

CON MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA, EL DÍA 9 DE MAYO DE 2012, AFIBROM JUNTO CON LA CONFEDERACION NACIONAL DE FIBROMIALGIA, SINDROME DE FATIGA CRONICA Y SENSIBILIDADE QUIMICA MULTIPLE, ORGANIZAN LAS 1ª JORNADAS EN EL HOSPITAL RAMON Y CAJAL

La fecha

El **12 de mayo** de cada año se celebra el **Día Internacional de la Fibromialgia**. El índice de población mundial que padece de fibromialgia se sitúa entre el 3% y el 6% de la población mundial, la fibromialgia (FM) fue reconocida por la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** en el año 1992.

El 9 de Mayo la Confederación Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple quiere organizar una jornada de divulgación y concienciación destinada a pacientes, responsables de administraciones públicas, asociaciones y profesionales de la sanidad.

¿Quién organiza?

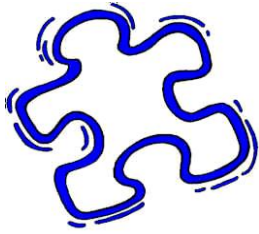
La Confederación Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple es una organización sin ánimo de lucro y de iniciativa social, creada con el fin de tener una voz única ante la Administración y las diferentes instituciones.

La Misión de la Confederación es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas afectadas de Fibromialgia, del Síndrome de Fatiga Crónica y de la Sensibilidad Química Múltiple, así como de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la sociedad en general, Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las asociaciones que forman parte de ella y de aquéllas que, sin estar integradas en la Coordinadora, persiguen los mismos fines.

Actualmente, la Confederación está formada por 23 asociaciones y 3 Federaciones, que a su vez incluye a 32 asociaciones, que representa las necesidades e intereses de más de 10.000 pacientes.

Afibrom, Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid, es una entidad sin ánimo de lucro cuyos principales objetivos son apoyar, potenciar y divulgar todo lo relacionado con la Fibromialgia y su tratamiento, tanto en lo que se refiere a los avances científicos en el estudio e investigación clínica de esta patología, como en los aspectos sociales, psicológicos y jurídicos que afectan al colectivo de enfermos que la padecen y en la medida de lo posible ayudar a mejorar la calidad de vida de sus asociados.

Está inscrita en el Registro de Asociaciones de la Consejería de Presidencia y cuenta con siete Delegaciones, igualmente inscritas en los registros correspondientes, ubicadas en Alcalá de



Henares, Fuenlabrada, Humanes de Madrid, Leganés, Móstoles, San Sebastián de los Reyes y San Lorenzo de El Escorial.

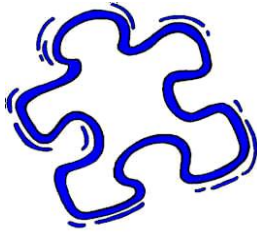
¿A quien va dirigida?

Principalmente a pacientes de estas enfermedades y sus familiares, profesionales de la salud y responsables de la administración pública.

Objetivos

- 1.- Sensibilizar, informar y formar sobre la problemática de las enfermedades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y otros Síndromes de Sensibilidad Central. Dar a conocer estas patologías, lo que permitirá mayores y mejores diagnósticos.
- 2.- Mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria y laboral de los pacientes y sus familias.
- 3.- Transmitir información de calidad sobre la realidad de las personas con estas enfermedades en España, aportando datos novedosos y noticiables.
- 4.- Posicionar a estas enfermedades como una prioridad en los discursos de la Administración.
- 5.- Divulgar los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento de la Fibromialgia, del Síndrome de Fatiga Crónica y de la Sensibilidad Química Múltiple. Abrir nuevas necesidades de investigación en el ámbito de las cuatro enfermedades.
- 6.- Informar y sensibilizar a los ciudadanos, a los profesionales, a los dirigentes políticos, a las administraciones públicas y a la sociedad en general, en relación con la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple, la eliminación de barreras de comunicación, la integración y la accesibilidad.
- 7.- Informar a los pacientes y sus familias sobre sus derechos en el ámbito social, laboral, sanitario y jurídico..
- 8.- Que la Sensibilidad Química Múltiple y la EHS sean reconocidas oficialmente.
- 9.- Plantear la urgente necesidad de que las autoridades y los responsables en materia de salud y medio ambiente tomen las medidas correctoras necesarias.

La jornada



La jornada se plantea atendiendo a los tres aspectos que afectan a la vida de los pacientes de estas enfermedades y de su entorno familiar: Política y administraciones públicas. Avances clínicos y científicos. Problemas jurídicos, sociales y laborales.

1.- Desde la perspectiva de la política y de las administraciones públicas, se hablará de cómo abordan éstas la problemática de los pacientes que sufren estas enfermedades y sus familiares.

2.- En lo que se refiere a la parte científica de la jornada, se ahondará en las novedades y avances científicos, clínicos y de mejora en la calidad de vida en los pacientes que sufren éstas enfermedades.

3.- En el ámbito social- laboral, se tratará de orientar a los pacientes en sus derechos, trámites y pasos que han de seguir para conseguir el reconocimiento de su enfermedad, alcanzar su desarrollo personal y obtener una vida digna.

Para conseguir dar respuesta a estas cuestiones, el programa de esta jornada versará sobre:

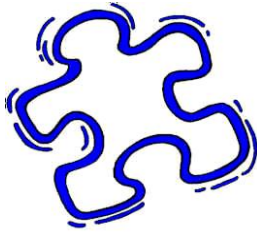
- El papel de las administraciones públicas en el reconocimiento de las enfermedades de Fibromialgia, Fatiga Crónica y otros Síndromes de Sensibilidad Central, su situación actual y perspectivas de futuro.
- La importancia del asociacionismo y su papel en defensa de los derechos de los pacientes.
- Novedades científicas, avances clínicos, tratamientos y terapias que mejoran la calidad de vida de los pacientes.
- Fases y trámites para conseguir probar la existencia de la enfermedad y su posterior reconocimiento como enfermedad invalidante.

Para debatir sobre estos asuntos, la Confederación está trabajando para traer a los mejores conocedores y expertos en cada uno de los puntos anteriormente descritos.

El Lugar

Desde un principio y dada la importancia que el Hospital Ramón y Cajal tiene como referente en la divulgación del conocimiento y apoyo a las asociaciones de pacientes, la Confederación ha pensado que el salón de actos de este hospital es el marco más adecuado para llevar a cabo esta jornada.

El salón tiene un aforo de 500 butacas y cuenta con todos los requisitos técnicos y de infraestructura para realizar un evento de estas características.



Duración

Será una jornada de mañana y tarde. En la hora de la comida se servirá un catering para los patrocinadores, colaboradores y ponentes.

El programa

10:00 h. INAUGURACIÓN JORNADA

- D^{ña}. María Teresa Ramos, Presidenta Confederación Nacional de Fibromialgia y Fatiga Crónica y de AFIBROM.
- Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

10:30 h. EL DOLOR EN LAS ENFERMEDADES Y SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD CENTRAL.

- Dr. Marcelino Revenga Martinez, Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Ramón y Cajal

11:00 h. DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES Y SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD CENTRAL. EL PAPEL DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA.

- Dr. Alejandro Cuadrado, representante SEMERGEN (Sociedad española de médicos de atención primaria).

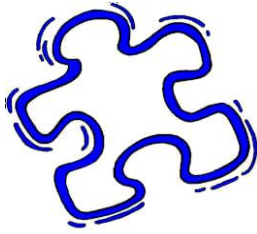
11:30 h. ABORDAJE DESDE LA MEDICINA INTEGRATIVA DE LAS ENFERMEDADES Y SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD CENTRAL.

- Dr. José Francisco Tínao, Director Médico de CMI-Clínica Medicina Integrativa, Vicepresidente de la Fundación Vivosano y miembro de la Sociedad Europea de Medicina Integrativa.

12:00 PAUSA

12:30 h. PAPEL DEL COENZIMA Q10 EN LA FISIOPATOLOGÍA DE LA FIBROMIALGIA.

- D. Mario David Cordero, Profesor de Investigación en Postgrado de la Facultad de Odontología de Sevilla. Miembro del Grupo de Estudios de Fibromialgia de la Sociedad Española de Reumatología (GEFISER). Miembro del Comité de la Junta de Andalucía para el Proceso Asistencial Integrado (PAI) en Fibromialgia del Servicio



Andaluz de Salud. Responsable en el grupo de la Junta de Andalucía "Biopatología y Estrés Oxidativo" de la línea de investigación en Fibromialgia y Fatiga Crónica con colaboradores nacionales e internacionales, en la que ha publicado numerosos artículos en revistas internacionales, así como varios capítulos en libros internaciones sobre fibromialgia.

13:00 h. EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES Y EL VOLUNTARIADO.

- Dr. Luis Carlos Martínez Aguado, Médico y Jefe del Servicio de Información, Trabajo Social y Atención al Paciente del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

13:30 h. RONDA DE PREGUNTAS

14:00 COMIDA

16:30 h. DEFINICION DE SENSIBILIDAD QUIMICA MULTIPLE. ACLARACIONES A CONCEPTOS ERRÓNEOS Y DESCONOCIDOS.

- Dra. Pilar Muñoz-Calero, Presidenta de la Fundación Alborada. Licenciada en Medicina y Cirugía por la U.C. de Madrid. Experta en medicina ambiental y especialista en adicciones. Afectada de Sensibilidad Química Múltiple

17:00 h. PASOS A SEGUIR PARA CONSEGUIR EL RECONOCIMIENTO JUDICIAL DE LAS ENFERMEDADES Y SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD CENTRAL.

- D^a. Olga Río, Abogada y Diplomada en Graduado Social, Experta en Asesoría de Empresa e Incapacidades.

17:30 h. AFRONTAMIENTO EN FIBROMIALGIA. EFECTOS DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INTERDISCIPLINAR.

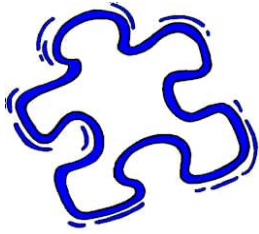
- Dra. Cecilia Peñacoba Puente, Doctorada en Psicología, Profesora Titular, especialista en Fibromialgia, Responsable de la Unidad Interdisciplinar de Fibromialgia de la Universidad Rey Juan Carlos.

18:00 h. RONDA DE PREGUNTAS

18:30 h. FINALIZACIÓN DE LA JORNADA

- D^a María Teresa Ramos, Presidenta de la Confederación Nacional de Fibromialgia y Fatiga Crónica y de AFIBROM.

Acciones de Publicidad y Comunicación:



Reparto de Flyers (trípticos) con el programa de la jornada.

Roller en el lugar de celebración de jornada.

Material informativo de la jornada.

Gabinete de prensa: Convocatoria, notas de prensa y seguimiento de la repercusión en medios de la jornada. Gestión de entrevistas.

Nota (1): Alguna de las ponencias como de los ponentes pueden estar sujetos a cambios o modificaciones.

Nota (2): Los horarios son provisionales.

Nota (3): Las acciones de publicidad y comunicación de la jornada son orientativas y pueden sufrir modificaciones en base a la financiación que se consiga para la realización del evento.