



Asociación de Enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios de España: **FMF ESPAÑA**.

Calle Bernia 4. Puerta 13. Valencia 46006
España

www.fmfspain.com
info@fmfspain.com

Memoria de actividades año 2015

- I Jornadas sobre Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios de España (27/02/2015 y 28/02/2015):
https://www.youtube.com/playlist?list=PLW8spK64K7dkLtLEy8an5YUNpQ4H_gh_1



- Contactos con formaciones políticas de la Comunidad Valenciana para informarles de nuestras necesidades. Adjuntamos nota de prensa:

“El 18 de agosto de 2015 representantes de la Asociación de pacientes y familiares de afectados por la enfermedad Fiebre Mediterránea Familiar, se reunieron con el diputado Daniel Geffner, portavoz de

Podemos, en la comisión de sanidad de les Cortes. La presidenta de la sociedad Mónica Tortosa explicó los problemas que afrontan los pacientes con esta rara enfermedad, informando sobre dificultad en conseguir la medicación que necesitan debido a cambios efectuados en junio pasado por la Agencia Española del Medicamento que retiró de la financiación pública un fármaco que mejora su calidad de vida, cambiándolo por otro que no llega a cumplir esas expectativas. Además se abordaron los problemas que detectan en la asistencia sanitaria debido al desconocimiento que hay de esta enfermedad y que se traducen en las dificultades a la hora de la visita a los profesionales sanitarios, que muchas veces no saben donde referirlos o cómo y dónde realizar procedimientos diagnósticos. Se valoraron formas para reducir las limitaciones en la asistencia sanitaria que se produce en esta rara enfermedad, mejorando la calidad de la misma, intentando ver como se podría contar con la colaboración de la sociedad científica y la consellería para llevarlas a cabo. Finalmente se trató el problema que padecen en cuanto a reconocimientos de discapacidad y las frecuentes bajas que precisan durante las crisis de su enfermedad. Se ha considerado que de la reunión han surgido ideas para mejorar la coordinación de centros de referencia asistencial a nivel estatal, que en esta patología se ubica en el Hospital Clinic de Barcelona, con centros asistenciales de referencia en nuestra comunidad”



- Creación de la petición en la plataforma Change.org para que no saquen el Colchimax de la lista de medicamentos financiados por la Seguridad Social y envío al Ministerio de Sanidad el 1 de junio de 2015:

Petición para que no saquen el Colchimax de la lista de medicamentos financiados por la Seguridad Social

- Recogida de firmas en formato papel para que no saquen el Colchimax de la lista de medicamentos financiados por la Seguridad Social y envío al Ministerio de Sanidad el 1 de junio de 2015.
- Asistencia al grupo de trabajo del proyecto web RARD – EURORDIS consistente en el desarrollo de una aplicación móvil con el fin de agilizar el proceso de notificación de reacciones adversas a nivel europeo y que las conclusiones de dichas notificaciones lleguen de una forma eficaz a los respectivos profesionales sanitarios. (25/05/2015)
- Participación en el programa de acceso a productos sanitarios de FEDER en colaboración con COFARES mediante el encargo de cremas solares donadas a FEDER por la empresa COFARES y distribuidas a diversos socios de nuestra asociación.
- Participación en la actividad del Oceanográfico de Valencia en colaboración con FEDER: “Dreamnight”. Actividad realizada por voluntarios del parque, con la colaboración y el apoyo del Departamento de Salud Valencia La Fe. (18/06/2015)
- Participación en la campaña de recogida de firmas en la plataforma Change.org, lanzada por FEDER en respuesta a la retirada de financiación del Fondo de Cohesión Sanitaria.
- Entrega del posicionamiento de FEDER, sobre retirada de financiación del Fondo de Cohesión Sanitaria, a formaciones políticas de la Comunidad Valenciana.
- Entrevista en Radio Carmona a Irene Pérez y a Manuel Pérez:

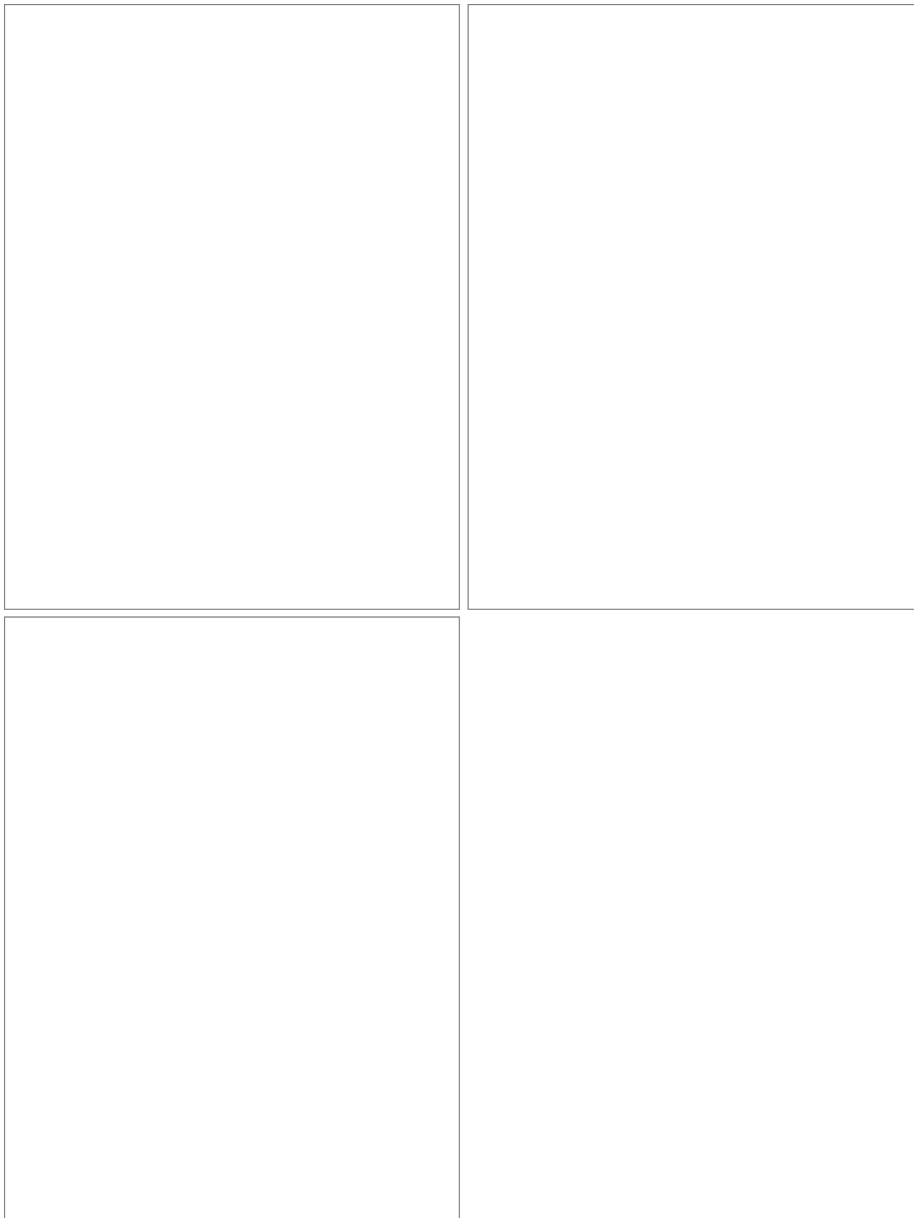
www.fmfspain.com/testimonios

<http://www.fmfspain.com/2015/09/entrevista-a-irene-perez-y-manuel-perez-en-radio-carmona/>

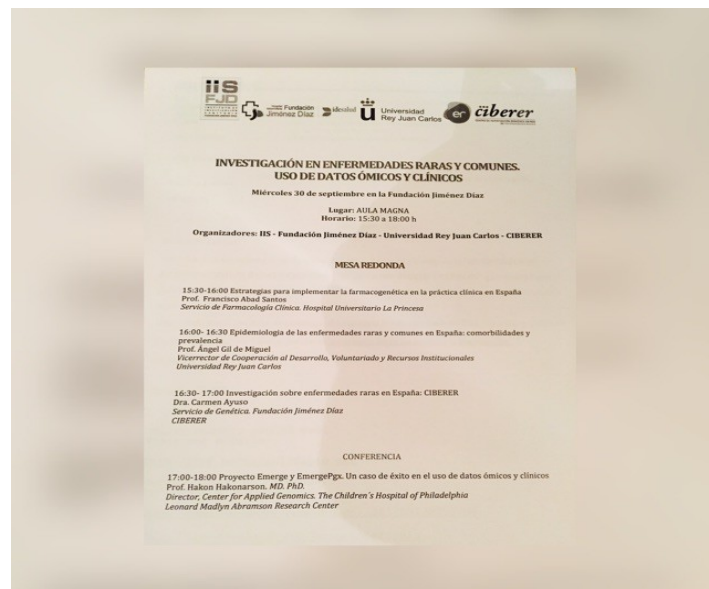
- Entrevista que se le hizo a Laura Haro en Radio Sant Vicenç de Montalt de la emisora 107.04 acerca de su experiencia con la FMF (24/10/2015):

<http://www.fmfspain.com/2015/10/entrevista-a-laura-haro/>

•



- Participación en la VI Escuela de Formación Creer – FEDER: “Formando líderes, inspirando acciones” (Burgos: 2/10/2015 al 4/10/2015)
- Participación en la Mesa Redonda y Conferencia “INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS Y COMUNES. USO DE DATOS ÓMICOS Y CLÍNICOS”. Organizado por el Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD) y CIBERER (30/09/2015):



- Lanzamiento de la campaña de visibilidad: “Mediterráneos unidos, mediterráneos visibles”.



- Asistencia a la VI Escuela de Formación Creer-Feder “Formando líderes, inspirando acciones” (2/10/2016 al 4/10/2015)
- Asistencia al VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras en Totana (Murcia) (15/10/2015 al 18/10/2015)
- Audio y video testimonio de Moisés:

<http://www.fmfspain.com/2015/09/soy-un-feliz-mediterraneo/>

- Participación en el programa de Isabel Gemio: Te doy mi palabra del 12/12/2015 de Onda Cero. Destinado a las Enfermedades Raras y en el que aparece la FMF a partir del minuto 1:31:35:

<http://www.fmfspain.com/2015/12/podcast-completo-del-programa-de-isabel-gemio-te-doy-mi-palabra-del-12122015-de-onda-cero-destinado-a-las-enfermedades-raras-y-en-el-que-aparece-la-fmf/>

•Participación en la carrera solidaria: “San Silvestre Pacense” (27/12/2015):

<http://www.fmfspain.com/2015/12/carrera-solidaria-san-silvestre-pacense/>

•Asistencia al XI Congreso de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica y II Reunión nacional de padres de niños con enfermedades reumáticas en Sevilla (29/11/2015):

<http://www.fmfspain.com/2015/11/xi-congreso-de-la-sociedad-espanola-de-reumatologia-pediatrica-y-ii-reunion-nacional-de-padres-de-ninos-con-enfermedades-reumaticas/>

•Reunión con los especialistas del Hospital Clínico de Barcelona y su Director General (14/12/2015):

<http://www.fmfspain.com/2015/12/reunion-con-los-especialistas-del-hospital-clinico-de-barcelona-y-con-su-director-general/>

•Asistencia a la Asamblea general de la Delegación en la Comunidad Valenciana de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Ibi, Alicante. (22/11/2015):

<http://www.fmfspain.com/2015/11/asamblea-general-de-la-delegacion-en-la-comunidad-valenciana-de-la-federacion-espanola-de-enfermedades-raras-feder/>

Mónica Inmaculada Tortosa Fito

Presidenta **FMF ESPAÑA**