

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



IV JORNADAS CODO CON CODO

**Curso de formación para cuadros directivos de
asociaciones**

Dirección:

**Dr Jordi Carbonell. Presidente Comité Científico Fundación FF
Sra Emília Altarriba. Presidenta Fundación FF**

Coordinación científica: Dr Emili Gómez

MADRID, 14 y 15 de octubre de 2008

*Curso declarado de Interés Sanitario por el Comité Científico de la
Fundación de Afectados de Fm y Sfc*

MARTES, 14 DE OCTUBRE DE 2008

MAÑANA

10:30 **Acreditaciones y entrega de material**

11:00 **Inauguración y explicación contenidos y objetivos**

Sra. Josefa Torres, Directora de Formación y Empleo de la Fundación ONCE
Dr. Jordi Carbonell, Patrón de la FER (Fundación Sociedad Española de Reumatología) y Presidente Comité Científico Fundación FF
Sra. Emília Altarriba, Presidenta Fundación FF

11:30-13:30 **MESA BIOMÉDICA sobre FM y SFC. Moderador: Dr Jordi Carbonell**

Fibromialgia. Avances en la evaluación y el tratamiento.

Dr. Javier Rivera. Hospital Gregorio Marañón. Madrid. Unidad Fm Hospital Provincial de Rehabilitación Madrid

Síndrome de Fatiga Crónica. Avances en la evaluación y el tratamiento.

Dr José Alegre. Unitat SFC Hospital Vall d'Hebron. Barcelona

Fm y Sfc: Diagnóstico y tratamiento en Atención Primaria.

Sra. Rosa Badia. Enfermera Hospital Vall d'Hebron Barcelona

Turno de preguntas

14:00 **COMIDA**

TARDE

16:00-18:00 **MESA CIENTÍFICA: Aportaciones de la Investigación estatal en FM y SFC**
Moderador: **Dr Emili Gómez**

• ***Investigación Clínica.***

Dr. José M^a Gomez Argüelles. Hospital de Toledo, Hospital Sanitario Madrid

• ***Investigación Genética***

Dr. Antonio Collado. Coordinador Banco ADN Fundación FF para investigaciones en Fm y SFC.

• ***Investigación en Neuroimagen..***

Dr Antonio Collado. Coordinador Jornada Científica: Fm: una enfermedad más visible

• ***Investigación Psicológica.***

Sra. M^a Angeles Pastor. Dra en Psicología. Universidad Miguel Hernández de Elche

- **Turno de preguntas**

18:00 Descanso

18:30-20:00 **MESA Premios Investigaciones en Fm y Sfc 2007**

Moderadora: **Sra Emília Altarriba**

- **II Premio SFC: Fundación FF-SEMI.** Diferencias en la respuesta cardioventiladora a un esfuerzo máximo y supramáximo en pacientes diagnosticados de SFC.
Dr. Casimiro Javierre. Departamento Fisiología. Facultad de Medicina de la Universitat de Barcelona.
- **IV Premio Fm: Fundación FF-SER.** Las atribuciones sobre control del dolor predicen la reincorporación laboral en la FM.
Sr. Xavier Torres. Psicólogo. Unitat Fm Hospital Clínic Barcelona
- **I Premio Fm: Fundación FF-SED.** Rendimiento cognitivo y percepción de problemas de memoria en una muestra de pacientes con dolor crónico: con Fm vs. sin Fm.
Sr. Antoni Castel. Dr en Psicología. Hospital Joan XXIII. Tarragona
- **I Premio Celeste: Asociación Vasca Divulgación FM.** Recursos cognitivos de percepción de control, procesos de estrés recuperación y malestar afectivo en Fm e implicación para el manejo de la enfermedad.
Sra. Cecilia Peñacoba. Dra en Psicología. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid.
Presenta. Sra Andoni Penacho. Presidente Asociación Vasca de Divulgación en FM
- **Turno de preguntas**

20:00 Reuniones grupos diversos (Salas 1/ 2 /3)

21:30 **CENA**

MIÉRCOLES, 15 DE OCTUBRE DE 2008

MAÑANA

09:30-10:00 **MESA SOCIAL I Función social de las Asociaciones de pacientes.**

Responsabilidad. Corresponsabilidad. Derechos y obligaciones de Pacientes y Asociaciones

Sra. Roser Romero. Secretaria Organización de COCEMFE

10:00-12:00 **MESA SOCIAL II.** Moderadora: **Sra. Roser Romero**

Las asociaciones de Fm y SFC: marco

Sra. Carme Llauger. Enfermera

Introducción a los temas de interés general y problemáticas comunes y Específicas. Análisis encuesta

Sra Paloma Pérez Tengelmann. Psicóloga

Intervenciones institucionales

Cursadas invitaciones a Federación Andalucía / Catalunya / Castilla-León / Galicia / País Vasco / CONFEPAR / Coordinadora Nacional Fm y Sfc

Debate

12:00: **Descanso**

12:30-13:30 **MESA SOCIAL III. Moderadores: Dr. Emili Gomez y Sra. Emília Altarriba**

Formulación propuestas

Redacción Documento MARCO

Propuesta comisión de coordinación

14:00 **Clausura Jornadas**

Ilmo. Sr. Pablo Rivero, Director General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de la Salud del Ministerio de Sanidad

MODERADORES Y PONENTES

MESA BIOMÉDICA

Dr Jordi Carbonell

Reumatólogo. Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar.Barcelona. Patrón de la Fundación de la Sociedad Española de Reumatología. Profesor asociado de la Universidad de Barcelona. Jefe de la Unitat de Fm del Hospital del Mar. Presidente del Comité Científico de la Fundación FF.

Dr Javier Rivera

Reumatólogo.

Dr José Alegre

Profesor de Medicina. UAB. Coordinador de la Unidad del SFC. Hospital Universitario Valle Hebrón. Médico Adjunto MI. Hospital Universitario Valle Hebrón. Miembro del Comité Científico de la FF. Asesor de la Consejería de Sanidad y del Ministerio de Sanidad en temas de fatiga crónica. Director de 9 tesis doctorales con la calificación "Cum Laude. Investigador Principal de 9 becas de investigación FIS. Autor de mas 150 trabajos de investigación clínica y básica en revistas de impact medio-alto.

MESA CIENTÍFICA

Dr Emili Gómez

Médico Reumatólogo, Master en Dolor por la Universidad de Salamanca, Master en Terapia Familiar Sistémica por la Universidad Autónoma de Barcelona Médico colaborador de la Unidad de Fibromialgia, Servicio de Reumatología del Hospital Clinic de Barcelona. Asesor Comité Científico Fundación Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Colaborador Web, www.Fundacionff.org.

Investigación Clínica.

Dr. José M^a Gomez Argüelles. Hospital de Toledo, Hospital Sanitario Madrid

Investigación Genética

Dr. Antonio Collado. Coordinador Banco ADN Fundación FF para investigaciones en Fm y SFC.

Investigación en Neuroimagen..

Dr Antonio Collado

Investigación Psicológica.

Sra. M^a Angeles Pastor. Dra en Psicología.Universidad Miguel Hernández de Elche-Doctora en Psicología (1992). "El papel de los factores psicosociales en la

Fibromialgia” Premio Extraordinario de Doctorado. Director: Prof. Jesús Rodríguez Marín.

Tesis doctorales dirigidas en Psicología y Fibromialgia: 3

“Percepción de control y estado de salud en el Síndrome Fibromiálgico”. Maite Martín-Aragón. Premio Extraordinario Doctorado (1999)

“La Fibromialgia en Atención Primaria y Especializada: Determinantes psicosociales, estado de salud percibido y utilización de recursos sanitarios”. Ana Lledó Boyer. Premio Extraordinario Doctorado (2005)

“La Fibromialgia en Atención Primaria: Evolución del Estado de Salud y Factores psicosociales”. Nieves Pons Calatayud. Pendiente lectura.

Proyectos de Investigación subvencionados: 16

Publicaciones (Capítulos de libro y artículos): 85

MESA Premios Investigaciones en Fm y Sfc 2007

II Premio SFC: Fundación FF-SEMI.

Dr. Casimiro Javierre. Departamento Fisiología. Facultad de Medicina de la Universitat de Barcelona. Doctor en Medicina y Cirugía Especialista en Medicina Deportiva.

IV Premio Fm: Fundación FF-SER.

Sr. Xavier Torres. Psicólogo. Unitat Fm Hospital Clínic Barcelona

I Premio Fm: Fundación FF-SED.

Sr. Antoni Castel. Dr en Psicología. Hospital Joan XXIII. Tarragona- Doctor en psicología por la Universitat Rovira i Virgili Desde 1999 psicologo de la Unidad del Dolor del Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII

Publicaciones relacionadas con fibromialgia (últimos 5 años):

- Castel A., Llop T., Cosi S., Padrol A., Pérez M., Rull M. Memory complaints and cognitive performance in a sample of chronic pain patients: fibromyalgia versus back pain. *European Journal of Pain* 2006; 10 suppl S1: S111.

- Castel A., Pérez M, Sala J., Padrol A., Rull M. Effect of hypnotic suggestion on fibromyalgic pain: Comparison between hypnosis and relaxation. *European Journal of Pain* 2007; 11: 463-468.

- Castel A, Cascón R, Salvat M, Sala J, Rull M. Rendimiento cognitivo y percepción de problemas de memoria en pacientes con dolor crónico: con fibromialgia versus sin fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 2008; 6: 358-370.

- Castel A, Salvat M, Sala J, Rull M. Cognitive-behavioral group treatment added with hypnosis: a randomized pilot trial in fibromyalgia. *Contemporary Hypnosis* 2008 (en prensa).

Premios de investigación:

- “Premio Investigación en dolor 2007”, otorgado por la Cátedra Extraordinaria del Dolor de la Universidad de Salamanca y la Fundación Grünenthal.

- “Premio Investigación en Fibromialgia 2007”, otorgado por la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y la Sociedad Española del Dolor.

Participación en proyectos de investigación de financiación pública relacionados con fibromialgia.

- Proyecto Marató TV3: Desarrollo y aplicación de un programa multidisciplinar de tratamiento de la fibromialgia dirigido a pacientes con bajo nivel educativo. Num: 070910. Período: 2007-2010.

I Premio Celeste: Asociación Vasca Divulgación FM. Recursos cognitivos de percepción de control, procesos de estrés recuperación y malestar afectivo en Fm e implicación para el manejo de la enfermedad.

Sra. Cecilia Peñacoba. Dra en Psicología. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid.

MESA SOCIAL I

Función social de las Asociaciones de pacientes. Corresponsabilidad. Derechos y obligaciones de Pacientes y Asociaciones

Sra. Roser Romero. Secretaria Organización de COCEMFE

MESA SOCIAL II. Moderadora: **Sra. Roser Romero**

Sra. Carme Llauger. Enfermera

Sra Paloma Pérez Tenglen. Psicóloga

MESA SOCIAL III. Moderadores: **Dr. Emili Gomez y Sra. Emília Altarriba**

Av. Diagonal 365, 4t 1a – 08037 Barcelona
Telèfon: 93 467 22 22 – 655 82 50 82 e-mails: presidencia@fundacionff.org-
presidentaff@emiliaaltarriba.es
www.fundacionff.org