2022

Memoria de Actividades Stop FMF

STOP FMF
Asociación Española de
Fiebre Mediterránea Familiar
y Síndromes Autoinflamatorios

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

Índice

Sobre nosotros	**2**
Elaboración de Recursos	**6**
Programa de Atención directa de Stop FMF	**7**
Servicio de información y orientación, SIO	**8**
Servicio de atención psicológica, SAP	**9**
Servicio de atención social, SAS	**10**
Servicio de asesoramiento en temas jurídicos	**10**
ActívaTE	**11**
Educación Inclusiva	**11**
CuídaTE	**12**
ConéctaTE	**16**
Acciones formativas	**23**
Investigación	**28**
Medios de comunicación	**29**
Formación	**30**
Asistencia a Eventos/Jornadas	**31**
Redes sociales	**33**
Financiación y colaboradores	**34**

MEMORIA DE ACTIVIDADES STOP FMF 2022

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 con Autoinflamatorios.

https://fmf.org.es/quienes-somos/

MISIÓN

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

Desde Stop FMF se trabaja en el entorno familiar, escolar, laboral y social de las personas con un autoinflamatorio. Esta atención integral facilita la inclusión y participación social de pacientes y familiares para alcanzar una sociedad inclusiva, diversa, equitativa y justa.

VISIÓN

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

VALORES

En Stop FMF queremos trabajar atendiendo los siguientes principios:

- Independencia.
- Defensa de los Derechos Humanos y Sociales de las personas con autoinflamatorios y sus familias.
- Participación.
- Equidad y solidaridad
- Comunicación.
- Rigor y transparencia.
- Compromiso.
- Atención.
- Confianza.
- Audacia e innovación.
- Responsabilidad.

Objetivos de Stop FMF

Los objetivos de la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios están alineados con los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Se concretan en:

- Mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares con autoinflamatorios.
- 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.
- Reivindicar la inclusión y la participación de pacientes y familiares con autoinflamatorios a nivel familiar, educativo, laboral y social.
- Fomentar el trabajo en red multidisciplinar para la atención integral de pacientes y familiares con autoinflamatorios.

- Fomentar la relación entre las familias con autoinflamatorios.
- Impulsar la investigación sanitaria y psicosocial en autoinflamatorios.
- Ser interlocutor válido ante organismos públicos y privados locales, autonómicos, 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 asociados, personas profesionales y voluntarias de Stop FMF, así como las personas colaboradoras del contexto comunitario y entidades que colaboran con la asociación.

Junta Directiva

Cuca Paulo, presidenta

José Luis Moreno, vicepresidente (hasta junio de 2022)

Juan Valiño, secretario

Francisco Solans, tesorero

Natalia Ramos, vocal (desde junio 2022)

Sarah Haliova, vocal (desde junio 2022)

Equipo Técnico

Ana Collado, directora y psicóloga

Mai Cotán, trabajadora social

Fina Grau, administrativa

Recursos para la atención y actividades de Stop FMF

Stop FMF tiene la sede social en Rocafort, Valencia y delegación en Andalucía.

Contamos con un centro de atención en Valencia. Además, gracias a diversos convenios de colaboración disponemos de despachos y salas multiusos en diversos lugares.

Asamblea Stop FMF

La Asamblea es el máximo órgano de gobierno de Stop FMF. Las personas asociadas reciben toda la documentación de la gestión de la asociación del año anterior, se aprueban las directrices de actuación del siguiente año si se considera oportuno por parte de las personas participantes. Es el espacio de máxima participación de los socios de Stop FMF.

En 2022 Stop FMF realizó una Asamblea Ordinaria y una Asamblea Extraordinaria. Ambas asambleas se desarrollaron el mismo día, 30 de junio, en horario de tarde. La Asamblea Ordinaria comenzó a las 17:30h y la Asamblea Extraordinaria a las 19h.

Se aprobaron todos los puntos del Orden del Día por unanimidad.

Elaboración de Recursos

Spot. ¿Qué son los autoinflamatorios?

https://youtu.be/G5IR_35_Sug

En 2022 Stop FMF ha realizado el spot ¿Qué son los autoinflamatorios? para dar difusión a los autoinflamatorios y concienciar a la población de las necesidades del colectivo.

Este spot se ha realizado gracias a la 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.

Spot. ¿Por qué es necesaria la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Autoinflamatorios?

https://youtu.be/odyjC6FHZV0

Stop FMF en 2022 ha realizado este spot para concienciar a pacientes y familiares con autoinflamatorios de la importancia de una asociación que defiende los derechos del colectivo. Además, se explica qué hace Stop FMF y cómo se puede participar en la asociación.

Este spot se ha realizado gracias a la subvención de entidades ciudadanas de la Comunitat Valenciana, para el fortalecimiento de la participación ciudadana en el ámbito del asociacionismo de la Conselleria de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad Democrática de la Generalitat Valenciana.

Programa de Atención directa de Stop FMF

Stop FMF cuenta con un programa de atención integral para pacientes y familiares con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico. Con este programa pretendemos coordinar toda la intervención que se realiza con las personas que atendemos.

ACOGIDA Y ACOMPAÑAMIENTO

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

Este programa da respuesta a las diferentes necesidades que surgen en las familias, en función de las diferentes etapas del ciclo vital en las que se encuentren: abordando las dificultades hasta la obtención del diagnóstico, durante el impacto del diagnóstico, la superación del duelo, la aceptación del hecho de padecer una enfermedad crónica, y el aprendizaje para convivir con la enfermedad y que pacientes y familiares puedan tener una inclusión y participación en los diferentes contextos sociales en los que la persona afectada interactúe (contexto sanitario, familiar, escolar, laboral y social), aprendiendo para ello todo lo necesario para poder gestionar el manejo de la enfermedad.

Acogida y Acompañamiento

En Acogida y Acompañamiento, contamos con diferentes áreas de intervención innovadoras por ser la única entidad española que ofrece esta atención especializada.

Las áreas de intervención han sido:

- Servicio de Información y Orientación.
- Atención Psicosocial.
- Intervención familiar.
- ActívaTE, dirigido a adolescentes y jóvenes con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico.
- Educación inclusiva.
- CuídaTE, se ha trabajado aspectos saludables, manejo de la enfermedad, cuidado personal y fomento de la vida independiente a personas con síndromes autoinflamatorios, sospecha de diagnóstico y personas cuidadoras.
- ConéctaTE, donde se ha trabajado el fomento de la inclusión y participación social, además del trabajo en red.

- Acciones formativas, dirigidas a profesionales sociosanitarios, población en general y voluntariado.

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.

Por otro lado, las técnicas de la entidad trabajan la coordinación y el asesoramiento a los profesionales que trabajen con las personas con autoinflamatorios (SAID) y sus familias en los contextos comunitarios: familiar, social, escolar, laboral y sanitario. En la actualidad, no se contemplan protocolos de actuación para facilitar la participación de los pacientes y familiares en los distintos contextos y desde este programa trabajamos y reivindicamos su participación ciudadana, su reconocimiento social, participamos en grupos de trabajo y formalizamos convenios con diferentes entidades para poder lograrlo.

La financiación del programa Acogida y acompañamiento está cofinanciado por varias entidades públicas y privadas. Se especifican más adelante en cada área de intervención del programa.

Servicio de información y orientación, SIO

https://fmf.org.es/ficheros/resumen_sio_2022.pdf

Este servicio está en funcionamiento desde el año 2015. A través del SIO, se ofrece la primera toma de contacto a las personas con enfermedades autoinflamatorias y/o a sus familiares. Este servicio es utilizado también por cualquier persona que pueda estar interesada en conocer más sobre estas patologías. Cada año es más utilizado por profesionales sanitarios, educativos y sociales.

El registro de las demandas que llegan a la asociación nos permite programar y agilizar nuestras intervenciones. Facilitando en todo momento una atención de calidad. Prueba de ello es la alta valoración recibida por las personas que utilizan este canal de entrada.

La evaluación y valoración del servicio ofrecido a lo largo de un año, sirve como guía para planificar las actividades previstas para el siguiente año, ya que se recogen las demandas y sugerencias de las personas atendidas.

Estas consultas se responden derivando a los servicios de Atención Psicológica y Social (SAPS), en función de la demanda realizada. Desde el SAPS se facilita la información requerida en una atención directa y personalizada y se abordan las necesidades planteadas. Cuando las necesidades detectadas pueden abordarse dentro de alguno de los subprogramas de Acogida y acompañamiento, se recomienda y establece la derivación

de la persona atendida al subprograma (ActívaTe, CuídaTe, ConéctaTe, Educación Inclusiva...)

A lo largo del año 2022 en el SIO, Servicio de Información y Orientación, de Stop FMF **hemos** realizado **279 intervenciones con un total de 828 temas consultados**.

De las **279 intervenciones realizadas 149 han sido de personas que se han puesto por primera vez en contacto con Stop FMF**, el resto han sido realizadas por personas que ya nos conocían y no son socias.

El SIO 2022 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 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.

Servicio de atención psicológica, SAP

https://fmf.org.es/ficheros/Resumen_Atencion_Psicologica_2022.pdf

Es un servicio de atención psicológica tanto individual como en grupos de ayuda mutua o intervención familiar disponible para pacientes con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico y familiares. Si es necesario se realiza informe psicológico para la solicitud de prestaciones.

Durante 2022 **29 personas** han recibido **atención individualizada,** con un total de **575 intervenciones** directas.

La Atención Psicológica de 2022 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 Inclusive y la Mutua Madrileña.

Servicio de atención social, SAS

https://fmf.org.es/ficheros/Resumen_Atencion_Social_2022.pdf

Se informa a los pacientes de autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico y a sus familiares sobre los recursos existentes a los que tienen derecho, tanto estatales como autonómicos y locales. También se ayuda y acompaña a pacientes y familiares a realizar las gestiones necesarias para solicitar estos recursos. Si es necesario se realiza informe social para la solicitud de prestaciones. En caso de denegación del recurso se asesora y acompaña en la reclamación correspondiente.

Además, se realiza una intervención comunitaria de las personas con autoinflamatorios facilitando su inclusión y participación social.

Se han **atendido a 17 personas**, con un total de **64 intervenciones directas** durante el 2022.

La atención social del 2022 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 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 tiene.

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. Con este convenio de colaboración los socios de Stop FMF tienen un descuento en los honorarios de la asesoría jurídica. **Hemos derivado a tres personas en 2022.**

ActívaTE, adolescentes y jóvenes con autoinflamatorio

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

En 2019 Stop FMF elaboró el proyecto "ActívaT". **Un programa específico para adolescentes-jóvenes.** Este proyecto está activo desde entonces. Sus actividades se programan con el curso escolar.

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

El 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 2022 se han beneficiado de este programa 11 jóvenes.

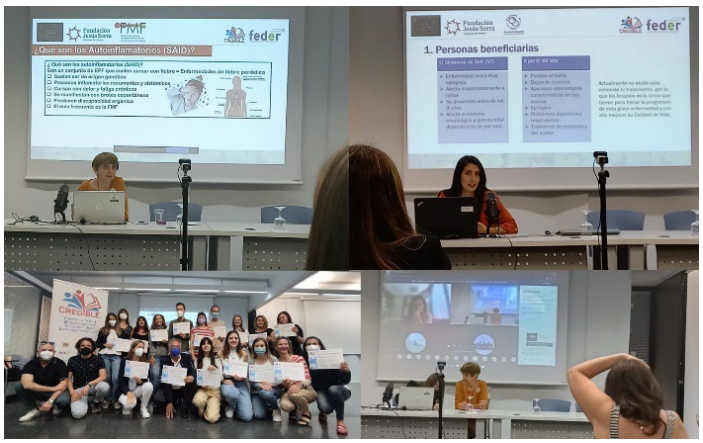
En el 2022 esta acción se ejecutó gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca en el Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE. Ha sido cofinanciado por 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.

Educación Inclusiva

https://fmf.org.es/proyectos/educacion-inclusiva/

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

En 2022 hemos **asesorado a 6 Centros educativos y 6 familias.** Se han realizado **25 intervenciones con el alumnado y familias.** Hemos mantenido **4 reuniones con técnicos de educación de las administraciones autonómicas** para tratar problemas del alumnado con autoinflamatorios.



Hemos formado parte de los **grupos de trabajo de educación inclusiva de FEDER y COCEMFE**.

Hemos participado en la elaboración del **Posicionamiento de Cocemfe en Educación Inclusiva**.

Hemos participado en la elaboración de la **Guía "Educar en Red: Recursos para la Inclusión"** Elaborada por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos (Imserso), Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios (Stop FMF), Asociación Síndrome 22q11, Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR), Apoyo Dravet, Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, Asociación de Huesos de Cristal de España (AHUCE) y Asociación Enfermedades Raras País Vasco Espina Bífida e Hidrocefalia (ASEBIER). Esta guía se publicará en 2023.

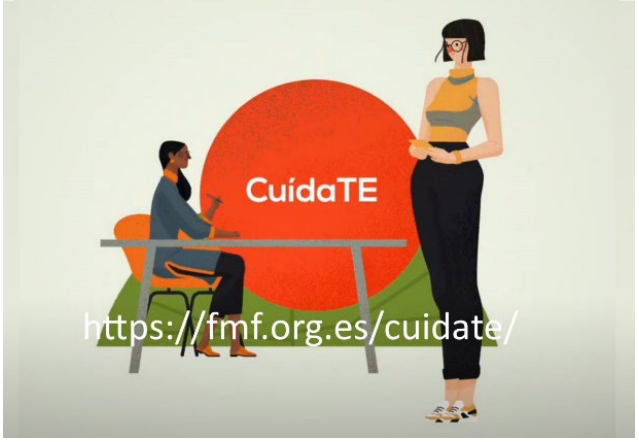
Hemos participado en el ***Taller "EmprendER proyectos educativos"*** organizado por Feder: asesoramiento de las entidades expertas en el desarrollo de proyectos educativos a otras entidades interesadas en poner en marcha esta tipología de proyectos.

El programa de educación Inclusiva de 2022 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 y una cofinanciación de FEDER.

CuídaTE, aspectos saludables, manejo de la enfermedad, cuidado personal y fomento de la vida independiente a personas con síndromes autoinflamatorios, sospecha de diagnóstico y personas cuidadoras.

CuídaTE es un subprograma de Acogida y acompañamiento que tiene los siguientes **objetivos:**

- Mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares.
- Fomentar la autonomía personal de los pacientes.
- Mejorar el conocimiento de pacientes y familiares de su enfermedad. Capacitar a pacientes y familiares de autoinflamatorios.
- Mejorar el funcionamiento Psicosocial, favoreciendo la participación en el entorno familiar, escolar, laboral y social.



En 2022 hemos trabajado 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 emocional que hacen que la calidad de vida de pacientes y familiares 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 2022 sean beneficiado de estas acciones 134 personas. La **valoración media** de las acciones del CuídaTE ha sido de **9,12 sobre 10**

En el 2022 el CuídaTE se ejecutó 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 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.

En 2022 hemos realizado las siguientes acciones:

23-3-22 Taller. Yo Puedo.

https://fmf.org.es/talleres-mujeres-stop-fmf-1-22/

Herramientas de autocuidado para personas con autoinflamatorios, sospecha de diagnóstico y familiares.

15-6-22 Taller. Gestión del tiempo.

https://fmf.org.es/yo-puedo-mujeres-stop-fmf-2

Herramientas de gestión del tiempo, tiempo para el descanso, el cuidado físico y emocional.

Junio-julio-agosto-septiembre. Campaña Ola de calor.

Para intentar mitigar los efectos de las olas de calor que atraviesan nuestro país con cada vez más frecuencia en los meses de verano, y teniendo en cuenta el efecto que tiene el calor extremo y los cambios bruscos de temperatura en los pacientes con SAID, se puso en marcha esta campaña online durante los meses de verano. A través de las redes sociales se difundieron consejos y hábitos saludables para evitar los golpes de calor y las consecuencias que estos pueden tener en cualquier persona, especialmente en el colectivo de personas con SAID. También se hizo hincapié en las medidas de protección solar e hidratación.

20 y 22-9-22. Talleres. Por Amor a Amarte

https://fmf.org.es/talleres-por-amor-a-amarte-2/

Este taller se celebró en dos sesiones, los días 20 y 22 de septiembre. Para realizarlo, Stop FMF contó con la actriz social Isabel Mesas. Desde la reflexión y el autocuidado se fomenta "pararse" para comenzar a valorarnos poniendo el foco en aspectos positivos y sanadores. Sin olvidarnos de la relación con los demás. El taller tuvo un carácter lúdico y transformador, reforzó vínculos y alianzas con el grupo de participantes. Isabel Mesas utilizó dinámicas del juego incentivando la imaginación y creatividad para disfrutar y crecer en un ambiente distendido.

Octubre. Píldoras de Salud Mental.

https://fmf.org.es/stop-fmf-por-la-salud-mental/

El 10 de octubre es el Día Mundial de la Salud Mental. Stop FMF puso en marcha una campaña de cuidado emocional bajo el título "Píldoras de Salud Mental". Durante unos días se solicitó a las personas con autoinflamatorios, sospecha de diagnóstico y familiares que compartieran las estrategias de salud emocional que utiliza cada persona

para cuidar su salud mental. La campaña tuvo muy buena acogida. En el enlace de la actividad se puede ver la participación de pacientes y familiares con autoinflamatorios.

14-10-23. Taller. Resolución de situaciones difíciles.

https://fmf.org.es/taller-resolucion-situaciones-dificiles

La psicóloga de Stop FMF impartió el taller sobre resolución de situaciones difíciles para personas con autoinflamatorios y sus familiares. En él se abordaron cuestiones como dificultades en el día a día, atendiendo especialmente al ámbito sociosanitario.

24-11-22 Encuentro de mujeres con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico.

https://fmf.org.es/grupo-mujeres-stop-fmf/

En 2022 se ha creado el grupo de mujeres de Stop FMF en el que se abordan temas familiares y de cuidados, estrategias para pedir ayuda y las cuestiones que el grupo va demandando. Este grupo tiene como objetivo generar y ampliar las redes de apoyo de las integrantes.

15-12-22 Taller. Cuidar a quien nos cuida.

https://fmf.org.es/stop-fmf-cuidar-a-quien-nos-cuida

Este taller iba dirigido a personas cuidadoras de pacientes con autoinflamatorios, se orientó para proporcionar herramientas de autocuidado a personas cuidadoras, poniendo el foco en sus preocupaciones, inquietudes e incertidumbres.

19-12-22 Taller. Estrategias de salud en autoinflamatorios

https://fmf.org.es/stop-fmf-estrategias-de-salud-en-autoinflamatorios

Con la colaboración de enfermería de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona realizamos este taller en el que se abordaron las siguientes cuestiones: tratamientos farmacológicos, prevención de complicaciones,

herramientas de autocuidado y salud, y el papel de enfermería en consulta. Además, contamos con un espacio para las dudas y preguntas de las personas asistentes.

ConéctaTE, fomento de la inclusión y participación social, además del trabajo en red.

ConéctaTE es un subprograma de Acogida y acompañamiento que tiene los siguientes objetivos:

- La inclusión y participación familiar, escolar, laboral y social de las personas con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico y sus familias.
- Facilitar las herramientas y recursos para la inclusión y participación a las personas con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico y sus familias.
- Potenciar el asociacionismo.
- Trabajo en red para la inclusión y participación familiar, escolar, laboral y social de las personas con autoinflamatorios o sospecha de diagnóstico y sus familias.

Las personas beneficiarias en 2022 de las acciones del subprograma ConéctaTe han sido **161**. La **valoración media** de las acciones del ConéctaTe ha sido ha sido de **9,42 sobre 10.**

ConéctaTE se ha realizado en 2022 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 la subvención entidades ciudadanas de la Comunitat Valenciana, para el fortalecimiento de la participación ciudadana en el ámbito del asociacionismo, Conselleria de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad Democrática de la Generalitat Valenciana.

En 2022 hemos realizado las siguientes acciones:

5-3-22 Stop FMF & Rare Disease Day 2022

https://fmf.org.es/stop-fmf-rare-disease-day-2022-2

Evento para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Es un acto de difusión, participación y reivindicación con un tono distendido.

Invitamos a otras entidades de pacientes de Enfermedades Poco Frecuentes, que dieron visibilidad a las patologías que representan, su trabajo y la importancia del movimiento asociativo en enfermedades poco frecuentes; en 2022 nos han acompañado la Asociación Española Síndrome de Sjögren, AESS; Asociación Española de Afectados de Síndrome Antifosfolípido, SAF España y Fundación Ahuce.

Dimos los premios Stop FMF. Premio a la Participación a la socia Natalia Ramos y el premio al trabajo en Red al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, CREER. Nos acompañó la periodista d'À Punt Media Clara Castelló, y tuvimos un espacio participativo con la Actriz Social Isabel Mesa.

Programa

10:30 Bienvenida.
- Clara Castelló, periodista d'À Punt mèdia (radiotelevisión valenciana)
- Miembro de la Junta de Stop FMF

10:40 Presentación asociaciones
- Carmen López, delegada en la Comunidad Valenciana de la Asociación Española Síndrome de Sjögren: AESS
- Gustavo Amorós Amorós, presidente de Asociación Española de Afectados de Síndrome Antifosfolípido, SAF España
- Rubén Muñoz, psicólogo de la Fundación Ahuce

11:00 Cuento

11:15 Teatro social. Por amor a am A rte
- Isabel Mesa

12:15 Premios Stop FMF

12:30 Cierre y despedida.

Café'Stop FMF

https://fmf.org.es/cafe-stop-fmf/

A lo largo de todo el año se han celebrado cuatro encuentros en modalidad online, bajo el nombre "Cafés Online Stop FMF". Son encuentros informales que han servido como punto de encuentro entre personas con autoinflamatorios, sospecha de diagnóstico y

familiares, con el fin de fortalecer el asociacionismo y crear nuevas redes de apoyo entre socios/as, recoger sugerencias para mejorar la gestión de la asociación y realizar futuras acciones en Stop FMF.

La temporalidad ha sido estacional (uno en primavera, otro en verano, otro en otoño y el último en invierno). El primero de ellos se realizó el 6 de abril, el segundo el 23 de junio, el tercero el 4 de octubre y el último el 22 de diciembre.

18-5-22 Taller Rompiendo la brecha. Certificado electrónico

https://fmf.org.es/rompiendo-brecha-digital-1

La trabajadora social de Stop FMF realizó este taller online cuyo objetivo era reducir las desigualdades producidas por brecha digital, concretamente las relacionadas con el Certificado Digital. En él se abordaron las siguientes cuestiones: ¿Qué es el certificado digital?, Principales tramites con el certificado digital, Instalación en un dispositivo del certificado digital, Renovación del certificado digital.

Agosto. Mes Internacional de Concienciación de los Autoinflamatorios

https://fmf.org.es/mes-internacional-concienciacion-autoinflamatorios-2022/

En 2022 Stop FMF, como en años anteriores, ha formado parte del comité organizador del Mes Internacional de Concienciación de los Autoinflamatorios junto a la Autoinflammatory Alliance (EEUU) y KAIZS (Países Bajos).

El Mes Internacional de Concienciación de los Autoinflamatorios años tras año va sumando apoyos internacionales. Es un mes en el que se dan a conocer los autoinflamatorios a la población en general, se pretende concienciar a la sociedad de las necesidades sanitarias y psicosociales del colectivo, así como la importancia de la investigación para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares.

EN ESPAÑA SE REALIZARON LAS SIGUIENTES ACCIONES:

Se realizaron los siguientes vídeos para la campaña de Concienciación de los Autoinflamatorios en España, en el vídeo "Apoyo a los autoinflamatorios" participaron colaboradores, voluntarios y población en general de Stop FMF; en el vídeo "Frase de concienciación" participaron socios de Stop FMF.

Campaña de apoyo a los autoinflamatorios.

https://youtu.be/d0HD3OO3zGY

Frase de concienciación.

https://youtu.be/wzgJI8UEtbE

La campaña de concienciación de los autoinflamatorios en España alcanzó a **más de 3.800 personas en las redes sociales.**

El Ayuntamiento de Valencia colocó una pancarta para en su balcón principal para dar apoyo al Mes Internacional de Concienciación de los Autoinflamatorios.

18-10-22 Taller Rompiendo la brecha. Acceso datos digital de salud
https://fmf.org.es/taller-acceso-datos-digitales-salud

Este taller lo realizó la trabajadora social de Stop FMF. Se abordó el acceso digital a los datos de salud de la historia clínica. Las personas participantes pudieron aprender sobre: cómo ver y descargar su historia clínica, pedir cita médica online, acceder a sus datos personales, consultar el resultado de pruebas médicas, acceder al listado de medicación, entre otras gestiones. Esta actividad se realiza con el objetivo de dotar de autonomía a los pacientes en la gestión de su propia salud.

8-11-23 Asociacionismo y enfermedades crónicas

https://fmf.org.es/asociacionismo-asociaciones-pacientes-enfermedades-cronicas

Este taller se celebró en modalidad online. Contamos con la colaboración de la Fundación Rheumatos, se reflexionó sobre la importancia del movimiento asociativo en las enfermedades crónicas. Se trataron las siguientes cuestiones: ¿Qué es una asociación de pacientes?; ¿Cuál es el papel de las asociaciones de pacientes y su importancia en enfermedades crónicas?; Retos futuros. Falta de conciencia social del movimiento asociativo; ¿Quién defiende a los ciudadanos en temas de salud?; ¿Qué te ofrece una asociación?; ¿Qué puedo hacer yo en mi asociación y cómo puedo participar?

30-11-23 Asociacionismo. Deberes y derechos de los pacientes

https://fmf.org.es/asociacionismo-derechos-deberes-pacientes/

Este taller se celebró en modalidad online. Contamos con la colaboración de la Fundación Rheumatos. Se abordaron los siguientes temas: deberes y derechos de las personas en materia de salud, así como el papel que juegan las asociaciones en este sentido. Se abordaron las siguientes cuestiones: ¿Qué es un paciente?, Deberes de los pacientes, Derechos de los pacientes, ¿Qué hace una asociación para defender los derechos de los pacientes?

Noviembre-diciembre. Tarjeta Navideña

https://fmf.org.es/tarjeta-navidena-2022-2/

Con motivo de las fiestas navideñas Stop FMF ha realizado una actividad titulada "Tarjeta Navideña 2022". En ella se ha implicado a los más pequeños, de la casa niños y niñas con autoinflamatorios o niños y niñas del entorno de una persona con Autoinflamatorio para que nos enviaran su dibujo navideño. Con todos los dibujos se ha realizado la tarjeta navideña de Stop FMF 2022

Todo el año. Campaña 12 meses 12 causas

https://fmf.org.es/campana-12-meses-12-causas-2-2022/

Con esta campaña la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios quería poner de manifiesto 12 motivos por los que asociarse a Stop FMF es importante. Esta campaña ha tenido buena acogida entre las personas asociadas a nuestra entidad, hemos recibido más motivos por los que asociarse que meses tiene el año. Cada mes se ha divulgado en las redes sociales de Stop FMF uno de los motivos de las personas asociadas a Stop FMF.

TRABAJO EN RED

Con esta línea de trabajo hemos compartido recursos y esfuerzos con el tejido asociativo y las entidades públicas y privadas con las que colabora Stop FMF para la atención integral de personas con autoinflamatorios y sus familias. Se ha mejorado el funcionamiento de la entidad, se ha facilitado la participación de las personas asociadas a Stop FMF en su entorno comunitario, se ha permitido estrechar los lazos con otras asociaciones con las que se comparte una realidad y unas necesidades de las personas a las que representamos. La cohesión entre el tejido asociativo permite hacer más fuerte y visible a un colectivo de personas vulnerable para el que su baja prevalencia en la población general dificulta a un más su integración y participación social y comunitaria.

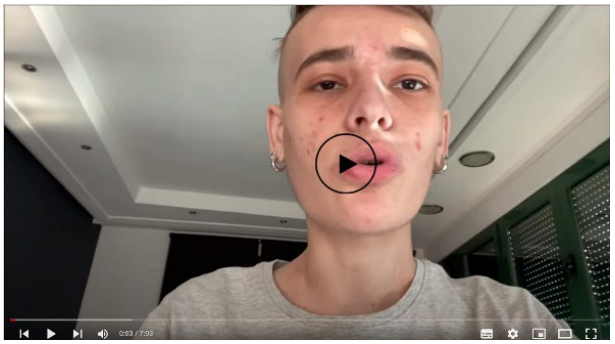
Hemos realizados las siguientes acciones gracias el trabajo en red:

Vídeo de Fomento del asociacionismo.

Vídeo realizado por la Sociedad Española de Reumatología, SER, en colaboración con asociaciones de pacientes para el fomento del asociacionismo en las enfermedades reumáticas.

https://youtu.be/8db_o4oNRFk

Vídeo de Jóvenes con enfermedades raras.



Este vídeo sea elaborado gracias al trabajo colaborativo realizado por jóvenes de la Asociación de Miastenia, AMES, la Asociación de Osteogénesis Imperfecta, AHUCE y la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios, Stop FMF para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Se visualizó en el X Encuentro Nacional Enfermedades Raras del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer).

Esta iniciativa salió del grupo de jóvenes con enfermedades raras formado por el Creer para dar voz a los jóvenes y fomentar la colaboración de los jóvenes de diferentes enfermedades raras.

https://youtu.be/PP-EtibRrHs

11-6-22 Congreso SAF 22

Stop FMF participó en el congreso de La Asociación Española Síndrome Antifosfolipídico (SAF España) dando visibilidad a los autoinflamatorios, la discapacidad orgánica y explicando el papel e importancia del movimiento asociativo en las enfermedades poco frecuentes.

Noviembre-diciembre 2022. Campaña prescribe Stop FMF

Todos sabemos el impacto que tiene en la salud el estado emocional y el entorno en el que vivimos, es decir los aspectos psicosociales. Por otro lado, la atención psicosocial de los pacientes y familiares la realizamos las asociaciones de pacientes.

Por este motivo desde Stop FMF hemos realizado la Campaña prescribe Stop FMF solicitando a los profesionales de la salud que prescriban a sus pacientes con autoinflamatorios a la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios, Stop FMF, para poder cubrir las necesidades del colectivo desatendidas por la administración. Para ello presentamos el programa de atención psicosocial a los profesionales y **enviamos 2.500 trípticos** informativos sobre los autoinflamatorios, la FMF y el programa Acogida y acompañamientos de Stop FMF a **50**

profesionales de la salud.

Acciones formativas, dirigidas a profesionales sociosanitarios, población en general y voluntariado, pacientes y familiares.

La Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF realiza acciones formativas desde 2017.

En esta línea de trabajo hay acciones organizadas directamente por Stop FMF y otras organizadas por otras entidades en las que participamos como ponentes.

En 2022 las personas beneficiarias de las acciones organizadas directamente por Stop FMF han sido **115**. La media de la **valoración** de estas acciones ha sido de **9,35 sobre 10.** Según información facilitada por los organizadores de las acciones formativas en las que hemos participado como ponentes **las personas beneficiarias han sido 975.**

Las Acciones formativas de Stop FMF se ha realizado en 2022 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 la subvención entidades ciudadanas de la Comunitat Valenciana, para el fortalecimiento de la participación ciudadana en el ámbito del asociacionismo, Conselleria de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad Democrática de la Generalitat Valenciana, el Colegio de Farmacéuticos de Valencia, Novartis y Sobi

26-2-22 X Encuentro Nacional Enfermedades Raras (organiza CREER)

https://fmf.org.es/stop-fmf-eventos-dia-mundial-er-2022/

Stop FMF participó en la mesa-coloquio de asociaciones junto con Cristina Fuster, Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares, ASEM Aragón; Julia Piniella, Fundación AHUCE y Raquel Pardo, Asociación Española de Miastenia, AMES. Se hizo una fotografía de la situación actual de las entidades de pacientes de enfermedades raras y una reflexión sobre los retos a los que se enfrenta el movimiento asociativo de las enfermedades raras.

Para finalizar, tuvieron voz los jóvenes con enfermedades raras que realizaron una acción conjunta, este grupo lo formaron: Andrea Ramos, representando a los jóvenes de AHUCE, Cristina Aragón, representando a los jóvenes de AMES y Yaron Millán, representando a los jóvenes de Stop FMF.

26-3-22 Jornada profesionales y familias. Día Mundial Enfermedades Reumáticas. SERPE

https://fmf.org.es/stop-fmf-jornadas-enfermedades-reumaticas-pediatricas-2022/

Participamos en las Jornadas para profesionales y familias organizadas por la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica, SERPE, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas en la Infancia y Adolescencia que se conmemora el 20 de marzo. Presentamos el proyecto ActívaTe

https://youtu.be/CpD65fMZAa4

10-5-22 Congreso Credible

https://fmf.org.es/stop-fmf-formacion-credible-22/

Participamos en la actividad formativa del profesorado en inclusión educativa explicando el proyecto de Educación Inclusiva de Stop FMF en la Comunidad Valenciana organizada por la plataforma **Credible** (plataforma europea de recursos para la atención del alumnado con enfermedades poco frecuentes) Dirigido al profesorado de los países miembros de Credible.

4-6-22 VI Jornada Nacional de pacientes de FMF y Autoinflamatorios

https://fmf.org.es/vi-jornada-nacional-pacientes-fmf-autoinflamatorios-2022-2

Este año hemos vuelto al formato presencial, **la Jornada se realizó en Madrid en el Hospital La Paz, además se pudo seguir por streaming**.

La jornada tuvo buena acogida, se inscribieron **65 personas,** profesionales sanitarios, profesionales psicosociales, pacientes y familiares. En las encuestas de valoración el 94,2% valoró entre un 10 y 9 en una escala del 1 al 10 que se cumplieron sus expectativas. El 88,2% valoró entre 10 y 9 en una escala del 1 al 10 que fueron de su interés los temas elegidos y el 100% recomendaría la jornada a otras personas.

Programa

09:45h Acreditaciones

10:00h Apertura de la Jornada
Dr. Ríos, director del Hospital Universitario La Paz
Dra. Rosa Alcobendas, reumatóloga pediátrica, Hospital La Paz
Miembro de la junta directiva de Stop FMF.

10:20h Los expertos hablan
***Afectaciones cutáneas en los autoinflamatorios.* Diagnóstico diferencial, avances y logros de la investigación**
Dr. Antonio Torrelo Fernández, jefe de sección de Dermatología. Hospital Niño Jesús de Madrid.
Investigación en Autoinflamatorios ¿qué nos deparará el futuro?
Dr. Ángel Robles, Medicina Interna. Hospital La Paz de Madrid.
Adolescentes y jóvenes con autoinflamatorios. ActívaTe
Dña. Ana Collado. Psicóloga de Stop FMF.
La empleabilidad y las dificultades laborales de las personas con Fiebre Mediterránea Familiar y autoinflamatorias.
Dña. Pilar González Navarro, Profesora Titular de Universidad del Departamento de Psicología Social de la Universidad de Valencia.

Turno preguntas

12:20h Descanso, café

12:50h Testimonios pacientes

14:00h Clausura

Esta jornada contó con el **aval científico de Sociedades Médicas, SEMI**, Sociedad Española de Medicina Interna; **SEMAIS**, Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoimunes Sistémicas y la **SERPE,** Sociedad Española de Reumatología Pediátrica. **También obtuvo el apoyo de los CSUR en 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.

Aquí se puede ver la vídeo noticia

https://youtu.be/zOo1XD8r9nI

27-8-22 Encuentro Internacional de familias y profesionales de autoinflamatorios con motivo del Mes de Concienciación de los Autoinflamatorios
https://fmf.org.es/encuentro-internacional-autoinflamatorios-familias-profesionales-2022

Stop FMF intervino con la **charla "Abordaje de las necesidades psicosociales"**.
El evento **contó con traducción simultánea en varios idiomas** y un **encuentro paralelo para niños**. Además, durante todo el programa se mostraron videos de pacientes y de los eventos globales y luces de monumentos de color naranja en todo el mundo para el Mes Internacional de Concienciación Autoinflamatoria. La intervención de Stop FMF se puede ver en el siguiente enlace, https://youtu.be/eBCLuH1fO20

AQUÍ SE PUEDE VER EL PROGRAMA
https://fmf.org.es/ficheros/programa_encuentro_familias_profesionales_27_8_%2022.pdf

11-11-22 1º Jornada Multidisciplinar para pacientes SEMAIS

Jornada organizada entre asociaciones de pacientes y la Sociedad Española multidisciplinar de enfermedades Autoinmunes Sistémicas.
El programa se realizó con propuestas de las entidades de pacientes.

17-11-22 Formación voluntariado.

https://fmf.org.es/voluntarios-stop-fmf-2022/

Formación dirigida al voluntariado de Stop FMF. La formación abordó las siguientes cuestiones: ¿Quiénes somos?, ¿Para quién trabajamos?, Recursos con los que contamos, ¿Cómo puedo colaborar en Stop FMF?, Voluntariado. Con este taller de formación, Stop FMF actualiza la formación de su bolsa de personas voluntarias.

19-11-22 I Congreso Rheumatos

https://fmf.org.es/stop-fmf-l-congreso-rheumatos-22/

La **Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios** colabora en la organización y participa en el **I Congreso de Fundación Rheumatos.**

Stop FMF ha participado en la mesa debate **¿Modelo asistencial de decisiones compartidas?: Papel clave de los pacientes en la toma de decisiones.** Tema en el que venimos trabajando desde hace tiempo, estamos convencidos que la participación del paciente en la toma de decisiones es vital para su calidad de vida y mejores resultados en salud.

Investigación

La empleabilidad en personas con autoinflamatorios.

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

Stop FMF ha participado en esta investigación realizada por las profesoras Dña. Lucía Inmaculada Llinares Insa, Dña. Mª 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.

Resultados del estudio:

IMPACTO DEL AUTOINFLAMATORIO EN EL TRABAJO

- 14,8% indica que tiene un impacto en la calidad del trabajo casi todos los días
- 25,9% indica que tiene ansiedad y malestar emocional casi todos los días, el 29,6% tiene ansiedad y malestar emocional 2 o más días a la semana
- Mayores problemas para pensar con claridad
- Bajas laborales frecuentes
- Problemas derivados de la propia enfermedad, cansancio, dolor…
- Problemas emocionales, ansiedad, depresión…

CONCLUSIONES

- Tener un autoinflamatorio es un factor de riesgo para la consecución del empleo
- Las personas con autoinflamatorio y sin enfermedad crónica tienen las mismas competencias para el empleo.
- Las diferencias en empleo activo pueden ser explicadas por factores externos psicosociales y sanitarios que rodean a la persona con autoinflamatorio.
- Necesidad de programas de intervención para evitar la discriminación y garantizar el pleno empleo como garantía de salud psicosocial de las personas

Aquí se pueden ver el estudio completo

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

Medios de comunicación

Entrevista en el programa Enfermedades Raras

https://fmf.org.es/stop-fmf-programa-enfermedades-raras/

El 7 junio participamos en el programa de radio Enfermedades Raras dirigido y presentado por Antonio Armas junto nuestra compañera Cristina Fuster, presidenta de la Asociación ASEM Aragón.

hicimos una fotografía de la situación actual de las organizaciones de pacientes, reflexionamos sobre los retos presentes y futuros de las entidades de pacientes con Enfermedades Raras.

Formación.

Formación de la Junta Directiva y Equipo Profesional

22/23-1-22 GESTIÓN INTEGRAL DE SUBVENCIONES: Formación práctica para Trabajadoras Sociales. Kalon Social Consulting

21-2-22/3-6-22 Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes. Instituto ProPatiens y la Catedra del Paciente (Universidad de Alicante y Universidad Miguel Hernández de Alicante)

12-5-22 Ley del mecenazgo. Feder

25-5-22 Planes de igualdad: Herramientas para mejorar la vida y transformar las empresas. Fundación Cepaim

2-6-22 VIII Foro de Entidades. Novartis

5-6-22 Estrategias Directivas para la Igualdad: Beneficios para el tercer sector. Federación de Mujeres Progresistas

6/10-6-22 Summer School. Investigación, evaluación, regulación y acceso a medicamentos. Institut Català de Salut, Consell Consultiu de Pacients de Catalunya y la Plataforma de Malalties Minoritàries

30-9-22 Cómo comunicar lo que hace mi entidad en Redes Sociales. Fundación telefónica

5-10-22 al 14-11-22 Servicio de Asesoramiento para la elaboración de Planes de igualdad (2ª edición). Cocemfe.

24/25-10-22 Jornadas de trabajo sobre Violencia de Género y Discapacidad. Cocemfe

1-11-22/2-12-22 Control y seguimiento presupuestario en las entidades. Cocemfe

Asistencia a Eventos/Jornadas

14-1-22 Foro catalán de Enfermedades Raras. Feder.

25-1-22 Webinar Enfermedades Autoinflamatorias. Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, SEMAIS.

27-1-22 Raras sí. presentes también. Diario Levante.

31-1-22 XVII Foro por la Convivencia dedicado a "la participación del alumnado en la mejora de la convivencia". Consejo Escolar de la Comunidad de Madrid.

11-2-22 VI Aniversario Fundación Quaes. Fundación Quaes.

14/18-2-22 Semana Dedicada a la Atención Educativa del Alumnado con Enfermedades Raras. Universidad de Cádiz.

22-2-22 Webinar Enfermedades Autoinflamatorias. Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, SEMAIS.

23-2-22 Avanzando en la humanización de las enfermedades raras: Presentación del informe 2022. ACERCA y SOBI.

25-2-22 XI JORNADA "Investigar es avanzar". Inteligencia artificial aplicada a la investigación en enfermedades raras". CIBERER.

25-2-22 VI Jornada de Investigadoras en Enfermedades Raras. CIPF.

25-2-22 Jornada Malalties Minoritàries. Hospital Vall d'Hebron.

28-2-22 Jornada de la Alianza de Investigación Traslacional de la Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana.

28-2-22 Jornada amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya. Plataforma Malalties Minoritaries.

3-3-22 Acto Parlamento Andaluz por las Enfermedades Raras. Feder.

14-3-22 Enfermedades Raras o Poco Frecuentes. Un nuevo paradigma. Fundación Bamberg

15-3-22 Acto Oficial por las Enfermedades Raras. Feder.

16-3-22 Del laboratorio al paciente: ¿Qué es necesario para investigar en enfermedades raras? Share4Rare.

22-3-22 Píldoras de salud 2022. Asepar.

23-3-22 Aspectos Fundamentales en los Planes de Igualdad en el Tercer Sector. LIRA.

18-4-22 7º Encuentro Nacional de Pacientes. Foro Español de Pacientes.

20-4-22 Presentación del Libro blanco de la discapacidad Orgánica. Cocemfe.

20-4-22 Píldoras de salud 2022. Asepar.

21-4-22 Avances en Enfermedades Raras: Nuevos Mecanismos de Acción. BioInnova Consulting

10-5-22 Investigación centrada en el paciente con Share4Rare. Share4Rare.

18-5-22 Píldoras de salud 2022. Asepar.

22-5-22 Certificado digital. Feder

23-5-22 Gestión de la Cronicidad: Las Enfermedades Silenciosas. Fundación Bamberg.

25-5-22 Reunión Multidisciplinar COVID-19. Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, SEMAIS.

16-6-22 Píldoras de salud 2022. Asepar.

29/30-9-22 VI Congreso de Organizaciones de Pacientes. POP

22-6-22. Avanzando juntos en Reumatología, Pacientes y Profesionales. LIRA

18-10-22 La innovación terapéutica al servicio de las personas con discapacidad orgánica. Haciendo efectivo el derecho a la salud. Cocemfe.

19-10-22 IV Jornada de Inclusión Educativa y Enfermedades Raras: Repensar la Escuela. Humanización y Personalización. CREER.

26-10-22 Jornada de Participación Ciudadana. Hospital Vall d'Hebron.

3/4-11-22 XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras. D'genes y Universidad católica de Murcia.

10/11-11-22 2ª Reunión de la SEMAIS. Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, SEMAIS.

16-11-22 El camino del medicamento desde la investigación al paciente. Fundación Teófilo Hernando (FTH)

17-11-22 El Impacto de la Demora Diagnóstica en las Enfermedades Raras en la Comunitat Valenciana. FISABIO

23-11-22 Foro de Enfermedades Raras Andalucía. Feder

28-11-22 Foro de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana. Feder

6-12-22 Síndromes de tormenta de citoquinas. RITA

Redes sociales

Web: https://fmf.org.es/ Hemos **aumentado en 3,3 mil** las visitas de la web.

Facebook: https://www.facebook.com/stopfmf Hemos **aumentado en un 10,3%** los **seguidores**. **Alcance** de la página de Facebook **38.593**. Las **visitas** a la página de Facebook han **aumentado** un **222,3%**

Twitter: https://twitter.com/STOP_FMF Hemos **aumentado en un 11%** los **seguidores**. **Alcance** de la página de Twitter **50.913**. Hemos **aumentado en un 91,9%** las visitas a la página de Twitter.

YouTube: https://www.youtube.com/stopfmf. Hemos aumentado en un **13,3%** los suscriptores. Hemos **aumentado en 4,1 mil** las visitas del canal de YouTube y el tiempo de visualización ha aumentado un 32%.

Financiación

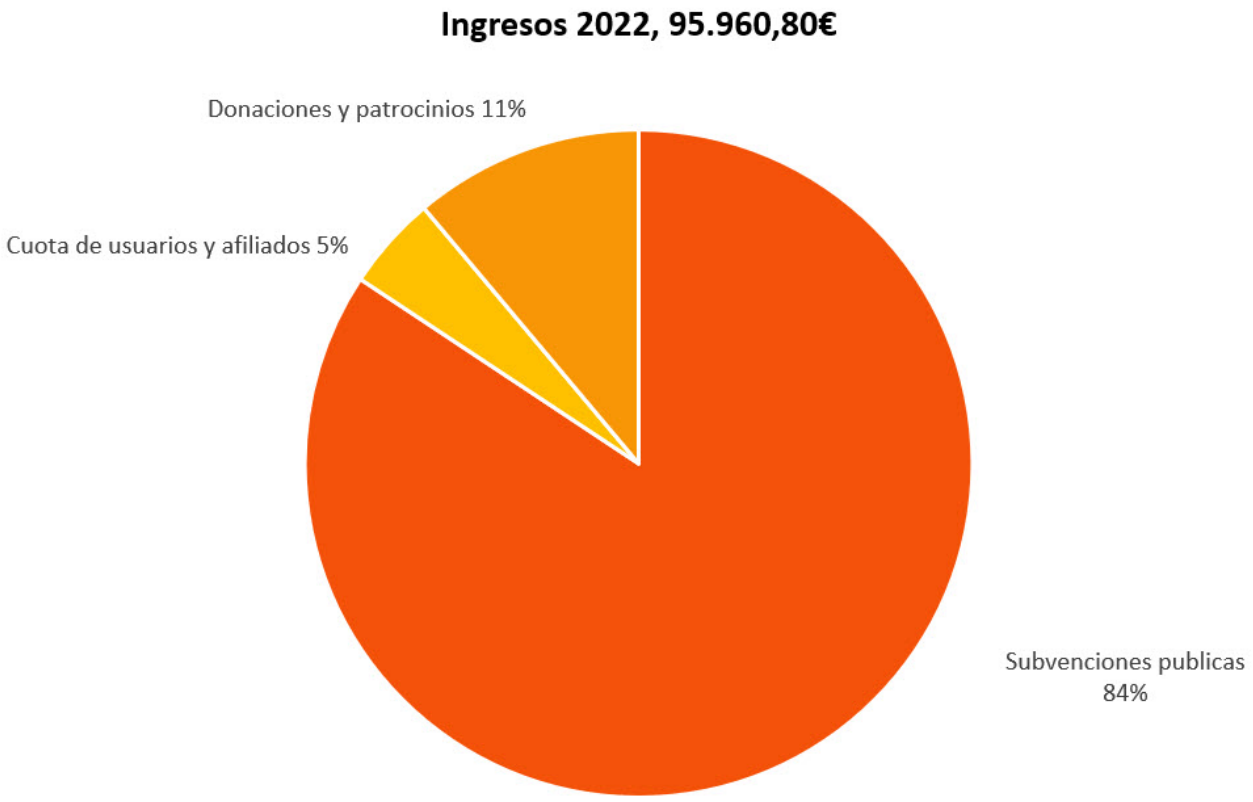
La financiación de las entidades del Tercer Sector cada vez es más complicada. Tanto la administración como las entidades privadas aumentan año tras año el nivel de exigencia a las entidades del Tercer Sector. Esto está bien por temas de control del gasto y gestión profesionalizada de calidad. Sin embargo, penaliza a entidades pequeñas que representan patologías poco frecuentes como Stop FMF.

Cada vez se nos exige más gestión burocrática que desgraciadamente nos obliga en ocasiones a sacrificar la atención psicosocial del colectivo que representamos para cumplir con los requisitos de los financiadores.

Por otro lado, el número de beneficiarios por razones obvias también nos penaliza respeto a colectivos más numerosos.

A pesar de eso Stop FMF sigue cumpliendo con sus objetivos y obteniendo con mucho esfuerzo la financiación para ello.

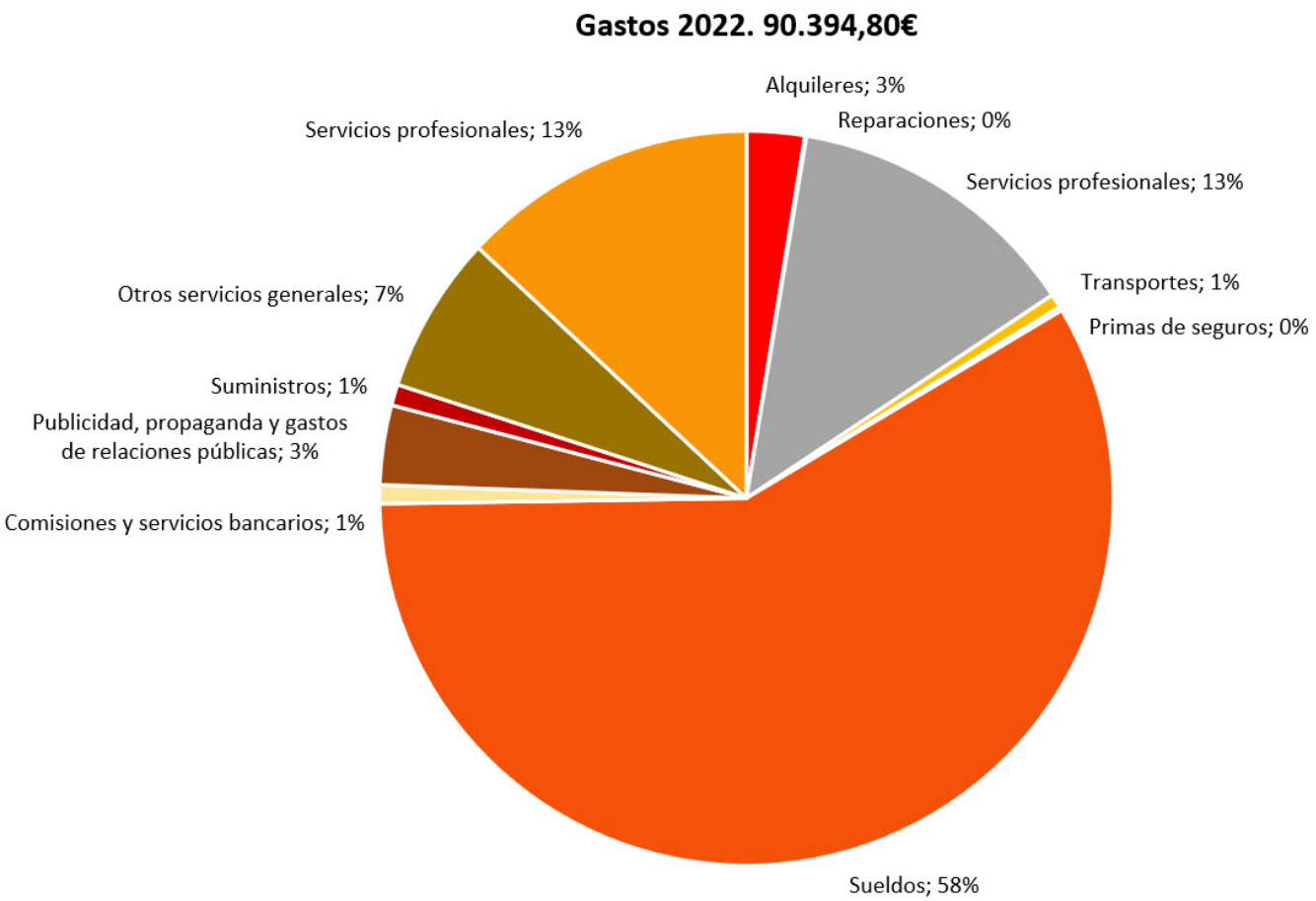
Los ingresos de la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios, Stop FMF durante el **2022 han sido de 95.960,80€**



Financiadores en 2022

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 · POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL	GENERALITAT VALENCIANA Conselleria de Participació, Transparència, Cooperació i Qualitat Democràtica	GENERALITAT VALENCIANA Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives
PROGRAMA IMPULSO IV Convocatoria de Ayudas a Personas con Enfermedades Raras Fundación Mutua Madrileña	feder entidad de utilidad pública FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS	MICOF MUY ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA
NOVARTIS	sobi	

Los gastos de la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF durante el **2022 han sido de 90.394,80€.**



Colaboradores en 2022

COCEMFE	feder entidad de utilidad pública	Fundación Rheumatos	creer
EURORDIS RARE DISEASES EUROPE	AUTOINFLAMMATORY ALLIANCE	KAISZ AUTO-INFLAMMATIE NEDERLAND	AMES Asociación Miastenia de España www.miasteniagravis.es
æss ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN	SAF ESPAÑA	FUNDACIÓN AHUCE Osteogénesis imperfecta	ASEM ARAGÓN
SERPE SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA	Sociedad Española de Reumatología	SEMI SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA INTERNA Lo visión global de la persona enferma	SEMAIS SOCIEDAD ESPAÑOLA MULTIDISCIPLINAR DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS
SEMERGEN Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria AP	Vall d'Hebron Barcelona Campus Hospitalari	SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital	#somos HUV Hospital Universitario Virgen del Rocío
Hospital Universitario La Paz SaludMadrid Hospital Carlos III Hospital Cantoblanco	La Fe Hospital Universitari i Politècnic	CLÍNIC BARCELONA Hospital Universitari	MICOF MUY ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA
UJI UNIVERSITAT JAUME I	VNIVERSITAT DE VALÈNCIA Facultat de Psicologia	FUNDACIÓN QUAES	PRO Patiens
Fidelitis Tu futuro en buenas manos			