
memoria

anual

CODO CON CODO: el programa anual de laFF

2008

sumario

1. Introducción

La Fundación FF

Codo con Codo: el programa anual de laFF

2. Fundación FF i Ciencia

- A. Premios a la investigación
- B. Banco de ADN
- C. Jornada científica anual
- D. Plenario del Comité Científico
- E. Colaboraciones en Jornadas científicas
- F. Jornada de Homenaje al Dr. Broggi

3. Fundación FF y Sociedad

- A. Programa "Codo con Codo" de formación de cuadros directivos de asociaciones
- B. Celebración Día Mundial FM y SFC
- C. Actos institucionales
- D. LaFF online

4. Evaluación

1 Introducción

LA FUNDACIÓN FF

ESTRUCTURA

La Fundación FF está regida por un Patronato, órgano supremo de la entidad, tiene diversos comités especializados y un consejo asesor de presidencia.

PATRONATO

El Patronato de la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es su órgano rector, del cual emanan las directrices, la orientación y los objetivos a cumplir.

En el Patronato de la Fundación FF hay personas de gran prestigio personal y profesional que aceptaron asumir un compromiso de colaboración para conseguir la plena NORMALIZACIÓN de los enfermos de Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica en el Sistema Nacional Público Sanitario y Social, en la concienciación de la sociedad civil y en el fomento de la investigación sobre estas enfermedades.

Patronos

Dr. Moisés Broggi Vallès (Presidente de Honor)

Médico cirujano ♦ Fue jefe del equipo quirúrgico de las Brigadas Internacionales, donde llevó a cabo el desarrollo de los hospitales de campaña en el frente de Aragón ♦ Galardonado con la Cruz de Sant Jordi ♦ Presidente de Honor de la Real Academia de Medicina de Cataluña ♦ Presidente del Instituto Borja ♦ Presidente del Instituto Médico y Farmacéutico

Emília Altarriba Alberch (Presidenta)

Licenciada en Geografía e Historia por la Universidad de Barcelona ♦ Maestra de EGB por la UB ♦ Estudios avanzados en Historia Contemporánea ♦ Vicepresidenta COCEMFE Catalunya ♦ Presidenta Federación Mestral-Cocemfe Tarragona ♦ Autora de diversos libros de arte ♦ Premio Baldri Reixac 1988-89 de la Fundació Jaume I ♦ Ex presidenta de la Fundació Santes Creus.

Federico Mayor Zaragoza (Vicepresidente)

Doctor en Farmacia ♦ Catedrático de Bioquímica de la Universidad Autónoma de Madrid ♦ Presidente del Consejo Científico de la Fundación Ramón Areces ♦ Fundador y Presidente de la Fundación para la Cultura de la Paz ♦ Director General de la UNESCO (1987-1999) ♦ Ministro de Educación y Ciencia (1981-1982)

Miquel Roca i Junyent (Secretario)

Abogado ♦ Profesor de Derecho Constitucional ♦ Diputado de Barcelona y Presidente del Grupo Parlamentari Catalán en el Congreso de Diputados (1977-1995) ♦ Ponente Constitucional ♦ Comisionado en la redacción del Estatut de Autonomía de Catalunya ♦ Concejel del Ayuntamiento de Barcelona (1995-1999)

Cristina Manent Blasco (Vicesecretaria)

Abogada desde el año 2001 de ROCA JUNYENT ♦ Licenciada en Derecho por ESADE (Universidad Ramón Llull) en el año 2001 ♦ Especializada en derecho mercantil y societario y contractual. Autora de los artículos "La Llei de Serveis de la Societat de la Informació i de Comerç Electrònic: el nou marc jurídic d'internet" (Revista Món Jurídic, any 2002) y "L'anomenada permuta immobiliària catalana: aproximació a la Llei 23/2001, de 31 de desembre, de cessió de finca o d'edificabilitat a canvi de construcció futura" (Revista Jurídica de Catalunya, any 2006).

Carles Tusquets Trias de Bes (Tesorero)

Doctor en Ciencias Económicas ♦ Fundador y Presidente Ejecutivo del Grupo FIBANC ♦ Consejero de Banca Mediolanum (Italia) ♦ Expresidente del Círculo de Economía ♦ Presidente de Inverco Catalunya y Vicepresidente de Inverco ♦ Vicepresidente de Barcelona Centro Financiero ♦ Presidente del Salón del Estudio y la Inversión (Feria de Barcelona) ♦ Presidente de EFPA España (European Financial Planner Association)

José María Ballesteros López (Vocal)

Presidente de COCEMFE Catalunya (Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España) ♦ Miembro del Comité Ejecutivo de CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) ♦ Miembro del Patronato de la Fundación COCEMFE ♦ Miembro del Patronato de Fundación ONCE

Dr. Jordi Carbonell Abelló (Vocal)

Doctor en Medicina y Cirugía ♦ Especialista en Reumatología ♦ Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital de la Esperanza ♦ Director Médico IMAS ♦ Presidente de la Sociedad Catalana de Reumatología ♦ Vicepresidente de la Comisión de Investigación IMAS ♦ Presidente del Comité Científico de la Fundación FF

Joan García Lop (Vocal)

Licenciado en Medicina ♦ Especialista en Pediatría y Puericultura ♦ Pediatra del CAP Sant Pere (Reus-Tarragona) ♦ Profesor de Prácticas de Pediatría.

José Manuel Lara Bosch (Vocal)

Editor ♦ Consejero Delegado del Grupo Planeta ♦ Miembro de la Junta Directiva del Gremio de Editores de Catalunya y de la Federación de Gremios de Editores de España ♦ Presidente del Instituto de Empresa Familiar ♦ Miembro del Consejo de Administración de la Feria de Barcelona, Logística y Mercapital ♦ Patrón de la Fundación Carolina y de la Fundación Camilo José Cela ♦ Expresidente del Círculo d Economía.

Manuela de Madre Ortega (Vocal)

Política ♦ Vicepresidenta del PSC ♦ Presidenta del Grupo Parlamentario del PSC ♦ Diputada por Catalunya en el Congreso de Diputados (1984-1987) ♦ Concejala de Servicios Sociales (1979-1991) y Alcaldesa del Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramenet (1991-2002) ♦ En junio de 2002, afectada de fibromialgia, abandonó la alcaldía.

Luis del Olmo Marote (Vocal)

Periodista ♦ Director y presentador del programa radiofónico PROTAGONISTAS ♦ Presidente de la cadena ONDA RAMBLA ♦ Presidente del Comité "Drogas NO" ♦ Expresidente de la Escuela Superior de Radio (Fundación Onda Cero)

Dr. Miquel Vilardell Torrès (Vocal)

Doctor en Medicina y Cirugía ♦ Catedrático de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona ♦ Decano de la Facultad de Medicina (1997-2001) ♦ Presidente de la Sociedad Catalana de Medicina

COMITÉ CIENTÍFICO

El Comité Científico de la Fundación FF está formado por los Presidentes y representantes de las Sociedades Científicas de las especialidades relacionadas con estas enfermedades, siendo su composición multidisciplinar

COMITÉ CIENTÍFICO MÉDICO

Dr. Jordi Carbonell Padró (Presidente)
 Dra Rosario García de Vicuña. Sociedad Española de Reumatología (SER). Presidenta
 Dr. Pedro Conthe. Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Presidente
 Dr. Manuel Alberto Camba. Sociedad Española del Dolor (SED). Presidente
 Dr. Luis Aguilera García. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC) Presidente
 Dr. Juan I. Capafons Bonet. Sociedad Española de Psicología Clínica (SEPCyS). Presidente
 Dra. Inmaculada García Montes. Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF). Presidenta
 Dr. Jerónimo Saiz. Sociedad Española de Psiquiatría (SEP). Presidente
 Dr. Javier Bou Piquer. Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar (FEATF). Presidente
 Dr. Eduardo Martínez Vila. Sociedad Española de Neurología (SEN). Presidente
 Dr. Jose Luis Bonal. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP). Presidente
 Dr. Julio Zarco Rodríguez. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen). Presidente
 Dr. Xavier Torres Mata. Societat Catalana de Recerca i Teràpia del Comportament. Representante.

MIEMBROS ASESORES:

Dr. Antonio Collado. Coordinador Banco ADN Fundación FF para investigaciones en Fm y Sfc
 Dr. Josep Blanch. Coordinador de Publicaciones
 Sra. Milena Gobbo. Secretaria

Dr Carlos de Barutell
 Dr. José Alegre Martín
 Dr. Emili Gómez

Dr. Javier Rivera
 Dr. Ramón Pujol
 Dra. Mercè Solà
 Dr. Cayetano Alegre

Dra. Carme Valls
 Dr. José M^a Gómez Argüelles
 Dra. M^a Angeles Pastor
 Dr. Javier Vidal

COMITÉ CIENTÍFICO JURÍDICO

Pilar Rivas
 Amparo Garrigues
 Cristina Manent Blasco

CODO CON CODO: el programa anual de laFF

En enero del 2005, la Fundación FF hizo las Primeras Jornadas Estatales sobre Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica que reunían asociaciones, profesionales e instituciones. El título de las jornadas fue el de "Codo con Codo", como referencia al talante de la Fundación FF de buscar y propiciar el dialogo, interacciones, colaboraciones, complicidades y la unión para lograr la plena Normalización de estas enfermedades en el Sistema Público Sanitario y Social.

Las Jornadas se repitieron en años siguientes con el mismo nombre, que comenzó a englobar otras acciones y actividades y que fue logrado por asociaciones, por enfermos, por instituciones, por profesionales, por patrocinadores, por medios de comunicación.

"Codo con Codo" se convirtió en uno de los vehículos para hacer más visibles las enfermedades y los programas de **laFF** en todo el ámbito estatal, un nombre que servía para definir un espacio de intercambio de información, dialogo, discusión y toma de decisiones comunes; un espacio y un tiempo de formación continuada para los cuadros directivos de las Juntas de Gobierno de las asociaciones y para la profundización y actualización para los profesionales voluntarios; un marco, también para los programas de fomento de la investigación, la realización de estudios y la organización de jornadas.

Es por esto que la Fundación FF ha decidido mantener esta "marca" como símbolo de objetivos, ilusiones, esfuerzos, acciones, actividades... y como nombre común de los dos programas o ejes fundamentales:

FUNDACIÓN FF Y CIENCIA

Programa dirigido a profesionales sanitarios y sociales e investigadores, mediante:

- ④ **La Jornada científica " Dr. Moisés Broggi"**
- ④ **Los Premios a la investigación**
- ④ **La creación del Banco de ADN para investigación en Fm y Sfc**
- ④ **La colaboración en la organización de jornadas y congresos**
- ④ **El asesoramiento, colaboración e interlocución en cuanto a las políticas sanitarias y sociales.**

FUNDACIÓN FF Y SOCIEDAD

Dirigido a las más de 100 asociaciones con convenio de colaboración con la Fundación FF y otras entidades e instituciones relacionadas con el movimiento social de pacientes, mediante

- ④ **Jornadas de formación para cuadros directivos de asociaciones**
- ④ **Redacción Manifiesto del Pacto social**
- ④ **Servicio de atención a asociaciones y a pacientes**
- ④ **Relaciones institucionales**
- ④ **Asistencia a actos de entidades diversas**

PÁGINA WEB

LaFFonline: La remodelación de la Web de acuerdo a los programas, necesidades y peticiones de los usuarios, tanto profesionales como del mundo del asociacionismo.

RESUMEN

Esta memoria, si bien no pretende ser exhaustiva, si que quiere hacer un recorrido por los programas de la Fundación FF del año 2008, tanto en lo que se refiere a los contenidos, como en lo que hace referencia a cómo se han desarrollado y la incidencia que han tenido.

Es por este motivo que la información generalista de los diversos programas va acompañada de los boletines que se han ido elaborando en base a los programas, desarrollo, asistencia institucional, resúmenes de cada actividad y soporte visual.

También se ha incluido un gráfico de información económica basado en los porcentajes del coste de los programas respecto del presupuesto, incidiendo en lo que corresponde a gastos de estructura, con tal de paliar la importancia que la Fundación FF da a que ésta sea nomás un vehículo para poder llevar a cabo los objetivos y la realización de los programas, que son la razón de ser de la Fundación.

Finalmente, hay un espacio de Evaluación, basada en las expectativas puestas en el programa anual (inicial), su desarrollo (continuada) y su cumplimiento de objetivos (final). Evaluación que, también nos sirve para hacer la valoración de nuestras actividades durante el año 2008.

Emília Altarriba

Presidenta Fundación FF

2. Fundación FF y Ciencia 2008

- A. Premios a la investigación
- B. Banco de ADN
- C. Jornada científica
- D. Plenario del Comité Científico
- E. Colaboraciones en Jornadas científicas
- F. Jornada de Homenaje al Dr. Broggi

A. Fundación FF y Ciencia 2008 Premios a la Investigación

El año 2008 se convocaron tres premios de fomento de la investigación, dotados de seis mil euros cada uno, encuadrados en los Congresos de

- la Sociedad Española de Reumatología (SER)
- la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
- la Sociedad Española del Dolor (SED).

El programa que se llevó a cabo para estos premios fue:

- ❖ La convocatoria con las bases y la publicidad en las Web de las sociedades científicas correspondientes, en la de laFF, y a través de las asociaciones a los profesionales de su ámbito territorial.
- ❖ La comunicación del dictamen del Jurado en el Congreso anual de la Sociedad científica correspondiente y la entrega de diploma al investigador principal dentro del mismo Congreso.
- ❖ La organización de un acto académico de entrega del premio en el Centro sanitario donde se realizó el trabajo ganador.
- ❖ La presentación de los ejes del trabajo en la Jornada Científica de la Fundación FF (en marzo de 2008 se presentaron los premios del 2007).
- ❖ La presentación en las *Jornadas Codo con Codo* de las asociaciones (octubre 2008).

NOTA: Se adjunta Boletín Premios 2008

El año 2008 también se entregó el II premio de síndrome de fatiga crónica (Fundación FF-SEMI) correspondiente al año 2007.



LA FUNDACIÓN DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA entregó el II Premio de SFC FUNDACIÓN FF Y CIENCIA 2007 en un acto académico organizado a este efecto en el Campus de Bellvitge de la Universitat de Barcelona, otorgado al mejor trabajo presentado en el XXVIII Congreso Nacional de Medicina Interna. Este premio se instituyó en el año 2006 en colaboración con la SEMI y

patrocinado por a Fundació Salut, Innovació i Societat.

El trabajo de investigación premiado fue: **"DIFERENCIAS EN LA RESPUESTA CARDIOVENTILATORIA A UN ESFUERZO MÁXIMO Y SUPRAMÁXIMO EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA"**, los autores del mismo fueron: C. Javierre Garcés, A. Suárez Segade, J. Alegre Martín, A. García Quintana, E. Garrido Martín, J. Ventura Farré y R. Segura Cardona.



Recogieron el galardón los miembros del equipo investigador ganador del premio e hicieron donación de su importe a la Fundació Josep Finestres, para invertir en más investigación sobre el Síndrome de Fatiga Crónica.

El acto fue presidido por el Vicedecano de la Facultat de Medicina del Campus de Bellvitge, dr. Santiago Ambrosio; El Jefe del Departamento de Ciencias Biológicas, dr. Ramon Bartrons; el Presidente electo de la Federación Europea de Medicina Interna y expresidente de la SEMI, dr. Ramon Pujol; el Jefe del Departamento y catedrático emérito, dr. Ramon Segura y la Presidenta

de la Fundación de afectados y afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, sra Emilia Altarriba. A este acto asistieron como invitadas, siguiendo la política de participación de la Fundación FF, diversos representantes de las Asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad Autónoma de Catalunya.

B. Fundación FF y Ciencia 2008

El Banco de ADN para la Investigación en Fm y Sfc

El Banco de ADN de la Fundación FF para investigación en Fm y Sfc, pensado inicialmente para tener una dimensión mediana, el año 2008 recibió un fuerte impulso al ser elegido por la Fundación Genoma España por sus características y la garantía de la calidad de las muestras, para abastecer de muestras de ADN de pacientes de Fm y Sfc y familiares a la investigación del dr. Xavier Estivill en el Centro de Regulación Genómica de Barcelona.

Fruto del compromiso entre Fundación Genoma España y el Banco Nacional de Salamanca, el Banco de ADN de Fm y Sfc de la Fundación FF dispondrá de 4.000 muestras de ADN "convirtiéndose, así, en una de las mayores bases de datos de Europa sobre esta dolencias".

Las unidades de Fm y Sfc colaboradoras son:

- Unitat de Fm. Hospital Clínic de Barcelona.
- Unitat de Sfc. Hospital Vall d'hebron de Barcelona.
- Servicio de Reumatología. Hospital Universitario de Guadalajara.
- Unitat de Fm i Sfc. Hospital del Mar de Barcelona.
- Instituto Provincial de Rehabilitación de Madrid.

Asimismo, las características y el volumen de este Banco colocan a España en primera línea en la investigación sobre estas enfermedades.

El Banco ganó el premio a una de las mejores ideas sanitarias del 2008 del Diario Médico.

Firma CRG




La Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y el Centre de Regulació Genòmica [CRG], se complacen en invitarle al acto de la firma del convenio de colaboración para el proyecto

"IDENTIFICACION DE FACTORES GENÉTICOS DE SUSCEPTIBILIDAD PARA LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA"

El acto tendrá lugar el 25 de enero de 2008 a las 12.00 horas en el Centre de Regulació Genòmica (Dr. Aiguader, 88. Edif. PRBB - Barcelona)








Emília Altarriba, Miguel Beato, sr. Eduard Valentí, dr. Jordi Carbonell, sra. Manuela de Madre, sra. Mercé Mercadé, dr. Xavier Estivill, dr. Broggi (sentado), dr. Antonio Collado (sentado).

El 25 de enero la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y el Centro de Regulación Genómica, firmaron un convenio, para llevar a cabo el proyecto **“Identificación de Factores Genéticos de Susceptibilidad para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica”**.

Proyecto que se realizará en el Centro de Regulación Genómica bajo la dirección del Dr. Xavier Estivill, con muestras suministradas por el Banco de ADN de pacientes con Fm y/o Sfc de la Fundación FF.








Entrega del Premio a una de la Mejores Ideas del 2008 en el ámbito sanitario para el Banco de ADN de la Fundación FF

La **Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica** ha recibido uno de los premios a las mejores ideas 2008 en el ámbito sanitario para el Banco de ADN de la Fundación FF para investigación en FM y SFC.





El premio se entregó por la Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya, Sra. Marina Geli; el presidente del Colegio de Médicos de Barcelona; el Vicepresidente de la Organización Médica Colegial y el Presidente de Diario Médico.

Estos premios, que otorgó DIARIO MÉDICO, (25/10/2008) en el Teatre Nacional de Catalunya, tienen ámbito estatal.

La Fundación FF recibió el premio conjuntamente con

-  Banco Nacional de ADN de Salamanca
-  Fundación Genoma España
-  Hospital Clínic Barcelona
-  Hospital Vall d'Hebrón Barcelona
-  Hospital del Mar Barcelona
-  Hospital Rehabilitación Madrid
-  Hospital de Guadalajara

Recogieron el premio:

-  La Presidenta de la Fundación FF, Sra. Emília Altarriba
-  el Director General de Genoma España, sr José Luís Jorcano
-  el Dr. Antonio Collado
-  el Dr. José Alegre



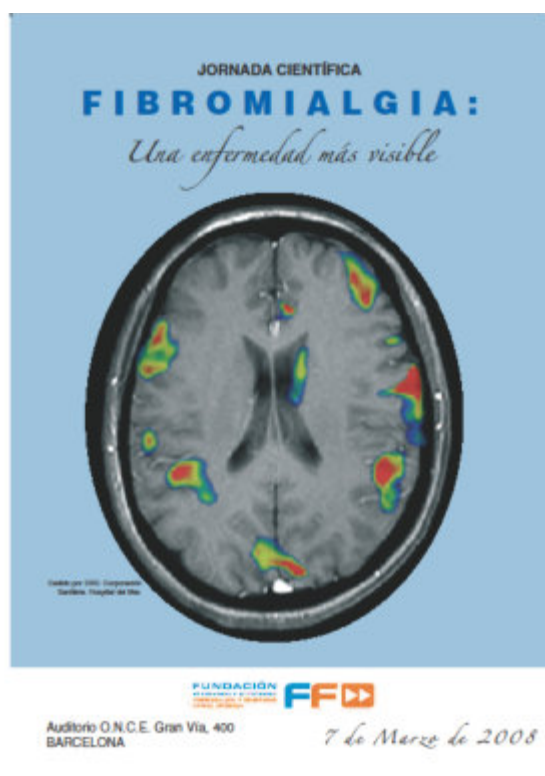
C. Fundación FF y Ciencia 2008

Jornada Científica para Profesionales Sanitarios y Sociales: "Fibromialgia: una enfermedad más visible"

Celebrada en Barcelona el día 7 de Marzo del 2008.

La Fundación FF, en colaboración con la Sociedad Española de Reumatología (SER) y la Sociedad Española del Dolor (SED), impulsó la celebración de una jornada de alto nivel científico titulada: **Fibromialgia: "Una enfermedad más visible"**.

La Jornada fue realizada en el Auditorio de ONCE en Barcelona (cedida por ONCE Catalunya a la Fundación FF), contó con la intervención de ponentes y equipos del más alto nivel científico nacional e internacional dedicados a la medida del dolor y su procesamiento, y contó con la asistencia de 200 profesionales especialistas de Reumatología, Anestesia y Tratamiento del Dolor, Neurología y Medicina Familiar y Comunitaria.



NOTA: Se adjunta Boletín Jornada 2008

D. Fundación FF y Ciencia 2008

Reunión Plenaria del Comité Científico Médico Madrid, 18 de noviembre de 2008



Madrid, 18 de noviembre de 2008
Congreso de los Diputados, Sala Solé Tura.

La reunión plenaria del Comité científico médico de la Fundación FF se realizó en Madrid, con la asistencia de la mayoría de las Sociedades Científicas que están representadas.

Fue inaugurada por el Presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, Dr Gaspar Llamazares, y contó con la mayoría de los representantes de los grupos parlamentarios en dicha comisión. La clausura corrió a cargo de la Diputada, sra. Esperança Esteve, Portavoz de la

Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales.

En la reunión se informó del estado y el desarrollo de los programas y actividades de carácter profesional y científico y se aprobaron los nuevos proyectos presentado por el Presidente del Comité Científico Médico, dr Jordi Carbonell.

Los miembros de la Comisión de Sanidad se mostraron muy interesados por el contenido de la reunión y por la labor del Comité Científico.

E. Fundación FF y Ciencia 2008

Colaboraciones en jornadas científicas

Jornada detección y prevención de las enfermedades raras

Colaboración y asistencia a las Jornadas en el Día Europeo de las enfermedades raras: "Prevención y diagnóstico precoz de las enfermedades raras y emergentes, en Atención Primaria y Urgencias"



Se colaboró con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), en la organización de una Jornada dirigida



a profesionales de Atención Primaria, a cuadros directivos de asociaciones, a enfermos afectados y a sus familiares, administraciones públicas con competencias en salud, estudiantes de Medicina, etc.....



VI Jornada de avances en el Síndrome de Fatiga Crónica

La Fundación FF colabora en la jornada, organizada por las Unidades de Síndrome de Fatiga Crónica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron y el Centre mèdic Delfos, el Departamento de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona, y el Institut Fundació d'Investigació i Docència del Hospital Vall d'Hebron.

Dirigido a profesionales sanitarios y sociales, pacientes y asociaciones de Síndrome de Fatiga Crónica.

VI JORNADA DE AVANCES EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

7 de mayo de 2008 de 9 - 21 h.

Sala de Actos, Edificio Palestrin Dexeus, Hospital Universitario Vall d'Hebron

DIRECTOR DE LA JORNADA:
Dr. Tardó Fernández de Sevilla Ribera

COORDINADORES DE LA JORNADA:
Dr. José López Puente
Dra. Ana María García Quintana

ORGANIZADA POR:
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 Fundació de Investigació i Docència Hospital Vall d'Hebron y la Fundación de Estudios e Investigaciones de Fibromiálgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

OBJETIVOS:
Profundizar en los últimos avances sobre temas relevantes del Síndrome de Fatiga Crónica.

DIRIGIDO A: profesionales, asociaciones y familiares del síndrome de fatiga crónica.

LUGAR:
Sala de Actos del Palestrin Dexeus, Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

PROGRAMA:

9:00 h.
Inauguración Oficial de la Jornada por el Dr. Tardó Fernández de Sevilla Ribera, Director de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

9:30 h.
Ejercicio de apertura.
Presentación del programa de la jornada.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

10:00 h.
Presentación y actividades de la jornada.
10:15 h. Sesión de apertura.
10:30 h. Sesión de apertura.
10:45 h. Sesión de apertura.
11:00 h. Sesión de apertura.
11:15 h. Sesión de apertura.
11:30 h. Sesión de apertura.
11:45 h. Sesión de apertura.
12:00 h. Sesión de apertura.

12:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

12:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

13:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

13:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

14:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

14:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

15:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

15:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

16:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

16:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

17:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

17:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

18:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

18:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

19:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

19:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

20:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

20:30 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

21:00 h.
Comunicación de la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica.

Estudios sobre el futuro del SNS: proyecto Delphi

Realizado por la Fundació Salut, Innovació i Societat



3. Fundación FF v Sociedad 2008

- A. Programa CODO con CODO de formación de cuadros directivos de asociaciones

- B. Celebración del Día Mundial de la FM y el SFC

- C. Actos institucionales

A. Fundación FF y Sociedad 2008

Programa CODO con CODO de formación de cuadros directivos de asociaciones

Programa de información sobre avances en tratamientos y en investigación, formación y debate de las necesidades del colectivo de afectados para cuadros directivos de las asociaciones: con la asistencia de dos personas de las Juntas de Gobierno de cada asociación y con una duración de dos días por edición.



Madrid, 14-15 Octubre 2008: IV Jornadas "Codo con Codo".

Las Jornadas fueron inauguradas por la Sra. Josefa Torres, Directora de Formación y Ocupación de la Fundación ONCE, el Dr. Jordi Carbonell, Patrón de la FER (Fundación Sociedad Española de Reumatología) y Presidente Comité Científico Fundación FF; y la Sra. Emília Altarriba, Presidenta de la Fundación FF y clausuradas por el Il·lmo. Sr. Pablo Rivero, Director General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, que intervino en el debate de las asociaciones sobre calidad y equidad del sistema de salud.

A las Jornadas asistieron ciento cincuenta representantes de asociaciones de pacientes de todo el Estado. Previamente a las jornadas, habían participado en la realización de una encuesta sobre necesidades sentidas para enmarcar la sesión del día 15 por la mañana.



IV JORNADAS *CODO CON CODO*

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

Dirección:

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

Coordinación científica: Dr Emili Gómez

MADRID, 14 y 15 de octubre de 2008

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^o 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^o Angeles Pastor. Dra en Psicología. Universidad Miguel Hernández de Elche

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. Emilia 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

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

NOTA: Se adjunta Boletín Codo con Codo 2008

B. Fundación FF y Sociedad 2008

Celebración del Día Mundial de la FM y el SFC

Elaboración del **Manifiesto del Pacto social**, traducción a las cuatro lenguas oficiales del Estado y distribución a las asociaciones convenidas con la Fundación FF, las Federaciones y otras entidades

para su lectura y entrega a autoridades y medios de comunicación.

Nota: Manifiesto al final de la memoria

C. Fundación FF y Sociedad 2008

Actos institucionales

Asistencia institucional a actos, reuniones y colaboración en estudios para la elaboración de protocolos de actuación sanitaria y social: Ministerio Sanidad y Consumo, Fundació Biblioteca Josep

Laporte, Foro Español de Pacientes, Institut Català de la Salut, Departament de Salut, entidades de pacientes de diferentes enfermedades...

Dinars a "Casa Convalescència"

Asistencia y participación institucional de la presidenta en los actos organizados por la Fundació Biblioteca Josep Laporte, el Fòrum Català de Pacients y el foro Español de Pacientes.



Plan abordaje Fm y Sfc

Asistencia y participación en la Comissió de seguiment del desenvolupament del Pla de la Conselleria de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Petición de información y análisis por parte del Comité Científico de la documentación editada y facilitada por la Conselleria de salut.

Fomento de un grupo de trabajo de las Unidades de experiencia de Fm y Sfc y el ICAM para la elaboración de un documento consensuado para las evaluaciones médicas. Colaboración con entidades diversas del estado para los planes de Salud de otras CC.AA.

D. Fundación FF y Sociedad 2008 laFF online

La remodelación de la Web de la Fundación FF ha estado motivada por la necesidad de darle una mayor agilidad de acceso a los diversos apartados

- información sobre la propia fundación
- sobre las asociaciones, los datos por territorio, los servicios que ofrecen y las actividades que realizan
- los programas científicos y sociales propios
- los programas, jornadas, congresos, estudios... otros
- las entrevistas
- links a Web de interés

Y, también, para poder ofrecer la mayor parte de los contenidos en catalán y en inglés.

La Web de laFF está reconocida como Web acreditada por el Colegio de Médicos de Barcelona y está en fase de trámite para el HonCode.

El espacio activo de la Web no está activado todavía porque se está creando la estructura necesaria para poderlo gestionar correctamente.

Programa de Espacio "activo", en la nueva

Web de la Fundación FF, para las asociaciones, como medio de información sobre las actividades de las diferentes asociaciones, con un grupo de distribución para todas las asociaciones.

www.fundacionff.org
www.laff.es

Fundación FF - Microsoft Internet Explorer

Archivo Edición Ver Favoritos Herramientas Ayuda

← Atrás → Búsqueda Favoritos

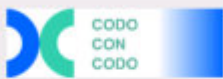
Dirección <http://leff.es>

APECTADOS Y APECTADAS FIBROMIALGIA Y SINDROME FATIGA CRÓNICA

Fundación FF FW SFC Proyectos Comité C. Médico Comité C. Jurídico Publicaciones FF


NOTICIAS

- Asociaciones ▶
- El paciente ▶
- Entrevista ▶
- Enlaces de interés
- Videos
- Contactar




Boletín Informativo

Día Mundial FM y SFC



NOTICIAS

Enviado por Redactor el Jue, 06/04/2009 - 11:45.





I dolor fuente de inspiración para el arte. Leer más.


- **9 JUNIO 2009.** La asociación de Lucha contra la Fibromialgia (ALFIEL) de Elegido celebra hoy su primera asamblea. Leer más.
- **9 JUNIO 2009.** El libro de Ricardo Canalejas recauda 22.000 € para entidades locales entre ellas la asociación de Fibromialgia de Alcoy. Leer más.
- **8 JUNIO 2009.** La Fundación Española de

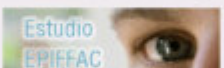
Idiomas

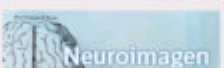
- Español
- Català
- English

 Banco de ADN

 Premios de Investigación Fundación FF y Gencio

 Jornadas Científicas Dr. Moisés Broggi

 Estudio EPIFFAC

 Neuroimagen

<http://leff.es/les/rss.xml> Internet

4. Evaluación

La evaluación del proyecto se hizo en tres fases:

- Inicial
- Continuada
- Final

La evaluación inicial se realizó por medio de un proceso de trabajo de campo de evaluación del logro de los objetivos de los programas del año anterior, de los acuerdos del Comité Científico en cuanto al programa científico y en la recogida de las expectativas y necesidades manifestadas por las asociaciones por el programa social, con la finalidad de adecuar los contenidos de las acciones a la diversidad de las mismas y al grado de satisfacción mostrado sobre las acciones de la Fundación FF, en base, también, a las características diversas de las asociaciones:

- Las que llevan años realizando sus actividades y que tienen una cierta profesionalización
- Las que, sin tener esta profesionalización, reciben soporte de otras entidades de rango superior
- Las que trabajan desde el más puro voluntariado y en situación precaria.

La evaluación continuada ha sido realizada a lo largo de todo el proceso para:

- Seguir y evaluar de forma continuada el grado de consecución de objetivos y de los contenidos del programa.
- Captar el grado de interés, participación y satisfacción de las asociaciones representantes de los enfermos.
- Evaluar el grado de aportación al movimiento social relacionado con la FM y SFC.
- Controlar y asegurar el cumplimiento del compromiso con las entidades e instituciones subvencionadoras del proyecto, tanto en el aspecto de

cumplimiento de objetivos como en el de gastos de recursos de cada uno de los aspectos.

La evaluación final ha sido realizada a partir del grado de satisfacción tanto de las asociaciones como de los profesionales que han participado, sea como ponentes o asistentes a las diversas actividades de los programas, la demanda de continuidad del programa, por la participación en las convocatorias de los premios de investigación a partir del primero conseguido en 2005, que se consolidó y se amplió en años posteriores y que se espera que vuelva a ampliarse en 2009 a causa de la repercusión que han tenido los otros.

También en la consolidación del **Comité Científico**, que se amplió en la Reunión Plenaria Anual celebrada en Madrid y que se re-estructuró en Comité Estatal, formado por los presidentes de las Sociedades que la integran y con la creación de un grupo de asesores.

Con una gran valoración por parte de la comunidad científica en cuanto al Banco de ADN para investigaciones en Fm y Sfc y en la Jornada sobre Neuroimagen.

Con la valoración de los proyectos aprobados para ser realizados el 2009, para los cuales ya se cuenta con financiación.

Y con la valoración de la creciente vinculación de nuevas asociaciones a laFF.

Los resultados han sido bastante satisfactorios, la mayoría de los objetivos se han logrado, los gastos de acuerdo con las actividades realizadas y con los participantes y los resultados obtenidos, si bien no ha sido posible realizar todos los proyectos por haberse prolongado la fase de elaboración.

2008 EL MANIFIESTO DEL PACTO SOCIAL

En esta conmemoración del Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica debemos dirigir nuestra mirada a la situación de estas enfermedades en el pasado, analizar los logros conseguidos y las deficiencias del presente y vislumbrar un futuro de plena normalización de los enfermos y sus familias en la sociedad y en el Sistema Público Sanitario y Social. Una normalización que hemos estado reivindicando en los cuatro manifiestos anteriores, reivindicamos ahora y esperamos no tener que hacerlo en el futuro.

A lo largo de muchos años se han llevado a cabo campañas de sensibilización de la sociedad sobre la problemática del colectivo en los ámbitos personal, familiar, profesional y social. Pero esta mentalización no es suficiente si no va acompañada de acciones concretas y eficaces que requieren la implicación de los profesionales de la salud, el compromiso de los políticos, la eficacia de las administraciones públicas y la complicitad de toda la sociedad.

Todo ello partiendo de la premisa de que toda persona merece el respeto a su dignidad personal. Respeto que ha de ser mayor cuando se trata de alguien que sufre. El dolor es inevitable, tarde o temprano llega a nuestras vidas y cuando lo hace, generalmente y paradójicamente, nos hermana. Pero en el caso de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica no es así, en muchos casos no se recibe la solidaridad, el respeto ni la justicia requeridas.

Por ello, consideramos que ha llegado el momento de proponer un PACTO SOCIAL a partir de la problemática general del colectivo, del específico en cada Comunidad Autónoma y encuadrado en el entorno social en el que se sitúan los problemas de las personas enfermas.

PARTIMOS DE UNA CONVICCIÓN: sólo la actuación solidaria y coordinada de los responsables institucionales y de la sociedad, mediante una actitud activa de todos los agentes implicados, puede establecer las bases de un pacto

social de atención integral de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica.

CREEMOS QUE ESTE PACTO SOCIAL DEBE SUSCRIBIR, DE UNA VEZ POR TODAS, QUE

A. La Fibromialgia es una enfermedad, reconocida por la Organización Mundial de la Salud en el año 1992 y clasificada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor en el año 1994 con el código X33.X8, que implica un proceso crónico con una elevada prevalencia, estimada en la población general española en un 2.4%, (4,3% en mujeres y 0,8% en hombres), y una calidad de vida afectada especialmente en las áreas de la función física, la actividad intelectual, el estado emocional y la calidad del sueño

B. El Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad, reconocida y clasificada en el CIE, G93.3 (Codificación Internacional de Enfermedades), con una prevalencia

estimada del 0,007% al 0.3 % de la población, que presenta una sintomatología amplia y diversa, compleja y debilitante, produciendo, fundamentalmente, una intensa fatiga física y mental que –característicamente- no mejora con el reposo y empeora substancialmente con la actividad de cualquier tipo y que el diagnóstico es clínico y se establece por los Criterios de Fukuda y Holmes

- C.** Las sintomatologías de ambas enfermedades influyen –de forma determinante- sobre el propio enfermo y su desarrollo personal, sobre el mantenimiento de sus relaciones familiares y sociales y sobre su capacidad para el trabajo.

AFIRMÁBAMOS EN EL PASADO que la enfermedad no tiene nacionalidad y que no se deben establecer diferencias territoriales ni sociales entre ciudadanos o reconocimientos entre enfermedades. Reclamábamos una atención sanitaria no excluyente del Sistema Público de Salud para los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, con los instrumentos y recursos necesarios para facilitar el ejercicio de las responsabilidades profesionales sanitarias.

Evidenciábamos la necesidad de potenciar la investigación científica y desarrollar programas de prevención. Y pedíamos la solidaridad y complicidad de la sociedad.

HOY REIVINDICAMOS:

1. Un derecho universal; el derecho a la salud.

El Estado del Bienestar Español reconoce el derecho universal y gratuito a los servicios sanitarios y el derecho universal a los servicios de protección social. La Constitución Española contempla el derecho a la protección de la salud, que es patrimonio de todos los ciudadanos según la Ley General de Sanidad y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

2. Una atención eficaz a la problemática general de las enfermedades y de los enfermos y familiares

- A nivel institucional, nuestro Sistema *Público Sanitario y Social* no reconoce plenamente la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica como enfermedades, y tampoco ha logrado la unificación a nivel Estatal de planes de abordaje, protocolos, criterios de diagnóstico y

tratamiento, persistiendo diferencias importantes entre comunidades autónomas.

- A nivel del *entorno social*, detectamos problemas de información, comprensión y respeto hacia las problemáticas de los enfermos y sus familias.
- A nivel *profesional*, constatamos la falta de formación, la insuficiencia de recursos y una perspectiva más objetiva sobre estas enfermedades, su abordaje, evolución y pérdidas funcionales que producen.
- A nivel de *trabajo*, sabemos que dificulta el mantenimiento del trabajo habitual y el acceso a nuevos trabajos. El Sistema y el entorno social manifiestan reticencias en crear fórmulas de reinserción laboral, con lo cual la problemática empeora y muchos enfermos son excluidos del mercado de trabajo.
- A nivel de *protección social*, y para los casos cuya gravedad impide el desarrollo de un trabajo, hay muchas dificultades para el reconocimiento de incapacidades y presta-

ciones de invalidez, sea por deficiencias del propio sistema, por la dificultad del diagnóstico, por la falta y/o aceptación de pruebas objetivas, por la falta de formación de los evaluadores y la falta de información de jueces y tribunales, agravado por la insuficiente investigación pública y privada.

PROPONEMOS UN PACTO SOCIAL para conseguir solventar todas estas deficiencias y problemáticas. Un pacto social determinado por una firme voluntad política, una clara y contundente implicación de las Administraciones Públicas, la corresponsabilidad de los enfermos y las asociaciones y, una vez más, la complicidad de toda la sociedad.

1. Por parte de las **Administraciones Públicas**, requiere la creación de un marco de atención sanitaria y social que garantice el derecho al acceso al Sistema Público, un tratamiento sanitario coordinado y protocolarizado para la actuación eficaz en el tratamiento de las enfermedades, un servicio profesional sanitario y social interlocutor para el enfermo, para evaluar y propiciar la reinserción laboral, la protección de los enfermos con alto grado de severidad con prestaciones por invalidez y programas de promoción de la salud.

Esto no es posible sin unas acciones concretas que ya son urgentes:

- El pleno reconocimiento y normalización de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica tanto en el ámbito sanitario como social.
- Un Plan estatal de mínimos para todo el Estado
- El funcionamiento activo y unificador de la Comisión Inter territorial de Salud
- El pleno desarrollo eficaz de los planes de atención en las Comunidades Autónomas que los tienen y elaboración de planes en las demás.
- La atención médica de calidad y con planes de abordaje, protocolos y criterios unificados asumidos por todos los profesionales de la salud.
- La rehabilitación de los pacientes con déficits funcionales recuperables y la aplicación de terapias complementarias con evidencia científica
- Los centros de evaluación médica con profesionales formados y con mecanismos de contacto, asesoramiento, respeto y colaboración con el profesional de referencia del enfermo.

- Las prestaciones justas de invalidez para los casos necesarios
- La educación sanitaria de la población
- El compromiso de implicar a los enfermos en la planificación de las políticas sanitarias y planes de atención.
- El fomento de la investigación.

2. Por parte de la **Comunidad médica**, requiere una actitud positiva de respeto equiparada con la mostrada hacia otras enfermedades, el consenso sobre el tratamiento médico y la rehabilitación del enfermo, así como el deber de demandar los recursos humanos, formativos y técnicos necesarios para ofrecer una atención sanitaria calificada. En este punto, debe constar el reconocimiento a muchos profesionales de la salud y a su implicación y compromiso hacia unas enfermedades que han estado, aún están en muchos casos, bajo sospecha, la actitud de los cuales no sólo ha beneficiado a sus enfermos, si no que también ha permitido ciertos avances en tratamientos y en investigación y, a la vez, han infundido esperanzas en muchos enfermos y enfermas que se han sentido comprendidos y atendidos.

3. Por parte de los **Operadores médicos-evaluadores** requiere el compromiso de conocer las características de las enfermedades y de las posibles repercusiones de déficits funcionales y vitales, con protocolos de actuación y consenso sobre pruebas objetivas y coordinación y confianza en los profesionales de referencia e interlocutores del enfermo.

4. Por parte de los **Agentes sociales**, es estrictamente necesario que se asuman compromisos de responsabilidad social por parte de las empresas respecto a sus trabajadores y del cumplimiento de las obligaciones preventivas que marca la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, así como por parte de los Sindicatos la defensa de los derechos y necesidades específicas de estos trabajadores en las negociaciones colectivas en general y de las mujeres en particular, de acuerdo a la Ley Orgánica de Igualdad efectiva hombres/mujeres.

5. Por parte de la **Comunidad científica**, una apuesta importante por la investigación sobre el origen, el tratamiento, las pruebas diagnósticas, la objetivación y la posible curación, con la demanda de inclusión en los planes de investigación pública y privada,

así como la apertura de líneas de investigación sobre la evidencia de tratamientos complementarios.

6. Por parte de la **Comunidad jurídica**, es imprescindible la defensa de la normalidad respecto del derecho fundamental a la salud, a la igualdad y la no discriminación en la ocupación y la protección social, en general, así como una mejor información para poder corregir situaciones de evaluación incorrectas.

7. Por parte de las **Asociaciones**, y desde el reconocimiento a su dura labor de tantos años en defensa de los enfermos en ámbitos y tiempos hostiles, un esfuerzo para la unión y colaboración para la consecución de objetivos, en las funciones de apoyo, difusión y formación de la sociedad sobre el impacto y problemática del colectivo y en las medidas a adoptar, así como en reclamar un papel más activo en la interlocución ante los responsables sanitarios y sociales, la reafirmación y responsabilidad en mantener sus funciones sociales en el ámbito que les corresponde y una actitud y función reivindicativa activa.

8. Por parte de los **Enfermos**, y desde una llamada a la corresponsabilidad activa en el

mantenimiento de su salud, la prevención de la enfermedad y adopción de hábitos para la consecución de la mejor calidad de vida posible, asumir, también y en consecuencia, la corresponsabilidad activa en la Planificación sanitaria y social y ejercer sus derechos como ciudadano y como enfermos.

EN RESUMEN, PROPONEMOS UN PACTO SOCIAL que establezca las responsabilidades de todos y cada uno para que, de una vez por todas, estas enfermedades estén plenamente normalizadas en el Sistema Público Sanitario y Social y en la propia sociedad. Un pacto social que incluya una evaluación anual y la demanda de responsabilidades institucionales y sociales.