

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



MEMORIA 2023





- **FUNDACIÓN FF
Y CIENCIA**



FIBRODOLOR

Curso de Formación para Profesionales sanitarios y sociales

Periodicidad anual.

Formato Online

Modalidad asíncrona.

Idioma Castellano

Plataforma CIBERDOLOR

Edición n. 9 (9 enero a 13 Agosto 2023)

Preparación Edición 10 (Enero 2024)

▣ CIBERDIVULGANDO





- Aproximación a la investigación publicada
- Difusión de artículos científicos e investigaciones comentados por expertos

CIBER DIVULGANDO



Una aproximación a la
revisión crítica

CIBERDIVULGANDO

La difusión de la memoria de trabajo en la fibromialgia está asociada con los genotipos del gen de la catecol-O-metiltransferasa: un estudio potencial relacionado con eventos.



Dr. Cayetano Alegre de Miquel,
Especialista en Reumatología,
Jefe de la Unidad de FM Hospital Vall d'Hebron 2001-2019
Jefe del Servicio de Reumatología Hospital Vall Hebron 2013-2015
Jefe de Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Dexeus de Barcelona.
Presidente Consejo Académico de la Fundación FF
Realiza un resumen y análisis de un artículo científico publicado en la prestigiosa revista científica *Journal of Clinical Analgesia*



ENCUENTROS EN EL CIBER

Programa de conversaciones y entrevistas con personas de prestigio en distintos campos considerados de interés.

EN FASE DE ELABORACIÓN





- **FUNDACIÓN FF
Y SOCIEDAD**



FORMACIÓ: HABLEMOS EN FAMILIA

Curso de Formación para Pacientes y familiares

Periodicidad anual.

Formato Online

Modalidad asíncrona.

Idioma Versión en Catalán y versión en Español

Plataforma CIBERDOLOR

Monografías

- 2a edición Fibromiagia
- 1a edición Síndrome fatiga crónica/EM
- Preparación Monografía 2024 (Covid Persistent y Dolor y Fatiga crónicos)



ACTIVOS DE SALUD

Programa de apoyo a las asociaciones para poner en valor su labor y abrir vías de colaboración con el sistema sanitario y social, unificando criterios y optimizando los recursos que las asociaciones ofrecen a pacientes y familiares.




Actius de Salut

FUNDACIÓ FFO
AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA/EM
 ACTIU DE SALUT

ASOCIACIONES Y FEDERACIONES CONVENIADAS
 FFO

Les Associacions d'Afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica/EM som Actius de Salut



LES ASSOCIACIONS COM A ACTIUS EN SALUT

¿QUÈ ÉS UN ACTIU EN SALUT?

Qualsevol factor (o recurs) que millora la capacitat de les persones, grups, comunitats, poblacions, sistemes socials i/o institucions amb la finalitat de mantenir i conservar la salut i el benestar, així com per ajudar a reduir les desigualtats en salut (Morgan i Ziglio, 2007)

Són els recursos reconeguts per la comunitat com a riqueses per tal de mantenir i millorar el seu benestar.

Fer fàcils i accessibles les opcions sanes, orientades al benestar i al creixement i l'envel·liment saludables.





3D (MUJER, DOLOR CRÓNICO, DISCAPACIDAD) HACIA UN NUEVO PARADIGMA (2ª parte)

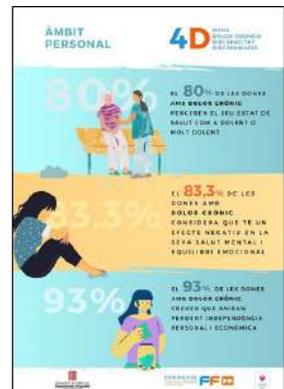
★ Departamento de igualdad y Feminismos Generalitat Catalunya

★ Ejecución del programa: junio 2022-junio 23



ICONOGRAFÍA SOBRE RESULTADOS DEL ESTUDIO “MUJER Y DOLOR CRÓNICO-HACIA UN NUEVO PARADIGMA”

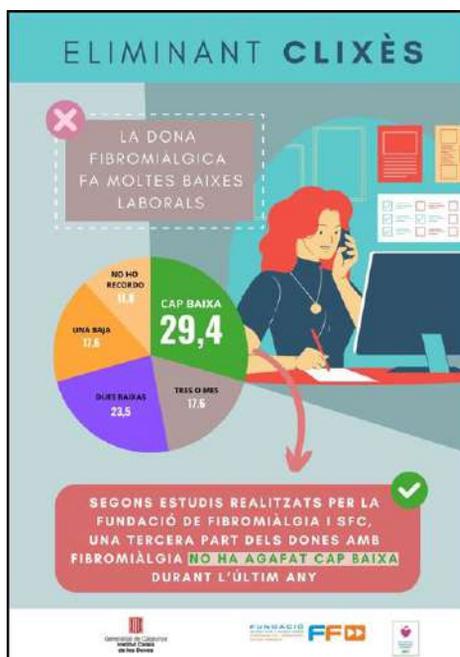
Se realizaron una serie de carteles con los principales resultados del estudio para facilitar la vehiculación de la información y la máxima difusión.



❑ MEDIDO EL IMPACTO DEL CLIXÉ “MUJER FIBROMIALGICA” EN EL ÁMBITO DE LA SALUD (2ª parte)

- Instituto Catalán de la Mujer. Generalitat Cataluña
- Implementación del programa: mayo de 2022-junio de 2023

Se elaboró este estudio con el objetivo de poner de manifiesto y colaborar en concienciar a la sociedad en general y los responsables políticos y de planificación y gestión sanitaria, así como a los profesionales del ámbito sanitario, sobre la situación de desigualdad y discriminación en la que se encuentran las mujeres que padecen dolor crónico en general y Fm y SFC en particular, y que afecta de forma especialmente negativa a la misma.



❑ REVERTIENDO EL IMPACTO DEL DOLOR CRÓNICO DISCAPACITANTE. 2023

- Diputación de Tarragona Año 2023
- Elaborado a partir de los resultados del Estudio EPIFFAC realizado en 2022 por la Fundación FF sobre el impacto personal, familiar, social y laboral del dolor crónico discapacitante, en este caso circunscrito a la provincia de Tarragona.



☐ GÉNERO Y DOLOR: HACIA UN NUEVO PARADIGMA (1ª parte)

- ★ Departamento de igualdad y Feminismos Generalitat Catalunya
- ★ Ejecución del programa: mayo 2023-junio 24

Finalidad → colaborar en cambiar valores, actitudes e incluso hábitos tóxicos que se dan en el seno de la sociedad y en todos los ámbitos por razón de género, por un lado, y por sufrir una enfermedad que afecta sobre todo a mujeres, como es el caso del dolor crónico inespecífico.

ACTIVIDADES:

1) Estudio de situación. Estudio estratificado, dirigido a un determinado perfil y con varios apartados sobre todos los aspectos considerados relevantes para poder establecer casuísticas y problemáticas recurrentes y poder diseñar las acciones a llevar a cabo.

2) Campañas

Diseño de campañas a partir de los resultados del estudio y de las conversaciones con las conclusiones extraídas del estudio y de las entrevistas realizadas





ACCIONES Y CONMEMORACIÓN DÍA INTERNACIONAL FM Y SFC

- MANIFIESTO DEL DÍA MUNDIAL
 - Elaboración, distribución y difusión del XXI MANIFIESTO
- CAMPAÑAS
- LA FORTALEZA DE LA UNIDAD
- FFPOSITIVAMENTE





POSITIVAMENTE

#FFPOSITIVAMENTE





EJES FUNDAMENTALES

XXI MANIFEST UNITARI

LA FORTALESA DE LA UNITAT

12 DE MAIG 2023

EIXOS FONAMENTALS resultats enquesta associacions
XXI Manifest FM-SFC/EM Maig 2023



SISTEMA PÚBLIC SANITARI-SOCIAL

QUALITAT-EQUITAT-ACCESSIBILITAT

LA FORTALESA DE LA UNITAT

EIXOS FONAMENTALS RESULTATS ENQUESTA A ASSOCIACIONS
XXI MANIFEST FM-SFC/EM MAIG 2023



UNITATS DE TRACTAMENT MULTIDISCIPLINAR

LA FORTALESA DE LA UNITAT

EIXOS FONAMENTALS RESULTATS ENQUESTA A ASSOCIACIONS
XXI MANIFEST FM-SFC/EM MAIG 2023



FORMACIÓ CONTINUADA PROFESSIONALS

LA FORTALESA DE LA UNITAT

EIXOS FONAMENTALS RESULTATS ENQUESTA A ASSOCIACIONS
XXI MANIFEST FM-SFC/EM MAIG 2023



EIXOS FONA...

LA FORTALESA DE LA UNITAT





CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS

8 MARÇ
DIA INTERNACIONAL DE LA DONA 2023

LA MATERNITAT ES UN DELS GRANS SOSTRES DE VIGRE PER A LA DONA.
Ser mare és un treball molt important i amb moltes responsabilitats. És un treball que canvia amb el temps.

1 DE CADA 3 DONES
han estat discriminades en el seu treball en algun moment.

LES DONES A LA FEINA
Representen el 40% de la població activa, mentre que el 70% dels llocs de feina són ocupats per homes.

ELS INGRESSOS DE LES DONES ES REUDEIXEN
Segons l'INEC, el 2021 el 20% de les dones amb un treball a temps complet tenien un 20% dels ingressos dels homes.

LA CORRESPONSABILITAT ES UNA PART MOLT IMPORTANT EN LA CONCILIACIÓ
Les dones i la conciliació no són només cosa de dones. La implicació del pare és tan important com la de la mare.

FUNDACIÓ FFD **8 MARÇ**
DIA INTERNACIONAL DE LA DONA 2023

La Fundació Afectats i Afectades de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica LA COMMEMORACIÓ DEL DIA INTERNACIONAL DE LA DONA.

8 MARÇ

Logos of various organizations at the bottom.

CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS

La Fundación FF también se unió a la Conmemoración del Día Internacional de la eliminación de la violencia contra la mujer, se realizaron y colgaron un par de carteles con datos sobre la situación de la Mujer y la violencia de género.



25 NOVEMBRE
DIA INTERNACIONAL DE L'ELIMINACIÓ DE LA VIOLÈNCIA CONTRA LA DONA

44% de les dones
Ha patit algun tipus de violència sexual.

Fins al 31 d'octubre de 2023
Fan instruir 14.137 denúncies a Catalunya un **9.6%** més respecte al mateix període de l'any anterior

A Catalunya
Un total de 12 dones han estat assassinades víctimes de la violència de gènere des de començament d'any

Un total de 13.278 dones han denunciat ser víctimes de violències masclistes
un 4,4% eren menors

Logos at the bottom: Generalitat de Catalunya Departament de Salut, Diputació Tarragona, Generalitat de Catalunya Departament d'Igualtat i Feminesmes, Generalitat de Catalunya Institut Català de les Dones, la xarxa solidària, Institut de Salut, Institut de Drets Humans, Departament de Salut, Tarragona, Departament de Salut.



COLABORACIONES CON ASOCIACIONES

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 SFC:
 - Fundación FF → ejes fundamentales Manifiesto; elaboración, distribución y difusión del Manifiesto, propuesta de campañas;
 - Asociaciones → aportaciones a los ejes fundamentales Manifiesto; adhesión al Manifiesto, lectura del Manifiesto y adhesión a campañas

- 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: la Fundación FF ofrece el curso Hablemos en Familia (con todos sus monográficos) para que las asociaciones puedan distribuir entre sus asociados; asimismo en el curso FIBRODOLOR existe inscripción especial para profesionales que colaboren con asociaciones de pacientes y por los cuadros directivos de las Federaciones y asociaciones.

-

- Programa Activos de Salud

-

- Campañas promovidas por la Fundación FF

-

- Jornadas de información, colaboración, intercambio de experiencias...

-

- Difusión actividades vía Tics

-

COLABORACIONES CON ASOCIACIONES

Fundació Laff
Publicado por Mestral Cozente Terangona · 23 de julio de 2023

AFITEN
Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Navarra

CHARLA
SER RESILIENTES
CON FIBROMIALGIA

2 DE AGOSTO DE 2023

SEDE DE AFITEN
PREVIA INSCRIPCIÓN

11:00H

COLABORA:



Fundació Laff
Publicado por Mestral Cozente Terangona · 4 de julio de 2023

15 JULIO

Carrera Sunset 2023
DISTANCIA KILOMETROS
CARRERA POPULAR
"CARRERA DE LA SAGRADA"

Con cada cuota de inscripción, se regala:

REGISTRO DE DORSALES:
En el Complejo Deportivo Municipal situado fuera de las puertas:
• ZONAS CATEGORÍAS MENORES
Realizado en el 2019 y ajustadas en el Complejo Deportivo Municipal a un 300%.
• ZONA CATEGORÍA ABSOLUTA: (18 años)
Doble Cartera 300% evento absolutos.

REGISTRARSE:
Casca Urbana 4.000.

OTRAS EMPRESAS COLABORADORAS:



Fundació Laff
Publicado por Mestral Cozente Terangona · 5 de julio de 2023

III JORNADAS CONFESQ PARA ESTE 2023

III JORNADA ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS

PRESENCIAL / ONLINE
FIBROMIALGIA
TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS
28 SEPTIEMBRE
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

ONLINE
18 y 25 OCTUBRE
COMUNICACIONES

SQM y EHS
6 OCTUBRE
CONSEJERÍA DE SANIDAD DE CASTILLA-LA MANCHA TOLEDO

EM/SFC
BIOMARCADORES DE SUBGRUPO*
8 NOVIEMBRE
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA

www.afibrom.org

afibrom@afibrom.org

AFIBROM
7 de julio de 2023

Estas jornadas están dirigidas principalmente a médicos, investigadores y profesionales de la salud, persiguiendo un doble objetivo:
- Presentar una ponencia... Ver más

Fundació Laff
Publicado por Mestral Cozente Terangona · 4 de julio de 2023

Como cada verano...
Sesiones semanales de:
RESPIRACIÓN
RESTAURACIÓN
RELAXACIÓN
y algunas sorpresas más

¡Anímate a practicar!
YOGA EN JULIO

Fecha: JULIO - Martes: 01.11.18 - Junio 28

Horario: de 11:00 a 12:30 h. de 18:00 a 19:30 h.

Asociación:
Sociedad Yoga Caldereros 35€ Interiores 40€

Indicaciones: Inscripciones 300000303 y 748017 o correo 505.375.605, mensaje email: liff@liff.com

Estamos en **C/ Hurtado de Arce, 31, 2ºZ, Bilbao**

Entran Estiua
3 de julio de 2023

¡Apúntate! Yoga en Julio - Elige tu opción. Vuelve nuestro taller de yoga de verano. Inscripción previa imprescindible. WhatsApp al tlfno. 609 976 409 o mensaje a emi... Ver más

Fundació Laff
Publicado por Mestral Cozente Terangona · 13 de junio de 2023

PILATE MES DE JULIO

Mañana
9 a 10*15

Tarde
8*30 a 9*45

Interesado
615680716

Manoli Prieto Martínez
13 de junio de 2023

No dejes que el mes de julio tu cuerpo se desacostumbre. En Aficar Renewos TALLER DE PILATES DE VERANO. Mes de julio. Dos turnos. Mañana y tarde. ... Ver más

Fundació Laff
Publicado por Mestral Cozente Terangona · 14 de junio de 2023

III JORNADA ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS

PRESENCIAL / ONLINE
FIBROMIALGIA
TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS
28 SEPTIEMBRE
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

ONLINE
20 y 27 OCTUBRE
COMUNICACIONES

SQM y EHS
6 OCTUBRE
CONSEJERÍA DE SANIDAD DE CASTILLA-LA MANCHA TOLEDO

EM/SFC
BIOMARCADORES DE SUBGRUPO*
17 OCTUBRE
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA

AFIBROM
14 de junio de 2023

III JORNADA ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE FM, EM/SFC, SQM Y EHS
Estas Jornadas están dirigidas principalmente a médicos, investigadores y profesional... Ver más

JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS

VI JORNADA DE FIBROMIALGIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

ENTRADA GRATUITA

DECLARADA DE INTERÉS SANITARIO, CIENTÍFICO Y SOCIAL

Viernes 1 de diciembre 2023 de 9 a 14 horas

Facultad de Filosofía - Aula Magna - Avda. Blasco Ibañeta, 30 Valencia

10:00 H
Trastornos funcionales digestivos en el paciente con fibromialgia.
Dra. Paula Calvo
Médica especialista en Aparato Digestivo (Hospital Arisa)

10:45 H
Centros vasales en fibromialgia y fatiga crónica.
Dra. Soledad Verdú
Médica Especialista en Medicina del Trabajo

12:00 H
Fibromialgia y Sueño:
¿Qué sucede? ¿Qué hacer?
Dra. Rosalva López de Enterrín
Médica especialista en Medicina del Sueño (Hospital de Sueño, Hospital Clínico)

12:45 H
Síndrome Fibromiálgico en la consulta del dentista.
Dra. Teresa Ariza
Dentista (Clínica Teresa Ariza)

AVALADA POR: 

ORGANIZA: 

COLABORAN: 

- ❖ Programa de concesión de Aiales y Declaraciones de Interés Científico y Social:

La Fundación FF) concedió la Declaración de Interés Científico y Social a la VI Jornada de Fibromialgia de la Comunidad Valenciana organizada por AVAFI (Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia). Con este aval se reconoce el interés de la jornada puesto que se trata de una iniciativa que puede contribuir a una mayor información y formación sobre la FM, el SFC/EM y/o el Dolor Crónico, y reducir el impacto sobre el enfermo.



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 por un lado 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 con las principales redes sociales tales como facebook, twitter, instagram y linkedin. El continuo uso de las redes sociales ha hecho que el número de seguidores aumenten gradualmente.

Durante 2023 se diseñó e implementó contenido en la nueva página web.



REDES SOCIALES





■ DIFUSIÓN FIBRODOLOR



FUNDACIÓN FIBRODOLOR 9

FIBRODOLOR 9
Formación y actualización en
SÍNDROME FATIGA CRÓNICA,
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.

la xarxa solidària

FIBRODOLOR 9

**CURSO ONLINE PARA PROFESIONALES
SANITARIOS Y SOCIALES**

ENERO - JULIO 2023



**Sensibilización
Central y
enfermedades
relacionadas**



DR. JOAQUIM FERNÁNDEZ SOLÀ

FIBRODOLOR 9

INSCRÍBETE en www.laff.es o en ciberdolor.org

FFD



FIBRODOLOR 9

"El afrontamiento de estas enfermedades **no es fácil**. No tenemos tratamientos muy útiles ni fáciles. Por lo tanto hay que **diagnosticar** bien al paciente y después hacer una **aproximación integral**."

Dr. Joaquim Fernández Solà

FFD



FUNDACIÓN FIBRODOLOR 9

FIBRODOLOR 9
Formación y Actualización en
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME FATIGA CRÓNICA

PREINSCRIPCIONES ABIERTAS

DICIEMBRE 2022 - JULIO 2023

INSCRÍBETE en www.laff.es o en ciberdolor.org



CONVENIOS

ACUERDOS Y CONVENCIONES SOCIALES CIVILES, UNIVERSITARIAS Y OTRAS INSTITUCIONES



UNIVERSIDADES Y GRUPOS CIENTÍFICOS INTERNACIONALES



COLABORACIONES Y CONVENCIONES ESTABLECIDAS PARA PROGRAMAS CONCRETOS Y DE INTERÉS MUTUO



PREMIOS y Reconocimientos a la labor de la Fundació FF

- Foro Español de pacientes
- Foro Catalán de pacientes
- Premio a las 100 mejores ideas en el ámbito sanitario 2008
- Accésit Premio Farmaindústria 2009 al compromiso con la investigación