



Memoria Anual 2012

ÍNDICE

1 - Fundación FF y Ciencia

• Premios de investigación

Convocatorias premios (FM y SFC)

- Banco ADN
- Estudio EPIFFAC
- Reunión Comité Científico

2 - Fundación FF y Sociedad

- Día Mundial FM y SFC
- Jornadas Codo con Codo
- Proactivo por la FF

3. - Otros

- Institucional: actos en representación
- Internacional
- Web

4.- Documento anexo

- La Fundación FF
- Patronato
- Comités
- Convenios de colaboración
- Relación con las asociaciones

1.-FUNDACIÓN FF I CIENCIA

- Premios de investigación
- Banco ADN
- Estudio EPIFFAC
- Reunión Comité Científico

CONVOCATORIAS PREMIOS FM Y SFC

VIII PREMIO FUNDACIÓN FF Y CIENCIA 2012 AL MEJOR PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

En febrero de 2012 la Fundación de Afectados de Fibromialgia, con la colaboración de la Fundación Grünenthal, ha entregado el premio de la convocatoria de 2011: VII Premio Fibromialgia Fundación y Ciencia 2011 (FUNDACIÓN FF-SER), para proyectos de investigación sobre FM.

El acto de entrega tuvo lugar el día 23 de febrero se celebró en el Hospital Clínico de Barcelona. El proyecto de investigación premiado fue:



"¿Porque las personas con Fibromialgia persisten en la actividad

a pesar del dolor creciente?"

del Dr. Xavier Torres, de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínico, y M ^a Jesús Herrero, del Servicio de Psicología Clínica de la Unidad de Fibromialgia del Parc Salut Mar de Barcelona, que compitieron con 8 proyectos presentados al premio por varios grupos de investigación de toda España. El fallo del Jurado de este premio fue hecho público en julio de 2011.

El objetivo de este galardón es el fomento de la investigación científica por parte de los investigadores y clínicos en el campo de la fibromialgia. El premio está dotado con $12.000 \in y$ se dirige a grupos de investigadores que desarrollan un proyecto de investigación relacionado con la Fibromialgia.

El Director Médico del Clínic, Dr. Josep Brugada, presidió el acto que contó con la presencia del Sr. Josep



Davins, Subdirector General de los Servicios Sanitarios del Departamento de Salud (en representación del Consejero de Salud), la Dra. Pilar Peris, miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Reumatología, la Dra. Isabel Sánchez Magro, directora de la Fundación Grünenthal.

Entre otras autoridades, se encontraban el Dr. Rafael Manzanera y la Dra. Josefina Jardín, Director y Gerente del ICAM, respectivamente, así como la Sra. Maria Enciso, Vicepresidenta del Consejo Territorial de la ONCE en Catalunya.



Posteriormente el Dr. Xavier Torres, expuso los ejes principales del trabajo ganador del premio que se está llevando a cabo en el Hospital Clínico de Barcelona y en el IMAS.

En su alocución Emilia Altarriba resaltó que el objetivo principal de la FF es el fomento de la investigación y los grupos de trabajo y que esta es la séptima edición de un premio ya consolidado y con una importante dotación.

También recordó que los principales ejes de acción de la fundación son el enfermo y su familia, los profesionales y la sociedad, las administraciones públicas y los gestores sanitarios sociales, así como la comunidad científica. Agradeció la presencia de la presidenta de la Federación de Catalunya y la representación de las asociaciones, asegurando que estas llevan a cabo un trabajo insustituible, ya que "como una mancha de aceite", trasladan al resto de la sociedad el interés, el esfuerzo, el trabajo y los avances que tantos profesionales están llevando a cabo. Por último felicitó muy especialmente en el Hospital Clínic y el Parc Salut Mar, por la obtención del premio.

En mayo de 2012 se publicó la convocatoria del VII Premio Fundación FF y Ciencia 2012 al mejor proyecto de investigación sobre fibromialgia

El Banco de ADN

El Banco de ADN de FM y SFC está completando las 3.000 muestras de ADN previstas, a las que se unirán las 1.000 aportadas por el Banco Nacional de ADN de Salamanca.

Cabe resaltar que se han cedido muestras a varios equipos de investigación que lo han requerido para desarrollar su trabajo.



Estudio Epiffac

Durante el 2012 la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha finalizado el Estudio Epiffac uno de los objetivos principales de la Fundación desde sus inicios en colaboración con la Fundación Pere Tarrés, y los Hospitales Clínico y del Mar de Barcelona y Gregorio Marañón de Madrid.

El estudio **EPIFFAC** de la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es el primero en analizar el impacto familiar, laboral y social de la fibromialgia, un problema de salud del que desconocemos el origen o marcadores fiables para su diagnóstico, pero que afecta a 900.000 personas en nuestro país y que genera conflictos entre profesionales, administraciones, empresas y familias. Este estudio se ha realizado a partir de los testimonios de 325 personas afectadas, en 35 centros de salud representativos de 14 comunidades autónomas.

El perfil de los pacientes: mujeres que esperan 6 años para ser diagnosticadas

El paciente con fibromialgia es mayoritariamente mujer, con una edad media de 52 años, casada (75%) y con un nivel de estudios modesto (68%). Los primeros síntomas se producen hacia los 37 años, pero llegar al diagnóstico suele suponer la consulta a más de 5 profesionales y lleva casi 7 años de incertidumbre, un tiempo superior a los otros países de nuestro entorno. Este retraso es más grave si contamos con su estado de salud suele ser muy deficitario, ya que un 57,7% lo describe como malo o muy malo, y afirma que afecta a su estado físico, vida laboral, tiempo y salud mental .

Las consecuencias familiares: el calvario de las tareas domésticas

La mayoría de mujeres con fibromialgia vive en familia con su pareja e hijos (60%). Su satisfacción respecto a su vida familiar es moderada (puntuación 6,3 sobre 10 de media). En parte es por las dificultades en la relación con la pareja, que refiere el 60% de estas mujeres, destacando el 67% que refiere tener dificultades en las relaciones sexuales por los problemas derivados de la fibromialgia. Sin embargo, la tasa de divorcios no es alta (17%) y sólo la mitad los relaciona con la enfermedad.

La insatisfacción se debe sobre todo a los problemas para realizar las tareas domésticas y la dependencia de otros para hacerlas, aunque el 66% dice que su familia lo entiende, ayuda y apoya. Por otra parte, la fibromialgia cambia las dinámicas familiares y el tiempo de ocio, la enferma no puede seguir el ritmo "normal" de los planes familiares. También, económicamente existe una repercusión, pues el 65% afirma que sus ingresos han disminuido (708 euros / media), sobre todo por perder su empleo o al incrementar los gastos en el 81% de estos hogares (230 euros/mes- media).

El impacto laboral: el dolor de afrontar la jornada de trabajo

La mitad de las pacientes del estudio están trabajando y el otro 48% ha trabajado anteriormente, destacando que el 86% de estas últimas dejaron de hacerlo debido a su enfermedad y llevan casi 6 años sin trabajar. La vida laboral media es de 23 años, sobre todo en el sector de los servicios (81%).

El 70% de enfermas tienen muchas dificultades para rendir en el trabajo y afrontar la jornada laboral. La mitad ha sufrido bajas en el último año, el 41% están inactivas y el 23% del total en invalidez permanente. Entre las que trabajan, el 63% ha notificado su enfermedad a la empresa, un 30% ha realizado adaptaciones en su puesto de trabajo y un 20% ha cambiado de trabajo para la fibromialgia. Sus expectativas de futuro son

frustrantes: 6 de cada 10 ven difícil seguir trabajando, aunque la mayoría preferiría hacerlo si se les adaptas el entorno laboral y las condiciones de trabajo.

La fibromialgia en el entorno sanitario: lento y poco colaborador

El apoyo que reciben las mujeres con fibromialgia proviene sobre todo de su entorno familiar (72%) mientras que considera que el sistema sanitario es el que menos le da. La mayoría consulta exclusivamente al sistema público de salud (72%) y el otro 28% lo complementa con atención privada. Son atendidas por médicos de familia, reumatólogos (55%), psiquiatras (29%), psicólogos (22%), fisioterapeutas (22%) y especialistas en fibromialgia (16%). Su grado de satisfacción respecto a estos profesionales es bajo y los suspende (4,9 de 10) sobre todo por retraso del diagnóstico. El mejor valorado es el médico de familia.

Los tratamientos que más siguen son los medicamentos prescritos por el médico (93%), pero la satisfacción con ellos es diversa. Sin embargo, valoran muy positivamente otras terapias complementarias, como las terapias de agua (80%) o la osteopatía (70%) y los masajes (65%).

El papel de la Administración: insensible al problema

Respecto al apoyo administrativo, el 51% cree que el gobierno de su Comunidad Autónoma no reconoce la fibromialgia ni está concienciado con los problemas que conlleva a nivel de salud, hogar y trabajo. El 38% de estas mujeres han solicitado un reconocimiento de minusvalía o invalidez: el 23% ha obtenido algún grado de invalidez permanente, aunque la mitad de casos fue necesaria la vía judicial.

Buscando el apoyo social: asociadas para luchar unidas

Las pacientes con fibromialgia han desarrollado un grado significativo de organización: el 26% forma parte de asociaciones de lucha contra la enfermedad para conseguir asesoramiento, información, apoyo y comprensión, y realizar actividades compartidas. Las asociadas se sienten satisfechas (7 sobre 10) pero todavía hay un 26% de pacientes que ignora la existencia de estas asociaciones.

En cambio, a pesar de las repercusiones laborales de la enfermedad, un 55% dice que nunca ha tenido una afiliación sindical y sólo el 4% lo ha hecho a raíz de sufrir fibromialgia.

El acto de presentación se realizó el 23 de enero de 2013.

Reunión Comité Científico



El 22 de mayo del 2012, el Comité Científico de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica celebró la reunión plenaria anual a Madrid, en el Ministerio de Sanidad.

El acto institucional se inició con la presentación del mismo por parte de la subdirectora general de Calidad y Cohesión de la Dirección General de Salud Pública, Sra Sonia García de San José, y las intervenciones de la Diputada Sra Conxita Tarruella Tomàs y el miembro del Patronato de la Fundación FF, Dr. Jordi Carbonell que mostraron su interés por la labor del Comité así como su agradecimiento.

A continuación, tomaron la palabra el Dr. Jordi Carbonell y Antonio Collado, con la presentación del programa científico de la Fundación FF y presentaron las siguientes comunicaciones:

- 1. Impacto Familiar, socio laboral y económico de sufrir Fibromialgia. Estudio EPIFFAC. Dr. Jordi Carbonell.
- 2. Investigación Nacional en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Una Mirada Nacional. Análisis "Pub Med" 1992 a 2012. Dr Antonio Collado.

Después de un turno de ruegos y preguntas por parte de los asistentes sobre las comunicaciones se inició la Constitución del Comité Operativo de Investigación, con el desarrollo de su primera sesión de trabajo.

Moderaron la reunión el Dr. Jordi Carbonell (Presidente del Comité Científico de la Fundación FF) y el Dr Antonio Collado (Coordinador del Comité Científico Operativo de Investgación Fundación FF).

Se plantearon los siguientes temas:

1. Premios de Investigación.- Se aprobara la convocatoria del VII Premio al Mejor Proyecto de Investigación en Fibromialgia, con una dotación de 12.000 euros en colaboración con la Sociedad Española de Reumatología y patrocinado por la Fundación Grünenthal.

Se analizaron las posibilidades de efectuar la convocatoria de otros premios durante el curso 2012-2013, para reforzar líneas estratégicas específicas según la necesidad y el desarrollo de la Investigación. Se buscaran patrocinadores.

2. Desarrollo de una Jornada Científica Internacional, con vocación de ser estable y que contribuya a la difusión del conocimiento sobre estas enfermedades –Teniendo en cuenta las experiencias fructuosas de la propia Fundación FF y de algunos miembros del Comité en este tema los últimos años, se revisará la necesidad de

aglutinar conocimiento de equipos de investigación nacionales e internacionales existentes, bajo el marco de multidisciplinariedad. Se encargará al Dr Pedro Montoya que desarrolle un borrador de la propuesta para poder discutir y aprobar en un plazo de tres meses.

3. Desarrollo de una Red de Investigación Nacional bajo el auspicio del Instituto Carlo III y el Ministerio de Economía y Competividad- Se realizará un análisis en función del número de equipos de investigación de Fibromialgia/SFC (24 equipos) y la situación de nuestro país en su entorno, actualmente es el segundo país de Europa y el cuarto del mundo en Factor de Impacto de Publicaciones científicas en Fibromialgia/ SFC según la base de datos "Pub Med" y, especialmente, en la ausencia de redes o grupos de investigación relacionados existentes (CIBER o



RETICS) y que favorezcan una investigación transnacional clínica y básica con una mayor eficiencia en los resultados de la investigación en este campo. Se propondrá al Dr. Manuel Valdés, que acepte analizar este tema y haga una propuesta en los próximos meses. El Dr. Manuel López también empezará a tratar este tema después de la reunión que tendrá próximamente con la Dirección del Instituto Carles III.

Los miembros del Comité acordaron seguir trabajando en los temas anteriores de forma online y decidirán establecer una próxima reunión cuando sea necesario.

Sin ningún otro tema a tratar la sesión se dio por finalizada.

2.-FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

- Día Mundial Fm y Sfc
- Jornadas Codo con Codo
- Proactivo para la FF
- Institucional: actos en representación
- Internacional

Día Mundial de la Fm y Sfc

Como cada año, la Fundación de afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha puesto voz a las reivindicaciones de las asociaciones, recopilando los ejes principales de las conclusiones obtenidas en las jornadas Codo con Codo, con la elaboración del **Manifiesto Anual de la FM y SFC**, que ha sido difundido entre instituciones, entidades, medios de comunicación y sociedad en general. Este fue el resultado:

Un año más, los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica conmemoramos nuestro **DÍA MUNDIAL**. Hace 20 años la Organización Mundial de la Salud nos dio **NOMBRE y CODIFICACIÓN**. Pero, un año más, hoy no podremos soplar las velas de la celebración porque sabemos que, para muchos, todavía **no existen**.

Y, por ello, hoy nos comprometemos a mantener encendida La **VELA DE LA SOLIDARIDAD** hasta alcanzar la **NORMALIZACIÓN** de estas enfermedades, ampliando hasta la solidaridad hacia las personas con **Sensibilidad Química Múltiple**.

Mantener encendida La **VELA DE LA SOLIDARIDAD** bajo los lemas que hemos ido recogiendo en los manifiestos de todos estos años como:

- ❖ El dolor que más daño nos hace es la INCOMPRENSIÓN
- ❖ La enfermedad no tiene NACIONALIDAD
- ❖ No somos INVISIBLES y tenemos DIGNIDAD
- ❖ Luchamos desde el VOLUNTARIADO SOCIAL
- Queremos ser corresponsables de nuestra salud
- * Queremos CURAR-NOS y TRABAJAR o tener JUSTAS PRESTACIONES DE INVALIDEZ
- Agradecemos la SOLIDARIDAD de tantos profesionales e investigadores

Mantener encendida La VELA DE LA SOLIDARIDAD

- Para una mayor comprensión familiar, profesional, institucional y social
- Para recordar lo que hemos conseguido estos años y aspirar a todo lo que aún se niega
- Para sentirnos ciudadanos de pleno derecho

Para conseguir los puntos programáticos del Manifiesto de 2011, vigentes aún hoy y que son:

Garantizar el **ACCESO UNIVERSAL al Sistema Público** Sanitario y Social de los pacientes de Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, así como la **CALIDAD** y la **EQUIDAD** del sistema en todas las Comunidades Autónomas, mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención, criterios La evaluación de minusválidas e invalideces, medians de inserción laboral y derechos a prestaciones sociales si corresponde.

Garantizar el principio de **CORRESPONSABILIDAD** en la planificación de las políticas sanitarias y sociales y los Planes Directorios de aplicación.

Garantizar la **REPRESENTATIVIDAD** de las asociaciones de afectados y **EL RECONOCIMIENTO** de su labor social.

Garantizar la **INVESTIGACIÓN** pública y el fomento de la investigación privada, con el objetivo de descubrir el origen, mejorar los tratamientos y prevenir las enfermedades.

Garantizar el **RESPETO** hacia **NOSOTROS**, los pacientes, nuestras familias y los profesionales que trabajan y se forman para ofrecernos una mejor atención.

Este año 2012, con nuestras familias, asociaciones y federaciones, queremos reconocer los retos conseguidos y denunciar las desigualdades e injusticias que perduran, nos solidarizamos con todos los enfermos en esta época de crisis que amenaza gravemente los pilares del Estado de Bienestar, y reclamamos una Sanidad justa y equitativa para todos.

Mantenemos encendido **El VELA DE LA SOLIDARIDAD** para recordar la obscenidad que representa crear o mantener situaciones de exclusión cuando la persona es más vulnerable: cuando pierde la salud, no sabe si la podrá **recuperar** algún día y le **afecta** de forma personal , familiar y económicamente de manera tan importante como el estudio epidemiológico (**EPIFFAC**) demuestra.

12 de mayo de 2012-Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

Jornadas Codo con Codo

La Fundación FF ha organizado los días 20 y 21 de abril en el Hotel Auditorio de Madrid las VII Jornadas Codo con Codo. Estas jornadas, que ya se han consolidado como un referente a nivel estatal, tratan de ser un punto de encuentro para los cuadros directivos de las asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y de la Federación Iberoamericana de FM.

El objetivo general de estas jornadas es proporcionar información de calidad relacionada con la FM y el SFC en todos sus ámbitos (clínica, tratamientos, calidad de vida, impacto y apoyo social, laboral, etc ...) que ayude a un mejor control de las enfermedades y de la calidad de vida de los pacientes asociados en diversas organizaciones de nuestro país.

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

Científicos: proporcionar una visión de la actualidad sanitaria y social en FM y SFC de España. Marcar las líneas científicas de la investigación nacional e internacional en las que se está trabajando. Informar sobre el sistema de baremos de minusválidas e invalidez en relación con el dolor y la fatiga y la creación de un foro de debate sobre la evaluación, minusválida y nuevas formas de trabajo para las personas con FM y SFC.

Formativos: Mejorar la información, difusión y gestión de las entidades de FM y SFC.

Sociales: potenciar la labor de las Federaciones y Coordinadoras autonómicas, identificar problemáticas comunes y formular un proyecto unitario.

La FM y el SFC y el trabajo



La primera Mesa constituida en el Codo con Codo 2012 ha sido "La FM y el SFC y el trabajo". Y, en ella han participado el Diputado en el Congreso de Comisión de Trabajo, Carlos Campuzano, la directora General del instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), Eugenia Martín Mendizábal, la doctora en Derecho Laboral y Seguridad Social, Pilar Rivas, y el subdirector médico del INSS Luís Sánchez Galán.

El debate ha girado alrededor de la pérdida de la actividad laboral

en los pacientes con Fibromialgia de nuestro país. Así como en el reconocimiento administrativo o judicial de la condición de persona discapacitada.

Los objetivos que se han planteado en esta mesa fueron analizar el trabajo que realizan los pacientes con FM y SFC. Revisar el estado actual de los métodos de valoración y el reconocimiento de las dificultades para los trabajos asociados al dolor ya la fatiga de los pacientes con FM y SFC. Y el análisis del estado actual legislativo y judicial para consensuar las limitaciones con un trabajo digno para las personas que padecen estas enfermedades

Fundación FF y ciencia

La siguiente mesa de debate la ha llevado a cabo el doctor **Antonio Collado**, jefe de la Unidad de FM en el

Hospital Clínico de Barcelona y coordinador científico de la Fundación FF. En este turno se ha examinado un estudio exhaustivo de los planes de atención y de investigación de todo el país que actualmente existe en el tema de la Fibromialgia.

A la vez esta mesa ha servido sirvió para informar sobre los programas científicos de la Fundación FF, sobre la nueva configuración del Comité Científico y ofrecer una visión amplia y actual de la situación de estas enfermedades con las diferentes Comunidades Autónomas.

Calidad de vida FM/SFC: Los expertos responden

Las jornadas también han tratado el tema "Calidad de vida FM / SFC: Los expertos responden" donde han participado los especialistas más reputados en estas enfermedades como los doctores **Javier Rivera**, el **José Alegre y Doctor Joaquín Fernández Solà**.

Los diferentes ponentes han ofrecido al público ítems sobre la enfermedad entre ellos: herramientas para evaluar la gravedad de la enfermedad presentando el cuestionario ICAF, perfiles de pacientes y puntos críticos sobre el SFC.

En esta mesa se han marcado como objetivos: valorar aspectos clínicos y terapéuticos actuales de la FM y el SFC. Revisar el avance de los mecanismos genéticos y fisiopatología de la FM y SFC y analizar las dificultades Clínicas en la valoración de las limitaciones físicas y neurocognitivas en pacientes con FM y SFC.

Hábitos de vida saludable.- de paciente pasivo a paciente activo

Magda Carlas, médico nutricionista de la Clínica Eugin; **Teresa Moratalla**, presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar y el doctor **Narcís Gusi**, doctor en actividad física, entre otros, han participado en la última mesa del viernes sobre el tema "hábitos de vida saludable-de paciente pasivo a paciente activo "

Calidad social en FMy SFC

Las jornadas también han dado voz al tejido de federaciones que conforman el país y, así, profundizar en las diferentes actividades de las Comunidades Autónomas. De esta manera, las jornadas han cerrado la edición del 2012 con un debate entre las diferentes asociaciones sobre cuáles debían ser las líneas de actuación para conseguir dar más operatividad y representatividad al movimiento asociativo y ayudar en mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.

A las jornadas asistieron un total de 125 dirigentes de Asociaciones de FM y SFC que representan a más del 90% de las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del estado español.

Proactivo

La Fundación FF pretende apoyar a aquellas asociaciones que han dado un paso más en el compromiso de solidaridad hacia los enfermos, familiar, asociaciones profesionales sanitarios y sociales, investigadores... relacionados con la Fibromialgia y / o Síndrome de Fatiga Crónica.

La esencia de la persona proactiva es la capacidad de liderar su propia vida. La persona proactiva decide cómo quiere reaccionar ante los estímulos y centra sus esfuerzos en su círculo de influencia, es decir, se dedica a aquellas cosas respecto a las cuales puede hacer

algo.

Así pues, las asociaciones proactivas son aquellas que asumen un papel activo en la lucha contra su enfermedad. Asisten a las jornadas, colaboran en proyectos, organizan actos y en su trabajo avanzando en sus objetivos.

En esta línea, la Fundación FF quiere apoyar a estas asociaciones proactivas con un espacio dedicado a ellas en la web de la Fundación.



• Programa proactivo de la FF: El efecto FF. - "El simple aleteo de una mariposa puede cambiar el mundo"

EL EFECTO FF

La Fundación FF ha ideado un nuevo programa llamado el Efecto FF, haciendo alusión al conocido efecto mariposa, teoría que sustenta que un pequeño movimiento puede provocar un efecto considerablemente grande. Mediante la creación de este programa, la FF pretende ayudar a las asociaciones que han dado un paso más en el compromiso de solidaridad hacia los enfermos, familiares, asociaciones, profesionales sanitarios y sociales, investigadores, ... relacionados con la Fibromialqia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

En este sentido las asociaciones y federaciones de todas las Comunidades Autónomas, con el apoyo de la Fundación FF establecerán una serie de relaciones previas con los diferentes establecimientos de sus localidades. En estas relaciones se buscará un nexo de solidaridad entre comercios y entidades persiguiendo como objetivo el bienestar de las personas que padecen Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica.





3.- OTROS

• Institucional.- Actos en representación

Asistencia institucional a actos, reuniones y colaboraciones en estudios para la elaboración de protocolos de actuación sanitaria y social: Ministerio Sanidad y Consumo, Fundación Biblioteca Josep Laporte, Foro Español de Pacientes, Instituto Catalán de la Salud, Departamento de Salud, entidades de pacientes de diferentes, enfermedades ...

Reunión con el Conseller de Salut de la Generalitat.- 21 de marzo

La presidenta de la Fundación FF, Emilia Altarriba, acompañada de la doctora Blanca de Gispert, asistieron el miércoles 21 de marzo en una reunión con el Consejero de Salud, el doctor Boi Ruiz y la doctora Roser Vallès para presentar el balance de la consejería de 2011.

Reunión Dr Broggi.-22 de marzo



La presidenta de la Fundación asistió a una reunión con el doctor Moisès Broggi, presidente honor de la fundación. Tal reunión tuvo por objetivo comentar actividades llevadas a cabo por la fundación durante el 2011, así como la remodelación del Comité científico, entre otros temas.

Jornadas formativas "Vivir y convivir con el SFC".- 24 de marzo de 2012

La presidenta de la Fundación FF, Emilia Altarriba, asistió a la conferencia de la asociación del Síndrome de Fatiga Crónica. El acto llevaba como título "Vivir y Convivir con el SFC" a cargo del doctor Joaquim Fernández Solà (Médico internista y Jefe de la Unidad del SFC del Hospital Clínico) y los terapeutas que coordinan los talleres que ofrecen la asociación ACSFCEM y los sus socios. La actividad tuvo en la sala de plenos del Distrito de Les Corts en Barcelona y fue organizada por ACSFCEM.

• Reunión del Foro Español de Pacientes.- 26 de marzo

La presidenta de la Fundación FF envió delegación de voto para la convocatoria de la reunión de la **Asamblea**General Ordinaria y la Asamblea General Extraordinaria del Foro Español de Pacientes

• Aula Fundación Grünenthal.- 18 de abril 2012



La presidenta de la Fundación FF asistió al acto presentación del Aula Fundación Grünenthal de dolor, que tuvo lugar el pasado 18 de abril en la sede de la Universitat en la Casa Convalecencia. La actividad consistía en una rueda de prensa para presentar el programa. Al acto asistieron entre otros:

Aula Fundación Grünenthal de Dolor



www.universidadpacientes.org/dolor/
14 Abr 2012 - 6 min
Actúa ante el dolor: que no te frene. Autor: Universidad de los
Pacientes. La Fundació Josep Laporte y la ...

Más vídeos de aula fundación grunenthal »

La Doctora Isabel Sánchez Magro directora de la Fundación Grünenthal y el doctor Antoni Salva Director de la Fundación Josep Laporte

Internacional

Pacto Nacions Unides: Se continúa participando al pacto de las Naciones Unidas

Invitación a participar en el societal Impact of Pain (SIP) 2012 May 29-31, Copenhagen, DenmarkSimposium Copenhage

Congreso Fibrosymposium 2012:

Se presentó el informe de la ponencia "IMPACTO FAMILIAR, SOCIO-LABORAL Y ECONOMICO DE PADECA FIBROMALGIA. ESTUDIO EPIFAC".



Relaciones Asociaciones Internacionales:

Se establecieron relaciones con FIBROAMERICA, Federación que engloba asociaciones de Fibromialgia de Argentina, Perú y otros países de Iberoamérica.

La Presidenta D ^a. Blanca Mesistrano asistió y participó en las VII Jornadas Codo con Codo. FIBROAMERICA solicitó firmar convenio de colaboración con la Fundación FF.

Web

La FF ha ido perfeccionando y completando la información referente a la entidad haciendo evolucionar la web de forma que cada vez sea más intuitiva y práctica. También se ha empezado a programar la potenciación del apartado científico dedicado a los profesionales.





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 Generalitat de Catalunya con el número 1799 y calificada como fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de finalidades científicas.

La Fundación FF -como se la conoce también a nivel de entidades, instituciones, sociedad civil- tiene su sede social en la Avda. Diagonal, 365, 4 º 1 º de Barcelona.

OBJECTIVOS PRINCIPALES

La Fundación FF tiene como objetivo fundamental 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 de las necesidades de los afectados en el medio en el que se desarrollan sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquier otro ámbito.

Desde la convicción de 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 actuará en todos los ámbitos que crea necesarios, establecerá diálogos con las diversas instituciones que tengan competencias en el tema, involucrará todos los agentes sociales y apoyará las iniciativas de las asociaciones que tengan la misma -o parecida- finalidad.

Y dirigirá sus actuaciones, sobre todo, en:

- Información, divulgación y sensibilización
- Fomento de la investigación
- Reivindicación
- Colaboración y soporte

ESTRUCTURA

La Fundación FF está regida por un Patronato, órgano supremo de la entidad, tiene varios comités especializados y un consejo asesor de presidencia, sin remuneración.

Los Servicios Centrales (administración, comunicación, ...) están formados, mayoritariamente, por voluntarios, manteniendo los criterios establecidos por el Patronato en cuanto al porcentaje de estructura respecto del presupuesto general de la entidad.

PATRONATO

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

En el Patronato de la Fundación FF hay personas de gran prestigio personal y profesional que aceptaron asumir un compromiso de colaboración para conseguir la plena NORMALIZACIÓN de los enfermos de Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica en el Sistema Nacional Público Sanitario y Social, en la concienciación de la sociedad civil y en el fomento de la investigación sobre estas enfermedades.

Patronos

Dr. Moisés Broggi Vallès (Presidente de Honor)- Finado

Médico Cirujano & Fue jefe del equipo quirúrgico de las Brigadas Internacionales, donde llevó a cabo el desarrollo de los hospitales en el frente de Aragón & Guardonado con la Cruz de Sant Jordi & Presidente de Honor de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya & Presidente del Instituto Borja & Presidente del Institut Médico y Farmacéutico.

Emília Altarriba Alberch (Presidenta)

Licenciada en Geografía e Historia por la Universidad de Barcelona & Maestra de EGB por la Universidad Barcelona & Estudios avanzados en Historia Contemporánea & Vicepresidenta COCEMFE Cataluña & Presidenta de la Federación Mestral-Cocemfe Tarragona & Autora de varios libros de arte, artículos y entrevistas en diversos medios de comunicación & Premio Baldiri Reixac 1988-89 de la Fundación Jaume I & Ex presidenta de la Fundación Santes Creus.

Federico Mayor Zaragoza (Vicepresidente)

Doctor en Farmacia & Catedrático de Bioquímica de la Universidad Autónoma de Madrid & Presidente del Consejo Científico de la Fundación Ramón Areces & Fundador y Presidente de la Fundación para la Cultura de la Paz & Director General de la UNESCO (1987-1999) & Ministro de Educación y Ciencia (1981-1982).

Miquel Roca Junyent (Secretario)

Abogado & Profesor de Derecho Constitucional & Diputado de Barcelona y Presidente del Grupo Parlamentario Catalán en el Congreso de Diputados (1977-1995) & Ponente Constitucional & Comisionado en la redacción del Estatuto de Autonomía de Catalunya & Concejal del Ayuntamiento de Barcelona (1995-1999).

Carles Tusquets Trias de Bes (Tresorero)

Doctor en Ciencias Económicas & Fundador y Presidente Ejecutivo del Grupo FIBANC & Consejero de Banca Mediolanum (Italia) & Expresidente del Círculo de Economía & Presidente de Inverco Catalunya y Vicepresidente de Inverco & Vicepresidente de Barcelona Centro Financiero & Presidente del Salón de la Estudio y la Inversión (Fira de Barcelona) & Presidente de EFPA España (European Financial Planner Association).

José María Ballesteros López (Vocal)

Presidente de COCEMFE Cataluña (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 Medicina Interna y Reumatología & Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital de la Esperanza & Director Médico IMAS & Presidente de la Sociedad Catalana de Reumatología & Vicepresidente de la Comisión de Investigación IMAS & Presidente del Comité Científico de la Fundación FF.

Joan García Lop (Vocal)

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

José Manuel Lara Bosch (Vocal)

Editor & Consejero Delegado del Grupo Planeta & Miembro de la Junta Directiva del Gremio de Editores de Cataluña y de la Federación de Gremios de Editores de España & Presidente del Instituto de Empresa Familiar & Miembro del Consejo de Administración de la Fira de Barcelona, Logística y Mercapital & Patrón de la Fundación Carolina y de la Fundación Camilo José Cela & Expresidente del Círculo de Economía.

Manuela de Madre Ortega (Vocal)

Política & Ex Vicepresidenta del PSC & Ex Presidenta del Grupo Parlamentario del PSC & Diputada por Catalunya en el Congreso de Diputados (1984-1987) & Concejala de Servicios Sociales (1979-1991) y Alcaldesa del Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramenet (1991-2002) & En junio del 2002, afectada de fibromialgia, abandonó el Ayuntamiento.

Luis del Olmo Marote (Vocal)

Periodista & Director y presentador del programa radiofónico PROTAGONISTAS & Presidente de la cadena ONDA RAMBLA & Presidente del Comité "Drogas NO" & Expresidente de la Escuela Superior de Radio (Fundación Onda Cero).

Dr. Miquel Vilardell Torrés (Vocal)

Doctor en Medicina y Cirurgía & Presidente Col.legi Oficial de Metges Barcelona & Catedrático de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona & Degano de la Facultad de Medicina (1997-2001) & Presidente de la Societat Catalana de Medicina.

COMITÉS

COMITÉ CIENTÍFICO MÉDICO

Después de la experiencia desarrollada estos últimos años y la adquisición de los nuevos conocimientos básicos

y clínicos en la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, la Fundación de Afectados de FM y SFC (Fundación FF) fortaleció su Comité Científico, con el objetivo de generar mayores probabilidades de interacción

transaccional impulsora de proyectos de investigación y formación de calidad.

Por ello, la nueva organización del Comité Científico está basada en la creación 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.

Son áreas relacionadas con la Medicina, la Biología, la Física y la Psicología, que están representadas por

especialistas en disciplinas tan diversas como la Genética, Biología Molecular, Medicina Interna, Reumatología,

Neurología, Neurofisiología, Neuroimagen, Psicología, Psiquiatría y Física.

Este Comité Científico tiene, entre sus objetivos más concretos:

- En colaboración con diferentes universidades de prestigio, potenciar el desarrollo de una Jornada Científica

Internacional, manteniendo un foro de Actualización y Discusión de las diferentes corrientes de investigación

actuales.

- En colaboración con las Sociedades Científicas, continuar en el asesoramiento y valoración de los proyectos o

trabajos de investigación de mayor calidad generados en nuestro país y merecedores de ser premiados.

- En colaboración con los Investigadores Nacionales y / o Internacionales, impulsar proyectos de colaboración

transversal entra la Investigación Básica y Aplicada en Fibromialgia y otras Síndromes con Sensibilización

Central.

El desarrollo de este nuevo Comité Científico operativo refuerza el anterior, formado por las diferentes

Sociedades Científicas Españolas relacionadas con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica y asesores

especializados, que forman, actualmente, el Comité Asesor.

COMPOSICIÓN

Presidente: Jordi Carbonell Abelló

Especialista en Reumatología. Coordinador de la Unidad de Fibromialgia del Hospital del Mar-Esperanza. Jefe de

Servicio de Reumatología IMAS.

Coordinador: Antonio Collado Cruz

Especialista en Reumatología. Coordinador de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínico de Barcelona.

Universidad de Barcelona.

COMITÉ OPERATIVO INVESTIGADOR

Miembros nacionales

Jon Jatsu Azkue Barretxenea

Profesor de la Facultad de Medicina y Odontología. Departamento de Neurociencias. Universidad País Vasco.

Cayetano Alegre de Miguel

Especialista en Reumatología. Coordinador de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Vall de Hebron. Consultor al Hospital Universitario Dexeus.

Xavier Estivill

Coordinador del programa Gens i Malaltia. Centro de Regulación Genómica. PRBB. Barcelona.

Manuel López Pérez

Profesor del Departamento de Biología Molecular. Universidad de Zaragoza. Rector de la Universidad de Zaragoza.

Xavier Castells Oliveres

Jefe del Servicio de Epidemiología y Avaluación. Parc de Salut Mar.

Pedro Montova

Catedrático de Psicobiología de la Universidad de las Illes Balears.

Javier Rivera

Especialista en Reumatología. Unidad de Fibromialgia. Servicio de Reumatología. Instituto Provincial de Rehabilitación. Hospital Universitario Gregorio Marañón

Joan Deus

Profesor de Psicologí Clínica y de Salud. Universidad Autónoma de BCN. Colaborador PRBB. Barcelona.

Jordi Serra

Especialista en Neurología. Departamento de Neurología MC Mutual.

Manuel Valdes

Profesor de Psiquiatría. Director del Instituto de Neurociencias del Hospital Clínico de Barcelona.

Narcís Gusi

Profesor de Ciencias del Deporte. Universidad de Extremadura.

Elena Pita Calandre

Profesora de Farmacología Clínica. Neurociencias. Universidad de Granada.

María Ángeles Pastor

Profesora de Psicología. Universidad Miguel Hernández. Alicante.

César Fernández de las Peñas

Profesor de Fisioterapia. Universidad Rey Juan Carlos I. Madrid.

José Alegre Martín.

Especialista en Medicina Interna. Coordinador de la Unitat de Fatiga Crònica de l' Hospital Vall d'Hebron BCN

Joaquín Fernández Solá.

Especialista en Medicina Interna. Profesor de la Universitat de Barcelona. Coordinador de la Unitat de Fatiga Crònica de l'Hospital Clínic de Barcelona.

Emili Gómez Casanovas

Especialista en Reumatología. Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona. Coordinador Científicos Jornadas Codo con Codo.

Josep Blanch Rubio

Especialista en Reumatología. Unidad de Fibromialgia. Hospital del Mar de Barcelona. Coordinador Edición Documentos de Difusión.

Miembros Internacionales:

Dan Buskila

Profesor Department of Medicine. Faculty of Health Sciences. Ben Gurion University of Negev. Israel.

Dedra Buchwald.

Profesor Department of Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, WA.

Richard Gracely.

Profesor in the Division of Rheumatology, Department of Internal Medicine and Department of Neurology at the University of Michigan and the VA Ann Arbor Healthcare System.

Dante Chialvo.

Profesor (Research), Physiology, Northwestern Univ. Med. School, Chicago, Illinois.

Thomas Graven-Nielsen.

Laboratory for Musculoskeletal Pain and Motor Control Center for Sensory-Motor Interaction, Department of Health Science and Technology Aalborg University Fredrik Bajers Vej 7D-3 DK-9220 Aalborg E Denmark.

COMITÉ ASESOR INSTITUCIONAL

Santiago Muñoz

Sociedad Española de Reumatología (SER). Presidente.

Javier García Alegría

Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Presidente.

Manuel Alberto Camba

Sociedad Española del Dolor (SED). Presidente.

Josep Basora Gallisá

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (seMFYC) Presidente.

Ma Paz García Vera

Sociedad Española de Psicología Clínica (SEPCyS). Presidenta.

Inmaculada García Montes

Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF). Presidenta.

Jerónimo Saiz Ruiz

Sociedad Española de Psiquiatría (SEP). Presidente.

Teresa Moratalla

Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar (FEATF).

Jerónimo Sancho Rieger

Sociedad Española de Neurología (SEN). Presidente.

José Luís Bonal Villanova

Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP). Presidente.

José Luís Llisterri

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Presidente.

Xavier Torres Mata.

Societat Catalana de Recerca i Terapia del Comportamiento. Representante.

COMITÉ CIENTÍFICO 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 su puesta en práctica, lo que incluye la propuesta de medidas legislativas.

Pilar Rivas. Presidenta

Doctora en Derecho & Profesora Titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Barcelona & Magistrada Suplente de la Sala Social del Tribunal Superior de Justicia de Catalunya.

Amparo Garrigues

Doctora en Derecho, Facultad de Ciencias Jurídicas y Económicas, Universidad Jaume I & Licenciada en Derecho por la Universidad de Valencia (1989) & Profesora titular de la Universidad de Ciencias Jurídicas y Económicas, Universidad Jaume I, en el Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social.

Cristina Manent Blanco

Abogada desde el año 2001 de ROCA JUNYENT & Licenciada en Derecho por ESADE (Universitat Ramón Llull) en el año 2001 & Especializada en Derecho Mercantil y Societario y Contractual. Autora de los artículos "La Llei de Serveis de la Societat de la Informació i de Comerç Electrònic: el nou marc jurídic d'internet" (Revista Món Jurídic, año 2002) y "L'anomenada permuta immobiliària catalana: aproximació a la Llei 23/2001, de 31 de desembre, de cessió de finca o d'edificabilitat a canvi de construcció futura" (Revista Jurídica de Catalunya, año 2006).

CONVENIOS DE COLABORACIÓN

Universidad Rovira i Virgili

Fundación Salud, Innovación y Sociedad

Banco Nacional de ADN. Salamanca

Fundación Genoma España

Centre de Regulació Genòmica

Fundación Pasqual Maragall

Novartis Farmacéutica S.A.

Fundación Investigación Biomédica del Hospital Gregorio Marañón

RELACIONES CON LAS ASOCIACIONES

La Fundación FF tiene establecidas relaciones con gran parte de las asociaciones de FM y SFC de todo el Estado mediante convenios de colaboración para la realización de acciones y actividades que sean considerados de interés por parte de ambos.

Si bien estos convenios no son vinculantes ni comportan ninguna cuota ni contribución económica para ninguna de las partes, son una muestra de la coincidencia de objetivos para colaborar en la plena NORMALIZACIÓN de estas enfermedades por parte del Sistema Público Sanitario y social, el reconocimiento social y el fomento de la investigación. Y, también, para establecer un marco de interrelación de ideas, ilusiones, voluntades, esfuerzos, reivindicaciones y criterios de actuación para lograr la NORMALIZACIÓN mencionada anteriormente.

Entre las acciones comunes que se han consolidado con los años están:

- El Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, con un texto consensuado entre las asociaciones \Diamond el Manifiesto anual de la Fm y el SFC que el año 2009 ha sido el VI Manifiesto consensuado, leído, entregado a autoridades, publicado en medios de comunicación y objeto de las campañas de solidaridad por parte de la sociedad civil.
- Las Jornadas Codo con codo, formuladas para crear un marco anual de información, formación, relación, formación y debate entre las asociaciones.
- Las campañas de apoyo a las reivindicaciones reflejadas en el Manifiesto anual.
- La interlocución ante instituciones locales, provinciales, autonómicas y estatales.
- La creación de premios de investigación sobre las enfermedades.
- •La edición del Boletín de la FM y el SFC.
- El espacio virtual de información, formación y difusión en el portal web
- La creación de PROACTIVO para la FM y el SFC

ASSCIACIONES CONVENIADAS CON LA FUNDACIÓN FF

| Asociación | Nombre | CCAA | Población |
|------------|---|-----------|----------------------------|
| AAASFC | Asociación Andaluza de Afectados de SFC | ANDALUCÍA | ALCALÁ DE GUADAIRA |
| ACOFI | Asociación Cordobesa de FM | ANDALUCÍA | CÓRDOBA |
| AEFAC, F.M | Asociación de Enfermas de FM de Antequera y Comarca | ANDALUCÍA | ANTEQUERA |
| AEMFI | Asociación para el estudio y la mejora de la FM | ANDALUCÍA | PALMA DEL RIO (CÓRDOBA) |
| AFIAL | Asociación de FM de Almería | ANDALUCÍA | ALMERÍA |
| AFIJE | Asociación de FM Jerezana | ANDALUCÍA | JEREZ DE LA FRONTERA |
| AFITA | Asociación de FM de Tarifa | ANDALUCÍA | TARIFA |
| AFIXA | Asociación de FM de Jaén | ANDALUCÍA | JAÉN |

| ALFI | Asociación de lucha contra la FM de Illora | ANDALLUCÍA | ILLORA |
|-------------------|--|----------------------|-----------------------------|
| ALFIEL | Asociación de lucha contra la FM de El Ejido | ANDALUCÍA | EL EJIDO |
| CAVIAS | Calidad de Vida. Asociación de Linares de FM y SFC | ANDALUCÍA | LINARES |
| FIBESCOA | Asociación de enfermos con FM de Estepa y Comarca | ANDALUCÍA | ESTEPA |
| FIBROALJARAFE | Asociación de mujeres Fibroaljarafe | ANDALUCÍA | SAN JUÁN DE AZNALFARACHE |
| FIBROGUADALQUIVIR | Asociación Comarcal de Mujeres FIBROGUADALQUIVIR | ANDALUCÍA | CORIA DEL RÍO |
| FRATER SAN PABLO | FRATER San Pablo | ANDALUCÍA | ECIJA |
| AFIFACINCA | Asociación de FM y SFC del Bajo Cinca | ARAGÓN | FRAGA |
| ASAFA | Asociación Aragonesa de FM y SFC | ARAGÓN | ZARAGOZA |
| AENFIPA | Asociación de Enfermos de FM del Principado de Asturias | ASTURIAS | OVIEDO |
| LAR | Liga Reumatológica Asturiana | ASTURIAS | AVILES |
| ABAF | Asociación Balear de Apoyo en la FM | BALEARS | PALMA DE MALLORCA |
| AFFAC | Asociación de FM y SFC de Ibiza y Formentera | BALEARS | EIVISSA |
| AFIC | Asociación de FM de Inca y Comarcas | BALEARS | INCA |
| ASENFI | Asociación de enfermos de FM y SFC de Canarias | CANARIAS | TEJINA |
| AFIBROLAN | Asociación de FM de Lanzarote | CANARIAS | LANZAROTE |
| AFIBROAL | Asociación de FM de Almansa | CASTILLA- LA MANCHA | ALMANSA |
| AFIBROTAR | Asociación de FM de Talavera de La Reina | CASTILLA - LA MANCHA | TALAVERA DE LA REINA |
| AFIBROVI | Asociación de FM y SFC de Villarrobledo y Región | CASTILLA - LA MANCHA | VILLARROBLEDO |
| AFIGUADA | Asociación de FM y SFC de Guadalajara | CASTILLA - LA MANCHA | GUADALAJARA |
| FIBROCUENCA | Asociación de FM , SFC y otras enfermedades reumáticas | CASTILLA - LA MANCHA | CUENCA |
| TREBOL | Asociación provincial de FM y SFC de Puertollano | CASTILLA - LA MANCHA | PUERTOLLANO |
| AFACYL | Asociación de Afectados de FM Asociados de Castilla y León | CASTILLA Y LEON | PALENCIA |
| AFIBE | Asociación de enfermos de FM y SFC de Benavente | CASTILLA Y LEÓN | BENAVENTE |
| AFIBROSAL | Asociación de enfermos/as y familiares de FM y SFC de Salamanca | CASTILLA Y LEÓN | SALAMANCA |
| AFIBUR | Asociación de FM y Astenia Crónica Burgalesa | CASTILLA Y LEÓN | BURGOS |

| AFIBRO-VALL | Asociación de FM y SFC de Valladolid y Provincia | CASTILLA Y LEÓN | VALLADOLID |
|--------------------------|--|-----------------|-----------------------------|
| AFIZA | Asociación de FM y SFC de Zamora | CASTILLA Y LEÓN | ZAMORA |
| AFMAVI | Asociación de FM de Ávila y Provincia | CASTILLA Y LEÓN | ÁVILA |
| FIBROSEGOVIA | Asociación de FM de Segovia | CASTILLA Y LEÓN | SEGOVIA |
| ACAF | Associació Catalana d'Afectats de FM | CATALUNYA | Delegacions |
| AFAR | Associació de FM i SFC d' Argentona i Rodalies | CATALUNYA | ARGENTONA |
| AFFCB | Associació de FM i SFC del Berguedà | CATALUNYA | BERGA |
| AFG | Asociació de FM i SFC del Garraf | CATALUNYA | SANT PERE DE RIBES |
| AFIBROCAT | Associació per la FM de Catalunya | CATALUNYA | BARCELONA |
| AFIFAC.SP | Associació d'afectats/es de FM i SFC de Santa Perpètua | CATALUNYA | SANTA PERPÈTUA |
| AFIFALL | Associació de FM y SFC de Lleida i província | CATALUNYA | LLEIDA |
| AFIMAT | Associació d'afectats de FM i SFC de Mataró i el Maresme | CATALUNYA | MATARÓ |
| AFIMIR | Associació FM Montcada i Reixach | CATALUNYA | MONTCADA I REIXACH |
| AFIMOIC | Associació de FM i SFC Mollet i Comarca | CATALUNYA | MOLLET DEL VALLÈS |
| AFISAN | Associació de FM de Sant Carles de la Ràpita | CATALUNYA | SANT CARLES DE LA RÀPITA |
| APAFI | Associació d'Afectats de FM i SFC | CATALUNYA | PALAU SOLITÀ I PLEGAMANS |
| ASSFAC | Associació SFC | CATALUNYA | BARCELONA |
| AVAF | Associació de Viladecans d' Afectats de FM | CATALUNYA | VILADECANS |
| BAAF | Badalona Associació Afectades de FM | CATALUNYA | BADALONA |
| FIBROBAIX | Associació de FM del Baix Llobregat | CATALUNYA | SANT BOI DE LLOBREGAT |
| FIBROFELS | Associació de FM del Baix Llobregat | CATALUNYA | CASTELLDEFELS |
| FIBROLLEIDA | Associació de FM i SFC de les Terres de Lleida | CATALUNYA | LLEIDA |
| LALLIGA | Lliga Reumatològica de Dèficits Motrius Crònics | CATALUNYA | REUS |
| LAXARXA | Xarxa solidària per la FM i SFC | CATALUNYA | REUS |
| AXARXA VALLS ALT CAMP | La Xarxa solidària per la FM i SFC Valls-Alt Camp | CATALUNYA | VALLS |
| RIPOLLET | Associació de FM i SFC de Ripollet | CATALUNYA | RIPOLLET |

| SANTACOLOMA SFCFM | Associació d' afectats/es de FM i SFC de Santa Coloma de Gramanet | CATALUNYA | SANTA COLOMA GRAMANET |
|-------------------|--|-------------|--------------------------|
| AFAC | Asociación de FM de Ceuta, Astenia y SFC | CEUTA | CEUTA |
| ASAFIMA | Asociación Alavesa de FM | EUSKADI | VITORIA |
| BIZI-BIDE | Asociación Guipuzcoana de FM y Astenia Crónica | EUSKADI | ZARAUTZ |
| EMAN ESKUA | Asociación de FM i SFC EMAN ESKUA | EUSKADI | BILBAO |
| AFIBRODON | Asociación de enfermos de FM de Don Benito | EXTREMADURA | DON BENITO |
| AFIBROMERIDA | Asociación de FM de Mérida | EXTREMADURA | MÉRIDA |
| ACOFIFA | Asociación Coruñesa de FM y SFC | GALICIA | A CORUÑA |
| AFIBROPO | Asociación de FM y SFC y de la provincia de Pontevedra | GALICIA | VIGO |
| AFFINOR | Asociación de FM y SFC do Noroeste | GALICIA | EL FERROL (A CORUÑA) |
| ALUFI | Asociación de FM de Lugo | GALICIA | ESCAIRON |
| ASOUFFAA | Asociación Ourensana de FM, SFC, Artritis y Artrosis | GALICIA | OURENSE |
| CAF | Colectivo de Afectados de FM Zona Sanitaria Pontevedra | GALICIA | CATOIRA |
| AFIAL | Asociación de FM de Alcorcón | MADRID | ALCORCON |
| AFIBROM | Asociación de FM de la Comunidad de Madrid | MADRID | MADRID |
| AFINSYFACRO | Asociación de FM y SFC de la Comunidad de Madrid | MADRID | MÓSTOLES |
| AFIVAL | Asociación de FM de Valdemoro | MADRID | VALDEMORO |
| AERM | Asociación de Enfermos Reumáticos de Melilla | MELILLA | MELILLA |
| ACIF | Asociación Ciezana de Fm dolor y SFC | MURCIA | CIEZA |
| AFIBROCAR | Asociación de FM y SFC de Cartagena | MURCIA | CARTAGENA |
| AFILOR | Asociación lorquina de FM y SFC | MURCIA | LORCA |
| AFIYE | Asociación de FM de Yecla | MURCIA | YECLA |
| AJUFI | Asociación Jumillana de FM | MURCIA | JUMILLA |
| AFFIRMA | Asociación SFC y FM | MURCIA | MURCIA |
| ASTOFIBROM | Asociación de Totana de FM y SFC | MURCIA | TOTANA |
| FRIDA | Asociación Navarra de FM y SFC | NAVARRA | PAMPLONA |
| ADAFIR | Asociación de Afectados de FM de la Ribera | VALENCIA | ALZIRA |

Edita:



Colaboren:





Con el apoyo de:



Fundación de afectados de fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Avda. Diagonal, 365 4º 1

08037 Barcelona

© Publicación Fundación FF