

INDICE

1. PRESENTACIÓN

- 1.1. Confederación: fines y objetivos1**
- 1.2. Entidades miembro3**

2. ORGANIGRAMA

- 2.1. Organigrama de Gestión6**
- 2.2. Organigrama de Gobierno 7**

3. ÁREA DE TRABAJO

- 3.1. Administración y Registro 8**
- 3.2. Servicio de Atención Social 8**
- 3.3. Departamento Programas 9**
- 3.4. Departamento de Contabilidad..... 9**
- 3.5. Servicio Jurídico 10**
- 3.6. Página Web..... 11**

4. ÁREA ORGÁNICA

- 4.1. Órganos de Gobierno 15**
 - 4.1.1. Asambleas 15**
 - 4.1.2. Actividades Estatutarias 16**
- 4.2. Reuniones Institucionales 18**
- 4.3. Entidades a las que pertenecemos..... 46**

5. ACTIVIDADES

- 5.1. Fuentes de Financiación 48**
- 5.2. Programas ejecutados..... 50**
- 5.3. Actividades participativas 57**
- 5.4. Informativas y divulgativas 69**

PRESENTACIÓN

MEMORIA 2015-2016

1.1.CONFEDERACIÓN: NATURALEZA, FINES Y OBJETIVOS

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica “Fibromialgia y Fatiga Crónica España” es una organización de naturaleza asociativa y sin ánimo de lucro que se constituyó en Madrid en el año 2004 como Coordinadora, decidiéndose mediante Asamblea General el 27 de febrero de 2009 la transformación a Confederación, en la que se encuentran inscritas Entidades Nacionales, Federaciones Regionales, y en el caso de ausencia de ellas, pueden formar parte las asociaciones de esa Comunidad Autónoma.

Actualmente está inscrita en el Ministerio del Interior, en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1º, Sección 1ª, con el Número Nacional 584.372.

La misión de la Confederación es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas afectadas de Fibromialgia, SFC y SQM , así como de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la sociedad en general, Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las entidades que forman parte de ella y de aquéllas que, sin estar integradas en la Confederación, persiguen los mismos fines.

El fin primordial de la Confederación es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se plantean a las personas afectadas de estas patologías y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad.

Fines específicos:

- ⇒ La representación, adopción de iniciativas y presentación de demandas ante las Administraciones Públicas y cualquier otro Organismo público o privado, que tengan competencias relacionadas con el fin primordial de la Confederación.
- ⇒ La potenciación de la estructura de la Confederación de forma tal que impulse y consolide las diferentes redes de trabajo, favoreciendo el trabajo en equipo y la transferencia de experiencias para mejorar la calidad y la efectividad de las actuaciones que se desarrollan en las distintas áreas de nuestra competencia.
- ⇒ Promoción de servicios, actividades y programas que sirvan de cauce para fijar un marco de actuación común, coordinado y coherente, en relación con la representación y defensa de los intereses y demandas de las personas que constituyen nuestros beneficiarios naturales y sus familias.

- ⇒ La coordinación del intercambio de información, de experiencias y de los medios e instrumentos científicos, jurídicos, materiales y de todo tipo adecuados al cumplimiento de sus fines, entre los miembros de la Confederación.
- ⇒ El fomento y la promoción de recursos de formación e información destinados a los profesionales, entidades privadas, administraciones públicas, etc., como instrumento para mejorar la calidad de vida de los beneficiarios.
- ⇒ La divulgación mediante comunicaciones o publicaciones, periódicas o no, de los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga crónica.
- ⇒ La información y sensibilización de los ciudadanos, de los profesionales, de los dirigentes políticos, de las administraciones públicas y de la sociedad en general, en relación con estas enfermedades, la eliminación de barreras de comunicación, la integración y la accesibilidad.
- ⇒ La ejecución de actividades y programas destinados a la cooperación al desarrollo y el fomento de la solidaridad entre los países en vías de desarrollo y otros, que contribuyan al beneficio de las personas afectadas y sus familias.
- ⇒ La realización de actividades y programas en colaboración con la Unión Europea y/o cualquier otra Entidad u Organismo público o privado, a nivel internacional, que contribuya al beneficio de las personas afectadas y sus familias.
- ⇒ La promoción de la investigación de la Fibromialgia, SFC Y SQM, dentro de los Planes de I+D de las diferentes Administraciones Públicas.

Datos de contacto:

**CONFEDERACIÓN NACIONAL DE FIBROMIALGIA Y SINDROME DE
FATIGA CRONICA**

C/ Virgo, local 10-11

11.406 JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)

Telf. 956 33 43 23 / 655 81 82 28

confederación.fibromialgia@gmail.com



1.2. ENTIDADES MIEMBRO

En la actualidad se encuentran inscritas en la Confederación las siguientes Entidades:

| FEDERACIONES REGIONALES | PROVINCIAS REPRESENTADAS |
|--|---|
| FEDERACION ANDALUZA DE FM, SFC Y SSQM "ALBA ANDALUCIA" (47 Asociaciones) | -Jaén -Córdoba -Sevilla -Cádiz -Huelva -Málaga -Granada |
| FEDERACION ARAGONESA DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRONICA (ASAFA) | -Huesca -Zaragoza -Teruel |
| FEDERACION DE FIBROMIALGIA Y SINDROME DE FATIGA CRONICA DE CASTILLA Y LEON (FFISCYL) | -Ávila -Burgos -Palencia -Salamanca -Segovia -Zamora -Valladolid |
| FEDERACION EXTREMEÑA DE ASOCIACIONES DE FIBROMIALGIA (FEXAF) | -Cáceres -Badajoz |

ASOCIACIONES DE ÁMBITO REGIONAL

| NOMBRE | PROVINCIA | COMUNIDAD AUTONOMA |
|---|-----------|----------------------|
| ASOCIACION FIBROMIALGIA DE NAVARRA (AFINA) | PAMPLONA | COMUNIDAD DE NAVARRA |
| ASOCIACION DE FIBROMIALGIA, SFC Y SSQM DE LA COMUNIDAD DE MADRID (AFIBROM) | MADRID | COMUNIDAD DE MADRID |
| ASOCIACION SFC Y SQM DE MADRID | MADRID | COMUNIDAD DE MADRID |
| ASOCIACION CANTABRA DE ENFERMOS DE FIBROMIALGIA | SANTANDER | CANTABRIA |
| ASOCIACION DE ENFERMOS DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRONICA DEL PRINCIPADO DE ASTU- | OVIEDO | ASTURIAS |

ASOCIACIONES DE ÁMBITO PROVINCIAL

| NOMBRE | PROVINCIA | COMUNIDAD AUTONOMA |
|---|-----------|--------------------|
| ASOCIACION ALAVESA DE FIBROMIALGIA Y SINDROME DE FATIGA CRONICA (ASAFIMA) | ÁLAVA | PAIS VASCO |
| ASOCIACION GALLEGA DE FIBROMIALGIA (AGAFI) | A CORUÑA | GALICIA |
| ASOCIACION DE FIBROMIALGIA DE LUGO (ALUFI) | LUGO | GALICIA |

| NOMBRE | PROVINCIA | COMUNIDAD AUTONOMA |
|---|------------|--------------------|
| ASOCIACION DE FIBROMIALXIA E SINDROME DE FATIGA CRONICA DE OURENSE (AFFOU) | ORENSE | GALICIA |
| COLECTIVO DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRONICA (C.A.F.) | PONTEVEDRA | GALICIA |

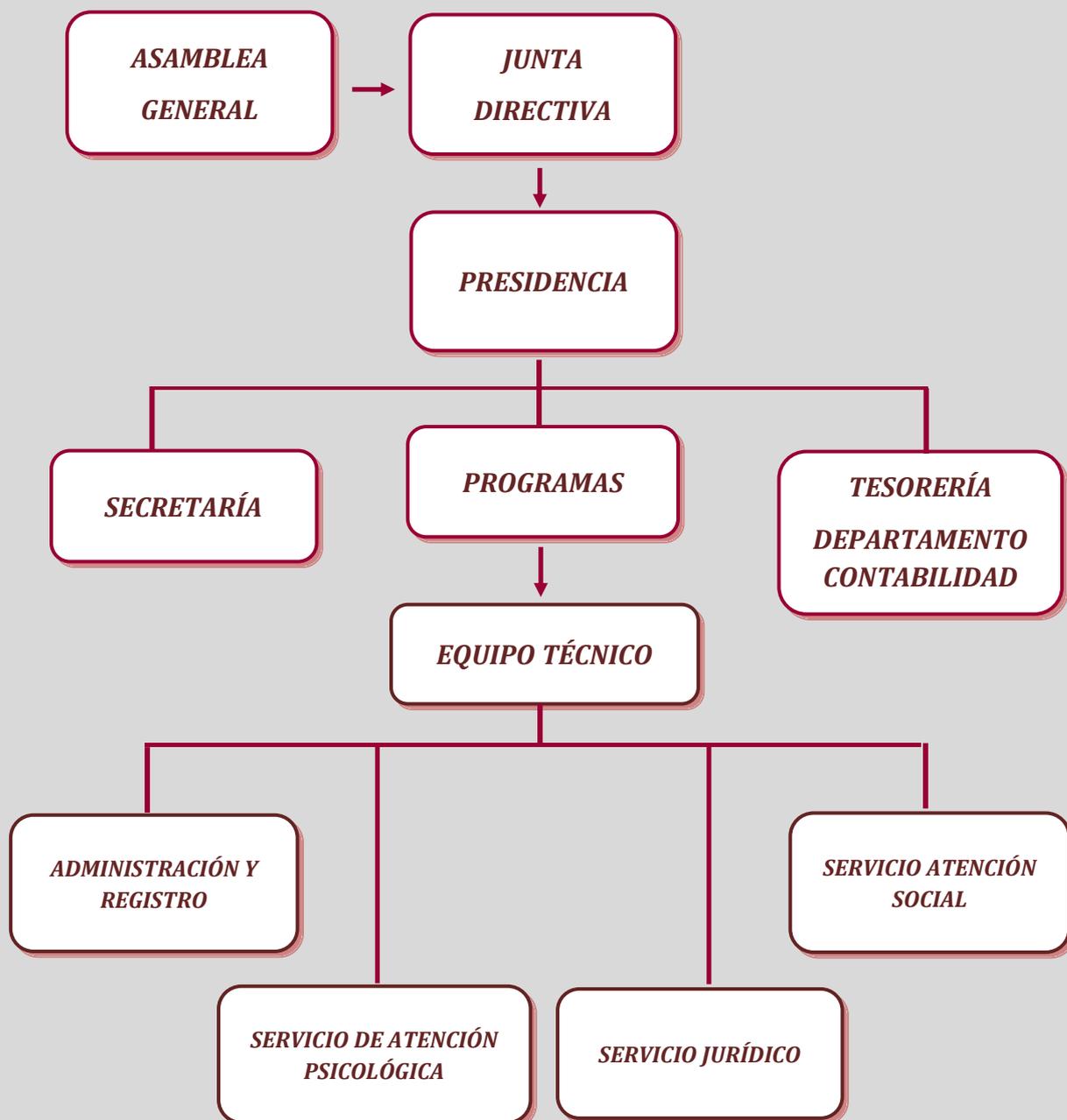


Tejido asociativo. Provincias representadas por la Confederación Nacional de FM y SFC.

ORGANIGRAMA

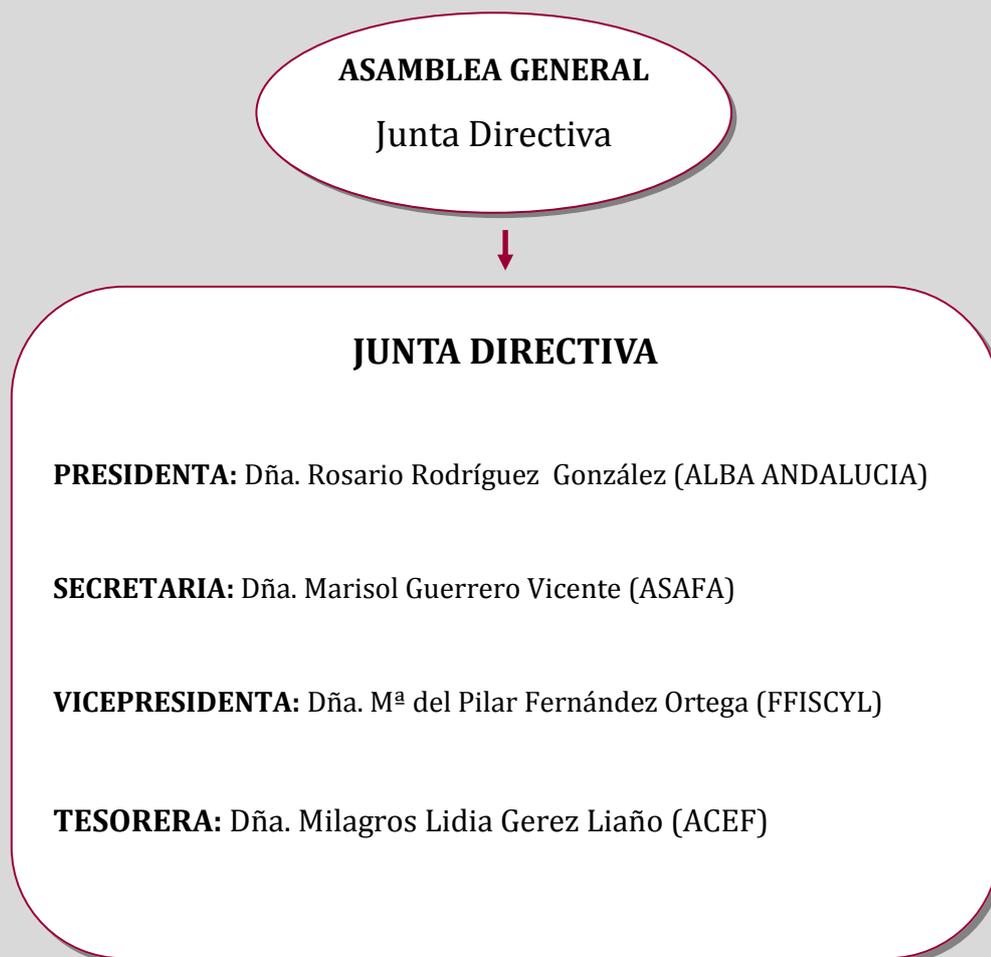
MEMORIA 2015-2016

2.1. ORGANIGRAMA DE GESTIÓN



2.2. ORGANIGRAMA DE GOBIERNO

Según el acuerdo de la Asamblea General de Asociados celebrada el 16 de noviembre de 2014, en Getafe, los titulares de los órganos de gobierno y representación de la entidad son los siguientes:



En la última Junta Directiva celebrada en Madrid a fecha de 16 de Marzo de 2016, se produjo la dimisión del cargo de Doña Milagros Lidia Gerez Liaño como Tesorera de la Confederación.

ÁREA DE TRABAJO

MEMORIA 2015-2016

3.1. ADMINISTRACIÓN Y REGISTRO

El objetivo de esta Área es la recepción y la emisión de toda la información destinada o generada por nuestra entidad.

La mayor parte de la información gestionada es escrita: correo y e-mail; además del significativo volumen de llamadas telefónicas recepcionadas que no son cuantificables.

Excepcionalmente durante el año 2015 y con motivo de la campaña de recogida de firmas, la recepción, envío y gestión de las plantillas ha supuesto un volumen bastante considerable de trabajo, que de no haber sido por el voluntariado de AFIJE, no se podría haber llevado a cabo.

3.2. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

En el mismo se agrupan los siguientes servicios y actividades:

- ♦ Servicio de información y asesoramiento.
- ♦ Servicio técnico a las entidades miembro.

Atención Social Individualizada:

Han sido atendidos los casos de personas que han pedido información a la Confederación, a través de las diferentes comunidades autónomas, tanto mujeres como hombres.

En todos los casos, las demandas informativas y de asesoramiento han sido planteadas por personas que sufren algún tipo de patología atendida por la Confederación Nacional de FM y SFC, o familiares que conviven con ellas, atendiéndoles de forma individualizada o derivándoles a las asociaciones federadas en los casos convenientes.

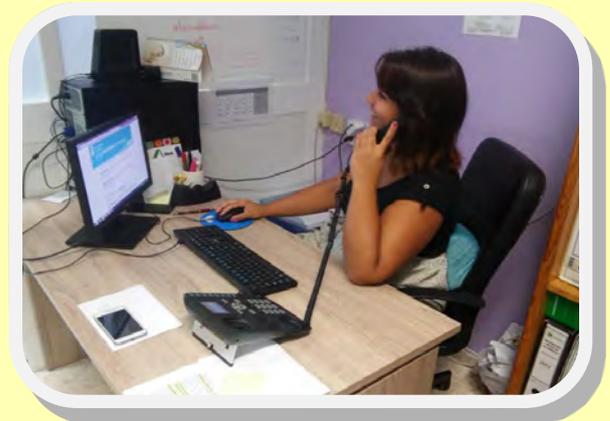
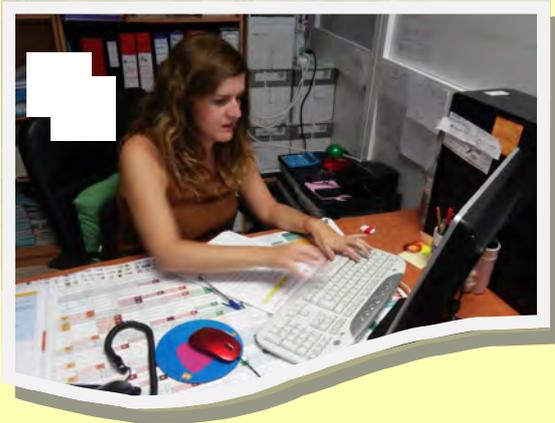
Servicio Técnico a las Entidades miembro:

Igualmente se han atendido las demandas realizadas por las entidades miembros de la Confederación.

Estas demandas han tratado sobre orientación en determinadas convocatorias de subvenciones, gestión técnica propia de la entidad e información sobre recursos y ayudas existentes para personas con discapacidad.

3.3. DEPARTAMENTO DE PROGRAMAS

Sirve de vínculo entre los criterios de la Asamblea General, la Junta Directiva y la Trabajadora Social de “Fibromialgia y Fatiga Crónica España” para ejecutar la programación de actividades adecuadas a cada convocatoria de subvenciones, elaboración de **todos los proyectos presentados y la organización y desarrollo de los mismos**. Está compuesto por la Trabajadora Social, la Psicóloga y la Presidenta.



3.4. DEPARTAMENTO DE CONTABILIDAD

Las principales gestiones económicas y financieras realizadas durante este periodo se pueden resumir, en líneas generales, en las siguientes:

- ▶ Gestión y coordinación de las obligaciones contables y fiscales de la Entidad, incluyendo el asesoramiento a las entidades miembro en estas materias.
- ▶ Control y coordinación con la asesoría laboral en materia de contrataciones y seguros sociales.
- ▶ Justificación de todas las subvenciones concedidas en materia económica.



Siguiendo las normas marcadas por la Asamblea General y por la Junta Directiva de la Entidad, durante 2015 y 2016, se han presentado los proyectos correspondientes para el mantenimiento de la misma, la dotación de personal, material fungible y actividades desarrolladas por la Confederación.

3.5. SERVICIO JURÍDICO

Desde el Servicio Jurídico que presta la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, durante estos dos años, se han atendido de forma gratuita, mayoritariamente vía telefónica, tanto las consultas que han formulado los cargos directivos de las distintas entidades miembro de la Confederación, como a soci@s que han consultado por algún problema personal o relacionado con la enfermedad, de l@s cuales, un@s eran soci@s de las entidades miembro de Confederación, lo que representa la mayoría de las demandas, y otr@s no.

Los asuntos tratados han sido los siguientes:

- ▶ Reclamaciones y estudios sobre el proceso de tramitación del certificado de minusvalía y bajas laborales.
- ▶ Declaraciones de invalidez.
- ▶ Reclamaciones dirigidas al Instituto Nacional de la Seguridad Social sobre la tramitación de bajas laborales.
- ▶ Reclamaciones sobre el trato recibido de médicos.
- ▶ Servicio Jurídico propio de la Confederación como entidad.



Además, con motivo de formar parte, como miembros de pleno derecho, de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, **nuestras entidades** y además **sus asociados** pueden hacer uso del servicio de la **Clínica Legal de la UAH** que presta la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá de Henares. Un Servicio de **Asesoramiento Jurídico gratuito** que aborda temas relacionados con salud, altas y bajas médicas, invalidez, discriminación, errores sanitarios, etc.

El procedimiento para hacer uso de este servicio jurídico es contactado con la Presidenta y se le envía un email con toda la información referente al caso además de los datos de contacto y desde la Confederación se envía a directamente al Coordinador de la Clínica Legal que es quien se responsabiliza del informe que se emita al respecto.

Igualmente se ofrecen de manera gratuita a impartir alguna charla o jornada referente a esta especialidad

La Clínica Legal de la UAH se ha especializado en el acceso a los derechos por parte de las personas con enfermedad crónica o con discapacidad.



3.6. PÁGINA WEB “CONFEDERACION NACIONAL”

<http://confederacion-fm-sfc.es/>

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha puesto en funcionamiento, a finales de 2016, una página web a disposición de todas las asociaciones y de aquellas personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica que quieran o necesiten consultar temas relacionados con estas enfermedades.

Actualmente se encuentra en proceso de elaboración y con ella se pretende ofrecer una gran información para poder ampliar conocimientos, descripciones rápidas, artículos de interés, resultados de congresos celebrados así como una sección dedicada a difundir los últimos datos en investigación relacionados con estas enfermedades.

Además, en la página web estarán disponibles todos los datos de contacto (dirección, email, teléfonos...) de las diferentes entidades federadas y un apartado para poder plantear a la Confederación cualquier tipo de dudas o necesidades que puedan surgir acerca de la fibromialgia.



Redes sociales: página Facebook.

www.facebook.com/Confederación-Nacional-de-FM-y-SFC-1256738187730523/

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica cuenta desde Octubre de 2016 con un perfil en la red social Facebook.



4.1. ÓRGANOS DE GOBIERNO

Como cualquier entidad asociativa la Confederación utiliza como medio de toma de decisiones los denominados órganos de gobierno: Asamblea y Junta Directiva.

REUNION JUNTA DIRECTIVA

El día **15 de noviembre de 2014** tuvo lugar una reunión de trabajo previa a la celebración de la asamblea general extraordinaria, en horario de 11 a 14h, y de 16.30h a 20.00horas. En dicha reunión se valoró la situación de la Confederación respecto a:

- Juntas Directivas
- Libro de actas, certificados de las mismas.
- Documentación oficial.
- Contabilidad.
- Cuentas bancarias.
- Estatutos: revisión, cambio domicilio social, entidades miembros.
- Socios: actuales y futuros.
- Cuota anual.
- Correo electrónico y dominio de página web.
- Documentos de entidades miembros.
- Análisis sobre continuidad o disolución.
- Solicitud de entrada de nuevas entidades.
- Traspaso de documentación de la CONFEDERACIÓN.
- Comité Social Fundación FF.
- RED Nacional de Fibromialgia. Invitada: Carmen Cabanas (Presidenta)
- ENFA, Red Europea de Fibromialgia. Invitada: Sandra Reborido (Representante política)
- Información sobre ILP, (Iniciativa Legislativa Popular). Invitadas de la Asociación Unión y Fuerza, M^a Mar Carrasco, (Presidenta) y Yolanda Gutierrez, (Vicepresidenta)

ÁREA ORGÁNICA

MEMORIA 2015-2016

4.1.1. ASAMBLEAS

La **Asamblea General Extraordinaria** tuvo lugar el día **16 de Noviembre de 2014**, a las **10:00 h.** en 1ª convocatoria y a las **10,30 h.**, en 2ª convocatoria, en **Madrid**, con el siguiente orden del día:

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

ORDEN DEL DÍA:

1. Aprobación, si procede de cuentas.
2. Continuidad o disolución de la Confederación.
3. Ámbito de entidades miembros: federaciones y/o asociaciones.
4. Acuerdos si procede del cambio de domicilio social.
5. Elecciones de Junta Directiva.
6. Firma de documentos necesarios para tramitación de los acuerdos adoptados.
7. Aprobación si procede de entrada de nuevas entidades.
8. Aprobación si procede de entrada de Confederación Nacional de FM y SFC en distintas entidades.
9. Ruegos y preguntas.



4.1.2.ACTIVIDADES ESTATUTARIAS

CONFEDERACIÓN NACIONAL DE FIBROMIALGIA Y SINDROME DE FATIGA CRONICA

| 2015 | JUNTA DIRECTIVA |
|----------------|---|
| FEBRERO | Día 13. Multiconferencia Orden del día: <ol style="list-style-type: none">1.- Inscripción documental.2.- Entrada en la Plataforma de Pacientes a nivel nacional.3.- Escrito al Presidente de Castilla-La Mancha.4.- Congreso del Paciente Activo.5.- Situación actual con COCEMFE Nacional.6.- Situación actual con el CERMI Nacional.7.- Compromisos de los Grupos Políticos.8.- Fundación FF.9.- Situación con ENFA y PAE.10.-Varios.11.-Ruegos y Preguntas. |
| OCTUBRE | Día 17. Reunión de la Junta Directiva en Madrid Orden del día: <ol style="list-style-type: none">1.- Gestiones documentales realizadas.2.- Proyectos de Subvenciones.3.- Reuniones asistidas.4.- Participación en Jornadas/Congresos.5.- Información sobre COCEMFE.6.- Información sobre el OREE.7.- Información sobre la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.8.- Información sobre Acuerdo de Colaboración con SEMEGEN.9.- Información sobre la ENFA.10.- Información sobre la PAE.12.- Información sobre Tesorería.13.- CUOTA de la Confederación.14.- Propuestas de Líneas de Actuación para este año, de la Confederación.15.- Propuestas de Líneas de Actuación a medio plazo.16.- Información sobre Iniciativa Legislativa Popular. |

4.1.2.ACTIVIDADES ESTATUTARIAS

CONFEDERACIÓN NACIONAL DE FIBROMIALGIA Y SINDROME DE FATIGA CRONICA

| 2015 | JUNTA DIRECTIVA |
|----------------|---|
| FEBRERO | Día 13. Multiconferencia Orden del día: <ol style="list-style-type: none">1.- Inscripción documental.2.- Entrada en la Plataforma de Pacientes a nivel nacional.3.- Escrito al Presidente de Castilla-La Mancha.4.- Congreso del Paciente Activo.5.- Situación actual con COCEMFE Nacional.6.- Situación actual con el CERMI Nacional.7.- Compromisos de los Grupos Políticos.8.- Fundación FF.9.- Situación con ENFA y PAE.10.-Varios.11.-Ruegos y Preguntas. |
| OCTUBRE | Día 17. Reunión de la Junta Directiva en Madrid Orden del día: <ol style="list-style-type: none">1.- Gestiones documentales realizadas.2.- Proyectos de Subvenciones.3.- Reuniones asistidas.4.- Participación en Jornadas/Congresos.5.- Información sobre COCEMFE.6.- Información sobre el OREE.7.- Información sobre la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.8.- Información sobre Acuerdo de Colaboración con SEMEGEN.9.- Información sobre la ENFA.10.- Información sobre la PAE.12.- Información sobre Tesorería.13.- CUOTA de la Confederación.14.- Propuestas de Líneas de Actuación para este año, de la Confederación.15.- Propuestas de Líneas de Actuación a medio plazo.16.- Información sobre Iniciativa Legislativa Popular. |

2016

JUNTA DIRECTIVA

MARZO

Día 16. Reunión de la Junta Directiva en Madrid.

Orden del día:

- 1.- Lectura y aprobación del acta anterior.
- 2.- Entrada de nuevas entidades miembros.
- 3.- Dimisión de la Tesorera.
- 4.- Modificación de la Cuota de inscripción y anual de Asociaciones y Federaciones.
- 5.- Información sobre Tesorería.
- 6.- Proyectos de Subvenciones.
- 7.- Participación en Jornadas/Congresos.
- 8.- Información sobre reunión del 16/03/16 del OREE.
- 9.- Información sobre COCEMFE.
- 10.- Información sobre la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- 11.- Información sobre la ENFA.
- 12.- Información sobre la PAE.
- 13.- Ruegos y preguntas



4.2.REUNIONES INSTITUCIONALES

2015

**10/02/2015. Reunión con el Presidente del CERMI Estatal,
D. Luis Cayo Pérez Bueno, en Madrid.**



10/02/2015. Reunión con el Presidente de COCEMFE Estatal, D. Mario García en Madrid.



11/02/2015. Reunión con el Representante de Sanidad del PP en el Senado, D. Jesús Aguirre Muñoz



5, 6 y 7/03/2015. Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico en Valladolid.



D. DANIEL ARAUZA PALACIOS, Presidente del Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico



D. ALVARO DELGADO, Gerente RRII ESTEVE



D. TOMAS CASTILLO ARENAL, Presidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes

18/03/2015. Reunión del OREE de COCEMFE en Madrid.



22 y 23/04/2015. Congreso de SEMERGEN de Pacientes Crónicos en Toledo, donde la presidenta defendió una comunicación oral para los médicos de Atención Primaria.



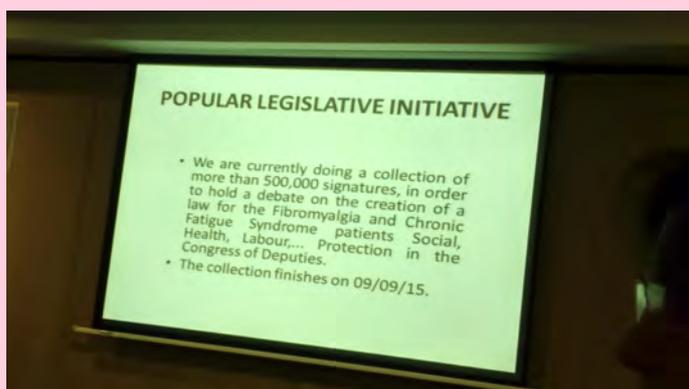
23/04/2015. Asamblea Ordinaria de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes en Toledo en la que se nos presentaba como nueva entidad.



05/06/2015. Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de COCEMFE en Madrid.



22/06/2015. Asistencia a la Asamblea Ordinaria de la Pain Alliance European (PAE) en Bruselas en la que se presentó la Confederación.



Joop van Griensven
Presidente de la PAE



Marisol García Penalta, Miembro de la Junta Directiva



Elena Valenciano
Eurodiputada PSOE

24/06/2015. Asistencia al Encuentro “Preventing Neurological and Chronic Pain Disorders” celebrado en el Parlamento Europeo, en Bruselas.

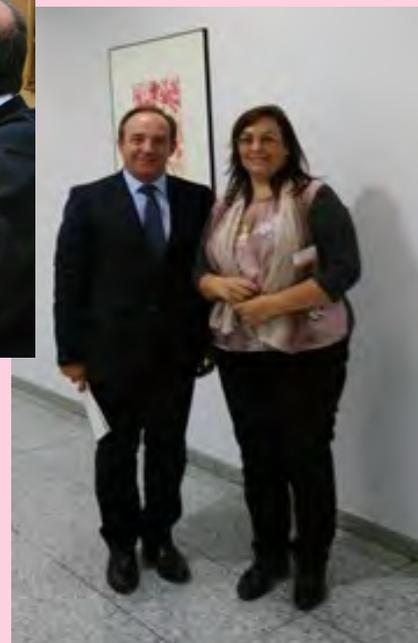


16/10/2015. Entrega de Firmas de la ILP en el Congreso de los Diputados en Madrid.

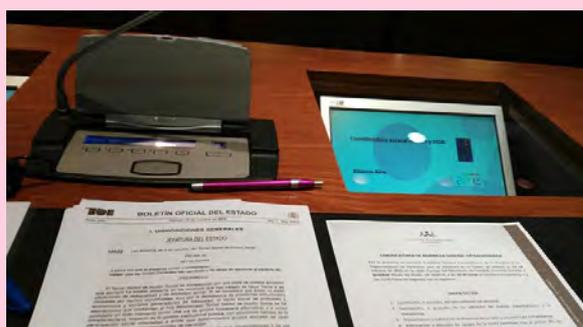


| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 611 Nº DE FIRMAS 11.983 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 955 Nº DE FIRMAS 19.644 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 830 Nº DE FIRMAS 16.082 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 940 Nº DE FIRMAS 18.309 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 795 Nº DE FIRMAS 13.109 |
| CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 892 Nº DE FIRMAS 16.841 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 680 Nº DE FIRMAS 13.324 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 509 Nº DE FIRMAS 10.397 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 1.146 Nº DE FIRMAS 17.629 | CAJA Nº Nº DE PLIEGOS 810 Nº DE FIRMAS 14.092 |

29/10/2015. Asistencia a la Asamblea General Ordinaria de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes en la sede del Ministerio de Sanidad en Madrid.



D. José Javier Castrodeza, Director General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad



2016

19/02/2016. Día mundial de Enfermedades Raras celebradas en el Parlamento Andaluz.

D. Juan Carrión Tudela
Presidente de FEDER



14/03/2016. Reunión con el Consejo Andaluz de Colegios de Farmacéuticos.



16/3/2016. Reunión anual del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (OREE) de COCEMFE, en Madrid.



31/03/2016. Jornada sobre los Derechos de los Pacientes, organizada por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, que tuvo lugar en el Salón de Actos de la Fundación ONCE, en Madrid.



Secretario General de Sanidad y Asuntos Sociales del PP, José Ignacio Echaniz.

31/03/2016. Asamblea Extraordinaria de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, que tuvo lugar en el Salón de Actos de la Fundación ONCE, en Madrid.



07/04/2016. Conferencia Nacional del Paciente Activo celebrada en Madrid.



19 y 20/5/2016. Participación en las V JORNADAS FARMACÉUTICAS ANDALUZAS, organizadas por el Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CACOF), celebradas en Granada, representando a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes en una ponencia y como participante de una mesa redonda.



22/05/2016. Asistencia a la Asamblea General de la ENFA, European Network of Fibromyalgia Associates.



Mateja Krzan, Eslovenia



Roula Angelidaki Stara, Grecia



Souzi Makri, Presidenta ENFA, Chipre



23/05/2016. Asistencia a las Jornadas SIP-2016 (Sociedad del Impacto del Dolor), celebrada en Bruselas.



Mauro Mauri, Malta



Soren Harboe, Dinamarca



Lyzi Sommer, Israel



Jordi Moya Riera, Sine Dolore World Park, Menorca



Jasmina Simc, Serbia



Mauro Barusi, Italia



Viorica Cursaru, Rumanía

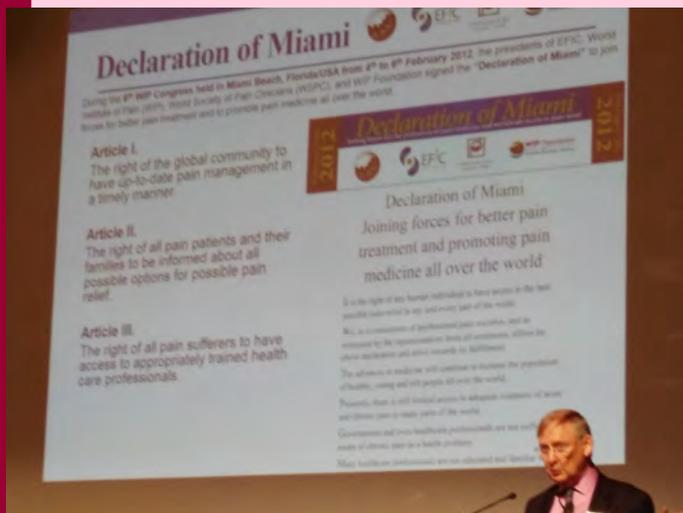
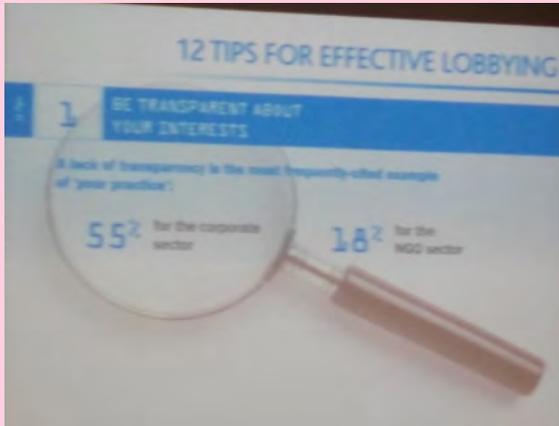


Norber van Rooij, Alemania Grünental

24/05/2016. Presentación de la campaña Red Ballon para VISIBILIZAR el dolor a la Unión Europea con globos rojos.



25/05/2016. Celebración del Symposium de la Sociedad para el Impacto del Dolor SIP 2016.



11/06/2016. Reunión con asociaciones de la Federación de Extremadura FEXAF.



24/06/2016. Reunión en la sede del Partido Popular en Madrid con la Secretaría de Sanidad del partido.



José María Divar Conde. Adjunto Secretario de Sanidad del PP, Secretario de la Comisión Nacional de Sanidad y Asuntos Sociales del PP.

16/06/2016. Reunión con el Ministro de Sanidad, Alfonso Alonso Arnegui, Subdelegado del Gobierno en Cádiz, Antonio Sanz, Diputada en el Congreso Teofila Martinez, Diputada en el Congreso M^a José García Pelayo, Senadora por Cádiz M^a José de Alba.



Secretario General del PP en Andalucía Juan Manuel Moreno Bonilla, en la sede del Parlamento Andaluz



5/07/2016. Asistencia a la Jornada para el fomento de la Investigación Clínica, organizado por Farmaindustria y la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en el Hospital Universitario Virgen de la Victoria, en Málaga.



Secretario General de Investigación, Ramón González



Representantes Nacional y Regional de Farmaindustria

24/10/2016. Reunión con María Matallana, Presidenta de SFC-SQM Madrid, para dar información sobre la Confederación para analizar si solicitan entrar a formar parte de la misma.



24/10/2016. Reunión con Marconi Abogados de Madrid, para analizar la posibilidad de establecer un acuerdo a nivel nacional, que redujera los costes para los socios de las entidades miembro.

25/10/2016. Reunión del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (OREE) de COCEMFE en Madrid.



2-5/11/2016. Participación en el Curso “Elaboración de una estrategia de comunicación digital” que tuvo lugar en Madrid, dirigido a personal técnico de las entidades miembros de COCEMFE.



05/11/2016. Reunión con el Jefe de Área de Programas, Joaquín García y con el Secretario de Organización de Cocemfe, Daniel Aníbal García.



9/11/2016. Asistencia a la I Jornada de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Comunidad Valenciana, organizada por la Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia AVAFI, con motivo de su 20 Aniversario.



10/11/2016. Reunión con Sabina Navarro, Directora de la Casa de la Mujer de Valencia.



17/11/2016. Jornadas sobre Nuevas Fuentes de Financiación de las Entidades, Fondos Europeos, celebrada en el Salón de Actos del Campus Universitario de Jerez de la Frontera, Cádiz. Trabajo conjunto de la Delegación de Participación Ciudadana, el Consejo Local de Voluntariado y la UCA.



09/12/2016. Reunión en la sede de Jerez de la Frontera con María José, Presidenta de DOLFA (Asociación de niños con SFC, Fibromialgia y SQM), para ofrecerle información sobre la Confederación debido a su interés en entrar a formar parte de la misma.

13, 14 y 15/12/2016. Participación en las XIV Jornadas Formativas Mujer y Discapacidad “Herramientas para la puesta en marcha de un Plan de Igualdad entre mujeres y hombres”, celebradas en Madrid. Taller presencial organizado por COCEMFE y dirigido a personal técnico y dirigentes de las entidades implicadas en la elaboración e implementación de planes de igualdad.



14/12/2016. Reunión de Rosario Merchán Sánchez y Neikel Moreno Gómez, técnicos de la Confederación Nacional de FM y SFC con Joaquín García, Jefe de Área de programas para entidades de COCEMFE.



4.3. ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS.

⇒ **COCEMFE estatal, CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA.**

www.cocemfe.es

La Confederación forma parte del OREE, que es la Organización de Representantes de las Entidades Estatales, y suele reunirse semestralmente en Madrid.

COCEMFE a su vez pertenece al CERMI que es la entidad que negocia con el Ministerio en representación de los pacientes con discapacidad.

Dentro de COCEMFE, se han creado distintos Grupos de trabajo para los siguientes 4 años, **2016--2020** y desde la Confederación, se ha entrado a formar parte de 2 Grupos de Trabajo que son: **“Salud y espacio sociosanitario”** y **“Valoración de la Discapacidad”**.

Estos Grupos se encargan de estudiar, profundizar y realizar propuestas de actuación sobre temas de interés para el colectivo de personas con discapacidad física y orgánica, elaborar documentos y hacer propuestas que se elevarán al Consejo Estatal para su estudio y aprobación. Estos Grupos se han formado con representantes y técnicos de las diferentes organizaciones que componen COCEMFE, en función de sus habilidades, conocimientos y experiencia en la materia que se trate, para que puedan ofrecer, como expertos, un análisis de la temática a debatir. Sus reuniones se llevan a cabo principalmente mediante videoconferencia.

Los 15 grupos de trabajo creados son: Género (Mujer e Igualdad); Accesibilidad; Inclusión Laboral y RSE Discapacidad; Salud y Espacio Sociosanitario; Envejecimiento Activo; Movimiento Asociativo; Educación y Deporte; Cultura Inclusiva, Juventud con Discapacidad; Turismo y Ocio Inclusivo; Valoración de la discapacidad; Medios e Imagen Social; Desarrollo Rural; Vida Independiente y Asistencia Personal; Directores de Centros Asistenciales y Fórmulas de Financiación. física y orgánica de nuestro país.



⇒ **COMITÉ INSTITUCIONAL DEL CONGRESO DEL PACIENTE CRÓNICO.**

<http://congresopacientesronicos.com/index.php?seccion=informacion>

Formamos parte como Miembro del Comité Institucional del Congreso del Paciente Crónico.

Se viene celebrando desde hace años y reúne a los profesionales de la salud de toda España, y en él se exponen las prácticas más novedosas para los tratamientos de los pacientes crónicos.



**V CONGRESO NACIONAL
SEMERGEN**
de Pacientes Crónicos
PACIENTES AYER, PROTAGONISTAS HOY

PAZO DA CULTURA
PONTEVEDRA, 4 Y 5 DE MAYO DE 2017
congresopacientesronicos.com



**PACIENTES
SEMERGEN**

⇒ **PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES.**

<http://www.plataformadepacientes.org/>

Está formada por 29 entidades nacionales de distintas patologías.

Se persigue que se reconozcan las necesidades y limitaciones de los pacientes crónicos y se llegue a considerar con una entidad propia, por la que se tengan determinados derechos. Se debe considerar la cronicidad como una circunstancia permanente de limitación en muchos aspectos de la vida de quien la padece.

Se pretende ser interlocutor en nombre de los pacientes de patologías crónicas, ante la Administración Pública, según la nueva ley de participación adaptada a la legislación europea.

La Presidenta de la Confederación, asistió al Congreso de Farmacéuticos celebrado en Granada, representando a la Plataforma de Pacientes, explicando sus objetivos y su línea de actuación.

Nuestra entidad forma parte del Grupo de “Coordinación de Comunidades Autónomas”



⇒ **PAE, PAIN ALLIANCE EUROPEAN**

<http://www.pae-eu.eu/>

La Alianza para el Dolor Crónico está formada por entidades de distintos países de Europa y de patologías que cursan con dolor crónico no oncológico.

Se trabaja por el reconocimiento y consideración del dolor crónico como patología propia, de la que deriven determinadas actuaciones y reconocimientos, independientemente de qué patología sea la que produzca el dolor.

Tiene la sede en Bruselas y realiza actividades conjuntas con los europarlamentarios, para intentar modificar las leyes a nivel europeo.

Tiene grupos de trabajo constituidos, y uno de ellos es Brain, Pain and Mind en el que participan europarlamentarios, profesionales de la salud y representantes de las entidades miembro de la PAE.

Una de las campañas llevada a cabo ha sido la de “Ballon Red” con la que se intenta conseguir un millón de fotografías subidas a la red de personas que padezcan de dolor crónico, con uno o más globos rojos, que son los que visualizan el dolor.

También se ha celebrado el SIP 2016, Simposio sobre el Impacto del dolor en Bruselas.



⇒ **ENFA, EUROPEAN NETWORK OF FIBROMYALGIA ASSOCIATIONS**
<http://enfa-europe.eu/www.enfa-europe.eu>

Se formaron 4 grupos de trabajo con europarlamentarios, dentro del Parlamento Europeo.

Estaban formados por europarlamentarios, profesionales de la salud, representantes de pacientes, y se elaboraron unos documentos para presentar al Parlamento Europeo, y que defenderán los europarlamentarios presentes.

Se ha solicitado la firma a los eurodiputados, del documento a presentar, con motivo de una reunión que tuvieron en Estrasburgo. Nuestra actuación se limitó a solicitarles desde nuestra entidad que apoyaran ese escrito, y que les concedieran una corta reunión a nuestra representante que estaría allí, para que le explicara en qué consistía esa iniciativa.



5.1. FUENTES DE FINANCIACIÓN

Las fuentes de financiación de la actividad de la Confederación han sido a través de las cuotas anuales de las entidades miembro, y de las siguientes subvenciones presentadas a través de COCEMFE:

AÑO 2015

- Convocatoria del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de IRPF-2015, dentro del Programa de Intervención con Familias.
- Convocatoria de la FUNDACION ONCE 2015.
- Importe total concedido: **52.750€.**

AÑO 2016

- Convocatoria del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de IRPF-2016, dentro del Programa de Intervención con Familias.
- Convocatoria de la FUNDACION ONCE 2016.
- Importe total concedido: **32.750€.**

CUOTAS ANUALES 2014 Y 2015

- | | |
|------------------------------|------|
| • FEDERACIÓN ALBA ANDALUCIA | 400€ |
| • FEDERACIÓN ARAGONESA ASAFA | 400€ |

A continuación se detalla un cuadro con todos los proyectos solicitados y aprobados en este periodo. 2015-2016.

| NOMBRE DEL PROYECTO | ORGANISMO | CONVOCATORIA | IMPORTE SOLICITADO | IMPORTE CONCEDIDO | FECHA EJECUCIÓN | JUSTIFICACIÓN |
|---|-----------------------------|-------------------|--------------------|-------------------|----------------------|--------------------|
| SERVICIO DE ATENCION TELEFONICA EN EL APOYO A PACIENTES CON FIBROMIALGIA Y SUS FAMILIARES | Mº SANIDAD, SSSS E IGUALDAD | COCEMFE-IRPF 2015 | 76.576 € | 50.000€ | 01/01/16 31/12/16 | PRESENTADA |
| CAMPAÑA DE SENSIBILIZACION "HAZ VISIBLE LA FIBROMIALGIA" | FUNDACIÓN ONCE | COCEMFE 2015 | 3.225 € | 2.750 € | 01/01/15 31/12/15 | PRESENTADA |
| AMPLIACION DE SERVICIOS DE ATENCION TELEFONICA EN EL APOYO A PACIENTES DE FM Y SFC | Mº SANIDAD, SSSS E IGUALDAD | COCEMFE-IRPF 2016 | 114.556 € | 30.000 € | 01/01/17 31/12/17 | PRESENTAC. MENSUAL |
| II CAMPAÑA DE SENSIBILIZACION "LA FIBROMIALGIA NO ES INVISIBLE, ÚNETE" | FUNDACIÓN ONCE | COCEMFE 2016 | 2.750 € | 2.750 € | 01/01/16 31/12/16 | PRESENTADA |

5.2.PROGRAMAS EJECUTADOS

SERVICIO DE ATENCION TELEFONICA ESPECIALIZADO EN EL APOYO A PACIENTES CON FIBROMIALGIA Y SUS FAMILIARES

Este proyecto, solicitado y aprobado en el año 2015, se ha implantado a nivel nacional en 2016, con el objetivo de dar respuesta a aquellas personas afectadas de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple del país, así como a sus familiares.

Las asociaciones de enferm@s de Fibromialgia se han convertido hoy en día en un recurso fundamental para la mejora de la calidad de vida de est@s enferm@s. Por un lado, en muchas de las asociaciones, gracias a la colaboración de profesionales comprometid@s con estas enfermedades, se realiza una intervención interdisciplinar con l@s enferm@s, poniendo a su disposición diferentes terapias como pueden ser las sesiones de fisioterapia o la ayuda psicológica. Por otro lado, desde estas entidades se trabaja duramente para conseguir mejorar los servicios que desde la sanidad pública se les ofrece a est@s pacientes, así como mejorar el proceso diagnóstico de estas enfermedades.

Teniendo en cuenta la extensión del territorio español, el número de personas afectadas por esta enfermedad y el número de asociaciones que trabajan con est@s enferm@s considerábamos que la puesta en marcha de un servicio de atención telefónica a las personas afectadas de FM y sus familiares es la forma de trabajo más ágil y eficaz para cubrir las necesidades existentes, y poder dar una pronta solución a dos de las principales problemas de estas personas: la incompreensión y la desorientación.

También buscamos a través de este proyecto mejorar el trabajo en red de las asociaciones y Federaciones de est@s enferm@s en España. Partiendo del análisis de necesidades que hemos realizado anteriormente, podemos observar que en España, las personas que padecen Fibromialgia configuran actualmente un colectivo con altos grados de desprotección social y para el cual aún no se ha puesto en marcha una respuesta adecuada desde el Sistema de Salud Pública. A esta desprotección debemos sumarle el estigma social que sufren est@s enferm@s, incomprendid@s por la sociedad y, en alto grado, por sus propias familias y amig@s, siendo tachad@s de “floj@s”, “cuentistas”, “amargad@s”, entre otros adjetivos descalificativos

Aunque cada día se conocen mejor estas enfermedades y la sociedad en general se va concienciando poco a poco de la realidad de estas personas es imprescindible seguir trabajando arduamente y poner en marcha diferentes mecanismos, con los cuales, acercar a est@s enferm@s la ayuda y la comprensión que en muchas ocasiones no están recibiendo.

Por ello, consideramos que a través de una línea de atención telefónica 901, l@s afectad@s y sus familiares pueden recibir información sobre la enfermedad, los servicios que desde los Servicios de Salud Pública se ofertan, el proceso diagnóstico, el proceso para el reconocimiento de la discapacidad y/o la incapacidad laboral o los tratamientos existentes, entre otros.

Además, se pretendía crear un puente de unión entre l@s enferm@s y las asociaciones de su zona, de forma que a través de esta línea pueda ser derivada la persona a la asociación de enferm@s más cercana a su domicilio, donde podrá beneficiarse de las actividades que se realicen en ella, así como de la comprensión y entendimiento de personas que están pasando, o han pasado, por su misma situación.

Para poder facilitar el acceso de est@s pacientes a los servicios que necesita se ha realizado un mapa de recursos de cada comunidad autónoma con la intención de identificar los servicios y terapias que ofrecen cada asociación, horarios de los mismos, y contactos para poder acceder a ellos. Con este catalogo de servicios será más fácil y rápido, una vez identificada las necesidades de la persona, derivarla no solo a la asociación más cercana a su domicilio, sino a aquella donde podrá recibir la atención que necesita (de no ofrecerse el servicio en su localidad).

Para la difusión del programa se ha utilizado, por un lado, el envío de información sobre la línea telefónica a través de email tanto a asociaciones de enferm@s de fibromialgia como a entidades de mujeres y medios de comunicación digitales de todo el territorio nacional. Por otro lado, hemos concertado reuniones con diferentes organismos públicos y se ha repartido cartelería por numerosos puntos del país. Consideramos de gran importancia hacer llegar esta información debido a que la fibromialgia afecta a gran parte de la población general, entre el 2% y el 4% del total, y con ello poder ayudar al máximo de personas posibles, poder resolver sus dudas y ofrecerles una asistencia psicológica para poder sobrellevar esta dura e incomprensida enfermedad.

A continuación mostramos el cartel diseñado para la campaña de difusión del proyecto.

TELÉFONO DE ATENCIÓN A FAMILIARES Y ENFERM@S DE FIBROMIALGIA



901 760 997

¿Qué me pasa?

¿Qué debo hacer?

¿Dónde acudir?

¿Qué tratamientos hay?

¿Tienes Fibromialgia?

INICIATIVA DE:

Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica



Fibromialgia y Fatiga Crónica España

SUBVENCIONADO POR:



POR SOLIDARIDAD SOCIAL Y FINES DE INTERÉS SOCIAL

LUNES A VIERNES: MAÑANAS 9:00 A 14:00H TARDES 17:00 A 21:00H

REALIZACIÓN DE LA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN

“HAZ VISIBLE LA FIBROMIALGIA”

Pocas enfermedades han ocasionado tanta controversia, llegando al punto de la incredulidad, como la Fibromialgia. Esta suspicacia sobre el origen de sus síntomas ha sido ocasionada por varias razones, en primer lugar por el desconocimiento de su etiología, por otra parte por la ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas en los/as pacientes y en último lugar por la ausencia de pruebas clínicas objetivas que faciliten su diagnóstico. Esto ocasionó que la comunidad médica decidiera encuadrarla como una enfermedad de origen funcional o psicossomático. Afortunadamente esta visión de la enfermedad ha cambiado aunque aún podemos encontrar algunos sectores sociosanitarios y segmentos de la sociedad en los que este cambio de concepción se está realizando a un ritmo más lento.

Teniendo en cuenta esta situación, desde nuestra entidad consideramos imprescindible llevar a cabo una Campaña de Sensibilización y concienciación social encaminada a potenciar este cambio de concepción en la sociedad y en los profesionales de diferentes ámbitos, encargados de la atención directa de este colectivo.

Esta sería la primera Campaña de Sensibilización sobre Fibromialgia realizada a nivel nacional con la implicación conjunta de las Asociaciones de enfermos/as y familiares de gran parte del territorio nacional, federadas a nuestra entidad.

Dentro de las actividades que componen este proyecto, se encuentran las siguientes:

- Reuniones y charlas de concienciación. El objetivo será visualizar la realidad de las personas afectadas de Fibromialgia, mostrando el lado más humano de la enfermedad.
- Asistencia a Jornadas y Foros sobre Salud y Discapacidad. para difundir y dar a conocer la enfermedad y la Confederación, con el objetivo de potenciar este cambio de concepción en la sociedad y en los profesionales, de diferentes ámbitos, encargados de la atención directa de este colectivo.

- Realización de trípticos informativos. Dirigidos a la población en general, en ellos se recogerán información objetiva sobre la enfermedad, sus características, síntomas e impacto sobre la vida de los pacientes. Para ello se desarrollará una Campaña de Difusión a través de correo electrónico, teléfono y redes sociales, enviando información a las entidades federadas.
- Elaboración de una guía básica sobre la enfermedad. Con la intención de acercar y concienciar a los diferentes profesionales sobre la forma de abordar la enfermedad, con el objetivo de que aumenten el conocimiento sobre la Fibromialgia y destierren falsos mitos sobre ella.

Este proyecto tiene como beneficiari@s direct@s a la sociedad española en general, aproximadamente unas 14.000 personas, a los profesionales sanitarios, profesionales y personas relacionadas con la salud y discapacidad y a las asociaciones de personas afectadas relacionadas con la enfermedad. Asimismo, como beneficiari@s indirect@s de este proyecto serán aquellas personas afectad@s por Fibromialgia y SFC del territorio español, así como familiares y personas de su entorno.



AMPLIACION DE SERVICIOS DE ATENCION TELEFONICA ESPECIALIZADO EN EL APOYO A PACIENTES CON FIBROMIALGIA Y SUS FAMILIARES

Partiendo del análisis de necesidades que siguen presentando l@s enferm@s de fibromialgia de este país, observado durante la implantación de la línea de atención telefónica “901” en este año 2016, consideramos que este colectivo sigue presentando un alto grado de desprotección social, gran cantidad de dudas e incomprensión, por lo que creemos imprescindible seguir trabajando para que puedan seguir recibiendo información sobre la enfermedad y servicios que desde el Sistema de Salud Pública no reciben.

Por tanto, el objetivo de la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es consolidar los servicios de atención telefónica a l@s pacientes afectad@s de fibromialgia y sus familiares a través de la línea 901, subvencionado en la convocatoria anterior, garantizando así la orientación y asesoramiento en las dudas planteadas sobre la enfermedad, tratamientos existentes, afrontamiento, mecanismos de apoyo e información sobre recursos existentes en cada Comunidad Autónoma.

Así mismo, para garantizar una atención más completa de nuestros usuarios, desde la Confederación pretendemos también consolidar los servicios prestados mediante la inclusión en ésta de un Servicio de Asesoramiento Psicológico Online (SPO), servicio que se introduce como novedoso en este recurso, el cual se ofrecerá en aquellos casos en los que tras una primera valoración telefónica los profesionales detecten la necesidad de un asesoramiento más específico relacionado con la gestión de emociones frente a la aparición y convivencia con la enfermedad. Un profesional experto en la materia tendrá como objetivo principal el facilitar pautas adecuadas que permitan resolver problemas/ dificultades en el área de las emociones relacionadas con la comprensión de la situación, así como reorientación y formación en habilidades emocionales, que permitan una mayor aceptación de la enfermedad.

De esta forma, se pretende que a lo largo del año 2017, mediante la línea 901 intentaremos ofrecer, por un lado, un asesoramiento social, información general sobre la enfermedad y sobre recursos existentes en la comunidad autónoma y localidad de residencia y por otro lado, una asistencia psicológica, en donde se intentará dar cobertura a las necesidades personales de cada llamada, derivándola al SPO cuando se estime pertinente, en función de lo manifestado en la llamada telefónica.

II CAMPAÑA DE SENSIBILIZACION “ LA FIBROMIALGIA NO ES INVISIBLE, UNETE”

Aunque en la actualidad la fibromialgia se trata de un problema frecuente en la práctica clínica, siendo la prevalencia en nuestro país del 2,73%, con un 4,2% para sexo femenino y 0,2% para el masculino, el conocimiento que sobre esta patología se tiene, tanto en la sociedad general como en los ámbitos especializados, es muy deficiente.

Nos encontramos que en los planes de estudios como Medicina, Psicología o Fisioterapia, la inclusión de la Fibromialgia es escasa e insuficiente. Lo mismo ocurre con su presencia en Master y Postgrados. Esto origina un gran desconocimiento de esta patología en los profesionales a menos que por inquietudes personales decidan profundizar en el conocimiento de la enfermedad.

Esta situación se repite en la población general, produciéndose un gran desconocimiento de la patología y una gran incomprensión hacia estos enferm@s. Aunque existe un amplio conocimiento sobre otras enfermedades como el cáncer, diabetes o el parkinson gracias a la realización de campañas de sensibilización a nivel nacional, con la fibromialgia no es así.

Por ello, con este proyecto queremos seguir trabajando en la campaña a nivel nacional de concienciación sobre la FM, gracias a la cual aumente el conocimiento y comprensión hacia las personas afectadas por esta enfermedad. Así mismo, queremos despertar la curiosidad en los profesionales sanitarios sobre esta patología de forma que comiencen a indagar sobre ella.

Teniendo en cuenta esta situación, desde nuestra entidad consideramos imprescindible llevar a cabo una campaña de sensibilización y concienciación social encaminada a potenciar este cambio de concepción en la sociedad y en los profesionales, de diferentes ámbitos, encargados de la atención directa de este colectivo, por lo que trabajando en la línea del programa subvencionado el año anterior, para el próximo año 2017 desde la Confederación nos seguimos marcando como líneas prioritarias de intervención:

1º Realización de trípticos informativos: en ellos se recogerá información objetiva sobre la enfermedad, sus características y el impacto que tiene sobre la vida de estos pacientes.

2º Reproducción de la guía básica sobre la enfermedad.

3º Asistencia a Jornadas y Foros sobre Salud y Discapacidad para difundir y dar a conocer tanto la enfermedad como la Confederación.

4º Asistencia a reuniones de sensibilización en colegios profesionales y colectivo de sanitarios con el fin de mostrar el lado más humano de la FM.

5.3. ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS

Participación en la Memoria anual de COCEMFE 2014

Como cada año, COCEMFE elabora su memoria anual, y para ello cuenta con un espacio para plasmar de manera resumida las acciones más significativas de cada una de sus entidades miembros.

La Confederación Nacional de FM y SFC, como miembro de COCEMFE, ha participado en esta sección con la elaboración de un resumen de su Presidenta, Rosario Rodríguez, sobre las principales actividades llevadas a cabo por nuestra Entidad durante el año 2014.



PRESIDENTA
ROSARIO RODRÍGUEZ GONZÁLEZ

CONFEDERACIÓN NACIONAL DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA



durante el año 2014 se ha trabajado en el análisis de los años de existencia de la Confederación, así como en el empuje necesario para dar un enfoque distinto y más dinámico a nuestra entidad. Además de las reuniones de Junta Directiva y Asamblea, se han realizado una serie de contactos y se han mantenido una serie de reuniones, con el objetivo de dar a la Confederación aires nuevos de apertura a otras entidades con las que se pueda colaborar a distintos niveles y a su vez, nos puedan apoyar en la labor que tenemos que realizar, tan enorme, de concienciación, de mejora de la legislación vigente, de fomento de la investigación, de solicitar la atención necesaria para estas patologías, que nos facilite la entrada a todos los niveles, en los organismos referentes, para que se lleguen a producir estas modificaciones tan necesarias para nuestro colectivo.

Igualmente, hemos tenido reuniones para la integración de la Confederación como miembro de pleno derecho en Asociaciones a nivel europeo "Pain Alliance European" (PAE) y "European Network Fibromyalgia Associations" (ENFA) además de Asistencia a la I Jornada Regional de FM y SFC de Castilla-La Mancha celebrada en Toledo; celebración de reuniones con la Asociación Unión y Fuerza, promotora de la Iniciativa Legislati-

MEMORIA 2014

- 01 PRESENTACIÓN
- 02 ORGANOS DE GOBIERNO Y ORGANIGRAMA INTERNO
- 03 EFQM CALIDAD
- 04 PROGRAMAS Y ACCIONES DE COCEMFE
- 05 SERVICIOS DE ASESORAMIENTO
- 06 COOPERACIÓN CON OTRAS ENTIDADES
- 07 CONVENIOS
- 08 FUNDACIÓN COCEMFE
- 09 FUENTES DE FINANCIACIÓN
- 10 ENTIDADES MIEMBROS
- 11 ANEXOS

113

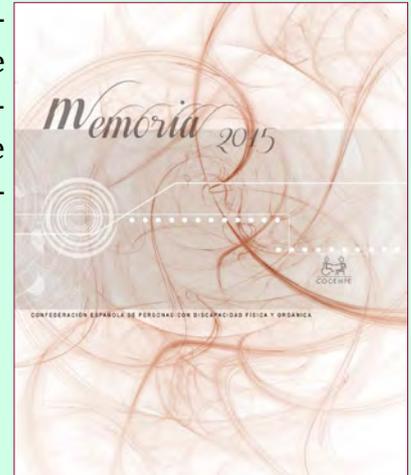
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA

MEMORIA 2014

va Popular para la protección social de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica; promoción y fomento de colaboración de las asociaciones y federaciones en la Campaña de Recogida de Firmas de la ILP; presentación de la ILP a la Secretaria de Sanidad del PSOE a nivel Federal, M^o José Sánchez Rubio, obteniendo su apoyo a nivel nacional a la misma y presentación de la ILP al portavoz de la Comisión de Sanidad del Senado, Jesús Aguirre Muñoz y la Senadora, Catalina García Carrasco (Coordinadora de política sanitaria del PP andaluz), obteniendo su apoyo a la misma.

Participación en la Memoria anual de COCEMFE 2015

Asimismo, Rosario Rodríguez, como Presidenta de la Confederación Nacional de FM y SFC colaboró nuevamente con COCEMFE elaborando un breve resumen de las principales actuaciones que se llevaron a cabo por parte de nuestra Entidad durante el año 2015, para que se plasmasen en la sección correspondiente de su Memoria anual.



PRESIDENTA
Rosario Rodríguez González

**CONFEDERACIÓN NACIONAL
DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
DE FATIGA CRÓNICA**

El año 2015 ha sido muy intenso para la Confederación Nacional porque ha sido el año en el que se ha llevado a cabo una recogida de firmas en toda España para avalar una Iniciativa Legislativa Popular que



102



persigue la protección social de los enfermos de Fibromialgia y SFC. La entrega de las más de **500.000 firmas** se hizo el día 16 de octubre y se hicieron eco más de una treintena de medios de comunicación.

Además han sido cientos de ayuntamientos y numerosas diputaciones provinciales las que han aprobado una moción de apoyo a esta Iniciativa Legislativa Popular. Y todo esto se ha debido al esfuerzo, la implicación y el empeoramiento de muchos enfermos y sus familiares, por lo que la hemos denominado "**Las firmas del dolor**".

Ha sido el año en el que hemos entrado a formar parte de la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes**, con la que estamos avanzando en el reconocimiento de la "cronicidad" de las distintas enfermedades y en la participación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud.

Hemos conseguido traspasar las fronteras de nuestro país, entrando a formar parte como miembros de pleno derecho de la **PAE (Alianza Europea para el Dolor)** y de la **ENFA (Alianza Europea de entidades nacionales de Fibromialgia)** en las que se está trabajando duramente por hacer visible el dolor, y conseguir legislar desde la Unión Europea todos los temas referentes a las patologías que causan dolor crónico.

Hemos colaborado en el libro que edita COCEMFE en 2016 con motivo del 35 aniversario de su fundación.

Hemos entrado a formar parte del Comité Institucional del Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico y hemos participado con una comunicación oral en el Congreso Nacional de Pacientes Crónicos organizado por Semergen.

Participación en la Revista informativa de COCEMFE

“En Marcha Nº 71”

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha participado en una sección de la Revista “En Marcha” de COCEMFE en la que se hace referencia a la campaña de recogida de firmas en apoyo a la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) por la Fibromialgia, que tuvo lugar durante el año 2015. En dicha sección queda constancia de la reunión mantenida con el entonces Presidente de COCEMFE, D. Mario García. Puede encontrarse en la pagina 9 de la Revista cuatrimestral En Marcha nº71 (enero-abril 2015).



Apoyo a la ILP por la Fibromialgia



Reunión mantenida en COCEMFE

COCEMFE se unió a la campaña de captación de firmas puesta en marcha por una de sus entidades miembros, la Confederación Nacional de Fibro-

mialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, para promover una Iniciativa Legislativa Popular (ILP) para la protección socio-laboral, económica y de la salud de las personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

"Las personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica se enfrentan al rechazo sistemático de las autoridades públicas cuando quieren que sus derechos sean reconocidos. La ausencia total de interés de las administraciones por cambiar esta situación nos ha llevado a presentar una iniciativa legislativa popular que proteja a los afectados", señaló la presidenta de la entidad, Rosario Rodríguez durante la reunión que mantuvo con el presidente de COCEMFE, Mario García.

En Marcha 09

Participación en la Revista informativa de COCEMFE

“En Marcha Nº 74”

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha participado en un reportaje sobre fibromialgia publicado en la Revista “En Marcha” de COCEMFE. Para ello, se ha contado por un lado con la colaboración de nuestra Presidenta Rosario Rodríguez, a través de un cuestionario sobre la enfermedad, y por otro, con el testimonio de una persona anónima enferma de fibromialgia. Dicho reportaje puede encontrarse en la página 44 de la Revista cuatrimestral En Marcha nº74 (enero-abril 2016).





Ignoradas y culpabilizadas por tener Fibromialgia

Texto y fotos: Enrique Moreta

L

a mayoría de las personas que tienen fibromialgia son mujeres, 21 casos de cada 22; son más de lo que creemos, en España superan los dos millones de personas; y normalmente están abandonadas por la Administración, culpabilizadas por los profesionales sanitarios, incomprendidas en su entorno y discriminadas laboralmente.

El dolor es lo que caracteriza a esta enfermedad, que afecta al Sistema Nervioso Central, aunque la sintomatología es muy extensa: cansancio, problemas de sueño, digestivos, de concentración y memoria; colon irritable; depresión; intolerancia a ruidos, luz y olores; piernas inquietas, sequedad de mucosas, fascitis plantar, visión borrosa y pérdida de fuerza en extremidades, entre otros.

“Suele aparecer a partir de los 30 o 35 años, aunque cada vez son más los jóvenes y niños a los que se les diagnostica, ya que el conocimiento de la enfermedad está permitiendo que se identifique antes”, explican desde la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, entidad miembro de COCEMFE.

Carmen Muñiz tiene fibromialgia desde que nació. Su abuela decía constantemente “esta niña ha nacido cansada” porque cualquier cosa le costaba más de lo normal y en cuanto podía se sentaba a descansar. Carmen siempre creyó que era un rasgo de su personalidad o cuestión genética hasta que hace seis años le dio la primera crisis, con dolores prolongados en múltiples partes del cuerpo. Después de un tiempo sin saber que le pasaba exactamente fue diagnosticada, tres años después. “Ponerle nombre a algo que llevaba sufriendo tanto tiempo fue un alivio. Lo primero que me dijeron fue que tenía que amar la enfermedad para vencerla, con el tiempo me he dado cuenta de que hay que conocerla, tolerarla y no rabiar contra ella porque va en tu favor”, afirma Carmen.

La enfermedad también empeora cuando se añaden otros factores como el estrés, problemas laborales, incompreensión o falta de apoyo familiar... “Como voluntaria de la Asociación de San Sebastián de los Reyes lo primero que les digo cuando encuentro casos así es que aflojen, que no estén en su mano arreglar estas situaciones y que se centren en ellas mismas porque si se enfrentan a ello va en su perjuicio”, señala.

“Con esta enfermedad no se puede llevar una vida normal, en ningún sentido de la palabra”, explica Charo Rodríguez, presidenta de la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. “No puedes soportar tiempo sentada, ni de pie, ni acostada, tienes que cambiar de postura continuamente por el dolor. La expresión de ‘No puedo con mi vida’ es muy común entre nosotros, llevas la vida que llevas, no puedes con ella. El dolor te paraliza y hacer cualquier movimiento te produce más dolor aún”, añade.

La Administración no contempla ningún tipo de ayuda o pensión para las personas con esta enfermedad. Además, los trata-

“He echado de menos que alguien me dijera que no tenía la culpa de lo que me estaba pasando”



mientos que ofrece el sistema de salud son escasos y consisten en paliar los síntomas más exacerbados en cada momento, el dolor, la depresión y los problemas de sueño. Estos producen importantes efectos secundarios que limitan aún más la vida de los afectados y, cuando los medicamentos contra el dolor no funcionan, muchos pacientes tienen que recurrir a parches de morfina. Según la entidad, la Seguridad Social no cubre otras formas de tratar la enfermedad, como es el caso de la fisioterapia para las contracturas musculares, la realización de ejercicio suave y moderado en el agua, terapia psicológica, técnicas de relajación, clases de estiramiento muscular... No todo el mundo puede permitírselo y, durante los años de crisis económica muchas familias han tenido que renunciar a ello. En el caso de Carmen, todas

“El dolor te paraliza y hacer cualquier movimiento te produce más dolor aún”

las semanas necesita ir a fisioterapia y realizar ejercicio moderado en un centro deportivo con un entrenador que conoce la enfermedad, gastos que no cubre la seguridad social pero que sin embargo son imprescindibles para muchos de los afectados por esta patología.

Durante el tiempo que Carmen Muñiz lleva sufriendo los síntomas de la fibromialgia ha sido constantemente culpabilizada, como le ocurre a la mayoría de los afectados: “He echado de menos que alguien me dijera que yo no tenía la culpa de lo que me estaba pasando, que mi cuerpo está sufriendo una reacción que contractura los músculos. Los profesionales sanitarios en seguida te preguntan qué es lo que has hecho para estar así, llegan a acusarte de que solo quieres coger una baja laboral y tú te llegas a plantear si es que no sabes ni moverte en el día a día y por eso te contracturas entera. Además todavía hay médicos que dicen que la fibromialgia es un cuento”.

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica destaca, entre los primeros pasos a seguir para mejorar la calidad de vida de los afectados, la formación de los profesionales sanitarios: “Es imperdonable que los profesionales de la salud desconozcan estas enfermedades, que son tan comunes. En cualquier farmacia, en cualquier Centro de Salud todos los días se encuentran con enfermos con estas patologías”, afirma Charo Rodríguez. La realización de cursos de actualización de conocimientos con respecto a estas enfermedades es fundamental para que los médicos de atención primaria puedan diagnosticar un posible cuadro de fibromialgia o fatiga crónica o derivar a los pacientes a los especialistas correspondientes.

Ésta es una de las medidas incluidas en la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) para la Protección Social de los Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, que recibió más de 500.000 firmas de apoyo y se presentaron en el Congreso de los Diputados.

Otra medida, considerada “muy importante” por la entidad, es la creación de unidades multidisciplinarias de fibromialgia en todas las comunidades autónomas para el estudio y tratamiento de los pacientes: “Si existieran se ganaría muchísimo, porque se acortaría lo que hemos sufrido los enfermos en los últimos quince años de peregrinar y que nadie te haga caso”, afirma Carmen.

La organización tiene la esperanza de que el apoyo masivo recibido en la calle sea correspondido por parte de los representantes políticos, quienes tienen en su mano apoyar una legislación específica que ya tiene el apoyo de numerosos ayuntamientos, diputaciones provinciales y comunidades autónomas, y sirva para dar visibilidad a la enfermedad, el fomento de su investigación, la adaptación de los puestos de trabajo, el reconocimiento de la fibromialgia como enfermedad discapacitante y la agilización de los dispositivos asistenciales para la atención al colectivo. ■

Atención telefónica para afectados: 901 76 09 97

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha puesto en marcha una línea telefónica de atención al paciente y de orientación familiar.

Episodio sobre fibromialgia en “Gente COCEMFE”

“Gente COCEMFE” es una iniciativa audiovisual en la que las personas con discapacidad a las que representa la entidad son las protagonistas y cuentan a través de su experiencia y vivencias en primera persona lo que supone tener determinada discapacidad, cómo repercute en sus vidas, qué aconsejar a otras personas en la misma situación y, en definitiva, información relevante y de utilidad que proporciona la voz de la experiencia.

La Confederación ha logrado que “Gente COCEMFE” centre uno de sus episodios en la fibromialgia y que posteriormente COCEMFE lo publique en su web. En esta ocasión se ha conseguido una entrevista grabada en video con el testimonio de nuestra enferma anónima que previamente había colaborado para la revista “En Marcha”.



Participación en el libro del 35 aniversario de COCEMFE.

El 23 de abril de 2016 **COCEMFE** (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) presentó en Madrid el libro "1980-2015 **COCEMFE el camino de la inclusión**", con motivo de su 35 aniversario.



La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha participado en la edición de este libro conmemorativo con el testimonio de nuestra Presidenta, Rosario Rodríguez González.

1980-2015 COCEMFE el camino de la inclusión

Testimonios



Fibromialgia y Fatiga Crónica España

Rosario Rodríguez González
Presidenta de la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

"Poder sentirse realizado como persona es uno de los principales objetivos ante cualquier enfermedad o limitación"

Con motivo de la celebración del 35 aniversario de la creación de COCEMFE es importante poner de manifiesto la gran importancia y repercusión que ha tenido la labor que esta entidad ha estado haciendo todos estos años.

Desde la Confederación Nacional de Fibromialgia queremos destacar que nos ha supuesto un gran honor formar parte de un colectivo que se dedica a defender los derechos de tantas personas que padecemos algún tipo de limitación física u orgánica que nos condiciona para poder llevar una vida diaria normalizada.

159

1980-2015 COCEMFE el camino de la inclusión

Testimonios

Desde el punto de vista de las enfermedades tan complejas que representamos como son Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, tienen una afectación muy variable en la calidad de vida de quien la padece y con una sintomatología crónica muy variada y muy limitante, que cambia por completo la vida de la persona que la padece. Se produce una alteración del Sistema Nervioso Central que explica que la sintomatología afecte a todas las funciones del organismo.

Cambia totalmente la vida de quien la padece, condenando al enfermo al aislamiento social y familiar, donde un porcentaje muy alto se ve sometida a una discapacidad severa.

La injusticia tan enorme que se está produciendo con estas enfermedades, por no atenderse por equipos sanitarios multidisciplinares especializados y no considerarse la incapacidad que produce a todo enfermo con la evolución que la misma va teniendo con los años, ha supuesto que se creen asociaciones en muchísimas localidades reivindicando los derechos que se nos están negando a las personas enfermas.

Llevamos años luchando y llevando a cabo todo tipo de iniciativas, pero necesitamos con urgencia que se investigue, que se formen los profesionales de la salud, que se nos trate adecuadamente por equipos multidisciplinares, que los diagnósticos no tarden años y se considere especialmente a los jóvenes y niños que la padecen, que se consideren las limitaciones en el ámbito laboral, que nuestras peticiones lleguen a la Administración Pública, Laboral Sanitaria, de Discapacidad, de Igualdad... Y para ello, resulta más que necesario, formar parte de COCEMFE que lleva tantos años reivindicando los derechos de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

La integración o mejor dicho, el poder sentirse realizado como persona, es uno de los principales objetivos que se debe de perseguir ante cualquier enfermedad o limitación.

Con la ayuda de todos tenemos que conseguir la normalización total de estas tres patologías.♦

160

“Historias de superación” Fundación Caser

La Fundación Caser nació con el objetivo de impulsar el desarrollo de la Ley de Dependencia en España, con la principal misión de acercar perspectivas y conciencias en torno a la dependencia. Sus fines de interés general son la promoción, desarrollo e incentivación de cualquier actividad, tanto de carácter asistencial como de estudio, investigación y formación relacionada con la dependencia, la promoción de la salud y el bienestar social o que fomente la atención social, la conciliación de la vida familiar y profesional así como la solidaridad y responsabilidad social.

En el año 2015, La Fundación Caser lanzó la sección “Historias de superación”, donde se cuentan historias de personas que con esfuerzo y espíritu de superación han logrado alcanzar sus metas vitales. Historias que son un ejemplo para toda la sociedad.

Durante este año 2016 la Fundación se ha puesto en contacto en reiteradas ocasiones con la Confederación Nacional de FM y SFC mostrando interés en poder realizar una entrevista a una persona enferma de fibromialgia. Nuestra Presidenta, Rosario Rodríguez, aceptó la propuesta y participó en dicha entrevista respondiendo a un cuestionario escrito sobre su experiencia personal con la enfermedad, que posteriormente fue publicada en el portal de la Fundación Caser, dentro de su apartado “Historias de Superación”.

CHARO RODRIGUEZ

RAMÓN ARROYO

ELENA CHAVARRI

JOSE CARLOS
PALANCO

FRANCISCO JAVIER
GONZÁLEZ

ADRIÁN MARTÍN

JACOBO PARAGES

MIGUEL CARBALLEDA

CHARO RODRÍGUEZ

“CON LA PENA NO SE ME QUITAN LOS DOLORES, LO QUE NECESITO ES UNA ATENCIÓN SANITARIA ADAPTADA A MIS NECESIDADES”

Miércoles 28 Diciembre 2016

“La mejor manera de convivir con la enfermedad es asumirla como parte del día a día, sin sentirme culpable y sin comparar mi vida actual con la que tenía antes, que no volverá jamás”

Presidenta de la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Sentirse cansado desde que te levantas hasta que te acuestas sin un motivo aparente, con dolor constante y difuso que afecta a todo el cuerpo son síntomas que hacen de la Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) dolencias complejas de diagnosticar, difíciles de asumir como paciente y de comprender socialmente.

JOSU FEIJOO

CONSTANTINO
RAMÍREZ

PABLO A. BARREDO

DANIEL STIX

PILAR CALVO

JOAN PAHISA

RAQUEL DOMÍNGUEZ

MARIO SUÁREZ

PABLO PINEDA

Ambas son enfermedades crónicas del sistema nervioso que afectan a la calidad de vida de quien las padece. La FM provoca dolor generalizado y sensibilidad anormal, acompañados de rigidez articular, contracturas musculares, mareos, cefaleas, colon irritable, alteraciones del sueño, ansiedad, etc. Mientras, el SFC se caracteriza por una fatiga constante, que no disminuye con el descanso y que siempre empeora con la actividad física y mental.

Así es como se siente Charo Rodríguez prácticamente a diario. "Ya de pequeña, mi madre siempre decía que era muy quejica porque me dolía todo", asegura. Sin embargo, recuerda cómo los dolores menstruales hacían que se desmayara y perdiera el conocimiento. Como su madre padecía artritis reumatoide infecciosa, su principal temor era no haber heredado la enfermedad. Cuando hace más de 20 años el reumatólogo lo descartó se quedó tranquila, pero no reparó en que el diagnóstico del especialista a los síntomas que presentaba ya entonces fue el de Fibromialgia. Además de que su madre también padecía FM de la que nunca fue diagnosticada; ya que en aquellos años recuerda que los médicos desconocían como abordar la enfermedad de su madre.

Si bien la causa de la FM y el SFC es desconocida, el desarrollo de la enfermedad suele tener un desencadenante: infecciones, traumatismos, accidente de tráfico, etc. Precisamente, un accidente de tráfico permitió a Charo poner nombre a todo el sufrimiento que llevaba padeciendo años. "En 2002, un accidente de circulación me causó un latigazo cervical. Al cabo de los meses, en lugar de mejorar, cada día me iba sintiendo peor. Entonces me diagnosticaron FM, lo que supuso explicar en mi entorno más cercano que no era una quejica y que lo que tenía era una enfermedad", afirma.

Cuando le diagnosticaron la enfermedad, temía quedarse como se encontraba entonces: con mucha rigidez, dolor insoportable, cansancio constante y mucha dificultad para pensar y expresarse con claridad. Temor que logró superar al entrar en contacto con una asociación de pacientes, "donde encontré el consuelo de ver que había personas que habían mejorado algo sus síntomas". También aprendió a desenvolverse en el día a día y a tener más recursos en función de sus necesidades, como poner un taburete en la ducha para sentarse, cambiar su coche por uno automático, cambiar la olla a presión por otra de rosca, etc. "Al principio es muy duro y te da vergüenza, porque comencé a necesitar ayuda para casi todo. De hecho, no puedo cocinar sola porque se me caen los platos de las manos y apenas tengo fuerza", indica.

Cambio de vida

Actualmente, Charo tiene 51 años, vive en Rota, en la provincia de Cádiz, y trabaja a duras penas, de profesora de Formación Profesional (FP) de Administrativo e Informática. Aunque intenta cumplir con sus obligaciones, con FM y SFC resulta muy difícil de afrontar el día a día, física y psicológicamente. "Antes me comía el mundo. Era capaz de iniciar cualquier proyecto y disfrutaba enormemente de cada cosa que hacía con mi marido, mis tres hijos y toda mi familia. En el trabajo, igual; llegaba la primera y me iba la última, me implicaba en todas las iniciativas, asumía responsabilidades, etc.", señala Charo.

Sin embargo, cuando comienzan a desarrollarse los síntomas de la enfermedad "no vuelves a ser la misma persona, jamás, ya no puedes serlo por mucho que quieras. Te cuesta tirar para adelante: no puedes dormir, no puedes pensar con claridad y te duele limpiar, andar, coger peso, ducharte, comer, mantenerte sentada, de pie, acostada, coser, escribir, conducir... Quieres, pero no puedes, y te sientes limitada porque tu cuerpo no responde. Y por si fuera poco, no toleras el ruido, la luz fuerte y tampoco los olores. La hipersensibilidad que sentimos a todo, merma nuestra calidad de vida", explica Charo. Y para colmo, se padece también depresión y ansiedad.



Socialmente, la enfermedad aún resulta difícil de entender. "Los reproches son lo peor", asevera Charo. Por ello, el apoyo de amigos y familia es fundamental. "Es complicado asumir que hay muchos días en los que tu madre o tu mujer no hace la comida porque no puede, motivo por el que tampoco hace las tareas de la casa, no te acompaña a los sitios, no te escucha con claridad y, en definitiva, siempre está cansada", añade.

Conviviendo con la enfermedad

La mejor manera de convivir con la enfermedad es, según la propia Charo, asumirla como parte del día a día, "sin sentirme culpable y sin comparar mi vida actual con la que tenía antes. Además, el día siguiente siempre puede ser mejor". Buscar distracciones y válvulas de escape para ocupar todo su tiempo es también un buen consejo. En su caso, hacer puzles es un buen ejemplo.

La barrera que más le ha costado superar a Charo podría decirse que se encuentra en ella misma. "He tenido una capacidad mental privilegiada, memoria, rapidez y agudeza", reconoce. Cualidades que se han visto tremendamente mermadas por la enfermedad, pero no por ello ha dejado de tener ilusión por seguir adelante. "Hay que pensar que siempre se puede mejorar. Por ello, hay que ser fuerte", señala. Charo ha luchado desde muy pequeña por superar sus dolencias, por ayudar a su madre en su enfermedad y ahora "por mi hija de 23 años afectada de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica también.

Algunas de las principales necesidades de las personas que sufren estas dolencias es que se aclare y unifiquen los protocolos de diagnóstico y tratamiento. "Que, por ejemplo, cuando acudamos a Urgencias o Atención Primaria los médicos conozcan nuestra sensibilidad a los medicamentos, ya que desarrollamos muchas alergias e intolerancias. Dados nuestros síntomas, necesitamos que nos traten equipos multidisciplinares. Hay que tener en cuenta que nos recetan desde todo tipo de calmantes hasta parches de morfina, pasando por ansiolíticos, antidepresivos, antiepilépticos, somníferos, etc.", subraya. Por otra parte, las contracturas que sufren habitualmente se forman solas "y no tenemos derecho a fisioterapia por la Seguridad Social". Y en el trabajo, Charo reclama una adaptación de los puestos de trabajo y "poder adaptar los horarios a las imposiciones de la enfermedad".

Precisamente, para reivindicar esas y otras muchas necesidades ante la Administración provincial, regional y estatal nació la Confederación Nacional de Fibromialgia y Fatiga Crónica. "Necesitamos estar representados en los distintos niveles de la Administración Pública para reivindicar los mismos derechos que cualquier otro enfermo. Incluso tenemos presencia en entidades europeas, donde se están desarrollando importantes campañas de sensibilización sobre el dolor crónico", apunta Charo. Además, actualmente, las asociaciones tienen que buscar financiación para pagar a los investigadores de base, algo que desde la Confederación esperan poder cambiar logrando el apoyo de las Administraciones Públicas.

Desde hace cinco años, Andalucía participa en un estudio, financiado por la Unión Europea, en el que participan universidades de las ocho provincias andaluzas y enfermos de asociaciones de pacientes también de las ocho provincias. "Su objetivo inicial era demostrar la mejora de los pacientes de FM que practican ejercicio moderado en seco y en agua caliente, incluyendo variables psicológicas y físicas medibles. Después de estos años de estudio, se está constatando que la enfermedad evoluciona negativamente en todos los casos y cada vez afecta a más aspectos de la vida de los enfermos. Por ello, este año, los investigadores se van a centrar en dar a conocer, la evolución negativa de la enfermedad en estos cinco años", expone Charo, que participa en dicho estudio.

Mirada al futuro

Si bien la enfermedad no tiene curación actualmente, el tratamiento mejora el dolor y los síntomas que lo acompañan. Por ello, Charo entiende que hay que trabajar para visibilizar la enfermedad: "Necesitamos que se hable de la FM y el SFC, que se conozca nuestra realidad. Con la pena no se me quitan los dolores, lo que quiero es tener una atención sanitaria de calidad y adaptada a mis necesidades", concluye.

5.4. ACTIVIDADES INFORMATIVAS Y DIVULGATIVAS

MANIFIESTO DÍA 12 DE MAYO 2016

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA

En el día de hoy se celebra el Día Internacional de las **enfermedades de Sensibilización Central** como son la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple.

En esta celebración **no podemos festejar que por fin se ha encontrado una solución** a nuestros padecimientos, que son muchos.

Hoy sólo podemos **agradecer** a los familiares que nos acompañan, a los sanitarios que se preocupan por ayudarnos, a los investigadores que buscan nuestro remedio y a los cargos públicos que asumen con responsabilidad que deben de trabajar por nuestros derechos.

Sin embargo, es necesario que **solicitemos en voz alta:**

- Que se establezca un **proceso de abordaje** de los Síndromes de Sensibilización Central, con criterios claros de actuación con cada uno o más de ellos.
- Que se diseñe una **ruta del paciente** clara, con criterios de eficacia y rentabilidad de los esfuerzos que suponen las pruebas o derivaciones que se realizan o las lagunas que se producen por las que ningún profesional realiza.
- Que se nos apliquen los **tratamientos** que nos puedan mejorar.
- Que se aborde la **investigación** de los Síndrome de Sensibilización Central desde la Administración Pública, estableciéndose un porcentaje mínimo de los Presupuestos.
- Que se respeten **nuestros derechos**, al igual que los de otros enfermos crónicos.
- Que se vigile el **exceso de medicamentos** que se nos prescriben en algunos casos.
- Que se **valore objetivamente el impacto** que estas enfermedades tienen realmente en **nuestra vida diaria**, para el reconocimiento, en su caso de una minusvalía.

- Que se **adapten los puestos de trabajo** en los aspectos que más afecten de la enfermedad, como así se establece en la Ley de Prevención y Riesgos Laborales.
- Que no se nos **discrimine** en caso de **reconocimiento de incapacidad laboral**, sólo por el **nombre** de la enfermedad.

En definitiva, que se actúe en estos aspectos para mitigar el exceso de dolor y sufrimiento al que nos vemos sometid@s a diario.

Los avances que hemos vivido este último año a nivel social con la recogida de firmas, no se ha visto debidamente reflejada a otros niveles, y **esperamos** y **solicitamos** que se actúe con la suficiente madurez de modificar todo aquello que no se adapte a una realidad indiscutible,

¡¡¡¡QUE ES NUESTRA REALIDAD!!!!

DIVULGACIÓN EN LOS MEDIOS:

Para la divulgación de las distintas actividades, la Confederación ha contactado con los siguientes medios de comunicación:

PRENSA: ABC, El Periódico, La Vanguardia, Europa Press, El País, El Mundo.

RADIO: Cadena Ser, RNE, Onda Cero, Agencia EFE, Cadena Cope, Canal Sur Radió.

TELEVISIÓN: TVE, Canal Sur.

DIARIO DE JEREZ | Domingo 8 de Febrero de 2015 15

JEREZ

ROSARIO RODRÍGUEZ. PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES DE FIBROMIALGIA

● El colectivo está recogiendo firmas para debatir en el Congreso una ILP para aprobar una legislación específica que ampare las necesidades de los pacientes de esta enfermedad crónica

“Con la fibromialgia, hasta un abrazo puede hacer que te duela el cuerpo”

M. Valero JEREZ

En 1996, Rosario Rodríguez tuvo un accidente de tráfico. En ese instante, la fibromialgia que hasta entonces había permanecido dormida en su cuerpo despertó. A sus dolores ‘habituales’ y a la falta, en ocasiones, de coordinación, se le sumaron ‘de forma brusca’ lapsos de memoria, cansancio, aún más dolores, pérdida de fuerza... El diagnóstico llegó. Años después, lideró un pequeño grupo de mujeres en Jerez que padecía la misma dolencia, hasta que el 25 de octubre de 2004 se constituyó la primera asociación jerezana de fibromialgia. El colectivo comenzó a ser ejemplo y otras ciudades de Andalucía siguieron sus pasos. Prácticamente a la vez, Rodríguez estaba en la creación de la Federación andaluza y en la constitución de la Confederación Nacional. A día de hoy, Rosario lidera la asociación jerezana, es tesorera y vicepresidente de Andalucía y presidenta de la Nacional desde noviembre del año pasado. “No he dejado Jerez. Jerez es el motor del trabajo en el reconocimiento de la fibromialgia. Todo ha partido de aquí”, apunta.

—¿Qué es la fibromialgia?
—Ya coinciden muchos expertos en que es un síndrome de sensibilización central. Antes decían que era una carencia de lo sé qué, que faltaba serotonina, que eran personas demasiado sensibles... Pero se ha visto que no. Lo mismo afecta a la memoria, al sistema digestivo, altera el sueño, sequedad de las mucosas, problemas en la adaptación de la vista, calambres, se pierde mucha fuerza... Además, en un mismo día puedes pasar diferentes fases del mundo, y al rato te hundes en la miseria, no eres capaz de dar un



Rosario Rodríguez, días atrás, durante la entrevista.

porque te atascas por el simple cansancio... eso duele mucho. Ahí se pasa peor que aguantando un dolor que no nota nadie. La tristeza duele más.

—¿Es el dolor el síntoma ‘específico’ de esta enfermedad? ¿El que lo distingue de cualquier otra dolencia?
—Sí, el dolor. El dolor de que te den un abrazo y te duela el cuerpo. Eso no es normal. Y no hay otra enfermedad con la que se sufra así.

—La fibromialgia es más frecuente en mujeres que en hombres, ¿a qué es debido?
—Es cierto, pero no se sabe el motivo. Lo que sí es cierto es que la enfermedad suele dar la cara en los hombres tras un gran estrés físico, mientras que en las mujeres se debe a episodios psicológicos fuertes.

—¿Podría detallarme más?
—La Federación andaluza está ‘trabajando’ con la Universidad de Medicina de Sevilla, ¿no?
—Sí, desde la Federación, y la asociación de Jerez que también ayuda, tenemos un convenio de colaboración con un equipo de investigación en la Universidad de Medicina de Sevilla. Nosotros ‘financiamos’ —con el dinero de ventas de papeletas, pulseras, mercadillo...— parte de este equipo que tiene varias líneas de investigación abiertas sobre la fibromialgia y que están publicando artículos. Nos han presentado ya informes en los que nos dicen que esta enfermedad es genética y que en aquellas personas que la padecen hay un gen —gen AMPK— que tiene rota la cadena de comunicación de las células.

—No. Si ves algún día algo por internet que lo intentan vender como cura de esta enfermedad es mentira. Si la hubiera, te aseguro que pagaríamos lo que fuera por ella, una vendería su casa si hiciera falta. Cura no hay, los tratamientos son para paliar los síntomas.

—El viernes se aprobó en el pleno la proposición de Iniciativa Legislativa Popular para la protección social de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. ¿Qué es?
—Lo que la Confederación quiere es llevar al Congreso de los Diputados la necesidad de tener una ley que apoye que la fibromialgia existe. Esta es una enfermedad que no se puede negar a ninguno de los efectos y con su tramitación perseguimos el fomento de su investigación en las universidades, formando el ‘pueblo’ el que lo ha llevado al Congreso.

—Hasta ahora, todos los partidos políticos han apoyado esta iniciativa y la comparten, ¿por qué ninguno de ellos lo lleva al Congreso y están esperando que sea la Confederación la responsable?
—No lo sé. Yo les pregunto a los políticos, si todos estáis de acuerdo, ¿por qué no lo presentáis? ¿Por qué nos estáis haciendo que nos matemos recogiendo firmas? Que para nosotros es muy duro... (rompe a llorar). Necesitamos mover este texto en la sociedad y es muy importante llegar a las universidades, porque ahí está buena parte del voluntariado. Además, los jóvenes tienen que saber que hay muchas formas de legislar a nivel nacional. Y se puede hacer con firmas, llevando al Congreso lo que la socie-

Nueve meses para conseguir que se reconozca

El pleno municipal aprobó el pasado viernes por unanimidad la Proposición de Iniciativa Legislativa Popular para la protección de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga crónica. La aprobación de esta ILP —que partió de la asociación FM Unión y Fuerza y a la que se sumó la Confederación Nacional— supondrá un gran avance y reconocerá reivindicaciones históricas del colectivo. El Congreso la admitió a trámite el pasado 30 de septiembre al encontrarla suficientemente argumentada, iniciándose desde esa fecha los nueve meses para recoger las 500.000 firmas, como mínimo, para su debate.

PSOE muestra su apoyo a asociaciones de afectados de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y/o sensibilidad química

09.12.14 | 19:06h. EUROPA PRESS | MADRID

Compartir 0

Twitter

correo

La secretaria de Sanidad, María José Sánchez Rubio, ha expresado el apoyo del Partido Socialista a las asociaciones que defienden la sanidad pública y universal y que realizan un importante trabajo de apoyo y formación a las personas afectadas de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y/o sensibilidad química múltiple.

La dirigente socialista, que se ha reunido este martes en Sevilla con representantes de asociaciones andaluzas de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple para abordar las propuestas e iniciativas actuales sobre la enfermedad, ha destacado que para el PSOE "es muy importante la atención de estas personas con un criterio global en los servicios sanitarios y sociales".

Durante el encuentro, Sánchez Rubio ha compartido las demandas que plantean las asociaciones al Gobierno Central, "reclamando más medios y recursos para garantizar la calidad de la asistencia sanitaria, así como el apoyo del nuevo ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, a las personas que padecen estas patologías".

Asimismo, ha subrayado el compromiso del Gobierno de España Díaz con estos enfermos: "Acreditación

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ E

Escribe aquí qué tema te interesa...

Noticias Agenda Asociaciones al día Premios Somos Pac

Asociaciones Sanidad Dependencia Avances Entrevistas Opinión

DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA ESPAÑA

Servicio de Atención Telefónica de apoyo a pacientes con fibromialgia

PUBLICADO EL 13 DE MAYO DE 2016 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Fibromialgia COMENTAR G+ 0 Twitter Me gusta 6



La Confederación Fibromialgia y Fatiga Crónica España desarrollará a lo largo del presente 2016 el proyecto 'Servicio de Atención telefónica especializado en el apoyo a pacientes con Fibromialgia y sus familiares'.

Como explica la Confederación, "el proyecto pretende acercarse a todas las personas con fibromialgia en España y sus familiares poniendo a su disposición un mecanismo de ayuda, orientación y asesoramiento gracias al cual podrán resolver sus múltiples dudas sobre la enfermedad. Para ello, se ha contratado a dos profesionales para la atención de estos usuarios durante el periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de

JEREZ | SANIDAD

El pleno aprobará la Proposición de ILP para la protección de los enfermos de Fibromialgia



INFORMACIÓN
29/01/2015 17:21

★★★★★

+ f Twitter G+ in

El delegado de Participación Ciudadana y Coordinación de Distritos, José Galvín, y la delegada de Bienestar Social, Igualdad y Salud, Isabel Paredes, junto a la presidenta de la Confederación Nacional de Asociaciones de Fibromialgia, Rosario Rodríguez, han dado a conocer los detalles de la proposición que se mañana será llevada a pleno para que la Corporación

COCEMFE
Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

NOTICIAS

Anterior Siguiendo



COCEMFE apoya la ILP para la protección social de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

COCEMFE 12 febrero, 2015 Noticias COCEMFE
COCEMFE: discapacidad, enfermos, fatiga, fibromialgia, ILP, protección

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) se une a la campaña de captación de firmas puesta en marcha por una de sus entidades miembros, la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, para promover una Iniciativa Legislativa Popular (ILP) para la protección sociolaboral, económica y de la salud de las personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

El presidente de COCEMFE, Mario García, ha firmado la propuesta de Iniciativa Legislativa Popular en presencia de la presidenta de la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, Rosario Rodríguez, durante la reunión que ambos han mantenido en la sede de COCEMFE en Madrid con objeto de dar a conocer esta campaña entre el colectivo de personas con discapacidad física y orgánica.

"Las personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica se enfrentan al rechazo sistemático de las autoridades públicas cuando quieren que sus derechos sean reconocidos. La ausencia total de interés de las administraciones por cambiar esta situación nos ha llevado a presentar una iniciativa legislativa popular que proteja a los afectados", ha señalado Rosario Rodríguez durante el encuentro.

COCEMFE
Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

NOTICIAS

Anterior Siguiendo



Proyecto de Atención Telefónica especializada en el apoyo a Pacientes con fibromialgia y a sus Familiares

COCEMFE 12 mayo, 2016 Noticias COCEMFE

La Confederación Fibromialgia y Fatiga Crónica España, está llevando a cabo el proyecto "Servicio de Atención telefónica especializado en el apoyo a pacientes con Fibromialgia y sus familiares", gracias a la subvención de 50.000 euros procedente del 0,7% del IRPF de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE, dentro de su Programa de Intervención con Familias.

El proyecto pretende acercarse a todas las personas con fibromialgia en España y sus familiares ofreciendo a su disposición un mecanismo de ayuda, orientación y asesoramiento, gracias al cual podrán resolver sus múltiples dudas sobre la enfermedad. Para ello, se ha contratado a dos profesionales para la atención de estos usuarios durante el periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2016, a través del número de teléfono: 901 760 997.

Con esta iniciativa de la Confederación Fibromialgia y Fatiga Crónica España, se busca mejorar el trabajo en red de las asociaciones y federaciones de personas afectadas por la enfermedad en España, de esta manera se crea un puente de unión entre los pacientes y las asociaciones de su zona, de forma que a través de esta línea pueda ser derivada la persona a la asociación más cercana a su domicilio, donde se le podrá atender personalmente.

*Es importante ser conscientes de que en España las personas que padecen fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, configuran



CÓRDOBA Andalucía
Noticias Más actualidad Córdoba CP Deportes Opinión Multimedia Suplementos Crónicas

COMPROMISO DE SUSANA DÍAZ ANTE LA FEDERACIÓN ANDALUZA DE AFECTADOS

Los médicos se formarán en fibromialgia

La Junta promoverá un programa específico sobre esta patología

SEVILLA 14/02/2016 Compartir f t G+



Rosario Rodríguez, presidenta de Aifa Andalucía, Díaz y Júpiter Jónes. - GFC

Insertar Enviar Usar Ver PDF

La presidenta andaluza, Susana Díaz, se comprometió ayer con representantes y miembros de asociaciones de la federación andaluza de fibromialgia a impulsar desde la Junta una formación específica dirigida a los médicos de familia sobre esta patología crónica, con el fin de contribuir a un diagnóstico preciso.

Díaz se reunió ayer con la Federación Andaluza de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple Aifa Andalucía, un encuentro en el que personas afectadas (más de 240.000 en Andalucía, mayoritariamente mujeres, les hicieron llegar sus inquietudes. «Es urgente una formación específica dentro del Servicio Andaluz de Salud (SAS), por lo que vemos a redoblar los esfuerzos», aseguró Díaz, que también apostó por reforzar la investigación aumentando los ensayos clínicos -actualmente hay ocho en marcha- en centros sanitarios públicos andaluces.

La presidenta de la Junta incidió también en la necesidad de una mayor sensibilización social que, a su vez, contribuya a una mayor «protección» en el ámbito laboral de las personas afectadas, para lo que se abordará esta cuestión no sólo desde el ámbito sanitario, sino que se incorporará a otras

Edición en PDF
Esta noticia pertenece a la edición en papel de Diario Córdoba.
Para acceder a los contenidos deberán ser usuario registrado de Diario Córdoba y hacer una suscripción.
Pulse aquí para ver archivo PDF

Los enfermos por síndromes de sensibilización central piden a los políticos el desarrollo de medidas ante su situación

09.06.16 | 15:01h. EUROPA PRESS | MADRID

Compartir 749

Twitter

correo

Un millón y medio de afectados por fibromalgia, síndrome de fatiga, crónica-encefalomielitis, miálgica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad de toda España han lanzado un mensaje a todos los partidos políticos para que, durante esta campaña electoral, se comprometan a poner en marcha medidas ante su precaria situación sociosanitaria.

La mayoría de afectados, un 80 por ciento son mujeres, viven una situación de atención sanitaria ineficaz, pobreza y exclusión social. Además, un número elevado pierde el trabajo y, según su enfermedad, la capacidad para trabajar.

El escrito que han enviado recoge una lista de actuaciones sobre discapacidad, incapacidad, formación a médicos, investigación, prevención, control de factores ambientales desencadenantes y mejora de la atención médica.

Entre las acciones propuestas se encuentran la actualización de los baremos de valoración de



CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

el valor de la unidad

Inicio | Noticias

Noticias

El CERMI se suma a la ILP que pretende proporcionar más apoyos y atención a las personas con fibromialgia

15/02/2015

FUENTE: CERMI

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) se ha sumado a la iniciativa legislativa popular en favor de la mejora de la protección social de las personas con fibromialgia y con síndrome de fatiga crónica.

Promovida por la Confederación Nacional de Asociaciones de Fibromialgia, la iniciativa pretende modificar la legislación estatal para dotar a las personas enfermas de fibromialgia y con el síndrome de fatiga crónica de un marco legal de protección más intenso en los ámbitos laboral, sanitario y de seguridad social.

Pese a su prevalencia, en continuo crecimiento, estas enfermedades discapacitantes no cuentan con el reconocimiento oficial que deberían en términos sociales y sanitarios, sufriendo las personas en esta situación de graves carencias que han de afrontar en solitario los enfermos y sus familias.

Para paliar este abandono, el CERMI, como expresión de la sociedad civil articulada en torno a la discapacidad, respalda plenamente esta iniciativa legislativa popular, a la que se ha sumado con su firma el presidente de la Entidad, Luis Cayo Pérez Bueno.

suscripción a NOTICIAS

CERMI en las redes sociales

Cermis

f t in


COCEMFE
NOTICIAS
 Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

Anterior Siguientes



Carmen
Fibromialgia

Fibromialgia, protagonista de "Gente COCEMFE"

COCEMFE 12 mayo, 2016 Noticias COCEMFE

Carmen Muñoz, con fibromialgia, protagoniza un nuevo episodio de "Gente COCEMFE". Explica lo que ha supuesto desde la infancia vivir con esta enfermedad caracterizada por el dolor y una extensa sintomatología, las dificultades que se ha encontrado durante estos años, cómo ha repercutido a nivel personal, profesional y familiar, y aporta interesantes consejos a las personas diagnosticadas de fibromialgia.

"Gente COCEMFE" es una iniciativa audiovisual en la que las personas con discapacidad a las que representa la entidad son las protagonistas y cuentan a través de su experiencia y vivencias en primera persona lo que supone tener determinada discapacidad, cómo repercute en sus vidas, qué aconsejar a otras personas en la misma situación y, en definitiva, información relevante y de utilidad que proporciona la voz de la experiencia.

Ver vídeo



Gente COCEMFE: Fibromialgia

Carmen
Fibromialgia

EFESALUD

ENFERMEDADES NUTRICIÓN PSICOLOGÍA Y BIENESTAR MUJER E INFANCIA SALUD SEXUAL ESTÉTICA

Última Hora La Asociación de Fibromialgia confirma dos primeros casos de Fibre, enfermedad crónica

PORTADA > ENFERMEDADES > FIBROMIALGIA: LAS FIRMAS DEL DOLOR

FIBROMIALGIA Me gusta 1224

Fibromialgia: las firmas del dolor

Dolor crónico, de causa desconocida, falta de abordaje multidisciplinar, insuficiente protección sociolaboral... la fibromialgia es una enfermedad que produce gran sufrimiento a quienes la padecen. Por eso, los enfermos de esta patología han recogido firmas con el objetivo de tener una ley que les proteja en el ámbito sociolaboral, económico y sanitario. Pero, ¿qué es la fibromialgia?

Otras noticias

- Como superar el muro del dolor crónico
- Cuando el cansancio crónico condiciona tu vida

Miércoles 21 de mayo de 2015



La obra "Mujer Olvidado" del artista colombiano Fernando Soriano / EFE/Olvido Barón

La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica afectan a un 4% de la población. Los enfermos de estas dolencias reclaman mayor protección sociolaboral, económica y sanitaria, motivo por el cual entregaron el pasado viernes en la Junta Electoral Central 500 mil firmas para conseguir así que se debata en el Congreso de los Diputados una ley que atienda a estos enfermos crónicos.

Se trata de una iniciativa que lleva funcionando desde 2014, cuando se creó la Asociación Fm Unión y Fuerza a raíz de que una mujer afectada por la enfermedad se suicidara al no poder soportar la presión social que el sufrimiento de esta patología produce. Esta asociación y la Confederación de Fibromialgia y Síndrome de la Fatiga Crónica han sido quienes han entregado los más de 500 mil avales.



Más de 600.000 firmas en apoyo a los enfermos de fibromialgia.

2

INICIATIVA LEGISLATIVA POPULAR

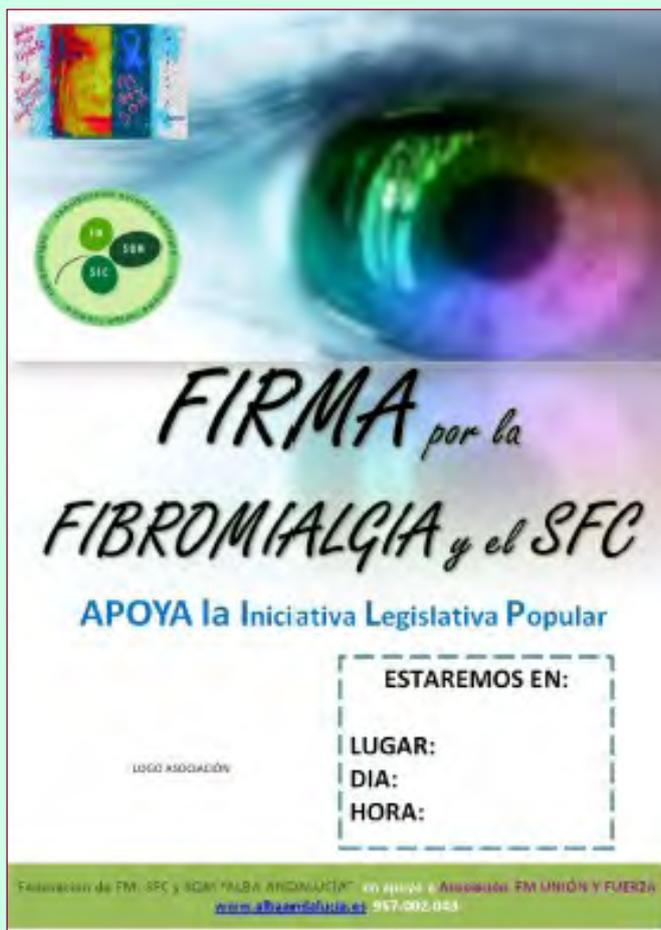
La Asociación FM Unión y Fuerza presentó en el Congreso de los Diputados una Proposición de Iniciativa Legislativa Popular para conseguir “la protección social de los enfermos de FM y SFC- encefalomiелitis mialgica” siendo el objeto de dicha Ley la protección sociolaboral, económica y de la salud de las personas enfermas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en todo el territorio español.

Lo que se pretende con la tramitación de esta ILP es dar visibilidad a la enfermedad, fomentar su investigación en las universidades, lograr la formación médica en estas especialidades, crear equipos especializados multidisciplinares para atender a estos pacientes, adaptar los puestos de trabajo, conseguir el reconocimiento de la fibromialgia como enfermedad incapacitante y agilizar los dispositivos asistenciales para atender a dicho colectivo.

El Congreso de los Diputados admitió a trámite esta Iniciativa Legislativa Popular con fecha 30 de septiembre de 2014, lo cual suponía que recogiendo más de **500.000** firmas de apoyo a esta Proposición de Ley, el Congreso tendría la obligación de incluirla en el orden del día de un pleno en un plazo máximo de 6 meses.

Dada la trascendencia de esta acción, nos unimos a la Asociación de ámbito nacional Unión y Fuerza en apoyo a esta Iniciativa Legislativa Popular, recogiendo firmas en todo el territorio nacional.

Desde nuestra sede, situada en Jerez de la Frontera (Cádiz), asumimos la coordinación tanto de asociaciones federadas como no federadas, obteniendo grandes resultados y generando un gran reconocimiento visual, lo cual supone una repercusión social y política enorme, todo ello gracias al esfuerzo y trabajo de todas las asociaciones participantes, presidentes/as, soci@s implicad@s, enferm@s así como familiares y amistades.



El día **16 de octubre de 2015**, en Madrid, se entregaron en el Congreso de los Diputados más de 500.000 firmas en apoyo a esta Iniciativa Legislativa Popular, llevándolas posteriormente a la Junta Electoral de Madrid todas las cajas junto con un escrito en el que hacía constar el número aproximado de cajas así como las cantidades de pliegos y firmas presentadas.



Esta noticia ha sido publicada en numerosos medios de comunicación, haciéndose eco de ello en cadenas de televisión como Canal Sur Noticias, 24 horas y la 2 de Televisión Española. Asimismo, queda constancia de una entrevista con imagen y sonido en la puerta del Congreso de los Diputados, grabada por la 1 de Televisión Española.

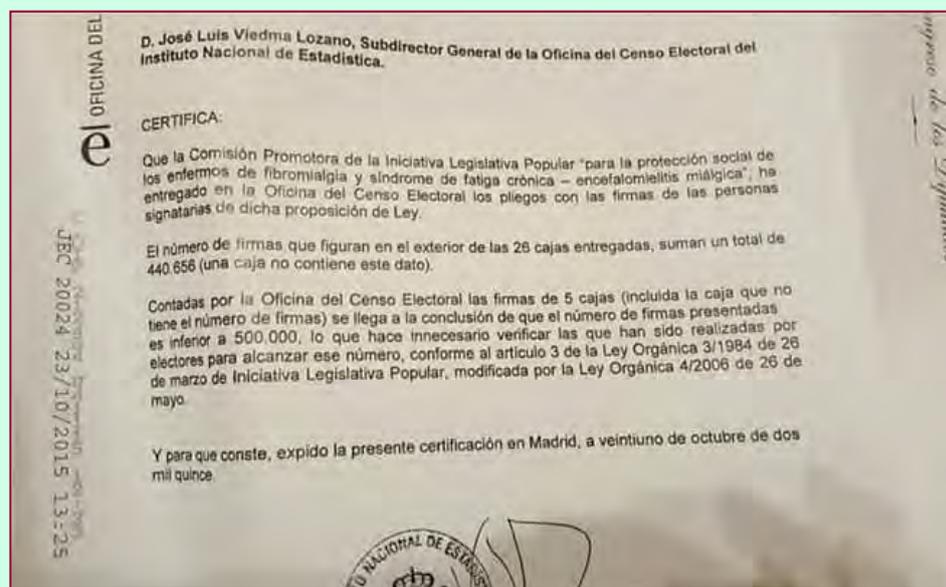
Además se han publicado artículos referentes a la noticia en los siguientes medios de comunicación digitales.

| | |
|--|--|
| telecinco.es | asteriscos.tv |
| infosalus.com | bolsamania.com |
| lavanguardia.com | COCEMFE |
| noticias.lainformacion.com | diariovasco.com |
| salamanca24horas.com | discapnet.es |
| saludadiario.es | efe.com |
| servimedia.es | eldia.es |
| teinteresa.es | fibromialgia.nom.es |
| ileon.com | heraldo.es |

Finalmente y tras todo el esfuerzo y lucha realizada por tantas asociaciones y enfermos de fibromialgia, la respuesta que recibimos por parte del Censo Electoral del Instituto Nacional de Estadística fue decepcionante. Para presentar las cajas debían de cumplirse una serie de requisitos FORMALES, tales como, certificar en su parte exterior el número identificativo de cada caja, el número de pliegos así como el número de firmas válidas.

Desde el Censo Electoral nos informaron que desde ciertas comunidades y provincias se presentaron cajas que no contenían estos datos, que se entregaron pliegos fuera de cajas e incluso algunos fueron presentados con anterioridad y hasta en bolsas de plástico.

Respuesta que se recibió por parte de la Oficina del Censo Electoral del Instituto Nacional de Estadística.



No obstante, desde la Confederación Nacional Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica nos sentimos orgullosos de todo el esfuerzo y sacrificio mostrado y podemos decir, a pesar del resultado obtenido, que hemos conseguido dar una gran visibilidad a estos enfermos, dando pasos agigantados en la lucha por sus derechos fundamentales. Nuestra visibilidad se ha incrementado en gran medida, y hemos entrado en los Plenos de los Ayuntamientos para que se hable de nuestras enfermedades.

Esta iniciativa ha obtenido el apoyo de numerosos ayuntamientos y diputaciones provinciales en cuyos Plenos se aprobaron Mociones de Apoyo, por unanimidad de los distintos grupos políticos, contando además con el apoyo de las diferentes organizaciones nacionales de discapacidad y distintas enfermedades.

MOCIONES QUE APRUEBAN LA ILP SOBRE FIBROMIALGIA APROBADAS EN AYUNTAMIENTOS ESPAÑOLES

DIPUTACIONES PROVINCIALES QUE APOYAN LA ILP

DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE SEVILLA (09/04/2015)
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CÓRDOBA (19/02/2015)
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE JAÉN (03/03/2015)

AYUNTAMIENTOS QUE APOYAN LA ILP

| | |
|---|--|
| A CORUÑA (MOCION 22/12/2014) | CORUÑA (22/12/2015) |
| ADRA (24 MARZO 2015) | CULLEREDO |
| ALCALÁ DE GUADAIRA (20/03/2015) | CUNIT (MOCION 22/01/2015) |
| ALCOBENDAS (MOCION 24/02/2015) | ECIJA |
| ALGECIRAS (MOCION 20/01/2015) | EL PUERTO DE SANTA MARIA (MOCION12/01/2015) |
| ALMENDRALEJOS (BADAJOZ) | EL VIGO DE ALCOR |
| ALMUÑECAR (MOCION 24/ 02/2015) | ESPLUGUES DE LLOBREGAT (MOCION 20/02/2015) |
| ARCOS DE LA FRONTERA (MOCION30/03/2015) | FERROL (27/03/2015) |
| AZNALCOLLAR | GRANADA (26/02/2015) |
| BECHÍ (MOCIÓN 23/ 02/2015) | GETAFE (MOCION DICIEMBRE 2014) |
| BENICARLO (CASTELLÓN) | HUESCA |
| BERGONDO (A CORUÑA MOCION 03/2015) | HUMANES (30/01/2015) |
| BETANZOS | JAEN (MOCION 29/12/2014) |
| BORNOS (MOCION 19/03/2015) | JEREZ DE LA FRONTERA (30/01/2015) |
| CABRA (31/03/2015) | LA LINEA DE LA CONCEPCION (MOCION 05/03/2015) |
| CAMAS (MOCION 26/ 02/2015) | LA PALMA DEL CONDADO (24/04/2015) |
| CAMPO DE GIBRALTAR (MARZO 2015) | LA PUEBLA DE CAZALLA (19/02/2015) |
| CARMONA (MOCION 03/03/2015) | LAS ROZAS (ENERO 2015) |
| CASTELLÓN (26/02/2015) | LAS BORGES BLANQUES (LLEIDA) |
| CASTILBLANCO DE LOS ARROYOS | LEGANES (FEBRERO 2015) |
| CASTILLO DE LOS ARROYOS (25/02/2015) | LOS BARRIOS (MOCION 03/2015) |
| CHIPIONA (MOCION 10/02/2015) | LUCENA (MOCION 24/02/2015) |
| CONCELLO DE SADA | |
| CORDOBA (10/03/2015) | |
| CORIA DEL RIO | |

MAIRENA DE ALJARAFE (MOCION
23/02/2015)
MAIRENA DE ALCOR (24/03/2015)
MALAGA (MOCION 26/02/2015)
MANLLEU
MARBELLA (MOCION 02/2015)
MARCHENA (MOCION 20/ 02/2015)
MIJAS (MOCION 26/02/2015)
MONTILLA (MOCION 04/03/2015)
MONTORO (MOCION 02/02/2015)
MORON DE LA FRONTERA (MOCION 19/
02/2015)
MOTRIL (MOCION 25/02/2015)
OGIJARES (23/01/2015)
OLIVENZA (BADAJOZ) (MOCION 02/2015)
OLVERA (MOCION 24/09/2015)
PALMA DE MALLORCA
PALMA DEL RIO (MOCION 26/02/2015)
PARLA (NOVIEMBRE 2014)
PEÑISCOLA (CASTELLON)
PINTO (MARZO 2015)
POZOBLANCO (MOCION 23/ 02/2015)
PUEBLA DE CAZALLA (19/02/2015)
PUENTE GENIL (MOCION 23/02/2015)
PUERTO DE SANTA MARIA (MOCION
12/01/2015)

RIVAS VACIAMADRID
ROTA (21/05/2015)
SALAMANCA (02/2015)
SAN SEBASTIAN DE LOS REYES (MADRID)
abril 2015
SAN JUAN DE AZNALFARACHE (MOCION
28/01/2015)
SAN MARTIN DE LA VEGA (MOCION
27/02/2015)
SANT BOI DE LLOBREGAT
SANTA MARTA DE TORMES
(MOCION 02/2015)
SAN ROQUE (MARZO 2015)
SEGOVIA (25/02/2015)
SESEÑA (MARZO 2015)
SEVILLA (MOCIÓN NOVIEMBRE 2014)
TORRECABALLEROS (SEGOVIA)
(5/03/2015)
UTRERA (MOCION 12/02/2015)
UBEDA (MARZO 2015)
VAL D' VIXO (30/03/2015)
VILADECANS (26/03/2015)
VILANOVA I LA GELTRU (MARZO 2015)
VILLARCAYO (MOCION 03/2015)





LISTADO DE ENTIDADES NACIONALES QUE APOYAN LA ILP SOBRE FIBROMIALGIA

| ENTIDAD | FIRMANTE | CARGO | FECHA |
|--|---------------------------------------|------------|------------|
| CERMI ESTATAL | LUIS CAYO PEREZ BUENO | PRESIDENTE | 10/02/2015 |
| COCEMFE ESTATAL | MARIO GARCIA SANCHEZ | PRESIDENTE | 10/02/2015 |
| FAM-COCEMFE MADRID | JAVIER FONT GARCIA | PRESIDENTE | 18/03/2015 |
| AMES- A. MIASTENIA ESPAÑA | PILAR ROBLES VILLALBA | PRESIDENTA | 18/03/2015 |
| CEAFA (CONF ESP FAMIL ENFERMOS DE ALZHEIMER) | RAUL MARTINEZ MORA | VOCAL | 18/03/2015 |
| ASOCIACION LUPICOS DE ASTURIAS | NELINDA GOMEZ CORZO | PRESIDENTA | 18/03/2015 |
| FEDERACION NACIONAL ALCER | JESUS D. MOLINUEVO TOBALINA | PRESIDENTE | 18/03/2015 |
| FRATER ESPAÑA | BASILISA MARTIN GOMEZ | PRESIDENTA | 18/03/2015 |
| COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS | ANTONIO IGN. TORRALBA GOMEZ-PORTILLO | PRESIDENTE | 18/03/2015 |
| FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON | M ^a JESUS DELGADO DE LIRAS | PRESIDENTA | 18/03/2015 |
| FEDEAL (FEDERACION ESPAÑOLA DE ASOC. DE LINFEDEMA) | JUANA PRADAS ABAD | PRESIDENTA | 18/03/2015 |
| VII CONGRESO NACIONAL DE ATENCION SANITARIA AL PACIENTE CRONICO | DANIEL ARAUZO PALACIOS | PRESIDENTE | 06/03/2015 |
| PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES | TOMAS CASTILLO ARENAL | PRESIDENTE | 06/03/2015 |
| CONSEJO DEL COLEGIO DE FARMACEUTICOS DE ANDALUCÍA | ANTONIO MINGORANCE GUTIERREZ | PRESIDENTE | 08/01/2016 |
| COLEGIO DE FARMACEUTICOS DE SEVILLA | MANUEL PEREZ FERNANDEZ | PRESIDENTE | 29/03/2016 |
| CONFEDERACION ESTATAL DE MUJERES CON DISCAPACIDAD | ROSER ROMERO SOLDEVILLA | PRESIDENTA | 18/03/2015 |

ALGUNAS FOTOGRAFIAS DE LA RECOGIDA DE FIRMAS





PROPOSICIÓN NO DE LEY

Proposición No de Ley en Pleno relativa a la mejora de la atención sociosanitaria a las personas enfermas de fibromialgia en Andalucía.

Tras todo el esfuerzo realizado durante el pasado año 2015 con la recogida de firmas para la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) en la lucha por la protección de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, el resultado obtenido fue decepcionante. A pesar de haber logrado una enorme repercusión política y social, seguimos exponiendo y resaltando públicamente las dificultades con que se encuentra el colectivo de enfermos de fibromialgia, haciendo alusión a la mala calidad de vida y las limitaciones que supone padecer dicha enfermedad.

Durante el año 2016, nos hemos reunido en reiteradas ocasiones con grupos políticos para transmitir cuál es la situación actual de los enfermos y cuáles son las principales necesidades de quienes padecen Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple. Nuestras peticiones siguen en la misma línea, conseguir la protección socio laboral, económica y de la salud de las personas afectadas por esta enfermedad.

El día 13 de mayo, en la **Audiencia** celebrada en el Palacio de San Telmo en Sevilla, nuestra Presidenta, Rosario Rodríguez, mantuvo una reunión con Susana Díaz, Presidenta de la Junta de Andalucía, y Aquilino Alonso, Consejero de Salud. En dicho acto se hizo entrega a la Presidenta de la Junta de una carta exponiendo la principales reivindicaciones del sector, esto es, fomentar la investigación y la formación médica, reconocer la enfermedad como incapacitante o apoyar a las asociaciones a nivel socio sanitario, como actuaciones más importantes.

Por su parte, Susana Díaz expresó su apoyo al colectivo, argumentando de manera convincente la urgente necesidad de ofrecer una respuesta de sensibilidad y conocimiento desde la Administración, apostando por profesionales sanitarios formados en fibromialgia, especialmente en atención primaria y medicina interna, comprometiéndose en líneas generales por una mayor sensibilización social.

A continuación se muestra **la carta presentada por ALBA Andalucía** a la atención de la Presidenta de la junta de Andalucía:

En una de las reuniones mantenidas, el Partido Popular nos hizo saber que habían presentado una **Proposición No de Ley** relativa a la fibromialgia, pero tras los compromisos adquiridos por la Consejería de Salud y la Junta de Andalucía, nos parecía que era totalmente **insuficiente**.

En nuestra incansable lucha, solicitamos contacto con diferentes grupos políticos para seguir negociando y realizando propuestas a través de reuniones en la sede del Parlamento, contactos telefónicos e intercambios de correos, y finalmente llegamos a conseguir que **todos** los grupos políticos la apoyaran antes del inicio del Debate Parlamentario.

El 25 de mayo, el Pleno del Parlamento andaluz aprobó por unanimidad de los grupos políticos una proposición no de ley presentada por el PP-A en la que se recogía que la Cámara andaluza, una vez que comience la próxima legislatura en las Cortes Generales, iniciaría los tramites necesarios para formular una **proposición de ley** ante el Congreso de los Diputados, relativa a la fibromialgia, con el objetivo de abrir el debate nacional en torno a las modificaciones legislativas oportunas, que propicien la regulación necesaria. Asimismo, desde el Parlamento se reclamó a la Junta para que en la mayor brevedad posible, implemente y actualice en el sistema sanitario andaluz el Proceso Asistencial Integrado aprobado por la Consejería de Salud, continúe apostando por la investigación en fibromialgia, se siga impulsando la formación de los profesionales sanitarios del Servicio Andaluz de Salud y se aumente la colaboración y la financiación con las asociaciones para que puedan seguir prestando los servicios básicos para estos enfermos, con el menor coste posible. En cuanto al Gobierno Central, le relama ampliar la ayuda y colaboración con las entidades y asociaciones, que se tomen las acciones oportunas para reconocer la fibromialgia por parte del Instituto Nacional de Salud y se incorpore la fibromialgia en las valoraciones para la obtención del grado de discapacidad.

La Federación ALBA Andalucía así como representantes de distintas asociaciones de fibromialgia y personas afectadas por esta enfermedad, pudimos presenciar este debate desde la tribuna de invitados del Salón de Plenos. Podemos observar una fotografía con la Presidenta de la Junta, Susana Díaz, y el líder del PP-A, Juanma Moreno, entre otros representantes políticos, realizada al termino de la aprobación de la iniciativa.



JAVIER PARDO FALCÓN, LETRADO MAYOR DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

CERTIFICA: Que el Pleno del Parlamento, el día 25 de mayo de 2016, en el transcurso de la sesión celebrada los días 24 y 25 del mismo mes y año, ha aprobado la Proposición no de Ley en Pleno 10-16/PNLP-000045, relativa a la mejora de la atención sociosanitaria a las personas enfermas de fibromialgia en Andalucía, según el texto que se inserta a continuación:

"Proposición no de Ley en Pleno relativa a la mejora de la atención sociosanitaria a las personas enfermas de fibromialgia en Andalucía"

A. El Parlamento de Andalucía insta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía a:

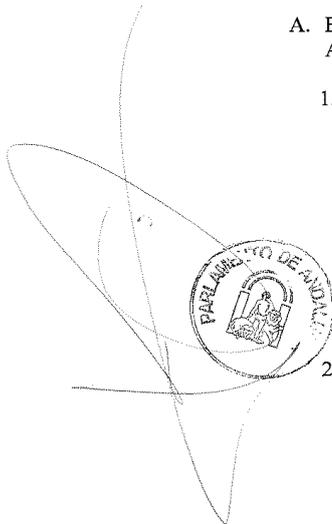
1. Potenciar la implementación y la actualización en el Sistema Sanitario Público andaluz, en base a la mejor evidencia disponible, y a la mayor brevedad posible, del Proceso Asistencial Integrado, aprobado por la Consejería de Salud, manteniendo el objetivo de seguir avanzando en la formación de equipos multidisciplinares de atención a personas con fibromialgia, quedando registrado de forma específica, de manera que se garantice la continuidad asistencial entre los niveles de atención hospitalaria y los centros de salud, garantizando que todos los pacientes con esta enfermedad cuenten con una atención integral frente a su problema de salud.
2. Continuar apostando de modo decisivo por la investigación en la fibromialgia, fomentando la formación de grupos de investigación sobre este problema de salud, especialmente introduciendo la perspectiva de género y el análisis de sexo como variables, tanto en el proceso de investigación como en la práctica sanitaria, de manera que se apoye, priorizando de forma decisiva cada año la investigación en esta enfermedad, y seguir impulsando la formación de los profesionales sanitarios del Servicio Andaluz de Salud sobre este problema de salud.

Dicha formación se realizará conjuntamente con las asociaciones y organizaciones relacionadas con esta dolencia.

3. Aumentar la financiación y colaboración de las asociaciones de fibromialgia, para que puedan seguir prestando la imprescindible asistencia complementaria (psicólogos, fisioterapeutas, etc.) a las personas afectadas, con el menor coste posible para ellas.

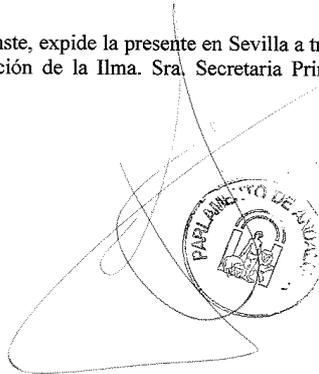
B. El Parlamento de Andalucía insta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía a que, a su vez, inste al Gobierno de la Nación a:

1. Aumentar la financiación necesaria para impulsar proyectos de investigación relacionados con la enfermedad de la fibromialgia.

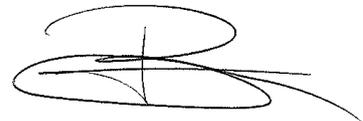


2. Retomar y ampliar, cuanto antes, la ayuda y colaboración económica a las entidades y asociaciones relacionadas con la fibromialgia, para contribuir a desarrollar programas y proyectos que redunden en la calidad de los pacientes con esta dolencia.
 3. Iniciar cuantas acciones sean necesarias para el reconocimiento de la fibromialgia, por parte del Instituto Nacional de la Seguridad Social, como una enfermedad incapacitante de carácter temporal o permanente en sus distintos grados, para la calificación y reconocimiento del derecho a las prestaciones económicas contributivas y no contributivas.
 4. Incorporar la fibromialgia como enfermedad en las valoraciones para la obtención del grado de discapacidad.
- C. El Parlamento de Andalucía acuerda iniciar, una vez comience la próxima Legislatura en las Cortes Generales, los trámites oportunos para formular una proposición de ley ante el Congreso de los Diputados relativa a la fibromialgia, consensuada por todos los grupos parlamentarios, en los términos del artículo 87.2 de la Constitución Española y conforme a los artículos 126 y 127 del Reglamento del Congreso de los Diputados, en ejercicio de las funciones que corresponden a este Parlamento en base a lo dispuesto en el artículo 106.9.º del Estatuto de Autonomía para Andalucía, con el objetivo de abrir el debate nacional en torno a las modificaciones legislativas oportunas, que propicien la regulación necesaria."

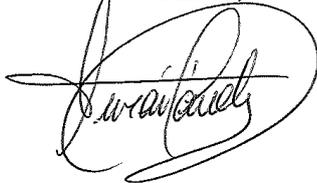
Y para que así conste, expide la presente en Sevilla a treinta de mayo de dos mil dieciseis, con la supervisión y autorización de la Ilma. Sra. Secretaria Primera y el visto bueno del Excmo. Sr. Presidente.



Supervisada y autorizada
LA SECRETARIA 1ª,



V.º B.º
EL PRESIDENTE,



Como puede observarse en la Proposición No de Ley aprobada en pleno del Parlamento el 25 de mayo, además de solicitar los aspectos referentes a la formación de los profesionales, a la investigación, el reconocimiento de la incapacidad y la ayuda a las asociaciones, entre otras, hemos logrado que incluyan un último punto en el cual se comprometen a presentar una "**PROPOSICIÓN DE LEY**" al Congreso de los Diputados, donde se recogen las peticiones que hacíamos con la recogida de firmas para la ILP. Ello supone una **gran noticia**, ya que a través de otra vía distinta a la utilizada en 2015 con la recogida de firmas, hemos conseguido que se debata en el Parlamento y se apruebe por todos los grupos políticos y se aborde esta legislación para toda España.

Para nosotr@s es una satisfacción enorme porque compensa todo el esfuerzo y sacrificio de tantos enfermos y asociaciones nacionales durante el pasado año.

En una última reunión de nuestra Presidenta Rosario Rodríguez con parlamentarios del Grupo Socialista celebrada en el Parlamento andaluz, nos hicieron saber que para realizar una Proposición de Ley desde el Parlamento podría hacerse desde dos vías distintas. La primera opción consiste en que el Parlamento inste la propuesta al Congreso de los Diputados, con el inconveniente de que los trámites se prolongarían en el tiempo, y la segunda se basa en iniciar los procedimientos a través de un grupo político, opción que adelanta un año la gestión. En caso de no conseguirse a través de esta vía, nos aseguran que se podría acceder por la primera, porque éstas no son excluyentes.



El PSOE dejó clara su intención de presentar la Propuesta de Ley, como grupo político. La Federación ALBA Andalucía les informó que presentaría la misma propuesta al grupo del Partido Popular, y si en una fecha límite no se recibía respuesta, serian ellos, el Grupo Socialista, quienes iniciarían las acciones necesarias para abrir el debate en el Congreso.

No obstante, no vamos a bajar los brazos, por lo que seguiremos pendientes y trabajando para que todas estas compromisos se hagan realidad.

DECLARACIÓN POR ESCRITO (PARLAMENTO EUROPEO)

Declaración por escrito, presentada de conformidad con el artículo 136 del Reglamento, sobre el acceso al empleo de las personas que padecen trastornos neurológicos y dolor crónico.

Una declaración escrita del Parlamento Europeo es un documento de principio que da sentido a las instituciones de la Unión Europea y los Estados miembros de la UE. Es un texto que no supera las doscientas palabras y que versa exclusivamente sobre un asunto comprendido en el ámbito de competencias de la Unión Europea, con la intención de hacer un llamamiento a ésta y sus estados miembros a adoptar una estrategia europea, en este caso para las personas que padecen dolor crónico.

La Confederación Nacional de FM y SFC, miembro de la Alianza Europea del Dolor (PAE-Pain Alliance Europe), representa a más de 2.000.000 de personas con dolor crónico. Este colectivo presenta numerosas dificultades para poder trabajar, por lo que se hace imprescindible la adopción de ciertas adaptaciones laborales para una mejora de su calidad de vida. Por ello, es muy importante para aquellos que sufren estas afectaciones que esta **Declaración por Escrito** sea aprobada en el Parlamento europeo por un número mínimo de eurodiputados que componen la Cámara.

Esta iniciativa se puso en marcha el 24 de octubre de 2016. Si, transcurrido un plazo de tres meses a partir de su inscripción en el registro, se consigue recoger la firma de la mayoría de los diputados al Parlamento Europeo, se publicará en el acta y se transmitirá a las instituciones de la Unión Europea mencionadas en el texto de la misma, junto con los nombres de los firmantes. En cambio, las declaraciones que, transcurrido el plazo de tres meses, no hayan sido firmadas por la mitad, como mínimo, de los diputados al Parlamento Europeo, caducan.

Desde la Confederación Nacional de FM y SFC nos pusimos en contacto a través de correo electrónico todos los eurodiputados españoles, para enviarles la Declaración escrita e invitarles a mantener una reunión relativa a la misma, con María Soledad García Penalta, miembro de la Junta Directiva de la PAE, en el Parlamento Europeo los días 13 y 14 del pasado mes de diciembre.

Esperamos que si esta declaración escrita tiene éxito, nos llevará a mejores **oportunidades** laborales para las personas afectadas por Dolor Crónico, aumentando la posibilidad de mantener un empleo o encontrar otro más adecuado, consiguiendo una mayor flexibilidad horaria, entre otros beneficios. Lograríamos por tanto mejorar notablemente la calidad de vida de estas personas, no sólo en el área laboral sino también en el área personal y familiar, que puede verse igualmente afectada por los conflictos laborales.

A continuación mostramos la Declaración por escrito presentada en el Parlamento europeo.

| | |
|---|---|
| Parlamento Europeo 2014-2019 |  |
| <hr/> | |
| | 0112/2016 |
| 24.10.2016 | |
| DECLARACIÓN POR ESCRITO | |
| presentada de conformidad con el artículo 136 del Reglamento | |
| sobre el acceso al empleo de las personas que padecen trastornos neurológicos y dolor crónico | |
| Marian Harkin (ALDE), Jeroen Lenaers (PPE), Daciana Octavia Sîrbu (S&D), Jean Lambert (Verts/ALE), Iyo Vajgl (ALDE), Glenis Willmott (S&D), Biljana Borzan (S&D), Jana Zitňanská (ECR), José Blanco López (S&D), Eva Kaili (S&D), Jutta Steinruck (S&D), Elena Gentile (S&D), Heinz K. Becker (PPE), Brian Hayes (PPE), Roberta Metsola (PPE), Miroslav Mikolášik (PPE), Sirpa Pietikäinen (PPE), Sofia Ribeiro (PPE), Bogdan Brunon Wenta (PPE), Cristian-Silviu Buşoi (PPE), Karin Kadenbach (S&D), Merja Kyllönen (GUE/NGL) | |
| Fecha en que caducará: 24.1.2017 | |
| DC\1106385ES.docx | PE593.060v01-00 |
| ES | ES |

0112/2016

Declaración por escrito, presentada de conformidad con el artículo 136 del Reglamento, sobre el acceso al empleo de las personas que padecen trastornos neurológicos y dolor crónico¹

1. Los trastornos neurológicos y el dolor crónico son dos de las principales causas de las bajas por enfermedad de larga duración, y sus repercusiones están aumentando debido al envejecimiento de la mano de obra europea;
2. Existen buenas prácticas para mantener y reintegrar en el mercado laboral a las personas que padecen trastornos crónicos;
3. La integración en el empleo de las personas que padecen trastornos crónicos es socioeconómicamente beneficiosa;
4. Se pide a la Comisión que aplique las recomendaciones específicas por país del Semestre Europeo a fin de alentar a los Estados miembros a ejecutar medidas rentables en materia de retención, reintegración y rehabilitación;
5. Se insta a la Comisión (DG SANTE, DG EMPL, DG REGIO y DG ECFIN) a que colabore en la consolidación y aplicación coherente de la legislación de la Unión que garantizará la igualdad de acceso al empleo de las personas afectadas por trastornos neurológicos y dolor crónico;
6. Se insta a la Comisión a que, en estrecha cooperación con los Estados miembros, trabaje con los interlocutores sociales para aclarar los derechos de los pacientes y destacar medidas de adaptación eficaces del lugar del trabajo así como de reintegración —por ejemplo, horarios flexibles— y promueva el uso del Fondo Social Europeo para estas medidas;
7. Se exhorta a la Comisión y al Consejo a que animen a los Estados miembros a reconocer que, para que los empleados afectados por estas enfermedades crónicas disfruten de oportunidades de empleo justas, son necesarios diagnósticos tempranos y precisos y un tratamiento y gestión adecuados;
8. La presente Declaración, acompañada del nombre de los firmantes, se transmite al Consejo y a la Comisión.

¹ De conformidad con el artículo 136, apartados 4 y 5, del Reglamento, cuando una declaración haya recogido la firma de la mayoría de los diputados que integran el Parlamento, se publicará en el acta con los nombres de los firmantes y se transmitirá a sus destinatarios, sin tener no obstante efecto vinculante para el Parlamento.