

## **PRESENTACIÓN**

Fibromialgia y síndrome fatiga crónica no han encontrado hasta hoy su sitio en la tipificación oficial de enfermedades y síndromes. Pero, además de ser poco conocidas y reconocidas tanto por el conjunto de la sociedad como por parte de algunos profesionales de la salud, nadie presta la atención que merecen quienes sufren sus efectos.

Situación paradójica, teniendo en cuenta que fueron reconocidas por la OMS en 1992 y que - en el caso de la fibromialgia- afecta a un 4% de mujeres y a un 1,5% de hombres.

Una de las causas de esta situación es la dificultad para su diagnóstico y tratamiento. Los criterios, exclusivamente clínicos, que fueron establecidos por la Sociedad Americana de Reumatología en 1993, no parecen ser suficientes para la comunidad científica.

Aunque hasta el momento la mayoría de las pruebas que se hacen para su diagnóstico y tratamiento no son concluyentes, la investigación y la práctica clínica han ido avanzando en la búsqueda de pruebas específicas.

Razones todas ellas por las que se ha organizado esta Jornada de información y debate sobre el estado actual de la investigación en estas enfermedades, así como

para intentar armonizar la evidencia científica con la práctica clínica diaria actual



## **ORGANIZA**

Fundación afectados y afectadas fibromialgia y síndrome fatiga crónica

Fundación Biblioteca Josep Laporte

Observatorio de Salud y Mujer (OBSYM)

## **COLABORA**

MSD España

## **Información y inscripciones**

Fundación FF  
Avda Diagonal, 365 4rt 1ª  
08007- Barcelona  
Telf: 93 467 22 22  
Email: [secretaria@fibromialgia.org](mailto:secretaria@fibromialgia.org)



## ***EL LADO HUMANO DE LA EVIDENCIA Fibromialgia y síndrome de fatiga crónica***

**Casa Convalescència**  
Sant Antoni M Claret, 171  
Barcelona  
**23 de Enero de 2004**  
**6 a 8 tarde**

## OBJETIVOS

- Acercar la evidencia científica disponible sobre fibromialgia y síndrome fatiga crónica a pacientes y familiares en lenguaje de divulgación
- Presentar el estado actual de la evidencia y la investigación médica en relación al diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades
- Conocer la experiencia vivencial de la enfermedad por parte de los pacientes y recoger sus inquietudes respecto al futuro cuanto a investigación sobre el diagnóstico, tratamiento y, si fuera posible, curación
- Establecer un debate entre los profesionales de la investigación y los que hacen práctica clínica diaria para intentar armonizar criterios sobre trabajar exclusivamente en base a criterios de evidencia científica y la necesidad imperiosa de tratar a los enfermos con los recursos existentes, entre ellos la experiencia profesional
- Establecer un dialogo entre profesionales y pacientes para intentar dar respuesta a las preguntas más frecuentes que éstos plantean

## PROGRAMA

### **El lado humano de la evidencia: fibromialgia y síndrome fatiga crónica**

#### **16:00-17:00 Testimonio de la clínica**

- Testimonio de dos pacientes
- El paciente de hoy, el paciente del futuro  
Dr Albert Jovell, director del Observatorio de Salud y Mujer

Moderador: Dr Antonio Collado, reumatólogo, Miembro Comité Científico Fundación FF

#### **17:00-18:00 La evidencia científica**

- Revisión sistemática de la evidencia científica sobre el sfc  
Dra M Dolors Estrada, responsable de Avaluació de Productes Sanitaris (Agència d'avaluació de tecnologia i recerca mèdiques. CatSalut.DSSS)
- Revisión sistemática de la evidencia científica sobre la fibromialgia  
Dr Angel Vicente, responsable de investigación FBJL, médico adjunto Fundació Joan Costa Roma. Consorci Sanitari Terrassa

Moderador: Dr Miquel Vilardell, vicerrector de Relaciones con Instituciones Sanitarias UAB y Hospital Vall d'Hebron. Patrono de la Fundación FF

### **18:00-19:00 De la evidencia a la práctica clínica cotidiana**

- Reflexiones desde la práctica clínica cotidiana  
Dr Jordi Carbonell, presidente Sociedad Española de Reumatología y del Institut Municipal d'Assistència Sanitària. Patrono y Presidente Comité Científico Fundación FF

#### **18:00-18:30 Mesa de debate**

- Dr José Alegre, adjunto Medicina Interna Vall d'Hebró y especialista en sfc
- Dr Cayetano Alegre, reumatólogo
- Dra Mercè Solà, médico familia
- Dr Xavier Torres, psicólogo

#### **18:30 Conclusiones y Clausura Jornada**

Lectura de la **Declaración de Barcelona**, resumen de las conclusiones de la Jornada en base a

- las percepciones de los pacientes
- el estado de la evidencia científica en fibromialgia y síndrome fatiga crónica