

2016

# MEMORIA **LA FFF**

*Las mejores obras en un click*  
transforma obras de arte en obras solidarias.

**SUBASTA DE ARTE SOLIDARIO ONLINE**

www.artesolidario.es | www.artsolidari.cat

Edita: Fundación FF, 2016

Dirección y coordinación: Fundación FF

© **Fundación Afectados Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF)**

## ÍNDICE

<b>1.- PRESENTACIÓN .....</b>	<b>3</b>
<b>2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA .....</b>	<b>4</b>
<b>3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD .....</b>	<b>13</b>
<b>4.- INSTITUCIONAL .....</b>	<b>18</b>
<b>5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN .....</b>	<b>21</b>
<b>6.- CONVENIOS COLABORACIÓN .....</b>	<b>22</b>

# 1.- PRESENTACIÓN

## 1.1.- La FUNDACIÓN FF

La Fundación de afectados/das de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es una entidad sin ánimo de lucro, registrada en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Cataluña con el número 1799 y calificada como Fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de finalidades científicas. La Fundación FF –cómo se la conoce también a nivel de entidades, instituciones, sociedad civil- tiene su sede social en la Avda. Diagonal, 365, 4t 1a de Barcelona.

Su objetivo fundamental es colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Entendiendo que la calidad de vida de los afectados depende, no sólo de obtener la mejor atención sanitaria posible, sino también de conseguir la armonización de la vida y las necesidades de los afectados en el medio en el cual se desarrollan sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquiera otro ámbito.

Desde la convicción que la mejora de la calidad de vida pasa por conseguir una mejor atención sanitaria y social, y que es fundamental la investigación sobre estas enfermedades para dar esperanzas de futuro a los afectados y afectadas, la Fundación FF actúa en todos los ámbitos que cree necesarios, estableciendo diálogos con las diversas instituciones que tengan competencias en el tema, involucrando todos los agentes sociales y apoyando las iniciativas de las asociaciones que tengan la misma –o parecida- finalidad.

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

**Fundación FF y Ciencia**, este programa fue creado para todas las acciones y actividades destinadas a incentivar la investigación y la formación. El Estudio EPIFFAC, los premios de investigación, el Fibrodolor, el Fibrosymposium, la Plataforma FM y DC y el Banco de ADN están englobados dentro de este programa.

Por su parte, **Fundación FF y Sociedad** es el vehículo de la elaboración y realización de actividades con el enfermo y sus familias, las asociaciones y los profesionales con el objetivo de ofrecer información rigurosa sobre estas enfermedades y su impacto en el enfermo, en su familia, en su vida laboral y social.



## 2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA

### 2.1.- BANCO DE ADN

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

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



The image shows a screenshot of the Bancó ADN website. The header includes the logo 'bancó adn', the text 'Plataforma en Red Banco Nacional de ADN Carlos III', and navigation links 'Inicio | Situación | Contactar'. There is a search bar and social media icons. The main content area features a large image of a laboratory with a person in gloves handling test tubes. Below this, there is a navigation menu: 'BANCO NACIONAL DE ADN :: ZONA DE INVESTIGADORES :: DONANTES :: CURSOS DE FORMACIÓN :: MUESTRAS :: CONTROL DE CALIDAD :: NOTICIAS :: ENLACES'. The main heading is 'CATÁLOGO DE MUESTRAS - OTRAS COLECCIONES'. The content lists three collections:

- **Colección de muestras de ADN y ARN de sub-poblaciones celulares de la población de referencia.** La separación celular es una herramienta muy útil cuando se requiere disponer de una o más poblaciones celulares puras para su adecuado análisis, o como paso previo para posteriores ensayos, así como por su aplicación en la práctica clínica. Disponer de muestras purificadas de alta calidad constituye un nuevo reto para los biobancos, cuya misión principal consiste en proporcionar a los investigadores muestras e información asociada de calidad.
- **Colección de pacientes diagnosticados de enfermedades inflamatorias de base autoinmune.** Esta colección se ha incorporado al biobanco en el marco del proyecto singular "Desarrollo de un Kit diagnóstico para las enfermedades inflamatorias mediadas por mecanismo autoinmunes (IMID-Kit)" (convocatoria del año 2006 del Ministerio de Ciencia y tecnología para Proyectos Científico-Tecnológicos Singulares y de Carácter Estratégico). El objetivo principal de este proyecto es la obtención de un kit diagnóstico robusto y económico de las enfermedades inflamatorias mediadas por mecanismos inmunes. Para cumplir con este objetivo se creó una colección de calidad con un número elevado de muestras de pacientes con ciertas enfermedades autoinmunes.
- **Colección de pacientes diagnosticados de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.** Colección de muestras de donantes sanos y de pacientes diagnosticados de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica. Las muestras han sido incorporadas a la colección según los criterios que figuran a continuación: 1) pacientes diagnosticados de fibromialgia según los criterios de A.C.R. 1990; 2) pacientes diagnosticados de síndrome de fatiga crónica según los criterios Fukuda/Holmes; 3) familiares de primer grado de pacientes con fibromialgia o síndrome de fatiga crónica; 4) personas

On the right side of the screenshot, there are four smaller images with captions: 'Catálogo de Muestras', 'Solicitud de Muestras', 'Cursos de Formación', and another image showing laboratory equipment.

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

Durante el año 2016 también 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, y se ha continuado con el proceso de difusión dirigido de una forma directa a los científicos con la finalidad de proporcionar muestras de ADN para investigaciones genéticas en estas enfermedades.

La Fundación FF, con motivo de su disolución, ha preparado la donación de este Banco al Banco Nacional de ADN ubicado en Salamanca, se está a la espera de poder concretar la fecha para la realización del acto formal de donación.

## BANCO DE ADN

PARA INVESTIGACIÓN EN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

*Ubicado en el Banco Nacional de ADN*



### •Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF)

*Sra. Emilia Altarriba Alberch*

#### •Unidad de Fibromialgia Hospital Clínic de Barcelona Universidad de Barcelona.

*Dr. Antonio Collado Cruz*

#### •Unidad de Fibromialgia Hospital del Mar de Barcelona. IMAS

*Dr. Jordi Carbonell Abelló*

#### •Unidad de Dolor Reumático . Fibromialgia

Hospital de Guadalajara

*Dr. Javier Vidal Fuentes*

#### •Unidad de Fatiga Crónica. Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

Universitat Autònoma de Barcelona

*Dr. José Alegre Martín*

#### •Unidad de Fibromialgia. Servicio de Reumatología

Instituto Provincial Rehabilitación de Madrid

*Dr. Javier Ribera Redondo*

EN COLABORACIÓN CON:

#### •Fundación Genoma España

#### •Banco Nacional de ADN

*Dr. Alberto Orfao de Matos (Director científico)*

#### •Mutua Universal

*Dr. Josep Maria Blanch (Director médico)*



- Diversidad de las muestras
- Rigurosidad en la Selección
- Garantía en el Diagnóstico y estudio Clínico de los pacientes y familiares
- Control por las Sociedades Científicas
- Disponibilidad de muestras y datos clínicos para Equipos de Investigación Nacionales o internacionales

## 2.2.- Premio Fibromialgia FF-FED 2015

En el marco del XII Congreso de la Sociedad Española del Dolor, celebrado en Sevilla en mayo 2015, se hizo público el proyecto ganador del Premio de Investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica FF-SED-FED 2015 que recayó en el proyecto **titulado 'Descripción verbal del dolor: ¿Puede una simple pregunta dar información sobre el nivel de catastrofismo en fibromialgia?'**, llevado a cabo por los investigadores Antoni Castel, Anna Padrol, Jorge Ramos, Jordi Recasens, Rocio Perifán, Sergi Boada, Ramon Fontova y Sònia Castro.

El trabajo es fruto de la colaboración de profesionales de la Unidad del Dolor, del Servicio de Reumatología, de la Unidad de Fibromialgia y Fatiga Crónica y del Grupo Multidisciplinar de Investigación en Dolor (GMID), todos ellos integrados en el Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII.

Durante el año 2016 se ha comunicado el premio a los ganadores, así como al Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII, centro en el que se ha llevado a cabo el proyecto de investigación, así mismo se ha comenzado la organización del Acto Académico de entrega de dicho premio (invitaciones, diplomas, protocolo acto) a falta de concretar la fecha definitiva para la entrega del mismo.

El objetivo del trabajo ganador consiste en determinar si existen diferencias en intensidad del dolor, distrés, psicológico, funcionalidad o catastrofismo (factores: total, rumiación, magnificación, desesperanza), en función del tipo de descripción verbal del propio dolor subjetivo.

Los resultados indicaron que los pacientes que describieron su dolor de forma emocional mostraron mayor catastrofismo que los pacientes que lo describieron de forma sensorial. Estas diferencias también evidenciaron magnificación y rumiación. Los resultados de este trabajo permiten concluir que la descripción verbal del propio dolor puede proporcionar información sobre el nivel de catastrofismo del paciente con fibromialgia y por tanto, facilitar la toma de decisiones en la práctica clínica diaria.



## 2.3.- IV Fase del ESTUDIO EPIFFAC

---

La Fibromialgia es una enfermedad crónica que afecta al 2,4% de la población general española, según varios estudios publicados, lo que es similar a lo observado en otros países europeos.

Sus síntomas principales son el dolor crónico generalizado, la fatiga y las alteraciones del sueño. El diagnóstico es clínico y se basa en una serie de criterios que estableció la Academia Americana de Reumatología (ACR 1990 y 2010). No hay un tratamiento que cure la enfermedad, sino que hay varios fármacos (algunos ya comercializados y otros en estudio), que intentan mejorar la sintomatología de estos pacientes.

Los estudios publicados hasta ahora concluyen que los pacientes con Fibromialgia utilizan muchos más recursos sanitarios que el resto de pacientes. En cambio, el EPIFFAC fase III, el primer estudio epidemiológico que la Fundación FF realizó en pacientes con Fibromialgia atendidos en los Centros de Salud de toda España, cuyo objetivo era valorar el impacto familiar, laboral, social y administrativo de la Fibromialgia sobre estos pacientes, mostró que el Sistema Nacional Público de Salud es el entorno que ofrece menos apoyo a los pacientes y que la satisfacción general de éstos hacia los profesionales de la Salud es baja.

Dados estos resultados, la Fundación FF inició en 2015 la cuarta Fase del Estudio **EPIFFAC**, dirigido a los profesionales de la Salud, concretamente a los médicos de atención primaria, con el fin de valorar el impacto que les genera el hecho de atender pacientes con Fibromialgia. Este estudio se ha diseñado de manera que los médicos de familia seleccionados responden un cuestionario semi-cuantitativo y autoaplicado vía online

Con este estudio se quiere valorar el impacto personal y profesional de la Fibromialgia en los médicos de atención primaria, actitudes y convicciones, formación, práctica clínica, las cargas de trabajo, etc... con el objetivo de detectar actitudes y comportamientos que puedan ser mejorables e intentar encontrar estrategias de mejora en la atención de los pacientes con Fibromialgia, en términos de formación, práctica clínica y de comunicación médico-paciente.

Este estudio se diseñó para realizarlo en dos fases: En una primera fase, se envió un formulario a los médicos socios de SEMERGEN. Esta parte del estudio ya dio algunos resultados preliminares.

Durante el año 2016, el estudio se ha realizado a una muestra representativa de médicos de Atención Primaria de los Centros de Salud de toda España escogidos aleatoriamente y que ya colaboraron en la Fase III del Estudio EPIFFAC.

Además, durante este año se ha realizado el proceso de difusión de los resultados de esta IV Fase que se extrajeron de la primera parte del estudio con médicos socios de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

### **Resultados preliminares de la primera fase del estudio**

- 1) El 25% de los médicos de Atención Primaria que atiende a pacientes con Fibromialgia presentan "burn-out" o están "desgastados" o "quemados" (con un perfil de: alto agotamiento emocional, baja realización personal y elevado distanciamiento personal).

- 2) Los médicos de Atención Primaria que no presentan "burn-out" son los que tienen "mejor impresión" sobre los pacientes con Fibromialgia, tienen más apoyo de enfermería en la consulta y no creen que las bajas laborales de sus pacientes con Fibromialgia hagan que les aumente la sobrecarga de trabajo en comparación con otras enfermedades crónicas.
- 3) Los médicos de Atención Primaria que tienen más "mala impresión" de los enfermos con Fibromialgia son: los que creen que la enfermedad tiene un origen psicosomático, los que creen que los pacientes con Fibromialgia necesitan más visitas que otros pacientes con otras enfermedades crónicas y los que no utilizan guías clínicas para tratar sus pacientes con Fibromialgia.

### Limitaciones



- Estado de *burnout* (similar a la depresión) no evaluado.
- Estado de *burnout* general no evaluado.
- Variables personales no evaluadas:
  - Personalidad (p.e., la tolerancia de la incertidumbre protege contra el agotamiento emocional\*).
  - Solteros/separados que viven solos más vulnerables al *burnout*.
  - Interferencia del trabajo en la familia contribuye al *burnout*\*\*.
- No sabemos si la "Mala impresión del paciente con FM" precede o sigue al *burnout*:
  - La mala impresión podría contribuir al desarrollo del *burnout*.
  - Los médicos de familia más emocionalmente exhaustos, más distantes y menos realizados desarrollan una peor impresión de sus pacientes

\*Torppa MA, Kulikka L, Nevalainen M, Pitkälä KH. Scand J Prim Health Care. 2015  
 \*\*Dyrbye LH et al. Arch Surg. 2011



### En resumen...

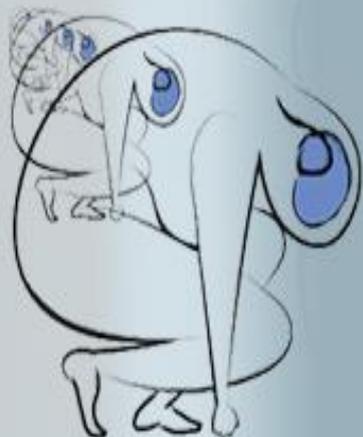
**Los resultados preliminares sugieren:**

- 25% de los Médicos de familia están "quemados" por el tratamiento de la fibromialgia.
- Los médicos de familia no "quemados" son aquellos que:
  - No creen que la ILT en la FM comporta una mayor sobrecarga laboral.
  - Tienen apoyo de enfermería.
  - Tienen una mejor impresión de sus pacientes con FM

La segunda parte del EPIFFAC IV será concluida a partir del 2017 por REDES Internacionales 4D de la Xarxa Solidaria para la Igualdad, en virtud del convenio firmado en marzo del 2016 con la Fundación FF.

## 2.4.- FIBRODOLOR 2016

---



# Fibrodolor 2016

## Actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico

[www.fibrodolor.org](http://www.fibrodolor.org)

La Fundación FF en colaboración con las Redes Internacionales 4D (Dona, Dolor, Discapacitat, Discriminació) de la Xarxa Solidaria por la Igualdad, y la Sociedad Española de Fm y Sfc "SEFIFAC", han iniciado la tercera edición del **Fibrodolor online 2016**. Esta plataforma se constituye con la finalidad de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la fibromialgia durante los últimos años.

Parte del contenido de esta plataforma se ha desarrollado durante el simposio internacional, denominado Fibrosymposium 2015, **VI International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia**, celebrado en Granada los días 18 y 19 de septiembre del 2015. El simposio se ha estructurado en torno a

La Fundación FF presenta la plataforma como un elemento innovador y formativo que se propone bajo un foro de participación no presencial en el que se da cabida a investigadores, profesionales de la salud, pacientes y público interesado.

una reunión de expertos nacionales e internacionales, con una conferencia inaugural y siete mesas de expertos en dolor, reumatología, neurociencias, rehabilitación, psicología y medicina general. Se realizó por la Fundación FF en colaboración con el instituto de Neurociencias de la Universidad de Granada y el Institut Universitari de les Ciències de la Salut (IUNICS) de la Universitat de les Illes Balears.

Como resultado, el programa científico ofertado en el Fibrodolor online está compuesto por ponencias de investigadores de Europa, Israel, y Latino-América, con acreditada relevancia científica en el ámbito del Dolor Crónico y la Fibromialgia. Dicho programa va dirigido tanto a profesionales de la salud e investigadores, como también a pacientes, asociaciones y público interesado.

El Fibrodolor online se presenta en formato online, mediante acceso por nombre de usuario y contraseña. Está organizada en torno a 18 ponencias que se irán abriendo en la videoteca cada 15 días, además de una inauguración institucional y las conclusiones.

Tiene dos campus virtuales: general y profesional, con dos áreas privadas completamente diferenciadas; cada campus tendrá su foro de participación constituyéndose como una plataforma de participación donde los usuarios podrán interactuar con el conferenciante, los directores del fibrodolor y el resto de usuarios.

Su estructura está diseñada para que llegue al máximo número de personas mediante una plataforma online en formato de videoconferencias y foros de debate donde se reducen los costes de inscripción y otros adicionales, presentando un formato más accesible.



La III Edición del Fibrodolor ha recibido el Aval Institucional de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) y de la SED (Sociedad Española del Dolor) y fue Declarada de Interés Científico por la SER (Sociedad Española de Reumatología). Así mismo se tramitará la solicitud de acreditación como formación continua, en la pasada edición el Fibrodolor online fue acreditado por el Consejo Catalán de la Formación Continuada de las profesiones sanitarias con 5,4 créditos con el título "Fibrodolor 2016: actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico" y con el nº: 09/12041-MD.

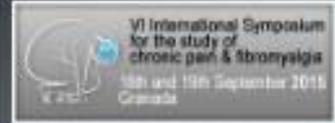
Durante el año 2016 se ha actualizado el diseño de la plataforma y se ha dotado a la misma del contenido relativo al curso. Así mismo se han solicitado y obtenido diversas acreditaciones y avales tanto científicos como formativos; se han realizado acciones de comunicación y difusión del curso; se ha realizado el tratamiento técnico del material audiovisual del mismo para adecuarse a la plataforma; se han elaborado el cuestionario de evaluación del curso y los diplomas de superación del curso en todos los niveles de participación. Próximamente se abrirá el periodo de inscripciones y se pondrá en abierto el curso, ya de cara al año 2017





# Fibrodolor 2016

Actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico



- Inicio
- Presentación
- Información general
- Ponentes
- Inscripción
- Area Privada, Campus Virtual
- Archivo histórico
- Contactar



## Funcionamiento

Las conferencias se irán abriendo con una cadencia de 15 días y quedarán abiertas durante todo el curso. El Fibrodolor 2016 está dirigido a Investigadores, profesionales del ámbito clínico,...



Accreditación realizada para la edición del 2016

## FIBRODOLOR 2016

La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF) inicia la tercera edición de Fibrodolor 2016. Esta plataforma se constituye con el fin de difundir los resultados de investigación científica y desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y de la fibromialgia durante los últimos años.



Fibrodolor 2016 tendrá dos campus virtuales, general y profesional, con dos áreas privadas completamente diferenciadas. Cada campus tendrá su foro de participación, constituyéndose como una plataforma de participación donde los usuarios podrán interactuar con el conferenciante, los directores del Fibrodolor y el resto de usuarios.

El curso empezará el próximo 10 de enero y se estructura en 18 ponencias, más la inauguración y la clausura del curso, que se irán abriendo con una cadencia de 15 días. Pasados los 15 días se procederá a la apertura de la siguiente conferencia.

El contenido científico de Fibrodolor está compuesto por las conferencias del Fibrosymposium, una Reunión Anual que se realiza entre investigadores básicos y clínicos con especialistas en la práctica clínica de tratamiento de la Fibromialgia. La pasada edición del Fibrosymposium se realizó el pasado 18 y 19 de septiembre en Granada y fue realizada por la Fundación FF en colaboración con el Instituto de Neurociencias de la Universidad de Granada y el Instituto Universitario de las Ciencias de la Salud (IUNICS) de la Universidad de las Illes Balears.

Un año más, se ha solicitado el reconocimiento científico de la Sociedad Española de Reumatología (SER), así como el aval de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y de la Sociedad Española del Dolor (SED). Además, como en ediciones anteriores, se ha solicitado la acreditación de Formación Continua para Profesionales del Sistema Nacional de Salud (en la edición del 2015 el curso fue reconocido con un total de 5,4 créditos y 32 horas de duración).

FIBRODOLOR 2016, en su versión ONLINE y por su estructura CIRCULAR, permite matricularse y realizar el curso según disponibilidad, pudiendo acceder en todo momento a las videoconferencias ya impartidas, al foro generado por cada una de ellas, así como incorporarse a las siguientes e interactuar con ponentes y directores.

### PRÓXIMA PONENCIA:

Muy pronto empezamos a publicar las ponencias

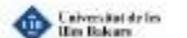
### DECLARACIONES DE INTERÉS CIENTÍFICO Y VALIDACIONES



### ORGANIZA:



### CON LA COLABORACION DE:



### SOCIEDADES CIENTÍFICAS COLABORADORAS:



### CON EL APOYO DE:



18ª Sesión  
**Como definimos el Síndrome de Fatiga Crónica en pacientes con Fibromialgia**  
**Joaquim Fernández Solà**

20ª Sesión  
**Acto de clausura**  
**Antonio Collado / Pedro Montoya**

19ª Sesión  
**¿Se deben solicitar exámenes auxiliares en el paciente con Fibromialgia?**  
**Luis Vidal**

Organizado por:

Con la colaboración:



Con el apoyo de:



www.fibrodolor.org  
 comunicacion@laff.es



**Fundación FF**  
 Av. Diagonal, 365, 4010. Barcelona  
 93 467 22 22  
 oficinacentral@laff.es

# Fibrodolor 2016

## Actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico



# Diploma

La Fundación Afectados Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica certifica que

<<Nombre>>

ha superado con éxito

**Fibrodolor 2016: actualización en Fibromialgia y Dolor Crónico**

realizado del \_\_\_ de \_\_\_ al \_\_\_ de \_\_\_ de 2017

Barcelona, \_\_\_ de \_\_\_ de 2017

**Sra. Emilia Altarriba**  
 Presidenta de la Fundación FF

**Dr. Antonio Collado**  
 Director Fibrodolor Online

**Dr. Pedro Montoya**  
 Director Fibrodolor Online

**Dra. Emi Solé**  
 Directora REDES Internacionales 4D

declarado de interés científico



\*Actividad acreditada por el Consell Català de Formació Contínua de les Professions Sanitàries – Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud\*  
 Número de créditos:  
 Número de registro acreditación:



## 3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

### 3.1.- MANIFIESTO

Como cada año la Fundación FF ha puesto voz a las reivindicaciones de las asociaciones con ocasión de las celebraciones del Día Mundial de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica el 12 de mayo, difundiendo el manifiesto a nivel nacional.

12 MAYO 2016

#### DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 2016

En este Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, los enfermos y las entidades que nos defienden levantamos nuestra voz para reclamar, una vez más, nuestras reivindicaciones como enfermos y como ciudadanos.

Porque **aspiramos** a una mejor calidad de vida para nosotros y nuestras familias.

Porque tenemos sueños y aspiraciones legítimas, y un sentido de la dignidad y de nuestros derechos que nos obliga a reivindicarlos.

Porque **pedimos** que sean plenamente reconocidas y tratadas nuestras enfermedades dentro del Sistema Público Sanitario y Social.

Porque **reclamamos** que se nos trate con **RESPECTO** en todos los ámbitos de la sociedad, empezando por el ciudadano anónimo, pasando por los profesionales sanitarios y sociales, empresarios y sindicatos, científicos e investigadores, hasta llegar a las instituciones públicas, que deberían ser los principales garantes de nuestros derechos y de la Ley.

Porque **exigimos** el **CUMPLIMIENTO** de la ley, desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos, hasta la Constitución Española y los diversos Estatutos o Leyes Autonómicas.

Para que todos los enfermos seamos tratados como ciudadanos de pleno derecho, **TODOS** sin distinción.

Para que **las asociaciones de enfermos**, en las que depositamos nuestra confianza, nuestros anhelos y dignidad, puedan dejar de ser el paño de lágrimas y único refugio de tantos enfermos incomprensidos y excluidos.

Para que dejen de tener que luchar continuamente para suplir carencias y deficiencias de este Estado del Bienestar, que nos cobra sus impuestos cuando somos productivos y nos abandona cuando estamos enfermas y le reclamamos nuestros derechos.

En este punto, queremos **destacar los logros** conseguidos en algunos territorios del Estado y **denunciar el ensanchamiento de las desigualdades** entre Comunidades Autónomas, lo que contraviene la premisa de que **la enfermedad no tiene nacionalidad** o, al menos, no debería tenerla.

En este sentido, y pese a significados avances desiguales, en este Manifiesto sintetizamos, también una vez más, nuestras reivindicaciones prioritarias:

El **reconocimiento** de la enfermedad por parte de profesionales, instituciones, agentes sociales y sociedad en general  
La **investigación** para lograr un mejor diagnóstico, tratamientos y detección precoz

La **mejora de la atención sanitaria** y el establecimiento de protocolos unificados que garanticen la igualdad en la calidad y la accesibilidad a los recursos y servicios del Sistema Público de Salud

El **acceso al trabajo**, sea mediante la adaptación de los puestos de trabajo, sea mediante nuevas fórmulas de inserción laboral

Las **justas prestaciones sociales** cuando la gravedad de la enfermedad no nos permita trabajar.

Todo ello con una llamada a la **SOLIDARIDAD** de la ciudadanía en la lucha común para crear una sociedad más **JUSTA** y más **EQUITATIVA**. En definitiva, más **HUMANA**.

## 3.2.- SUBASTA DE ARTE SOLIDARIO ONLINE

Como continuación a la Subasta de Arte Solidario a favor de la investigación de estas enfermedades, que la Fundación FF realizó de manera presencial en el Auditorio de La Pedrera (Barcelona) coincidiendo con el Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica en el año 2015, en la que alrededor de 60 artistas de diversas disciplinas donaron de forma altruista sus obras para poder subastarlas y recaudar fondos para la investigación de la FM y SFC, durante el año 2016 se ha mantenido abierta y operativa la plataforma online de la subasta. Así los cuadros no subastados presencialmente estuviesen disponibles y se pudieran realizar pujas con el objetivo de promover la concienciación social de la problemática de la FM y SFC en la sociedad, obtener fondos para colaborar en la realización de proyectos de investigación en FM y SFC y poner de manifiesto la necesidad de investigar sobre estas enfermedades y la poca financiación pública que reciben.

Los proyectos seleccionados como destinatarios de los fondos recaudados son los siguientes:

- ✓ FIBROMIALGIA: Inmortalización de las líneas celulares de 100 pacientes mediante la obtención de líneas celulares limfoblásticas
- ✓ SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: Caracterización inmunológica del Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM): Estudio multicéntrico de tres cohortes internacionales

Arte Solidario

A favor de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica  
La Pedrera (Barcelona) 12 de mayo de 2015, 17:30h.

INICIO PRESENTACIÓN OBJETIVOS FORMATO ARTISTAS OBRAS CATÁLOGO COLABORAR Y PARTICIPAR CONTACTO

Las Obras

Todas las obras

Autor

Categorías

Artesanía  
Escultura  
Fotografía  
Ilustración  
Joyería  
Literatura  
Obra Pictórica  
Vendido

Organiza:

FFD

Promotora:  
Montse Santó

Comisaria de la exposición:  
Carme Trias  
Mónica Socias

Colaboradores:  
Isabelina Carbells  
Marta...

La Fundación FF, coincidiendo con el Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica el pasado 12 de mayo, realizó una Subasta de Arte Solidario a favor de la investigación de estas enfermedades, en el Auditorio de La Pedrera (Barcelona).  
[www.artsolidario.cat/](http://www.artsolidario.cat/)  
[www.artsolidario.es](http://www.artsolidario.es)

En la presentación del acto estuvieron presentes la sra. Carme Canela, Directora de Serveis Territorials de Benestar Social i Família de Barcelona; la sra. Emilia Altarriba, presidenta de la Fundación FF; el sr. Xavier Bas, Subdirector General de Gestión de Públicos de la Fundación Catalunya- La Pedrera y la sra. Montse Santó, promotora de la subasta.

Alrededor de 60 artistas de diversas disciplinas han donado de forma altruista sus obras para poder subastarlas y recaudar fondos para la investigación de la FM y SFC. Los cuadros no subastados estarán



Utilizamos cookies para asegurarse de que le damos la mejor experiencia en nuestro sitio web. Si continúas navegando, consideramos que aceptas su uso.

Ok Más info

**COLABORAR Y PARTICIPAR**

**Cómo colaborar y participar**

Formas de colaborar:

**1. Subasta**

Hay dos modalidades de subasta: online o presencial.

**1.1 Subasta Online:**

Para participar en la subasta online podrás ver la exposición de las obras en el catálogo o bien a la apertura Oficial de la web.

Una vez tengas claro por qué obra quieres hacer una oferta, tenéis que dirigiros a la obra en cuestión y clicar encima. Discrecionalmente el precio de salida a partir del cual podéis hacer vuestra puja. Debajo de la obra podéis ver un formulario donde podéis proponer un precio y llenar vuestros datos en el formulario que se enviará automáticamente. Después de este procedimiento vuestra puja ya quedará registrada.

Todas las obras serán subastadas el día de la subasta presencial. En los casos de las obras que ya hayan recibido ofertas a la subasta online, el subastador subirá el precio de salida al último precio recibido online y se empezará la subasta a partir de este precio.

Normas:

- Después de una puja online puede ser que le intente otra vez con una nueva oferta. En este caso, la persona no será avisada por la entidad organizadora del suceso de precio. Si cambia intención el valor online será el estado de la puja del lote por el que habéis hecho una oferta o podéis poner en contacto con la entidad.
- Si hay dos pujas por el mismo precio y obra, será otorgada al primero que ha hecho la oferta.
- En caso de que las obras pujadas en la subasta online no hayan recibido ofertas en la subasta presencial, la entidad organizadora se pondrá en contacto con la persona que haya hecho la mejor oferta a la subasta online.

**1.2 Subasta presencial:**

En la subasta presencial podéis participar libremente a la subasta. Los asistentes solo tendrán que llevar una ficha (que se les proporcionará al llegar) donde constarán sus datos y número adjudicatario identificativo para la subasta.

**2. Donaciones**

A través de la página web podéis hacer diferentes aportaciones y donaciones para colaborar en los proyectos de investigación mencionados:

- Se podrá descargar e imprimir el catálogo a cambio de una donación (importe mínimo: 2€)

**Donar**



**Todas las obras**

Autor

Categorías

- Ateneos
- Carteles
- Fotografía
- Ilustración
- Joyas
- Literarias
- Obra Plástica
- Ventista

Catálogo



Amigos

- FFO**
- Fundación Montse Santó
- Comunidad de la Iglesia (San Mónica Social)
- Colaboradores: Josefina, Coralia, Jordi Ricard, Maria Freganyà

Con la colaboración de:

- Fundación Comunitat La Pobla
- Josep Miquel
- La Suite
- Vipartijet
- La Suite
- Vipartijet
- La Suite
- Vipartijet



## 3.3.- APOYO A LAS ENTIDADES

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

Siguiendo con este programa, se da apoyo a las cerca de **130 asociaciones a nivel estatal** con las que Fundación FF tiene convenio de colaboración mediante diferentes acciones:

- Cursos de formación: presencial y online
- Creación del Comité Social de la Fundación FF
- Jornadas de información, colaboración, intercambio de experiencias...
- Jornadas difusión EPIFFAC
- Celebración unitaria del Día Mundial de la FM y Sfc
- Elaboración y difusión del Manifiesto de la Fm y el Sfc
- Intercambio vía nuevas tecnologías
- otros

The screenshot shows the website of Fundación FF (Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica). The main content area is titled 'Inicio' and features a news item about the VII edition of the Multidisciplinary Mediterranean Pain Forum. The sidebar includes a menu with options like 'Qué hacemos', 'PROGRAMAS', 'ASOCIACIONES', 'NOTICIAS', and 'CONTACTAR'. There are also logos for 'CODO CON CODO', 'El Paciente', 'Asociaciones', and 'Boletín Informativo'.

The poster is for the '12 de Mayo 2016 Día Internacional de la Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)'. It lists activities in Salamanca on May 12th and in Béjar on May 13th. The Salamanca event includes a mass information session, a presentation of the 'Guía de Diagnóstico en Fibromialgia', a 'Banco de ADN', and a 'Premio de Investigación'. The Béjar event includes a mass information session and a 'Surja tu voz a las nuestras' campaign. The poster also features the 'FIBROSAL' logo and logos of participating organizations like AFIBROSAL, AFIBROCAT, and AFIBROCAT.

The photograph shows a woman standing at a podium on a stage, addressing an audience. A screen behind her displays the logo of the 'Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica'.

The poster is for the 'DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIÁLGINA I SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA' on May 15, 2016. It lists activities such as a demonstration of therapies, children's activities, manual sales, and a fundraising event. The location is Plaça Eivissa and the time is 10:00 to 14:00. It also mentions 'Voluntaris.cat' and 'Oficina Social de Catalunya'.

The poster is for the play 'YO NO QUIERO LIÓS' by Encaje Teatro. It is presented by Antonio and Enrique Paso on Sunday, May 22, 2016, at the Centro Cívico Río Vena. The play is about the experience of living with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome.

The poster is for the 'Maratón de Reiki' on May 21, 2016, from 11am to 7pm. It is organized by EMANESKIA, the Association of Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. The poster encourages participation and provides contact information.

The poster is for a conference organized by the 'ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE AFECTADOS DE FIBROMIÁLGINA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA "TRÉBOL" PUERTOLLANO'. The conference is held at the Centro Cultural de Puertollano on May 11, 2016, from 18:30 to 20:00. It features speakers Gloria Mohedano Escobar and Marcos Paulino Huertas. The conference is titled 'CONFERENCIA' and focuses on 'ICU AL DÍA, CORRE SPONSABILIDAD Y HABILIDADES SOCIALES' and 'PERSPECTIVAS DE FUTURO EN FIBROMIÁLGINA'.

## 3.4.- COLABORACIONES CON LAS ENTIDADES

Por otro lado, la Fundación FF ha seguido durante este año 2016 dando apoyo a las entidades que piden la colaboración y asesoramiento para la organización de jornadas monográficas, elaboración de programas, contactos con profesionales de referencia en los diferentes ámbitos y temas que aborda el Comité Científico, entre otros.

Destacamos las siguientes actividades:

- Con la Asociación Mirandesa de Personas de Afectadas de Fibromialgia (AMPAF), se programó y colaboró en la realización de una jornada durante el mes de septiembre. En la jornada han participado, el dr. Antonio Collado quién expuso información relativa a los últimos avances en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica; y la dra. Pilar Rivas, que realizó una conferencia sobre aspectos jurídicos-laborales que pueden afectar a las personas que padecen esta enfermedad.



- Con la Asociación de Fibromialgia de Sant Joan Despí (FIBROESPI), se ha organizado una conferencia sobre hábitos de alimentación saludable que llevará a cabo la dra. Anna Arias. En este sentido, se está facilitando el apoyo requerido por la asociación de contactar con la profesional, fijar la temática y estructura de la charla y cerrar los aspectos logísticos de la misma. Por motivos ajenos a la Fundación la jornada se realizará durante el 2017.
- Con la Asociación FRIDA de Navarra, se ha colaborado en la búsqueda de ponentes y realizar los contactos oportunos con algunos de ellos como la Dra. Carme Valls, para la jornada que organiza la entidad sobre Fibromialgia y Género.



**ASOCIACIÓN NAVARRA DE  
FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA**

## 4.- INSTITUCIONAL

### • **Reuniones con el Patronato y con Patronos**

La presidenta de la Fundación FF también ha mantenido los contactos con los miembros del Patronato de la Fundación. El Patronato es el órgano rector de la fundación del que emanan las directrices, la orientación y los objetivos a cumplir. Durante el año 2016 se han realizado diversas reuniones para fijar los pasos y estrategias a seguir durante el año actual.

Así mismo Los miembros del Patronato han evaluado el informe presentado por la presidenta y han considerado que el compromiso que habían asumido en 2002 en el campo de Fundación FF y Ciencia y Fundación FF y Sociedad se han cumplido y que, por tanto, actuando con coherencia y responsabilidad, corresponde disolver la Fundación y dar paso a otras entidades que tengan sus propios proyectos.

En la reunión de patronato del presente año se ha procedido a la firma del acta de liquidación de la Fundación.

Así mismo la presidencia ha mantenido reuniones individualizadas con patronos para tratar sobre temas relacionados, como fue el caso de la reunión en la sede de la Fundación Ramón Areces de Madrid con el Sr. Federico Mayor Zaragoza.



### • **Reuniones con el Comité Científico**

El Comité Científico de la Fundación FF tiene como finalidad la creación y dinamización de varias Áreas de Conocimiento Básico y Clínico, con carácter multidisciplinar y con la participación de los líderes de opinión más preparados en este campo en nuestro país y, también, de ámbito internacional. Se trata de áreas relacionadas con la Medicina, la Biología, la Física y la Psicología, que están representadas por especialistas en disciplinas tan diversas como la Genética, Biología Molecular, Medicina Interna, Reumatología, Neurología, Neurofisiología, Neuroimagen, Psicología, Psiquiatría y Física.

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.

Durante el año 2016 se ha mantenido diversas reuniones tanto con el Dr. Carbonell, Presidente del Comité Científico de la Fundación FF, como con el Dr. Antonio Collado, coordinador del Comité, relacionadas con las actividades del programa Fundación FF y Ciencia (Banco ADN, Curso Fibrodolor online 2016, estudio EPIFFAC fase IV...)

### • **Reuniones con el Comité Jurídico**

El Comité Jurídico de la Fundación FF tiene como objetivos principales el estudio de las medidas jurídicas más apropiadas para la integración social de las personas que padecen estas enfermedades, así como su propuesta a cuántas instituciones tengan algún tipo de implicación para la su puesta en práctica, lo que incluye la propuesta de medidas legislativa.

En el año 2016 se han realizado reuniones con el Comité para la programación de una jornada de ámbito Jurídico laboral.

### • **Reuniones con el Comité Social**

El Comité Social de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica está formado por representantes de asociaciones y federaciones de todo el país, así como por personas con una larga trayectoria en el sector asociativo, y cuyo objetivo es fijar estrategias en el ámbito social y colaborar con el establecimiento de criterios de actuación del Programa Fundación FF y Sociedad en representación de entidades de FM y SFC.

### • **Reuniones con entidades de pacientes**



La presidenta de la Fundación FF, Emília Altarriba, durante este 2016, ha asistido a reuniones y ha continuado trabajando en colaboración con entidades de pacientes con el objetivo de crear sinergias y buscar estrategias con un objetivo común: conseguir mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades.

En este sentido, se ha seguido participando en las reuniones de COCEMFE Barcelona, entidad a la que la Fundación está federada; y también a las reuniones asamblearias del Foro Español de Pacientes; con la Sociedad Catalana de Mediación en Salut, con la Fundación Catalana de Parálisis Cerebral y con Cocemfe Catalunya.



#### • **Otras Reuniones Institucionales**

- Reunión con el Sr. Antoni Comín i Oliveres, **Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya**, a la que asistieron la Sra. Emília Altarriba, presidenta de la Fundación FF, y el Dr. Jordi Carbonell, presidente del Comité Científico de la Fundación. En la reunión se ha presentado la entidad y los programas de la misma al Conseller.
- Reunión con el Sr. Jesús Celada Pérez, Subdirector General de Participación y Entidades Tuteladas de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**; a dicha reunión también asistió el Sr. Anxo Queiruga, Presidente de **Cocemfe**.



## 5.- WEB, REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN

La Fundación FF sigue actualizando la web corporativa con varios contenidos científicos y sociales, así como realizando de portavoz para las actividades de las entidades y los actos propios de la Fundación FF. Paralelamente también sigue desarrollando las webs del Fibrodolor, Fibrosymposium y Plataforma FM-DC.

En el año 2016, se ha continuado con la estrategia comunicativa de incrementar la presencia de la marca tanto en redes sociales como medios de comunicación para lograr un mayor posicionamiento y aumentar la visibilidad.

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

Por otro lado, mantiene su actividad en las redes sociales como una forma más de comunicación con los usuarios y asociaciones con las que colabora la Fundación FF.

La Fundación FF también ha continuado con el envío de boletines electrónicos que, con una periodicidad mensual, han recogido las principales actividades de las entidades y de la propia fundación. Este newsletter se ha enviado a un total de 578 correos electrónicos de asociaciones y federaciones de pacientes, colegios profesionales, administraciones e instituciones y entidades relacionadas.

### Algunas estadísticas de web y redes sociales:



## 6.- CONVENIOS DE COLABORACIÓN

- La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, como en años anteriores, ha continuado ampliando el número de convenios de colaboración con diferentes asociaciones de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y otras enfermedades relacionadas de todo el territorio estatal.
- La Fundación FF ha establecido convenios de colaboración con otras entidades para poder llevar a cabo y finalizar varios de los proyectos que aún están en curso. El principal convenio que se ha firmado en este sentido ha sido con la Xarxa Solidaria por la Igualdad y con su sección REDES Internacionales 4D (dona, dolor, discapacitat, discriminació), entidad que ha colaborado siempre, de manera activa en la realización de las ediciones del fibrosymposium (2013 a 2015) y del fibrodolor online (2014 i 2015), así como en la realización del estudio EPIFFAC y de las jornadas Codo con Codo, o de la Subasta online para investigación, entre otros.
- Así mismo durante el año 2016 la Fundación FF ha ayudado a la creación de la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica "SEFIFAC", para lo cual ha mantenido diversas reuniones de orientación, asesoramiento, ha ayudado a la Sociedad en la realización de trámites legales y de otro ámbito, etc. La Fundación ha colaborado con la Sociedad "SEFIFAC" en el desarrollo y la gestión de la III Edición del Fibrodolor online, funciones a realizar junto con la Xarxa Solidaria por la Igualdad, tal como se ha comentado.

FUNDACIÓN  
AFECTADOS Y AFECTADAS  
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME  
FATIGA CRÓNICA



la xarxa  
solidaria



sefifac  
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROMIALGIA  
Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA  
www.sefifac.es



**Y las entidades de FM y SFC conveniadas con la Fundación**

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

Avda. Diagonal, 365, 4t 1a

08037 Barcelona

[www.laff.es](http://www.laff.es) / 93 467 22 22/ [secretaria@laff.es](mailto:secretaria@laff.es)

 [facebook.com/fundacio.laff](https://facebook.com/fundacio.laff)

 [twitter.com/FundacionFF](https://twitter.com/FundacionFF)