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

CONVENIOS

SOCIEDADES CIENTÍFICAS, SOCIEDAD CIVIL, UNIVERSIDADES Y OTRAS INSTITUCIONES

UNIVERSIDADES Y GRUPOS CIENTÍFICOS INTERNACIONALES

COLABORACIONES Y CONVENIOS ESTABLECIDOS PARA PROGRAMAS CONCRETOS Y EN DIVERSOS AÑOS

The background of the entire page is a vibrant, abstract image of microscopic bubbles or cells. The colors transition from light blue and purple on the left to bright orange and red in the top right, and then to deep teal and green in the bottom right. The bubbles vary in size and are scattered throughout the frame, creating a dynamic and scientific atmosphere.

- **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

- 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 metiltransferasa: un estudio potencial relacionado con eventos.

Dr. Cayetano Alegre de Miguel,
Especialista en Neurología,
Unidad de la Unidad de EM Hospital Vall d'Hebron, 2003-2005
Unidad del Servicio de Neurología Hospital General de Madrid, 2006
Unidad de Neurología del Hospital General de la Universidad de Barcelona.
Presidente Consejo Asesor de la Fundación FFD
Realizó un resumen y análisis de un artículo científico publicado en la prestigiosa revista científica Journal of Clinical Medicine

❖ 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

ENCUENTROS EN EL CIBER

CONVERSACIÓN ENTRE EL DR. CAYETANO ALEGRE Y EL SR. FRANCESC JOSÉ MARÍA

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

VEA EN

WWW.LAFI.ES/CIBERENELCIBER

ENCUENTROS EN EL CIBER

CONVERSACIÓN ENTRE EL DR. CAYETANO ALEGRE Y EL DR. ANDRÉS SEGURA

Ética o Mala Praxis en las orientaciones terapéuticas de la FM

VEA EN

WWW.LAFI.ES/CIBERENELCIBER

- **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.

L'efecte
Actius de Salut

FUNDACIÓ
AFECTATS I AFECTADES
KIBERNAŁDZIA I NINIEKOWIE
FATIGA CHROMICKA

FFO

ACTIU DE SALUT

ASOCIACIONES Y
FEDERACIONES
CONVENIDAS

AFC

❖ 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 | CIENCIA y FUNDACIÓN FF | 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

POSITIVAMENTE

FF
12 mayo
2024

Estamos planificando un viaje combinando Aventura y descanso.

Siento que soy una carga para mi familia.

POSITIVAMENTE

FF
12 mayo
2024

Hoy he podido hacer una comida sorpresa para todos.

Soy un desastre, ¡no puedo ni cocinar!

POSITIVAMENTE

FF
12 mayo
2024

Que sorpresa de aniversario se ha llevado mi hijo con el pastel que le he hecho.

Me siento una madre horrible.

❖ EJES REIVINDICATIVOS FUNDAMENTALES

XXII MANIFIESTO UNITARIO

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

13 DE MAYO 2014

EJES FUNDAMENTALES. XOO Huixtla. INEPC-DM
Mayo 2014

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
SAN MARCO CO. INEPC-DM MAYO 2014

PRESTACIONES SOCIALES

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
SAN MARCO CO. INEPC-DM MAYO 2014

INSERCIÓN LABORAL
ARMONIZACIÓN ENTRE TRABAJO Y ENFERMEDAD

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
SAN MARCO CO. INEPC-DM MAYO 2014

APOYO A LA FAMILIA

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
SAN MARCO CO. INEPC-DM MAYO 2014

HABLEMOS EN FAMILIA

LAS ASOCIACIONES SOMOS
ACTIVOS DE SALUD

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
SAN MARCO CO. INEPC-DM MAYO 2014

LAS ASOCIACIONES
I INFORMACIÓN-FORMACIÓN-ACCIONES CONJUNTAS

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
SAN MARCO CO. INEPC-DM MAYO 2014

ÓRGANOS DE MEDIACIÓN

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
SAN MARCO CO. INEPC-DM MAYO 2014

❖ EJES REIVINDICATIVOS FUNDAMENTALES

REIVINDICACIÓN DE DERECHOS
LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EPS FUNDAMENTALES
CALLE MANABATE 1100 #100, MANABÍ 2014

COLABORACIÓN
PROFESIONAL ↔ PACIENTE
LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EPS FUNDAMENTALES
CALLE MANABATE 1100 #100, MANABÍ 2014

UNIVERSIDAD
LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EPS FUNDAMENTALES
CALLE MANABATE 1100 #100, MANABÍ 2014

INVESTIGACIÓN
LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EPS FUNDAMENTALES
CALLE MANABATE 1100 #100, MANABÍ 2014

FORMACIÓN CONTINUADA PROFESIONALES
LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EPS FUNDAMENTALES
CALLE MANABATE 1100 #100, MANABÍ 2014

SISTEMA PÚBLICO SANITARIO-SOCIAL
CALIDAD-EQUIDAD-ACCESIBILIDAD
LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EPS FUNDAMENTALES
CALLE MANABATE 1100 #100, MANABÍ 2014

❖ EJES REIVINDICATIVOS FUNDAMENTALES

UNIDADES DE TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

EJES FUNDAMENTALES
XXII MANIFIESTO FM-SFC/EM MAYO 2024

XXII MANIFIESTO FIBROMIALGIA Y SÍNDROME FATIGA CRÓNICA

Dia Internacional FM i SFC 2024. Eixos Fonamentals

Des de l'any 2003, cada 12 maig amb motiu de la commemoració del Dia Internacional de la Fm i Sfc, les entitats de Fm i Sfc donen lectura i publiquen un Manifest amb els aspectes que es consideren més rellevants per donar a conèixer l'evolució de la situació d'aquestes malalties, les seves reivindicacions, necessitats, èxits.

I també com cada any, la Fundació FF elaborarà el Manifest (aquest ja serà el XXII Manifest), elaborat i consensuat amb les aportacions de les Federacions i Associacions.

Si bé el document es discuteix i consensua a les Jornades formatives anuals COLZE AMB COLZE, en no haver-se realitzat aquests últims anys, intentem recollir les aportacions i consens mitjançant aquest formulari.

Per això, us demanem la vostra col·laboració omplint el formulari i valorant els aspectes que vostè creu que de forma prioritària ha de tractar el manifest perquè es vegin reflectides totes les problemàtiques generals i territorials.

❖ CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS CON LOS COLECTIVOS DIANA

FUNDACIÓN FFO
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

8^{DA} INTERNACIONAL DE LA MUJER
DIA INTERNACIONAL DE LA MUJER
MARZO 2024

LA MUJER Y EL TRABAJO

EMPRESAS

El 45% de las empresas de 50 o más trabajadores no cumplen con la Ley de Igualdad y no tienen un Plan Igualdad en el entorno laboral

1 DE CADA 3 MUJERES

han sido discriminadas en sus trabajos al ser madres

LAS MUJERES EN EL TRABAJO

Piden el 92% de excedencias y ocupan el 74,6% de los trabajos a tiempo parcial

LOS INGRESOS DE LAS MUJERES SE REDUCEN

descienden un 1% en el primer año de la maternidad y un 20% del segundo.

FUNDACIÓN FFO
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

DIA INTERNACIONAL DE LA MUJER
2024

8M

La Fundación Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica se une a LA CONMEMORACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER.

❖ CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS CON LOS COLECTIVOS DIANA

FUNDACIÓN FFO

- 25 NOVIEMBRE**
DÍA INTERNACIONAL DE LA ELIMINACIÓN DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER
- 44% de las mujeres**
Ha sufrido algún tipo de violencia sexual.
Hasta el segundo trimestre de 2023
Se han interpuesto un total de 48.227 denuncias en España
- En España**
Un total de 50 mujeres han sido asesinadas víctimas de la violencia de género en lo que va de año
- Hasta el primer trimestre 2023**
Se han registrado 1.021 violaciones en España

Generalitat de Catalunya Departament de Salut
Diputació Tarragona
Generalitat de Catalunya Departament d'Igualtat i Femínisme
Generalitat de Catalunya Institut Català de les Dones
la xarxa solidària
INSTITUT DE DROTS HUMANS
INSTITUT DE DROTS HUMANS
Tarragona
INSTITUT DE DROTS HUMANS

❖ CONMEMORACIÓN FECHAS INTERNACIONALES RELACIONADAS CON LOS COLECTIVOS DIANA

17
DE MAYO

Día Internacional contra la Homofobia, Transfobia i Bifobia

FUNDACIÓN

#2024

3
DE DICIEMBRE

Día Internacional de las Personas con Discapacidad

FUNDACIÓN

FUNDACIÓN

15 FEBRERO - DÍA MUNDIAL
DEL CÁNCER
INFANTIL

Con motivo del **#DiaMundialDelCáncerInfantil** la Fundación Afectados y Afectadas Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica se adhiere a la conmemoración y aprovecha para agradecer todo el trabajo que realizan las asociaciones.

❖ 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

❖ DIFUSIÓN FIBRODOLOR

FIBRODOLOR 10
INICIAMOS CURSO

FIBRODOLOR
Formación y Actualización en DOLOR CRÓNICO, FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA / ENCEFALOMIELITIS MÍALGICA

WWW.LAFF.ES / CIBERDOLOR.ORG

Introducción a la Fibromialgia y qué no es FM

DR. JOSEP BLANCH RUBÍO

FIBRODOLOR 10

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

FIBRODOLOR 10

“Hoy en día el diagnóstico de fibromialgia sigue siendo clínico, lo que favorece las incertidumbres diagnósticas y hace que su identificación clara sea difícil de establecer.”

Dr. Antonio del Arco

Prevalencia, etiología de la fibromialgia y criterios diagnósticos

DR. ANTONIO DEL ARCO

FIBRODOLOR 10

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

❖ REDES SOCIALES

La FF y las Federaciones y Asociaciones conveniadas, arrancan la campaña de Commemoración del **Día Internacional de la FM y el SFC/EM** **12 DE MAYO 2024**

FIBRODOLOR 10

CURSO ONLINE PARA PROFESIONALES SANITARIOS Y SOCIALES

FIBRODOLOR 10
Formación y Actualización en DOLOR CRÓNICO, FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.

WWW.LAFF.ES / OBERDOLOR.ORG

GRACIAS

A LOS **1000** SEGUIDORES

Llegamos a los 1000 seguidores, muchas gracias por estar con nosotros, por vuestra confianza, seguimiento y participación.

18 ABRIL

DIA EUROPEO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

BONA DIADA de Sant Jordi

❖ VIDEOTECA

❖ PREMIOS

UNIVERSIDADES

SOCIEDADES CIENTÍFICAS, SOCIEDAD CIVIL, UNIVERSIDADES Y OTRAS INSTITUCIONES

UNIVERSIDADES Y GRUPOS CIENTÍFICOS INTERNACIONALES

COLABORACIONES Y CONVENIOS ESTABLECIDOS PARA PROGRAMAS CONCRETOS Y EN DIVERSOS AÑOS

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