



MEMORIA

2019

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

Monte Sauto

Edita: Fundación FF, 2019

Direcció i coordinació: Fundación FF

© **Fundació Afectats/des Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica (Fundació FF)**

ÍNDICE

1.- PRESENTACIÓN	4
2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA	5
3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD	16
4.- INSTITUCIONAL	24
5.- CONVENIOS Y COLABORACIONES	26
6.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN	27

1.- PRESENTACIÓN

1.1.- La FUNDACIÓN FF

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

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

Entendiendo que la calidad de vida de los afectados depende no sólo de obtener la mejor atención sanitaria posible, sino también conseguir la armonización de la vida y las necesidades de los afectados en el medio en el que se desarrollan sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquier otro ámbito, **reduciendo el impacto** que la enfermedad produce en todos los ámbitos de su vida.

Desde la convicción de que -para obtener la mejor atención sanitaria- **es fundamental la investigación** sobre estas enfermedades para dar esperanzas de futuro a los afectados.

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

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

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

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.						

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

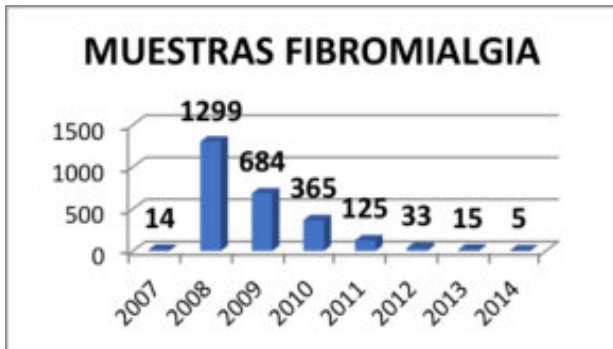
- Unidad de Fibromialgia, Hospital Clínic, Dr. Antonio Collado
- Servicio Reumatología, Hospital del Mar y Hospital de la Esperanza, Dr. Jordi Carbonell
- Servicio de Medicina Interna, Hospital General Vall d'Hebron, Dr. José Alegre
- Servicio de Reumatología de Rehabilitación, Dr. Javier Vidal
- Instituto Provincial de Rehabilitación, Dr. Javier Ribera

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

TOTAL DONANTES RECLUTADOS:
2.398

NODO COORDINADOR:
Banco Nacional de ADN Carlos III
Dr. Alberto Oñáiz de Naves

PROMOTOR-COORDINADOR DEL PROYECTO:
Fundació Privada Afectats i Afectades Fibromialgia i Síndrome Fatiga Crònica



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

MUESTRAS CEDIDAS:

INSTITUCIÓN	INVESTIGADOR PRINCIPAL	TIPO DE MUESTRA	N.º MUESTRAS CEDIDAS	ARTÍCULOS PUBLICADOS
Centre de Recerca Genètica	Juan Carlos	ADN	1.546	3
Fundación para la Investigación Biomédica, Hospital Carlos III	Miguel Sordo Vázquez	ADN y plasma	739	2
Universidad de Salamanca	Juan Carlos Antonio Martín	ADN	644	
Fundación Entrenos, Museo Arqueológico	Benjamin Fernández Gutiérrez	ADN	287	
Centre de Recerca Genètica	Juan Carlos	ARN	217	
Fundación Clínic	Marta Catalá	ADN	200	1
Universidad de Zaragoza	Carolina Oliva Sánchez	ADN	200	
TOTAL			4.026 MUESTRAS	6 ARTÍCULOS

RESULTADOS PUBLICADOS:



2.2.- ESTUDIO EPIFFAC

En el marco del Programa FUNDACIÓN FF Y CIENCIA, la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha promovido y realizado el Estudio EPIFFAC que pretende conocer la situación real en nuestro país del Impacto personal, 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 de la misma y cuáles son las acciones que se consideran prioritarias para reducir el impacto y mejorar su calidad de vida .

Realizadas las fases I y II del estudio, la Fase III se convirtió, por diseño y metodología, en un estudio epidemiológico transversal, estratificado, con una muestra representativa de la población española que es tratado en Centros de Salud de todo el Estado y en el primer estudio de estas características en España y en la UE.

Promovido por la Fundación FF, contó con la colaboración de los Hospitales Parc Salut Mari y Clínic Barcelona y Gregorio Marañón de Madrid, 35 centros de salud de 14 comunidades autónomas y el trabajo de campo fue encargado a la Fundación Pere Tarrés.

La calidad e interés del estudio dieron lugar a la publicación de un artículo en revista científica indexada.

También marcó el objeto de la Fase IV, de conocer el impacto de la atención a los enfermos de FM en los profesionales de Atención Primaria en España (Actitud y Práctica Clínica), realizado con la colaboración de Semergen y el Hospital Clínic y mercedor, también, de ser publicado en revista científica indexada.

La fase V del estudio surgió de las peticiones de las entidades de pacientes para llegar a los pacientes asociados a entidades con convenio con la Fundación FF que deben cumplir una serie de criterios.

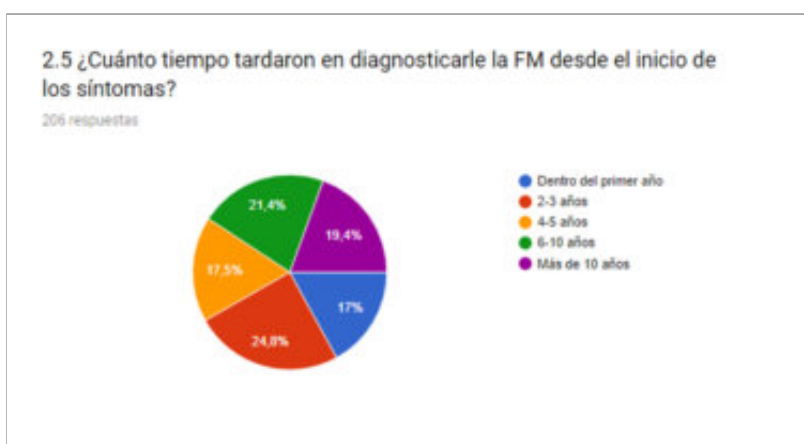
Fue diseñada por la Fundación FF, en colaboración con Redes 4D de la Red Solidaria por la Igualdad, y será coordinada por la Dra. Emi Solé.

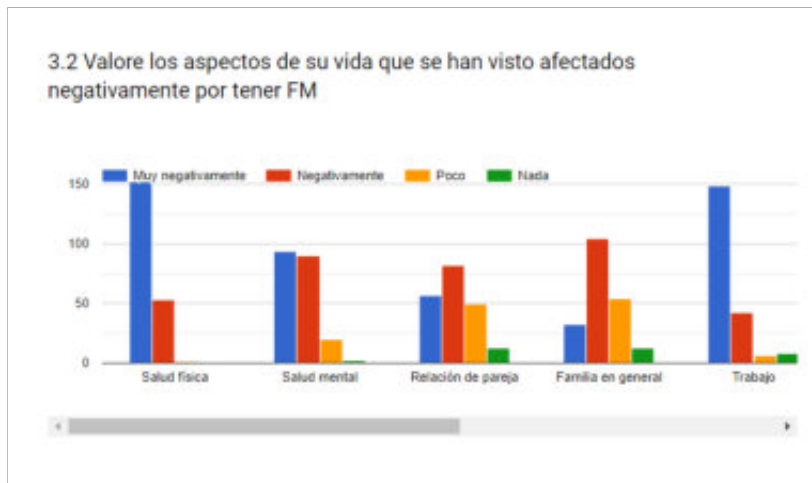
Los resultados de este estudio completarán y enriquecerán las fases anteriores y permitirán conocer con mayor profundidad el impacto familiar, laboral, social y económico; conocer mejor el perfil y características generales de las personas que integran las asociaciones de enfermos en todo el Estado, 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 realizó a través de un cuestionario online que se envió a pacientes de todo el territorio estatal. El cuestionario constaba de diferentes preguntas agrupadas en bloques sobre: situación personal, situación familiar, laboral y social.

Así, se están analizando los resultados del impacto personal, familiar, social y laboral de la FM en pacientes de las asociaciones conveniadas con la Fundación FF.

RESULTADOS PRELIMINARES





2.3.- FIBRODOLOR ONLINE

Esta plataforma de formación online se creó con el fin de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la fibromialgia durante los últimos años y que era recogido en el Fibrosymposium anual, dirigido tanto a profesionales de la salud e investigadores, así como 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.

Fibrodolor 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 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.

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

FIBRODOLOR ONLINE 4. abril 2019

Durante el primer semestre de 2019, la Fundación de Afectados de FM y SFC, con la colaboración de Xarxes 4D (Mujer, Dolor, Discapacidad, Discriminación) de la Red Solidaria por la Igualdad y la Sociedad Española de Fm y Sfc " Sefifac", ha desarrollado la cuarta edición del Fibrodolor online, si bien el curso empezó oficialmente el 15 de diciembre 2018.

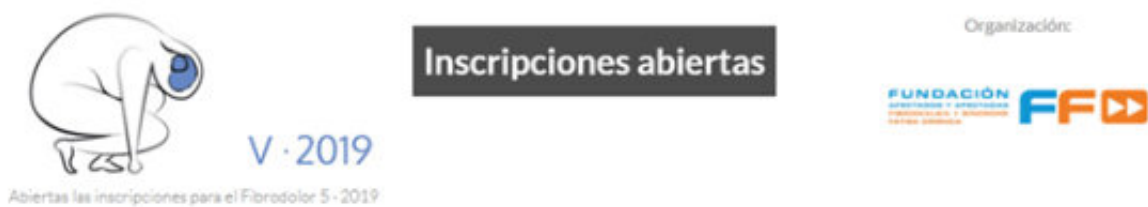
En esta cuarta edición el curso también ha contado con el aval institucional de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) y de la SED (Sociedad Española del Dolor), y ha sido declarada de Interés Científico por la SER (Sociedad Española de Reumatología), y Declarada de Interés Científico y Profesional por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos y la OMC.



El programa científico ofrecido está compuesto por 10 ponencias de investigadores de Europa con acreditada relevancia científica en el ámbito del dolor crónico y la fibromialgia y 2 mesas redondas, dirigidas a los ámbitos de Atención Primaria y Atención Especializada, donde se debaten las dinámicas y avances en la atención a estas enfermedades en nuestro ámbito. El curso se conforma como una oferta de actualización anual multidisciplinar en diferentes aspectos neurobiológicos, psicológicos, terapéuticos y sociales del dolor crónico, la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica.




















FIBRODOLOR ONLINE 5 Junio-Septiembre 2019



Debido al éxito obtenido en el Fibrodolor 4 ya la solicitud de muchas personas interesadas en inscribirse en el curso una vez que éste había llegado a su fin, el comité organizador decidió realizar una nueva edición durante el período estival, en que se englobaron todas las ponencias de la edición anterior y se amplió con tres ponencias que se consideraron de gran interés y complementarias a las anteriores. Por todo ello, se preparó esta nueva edición y se abrió a las personas inscritas el día 17 de junio.

Ponentes

 Anna Arias i Gassol <small>Tercer Decanato Unidad de Farmacología Hospital Clínico de Barcelona Barcelona</small>	 Antonio Collado <small>Unidad de Farmacología Hospital Clínico de Barcelona</small>	 Inmaculada Falde <small>Departamento de Dolor Universidad de Girona</small>	 Cayetano Alegre <small>Neurología Instituto Cajal Universidad de Girona Barcelona</small>
 Javier Rivera <small>Sociedad Española de Neurología (SEN) Hospital Gregorio Marañón, Madrid</small>	 Pilar Rivas <small>Derecho Universidad de Barcelona</small>	 Adelina García Palacios <small>Universidad Jaume I de Castellón de la Plana Centro de Psicología y Atención Psicológica Profesional</small>	 Pedro Montoya <small>Departamento de Psicología de la Universidad de las Illes Balears Palma de Mallorca</small>
 Xavier Torres <small>Departamento de Psicología Instituto Neurológico Hospital Clínico Barcelona</small>	 Victor Mayoral <small>Sociedad Española de Dolor (SED) Clínica de Dolor Hospital de Bellvitge Hospitalet Barcelona</small>	 María Ruil <small>Anatomía Sociedad Española de Dolor</small>	 Gustavo Reyes del Paso <small>Centro de Psicología, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Miembro de Investigación Científica de JAE-Diagrama de Psicología</small>
 Enri Solà <small>Unidad de Farmacología Hospital Clínico de Barcelona Fundación ICB Barcelona</small>	<p style="text-align: center;">Participamos en la Mesa Redonda:</p>		
 Mercè Solà <small>Unidad de Familia, Sociedad Italiana de Psicología de Familia (COPIC) Barcelona</small>	 Carolina Albedalijo <small>Neurología Atención Primaria GAT Hospital Barcelona</small>	 Míriam Almirall <small>Unidad de Atención de Farmacología Hospital Tàrragona Tàrragona</small>	 Clemente de Palacio <small>Unidad de Atención de Psicología Hospital de la Santa Creu de Terrassa</small>

La Actividad de formación continuada "Fibrodolor.5: Fibromialgia y Dolor Crónico hoy en España", una vez evaluada, ha sido acreditada por el Consejo Catalán de la Formación Continua de las Profesiones Sanitarias (CCFCPS) con 2,6 créditos, además también cuenta con el aval institucional de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) y de la SED (Sociedad Española del Dolor), y ha sido declarada de Interés Científico por la SER (Sociedad Española de Reumatología), y Declarada de 'Interés Científico y Profesional por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos y la OMC.

El Fibrodolor online de mayo 2019 se presentó en formato online, mediante acceso por nombre de usuario y contraseña, organizado en torno a 14 ponencias y 1 mesa redonda.

Duración del curso: inicio el 17 de junio de 2019 y finalización el 29 de septiembre de 2019. Examen del 30 de septiembre al 04 de octubre.

Desarrollo: Desde la apertura del curso los alumnos tuvieron acceso a todas las videoconferencias que conforman el curso, pudiendo dedicar el tiempo que consideraban necesario para el estudio de las materias y distribuir el mismo y adaptarlo a sus necesidades.

Los foros de comunicación con los ponentes se abrieron durante un período de 7 días (cada ponencia) a partir del calendario establecido, durante este período se ha podido interactuar con cada ponente.

Los alumnos disfrutaban de acceso ilimitado a foro de comunicación intranet con los tutores y directores del curso desde el comienzo del curso hasta su finalización.



FIBRODOLOR ONLINE 6

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

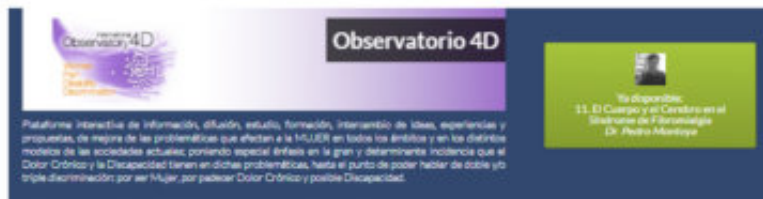


El Fibrodolor online 6 cuenta con 2,6 créditos otorgados por el Consejo Catalán de la Formación Continuada de las Profesionales Sanitarias, además tiene los Aavales y Reconocimiento de Interés Científico por parte de diversas Sociedades Científicas e Instituciones, en la confluencia de los objetivos de ofrecer un curso de excelencia sobre Fibromialgia y Dolor Crónico a todos los profesionales sanitarios que se enfrentan a diario en sus consultas a estas enfermedades.

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

El desarrollo y funcionamiento de la misma, sigue las mismas pautas que las ediciones anteriores: se

muestra una videoconferencia, durante un período de 12 días para cada ponencia, durante el cual se puede interactuar con el ponente y los directores del Fibrodolor. Una vez cerrada la ponencia, ésta queda archivada en el área de reserva, para poder mostrarla tantas veces como sea necesario.



FIBRODOLOR y FIBRORAIN forman parte de una Plataforma virtual creada por la Fundación FF con la finalidad de difundir y actualizar periódicamente los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la fibromialgia y su aplicación en la práctica clínica.

La 4ª edición del FIBRODOLOR está organizada por la Fundación FF y está desarrollada por SEFIFAC y el 4D International Observatory, cuenta, además, con la colaboración de la Universitat de les Illes Balears, y tiene los Avalos y Reconocimiento de Interés Científico por parte de diversas Sociedades Científicas e Instituciones, en la confluencia del objetivo de ofrecer un curso de excelencia sobre Fibromialgia y Dolor Crónico a todos los profesionales sanitarios que se enfrentan diariamente en sus consultas a estas enfermedades.

El curso se conforma como una oferta de actualización multidisciplinar en FM, SFC y Dolor Crónico en general, con el abordaje de distintos aspectos neurobiológicos, psicológicos, terapéuticos y sociales. Ofrece dos modalidades de asistencia, una para profesionales de la salud e investigadores, y otra general, para asociados y colaboradores profesionales de entidades de pacientes de FM y SFC, estudiantes y público interesado.

Los profesionales (con la titulación requerida) podrán optar a la Acreditación del CCQPS y CPC (en curso), que implica la aceptación de las condiciones en cuanto a asistencia, participación y evaluación final.

Declaraciones Interés científico-profesional:



Actividad acreditada por el Consejo Catalán de Formación Continua de las Profesiones Sanitarias - Comisión de Formación Continua del Sistema Nacional de Salud Registro: 09-023107-400 2.ª edición

Organización:



En colaboración con:



3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

3.1.- MANIFIESTO ANUAL

Como cada año la Fundación FF ha elaborado el Manifiesto con motivo de la celebración del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica, poniendo voz unitaria a las inquietudes y reivindicaciones de las entidades de estas enfermedades en todo el Estado. El Manifiesto ha sido traducido a las cuatro lenguas oficiales del Estado (castellano, catalán, gallego y vasco) leído públicamente en la mayoría de ciudades y pueblos de España, enviado a instituciones centros de salud, otras entidades, publicado en medios de comunicación, difundido en las redes sociales.

La Fundación FF elabora el Manifiesto anual desde el 2002.



**DÍA INTERNACIONAL
DE LA FIBROMIALGIA
Y DEL SÍNDROME DE
FATIGA CRÓNICA
2019**

Hoy, en el Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica, vamos a hablar de Dolor y de Fatiga por partida doble, así como de Regresión.

En el primer caso, hablamos de dolor y fatiga desde el punto de vista físico; en el segundo, de dolor y de fatiga social, entendiendo como tal el derivado de la interacción entre los agentes que conforman la sociedad. Finalmente, de determinadas acciones que tienden a devolver estas dos enfermedades al cajón de sastre del que parecía que ya habíamos salido.

Vayamos por partes: ¿Quién no ha sufrido, sufre o sufrirá algunos episodios de dolor o de fatiga a lo largo de su vida? Normalmente pensamos en dolor y fatiga como síntomas o consecuencias de una enfermedad, un accidente, ejercicio físico excesivo... y, naturalmente, se sobreentiende que circunscritos a un determinado espacio de tiempo y que desaparecerán (o quedarán residuales) con la causa que los provocó. Este hecho se refleja en comentarios como "yo también tengo dolor" o "yo también estoy cansado" restando relevancia a estos síntomas. Puede que la mayoría de las veces no se pretenda molestar o herir sensibilidades, pero se debería entender que cuando hablamos de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, el Dolor y la Fatiga extrema no son síntomas transitorios de una enfermedad, sino que son las enfermedades en sí mismas. Un Dolor y una Fatiga que no cesan nunca, mermando progresivamente las capacidades físicas, emocionales y funcionales en el tiempo ya que, actualmente, no tienen cura.

Pero en la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica hay otro Dolor y otra Fatiga. La Fatiga de tener que demostrar día a día, todos los días, que el sufrimiento físico que comportan es real, que condiciona toda la vida, que truncan ilusiones, estudios, profesiones, seguridades económicas, relaciones personales, familiares o sociales..., o el Dolor añadido, fruto de la insensibilidad, de la incomprensión, de la duda, recelo, burla quizás, que crean más frustración en el intento de mantener la dignidad personal para convivir con el verdadero Dolor y Fatiga que condiciona nuestra vida.

Y llegamos al tercer punto: la Regresión. Durante muchos años, y fruto del esfuerzo de enfermos, familiares, asociaciones, profesionales, investigadores y, cada vez más algunas administraciones, habíamos ido avanzando en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, la formación, la investigación, la aplicación de los estudios y criterios de clasificación, etc. Más adelante, estas dos enfermedades fueron incluidas en un grupo más amplio denominado Síndromes de Sensibilización Central, junto con la Sensibilidad química múltiple y la Electro-sensibilidad, y muchas asociaciones acogieron también estos dos síndromes todavía escasamente comprendidos.





Ahora, y después de tanto esfuerzo por conseguir el reconocimiento de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica en el Sistema Público Sanitario y conseguidos avances en el reconocimiento por parte del Sistema Público Social, nos ponen en las manos la titulada "Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrosensibilidad y trastornos somatomorfos" dirigida a los Médicos de Atención Primaria de los Centros de Salud Públicos y para ser implementada en todo el Estado.

Una guía que une en sus páginas la Fibromialgia, el Síndrome de fatiga crónica, la Sensibilidad química múltiple y la Electrosensibilidad con una entidad llamada "trastornos somatomorfos" que pertenece, a nuestro entender, a otro grupo de enfermedades, en concreto a las psiquiátricas. En definitiva, una guía que vuelve a poner la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica en el cajón de sastre de etiologías diversas que puede crear confusión a los profesionales clínicos y, especialmente, a los evaluadores y, seguro, desasosiego en los enfermos.

Cuando quienes tienen competencias en políticas sanitarias que inciden en la gestión, atención, formación, evaluación y valoración de prestaciones sociales... publican un documento que

- parece que une de nuevo estas enfermedades a las psiquiátricas;
- presenta una manifiesta ausencia de especialistas clínicos, investigadores y sociedades científicas que han dedicado sus conocimientos y experiencia en la prevención, diagnóstico, tratamiento, investigación y formación de estas enfermedades;
- no incluye los últimos estudios y experiencias realizadas y reconocidas internacionalmente
- no se han consultado a los propios pacientes.

se enciende otra vez una luz roja que vuelve a poner en alerta y moviliza a enfermos, asociaciones, profesionales, sociedades científicas, para evitar que se cometa una grave equivocación, con la consiguiente injusticia, hacia unas enfermedades que, poco a poco, iban ganando la dignidad y consideración que merecen los enfermos dentro del Sistema Público Sanitario y Social, y que los profesionales, investigadores y sociedades científicas vean reconocidos su competencia.

Hoy y aquí decimos, de forma alta, clara y rotunda: **BASTA**. Nos sentimos doloridos, nos sentimos cansados y nos sentimos menospreciados. Queremos poder dirigir nuestras fuerzas a luchar contra las enfermedades que nos afectan, no a luchar contra molinos de viento que, parece, vuelven a reconstruirse cada vez que los derribamos.

12 de mayo de 2019



3.2.- PROGRAMA DE APOYO A LAS ENTIDADES

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

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

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

Celebración unitaria del Día Mundial de la FM y SFC

Elaboración y difusión del Manifiesto de la Fm y la Sfc

Difusión conjunta o por actividades propias o ajenas vía las TICs

Oficina técnica de información, consultas, dudas, posicionamiento sobre documentos y resoluciones, consultas al Comité científico, organización jornadas y preparación programas, soporte a acciones diversas...

Cursos de formación presencial y online

Jornadas de información, colaboración, intercambio de experiencias...

Otros

Tú eres importante.



Nos duele, nos emocionamos y no nos creen.

Asociación Coruñesa de Fibromialgia, Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple

Con motivo del día Internacional de la Fibromialgia, El 12 de mayo, Acofifa va a estar en La Coruña, en la Plaza de María Pita a las 11,30 horas para aprovechar y reivindicar nuestras patologías. Estarán las autoridades, políticos y medios de comunicación correspondientes.

Si sufres la Fibromialgia o sabes de quien la tiene, no lo dudes y únete a nosotros, la voz contigo será mucho más alta y llegará más lejos, por Tí y por nosotros, Animo. Acofifa te espera en María Pita el 12 de mayo.

12 de mayo del 2019

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA

12 DE MAYO, 9 NOCHE
Iluminación fachada Ayuntamiento de Cáceres

13 DE MAYO, 12 MEDIODÍA
Lectura Manifiesto

16 DE MAYO, 14,30 HORAS
Almuerzo Solidario LA LOLA c/ Obispo Segura Sáez, 3 Cáceres, Menú: 15 Euros

16 DE MAYO, 20,30 TARDE
Concierto Solidario Aula Cultura c/ Clavellinas, 1 Cáceres
Entrada : 8 Euros

CON LAS ACTUACIONES DE

Dalmatians Hits,
Miryam Quiñones y Paco de Borja



DIA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA

Diumenge 12 de Maig

10:30 h - PASSEJADA PER MOLLET
Sortida Església Sant Vicenç
Reverregat - Saumí - Vinlla - Ar. Caldes Montbau - Parc dels Colers - Barroca Unió - Barroca Nova - Jaume I i Ajuntament

12 h - LECTURA DEL MANIFEST
Plaça Major (Davant Ajuntament)
A càrrec de Remei López, Presidenta AFIMOIC

Organitza: **Asociació de Fibromiàlgia de Mollet i Comarca**
AFIMOIC C/ Palaucleres 1- Mollet
Horari d'atenció: Dillars 17:30h a 20h
Amb la col·laboració de: Ajuntament de Mollet del Vallès



asafima

SENTSIBILIZAZIO ZENTRALEKO SINDROMEEN MUNDU EGUNA
FIBROMIALGIA ETA NEKE KRONIKOAREN SINDROMEA
DÍA MUNDIAL DE SÍNDROMES DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**ERRONKA BERRIAK
ULERMENA ERRAZTEA**
NUEVOS RETOS
FACILITANDO EL ENTENDIMIENTO

MAIATZA 12 MAYO 10:30-14:00
Palacio de Congresos Europa Biltzar Jauregia
(dohaineko sarrera | entrada libre)

Liga Reumatológica Asturiana

Día Mundial de la Fibromialgia y la Fatiga Crónica

CONFERENCIA

9 DE MAYO DE 2019, 18:00 H.
Centro Municipal Integrado LA ARENA
C/Canga Arguielles, 16-18. GIJÓN
(Salón de Actos)

Entrada libre hasta completar aforo

• Dr. Luis Arboleya
Reumatólogo del Hospital Universitario Central de Asturias
"AVANCES EN LA FIBROMIALGIA"

• D. Eduardo López
Abogado Laboralista, colaborador de L.A.R.
"CONSIDERACIONES JURÍDICAS ACTUALES DE LA FIBROMIALGIA Y LA FATIGA CRÓNICA"

consulta@ligareumatologicaasturiana.com
www.ligareumatologicaasturiana.com
Tfno. 985.51.23.00 - 985.93.40.33
Síguenos en:

COLABORAN:







3.3.- COLABORACIÓN UNIVERSIDAD ROVIRA Y VIRGILI

En virtud del convenio firmado entre la Universidad Rovira i Virgili y la Fundación FF, para la colaboración en el programa "Aprendizaje y Servicio" (APS) que esta Universidad desarrolla desde hace años. La colaboración de 2019 ha estado con el alumnado del Grado de Trabajo Social.

El objetivo de esta práctica de Aprendizaje y Servicio es la adquisición de conocimientos vinculados al desarrollo de una actividad práctica real que presta un servicio a entidades del Tercer Sector. De forma paralela, el conocimiento vivencial que el alumnado adquiere es objeto de reflexión y trabajo en el aula para 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 los que, potencialmente, deben ejercer su carrera laboral futura

Los alumnos disponen de una hoja de ruta cerrada, acordada previamente con las entidades participantes, en lo que se refiere 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 consideren oportunas.

Así pues, durante el Curso 2018-19 la Fundación FF ha colaborado con alumnos de Sociología del Grado de Trabajo Social, ofreciendo a los alumnos poder ver in situ cómo trabaja una Fundación, siendo una buena ocasión para hacer visible el papel fundamental de las entidades de Tercer Sector en cuanto a información, concienciación, reivindicación y apoyo a enfermos y familiares.

El grupo de alumnos que realizó la actividad con la Fundación FF realizó 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. Así, el grupo de alumnos realizó una encuesta a estudiantes de medicina y enfermería de primero a cuarto curso de facultades de Tarragona, Barcelona y Lleida. Después, extrajeron los resultados y los analizaron para realizar un estudio y unas conclusiones más fiables.



El día 22 de mayo, se realizó en el Aula Magna de la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universidad Rovira i Virgili, una jornada de Presentación del Programa APS "Trabajo Social: aprendiendo ayudante, ayudando aprendiendo" curso 2018-19, con la exposición de los Trabajos realizados por los alumnos y el feedback de las entidades y profesores.



Esta colaboración continuará durante el Curso 2019-2020; ya se han establecido los primeros contactos con la Universidad Rovira i Virgili y con los profesores de la asignatura de Sociología para planificar las actividades y elaborar el calendario de desarrollo del programa



4.- INSTITUCIONAL

Acciones con el Patronato

La presidenta de la Fundación FF ha mantenido contactos y reuniones individualizadas con los miembros del Patronato de la Fundación para tratar la situación actual y los proyectos de futuro de la fundación. En la Reunión anual preceptiva de 2019, se hizo la presentación de nuevos patrones y se constituyó la nueva configuración.

El Patronato, que es el órgano rector de la fundación del que emanan las directrices, la orientación y los objetivos a cumplir aprobó la memoria de actividades y las cuentas anuales, así como la propuesta para el año 2020 y el presupuesto.



Acciones con el Comité Científico

El Comité Científico de la Fundación FF tiene como finalidad la creación y dinamización de diversas 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, 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 período se han mantenido diversas reuniones con miembros de Comité científico relacionadas con las actividades del programa Fundación FF y Ciencia (Banco ADN, Curso Fibrodolor online, estudio EPIFFAC...). Asimismo, 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 cuantas instituciones tengan algún tipo de implicación para su puesta en práctica, lo que incluye la propuesta de medidas legislativa.

A lo largo del año 2019 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, Emilia 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

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

♣ SEMERGEN. Durante el año 2019 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 su convencimiento que esta colaboración beneficiará no sólo a sus respectivos asociados, sino también a los enfermos. SEMERGEN ha colaborado activamente en la fase IV del Estudio EPIFFAC.

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

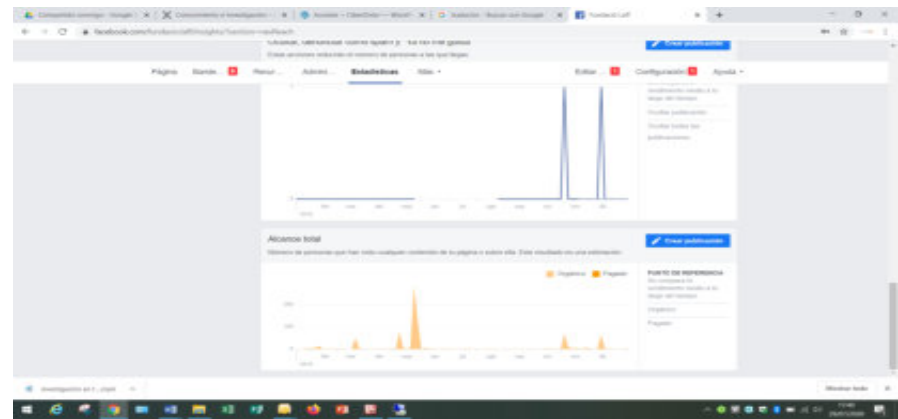
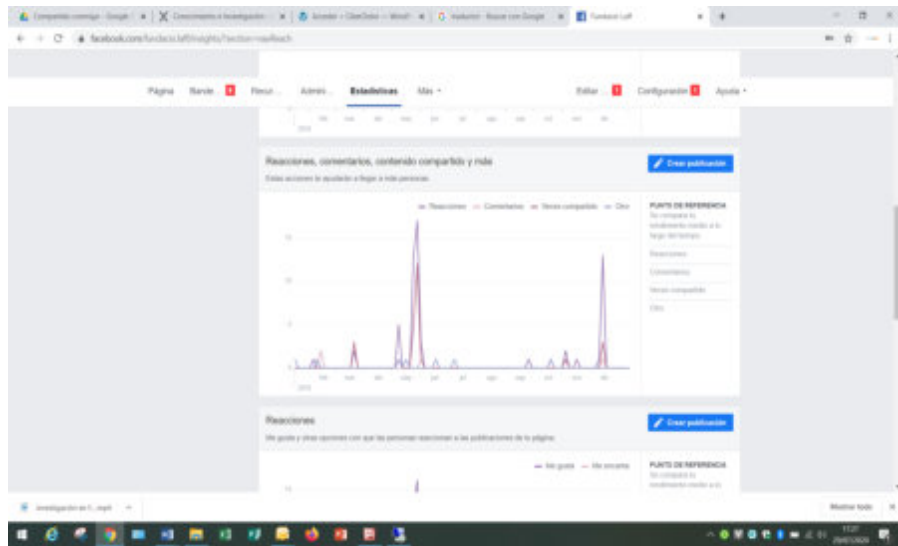
♣ FED-SED, se ha prorrogado el convenio de la Fundación con la Fundación Española del Dolor y con la Sociedad Española del Dolor, para su colaboración en actividades de interés para todas las partes.

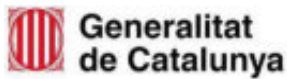
♣ SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica). Desde su creación se colabora con la SEFIFAC en acciones que tienen por objeto fomentar la información, el estudio y un mejor conocimiento del tratamiento y la investigación en Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica; y especialmente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

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

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

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





Y las entidades de FM y SFC conveniadas con la Fundación

Fundación de Afectados y Afectadas 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)