

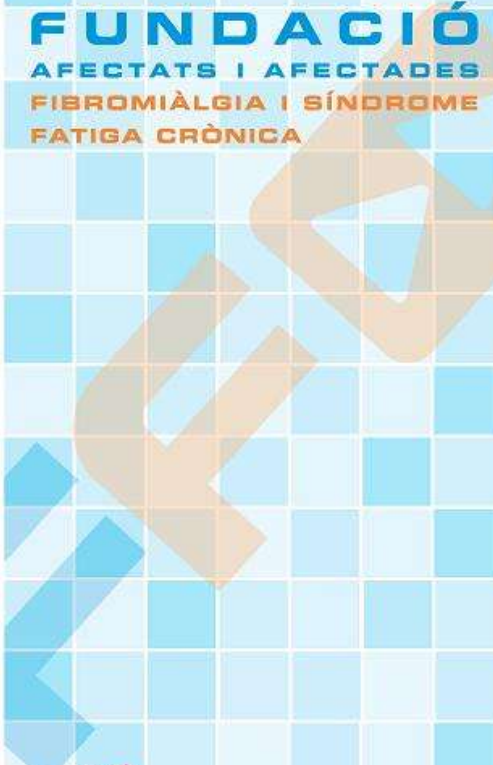


MEMORIA 2009



FUNDACIÓ
AFECTATS I AFECTADES
FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME
FATIGA CRÒNICA



Av. Diagonal, 365 4º 1
08037 Barcelona
Tel.: 93 467 22 22

www.laff.es

© Fundació d'Afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica

Fundació FF

Avda. Diagonal, 365 4º 1

08037 Barcelona

Sumari

1. Presentació

2. La Fundació FF

3. Fundació FF i Ciència

3.1. Jornada científica *Dr Moisès Broggi*

3.2. Premis a la investigació

3.3. Banc ADN per a la investigació

3.4. Reconeixement al programa científic de la FF

3.5. Investigacions pròpies

3.6. Suport investigacions externes

3.7. Col·lecció monografies

3.8. Programa de Formació

4. Fundació FF i Societat

4.1. Jornades formatives Codo con Codo

4.2. Dia Mundial de la Fm i el Sfc

4.3. La WEB de la FF

4.4. Suport a entitats

5. Actes Institucionals i col·laboracions

6. Fundació FF Internacional

7. Publicacions de la FF

1 Presentació

IL·LUSIÓ I EXPERIÈNCIA

Si recordem els nostres objectius en crear la Fundació, podem constatar que en essència es mantenen vigents i les nostres accions es corresponen amb el seu assoliment.

Podem dir que mantenim la il·lusió del primer dia. Aquella il·lusió que ens va empènyer a somiar en un futur millor per a les persones malaltes de FM i SFC i per a les seves famílies. I continuem amb la mateixa consciència que un somni s'esvaeix si no hi apliques l'esforç necessari per a convertir-lo en realitat. Una realitat que es mostrava molt allunyada, esquerpa i difícil, però que albiràvem possible si uníem els conceptes d'esforç, professionalitat, prestigi, rigorositat, respecte i afany de justícia.

Des del primer moment hem comptat amb el prestigi, l'interès, la generositat, dels membres del nostre Patronat, que hem anat ampliant amb les nostres accions.

Conscients de la poca informació i formació i investigació que havia sobre aquestes malalties, així com dels recels que provocaven, varem crear diferents comitès que havien de marcar les directrius de la fundació en cada àmbit de competències, sobretot els comitès Científic i Jurídic, que van passar a ésser d'àmbit estatal des de 2008 i que en 2009 han comptat amb la incorporació de prestigiosos professionals d'àmbit internacional.

Sabíem que havíem de donar una gran rellevància a la veu dels malalts, escoltada directament a través d'ells mateixos o a través de les associacions que els representen. Podem dir amb orgull que tenim convenis de col·laboració establerts amb més de cent cinquanta associacions de malalts de Fm i Sfc de tot l'Estat i que ha cristal·litzat en la iniciativa de crear una Comissió amb les entitats a nivell autonòmic i estatal.

La iniciativa de 2004 d'unir la veu del col·lectiu amb motiu del Dia Mundial de la Fm i el Sfc ha tingut continuïtat al llarg dels anys fins a la publicació i divulgació del VI Manifest, elaborat i consensuat amb la majoria d'associacions de l'Estat i plasmat en el Document Marco del "Codo con Codo 2008".

Ens hem mantingut en el camí que considerem correcte, obviant demagògies però abundant en la defensa dels drets dels malalts a tenir la millor assistència sanitària i social possibles, així com la informació rigorosa i de qualitat i la formació adequada per a exercir els seus drets de forma responsable, solidària i documentada.

Per a això, el programa "Fundació FF i Societat" de 2003 i anys posteriors ha estat el vehicle d'elaboració i realització de les activitats amb els malalts i les seves famílies, amb les associacions i professionals col·laboradors, sempre amb l'objectiu d'oferir informació rigorosa sobre les malalties i el seu impacte en el malalt, en la seva família en la seva vida laboral i social, i mitjançant els programes: Parlem en família, Codo con codo, Impacte familiar, social i laboral, Despeses de butxaca....

El programa "Fundació FF i Ciència" va ser creat per a totes les accions i activitats destinades a incentivar la investigació i a la formació: Banc de ADN, Premis d'investigació, Jornada Científica, Programa de Formació... així com el suport a investigacions externes, als Plans d'atenció d'aquestes malalties, a Jornades, Seminaris, Congressos....

I aquest 2009 també hem iniciat un programa ambiciós en l'àmbit internacional, perquè creiem que a l'hora de crear estructures i polítiques socials a nivell de la UE però també en altra països, respecte del dolor crònic en general i la Fm i Sfc en particular, la nostra experiència pot servir a altri i, segurament, cal crear una xarxa internacional a l'estil que hem creat al nostre país.

Tanquem un any i en comencem un altre amb renovades il·lusions, deixant enrere les decepcions del que no hem assolit, però amb la satisfacció que, cada any i entre tots, ajudem a consolidar una societat més justa per a tots i, per afegiment, per a les persones malaltes de FM i SFC i les seves famílies. Queda molt camí per recórrer però no seríem justos si oblidéssim el tros que ja hem fet.

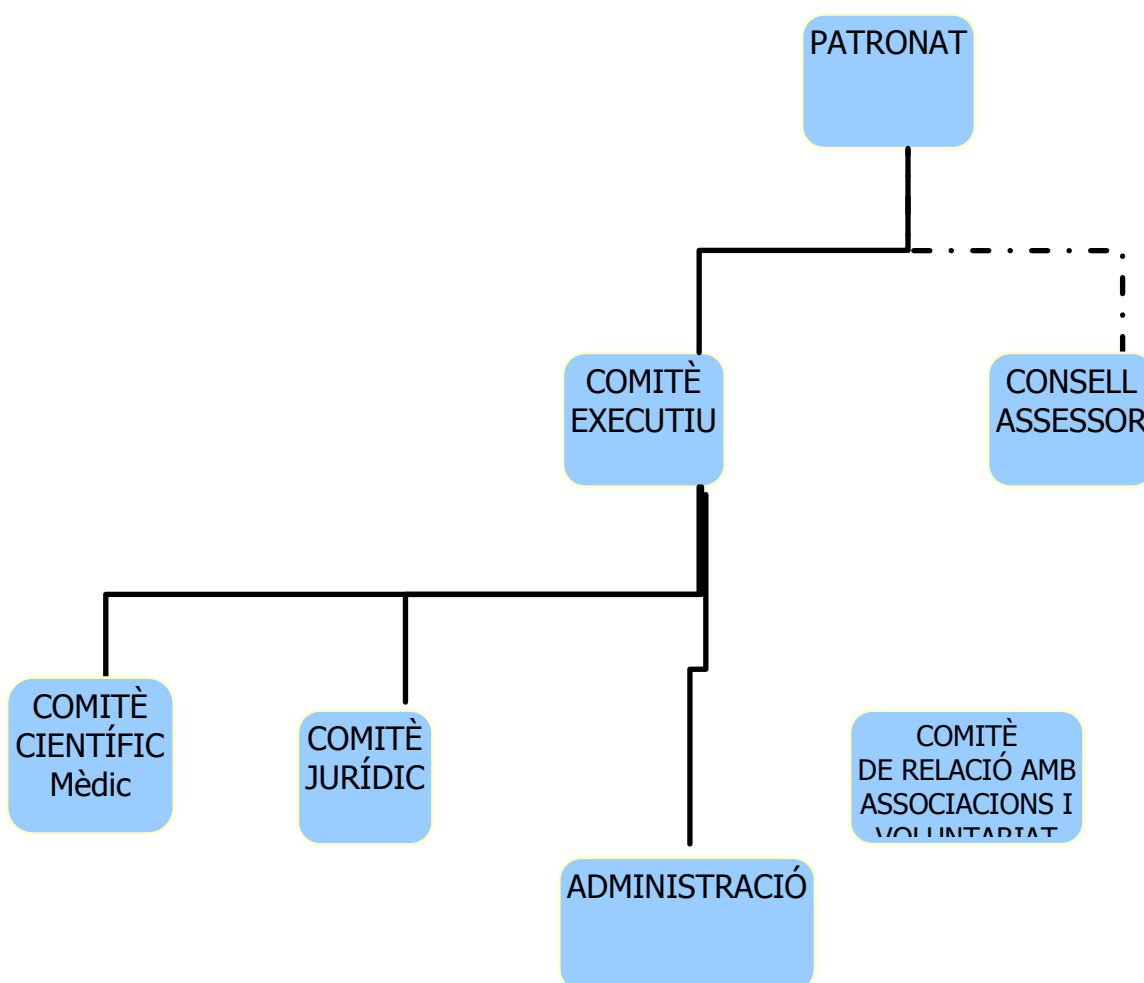
Emília Altarriba Alberch
Presidenta Patronat Fundació FF

2 La fundació FF

La Fundació Privada d'Afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica és una organització no governamental sense ànim de lucre, impulsada l'any 2000 a través d'una comissió gestora, inscrita en el registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya el 2003 i classificada com "Fundació benèfica de tipus assistencial i cultural i de finalitats científiques".

L'organigrama de la Fundació FF està format per un Patronat i pels Comitès Científic Mèdic i Científic Jurídic, els membres dels quals col·laboren amb la Fundació FF de forma altruista i, la majoria, en funció del seu càrrec institucional.

ORGANIGRAMA:



EL PATRONAT

El Patronat de la Fundació d'Afectat de Fibromiàlgia y Síndrome de Fatiga Crònica és el seu òrgan rector, del qual emanen les directrius, l'orientació i els objectius a complir.

En el Patronat de la Fundació FF hi ha persones de gran prestigi personal i professional que van acceptar assumir un compromís de col·laboració per tal d'aconseguir la plena NORMALITZACIÓ dels malalts de Fibromiàlgia o Síndrome de Fatiga Crònica en el Sistema Nacional Públic Sanitari i Social, en la conscienciació de la societat civil i en el foment de la investigació sobre aquestes malalties.

Patrons

Dr. Moisés Broggi Vallès
President d'Honor

Emília Altarriba Alberch
Presidenta

Federico Mayor Zaragoza
Vicepresident

Miquel Roca Junyent
Secretari

Cristina Manent Blasco
Vicesecretària

Carles Tusquets Trias de Bes
Tresorer

VOCALS
José María Ballesteros López

Dr. Jordi Carbonell Abelló

Joan García Lop

José Manuel Lara Bosch

Manuela de Madre Ortega

Luis del Olmo Marote

Dr. Miquel Vilardell Torrès

COMITÈ CIENTÍFIC MÈDIC

El Comitè Científic de la Fundació FF està format pels Presidents i representants de les Societats Científiques de les especialitats

relacionades amb aquestes malalties i d'altres membres especialistes, sent la seva composició multidisciplinària.

Dr Jordi Carbonell Padró

President CC

Dra. Rosario Garcia de Vicuña

Sociedad Española de Reumatología (SER).
Presidenta

Dr. Pedro Conthe Gutiérrez

Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).
President

Dr. Manuel Alberto Camba

Sociedad Española del Dolor (SED). President

Dr. Josep Basora Gallisá

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (seMFYC). President

Dr. Juan I. Capafons Bonet

Sociedad Española de Psicología Clínica (SEPCyS).
President

Dra. Inmaculada García Montes

Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF)
Presidenta

Dr. Jerónimo Saiz

Sociedad Española de Psiquiatría (SEP). President

Dr. Javier Bou Piquer

Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar (FEATF)

Dr. Jerónimo Sancho Rieger

Sociedad Española de Neurología (SEN). President

Dr. Jose Luis Bonal

Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP). President

Dr. Julio Zarco Rodríguez

Sociedad española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). President

Sr. Xavier Torres Mata

Societat Catalana de Recerca i Teràpia del Comportament. Representant

Dr Antonio Collado

Coordinador Banc ADN Fundació FF per a investigació en FM i SFC

Dr. Josep Blanch
Coordinador de publicacions
Dra Milena Gobbo
Secretària

MEMBRES ASSESSORS:

Dr. Carlos de Barutell
Dr José Alegre Martín
Dr Emili Gómez
Dr. Javier Rivera
Dr. Cayetano Alegre
Dr Ramon Pujol
Dra Carme Valls
Dr. Jose M^a Gomez Argüelles
Dra. M^a Angeles Past
Dr. Javier Vidal

MEMBRES ASSESSORS INTERNACIONAL:

Dr. Dan Buskila
Dr. Patrick McGrath

Dr. Thomas Graven-Nielsen

COMITÈ CIENTÍFIC JURÍDIC

El Comitè Jurídic de la Fundació FF té com objectius principals l'estudi de les mesures jurídiques més apropiades per a la integració social de les persones que pateixen aquestes malalties, així com la seva proposta a quantes institucions tinguin alguna mena d'implicació per a la seva posada en pràctica, la qual cosa inclou la proposta de mesures legislatives.

Pilar Rivas.

Presidenta

Amparo Garrigues

Cristina Manent Blasco

ACTUACIONS INSTITUCIONALS ÀMBIT NACIONAL

- Ⓢ Reunions amb els responsables polítics de planificació i gestió estatals
- Ⓢ Relacions amb els Parlaments autonòmics i responsables polítics gestió sanitària i social
- Ⓢ Febrer 2006. Entrevista del President del Congrés dels Diputats, Sr. Manuel Marín, amb membres del Patronat de la Fundació FF



- Febre 2006. Acte de lliurament de més de tres-centes mil signatures de suport a la "Proposición no de Ley" presentada en el Congreso de Diputados, recollides per més de seixanta associacions de Fibromiàlgia de tot l'Estat, a la Comisión de Sanidad del Congreso.



- Novembre 2008. Reunió plenària del Comitè científic de la Fundació FF amb la presència del President de la Comisión de Sanidad del Congreso de Diputados, Sr. Llamazares, i varis membres de la mateixa Comissió.



ORGANITZACIÓ D'ACTES PROPIS

- Acte institucional a La Pedrera, Barcelona



ENTORNO

Patricia Morin, Barcelona

21 de marzo de 2013

Políticos y famosos apoyan a la Fundación de la Fibromialgia

Políticos y personalidades públicas han apoyado la creación de la Fundación de Abogados y Abledados de Fibromialgia y Síndrome de la Fatiga Crónica que se ha presentado oficialmente en un acto en La Patena, uno de los edificios más emblemáticos de Gaudí.

El presidente de honor de la fundación es Misako Braggi, la presidenta. Entre miembros, el consejero delegado, Federico Moya Zaragoza, y el secretario, Miguel Roca Jorjant. También forman parte del patronato de la nueva fundación José Juan Arribas, Carlos Tumbarello, Mónica de Madariaga, Luis del Olmo, José María Babarro, José Manuel Lara, Rosal y la doctora José Carbonell, Misako Vilamit y José García.

La fundación tendrá su sede en Barcelona y operará en territorio catalán, aunque también será abierta a trabajos por los pacientes del resto de España, según Carbonell, presidente de la comisión científica.

Este apoyo significa que se ampliará asimismo de pacientes tanto para la Fibromialgia como la fatiga crónica que la idea de la Fundación es aglutinar de todos para los países administraciones, catalán e español, para atender sus demandas.

Los objetivos

Los objetivos de la Fundación son, según los señalan Carbonell, garantizar la calidad de los mensajes e información que se envían sobre la enfermedad a los pacientes, familiares, autoridades sanitarias, medios de comunicación y ciudadanos en general; diseñar métodos de control sobre calidad; aplicar tecnologías innovadoras para el diagnóstico y la eficacia de los tratamientos que se aplican, y el diseño de programas asistenciales para atender mejor a los pacientes con Fibromialgia.

Carbonell recuerda que es todo de la patología neurológica en la que los pacientes tienen una percepción más elevada del dolor de lo que realmente es, lo que puede ser un efecto de la mala comunicación visual y sentir más trastornos con los resultados de los tratamientos actuales. A su juicio, necesitan un enfoque multidisciplinar, hay que buscar un sistema integrado.

De ahí también la necesidad de crear la fundación, un punto de encuentro de pacientes que se han implicado y han logrado reunir un personal "paseo", como María María o Mónica de Madariaga, quien dejó el cargo de abogada de Santa Cruz de Querétaro (Barcelona) a hacer público que tenía Fibromialgia.

Muchos afectados

Carbonell dice que "cada día se suman más personas a la enfermedad y cuanto más se sabe sobre el problema". De este modo, señala José Arribas a la sociedad civil y profesional e los países públicos para que "se pongan de todos los bandos del problema". También afirma que, tal vez, la fundación se haya constituido antes porque la Fibromialgia es una patología esencialmente femenina.

Según el estudio Espin, realizado en 1998 por la Sociedad Española de Neurología, en población general con más de 20 años, el prevalencia es de un 0,2 por ciento en hombres y un 4,2 por ciento en mujeres. La mujer ha sido protagonista de la investigación de forma reciente y, solo a medida que las investigaciones se han avanzado a pensar el rol más cercano asociado a la Fibromialgia, según Carbonell.



De izquierda a derecha, Jordi Carbonell, Miguel Peniguar, Misako Braggi, José Juan Arribas, Carlos Tumbarello, Mónica de Madariaga y Miguel Roca Jorjant. FOTO: Rafa M. María.

- Paranimf Universitat Barcelona



3 Fundació FF i Ciència

3.1 Jornada científica Dr Moisès Broggi

3.2 Premis a la investigació

3.3 Banc ADN per a la investigació

**3.4 Reconeixement al programa
científic de la FF**

3.5 Investigacions pròpies

3.6 Suport investigacions externes

3.7 Monografies per a pacients

3.8 Programa de Formació

3.1 Jornada científica Dr Moisès Broggi

II JORNADA INTERNACIONAL DE DOLOR CRÒNIC PEDIÀTRIC

ORGANITZACIÓ:
Fundació Afectats Fibromiàlgia i Síndrome Fatiga Crònica, Universitat Rovira i Virgili.

COORDINACIÓ: IMAS-Hospital del Mar, ALGOS.

COL·LABORADORS COORGANITZadors: Fundació ONCE.

LLOC:
Pavelló de la Universitat Rovira i Virgili
C/ Escoceses, s/n, TARRAGONA.

Astrep a professionals interessats en dolor crònic pediàtric i fibromiàlgia i direcció associacions

INFORMACIÓ GENERAL I ENVIAMENT D'INSCRIPCIÓ:
FUNDACIÓ FF
Av. Diagonal, 365, 4ª la 08037 Barcelona
Tel.: 93 467 22 22 / Fax: 93 464 14 84
A/e: informacio@fundacioff.org
www.fundacioff.org

Assistència limitada a l'aforament de l'auditori i formalitzada per registre online d'inscripció, seguint la bonifica adjunta.
Inscripció oberta del 10 d'octubre 20€
posterior a aquesta data: 30€
Estudiants universitaris: gratat
Dinar: 30€

PATROCINAT PER:




II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÒNIC PEDIÀTRIC
FIBROMIÀLGIA I DOLOR

30 d'octubre de 2009

Tarragona



En termes generals, una part significativa de la població infantil pateix problemes de dolor crònic. No obstant això, el dolor crònic en els nens no rep l'atenció que mereixem; la mateixa Organització Mundial de la Salut reconeix que el dolor pediàtric no està essent tractat adequadament, i alerta sobre la falta de protocols desenvolupats específicament per a aquesta població i demana una acció més decidida de polítics i especialistes per fer-li front.

La falta d'atenció als problemes de dolor en els nens a l'Hospital queda reflectida en el fet que, mentre que disposem d'un bon nombre d'unitats per diagnosticar el cas de dolor en adults, no tenim unitats d'opioïdes i analgèsics específics per tractar els casos de dolor crònic infantil.

L'objectiu d'aquesta Jornada Internacional és aportar la millor dels coneixements en l'avaluació i tractament del dolor crònic en els nens i adolescents, presentar els punts de vista actuals en aquests àmbits i mostrar les oportunitats disponibles per abordar aquests problemes en el nostre context.

La Jornada se centra essencialment en la fibromiàlgia.

Reconecament d'interventors senyors de la Jornada pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Reconecament d'interventors científics de la Jornada per:



PROGRAMA

8 h Inscripcions i material

8.30-10 h Inauguració institucional
Dra. Rosa Juli i Albertí, vicepresidenta d'Investigació i Subdirectora amb Inflexions Científiques, Universitat Rovira i Virgili
Dr. Joaquín Peñaja, Director General Tarragona Salut, Tarragona
Sra. Àngela Alarcón Altarriba, Presidenta Fundació FF

10-10.45 h Fibromiàlgia: un problema també en nens
Dr. David Avallá, professor de Medicina Interna, Departament de Medicina Interna, Centre Mèdic Soroka, Universitat Ben-Gurion, Beer Sheva (Israel)

10.45-11.30 h Presentacions d'avaluació del dolor
Dr. Pierre J. McQuinn, analista, Centre de Dolor HSC, Universitat d'Irlanda, Galway (Irlanda)

11.30 - 12 h Pausa-café

12 - 12.45 h Tractament de la fibromiàlgia infantil
Dr. José Calvo, neuròleg, Hospital del Mar, IMAS, Barcelona, President del Comitè Científic IMAS de la Fundació FF

12.45 - 13.30 h Presentació del dolor crònic i la fibromiàlgia associada en els nens: Útils i clínicament
Dr. José María, pediatra, ALGOS, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona

13.30 - 14.30 h Taula d'Apartades i Conclusions
Presidència a càrrec del Dr. Ferrnando Vicens, president del Col·legi de Metges de Tarragona
Dr. Manuel Estañol, president de la Societat Espanyola de Dolor, Sim Ferrnando GARCIA, president de la Societat Espanyola de Neurologia Pediàtrica, Sra. Milena Gobbo, Societat Espanyola de Neurologia

14.30 h Closes

La Fundació d'Afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica, juntament amb la Universitat Rovira i Virgili han organitzat aquesta jornada amb la coorganització d'IMAS Hospital del Mar, GRUP ALGOS, i amb la col·laboració inestimable de Fundació ONCE i COCEMFE Catalunya.



En termes generals, es poden assenyalar que una part significativa de la població infantil pateix problemes de dolor crònic. No obstant, el dolor crònic en els nens no rep l'atenció que mereix; la mateixa Organització Mundial de la Salut reconeix que el dolor pediàtric no està essent tractat adequadament, i alerta sobre la falta de protocols desenvolupats específicament per a aquesta població i demana una acció més decidida de polítics i especialistes per fer-li front.

La falta d'atenció als problemes de dolor en els nens a Espanya queda reflectida en el fet de que, mentre que comptem amb un bon nombre d'unitats per a atendre els casos de dolor en adults, no tenim unitats d'importància i característiques semblants per tractar els casos de dolor crònic infantil.

L'objectiu d'aquesta Jornada Internacional era acostar la realitat dels problemes en la avaluació i tractament del dolor crònic en els nens i adolescents presentar els avenços enregistrats en els darrers anys, i mostrar els recursos disponibles per a fer front a aquests problemes en el nostre context.

La Jornada es va centrar especialment en la Fibromiàlgia i es va celebrar al Paranimf de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona.



La Jornada va esser inaugurada per la Dra. Rosa Solà i Alberch, Vicerectora de Investigació i Relacions amb Institucions Sanitàries de la Universitat Rovira i Virgili, el Dr. Joaquim Pallejà, Director Serveis Territorials de Salut i la Sra. Emília Altarriba Alberch, Presidenta de la Fundació FF.

Els més de 120 assistents van participar en les següents ponències:

Fibromiàlgia: un problema també en nens *Dr. Daniel Buskila*. Professor en Medicina Interna del Departament de Medicina Interna, Centre Mèdic Soroka. Universitat Ben Gurion. Beer Sheva, Israel.

Procediments d'avaluació del dolor *Dr. Patrick J McGrath*. Psicòleg del Centre de Salut IWK. Universitat Dalhousie. Halifax, Canadà

Tractament de la Fibromiàlgia avui. *Dr. Jordi Carbonell*, Reumatòleg de l'Hospital del Mar. IMAS.Barcelona. President del Comitè científic mèdic de la Fundació FF.

Prevenió del dolor crònic i la discapacitat associada en els nens: ciència o ciència-ficció. *Dr. Jordi Miró*, Psicòleg del grup ALGOS. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona.

Finalment la **Taula de Conclusions** va tenir una presentació a càrrec del Dr. Fernando Vizcarro, president del Col·legi de Metges de Tarragona. També varen intervenir els metges Manuel Camba, president de la Sociedad Española de Dolor, i la Sra Milena Gobbo, de la Sociedad Española de Reumatología i secretaria del comitè científic de la Fundació FF.

La Jornada Dirigida a professionals interessats en Dolor Crònic Pediàtric i Fibromiàlgia, va obtenir el Reconeixement d'Interès Sanitari pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i el Reconeixement d'interès científic pel Comitè Científic de la Fundació FF

3.2 Premis a la investigació

L'any 2009 es varen convocar **quatre premis de investigació**, dotats de sis mil euros cadascun:

- ▶▶ **PREMI SFC.** En col·laboració amb la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) (Declarat desert)
- ▶▶ **PREMI FM.** En col·laboració amb la Sociedad Española del Dolor (SED)
- ▶▶ **PREMI FM.** En col·laboració amb la Sociedad Española de Reumatología (SER)
- ▶▶ **PREMI FM.** En col·laboració amb la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC)

amb l'objectiu de fomentar la investigació per part de grups multidisciplinaris de Centres Sanitaris i presentats als Congressos Anuals de aquestes societats.

PREMI FM FUNDACIÓ FF-SED:

Al millor treball de investigació presentat en la X Reunió Anual de la Sociedad Española del Dolor (Fuengirola, juny 09). Treball: "Afrontament al dolor com variable diferenciadora en pacients amb fibromiàlgia". Autors: Vicente Monsalve Dolz, José Soriano Pastor, Patricia Gómez Carretero, Germán Cerdà Olmedo, Ana Mínguez Martí, M^a Dolors López Alarcón, José De Andrés Ibáñez. Premi atorgat per Fundació FF–SED, patrocinat per Boehringer Ingelheim. L'acte de lliurament del premi es va celebrar a l'Hospital General Universitari de València, el 19 de novembre 2009.

PREMI FM FUNDACIÓ FF-SER:

Lliurat en el XXXV Congrés Nacional de la Sociedad Española de Reumatologia (Murcia, Maig 08). Al treball : "Increment dels compostos de glutamat en el cervell dels pacients amb Fibromiàlgia: un estudi mitjançant ressonància espectroscòpica" . Autors del treball: Manuel Valdés, Antonio Collado, Nuria Bargalló, Mireia Vázquez, Lorena Rami, Emili Gómez, Manel Salamero. Premi atorgat per Fundació FF–SER, i patrocinat per Fundació Grünenthal. L'acte de lliurament es va realitzar a l'Hospital Clínic de Barcelona, el 26 de maig 2010.

PREMI FM FUNDACIÓ FF-semFYC:

Premi al millor treball de investigació lliurat en el XXIX Congrés de la semFYC (Barcelona, novembre 2009). Treball : "Avaluació de minusvalidesa en pacients amb Fibromiàlgia (FM), mitjançant la versió Espanyola de la London Handicap Scale". Premiats: Casanueva Fernández, Pérez Martín, Sánchez Villar, Belenguer Prieto, Peña Sagredo, González-Gai, Herrera Castanedo, Vázquez-Barquero. Atorgat per Fundació FF–SemFYC, patrocinat per Pfizer. Està pendent de celebració l'acte de lliurament del premi a Santander.

NOTA: s'adjunten butlletins en l'apartat publicacions de LAFF

3.3 Banc ADN per a la investigació

El Banc de ADN de la Fundació FF per a investigació en Fm i Sfc, pensat inicialment per a tenir una dimensió mitjana, va rebre un fort impuls l'any 2008 al ser triat per la Fundació Genoma España per les seves característiques i la garantia de la qualitat de les mostres, per abastir de mostres de ADN de pacients de Fm i Sfc i familiars a dos investigacions de rellevància: la investigació del dr. Xavier Estivill en el Centre de Regulació Genòmica de Barcelona, i la investigació del dr. López en la Universitat de Zaragoza. A més a més, es van demanar mostres també per a la realització d'altres estudis referents al retrovirus XMRV.



Fruit del compromís amb Fundació Genoma Espanya i el Banco Nacional de Salamanca, amb els quals la fundació FF té signats convenis de col·laboració, el Banc de ADN de Fm i Sfc de la Fundació FF disposarà de 4.000 mostres de ADN "convertint-se, així, en una de les majors bases de dades de ADN en Fm i Sfc d'Europa sobre dolències i col·locant a Espanya en primera línia en la investigació sobre aquestes malalties".

Les unitats de Fm i Sfc col·laboradores són:

- Unitat de Fm. Hospital Clínic de Barcelona.
- Unitat de Sfc. Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.
- Servei de Reumatologia. Hospital Universitario de Guadalajara.
- Unitat de Fm i Sfc. Hospital del Mar de Barcelona.
- Instituto Provincial de Rehabilitación de Madrid.

Informe Banc de mostres de Fibromiàlgia (10 de Desembre de 2009)

Número total de mostres rebudes: 1.969 mostres

Distribuïdes per centres:

Centre 01	616
Centre 02	270
Centre 03	600
Centre 04	127
Centre 05	356

3.4 Reconeixement al programa científic de la FF

- ▶ 2008. Lliurament del Premi a una de la Millors Idees del Diari Mèdic en l'àmbit sanitari per al Banc de ADN per a investigació en Fm i Sfc de la Fundació FF.



- ▶ 2009. La Fundació FF rep un accèssit pel seu Compromís amb la Investigació en els Premis de Farmaindustria 2009.



3.5 Investigacions pròpies

Programa “Gastos de Bolsillo”

Estudi que -a partir de diversos projectes complementaris- es realitzarà a tota España, obert a la participació de totes les associacions de pacients de FM i de SFC de tot l'Estat, independentment que tinguin o no conveni de col·laboració amb la Fundació FF.

Un dels projectes més importants d'aquest estudi és el de conèixer i quantificar les “Despeses de butxaca” que ocasionen aquestes malalties, així com els serveis i prestacions que les Associacions de Pacients (AP) ofereixen als seus associats per a, a partir d'ells, poder elaborar estratègies de millora dels serveis, estalvi de les despeses i interlocució amb les Administracions per a incidir en les planificacions de prestacions sanitàries i socials i demanar major accés a ajudes i subvencions. Com és de coneixement general, els malalts de Fibromiàlgia (FM) i de Síndrome de fatiga crònica (SFC), a més de patir l'impacte personal, familiar i social que representa tenir unes malalties de dolor i de fatiga crònics i incapacitants en alguns casos, també han de plantar cara a unes despeses econòmiques afegides i destinades a portar millor la seva malaltia, despeses que s'han anat incrementant considerablement en els últims anys.

Aquestes despeses s'han denominat “despeses de butxaca” perquè són pagades directament pel pacient. Aquest concepte engloba molts i diferents aspectes, com les despeses ocasionades per tractaments, proves diagnòstiques, consultes mèdiques o medicaments que són abonats pel propi pacient, bé perquè no estan coberts pel sistema Nacional de Salut o perquè la prestació que existeix no és satisfactòria. A aquestes despeses cal sumar el muntant que deixen d'ingressar per la pèrdua de jornades laborals.

D'altra banda, tots som conscients que les Associacions de Pacients de Fibromiàlgia i de Síndrome de fatiga crònica (AP-FM/SFC) contribueixen a disminuir aquesta càrrega econòmica als seus associats per mitjà de les prestacions que ofereixen, alhora que milloren les seves possibilitats terapèutiques i la seva qualitat de vida. És a dir, les AP propicien als seus socis un estalvi en les despeses de butxaca.

A més d'aquest estalvi, les activitats de les AP-FM/SFC també tenen altres vessants positius com la disminució del cost econòmic que suposen aquestes malalties al Sistema Públic:

La Fundació d'Afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica té la convicció que és important conèixer i quantificar la sobrecàrrega econòmica que suporta un pacient amb FM/SFC a causa de la seva malaltia, així com l'estalvi en costos econòmics que el funcionament de les AP-FM/SFC suposa al sistema públic i evidenciar i valorar el servei que, des de la societat civil, s'està realitzant. Per això portarà a terme aquest projecte que va ser dissenyat pel Dr Javier Rivera i aprovat pel comitè Científic de la Fundació FF en la reunió de 16 de novembre de 2008 a Madrid. Serà coordinat pel propi Dr Rivera, membre del Comitè.

Impacte Familiar, laboral i social

La Fibromiàlgia està relacionada amb la dinàmica familiar, desencadenant un canvi en les estructures familiars. També, el grau de disfunció familiar està relacionat amb la presència de discapacitat en el pacient i amb la seva gravetat.

L'objectiu principal d'aquesta investigació es establir la relació existent entre les característiques de la malaltia (grau d'afectació clínica), característiques dels pacients (demogràfiques, comorbiditats) i les seves característiques familiars, laborals i socials.

Entre els objectius específics estan:

- Estudiar l'estructura familiar de primer grau de parentiu o nuclear en una mostra de pacients afectats de Fibromiàlgia, veient el grau de disfunció i estrès familiar existent.
- Estudiar la relació entre la disfunció familiar i el grau d'afectació clínica dels pacients.
- Estudiar la relació entre la disfunció familiar i la discapacitat associada a FM.

L'estudi es realitza mitjançant enquestes a pacients amb diagnòstic de Fibromiàlgia. En aquest moments es desenvolupa un programa pilot a l'Hospital Clínic de Barcelona i està en procés d'ampliació a d'altres CCAA a través de les Unitats especialitzades, així com mitjançant la col·laboració d'alguna altra fundació amb objectius comuns als de la FF.

3.6 Suport investigacions externes

A més dels estudis esmentats en l'apartat del banc d'ADN:

▶ IDENTIFICACIÓ DE FACTORS GENÈTICS DE SUSCEPTIBILIDAD PER A LA FIBROMIALGIA I LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA". Aquest projecte, afavorit per Esteve, es realitza en el Centre de Regulació Genòmica, sota la direcció del Dr. Xavier Estivill i està sent gestionat per la Fundació Genoma España a través de les seves plataformes (Banco Nacional de ADN i CeGen), amb la col·laboració de la Fundació FF, mitjançant conveni. Les mostres facilitades pel Banc de malalts, familiars i controls inclosos en el Banc van adreçats a realitzar una anàlisi global del Genoma, a fi d'identificar Dianes diagnòstiques terapèutiques.

▶ BASES NEUROBIOLÓGICAS Y SUSCEPTIBILIDAD GENÈTICA DE LA FIBROMIALGIA . Aquest Projecte és portat a terme pel Departamento de Biología Molecular de la Universidad de Zaragoza, sota la direcció del Dr. Manuel López Pérez i amb l'ajuda financera de la Fundació Areces. Ha sol·licitat un nombre de mostres i informació d'uns 500 casos distribuïts proporcionalment i pretén estudiar alguns gens relacionats amb el desenvolupament del dolor i la fatiga en aquestes malalties.

La Fundació FF ha col·laborat també en l'**Estudi de l'Hospital del Mar sobre Evidències de Dany en la Fibra Muscular i Alteracions en les Citoquines en malalts de Fm**. Presentat en el Congrés de la American College of Rheumatology (ACR) de San Francisco (USA) al juny de 2008 i en el Congrés de la Sociedad Española de Reumatología (SER) de maig de 2009 a Murcia. Aquesta investigació va ser realitzada per la Unitat de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica i el Servei de Neumologia de l'Hospital del Mar de Barcelona, sota la direcció del dr. Joaquim Gea i amb la col·laboració del dr. Carbonell.

L'estudi demostra l'existència d'evidències de dany en la fibra muscular i l'existència de mecanismes de reparació activa.

També es va observar una alteració en les citoquines caracteritzada per nivell alt de 116 i nivell baix de TNFG-alfa".

3.7 Monografies per a pacients

Col·lecció de 10 monografies sobre FM i SFC per a pacients i familiars, escrites per prestigiosos especialistes en els diversos temes que conformen la col·lecció.

Escrites en llenguatge de divulgació mantenint el rigor científic - mèdic. Coordinació Dr. Josep Blanch.

1- QUÈ ÉS LA FIBROMIALGIA?

2- QUÈ ÉS LA SÍNDROME DE LA FATIGA CRÒNICA?

3- FM - SFC I NUTRICIÓ.

4- FM - SFC I EXERCICI FÍSIC.

5- FM - SFC I RELACIÓ DE PARELLA.

6- TRACTAMENT AMB FÀRMACOS DE LA FM I DEL SFC.

7- TRACTAMENT NO FARMACOLÒGIC DE LA FM I DEL SFC.

8- TRACTAMENTS ALTERNATIUS EN LA FM I EL SFC.

9- LA PACIENT AMB FM I EL SFC I L'ENTORN SOCI-SANITARI.

10- LA FM I EL SFC I L'ENTORN MÈDIC-LEGAL.

* En fase d'edició

3.8 Programa de Formació

La Fundació FF va aprovar un programa de formació que contempla diferents nivells:

1.1- Formació de pacients: el programa presencial “Parlem en família” que es va portar a terme en 2004-05-06. I que es pretén convertir en el programa Parlem en Família online, mitjançant l'emissió de videoconferències en relació a diversos temes relacionats amb la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica.

1.2- Formació d'associacions de pacients: programa presencial “Codo con Codo”, portat a terme en 2005-06-07-08-09 i en preparació el de 2010 (de caire internacional).

1.3- Formació de professionals col·laboradors associacions: programa presencial realitzat en 2006 en dues edicions

1.4- Formació de professionals: programat a partir de la prova pilot a realitzar a Catalunya en col·laboració amb l'IES i l'ICCS

1.5- Formació de formadors: proposta de màster.

4 Fundació FF i Societat

4.1 Jornades formatives Codo con Codo

4.2 Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica

4.3 La WEB de la FF

4.1 Codo con Codo

V Jornades Codo con Codo: Curs de formació per a quadres directius d'associacions i professionals col·laboradors



Els dies 30 de novembre i 1 desembre 2009 es van celebrar a Madrid les V Jornades de formació per a quadres directius d'associacions i professionals col·laboradors "CODO CON CODO", amb l'assistència de més de 120 representants d'associacions de FM i SFC de tot l'Estat.

Les Jornades van ser inaugurades per la Dra Rosario García de Vicuña, presidenta de la Sociedad Española de Reumatología (SER), i

Emília Altarriba Alberch, presidenta de la Fundació FF.

Les Jornades van constar de les següents parts:

- Jornada científica mèdica i jurídica, amb Taules temàtiques sobre investigació genètica, Neuroimatge, Clínica, Jurídica, amb ponències de professionals d'alt nivell que van compartir les seves investigacions. Unes ponències que van servir per poder transmetre als assistents els últims avenços en FM i SFC, així com per informar als professionals i a les institucions.

Amb una Taula adreçada a oferir consells per millorar la QUALITAT DE VIDA dels malalts i les seves famílies, consells de canvis d'hàbits de vida per intentar disminuir l'impacte que el dolor i la fatiga tenen sobre la vida quotidiana.

Amb una Taula Jurídica que va tractar sobre Drets i Obligacions dels Pacients i va oferir informació rigorosa sobre les Incapacitats temporals i permanents i el reconeixement social mitjançant les prestacions d'invalidesa.



- Jornada Social, amb una Taula destinada a debatre la problemàtica del col·lectiu en les diferents Comunitats autònomes, buscar fórmules de col·laboració i per analitzar i consensuar els temes o eixos fonamentals a treballar durant 2010. En aquest sentit, ha estat una gran satisfacció per a tots constatar que el tema central de la Jornada Social "Codo con Codo" de 2008: l'accés, garantia i cohesió del Sistema Nacional de Salut hagi arribat al Senat, amb l'aprovació unànime del total dels membres de la Cambra Alta de la recomanació al Govern sobre aquest tema.



A la Taula Social van participar representants de la Confederació Nacional de FM i Fatiga Crònica, de CONFEPAR, la Federación Castilla-La Mancha, la Federació de Catalunya, la Federación de Andalucía, la Federació de Balears i la Federación de Castilla-León. Va ser moderada per la Sra. Roser Romero de COCEMFE.

Els assistents van clausurar les Jornades amb renovades energia i il·lusió per continuar fent la seva tasca social com a responsables de les associacions i amb la mirada posada en el mateix camí, el camí cap a la plena NORMALITZACIÓ de la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica. Les Jornades van ser declarades d'Interès científic per a pacients pel Comitè Científic de la Fundació FF.

PROGRAMA:

**V JORNADAS
CODO
CON
CODO**

**CODO CON CODO
2009**

30 Noviembre y 1 Diciembre 2009
Madrid

"JORNADAS DECLARADAS DE INTERÉS CIENTÍFICO PARA PACIENTES
POR EL COMITÉ CIENTÍFICO DE LA FUNDACIÓN FF"

PRESENTACIÓN

En este año, la Fundación de Alteraciones de Fibromiálgia y Síndrome de fatiga crónica organiza las V Jornadas de formación de muchos directivos de asociaciones CODO CON CODO, con la voluntad que sean punto de encuentro de todas aquellas personas que sufran día a día y cada vez más por el carácter de enfermedad y facilidad de ser dos enfermedades que coexisten, pero a todos los lugares conseqüentor entre todos de estos años, formando parte de las grandes desconocidas de la familia y de los Servicios Sociales, con todo lo que conlleva en cuanto a información, diagnóstico, tratamiento, participación, reconocimiento social e investigación.

Las V Jornadas CODO CON CODO consisten de:

- **Jornada científica médica y jurídica**, con Mesa temática sobre: Investigación Genética, Neurociencia, Clínica, Jurídica, con ponencias de profesionales de alto nivel que compartirán con nosotros sus investigaciones, adaptando su explicación al nivel de comprensión adecuado a los conocimientos sobre estas temas que tenemos la mayoría de nosotros.
- **Jornada Social**, con una Mesa destinada a debatir la problemática del colectivo de las personas CF, SA y Síndrome de fatiga crónica. Una mesa para debatir los temas o que fundamentados a nálujos clásicos 2009 y que conformará el Manifiesto de 2010 que el próximo año presentaremos que la vez de los contenidos, de las asociaciones, entre su vez en un documento editado y presentado entre todos y programar el Codo con codo de 2010.

Una jornada en la que todos venen en los días en un lugar de encuentro íntimo, con los dudas, lectas, recetas, reflexos y pequeños intercambios que nos han acompañado a lo largo de los años. Y con la mirada puesta en el mismo camino, el camino hacia la plena NORMALIZACIÓN de la Fibromiálgia y el Síndrome de fatiga crónica.

En esta sesión, ha sido una gran satisfacción para todos constatar que el tema central de la Jornada social del Codo con codo de 2009 → el acceso, garantía y cobertura del Sistema Nacional de Salud bajo Regula al Estado, con la aprobación anterior del total de los miembros de la Cámara Alta de la representación al Gobierno sobre este tema.

Enfite Alarilla Albarín
Fundación FF



Comité científico organizador:
Dr. Jordi Carbonell, Dr. Emili Gómez, Dr. Antonio Collado

Título: Jornada formativa para miembros directivos asociaciones Gato con botas 2009

Fecha: 19 de noviembre y 1 de diciembre de 2009

Lugar: Madrid. Hotel Andromeda. Avda. de Aragón, 40. 28023 Madrid.

Asistencia:

- Jornada Científica y Social: Cuadro directivo de las asociaciones de pacientes de FM y SFC. Profesionales colaboradores de las asociaciones.
- Jornada científica: Profesionales interesados en la FM y el SFC.

Objetivos Científicos:

- Actualización de la investigación en FM y SFC:
 - Genética
 - Neurología
 - Clínica
 - Justicia Social
- Actualización sobre estado de investigación epidemiológica (Premio Fundación y Gato 2008)

Objetivos Sociales:

- Formación
- Interacción experiencia
- Identificación problemática común y propuestas de acciones
- Coordinación entidades asociativas y sociales
- Elaboración de un documento MARCO de consenso

Objetivos Éticos:

- La relación médico-paciente. Dependencia o corresponsabilidad.
- El rol del profesional clínico y del investigador ante una enfermedad.

Temas: **Mesas científicas:** Prevención y nuevos programas

- 1.- Investigación genética
- 2.- Investigación en Neurología
- 3.- Investigación clínica

Mesa FM / SFC y Calidad de vida: Atención y FM-SFC / Hábitos de vida saludable

Mesa Jurídica: Derechos y obligaciones pacientes. Documento recomendación I.T.

Mesa Fundación FF: Proyectos Fundación FF y Gato / Fundación FF y Sociedad


Mesas sociales:

- 1.- Más de 40 años de trabajo asociativo y social y nuevo intervenciones asociativas
- 2.- Sesión de trabajo asociativo a partir propuestas formativas referidas con actualidad y estado específico asociativo. Documento MARCO 2010

Horarios:

Accreditación: 10:30 hrs. (Jls. 30/11/2009)
Inscripciones: 11:00 hrs. (Jls. 30/11/2009)
Jornada Científica: 11:05 a 20:00 hrs. (Jls. 30/11/2009)
Jornada Social: 09:30 a 14:00 hrs. (Jls. 01/12/09)

Temas:
Presentaciones: 5 / Ponencias: 15-27 / Turnos de preguntas: 11 / Descansos: 10



DÍA 30 DE NOVIEMBRE DE 2009

MAÑANA

11:00 INAUGURACIÓN

11:05-12:00 INVESTIGACIÓN GENÉTICA

Moderador: Dr. Antonio Collado

11:30-11:35: Genética y Filogenética / Estudios de fatiga crónica
Dr. Xavier EstéR. Centro de Regulación Genómica (CRG).

11:35-11:50: Estudios sobre susceptibilidad genética de la Fibromiálgia
Dr. Manuel López Póez. Departamento de Biología Molecular, Universidad de Zaragoza

11:55- 12:00 Turno de preguntas

12:00-12:10 DESCANSO

12:10-13:30 INVESTIGACIÓN EN NEUROIMAGEN

Moderador: Dr. Jordi Carbonell

12:15-12:35: Resonancia Magnética Funcional de la respuesta cerebral al dolor en pacientes con Fibromiálgia. Premio Fundación FF-SED 2008.
Dr. Juan Deas. Unidad de Investigación en RM de CRG-Hospital del Mar. Facultad de Psicología de la UAB.

12:35-12:55: SPECT cerebral basal y post-estimulación en el estudio neurocognitivo en el síndrome de fatiga crónica. Premio Fundación FF-SEMI 2008.
Dra. Ana García Quintana. Unidad SFC Clínica Delfos
Dra. Isabel Boca Bicho. Servicio Medicina Nuclear y Unidad de Fatiga Crónica. Hospital Valle Hebrón.



12:55-13:15: Incremento de susceptibilidad glutamato glutérmica (Gh) en el cerebro de pacientes con fibromiálgia. Premio Fundación FF-SEI 2009
Dr. A. Collado. Unidad de Fibromiálgia, S. Reumatología, Hospital Clínic de BCN

13:15-13:30 Turno de preguntas

14:00: COMIDA

TARDE

16:00-17:00 INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Moderador: Dr. Emili Gómez Casanovas

16:05-16:25: Mecanismos inmunológicos e implicación viral en Síndrome de Fatiga Crónica
Dra Ana García Quintana. Unidad SFC Clínica Delfos

16:25-16:45: Tratamiento farmacológico en Fibromiálgia.
Dr. Javier Rivera. Servicio de Reumatología, Hospital Gregorio Marañón. Madrid. Instituto de Rehabilitación de Madrid

16:45-17:00: Análisis de la activación del sistema nervioso simpático ante situaciones estresantes de laboratorio en pacientes con FM.
Premio Fundación FF- SED 2008.
Dr Miguel Sala. Servicio Reumatología, Hospital de Fígueras

17:00-17:20 Turno de preguntas

17:20-17:30 DESCANSO



17:30-18:35 FM / SFC Y CALIDAD DE VIDA

Moderador: Dr. Emili Gómez Casanovas

17:35-17:55: Sexualidad y Fibromiálgia/SFC
Dra. Leticia León Marcos. Universidad Carlos José Cella. Fundación de enfermedades metabólicas. Hospital Clínico San Carlos

17:55-18:15: Hábitos de vida saludable
Sra. Mireia Gómez. Sociedad Española de Reumatología

18:15-18:35 Turno de preguntas

18:35-19:00 DESCANSO-CAFÉ

19:00-20:00 MESA JURÍDICA

Presenta: Emilia Abarca

19:05-19:25: Derechos y obligaciones de los pacientes. Nueva regulación de la intimidad de los pacientes. La confidencialidad de la información sanitaria
Sr. Juan Siso. Profesor Facultad Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid

19:25-19:40: La guía de recomendaciones I.T.
A partir documento aportado por la Dra. Pilar Brea.
Profesora Derecho Laboral y SS SS. Universidad de Barcelona

19:40-20:00 Turno de preguntas

DÍA 1 DE DICIEMBRE DE 2009

MAÑANA

09:30-11:00 MESA SOCIAL I

Moderadora: Sra. Roser Romero

09:40-10:30: Las unidades de Fm y Sfc de ámbito local, autonómico y estatal
 Comités Instructivos: asociaciones, Subcomités y mediadores: Fm/Sfc
 Intervistas:
 Confederación Nacional de Fm y Fatiga crónica
 CONSEPAR
 Federación Castilla La Mancha
 Federación Castellano Leonesa
 Federación Catalana
 Federación Andaluza
 Federación Baleara
 Federación Murcia

10:30-12:00 Turno de intervenciones

11:00-12:00 MESA PROYECTOS FUNDACIÓN FE

Moderador: Emilio Alarriba

11:05-11:35: Impacto familiar, social y laboral de la FM y el SFC. Estudio EPFAC

- Estudio de los gastos económicos que supone al propio enfermo padecer fibromialgia (Gastos de bolsillo)
 Dr. Javier Rivera. Servicio de Neumología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid. Instituto de Rehabilitación de Madrid
- Impacto familiar y laboral en Unidad FM Transmisión multidisciplinar
 Dr. Emilio Gómez Casanovas. Unidad FM. S. Neumología. Hospital Clot. Barcelona

11:35-11:50: Premio Fundación FF y Ciencia 2009

11:50-12:00: Ocio proyectivo
 ➤ Colección iconografía para pacientes
 ➤ Formación de formadores
Emilio Alarriba. Premio FF

12:00-12:30 DESCANSO-CAFÉ

12:30-13:30 MESA SOCIAL II

12:30-13:30: Análisis resultados encuesta previa a las jornadas y elaboración DOCUMENTO MARCO 2010.
 Programación Codo con codo 2010

13:30 CLAUSURA

ORGANIZA:
 Fundación Alvarado de Fibromialgia y Síndrome fatiga crónica

COMITÉ CIENTÍFICO DE LA JORNADA:
 Dr. Jordi Carbonell Abelló
 Dr. Antonio Colado Cruz
 Dr. Emilio Gómez Casanovas

MÓDERADORES Y PONENTES
 Dr. Jordi Carbonell
 Dr. Xavier Estivill
 Dr. José M. López
 Dr. Antonio Colado
 Dr. Juan Díez
 Dr. Javier Rivera
 Dr. Emilio Gómez
 Dra. Leocadia León
 Dr. Miquel Sala
 Dra. Ana García Quimada
 Dra. Isabel Roca Riech
 Dra. Pilar Rivas
 Sra. Mónica Galán
 Sr. Juan Siso
 Sra. Roser Romero
 Sra. Emilio Alarriba
 Confederación Nacional / CONSEPAR / Federación Murcia
 Federación Castilla La Mancha / Federación Castellano Leonesa
 Federación Catalana / Federación Andaluza / Federación Baleara

FUNDACIÓN FFD
 Avda. Diputación, 36 4º F
 08017 Barcelona
 Tel.: 93 401 21 21
 info@fundacionffd.es info@concepar.es
www.fundacionffd.es / www.concepar.es / www.fmdg.org / www.fmdg.org

CON LA COLABORACIÓN DE:

4.2 Dia Mundial de la Fibromiàlgia i el Síndrome de Fatiga Crònica

La Fundació FF va elaborar el VI Manifest de la Fm i el Sfc, a partir dels eixos fixat en les jornades Codo con Codo 2008 i de les aportacions de les associacions de Fm i Sfc.

El manifest es va traduir a totes les llengües oficials de l'Estat i va ser distribuït a les associacions de tot el territori espanyol per a la seva lectura i lliurament a autoritats, mitjans de comunicació, etc

VII Manifest de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica 2010

Cada any commemorem el **Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica** unint les nostres veus per explicar la profunditat del nostre dolor i fatiga i els problemes personals, familiars, laborals i socials que ens produeixen aquestes malalties.

També cada any demanem interès, comprensió, respecte, atenció professional i més investigació. Aportem dades, oferim col·laboració i reivindiquem drets. Apel·lem al cor, a la raó, a la ciència i al dret.

Demostrem la nostra racionalitat i la nostra responsabilitat en les demandes i en l'oferta de col·laboració, sense oblidar la revolta contra la incomprensió, l'exclusió i la marginació.

Avui, **12 de maig de 2010**, tenim sentiments contraposats entre el que hem avançat en la nostra lluita i l'objectiu final encara no assolit:

- **Ens omple d'orgull** la potència i responsabilitat del moviment associatiu, la seva il·lusió i capacitat per crear espais d'informació, formació i reivindicació.
- **Ens dóna esperança** el compromís i creixent interès i dedicació de molts professionals sanitaris i socials.
- **Ens aporta confiança** la voluntat política significativa de les administracions per establir protocols de diagnòstic, tractaments, avaluacions i prestacions socials.
- **Ens conmov** l'esforç creixent d'investigadors per trobar orígens, causes, tractaments, mesures de prevenció i detecció precoç.

Però som conscients que hem de continuar lluitant per eliminar el rebuig, l'arbitrarietat i les posicions erràtiques que persisteixen enquistades en el sistema i en la societat:

- **RECLAMEM** respostes i solucions institucionals que, fins ara, arriben de forma lenta, dispersa i insuficient i que ens fan qüestionar l'interès per normalitzar aquestes malalties i en dotar-les de tota l'excel·lència clínica, científica i tecnològica que es mereixen.
- **DEMANEM** polítiques integrals d'atenció sanitària i cobertura social, al marge de criteris territorials, econòmics i polítics, sota la màxima que la Salut no és negociable i que no hi ha categories de malalts ni de malalties.

I, per això, volem que tota la gent que ens escolta avui senti i celebri la nostra esperança i reconeixement a la feina feta; però que també s'imagini, per un moment, el dolor i la fatiga que no s'aturen mai; la angoixa i la por que ens acompanyen sempre; la rebel·lia i la impotència per les decepcions que rebem sovint.

* El Manifest fou llegit en Jornades, congressos, activitats, actes oficials, conferències... realitzades durant tot el mes de Maig per les associacions i entregat a autoritats locals, provincials, autonòmiques i estatals, així com als mitjans de comunicació. També fou penjat en les webs de moltes entitats.

Perquè, si bé hi ha un patiment del dolor que entra en l'àmbit més privat de la persona, hi ha un sentiment universal que uneix a tots, que és la necessitat de comprensió i solidaritat.

Volem que, ni que sigui per un dia, les nostres paraules uneixin a TOTS en un gran gest de solidaritat en la lluita per mantenir la nostra dignitat personal intacta, la nostra família unida, la nostra feina segura, els nostres drets reconeguts.

En definitiva, defensem el dret a tenir la millor qualitat de vida possible en el si de la nostra societat. Si les societats justes es defineixen per uns principis o valors que són universals i que les caracteritzen, **als malalts de Fibromiàlgia i Síndrome fatiga crònica ens pertoca, ens ho hem guanyat i és de justícia.**

4.3 La WEB de la FF

La remodelació de la web de la Fundació FF ha estat motivada per la necessitat de donar-li una major agilitat d'accés als diversos apartats, i, també, per a poder oferir la major part dels continguts en català i en anglès.



Els continguts que ens troben en la Web son:

- Informació sobre la pròpia fundació (Presentació. Fins i objectius. Memòries Anuals. Òrgans de Govern)
- Informació sobre les malalties: Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica (Què és. Síntomes i causes. Com detectar-la. Els familiars han de saber ... Consells. PMF-FAQ.
- Programes de la FF (Programa Fundació FF i Ciència. Programa Fundació FF i Societat. Estudis Epiffac)
- Informació sobre el Comitè científic mèdic i científic jurídic de la FF.
- Publicacions de la FF (Butlletins de la FF. Col·lecció de monografies per a pacients)
- Notícies, programes, jornades, congressos, estudis... propis i d'altres entitats
- Informació sobre les associacions, les dades per territori, els serveis que ofereixen i les activitats que realitzen
- Entrevistes
- links a webs d'interès

A més de Banners d'accés directe a: les jornades *Codo con Codo*; el *Banc d'ADN*; *Premis d'investigació Fundació FF i ciència*; Jornades científiques *Moisés Broggi*; Estudis i publicacions; Proactius per la FF; etc

La web de la FF està reconeguda com a **web acreditada pel Col·legi de Metges de Barcelona, té el reconeixement HonCode, i de "United Nations Global compact"** i tots els continguts estan subjectes al Codi Ètic de la pròpia web.

Programa d'Espai "actiu", en la nova web de la Fundació FF, per a les associacions, com a mitjà d'informació sobre les activitats de les diferents associacions, amb un grup de distribució per a les associacions. S'està creant l'estructura necessària per a poder activar aquest espai i gestionar-ho correctament.

5 Actes Institucionals i Col·laboracions

Actes institucionals

Assistència institucional a actes, reunions i col·laboració en estudis per a l'elaboració de protocols d'actuació sanitària i social: Ministerio Sanidad y Consumo, Fundació Biblioteca Josep Laporte, Fòrum Español de Pacientes, Institut Català de la Salut, Departament de Salut, entitats de pacients de diferents malalties...

Fòrum Català de Pacients: Participació en estudis

El Fòrum Català de Pacients amb la col·laboració de la Universitat dels Pacients, han participat en un estudi



que té per objectiu conèixer l'experiència de participació de les associacions de pacients en els plans de salut.

Es va crear un grup de debat amb diverses reunions planificades amb l'objectiu de reunir aquest grup per a crear un espai d'intercanvi d'opinions i impressions sobre la participació dels usuaris dintre dels serveis sanitaris.

La presidenta de la Fundació FF, va ser convidada a participar com representant d'una entitat de pacients i pels seus coneixements i experiències en aquest tema.

Foro Español de Pacientes



.- Assistència al Curs "Estratègies de Política Sanitària per a Associacions de Pacients en un entorn de crisi econòmica" a càrrec del Dr. Albert Jovell i dirigit als Membres del Fòrum Espanyol de Pacients.

.- Assemblée del Fòrum Espanyol de Pacients a la qual va assistir la sra. Emília Altarriba com membre del Fòrum Español de Pacientes.

- Assistència al lliurament de premis organitzada per l'Organització Mèdica Col·legial (OMC) i el Fòrum espanyol de pacients, en l'hotel Ritz de Madrid, que van atorgar al Dr. Jovell la Medalla al Mèrit professional.



Fundació Josep Laporte

Acte de celebració conjunta dels Aniversaris de la Fundació Josep Laporte, el Fòrum Espanyol de Pacients, la Universitat dels Pacients i el Fòrum Català de Pacients. Amb l'assistència de l'Honorable Consellera de Salut Sra. Marina Geli, la Magnífica i Excma. Rectora UAB Sra. Anna Ripoll, Sr. Anders Olauson, President del European Patients' Forum i un Representant del Ministeri de Sanitat i Consum (MSC). En aquest acte es van lliurar els següents guardons:



- Lliurament dels Premis "Coneixement i Pacients"
- Premis "Amics del Fòrum Espanyol de Pacients"
- Premis "Amics de la Fundació Josep Laporte"
- Lliurament de l'Acreditació a les Associacions de Pacients



Sopar Benèfic ASAFA



Assistència institucional de la presidenta de la Fundació FF al Sopar Benèfic organitzada per l'Associació Aragonesa de Fibromiàlgia (ASAFA) el 19 de maig 2009, en el Club Nàutic de Zaragoza amb l'objectiu de recaptar fons per a promoure una

beca d'investigació sobre Fibromiàlgia. Amb l'assistència de la consellera de Salut, Luisa Noeno; la regidora Pilar Alcober; Esteban de Manuel, de l'Institut de Ciències de la Salut; i diversos edils de l'Ajuntament Dolores Serrat, i Teresa Heras, el rector de la Universitat de Zaragoza, Manuel López i responsables d'entitats vàries.



Dinars a “Casa Convalescència”

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



Plan abordaje Fm y Sfc

Assistència i participació en la Comissió de control del desenvolupament del Pla de la Conselleria de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Reunió amb els coordinadors de les Unitats d'excel·lència de Fm i Sfc, Dres Carbonell, Collado, Fernández Solà i José Alegre i gerent del ICAM per a traslladar les inquietuds rebudes per la Fundació FF per part d'associacions i pacients.

Col·laboració amb associacions de diverses CCAA sobre els plans de Salut Autònoms.

Altres Reunions Institucionals

- ▶▶ Reunions amb Associacions de diferents comunitats autònomes
- ▶▶ Reunió amb el Sr. Carles Campuzano i Canadés, diputat del Congreso de Diputados.
- ▶▶ Reunió amb Luis del Olmo, lliurament de donació del Club de Golf la Quinta
- ▶▶ Assistència al programa de TV en directe “Els Matins de TV3”, presentat pel sr. Cuní que abordava la problemàtica de la Fibromiàlgia.

Felicitaçió institucional de Nadal amb motiu de la Declaració escrita al Parlament Europeu sobre Fm

Per a celebrar la Declaració escrita del Parlament Europeu sobre la Fm, la Fundació FF va realitzar un petit muntatge recordatori com felicitació de Nadal a les associacions, en la qual es recull el text íntegre de la Declaració europea per escrit de la Fibromiàlgia, i muntatge amb fotos els estats membres de la Unió Europea i amb representació en el Parlament europeu.



<http://laff.es/pdf/FelicitacionFF2010.pdf>

<http://www.laff.es/en/xmas>

Colaboraciones en Jornades Científiques

VII Jornada de avances en el Síndrome de Fatiga Crónica

La Fundació FF col·labora en la jornada, organitzada per les Unitats de Síndrome de Fatiga Crònica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, el Centre mèdic Delfos, el Departament de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona, i el Institut Fundació d'Investigació i Docència de l'Hospital Vall d'Hebron.

Dirigit a professionals sanitaris i socials, pacients i associacions de Síndrome de Fatiga Crònica.



<p>6 de mayo 2009</p> <p>11 hores: Inauguración Oficial de la Jornada Introducción y benévols (Introducciones y cargos directivos del Hospital Vall d'Hebron)</p> <p>11.30 hores: Comorbilidades en el Síndrome de Fatiga Crónica Moderador: Dr. Aigen Istariz</p> <ul style="list-style-type: none"> Síndrome Hiperembiabilidad Química Dr. Negea, Terevitzky Síndrome de las piernas inquietas Dr. de Fatiga, Noyberg <p>*****</p> <ul style="list-style-type: none"> Testimonio de una paciente afectada por el SFC. Moderador: Sus Bafia Espinosa <p>DESCANSO-DESAYUNO. Ofrecido por "Supermercado Dos Pies - Esda"</p>	<p>12.30 hores: Virus y Fatiga Moderador: Dr. Pabloze Leyenskyg</p> <ul style="list-style-type: none"> Modelo de fatiga inducida por virus de la familia Herpes. Dr. Galin F. Fatiga Virus de la Hepatitis C y Fatiga crónica. Dr. Que: Investigador invitado <p>*****</p> <ul style="list-style-type: none"> Testimonio de un paciente adolescente afectado por el SFC. <p>13.30 hores: Conferencia de la mañana Dr. Alegre Investigación Experimental de la Unidad del SFC Hospital Universitario de la Vall d'Hebron</p> <p>"El Síndrome de Fatiga Crónica: Nueva entidad clínica de base genética, aproximación molecular y seva difusió autòtona"</p> <p>14-16 hores: COMIDA.</p>	<p>16 hores: Buscando respuestas... Moderador: Dra. Raig Istariz</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Por qué me duele la cabeza? Dr. Paga, Noyberg ¿Qué ocurre con mi estado? Dr. Ramon Noyberg ¿Qué le ocurre a mi vista? Dr. Galin F. Fatiga <p>*****</p> <ul style="list-style-type: none"> Testimonio de un familiar de un paciente afectado por el SFC. <p>17 hores: Investigaciones en el SFC Moderador: Dra. A Garcia Istariz</p> <ul style="list-style-type: none"> El papel del ácido nítrico en la difusión neuronal del SFC. Dr. Javier Fontiga Respuesta endocrina durante el ejercicio físico en el SFC. Dr. Sotay, Medeiros del Delfos Relación de pausa y capacidad funcional en pacientes con SFC. Dr. Binyamin, Fontiga <p>DESCANSO</p>
---	---	---

Estudis sobre el futur del SNS: projecte Delphi



III Edición Diálogos para pacientes

Assistència a la III edició del Diàlegs per a pacients, amb interessants aportacions tant en la part científica sobre l'adherència al tractament, com en les parts d'opinió sobre drets i deures pacients, i amb les opinions dels diversos representants d'associacions i la seva intervenció final.



programa científico	ponentes
10:00 BIENVENIDA E INTRODUCCIÓN Dr. Andrés Castro, D. Juan Ignacio Barroso y D. Francisco J. García Pascual	• Dr. Andrés Castro Director Agencia Lain Entralgo • D. Juan Ignacio Barroso Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid
10:15 EL IMPACTO EN EL SISTEMA SANITARIO DE LA NO ADHERENCIA Dña. Encarnación Cruz	• D. Francisco J. García Pascual Director de Relaciones Institucionales y Comunicación de Pfizer • Dña. Encarnación Cruz Sub-Directora General de Gestión Económica y de Compras de Productos Farmacéuticos de la Comunidad Autónoma de Madrid • Dr. Javier Soto Departamento de Farmacoconomía de Pfizer
10:30 EVALUACIÓN ECONÓMICA DE LA NO ADHERENCIA Dr. Javier Soto	• Dr. José Martínez Olmos Secretario General de Sanidad y Miembro de Sanidad y Política Social • Dr. Juan Álvarez Director Médico de Pfizer
10:55 ESTRATEGIAS PARA PROMOVER EL ACCESO A LA ADHERENCIA. EL PAPEL DE LA ADMINISTRACIÓN Dr. José Martínez Olmos	• Dr. José Martínez Olmos Secretario General de Sanidad y Miembro de Sanidad y Política Social • Dr. Juan Álvarez Director Médico de Pfizer
11:20 ¿POR QUÉ CADA 8 HORAS DOCTOR? Dr. Juan Álvarez	• Dña. Ana Pastor VP sanfyc • Dña. María Del Triñ Psicóloga • Dña. Manuela García Secretaria CONFEPAR • D. Juan Soto Doctor en Derecho Público. Comunicador y experto en Derecho Sanitario
11:40 DESCANSO	
12:00 FACTORES MULTIDIMENSIONALES QUE AFECTAN LA ADHERENCIA Dña. Ana Pastor	
12:15 ASPECTOS PSICOSOCIALES EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Dña. María Del Triñ	
12:45 OBLIGACIONES Y NECESIDADES: PERSPECTIVA DEL PACIENTE Dña. Manuela García	
13:00 DEBATE	
14:00 CONCLUSIONES D. Juan Soto	
16:15 CIEPPE D. Francisco J. García Pascual	
16:30 FIN DE LA JORNADA	

Jornades Autonòmiques Dolor i Societat: el dolor en el Sistema Sanitari de Andalucía

Assistència de la Presidenta de la Fundació FF a les Jornades organitzades per la Plataforma SinDolor (creada en 2008 a iniciativa de la Fundació per a la Investigació en Salut, FUINSA i de la Fundació Grünenthal). Enquadrada en la sèrie de Jornades Autonòmiques que pretenen conscienciar de la importància d'aquest símptoma, que en ocasions es converteix en malaltia per si mateix. Aquesta Jornada, organitzada des d'una perspectiva independent, ha unit en un mateix fòrum a professionals sanitaris i administració, perquè cadascun des de la seva perspectiva, manifestés i plantegés la problemàtica i les actuacions que veuen necessàries per a millorar la qualitat de vida dels pacients amb dolor.

PLATAFORMA SinDOLOR	
JORNADAS AUTONÓMICAS DOLOR Y SOCIEDAD	
El Dolor en el Sistema Sanitario de Andalucía	
Programa	
10:00 h	Bienvenida y Mesa redonda: Aspectos Socio-Sanitarios y Clínico-Asistenciales del Dolor
Modera:	Dr. Andrés Navarro Director General de Política, Salud
Ponentes:	La importancia del dolor en la consulta del especialista en Medicina Familiar y Comunitaria Dr. Manuel Lallena Presidente de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (SAMFyC), Sevilla El Dolor desde la perspectiva de la Calidad Asistencial Dr. Antonio Torres Director General de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Sevilla El Dolor en las organizaciones sanitarias Dr. Manuel J. Rodríguez Jefe de la Unidad de Cuidado del Paciente Hospitalario (Unidad Cuidado Mayor), Hospital Puerta de Hierro y Hospital del Dolor, Hosp. de la España Dr. José María Pazcániga Director CADAM, Servicio Andaluz de Salud Pública, Granada
10:25 h	Conclusiones y clausura
Dr. Catherine Castillo	Directora Fundación Grünenthal, Madrid
Dr. Andrés Navarro	Presidente de la Sociedad Andaluza de Dolor, Sevilla



6 Fundació FF Internacional

HISTÒRIC

Any 2005

Divulgació de la pregunta oral sobre la problemàtica de la Fm feta per les eurodiputades Maria Badia i Teresa Riera a la Comissió Europea i la resposta en el sentit que no havien rebut mai cap proposta al respecte.

Any 2007

Diverses consultes sobre l'estat del tema a la UE

Any 2008

Signatura de suport a la proposta de 5 eurodiputats al Parlament Europeu de fer una declaració sobre la FM

Realització de la Jornada científica internacional de formació professionals amb la participació de ponents internacionals (traducció simultània)

Difusió de la Declaració escrita aprovada pel Parlament Europeu sobre la FM

Elaboració de la felicitació de Nadal amb un muntatge sobre el text de dita declaració i dels països signants (UE)

Any 2009

Realització de la Jornada científica internacional sobre dolor crònic pediàtric, amb ponents internacionals (traducció simultània)

Incorporació de científics de prestigi internacional com a membres assessors de la Fundació FF

Any 2010

Registre com associat del Banc Mundial

Inscripció a la xarxa del Pacte Mundial de les Nacions Unides

Registre a la base de dades de la Comissió Europea al sector de Salut Pública

Participació en un Seminari Grundwig a Vilnius (Lituània) sobre discapacitat i presentació de la Fundació FF i inici relacions amb entitats diverses interessades en el tema de la FM en els seus respectius països

Inici de relacions amb els National Focus Points (Agencies Nacionals de la U.E) a Espanya. Presentació de la FF a la Agencia Nacional de la UE a Madrid (Instituto Carlos III)

Correspondència amb els National Focal Points de Dinamarca, Bèlgica i República Xeca

Previst:

- Participació en el Symposium on the “Societat impact of pain” a Brussel·les el 4 i 5 de maig amb la presentació d’una ponència per part de la presidenta de la Fundació FF
- Organització diverses videoconferències internacionals entre professionals contactats
- Organització Jornades internacionals formatives per a quadres directius d’associacions
- Coordinació grups internacionals de informació i d’investigació sobre dolor crònic en general i dolor crònic pediàtric en particular
- Participació en diversos congressos internacionals
- Petició subvencions amb el suport Instituto Carlos III
- Elaboració base de dades sobre entitats de dolor crònic i FM europees interessades en crear una xarxa internacional

Seminari Grundwig a Vilnius (Lituània)



La Fundació FF d’ afectats i afectades de Fibromiàlgia i SFC ha assistit al seminari internacional de la Unió Europea dedicat al tema “Discapacitat: Un innovador sistema per a inclusió social per a persones amb discapacitat” que ha tingut lloc a Vilnius (Lituània) entre els dies 28 de febrer al 6 de març 2010.

Representants de 12 països diferents han assistit a aquest congrés per a discutir en sessions continuades de matí i tarda durant 6 dies la situació als seus respectius països i com a objectiu de trobar problemes en comú i trobar la millor manera de solucionar-los escoltant idees i experiències d’altres llocs.

La Fundació FF va presentar un informe detallat sobre la situació de la discapacitat a Espanya basat en les dades estadístiques d’informes fets per la Unió Europea i diferents organismes nacionals.

Varem poder constatar que el país més similar en les dades presentades va ser la República d’Irlanda, on el nivell de protecció i normalització de la discapacitat segueix un camí paral·lel.

Els ponents varen ser:

Rep. Irlanda: Sr. Sr. James Mc Lean. Vicepresident nacional de la *People with Disabilities in Ireland*.

Sra.Carmel Dorothy. *The Raphoe Speaking up Group*.

Sra.Marian O'Donnell. *Donegal Centre for Independent Living*.

Finlandia: Sra.Katja Valkama. Universitat de Vaasa.

Lituania: Sra. Gaila Muceniekas. *Baltic Partners for Change Management*.

Slovàquia: Sra. Katarina Shelestiakova. *Slovak Disability Council*.

Polònia: Sr.Krzysztof Korzempa. Centre educatiu d'esport adaptat.

Al seminari van assistir representats dels països europeus i Austràlia. Els temes tractats en les sessions del Congrés varen ser:

- Actitud envers persones amb discapacitat.
- Comunicació amb persones amb discapacitat (tipus diferents de discapacitat).
- Medi accessible per persones amb discapacitat.
- Legislació sobre discapacitat.
- Aplicació dels sistemes innovadors per a persones amb discapacitat en països europeus.

A les sessions de treball els temes tractats varen ser:

- Suport per la feina: suport per a les persones amb discapacitat. Buscar, assegurar i mantenir la feina en el mercat obert. Ponent i moderador Sr.James McClean, *People with Disabilities in Ireland*.
- Materials educatius per alumnes amb necessitats especials d'educació. Ponents Sra. Inga Mutso, Universitat de Tartu. Sra.Maarja Rand, Universitat de Tallinn. Sra.Epp Mueil, Programes educatius de unió europea.
- Millors practiques per millorar la qualitat de vida de les persones grans amb discapacitat. Ponent i moderadora Sra.Janet Swinburne, *Trinity College Dublin*.

Com a part del programa també es varen realitzar varies visites a centres de discapacitats:

- Centre de desenvolupament per nens amb discapacitat "Viltis".
- Escola secundària adaptada de Vilnius.
- Centre de dia per adults amb discapacitat mental "Sviesa".
- Centre educatiu de Lituània per nens sords.

7 Publicacions de la FF



FUNDACIÓ
AFECTATS I AFECTADES
FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME
FATIGA CRÒNICA



Av. Diagonal, 365 4º 1
08037 Barcelona

Tel.: 93 467 22 22

www.laff.es

Fundació d'afectats de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica

Avda. Diagonal, 365 4º 1

08037 Barcelona

© Publicació Fundació FF