

2021

Memoria de Actividades Stop FMF



Asociación Española de
Fiebre Mediterránea Familiar
y Síndromes Autoinflamatorios

<https://fmf.org.es>
psicologia@fmf.org.es 661286891

Índice

Sobre nosotros	2
Servicios	4
Reconocimientos	6
Programas Stop FMF	7
Asambleas	10
Elaboración de Recursos	11
Investigación	12
Educación inclusiva	13
Captación de fondos	13
Colaboración con otras entidades	14
Actividades y eventos	16
Campañas de participación y dinamización	18
Actividades de Stop FMF en torno al Día Mundial ER	21
Medios de comunicación	23
Formación	24
Asistencia a Eventos/Jornadas	25
Redes sociales	27
Financiación	27

MEMORIA DEL AÑO 2021

Sobre nosotros

La Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios, Stop FMF es una entidad de ámbito estatal sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública, su finalidad principal es la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares de Autoinflamatorios.

MISIÓN

La Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF quiere dar respuestas a las necesidades de las personas afectadas con Síndromes Autoinflamatorios y a sus familias, informándoles y asesorándoles en el manejo de la enfermedad, acogéndolas y acompañándolas en todo el proceso de aprendizaje, a convivir con un síndrome autoinflamatorio.

Desde Stop FMF se trabajará en el entorno familiar, escolar, laboral y social de los afectados para normalizar en la medida de lo posible la situación de estos. Esta atención integral facilita la inclusión social para alcanzar una normalización de la diversidad en la sociedad.

VISIÓN

Pretendemos ser una entidad de referencia en los Síndromes Autoinflamatorios, por la calidad de los servicios que prestamos y por la defensa de los derechos de las personas afectadas de síndromes autoinflamatorios, tanto de forma individual como colectiva, ante entidades privadas o públicas.

VALORES

En Stop FMF queremos trabajar atendiendo los siguientes principios:

- ☐ Independencia
- ☐ Participación
- ☐ Equidad
- ☐ Comunicación
- ☐ Rigor y transparencia
- ☐ Compromiso
- ☐ Atención
- ☐ Confianza
- ☐ Audacia
- ☐ Responsabilidad

Objetivos de Stop FMF

Los objetivos de Stop FMF están alineados con los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Se concretan en:

- ☐ Facilitar la formación y empoderamiento de pacientes y familiares, potenciando el autocuidado y la autonomía personal
- ☐ Defender los derechos de pacientes y familiares con autoinflamatorios
- ☐ Potenciar la presencia y conocimiento de estas patologías y su casuística ante la sociedad e instituciones locales, autonómicas, estatales e internacionales
- ☐ Impulsar la investigación en Autoinflamatorios
- ☐ Reivindicar la inclusión y la normalización de pacientes y familiares con autoinflamatorios a nivel familiar, educativo, laboral y social
- ☐ Fomentar la participación de pacientes y familiares a nivel familiar, educativo, laboral y social
- ☐ Fomentar el trabajo en red multidisciplinar para la atención integral de pacientes y familiares de autoinflamatorios
- ☐ Fomentar la relación entre las familias con autoinflamatorios
- ☐ Ser interlocutor válido ante organismos públicos y privados locales, autonómicas, estatales e internacionales en asuntos que afecten a pacientes y familiares de autoinflamatorios

Equipo Humano

Nuestro trabajo es posible gracias a las personas que forman parte de Stop FMF, los profesionales y voluntarios de Stop FMF, así como los profesionales de distintas disciplinas que colaboran con la asociación.

Junta Directiva

Cuca Paulo, presidenta

José Luis Moreno, vicepresidente

Juan Valiño, secretario

Francisco Solans, tesorero

Equipo de profesionales

Ana Collado, psicóloga

Raquel Pérez, trabajadora social

Servicios

Stop FMF cuenta con una serie de servicios permanentes para la atención de pacientes, familiares y su entorno, o sospecha de diagnóstico. Se detallan a continuación:

Servicio de información y orientación, SIO

El servicio de información y orientación de Stop FMF recibe todo tipo de consultas, en el que informamos sobre el autocuidado en la vida cotidiana e inclusión educativa, laboral y social, las patologías que representamos, recursos sociales, médicos y centros especializados, investigación y proyectos; además de las actividades de Stop FMF.

A lo largo del año 2021 en el SIO, Servicio de Información y Orientación, de Stop FMF **hemos atendido 279 consultas con un total de 823 temas consultados**. El número de temas consultados ha subido considerablemente respecto al año pasado por la inquietud generada por el covid 19; hemos atendido muchas consultas respecto las vacunas del covid, 3ª dosis y vacunas en niños.

De las **279 consultas recibidas 184 han sido de personas que se han puesto por primera vez en contacto con Stop FMF**, las 95 restantes han sido realizadas por socios/as o personas que ya conocían la asociación.

En este enlace se puede ver el detalle de la atención del servicio.

https://fmf.org.es/ficheros/resumen_sio_2021.pdf

El SIO 2021 se ha ejecutado gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca en el Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE. Ha sido cofinanciado por subvención para el Desarrollo de Programas y Servicios de Promoción de la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusives.

Servicio de atención psicológica, SAP

Es un servicio de atención psicológica tanto individual como en grupos de ayuda mutua, disponible para pacientes y familiares con Autoinflamatorios. Si es necesario se realiza informe psicológico para la solicitud de prestaciones.

Se han atendido a 43 personas, con un total de 921 intervenciones directas durante el 2021.

En este enlace se puede ver el resumen del SAP completo de 2021.
https://fmf.org.es/ficheros/Resumen_Atencion_Psicologica_2021.pdf

La atención psicológica del 2021 se ha ejecutado gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca dentro del Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE. Ha sido cofinanciado por subvención para el Desarrollo de Programas y Servicios de Promoción de la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusive y la Mutua Madrileña.

Servicio de atención social, SAS

Se informa a los pacientes y familiares sobre los recursos existentes a los que tienen derecho, tanto estatales como autonómicos y locales. También se ayuda a realizar las gestiones necesarias para solicitar estos recursos. Si es necesario se realiza informe social para la solicitud de prestaciones.

Se han atendido a 35 personas, con un total de 201 intervenciones directas durante el 2021.

En este enlace se puede ver el resumen del SAS completo de 2021.
https://fmf.org.es/ficheros/Resumen_Atencion_Social_2021.pdf

La atención social del 2021 se ha ejecutado gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca dentro del Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE. Ha sido cofinanciado por subvención para el Desarrollo de Programas y Servicios de Promoción de la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusive

Servicio de asesoramiento en temas jurídicos

<https://fmf.org.es/servicios/servicio-de-asesoramiento-juridico/>

Stop FMF ofrece este servicio de consultas para todos aquellos asuntos de índole jurídica que tengan que ver con la enfermedad que se padece.

Para atender las demandas de este servicio Stop FMF tiene un convenio de colaboración con la asesoría jurídica Fidelitis, expertos en Derecho laboral y Seguridad Social.

Servicio de asesoramiento en el entorno educativo

Ofrecemos un servicio de asesoramiento e intermediación tanto a la familia como al centro para promover la Educación Inclusiva.

En 2021 hemos **asesorado a 6 Centro educativos y 6 familias**

En este enlace se puede ver nuestro trabajo en educación inclusiva
<https://fmf.org.es/proyectos/educacion-inclusiva/>

Servicio de interrelación entre socios

Desde Stop FMF promovemos el contacto e intercambio de información, experiencia y sensaciones entre pacientes y familiares.

Este intercambio hace que nos sintamos menos raros, más comprendidos. Podemos compartir experiencias y ayudarnos mutuamente y darnos apoyo emocional.

Grupo de WhatsApp de Stop FMF, apoyo mutuo.

Stop FMF pone a disposición de sus socios/as, familiares y simpatizantes un grupo de WhatsApp para poder intercambiar opiniones, inquietudes y experiencias, así como encontrar apoyo de otros familiares y pacientes. Tiene por tanto una función de ayuda mutua y acompañamiento.

El equipo profesional informa al grupo sobre las actividades y servicios de la asociación y acompaña al grupo.

Además del Grupo de WhatsApp antes citado tenemos un **grupo de Facebook** y ponemos en contacto a pacientes y familiares de la misma zona o con problemática similar.

Reconocimientos

ActivaTe, programa para adolescentes y jóvenes con autoinflamatorios está recomendado por la **SERPE**, Sociedad Española de Reumatología Pediátrica.

La V Jornada Nacional de Pacientes de FMF y Autoinflamatorios 2021 obtuvo el aval de la **SEMAIS**, Sociedad Española Multidisciplinar de enfermedades Autoinmunes Sistémicas; de la **SERPE**, Sociedad Española de Reumatología Pediátrica. Y los CSURS de Autoinflamatorios, **Hospital Clinic de Barcelona**, **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**, **Hospital Vall d'Hebron de Barcelona** y **Hospital Virgen del Rocío de Sevilla**.

Programas

Acogida y Acompañamiento

<https://fmf.org.es/acogida-acompanamiento/>

La metodología del programa se encuadra en el Modelo de Atención Centrado en la Persona, se complementa con una intervención con enfoque de género y el trabajo en red.



El programa de Acogida y Acompañamiento se está presentando en hospitales, centros de salud y servicios sociales. De esta manera se facilitará la atención integral de la persona con Autoinflamatorio y su familia, desde los primeros momentos del diagnóstico de la enfermedad. Los profesionales podrán poner en contacto a las personas con autoinflamatorios con Stop FMF para que puedan recibir apoyo y asesoramiento, de esta manera mejoraremos el impacto del diagnóstico, el manejo de la enfermedad, la adaptación a la nueva situación y finalmente la calidad de vida de los pacientes.

Se establecen planes de actuación para atender las demandas que llegan al servicio SIO, Información y Orientación, de Stop FMF en todos los contextos, familiar, escolar, laboral y social. Se acompaña al paciente y familiares durante todos los procesos y posibles gestiones.

Las intervenciones tienen un enfoque comunitario. Se facilita apoyos a los profesionales sociosanitarios que atienden a las personas con autoinflamatorios. Se realizan acciones de sensibilización, de fomento de la educación inclusiva y la integración laboral.

Las áreas de actuación del programa se han realizado a través de plataformas virtuales de participación online por la situación del COVID-19, se han abordado las dificultades que la pandemia ha generado en las personas con autoinflamatorios.

Durante el 2021 se han atendido 120 personas.

Este programa obtuvo el premio de la patrona del Colegio de Farmacéuticos de Valencia en 2019.

Este proyecto se ejecuta gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca en el Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE. Está cofinanciado por subvención para el desarrollo de Programas y Servicios de Promoción de la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualtat i Politiques Inclusives.

ActivaTe

<https://fmf.org.es/activate-jovenes-Autoinflamatorio/>



En 2019 Stop FMF elaboró el proyecto "ActivaTe". **Un programa específico para adolescentes-jóvenes.** Se puso en marcha en el último trimestre del 2019, sus actividades se programan con el curso escolar.

Este programa está a cargo de Ana Collado, Psicóloga de Stop FMF, tiene más de quince años de experiencia en programas con menores.

Objetivo de este programa es fomentar la autonomía personal y la vida independiente de los y las jóvenes con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico.

En 2021 se han beneficiado de este programa 14 jóvenes.

En el 2021 esta acción se ejecutó gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca dentro del Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE. Ha sido cofinanciado por la subvención para el Desarrollo de Programas y Servicios de Promoción de la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusives de la Generalitat Valenciana, por Novartis y el programa Impulso, Feder-Mutua Madrileña.

Escuela de Familias Online

<https://fmf.org.es/escuela-de-familias/>

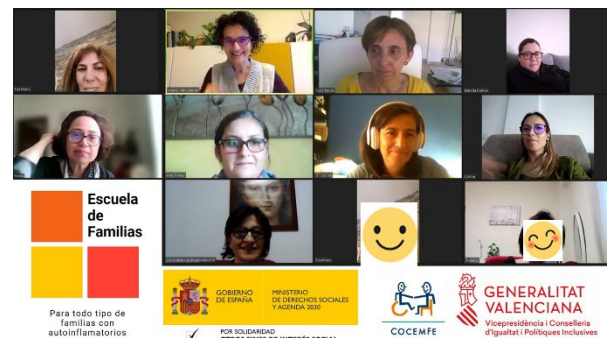


En 2019 Stop FMF puso en marcha el proyecto "Escuela de Familias Online". El objetivo es dar herramientas y acompañamiento a la diversidad de familias con autoinflamatorios. Sus actividades se programan con el curso escolar.

Los profesionales de la Escuela son dos profesionales: la psicóloga y trabajadora social de Stop FMF.

Costa de un módulo de presentación y 6 módulos en los que se tratarán diversos temas. Aceptación del diagnóstico, Influencia en el contexto familiar, Inclusión social, Pautas educativas en el contexto familiar, Inclusión educativa y Asociacionismo.

Se ha puesto en marcha para familias de todo el territorio nacional, incluidas Ceuta y Melilla, así como las islas.



En 2021 han participado 14 mujeres en la escuela de Familias de Stop FMF.

La Escuela de Familias del 2021 se ejecuta gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca dentro del Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE. Ha sido cofinanciado por la subvención para el Desarrollo de Programas y Servicios de Promoción de la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusives de la Generalitat Valenciana.

ConéctaTe

En 2021 hemos puesto en marcha el programa ConéctaTe. Es un programa para fomentar la participación social de pacientes y familiares en su contexto comunitario, así como favorecer el trabajo colaborativo con otras entidades.

Dentro de este programa están los **Premios Stop FMF**. En 2021 se otorgaron:

- **Premio a la participación.** Premio a un socio/a de Stop FMF por su participación en

actividades y campañas de Stop FMF. Se otorgó a Xelo Nogueroles.

- **Premio al trabajo en red.** Premio a una entidad por trabajar de forma colaborativa con Stop FMF. Se otorgó a la Unidad de Autoinflamatorios del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

En este programa han participado más de 200 personas.

CuídaTe

En 2021 hemos puesto en marcha el programa CuídaTe. Se trata de un programa para fomentar hábitos de vida saludables y cuidado emocional de pacientes y familiares.

Trabajamos para mejorar el Bienestar Psicosocial de las personas con SAID y sus familias, así como dotar de buenas herramientas para disminuir sus desigualdades.

Esta intervención va dirigida a mejorar todos los aspectos de salud y bienestar que hacen que su calidad de vida se vea incrementada. Hemos intervenido mediante talleres, formaciones, actividades y campañas con un enfoque multidisciplinar que nos han ayudado a trabajar de forma integral con el colectivo.

En este programa han participado más de 100 personas.

Asambleas Stop FMF

La Asamblea es el máximo órgano de gobierno de Stop FMF. Los socios reciben toda la documentación de la gestión de la asociación del año anterior, se aprueban las directrices de actuación del siguiente año. Es el espacio de máxima participación de los socios de Stop FMF.

Asamblea general ordinaria, el 29 de mayo 2021.

<https://fmf.org.es/asamblea-stop-fmf-2021/>

Elaboración de Recursos

Documental Reinención, documental sobre la FMF



Este documental lo finalizamos en 2018 y a principios de 2019 se subtituló al inglés.

En octubre de 2019 se presentó. Desde noviembre de 2019 hasta la actualidad se pasa por el canal interno del Hospital Universitario la Fe de Valencia varias veces al día.

En agosto de 2020 y 2021 la Autoinflammatory Alliance lo difundió dentro de los eventos de concienciación por el Mes Mundial de los Autoinflamatorios.

Publicado en el canal de YouTube de Stop FMF <https://youtu.be/Cs70ATbHMv8> ha tenido 1.700 visualizaciones a 31 de diciembre 2021.

Publicado en el canal de Youtube del Hospital La Fe de Valencia <https://youtu.be/wpWHXkcX1K4> ha tenido 1.370 visualizaciones a 31 de diciembre 2021.

Participación en el vídeo formativo I'M Rare, realizado por Novartis, experiencia de un joven con autoinflamatorio. Ha tenido 104 visualizaciones a 31 de diciembre 2021. <https://youtu.be/AADQX9Ht3pQ>

Participación en APP AID HERO. Realizada por Novartis.

AiD HERO es una App educativa basado en un juego digital dirigido a pacientes niños/as y jóvenes con autoinflamatorias. El objetivo es sensibilizar sobre los autoinflamatorios a pacientes jóvenes, ayudarles a convivir con un autoinflamatorio y a sus familias a compartir su experiencia, fomentar la creación de redes y la divulgación de la información. Esto se logra mediante la simulación de situaciones COTIDIANAS (contexto familiar, social y escolar) Se adapta a 3 grupos de edad. Cada situación va seguida de una pregunta y 3 respuestas posibles dando la oportunidad a los participantes a seleccionar la opción más cercana a su experiencia.

<https://fmf.org.es/material-didactico-novartis/>

Investigación

Beca Stop FMF-SERPE 2021

<https://fmf.org.es/beca-stop-fmf-serpe-2021/>



En esta edición 2021, la beca tiene una dotación de 8.000€ y el proyecto premiado ha sido "ESTUDIO FUNCIONAL EN PACIENTES CON SOSPECHA DE FIEBRE PERIÓDICA Y GENOTIPO NO CONFIRMATORIO. EXPRESIÓN DE CITOQUINAS" dirigido por la Dra. M. Soledad Camacho, del Servicio Enfermedades Infecciosas, Reumatología e Inmunodeficiencia Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Inserción laboral y dificultades en el mundo del trabajo de colectivos vulnerables

<https://fmf.org.es/stop-fmf-investigacion-departamento-psicologia-social-uv/>

Participación en esta investigación realizada por las profesoras Dña. Lucía Inmaculada Llinares Insa, Dña. M^a Amparo Benedito Monleón y Dña. Pilar González Navarro, Profesoras Titulares de Universidad del Departamento de Psicología Social de la Universidad de Valencia. Por parte de Stop FMF ha sido Dña. Ana Collado Cutanda, psicóloga de la asociación la responsable de este proyecto de investigación.



Dentro de este programa está inscrito el TFG cuyo título es "La empleabilidad y las dificultades laborales de las personas con Fiebre Mediterránea Familiar y enfermedades autoinflamatorias", realizado por Carolina Escriche y dirigido por las profesoras Dña. Lucía Inmaculada Llinares Insa y Dña. Pilar González Navarro.

Síndromes Autoinflamatorios monogénicos de debut en la infancia

<https://fmf.org.es/sindromes-autoinflamatorios-monogenicos-debut-infancia/>

La Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios ha realizado un acuerdo de colaboración con el Departamento de Medicina Interna de la Universidad de Murcia para la realización del TFG, Trabajo



de fin de Grado, cuyo título es **"Síndromes Autoinflamatorios monogénicos de debut en la infancia"**, realizado por Ignacio Jiménez y dirigido por el profesor asociado D. Pablo Mesa del Castillo Bermejo.

Se trata de un estudio sobre los síndromes autoinflamatorios y su impacto en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados.

Educación inclusiva

Participación en I Jornadas sobre enfermedades poco frecuentes y educación



Las I Jornadas sobre enfermedades poco frecuentes y educación inclusiva organizadas por el **CEFIRE** de Castelló y Vinaròs tuvieron lugar el **16 y 17 de marzo**, para

la formación del profesorado. **Stop FMF** participó explicando **nuestro proyecto de educación inclusiva y nuestra experiencia en los centros educativos**.

Este tipo de jornadas son necesarias para que la comunidad educativa conozca las necesidades del alumnado con enfermedades raras. **Stop FMF** expuso la casuística del alumnado con autoinflamatorios y qué tipo de adaptación curricular necesitan los alumnos con autoinflamatorios.

Participamos en los grupos de trabajo de COCEMFE y FEDER de educación Inclusiva.

Introducción del Programa educación Inclusiva en la Guía de Apoyo Enfermedades Raras en la escuela.

Esta guía ha sido elaborada por el CREER, Centro de referencia estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias del Imsero.

El objetivo es mejorar la atención del alumnado con EERR apoyando y favoreciendo su inclusión educativa.

Captación de fondos

En el 2021 no hemos podido realizar actividades de captación de fondos debido a la pandemia del Covid 19.

Sin embargo, hemos recibido algunas donaciones particulares.

Colaboración con otras entidades

Como socios de **Eurordis** (Organización europea de enfermedades raras), participamos en actividades, eventos y campañas elaboradas por la entidad.

Como miembros de **COCEMFE NACIONAL**, **FEDER** y **LIRE** participamos en actividades, eventos y campañas elaboradas por estas entidades.

Stop FMF se suma a la campaña de visibilidad del Símbolo de la Discapacidad Orgánica



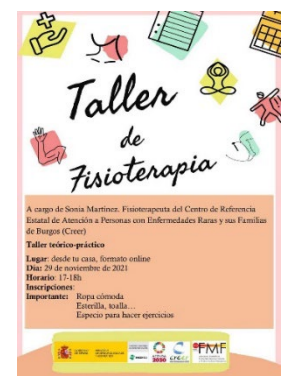
El 3 de diciembre, Día Internacional de la Discapacidad, la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Autoinflamatorios aprovechó para dar visibilidad al Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica, ya que es los autoinflamatorios generan esta discapacidad y es la gran desconocida dentro de la discapacidad.

Taller de Fisioterapia

<https://fmf.org.es/taller-fisioterapia-2021/>

El 29 de noviembre realizamos un taller teórico-práctico de fisioterapia gracias a la colaboración del CREER, Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades raras y sus familias de Burgos.

Participaron 25 personas.



Participación en la XVIII Jornada Sociosanitaria de Petrer

<https://fmf.org.es/stop-fmf-xviii-jornada-sociosanitaria-sense-barreres-2021/>



El 15 de octubre Stop FMF fue invitada a participar en estas Jornadas organizadas por Sense Barreres de Alicante. Acudieron profesionales que trabajan con la discapacidad y las enfermedades raras, pacientes y familias, alumnos de los centros de formación secundaria de Petrer y población en general.

Asistieron más de 250 personas.

7 y 28 de agosto Stop FMF participó en los dos encuentros de expertos y pacientes del Mes Internacional de concienciación de los autoinflamatorios.

Este año 2021 la **Autoinflammatory Alliance**, EEUU, la **Fundación Kaisz**, Países Bajos y **Stop FMF**, España, fueron las entidades organizadoras del Mes Internacional de Concienciación de los Autoinflamatorios.

Iniciamos los eventos internacionales con el encuentro online de familias y expertos el sábado 7 de agosto.

En estos encuentros participaron más de 100 personas.

[illegible]

Más información en

<https://fmf.org.es/resumen-mes-concienciacion-autoinflamatorios-2021/>

20 de marzo. Participación en la Jornada para Profesionales y Familia

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas en la Infancia y Adolescencia la SERPE organizó estas jornadas.

Estas jornadas tuvieron un espacio para las novedades en el tratamiento de las enfermedades autoinflamatorias a cargo de la Dra. Marisol Camacho de la Unidad de Infectología, Reumatología e Inmunología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.



Stop FMF participó en la mesa 3. La voz de las familias y las asociaciones: enfermedades autoinflamatorias. Explicamos nuestro proyecto ActivaTe, para adolescentes y jóvenes con autoinflamatorios, las necesidades psicosociales del colectivo y como las abordamos desde la asociación. Luego se abrió un debate entre profesionales, asociaciones y familias.



<https://fmf.org.es/jornadas-profesionales-familias-enfermedades-reumaticas-pediatricas/>

Realización del vídeo "Retos Covid-19 Stop FMF-Quaes"

<https://youtu.be/IThGs9dfwz4>

Vídeo realizado en colaboración con la Fundación Quaes. En el que se recomiendan acciones para el cuidado emocional después de más de un año de Covid-19.

Actividades y eventos

V Jornada Nacional de Pacientes de FMF y Autoinflamatorios

<https://fmf.org.es/resumen-v-jornada-nacional-pacientes-fmf-autoinflamatorios/>



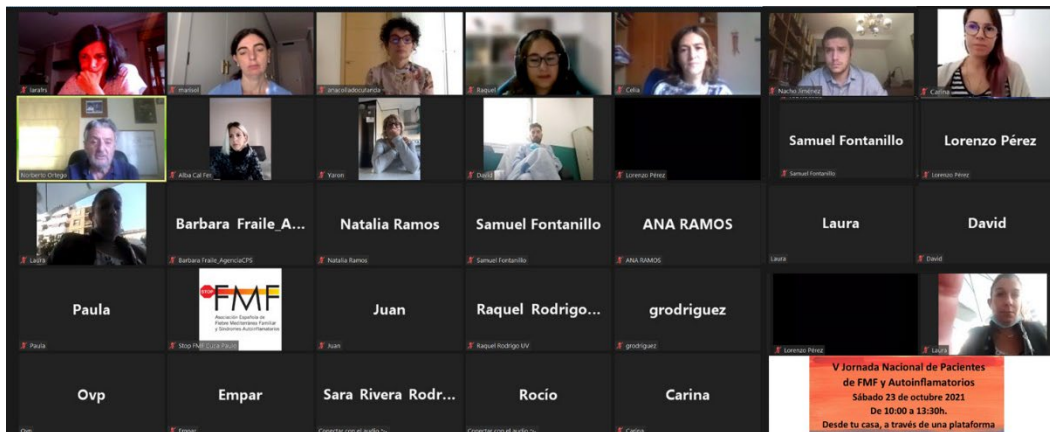
El 23 de octubre tuvo lugar la Jornada Nacional de Pacientes de FMF y Autoinflamatorios organizada por Stop FMF este año por motivos de la pandemia se realizó online.



Contamos con la Dra. Marisol Camacho, Reumatóloga pediátrica del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla; al Dr. Ignacio Jiménez, Facultad de Medicina de Murcia de la Universidad de Murcia y a D. Lorenzo Pérez de Fidelitis, gabinete jurídico expertos en discapacidad.

Como todos los años tuvimos un espacio para la participación de pacientes.

Contamos con el aval científico de la Sociedades Médicas SEMAIS y SERPE, además del apoyo de los CSUR en Autoinflamatorios, Clínic de Barcelona, Vall d'Hebron de Barcelona, Sant Joan de Déu de Barcelona y Virgen del Rocío de Sevilla.



Se inscribieron **54 personas**, tuvo un alcance en las redes sociales superior a **3.000 impactos**.

29 de abril. Taller de Empoderamiento de mujeres con SAID y/o cuidadoras de un familiar con SAID.



Las mujeres son las principales cuidadoras y en ocasiones son pacientes y cuidadoras, muchas dejan sus trabajos y vida social, lo que hace difícil su participación en su entorno.

<https://fmf.org.es/cafes-stop-fmf-abril-2021/>
Participaron 8 personas en este taller.

16 de abril. Taller de gestión de emociones

<https://fmf.org.es/taller-convivencia-gestion-emociones-abril-2021/>

Este taller estuvo a cargo de Ana Collado, psicóloga de Stop FMF.

El impacto emocional del covid 19 en el colectivo de los autoinflamatorios ha sido importante, por lo que además de la atención individual sean realizado otras actividades complementarias para el cuidado de las emociones.



Participaron 15 personas en este taller.

Café'S Virtuales Stop FMF

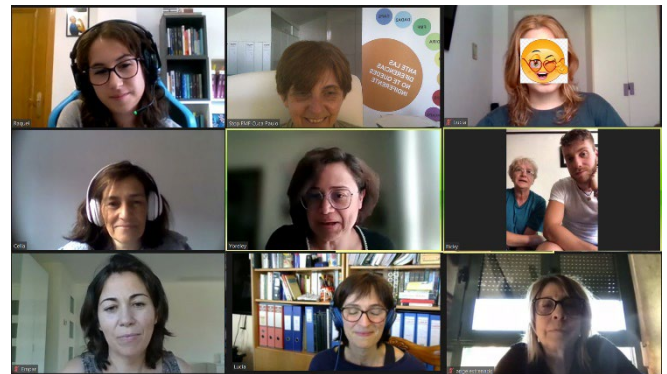


Los Café'S son un espacio virtual donde las personas con autoinflamatorios y personas de su entorno pueden conocerse y compartir experiencias.

Son encuentros de participación activa, donde se realizan propuestas de actividades y nuevos proyectos, y en los que entre las y los integrantes del grupo se buscan mejoras en la gestión de Stop FMF.

Desde este espacio de Participación se fomentan la presentación de iniciativas colectivas, se comparten experiencias, además de intercambiar habilidades y conocimientos entre las y los participantes y la propia entidad. Todo ello de forma distendida y lúdica.

En 2021 se han realizado 2 Café'S Virtuales en los que han participado 20 personas.



Regalo de Navidad para socios de Stop FMF

En enero de 2021 repartimos **30 mascarillas FFP2 a cada socio** de Stop FMF. En el Estudio del Impacto del Covid 19 en los autoinflamatorios un 86% de las familias indica que tiene dificultades para hacer frente a los gastos para la adquisición de los productos de prevención del Covid 19, por lo que realizamos esta acción para facilitar a las familias su protección frente al covid.



Campañas de participación y dinamización

Por motivos del confinamiento producido por el covid 19, tuvimos que reinventarnos y realizar actividades diferentes, por ello se realizaron estas campañas con idea de movilizar al colectivo de autoinflamatorios, para activar su participación y cohesión del

colectivo, con el fin de prevenir que se agudizara el aislamiento social ya presente en pacientes y familiares.

"Dibujos para felicitar la Navidad"



Después de casi dos años de pandemia, años difíciles para todos, especialmente para los niños, decidimos que la tarjeta navideña del 2021 de Stop FMF debía reunir los dibujos de los niños y niñas, ellos y ellas debían tener el protagonismo.

Campaña: adherencia e información de los medicamentos.

Stop FMF se sumó a la iniciativa de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) por el Día de la Adherencia e Información de los Medicamentos.

Esta iniciativa se realizó en más de 120 hospitales.



"Mes Internacional de Concienciación de los Autoinflamatorios"

<https://fmf.org.es/category/mes-de-concienciacion-autoinflamatorios/>

Agosto es el Mes Internacional de Concienciación de los Autoinflamatorios.



La Alianza Autoinflamatoria de EEUU es la organizadora oficial del Mes Internacional de Concienciación Autoinflamatoria desde el año 2015. Con esta campaña se pretende transmitir información acerca de las enfermedades autoinflamatorias, entidades de pacientes, médicas y científicas.

En 2021 se realizaron varias acciones internacionales, Stop

FMF coordinó las realizadas en España.

Se hizo una campaña en redes sociales dando apoyo a los autoinflamatorios.

Se iluminaron edificios de Valencia, se realizó un vídeo con socios de Stop FMF y colaboramos en el vídeo oficial del mes de concienciación.

<https://fmf.org.es/iluminacion-edificios-mes-concienciacion-autoinflamatorios/>



<https://youtu.be/1quELiQvZcY>



<https://youtu.be/THH4qsu-sFM>



https://youtu.be/loPohCD_3GI

El objetivo es mejorar el conocimiento y empatía de la población en general hacia los autoinflamatorios, además de concienciar de la importancia de la investigación para mejorar la calidad de vida de los pacientes con estas enfermedades.

Esta campaña alcanzó a **más de 3.500 personas en las redes sociales.**

Más información del Mes de Concienciación de los Autoinflamatorios en:

<https://fmf.org.es/agosto-mes-de-concienciacion-en-autoinflamatorios/>

<https://autoinflammatorymonth.org/>

Participación en los presupuestos participativos de la Generalitat Valenciana

Stop FMF presentó 3 propuestas a los presupuestos participativos de la Generalitat Valenciana y se sumó a tres propuestas más.

Participamos en los grupos de trabajo previos con compañeros del Tercer Sector de la Comunidad Valenciana.

Campaña de cascarillas de protección frente al covid

<https://fmf.org.es/mascarillas-covid/>

Campaña para concienciar de la importancia de utilizar mascarillas adecuadas, homologadas y con la protección necesaria en cada ocasión.

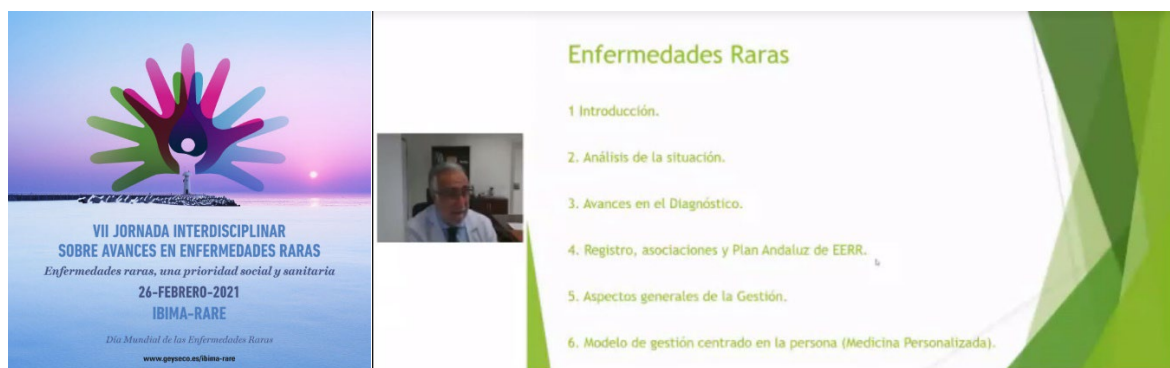
Actividades de Stop FMF en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras

17 de febrero. Rueda de prensa de la campaña de Feder.

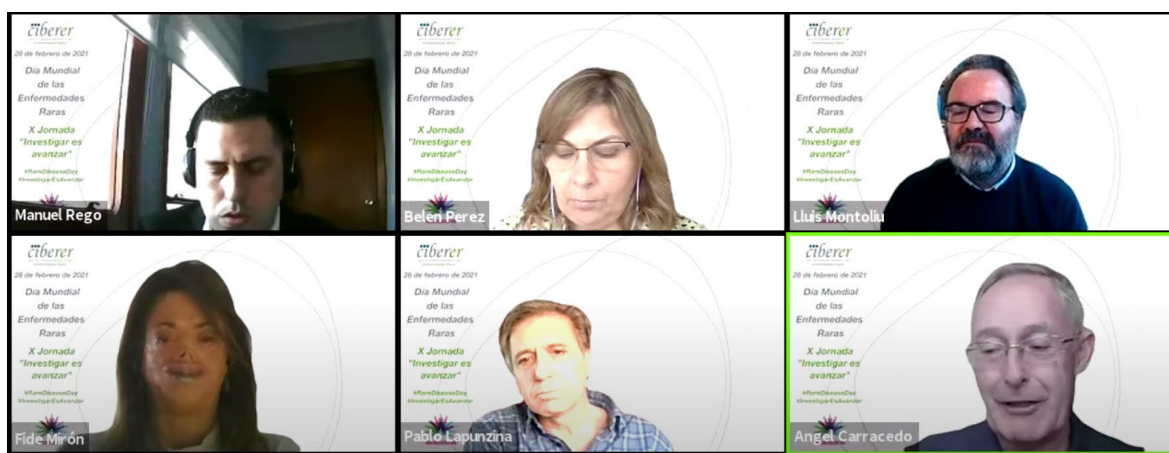
Stop FMF asistió para dar apoyo a los compañeros que participaban.

26 de febrero. VII Jornada Interdisciplinar sobre Avances en Enfermedades Raras

El IBIMA-RARE (área transversal centrada en la investigación de las enfermedades raras del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga) realizó esta jornada a la que Stop FMF asistió.



28 de febrero. X Jornada "Investigar en avanzar". Organizada por el Ciberer



Intercambio de ideas entre investigadores y pacientes. Se puso en evidencia la importancia del acceso a los CSURS, la equidad entre las comunidades autónomas, los retos del futuro del Sistema Nacional de Salud y la importancia de crear una especialidad de genética en medicina. Asistimos a la jornada en la que participaba Fide Miron dando voz a los pacientes.

2 de marzo. Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias. Organizadas por el hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Stop FMF acudió a esta jornada que tuvo como lema "De la mano, por el camino de las enfermedades minoritarias"



5 de marzo. Acto institucional de Feder.



Estuvimos presentes en el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por Feder. Este año se celebró en Madrid en la sede de la Mutua Madrileña. Se puso en valor la gran familia Feder y en movimiento asociativo, se dieron los premios al reconocimiento Feder y se pidió un compromiso real por la investigación.

6 de marzo. Stop FMF & Rare Disease Day 2021

La actividad programada para el Día Mundial de las Enfermedades Raras por Stop FMF fue el 6 de marzo de 2021.

Invitamos a los compañeros de X Fràgil y Miastenia. Tuvimos al cocinero José fuentes de Canal Cocina, que nos enseñó una receta saludable, un cuento con una pequeña reflexión de Ana Collado, psicóloga de Stop FMF dimos los premios Stop FMF, premio a la participación a Xelo Nogueroles y el premio al trabajo en Red al Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

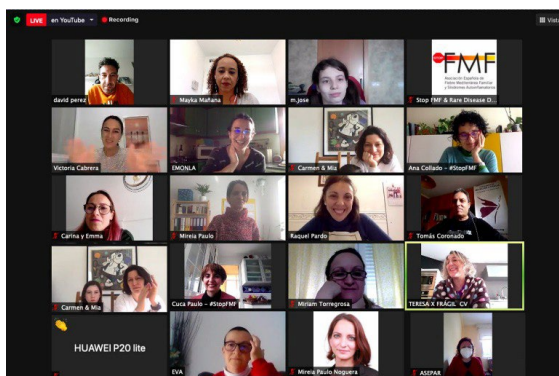
Stop FMF & Rare Disease Day
Sábado, 6 de marzo
10.30h. - 12.30h.

Programación

10.30h. - 10.45h. Saludo y bienvenida	12.15h. - 12.30h. Premios "STOP FMF 2021"
10.45h. - 11.45h. Cocinamos con... el chef José Fuentes	12.30h. Cierre y despedida
11.45h. - 12.15h. Talent Go!	

Asociaciones invitadas: AMES, Generalitat Valenciana, Hospital Vall d'Hebron, etc.

contacto@fmf.org.es
Para más información visite: fmf.org.es



Terminamos cantando y bailando "Somos una Marea de Gente" de Macaco.

Más información en <https://fmf.org.es/stop-fmf-rare-disease-day/>
<https://fmf.org.es/stop-fmf-rare-disease-day-2/>



Vídeo noticia
<https://youtu.be/xUPp4F2RfI8>

Participación en la exposición de carteles



Durante el mes de febrero de 2021 el Hall de las oficinas centrales del Instituto Catalán de Salud en Barcelona, acogió la exposición de carteles de asociaciones de enfermedades raras organizada por la Plataforma de Malalties Minoritàries "Les malalties minoritàries, una mirada a través de la càmera".

Aquí se puede ver un vídeo que se realizó con todas las imágenes:
<https://youtu.be/W2yn-pdUOes>

Medios de comunicación

Entrevista en À Punt Radio

https://www.ivoox.com/rall-dijous-21-d-octubre-audios-mp3_rf_77146508_1.html

El 21 de octubre nos entrevistaron a la Dra. Inmaculada Calvo y nuestra presidenta, Cuca Paulo en el programa de À Punt radio "El Rall" presentado por Elena Montaner y Clara Castelló con motivo de la V Jornada Nacional de Pacientes de FMF y Autoinflamatorios.



Reportaje en Olebenalmadena. Diario digital

<https://olebenalmadena.com/enfermos-invisibles/>



El 27 de septiembre de 2021 Olebenalmadena, diario digital, publicó un reportaje sobre los autoinflamatorios y el trabajo de Stop FMF.

Entrevista en La Razón, suplemento de salud

<https://fmf.org.es/testimonio-fmf-la-razon/>

El 1 de marzo la presidenta de Stop FMF fue entrevistada por Belén Tobalina del suplemento de salud del periódico la razón.



Formación.

Formación de la Junta Directiva y Equipo Profesional

1-12-21 Investigamos las causas de la demora diagnóstica

4-11-21 al 30-11-21 Herramientas de trabajo colaborativo. Cocemfe.

- ☐ Cyberseguridad
- ☐ Trabajo en la nube
- ☐ Sistemas de mensajería
- ☐ Comunicación asertiva digital
- ☐ Reuniones efectivas en videoconferencia
- ☐ Herramientas de organización del tiempo

7-11-21 y 8-11-21 XII Escuela de Formación CREER-FEDER.

- ☐ Baremo de discapacidad
- ☐ La captación de fondos en el plano digital
- ☐ Estrategias para mirar el futuro

20-10-21 Colaboraciones tecnológicas de innovación entre ONG, empresas y administraciones públicas.

23-9-21 ¿Cómo evaluar proyectos de salud? MEANS y ÀREAQ

1-7-21 Apúntate a la tecnología para ahorrar tiempo y costes. Feder.

2-6-21 al 30-6-21 Formación de formadores. Cocemfe.

- ☐ Principios básicos de la formación
- ☐ Formación presencial/aula virtual
- ☐ Teleformación: tutor/a-dinamizador/a

14-5-21 Buenas prácticas para realizar seminarios online. Feder.

13-5-21 Masterclass 'Competencias e inclusión: LOMLOE ¿oportunidad perdida o paso de gigante? Cocemfe.

28-4-21 Sácale partido a tus campañas de sensibilización. Feder.

26-4-21 Financiación y Salud Digital. Fundación Bamberg.

26-4-21 al 2-7-21 Habilidades directivas. Cocemfe.

- ☐ Introducción
- ☐ Estilo de liderazgo
- ☐ Conociéndonos como líderes
- ☐ Conociendo las emociones en el liderazgo I
- ☐ Conociendo las emociones en el liderazgo II
- ☐ El uso del lenguaje en la relación con los equipos
- ☐ Visión y objetivos
- ☐ Escucha y feedback
- ☐ Conflictos
- ☐ Construir equipo

Asistencia a Eventos/Jornadas

16-12-21 La discapacidad desde un enfoque de derechos humanos". Cocemfe.

15-12-21 Foro Murciano de Enfermedades Raras. Feder.

14-12-21 Webinar. Salut participativa per a una atenció centrada en el valor. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.

14-12-21 Webinar Cumplimiento normativo para entidades del tercer sector. Plataforma de ONG.

30-11-21 Foro Valenciano de Enfermedades Raras. Feder.

25 y 26-11-21 XIV Congreso SERPE.

24,25 y 26-11-21 III Congreso Nacional de Derecho de la Discapacidad. Fundación Derecho y Discapacidad y Cermi.

24-11-21 Foro Andaluz de Enfermedades Raras. Feder.

23-11-21 El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de los hijos y las hijas con enfermedades raras y discapacidad intelectual. CREER

- 19-11-21 I Jornada de calidad Asistencial y Seguridad del Paciente. Hospital Universitario La Fe, Valencia
- 18-11-21 Grupo de trabajo y debate sobre: Enfermedades Raras: Presente y Futuro. Fundación FISABIO.
- 18-11-21 La Innovación per al pacient i amb el pacient. Hospital Vall d'Hebron.
- 9-11-21 Foro Extremeño de Enfermedades Raras. Feder.
- 8-11-21 Webinar Equidad y accesibilidad a la innovación terapéutica. Fundación Bamberg y Bamberg Summits.
- 3-4 y 5-11-21 1ª Reunión de la SEMAIS
- 27 y 28-10-21 V Encuentro del Foro de Pacientes. FEP
- 28-10-21 Webinar Enfermedades Autoinflamatorias. Fiebre recurrente y manifestaciones mucocutáneas en el diagnóstico de las enfermedades autoinflamatorias.
- 27-10-21 Encuentro Nacional sobre Menores con Enfermedades Poco Frecuentes atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.
- 22-10-21 Malalties Minoritaries sobre Dx29: fenotipado colaborativo y cronológico. Fundación 29.
- 11-10-21 III Jornadas de Salud Bucodental en Enfermedades Raras.
- 2-10-21 Enfermedades Autoinflamatorias en Pediatría: Consulta con los expertos.
- 29-9-21 V Congreso de Organizaciones de pacientes.
- 28-9-21 V Jornada de Síndromes Autoinflamatorios. Hospital Ramón y Cajal.
- 27 y 28-9-21. XPatient Barcelona Congress.
- 23-9-21 Webinar. ¿Cómo evaluar proyectos de salud? MEANS- ÀREAQ
- 15-9-21 Desayunos POP. 'La importancia de la vacunación en personas con enfermedad crónica'. Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- 13-9-21 Los enfermos crónicos, ¿grandes olvidados en la pandemia? Fundación Bamberg
- 19-7-21 Webinar - Más que una fiebre. El reto de las enfermedades autoinflamatorias. SEFH.
- 2-7-21 Líderes para la inclusión. Vivienda, asociacionismo, turismo y postpandemia. COCEMFE CV.
- 23-6-21 Webinar Las vacunas y su papel en la salud pública española. Bioinnova Consulting.
- 21-6-21 XIV Reunión Anual Ciberer.
- 19-6-21 Asamblea FEDER.
- 17,18 y 19-6-21 I Congreso Internacional Humans de la Asistencia Sanitaria. La Humanización, ciencia con corazón. Fundación Humans.
- 14-6-21 Innovaciones terapéuticas y su introducción en la farmacia hospitalaria. Bioinnova Consulting.
- 12-6-20 Asamblea General de Cocemfe.
- 3-6-21 Estudio sobre la publicación de resultados en el SNS: Bases para un modelo. Novartis.
- 1-6-21 Jornada Enfermedades raras en Pediatría y Atención Primaria.
- 11-5-21 Humanización en dolor crónico. Fundación Humans.

7-5-21 Webinar. "Cómo acceder a contenido médico de calidad y detectar noticias falsas". Share4Rare.

4-5-21 Jornada Psicoeducación Emocional. Asepar.

30-4-21 Encuentro informativo. ¿Todavía tienes dudas sobre la vacunación frente a la Covid-19? SER.

30-4-21 VI Congreso Educativo en Enfermedades Raras. Feder.

27-4-21. Webinar. Baremo de discapacidad. Puerta de acceso a los derechos.

21-4-21 Webinar. Cómo acceder a contenido médico de calidad y detectar noticias falsas.

11-3-21 Webinar. Economía social: Redes, Entidades y Propósito. La oportunidad para construir una sociedad inclusiva y sostenible. Cocemfe.

2-3-21 Webinar. Jornada Formativa Visualización del Personal Investigador en las Redes Sociales. INCLIVA.

23-2-21 Puertas Abiertas Feder Cataluña. Feder.

13-2-21 Asamblea General de Lire.

12-2-21 Aniversario Fundación Quaes.

11-2-21 Webinar. Covid, vacunas y enfermedades reumáticas. Aspanijer.

10-2-21 Puertas Abiertas Feder Andalucía. Feder.

9-2-21 Puertas Abiertas Feder C. Valenciana. Feder.

Redes sociales

Web: <https://fmf.org.es/>

Facebook: <https://www.facebook.com/stopfmf> Hemos **aumentado en un 14%** los seguidores.

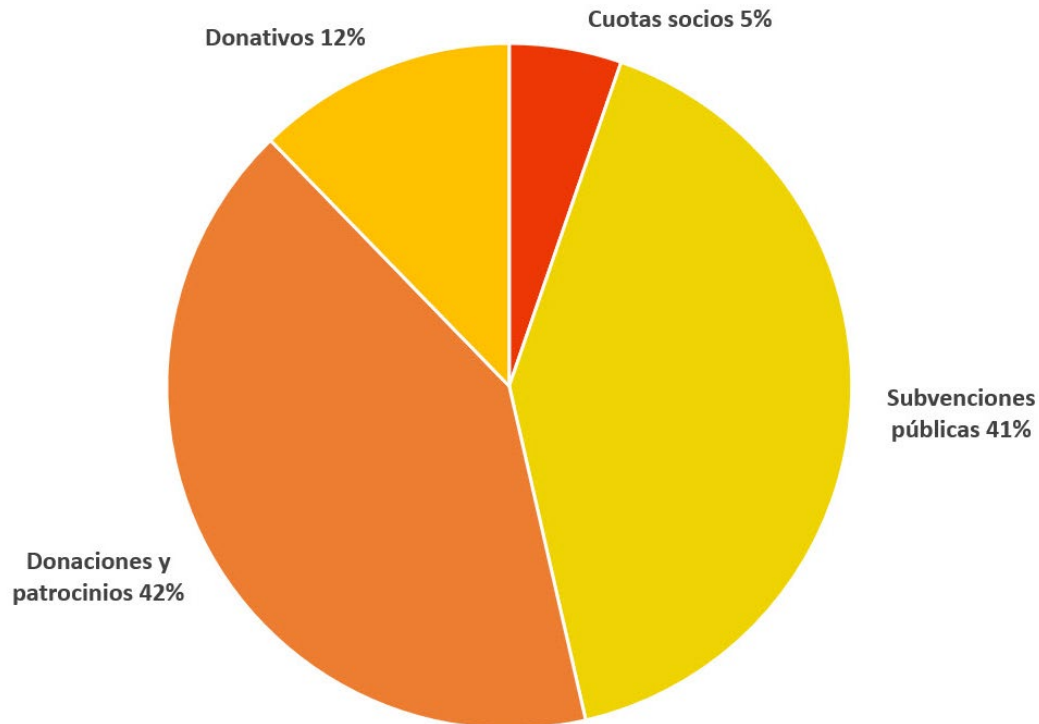
Twitter: https://twitter.com/STOP_FMF Hemos **aumentado en un 20,5%** los seguidores.

YouTube: <https://www.youtube.com/stopfmf>. Hemos **aumentado en un 13%** los suscriptores.

Financiación

Los ingresos de la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF durante el **2021 han sido de 58.342,87€**

INGRESOS 2021, 58.342,87 €



Los gastos de la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF durante el 2021 han sido de **47.528,10 €**.

GASTOS, 47.528,10 €

