



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



**MEMORIA 2005**

## ILUSIÓN Y EXPERIENCIA

Estamos orgullosos de poder afirmar que, después de un año, tenemos la misma ilusión del primer día. Aquella ilusión que nos empujó a soñar en un futuro mejor para las personas enfermas de FM y SFC y para sus familias. Esto sí, claramente conscientes que un sueño se desvanece sin el esfuerzo necesario para convertirlo en realidad. Una realidad que se mostraba muy alejada, huraña y difícil, pero que vislumbrábamos posible si aunábamos esfuerzos, profesionalidad, prestigio, cordialidad... para no herir sensibilidades, evitar intrusismos y poder fundir las cautelas normales de los ámbitos sociales y profesionales.

El prestigio inicial nos lo proporcionaron los miembros de nuestro Patronato, traspasando su propio prestigio a la Fundación FF, al que hemos ido añadiendo lo que proporciona el trabajo bien hecho del día a día.

Tratábamos de seguir el camino correcto y para ello formamos distintos comités que debían marcar las directrices de la fundación en cada ámbito de competencias. Los Comités Científico y Ejecutivo han resultado claves en este aspecto y esperamos que, con la creación del Comité Jurídico, podamos completar los órganos de asesoramiento profesional que necesita nuestra entidad.

Sabíamos que teníamos que dar una gran relevancia a la voz de los enfermos, escuchada directamente a través de ellos mismos o a través de las asociaciones que los representan. Así, podemos decir con orgullo que durante el año 2004 establecidos relaciones con más de cincuenta asociaciones de enfermos de FM y SFC de todo el Estado.

Conseguimos animar a las Asociaciones para celebrar conjuntamente el Día Mundial de la FM y el SFC, elaborando y consensuando el I Manifiesto que se leyó –simultáneamente y en las cuatro lenguas oficiales del Estado– en más de treinta de las principales ciudades del Estado y que asumieron como propio el símbolo de la FM y el SFC propuesto por la Fundación FF, diseñado por Agatha Ruiz de la Prada.

Es a través de las asociaciones que hemos desarrollado nuestros proyectos “Fundación y Sociedad” que, el año 2004, pretendían ofrecer información rigurosa sobre las enfermedades y su impacto en el enfermo y en su familia. El programa “Hablemos en familia”, elaborado

y explicado por el Comité científico tuvo un gran éxito y sirvió para unificar la información que reciben los enfermos y las asociaciones. El programa “Codo con codo”, que se desarrolla en el 2005, pretende ir más lejos en la orientación y con cierta profesionalización de los cuadros directivos de las asociaciones y de los profesionales que colaboran con ellas.

También hemos podido constatar que la Conselleria de Salut de Catalunya asuma un programa ambicioso de abordaje de la FM y el SFC que se corresponde con el modelo que la Fundación FF había propuesto para conseguir la NORMALIZACIÓN del enfermo de FM y SFC dentro el Sistema Público de Salud y que apoyamos públicamente durante su presentación.

En cuanto al objetivo de incentivar la investigación, el programa “Fundación y Ciencia” instituyó el I Premio sobre FM, en el que animamos a una fundación y a la propia Sociedad Reumatológica Española. Hemos iniciado contactos con otras fundaciones y entidades, tanto para realizar proyectos propios como de apoyo a otras de externas a la fundación.

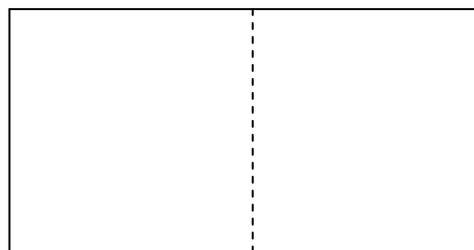
Información, formación, concienciación, reivindicación, apoyo, investigación... éstos eran los medios elegidos para ir acercando el sueño a la realidad.

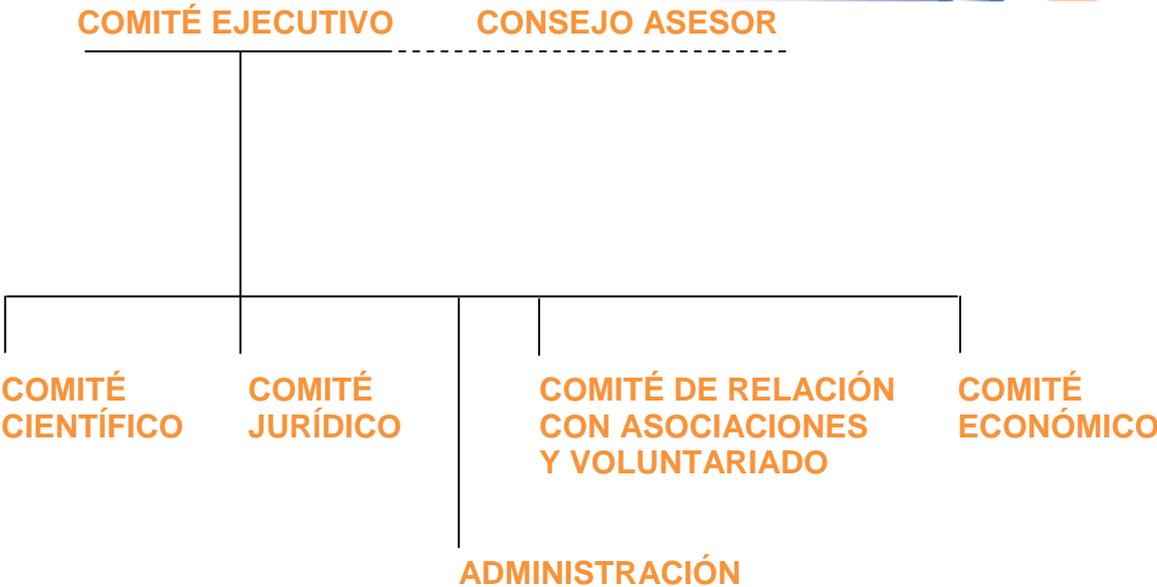
Queda aún mucho camino, que haremos con la misma ilusión del principio pero con más experiencia.

*Emilia Altarriba Alberch*  
*Presidenta*

## ESTRUCTURA DE LA FUNDACIÓN

### PATRONATO





# EL PATRONATO

El **Patronato** de la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es su órgano rector, del cual emanan las directrices, orientación y objetivos.

Sus miembros son personas que aceptaron asumir un compromiso personal en la lucha contra la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica.

**Dr. Moisès Broggi Vallès** (Presidente de Honor)

Médico cirujano • Fue jefe del equipo quirúrgico de las Brigadas Internacionales, donde desarrolló los hospitales de campaña en el frente de Aragón • Galardonado con la Creu de Sant Jordi • Presidente de Honor de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya • Presidente del Institut Borja • Presidente del Institut Mèdic i Farmacèutic

**Emilia Altarriba Alberch** (Presidenta)

Licenciada en Geografía e Historia por la Universitat de Barcelona • Maestra de EGB por la UB • Presidenta de la Fundación Santes Creus • Presidenta de la Lliga de Afectats reumatològics i discapacitats • Presidenta de la Fundación Kramp • Vice-Presidenta COCEMFE Catalunya • Miembro del Patronato del Reial Monestir de Santes Creus

**Federico Mayor Zaragoza** (Vicepresidente)

Doctor en Farmacia • Catedrático de Bioquímica de la Universitat Autònoma de Madrid • Presidente del Consejo Científico de la Fundación Ramón Areces • Fundador y Presidente de la Fundación para una Cultura de Paz • Director General de la UNESCO (1987–1999) • Ministro de Educación y Ciencia (1981–1982)

**Miquel Roca i Junyent** (Secretario)

Abogado • Profesor de Derecho Constitucional • Diputado de Barcelona y Presidente del Grupo Parlamentario Catalán en el Congreso de los Diputados (1977–1995) • Ponente Constitucional • Comisionado en la redacción del

Estatut d'Autonomia de Catalunya · Concejal del Ajuntament de Barcelona (1995–1999)

**José Juan Andújar Santos** (ViceSecretario)

Licenciado en Derecho · Especialista en Derecho de Sociedades · Profesor de la Facultat de Ciències Econòmiques i Empresariales de la UB, i del Il·ltre. Col·legi d'Advocats de Barcelona

**Carles Tusquets Trias de Bes** (Tresorer)

Doctor en Ciencias Económicas · Fundador y Presidente Ejecutivo del Grup FIBANC · Consejero del Banca Mediolanum (Italia) · Ex-Presidente del Cercle d'Economia · Presidente de Inverco Catalunya i Vice-Presidente de Inverco · Vice-Presidente de Barcelona Centre Financer · Presidente del Saló de l'Estudi i la Inversió (Fira de Barcelona) · Presidente de EFPA España (European Financial Planner Association)

**José M<sup>a</sup> Ballesteros López** (Vocal)

Secretario de Finanzas de COCEMFE (Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España) · Miembro del Comité Ejecutivo de CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) · Miembro del Patronato de la Fundación COCEMFE · Miembro del Patronato de la Fundación ONCE.

**Dr. Jordi Carbonell Abelló** (Vocal)

Doctor en Medicina y Cirugía · Especialista en Reumatología · Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital de l'Esperança · Director Médico IMAS · Presidente de la Sociedad Catalana de Reumatología · Presidente de la Sociedad Española de Reumatología · Vice-Presidente de la Comisión de Recerca IMAS.

**Joan García Lop** (Vocal)

Licenciado en Medicina · Especialista en Pediatría y Puericultura · Pediatra del CAP Sant Pere (Reus) · Profesor de Prácticas de Pediatría.

### **José Manuel Lara Bosch** (Vocal)

Editor • Consejero Delegado del Grupo Planeta • Miembro de la Junta Directiva del Gremi d'Editors de Catalunya y de la Federación de Gremios de Editores de España • Presidente del Instituto de la Empresa Familiar • Miembro de los Consejos de administración de Fira de Barcelona, Logista i Mercapital • Patrón de la Fundación Carolina y de la Fundación Camilo José Cela • Ex-vicepresidente del Cercle d'Economia.

### **Manuela de Madre Ortega** (Vocal)

Política • Diputada al Parlament de Catalunya • Diputada por Catalunya al Congreso de los Diputados (1984–1987) • Concejal de Serveis Socials (1979–1991) y Alcaldesa (1991–2002) de l'Ajuntament de Santa Coloma de Gramanet • En junio de 2002, afectada de fibromialgia, tiene que abandonar la Alcaldía.

### **Luis del Olmo Marote** (Vocal)

Periodista • Director y presentador del programa radiofónico PROTAGONISTAS • Presidente de la cadena ONDA RAMBLA • Presidente del Comité "Drogas No" • Ex-Presidente de la Escuela Superior de Radio (Fundación Onda Cero).

### **Dr. Miquel Vilardell Torrès** (Vocal)

Doctor en Medicina y Cirugía • Catedrático de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona • Decano de la Facultat de Medicina (1997–2001) • Presidente de la Societat Catalana de Medicina Interna (1993–1998) y de la Sociedad Española de Medicina Interna • Vice-Presidente de la Comisión Nacional de Evaluación del Medicamento • Galardonado con la Medalla Narcís Monturiol (Premio de la Generalitat de Catalunya a la Investigación).

## **NUESTROS OBJETIVOS**

La Fundación FF mantiene los mismos objetivos que marcan sus Estatutos y que no son otros que colaborar, desde la sociedad civil, en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica.

Entendiendo que la calidad de vida de los afectados depende no solamente de obtener la mejor atención sanitaria posible, sino también de conseguir la armonización de la vida y las necesidades de los afectados con el medio en el que desarrollan sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquier otro ámbito.

Desde la convicción que la mejora de la calidad de vida pasa por conseguir la 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 crea necesarios, establece diálogos con las distintas instituciones que tienen competencias en el tema, involucra a todos los agentes sociales y apoya las iniciativas de las asociaciones que tengan la misma o parecida finalidad.

l dirige sus acciones, sobre todo, a

- Información, divulgación y sensibilización
- Fomento de la investigación

- Reivindicación
- Tareas de apoyo
- Captación de recursos

El objetivo de la Fundación FF y los medios y acciones que lleva a cabo para conseguirlo se podrían concretar en una palabra: NORMALIZACIÓN del enfermo de FM y SFC en la sociedad en que vive, con el logro de los derechos que tiene todo ciudadano en un Estado de Derecho y según el modelo de Estado del bienestar.

## EL COMITÉ EJECUTIVO

El Comité Ejecutivo es el encargado de llevar a cabo las medidas y acciones aprobadas por el Patronato, a la vez que, en ejercer la tutela sobre los demás comités, de recibir las sugerencias de éstos para decidir la conveniencia de presentarlas al Patronato.

Está presidido por la fundadora y presidenta de la Fundación FF, también forman parte dos miembros más del Patronato, una persona del grupo impulsor de la fundación, una persona responsable del área de Administración y dos asesores en temas económicos.

## COMPOSICIÓN:

Emília Altarriba Alberch  
presidenta

Josep M. Ballesteros

Dr. Joan García Lop

Manuel Cañas

Isabel Morales

Francesc Recasens

Carmen Trias

## EL COMITÉ CIENTÍFICO

El Comité Científico es uno de los órganos esenciales de la Fundación FF, sobre todo por las características de dos enfermedades como la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica.

Está presidido por el Dr. Jordi Carbonell, presidente de la Sociedad Española de Reumatología y formado por:

Dr. Jordi Carbonell  
*Presidente*

Dr. Cayetano Alegre

Dr. José Alegre

Dr. Antonio Collado

Dr. Emili Gómez

Dra. Carme Pichot

Dra. Mercè Solà

Sr. Xavier Torres, psicólogo

Dra. Carme Valls

Todos ellos, con un gran prestigio dentro de su especialización, forman un equipo multidisciplinar de gran calidad.

Este comité asumió el compromiso de trabajar por los objetivos de la fundación:

- Realizar programas dirigidos a los afectados, familiares y sociedad en general, para ofrecer una información rigurosa, científica y – también– entendedora.
- Incentivar, promover y/o realizar proyectos de investigación en el si de la fundación o evaluar los ajenos a ella.
- Realizar jornadas y foros de discusión sobre investigación, avances científicos...
- Crear un fondo documental sobre estudios, tesis doctorales, artículos...
- Asesorar el Comité Ejecutivo sobre temas relacionados con su ámbito de actuación.

## EL COMITÉ DE RELACIONES CON LAS ASOCIACIONES Y VOLUNTARIADO

Después de un año, este comité aún no está completamente configurado porque el año 2004 ha sido un año de mucha vitalidad del movimiento asociativo referente a la FM y la SFC, con la creación de muchas asociaciones que se han ido vinculando a la Fundación FF por medio de convenios de colaboración.

El comité, será en.....

## EL COMITÉ JURÍDICO

Tendrá como objetivos, analizar las implicaciones y consecuencias socio-jurídicas de las enfermedades conocidas como Fibromialgia y Síndrome de la Fatiga Crónica:

- Marcando criterios de actuación en los diferentes ámbitos jurídicos
- Propiciando la colaboración con Colegios Profesionales e Instituciones Judiciales
- Promoviendo la incorporación al ordenamiento jurídico de normativas en los ámbitos sanitario, laboral, asistencial, etc.

Actualmente, este comité está en fase de elaboración de objetivos y programas de actuaciones.

## EL CONSEJO ASESOR

Este Consejo Asesor está formado por algunas personas que, desde el principio, tuvieron la iniciativa de crear una fundación y que, por causas personales o profesionales, consideraron que no podían asumir el compromiso formal de formar parte del Patronato, pasando a ser consultores asesores de Presidencia.

El Consejo ha colaborado en todo momento y de forma activa en todo aquello que se les ha pedido, como por ejemplo, el establecimiento de contactos, conseguir colaboraciones profesionales gratuitas, asesoramiento sobre el funcionamiento de determinadas instituciones, subvenciones, gestiones diversas, etc.

## UN AÑO DE ACTIVIDAD

### ACTOS DE PRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN FF

En el año 2004 se continuó trabajando el programa de presentación de la Fundación FF en distintas ciudades y poblaciones de Catalunya y de todo el Estado.

Una presentación que sobresale de las demás es la que se realizó en Girona, con la presencia y apoyo de la Consellera de Salut, Marina Geli, y en el marco de la cual se presentó también la asociación de SFC de las comarcas gerundenses.

Esta presentación también significó algo más por la coincidencia de fecha con la presentación, por la mañana, del Plan de abordaje de la FM y el SFC, por parte de la Conselleria de Salut. Si en la rueda de prensa de la mañana en la Conselleria, ya se había explicado el plan, la

Consellera pudo perfilar algunas características más, por la tarde en Girona.

Demás de los actos explícitamente de presentación de la Fundación FF, también estuvimos presentes en Jornadas y Congresos, que organizaron diversas asociaciones de todo el Estado.

### **ACTOS ORGANIZADOS POR ASOCIACIONES**

La Fundación FF continuó con la presencia e intervención en actos organizados por las asociaciones de afectados de FM y SFC.

Para dar apoyo, y una cierta uniformidad y profesionalidad, en estos actos, la fundación elaboró un programa piloto de apoyo en cuanto a información sobre el acto, carteles, trípticos, cartas institucionales, medios de comunicación, protocolo... cuyo éxito lo convirtió en un programa por si mismo.

### **PRESENTACIÓN DE NUEVAS ASOCIACIONES**

A lo largo del 2004 se crearon bastantes asociaciones nuevas, con un gran crecimiento des del momento de su constitución. No hay que olvidar que éste es un fenómeno normal en un colectivo que está en plena fase reivindicativa.

Algunas de ellas utilizaron el programa de creación de nuevas asociaciones de la Fundación FF y otras lo realizaron, totalmente, por cuenta propia. Todas solicitaron firmar convenios de colaboración con nuestra fundación, poder beneficiarse de nuestros programas y poder participar en los actos organizados por la fundación.

## COMUNICACIÓN

Manteniendo el apoyo de la agencia de publicidad B&S, se han mantenido las imágenes corporativas del logo FF y de la escultura del Desconsuelo, así como también del símbolo de la FM y el SFC diseñado por Agatha Ruiz de la Prada.

También dos nombres nuevos para dos programas de continuidad de la fundación:

- Fundación y Sociedad
- Fundación y Ciencia

Y, para el año 2005, se ha planificado unificar todos los actos de la Fundación FF en un programa único “Fundación Activa”.

Con todos ellos se han elaborado los materiales necesarios para llevar a cabo las actividades de la fundación, manteniendo la línea conceptual homogénea para cada uno de ellos.

### I JORNADA SOBRE EVIDENCIA CIENTÍFICA (Enero 2004)

Esta Jornada se organizó conjuntamente con la Fundación Biblioteca Josep Laporte y el Observatori de Salut i Dona.

Fue una Jornada abierta a todo el mundo; se desplazaron enfermos, miembros de asociaciones y profesionales de todo el Estado. Las ponencias fueron principalmente de miembros del Comité Científico de la Fundación FF.

### II JORNADAS SOBRE SFC DEL VALLE HEBRÓN (Mayo 2004)

En estas jornadas, que son de carácter multidisciplinar, asistieron personas de todo el Estado y se están convirtiendo en un referente

sobre esta enfermedad. La Fundación FF ha figurado como colaboradora y, seguramente, en el año 2005 será coorganizadora.

### **DÍA DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**

El año 2004 significó un gran cambio en la celebración del Día Mundial de la FM y el SFC. La Fundación FF consiguió reconvertir unas celebraciones a nivel individual, sin coordinación ni actos comunes, en un Día de consenso, de celebraciones unitarias, de sentimientos de pertenencia a algo más que a una asociación.

### **HABLEMOS EN FAMILIA**

Este programa que se empezó a desarrollar a finales de 2003 y continuado a lo largo de 2004, ha correspondido a las expectativas generadas en presentarlo a las asociaciones, la mayoría de las cuales lo habían solicitado y muchas de ellas no pudieron programarlo a causa de la fecha de su finalización.

### **PRIMER CONTACTO CON EL MINISTERIO DE SANIDAD (Julio 2004)**

La Fundación FF tuvo un primer encuentro con el Secretario General de Sanidad y el Director General de Sanidad, en el transcurso de la cual se presentó la fundación, su organigrama, sus objetivos y toda una serie de puntos prioritarios de trabajo y de acciones, contactos y recomendaciones que la Fundación FF cree que podrían abordarse entre el gobierno central y las autonomías. Así se podrían unificar criterios, protocolos y abordaje de estas enfermedades en todo el Estado.

## **PROYECTO DE ABORDAJE DE LA FM I DEL SFC POR PARTE DE LA CONSELLERIA DE SALUT (Noviembre 2004)**

La Fundación FF fue invitada por la Conselleria de Salut a participar en el diseño del programa de abordaje de la FM y el SFC; un programa que contemplaba la elaboración de unos protocolos de diagnóstico y tratamiento desde la Atención Primaria y de los circuitos de derivación (si fuese necesario) hacia los hospitales de referencia o les unidades de expertos en los casos más severos.

En este sentido, miembros del Comité Científico de la fundación elaboraron los opúsculos de protocolo de cada una de las enfermedades.

La Fundación fue invitada a participar en el acto de presentación de este programa en el si de la propia Conselleria y la Consellera, en el cual se comprometió a someter a una evaluación del desarrollo de las etapas del plan y de su grado de eficiencia, transcurrido un año.

### **I PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE FM**

De acuerdo con uno de sus objetivos principales la Fundación FF instituyó el I Premio de investigación sobre FM, conjuntamente con la Fundación Grünenthal y patrocinado por la Sociedad Española de Reumatología, premio programado para el año 2005.

### **WEB**

La estructura de la actual página web significó, sobre todo, dejar de depender de servicios externos y agilizar la entrada de la información que se genera desde la propia fundación y la que nos llega de las asociaciones.

Se mantuvo la misma información estática. Se contrató un programa de autogestión en los apartados de noticias de la base de datos de las asociaciones, se creó un servicio de consulta via internet, que ha tenido mucho éxito entre los múltiples visitantes de la web.

Pero no se cumplieron todas las expectativas puestas en la empresa confeccionó la web y, tal como se verá en “Proyectos en marcha”, se está diseñando una nueva web por parte de una empresa, de forma totalmente gratuita.

## PROYECTOS HECHOS REALIDAD

### JORNADA SOBRE EVIDENCIA CIENTÍFICA EN FM Y SFC (Enero)

Esta jornada fue organizada conjuntamente por la Fundación FF, la Fundación Biblioteca Josep Laporte l'Observatori de Salut i Dona. La Fundación FF consideró de máximo interés la programación de esta Jornada para dar a conocer, de manera comprensible, la situación de las dos enfermedades, en cuanto a pruebas de evidencia científica con los objetivos de evitar que los enfermos accedan a tratamientos no validados, y para dejar constancia del grado ínfimo de investigación que se está llevando a cabo en dos enfermedades que constituyen un auténtico problema de salud.

### OBJETIVOS

- Acercar las evidencias científicas disponibles sobre Fibromialgia y Síndrome de la Fatiga Crónica, a los pacientes y familiares, en lenguaje comprensible.
- Conocer las experiencias vivenciales de los afectados y recoger las inquietudes.
- Establecer debates entre los profesionales.
- Facilitar el diálogo entre los pacientes y los profesionales.

La participación de la Fundación FF consistió en:

- Colaborar en el diseño de la Jornada.
- Aportación de los miembros del Comité Científico para la Mesa redonda de la tarde.
- Aportación de los dos testimonios de afectados de la primera sesión.
- Elaboración del tríptico (se repartió en todo el Estado)
- Elaboración de un mailing específico para la difusión de la Jornada y envío del tríptico.
- Elaboración del listado de recibida de confirmaciones.
- Intervención en la rueda de prensa.
- Control de entrada a la sala según listados.
- Reparto de información complementaria a los asistentes.

Esta Jornada tuvo un éxito total de asistencia y de repercusión mediática. Se han recibido peticiones para que la Fundación FF la organice en otros lugares del Estado.

## **PROGRAMA DE PRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN FF**

Programa empezado y realizado a partir de la presentación oficial de la Fundación FF en La Pedrera de Barcelona, el día 19 de marzo de 2003 en:

- Actos de asociaciones
- Congresos
- Jornadas
- Medios de comunicación

A lo largo del año 2004, la presentación de la Fundación FF se extendió en todo el Estado, en actos preparados para esta presentación y formando parte de actos organizados por las asociaciones.

En Catalunya se tiene que destacar la presentación que tuvo lugar en Girona (Ver año de actividades)

## **PROGRAMA DE APOYO A NUEVAS ASOCIACIONES**

El programa de la Fundación FF para este fin ha sido utilizado por asociaciones de Catalunya y algunas del resto del Estado, que además de la documentación oficial también se beneficiaron del programa de apoyo para el acto de presentación y de la presencia de la Fundación FF para apoyar el acto.

## **PROGRAMA DE CONVENIOS ENTRE LA FUNDACIÓN FF Y LAS ASOCIACIONES**

A lo largo de 2004, se ha incrementado notablemente el número de asociaciones que han pedido firmar convenios de colaboración con la Fundación FF y que han solicitado acogerse a los programas de ésta y

de recibir información puntual sobre los actos que realiza e información periódica de colaboración.

## **HABLEMOS EN FAMILIA**

Charlas para familiares de afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Este programa consiste en un ciclo de cuatro charlas dirigidas a familiares y afectados, desde la convicción que, para mejorar la calidad de vida de cualquier entorno familiar de una persona enferma de fibromialgia o sfc, es imprescindible facilitar a la familia toda la información necesaria para:

- Entender la enfermedad.
- Comprender los problemas físicos y psicológicos de la persona enferma.
- Convivir con la enfermedad y sus repercusiones.

Las charlas, elaboradas por los miembros del Comité Científico de la Fundación FF, constan de una parte de exposición a cargo del profesional y de una parte de coloquio y preguntas de los asistentes, en base a los siguientes temas:

- Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento
- Síndrome de fatiga crónica: diagnóstico y tratamiento
- Fibromialgia y SFC: evaluación y tratamiento de los aspectos psicológicos

- Fibromialgia y SFC: impacto familiar, social y laboral.

El programa “Hablemos en familia” cuenta con la colaboración de la Fundación ONCE y de la Diputación de Barcelona y pueden acogerse a él las asociaciones que tienen convenio con la Fundación FF.

## **II JORNADAS DE SFC (Valle Hebrón. Mayo)**

La programación, por segundo año consecutivo, de las Jornadas sobre SFC de carácter multidisciplinar a celebrar en el Valle Hebrón, va despertó muchas expectativas, teniendo en cuenta la calidad de las ponencias del año anterior.

La Fundación FF es entidad colaboradora de estas jornadas.

## **FUNDACIÓN Y CIENCIA: I PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE FM**

El veredicto del jurado del I Premio de investigación sobre FM será hecho público en el marco del XXXI Congreso de la Sociedad Española de Reumatología, a celebrar en Canarias y será entregado durante el I Simposio del Dolor que se celebrará en Guadalajara, en el mes de octubre.

## **DÍA DE LA FM Y EL SFC**

Si el Día de la FF y el SFC del año 2004 fue muy importante porque consiguió unir la voz de las asociaciones de enfermos en el I Manifiesto de la FM y el SFC, la preparación del Día del 2005 está en marcha, cuenta con el apoyo de la mayoría de asociaciones de todo el Estado, el

El Manifiesto será más reivindicativo, con unos puntos consensuados en Almería, y contará con la recogida de firmas de apoyo al Manifiesto (en plantilla unificada) para poder entregar al presidente del gobierno central, como refuerzo a la propuesta no de ley, presentada por dos diputadas catalanas y refrendada por todos los partidos políticos.

También se distribuirán adhesivos con el símbolo de la FM y el SFC diseñado por Agatha Ruiz de la Prada, y se harán fiestas populares en todo el Estado.

## PROYECTOS EN MARXA

### FUNDACIÓN Y SOCIEDAD: CODO CON CODO

Con este título se elaboró el proyecto principal de la Fundación FF para el 2005 y que se presentó en el Plan de Prioridades de la Fundación ONCE, a la Diputación de Barcelona y a Caixa de Catalunya, las cuales lo aprobaron.

El proyecto parte de la experiencia cotidiana en la relación, con las asociaciones que necesitan cierta “profesionalización” de sus cuadros directivos para poder dirigir unas entidades que crecen a un ritmo vertiginoso.

*Codo con codo* tiene dos partes:

- Programa de formación para los cuadros directivos.

- Programa de formación para profesionales sanitarios y sociales que colaboran con las asociaciones

En el mes de diciembre de 2004 se programaron las I Jornadas del proyecto a realizar en enero de 2005, en Almería, reuniendo cuadros directivos de más de setenta asociaciones de todo el Estado, siguiendo el programa que se adjunta en la memoria.

Las II Jornadas se realizaran durante el mes de octubre de 2005, en Madrid.

## **FUNDACIÓN ACTIVA**

El programa “Fundación Activa” se creó para aglutinar todos los actos que la Fundación FF realizaría a lo largo del año 2005, tanto de los organizados por la propia Fundación como por los que constaría como colaboradora y participante.

Se ha creado un logo propio y diferenciador y todas las propuestas para la celebración del Día Mundial de la FM y el SFC, que se extenderían a lo largo del mes de mayo de 2005, llevarían este distintivo.

Dentro de los actos programados para el 2005 hay: un acto en el Paranimfo de la Universitat de Barcelona para el mes de mayo, la participación en el acto de apertura de las Jornadas sobre SFC en la Valle Hebrón, la celebración del Día de la FM y el SFC, la participación en la Jornada de asociaciones andaluzas en Sevilla, la participación en las Fiestas de celebración del Día de diversas asociaciones...

### **III JORNADAS DE SFC (Valle Hebrón)**

La Fundación FF figura como coorganizadora de las III Jornadas sobre SFC, a celebrar en el Hospital Universitario del Valle Hebrón. Es importante resaltar que estas jornadas se celebran en un hospital público y universitario, ya que la Fundación FF dirige sus esfuerzos en conseguir que la FM y el SFC estén debidamente tratados des del Sistema Público de Salud y para que se incluyan en los planes de estudio de la carrera de Medicina.

### **PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA SOBRE FM Y SFC**

En el mes de mayo, y en el marco del acto de la Fundación FF en el Paraninf de la UB, la Fundación FF firmará un convenio de colaboración con la Fundación Privada Llegat Roca i Pi, para iniciar una línea de investigación sobre la problemática familiar, social, económica y laboral del colectivo de enfermos de FM y SFC.

### **FUNDACIÓN Y CIENCIA: II PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE FM**

Después de haber creado el I Premio de investigación sobre FM, tanto la Fundación FF como la Fundación Grünenthal han manifestado su intención de volver a convocar el premio en 2005 para ser entregado en el marco del Congreso de la SER, en mayo de 2006.

### **FUNDACIÓN Y CIENCIA: I PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE SFC**

La intención de la Fundación FF de convocar un premio de investigación sobre SFC está pendiente de encontrar una entidad o empresa que asuma el importe del premio.

## **RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN**

La Mutua Universal se propone iniciar una campaña sobre “Prevención y Salud”, cuyos fondos recaudados se entregarán, íntegramente a la Fundación FF para proyectos de investigación.

También el patrón de la Fundación FF, Sr. Luís del Olmo, hizo una donación de doce mil euros, recaudados en el marco del Torneo de golf que organiza cada año a beneficio de entidades diversas.

## **PROGRAMA DE CREACIÓN DE UNA PLATAFORMA UNITARIA A NIVEL ESTATAL**

Durante las Jornadas de Almería, en enero del 2005, a las cuales asistieron cuadros directivos de sesenta asociaciones de todo el Estado, se pidió por consenso a la Fundación FF que elabore un proyecto de unificación de las voces de las asociaciones bajo una entidad común a todas y que sirva de interlocutora ante las distintas administraciones.

Se ha empezado a trabajar, en este sentido, buscando el modelo ideal de integración.

## **ASISTENCIA E INTERVENCIÓN EN CONGRESOS Y JORNADAS**

Si durante el año 2004 la Fundación FF asistió a jornadas, congresos y actos diversos, el año 2005 estará marcado por las I Jornadas “Fundación y Sociedad: Codo con codo” (Almería), el acto del Paranimfo, las Jornadas sobre SFC del Valle Hebrón, el Congreso sobre SFC (Madrid), el I Encuentro andaluz sobre fibromialgia (Sevilla) y las II Jornadas “Codo con codo” (Madrid.).

## **FUNDACIÓN Y CIENCIA: I PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE FM**

El veredicto del jurado del I Premio de investigación sobre FM se hará público en el marco del XXXI Congreso de la Sociedad Española de Reumatología, a celebrar en Canarias y será entregado durante el I Simposio del Dolor que se celebrará en Guadalajara, en el mes de octubre.

## **DÍA DE LA FF Y DEL SFC**

Si el Día de la FM y el SFC del año 2004 fue muy importante porque consiguió unir la voz de las asociaciones de enfermos en el I Manifiesto de la FM y el SFC, la preparación del Día de la FF y el SFC del 2005 está en marcha, cuenta con el apoyo de la mayoría de asociaciones de todo el Estado. El II Manifiesto será mucho más reivindicativo, con unos puntos consensuados en Almería, y con la recogida de firmas de apoyo al Manifiesto (en plantilla unificada) para poder entregar al presidente del gobierno central como refuerzo a la propuesta no de ley,

presentada per dos diputadas catalanas y refrendada per todos los partidos políticos.

## PROYECTOS DE FUTURO

### FUNDACIÓN Y SOCIEDAD: COMUNICARSE NO DUELE

Este proyecto tiene por objetivo eliminar el aislamiento social que sufren las personas gravemente afectadas de FM y SFC, y conseguir su inserción laboral por medio de un programa basado en

- Dotar a los afectados de los conocimientos básicos para la utilización social de las nuevas tecnologías.
- Elaborar y realizar cursos de formación para el uso laboral de las nuevas tecnologías.
- Prospección del mercado laboral para la reinserción de los afectados que hayan realizado los dos programas anteriores.

### FUNDACIÓN Y CIENCIA: III PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE FM

La intención de la Fundación FF –y parece que también la de Fundación Grünenthal– es la de dar continuidad a este premio. Ambas fundaciones están en conversaciones sobre la conveniencia de

convertir el premio en una beca de investigación en algún centro de prestigio y adalid en la investigación sobre esta enfermedad.

## **FUNDACIÓN Y CIENCIA: II PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE SFC**

En un ejercicio de positivismo, confiamos en poder convocar por segunda vez este premio, ya que en el año 2004 iniciamos contactos para poder convocar el I Premio del SFC el año 2005, contactos que están parados pero que esperamos poder activar.

## **DÍA DE LA FM Y DELSFC**

Consolidado el papel impulsor y coordinador de la Fundación FF en la preparación y realización del Día de la FM y del SFC, a nivel de todo el Estado, el año 2006 mantendrá los actos que han tenido tanto éxito, pero incorporando, esta vez el trabajote las distintas federaciones que se habrán creado a nivel autonómico (según programa de la fundación).

## **CREACIÓN DE FEDERACIONES AUTONÓMICAS**

De acuerdo con el compromiso adquirido en Almería por la Fundación FF, a petición de las asociaciones asistentes de crear una Plataforma u otro organismo que haga de cadena de transmisión entre las administraciones y las asociaciones, se continuará impulsando la creación de federaciones autonómicas que, una vez finalizada esta

fase, crearán una confederación estatal, bajo la coordinación de la Fundación FF.

## **CONGRESO INTERNACIONAL DE FM Y SFC**

Se ha empezado a trabajar en la posibilidad de organizar un congreso internacional sobre FM y SFC, con la intervención de los más prestigiosos investigadores a nivel internacional. Naturalmente, se trata de un proyecto ambicioso, tanto por el alcance territorial, como por la importancia de los ponente y por el coste económico que significa.

A pesar de ello, la Fundación FF cree que merece la pena intentar realizar este acto si quiere dar un gran impulso a la investigación y, por tanto, ha empezado a buscar los datos de los investigadores que participaron en los congresos de Londres, ..... y..... y está elaborando un posible programa, la realización del cual dependerá, naturalmente, de encontrar las vías de financiamiento.

# LA VERTIENTE ECONÓMICA

## PUESTA EN MARCHA

Constituida por:

- Alquileres (Firma de contrato con la Ilustrísima Diputación de Barcelona).
- Mobiliario básico, suministros y mantenimiento.

## GASTOS DE ESTRUCTURA

Concluida la puesta en marcha y normalizada la entidad, los gastos de estructura se sitúan en 9.405,77 euros.

## FINANCIAMIENTO

No ha sido posible contar con recursos específicos, aunque existe un acuerdo con la Diputación de Barcelona para aportar alrededor de 8.000 euros anuales. A partir del próximo ejercicio se contará con donaciones de particulares, empresas e instituciones colaboradoras.

## PROYECTO “HABLEMOS EN FAMILIA”

Se han recibido subvenciones de la Iltre. Diputación de Barcelona (que financia el 20% del proyecto) y de la Fundación ONCE (que financia el 80%), por 12.000 y 26.319,91 euros respectivamente.

De estas subvenciones se han imputado a gastos 7.839,8 euros durante el ejercicio, y están pendientes de imputación en el 2004, los importes restantes.

### **DÉFICIT DEL EJERCICIO 2003**

Como consecuencia de la carencia de recursos para destinar a gastos de estructura, se ha producido un déficit de ejercicio de 8.625,99 euros, que será absorbido con el normal desarrollo el próximo ejercicio 2004, cuando estén establecidas las fuentes específicas de financiamiento.