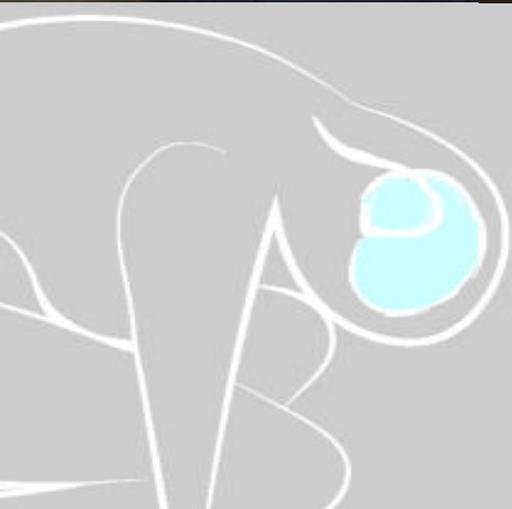




Memoria 2014

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



Edita: Fundación FF -enero, 2015

Dirección y coordinación: Fundación FF
© **Fundación Afectados Fibromialgia y
Síndrome de Fatiga Crónica/ Fundación FF**

1.- FUNDACIÓN FF Y CIENCIA	3
Estudio Epiffac	3
VIII Premio Fibromialgia.....	4
Fundación Ff y Ciència - Accésits	4
Fibrosymposium 2014.....	7
Fibrodolor.....	12
Plataforma FM y DC.....	15
Banco ADN	17
Comité Científico	18
2.- FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD	20
Manifiesto	20
Positivamente	21
Jornadas Codo con Codo	22
Comité Social.....	25
3.- INSTITUCIONAL.....	26
4.- WEB Y REDES SOCIALES	27

Durante el año 2014 la Fundación FF ha elaborado y consensado la realización de la IV Fase 'Impacto de la Fibromialgia en los médicos de atención primaria '. A realizar con profesionales de los Centros de la Salud que ya colaboraron en la fase III y añadiendo otras Comunidades Autónomas, así como con la colaboración de SEMERGEN.

Difusión Estudio EPIFFAC

La difusión del estudio EPIFFAC por parte de la Fundación FF ha consistido en la realización del programa, común y unitario, de presentaciones en colaboración con las federaciones autonómicas y entidades, en su propio territorio y con ponentes autores del estudio. Las presentaciones que se han realizado se engloban bajo el título de "EPIFFAC. Impacto de la Fibromialgia. Familia y trabajo".

En 2014 se han realizado presentaciones con la Federación Alba Andalucía y con la Federación de FM y SFC de Castilla y León, así como con asociaciones locales.

Federación Alba Andalucía

La Federación Alba Andalucía realizó, el 14 y 15 de marzo, las III Jornadas Retos de la Ciencia. Durante los dos días la Federación ofrecía un programa completo para tratar temas relacionados con la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple.

La presentación del estudio EPIFFAC tuvo un espacio dentro de las Jornadas y fue a cargo del Dr. Antonio Collado, reumatólogo, jefe de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona y coordinador del Comité Científico de la Fundación FF.

Federación de FM y SFC de Castilla y León

La Federación de FM y SFC de Castilla y León, en colaboración con AFIBROSAL y la participación de la Fundación FF, organizó, el 14 de junio, una Jornada sobre FM y SFC en la Hospedería Fonseca de la Universidad de Salamanca.

En esta jornada participaron la presidenta de la Fundación FF, Emilia Altarriba, y el Dr. Antonio Collado, que trataron sobre los resultados del Estudio Epiffac y sobre la 'Investigación Nacional en Fibromialgia. Apoyo y difusión'.

Los días 29 de mayo y 16 de junio se entregaron el primer y segundo accésit del VIII Premio Fibromialgia Fundación FF y Ciencia. El veredicto del jurado fue el siguiente:

**RESOLUCIÓN DEL VIII PREMIO FIBROMIALGIA
(Fundación FF y Ciencia 2012-SER)**

Las evaluaciones realizadas por los miembros del jurado nombrados por:

- La Fundación FF: Dr. Valdes y Dr. Azkue
- La Presidencia SER: Dr. Belenguer y Dr. Moreno
- El Presidente Comité Científico Fundación FF: Dr. Carbonell

Sumadas y, conocida la evaluación de la Dra. Isabel Sánchez de Grunenthal, que según las bases del premio no ha sido sumada, y teniendo en cuenta que la Sra. Emília Altarriba no ha ejercido su derecho de voz ni voto, han dado como resultado lo siguiente:

Se concede el premio en la presente edición los autores del proyecto denominado:

"Estudio de la degeneración axonal compatible con Neuropatía de Fibra Pequeña mediante imagen in vivo obtenida con microscopía confocal corneal en pacientes con Fibromialgia" que ha obtenido 54 puntos

Debido al elevado número de proyectos presentados en la presente convocatoria, y en la calidad de muchos de ellos, se concede, como medida excepcional, dos accésit a los proyectos calificados en segundo y tercer lugar:

1er. Accésit: "Tratamiento Cognitivo-Conductual para el dolor y la fatiga en jóvenes con Fibromialgia administrado mediante telefonía móvil inteligente. Evaluación preliminar de la eficacia en Fibroline" que ha obtenido 49 puntos.

2º Accésit: "Marcadores genéticos de Fibromialgia: un estudio de asociación basado en familias" que ha obtenido 48 puntos.

El jurado ha valorado muy positivamente la cantidad de proyectos de investigación presentados al premio.

Dr. Jordi Carbonell Abelló

Barcelona a 6 de Mayo de 2013

Acto entrega Primer Accésit VIII Premio Fibromialgia Fundación FF y Ciencia

La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica entregó el primer accésit del VIII Premio Nacional de Fibromialgia 2012 Fundación FF-SER, que recayó en el proyecto titulado 'Tratamiento cognitivo-conductual para el dolor y la fatiga en jóvenes con fibromialgia administrado mediante telefonía móvil inteligente. Evaluación preliminar de la eficacia en fibroline', llevado a cabo por los investigadores del Departamento de Educación y Psicología de la Universidad Rovira i Virgili: Dr. Jordi Miró, el Sr. Román Roset y la Sra. Rocío de la Vega.

El acto de entrega tuvo lugar el jueves, 29 de mayo, en el Rectorado de la Universidad Rovira y Virgili, con la presencia del Dr. Don Francesc Xavier Grau, rector de la URV, el Dr. Jordi Tous, Decano de la Facultad de Educación y Psicología, la Sra. Emilia Altarriba presidenta de la Fundación FF, la Sra. Juana Fuentes, delegada territorial ONCE y el Dr. Jordi Miró, profesor ICREA, catedrático de la URV e investigador principal del trabajo.



Acto entrega Segundo Accésit VIII Premio Fibromialgia Fundación FF y Ciencia

La Fundación FF entregó el segundo accésit del VIII Premio Nacional Fibromialgia 2012 Fundación FF y Ciencia el lunes, 16 de junio, en el Complejo Hospitalario de la Universidad de Santiago de Compostela. Este premio cuenta con el aval de la Sociedad Española de Reumatología y con el patrocinio de la Fundación Grünenthal. El segundo accésit al mejor proyecto de investigación recayó en investigadores de Servicio Galego de Saúde (SERGAS), de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica (FPGMG) y del Departamento de Psicología Clínica y Psicobiología de la de la Universidad Santiago de Compostela con el título: **'Marcadores genéticos de Fibromialgia: un estudio de asociación basado en familias'** que han llevado a cabo: Dra. María Teresa Carrillo de la Peña, Dr. Manuel Arias, Sra. Pilar Cacheiro, Alberto González-Villar, Dra. M. Jesús Sobrido, Sra. Yolanda Triñanes y Sra. Sonia Veiras.





Próximamente
Fibrodolor Online
2014-2015

V SIMPOSIO INTERNACIONAL PARA EL ESTUDIO DE LA FIBROMIALGIA Y DOLOR CRÓNICO

Palma de Mallorca
12-13 Septiembre 2014

Dan Buskila, ISRAEL
Jordi Carbonell, ESPAÑA
Cayetano Alegre, ESPAÑA
Daniel Messina, ARGENTINA
Javier Rivera, ESPAÑA
Rafael Maldonado, ESPAÑA
Antonio Collado, ESPAÑA
Pedro Montoya, ESPAÑA
Samar Hatem, BÉLGICA
Rafael Belenguer, ESPAÑA
Xavier Caro, ESTADOS UNIDOS

Lance M. MacCraken, REINO UNIDO
Francisco Mercado, ESPAÑA
Antoni Castel, ESPAÑA
Elena Pita, ESPAÑA
Jordi Serra, ESPAÑA
Xavier Torres, ESPAÑA
Victor Mayoral, ESPAÑA
Jose Antonio Lopez, ESPAÑA
Pedro Juan Ibor, ESPAÑA
María Reyes, ESPAÑA

Síguenos en las redes

sociales @



Más info @

www.fibrosymposium.org

www.fibrosymposium.international

www.fibrodolor.org / www.fibropain.org

Organizan:



Co-organiza:



Con la colaboración de:



Asociaciónes
conexas



Fundación ONCE



COCEMFE

La **Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica** (Fundación FF), en colaboración con la **Universidad de las Islas Baleares Balears** (UIB) i el **Instituto Universitario de Investigación de las Ciencias de la Salud** (IUNICS), realizó la quinta edición del 'International Symposium for the Study of Chronic Pain and Fibromyalgia 'Fibrosymposium 2014', durante los días 12 y 13 de septiembre, en Palma de Mallorca.

Fibrosymposium tenía el objetivo crear un espacio y un tiempo de información y debate de investigadores y clínicos que, este año, se configuró como Reunión Internacional para tratar sobre los avances en investigación en Fibromialgia y Dolor Crónico, compartir experiencias, evaluar los mecanismos fisiopatológicos y plantear la aplicación clínica de la investigación en la prevención, el diagnóstico y tratamiento. Fibrosymposium 2014 ha tenido la participación de investigadores internacionales de gran prestigio, como Dan Buskila (Israel), Osvaldo Daniel Messina (Argentina), Xavier Car (USA), Samar Hatem (Bélgica) y Lance Mc Craken (UK). Fibrosymposium también ha contado con una amplia representación española, con la colaboración de la Sociedad Española de Reumatología (SER), la Sociedad Española del Dolor (SED), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), además del Consorcio Latinoamericano de Estudio de la Fibromialgia (CLADEF).

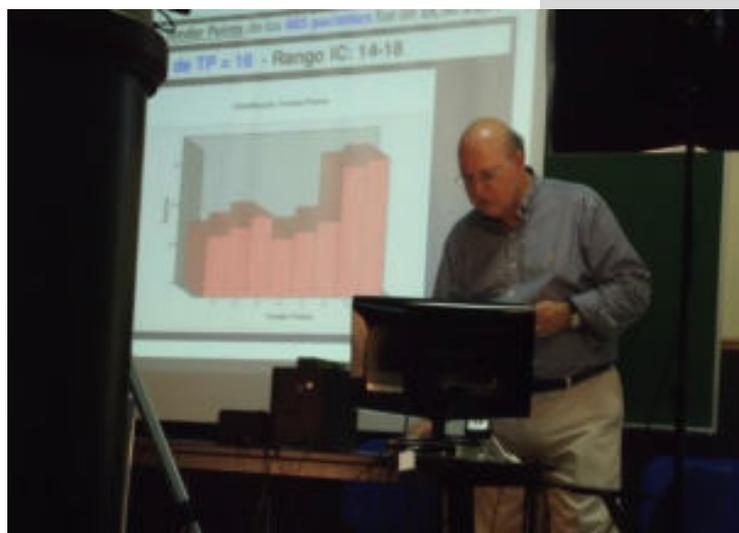
Esta quinta edición se realizó en el edificio Sa Riera de la Universitat de les Illes Balears los días 12 y 13 de septiembre. La Sra. Emília Altarriba, presidenta de la Fundación FF inauguró el acto a través de un vídeo en el que dio la bienvenida a los participantes en nombre de la fundación y de las más de 130 asociaciones y federaciones de todo el Estado conveniadas, poniendo el acento en la importancia de esta reunión de y recordando que le protagonista y beneficiario último es el enfermo. A continuación, tomaron la palabra el vicerector Transferencia e Inovación de la UIB, el Dr. Jordi Llabrés, el director de Salud Pública y Consumo, el sr. Luís Rafael Santiso y los directores del Fibrosymposium 2014, los directores del Fibrosymposium, los doctores Antonio Collado y Pedro Montoya.



Palma de Mallorca, 2014



Palma de Mallorca, 2014



Palma de Mallorca, 2014

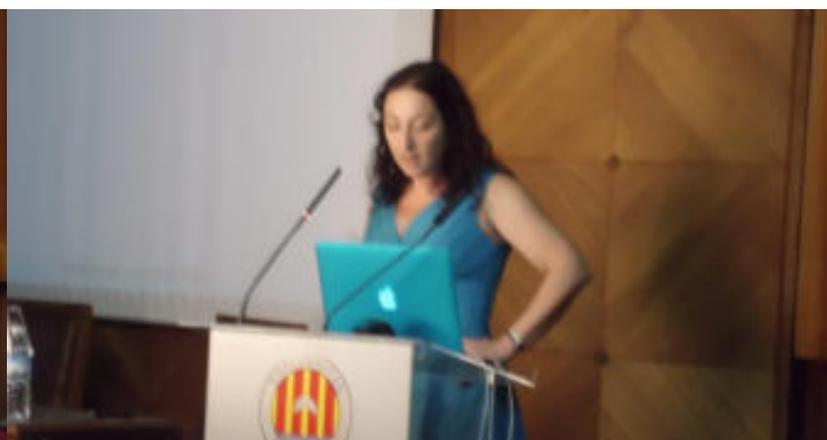




Palma de Mallorca, 2014

Tras el acto de inauguración, el profesor Dan Buskila realizó una conferencia magistral para iniciar el Fibrosymposium. A continuación se sucedieron un total de siete mesas compuestas por dos ponentes y un moderador de expertos en dolor, reumatología, neurociencias, rehabilitación, psicología y medicina general.

Todas las intervenciones del Fibrosymposium 2014 han sido grabadas en vídeo y pasarán a formar parte del contenido científico del Fibrodolor Online 2015 www.fibrodolor.org y www.fibropain.org, Curso Anual de Actualización Continua Multidisciplinar en cuanto al Dolor Crónico y la fibromialgia que se iniciará a partir de enero de 2015. Así pues, la Fundación FF, actualmente, está dedicando todos sus esfuerzos a la preparación de este curso.



Díptico del evento

Presentación

La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, en colaboración con la Universitat de les Illes Balears, organiza esta Reunión Internacional de investigadores y clínicos para tratar temas sobre los avances en investigación en Fibromialgia y Dolor crónico, compartir experiencias, evaluar los mecanismos fisiopatológicos y plantear la aplicación clínica de la investigación en la prevención, el diagnóstico y tratamiento.

El simposio está estructurado en torno a una Reunión de expertos nacionales e internacionales, con una conferencia Inaugural y siete mesas de expertos en dolor, reumatología, neurociencias, rehabilitación, psicología y medicina general.

Las intervenciones serán grabadas en vídeo y formarán parte del contenido científico del Fibrodolor Online 2014-2015, Curso de Actualización Anual multidisciplinar con respecto al Dolor Crónico y la Fibromialgia. www.fibrodolor.org y www.fibropain.org

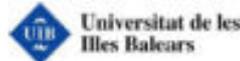
El curso tiene dos líneas de participación: profesionales de la salud e investigadores / entidades de pacientes de FM y asociados, estudiantes y público interesado. Bajo formato online, permitirá visionar las conferencias del Fibrosymposium, interactuar con moderadores y ponentes, sin desplazamientos, en cualquier horario y tantas veces como se precise.

- Ver fibrodolor 2013-14 www.fibrodolor.org

Organizado por:



Co-organizador:



Con la colaboración de:



Más información en:

www.fibrosymposium.org
www.fibrodolor.org / www.fibropain.org
www.fibrosymposium.international



V INTERNATIONAL SYMPOSIUM FOR THE STUDY OF CHRONIC PAIN AND FIBROMYALGIA

Palma de Mallorca
12-13 de septiembre 2014

Universitat Illes Balears: Edificio Sa Riera,
C/ Miquel dels Sants Oliver, 2, Palma de Mallorca

Comité institucional

Emilia Altarriba

Presidenta Fundación Afectados Fm y Sfc
Félix Grases
Director IUNICS, Universitat Illes Balears

Comité científico

Dan Buskila

Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidad Ben Gurion, Negev, Israel
Antonio Collado

Hospital Clínic Barcelona, Fundación FF
Jordi Carbonell

Hospital del Mar, Barcelona, Fundación FF
Pedro Montoya

Facultad de Psicología, IUNICS, UIB

Victor Mayoral

Sociedad Española del Dolor (SED)

Pedro Juan Ibor

Sociedad Española de Médicos de Atención
Primaria (SEMERGEN)

Javier Rivera

Sociedad Española de Reumatología (SER)

Directores

Antonio Collado

Hospital Clínic, Barcelona, Fundación FF

Pedro Montoya

Facultad de Psicología, IUNICS, UIB

Viernes, 12 septiembre

Sala de Actos (ed. Sa Riera)

10:00-10:30h. - Inauguración institucional

A cargo de: Sr. Luis Rafael Santiso Martínez,
Director General de Salud Pública i Consum, Sra.
Emilia Altarriba, Presidenta Fundación FFM; Dr.
Jaume Carot, Vicerrector de Investigación y
Postgrado (UIB); Dr. Jordi Ullastré Vicerrector de
Innovación y Transferencia (UIB)

10:30-11:20 h. - Conferencia Inaugural

Ponente: Dan Buskila (Israel)

11:20-11:40 h.

Pausa

11:40-13:15 h. - Comorbilidades en Fibromialgia

Moderador: Cayetano Alegre (España)
Ponentes: Javier Rivera, (España) Osvaldo D. Messina
(Argentina)

13:15-15:15 h.

Almuerzo

15:15-16:50 h. - Sistema Endocannabinoide en

Dolor Crónico

Moderador: Elena Pita (España)
Ponentes: Rafael Maldonado (España), Jordi
Carbonell (España)

16:50-18:25 h. - Neuropatología de la Fibromialgia

Moderador: Antonio Collado (España)
Ponentes: Jordi Serra (España, UK), Xavier Caro
(USA)

18:25-20:00 h. - Procesos cerebrales en la Fibromialgia

Moderador: Francisco Mercado
Ponentes: Pedro Montoya (España), Samar
Hatem (Bélgica)

Sábado, 13 Septiembre

Aula B (ed. Sa Riera)

9:00-10:35 h. - Neuromodulación en el Dolor Crónico Extenso y Fibromialgia

Moderador: Victor Mayoral (España)
Ponentes: Victor Mayoral (España), José A.
López (España)

10:35-10:45 h.

Pausa

10:45-12:20 h. - Novedades en el Tratamiento Psicológico de la Fibromialgia

Moderador: Xavier Torres (España)
Ponentes: Lance McCracken (UK), Antoni Castel
(España)

12:20- 13:55 h. - Fibromialgia y Atención Primaria

Moderador: Pedro J. Ibor (España)
Ponentes: Rafael Belenguer Prieto (España),
María Reyes Díaz Osto (España)

14:00 h.

Acto de clausura

A. Collado y P. Montoya



Fibrodolor Online 2014 presentó dos líneas de participación: profesionales de la salud e investigadores, por un lado, y entidades de pacientes de FM y asociados, estudiantes y público interesado, por la otra, con aulas virtuales diferenciadas. Bajo formato online, permitió visionar las conferencias del Fibrosymposium 2013, interactuar con moderadores y ponentes, sin desplazamientos, en cualquier horario y tantas veces como fuera necesario.

10. Dr. Joan Deus.
Utilidad de la Resonancia Magnética en el estudio del dolor crónico. (PRO) [Acceso privado]

(+) LEER EL RESUMEN

Reumatología Clínica

Si quiere realizar una consulta privada para el Dr. Joan Deus, utilice el siguiente formulario:

Su nombre (*)
 Sus apellidos (*)
 Profesión (*)
 Su e-mail (*)

Tema de la consulta para el Dr. Joan Deus

Exponga su Consulta para el Dr. Joan Deus

Enviar

Soporte Técnico

Comentarios (2) (Incluyendo una línea de discusión)

1 Labrador dice:
 03/09/2014 a las 23:08

El estudio del dolor crónico en la RMN cerebral me permite reflexionar si los avances en este tipo de diagnóstico permitirá que las respuestas anatómicas cogitadas en este técnica de estudio, valorará en un corto periodo de tiempo, si determinadas terapias de abordaje terapéutico, tienen más o menos éxito en la mejora de la sintomatología del dolor y de respuesta de éste ante diversos tipos de estímulos. Así, permitirá consensuar cuáles pueden ser las terapias más efectivas y de actuación contra el dolor que padecen las personas con Fibromialgia.

Editar Papelera Spam

Responder

La web permite una comunicación ágil y fluida entre pacientes y participantes

FIBRODOLOR ONLINE 2013-2014 se conformó como un curso de actualización anual multidisciplinario respecto al Dolor Crónico y la Fibromialgia, con el abordaje de diferentes aspectos neurobiológicos, psicológicos, terapéuticos y sociales del dolor crónico y / o la fibromialgia.

El Curso ha sido desarrollado por la Fundación FF con la colaboración de la **Universidad de las**

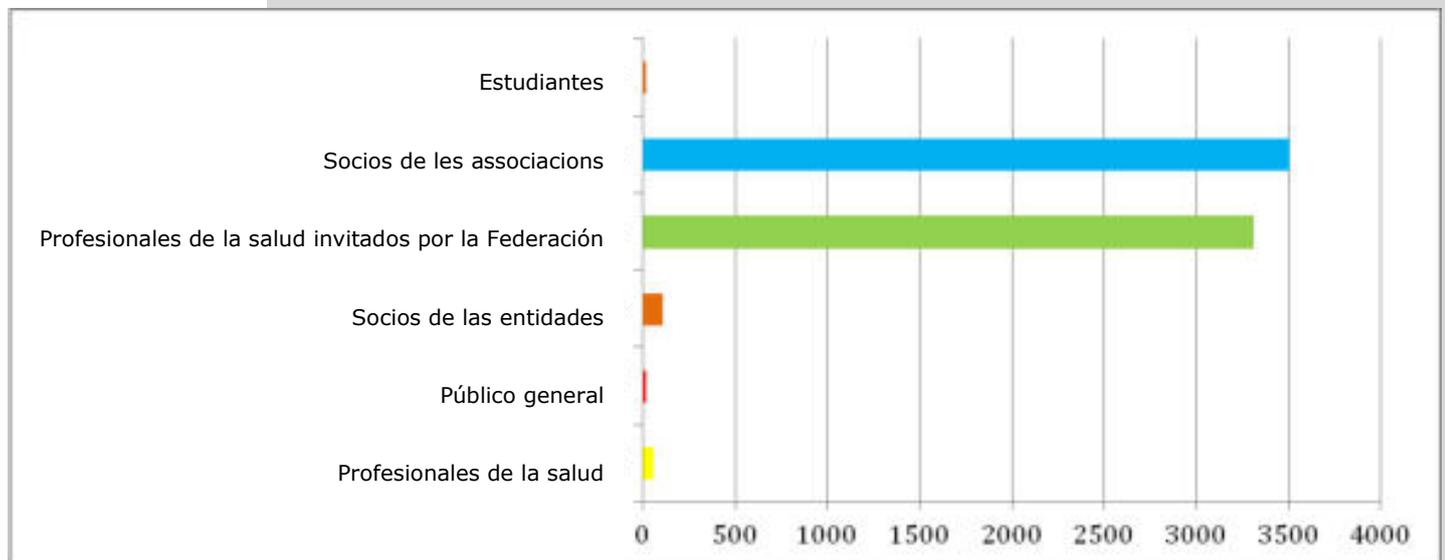
El programa científico ofrecido al 2013-2014 ha sido formado por ponencias de investigadores de Europa, Israel, Estados Unidos y Argentina, con acreditada relevancia científica en el ámbito del dolor crónico y la fibromialgia. Este programa está dirigido a profesionales de la salud e investigadores, así como a entidades de pacientes de FM y asociados, estudiantes y público interesado.

El Curso fue merecedor de acreditación por la Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud con **4,8 créditos** para los profesionales de la salud que aceptaron las condiciones del curso. Además, también fue declarado de interés científico por la SED, SER, SEMERGEN y la Organización Médico Colegial (OMC).

Islas Baleares.

FIBRODOLOR 2013-2014, en su versión ONLINE y por su estructura CIRCULAR, permitió matricularse y realizar el curso según disponibilidad, pudiendo acceder en todo momento a las videoconferencias impartidas, el foro generado por cada una de ellas, así como incorporarse a las siguientes e interactuar con ponentes y directores.

PARTICIPANTES:



El curso se cerró en noviembre con un total de 88 inscripciones. De ellas se contabilizan **53** como **profesionales de la salud, 15 de asociaciones** y de 1 federación de Fm y Dc, con un total estimado de **6.870 participantes** entre directos e indirectos. Cifras que evidencian el impacto directo de los avances presentados de estas enfermedades sobre las personas afectadas. Por otra parte, la procedencia de los investigadores permitió una visión global de las novedades sobre Fm y DC, conectando varios puntos del globo, lo que contribuía a poner estos avances al segundo en la actualidad.

Al finalizar el curso, la federación de Castilla-La Mancha organizó un acto de clausura del Fibrodolor Online 2014 en el que se hizo entrega de los a los profesionales de la zona que participaron en él. Destacar que esta federación puso su esfuerzo para incentivar a los profesionales de su zona, que tratan de forma directa con los enfermos de FM y SFC, para realizar el curso.



PlataformaFM-DC
Fibromialgia y Dolor Crónico

PLATAFORMA FM Y DC ACTIVIDAD CIENTÍFICA LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN GRUPOS DE INVESTIGACIÓN FIBROSYMPOSIUM 2013 - 2014 ON-LINE

CATEGORÍAS

- Area de prensa
- Convocatorias
- currículums
- Programas
- Sin categoría
- Sin categoría

WELCOME, EMILIA ALTARRIBA

Presentación

La Plataforma Fibromialgia-Dolor Crónico o Ciber FM-DC nace en 2013 del imperativo de la Fundación FF -formulado en sus objetivos fundacionales- de fomentar una investigación científica de calidad, que permita avanzar en un mejor conocimiento y mejora terapéutica de la Fibromialgia y del dolor crónico en general, de potenciar los grupos de investigación a nivel nacional e internacional y su relación entre sí, así como de difundir la evidencia actual y futura a los profesionales de la salud en particular y a todos los

mejora del diagnóstico y de la asistencia sanitaria, ayudar en objetivar mejor las valoraciones para las prestaciones sociales, así como para potenciar la comprensión social del Dolor Crónico en general y de la Fibromialgia en particular.

Todo ello dirigido a colaborar en mejorar la Calidad de vida de los enfermos y sus familias.

La Fundación FF está desarrollando la Plataforma FM-DC (Fibromialgia y Dolor Crónico) que tratará diversos temas relacionados con la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y el Dolor Crónico, como la difusión de estudios y artículos científicos publicados en revistas indizadas, entre los miembros del Comité científico de la Fundación FF. Se establecerá una red de información, difusión y de intercambio entre los grupos de investigadores que hay a nivel nacional e internacional sobre Fm, SFC y DC, así como la adaptación de la información con vocabulario de divulgación para enfermos, familiares, asociaciones y público interesado en general, para favorecer el intercambio y colaboración entre ellos.

Esta plataforma está estructurando con la voluntad de integrar instituciones, entidades, comunidad científica y grupos de investigación de Fm y SFC nacionales e internacionales, así como también, entidades de

pacientes que puedan recibir información de máxima calidad.

Como objetivos específicos tiene:

- Fomentar la investigación de excelencia en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- Reforzar la comunicación entre los grupos de investigación que tengan como objeto de estudio la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.
- Transmitir la evidencia sobre fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica al resto de la comunidad científica y a la sociedad.
- Realizar un trabajo activo de divulgación y de participación en actividades de comunicación científica.
- Asesorar las autoridades sanitarias en el trabajo de investigación y en las técnicas de inversión estratégica y de prevención.

- Hacer partícipe a la sociedad del enorme impacto médico y socioeconómico que tienen la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.
- Crear las sinergias necesarias para la normalización de estas dos enfermedades.

La plataforma se estructura dando especial protagonismo a la investigación científica, proporcionando información de la evidencia científica sobre Fibromialgia y Dolor Crónico, tanto apoyada por la Fundación FF como publicada en las bases de datos de ciencias de la salud.

Por ello, se pretende presentar información sobre las diferentes líneas de investigación sobre Fibromialgia y Dolor Crónico identificadas en la investigación actual, así como listar e identificar en un mapa los diferentes grupos de investigación nacional que llevan a cabo investigación relacionada con las dos enfermedades.

Las líneas de investigación donde en que se está trabajando, son:

1.-Social.- Línea de investigación en que se ha avanzado en el conocimiento de los costes socioeconómicos de la enfermedad en España.

2.- Evaluación médica.- Línea de investigación en que se ha determinado la prevalencia de la enfermedad en nuestro país, explorando los síntomas y comorbilidades asociadas, los factores pronósticos, desarrollando la validación o construcción de nuevos cuestionarios de evaluación

de la enfermedad y su impacto, y comprobando la utilidad de algunos instrumentos para la evaluación de la limitación física.

3.- Evaluación psicológica.- Línea de investigación en que se ha hecho un esfuerzo en la validación de cuestionarios o escalas de medición del enfrentamiento, la aceptación, la catastrofización y la percepción del dolor, profundizando en algunos aspectos clínicos de la sintomatología y caracterización de los perfiles psicopatológicos. Destacable son algunos nuevos trabajos sobre las alteraciones neurocognitivas, como memoria, atención y decisión.

4.- Investigación Básica.- Línea de investigación en la que destacan pioneros trabajos realizados con neuroimagen del Sistema Nociceptivo y otros Sistemas Sensoriales, neurovegetativos y sus respuestas, en reposo, el dolor provocado o en diferentes contextos afectivos. Iniciándose prometedores trabajos en Investigación Genética o Metabólica.

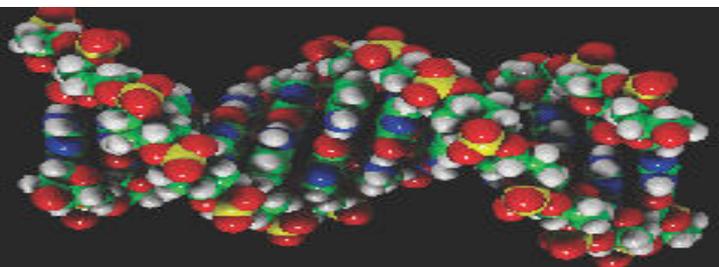
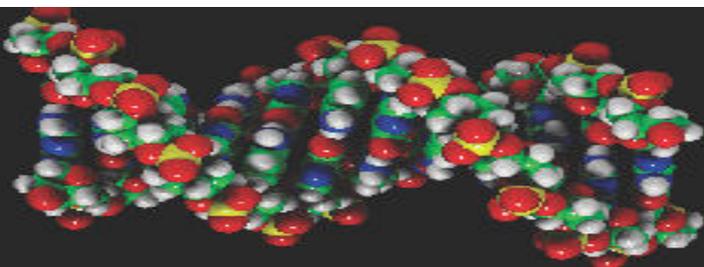
5.- Investigación terapéutica.- Línea de investigación en que se ha hecho un esfuerzo importante se está realizando en el campo de la acción terapéutica, destacando diferentes y originales métodos físicos relacionados con el ejercicio, sin olvidar la comprobación de el efecto de nuevos fármacos, la terapia cognitiva conductual y los programas de tratamiento multidisciplinario.

El desarrollo del Banco de ADN está siguiendo el proceso previsto, habiendo conseguido este año el 90% de la totalidad de las muestras de pacientes y familiares directos. Se ha realizado con éxito la recogida y registro de datos clínicos, cumplimentación y supervisión de las bases de datos, extracción y transporte del material biológico, extracción del DNA, RNA, separación celular y plasma, almacenamiento y conservación de todas las muestras biológicas.

Se ha mantenido el proceso de difusión de la información de la existencia del banco, a través de la comunicación mediante las páginas web de la Fundación FF y el Banco Nacional de ADN, iniciándose un proceso de difusión de la información dirigido de una forma directa a los científicos, mediante algunas acciones:

1. Comunicación en los Congresos de las Sociedades Científicas Nacionales e Internacionales relacionadas.
2. Publicación realizada a través de uno de los proyectos asociados a la revista científica Pain.
3. Se ha introducido en el nuevo convenio 2014 entre la Fundación FF y el Banco Nacional de ADN, Instituto Carlos III, la difusión a los Equipos de Investigación Genética y Clínica, nacional o internacional que puedan estar interesados en la adquisición del material biológico y clínico del Banco, a fin de hacer llegar la información de una forma personalizada.
4. Se ha revisado recientemente, con los responsables del almacenamiento del material biológico existente en la colección, las condiciones de conservación y mantenimiento de las mismas y se han visitado las nuevas instalaciones donde serán trasladadas en los próximos meses. Asimismo están siendo estudiadas todas las condiciones de seguridad de este traslado.

Con el objeto de seguir manteniendo la información biológica y clínica de forma intemporal, se ha introducido en el nuevo Convenio 2014 entre la Fundación FF y el Banco Nacional de ADN, Instituto Carlos III, el compromiso de desarrollar un proceso de immortalización de las líneas celulares procedentes de 100 pacientes, mediante la obtención de líneas celulares linfoblastoides a través de la infección con el virus Epstein-Barr (EBV), de cada uno de los mismos. Estas líneas celulares serán seleccionadas entre las existentes en la colección del Banco y se efectuará en base a criterios genéticos, neuropatológicos y clínicos, definidos por miembros del Comité Científico de la Fundación FF relevantes en cada una de estas áreas (Drs. X. Estivill, J. Serra A. Collado, ...) y posteriormente seguirá un proceso de aprobación por los Comités Científicos del Banco Nacional de ADN y de la Fundación FF.





Madrid, 2014

La organización del Comité Científico está basada en la creación de varias Áreas de Conocimiento Básico y Clínico, con carácter multidisciplinar y con la participación de los líderes de opinión más preparados en este campo en nuestro país y, también, de ámbito internacional.

Son áreas relacionadas con la Medicina, la Biología, la Física y la Psicología, que están representadas por especialistas en disciplinas tan diversas como la Genética, Biología Molecular, Medicina Interna, Reumatología, Neurología, Neurofisiología, Neuroimagen, Psicología, Psiquiatría y Física.

Este Comité Científico tiene, entre sus objetivos más concretos:

- En colaboración con diferentes universidades de prestigio, potenciar el desarrollo de una Jornada Científica Internacional, manteniendo un foro de actualización y discusión de las diferentes corrientes de investigación actuales.

- En colaboración con las Sociedades Científicas, continuar en el asesoramiento y valoración de los proyectos o trabajos de investigación de mayor calidad generados en nuestro país y merecedores de ser premiados.

- En colaboración con los Investigadores Nacionales y / o Internacionales, impulsar proyectos de colaboración transversal entre la Investigación Básica y Aplicada en Fibromialgia y otros Síndromes con Sensibilización Central.

El desarrollo de este nuevo Comité Científico operativo refuerza el anterior que había, formado por las diferentes Sociedades Científicas Españolas relacionadas con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica y asesores especializados, que forman, actualmente, el Comité Asesor.

REUNIÓN DEL COMITÉ CIENTÍFICO

Este año la Reunión Plenaria del Comité Científico de la Fundación FF, se hizo coincidir en el primer día de las Jornadas Codo con Codo y tuvo lugar en el Senado el día 12 de diciembre. Previamente a la reunión se realizó la conferencia inaugural Investigación en Salud.

La reunión se inició con la presentación de la misma por parte del Dr. Jordi Carbonell, Presidente del Comité Científico y Coordinador de la Unidad de FM y SFC del Hospital del Mar de Barcelona. Seguidamente, el Dr. Alberto Orfao, Director Científico de la Plataforma en Red del Banco Nacional de ADN Instituto Carlos III, dio un informe de actualidad y propuestas de las actuaciones de 2015 del Banco de ADN. Después se dio un informe del Fibrosymposium y del Fibrodolor de 2014, así como se hizo una propuesta para el 2015, por parte de los Dres. Antonio Collado y Pedro Montoya, Directores. Coordinador Comité Científico Fundación FF. Coordinador Unidad FM. Hospital Clínico. Barcelona y IUNICS. Universidad Islas Baleares, respectivamente. Seguidamente se habló de los premios de la Fundación FF. El último punto a tratar fue sobre la FM y el SFC en Europa, expuesto por el Dr. Cayetano Alegre. Responsable Internacional Comité Científico. Jefe Reumatología Hospital Vall d'Hebron. Barcelona. Al terminar se pasó el turno de intervenciones, temas sobrevenidos y, finalmente, a la clausura. Llegado a este punto se firmó la renovación del convenio del Banco Nacional de ADN.



Como cada año, el 12 de mayo de 2014, la Fundación FF puso voz a las reivindicaciones de las asociaciones.

DIÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Mirando hacia atrás, sin ira pero con voluntad de lucha y superación, vemos personas enfermas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica que luchan día a día, todos los días, para encontrar su espacio de dignidad en una sociedad que, en algunos casos, masas, aunque se lo niega.

Con la misma mirada, vemos personas que, desde las entidades de ayuda a enfermos, luchan codo a codo con ellos. Personas, todas ellas, que desprenden una belleza interior especial, la belleza que emana de la fuerza de espíritu que han tenido que buscar en lo más recóndito de su ser. Tomando las palabras de Elisabeth Kübler-Rubio:

"Estas personas tienen una apreciación, una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa. La gente hermosa surge de la nada."

En este Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, queremos rendir homenaje a enfermos y asociaciones que están en plena travesía del desierto luchando para romper estereotipos negativos hacia ellas y que han querido dejar muy claras sus prioridades respecto de la enfermedad que sufren. Y han querido hacerlo mediante un estudio riguroso y científico.

Según el Estudio Epidemiológico Transversal sobre el Impacto Familiar, laboral y social de estas enfermedades, realizado con pacientes en centros de salud de todo el Estado, los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica consideran que para mejorar su calidad de vida y la de sus familias son prioritarios:

- └ El reconocimiento de la enfermedad por parte de profesionales, instituciones, agentes sociales, a sociedad en general
- └ La investigación para conseguir un mejor diagnóstico, tratamientos y detección precoz
- └ La mejora de la atención sanitaria y el establecimiento de protocolos unificados que garanticen la igualdad en la calidad y la accesibilidad a los recursos y servicios del Sistema Público de Salud
- └ El acceso al trabajo, adaptación a los puestos de trabajo y nuevas fórmulas de inserción laboral
- └ Las justas prestaciones sociales en los casos que no se pueda trabajar

Los enfermos tienen claras sus necesidades y sus prioridades. Con estas prioridades, en este Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, los enfermos levantan su voz, proclaman sus reivindicaciones y aceptan el reto de ser corresponsables en el manejo y mejora de sus enfermedades.

Para ello, piden ser aceptados como interlocutores a través de las entidades de Pacientes y exigen RESPETO, COHERENCIA, CORRESPONSABILIDAD, CALIDAD y PLENO ACCESO AL SISTEMA PÚBLICO SANITARIO Y SOCIAL en igualdad de condiciones que cualquier otra enfermedad.

Los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica desean una mejor calidad de vida para ellos y sus familias. Es responsabilidad de todos que la tengan. Ya ha pasado el tiempo de las excusas, es la hora del RESPECTO y de la SOLIDARIDAD, por un lado; y de la ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL por otra.

La Fundación FF está preparando una revista digital acompañada de un espacio en la web. La revista recibirá el nombre de 'Positivamente', estará dirigida por miembros del Comité Científico expertos en cada tema, y se crearán secciones dirigidas, principalmente, a personas afectadas de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica; contendrá información médica y consejos de hábitos de vida saludable para conocer mejor la forma de colaborar en mejorar su calidad de vida, básico en personas con enfermedades crónicas.

Uno de los objetivos que la Fundación FF persigue con la realización de la revista es crear un programa de información, tanto para las asociaciones como para los afectados, de rigor científico pero con tratamiento de divulgación y potenciación a través de las nuevas tecnologías.

Para cumplir con los objetivos, se ha estructurado en varias secciones

Nutritivamente/ Prácticamente / Activamente
/ Abiertamente / Sabiamente / Familiarmente
/ Culturalmente / Colectivamente /

En las cuales, los directores científicos marcarán los objetivos generales y líneas de trabajo, pero contará con colaboradores fijos o puntuales, de acuerdo al tema a tratar.

También contará con un espacio para la información y colaboración entre las asociaciones y se pretende crear una red interactiva entre ellas.

El destinatario último será el socio de las asociaciones de pacientes con FM / SFC.





Madrid, 2014

Los días 12 y 13 de diciembre, la Fundación FF organizó las **VIII Jornadas 'Codo con Codo'**.

Estas jornadas, dirigidas a cuadros directivos de asociaciones, fueron programadas con el objetivo de proporcionar información de calidad relacionada con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica en todos sus ámbitos (clínica, fisiopatología, tratamiento, calidad de vida, impacto y apoyo social, laboral, etc ...) que ayude a un mejor control de las enfermedades y de la calidad de vida de los pacientes asociados en diversas organizaciones de nuestro país.



Madrid, 2014

Codo con Codo se inició el viernes, en la Sala Europa del Senado, con una conferencia inaugural que fue impartida por el Sr. Carlos Domingo Fernández, Consejero Técnico de la Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto Carlos III. Posteriormente, se realizaron las Reuniones de los Comités Científico y Social de la Fundación FF.

Por la tarde, en las instalaciones de Novotel, se continuó con el programa científico que trató sobre la actualización anual del estado de la investigación de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, con una mesa formada por profesionales de diferentes ámbitos: Genética, Biología Molecular, Medicina Interna, Reumatología, Neurología, Neurofisiología, Neuroimagen, Psicología, Psiquiatría y Física. La jornada de este día terminó con una sesión dedicada a un tema monográfico sobre las dificultades de la obtención de los grados de minusvalías, de la inserción laboral y de las prestaciones sociales. En ella se debatió sobre las actuales vías de acceso al trabajo y se hicieron propuestas de nuevas fórmulas para enfermedades crónicas sin Reconocimiento de Minusvalía o Incapacidad Permanente.

Sábado por la mañana se continuó con una mesa, donde, bajo el título de 'POSITIVAMENTE', profesionales de Nutrición, Medicina del Deporte, Terapia Ocupacional y Psicología presentaron las secciones del nuevo proyecto de la Fundación FF: una revista, en formato digital e interactiva, que tratará de transmitir la importancia de cambiar las actitudes y hábitos para la mejora de la calidad de vida de los afectados, de acuerdo a las especificidades (síntomas, tratamientos, dificultades, ...) de los enfermos de FM y SFC.

A continuación se realizó el programa social de las jornadas, en el que se hizo la presentación del Comité Social, nuevo órgano de la Fundación FF.



Madrid, 2014



Madrid, 2014



Madrid, 2014





COMITÉ SOCIAL

El Comité Social es el órgano encargado de representar el movimiento asociativo para establecer las relaciones con los profesionales, con el Comité Científico y con el Comité Jurídico.

Sus objetivos principales son:

- Establecer un marco de interrelaciones, ideas, y ilusiones, voluntades, esfuerzo, reivindicaciones y criterios de actuación.
- Recoger Las inquietudes y problemáticas de los enfermos y familiares.

REUNIÓN COMITÉ SOCIAL

Se hizo la reunión paralelamente a la del Comité Científico, en el Marco de las Jornadas Codo con Codo. En esta reunión se hizo la presentación de la misma por parte de la Sra. Carmen Real, coordinadora provisional. Seguidamente se hizo la propuesta de composición del comité, organigrama y composición de éste.

Después se decidieron los temas a presentar en la sesión social de las jornadas codo con codo. Acto seguido se hizo el turno de intervenciones y, finalmente, se dio pie a la clausura.



3.- INSTITUCIONAL

Otros actos institucionales

La Fundació FF ha mantenido distintas reuniones con asociaciones de enfermos, otras asociaciones del tercer sector para crear sinergias y crear un marco colaborativo. Así mismo, también ha mantenido reuniones institucionales con distintas administraciones, asociaciones y otros organismos.



Barcelona, 2014



Sevilla, 2014

Convenios



Barcelona, 2014

Durant 2014 la Fundació ha firmado convenios con la Fundació Española del Dolor (FED) y la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) para fomentar sinergias y crear un marco de calidad que potencie la investigación en la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.



Madrid. 2014

Firma del nuevo convenio con el **Banco Nacional de ADN** de Salamanca, con la inclusión de nuevas cláusulas que abren una fase de estrecha y paritaria colaboración entre el Banco de ADN de FM de la Fundación y el Banco Nacional ADN.

Presencia institucional en actos de instituciones y distintas entidades.

Preparación de los actos de la siguiente clausura del Curso Fibrodolor Online 2014.

Preparación de la **Revista bimensual**.

Reuniones con dirigentes de entidades sociales para la constitución del **Comité Social**.

4.- WEB Y REDES SOCIALES

La Fundación FF ha ido actualizando la web corporativa con varios contenidos científicos y sociales, así como realizando de portavoz para las actividades de las entidades y los actos propios de la Fundación FF. Además de la web corporativa (www.laff.es) la Fundación FF trabaja para seguir avanzando con las webs del Fibrodolor, Fibrosymposium y Plataforma FM-DC.

La Fundación FF también está presente en las redes sociales:

Edita:

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



Colaboran:



Y las entidades de FM y SFC conveniadas con la Fundación

www.laff.es/es/Mapa-asociaciones



Fundación de Afectados de fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Avda. Diagonal, 365, 4t 1a

08037 Barcelona

www.laff.es / 93 467 22 22/ oficinacentral@laff.es



facebook.com/**fundacio.laff**



twitter.com/**FundacionFF**