



MEMORIA

2018

Fundación Afectados de Fibromialgia
y Síndrome de Fatiga Crónica

Edita: Fundación FF, 2018

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	11
4.- INSTITUCIONAL	19
5.- CONVENIOS Y COLABORACIONES	20
6.- 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 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 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/English flags. The main content area features a large image of a laboratory with sample trays and a list of navigation options: 'BANCO NACIONAL DE ADN :: ZONA DE INVESTIGADORES :: DONANTES :: CURSOS DE FORMACIÓN :: MUESTRAS :: CONTROL DE CALIDAD :: NOTICIAS :: ENLACES'. Below this, there is a section titled 'CATÁLOGO DE MUESTRAS - OTRAS COLECCIONES' with three sub-sections: 'Colección de muestras de ADN y ARN de sub-poblaciones celulares de la población de referencia', 'Colección de pacientes diagnosticados de enfermedades inflamatorias de base autoinmune', and 'Colección de pacientes diagnosticados de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica'. To the right, there are several smaller images and text boxes for 'Catálogo de Muestras', 'Solicitud de Muestras', 'Cursos de Formación', 'Control de Calidad', and 'Publicaciones'. A footer note indicates 'p 1: 7 CATALOGO DE MUESTRAS_OTRAS COLECCIONES.pdf.pdf' and a 'noticias' link is visible.

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.

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

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 2018 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.

PROYECTO INTERNACIONAL "CM-FibrOmics. Identificación de nuevos objetivos, vías y biomarcadores, en comorbilidades y multimorbilidades que combinan trastornos mentales y dolorosos de la fibromialgia, basados en análisis ómicos y características clínicas".

Durante el año 2018 la Fundación FF mantuvo diversas reuniones con Esteve Pharmaceuticals, S.A., Grünenthal GmbH y el Banco Nacional de ADN, para promover y colaborar en el proyecto CM-FibrOmics. El convenio de colaboración para la realización del proyecto se firmará en 2019.

El proyecto CM-FibrOmics promueve el desarrollo de un gran banco genético internacional con conexiones en diferentes países. Será desarrollado por un Consorcio Internacional, formado por diferentes investigadores e instituciones de excelencia en esta enfermedad. Este enfoque multidisciplinario combinará la experiencia requerida de diferentes países como España, Alemania, Francia, Suecia, Israel y Estados Unidos para llevar a cabo este ambicioso proyecto.

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

Hasta la fecha, hay una falta de atención médica y directrices que aborden más de una enfermedad. Los pacientes con comorbilidades o trastornos complejos a menudo se excluyen de los ensayos clínicos y, por lo tanto, no está claro un entendimiento profundo de las múltiples enfermedades coexistentes. El objetivo final del proyecto CM-FibrOmics es una mejor comprensión de los mecanismos moleculares subyacentes que son responsables de desarrollar diferentes comorbilidades en diferentes subconjuntos de pacientes. A lo largo de este enfoque, también será posible identificar biomarcadores para un diagnóstico más preciso y temprano, así como para el monitoreo de las condiciones de los pacientes. La identificación de marcadores biológicos en diferentes subgrupos de pacientes según sus comorbilidades ayudará a mejorar el diagnóstico y el tratamiento de una enfermedad multimórbida que afecta a más de 15 millones de europeos.

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

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

La metodología del proyecto apunta a eliminar la barrera de la investigación previa al definir mejor los genes. Los datos existentes se volverán a analizar a través de un nuevo panel de genes relacionados con el dolor, pero también se llevará a cabo una nueva investigación de muestras

biológicas mediante un enfoque multi-ómico, que ofrece un interior único de la funcionalidad molecular de los genes identificados por la expresión de Proteínas y cadenas metabólicas.

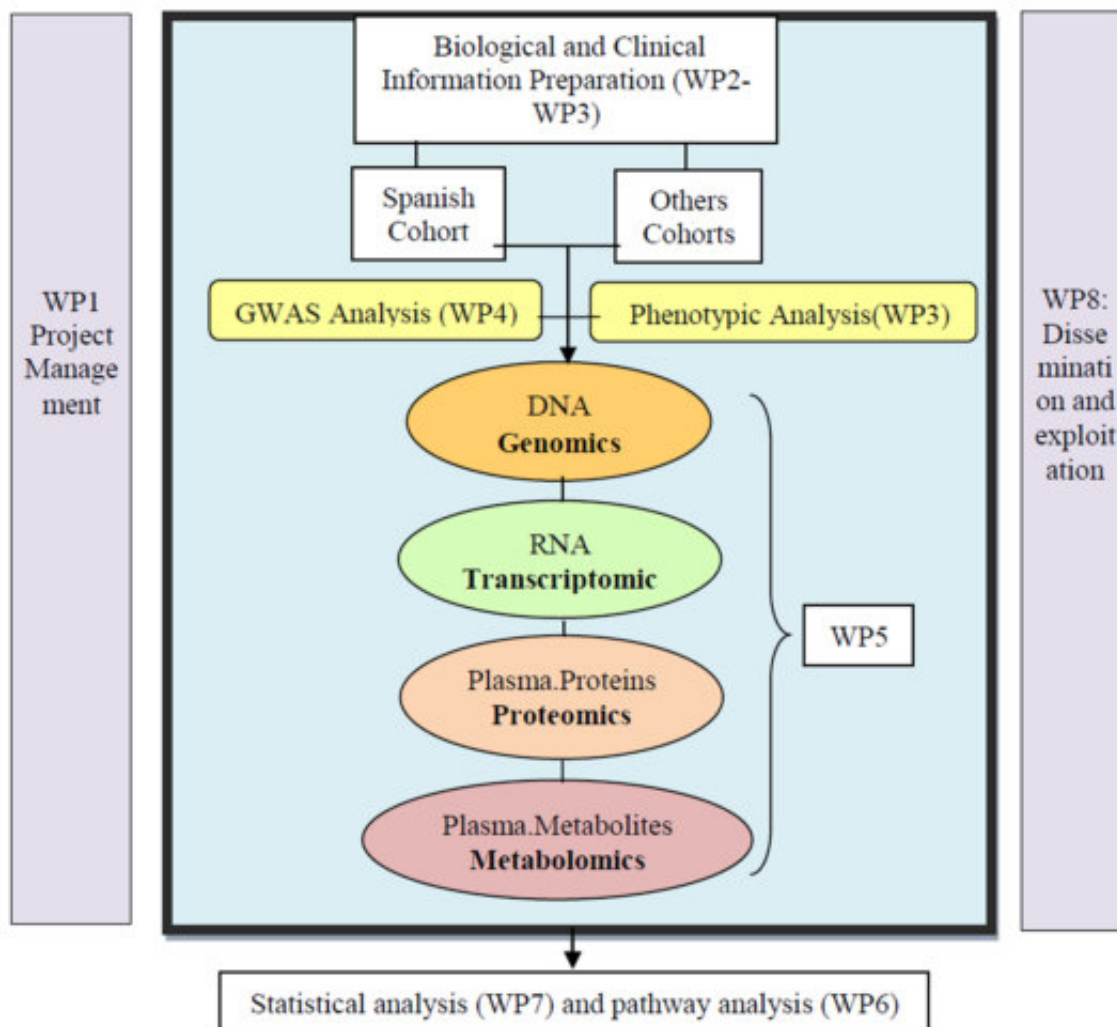


Imagen: Se espera que todos los niveles de datos multi-ómicos se combinen e integren para el análisis de la ruta

2.2.- V Fase del ESTUDIO EPIFFAC

En el marco del Programa FUNDACIÓN FF Y CIENCIA, la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha realizado el estudio EPIFFAC con el objetivo de conocer la situación real en nuestro país del impacto familiar, laboral, social y económico que produce la FM en los enfermos y sus familias, así como las reacciones que provoca en su entorno a consecuencia del mismo y cuáles son las acciones que consideran prioritarias para reducir el impacto y mejorar su calidad de vida.

EPIFFAC es un estudio epidemiológico transversal, estratificado, con una muestra representativa de la población española que se ha desarrollado hasta el momento en 4 fases. Es el primer estudio de estas características en España y en la UE.

Las fases I a III se han realizado con la colaboración de la Fundación Pere Tarrés y los Hospitales Clínic de Barcelona, Parc Salut Mar de Barcelona y Gregorio Marañón de Madrid, participando 35 Centros de Salud de 14 Comunidades Autónomas. La fase IV se ha realizado con la colaboración de Semergen y el Hospital Clínic y versa sobre el impacto en los profesionales de Atención Primaria en España (Actitud y Práctica Clínica).

Se ha considerado importante ampliar el estudio a los enfermos de Fibromialgia que conforman las Asociaciones y Federaciones de todo el Estado, así se ha planificado esta **V fase del Estudio EPIFFAC** que se está realizando en toda España y cuyo objetivo es conocer y valorar el Impacto personal, familiar, social y laboral de la Fibromialgia que se produce en el enfermo.



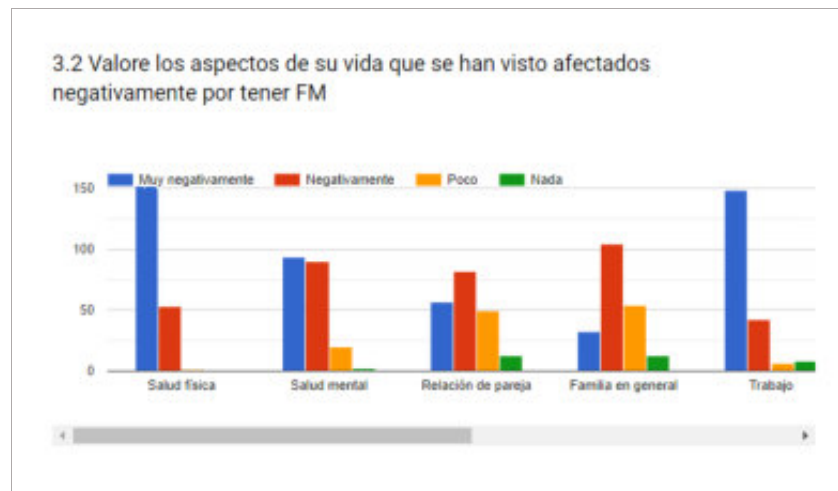
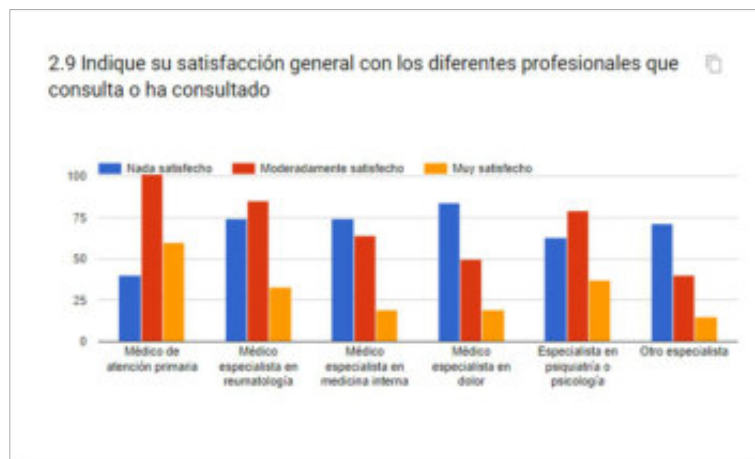
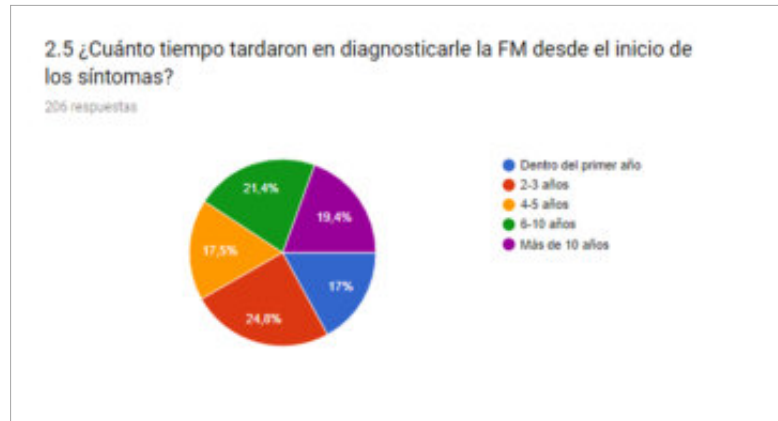
The image shows a digital questionnaire interface for the EPIFFAC phase V study. The title is "Estudio EPIFFAC fase V: Impacto personal, familiar, social y laboral de la FM en pacientes de las asociaciones conveniadas con la Fundación FF." Below the title, it states "Cuestionario autoadministrado por el paciente" and "Obligatorio". The first question is "Asociación a la cual pertenezco *", with a text input field labeled "Tu respuesta" and a dropdown menu for "Comunidad Autónoma de la Asociación *".

Esta fase del estudio ha sido diseñada por la Fundación FF, en colaboración con Redes 4D de la Xarxa Solidaria por la Igualdad, y será coordinada por la Dra. Emi Solé.

Los resultados de este estudio completarán y enriquecerán las fases anteriores y permitirán conocer con más profundidad el impacto familiar, laboral, social y económico; conocer mejor el perfil y características generales de las personas que integran las Asociaciones de enfermos en todo el Estado, así como el compromiso de las Asociaciones de enfermos con la investigación para trabajar conjuntamente en propuestas dirigidas a profesionales, instituciones, comunidad científica y sociedad en general para una mejora en la atención de los enfermos y sus problemáticas personales, familiares, laborales...

La recogida de datos se realiza a través de un **cuestionario online** que se envía a pacientes de todo el territorio estatal. El cuestionario consta de diferentes preguntas agrupadas en bloques sobre: situación personal, situación familiar, laboral y social.

Resultados provisionales:



Así mismo, durante el año 2018, se han realizado la preparación y redacción de un Artículo sobre los **resultados de la Fase IV del estudio EPIFFAC** para publicación en revista científica, que será presentado en el año 2019.

CONCLUSIONES



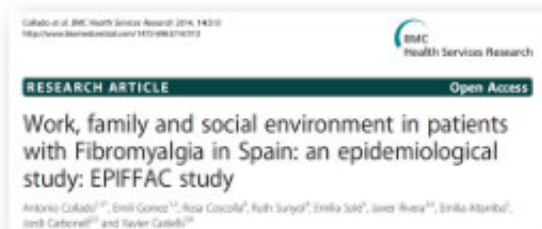
25% de los Médicos de Atención Primaria sufre un Desgaste Profesional relacionado con la Atención de los pacientes con Fibromialgia



Para prevenir el Impacto o Desgaste laboral del Médico:

- MEJORA EN LAS CARGAS LABORALES RELACIONADAS CON EL CUPO DE PACIENTES
- UTILIZACION DE RECURSOS DE ENFERMERIA U OTROS PROFESIONALES EN LA ATENCION SANITARIA
- UTILIZAR LA AYUDA DE GUIAS DE PRACTICA CLINICA
- MEJORAR LA FORMACION CLINICA de los PROFESIONALES SOBRE LOS MECANISMOS Y EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

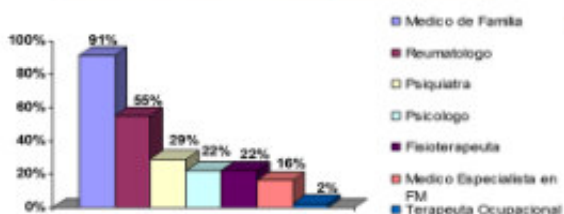
RELACIÓN DE LA FM CON EL ENTORNO SANITARIO



➤ El 38% de los pacientes refieren que el entorno sanitario es el entorno que menos apoyo les ofrece

➤ El grado de satisfacción general con los profesionales sanitarios*
 0 _____ 4,9 _____ 10

Profesionales de la sanidad pública que consulta actualmente para la FM





Agotamiento emocional	Vivencia de estar exhausto emocional y físicamente por las demandas del trabajo
Despersonalización	Grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento
Realización personal	Sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo

2.3.- FIBRODOLOR ONLINE

FIBRODOLOR III.

La Fundación FF en colaboración con Redes Internacionales 4D (Dona, Dolor, Discapacitat, Discriminació) de la Xarxa Solidaria por la Igualdad, y de la Sociedad Española de Fm y Sfc "Sefifac", ha desarrollado durante el 2018 la **Tercera edición del Fibrodolor online** que había comenzado en diciembre del 2017 y finalizó con la última ponencia el 18 de junio; realizando posteriormente el examen para la concesión de créditos del 1 al 15 de julio los alumnos interesados, ya que la actividad fue acreditada por el Consejo Catalán de Formación Continua de las Profesiones Sanitarias Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud con 2,6 créditos y registrada con el número 09/020508-MD.

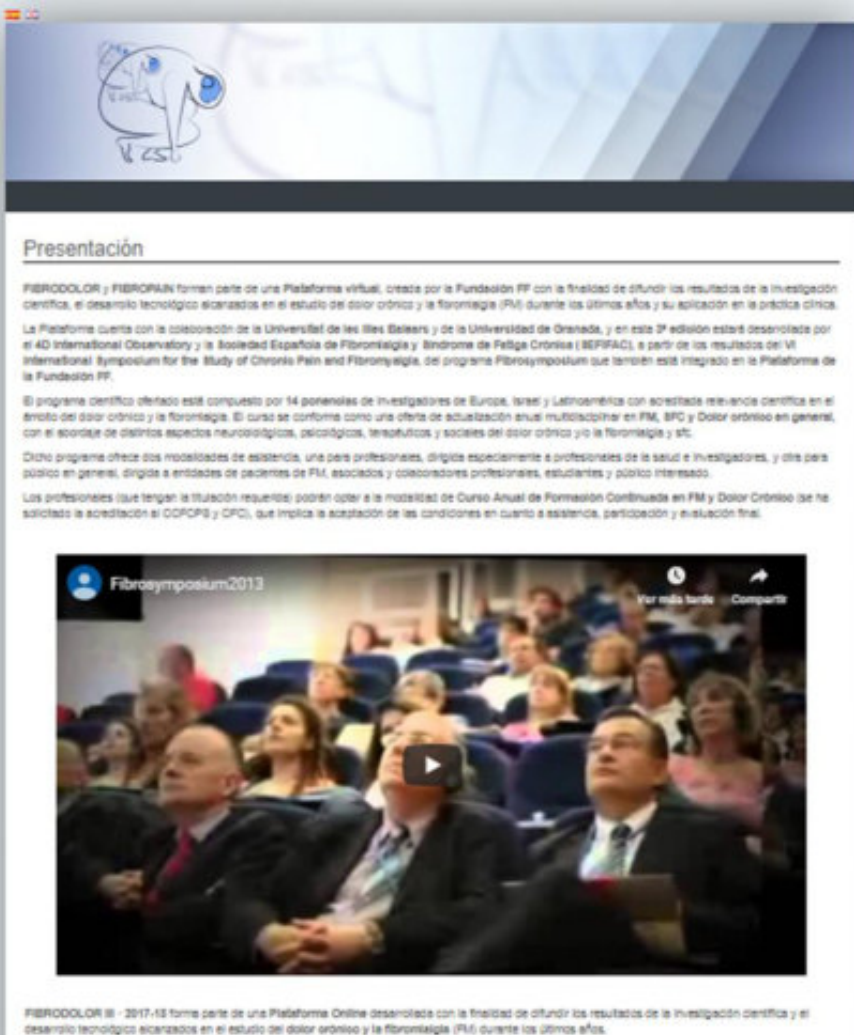


Esta plataforma se constituye con la finalidad de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la fibromialgia durante los últimos años.

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 está 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.

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.



Presentación

FIBRODOLOR y FIBROFAN 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 Universidad de las Illes Balears y de la Universidad de Granada, y en esta 3ª edición estará desarrollada por el AD International Observatory y la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFFAC), 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 con acreditada relevancia científica en el ámbito del dolor crónico y la fibromialgia. El curso se conforma como una oferta de actualización anual multidisciplinar en FM, BPC y Dolor crónico en general, con el abordaje de distintos aspectos neurobiológicos, psicológicos, terapéuticos y sociales del dolor crónico y/o la fibromialgia y etc.

Dicho programa ofrece dos modalidades de asistencia, una para profesionales, dirigida especialmente a profesionales de la salud e investigadores, y otra para público en general, dirigida a entes de pacientes de FM, asociados y colaboradores profesionales, estudiantes y público interesado.

Los profesionales (que tengan la titulación requerida) podrán optar a la modalidad de Curso Anual de Formación Continua en FM y Dolor Crónico (se ha solicitado la acreditación al ODPCPS y CPD), que implica la aceptación de las condiciones en cuanto a asistencia, participación y evaluación final.

Fibrosymposium 2013

FIBRODOLOR III - 2017-18 forma parte de una Plataforma Online desarrollada 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 (FM) durante los últimos años.

La III Edición del Fibrodolor online se presentó en formato online, mediante acceso por nombre de usuario y contraseña. En su versión Online y por su estructura circular, Fibrodolor permite 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.

Se organizó en torno a 14 ponencias que se iban abriendo en la videoteca cada 15 días, además de una inauguración institucional y las conclusiones. Contaba 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.

Programa	
04 diciembre 2017	Conferencia Inaugural: "Real-life" Treatment of Chronic Pain: Targets and Goals. Dan Suikla
13 diciembre 2017	¿Cuál es el cambio clínico mínimamente significativo para el paciente con Fibromialgia? Antonio Collado
01 enero 2018	¿Qué papel juegan las reacciones adversas de los fármacos en las manifestaciones clínicas de la Fibromialgia? Javier Rivera
15 enero 2018	Impacto de la Fibromialgia en los médicos de Atención Primaria. Xavier Torrau/Emilia Solé
01 febrero 2018	La colaboración del médico de familia y el trabajador social en el abordaje de la fibromialgia. María Reyes Díaz/Eva Rodríguez
15 febrero 2018	Alimentación y nutrición en la Fibromialgia. Lucía Isabel Arriaz
01 marzo 2018	Aportación de la Microscopía Confocal en la evaluación de las Pulmonopatías de Fibra Pequeña. Utilidad en Fibromialgia. Bernardo Sánchez
15 marzo 2018	Respuestas neurovegetativas en Fibromialgia. Gustavo Reyes de Paso
01 abril 2018	Neurocognición en Fibromialgia. Elena Miró
15 abril 2018	Pacing en Fibromialgia. Johana (Joka) Wlasekoki
01 mayo 2018	Neuroimagen y enfermedad. Joan Deus
15 mayo 2018	Procedimientos Percutáneos periféricos espinales en Fibromialgia. Tomás Domingo
01 junio 2018	Como definimos el Síndrome de Fatiga Crónica en pacientes con Fibromialgia. Joaquín Fernández Solá
15 junio 2018	¿Se deben solicitar exámenes auxiliares en el paciente con Fibromialgia? Luis Vidal

- información general

Además de la acreditación por el Consejo Catalán de la Formación Continua de las Profesiones Sanitarias, que ya se ha comentado, el curso contó también 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).

FIBRODOLOR IV.

FIBRODOLOR IV • 2018 • 2019
Actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico

INICIO PRESENTACIÓN PROGRAMA FORMATO Y FUNCIONAMIENTO PONENTES INSCRIPCIÓN

Inscripciones abiertas
IV • 2018-2019

Abiertas las inscripciones para el Fibrodolor IV - 2018-19.

Antes de la finalización de la tercera edición, comenzó la preparación de la cuarta edición del Fibrodolor Online. Durante los últimos meses del año 2018 se realizaron tareas de actualización del diseño de la plataforma y se editó y se subió en la plataforma el contenido relativo al curso Fibrodolor. Así mismo se realizaron acciones de comunicación y difusión del curso. El periodo de inscripciones comenzó el 15 de noviembre y el curso ha comenzado el día 15 de diciembre, desarrollándose la mayor parte del programa ya durante el año 2019.

FUNDACIÓN FFD **sefifac**
300 años de historia de la medicina
Y el dolor crónico en Cataluña

Fibrodolor IV Online 2018-2019

Actualización en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Organizado por **FUNDACIÓN FFD** **sefifac**
SEFIFAC: SEU DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN CATALUÑA

En colaboración con:
la xarxa solidària

Con la colaboración de:
Universitat de les Illes Balears **ONCE** **Udla Clínic**

Declaraciones Interés científico-profesional y Asaf

SED **OMC** **SEFIFAC**

Acreditación del CCFCPS y CFC (en curso)

Con la asistencia de:
la xarxa solidària

www.fibrodolor.org

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.



DÍA INTERNACIONAL
DE LA FIBROMIALGIA
Y DEL SÍNDROME DE
FATIGA CRÓNICA
2018

Con motivo del Día Internacional de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica, alzamos de nuevo una única voz para reivindicar nuestros derechos ciudadanos, denunciar las diferencias y deficiencias del Sistema Sanitario y Social y hacer propuestas para mejorar los Planes de atención sanitaria y de cobertura social como pasos necesarios para mejorar nuestra calidad de vida y la de nuestras familias.

Esta única voz la canalizamos a través de las Asociaciones de pacientes que, a lo largo de todo el año, recogen todas nuestras inquietudes y problemáticas para poder elaborar este Manifiesto.

Manifiesto que habla del drama humano que conlleva el padecer unas enfermedades que causan fatiga y dolor crónicos, agravado por el hecho de que, por ser invisibles, generan incomprensión o indiferencia, creando estereotipos y prejuicios que llevan a que se nos considere enfermos de segunda, por un lado, y al rechazo social y laboral por otro.

Si bien es de justicia destacar que nuestra situación de indefensión ante la enfermedad ha ido disminuyendo por una mayor implicación y compromiso por parte de instituciones, profesionales, sociedad... el camino por recorrer es todavía largo y angosto, aunque menos que nuestra determinación. Así, cargamos nuestras alforjas para este próximo año con algunas de nuestras principales premisas:

- ★ El dolor que más nos duele continúa siendo el de la **INCOMPENSIÓN**, que todavía persiste. Por ello, **reclamamos el RESPETO** en todos los ámbitos de la sociedad, comenzando por el ciudadano anónimo, pasando



Logo entidad



XVII Manifiesto 2018 FM y SFC

por los profesionales sanitarios y sociales, empresarios y sindicatos, científicos e investigadores, hasta llegar a las instituciones públicas como garantes de nuestros derechos.

- * Afirmamos, una vez más, que la enfermedad y los enfermos no tienen **NACIONALIDAD** y, por ello, no deben existir diferencias entre Comunidades Autónomas y es indispensable:
 - Garantizar el **ACCESO UNIVERSAL** de los pacientes de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica al Sistema Público Sanitario y Social.
 - Garantizar la **EQUIDAD** del Sistema en todas las Comunidades Autónomas, mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención; medidas de inserción laboral y criterios de evaluación de minusvalías, invalideces y derechos a prestaciones sociales.
 - Garantizar la **CALIDAD** en la atención de los pacientes por parte de los servicios socio sanitarios, con los medios humanos y técnicos necesarios.
- * Mantenemos que queremos ser **CORRESPONSABLES** de nuestra salud y calidad de vida. Por tanto, queremos participar en la planificación de las políticas sanitarias y sociales, y en los Planes Directores de aplicación.
- * Nos reafirmamos en la necesidad de **CREAR SINERGIAS** con todos los afectados por enfermedades que cursan con Dolor Crónico y con las Asociaciones que les representen, para **UNIR FUERZAS** frente a las problemáticas comunes.
- * Nos comprometemos a todo ello desde la colaboración con las asociaciones y federaciones de afectados y mediante el **VOLUNTARIADO SOCIAL**.

En definitiva, queremos unir voluntades y esfuerzos para reclamar, una vez más, la **NORMALIZACIÓN** de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónicos, de acuerdo a unas **GARANTÍAS MÍNIMAS** representadas en los puntos programáticos básicos e irrenunciables asumidos por las **ASOCIACIONES** y **FEDERACIONES** en las jornadas **Codo con Codo** y que se corresponden también con las conclusiones del **Estudio EPIFFAC**.

En este **DÍA INTERNACIONAL**, también queremos manifestar nuestro **reconocimiento** a tantas personas que han luchado y luchan a nuestro lado en este camino hacia la **NORMALIZACIÓN** y para mantener nuestra **DIGNIDAD** como personas y como pacientes.

Y emplazamos a todas las personas, entidades, sociedades científicas, colegios profesionales, administraciones y responsables políticos a ser nuestros cómplices, unirse a nuestras reivindicaciones y a aceptar el reto de crear **una sociedad más justa y equitativa**.

12 de Mayo de 2018



Logo entidad

3.2.- 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:

- 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
- Relaciones para la resolución de dudas en relación a la V fase del estudio Epiffac y la participación de los socios de Federaciones y asociaciones
- Envío de informes de los Comités de la Fundación FF sobre consultas planteadas por Federaciones y Asociaciones
- Cursos de formación: presencial y online
- Jornadas de información, colaboración, intercambio de experiencias...
- Otros

AFIBROCAT
Associació d'ajuda per la FIBROMIÀLGIA de Catalunya

Vine a commemorar amb nosaltres el
DIA MUNDIAL DE LA FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

Exposició i venda de manualitats
Activitats infantils
Demostració de teràpies

Lloc: Plaça Eivissa
Data: 13 de maig de 2018
Hora: de 10 a 14 h

amb el suport de
Voluntaris.cat
Obra Social "la Caixa"

III CONCERT SOLIDARI
DIUMENGE 13 DE MAIG DE 2018 - 19:30h
PALAU DE LA MÚSICA, SALA ITURBI
BANDA SIMFÒNICA DEL CIM BENIMACLET

COR DEL CONSERVATORI SUPERIOR DE MÚSICA "JOAQUÍN RODRÍGUEZ" DE VALÈNCIA

COR DE LA UNió MUSICAL D'ONDA (COR UMSCO)

COR DE L'ESCOLA DE MÚSICA "HIPOLIT MARTÍNEZ" DEL CIM BENIMACLET

CORAL DE "LA NOSTRA ESCOLA COMARCAL" DE PICKASSENT

ALUMNES DE BALLET DE L'ESCOLA "SAGRADA FAMILIA" (PCE) DE BENIMACLET

COR DE L'ESCOLA DE MÚSICA I DANSA DE LA SOCIETAT MUSICAL "L'ARMONIA DE MONTEPI"

PREU DE L'ENTRADA SE

PUNTS DE VENDA:
Sede d'AVAFI/CIM Benimaclet/Taquilla PALAU
<http://va.gub.es/valencia.com/>

FILA ZERO:
BANDA ES-16-2038-6229-04-6000022208

4 BENEFICI DE:
avafi
Associació Valenciana de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica

EL LABREK:
PALAU DE LA MÚSICA
ISBO
Carnivalcat
MÚSICA I DANSA DE LA SOCIETAT MUSICAL "L'ARMONIA DE MONTEPI"
GENERALITAT VALENCIANA
SEMPRE TELUA
VICOF
CIBERFIDEL
CIBERFIDEL

EN FEM DE NAIXA FLORES DE MEMÒRIA A DARRÉ PEARL PILLO
CON LA COL·LABORACIÓ ESPECIAL DE VINO TORRENTA I CRISTINA BARRÓ

PROYECCIÓN LA CONDENA INVISIBLE
2015 1 de octubre a las 17:30 horas
EN EL GRAN SALÓ DEL TEATRO NOUQUÍ DE NALLS

INVIACIÓN

Con motivo del 20 Aniversario
MASTERCLASS APAFIMA
Dia 16 de Octubre de 2018

Ejercicios terapéuticos en Fibromiálgia.
Impartido por: Beatriz Serrano Pons, Fisioterapeuta de APAFIMA.
Lugar y hora: Sede APAFIMA (Paseo Puerto Saló de Llobregat, 2) 18:30 h a 19:30 h.

El poder de las Emociones, Técnicas de manejo emocional.
Impartido por: Mar Carmen Sánchez Saizpán, Psicóloga de APAFIMA.
Lugar y hora: Sede de APAFIMA (Paseo Puerto Saló de Llobregat, 2) 18:30 h a 19:30 h.

Salas de meditación.
Impartido por: Mercedes Caspallá, Instructora de Meditación.
Lugar y hora: Sede de APAFIMA (Paseo Puerto Saló de Llobregat, 2) 17:00 h a 18:00 h.

Inscripciones: Sede APAFIMA, Paseo Puerto Saló de Llobregat, 2.
Teléfono: 902 21 79 86 / 436 305 218
Plaça Eivissa

**Tu actitud,
un punto más
para conseguirlo**

afibroex

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA

12 de Mayo 2018

La Asociación de Fibromialgia de Extremadura (AFIBROEX) conmemora el **Día Mundial de la Fibromialgia** invitando a todas las personas interesadas a los actos organizados:

VIERNES 11 DE MAYO
11:00 h.: En el Salón de Plenos del Excmo. Ayuntamiento de Cáceres, **Lectura del Manifiesto de la Fibromialgia** acompañados por la Concejala de Accesibilidad, Asuntos Sociales y Mujer, Dña. Sra. Lorna Caldeira y, si su agenda se lo permite, la Ilma. Sra. Alcaldesa, Dña. Elena Novada. Posteriormente se celebrará una **Suelta de Globos en la Plaza de las Píntulas**. Acto de Puertas Abiertas.

SÁBADO 12 DE MAYO
09:30 h.: **CONCIERTO SOLIDARIO** con la participación de **MARIARAN-FUSIÓN FLAMENCA** y el Cantante de Coplas **JOSÉ COBOS**.

LEXAR: Sala Clevelina, C/ Clevelina, 7, Cáceres.
Donativo de Colaboración con la Asociación 5C.
Se puede colaborar comprando entradas para Fila Cero
 a través del Nº de Cuenta: ES40 0080 3540 0000 0123 0040

LES INVITAMOS A QUE NOS
 ACOMPAÑEN Y PODAMOS
 DESFRUTAR ESTA BONITA
 VELAIDA

EXPOSICIÓN DE FOTOGRAFÍA

**FIBROMIALGIA:
EXPERIENCIAS COMPARTIDAS**

DEL 10 DE MAYO AL 15 DE JUNIO 2018

bardeblás
 Calle la Puebla, 29 - Burgos

cajacírculo
 ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y ASTENIA CRÓNICA BURGALESA

**Día Internacional de la Fibromialgia
y el Síndrome de Fatiga Crónica**

Fibromialgia eta Nabe Kromoaren Sindromearen Bikoizko Elkarteak, Asociación Vasca de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

EMAN ESKUA
 Reconocida por el Ayuntamiento en el día mundial de la salud 2017

Iganda, Maiatzak 20
 Bilboko Pio Baroja plazan
 (trambia geltokiaren aurrean)
 10etatik 14tara
MANIFESTUAren irakurketa 12etan

Domingo, 20 de Mayo
 Plaza Pio Baroja, Bilbao
 (frente a parada de tranvía)
 de 10h a 14h
 Lectura del **MANIFIESTO**
 a las 12h

fekoor LABORAL BILBAO Bilbao Bizkaia

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

12 DE MAYO DE 2018

ACTOS EN SALAMANCA

Organiza:
FIBROSAL

Colaboran:
 Ayuntamiento de Salamanca
 Ayuntamiento de Béjar

Día 9 de mayo
16:00 h. Teatro benéfico a favor de AFIBROSAL en el Centro Cívico "Julian Sánchez el Charro".
Día 11 de mayo
11:00 a 14:00 h. Mesas informativas en Universidades.
16:00 a 20:00 h. Jornada sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Intervendrán:

- Dr. Javier del Pico, Jefe de Reumatología y profesor de la Universidad de Salamanca.
- Dr. David Sánchez Poveda y Dr. Daniel Álvarez Martínez, Unidad del Dolor
- Dra. Mónica Benlaramba Domínguez, Profesora de la Universidad Pontificia de Salamanca.
- Prof. Alejandro Ramos Esteller Plaza, Catedrático de Fisiología de la Universidad de Salamanca.

Moderador:

- Prof. Francisco Javier García Criado, Decano de la Facultad de Medicina.

20:00 h. Lectura del Manifiesto, por el Dr. Enrique Calero Morán, Vicerrector de la Universidad de Salamanca.
Lugar: Salón de actos de la Facultad de Medicina. Calle Alfonso X El Sabio, s/n. "Campus Miguel Unamuno".

Día 12 de mayo
11:00 a 14:00 h. Mesas informativas.
14:30 h. Comida de fraternidad.

ACTOS EN BÉJAR

Día 10 de mayo
10:00 h. Lectura del Manifiesto por Emma Kunst López, presidenta de AMDEVE.
Lugar: Ayuntamiento de Béjar
11:00 a 14:00 h. Mesas informativas.
14:30 h. Comida de fraternidad.

XIV jornadas sobre fibromialgia

IMUCHO POR APRENDER... MUCHO POR ESCRIBIR...!

Sábado 12 de Mayo de 2018
 8:00 horas, **Acto inaugural** a cargo de Dña. Victoria Arja Rodríguez (Presidente de la Asociación de Fibromialgia de la Subleña "Almad")
 10:00 horas, **Charla-Coloquio "Doler, sentirse agotado y estar cansado"** a cargo de Dña. María Rosa Estrova Jaramago (Udo, en Filosofía y Letras, Ciencias Psicológicas y Católicas en la Universidad de Málaga)

Domingo 13 de Mayo
 10:00 horas, **Mesas informativas**. Mesas de sensibilización e información sobre fibromialgia. Plaza de la Constitución.

Lunes 14 de Mayo
 18:00 horas, **Charla-Coloquio "Activa en Salud"** a cargo de D. Miguel Ángel Bravo Romero (Embajador Social "Area de Gestión Sanitaria Sur de Córdoba" Servicio Andaluz de Salud, USC, Práctic de Córdoba e Ibañeta)

Lugar: Salas de Actos de Ibañeta. Plaza Juan Pablo II (Baños del Lugar del Peseñuelo).




A cuestras con la vida

FIBROMIALGIA, S. FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

BIZITZAREKIN DANTZAN
 Adimen emozionaletik, patologia hutsal aurte egiteko hitzaldi tailerrak

Impartidas por Bamen López Izagorta, psicóloga coaching. **MARTES A LAS 17:30h**

- 8 MAYO, CIVIUX ITURRAMA: "FRIDA, Asociacionismo y enfermedades de Sensibilización Central"
- 15 MAYO, POR CONCRETAR: "Enfrentarme a mi cuerpo, sensaciones y pensamientos"
- 22 MAYO, POR CONCRETAR: "Cambiar la actitud en positivo para el día a día"
- 29 MAYO, POR CONCRETAR: "Vivir en pareja con estas patologías"
- 5 JUNIO, POR CONCRETAR: "Afrontar la enfermedad en familia"
- 12 JUNIO, POR CONCRETAR: "Vivir en sociedad"
- 19 JUNIO, POR CONCRETAR: "Responsabilidades personales y del entorno"
- 26 JUNIO, POR CONCRETAR: "Tu pregunta que te respondo y resolvemos juntas/os"

Bamen López Izagorta, psicóloga, psicóloga de coaching. **ASTEARTEAN ARRATZALDEKO 17:30 etan**

- MAIATZAK 8 (ITURRAMA) CIVIUXEAN FRIDA, asociacionismo eta Sensibilizazio Zentralko Erazketa Garbieraketa Saldia
- MAIATZAK 15: "Nire gorputzari, nire sentimendu eta sentimenduari aurre egin"
- MAIATZAK 22: "Egunerokotasunean biziak jantzeri buruz"
- MAIATZAK 29: "Patologia haukin bizitzean bizi"
- EKAIKAK 5: "Familian gaitzak aurre egin"
- EKAIKAK 12: "Gaitzak gaitzak bizi"
- EKAIKAK 19: "Bakartzean eta ingurunearen erantzukizunak"
- EKAIKAK 26: "Zuk gaitzak nire erantzutan dituzula eta elkarrekin ebatzi dugu"




asafima

JORNADA INFORMATIVA INFORMAZIO JARDUNALDIA

EJERCICIO FÍSICO COMO TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO EN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: MÁS ALLÁ DEL DOLOR Y LA FATIGA.

ARIKETA FISIKOA, FIBROMIALGIA ETA NEKE KRONIKOAREN SINDROMEAREN AURKAKO TRATAMENDU EZ-FARMAKOLOGIKOA: NEKE ETA MINETIK HARAGO

30 NOVIEMBRE AZAROA
 Aula Magna de la Facultad de Educación y Deporte
 Herizteko eta Kiroi Fakultateko Areto Nagusia
 Portal de Lezo, 71 - Vitoria-Gasteiz

Más información / Informazio gehiago
www.asafima.org
 Inscripción gratuita / izen emateko doan

DIREKTOA / HONETZUZENDUA:
 Graduatuak eta profesionalak osasunaren inguruan, fibromialgia eta sindrome de fatiga kronikaren tratamendurako (espezialitate fisio-terapeutiko, fisioterapia, fisioterapia, fisioterapia...) eta beste pertsonak diagnostikatu eta tratatu.

Osasunaren profesionalak eta irakasleak fibromialgia eta sindrome de fatiga kronikaren tratamendurako (espezialitate fisio-terapeutiko, fisioterapia, fisioterapia...) eta beste pertsonak diagnostikatu eta tratatu.

Organos / Antolatzaileak: asafima, Ibañeta, CCCEAFI, etc.

Patrocinatzaileak: Vital, Fundazioak, etc.



3.3.- COLABORACIÓN UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

En el 2018 la Fundación FF ha firmado un convenio de Colaboración con la Universitat Rovira i Virgili, en concreto con el programa "Aprendizaje y Servicio" (APS) que esta Universidad desarrolla desde hace años.

El objetivo de esta práctica de Aprendizaje y Servicio es la adquisición de conocimientos vinculados con el desarrollo de una actividad práctica real que presta un servicio a entidades del tercer sector. De manera paralela, el conocimiento vivencial que el alumnado adquiere es objeto de reflexión y trabajo en el aula con el fin de complementar la experiencia con la teoría. El alumnado piensa, negocia y ejecuta una actividad para apoyar la labor de las entidades, poniendo a prueba su capacidad de inventiva, de crear y encontrar soluciones y de colaborar en uno de los ámbitos de trabajo en que, potencialmente, ejercerán su carrera laboral futura

Los alumnos disponen de una hoja de ruta cerrada, acordada previamente con las entidades participantes, con respecto a los objetivos de la propuesta de trabajo. Al mismo tiempo, esta hoja de ruta abre las posibilidades de actuación del alumnado en función de sus intereses. En otras palabras, se señalan los pasos a seguir, dejando absoluta libertad para proponer las actividades que ellos consideren oportunas.

Así pues, durante el **Curso 2017-18** la Fundación FF ha colaborado con alumnos de Sociología del grado de Trabajo Social, ofreciendo a los alumnos el poder ver in situ cómo trabaja una Fundación, siendo una buena ocasión para hacer visible el papel fundamental de las entidades del Tercer Sector en cuanto a información, concienciación, reivindicación y apoyo a enfermos y familiares.



Coincidiendo con la celebración de la conmemoración del Día Mundial de la Discapacidad, el grupo de alumnos organizó un punto informativo en el Campus Universitario de Tarragona, en donde además se realizaron diversos talleres, se leyó el manifiesto del Día Mundial elaborado por la Fundación FF, se realizó una recaudación de fondos con la venta de productos elaborados por los propios alumnos, y se creó y potenció el Instagram de la fundación.



El día 23 de mayo, se realizó en el Aula Magna de la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universitat Rovira i Virgili, una jornada de Presentación del Programa APS "Trabajo Social: aprendiendo ayudando, ayudando aprendiendo" curso 2017-18, con la exposición de los Trabajos realizados por los alumnos y el feedback de las entidades y de los profesores.





Esta colaboración establecida se ha continuado para el **Curso 2018-2019**. Ya se han establecido los primeros contactos con la Universitat Rovira i Virgili y con los profesores de la asignatura de Sociología para planificar las actividades y elaborar el calendario de desarrollo del programa.

Se ha planteado que el grupo de alumnos que realizará la actividad con la Fundación FF realice un estudio para conocer y valorar cuál es el grado de conocimientos y de interés sobre la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica de los estudiantes de Medicina y Enfermería del territorio.

4.- INSTITUCIONAL

✂ **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 los proyectos futuros de la fundación.

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

✂ **Acciones 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.

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 ...). Así mismo el Comité científico ha dado respuesta a las consultas realizadas por diversas entidades, ha asesorado sobre la organización de jornadas, ha emitido informes referentes a la veracidad de publicaciones y artículos, etc.

✂ **Acciones 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.

A lo largo del 2018 ha emitido informes de valoración sobre artículos y publicaciones y ha dado respuesta a las consultas realizadas por Federaciones y Asociaciones, etc.

✂ **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.

5.- CONVENIOS Y COLABORACIONES

▪ Universitat Rovira i Virgili, tal como se ha expuesto anteriormente se ha firmado convenio para la participación en el programa de Aprendizaje y Servicio.

▪ SEMERGEN. Durante el año 2018 se ha renovado el convenio de colaboración que la Fundación FF tenía firmado con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria para el diseño de estrategias en temas de información, formación e investigación, en el convencimiento que dicha colaboración beneficiará no sólo a sus respectivos asociados, sino también a los enfermos

▪ SER (Sociedad Española Reumatología), colaboraciones en temas de interés común entre ambas entidades en virtud del convenio de colaboración firmado entre la Fundación FF y la SER desde hace años.

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

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

▪ XARXA SOLIDARIA POR LA IGUALDAD, y más específicamente con su sección REDES Internacionales 4D (dona, dolor, discapacitat, discriminació). La XARXA ha colaborado siempre, de manera activa en la realización de las ediciones del fibrosymposium (2013 a 2015) y del fibrodolor online (2014 i 2017), así como en la realización del estudio EPIFFAC y de las jornadas Codo con Codo, o de la Subasta online para investigación, entre otros. REDES 4D (Dona, Dolor, Discapacitat, Discriminació) tiene como eje central la mujer en general y la mujer con discapacidad física y/o orgánica en particular. Este programa es de ámbito internacional, cuenta con el aval del Pacto Mundial de las Naciones Unidas y además ya tiene convenio de colaboración firmado con distintas entidades y universidades de la Unión Europea.

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

- Plataforma del conocimiento
- Foro social
- Observatorio 4D
- Red del Conocimiento y la investigación



La innovación de la información y la colaboración de las TIC aseguran la rápida y efectiva comunicación con los diversos agentes implicados. Generan debate, fomentan la solidaridad, detectan problemáticas para estudios, facilitan la formación mediante el formato online, ayudan a crear hábitos y también generan complicidades e intercambio. Con este programa la entidad ha sabido captar inquietudes, problemáticas y necesidades de varios colectivos.

Como se ha apuntado, durante el año 2018 REDES 4D ha colaborado con la Fundación FF en el desarrollo del Fibrodolor III y en la planificación y preparación del Fibrodolor IV; así mismo también colabora en el desarrollo de la fase V del estudio Epiffac.



EL OBSERVATORIO 4D (Mujer / Dolor / Discapacidad / Discriminación) pretende ser, como su nombre indica, un espacio interactivo de información, difusión, estudio, formación, intercambio de ideas, experiencias y propuestas, de mejora de las problemáticas que afectan a la MUJER en todos los ámbitos y en los diferentes modelos de las sociedades actuales. Con un especial énfasis en la gran y determinante incidencia que la Discapacidad, el Dolor crónico y la inmigración tienen en estas problemáticas, hasta el punto de poder hablar de doble y/o triple discriminación: por ser Mujer, por sufrir Dolor crónico y posible Discapacidad, teniendo, actualmente, que añadir una nueva discriminación en cuanto esta mujer sea Inmigrante.

El OI 4D es, también, una plataforma desde la que impulsar y difundir la investigación de calidad respecto a estas problemáticas para colaborar en la toma de conciencia sobre ellas a través de la participación e intercambio de información en el ámbito profesional y en el del público en general, potenciando los diversos organismos y grupos de investigación a nivel nacional e internacional y su relación entre sí. La aspiración del observatorio es que esta plataforma tenga un carácter multidisciplinar y transnacional, que sea de interés y tengan espacio en él, tanto instituciones y universidades, como organismos relacionados con el tema de Mujer y/o Discapacidad, entidades sociales, sociedades científicas, profesionales ... para llegar, finalmente, a la sociedad y a las personas diana del Observatorio.



La XARXA, a través de su Observatorio 4D, está realizando un estudio que nos permite acercarnos a la situación laboral actual de las mujeres con discapacidad, tanto real como percibida por ellas mismas, y que, en último término, nos está dando pistas para hacer propuestas de cara a una urgente y necesaria intervención con este colectivo que les permita desarrollarse plenamente como miembros de una sociedad no sexista y discriminadora.

Durante el año 2018 se han desarrollado las primeras fases del proyecto: identificación y definición de la problemática, investigación y revisión de estudios anteriores realizados sobre el tema, conocimiento de los servicios del entorno, entrevistas agentes claves, planificación de la encuesta, selección de colectivo diana, elaboración y difusión de la encuesta ...; a finales del año se comenzó con la recogida de datos; está previsto que la Fundación FF colabore en el estudio con la difusión del mismo entre las entidades de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica con las que la Fundación tiene convenio de colaboración.

Observatori Internacional 4D
Dona Dolor Discapacitat Discriminació

la xarxa solidària

Situació laboral de la dona amb discapacitat a Tarragona (una aproximació)

Agraïem la seva col·laboració respondent a aquesta enquesta per realitzar un diagnòstic sobre la situació actual de la dona amb discapacitat en l'àmbit laboral, i poder planificar estratègies de millora i recomanacions als agents implicats.

Assenyalau, si us plau, en l'opció corresponent la seva valoració del curs en una escala d'1 a 5, on 1 indica la puntuació més baixa i 5 la més alta.

***Obligatori**

BLOC 1. Situació personal

1.1. Edat *

entre 18 i 30

entre 31-40

6.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN

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

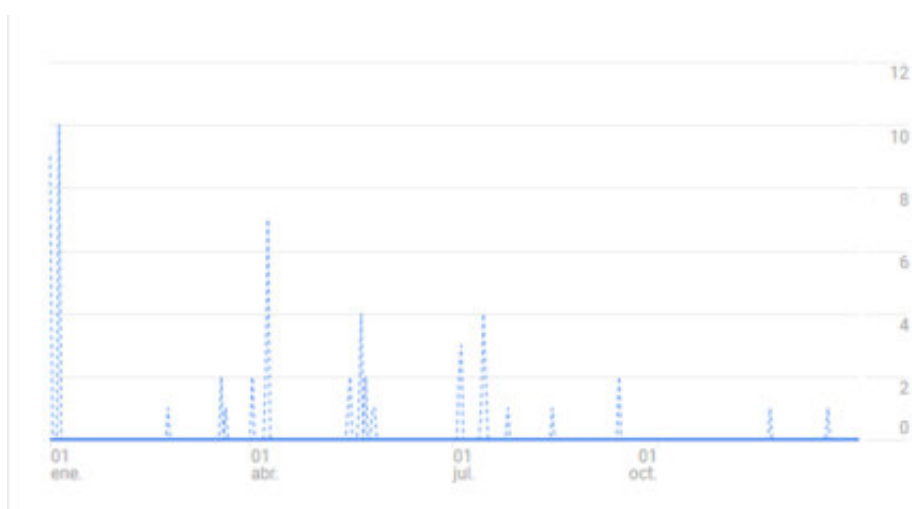
Se ha mantenido la estrategia comunicativa de incrementar la presencia de la marca tanto en redes sociales como medios de comunicación para lograr un mayor posicionamiento y aumentar la visibilidad.

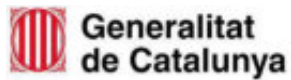
Esta estrategia se desarrolla por un lado con el envío de notas de prensa, noticias en la página web y colaboración en reportajes solicitados por parte de los medios de comunicación, entidades o blogs.

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://instagram.com/fundacion_ff)