar?* (Dr. Antonio Collado)
- *La Mediación, ¿una alternativa a la Vía Judicial?* (Sr. Francesc José Maria)

SESIÓN CIENTÍFICA

Mesa 2: Aportaciones en el campo científico de la Fundación FF (Sra. Emília Altarriba, Dr. Antonio Collado y Javier Rivera)

- *Estudios Epidemiológicos EPIFAC: orígenes, desarrollo, resultados y perspectivas de futuro. Resultados fase IV e inicio fase V.*
- *El Banco de ADN de FM y SFC de la Fundación FF. Informe general y estudios genéticos realizados con muestras de nuestro banco.*
- *Fibrodolor Online. Programa de formación para profesionales del ámbito sanitario y social (con acreditación oficial) abierto también a Asociaciones y Colaboradores.*



Mesa 3: Actualización, avances científicos y de práctica Clínica en FM y SFC 2017 (Dr. Javier Rivera)

Mesa 4: Creando Sinergias con entidades que cursan con dolor y/o fatiga crónica

- *El impacto familiar, social y sanitario del Dolor Crónico.* (Dra. Inmaculada Failde Martinez)
- *El dolor que nos une: problemática común del Dolor crónico con otras enfermedades.* (Jose Luis Baquero úbeda)



Mesa 5: *Presentación de la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica* (Dr. Antonio Collado y Dr. Javier Rivera)



SESIÓN SOCIAL

Mesa 6: *Las entidades de pacientes de FM y SFC, una visión desde las Comunidades Autónomas: Presidentas Federaciones Autonómicas* (Sra. Emília Altarriba)



Coloquio abierto entre las representantes de las entidades asistentes

CLAUSURA

Dr. Fernando Prados, director general de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, Sra. Emília Altarriba, Presidenta Fundación FF, y Sr. Ricardo Duran, miembro del Comité Social Fundación FF.



3.5.- APOYO A LAS ENTIDADES

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.

Siguiendo con este programa, se da apoyo a las cerca de **130 asociaciones a nivel estatal** con las que Fundación FF tiene convenio de colaboración mediante diferentes acciones:

- Cursos de formación: presencial y online
- Creación del Comité Social de la Fundación FF
- Jornadas de información, colaboración, intercambio de experiencias...
- Jornadas difusión EPIFFAC
- Celebración unitaria del Día Mundial de la FM y Sfc
- Elaboración y difusión del Manifiesto de la Fm y el Sfc
- Intercambio vía nuevas tecnologías
- Otros



CORTE DE PELO SOLIDARIO

De 12:00 a 14:00
y
de 16:30 a 18:30



A FAVOR DE LAS PERSONAS ENFERMAS DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA

19 DE JUNIO EN EL COLEGIO NTRA S^{RA} DEL CARMEN



Organiza: Colaboran:

AFICRO-VALL     

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA "TRÉBOL" PUERTOLLANO

CENTRO CULTURAL de PUERTOLLANO en la C/ NUMANCIA, 55 (JUNTO AL AUDITORIO), DIAT2 de mayo a las 19:00 Horas


CONFERENCIA

D. AGUSTÍN SICILIA MARTÍN. <i>(Psicólogo Clínico Psicoeducador, Presidente del Comité de Ética del G.A.L. de Puertollano)</i>	D. MARCOS PAULINO HUERTAS. <i>(Médico Especialista en Neumología del Hospital General Universitario de Ciudad Real)</i>
POENCIA: TRATAMIENTO PSICOLÓGICO EN FIBROMIALGIA	POENCIA: PUESTA AL DÍA EN FIBROMIALGIA
D. AGUSTÍN MORENO NEVADO. <i>(Jefe del Servicio Sociológico y Secretario del Comité de Ética del G.A.L. de Puertollano)</i>	
POENCIA: LA HISTORIA CLÍNICA, PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL Y SECRETO PROFESIONAL	
COLABORAN: 	MIEMBROS DE: 

ASOFIBEN

Asociación de Fibromialgia de Benidorm

QUE ME VEAS BUENA CARA NO SIGNIFICA QUE NO ME DUELA




JORNADA ASOFIBEN
DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA

PONENTES
D. LUIS DE TERESA (Médico)
Actualidad en Fibromialgia
D. PEPE FERRER (Abogado)
Incapacidad permanente en Fibromialgia

II MAYO
DE 18:30H A 20:50 H
Salón de Actos del Excmo. Ayto. Benidorm

ASISTENCIA GRATUITA



FIBROMIALGIA

SINDR. FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

Pamplona-Iruña,
8-12 mayo // Maiztaren 8tik 12ra



8 MAYO 17h, Chivox Iruña // Maiztaren 8an arretzandeko 8etan.
ACTO DE APERTURA. PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO DE FIBROMIALGIA EN NAVARRA. JARDUNALDIEN ARIKETZA NAHARROKAD FIBROMIALGIAREN PROTOKOLOAREN AURKEZPENA Luis Gabillondo, Director general de Salud, Drs. Enrique Satr de Murillo, Ana Navascués y Pablo Pascual

9 MAYO 18h, Chivox Iruña // Maiztaren 8an arretzandeko 8etan.
FIBROMIALGIA, LO QUE SABEMOS HOY. LA RELACIÓN CON LA FAMILIA? FIBROMIALGIA, GAUR EGUN SAIGUNA, FAMILIAREKINO ERLADOA. Dr Jorge Pla
DUELO EN FIBROMIALGIA Y SFC. LO QUE PERDEMOS EN EL CAMINO? FIBROMIALGIA ETA SFC-AN DUELOA. BIDEAN GALTZEN DUGUNA. Dr. Jesus Cabodolla

10 MAYO 18h, Chivox Iruña // Maiztaren 12an arretzandeko 8etan.
TRATAMIENTOS Y ABORDAJES ALTERNATIVOS (TRATAMENDUAK ETA ERREZIO ABORDATZEAK. Dr. Enrique Orrella
SQR, ABORDAJE DESDE AT. PRIMARIA (LEHEN MAILAKO ARRETXTIK BEGIRATUTA. Dra. Mar Rodríguez Gimeno

11 MAYO, Chivox Iruña // Maiztaren 11an.
17h. ASPECTOS LEGALES EN LA SOLICITUD DE INCAPACIDAD LABORAL. ELLANERAKO EZTATZUNERAKO PRESTAZIEN ESKAEREN GAREN LEGEZKO ALDERIAK... D. Virsede Saló. Dra. Ana María García Quintana

18h. PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO A NIVEL INSTITUCIONAL/ PROTOKOLOAREN AURKEZPENA MAILA INSTITUCIONALEAN. Dra. Cristina Barrota, directora gerente del SNS

12 MAYO // Maiztaren 12an.
UPNA, 18h. FIBROMIALGIA, SFC, SQRN. INBIBELDIA LEGAL/ LEGAZKO KUSKUNTASUNA. Beatriz Rodríguez Berro de Galdames
FIBROMIALGIA. EVIDENCIAS BIO, PSICO, SOCIALES, MEDIOAMBIENTALES/ JURITASUNAK BIO, PSIQO, SODALAK INGURUMENARENAN Dra. Carme Valls
CIVVOX (IRRURAMA, 17h. AVANCES EN FIBROMIALGIA/ FIBROMIALGIAREN AURERAKUNTZA D. Antonio Collado
EL ABORDAJE DEBEN LA UNIDAD DEL DOLOR/ ABORDATZEETA BIHAREN ARLOYK. D. Alberto Lañada





Associació Valenciana de
Afiliats de Fibromiàlgia

DECLARADA ENTIDAD DE
INTERÉS PÚBLICO

Un año más, el 12 de Mayo lo dedicamos a la Fibromiálgia y al Síndrome de Fatiga Crónica. Jornada de difusión, divulgación, concienciación sobre estas dos enfermedades. Estas son las actividades programadas para ese día

**PROGRAMA DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIÁLGIA Y SFC.
DÍA 12 de Mayo de 2017**

ESCALARADA (De 9:00 a 10:00 h)

MIRAS INFORMACIONALES EN LOS BOSQUES: En Pineda, Chisno, General, La De, Arnes de Válor, Molinos y Muro.

TAMBIÉN EN: Casafonda de Sanidad, Ayuntamiento de Valencia, Centro Sagile de Puerto Real y Estación de Metro de Jérica.

ESCALARADA (De 17:00 a 20:00 h)

17:00 h. Conferencia de sensibilización de actores

C/Blas de Mesa, 10-11 (Valencia)

18:45 h. RECEPCIÓN DE ASISTENTES.

17:00 h. Presentación del acto

Presidencia de AVAF, Dña. Mireia Muñoz Rodríguez.

Representante de la Comunidad de Sanidad Universitaria y Salud Pública

Dña. Mireia Arús Pastor. Directora de SerVICIOS, Innovación, Tecnología y Calidad de la Comunidad de Sanidad Universitaria y Salud Pública.

Representante de la Comunidad de Igualdad y Políticas Inclusivas

PUR CONSERVACIÓN

Representante del Ayuntamiento de Valencia

Dña. Mireia Gilmer. Concejala de Sanidad, Salud y Deportes del Ayuntamiento de Valencia

Representante de la Diputación de Valencia

Dña. Mireia Borrero Llorca. Vicepresidenta P y Diputada del Área de Bienestar Social.

17:00 h. LECTURA DEL SE. MANIFIESTO DE LA FIBROMIÁLGIA Y SFC.

A cargo de JOSE CORDERO

17:45 h. MENÚ CONCIERTO. Interpretación musical a cargo del grupo de cámara compuesto por:

Clara Frensch Guedes VIOLONCHELO.

Marta Ortega Linares VIOLA.

Marta Domercq Vanhoy VIOLÍN.

18:00 h. FISIENCIA MÉDICA.

D. José Tardá Pons. Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Fe.

TÍTULO: Fibromiálgia, Fatiga Crónica y condiciones relacionadas: prevalencia, intensidad y calidad de vida del paciente.

18:30 h. SF Creemos Siempre AS-APS.

Elaboración de protocolo a cargo de Dña. Paqui Vicens, Presidenta de Obra Social de

20:00 h. Cierre del acto. Presidencia de AVAF.

Av. Rufino de Valencia 66-7-46105 Valencia. T: 961 90 97 94 - 961 33 29 44. Mov: 676 05 96 29 Email: avaf_valencia@hotmail.com



Associació d'ajuda per la
FIBROMIÀLGIA de Catalunya
Iniciada el 1997. Adreça: Plaça de Catalunya 109A
C/Plaza 33, local 2- 08010 Barcelona. T: 932 909 631 afibrocatalunya.com www.afibrocatalunya.com



**celebració d'actes amb motiu del
12 de maig dia mundial fibromiàlgia
i síndrome fatiga crònica**



EXPOSICIÓ "FEM CREACIÓ...FEM ART II"

del 2 al 13 de maig 2017

- Biblioteca Horta Can Mariner, C/Vent. 1, Barcelona
- Inauguració 2 de maig, 18 h.
- Exposició de creacions artístiques fetes per persones malaltes de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) i altres Síndromes de Sensibilització Central (SSC)



TAULES INFORMATIVES (Matins)

- HOSPITAL DE L'ESPERANÇA, divendres, 10 de maig 2017. Unitat Consultes externes.
- HOSPITAL CLÍNIC divendres, 12 de maig 2017. Consultes Externes, carrer Pòssion 161.
- HOSPITAL DE SANT PAU, divendres 12 de maig 2017. Unitat Malalties Cròniques, 900.



**Celebració Dia Mundial de la Fibromiàlgia
i Síndrome de Fatiga Crònica**

- Diumenge, 14 de Maig 2017. Plaça Eivissa (10 a 14h)
- Demostració de Teràpies, Activitats infantils, Exposició i vendes de manualitats.

Hi col·labora:



Amb el suport de:



4.- INSTITUCIONAL

• **Reunión con el Protectorado de Fundaciones**

Reunión para tratar sobre la petición de extinción de la Fundación FF por considerar cumplido el programa presentado por la presidenta al crearse.

Protectorado de Fundaciones consideró que los objetivos de la fundación eran demasiados genéricos para considerarlos plenamente conseguidos y que, no habiendo ninguna otra causa, la fundación debía seguir su tarea. Por ello se llegó al acuerdo de continuar con cambios en los objetivos, remodelación del patronato y colaboraciones institucionales con una entidad que trabaja en el campo del Dolor crónico en general (que incluye la FM por ser esta enfermedad paradigma del dolor crónico).

• **Reuniones con el Patronato y con Patronos**

La presidenta de la Fundación FF ha mantenido contactos y reuniones individualizadas con los miembros del Patronato de la Fundación para tratar sobre la situación actual y las incidencias en el proceso de liquidación de la Fundación FF, así como el cambio de orientación sugerido por el "Protectorado de Fundaciones".

El Patronato es el órgano rector de la fundación del que emanan las directrices, la orientación y los objetivos a cumplir.

• **Reuniones con el Comité Científico**

El Comité Científico de la Fundación FF tiene como finalidad la creación y dinamización de varias Áreas de Conocimiento Básico y Clínico, con carácter multidisciplinar y con la participación de los líderes de opinión más preparados en este campo en nuestro país y, también, de ámbito internacional. Se trata de áreas relacionadas con la Medicina, la Biología, la Física y la Psicología, que están representadas por especialistas en disciplinas tan diversas como la Genética, Biología Molecular, Medicina Interna, Reumatología, Neurología, Neurofisiología, Neuroimagen, Psicología, Psiquiatría y Física.

Este Comité Científico tiene, entre sus objetivos más concretos:

En este periodo se han mantenido diversas reuniones con miembros del Comité científico relacionadas con las actividades del programa Fundación FF y Ciencia (Banco ADN, Curso Fibrodolor online, estudio EPIFFAC fase IV y V...)

• **Reuniones con el Comité Jurídico**

El Comité Jurídico de la Fundación FF tiene como objetivos principales el estudio de las medidas jurídicas más apropiadas para la integración social de las personas que padecen estas enfermedades,

así como su propuesta a cuántas instituciones tengan algún tipo de implicación para la su puesta en práctica, lo que incluye la propuesta de medidas legislativa.

- **Reuniones con el Comité Social**

El Comité Social de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica está formado por representantes de asociaciones y federaciones de todo el país, así como por personas con una larga trayectoria en el sector asociativo, y cuyo objetivo es fijar estrategias en el ámbito social y colaborar con el establecimiento de criterios de actuación del Programa Fundación FF y Sociedad en representación de entidades de FM y SFC.

- **Reuniones con entidades de pacientes**

La presidenta de la Fundación FF, Emília Altarriba, durante estos meses, ha asistido a reuniones y ha continuado trabajando en colaboración con entidades de pacientes con el objetivo de crear sinergias y buscar estrategias con un objetivo común: conseguir mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de dolor crónico. En este sentido, se ha asistido a las reuniones asamblearias del Foro Español de Pacientes, como entidad miembro de dicho Foro, con la Xarxa Solidaria por la Igualdad, con la Sociedad Catalana de Mediación en Salut, con la Fundación Catalana de Parálisis Cerebral, etc.

5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN

La Fundación FF sigue 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. Paralelamente también sigue desarrollando las webs del Fibrodolor, Fibrosymposium y Plataforma FM-DC en colaboración con Redes Internacionales 4D de la Xarxa Solidaria por la Igualdad.

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

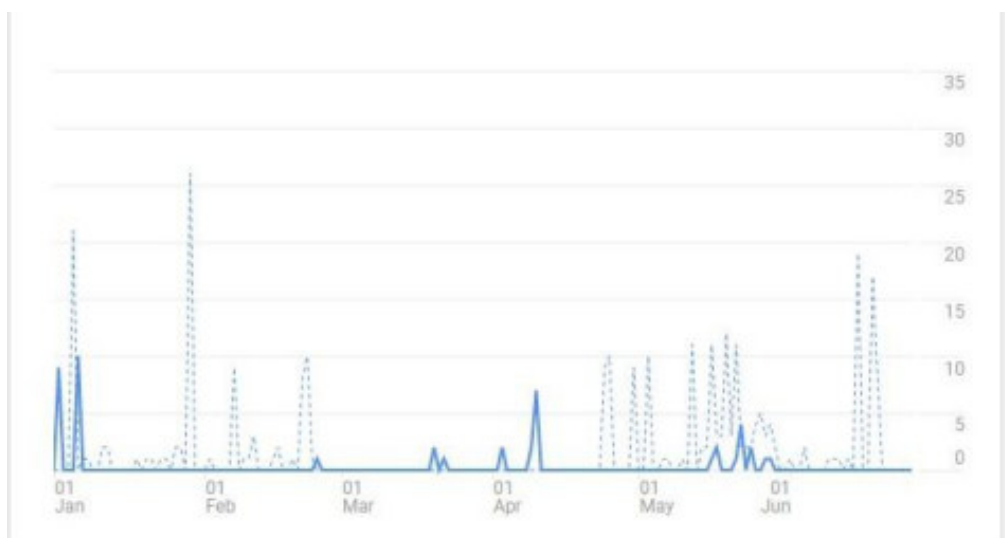
Esta estrategia se desarrolla por un lado con el envío de notas de prensa, noticias en la página web y colaboración en reportajes solicitados por parte de los medios de comunicación, entidades o blogs.

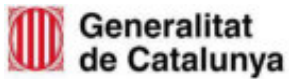
Por otro lado, mantiene su actividad en las redes sociales como una forma más de comunicación con los usuarios y asociaciones con las que colabora la Fundación FF.

Algunas estadísticas de web y redes sociales:



Análisis web






Y las entidades de FM y SFC conveniadas con la Fundación

Fundación de Afectados de fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

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

 facebook.com/fundacio.laff

 twitter.com/FundacionFF

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