

fundación ff fundación de afectados y afectadas de fibromialgia y/o
síndrome de fatiga crónica memoria 2007 fundación
ff fundación de afectados y afectadas de
fibromialgia y/o síndrome de fatiga
crónica memoria 2007 fundación ff fundación de afectados y
afectadas de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica memoria 2007
fundación ff fundación de afectados y afectadas de fibromialgia y/o
síndrome de fatiga crónica memoria 2007 fundación ff fundación de
afectados y afectadas de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica
memoria 2007 fundación ff fundación de afectados y afectadas de
fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica memoria 2007 fundación ff
fundación de afectados y afectadas de fibromialgia y/o síndrome de
fatiga crónica memoria 2007 fundación ff fundación de afectados y
afectadas de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica memoria
2007 fundación ff fundación de afectados y/o afectadas
de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica fundación ff
memoria 2007

SUMARIO

1. Presentación

Organos de gobierno

Patronato
Comité Científico
Comité Jurídico
Comité Ejecutivo

2. Actividades 2007

Investigación

Investigaciones propias
Investigaciones en colaboración
Apoyo a investigaciones externas
Premios a la investigación
Comité Científico Estatal

Publicaciones

Documentos divulgación científica

Proyección exterior

Jornadas y Congresos
Presentaciones
Artículos
Dia Mundial Fm y Sfc

Programas

Codo con codo
Fundación y Ciencia
Fundación y Sociedad

Convenios colaboración

Mútua Universal
Fundació Salut, Innovació i Societat
Fundación Grünenthal
Boehringer
Banco Nacional de ADN Universidad de Salamanca
Genoma España
Centro de Regulación Genómica

Web

1. PRESENTACIÓN

El año 2007 ha marcado el punto de inflexión en la **potenciación de la investigación** en las actividades de la Fundación FF.

Esta potenciación ha sido fundamental en el fomento de la **Investigación**. El proyecto inicial del **Banco de ADN** para investigaciones en Fm y Sfc ha adquirido unas dimensiones muy importantes que han llevado a firmar convenios de colaboración con entidades líderes de Catalunya y del Estado. Se ha programado una jornada científica sobre **Neuroimagen** de nivel internacional para el año 2008, se ha continuado la colaboración con otros grupos de investigadores y con el programa de soporte a investigaciones externas.

Consolidados ya los premios de FM-SER y SFC-SEMI a trabajos de investigación sobre FM y SFC, se ha creado el premio FM-SED, mediante los convenios correspondientes.

Las **Publicaciones de la Fundación FF** han sido orientadas, principalmente, a la divulgación sobre el Banco de ADN, sobre los premios científicos, a la colaboración en documentos institucionales, a divulgar los artículos y entrevistas desde la misma fundación y se han publicado artículos en revistas y comunicaciones de intervenciones en congresos, se han editado materiales informativos y de formación de jornadas...

La **Proyección externa** de la Fundación FF ha sido importante el 2007, tanto para lo que hace referencia a Actos de carácter profesional, como Jornadas, Congresos, Seminarios, conferencias, tanto organizadas por la propia fundación como las organizadas por otras entidades.

La colaboración en la programación del Dia Mundial de la Fm y el Sfc conjuntamente con más de ochenta

asociaciones de todo el Estado, se ha plasmado en la elaboración y difusión del IV Manifiesto de la Fm y el Sfc, escrito en las cuatro lenguas oficiales del Estado y recogido en los medios de comunicación y entregado a instituciones y entidades diversas.

También se ha podido constatar que el esfuerzo hecho para conseguir la Maratón TV3 2006 por el Dolor Crónico ha servido para que diversos proyectos de investigación sobre Fm consigüesen financiación para poder ser llevados a cabo, aunque todavía, desafortunadamente, han quedado fuera otras investigaciones muy importantes para un mejor conocimiento y diagnóstico de las enfermedades, entre ellas las investigaciones en Neuroimagen.

Y se ha conseguido que la remodelación y potenciación de la Web ha sido un acierto. La petición de la acreditación científica al Colegio de Médicos de Barcelona, las entrevista y artículos mensuales, la canalización de las actividades y de la propia Fundación y de las asociaciones, para las cuales ha sido básica la creación de las coordinaciones científica y general.

Ha sido un año controvertido en Catalunya respecto al desarrollo del Plan para la Fm y el Sfc de la Conselleria de Salut. La Fundación FF ha participado en la Comisión de seguimiento del Plan, ha propiciado una Comisión de Unidad Fm y Sfc-ICAM, ha mantenido entrevistas y reuniones institucionales con entidades y asociaciones diversas siempre teniendo en cuenta que uno de los objetivos prioritarios de la Fundación FF es la plena NORMALIZACIÓN de la FM y el SFC en el Sistema Público Sanitario y Social.

Emilia Altarriba
Presidenta

1. ÓRGANOS DE GOBIERNO

PATRONATO

Presidente de Honor

Dr. Moisès Broggi Vallés

Presidenta

Emilia Altarriba Alberch

Vicepresidente

Federico Mayor Zaragoza

Vocales

José M. Ballesteros López
Jordi Carbonell Abelló
Joan García Lop
José Manuel Lara Bosch
Manuela de Madre Ortega
Luís del Olmo Marote
Miquel Vilardell Tarrés

Secretario

Miquel Roca Junyent

Tesorero

Carles Tusquets Trias de Bes

Subsecretaria

Cristina Manent Blasco

COMITÉ CIENTÍFICO FUNDACIÓN FF

Dr. Jordi Carbonell Padró
Presidente

Dr. Andrés Peña Arrebola
*Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF)
Delegación del Presidente*

Dr. Luís Aguilera García
*Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
Presidente*

Dr. Josep Blanch
Sociedad Española de Reumatología (SER). Presidente

Dr. Ramon Pujol
Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Presidente

Dr. Miguel A. Vallejo Parera
Sociedad Española de Psicología Clínica SE. Presidente

Dr. E. Baca Baldomero
Sociedad Española de Psiquiatría (Presidente)

Dr. Carlos Barutell
Sociedad Española del Dolor (SED)

Dr. Cayetano Alegre
Societat Catalana de Reumatologia

Dr. Antonio Collado
Reumatógo- Cap de la Unitat de Fm de l'Hospital Clínic de BCN

Dr. Javier Ribera
Reumatólogo-- Hospital de Guadalajara

Dr. José Alegre Martín
Internista-Cap de la Unitat de SFC del Hospital del Vall Hebrón

Dr. Emili Gómez Casanovas
Societat Catalana de Teràpia Familiar (Delegació)

Dra. Mercè Solà
*Societat Catalana de Medicina Familiar y Comunitària (SEMFIC)
Delegació president*

Dra. Carme Valls
Endocrinóloga

Sr. Xavier Torres
Societat Catalana de Psicología Clínica

COMITÉ JURÍDICO

Pilar Rivas
Maria Toro
Corona Quesada
Cristina Manent

COMITÉ EJECUTIVO

Emilia Altarriba (*Presidenta*)
Dr. Jordi Carbonell
Dr. Joan García Lop
Carmen Trias
José M. Ballesteros

2. ACTIVIDADES 2007

2.1 INVESTIGACIÓN

Investigaciones propias

Banco ADN

Años 2006-07-08-09

Creación y mantenimiento del Banco de ADN para las investigaciones de la propia Fundación FF y para suministrar datos y muestras para investigaciones externas.

En colaboración con el Banco Nacional de ADN de la Universidad de Salamanca.

Impacto familiar, social y laboral de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

Años 2006-07-08-09

Elaboración de la parte teórica del proyecto de investigación psicológica y social sobre la problemática de la FM y el SFC en los aspectos familiares, sociales y laborales.

Este estudio requerirá la creación de un Registro de Pacientes de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Programación de una Jornada sobre Neuroimagen

Programada para el año 2008 y en colaboración con la Sociedad Española de Reumatología i la Sociedad Española del Dolor.

Departamento de Bioquímica, Biología Molecular y Celular, Universidad de Zaragoza En fase de colaboracióm.

Convenio de colaboración con el CRG (Centre de Regulació Genòmica) para llevar a cabo el proyecto “Identificación de Factores Genéticos de Susceptibilidad para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica”.

Impulsado por el departamento y de investigación y desarrollo de Laboratorios Esteve, demostrando la apuesta de esta empresa en investigación sobre el Dolor Crónico, iniciando su primer gran proyecto en los pacientes con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

El proyecto que coordina la Fundación Genoma España por encargo de Esteve- será realizado en el Centre de Regulació Genòmica, bajo la dirección del Dr. Xavier Estivill, y pretende estudiar e identificar las variantes del genoma asociadas a la Fibromialgia con el objetivo de profundizar en la causa de la enfermedad y con la finalidad de identificar potenciales dianas terapéuticas que permitan actuar sobre el dolor causado por esta enfermedad.

Investigaciones en colaboración

Susceptibilidad genética a la fatiga crónica y la fibromialgia.

Dr. Manuel López Pérez.

Soporte a investigaciones externas

Temporalidad: de continuidad

Programa de soporte institucional a investigaciones externas que lo soliciten y que reúnan las condiciones fijadas por el Comité Científico.

Premios a la investigación



Entrega III Premio FM FF-SER 2007

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Fundación Grünenthal para los trabajos de investigación presentados en el Congreso de la Sociedad Española de Reumatología (SER).



El premio instituido y dotado con seis mil euros (tres mil para el premio i tres mil para su publicación en revista científica) fue declarado de interés científico por la SER i entregado el mes de mayo en el Congreso de la SER en Valencia.



Sociedad Española de Reumatología Congreso Nacional 2007



"Las atribuciones sobre el control del dolor predicen la incorporación laboral en la fibromialgia".
Universidad de Barcelona. Hospital Clínic

II Premio SFC FF-SEMI

Convocado por la Fundación FF en colaboración con la Fundación Salud, Innovación y Sociedad y Novartis para los trabajos de investigación presentados al Congreso de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).



En diciembre de 2007 se realizó un acto institucional en el Hospital de la Valle de Hebrón de BCN sobre el I Premio de SFC en diciembre.



El trabajo premiado fue entregado en el Congreso de la SEMI celebrado en Sitges, en noviembre de 2007.



I Premio FM FF-SED 2007

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Boehringer para los trabajos de investigación presentados en el Congreso de la Sociedad Española del Dolor (SED).

El trabajo premiado fue entregado en el Congreso de la SED celebrado en Santander, en septiembre de 2007.



Asistencia y apoyo institucional al Premio "Celeste" de la Sociedad vasca de Divulgación de la Fibromialgia.



IV Premio FM FF-SER2008

En diciembre de 2007 fue convocado el IV Premio para trabajos de investigación sobre FM, con las mismas características del III Premio i declarado de interés científico por la SER y la semFYC.



III Premio Sfc FF-SEMI 2008

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Fundación Salud, Innovación y Sociedad, con las mismas características del II Premio y declarado de Interés científico por la SEMI y la semFYC.

Próximamente saldrá la convocatoria

II Premio FM FF-SED 2008

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Boehringer para trabajos presentados al Congreso de la Sociedad Española del Dolor (SED). Próximamente saldrá la convocatoria.

2.2 PUBLICACIONS

Divulgació científica

El Comitè Científic de la Fundació FF va reeditar l'any 2007 els díptics de caràcter científic però amb tractament de divulgació sobre la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica per a malalts.

També s'han editat les entrevistes de la web –tractades amb disseny de butlletí– pel seu interès de caire científic i humà .

2.3 PROJECCIÓ EXTERIOR

IV Jornada de avances en SFC – Vall d'Hebron

Assistència a la Jornada celebrada a l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron de Barcelona el dia 9 de maig de 2007 dirigida a professionals, representants de les associacions de Sfc i malalts de tot l'Estat.

Dinars Casa Convalescència

Assistència i participació de la presidenta en diversos actes organitzats per la Fundació Biblioteca Josep Laporte, el Fòrum Català de Pacients i el Fòrum Español de Pacientes.



Entrega insignies or Puertollano

Intervenció en l'acte d'entrega de insígnies d'or a diverses autoritats provincials pel seu suport a la causa dels malalts de Fm.

Pla abordatge Fm i Sfc

Assistència i participació en la comissió de seguiment del desenvolupament del Pla de la Conselleria de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Petició d'informació i anàlisi per part del Comitè científic de la documentació editada i facilitada per la Conselleria.

Foment d'un grup de treball conjunt coordinadors unitats d'expertesa Fm i Sfc i ICAM per a l'elaboració d'un document consensuat per a les avaluacions mèdiques.

Dià Mundial de la Fm i la Sfc

Suport a les diverses celebracions realitzades per les associacions de tot l'Estat.

Elaboració, consens i divulgació del Manifest 2007 de la Fm i la Sfc, amb la traducció a les quatre llengües oficials de l'Estat. Entregat per les associacions a entitats i institucions.

Col.laboració amb el projecte Delphi

Realitzat per la Fundación Salud, Innovación y Sociedad



DIA MUNDIAL FM I SFC
IV Manifest de la Fm i la Sfc

Amb motiu del Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica, tenim una nova oportunitat per fer sentir la veu de moltes persones que durant massa temps han estat silenciades, i a les que s'ha reclòs en la profunditat del seu dolor i del seu cansament. D'un dolor i un cansament físic, psíquic i social, degut a la falta de reconeixement de la seva malaltia.

És veritat que en els darrers anys l'acompanyament de les associacions ens han rescatat de la solitud; també que les investigacions científiques dels experts i dels metges ens han infós esperança en el tractament i la curació; no cal dir que la implicació i la complicitat d'alguns professionals de la salut han permès a molts malalts sentir-se compresos en el seu dolor i impotència; tanmateix les Administracions Pùbliques d'algunes comunitats autònomes han iniciat protocols de diagnòstic i de tractament... però no hem avançat prou. Queda molt de camí. Encara no hi ha protocols unificats per a tot l'Estat, tal com reclamàvem a l'anterior manifest.

En aquell III Manifest s'enviava un missatge a les administracions demandant que fossin "capaces de traduir la sensibilitat de la gent en acció política". Potser no hem

sabut explicar-nos suficientment, o potser calen molts més ponts de diàleg per ajudar a entendre la nostra realitat.

De fet, és molt difícil entendre i comprendre què vol dir i quines conseqüències té estar malalt, quan un està sà. I, per això, no escatimarem cap esforç i no deixarem de dialogar amb tots els estaments científics, socials i polítics. Les nostres vivències han de servir perquè la nostra societat es faci més conscient i responsable davant d'un dret inalienable, el DRET A LA SALUT. És un dret individual i un deure col·lectiu.

En el nostre país, aquest dret ja està reconegut, però una cosa és la llei escrita i l'altra la interpretació i els recursos, els mitjans i l'aplicació d'aquestes lleis.

Després de més d'una dècada del reconeixement d'ambdues malalties per part de l'Organització Mundial de la Salut, la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica encara no són prou valorades ni estan plenament reconegudes pel Sistema Pùblic Sanitari i Social, amb clares diferències entre territoris.

Un malalt no té nacionalitat. Té el dret de ser atès, sanitàriament i socialment, en tot el territori, per professionals informats,

formats, conscienciat i amb els recursos necessaris, sense diferenciacions. Necessitem professionals que segueixin unes pautes marcades per Plans d'atenció sanitària, dissenyats per professionals i validats i executats per les administracions.

I com a ciutadans que som, també hem de poder gaudir plenament dels nostres drets socials, quant a prestacions d'invalidesa en els casos que la gravetat de la malaltia impedeixi el treball. Massa sovint, aquests drets no estan ni determinats ni aplicats.

S'han incrementat les investigacions i s'han estimulat amb premis, convenis i col·laboracions entre la comunitat científica, però encara hi ha poca investigació sobre aquestes malalties. Amb tot, la línia iniciada amb la investigació genètica ha creat una gran expectativa a nivell científic i una certa esperança de futur per als malalts.

Per això, els afectats de Fibromiàlgia i de Síndrome de Fatiga Crònica dialogarem fins aconseguir el ple reconeixement d'aquestes malalties en l'àmbit sanitari i social. Ens comprometem i assumim el repte de ser CORRESPONSABLES en la consecució de totes aquestes reivindicacions en el manteniment de la salut, en la prevenció de la malaltia i en la conquesta de la millor qualitat de vida possible. Alhora, aquesta

corresponsabilitat ha de permetre'ns que les veus que expressen les nostres realitats siguin tingudes en compte en les decisions polítiques i sanitàries.

Superant tot interès particular, unim la nostra veu en les ASSOCIACIONS. LA SEVA TASCA serà primordial per aconseguir els objectius del col·lectiu, per col·laborar en fer-nos pacients informats, orientar i canalitzar les queixes justificades cap al organismes corresponents, per a la consecució de polítiques de readaptació laboral i justes prestacions d'invalidesa, així com per aconseguir una major inversió pública i privada en la investigació.

Volem unir voluntats i esforços... en favor dels malalts, sota la premissa que **ESTEM** malalts però no **SOM** malalts. La nostra vida i la nostra relació familiar i social depenen de l'afrontament personal, social i institucional d'aquestes malalties per part de tots. La NORMALITZACIÓ en la diagnosi, el tractament i el reconeixement dels nostres drets ens ajudaran a sentir-nos, finalment, respectats en la nostra dignitat.

12 de maig de 2007

2. 4 PROGRAMES

PROGRAMA FUNDACIÓN Y CIENCIA

Presentat a Madrid l'abril de 2007



BÁSICO INVESTIGACIÓN EN FM Y SFC

Abril 2007-07-08. Convocatoria y Postulación de Bases de proyectos de investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Se convocan con carácter regular, dentro del marco de la actividad científica y tecnológica de la Fundación FF y Ciencia, proyectos de investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Convocatoria realizada por la Fundación FF y Ciencia.

CONFERENCIA PREVENCIÓN Y SALUD FM-Y-SFC

13 Mayo 2007 (Días más tarde y tarde) Convocatoria dirigida a profesionales del ámbito de la Medicina del Trabajo / Profesionales de la Salud Pública y de la Investigación / Técnicos / Profesionales / Jóvenes / Representantes Organizaciones Sociales / Representantes Asociaciones de pacientes (días).

Se convocan con carácter regular.

PROBLEMATICA SOCIOECONOMICA DE LA FM Y SFC

Abril 2007-07-08. Convocatoria de investigación sociológica sobre la problemática de la FM o el SFC en los aspectos familiares, laborales, económicos, sociales, etc. Se convoca a profesionales de la investigación.

Se convoca con carácter regular a profesionales de la investigación.

APERTURA CIENTÍFICO-UNIVERSITARIA EXTERNA

Programa de apoyo institucional e investigación temática que incluye la realización de congresos, simposios, reuniones y debates organizados por el Comité Científico de la Asociación FF.

REUNIÓN TV3

Televisión y presentación de proyectos de investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Fundación FF y Ciencia.

II PREMIO INVESTIGACIÓN FM

Abril 2007. Premio destinado a investigación presentadas al Congreso de la SER. Los bases se publican en diciembre 2006.

Se convocan con la Realidad Científica y Docente de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC).

El premio se entregará en la Feria PREVENCIÓN Y SALUD EN FM Y SFC que se celebra en Barcelona el día 21 de mayo de 2007.

III PREMIO INVESTIGACIÓN SFC

Abril 2007. Premio destinado a investigación presentadas al Congreso de la SER. Los bases se publican en marzo de 2007.

Se convocan con la Realidad Científica y Docente de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC).

El premio será entregado en la Feria PREVENCIÓN Y SALUD EN FM Y SFC de 2007.

IV CONCURSO COMITÉ CIENTÍFICO

20 Abril 2007. Resolución Pleno.

Resolución Pleno.

V CONFERENCIA SOBRE EVIDENCIA-CIENTÍFICA FM Y SFC

A realizar, conjuntamente, en diversas ciudades. Se convocan con la Realidad Científica y Docente (SER), la Sociedad Española de Reumatología (SFR) y la Sociedad de Reumatología (SRS).

VI CONFERENCIA SOBRE EVIDENCIA-CIENTÍFICA FM Y SFC

Un taller de expertos científicos. Se convoca con el Dr. Fermín Gómez.

PROGRAMA FUNDACIÓN Y SOCIEDAD

Presentat a Madrid l'abril de 2007

II JORNADA ESTATAL PREVENCIÓN Y SALUD EN FM Y SFC

15 Mayo 2007 (días más tarde). Barcelona.

Dirigido a profesionales del ámbito de la Medicina del Trabajo / Profesionales de la Salud Pública / Investigadores / Representantes Organizaciones Sociales / Representantes Asociaciones de pacientes.

Se convoca con carácter regular.

PROBLEMATICA SOCIOECONOMICA

12-13 Mayo 2007.

Mes de mayo. Convocatoria de investigación sociológica sobre la problemática de la FM o el SFC en los aspectos familiares, económicos, sociales, laborales, etc. Se convoca a profesionales de la investigación.

Se convoca con carácter regular.

IX CONGRESO LABORAL FM Y SFC

10 Mayo 2007.

Foro de debate y análisis sobre las relaciones de la Salud de FM y SFC y su desarrollo en el entorno laboral.

Se convoca con carácter regular.

IX JORNADAS "CODO CON CODO"

Mayo 2007.

Dirigido a profesionales del ámbito de la Medicina del Trabajo / Profesionales de la Salud Pública / Investigadores / Representantes Organizaciones Sociales / Representantes Asociaciones de pacientes.

Se convoca con carácter regular.

XI JORNADAS "DE LA FM Y AL SFC"

12 Mayo 2007.

Se celebrará conmemorando el Día de la FM y el SFC. Se convoca a profesionales de la medicina y la enfermería, así como a asociaciones de todo el mundo y empresas e instituciones locales, provinciales, autonómicas y nacionales, de investigación, universidades, organizaciones, empresas, medios de comunicación, autoridades, etc.

Se convoca con carácter regular.

XII JORNADAS "DE LA FM Y AL SFC"

Octubre 2007.

Programa de formación de carácter directivo de los representantes de pacientes de FM y SFC.

Se convoca con carácter regular.

PROGRAMA FUNDACIÓN Y FORMACIÓN



II JORNADAS "TODO CON CODO"

Febrero 2007 - Madrid.

Dirigido a profesionales del ámbito de la Medicina del Trabajo / Profesionales de la Salud Pública / Investigadores / Representantes Organizaciones Sociales / Representantes Asociaciones de pacientes.

Se convoca con carácter regular.

ACTO CEREMONIAL DE LOS ENTUSETAS

Febrero 2007 - Madrid.

Acto de entrega de premios de apoyo al II Seminario de la FM y el SFC y sus Problemas Socioeconómicos organizado por el Comité de Trabajo del Seminario de la FM y el SFC.

Se convoca con carácter regular.

PROBLEMATICA SOCIOECONOMICA DE LA FM Y SFC

Mayo 2007-Febrero 2008.

El resultado de la convocatoria de investigación sociológica sobre la problemática de la FM o el SFC en los aspectos familiares, económicos, sociales, laborales, etc. Se convoca a profesionales de la investigación.

Se convoca con carácter regular.

PIAGUA WEB

Febrero 2007.

En línea con otros países, se creará una página web con información sobre la enfermedad de la FM y el SFC, así como sobre las principales asociaciones de pacientes.

Se convoca con carácter regular.

IX SEMINARIO LABORAL

Febrero 2007.

Seminario sobre la situación actual de las relaciones de trabajo de enfermos de FM y SFC y estudio de formas de mejorarlas.

Se convoca con carácter regular.

JORNADAS JURÍDICAS

Junio 2007.

Seminario magistral y formativo sobre las implicaciones jurídicas de la FM y el SFC dirigido a abogados y jueces de la justicia, profesionales del derecho y demás.

Se convoca con carácter regular.

XII SEMINARIO DE LA FM Y EL SFC

Mayo 2007.

Se celebrará conmemorando el Día de la FM y el SFC. Se convoca a profesionales de la medicina y la enfermería, así como a asociaciones de todo el mundo y empresas e instituciones locales, provinciales, autonómicas y nacionales, de investigación, universidades, organizaciones, empresas, medios de comunicación, autoridades, etc.

Se convoca con carácter regular.

SEMINARIO JURÍDICO DEL SECTOR PT

Junio 2007.

Se celebrará conmemorando el Día de la FM y el SFC. Se convoca a profesionales de la medicina y la enfermería, así como a asociaciones de todo el mundo y empresas e instituciones locales, provinciales, autonómicas y nacionales, de investigación, universidades, organizaciones, empresas, medios de comunicación, autoridades, etc.

Se convoca con carácter regular.

OTRAS PRUEBAS EN PREPARACIÓN

Junio 2007.

Programa de formación de carácter directivo de los representantes de pacientes de FM y SFC.

Se convoca con carácter regular.

CODO CON CODO

III Jornades *Codo con codo*, celebrades a Madrid, amb conferències dirigides a la formació dels quadres directius de les associacions, amb un programa que combinava la informació científica amb la de contingut social, institucional i de formació, així com sobre com tractar les informacions que circulen per internet sobre aquestes malalties.

DATOS GENERALES

Fecha: 20 y 21 de abril de 2007
Lugar: Hotel Reform Alcalá
Méndez Álvaro, 30
MADRID 28005
Duración: Tres sesiones: * día 20 todo el día
* día 21 matinal.
Participantes: Dirigentes de asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

INSCRIPCIONES

Precio/persone: 30€ (3 personas por asociación)
El precio incluye la restauración en los almuerzos, una cena, menú alta 35, prestas entre otras 20-21. Asociaciones concesionadas. Incluye Periodos contemplados en la inscripción inicial.

Fecha límite de inscripción: Lunes, 16 de abril de 2007
Fecha límite de aceptación: Miércoles, 18 de abril de 2007

Información general y envío de inscripciones
Fundación FFC
Avda Diagonal, 365, nº 1º 08037-Barcelona
www.fundacionffc.org
Tel. 93 467 22 32 Fax. 93 315 34 84

Información sobre tema alojamiento
VIAJES IBERIA
Tel. 93 384 76 00 Fax. 93 384 42 45
Email: viajes@vijesiberia.com

**III JORNADAS
CODO CON
CODO**

20 y 21 de abril de 2007
Madrid

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



PROGRAMA

VIERNES, 20 DE ABRIL DE 2007

MADRINA	
Actuaciones y entrega de material	
11:00	Inauguración Sala 3º Bono. Piso 1. Hotel. Museo de Colección Andamio del Banco Popular y Domus. Consejería de Justicia. De la Cruz. Director General de Asuntos Sociales. Dña. María Almudena Martínez Pintor. Dña. M.
11:15	Avances en Fibro y Síndrome de Fatiga Crónica Catedrática de Medicina Física y Rehabilitación. Prof. Dr. Albert Juvet. Presidente Sociedad Española de Fibromialgia.
12:00	Discusiones y obligaciones de los pacientes Dr. Álvaro Juvet. Presidente Sociedad Española de Fibromialgia.
12:30	Torneo de preguntas
12:45	A comensales
13:30	Tiempo libre - 14:00 Comida
VIERNES	
VIERNES	
SÁBADO, 21 DE ABRIL DE 2007	
MADRINA	
10:00	Pro y Contra Internet. Información Dra. Gómez. Unidad Interdisciplinar. Endocrinología y Investigación. Andalucía. Madrid. Dña. María Luisa Gómez. Dra. López.
10:45	Programa Fibrosis FP Sociedad Andaluza. Presidenta. Presidenta FP.
11:00	Pausa café
11:15	Organizaciones sociables de pacientes Fibro y Síndrome de Fatiga Crónica
13:00	Cierre Jornadas Dr. José Luis Pérez-Bolaños. Grial de los Impulsos. Catedrático de Biología y Medicina. Universidad. Dña. María Antonia Moreno. Presidenta del CBM. Presidenta de Fibromialgia y Asociación Solidaria.



PRESENTACIÓ DEL BANC D'ADN PER A LA INVESTIGACIÓ EN FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

BANCO DE ADN PARA LA INVESTIGACIÓN EN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Ubicado en el Banco Nacional de ADN

Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de

Fatiga Crónica (Fundación FF)

Presidenta: Emilia Alarcón Abascal

Unidad de Fibromialgia Hospital Clínico de Barcelona.

Universidad de Barcelona.

Dr. Antonio Collado

Unidad de Fibromialgia Hospital del Mar de Barcelona. IMAS

Dr Jordi Carbonell Abello.

Unidad de Dolor Reumático . Fibromialgia .

Hospital de Guadalajara

Dr Javier Vidal Fuentes

Unidad de Fatiga Crónica. Hospital Valle Hebrón de Barcelona.

Universidad Autónoma de Barcelona

Dr Josep Alegría Martín

Unidad de Fibromialgia. Serv. de Reumatología

Instituto Provincial Rehabilitación de Madrid

Dr Javier Ribera Redondo

Departamento de Bioquímica, Biología Molecular y Celular

Universidad de Zaragoza

Dr. Manuel José López Pérez

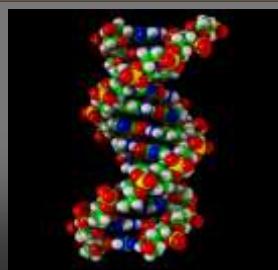
Fundación Genoma España Banco Nacional de ADN

Dr Alberto Orfao de Matos (Director Científico)

Mutua Universal Financiador principal

Dr Josep María Blanch (Director Médico)

Coordinador del Proyecto: Dr. Antonio Collado Cruz



- Diversidad de las muestras
- Rigurosidad en la Selección
- Garantía en el Diagnóstico y estudio Clínico de los pacientes y familiares
- Control por las Sociedades Científicas
- Disponibilidad de muestras y datos clínicos para Equipos de Investigación Nacional o Internacionales



Lugar: Hotel Palace Alcalá. Alcalá, 10. 28045-MADRID

Día: 20 de abril de 2007

Hora: 11:15

Programa:

Presentación Banco ADN para la Investigación en Fibro y SFC:

- Gallés Alarcón, Presidente Fundación FF
- Dr. Jordi Carbonell, Presidente Comité Científico Fundación FF
- Dr. Antonio Collado, Coordinador Nacional del Banco de ADN de pacientes con Fibro y SFC
- Dr. Manuel José López, Director Técnico del Banco de ADN de pacientes con Fibro y SFC
- Dr. Alberto Orfao, Director Científico del Banco Nacional de ADN
- Dr. Josep M. Blanch, Director Médico Mutua Universal

Fundación FF
Avda. Diagonal, 243, 08031 - BARCELONA
info@fundacionff.org | www.fundacionff.org
93 467 33 33 | Fax: 93 315 24 94

20 de abril de 2007

Madrid

BANCO DE ADN
PARA LA INVESTIGACIÓN EN
FIBROMIALGIA Y
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.
ubicado en el Banco Nacional de ADN

20 de abril de 2007

Madrid

A Madrid, es va presentar en el marc de les Jornades “Codo con Codo”, el projecte del “BANC DE ADN PER A LA INVESTIGACIÓ EN FIBROMIÀLGIA i SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA. La Fundació ha iniciat la col·laboració amb diverses unitats clíniques d'excel·lència especialitzades en FM i SFC de l' Estat espanyol, amb el Departament de Biologia Molecular de la Universidad de Zaragoza, i amb el Banc Nacional d' ADN (Fundación Genoma Espanya) de la Universidad de Salamanca, amb l'objectiu de desenvolupar aquest projecte que estarà coordinat pel Dr. Antonio Collado sota la presidència del dr Jordi Carbonell, president del Comitè científic de la Fundació FF.

PRESENTACIÓN

La fundación de Afectados / os de Fibromialgia y Síndrome Crónico Fibromialgia FF, tiene -entre sus objetivos- el de promocionar el desarrollo de líneas de investigación sobre estas enfermedades, que puedan mejorar el conocimiento de sus mecanismos fisiopatológicos.

La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica son enfermedades de gran impacto social y humano. Su alto prevalencia, su rebrote sinérgico con el resto de dolores y la ingresión familiar demostrada, son indicadores de la existencia de una predisposición genética.

Por este motivo, el Comité Científico de la Fundación FF ha creado recientemente un desarrollo de investigación de ADN de pacientes afectados de Fibro y SFC, para el efecto de estos enfermedades, en familias de primer grado, con los resultados conseguidos en la identificación y definición de los características de los pacientes, familiares y controles, de los que se obtendrán las muestras, con rigurosidad en la obtención y almacenamiento del ADN y seguridad en el cumplimiento de las normas éticas y legales para llevar a cabo este proceso.

Para llevar a cabo este proyecto, la Fundación FF ha iniciado la colaboración con diversas Unidades Clínicas de excelencia especializadas en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del Estado Español, con el fin de obtener una muestra de pacientes y familiares de Zaragoza y el Banco Nacional de ADN (Fundación Genoma Espanya) de la Universidad de Salamanca, con el objetivo de desarrollar el proyecto “BANC DE ADN PARA LA INVESTIGACIÓN EN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA” ubicado en el Banco Nacional de ADN”.

El objetivo principal de dicho banco es obtener las muestras de ADN de pacientes afectados de fibrosis amiotrófica, fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, para posteriormente desarrollar trabajos legales y a través de las Sociedades Científicas Nacional e Internacionales, poner a disposición de los distintos equipos de investigación nacionales e internacionales que estén interesados en este campo para llevar a cabo los estudios de posibles genes implicados en la predisposición, desarrollo y tratamiento de estas enfermedades.



- Unidad de Fibro - Hospital Clínico de Barcelona
- Unidad de Fibro - Hospital del Mar de Barcelona
- Unidad de Fibro - Dolor Reumático. Fibro - Hospital de Guadalajara
- Unidad de SFC - Hospital Valle Hebrón Barcelona
- Unidad de Fibro - Serv. Reumatología. Instituto Provincial de Rehabilitación Madrid
- Departamento de Biología y Biología Molecular - Universidad de Zaragoza
- Banco Nacional de ADN - Universidad de Salamanca

JORNADA ESTATAL “PREVENCIÓN EN FIBROMIÁLGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA”

Celebrades a Barcelona, amb el patrocini de Mútua Universal. Dirigit a professionals sanitaris de l' àmbit de la Medicina de Treball, Medicina d'empresa, terapeutes, mútues d'accidents de treball, etc.



JORNADA DE FM I SFC A LUGO “PARLEM EN FAMÍLIA”

Col·laboració amb ALUFI (Asociación de FM de Lugo) i amb el suport de Caixa Catalunya, Fundació ONCE i la Diputació de Barcelona.

A la jornada van intervenir: Dr. Antonio Collado amb el tema “Fibromiàlgia: diagnòstic i tractament”; el Dr. José Alegre amb el tema “Síndrome de Fatiga Crònica: diagnòstic i tractament”; i el Dr. Xavier Torres amb el tema “FM i SFC: aspectes psicològics”.

9 DE Junio de 2007
JORNADA DE FM Y SFC EN LUGO
HABLEMOS EN FAMILIA
BANCO ADN PARA FM Y SFC

FIBROMIALGIA: DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO
Dr. Antonio Collado
Especialista en Reumatología, Coordinador del Hospital Clínico de Barcelona. Coordinador Clínico del CIBER de Barcelona, Coordinador de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínico de Barcelona, miembro del Comité Científico de la Fundación FFD

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO
Dr. José Alegre
Especialista en Medicina Interna, médico adjunto de Medicina Interna y de Fibromialgia en el Hospital Clínico de Valencia, coordinador de la unidad de Fibromialgia del Hospital Clínico de Valencia, miembro del Comité Científico de la Fundación FFD

FIBROMIALGIA Y SÍNDROME FATIGA CRÓNICA: ASPECTOS PSICOLOGICOS
Xavier Torres
Psicólogo clínico en la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínico de Barcelona, Coordinador de la Unidad de Medicina Conductual en el Servicio de Psiquiatría, Psicología y Medicina Psicosomática del Institut Universitari Dexeus de Barcelona, Psicólogo clínico en lo Mutua Zbernatarran de accidentes y Trabajo y miembro del Comité Científico de la Fundación FFD

BANCO DE ADN PARA INVESTIGACIONES EN FM Y SFC
Dr. Antonio Collado - Coordinador Banco ADN

HORARIO: 10:00-13:30 h
LUGAR: Salón de Actos de la Diputación de Lugo C/ San Marcos nº 8 LUGO

ALUMIN (Asociación de Fibromialgia de Lugo)
Tlf. 986-98-56-12 976-95-43-83 alumin@lugo.es

2.5 CONVENIS DE COL·LABORACIÓ

- Nou conveni amb la Universidad de Salamanca, per a l'ampliació del Banc de DNA per a investigacions en Fm i Sfc
- Conveni amb la Fundación Salud, Innovación y Sociedad per a la creació del III Premi Sfc.
- Convenis amb associacions de Fm i Sfc per a col·laboracions
- Conveni amb la Fundación Grünenthal per a la creació del IV Premi de Fm
- Conveni amb Genoma Espanya per als serveis de provisió mostres ADN
- Conveni amb el Centre de Regulació Genòmica

2.6 WEB

- Nomenament del coordinador científic
- Nomenament del coordinador general
- Creació de l'organigrama per a
 - la revisió del disseny i dels apartats de la pàgina web.
 - la concreció dels protocols d'actualització científica.
 - La difusió: vehicle de comunicació amb la comunitat científica i amb les associacions de malalts de Fm i Sfc.
- Tràmits per a ser web acreditada pel Col·legi de Metges de Barcelona.
- Creació de l'espai “Entrevista del mes” (Dr. Albert Jovell, Dr. Moisès Broggi, Dr. Federico Mayor Zaragoza)

ENTREVISTA DEL MES

Dr. Albert JOVELL



ENTREVISTA DEL MES

Dr. Moisés Broggi



ENTREVISTA DEL MES

Dr. Federico Mayor

Zaragoza



- Creació de l'espai “Article del mes”

PÀGINA WEB

Article del mes

Reflexión personal sobre dolor crónico

Mandy Leighton. Presidenta de la European Pain Network, miembro de Israel Human Rights Center People with Disabilities, y presidenta de la Israeli Society for Fighting Pain

Biblioteca del dolor mèdic

Grup coordinat pel Dr. Antonio Colado, membre del Comitè Científic de la Fundació FF. Publicació exhaurida i autoritzada a la Fundació FF, per IPSEN PHARMA SA i EDIKA MED SL, perquè la faciliti als professionals de la Salut.

2.7 COL·LABORACIONS ANY 2008

VI JORNADA D'AVANÇOS EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

La Fundació FF col.labora en la jornada.

Organitzat per les Unitats de Síndrome de Fatiga Crònica del Hospital Universitari Vall d'Hebron i Centre Mèdic Delfos; el departament de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona; el Institut Fundació d'Investigació i Docència Hospital Vall d'Hebron.

Dirigit a professionals, associacions i fundacions de Síndrome de Fatiga Crònica.

ORGANIZADORES:
Las Unidades del Síndrome de Fatiga Crónica del Hospital Universitario Vall d'Hebron y Centro Médico Delfos. El Departamento de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona. El Instituto Fundación d'Investigació i Docència Hospital Vall d'Hebron i la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

OBJETIVOS:
Promover en los últimos avances sobre temas relevantes del síndrome de fatiga crónica.

POBLACIÓN: a. Profesionales, asociaciones y fundaciones del síndrome de fatiga crónica

LUGAR:
Salón de Actos del Pabellón Científico Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona

FECHA:
Jueves 7 de julio de 2008 de 9 a 13 h.

LUGAR DE ACTOS:
Edificio Pabellón Científico, Hospital Universitario Vall d'Hebron

DIRECTOR DE LA JORNADA:
Dr. Tomás Fernández de Sevilla Sáez

COLABORADORES DE LA JORNADA:
Dr. José María Martín.
Dr. Ana María García Quintana.

VI JORNADA DE AVANÇOS EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

7 de juny de 2008 de 9 - 13 h.

Lloc d'actes:
Edifici Pabelló Científic, Hospital Universitari Vall d'Hebron

DIRECTOR DE LA JORNADA:
Dr. Tomás Fernández de Sevilla Sáez

COLABORADORES DE LA JORNADA:
Dr. José María Martín.
Dr. Ana María García Quintana.

FÓRUM INTERNACIONAL PRODUCCIÓ, DISTRIBUCIÓ I AVALUACIÓ D'INFORMACIÓ PER AL PACIENT: EXPERIÈNCIES I ENSENYAMENTS

La Fundació FF ha col.laborat en el mateix.

Fòrum promogut i organitzat pel servei de Salut de Castilla-la Mancha (SESCAM), Fundació per a la investigació Sanitària a Castilla-la Mancha (FISCAM) i la Fundació Salut, Innovació i Societat (Fundació SIS).

ORGANIZADORES:
Fórum promovido y organizado por el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM), Fundación para la Investigación Sanitaria en Castilla-La Mancha (FISCAM) y la Fundación Salud, Innovación y Societat (Fundación SIS).

CONFERENCIA:
Producción, distribución y evaluación de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

RESUMEN:
Producción de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

CHARLA:
Producción de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

DIRECCIÓN:
José González
Tel.: 923 88 31 51
E-mail: jgonzalez@secam.es

FECHA:
Miércoles, 20 de febrero de 2008

LUGAR:
Auditorio de la Fundación SIS

PROPIEDADES:
Dr. Ana María García Quintana

PROYECTO:
Producción, distribución y evaluación de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

CONFERENCIA:
Producción, distribución y evaluación de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

CHARLA:
Producción de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

DIRECCIÓN:
José González
Tel.: 923 88 31 51
E-mail: jgonzalez@secam.es

FECHA:
Miércoles, 20 de febrero de 2008

LUGAR:
Auditorio de la Fundación SIS

PROPIEDADES:
Dr. Ana María García Quintana

ORGANIZADORES:
Fórum promovido y organizado por el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM), Fundación para la Investigación Sanitaria en Castilla-La Mancha (FISCAM) y la Fundació Salud, Innovació i Societat (Fundació SIS).

CONFERENCIA:
Producción, distribución y evaluación de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

RESUMEN:
Producción de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

CHARLA:
Producción de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

DIRECCIÓN:
Dr. José González
Tel.: 923 88 31 51
E-mail: jgonzalez@secam.es

FECHA:
Miércoles, 20 de febrero de 2008

LUGAR:
Auditorio de la Fundación SIS

PROPIEDADES:
Dr. Ana María García Quintana

PROYECTO:
Producción, distribución y evaluación de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

CONFERENCIA:
Producción, distribución y evaluación de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

CHARLA:
Producción de información para el paciente: Experiencias y Ensenyamientos

DIRECCIÓN:
Dr. José González
Tel.: 923 88 31 51
E-mail: jgonzalez@secam.es

FECHA:
Miércoles, 20 de febrero de 2008

LUGAR:
Auditorio de la Fundación SIS

PROPIEDADES:
Dr. Ana María García Quintana

