

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



Memoria 2013

ÍNDICE

1.- Fundación FF y Ciencia	2
Estudio Epiffac.....	2
Acto de presentación	2
Difusión estudio Epiffac.....	4
Reunión Comité Científico	6
Fibrosymposium	7
Detalle de las intervenciones	8
Sesión de pósters.....	9
VIII Premio Fibromialgia Fundación FF y Ciencia	10
Acto de entrega	11
Plataforma FM y DC.....	12
Fibrodolor Online 2013-2104.....	13
Banco ADN.....	14
2.- Fundación FF y Sociedad.....	15
Día Mundial de la FM y SFC	15
Proactivo	16
El efecto FF. "El simple aleteo de una mariposa puede cambiar el mundo".....	16
Institucional	17
XI Jornada de avances en el Síndrome de Fatiga Crónica	17
Relaciones institucionales.....	17
Web	17

1.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA

Estudio Epiffac

El estudio EPIFFAC de la Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF) es el primer estudio epidemiológico en analizar el impacto familiar, laboral y social de la Fibromialgia, un problema de salud del cual se desconocen el origen y marcadores fiables para su diagnóstico, pero que afecta a 900 mil personas en España. Este estudio consta de cuatro fases, de las cuales actualmente hay finalizadas tres, siendo la última un estudio longitudinal a nivel nacional con 325 pacientes de 35 Centros de Salud de 14 Comunidades Autónomas.

Acto de presentación

El 23 de Enero de 2013 la Fundación FF llevó a cabo la presentación del Estudio EPIFFAC en la sala de actos del Colegio de Médicos con la asistencia del presidente del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona Dr. Miquel Vilardell, la representante del Departamento de Salut de la Generalitat Sra. Roser Vallès, el presidente y coordinador del Comité Científico de la Fundación FF Dr. Carbonell, el Dr. Collado y la Sra. Emília Altarriba.



Durante el acto de presentación, la presidenta de la Fundación, Emilia Altarriba, afirmó que el estudio aplica el rigor científico para describir las características comunes, el perfil del paciente afectado y el impacto de la enfermedad en todas sus dimensiones, algo que antes sólo se intuía informalmente. "EPIFFAC", dijo, "ha puesto de manifiesto que lo que más duele no es el dolor físico sino la incomprensión, la insolidaridad o la falta de equidad o calidad que se recibe desde las instituciones" y que pretende ser un estudio de referencia en el campo científico. También agradeció la colaboración en la validación y el desarrollo del estudio por parte de la Fundación Pere Tarrés, el Hospital del Mar y el Hospital Clínic de Barcelona, y el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, así como de los patrocinadores Fundación ONCE y Diputació de Barcelona.

El Presidente del Comité Científico de la Fundación y Jefe de la Unidad de FM y SFC del Hospital del Mar y de la Esperanza de Barcelona, el Dr. Jordi Carbonell, recordó el recorrido histórico de la enfermedad y la percepción negativa inicial que tenían médicos y pacientes, algo que el tiempo y el creciente interés y trabajo científico sobre la enfermedad han ido cambiando. Los más de 40 trabajos sobre la fibromialgia que se presentaron al Premio que convoca la Fundación dan muestra de la preocupación que suscita entre la comunidad científica. Respecto al estudio EPIFFAC, el Dr. Carbonell resaltó que da una medida del

sufrimiento real de los enfermos de fibromialgia y dignifica una enfermedad que demasiadas veces ha sido cuestionada.

El Dr. Antonio Collado, Coordinador del Comité Científico de la Fundación y Jefe de la Unidad de FM del Hospital Clínic de Barcelona, presentó la metodología y resultados del estudio y destacó el retraso diagnóstico medio de 6,6 años desde el inicio de la enfermedad y la falta de apoyo del sistema sanitario que padecen los pacientes y que contribuye a que lleguen a las unidades de fibromialgia en unas condiciones que calificó de casi irreversibles. También subrayó el devastador impacto en el ámbito laboral tanto de los pacientes como de los miembros de sus familias sobre los que suelen repercutir sus dificultades, ocasionando una pérdida de poder adquisitivo de 1.000 euros mensuales (por la disminución de ingresos y el aumento de gastos extraordinarios). Cabe señalar que, a partir de este estudio, la Fundación creará una Comisión para el estudio y propuestas sobre las condiciones de trabajo que faciliten la inserción laboral de las personas afectadas y también un estudio sobre la opinión de los profesionales.

Homenaje póstumo Dr. Broggi

El acto finalizó con un homenaje al Presidente Honorífico de la Fundación FF, el Dr. Moisès Broggi. Dicho acto fue dirigido por la Presidenta de la Fundación FF, Emília Altarriba, la cual dio paso a un vídeo del Profesor Mayor Zaragoza de recuerdo al Dr. Broggi.



Más tarde se hizo entrega a la familia del Dr. Broggi de un álbum con las condolencias recibidas por parte de asociaciones de enfermos de toda España y del Comité Científico de la Fundación FF. Acto seguido se guardó un minuto de silencio y se finalizó el evento con "El canto de los pájaros y la interpretación de Sarabanda de la Suite de Bach por Jordi Claret.



Difusión estudio Epiffac

La Fundación FF ha realizado un programa común y unitario de presentaciones del Estudio EPIFFAC con las Federaciones autonómicas y entidades, que no están federadas, en su propio territorio y con ponentes que sean autores del Estudio. Las presentaciones que se pretenden realizar se engloban bajo el título de "EPIFFAC. Impacto de la Fibromialgia. Familia y trabajo", y se llevarán a cabo mediante ponencias de los médicos que han participado en dicho estudio.

Durante el primer semestre del 2013 se han realizado presentaciones en: la Associació Fibroespí SFC, la Liga Reumatológica Asturiana, la Associació de Fibromiàlgia del Delta (AFIDE) y la Fundació Pere Tarrés. Dichos actos de presentación se detallan a continuación.

Associació Fibroespí SFC

La Asociación Fibroespí SFC, en colaboración con la Fundación FF, llevó a cabo la presentación del Estudio Epiffac en la Sala de Actos del Centro Cívico Les Planes en Sant Joan Despí (Barcelona) el miércoles 8 de mayo de 2013 a las 19h.

El acto fue presentado por la Sra. Imma Preciados, presidenta de la Asociación FIBROESPI SFC, y la presentación del estudio fue a cargo del Dr. Emili Gómez Casanovas, médico especialista en reumatología, miembro de la unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona, miembro del Comité Científico de la Fundación FF, autor de la prueba piloto y asesor del estudio EPIFFAC.



Liga Reumatológica Asturiana



Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Fibromialgia y la Fatiga Crónica, la Liga Reumatológica Asturiana llevó a cabo el 31 de Mayo de este año una conferencia en el Paraninfo de Laboral Ciudad de la Cultura, Gijón.

Dicha conferencia fue inaugurada por la Consejería de Sanidad, la Fundación Municipal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Gijón y la Obra Social y Cultural CajAstur, y fue presentada, moderada y clausurada por Dña Manuela García Seijo, Presidenta de la Liga Reumatológica Asturiana. Se llevaron a

cabo tres ponencias, una de ellas fue la presentación del estudio Epiffac por parte del Dr. Collado.

Associació de Fibromiàlgia del Delta (AFIDE)

El 8 de Junio de 2013 de 9 a 13h se llevó a cabo la Primera Jornada sobre Fibromialgia en Deltebre organizada por la Associació de Fibromiàlgia del Delta (AFIDE), Associació de Dones Agents de Salut de Deltebre (ADAS) y la Universitat Rovira i Virgili (URV).

La jornada fue inaugurada por la Sra. Anna Deosdad, Presidenta de AFIDE y la Sra. Sònia Bertomeu, Regidora de P. Social i Salut, Ajuntament de Deltebre y clausurada por la Dra. Rosa Queral Casanova,

Presidenta de ADAS y el Dr. Albert Gòmez Sorribes, Director Territorial del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a les Terres de l'Ebre.

El programa incluyó, entre diferentes conferencias y mesas redondas, una conferencia titulada "Aspectes socials, familiars i laborals resultats de l'estudi EPIFFAC" a cargo del Dr. Emili Gòmez-Casanovas.

Presentación de proyectos Fundación Pere Tarrés

El 4 de julio de 2013 tuvo lugar la actividad denominada "Las necesidades sociales derivadas de una enfermedad: ¿Cómo mejorar la gestión de los servicios y la incidencia en la opinión pública a través del estudio de las necesidades sociales?" en la sede Formación, Consultoría y Estudios de la Fundació Pere Tarrés. Dicha actividad tuvo como objetivo compartir el conocimiento generado con los estudios en los que ha colaborado el Departamento de Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés. Los estudios presentados tenían relación con el fortalecimiento del tercer sector y la mejora de la acción social.

En el acto se llevaron a cabo las siguientes intervenciones:

- Estudio de las necesidades derivadas de la Esclerosis Múltiple. Fundació d'Esclerosi Múltiple.
- La mejora de la gestión y de la incidencia gracias a la adaptación a las necesidades de los beneficiarios. Fundación Pere Tarrés.
- Estudio EPIFFAC: Fase III. Descripción del impacto familiar y laboral de la Fibromialgia entre la población española y propuestas para la reducción de sus consecuencias negativas. Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. La intervención corrió a cargo de la Sra. Emília Altarriba Alberch, presidenta de la Fundación FF que explicó las líneas principales de la colaboración realizada en el estudio por la Fundación Pere Tarrés y las distintas fases en las que se ha desarrollado el estudio EPIFFAC desde hace varios años. Por su parte el Dr. Emili Gómez explicó las líneas principales de esta tercera fase del estudio EPIFFAC.



Asociación Alavesa de FM y SFC

La Asociación Alavesa de FM y SFC (ASAFIMA) organizó la 'Jornada Informativa Síndromes de Sensibilización Central; Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica'. El acto se realizó el 16 de noviembre en Vitoria y tenía el objetivo de hacer un análisis en profundidad de las enfermedades. La jornada contó con las siguientes ponencias:

- **Últimas investigaciones en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica** a cargo del Dr. Antonio Collado Especialista en Reumatología. Coordinador Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona. Universidad de Barcelona. Coordinador del Comité Científico de la Fundación FF.
- **EPIFFAC. Impacto de la Fibromialgia. Familia y trabajo. Primer estudio epidemiológico sobre Fibromialgia en España** a cargo del Dr. Xavier Castells. Jefe de Evaluación y Epidemiología del Hospital del Mar de Barcelona, Universidad. Autònoma de Barcelona. Miembro del Comité Científico de la Fundación FF.
- **Jurisprudencia en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.** Iltma. Sra. Magistrada *Doña Garbiñe Biurrun Mancisidor*

Asociación Navarra de FM y SFC

La Asociación Navarra de FM y SFC presentó el estudio EPIFFAC el viernes 13 de diciembre en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Navarra. Bajo el título "El estudio EPIFFAC. Impacto de la fibromialgia. Familia, trabajo y mujer", el Dr. Xavier Castells, Jefe del Servicio de Epidemiología y Prevención del Parc Salut Mar de Barcelona y miembro del Comité Científico investigador del estudio, y la Sra. Emília Altarriba, presidenta de la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (FF) creadora del informe, explicaron los pormenores del estudio, el primero de este tipo a nivel estatal y pionero a nivel europeo. Además, la **concejala de Bienestar Social e Igualdad del Ayuntamiento de Pamplona**, Ana Lezcano, también realizó una breve intervención al comienzo del acto.



Reunión Comité Científico

El día 19 de Julio de 2013 en la Sala de Actos del Edificio Gaspar Melchor de Jovellanos de la Universidad de las Islas Baleares, tuvo lugar la Reunión plenaria del Comité Científico de la Fundación FF.

La reunión comenzó con una presentación institucional del Dr. Collado, coordinador del Comité Científico de la Fundación FF, en la cual excusó la asistencia de la Sra. Emília Altarriba por motivos de salud, y del Dr. Carbonell, presidente del Comité Científico, por motivos personales.

El primer punto de la reunión, coincidiendo con la finalización del IV Symposium Internacional para el Estudio del Dolor Crónico y la Fibromialgia, coorganizado por la Fundación FF, fue la valoración y resultados del mismo por parte de los miembros del Comité Científico asistentes.

A continuación se desarrollaron los siguientes puntos del orden del día:

- Informe Anual Programa científico:
Premios Fundación FF y Ciencia 2012-2013

Informe y Evolución del Estudio Epidemiológico EPIFFAC

Banco ADN

- Protocolización, evaluación y apoyo a proyectos externos
- Otros temas de interés:
 - Actualización y seguimiento de la Investigación Nacional
 - Formación de Post-grado. Participación en cursos
 - Sin ningún otro tema a tratar, la sesión se dio por finalizada

Fibrosymposium

Durante los días 18 y 19 de Julio de 2013 en la Sala de Actos del Edificio Gaspar Melchor de Jovellanos de la Universidad de las Islas Baleares, se llevó a cabo el IV Symposium Internacional para el estudio del Dolor Crónico y la Fibromialgia, coorganizado por la Fundación FF (Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica) y el IUNICS (Instituto Universitario de Investigación en Ciencias de la Salud) de la Universidad de las Islas Baleares.

El objetivo del simposio fue ofrecer una actualización sobre la investigación básica y aplicada de los mecanismos fisiopatológicos, diagnóstico y tratamiento, así como el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la fibromialgia durante los últimos años.

La presente edición del Fibrosymposium estaba dirigida principalmente a investigadores y profesionales de la salud, pero también estaba abierta a asociaciones de pacientes, estudiantes y público en general.

Es especialmente importante destacar que la presente edición ha sido la primera en la que se ha desarrollado una plataforma online a través de la cual se pueden seguir las distintas ponencias e intervenciones llevadas a cabo.

El Symposium comenzó con el acto inaugural de presentación y ceremonia de apertura, a cargo del Sr. Félix Grases (Director del IUNICS), el Sr. Rafael Santiso (Director General de Salud Pública y Consumo de las Islas Baleares) y la Sra. Emília Altarriba Alberch, presidenta de la Fundación FF, que realizó su intervención online.



El Symposium estuvo compuesto por siete conferencias impartidas por expertos de reconocido prestigio a nivel nacional e internacional; tres simposios en los que se trataron aspectos clínicos y los últimos avances en la investigación del dolor crónico y la fibromialgia; y una sesión de pósters.

Detalle de las intervenciones

Jueves, 18 de julio 2013

- Perspectivas pasadas y futuras en la investigación del dolor crónico. A cargo del Profesor Dan Buskila (Facultad de Medicina, Universidad de Ben-Gurion, Negev, Israel)
- Los análisis genómicos en la fibromialgia sugieren un papel del sistema nervioso central en la susceptibilidad a esta enfermedad. Impartida por el Dr. Xavier Estivill (Centro de Regulación Genómica, PRBB, Barcelona)
- Impacto laboral y familiar de la fibromialgia en España: Salud, asistencia social y administrativa. Estudio "EPIFFAC". A cargo del Dr. Antonio Collado (Fundación FF y Hospital Clínic de Barcelona)
- Dolor en niños y adultos con discapacidades del desarrollo. A cargo del Dr. Pedro Montoya (Facultad de Psicología, UIB e IUNICS, Palma de Mallorca)
- La personalidad no distingue personas con fibromialgia pero identifica subgrupos de pacientes. Impartida por el Dr. Xavier Torres (Unidad de fibromialgia y Hospital Clínic de Barcelona)

Viernes, 19 de julio 2013

- Conectividad funcional cerebral combinada con aprendizaje automático para entender y diagnosticar el dolor crónico. A cargo del Dr. Enzo Tagliazucchi (Centro de Imagen cerebral y Departamento de Neurología, Universidad de Goethe, Frankfurt, Alemania). Intervención online.
- Simposio I. Avances en la investigación del dolor crónico, cuyo moderador fue el Dr. Francisco Mercado (Facultad de Psicología, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid) y contó con las siguientes ponencias:

Cuatro receptores de tipo toll y dolor. A cargo del Dr. Carlos Goicoechea (Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid)

Anormalidades de los receptores C en fibromialgia: un estudio de microneurografía. Impartida por el Dr. Jordi Serra (Neuroscience Technologies, Parc Científic de Barcelona y Departamento de Neurología MC Mutual, Barcelona)

Factores Genéticos implicados en la modulación del dolor y la actividad bioquímica cerebral. A cargo de la Dra. Mercedes Martínez-Jauand (Facultad de Psicología, UIB e IUNICS, Palma de Mallorca)

- Simposio II. Aspectos clínicos del dolor, cuyo moderador fue el Dr. Manuel Valdés (Director del Instituto de Neurociencias Hospital Clínico de Barcelona) y que se desarrolló con las siguientes ponencias:

Enfoques de rehabilitación originales para el tratamiento del dolor crónico. A cargo de la Dra. Samar Hatem (CHU Brugmann Clínica de Medicina física y Rehabilitación, Bélgica)

Utilidad de la resonancia magnética en el estudio del dolor crónico. Impartida por el Dr. Joan Deus (Facultad de Psicología Universidad Autónoma de Barcelona)

Hiperlaxitud articular y fibromialgia. A cargo del Dr. Jordi Carbonell (Unidad de fibromialgia Hospital del Mar Barcelona y Fundación FF)

- Simposio III. Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en fibromialgia, cuyo moderador fue el Dr. Pedro Montoya (Facultad de Psicología, UIB e IUNICS Palma de Mallorca), con las siguientes intervenciones:

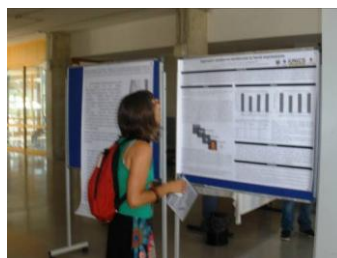
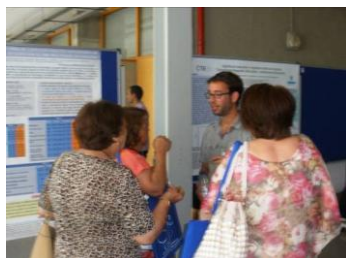
La amitriptilina para el tratamiento de la fibromialgia. A cargo de la Dra. Elena Pita (Instituto de Neurociencias Federico Olóriz, Departamento de Farmacología Universidad de Granada)

Eficacia y coste-efectividad de la psicoterapia cara a cara y online para el tratamiento de la fibromialgia y el dolor crónico. Impartida por el Dr. Javier Garcia-Campayo (Hospital Miguel Servet y Universidad de Zaragoza).

Sesión de pósters

Durante todo el Fibrosymposium estuvieron expuestos los pósters presentados el mismo día, y el día 18 por la tarde se dedicó una sesión especial de una hora en la que los autores podían explicar las líneas de sus trabajos a todos los asistentes interesados en los mismos.

La evaluación de la cuarta edición del Symposium internacional para el estudio del dolor crónico y la fibromialgia ha sido altamente positiva, destacando el elevado nivel de las ponencias desarrolladas por expertos de primer nivel tanto nacional como internacional, y también, destacando la amplia divulgación del mismo que se consigue por la instauración de la plataforma online y la duración de dicha plataforma hasta final de año, lo que permitirá que los conocimientos expuestos en el symposium lleguen a un amplio número de personas interesadas tanto profesionales como asociaciones de pacientes.



VIII Premio Fibromialgia Fundación FF y Ciencia

El 22 de mayo de 2013, coincidiendo con el congreso anual de la Sociedad Española de Reumatología, se hizo público el proyecto ganador del VIII Premio de Fibromialgia Fundación FF y SER a quien también se entregó el diploma. El veredicto del jurado fue el siguiente:

RESOLUCIÓN DEL VIII PREMIO FIBROMIALGIA (Fundación FF y Ciencia 2012-SER)

Las evaluaciones realizadas por los miembros del jurado nombrados por:

- La Fundación FF: Dr. Valdes y Dr Azkue
- La Presidencia SER: Dr. Belenguer y Dr Moreno
- El Presidente Comité Científico Fundación FF: Dr. Carbonell

Sumadas y, conocida la evaluación de la Dra. Isabel Sánchez de Grunenthal, que según las bases del premio no ha sido sumada, y teniendo en cuenta que la Sra. Emília Altarriba no ha ejercido su derecho de voz ni voto, han dado como resultado lo siguiente:

Se concede el premio en la presente edición a los autores del proyecto denominado:

"Estudio de la degeneración axonal compatible con Neuropatía de Fibra Pequeña mediante imagen in vivo obtenida con microscopía confocal corneal en pacientes con Fibromialgia" que ha obtenido 54 puntos

Debido al elevado número de proyectos presentados a la presente convocatoria, y a la calidad de muchos de ellos, se concede, como medida excepcional, dos accésits a los proyectos calificados en segundo y tercer lugar:

1er. Accésit: *"Tratamiento Cognitivo-Conductual para el dolor y la fatiga en jóvenes con Fibromialgia administrado mediante telefonía móvil inteligente. Evaluación preeliminar de la eficacia en Fibroline"* que ha obtenido 49 puntos

2º Accésit: *"Marcadores genéticos de Fibromialgia: un estudio de asociación basado en familias"* que ha obtenido 48 puntos

El jurado ha valorado muy positivamente la cantidad de proyectos de investigación presentados al premio.

Dr. Jordi Carbonell Abelló

Barcelona a 6 de Mayo de 2013

Acto de entrega

El acto de entrega se llevó a cabo el día 11 de diciembre en el Hospital Clínic de Barcelona e intervinieron el Director Médico del Hospital Clínic, **Dr. Josep Brugada**; la Presidenta de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, Sra. **Emília Altarriba**; la Directora de la Fundación Grünenthal, Dra. **Isabel Sánchez**; el Presidente electo de la Sociedad Española de Reumatología, Dr. **José Vicente Moreno**; el representante del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, de la Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries en representació del Departamento de Salud de la Generalitat, sr. **Lluís Torralba**.



Sobre el proyecto

Después de las intervenciones institucionales, el Dr. Collado presentó los ejes principales del trabajo de investigación, que tiene como objetivo detectar la alteración morfológica de las fibras C de los pacientes con Fibromialgia, cuyos primeros estudios realizados con microneurografía han observado una alteración funcional en las mismas. Este estudio es la consecuencia del desarrollo de la línea de investigación sobre Neuropatología en la Fibromialgia que el equipo ha desarrollado en los últimos años y fruto de la colaboración de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona con la Unidad de Neuroinmunología-Laboratorio Vía Visual del IDIBAPS y la Unidad de Neurología-Neurofisiología de Neuroscience Technology. En este sentido, el Dr. Collado quiso destacar la necesidad de la investigación para conocer más sobre la fibromialgia. Asimismo, remarcó que este proyecto era fruto de "sinergias de grandes equipos de investigación".

Este es el VIII premio Nacional de Fibromialgia que se realiza en el marco del programa de compromiso con el fomento de la investigación de la Fundación FF que este año, con un total de 42 proyectos presentados a la convocatoria y gracias a la colaboración de Fundación Grünenthal y el aval de la Sociedad Española Reumatológica, ha conseguido asentar y consolidar este galardón que permite el estudio y desarrollo de proyectos de investigación sobre Fibromialgia.

Debido al elevado número de proyectos presentados a la presente convocatoria, y a la calidad de muchos de ellos, el jurado ha decidido, como medida excepcional, conceder dos accésits a los proyectos calificados en segundo y tercer lugar, con una dotación económica de mil euros cada uno. En este caso, el primer accésit ha sido para el trabajo titulado "*Tratamiento Cognitivo-Conductual para el dolor y la fatiga en jóvenes con Fibromialgia administrado mediante telefonía móvil inteligente. Evaluación preliminar de la eficacia en Fibroline*" que han llevado a cabo investigadores de la Universidad Rovira i Virgili: Sr. Jordi Miró, Sr. Román Roset y Sra. Rocío de la Vega.



El segundo accésit ha recaído en investigadores de la Universidad de Santiago de Compostela con el trabajo "*Marcadores genéticos de Fibromialgia: un estudio de asociación basado en familias*" que han llevado a cabo Dra. Maite Carrillo, Dr. Manuel Arias, Dña. Pilar Cacheiro, D. Alberto González-Villar, Dra. M^a Jesús Sobrido, Dña. Yolanda Triñanes y Dña. Sonia Veiras.

Plataforma FM y DC

La Fundación FF ha puesto en marcha la Plataforma Fibromialgia y Dolor Crónico (<http://www.ciberfm-dc.org/>) que nace del imperativo de la Fundación FF de fomentar una investigación científica de calidad, que permita avanzar en un mejor conocimiento y mejora terapéutica de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, de potenciar los grupos de investigación a nivel nacional e internacional y la relación entre sí, así como de difundir la evidencia científica actual y futura a los profesionales de la salud en particular y a todos los componentes de la sociedad en general.

La misión de Plataforma FM y DC es la de crear un espacio donde se favorezca la colaboración y la cooperación entre grupos de investigación biomédica y clínica, que lleven a cabo líneas de investigación dentro de las áreas de investigación básica, investigación terapéutica, evaluación médica, evaluación psicológica y repercusión social de las enfermedades de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, así como la difusión de sus resultados al resto de la comunidad científica y a la población general.

<http://www.ciberfm-dc.org/>



Fibrodolor Online 2013-2104

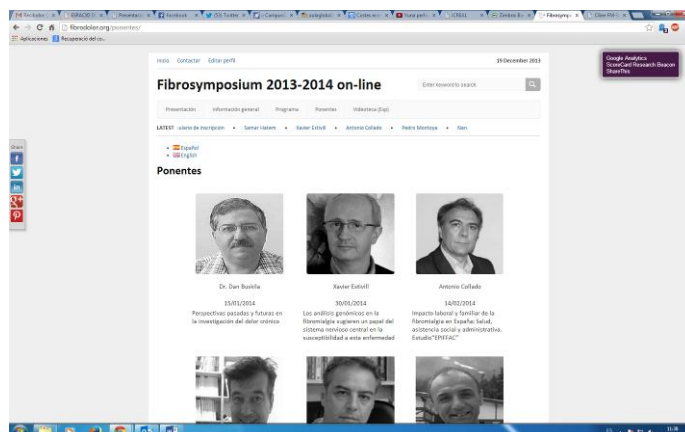
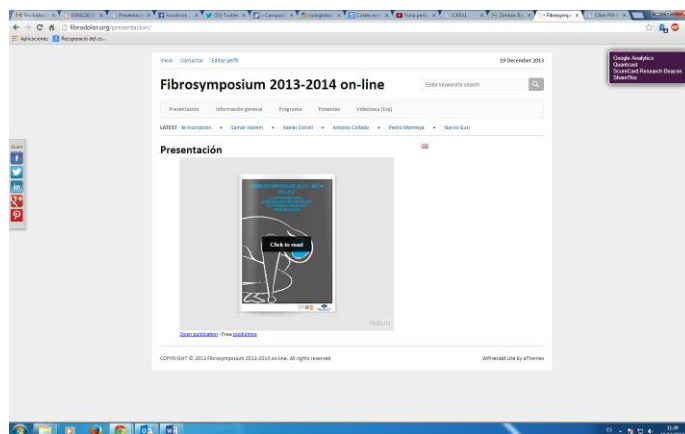
La Fundación FF, conjuntamente con la *Universitat de les Illes Balears*, ha desarrollado una Plataforma Online bajo el nombre de Fibrosymposium 2013-2014 (<http://fibrodolor.org/>) con la finalidad de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la fibromialgia durante los últimos años y está dirigido a investigadores así como pacientes y público en general.

Parte del contenido de esta plataforma se desarrolló durante el simposio internacional, denominado Fibrosymposium 2013, *IV International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia*, celebrado en Palma de Mallorca durante los días 18 y 19 de Julio del 2013. Como resultado, el programa científico ofertado está compuesto por ponencias de investigadores de Europa, Israel, Estados Unidos y Argentina, con acreditada relevancia científica en el ámbito del Dolor Crónico y la Fibromialgia. Dicho programa va dirigido especialmente a profesionales de la salud e investigadores, estando también abierto a pacientes y público en general.

La misión de esta plataforma es desarrollar y estabilizar un foro multidisciplinar, que aglutine las diferentes disciplinas científicas, donde se pueda producir un intercambio de los descubrimientos científicos entre los diferentes equipos de investigación nacional y su interacción con otros equipos internacionales, capaz de producir sinergias y un mayor desarrollo de conocimiento.

Actualmente la página está en construcción y completando de contenido.

<http://fibrodolor.org/>



Se ha Desarrollado el grupo Clínico "Fibromyalgia Spanish Genetic and Clinical Data Bank Group" (FSGCDB), para la explotación de la base de datos clínicos del Banco, con un primer proyecto que ha analizado la heterogeneidad de los pacientes con Fibromialgia incluidos en el Banco, realizando un análisis de agrupación o "Clusters", que ha concluido con una publicación en Septiembre del 2013 en la revista científica PLoS One.

Se ha mantenido el proceso de difusión de la información de la existencia del Banco, a través de la Comunicación mediante las páginas web de la Fundación FF y el Banco Nacional de ADN, iniciándose un proceso de Difusión de la Información dirigido de una forma directa a los científicos, mediante algunas acciones:

1. Comunicación en los Congresos de las Sociedades Científicas Nacionales e Internacionales relacionadas.
2. Publicación realizada a través de uno de los proyectos asociados en la revista científica PLoS One, anteriormente comentada.

2.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

Día Mundial de la FM y SFC

Como cada año, el 12 de Mayo de 2013, la Fundación FF puso 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 fue difundido entre instituciones, entidades, medios de comunicación y sociedad en general, en las cuatro lenguas oficiales del Estado (castellano, catalán, euskera, gallego). A continuación se detalla el Manifiesto de este año 2013.

10º MANIFIESTO FM Y SFC

En este 12 de Mayo queremos, en primer lugar, manifestar nuestra solidaridad con todas las personas que sufren los efectos de la crisis económica y el retroceso en Derechos fundamentales. Queremos tener presentes de una forma muy especial a las personas enfermas, a las que los recortes en Sanidad y Servicios Sociales convierten en más vulnerables, si cabe.

Las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica debemos reivindicar, además, el Reconocimiento pleno de estas enfermedades y el Derecho a una Calidad de vida digna adoptando el lema "Reconocimiento y Calidad de vida".

RECONOCIMIENTO de estas enfermedades altamente incapacitantes, caracterizadas por un gran dolor y cansancio, generando seguridad y comprensión.

CALIDAD DE VIDA ante el impacto personal, familiar, económico, laboral y social que como se desprende de los datos del Estudio epidemiológico EPIFFAC ocasionan un gran y demoledor dolor añadido a estas enfermedades:

- Dolor por el peregrinaje de 7 años de media para lograr un diagnóstico
- Dolor por los problemas en la familia, sobre todo de pareja, y por la necesidad de cambiar las dinámicas familiares
- Dolor de afrontar la jornada laboral y la dificultad que conlleva el reconocimiento de incapacidades
- Dolor de tener un contexto sanitario y social lento y poco colaborador
- Dolor de la incomprensión de unas Administraciones Públicas resistentes a reconocer las enfermedades y a tomar medidas de atención sanitaria y social.

Afortunadamente, frente a este dolor, contamos con la solidaridad de las asociaciones y federaciones de FM y SFC, que luchan por nuestros derechos esenciales, como ciudadanos y como enfermos.

Enfermos que, rompiendo prejuicios que nos estigmatizan todavía más, manifestamos que nuestras prioridades son: la investigación, la mejora de la atención sanitaria, la creación de unidades multidisciplinarias y el reconocimiento de las enfermedades, tal como indica el Estudio EPIFFAC.

Porqué, en realidad, el perfil de la persona enferma es, mayoritariamente, el de una mujer de mediana edad, que quiere estar sana, que lucha para mantener la unidad familiar y que quiere mantener su puesto de trabajo y su dignidad personal.

Y que, para ello, reclama que se investigue sobre su enfermedad, que el médico la atienda adecuadamente, que le faciliten adaptaciones en el entorno laboral o justas prestaciones de incapacidad si no puede trabajar. Que reivindica, simplemente, TENER UNA VIDA.

Para que tantas y tantas personas lleguen un día a tener esta vida, hacemos un llamamiento apelando a SENSIBILIDADES, VOLUNTADES Y DECISIONES para establecer unas GARANTÍAS mínimas a las personas enfermas de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica:

- El ACCESO UNIVERSAL al Sistema Público Sanitario y Social, con la garantía de Calidad, Accesibilidad y Equidad en todas las Comunidades Autónomas, mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención, medidas de inserción laboral, criterios de evaluación de minusvalías e incapacidades, y derechos a prestaciones sociales si corresponde.
- La INVESTIGACIÓN pública y el fomento de la investigación privada, con el objetivo de descubrir el origen de estas enfermedades, mejorar los tratamientos y potenciar la prevención y el diagnóstico precoz.
- El RESPETO hacia nosotros, los pacientes, nuestras familias, las asociaciones y los profesionales que trabajan y se forman para ofrecernos una mejor atención.

En este 12 DE MAYO, también queremos hacer un reconocimiento a tantas personas que luchan, desde las Asociaciones, para mantener viva la esperanza, que reivindican nuestros derechos y que nos ayudan a mantener nuestra dignidad y la confianza en la Justicia Social.

Y a nuestras familias, que se mantienen a nuestro lado, compartiendo el Dolor de la INCOMPENSIÓN y de la IMPOTENCIA, uniendo su suerte a la nuestra, y luchando con nosotros en este, ya demasiado largo, camino hacia la NORMALIZACIÓN. En un acto de AMOR incondicional hacia nosotros.

12 de Mayo de 2013. Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica

Proactivo

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. 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, avanzan en sus objetivos.

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



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

El efecto FF. "El simple aleteo de una mariposa puede cambiar el mundo"

El concepto del "efecto mariposa" proviene de un conocido proverbio chino: "el aleteo de las alas de una mariposa pueden provocar un tsunami al otro lado del mundo" o "el simple aleteo de una mariposa puede cambiar el mundo". Se trata de una relación de causa-efecto en que cambios minúsculos conducen a resultados totalmente divergentes.

Partiendo de esta teoría, la Fundación FF durante el 2013 ha continuado con el programa denominado el Efecto FF, que consiste en crear una red de establecimientos comerciales, entidades de salud, ocio, cultura, etc., que quieran colaborar mediante descuentos o pequeños detalles a los socios de este programa. Para gozar de dichas ventajas, los socios de las asociaciones dispondrán de un carnet gratuito que será común para las más de 100 asociaciones de todas las Comunidades Autónomas (que conforman un total de socios estimados de más de 100 mil personas, además de sus familiares directos), y que podrá ser usado en todo el territorio nacional.

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 sufren Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica.

Institucional

XI Jornada de avances en el Síndrome de Fatiga Crónica

El 15 de mayo de 2013 tuvo lugar la XI JORNADA DE AVANCES EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA en el Salón de actos del Edificio Pabellón Docente del Hospital Universitario Vall d'Hebron, organizada por las unidades de Síndrome de Fatiga Crónica del Hospital Vall d'Hebron y Centro médico Delfos de Barcelona, el Departamento de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona, el Instituto Fundación de Investigación y Docencia del Hospital Vall d'Hebron y la Fundación FF.

El objetivo de la jornada fue profundizar en los últimos avances sobre temas concretos del Síndrome de Fatiga Crónica. La jornada estaba dirigida a profesionales, personas afectadas, asociaciones, federaciones y fundaciones.

La jornada estaba compuesta por distintas conferencias y mesas redondas que contaron con las intervenciones de expertos en la materia y que versaban sobre los siguientes temas:

- Fatiga central en la enfermedad de Parkinson
- Las características del sueño en el SFC
- Valoración clínica del paciente afectado de SFC en el 2013
- Valoración del daño corporal en el SFC
- Conferencia de Investigación

La Sra. Emília Altarriba, presidenta de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica participó en la inauguración de la Jornada, en donde destacó la

importancia de la realización y la continuidad de este tipo de jornadas sobre los avances que se están consiguiendo y las líneas de investigación que se están desarrollando relacionados con el Síndrome de Fatiga Crónica.



Relaciones institucionales

La Fundación FF ha mantenido diferentes reuniones con asociaciones de enfermos, otras asociaciones del tercer sector para crear sinergias y crear un marco colaborativo. Así mismo también ha mantenido reuniones institucionales con diferentes administraciones.

Web

La Fundación 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. La novedad de este año es la creación de un apartado científico, donde los profesionales en contacto directo con las enfermedades de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica puedan encontrar información rigurosa para un mejor conocimiento de dichas enfermedades, así como una mejor accesibilidad a las diferentes fuentes de información disponibles. Además se están desarrollando y completando las plataformas para el Fibrodolor 2013-2014 online (www.fibrodolor.org) y para la Plataforma FM y DC (www.ciberfm-dc.org)

Edita:



Colaboran:



Con el apoyo de:



Y de las Asociaciones y Federaciones de FM y SFC conveniadas con la Fundación FF

Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Avda. Diagonal, 365, 4º 1

08037 Barcelona

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

 facebook.com/fundacio.laff

 twitter.com/FundacionFF