

**FUNDACIÓN**  
AFECTADOS Y AFECTADAS  
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME  
FATIGA CRÓNICA



# MEMORIA

2021



# ÍNDICE

<b>1.- LA FUNDACIÓN</b>	.....	<b>2</b>
<b>2.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA</b>	.....	<b>7</b>
<b>3.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD</b>	.....	<b>23</b>
<b>4.- COMUNICACIÓN</b>	.....	<b>36</b>

Dirección y coordinación: Fundación FF Memoria 2021

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

# LA FUNDACIÓN FF

## PRESENTACIÓN

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 Catalunya con el número 1799 y calificada como Fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de fines científicos.

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

Entendiendo que la calidad de vida de los afectados depende no sólo de obtener la mejor atención sanitaria posible, sino también de conseguir la armonización de la vida y las necesidades de los afectados en el medio en el que se desarrollan sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquier otro ámbito, **reduciendo el impacto** que la enfermedad produce en todos los ámbitos de su vida. Desde la convicción de que -para obtener la mejor atención sanitaria- es **fundamental la investigación** sobre estas enfermedades para dar esperanzas de futuro a los afectados.

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

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

✓ **Fundación FF y Ciencia.** Este programa fue creado para las acciones y actividades destinadas a incentivar la investigación y la formación continua. El Estudio EPIFFAC, los Premios de Investigación, Fibrodolor, Fibrosymposium, las Jornadas Científicas, la Plataforma Ciberdolor y el Banco de ADN están englobados en este programa.

✓ Por su parte, **Fundación FF y Sociedad** es el vehículo de 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. Destacan: Jornadas Formativas para entidades Codo con

Codo, Manifiesto Anual Fm y Sfc y apoyo a las celebraciones del Día Internacional Fm y Sfc, Formación para pacientes Hablemos en familia, Positivamente, Formación para entidades, etc.

## **CONVENIOS COLABORACIÓN**

- Sociedad Española del Dolor (SED)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFIFAC)
- Sociedad Española De Medicos Generales y de Familia (SEMG)
- Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor (SEMDOR)
- Consorcio Latinoamericano para el estudio de la Fibromialgia (CLADEF)
- Universidad Rovira i Virgili (Tarragona) URV
- Universitat de les Illes Balears UIB
- Adiyaman Üniversitesi. (Adiyaman Turquía).
- Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu. (Lodz, Polonia).
- Colegio Oficial De Fisioterapeutas De La Región De Murcia
- Fundación Salud, Innovación y Sociedad
- Banco Nacional de ADN. Salamanca
- Fundación Genoma España
- Centre de Regulació Genòmica
- Fundación Pasqual Maragall
- Fundación Investigación Biomédica del Hospital Gregorio Marañón
- Xarxa Solidaria por la Igualdad

## **ESTRUCTURA**

### **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, orientación y 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.



## Emília Altarriba Alberch

### Presidenta

Licenciada en Geografía e Historia por la Universidad de Barcelona.  
Maestra de EGB por la UB.

Estudios avanzados en Historia Contemporánea por la URV.  
Presidenta Federación Asociaciones Discapacidad Física-orgánica  
Mestral.

Autora de diversos libros de arte y numerosos artículos en revistas  
especializadas en Pedagogía, discapacidad y Derechos humanos y  
entrevistas en prensa.

Premio Baldiri Reixac 1988-89 de la Fundació Jaume I.  
Presidenta de la Fundació Santes Creus 2002-06



## 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).



## Francesc Jose Maria

### Secretario

Socio fundador del Gabinet Jurídic Francesc José María. Licenciado en  
Derecho por la Universidad de Barcelona i Master en Derecho Penal por  
la misma Universidad. Miembro de la Associació Catalana de Juristes  
Demòcrates. Vocal de la Junta Directiva de la Asociación de Juristas de  
la Salud. Vocal de la Junta directiva de la Societat Catalana de Dret  
Sanitari. Vocal del Comitè de Bioètica de Catalunya i miembro de la  
Societat Catalana de Bioètica. Vocal del Comitè d'Ètica dels Serveis  
Socials de Catalunya. Miembro del Comitè d'Ètica Assistencial del  
PSMar i del Consorci Sanitari Integral. Asesor del Consorci de Salut i  
Social de Catalunya, de La Confederació Patronal del Tercer Sector  
Social de Catalunya i de diversas entidades prestadoras de servicios de  
salud i de servicios sociales. Presidente de Honor de la Societat Catalana  
de Mediació en Salut.



## Carles Tusquets Trias de Bes

### Tesorero

Doctor en Ciencias Económicas por la Universidad de Barcelona.  
Tesis Doctoral: "Los Fondos de Inversión y la financiación de la  
economía productiva".

Presidente de BANCO MEDIOLANUM.

Presidente y fundador de GRUPO TREA.

Vicepresidente de INVERCO (Asociación Española de Fondos de  
Inversión y Fondos de Pensiones).

Ha sido Presidente del Círculo de Economía.

Ha sido Presidente de EFPA ESPAÑA.

Ha sido Miembro del Consejo de Administración de BANCA  
MEDIOLANUM, SpA.

Ha sido Miembro del Comité Consultivo de la CNMV.

Ha sido Presidente de la Comisión Económica Estatutaria del Fútbol Club  
Barcelona.



## Miquel Vilardell Tarrés

Vocal

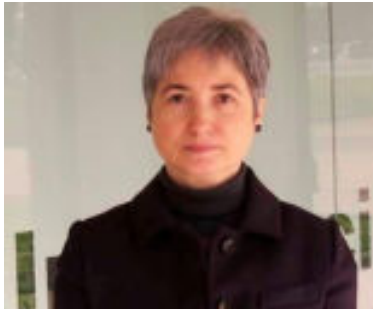
Doctor en Medicina y Cirugía.  
Catedrático de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona.  
Decano de la Facultad de Medicina (1997-2001).  
ExPresidente de la Sociedad Catalana de Medicina y de la Sociedad Española de Medicina Interna.



## Carme Trias Jover

Vocal

Experiencia en el camp Social: Fundació Fátima. Programa de col·laboració entre Hotels HC i ONCE. Fundació Santes Creus: Organització Concertos de verano. Vocal y después Secretaria del Patronato. Xarxa Solidària per la Igualtat: Organització diversos actes. Fundació Afectados Fm y Sfc: Coordinadora de la organizació de diversos actes



## Maria Dolors Navarro Rubio

Vocal

Doctora en Medicina y Cirugía, especializada en Medicina Preventiva y Salud Pública Directora del Área de Participación y Capacitación de Pacientes del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona.  
Expresidenta del foro Español de Pacientes.  
Exdirectora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes (Universitat Internacional de Catalunya).  
Ha sido: subdirectora de la Fundación Josep Laporte; directora del Observatorio Salud y Mujer; directora académica de la Universidad de los Pacientes; presidenta del Fòrum Català de Pacients ...



## Carme Borbonès Brescó

Vocal

Maestra, doctora en Pedagogía e investigadora del CSIC. Profesora universitaria (1971-2014), en la Universitat de Barcelona y Tarragona.  
Directora Honoraria de la Càtedra de Inclusió Social. Delegada del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya en Tarragona (2001-2004). Directora de Càritas Diocesana de Tarragona 2004-2008. Presidenta de Càritas Catalunya, 2004 – 2016. Miembro del Consell Rector de la Xarxa Sanitària i Social de Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona. Patrona de la Fundació Catalunya-La Pedrera. Patrona de la Fundació TOPROMI. Patrona de las Fundaciones Catalunya Cristiana y Ràdio Estel. Presidenta de la Asociación "Persona i Democràcia. Joaquim Xicoy". Miembro del Consell Diocesà del Bisbat d'Urgell



## 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).

## Joan García Lop

Vocal

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

## CONSEJO ACADÉMICO

Los principales objetivos del Consejo son los de asegurar la excelencia pedagógica de las actividades programadas por la Fundación FF y que estén en consonancia con las finalidades de la fundación; supervisar, realizar seguimiento y evaluar la programación formativa y su desarrollo por parte del órgano docente; garantizar la calidad de la formación ofrecida; establecer los requisitos básicos sobre el perfil de los docentes; velar por la adecuación de la programación de las actividades formativas a las necesidades actuales del colectivo y de los profesionales relacionados. [Ampliar información](#)

## COMITÉ CIENTÍFICO MÉDICO INSTITUCIONAL

Está formado por los presidentes de las Sociedades Científicas y Colegios Profesionales relacionados con el Dolor, la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Teniendo en cuenta que la enfermedad y pérdida de la salud comporta, a menudo, situaciones de especial vulnerabilidad (género, discriminación...), también forman parte del Comité personas de reconocida trayectoria en la defensa de los derechos humanos, en general de los derechos y la igualdad de las personas con dolor crónico en particular y en todos los ámbitos de su vida personal, familiar, laboral y social. [Ampliar información](#)

## COMITÉ CIENTÍFICO MÉDICO OPERATIVO INVESTIGADOR

Está formado por reconocidos expertos en Dolor, Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, tanto a nivel nacional como internacional. Algunos de ellos también forman parte de otras entidades y sociedades científicas y colegios profesionales representativos. [Ampliar información](#)

## COMITÉ CIENTÍFICO JURÍDICO

El Comité Científico Jurídico tiene como objetivos principales el estudio de las normativas y medidas jurídicas más apropiadas para la integración social de las personas que tienen Dolor Crónico, Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica, así como las propuestas que considere necesarias a cuantas instituciones considere implicadas, incluidas propuestas de cambios legislativos. [Ampliar información](#)

## ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

### 1. BANCO DE ADN

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

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

El Banco de ADN continúa el proceso previsto, habiendo alcanzado la recogida, tratamiento y almacenamiento de la totalidad de las muestras de pacientes y familiares directos (recogida y registro de datos clínicos, complementación y supervisión de las bases de datos, extracción y transporte de material biológico, extracción del DNA, RNA, separación celular y plasma, almacenamiento y conservación de todas las muestras biológicas), se dio paso a facilitar muestras a investigadores que presentasen sus peticiones y una vez evaluados los proyectos.

También se realizó un proceso de inmortalización de 300 de las muestras para asegurar el mantenimiento de la calidad a largo plazo.

Durante 2021, tanto la Fundación FF como el Banco Nacional de ADN han continuado con el proceso de difusión de la información respecto a la existencia de este banco, además de la difusión de forma directa a científicos para continuar incentivando y colaborando en futuras investigaciones genéticas en estas enfermedades.



**BANCO NACIONAL DE ADN CARLOS III**  
**COLECCIONES DE MUESTRAS DE PACIENTES**

**COLECCIÓN: PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**

**DESCRIPCIÓN**

Colección de muestras de donantes sanos y de pacientes diagnosticados de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica. Las muestras han sido incorporadas a la colección según los criterios que figuran a continuación: 1) pacientes diagnosticados de fibromialgia según los criterios de A.C.R. 1990; 2) pacientes diagnosticados de síndrome de fatiga crónica según los criterios Fukuda/Holmes; 3) familiares de primer grado de pacientes con fibromialgia o síndrome de fatiga crónica; 4) personas sanas, sin vínculos familiares con los familiares de las enfermedades estudiadas y no afectas de dolor crónico o fatiga crónica, fibromialgia o síndrome de fatiga crónica.

Para la creación de esta colección se han firmado convenios de colaboración, que establecen el marco de colaboración entre las asociaciones y el biobanco, con dos asociaciones de pacientes:

- Fundación para la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- Fundación de Afectados y Afectadas en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

**INFORMACIÓN GENERAL**

- Las muestras han sido recogidas y enviadas al biobanco por personal sanitario que ha informado al donante del proyecto para el que donaban las muestras y el proceso de donación. Todos los donantes han firmado un consentimiento informado conforme a la ley.
- Todas las muestras tienen asociada información general y clínica recogida en el cuestionario que ha sido cumplimentado por los donantes con la ayuda del personal sanitario que ha informado al donante.
- Las muestras almacenadas en el biobanco y a disposición de los investigadores cumplen con los criterios de calidad establecidos en el sistema de gestión de calidad implantado en el biobanco (ISO 9001).

NÚMERO DE DONANTES	TIPO Y NÚMERO DE MUESTRAS					
	ADN (sangre/plasma)	ADN	SANGRE	PLASMA	FIBROBLASTOS	OTROS
2398	✓	✓	✓	✓	✓	ADN procedente de biobancos

**INFORMACIÓN ASOCIADA RECOGIDA**

**Datos generales:** Edad, sexo, fecha y lugar de nacimiento.

**Características físicas:** Peso y altura.

**HÁBITOS de vida:** Actividad física, ocupación habitual, alimentación y consumo de tabaco y alcohol.

**Datos genéticos:** Lugar de nacimiento de padres y abuelos.

**Antecedentes familiares:** Antecedentes de enfermedades padecidas por padres y abuelos.

**Otros datos:** Características antropométricas y/o físicas, situación laboral, datos demográficos, número de hijos y hermanos, discapacidad intelectual en hermanos, nivel de estudios, idiomas que habla o comprende.

**REPRESENTATIVIDAD POR SEXOS**

89% Hombres  
11% Mujeres

**REPRESENTATIVIDAD POR EDAD**

Edad mínima    Edad máxima

Para una información más detallada contactar en la dirección de correo electrónico: [biobanco@usal.es](mailto:biobanco@usal.es)

Figura 46 de 46.- Fecha de actualización del documento: noviembre 2022.

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

En el año 2014, ya se habían realizado los siguientes estudios de investigación con muestras del Banco de ADN de la Fundación FF:

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

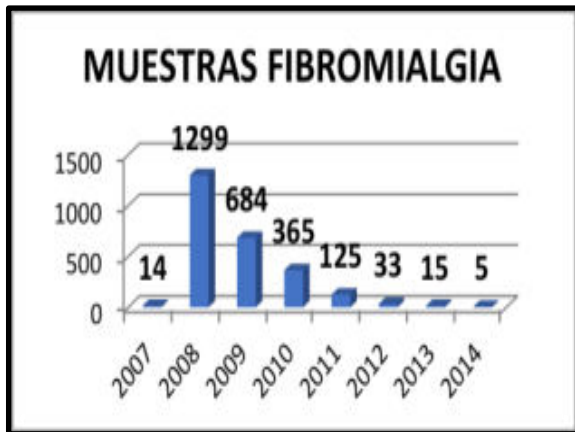
- Hospital de Fibromialgia Hospital Elvi de Antonio Galindo  
 - Servicio Neurología Hospital del Mar y Hospital de la Esperanza. Dr. Jordi Castellví  
 - Servicio de Medicina Interna Hospital General Vall d'Hebron. Dr. José Diego  
 - Instituto de Neurociencias de la Universidad de Valencia. Dr. Javier Vidal  
 - Instituto Madrileño de Neurociencias de la Universidad Complutense de Madrid. Dr. Javier Bravo

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

**TOTAL DONANTES RECLUTADOS:**  
2.398

**MODO COORDINADOR:**  
Banco Nacional de ADN Carlos III  
Dr. Alberto Díez de Velasco

**PROMOTOR-COORDINADOR DEL PROYECTO:**  
Fundación Privada Afectada / Afectadas Fibromialgia / Síndrome Fatiga Crónica



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

#### MUESTRAS CEDIDAS

INSTITUCIÓN	ÁREA DE OBTENCIÓN	TIPO DE MUESTRA	N.º DE MUESTRAS CEDIDAS	AÑO DE OBTENCIÓN
Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas	Neurología	ADN	3.046	2008
Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas	Neurología	ADN	299	2008
Universidad de Salamanca	Neurología	ADN	448	2008
Fundación Española de Neurociencias	Neurología	ADN	267	2008
Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas	Neurología	ADN	257	2008
Fundación Española de Neurociencias	Neurología	ADN	200	2008
Universidad de Zaragoza	Neurología	ADN	200	2008
<b>TOTAL</b>			<b>4.207</b>	<b>2008</b>

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

#### RESULTADOS PUBLICADOS:

**Prevalence of Xerotropic Murine Leukemia Virus-Related Virus Infection in Different Risk Populations in Spain**

*Neurología (Barcelona)* 2010; 25(10): 1000-1005

**Ausencia de asociación entre el virus XMRV y Fibromialgia**

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

#### RESULTADOS PUBLICADOS:

**Short Communication  
RNASEL Alleles and Susceptibility to Infection  
by Human Retroviruses and Hepatitis Viruses**

*Journal of Virology* 2010; 84(12): 6100-6104

**Ausencia de asociación entre alelos del gen RNASEL y Fibromialgia**

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

#### RESULTADOS PUBLICADOS:

**Cluster Analysis of Clinical Data Identifies Fibromyalgia Subgroups**

*PLoS ONE* 2011; 6(12): e28111

**3 subgrupos clínicos de Fibromialgia**

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

#### RESULTADOS PUBLICADOS:

**Identificación de genes candidatos a susceptibilidad a padecer fibromialgia**

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

#### RESULTADOS PUBLICADOS:

**Searching for the presence of FMR1 polymorphic alleles in Spanish adult fibromyalgia patients**

*Journal of Genetic Testing and Counseling* 2011; 23(4): 255-260

**FMR1 CGG genetic variants are more common in Fibromyalgia patients: potential clinical associations?**

## 2. ESTUDIO EPIFFAC

Presentación de POSTER del Estudio Epiffac al **V Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes** que se celebró los días 27 y 28 de octubre de.



**ESTUDIO EPIFFAC**  
Impacto de la Fibromialgia en pacientes incluidos en Centros de Atención Primaria en España



**Introducción:**

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica que se estima que afecta al 2,4% de la población española y es una de las causas más frecuentes de dolor crónico generalizado.

Los síntomas principales son el dolor, fatiga y alteraciones cognitivas y emocionales que afectan significativamente a la calidad de vida de los pacientes así como que generan un gran impacto negativo tanto a nivel personal, familiar, laboral y social.

Faltar estudios epidemiológicos consistentes que evalúen el impacto real de la enfermedad.

El estudio EPIFFAC hace falta la necesidad de dar a conocer el auténtico impacto de la FM en enfermos a todos los niveles de gravedad, familiar, laboral y económica.

**Objetivos:**

Desarrollar el impacto de la FM en los ámbitos personal, familiar, laboral y económico de la población afectada y su relación con otras variables de interés, especialmente sociodemográficas y clínicas.

Identificar estrategias, medidas de soporte y recursos para reducir los efectos negativos de la enfermedad en la calidad de vida.

**Metodología:**

Enfoque de Interdisciplinar, con consulta a la comisión experta del Estudio EPIFFAC, revisión documental, encuestas y entrevistas.

Estudio Epidemiológico: muestra probabilística, polietápica, estratificada por conglomerados. La muestra fue definida según la siguiente etapa: Tamaño muestral, Centro de salud y pacientes. Se buscó una representatividad territorial según CC.LL.

Cuestionario estructurado autoadministrado. Se realizaron 138 preguntas con respuestas múltiples dadas en 8 bloques.

1. Identificación y datos demográficos
2. Salud
3. Impacto familiar
4. Trabajo y empleo
5. Aspectos sociodemográficos y recursos sociales
6. Características clínicas, evolución de impacto de la Fibromialgia (CFI) y Condicionante de Salud y calidad de Vida (CFV)

**Resultados y Discusión:**

**Perfil Sociodemográfico**

100% pacientes  
94,4% mujeres

51,8 años edad media

40,7% la población residente en áreas urbanas

84,8% desempleados

**Impacto familiar y económico**

El 74% de los pacientes tienen **problemas o dificultades** para atender la jornada laboral.

El 29% de los pacientes refieren que el **impacto familiar** es el que menos afecta los síntomas.

El 27,2% de pacientes **no pagan** el Impuesto de Actividades Económicas (IAE) debido por el 30% de los pacientes.

**Impacto laboral y económico**

El 20,4% de los pacientes **no trabajan** en el trabajo debido a sus síntomas.

El 14% de los pacientes **han solicitado** el Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) por discapacidad.

El 40% de los hogares **no pagan** el Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) por discapacidad.

El 87% de los hogares **no pagan** el Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) por discapacidad.

**Conclusiones:**

Los pacientes con FM que han estado en FM en España experimentan graves consecuencias en el ámbito familiar, especialmente relacionadas con las dificultades familiares de pacientes y la situación económica. Por otro lado, los datos sobre el hecho de que la enfermedad puede estar asociada a un cambio de la atención laboral y una pérdida de capacidad para trabajar.

Los resultados de la vida laboral son:

Desde la Salud Total: Impacto negativo del 8,7 sobre 10; impacto del Trabajo del 8,2 sobre 10; independencia del 7,8 sobre 10; calidad de vida personal y social de 7,4 sobre 10; calidad profesional de 7,4 sobre 10; bienestar de pareja de 7,4 sobre 10; bienestar de familia de 7,4 sobre 10.

Los resultados de los indicadores que describen la evolución de esta enfermedad y su impacto son:

El estudio publicado en 2017 *Health Services Research* (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28144444) sobre el estudio de impacto de la Fibromialgia en España: an epidemiological study EPIFFAC study. <https://doi.org/10.1111/hsc.12314>

**Colaboraciones**

Web de la organización <https://www.ciberdolor.org/> <https://www.iaff.es/>

Está en fase de diseño y elaboración de medidas implementadas en parte de los resultados del estudio EPIFFAC.

**V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES** Formato virtual, 27 y 28 de octubre de 2021

Pasados 10 años de la Fase III del Estudio sobre el Impacto personal, familiar y laboral de la Fibromialgia (Estudio EPIFFAC), realizado en colaboración con Médicos de Atención Primaria de toda España, cuyos resultados fueron merecedores de presentaciones, artículos, entrevistas..., y la publicación en revista científica indexada, quiere repetirse el estudio para poder comparar los resultados pasados estos años, en esta ocasión aprovechando las ventajas que nos ofrece el desarrollo de las TIC. Durante el segundo semestre de 2021 se han realizado diversas reuniones de planificación y diseño del estudio, y se han establecido los primeros contactos para llevar a cabo el estudio.

# HISTÓRICO – ANTECEDENTES

## Estudio EPIFFAC

Epidemiología, Impacto y Factores Asociados de la Fibromialgia

El estudio se centra en el estudio epidemiológico y en el estudio de los factores asociados a la fibromialgia (FM) en la población general de España. El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

### ANTECEDENTES

- El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

### ORGANIGRAMA

1. Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados
2. Fase II: Estudio de impacto y factores asociados
3. Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España

## FASE III: Impacto de la FM en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España

**OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

Analizar el impacto de la FM en la vida de los pacientes diagnosticados y tratados en los Centros de Atención Primaria en España.

**JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO**

La necesidad de realizar un estudio epidemiológico transversal para conocer el sustento clínico de la FM en pacientes de Atención Primaria en España para poder definir con mayor precisión la enfermedad y sus factores asociados, así como su impacto en la vida de los pacientes.

**DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO**

Se trata de un estudio de tipo transversal que se realizará en los Centros de Atención Primaria en España. El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

**ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO**

El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

**RESULTADOS DEL ESTUDIO**

El estudio ha demostrado que la FM tiene un impacto significativo en la vida de los pacientes, afectando a su salud física, emocional y social. Los resultados del estudio se publicarán en un artículo científico en el *BMC Health Services Research*.

## FASE IV: Impacto de la FM en los profesionales de Atención Primaria en España: actitud y práctica clínica

**OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

Analizar el impacto de la FM en los profesionales de Atención Primaria en España, así como su actitud y práctica clínica.

**JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO**

La necesidad de realizar un estudio de tipo transversal para conocer el sustento clínico de la FM en los profesionales de Atención Primaria en España.

**DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO**

Se trata de un estudio de tipo transversal que se realizará en los Centros de Atención Primaria en España. El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

**ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO**

El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

**RESULTADOS DEL ESTUDIO**

El estudio ha demostrado que la FM tiene un impacto significativo en la vida de los profesionales de Atención Primaria en España, afectando a su salud física, emocional y social. Los resultados del estudio se publicarán en un artículo científico en el *BMC Health Services Research*.

### Explicación, Elaboración y Desarrollo Fase IV Estudio EPIFFAC

**ESTUDIO EPIFFAC Fase IV**

El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

ARTÍCULO publicado en la revista *Journal of the American Board of Family Medicine* con el título "Characterization of Burnout Among Spanish Family Physicians Treating Fibromyalgia Patients: The EPIFFAC Study".

### Resultados Fase IV Estudio EPIFFAC

El estudio se divide en tres fases: Fase I: Estudio de prevalencia y factores asociados; Fase II: Estudio de impacto y factores asociados; Fase III: Estudio de impacto y factores asociados en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

### Presentación Fase III Estudio EPIFFAC

**ESTUDIO EPIFFAC FASE III**

Impacto de la FM en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España

Artículo publicado en *BMC Health Services Research*

"Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study. EPIFFAC study"

### 3.IMPACTO DE LA ATENCIÓN PROFESIONAL AL DOLOR CRÓNICO EN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA



Durante la segunda mitad del año 2021 se inició la planificación de este estudio, se llevaron a cabo diversas reuniones y sesiones de trabajo para realizar el diseño de un formulario eficaz y útil que facilite la realización del Estudio y posterior propuesta de actuaciones a raíz de los resultados obtenidos.

El objetivo es conocer cómo los profesionales de la enfermería se han formado en Dolor crónico en general y en Fibromialgia en particular; el cuestionario ayudará a conocer mejor su formación, su experiencia en la práctica profesional con pacientes con dolor crónico/Fm, también ofrecerá más elementos para que el programa formativo de la Fundación se adapte a necesidades detectadas; además, servirá en la labor reivindicativa de la Fundación FF por los derechos de una atención sanitaria de excelencia para los enfermos.

En diciembre se establecieron los contactos necesarios para que se pueda conseguir la más amplia representatividad y participación en este estudio que está planteado para su desarrollo a nivel estatal.

### 4. INFORME SOBRE “Financiación proyectos Fm/Sfc/ Dolor crónico 2016-2020. Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación. INSTITUTO CARLOS III (ISCIII)

El Instituto Carlos III (ISCIII), en respuesta a la demanda por parte de la Fundación en reiteradas ocasiones desde el año 2020, en el mes de mayo nos remitió un documento relacionado con la asignación presupuestaria dirigida a investigación pública relacionada con la Fm y el SFC entre los años 2016 a 2020.

Es a partir de esta documentación que la Fundación, en colaboración con el Observatorio 4D de la Xarxa Solidaria por la Igualdad, analizaron los datos y redactaron un informe de situación al respecto.



**Respuesta del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) a la solicitud de información realizada por la Presidenta del Patronato Fundación Afectados por Fibromialgia (FM) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)**

Fecha del informe: 28 de mayo de 2021

El ISCIII es el órgano gestor de la Acción Estratégica en Salud (AES), convocatoria pública de ayudas que se realiza en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación, por la que se financia la investigación pública biomédica en España. Las convocatorias públicas de la AES se realizan en régimen de concurrencia competitiva y de acuerdo con los principios establecidos en el artículo 8.3 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.

Aunque no existe en la AES una asignación presupuestaria específica dirigida exclusivamente a una enfermedad concreta, desde 2016 a 2020, el ISCIII ha financiado a través de la AES **9 proyectos de investigación** relacionados con **Fibromialgia / Síndrome de Fatiga Crónica / Dolor Crónico**, con una financiación global de **582.466 €**.

Los datos de estos proyectos se desglosan en la siguiente tabla, en la que se detalla el tipo de proyecto y año de la convocatoria, así como el título, centro solicitante, Comunidad Autónoma y centro beneficiario.



# COMPARATIVAS

**RESPECTO DE TODOS LOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN FINANCIADOS**  
**Periodo 2016-2020**



**Relación entre el presupuesto total en AES y el presupuesto otorgado a los proyectos en FM/SFC/Dolor crónico (DC)**



# 5. HISTÓRICO INVESTIGACIÓN

Actualización de la sección CONOCIMIENTO E INVESTIGACIÓN de la Plataforma CIBERDOLOR con el histórico de las acciones que realizado la Fundación FF en este ámbito.



Según numerosos estudios hay una gran diferencia entre opinión y conocimiento o saber. Si preguntamos esta definición, podemos decir que **el saber es la opinión más respaldada, el conocimiento es saber, hacer del mundo y no se sostiene, está siempre en evolución y sometido a la necesidad, siempre es mutable, pero es UNO y progresa en el tiempo**.

Se debería utilizar el método científico para obtener una opinión (conocimiento científico) de un conocimiento científico mediante procedimientos aceptados por la comunidad científica.

Este CIBERDOLOR ha creado los bases de la investigación con diversos objetivos: ofrecer información sobre las investigaciones más recientes y relevantes sobre dolor crónico, fibromialgia y síndrome del dolor crónico, sobre los temas de investigación actuales sobre estas enfermedades y los grupos y centros de investigación más activos y prestigiosos, o lo que es lo mismo, sobre los espacios para trabajar entre redes entre grupos y centros de investigación para interactuar, formar, compartir, intercambiar, entre otros... Responder a la comunidad científica y a quienes puedan utilizar datos investigativos a la práctica clínica, a enriquecer su propio conocimiento.

Además, el CIBERDOLOR, actuando en este momento en sus funciones de más prestigio y relevancia, desde de la gran multitud de red, sobre estas temas con plena transparencia y mucha clarificación y/o información propia.

## HISTÓRICO FUNDACIÓN FF

2011	<p>Con el objeto de reunir la investigación realizada en España en pacientes con fibromialgia (FM), síndrome de fatiga crónica (SFC) y/o síndrome de sensibilidad química múltiple publicados en revistas del ámbito científico, reconocidas por la Comunidad Científica Internacional, en el año 2011 la Fundación FF realizó un <b>análisis de la principal base de datos internacional (Pub Med)</b>, que recoge la información científica publicada, desde el mes de mayo 1952 hasta el 11 de abril de 2011.</p>	
2012	<p><b>El estudio CIBERDOLOR CIBERDOLOR</b> realizado en Madrid el 20-21 de abril del año 2012 dentro del bloque Fundación FF y CIBERDOLOR, el Dr. Roberto Colado, jefe de la Unidad de la Unidad de Neurología del Hospital General de Valencia, y coordinador del Comité Científico de la Fundación FF, expuso un estudio exhaustivo de los datos de opinión y de investigación de todo el país que existen en aquel momento en el tema de la fibromialgia.</p> <p>El objetivo principal de la jornada era analizar la investigación realizada en pacientes de FM y SFC que había sido publicada en el país.</p>	
2013	<p><b>IV SIMPOSIO Internacional para el estudio del dolor crónico y la fibromialgia</b>, celebrado en Madrid de mañana del día 10 y 11 de julio de 2013, en el marco del IV Simposio Internacional al respecto con el título "Tratamiento de pacientes de la enfermedad de quemaduras, herpes, gripe", realizó una conferencia magistral sobre <b>VALORACIÓN DE LA PRÁCTICA CLÍNICA EN FIBROMIALGIA</b>.</p>	
2014	<p>En el año 2014, la Fundación FF y el CIBERDOLOR, a través del director del Instituto Carlos III de Investigación y Salud de la investigación de que había una alta prevalencia de la investigación en FM y SFC, así como la necesidad de contar con un CIBERDOLOR para estas enfermedades dentro de un período sobre dolor crónico, un día después de haber que el Instituto Carlos III ofreciera información sobre la financiación pública de proyectos europeos de FM y SFC, así como del estado de la investigación sobre estas dos enfermedades a nivel nacional e internacional.</p>	
<p>En diciembre de 2014, en el todo campo del ámbito y con motivo de la investigación de los pacientes con dolor crónico, el Dr. Roberto Colado ofreció este simposio (que puede ver en su totalidad en su cuenta correspondiente) <b>Una enfermedad en base de datos - FM y SFC: Investigaciones versus Publicaciones</b>.</p> <p>En año se puede observar que entre los años 2000-2012, el número de publicaciones de pacientes con dolor crónico fue de <b>333 millones de euros</b> (20% de los proyectos presentados), <b>100 millones de euros</b> fueron para proyectos de investigación en FM y SFC (11 de los presentados, SFC), <b>100 millones de euros</b> en el 2º país del mundo (superado solo por USA) en publicaciones científicas y el 8º país en publicaciones sobre SFC.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div data-bbox="782 1534 933 1646"> </div> <div data-bbox="941 1534 1109 1646"> </div> </div>		
2020	<p>En el año 2020 (año de crisis) y pasado 5 años del período anterior en el primer trimestre, la Fundación FF se puso en contacto con el Instituto Carlos III para solicitar la actualización del informe sobre el estado de la investigación en estas enfermedades a través del coordinador y de todo lo relativo generado por la pandemia del COVID-19 lo relacionado con el estado de la documentación generada se realizó hasta mediados del año 2020.</p>	
2021	<p>Proyecto de investigación en <b>dolor crónico / fibromialgia / síndrome de fatiga crónica</b> financiado por el INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (Proyecto 2019-2021).</p>	
<p>Investigación en dolor crónico financiado el 2020 (Data reciente)</p>		

Como es sabido, esta plataforma de formación online se creó con el fin de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico alcanzados en el estudio del dolor crónico y la Fibromialgia durante los últimos años y que era recogido y actualizado en las ediciones anuales del Fibrosymposium, dirigido principalmente a profesionales de la salud e investigadores. Pero el Curso FIBRODOLOR pretende ir más allá del Fibrosymposium y, además de difundir las últimas investigaciones sobre Fibromialgia, Dolor Crónico y Fatiga Crónica, quiere incrementar la masa crítica mediante la potenciación y transferencia de conocimiento sobre estas enfermedades a los profesionales sanitarios que tratan el Dolor crónico y la FM/SFC, además de impulsar e integrar actuaciones científicas de carácter nacional e internacional relacionadas con una problemática social y sanitaria.

Fibrodolor se presenta en formato online, mediante acceso por nombre de usuario y contraseña. Por su formato ONLINE y por su estructura circular, Fibrodolor permite matricularse y realizar el curso según disponibilidad, pudiendo acceder en todo momento a las videoconferencias ya impartidas, al foro generado por cada una de ellas, así como incorporarse a las siguientes e interactuar con ponentes y directores.

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

## 1. FIBRODOLOR 7

Siguiendo la experiencia de ediciones anteriores, y el éxito alcanzado debido a los buenos resultados obtenidos en cuanto al alto porcentaje de participantes y al interés de los mismos por la calidad del curso, durante el año 2021 se desarrolló la séptima edición del Fibrodolor (que ya empezó en diciembre 2020).

Esta nueva edición se realizó ya en la nueva plataforma CIBERDOLOR, siguiendo la misma metodología, estructura y funcionamiento de las ediciones anteriores, pero mejorando aspectos de accesibilidad, diseño y participación activa de los estudiantes, examen auto administrado en la propia plataforma del curso...





La séptima edición del curso se inició el 2 de diciembre de 2020 y finalizó el 21 de julio de 2021. El examen de acreditación oficial constó de dos convocatorias, la primera de ellas en el mes de julio y la segunda en el mes de agosto.

Fibrodolor 7 ofreció 2.5 créditos -otorgados por el Consejo Catalán de Formación Continua de las Profesiones Sanitarias (CCFCPS)-Comisión de Formación Continua del Sistema Nacional de Salud- a los profesionales que superaran el examen. También contó con los Avals y Reconocimiento de Interés Científico por parte de diversas Sociedades Científicas e Instituciones, que reconocieron un curso de excelencia sobre Fibromialgia y Dolor Crónico a todos los profesionales sanitarios que se enfrentan a diario en sus consultas a estas enfermedades.

Funcionamiento y desarrollo: se muestra una videoconferencia, durante un período de 15 días para cada ponencia, durante el cual se puede interactuar con el ponente y los directores del Fibrodolor. Una vez cerrada la ponencia, ésta queda archivada en el área de reserva, para mostrarla tantas veces como sea necesario.



## 2.FIBRODOLOR 8

El curso FIBRODOLOR -en su 8ª edición- se conforma como una oferta de actualización multidisciplinar en Dolor Crónico en general y FM/SFC en particular, con el abordaje de diferentes aspectos neurobiológicos, psicológicos, terapéuticos y sociales; dirigido a profesionales del ámbito sanitario y social, así como a cuadros directivos de entidades de pacientes.

Se ofrecen dos modalidades de asistencia, una para profesionales de la salud e investigadores y otra general, para profesionales sociales, asociados y colaboradores profesionales de entidades de pacientes de FM y SFC, estudiantes y público interesado.

Los principales aspectos de la Metodología empleada son:

- Formación asincrónica
- Videoconferencias emitidas con periodicidad quincenal
- Foro virtual de resolución de dudas y consultas a los docentes y directores sobre las ponencias de la videoconferencia
- Autoevaluación al final de curso.



En esta nueva edición se ha dado un paso más en cuanto a diseño y facilidad de uso de la información, ampliando el contenido del campus virtual del alumno.



La octava edición del Fibrodolor empezó el 1 de diciembre de 2021 y se desarrollará hasta el día 05 de julio 2022; posteriormente se abrirá el período de realización del examen que da derecho a la acreditación concedida por el Consejo Catalán de Formación Continuada de las Profesionales Sanitarias - **Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud** de 2,5 créditos. Además, y como en ediciones anteriores, el Fibrodolor 8 cuenta también con los Avaes y el Reconocimiento de Interés Científico por parte de diversas Sociedades Científicas e Instituciones.



## CURSO DOLOR CRÓNICO

La Fundación Afectados/afectadas FM y SFC, y el Instituto de Formación Médica y Liderazgo -y con la colaboración del Observatorio Internacional 4D (Mujer, Dolor, Discapacidad, Discriminación)- están diseñando un Curso de Formación en Dolor crónico dirigido a profesionales sanitarios.



Con el fin de involucrar a las personas que tienen dolor crónico en el diseño de la formación de los profesionales que les atienden en sus consultas, este curso pretende tener un carácter de Cocreación, recogiendo los temas que los pacientes consideran más importantes, teniendo en cuenta sus opiniones, experiencias y sugerencias.

Durante el año 2021, además de realizar diferentes reuniones para consensuar la metodología, el programa, los ponentes, etc, también se ha realizado un estudio previo sobre los intereses formativos basado en:

- Análisis de Resultados Fase IV Estudio EPIFFAC (Impacto de la FM en los profesionales de Atención Primaria en España: actitud y práctica clínica) en profesionales: médicos de familia
- Encuesta autoadministrada en 402 pacientes con Dolor Crónico y análisis de datos.

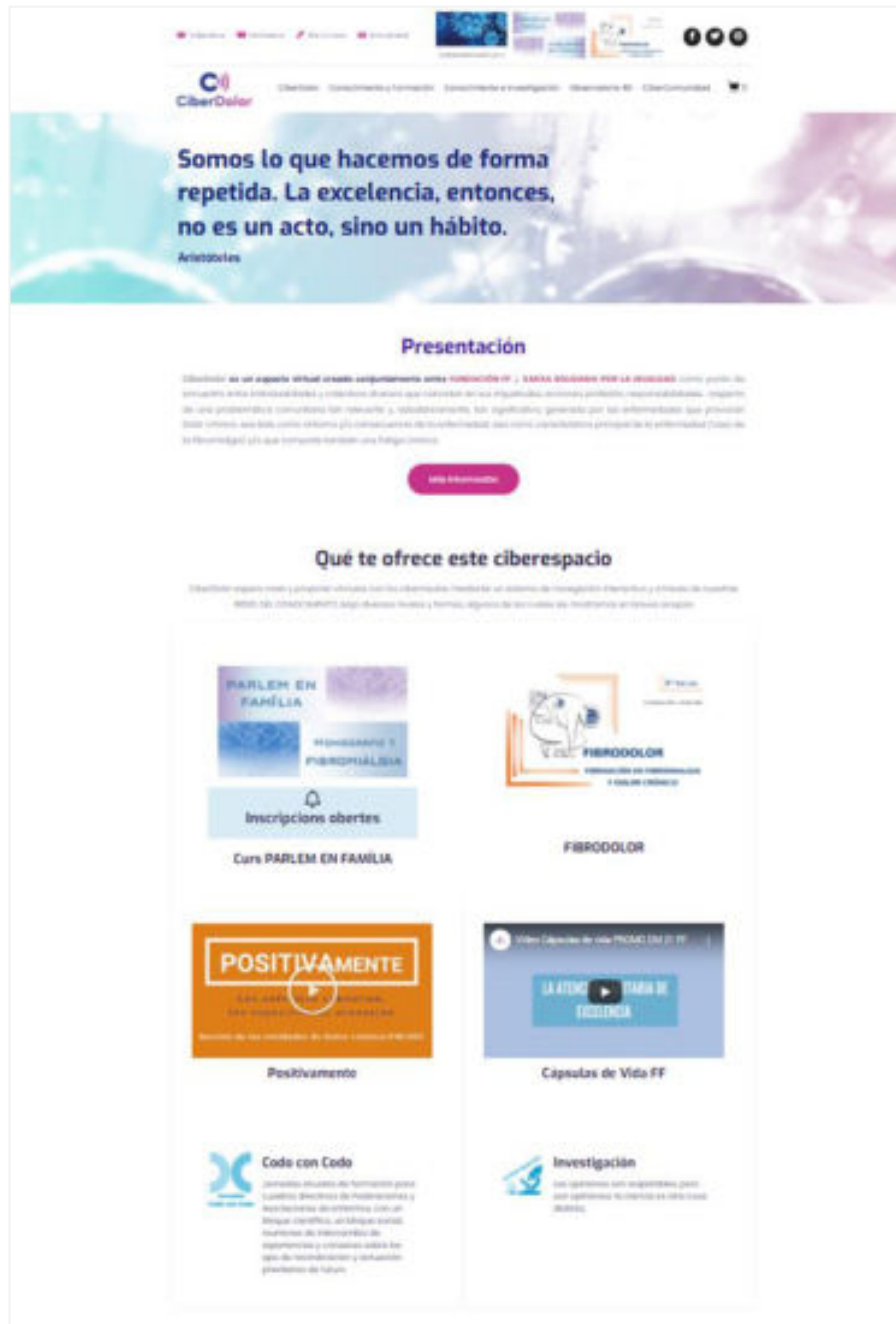
Así también se han establecido relaciones con la mayoría de Sociedades Científicas relacionadas con Dolor Crónico para que puedan establecerse colaboraciones con las mismas para su participación en el curso.



## PLATAFORMA CIBERDOLOR

CIBERDOLOR ofrece distintos espacios que permiten al cibernauta obtener información de calidad. Además del apartado institucional con la presentación de la plataforma, el organigrama, objetivos..., la plataforma se compone de:

- el apartado de Conocimiento y Formación donde encontramos las aulas de formación (hay formación tanto para profesionales, como para entidades y pacientes, y además encontramos formación externa de otras entidades sobre Dolor, FM y/o SFC),
- el apartado de Conocimiento e Investigación donde encontramos las líneas de investigación y las publicaciones científicas y también las redes de investigación,
- el apartado del Observatorio 4D, donde encontramos estudios y publicaciones relacionados con la mujer, el dolor, la discapacidad y la discriminación,
- el apartado de CiberComunidad, este apartado pretende ser un espacio expresamente humanizado en el que fluyan información, formación, experiencias compartidas e interacción entre pacientes, entidades, profesionales, científicos, agentes sociales, gestores sanitarios y sociales de las diversas administraciones...



A lo largo del año 2021 se ha continuado dotando de contenido esta plataforma que se puso en marcha en 2020. Así también se ha continuado mejorando tanto su diseño como su agilidad de uso.

CIBERDOLOR es un espacio virtual creado conjuntamente

entre FUNDACIÓN FF y XARXA SOLIDARIA POR LA IGUALDAD como punto de encuentro entre individualidades y colectivos diversos que coincidan en sus inquietudes, acciones, profesión, responsabilidades... respecto a una problemática comunitaria tan relevante y, estadísticamente, tan significativa, generada por las enfermedades que provocan Dolor crónico, sea éste como síntoma y/o consecuencia de la enfermedad; sea como característica principal de la enfermedad (caso de la Fibromialgia) y/o que comporte también una Fatiga crónica.

[Inicio](#) [Biblioteca](#) [Mis Cursos](#) [Actualidad](#)

**CiberDolor** | [CiberDolor](#) | [Conocimiento y formación](#) | [Conocimiento e Investigación](#) | [Observatorio de CiberComunidad](#) | [CiberComunidad](#)

- Mis cursos
- Mis datos
- Campus virtuales
- Salir

Desde este espacio podrás acceder a:

- **CAMPUS VIRTUALES:** accediendo al campus virtual del curso en que estás inscrito, tendrás acceso a toda una serie de espacios, contenidos y recursos complementarios que te servirán para ampliar tu aprendizaje además de poder ampliar la información sobre el curso. Desde este espacio, también, podrás acceder al curso para realizar cada unidad.
- **MIS DATOS:** en este espacio podrás gestionar tus datos, contraseñas, etc.
- **MIS CURSOS:** desde aquí accederás directamente solo a las unidades del curso, podrás desarrollar alguna unidad que te interese sin pasar por tu campus virtual.

[Inicio](#) [Biblioteca](#) [Mis Cursos](#) [Actualidad](#)

**CiberDolor** | [CiberDolor](#) | [Conocimiento y formación](#) | [Conocimiento e Investigación](#) | [Observatorio de CiberComunidad](#) | [CiberComunidad](#)

## Biblioteca

El Observatorio Digital de Ciberdolor ofrece una colección de publicaciones y documentación digitalizada de forma, por un lado, abierta y accesible por cualquier usuario en función de su rol dentro o agente involucrado en alguna de las áreas observadas con sus Foros y Opiniones.

El contenido de la biblioteca está organizado y segmentado en diferentes apartados para facilitar la navegación en función del nivel de interés y compromiso:

- **La biblioteca:** para el usuario común (no PhD) desde Observatorio, Investigaciones, etc.
- **El perfil:** en el curso.

Por otro lado, en las publicaciones propias, el usuario encuentra material de apoyo de su interés y el participante en general, en la investigación y en prácticas clínicas para ampliar material de apoyo, materiales e información de la forma del curso desde el punto de interés en general.

Las publicaciones externas que encontramos se han seleccionadas con los mismos criterios, tanto se hacen personalmente con un nivel de interés a los temas.

**Instituto De Salud Carlos III. Acción Estratégica En Salud 2016-2020**

Última revisión: junio de 2016  
www.isciii.es/portal/informacion

**Investigación En Fibromialgia. 2012**

Trabajo de campo para un curso especializado. Prof. María Domercq.

**Investigación Nacional En Fibromialgia 2011**

Última revisión: junio de 2016  
www.isciii.es/portal/informacion

[Inicio](#) [Biblioteca](#) [Mis Cursos](#) [Actualidad](#)

**CiberDolor** | [CiberDolor](#) | [Conocimiento y formación](#) | [Conocimiento e Investigación](#) | [Observatorio de CiberComunidad](#) | [CiberComunidad](#)

## Fines y Objetivos

**General**

El objetivo general de **CiberDolor** es el que supone de las dos acciones presentadas en el espacio web: **Formación IF** y **Forma Solución**, que no es otro que el de colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Dolor crónico en general, y por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en particular. Manteniendo, a través de este espacio web, acciones y proyectos digitales a favor de la acción y en el Sistema Público Español y fuera, bajo los principios de **Equidad, Accesibilidad y Calidad** como los **Principios Sociales** con justicia y equidad en las actuaciones.

**Específicos**

**CiberDolor** pretende ser, como la primera acción y acercamiento al gran desarrollo y posibilidades que ofrecen las TICs, un espacio interactivo de información, difusión, estudio, formación e intercambio de ideas, conocimientos, investigación, experiencias y propuestas.

La plataforma quiere tener un carácter multidisciplinar e interdisciplinar que sea de interés y tengan espacio en él tanto para instituciones y universidades, como organismos relacionados con el Dolor crónico (PAIN), entidades sociales, sociedades científicas, profesionales académicos y sociales responsables de las prácticas asistenciales y acciones y gestiones del sector para mejorar, finalmente, la salud. En este espacio interactivo también aparece desde el apoyo de personalidades de reconocido prestigio y prestigio social (científicos, sociales y profesionales).

En ningún momento, **CiberDolor** en general, ni ninguno de sus apartados, pretende ser una alternativa a los profesionales asistenciales y sociales. Tal y como hemos dicho desde la creación del CIBERDOLOR con profesionales, entidades e instituciones y miembros adscritos a los principios éticos de confiabilidad, transparencia y en todo lo que supone una exigencia de competencia.

[Inicio](#)
[Cursos](#)
[Newsletter](#)

**Buscadores de información científica**

**BASIS DE DATOS**

Los bases de datos bibliográficas sirven para almacenar información científica actualizada y organizada.

**1. INTERNACIONALES**

**Web of Science**

Base de datos bibliográficas que incluye el índice de citas de los artículos científicos publicados en revistas de ciencias de la vida y ciencias de la salud. Incluye información de los autores, direcciones de correo electrónico, etc. de los autores de los artículos científicos.

**PubMed**

Base de datos bibliográficas que incluye el índice de citas de los artículos científicos publicados en revistas de ciencias de la vida y ciencias de la salud. Incluye información de los autores, direcciones de correo electrónico, etc. de los autores de los artículos científicos.

**Scopus**

Base de datos bibliográficas que incluye el índice de citas de los artículos científicos publicados en revistas de ciencias de la vida y ciencias de la salud. Incluye información de los autores, direcciones de correo electrónico, etc. de los autores de los artículos científicos.

**2. NACIONALES**

**Web of Science Argentina**

Base de datos bibliográficas que incluye el índice de citas de los artículos científicos publicados en revistas de ciencias de la vida y ciencias de la salud. Incluye información de los autores, direcciones de correo electrónico, etc. de los autores de los artículos científicos.

**Formación de profesionales**

**FINALIZADOS**

Principales cursos que hemos desarrollado hasta este momento

**CURSOS**

**Introducción a la Bioinformática**

Este curso está diseñado para proporcionar a los estudiantes una visión general de la bioinformática y su aplicación en la investigación científica. El curso cubre temas como la biología molecular, la genética, la proteómica y la metabolómica, así como el uso de herramientas de bioinformática para el análisis de datos de alto rendimiento.

**Introducción a la Genómica**

Este curso está diseñado para proporcionar a los estudiantes una visión general de la genómica y su aplicación en la investigación científica. El curso cubre temas como la genética, la proteómica y la metabolómica, así como el uso de herramientas de bioinformática para el análisis de datos de alto rendimiento.

**Introducción a la Proteómica**

Este curso está diseñado para proporcionar a los estudiantes una visión general de la proteómica y su aplicación en la investigación científica. El curso cubre temas como la genética, la proteómica y la metabolómica, así como el uso de herramientas de bioinformática para el análisis de datos de alto rendimiento.

**Introducción a la Metabolómica**

Este curso está diseñado para proporcionar a los estudiantes una visión general de la metabolómica y su aplicación en la investigación científica. El curso cubre temas como la genética, la proteómica y la metabolómica, así como el uso de herramientas de bioinformática para el análisis de datos de alto rendimiento.

**Sabiamente**

Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado, un esfuerzo total es una victoria completa

**SABIA MENTE**

La vida comienza cuando estás en el momento de la entrega de información científica correcta. No esperes a esperar.

**POSITIVA MENTE**

Las enfermedades crónicas, las especialidades asociadas

Sección de las entidades de Salud pública/FF/SPC

**SABIA MENTE**

Identidad de la Terapia de rehabilitación cognitiva integral

La identidad cognitiva es la que genera la identidad de la información correcta y la información correcta es la que genera la identidad de la información correcta.

**POSITIVA MENTE**

Identidad de la Terapia de rehabilitación cognitiva integral

## ▶ HABLEMOS EN FAMILIA

El proyecto, en sus primeras fases, ha intuido, detectado, analizado y comprobado problemáticas mediante la realización de estudios realizados con asociaciones de enfermos y con los propios afectados, por un lado; y con conversaciones con profesionales del ámbito sanitario y los resultados de la Fase IV del Estudio EPIFFAC realizado con médicos de Atención Primaria por otro.



En consecuencia, se han programado toda una serie de acciones para colaborar en reducir e intentar eliminar el impacto que provocan estas enfermedades en el enfermo y su entorno familiar, agravado por la pandemia actual que nos ha tocado vivir.

Lo que también se ha pretendido con este proyecto es crear un nuevo espacio de encuentro, formación e interacción, que no necesita ser presencial, creando un espacio online entre profesionales sanitarios y sociales con entidades y pacientes y sus familias, donde se abordan diferentes temas para mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. Este espacio se encuentra en la plataforma CIBERDOLOR.

El principal resultado del proyecto es un CURSO dirigido tanto a pacientes como a sus familiares, curso que pretende formar y consolidar un equipo transdisciplinar, como elemento clave para poder desarrollar una atención que tendrá como elemento central al paciente y su familia.

El objetivo principal es el de ofrecer información y formación de calidad y rigurosidad científica tanto para los pacientes como a sus familias. Además, también se pretende conseguir los siguientes objetivos específicos:

- Fomentar hábitos de vida saludables
- Colaborar en reducir el impacto personal, familiar y social de la enfermedad
- Mejorar la calidad de vida tanto de la persona que sufre dolor crónico como de su familia
- Ofrecer posibilidades de mejora en la relación profesional salud-paciente
- Colaborar en crear el perfil de paciente Proactivo y Corresponsable de su salud





METODOLOGÍA empleada:

- ✓ Formación asíncrona.
- ✓ Videoconferencias emitidas con periodicidad semanal.
- ✓ Foro virtual de consultas a los docentes sobre las ponencias durante la semana de emisión de la videoconferencia.
- ✓ Autoevaluación continua.

Este curso se desarrollará en diferentes ediciones monográficas sobre diversas enfermedades bajo el denominador común de compartir la problemática del dolor crónico, la dificultad de su objetivación y la grave incidencia en la calidad de vida y relacional del enfermo.

Durante el año 2021 se programó, elaboró y puso en marcha el primer monográfico del curso sobre Fibromialgia, que comenzó el 03 de noviembre de 2021 y finalizará en febrero de 2022.



Este primer Monográfico consta de 7 Blogs, con un total de 12 Unidades, y una conferencia inaugural impartidas por profesionales de prestigio y amplios conocimientos y experiencia en su área. El contenido del curso se engloba en distintos módulos:

- Módulo 1. Dolor Crónico
- Módulo 2. La Fibromialgia y Yo
- Módulo 3. La Fibromialgia y el Abordaje Multidisciplinar
- Módulo 4. La Fibromialgia y Vida Sana
- Módulo 5. La Fibromialgia y la Familia
- Módulo 6. La Fibromialgia y el Trabajo
- Módulo 7. Consta de dos tablas de debate
  - Sanitaria → Transdisciplinar por parte de Profesionales sanitarios
  - Social → por parte de Asociaciones de pacientes

El curso cuenta con un Campus Virtual, con acceso restringido al alumnado que tiene acceso personalizado para cada alumno (mediante usuario y contraseña), donde puede encontrar más información del curso y su funcionamiento, recursos complementarios y acceso directo al Área de desconexión que, por sus características de programación y desarrollo- puede ser considerada como un curso de orden práctico en sí mismo y tiene el valor añadido de que el alumnado podrá incorporar a su rutina diaria de autocuidado.



**MÓDULOS Y UNIDADES**

Fecha	Módulo	Unidad
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 1. DOLOR CRÓNICO	El buen trato es una señal de calidad asistencial y de mejora de los resultados en salud
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 2. LA FIBROMIALGIA Y YO	¿Seguiré viviendo con el dolor? (La atención sanitaria)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 2. LA FIBROMIALGIA Y YO	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (Tratamiento médico)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 2. LA FIBROMIALGIA Y YO	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (Tratamiento psicológico)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 2. LA FIBROMIALGIA Y YO	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (Tratamiento farmacológico)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 2. LA FIBROMIALGIA Y YO	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria y la Terapia Ocupacional)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 3. LA FIBROMIALGIA Y EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 3. LA FIBROMIALGIA Y EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 4. LA FIBROMIALGIA Y VIDA SANA	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 4. LA FIBROMIALGIA Y VIDA SANA	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 5. LA FIBROMIALGIA Y LA FAMILIA	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 6. LA FIBROMIALGIA Y EL TRABAJO	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria)
24 a 30 noviembre 2021	MÓDULO 7. ALREDEDOR DE UNA MESA	¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad? (La atención sanitaria)

Cada unidad consta de una videoconferencia con soporte de powerpoint 25'-30', un espacio de autoevaluación y una sesión del Área de Desconexión



**EL DOLOR CRÓNICO**

**El buen trato es una señal de calidad asistencial y de mejora de los resultados en salud**

24 a 30 noviembre 2021

**MONOGRÁFICO 1 FIBROMIALGIA**

**LA FIBROMIALGIA Y YO**

**La atención sanitaria. ¿Quiénes son los profesionales sanitarios que me ayudarán a entender y a controlar la enfermedad?**

24 a 30 noviembre 2021

**EL TEMA**

**EL PONENTE**

**1 LA PONENCIA**      **3 ÁREA DE DESCONEXIÓN**

**2 AUTOEVALUACIÓN**

**MONOGRÁFICO 1 FIBROMIALGIA**

**LA FIBROMIALGIA Y EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR**

**Tratamiento Fisioterapéutico. ¿Cómo puedo mantener el cuerpo en forma a pesar de la enfermedad?**

24 a 30 noviembre 2021

**EL TEMA**

**EL PONENTE**

**1 LA PONENCIA**      **3 ÁREA DE DESCONEXIÓN**

**2 AUTOEVALUACIÓN**

**EL DOLOR CRÓNICO**

**El buen trato es una señal de calidad asistencial y de mejora de los resultados en salud**

24 a 30 noviembre 2021

**EL PONENTE**

**1 LA PONENCIA**      **3 ÁREA DE DESCONEXIÓN**

**2 AUTOEVALUACIÓN**

**MONOGRÁFICO 1 FIBROMIALGIA**

**HABLEMOS EN FAMILIA**

**EL PONENTE**

**1 LA PONENCIA**      **3 ÁREA DE DESCONEXIÓN**

**2 AUTOEVALUACIÓN**

**CONOZCA MÁS AL DR. VILARDELL**

**Publicaciones**

**Dr. Vilardell**

**Cambridge la futura**

**Publicación Científica**

POSITIVAMENTE se dirige a las entidades y afectados con el fin de informar y dar respuesta a las necesidades sentidas e inquietudes de los pacientes, desde el rigor científico tratado con lenguaje de divulgación. Con espacios prácticos participativos e interactivos para conseguir la corresponsabilidad en la mejora y/o mantenimiento del estado de salud.

Este espacio, está distribuido en diferentes apartados en función del ámbito del tema abordado: "nutritivamente, activamente, sabiamente, familiarmente, culturalmente, socialmente.."



# ▶ MANIFIESTO DÍA INTERNACIONAL FM Y SFC

Desde el año 2003 la Fundación FF elabora el Manifiesto anual de las entidades de FM y SFC con motivo de la celebración del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica, poniendo voz unitaria a las inquietudes y reivindicaciones de las entidades de estas enfermedades en todo el Estado. El XIX Manifiesto ha sido traducido a las cuatro lenguas oficiales del Estado (castellano, catalán, gallego y vasco). Este año (como ya se inició desde 2020), y por las circunstancias que comportó la pandemia, el manifiesto se leyó y se difundió vía online.

**XIX Manifiesto FM y SFC 2021**

**DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 2021**



Hay conmemoramos el Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica y, por ello, estas enfermedades deben ser las protagonistas de este MANIFIESTO de reconocimiento y reivindicación. Pero no podemos empezar sin mostrar antes, y de todo corazón, nuestra solidaridad con toda la ciudadanía por el dolor compartido por causa de la pandemia. El Covid-19 se ha cobrado muchas vidas; ha dejado muchas otras con graves secuelas; y ha provocado el sufrimiento de desahogados. Por ello, y como en 2020, pedimos que dediquemos una pausa a los seres queridos de todos, sin distinción.

La pandemia ha puesto a prueba todo nuestro sistema de vida y de valores, formas de convivencia y relacionales, así como nuestra responsabilidad y solidaridad social. En nuestro caso, llegamos a los confinamientos, los toques de queda y restricciones diversas, con experiencia propia, porque nuestras enfermedades ya nos obligan rutinariamente a grandes cambios en nuestras vidas, a confinamientos largos, a valorar las pequeñas cosas y a mantener una gran solidaridad con nuestras compañeras "de fatiga".

Definimos fatiga en dos sentidos: por una parte, el gran cansancio físico y mental que nos producen nuestras enfermedades; y el gran agotamiento de la lucha que no cesa por la reivindicación de nuestros derechos. El reconocimiento de nuestras enfermedades por la Organización Mundial de la Salud -a finales del siglo XX- nos llenó de esperanza. Desde entonces hemos pasado por toda clase de vicisitudes, desde de la desesperación a la esperanza, de ésta al desencanto, al desánimo, la rabia, la frustración... y vuelta a empezar con la lucha y la esperanza.

Y es que no nos podemos permitir abandonar la reivindicación de nuestros derechos; estamos afectados por enfermedades demasiado crueles como para aceptar volver a los tiempos oscuros de la invisibilidad, de la segregación, de las miradas cuando menos indiferentes, y de la poca consideración en los ámbitos de las Políticas Sanitarias y Sociales.

Si éste es nuestro día, este año tampoco vamos a poder expresar nuestro sentir en actos públicos, o estando muy restringidos. Ello nos estrujaba porque damos mucho valor a los abrazos solidarios, las miradas cómplices y los desahogos compartidos entre ritos y llantos. Tampoco podemos permitir la indiferencia de tantos que viven nuestras celebraciones pensando que no será para tanto cuando nos ven arregladas y contentas, sin entender que una de nuestras características principales es que nuestra dignidad no nos permite generar lástima en el ojo ajeno.

Tenemos la suerte de que nuestras asociaciones han trabajado a destajo y con mucha profesionalidad y rigor para acompañarnos, formarnos, activarnos y llevarnos ya apoyo a través de las redes sociales y de los firmatos en línea; prueba de ello son la cantidad de Congresos y Jornadas virtuales que han organizado. Los términos webinar, congreso virtual, zoom, meet, Instagram, háitag... ya forman parte de nuestro vocabulario habitual, sorprendiendo a parejas, hijos, nietos, amigos... con nuestro dominio de las nuevas tecnologías, a través de las cuales recibimos -de manera- la solidaridad de muchos.

MANIFIESTO DÍA MUNDIAL FM Y SFC 2021

**XIX Manifiesto FM y SFC 2021**

Nos expresamos, también, por medio de esta 19 edición del MANIFIESTO ANUAL, fruto de nuestro común acuerdo de 1995 de unir nuestras voces cada 11 de mayo. Un manifiesto con el que, en primer lugar, pretendemos recibir reconocimiento a personas que fueron pioneras y líderes en la lucha por estas enfermedades y seguirnos sus valentías y esperanzas con las primeras asociaciones y a las que cada día regalan parte de su tiempo para sus asociados, replacing carcerarias y alejando corosones. También a los profesionales sanitarios, científicos, investigadores, que han dedicado su conocimiento, esfuerzo, tiempo y prestigio en conocer y tratar una enfermedad tan compleja que requiere sus orígenes, que involucra sus causas, que nos equivoca a tratamoslos, pero que son insalvables en causar dolor y fatiga, convirtiéndose en la vida más desahogada.

Reconocimiento, sí, pero el Manifiesto de este año debe ser especialmente **REIVINDICATIVO**. Si la Normalización de estas enfermedades estaba todavía lejos y era grande y grave diferencia entre Comunidades Autónomas de reconocimiento y creación de equipos de tratamiento multidisciplinarios hoy y aquí demostramos la percepción, de hecho la realidad, de que este año no sólo se hacen avances, hacen retrocedido. Y lo hemos hecho tanto a los afectados de otros Síndromes de Desahogada Crónica, como la Inestabilidad Química Múltiple o la Electrohipersensibilidad, a los que apenas desde nuestra invisibilidad y nuestra asociación porque comprendamos la pesada carga que comporta la lucha por el reconocimiento de enfermedades que, se por menos comprendidas o olvidadas, pueden ser menos reconocidas.

Algunos, o muchos, pensando que nos quejamos micrometras desde el año que todos hemos pasado. Les queremos decir que entendemos que la pandemia ha traído de forma concreta nuestro Sistema de Salud, y que reconocemos la labor, profesionalidad y sacrificio de los profesionales sanitarios pensando en su salud y el bienestar de sus familias como una meta para la que el Estado del Bienestar, en el que supuestamente estamos, no estaba preparado. Pero hemos advertido una y mil veces que cuando sufrimos con una especial vulnerabilidad, que la necesidad y la complejidad están agravadas no sólo por los confinamientos, también por la falta de atención presencial, retrasos en pruebas diagnósticas...

Por ello volvemos a apelar, entre otros, interponemos a las que dicen las leyes, a las que deben cumplir se aplicaron y a las que deben gestionar tanto la Atención sanitaria. Bajo los principios de Equidad, Accesibilidad y Calidad, como los Derechos Sociales, así como la promoción de la Investigación, que la salud de la ciudadanía sea una prioridad y no sólo un tema en tarjetas sanitarias y reglas administrativas.

Finalmente, queremos terminar como en 2020, apelando a los principios de responsabilidad y solidaridad de todos, sin exclusiones ni exclusiones, para construir un nuevo Modelo de Compromiso Social, fruto a un modelo común, único y enriquecido con las personas -entonces- que no se ajustan al paradigma actual.

11 de MAYO de 2021



MANIFIESTO DÍA MUNDIAL FM Y SFC 2021

# ▶ CONMEMORACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIÁLGIA I EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

La Fundación FF, siguiendo con la iniciativa iniciada en 2020, debido a la situación provocada por la pandemia de la Covid-19, programó una serie de campañas y actividades vía online con la colaboración de Federaciones y Asociaciones conveniadas, con el objetivo de hacer eco sobre el día Internacional de la FM y SFC mediante las webs y redes sociales. Se utilizaron y aprovecharon el máximo de herramientas posibles que ofrecen hoy en día las nuevas tecnologías para poder visibilizar la Fibromialgia y el SFC y también para apoyar a estas personas que sufren más el confinamiento y el aislamiento social. Este programa se desarrolló a lo largo de todo el mes de mayo.



## DIFUSIÓN XIX MANIFIESTO ▶



# CAMPAÑA LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

 MAYO 2021  
#LaFortalezadelaUnidad

La Fundación FF se pone en marcha para la conmemoración del **DÍA MUNDIAL** de la Fibromialgia.




#DoloryGénero


Dolor generalizado. Hormigueo. Ansiedad. Fatiga...

# FIBROMIALGIA

Tal vez no se vea, pero está ahí.



#LaFortalezadelaUnidad  
#YoTambiénFM  
#YoTambiénDolor

 Fundació Laff  
12 de mayo de 2021 · 

Inauguramos la sección de MI VIDA EN UNA CÁPSULA con el video del Sr. Luis García, secretario de la Asociación Eman-Eskua, al que agradecemos por compartir con nosotros sus experiencias.  
FUNDACIÓN FF: Campaña CÁPSULAS DE VIDA

 Ver en el enlace:  
<https://youtu.be/ISAyrst3COQ?list=TLGG0AAzqmibIMYxMjA1MjAyMQ...> Ver más



 Fundació Laff  
10 de mayo de 2021 · 

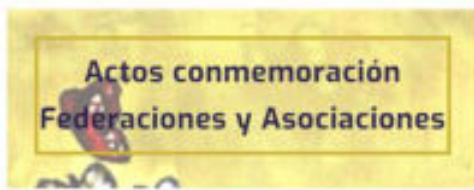
FUNDACIÓN FF: Campaña CÁPSULAS DE VIDA. Hoy os presentamos una Cápsula de LIDERAZGO. La sra. Carmen Real comparte con nosotros su testimonio. Agradecemos su amabilidad por aceptar la invitación a participar en esta colección de cápsulas.

Ver en el enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=x-eScPUNME..>

#LaFortalezadelaUnidad #FFMayo #FFCapsulasdeVida  
#CápsulaLiderazgo #YoTambiénFM #FibromialgiaDignidad  
#FMInvisibilidadInflante



# CAMPAÑA RESPALDO ACTOS ASOCIACIONES



La Fundación Afectados y Afectados FM y SFC (Fundación FF) LES RECOMIENDA

Programa de la semana  
**INTERNACIONAL DE FIBROMIALGIA**  
Del 11 al 15 de mayo

fundacion\_ff  
@fibromialgia\_torrevija\_jaimap ha organizado varias actividades durante la semana del Día Internacional de la Fibromialgia. Para más información: #fibromialgia-torrevija-asimgu.org #LaFortalezadelaUnidad #FFMayo2021 #CiberDolor #YotambienFM

Ver estadísticas

Les gusta a raff.mata.7 y 4 personas más

Agrega un comentario...

La Fundación Afectados y Afectados FM y SFC (Fundación FF) LES RECOMIENDA

Programa del **DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA**  
16 de mayo de 16 a 14

fundacion\_ff  
@fibromialgia es invita a pasar el día con ellos y ver sus maravillas. Para más información: #fibromialgia.org #LaFortalezadelaUnidad #FFMayo2021 #CiberDolor #YotambienFM #InvisibilidadBrillante

Ver estadísticas

Les gusta a afluenc.official y 15 personas más

Agrega un comentario...

La Fundación Afectados y Afectados FM y SFC (Fundación FF) LES RECOMIENDA

Actividades **DÍA INTERNACIONAL DE FIBROMIALGIA**  
Del 6 al 12 de mayo

fundacion\_ff  
@CONFESQ ha preparado varias actividades para celebrar el Día Internacional de la Fibromialgia. Para más información: #confederacioncos #LaFortalezadelaUnidad #FFMayo2021 #CiberDolor #YotambienFM #InvisibilidadBrillante

Ver estadísticas

Les gusta a afluenc.official y 6 personas más

Agrega un comentario...

La Fundación Afectados y Afectados FM y SFC (Fundación FF) LES RECOMIENDA

Concierto Solidario **DÍA INTERNACIONAL DE FIBROMIALGIA**  
11 de mayo, a las 18:00

fundacion\_ff  
@echo2016 ha un concierto solidario para el Día de la Fibromialgia. Para más información: #echo2016 #LaFortalezadelaUnidad #FFMayo2021 #CiberDolor #YotambienFM #InvisibilidadBrillante

Ver estadísticas

Les gusta a afluenc.official y 3 personas más

Agrega un comentario...

La Fundación Afectados y Afectados FM y SFC (Fundación FF) LES RECOMIENDA

Actos **DÍA INTERNACIONAL DE FIBROMIALGIA**  
12 de mayo

fundacion\_ff  
@emaneska ha organizado una concentración y la entrada de luvís del Estado San Martín del @athleticclub. Para más información: #emaneska.com #LaFortalezadelaUnidad #FFMayo2021 #CiberDolor #YotambienFM #InvisibilidadBrillante

Ver estadísticas

Les gusta a emaneska y 9 personas más

Agrega un comentario...

Fundació Laff  
18 de mayo de 2021

Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica CYL apoyó a diferentes asociaciones de toda la Comunidad que hicieron actos para el Día Internacional de Fibromialgia #lafortalezadelaunidad #ffmayo2021 #ciberdolor #yotambienfm #invisibilidadbrillante



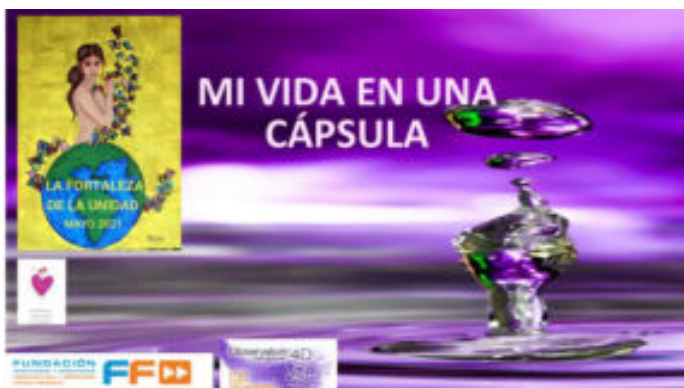
## ▶ CÁPSULAS DE VIDA

Colección de vídeos cortos, elaborados siguiendo unas pautas homogéneas y un guion similar, con el que se pretende potenciar la visibilización del colectivo, poner de manifiesto la problemática de los afectados, reconocer la labor del movimiento asociativo, agradecer la contribución de personas pioneras en este campo, reconocer el compromiso de distintos profesionales y agradecer el apoyo de diferentes personas con relevancia pública.

- ➔ "Mi vida en una Cápsula": dar a conocer las experiencias y problemáticas de los afectados de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica (conocer sus angustias, renuncias personales, familiares, sociales, laborales y saber cómo han logrado/están consiguiendo establecer el equilibrio personal, familiar, social, laboral...
- ➔ "Cápsulas de excelencia": reconocer a los profesionales de los ámbitos sanitarios, jurídicos, sociales, investigadores que dedican su conocimiento, esfuerzo, tiempo y prestigio al conocer, tratar, investigar, defender a los afectados de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica.
- ➔ "Cápsulas de acción y unidad": dar a conocer y reconocer la tarea que realizan las asociaciones y las federaciones de enfermos, así como conocer un poco más a las personas que actualmente presiden las Federaciones de asociaciones de enfermos y que establecen las líneas de actuación en la lucha reivindicativa de derechos, en el apoyo a los enfermos desde el rigor, experiencia y espíritu de servicio desde la sociedad civil.



- ➔ "Cápsulas de liderazgo" para presentar la experiencia y agradecer la trayectoria de personas referentes del movimiento asociativo y su lucha personal a favor del colectivo, y por su contribución a potenciar, crear y mejorar el movimiento asociativo.
- ➔ "Cápsulas de coraje": reconocimiento a personas con perfil público que, con su declaración pública de un tema que afecta tanto a su vida, como es la enfermedad que padece, han ayudado y están ayudando a los enfermos y asociaciones que les representan a visibilizar la enfermedad y avanzar en una mayor y mejor información, formación, atención y reconocimiento.



# ▶ PROGRAMA DE REFUERZO A LAS ENTIDADES

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

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

- ☑ Celebración unitaria del Día Mundial de la FM y el SFC
- ☑ Difusión actividades vía Tics
- ☑ Oficina técnica de información, consultas, dudas, posicionamiento sobre documentos y resoluciones,
- ☑ consultas al Comité científico, organización jornadas y preparación programas, soporte a acciones diversas...
- ☑ Cursos de formación presencial y online
- ☑ Jornadas de información, colaboración, intercambio de experiencias...
- ☑ Otros



**LA NOCHE EUROPEA DE LOS INVESTIGADOR@S**

Asociación de fibromialgia de Jaén **afixa**

**“Encuentro entre la Asociación de Fibromialgia de Jaén (AFIXA) y el grupo Psicofisiología Clínica (HUM-338) de la Universidad de Jaén”**



*Investigadores que indagan sobre el funcionamiento de la fibromialgia y trabajan en estrecha colaboración con AFIXA se reunirán con el fin de mostrar y acercar los métodos de trabajo usados en el laboratorio a las personas que habitualmente participan en los estudios de investigación.*

21 de Septiembre de 2021  
**MAÑANA: 11:00h / TARDE: 17:00h**  
**LUGAR: Asociación de vecinos San Eufrasio, Calle Linares Nº5**  
*(frente al centro de valoración discapacidad)*

Inscripciones:  
 953 089 933  
 635 029 468  
[afixajen@hotmail.com](mailto:afixajen@hotmail.com)

Fundació LaFF  
 Publicada por Mental Controla Terapeuta 78 de lectos

**SEMERGEN con los pacientes: Ansiedad y depresión en enfermedad crónica**

**Martes 15 Junio 2021 18:30h.**

Almuerzo: Dr. Antoni Moya  
 Charlas: Dr. David Muñoz, Dr. José Ángel Aranda, Dr. Isabella Pérez

3 horas de formación



## ▶ CONMEMORACIÓN DÍAS INTERNACIONALES RELACIONADOS

FUNDACIÓN FFD

**SEMANA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN POR RAZÓN DE GÉNERO**

**8 MARZO 2021**

**DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER**

La Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fátiga Crónica y el Observatorio Internacional 4D subscriben el **MANIFIESTO DE CEMUDIS**.  
 Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad

**CEMUDIS** <https://www.cemudis.org/cemudis-decide-tomar-las-redes-este-8m/>

WWW.CIBERDOLOR.ORG  
 WWW.LAFF.ES



FUNDACIÓN FFD

**SEMANA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN POR RAZÓN DE GÉNERO**

**Mujeres que se hicieron pasar por hombres para escribir**



Estas son 11 de las escritoras exitosas que tuvieron que utilizar un seudónimo masculino o iniciales ambiguas para poder publicar sus obras

**LaFF.es**  
 ciberdolor.org



FUNDACIÓN FFD

SEMANA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN POR RAZÓN DE GÉNERO

# #noMoreMatildas

En 1870, Matilda Joslyn Gage denunció las dificultades de las científicas para que su trabajo sea reconocido



Las mujeres solo han ganado el 5,8% de los Premios Nobel i han estado las grandes olvidadas en el campo científico



laff.es  
ciberdolor.org





# DONA I DISCAPACITAT LA DOBLE DISCRIMINACIÓ

UN ESTUDI DUT A TERME PER LA FUNDACIÓ FF I L'OBSERVATORI INTERNACIONAL 4D SOBRE L'IMPACTE DEL CONFINAMENT I EL DOLOR CRÒNIC, HAN RECOLLIT LES DADES SEGÜENTS QUANT A CONFINAMENT I GÈNERE:

51% CREUEN QUE LES DONES MALALTES ES VEUEN MÉS AFECTADES PER ALGUN TIPUS DE VIOLÈNCIA DE GÈNERE.



68% CREUEN QUE LA VIOLÈNCIA DE GÈNERE VA AUGMENTAR A CAUSA DEL CONFINAMENT.



60% DE LES ENQUESTADES QUE HAN PATIT VIOLÈNCIA DE GÈNERE (4%) REFEREIXEN HAVER EMPRÉS ALGUNA ACCIÓ DE REBUIG.



32% HAN PARLAT DIRECTAMENT AMB LA PERSONA DE LA QUAL HAN REBUT VIOLÈNCIA DE GÈNERE.



41% HAN DEMANAT AJUDA D'UN PROFESSIONAL

FUNDACIÓN FFD

SEMANA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN POR RAZONES DE GÉNERO

# #noerenbruixes

Campaña para recuperar la memoria de estas mujeres y dignificarlas



- Recuperar la memoria de esas mujeres inocentes sin prejuicios ni falsedades
- Promover la reparación y dignificarlas por medio de actos de desagravio por todo el territorio
- Reivindicar todas las mujeres que han estado reprimidas a lo largo de la historia

Más de 150 historiadores se han adherido al manifiesto

Firma tu también:  
[https://www.sapiens.cat/noerenbruixes/signa\\_el\\_manifest.php](https://www.sapiens.cat/noerenbruixes/signa_el_manifest.php)

laff.es  
ciberdolor.org





la xarxa solidària

FUNDACIÓN FFD

# COMUNICACIÓN

La Fundación ha mantenido su estrategia comunicativa de incrementar la presencia de la marca tanto en redes sociales como en medios de comunicación para conseguir un mayor posicionamiento y aumentar la visibilidad.

Esta estrategia se desarrolla de diversas formas, con una actividad continuada en las redes sociales como una forma más de comunicación con los usuarios y asociaciones con las que colabora la Fundación FF. La Fundación tiene presencia en las principales redes sociales tales como facebook, twitter, instagram y linkedIn. El uso continuo de las redes sociales ha hecho que el número de seguidores aumenten paulatinamente.

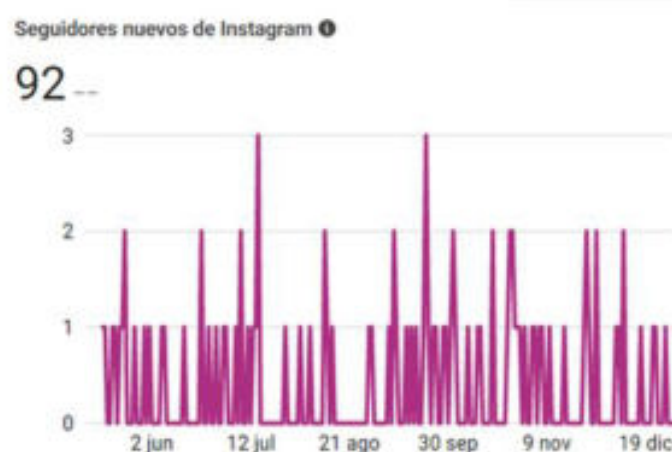
Esta estrategia se ha completado también por otra parte con el envío de notas de prensa, noticias a la página web y colaboración en reportajes solicitados por parte de los medios de comunicación, entidades o blogs.

También hay que destacar la amplia difusión que se ha realizado a través de la Plataforma Ciberdolor, como se ha comentado, que ha sido una herramienta muy importante en cuanto a la difusión de las acciones de la Fundación FF.

Durante el cuarto trimestre de 2021 se ha empezado a planificar un cambio del sistema de gestión de contenidos de la web corporativa de la Fundación, que pasará del sistema Drupal a Wordpress. Debido al éxito y buena aceptación que desde el inicio ha tenido el diseño de la web y la facilidad de uso, se ha intentado respetar este diseño en la medida de lo posible.

A finales del año 2021 ya se ha presentado una propuesta de diseño de la nueva web y se ha empezado a dotarla de contenido, aunque no se hará pública hasta que se haya traspasado y actualizado la mayor parte de ese contenido.

## Algunas estadísticas:

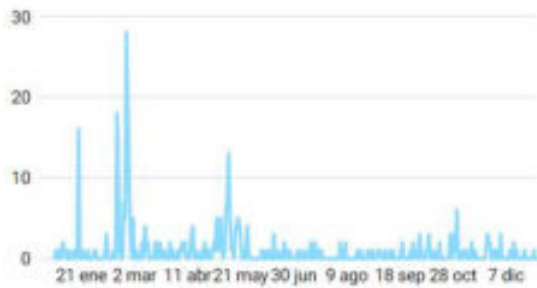


### Visitas a la página y al perfil

Exportar

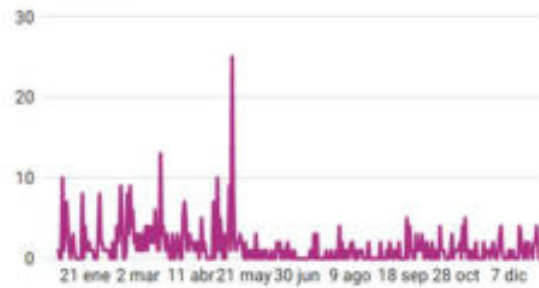
#### Visitas a la página de Facebook

357  $\downarrow$  38,4%



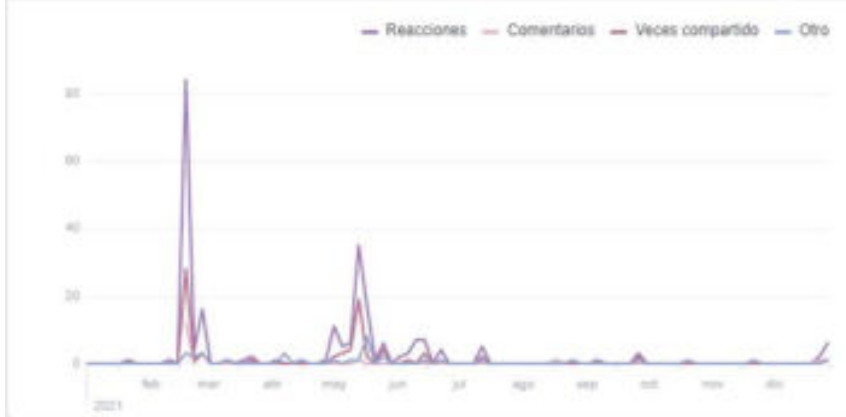
#### Visitas al perfil de Instagram

517  $\downarrow$  43,7%



### Reacciones, comentarios, contenido compartido y más

Estas acciones te ayudarán a llegar a más personas:

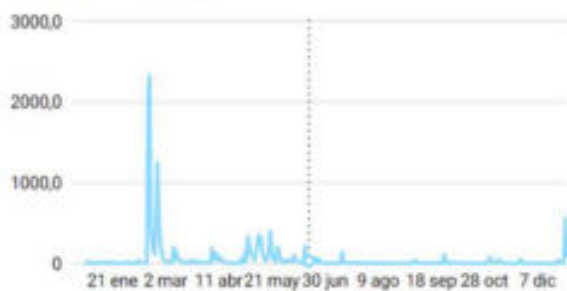


### Alcance

Exportar

#### Alcance de la página de Facebook

11 372  $\downarrow$  79,1%



#### Alcance de Instagram

876  $\downarrow$  29,6%







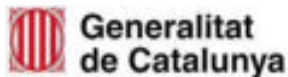
En colaboración con



Con la asistencia de Sociedades Médicas conveniadas



La colaboración de



**Y en colaboración y al servicio de las entidades de FM y SFC de todo el Estado Español conveniadas con la Fundación FF**

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

[www.laff.es](http://www.laff.es) [www.ciberdolor.org](http://www.ciberdolor.org) 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)

 [@fundacion\\_ff](https://instagram.com/fundacion_ff)