FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA

MEMORIA GENERAL 2024

• LA ENTIDAD

LA ENTIDAD

La Fundación de afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es una entidad sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalidad de Cataluña con el número 1799 y calificada como Fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de finalidades científicas.

Su objetivo fundamental es colaborar en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, 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 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, estableciendo 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 en dos líneas generales: Fundación FF y Ciencia y Fundación FF y Sociedad:

LA ENTIDAD

- Fundación FF y Ciencia: este programa fue creado para todas las acciones y actividades destinadas a incentivar la investigación y la formación. El Estudio EPIFFAC, los Premios de Investigación, Fibrodolor, Fibrosymposium, Plataforma Fibromialgia y Dolor Crónico y el Banco de ADN están englobados dentro de este programa.
- Fundació FF i Societat: es el vehículo de la elaboración y realización de actividades con el enfermo y sus familias, las asociaciones y los profesionales con el objetivo de ofrecer información rigurosa sobre estas enfermedades y su impacto en el enfermo, en su familia y en su vida laboral y social.

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 existen 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.

En 2024 murió nuestro querido y admirado vicepresidente, el profesor Federico Mayor Zaragoza.

CONSEJO ACADÉMICO

Los principales objetivos del consejo es 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; 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.

COMITÉS

Los comités están formados por los presidentes de diversas Sociedades Médicas y Colegios Profesionales, profesionales de reconocido prestigio en Dolor crónico, FM y SFC, juristas de prestigio en temas del ámbito del Derecho laboral y de la SS SS, de la Prevención de riesgos, del Derecho de Familia,…

- CIENTÍFICO MÉDICO INSTITUCIONAL. Ampliar información
- CIENTÍFICO MÉDICO OPERATIVO INVESTIGADOR. Ampliar información
- CIENTÍFICO JURÍDICO. Ampliar información

CONVENIOS Y COLABORACIONES

La Fundación FF tiene o ha tenido convenios puntuales, convenios marco de colaboración con Sociedades Médicas, Universidades, Colegios profesionales y tiene o ha tenido puntuales para programas concretos

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. 10

CIBERDIVULGANDO

- Conferencias
- Revisión y comentario artículos científicos
- Colección cápsulas de investigació

CIBERDIVULGANDO

- Colección cápsulas de investigación

CIBERDIVULGANDO

- Colección cápsulas de investigación

ENCUENTROS EN EL CIBER

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

EN FASE DE REALIZACIÓN Y EDICIÓN

1a. Dres Cayetano Alegre de Miquel y Andreu Segura Benedicto

2o. Dr. Cayetano Alegre de Miquel y Francesc José María

ENCUENTROS EN EL CIBER

ENCUENTRO ENTRE EL DR. CAYETANO ALEGRE DE MIQUEL Y EL DR. ANDRÉS SEGURA

Ética o Mala Praxis en las orientaciones terapéuticas de la FM.

ENCUENTRO ENTRE EL DR. CAYETANO ALEGRE DE MIQUEL Y EL ABOGADO FRANCESC JOSÉ MARÍA

La protección de la persona trabajadora enferma. El rol de los servicios de la vigilancia de la salud

FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

FORMACIÓN: HABLEMOS EN FAMILIA

Curso de Formación para Pacientes y familiares

Periodicidad anual.

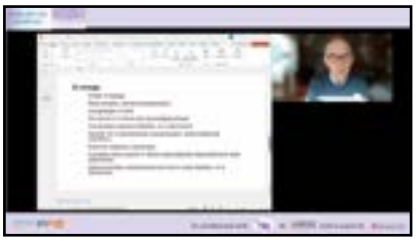
Formato Online

Modalidad asíncrona.

Idioma Versión en Catalán y versión en Español

Plataforma CIBERDOLOR

- Monografías
- 3a edición Fibromiagia
- 2a edición Síndrome fatiga crónica/EM
- Curso Resiliencia después De La Covid 19: enfrentado a la Fatiga Crónica y el compromiso con La Salud Planetaria.



FORMACIÓN: HABLEMOS EN FAMILIA

Curso Resiliencia después De La Covid 19: enfrentando la Fatiga Crónica y el compromiso con La Salud Planetaria.

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.

❖ GÈNERE I DOLOR: CAP A UN NOU PARADIGMA (2a part)

★ Departamento Igualdad y Feminismos Generalitat Catalunya (mayo 2023-diciembre 2024)

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.

Acciones

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.

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**

DOLOR Y FATIGA CRÓNICOS DISCAPACITANTES: REHACIENDO PROYECTOS DE VIDA

Teniendo en consideración los aspectos más relevantes del estudio EPIFFAC 22 y de las revisiones y acciones de 2023, se realizaron las siguientes actuaciones:

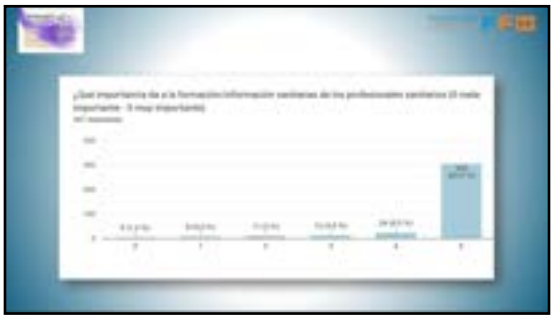
- Estudio de revisión 2023 y actualización 2024 mediante un formulario online autoadministrado, análisis de resultados con elección de los más relevantes.

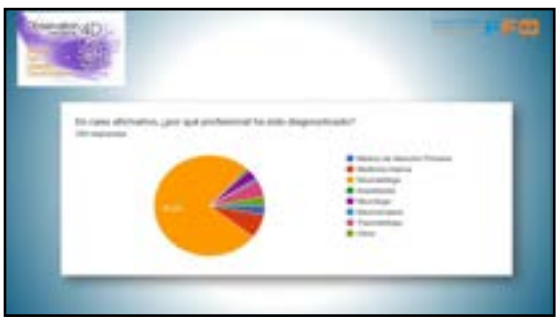
Este programa fue diseñado tomando como referente la revisión realizada en 2023 de los resultados del Estudio EPIFFAC 2022 sobre el impacto personal, familiar, social y laboral del dolor crónico discapacitante en la provincia de Tarragona y teniendo en cuenta el impacto de todas las acciones realizadas durante 2023 para planificar las acciones y actividades, partiendo de la acción colaborar en revertir y/o paliar el Impacto personal, familiar, sanitario, laboral y social que el dolor crónico en general y la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica en particular causan en un colectivo tan importante cuantitativa y tan vulnerable cualitativamente.

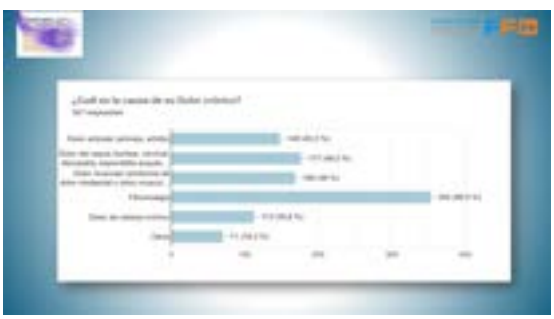
ESTUDIO DE INTERESES GENERALES Y CoCREACIÓN

Estudio realizado por la Fundación Afectados/Afectadas FM y SFC, con la colaboración del Observatorio Internacional 4D (Mujer, Dolor, Discapacidad, Discriminación) sobre las opiniones y experiencias de los afectados a través de las asociaciones.

El estudio fue realizado con el objetivo de utilizar sus resultados para orientar la Fundación FF al diseño y realización de sus programas FUNDACIÓN FF I CIENCIA y FUNDACIÓN FF I SOCIEDAD.







CONMEMORACIÓN DÍA INTERNACIONAL FM Y SFC 2024

- MANIFIESTO DEL DÍA MUNDIAL
  - Elaboración, distribución y difusión del XXII MANIFIESTO en catalán, castellano, euskera y gallego para ser leído públicamente por las asociaciones conveniadas con la Fundació FF CAMPAÑAS
- LA FORTALEZA DE LA UNIDAD
- FFPOSITIVAMENTE

POSITIVAMENTE

EJES REIVINDICATIVOS FUNDAMENTALES

EJES REIVINDICATIVOS FUNDAMENTALES

EJES REIVINDICATIVOS FUNDAMENTALES

CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS CON LOS COLECTIVOS DIANA

CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS CON LOS COLECTIVOS DIANA

CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS CON LOS COLECTIVOS DIANA

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

- Programa de Concesión de Avales y Declaraciones de Interés Científico y Social:

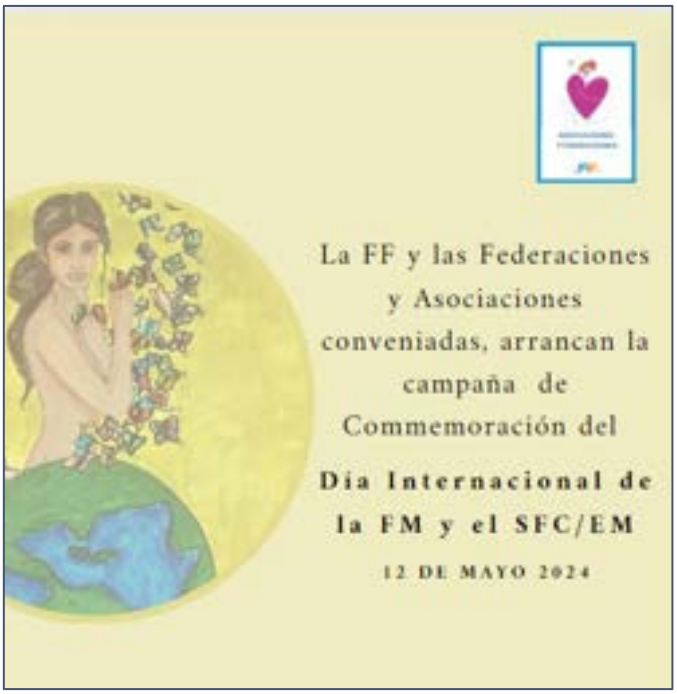
La Fundación FF) concedió la Declaración de Interés Científico y Social a la VI Jornada de Fibromialgia de la Comunidad Valenciana organizada por AVAFI (Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia). Con este aval se reconoce el interés de la jornada puesto que se trata de una iniciativa que puede 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.

COLABORACIONES CON ASOCIACIONES

COMUNICACIÓN

DIFUSIÓN FIBRODOLOR

REDES SOCIALES



VIDEOTECA

APROXIMACIÓN
A LA FF

ENCUENTROS EN EL CIBER
WWW.LAFF.ES / WWW.CIBERDOLOR.ORG

PREMIOS

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA

Generalitat de Catalunya
Generalitat de Catalunya Departament de Salut
Generalitat de Catalunya Departament d'Igualtat i Feminismes
Diputació Tarragona

PREMIOS y Reconocimientos a la labor de la Fundación 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

©ALAL