



FUNDACIÓ
AFECTATS I AFECTADES
FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME
FATIGA CRÒNICA



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

www.laff.es

CODO con CODO 2011

PRESENTACIÓN FUNDACIÓN FF

LA FUNDACIÓN FF

La Fundación de afectados/das de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica es una entidad sin ánimo de lucro, registrada en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con el número 1799 y calificada como Fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de fines científicos.

La Fundación FF –como se la reconoce también a nivel de entidades, instituciones, sociedad civil- tiene su sede social en la Avda Diagonal, 365 4º 1º de Barcelona.

OBJECTIVOS PRINCIPALES

La Fundación FF tiene como objetivo fundamental colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Entendiendo que la calidad de vida de los afectados depende no sólo de obtener la mejor atención sanitaria posible, sino también de conseguir la armonización de la vida y las necesidades de los afectados en el medio en el que se desenvuelven sus actividades profesionales, sociales, familiares, culturales o de cualquier otro ámbito.

Desde la convicción de que la mejora de la calidad de vida pasa por conseguir la mejor atención sanitaria y social, y que es fundamental la investigación sobre estas enfermedades para dar esperanzas de futuro a los afectados y afectadas, la Fundación FF actuará en todos los ámbitos que crea necesarios, establecerá diálogos con las diversa instituciones que tengan competencias en el tema, involucrará a todos los agentes sociales y apoyará las iniciativas de las asociaciones que tengan la misma –o parecida- finalidad.

Y dirigirá sus actuaciones, sobre todo, a:

- Información, divulgación y sensibilización
- Fomento de la investigación
- Reivindicación
- Trabajos de apoyo

ESTRUCTURA

La Fundació FF està regida por un Patronato, òrgano supremo de la entidad, tiene diversos comités especializados y un consejo asesor de presidencia.

El Patronato

El Patronato de la Fundació de Afectados y Afectadas de Fibromiàlgia y Síndrome de Fatiga Crònica es su òrgano rector, del cual emanan las directrices, la orientación y los objetivos a cumplir.

En el Patronato de la Fundació 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 Fibromiàlgia o Síndrome de Fatiga Crònica en el Sistema Nacional Pùblico Sanitario y Social, en la concienciación de la sociedad civil y en el fomento de la investigación sobre estas enfermedades

Patronos

Dr. Moisès Broggi Vallès (Presidente de Honor)

Médico cirujano. ♦ Fue jefe del equipo quirùrgico 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 Catalunya. 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 Contemporànea. ♦ Vicepresidenta COCEMFE Catalunya. ♦ Presidenta Federació Mestral-Cocemfe Tarragona. ♦ Autora de diversos libros de arte- Premio Baldiri 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 Fundació Ramón Areces. ♦ Fundador y Presidente de la Fundació 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 Parlamentario Catalán en el Congreso de Diputados (1977-1995). ♦ Ponente Constitucional. Comisionado en la redacción del Estatut de Autonomía de Catalunya. ♦ Concejal 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 ♦¹ 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

Está formado por los Presidentes y representantes de las Sociedades Científicas de las especialidades relacionadas con estas enfermedades y otros miembros especialistas, siendo su composición multidisciplinar.

COMITÉ CIENTÍFICO JURÍDICO

El Comité Jurídico de la Fundación FF tiene como objetivos principales el estudio de las medidas jurídicas más apropiadas para la integración social de las personas que padecen estas enfermedades, así como su propuesta a cuantas instituciones tengan algún tipo de implicación para su puesta en práctica, lo cual incluye la propuesta de medidas legislativas.

RELACIONES CON LAS ASOCIACIONES

La Fundación FF tiene establecidas relaciones con la mayoría de las asociaciones de Fm y Sfc de todo el Estado mediante convenios de colaboración para la realización de acciones y actividades que sean considerados de interés por parte de ambos.

Si bien estos convenios no son vinculantes para ninguna de las partes, son una muestra de la coincidencia de objetivos para colaborar en la plena NORMALIZACION de estas enfermedades por parte del Sistema Público Sanitario y Social, el reconocimiento social y el fomento de la investigación. Y, también, para establecer un marco de interrelación de ideas, ilusiones, voluntades, esfuerzos, reivindicaciones y criterios de actuación para lograr la NORMALIZACIÓN mentada anteriormente

PRESENTACIÓN PROGRAMA CODO CON CODO 2011

A modo de preámbulo, y como justificación de la decisión de convertir el “CODO CON CODO” en un programa de continuidad en los aspectos formales y en la mayor parte de los programas que lo integran, tenemos que manifestar que, si bien, han mejorado algunos aspectos y problemas que comparten los enfermos de Fm y de Sfc y sus familias, la situación actual de las dos enfermedades a principios de 2011 mantiene la gran problemática personal, familiar, social y laboral, por lo que el Proyecto “Codo con Codo” mantiene su vigencia y, por tanto, la mayoría de los programas que lo conforman, también.

El programa CODO CON CODO 2011 tiene sus antecedentes directos en los proyectos de la Fundación FF desarrollados durante los años 2005 a 2010, durante los cuales se mantuvieron los objetivos generales pero se fue enriqueciendo con el perfeccionamiento de los programas –fruto de la experiencia y evaluación anual-, se adjuntaron nuevos programas, acciones y actividades, de acuerdo con la propia dinámica del programa y con los cambios producidos durante estos años.

El proyecto de 2011 recoge el objetivo general de la Fundación FF de realizar un programa global de actuación para colaborar en la mejora de calidad de vida de los enfermos y sus familias, entendiendo que esta no pasa solamente por la mejora de la salud sino, también, por la eliminación o disminución de la problemática familiar, social y laboral añadidas al problema de salud. Entendiendo que la acción se debe dirigir a diferentes campos de acción:

- . Enfermo y familia
- . Profesionales
- . Instituciones
- . Asociaciones
- . Sociedad en general
- . Comunidad científica

El proyecto tiene diversos apartados:

- Enfermos y familiares

Programa de: información de rigor científico pero con un tratamiento de divulgación, potenciación web; información sobre las asociaciones: datos, programas...; información y consulta vía Internet

- Profesionales

Soporte y colaboración en programas de formación; Organización Jornadas científicas, etc

- Instituciones

Relaciones institucionales con los gobiernos de las CC AA con las competencias en Salud y Servicios Sociales para la elaboración de los Planes de abordaje de las enfermedades y sus implicaciones sociales y laborales; Relaciones con los organismos de defensa de los derechos de los enfermos.

- Asociaciones

Este proyecto contempla la realización de una serie de acciones y actividades dirigidas a dar información, formación y soporte a las numerosas asociaciones de todo el Estado Español dedicadas a estas enfermedades y que tienen convenio de colaboración con la Fundación FF, con una cierta libertad de aplicación en función de las necesidades del propio colectivo, teniendo en cuenta una cierta falta de información sobre el estado, funcionamiento y necesidades más inmediatas de las asociaciones, así como la creación de asociaciones nuevas.

Unas asociaciones que, debido a la problemática familiar, laboral y social junto a la propiamente sanitaria de las enfermedades, se han ido creando en todo el Estado con gran ilusión, fuerza y vitalidad –en cuanto a la reivindicación y número de socios- pero, todavía en muchos casos, con falta de experiencia en el campo del asociacionismo, pocos recursos y falta de apoyo institucional.

Teniendo en cuenta que ha sido, y es, un movimiento muy heterogéneo y todavía disperso, y que han surgido nuevas problemáticas del colectivo asociativo en si mismo, que el mayor conocimiento de las enfermedades y la mayor concienciación de los profesionales sanitarios y sociales y, por lo tanto, de diagnóstico correcto, ha creado un aumento en términos de expectación y de beneficiarios directos y la necesidad de cohesionar todo este movimiento en un momento aún muy reivindicativo de derechos tan fundamentales como el reconocimiento de los enfermedades por parte del Sistema Público de Salud y profesionales y sociedad en general.

Todo esto ha condicionado especialmente este proyecto en cuanto al apartado de apoyo y colaboración con las cerca de 150 asociaciones con las cuales Fundación FF tiene convenio de colaboración

- Cursos de formación: presencial y online
- Grupo de coordinación a nivel estatal
- Jornadas de información, colaboración, intercambio de experiencias...
- Celebración unitaria del Día Mundial de la FM i Sfc
- Elaboración y difusión del VIII Manifiesto de la Fm y el Sfc
- Intercambio conocimientos y experiencias sirviéndose de las nuevas tecnologías
- otros

- Sociedad

Cómo se ha dicho anteriormente, la tipología de estos enfermos está formada mayoritariamente por mujeres que

- forman parte de un núcleo familiar formado por tres generaciones: pareja, hijos y algún progenitor a su cargo
- han compaginado su actividad laboral con el cuidado de los miembros más débiles de la familia: padres e hijos
- han llevado una gran actividad antes de la afección
- desarrollan la enfermedad, sobre todo entre los 35 y 45 años
- pasan de ser “cuidadoras informales” a ser objeto de cura

Por todo esto es necesario un programa de actuación global, basado en las características, necesidades e intereses del colectivo para una correcta, equilibrada y justa adecuación de la familia y para recuperar el respecto de la sociedad a la cual pertenecen de pleno derecho.

Por esto, el proyecto contempla la realización y actualización de una base de datos con las características familiares, sociales y laborales de los/las enfermas para computar el impacto familiar, social y laboral y elaborar, realizar, propiciar, negociar programas de reajustes y de inserción

- Comunidad científica

Es muy necesaria la incentivación de la investigación en estas enfermedades. Por esto, la Fundación FF tiene una prioridad en este sentido

- manteniendo los Premios a la investigación para trabajos de investigación médica, psicológica, social, de impacto familiar...

Pero no solamente por las investigaciones en sí mismas, si no también por lo que representan de aceptación de la realidad de estas enfermedades por parte de los profesionales sanitarios y sociales y para que tengan una mayor visibilidad en la propia sociedad.

Es por eso que tienen varios apartados

- convocatoria de los premios y encuadre del veredicto jurado en los Congresos Médicos
- actos institucionales en los centros sanitarios y/o sociales de los grupos investigadores ganadores
- difusión en la Jornada científica anual de la Fundación FF

Y con la organización y colaboración en la programación de Jornadas científicas para profesionales, de temática monográfica sobre los temas más nuevos y de más impacto; y con el programa de Formación online, para profesionales y para formación de formadores.

Los métodos de trabajo para conseguir los objetivos y realizar las actividades se dirigen a:

- . la participación activa de las asociaciones
- . la personalización de las problemáticas del colectivo que representan
- . el fomento de la cooperación en actividades y campañas comunes
- . la extrapolación de las problemáticas individuales de cada núcleo familiar al conjunto del colectivo de discapacitados
- . la inducción de actitudes de sinergia en las actividades comunes para conseguir objetivos comunes
- . la realización de trabajos/trabajos de control de los resultados bajo una perspectiva global (para la realización de un proyecto común)
- . la actualización de la problemática general y específica en los campos familiares, sociales y laborales
- . la incentivación de la creación de grupos de investigación multidisciplinaria sanitario-social
- . la realización y mantenimiento de una web de referencia para el sector

PROGRAMA CIENTÍFICO

- ❖ **COMITÉ CIENTÍFICO**
- ❖ **FOMENTO INVESTIGACIÓN**
 - **BANCO DE ADN**
 - **PREMIOS FF**
 - **ESTUDIO EPIFFAC**
 - **COLABORACIÓN OTRAS INVESTIGACIONES**

COMITÉ CIENTÍFICO

Después de la experiencia desarrollada en estos últimos años y la adquisición de los nuevos conocimientos básicos y clínicos en la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome fatiga crónica Fundación FF) ha tomado la decisión de prepararse y fortalecer su Comité Científico, con el objetivo de generar mayores probabilidades de interacción transaccional impulsora de proyectos de investigación y formación de calidad.

Para lo cual, se ha considerado necesario desarrollar una nueva organización del Comité Científico, basado en la creación de Áreas de Conocimiento Básico y Clínico, con carácter Multidisciplinar y con la participación de los Líderes de Opinión más preparados en este campo en nuestro país y, también, de ámbito internacional.

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

Este Comité Científico tendrá, entre sus objetivos más concretos:

- En Colaboración con diferentes Universidades de Prestigio, potenciar el desarrollo de una Jornada Científica Internacional, manteniendo un Foro de Actualización y Discusión de las diferentes corrientes de investigación más actuales.
- En colaboración con las Sociedades Científicas, continuar en el asesoramiento y valoración de los proyectos o trabajos de investigación de mayor calidad generados en nuestro país y merecedores de ser premiados
- En Colaboración con los Investigadores Nacionales y/o Internacionales, impulsar proyectos de colaboración transversal entre la Investigación Básica y Aplicada en Fibromialgia y otros Síndromes con Sensibilización Central.

El desarrollo de este nuevo Comité Científico no ira en detrimento del Comité actual, formado por las diferentes Sociedades Científicas Españolas relacionadas con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica y asesores especializados, que se constituirán en Comité Asesor

En este año 2011 se han llevado a cabo diferentes reuniones y contactos para la configuración del nuevo comité científico, el que ha permitido que en estos momentos ya está casi del todo definida la composición del mismo que tendrá su presentación oficial en la reunión plenaria del comité encuadrada en las sesiones de las Jornadas Codo con Codo 2012

Composición provisional del nuevo Comité Científico:

Presidente: **Dr. Jordi Carbonell** Especialista en Reumatología. Coordinador Unidad de Fibromialgia del Hospital del Mar-Esperanza. Jefe del Servicio de Reumatología IMAS.

Coordinador: **Dr. Antonio Collado** Cruz. Especialista en Reumatología. Coordinador Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona. Universitat de Barcelona.

Miembros Institucionales

Dr. Eduardo Úcar Angulo

Sociedad Española de Reumatología (SER). President

Dr. Javier García Alegría

Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). President

Dra. Sonia Gaztambide

Sociedad Española del Dolor (SED). Presidenta

Dr. Josep Basora Gallisá

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (seMFYC) President

Dra. M^a Paz García Vera

Sociedad Española de Psicología Clínica (SEPCyS). Presidenta

Dra. Inmaculada García Montes

Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF)
Presidenta

Dr. Jerónimo Saiz Ruiz

Sociedad Española de Psiquiatría (SEP). President

Dra. Teresa Moratalla

Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar (FEATF)

Dr. Jerónimo Sancho Rieger

Sociedad Española de Neurología (SEN). President

Dr. Jose Luis Bonal Villanova

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

Sociedad Catalana de Recerca i Terapia del Comportament. Representante

Miembros Asesores:

- Jon Jatsu Azkue Barretxenea. Profesor Facultad de Medicina y Odontología. Departamento de Neurociencias. Universidad del País Vasco.

- Cayetano Alegre de Miguel: Especialista en Reumatologia. Coordinador Unidad de Fibromiàlgia del Hospital Valle Hebrón. Consultor Hospital Universitario Dexeus.
- Xavier Estivill. Coordinador del programa de Genes y Enfermedad. Centro de Regulación Genómica. PRBB. Barcelona
- Manuel Lopez Perez. Profesor Departamento de Biología Molecular. Universidad de Zaragoza. Rector de la Universidad de Zaragoza.
- Pedro Montoya .Catedrático de Psico-biología de la Universitat de les Illes Balears.
- Javier Rivera. Especialista en Reumatologia. Unidad de Fibromiàlgia. Servicio de Reumatologia. Instituto Provincial de Rehabilitación. Hospital Universitario Gregorio Marañón
- Joan Debes de. Profesor de Psicología Clínica y de la Salud. Universitat Autònoma de Barcelona. Col·laborador PRBB Barcelona.
- Jordi Serra. Especialista en Neurología. Departamento de Neurología MC Mutual.
- Manuel Valdes. Profesor de Psiquiatría. Director del Instituto de Neurociències del Hospital Clínico de Barcelona.

Miembros Internacionales:

- Dan Buskila: Professor Department of Medicine. Faculty of Health Sciences. Ben Gurion University of Negev. Israel
- Dedra Buchwald. Professor Department of Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, WA
- Richard Gracely. Professor in the Division of Rheumatology, Department of Internal Medicine and Department of Neurology at the University of Michigan and the VA Ann Arbor Healthcare System.
- Dante Chialvo . Professor (Research), Physiology, Northwestern Univ. Med. School, Chicago, Illinois.
- Dr. Patrick J. McGrath OC. Vicepresidente de Investigación, Centro de Salud IWK, Halifax (Canadà)
- Dr. Thomas Graven-Nielsen. Laboratory for Musculoskeletal Pain and Motor Control Center for Sensory-Motor Interaction Department of Health Science and Technology Aalborg University Fredrik Bajers Vej 7D-3 DK-9220 Aalborg E Denmark

BANCO DE ADN

El Banco de ADN de Fm y Sfc sigue acabando de recoger muestras de enfermos y de familiares para completar las 3.000 muestras previstas, a las que se unirán las 1.000 aportadas por el Banco Nacional de ADN de Salamanca.

Hay que resaltar que se han cedido muestras a varios equipos de investigación que lo han pedido y que se está colaborando con otros.

Y se continúa buscando financiación para la inmortalización de las muestras y se mantiene una estrecha relación con el Banco Nacional de Salamanca.

BANCO DE ADN

PARA INVESTIGACIÓN EN FIBROMIÀLGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

Ubicado en el Banco Nacional de ADN







- **Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF)**
Sra. Emilia Altarriba Alberch
- **Unidad de Fibromialgia Hospital Clínic de Barcelona**
Universidad de Barcelona.
Dr. Antonio Collado Cruz
- **Unidad de Fibromialgia Hospital del Mar de Barcelona, IMAS**
Dr. Jordi Carbonell Abelló
- **Unidad de Dolor Reumático . Fibromialgia**
Hospital de Guadalajara
Dr. Javier Vidal Fuentes
- **Unidad de Fatiga Crónica, Hospital Vall d'Hebron de Barcelona**
Universitat Autònoma de Barcelona
Dr. José Alegre Martín
- **Unidad de Fibromialgia, Servicio de Reumatología**
Instituto Provincial Rehabilitación de Madrid
Dr. Javier Ribera Redondo

EN COLABORACIÓN CON:

- **Fundación Genoma España**
- **Banco Nacional de ADN**
Dr. Alberto Orfao de Matos (Director científico)
- **Mutua Universal**
Dr. Josep Maria Blanch (Director médico)



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

COLECCIÓN DE MUESTRAS DE FIBROMIÀLGIA/SÍNDROME FATIGA CRÒNICA

CENTROS COLABORADORES:

Nodo coordinador:

- ❖ Banco Nacional de ADN (Universidad de Salamanca). Director: Dr. Alberto Orfao de Matos

Responsable del proyecto:

- ❖ Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
Coordinador del proyecto: Dr. Antonio Collado (Hospital Clinic).

Entidades patrocinadoras:

- ❖ Fundación Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- ❖ Fundación Genoma España.



www.laff.es

NÚMERO DE MUESTRAS DE ADN DISPONIBLES: 2448

El **Banco Nacional de ADN Carlos III** colabora con la **Fundació Privada Afectats i Afectades Fibromiàlgia i Síndrome Fatiga Crònica** (convenio de colaboración firmado el 17 de diciembre de 2006) en la creación de un banco **de muestras de ADN e información asociada** de pacientes con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica y familiares con el fin de promover la investigación científica acerca de los **perfiles genéticos** y posibles **dianas terapéuticas** de ambas enfermedades.

Todas las muestras disponen de **consentimiento informado restringido** a proyectos de investigación sobre Fibromialgia/Síndrome de Fatiga Crónica.

Fecha de actualización del documento: **NOVIEMBRE 2011**



Presentación del Banco de Adn en el VII Congreso de la Federación Europea de IASP (EFIC) “Pain in Europe VII) en el marco del tema “Impacto social del dolor” en Hamburg, Alemania en septiembre.

El Congreso unió más de 4.000 clínicos, investigadores y proveedores de asistencia médica que se especializan en el estudio y el



tratamiento de enfermedades de dolor crónica y recurrente. Este congreso de dolor de referencia ofreció un programa avanzado científico presentado por una facultad internacional. Un asunto principal es la importancia de conciencia creciente pública y la necesidad de la formación avanzada y normas en la Medicina de Dolor. En este marco, el Dr. Collado, coordinador del Banco de ADN realizó una presentación del mismo acompañado de varios miembros del comité científico de la Fundación FF.

PREMIOS FF A LA INVESTIGACIÓN

Durante el año 2011 se convocaron dos premios, se realizó el acto de entrega de uno de los premios otorgados al año 2010 y se ha empezado la preparación del acto de entrega de uno de estos premios convocados al 2011.

VI PREMIO FUNDACIÓN FF Y CIENCIA 2011 AL MEJOR PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

La Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromiálgia y Síndrome de Fatiga Crónica, en colaboración con la SEMI (Sociedad Española de Medicina Interna) y de Novartis, convocó un premio de 6.000 euros con el fin de facilitar la realización de un proyecto de investigación en el área de interés de la Fundación. El objetivo de la mencionada convocatoria fue la promoción específica de la investigación científica desarrollada por investigadores o grupos de investigadores nacionales o Internacionales que deseen desarrollar un proyecto de investigación sobre el Síndrome de Fatiga Crónica.

VI PREMIO FUNDACIÓN FF Y CIENCIA 2011 AL MEJOR PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

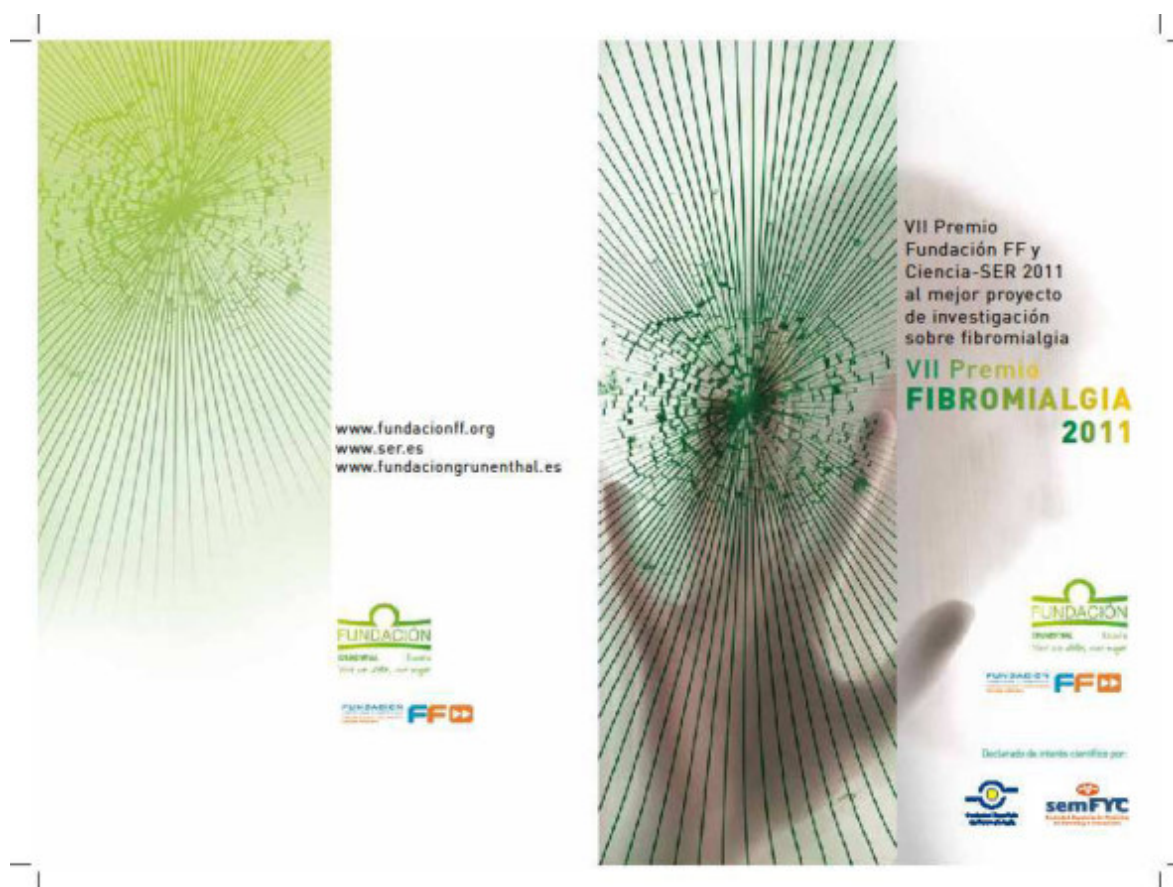
Bases de la convocatoria

1. La Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromiálgia y Síndrome de Fatiga Crónica, convoca un premio de 6000 euros con el fin de facilitar la realización de un proyecto de investigación en el área de interés de la Fundación.
2. El objetivo de la presente convocatoria es la promoción específica de la investigación científica desarrollada por investigadores o grupos de investigadores nacionales o Internacionales que deseen desarrollar un proyecto de investigación sobre el Síndrome de Fatiga Crónica.
3. Podrán optar a este premio todos los trabajos de investigación presentados antes del día 05 de septiembre de 2011. Los protocolos se enviarán mediante copia impresa a Fundación FF, Avda Diagonal, 365-4º 1º 08037-Barcelona y se enviará obligatoriamente una copia en formato electrónico a la dirección de correo secretaria@laff.es
4. Los trabajos presentados deberán ser originales e inéditos, no habiendo sido presentados ni publicados con anterioridad.
5. El protocolo se ajustará a los modelos convencionales de elaboración de los mismos, constando de los apartados habituales: Introducción, objetivos, material, métodos y análisis prospectivo.
6. La realización de los proyectos de investigación presentados deberá tener una duración estimada máxima de dos años.
7. Para optar al Premio los interesados deberán remitir a la Fundación FF la siguiente documentación:
 - I. Cuaderno de viaje del solicitante o los solicitantes, con designación del investigador principal cuando se trate de grupos de investigación.
 - II. Memoria explicativa del proyecto que incluya protocolo del estudio (introducción, objetivos y material y métodos, plan de trabajo del equipo de investigación, lugar de realización y presupuesto del proyecto) con una extensión máxima de 8 páginas.

Con la colaboración de

VII PREMIO FUNDACIÓN FF Y CIENCIA-SER 2011. AL MEJOR PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE FIBROMIALGIA.

La Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en colaboración con la SER (Sociedad Española de Reumatología) y Grünenthal, convocó un premio de 12.000 euros con el fin de facilitar la realización de un proyecto de investigación en el área de interés de la Fundación. El objetivo de la convocatoria fue la promoción específica de la investigación científica llevada a cabo por investigadores y/o clínicos o grupos de investigadores que deseen desarrollar un proyecto de investigación relacionado con la Fibromialgia.



Después de una complicada tarea por parte del jurado evaluador de los trabajos presentados, debido al alta calidad de los mismos, resultó ganador el proyecto de investigación del Hospital Clínico de Barcelona bajo el título

“¿Por qué las personas con Fibromialgia persisten en la actividad a pesar del dolor creciente?”

los investigadores principales del cual son el Dr. Xavier Torres y la Dra. M^a Jesús Herrero Gascón.

El trabajo ganador se hizo público en el XXXVII Congreso Nacional de la “Sociedad Española de Reumatología” que se celebró durante el mes de Mayo en Màlaga

Premio al mejor proyecto de investigación en Síndrome de Fatiga Crónica 2010

Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Con la colaboración de la Sociedad Española de Medicina Interna
y patrocinado por Novartis



La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica entregó uno de los Premios anuales “Fundación FF y Ciencia” para trabajos de investigación sobre estas enfermedades.

El acto de entrega tuvo lugar el día 2 de noviembre de 2011 al Centro de Regulación Genómica de Barcelona, con una presencia profesional y social muy importante.

El proyecto de investigación premiado tiene por título:

“Detección de secuencias víricas en muestras de síndrome de fatiga crónica mediante captura por hibridación y posterior secuenciación”

realizado por el equipo del Dr. Xavier Estivill, coordinador del programa Genes y Enfermedad del Centro de Regulación Genómica. El equipo investigador del estudio ganador está formado además por Elisa Docampo Martínez, Raquel Rabionet Janssen, Hyun-Gyu Horr...

El objetivo de este galardón es el fomento de la investigación científica por parte de investigadores y clínicos en el campo del síndrome de fatiga crónica. El premio está dotado con 6.000 euros que se destinarán a la ejecución del proyecto ganador



El Dr. Luis Serrano, director del Centro de Regulación Genómica presidió el acto que contó con la presencia e intervenciones del Dr. Antonio Collado, coordinador del Comité Científico de la Fundación y de la Sra. Emilia Altarriba, Presidenta de la Fundación FF.

Posteriormente, el Dr. Xavier Estivill expuso los ejes principales del trabajo



Actualmente, muchas de las investigaciones que se están llevando a cabo apuntan a un posible componente vírico como desencadenante de la enfermedad, pero ninguno de los estudios realizados hasta el momento ha establecido una relación causa-efecto entre la infección por virus y el SFC. Los estudios han mostrado una fuerte asociación entre el virus xenotrópico relacionado con el virus de la leucemia murina (XMRV) con los casos de SFC, pero hasta el momento no se han podido replicar estos resultados. Los investigadores que han repetido el experimento empleando los mismos

métodos han obtenido resultados diferentes, y se ha generado una gran controversia sobre la veracidad de los mismos.

La investigación del grupo dirigido por el Dr. Estivill pretende abordar el problema utilizando las últimas herramientas de secuenciación genómica o ultrasecuenciación. Con estas técnicas se quiere definir la relación entre el XMRV y el SFC y, si esto ocurre, detectar nuevos virus todavía no descritos que estén relacionados con el etiopatogenia del SFC.



El proyecto utilizará 231 muestras de ADN, procedentes del Banco Nacional de Salamanca, para crear librerías de ADN. Posteriormente, se seleccionarán tres muestras para ser secuenciadas mediante el sistema Illumina Genome Analyzer II, en el Centro Nacional de Análisis Genómicos (CNAG), en Barcelona. Los datos resultantes serán analizados después por los bioinformáticos implicados al proyecto, al CRG.



De acuerdo con la política de la Fundación FF de colaboración con las entidades de enfermos de Fm y Sfc, el acto contó con la presencia y colaboración de la Federación Catalana de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y varias asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de toda Cataluña.

En su alocución, Emilia Altarriba agradeció públicamente el gesto de apoyo institucional, profesional y social, al colectivo de enfermos de Fibromialgia y excusó la asistencia del Consejero de Salud, del presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, entre otros muchos. Agradeció también la organización del acto al Centro de Regulación Genómica, la presencia de instituciones, profesionales y entidades, así como la dedicación del Dr. Estivill y su equipo a la investigación en

SFC y a las entidades de enfermos de Fm, Sfc y otras enfermedades presentes, y también a los profesionales del centro que colaboran con el estudio.

El veredicto del Jurado de este premio fue público el 20 de noviembre de 2010, al marco de las VI Jornadas “Codo con codo” de la Fundación FF celebradas en Madrid.



En esta V edición de los Premios, se ha contado con varias candidaturas de todas las Comunidades Autónomas, lo cual demuestra la consolidación de este certamen y el interés científico para seguir avanzando en el tratamiento del Síndrome de Fatiga Crónica. Todo esto ha supuesto que la labor de evaluación del jurado fuera más ardua todavía, tanto por el alto número de candidatos como por el nivel y la complejidad de los trabajos presentados.

Patrocinado por:



Con el soporte de:



ESTUDIO EPIFFAC

Se firmó un Convenio de Colaboración con la Fundación Pere Tarrés para el diseño y realización de la Fase III del estudio “IMPACTO PERSONAL, FAMILIAR, SOCIAL Y LABORAL DE LA FM Y LA SFC, que se denominó “ *Estudio EPIFFAC*” y para la colaboración en el Estudio en general, con el fin de asentar las bases de un modelo inclusivo de las personas que sufren las enfermedades de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica en nuestra sociedad a través de un mejor afrontamiento familiar, la integración social y la inserción laboral; y establecer, de manera compartida y consensuada entre los agentes implicados, los mecanismos que tienen que permitir observar y avanzar en estos objetivos.

El Estudio se está llevando a cabo con la colaboración de Centros de Salud de todo el territorio español, mediante la realización de encuestas entre un número importante de enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de estos centros.

La relación de los Centros de Salud que están colaborando en el estudio Epiffac en ese momento es la siguiente:

SARRIÓN	LA MAGDALENA	TRIANA
ZUERA	CASERAS	BADAJOS - ZONA CENTRO
NAVIA	AMARA BERRI	ALDEADÁVILA DE LA RIBERA
TRAMUNTANA (ESPORLES)	TUDELA ESTE	SAN VICENTE DE LA BARQUERA
FRONTERA	BARALLA	VILLARROBLEDO
L'AMETLLA DE MAR	ABARÁN	CANAL SALAT (CIUTADELLA)
CAÑAMERO	Consultorio de San Lorenzo de Calatrava	
GORLIZ	JOSÉ AGUADO	
TERUEL ENSANCHE	AMBULATORIO DE SAN ROQUE	
MORRO JABLE	AOIZ/AGOITZ	
ZAPATON	TORRE PACHECO ESTE	
17 DE SETEMBRE	HOSPITAL DE GUADIX	
HUELVA - CENTRO	MARTOS	
VENTANIELLES	ALDEADÁVILA DE LA RIBERA	
S'ESCORNADOR	Mérida Urbano 3 (Obispo Paulo)	
CAP BERGA	NAVIA	
ZONA V - B	AZPILAGAÑA	
CAP SANT OLEGUER	MECO	

COLABORACIÓN OTRAS INVESTIGACIONES

ESTUDIO DE GRAFOLOGÍA

Investigadores de la Escuela de Postgrado de la Universitat Autònoma de Barcelona y del Instituto de Investigación de Ciencias de la Conducta están llevando a cabo un estudio sobre las diferencias que se producían en la escritura de los afectados por la enfermedad de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en relación con los postulados escriturales habituales.



Los investigadores se pusieron en contacto con la Fundación FF para exponer los ejes principales de su estudio y para pedir a la Fundación hacer de enlace y punto de encuentro entre ellos y varias asociaciones de todo el territorio español que gracias a las gestiones realizadas desde la Fundación han querido participar activamente en este estudio

Josep Juan Buixeda, Criminólogo, Master Europeo en Grafoanálisis por la UAB, de Girona y Miriam Valldeperes Herrada, Jurista, Master Europeo en Grafoanálisis por la UAB, de Barcelona son los dos investigadores que realizan el estudio, que habiéndose iniciado hace unos dos años, está previsto acaben en el próximo año y pueda ser presentado para su publicación.



El estudio pretende homologar a efectos de otorgar certeza legal, aquellas escrituras o firmas, realizadas por pacientes afectados de estas enfermedades que debido a las mismas tengan variaciones importantes de tal manera que hasta ahora no era posible conocer si habían sido o no realizadas por ellos.

Así mismo la investigación tiene también grafopsicológicos en el campo de la personalidad, el estado emocional y la relación social de los afectados.

PROGRAMA SOCIAL

- ❖ **JORNADAS CODO CON CODO
10º ANIVERSARIO**
- ❖ **DÍA MUNDIAL FM I SFC**
- ❖ **LAFF ONLINE**
- ❖ **COLABORACIONES JORNADAS,
ACTOS Y REUNIONES
INSTITUCIONALES**

JORNADAS CODO CON CODO 10º ANIVERSARIO

En el año 2012 se cumplen 10 años de la inscripción formal de la Fundación de Afectados de Fibromialgia en el registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya, motivo por el que las VII Jornadas Codo con Codo tendrán una importancia muy especial, y se caracterizarán más que nunca por la activa participación de las federaciones autonómicas y de las asociaciones ya desde el inicio de la planificación de las mismas.

Además de atravesar fronteras y de tener la consideración de jornadas internacionales, por el interés que estas jornadas han despertado en foros internacionales y por la asistencia y participación en las mismas de asociaciones europeas y americanas; también se incluirá dentro del formato de las jornadas la Reunión plenaria anual del Comité científico, y se presentará la nueva composición, estructura y funciones del mismo en las jornadas.

Como cada año las jornadas supondrán un espacio de intercambio de conocimientos, experiencias, vivencias de todos los participantes y asistentes a las mismas, además de un espacio informativo y formativo para cuadros directivos de asociaciones de Fm y Sfc y para profesionales colaboradores con estas entidades, pero además de todo esto pretenderá ser una celebración por todos los logros conseguidos a lo largo de estos 10 años en cuanto a la Normalización de las personas afectadas de Fm y Sfc en la sociedad.

Durante el año 2011 se ha comenzado una ronda de contactos y reuniones con diversas entidades y profesionales para establecer las líneas del programa de las jornadas, así como para formar un comité organizador que se encargará de la planificación y desarrollo de las mismas.

DÍA MUNDIAL DE LA FM y EL SFC

Como cada año, la Fundación de afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha puesto voz a las reivindicaciones de las asociaciones, aglutinando todas las aportaciones realizadas por las mismas y recopilando los ejes principales de las conclusiones obtenidas en las VI jornadas Codo con Codo , con la elaboración del Manifiesto Anual de la Fm y Sfc, que como cada año ha sido difundido entre instituciones, entidades, medios de comunicación y sociedad en general.

VIII Manifiesto de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica

2011

Hace más de diez años, los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica levantamos una voz unánime bajo el lema: **“El dolor que más nos duele es el de la incomprensión”**.

Nos referíamos a la incomprensión familiar en algunos casos, a la incomprensión profesional e institucional en muchos otros, y a la incomprensión generalizada de la sociedad.

Nos sentíamos ciudadanos de segunda y bajo sospecha. Nos sentíamos incomprendidos, poco respetados y mal atendidos sólo por el hecho de tener unas enfermedades que no tiñen nuestra cara de ningún estigma visible, ni las pruebas diagnósticas de marcadores evidentes de enfermedad.

De unas enfermedades que, por su carácter doloroso e incapacitante, nos ocasionan una gran pérdida de la calidad de vida y causan un importante impacto personal, familiar, económico, laboral y social.

Y empezamos a organizarnos dentro de la legítima acción de la sociedad civil en defensa de nuestros derechos y reivindicando nuestra dignidad personal y nuestro derecho de acceso a la Sanidad Pública en una situación de igualdad en cuanto a la atención y la calidad.

Más adelante acuñamos otro lema o principio universal: "**la enfermedad no tiene nacionalidad**", indispensable para eliminar diferencias entre Comunidades Autónomas, apelando a los Gobiernos autonómicos y el Consejo Inter-territorial estatal como garantes.

A lo largo de estos años, las asociaciones y federaciones de afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica nos han acompañado con ilusión, voluntad, seriedad, espíritu de servicio y tenacidad en el objetivo común y único de conseguir la **NORMALIZACIÓN** de estas enfermedades en el Sistema Público Sanitario y Social.

Con la reivindicación de nuestros derechos, ejerciendo de forma ejemplar su responsabilidad social, ofreciendo colaboración a profesionales y administraciones, apoyando la investigación y formándose continuamente para realizar mejor su trabajo de apoyo a los enfermos ya sus familias.

Sin acciones violentas ni exigencias inasumibles. Acogiéndose a los derechos de universalidad en la atención, igualdad en el acceso y en la calidad y prioridad en la investigación.

Apelando al reconocimiento médico, científico y social de estas enfermedades, pero, también, reclamando fórmulas de acceso a un trabajo digno y compatible con las características y grados de afectación de las enfermedades. Y justas prestaciones de invalidez cuando se precise.

Esta historia común a lo largo de estos años nos legitima a participar, como ciudadanos y como asociaciones y federaciones de enfermos, en la planificación de las políticas sanitarias y sociales, dando pleno significado al concepto de **CORRESPONSABILIDAD** en la salvaguarda de nuestra salud y de la mejora de nuestra calidad de vida.

Entre los años 2005 y 2010, en las jornadas de formación **Codo con Codo**, la mayoría de asociaciones y federaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de toda España han ido consensuando los puntos programáticos básicos e irrenunciables de nuestras garantías como enfermos, y que creemos puede ser nuestra aportación a esta corresponsabilidad.

Estos 5 puntos o garantías son:

Garantizar el ACCESO UNIVERSAL al Sistema Público Sanitario y Social de los pacientes de Fibromialgia y de Síndrome de fatiga crónica, así como la CALIDAD y la EQUIDAD del sistema en todas las Comunidades Autónomas, mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención, criterios de evaluación de minusvalías e invalideces, medidas de inserción laboral y derechos a prestaciones sociales si corresponde.

Garantizar la CORRESPONSABILIDAD en la planificación de las políticas sanitarias y sociales y los Planes Directores de aplicación.

Garantizar la REPRESENTATIVIDAD de las asociaciones y federaciones de afectados y **EL RECONOCIMIENTO** de su labor social.

Garantizar la INVESTIGACIÓN pública y el fomento de la investigación privada, con el objetivo de descubrir el origen, mejorar los tratamientos y prevenir las enfermedades.

Garantizar el RESPETO hacia NOSOTROS, los pacientes, nuestras familias y los profesionales que trabajan y se forman para ofrecernos una mejor atención.

En este año 2011, con nuestras familias, asociaciones y federaciones, queremos reconocer los avances alcanzados en estos años y denunciar las desigualdades e injusticias que perduran, nos solidarizamos con todos los enfermos en estos tiempos de crisis que amenaza los pilares del Estado del bienestar, y reclamamos una Sanidad justa y equitativa para todos, con el fin de evitar la obscenidad que representaría crear y federaciones, queremos reconocer los avances alcanzados en estos años y denunciar las desigualdades e injusticias que perduran, nos solidarizamos con todos los enfermos en estos tiempos de crisis que amenaza los pilares del Estado del bienestar, y reclamamos una Sanidad justa y equitativa para todos, con el fin de evitar la obscenidad que representaría crear o mantener situaciones de exclusión en el momento que la persona es más vulnerable: cuando pierde la salud.

12 de Mayo de 2011 - Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome fatiga crónica.

LAFF ONLINE

El programa de mantenimiento web y relaciones con las asociaciones pretende dar continuidad a las acciones que desde la Fundación FF se vienen realizando desde el inicio de su trayectoria, de servir de apoyo y de nexo de unión entre las Asociaciones de Fm y SFC de todo el territorio español.

Estas enfermedades se caracterizan porque añadido a sus problemas de salud, nos encontramos con que los afectados sufren toda una amplia problemática de tipo familiar, laboral, social,... lo que desencadena en un aislamiento social importante. La creación de las Asociaciones es muy importante ya que supone la socialización y la relación entre personas afectadas.

Pero si bien las Asociaciones dan respuesta a una serie de necesidades de los afectados, por otra parte ellas mismas también se enfrentan a una serie de problemas o necesidades que no saben solucionar:

- Llegar a un grado de formación adecuado para gestionar las entidades, ofrecer servicios de calidad, organizar actividades....
- Necesidad de conectarse con otras asociaciones con los mismos objetivos para intercambiar experiencias, organizar acciones conjuntas, etc
- Necesitan contar con los medios adecuados para un correcto acceso a las nuevas tecnologías
- Etc

Y es en este sentido en el que ha trabajado la Fundación a través de este programa, respondiendo a estas demandas y necesidades concretas de las asociaciones; buscando la colaboración con entidades y población en general mediante campañas de información, concienciación y formación, y mediante la página web www.laff.es que recoge todo tipo de información científica rigurosa, así como un espacio activo donde las asociaciones comparten sus experiencias.

Con la realización del programa se han cumplido los objetivos de:

- Apoyo e información a enfermos y familiares
- Apoyo para una mejor formación
- Sensibilización y colaboración con instituciones
- Apoyo y colaboración con asociaciones
- Reducción del impacto personal, familiar, social y laboral de los afectados de fm y sfc.

WWW.LAFF.ES

La página web de la Fundación (dominios www.fibromialgia.org / www.laff.es) es una de las principales puertas de entrada a la propia fundación, a la información y conocimiento sobre sus órganos de gobierno, su Comité Científico y Jurídico, así como a sus programas científicos y sociales y actividades.

Pero también es una herramienta muy útil para profesionales, pacientes, asociaciones y público en general en cuanto a información científica rigurosa, avalada por su Código ético por un lado y sus acreditaciones por parte del Colegio de Médicos de Barcelona (una de las más prestigiosas de Europa), del HonCode y de “United Nations Global Compact”.

La página web de la Fundación FF sirve como intercambio de información y como espacio de relación, de contraste de ideas y de unificación de criterios, redacción de documentos unitarios, de conocimiento actividades y actos académicos, científicos y sociales Fundación FF, así como para preparar sus propios actos, entrevistas en medios, relaciones institucionales ...

La página web también sirve a las asociaciones para dar a conocer las Jornadas, congresos, actividades, ... que organizan.

Se puede considerar, también, como una Guía de recursos en cuanto a información sobre las asociaciones de pacientes que hay en las diversas CC AA y, en muchos casos, de los servicios que ofrecen.

Y es una ventana abierta al mundo, con la opción de poder consultar una gran parte de su contenido en catalán, castellano e inglés (no hay que olvidar que el Comité científico es internacional, que la Fundación FF tiene relaciones y convenios de colaboración con entidades e instituciones internacionales y que mucha de la información científica está vehiculada en esta lengua).

Uno de los apartados que tiene mucho interés para profesionales y asociaciones es el que tiene los programas y contenidos de las Jornadas anuales de formación de cuadros directivos de asociaciones que dan nombre al programa general de la Fundación FF CODO CON CODO.

Las actualizaciones de la web y la continua entrada de nuevos apartados y contenidos es una de las tareas que la Fundación cree más importantes.



Con la Remodelación y mantenimiento de la Web; ha cumplido el objetivo de dar una mayor agilidad y facilitar el acceso a los diversos apartados de la misma, ofrecer la mayor parte de contenidos en catalán e inglés; se han ampliado y actualizado los contenidos de la misma que principalmente son:

- Información sobre la propia fundación (presentación. Fines y objetivos. Memorias Anuales, Órganos de Gobierno)



- Información sobre las enfermedades: Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (¿Qué es. Síntomas y causas. Como detectarla. Los familiares deben saber... Consejos, FAQ-FAQ.)



- Programas de la FF (Programa Fundación FF y Ciencia. Programa Fundación FF y Sociedad. Estudios Epiffac)



- Información sobre el Comité Científico Médico y científico jurídico de la FF.



- Publicaciones de la FF (Boletines de la FF. Colección de monografías para pacientes)



- Noticias, programas, jornadas, congresos, estudios,...propios y de otras entidades.



- Información sobre las asociaciones, los datos por territorio, los servicios que ofrecen y las actividades que realizan.



- Entrevistas



FUNDACIÓ AFECTATS I AFECTADES FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME FATIGA CRÒNICA FFD

El Dr. E. Gómez Casanoves entrevista a la Sra. Mariuja Torres

ENTREVISTA DEL MES

Sra. Mariuja Torres



Nació en Barcelona 1942 en el barri del Eixot. Més de cinquanta procediments de cirurgia de primer nivell per als dispositius, especialitzat en el tractament de l'Alzheimer. Capítols: Escàndol investigació i periodisme, i gràcies a una persona involucrada en un altre. Constança Forts, escriptors, especialitzat en el tractament de la Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica.

FUNDACIÓ AFECTATS I AFECTADES FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME FATIGA CRÒNICA FFD

El Dr. E. Gómez Casanoves entrevista al Dr. Moisès Broggi

ENTREVISTA DEL MES

Dr. Moisès Broggi



El Dr. Moisès Broggi nació en Barcelona el 1938, emigró a França el 1951, Doctor en Ciències Mèdiques (1963-69), fou cap de la Brigada Neuroquirúrgica, atenció en diversos hospitals, en Bèrnat, al País, etc... En aquest moment, especialitzat en el tractament de les malalties de la memòria, les malalties de la veu i les malalties de la veu. També es dedica a la formació de residents en el camp de la neurocirurgia. És autor de diversos articles científics i de divulgació. És membre de la Societat Espanyola de Neurocirurgia, de la Societat Espanyola de Neurologia, de la Societat Espanyola de Neurocirurgia i de la Societat Espanyola de Neurologia. És membre de la Societat Espanyola de Neurocirurgia, de la Societat Espanyola de Neurologia, de la Societat Espanyola de Neurocirurgia i de la Societat Espanyola de Neurologia.

FUNDACIÓ AFECTATS I AFECTADES FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME FATIGA CRÒNICA FFD

El Dr. E. Gómez Casanoves entrevista al Dr. F. Mayor Zaragoza

ENTREVISTA DEL MES

Dr. Federico Mayor Zaragoza



El Dr. Federico Mayor Zaragoza nació en Barcelona el 1934. Doctor en Farmàcia per la Universitat Complutense de Madrid (1958). Conseller de Recerca (1963) i Rector (1968-1972) de la Universitat de Granada. Vicepresident del Consell Superior de Investigacions Científiques (CSIC) (1971) i posteriorment President en funcions. Subsecretari de Recerca i Ciència (1974-75). Diputad a l'Assemblea Espanyola (1977-1978). Conseller del Govern del País Valencià en el govern de la Unió. Ministre de Recerca i Ciència (1981-1982). Diputad a l'Assemblea Espanyola (1987). Director general de la UNESCO (1978-1994). En el 2000 funda la Fundació per un País més Just. En el 2002 i fins al 2004, és president del Consell Científic de la Fundació Anxos. Catedràtic de Recerca (2004) en la Universitat de Madrid. És cofundador del grup de recerca.

FUNDACIÓ AFECTATS I AFECTADES FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME FATIGA CRÒNICA FFD

El Dr. E. Gómez Casanoves entrevista al Llama Ben Thubten Wangchen

ENTREVISTA DEL MES

LAMA: Ben Thubten Wangchen



Podríem dir que el senyor Ben Thubten Wangchen és el representant del Dalai Lama en el nostre país. El senyor Ben Thubten Wangchen nació en el 1951 en el Tibet, en un poble anomenat Kinang, que forma part del poble de Bonny. Té un currículum molt impressionant. A les cinc anys, en 1959, se li obliga a abandonar el país, a causa de les circumstàncies de la invasió militar, i ha de viure amb la seva família, deixant els seus estudis i la seva vida normal, alguns dies feliços, com a acompanyant.

- Links en webs de interés

FUNDACIÓ AFECTATS I AFECTADES FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME FATIGA CRÒNICA FFD

Fundación FF FM SFC Proyectos Comité C. Médico Comité C. Jurídico Publicaciones FF Código ético

Inicio

ENLACES DE INTERÉS

Enviado por Redactor el Vie, 06/05/2009 - 14:18.



- PORTALENTO. El portal de EMPLEO para las personas con discapacidad.
- DIARIO MÉDICO. Publicación diaria, dedicada al mundo de la medicina profesional. Contiene noticias, informes, especialidades y heterótea.
- MÉDICOS Y PACIENTES. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos.
- MINISTERIO DE SANIDAD. Acceso a la información

Noticias

- Entrevista
- Hablemos en FAMILIA
- Online
- Fotos
- Videos
- Preguntas y Respuestas en el Congreso de los Diputados
- Enlaces de interés
- Código ético
- Contactar

Idiomas

- Castellano
- Català
- English

Banco de ADN

Premios de Investigación Fundación FF y Ciencia

Jornadas Científicas Dr. Moisés Broggi

Estudio EPIFFAC

CODD CON CODD

Internet 100%

Además de Banners de acceso directo a: las jornadas Codo con Codo, el Bancode ADN; Premios de investigación Fundación FF y ciencia; Jornadas científicas Moisés Broggi; Estudios y publicaciones....



La Web de la FF está reconocida como **Web acreditada por el Colegio de Médicos de Barcelona**, tiene el reconocimiento **HonCode**, y de **"United Nations Global compact"** y todos los contenidos están sujeto al Código Ético de la propia Web.



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 las asociaciones. Se está creando la estructura necesaria para poder activar este espacio y gestionarlo correctamente.

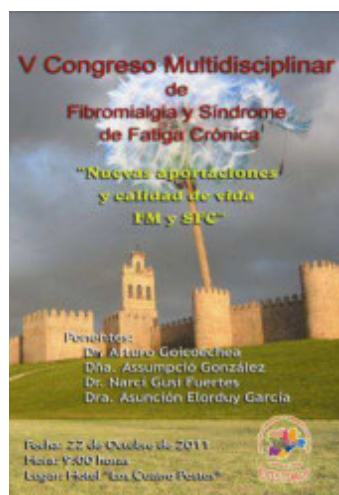
COLABORACIONES Y ACTOS INSTITUCIONALES

COLABORACIONES ASOCIACIONES

La Fundación de afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica colabora con las entidades en la programación y organización de distintas jornadas relativas a diversas temáticas relacionadas con estas enfermedades.

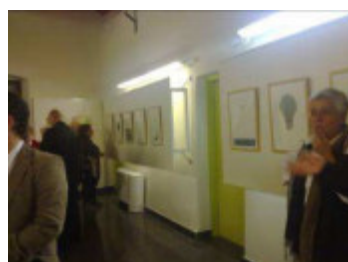
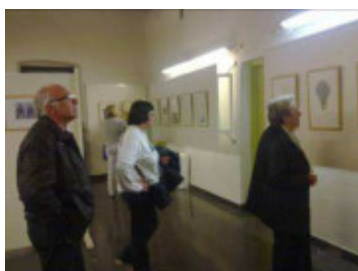
V Congreso Multidisciplinar de Fm y Sfc de la Federación Castilla-León

Colaboración y asesoramiento en la realización del programa del Congreso celebrado en Ávila el 22 de octubre 2011, enfocado a nuevas aportaciones sobre la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica y la calidad de vida de los enfermos.



Exposición Caram! De la FF2cat (Federación de asociaciones de Fm y Sfc de Cataluña)

Colaboración de la Fundación FF en el proyecto Caramba! Es un proyecto pensado para dar a conocer la realidad diaria de las personas que tienen estas enfermedades en toda la sociedad y hacerlo de forma diferente, desde la visión de algunas personas ajenas a estas enfermedades que han querido colaborar desinteresadamente para que dejen de estar mal vistas y se consideren con una enfermedad como cualquier otra. Este proyecto también quiere alcanzar financiación, tanto para Investigación como para otros proyectos de esta Federación.





Encuentro Federación Alba Andalucía “Retos de la Ciencia”

Colaboración y asesoramiento en la programación del encuentro que tuvo lugar en noviembre 2011, y participación como ponentes de miembros del Comité Científico de la Fundación de afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica con las siguientes temáticas:

"Mirada a la investigación nacional en Fibromialgia" e "Impacto del Síndrome de Fatiga Crónica en el año 2011"



ACTOS INSTITUCIONALES

Asistencia institucional en actos, reuniones y colaboraciones en estudios para la elaboración de protocolos de actuación sanitaria y social: Ministerio Sanidad y Consumo, Fundación Biblioteca Josep Laporte, Foro Español de Pacientes, Instituto Catalán de la Salud, Departamento de Salud, entidades de pacientes de diferentes enfermedades ...

Foro Catalán de Pacientes:

Pertenencia al Foro y participación en acciones del mismo lo largo del año.



Foro Español de Pacientes



Asistencia a cursos dirigidos a los miembros del Foro Español de Pacientes, en actos del Foro y en asambleas del Foro Español de Pacientes como entidad miembro del mismo.

Plan abordaje Fm y Sfc

Pertenencia a la Comisión de seguimiento del desarrollo del Plan de la Consejería de Salud de la Generalitat de Cataluña.

Jornadas Vall de Hebrón

Colaboración y asistencia al acto inaugural de la XI Jornada de Síndrome de Fatiga Crónica en mayo 2011.

Organizan

- Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona
- Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica del Centro Médico Delfos de Barcelona
- Departamento de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona
- Instituto Fundación de Investigación y Ciencia del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona
- Fundación de Alumnos y Alumnas por la Fibromiálgia y el Síndrome de Fatiga Crónica

Objetivos

Profundizar en los últimos avances sobre temas concretos del síndrome de fatiga crónica.

Dirigido a

Profesionales, pacientes, asociaciones, federaciones y fundaciones del SFC.

Fecha y lugar

Día 11 de mayo, de 11.00 a 20.00 horas.
Salón de actos del Pabellón Docente, Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

IX Jornada de Avances en el Síndrome de Fatiga Crónica

11 de mayo de 2011

Salón de actos,
Pabellón Docente,
Hospital Universitario Vall d'Hebron,
Barcelona

Organización de la Jornada
Dr. Tomás Fernández de Sevilla Ribera
Coordinación de la Jornada
Dr. José Roger Martín
Dra. Ana María García Quintana



IV REUNIÓN NACIONAL DOLOR Y SOCIEDAD: EL PACIENTE ANTE SU DOLOR.

Jornada organizada por la "Plataforma sin dolor" con la colaboración de la Fundación Grünenthal y la Fundación para la investigación en la Salud (FUINSA).

En esta jornada participó la Sra. Emilia Altarriba Alberch, su intervención se centró en la enfermedad considerada paradigma del dolor crónico como es la Fibromialgia.



VII Edició del Premio Iniciativa BMW

Asistencia e intervenció del Coordinador del Comitè científic de la Fundació FF en el marc de la celebració de la VII Edició del Premio Iniciativa BMW, dentro de la presentació del treball guanyador del premi 2010 de la Dra. Cristina Quiles de Neuroscience Technologies, que invertí el import del premi en investigacions que han contribuït al desenvolupament d'una prova anomenada microneurografia, mitjançant la qual es pot veure l'estat de les fibres que transmeten el dolor.



FORMACIÓ

- ❖ **MÁSTER EN FM**
- ❖ **MONOGRAFÍAS PARA PACIENTS**
- ❖ **HABLEMOS EN FAMILIA ONLINE**

MÁSTER EN FIBROMIALGIA

De acuerdo con uno de los objetivos del programa de la Fundación FF respecto a la promoción de la formación continuada de los profesionales sanitarios y sociales hacia la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, se ha elaborado un programa de Máster que se realizará en colaboración con la Universidad Internacional de Cataluña, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. El programa tiene un gran nivel tanto por contenidos como por el profesorado y por la multidisciplinariedad de los módulos, que contemplan tanto contenidos teóricos y prácticos a nivel clínico, como sobre tratamientos, implicaciones en el ámbito familiar, laboral y social; aspectos legales, interacción con el Sistema Sanitario y el papel relevante que han tenido las entidades de pacientes y el papel de corresponsabilidad que les corresponde en el futuro. Está dirigido a licenciados y diplomados de los ámbitos psicosociales, sanitarios, educativos, terapia ocupacional... que busquen mejorar su preparación en este ámbito.




Universitat Internacional de Catalunya | Facultat de Medicina i Ciències de la Salut | Facultat de Ciències de la Salut | Facultat de Ciències de la Salut | Facultat de Ciències de la Salut
Postgrado en Fibromialgia
 Una visión multidisciplinar




<p>Presentación</p> <p>Este postgrado está dirigido a profesionales de la salud en áreas como enfermería, fisioterapia, psicología, trabajo social, etc., que deseen especializarse en el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. El programa ofrece una formación multidisciplinar que abarca aspectos clínicos, legales, sociales y educativos, preparando a los participantes para el manejo integral de estos pacientes en su práctica profesional.</p> <p>La formación se realizará a través de una metodología innovadora que combina la teoría con la práctica, mediante la realización de casos clínicos, talleres prácticos y actividades de aprendizaje activo. El programa está diseñado para ser flexible y adaptable a las necesidades de los participantes, permitiendo la realización de las actividades de forma presencial o a distancia.</p> <p>La formación se realizará a través de una metodología innovadora que combina la teoría con la práctica, mediante la realización de casos clínicos, talleres prácticos y actividades de aprendizaje activo. El programa está diseñado para ser flexible y adaptable a las necesidades de los participantes, permitiendo la realización de las actividades de forma presencial o a distancia.</p>	<p>Objetivos</p> <p>El objetivo principal del programa es proporcionar a los participantes una formación multidisciplinar que les permita abordar de forma integral el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Los objetivos específicos del programa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> Conocer los aspectos clínicos, diagnósticos y terapéuticos de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Identificar los aspectos legales, sociales y educativos relacionados con estos trastornos. Desarrollar habilidades de comunicación y trabajo en equipo para el manejo integral de los pacientes. Actualizar conocimientos sobre los últimos avances en el diagnóstico y tratamiento de estos trastornos. 	<p>Contenido</p> <p>El programa está dividido en cuatro módulos de aprendizaje, que abarcan los aspectos clínicos, legales, sociales y educativos de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Los contenidos de los módulos son:</p> <ul style="list-style-type: none"> Módulo 1: Aspectos clínicos. Diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Módulo 2: Aspectos legales. Marco legal de la atención sanitaria y el papel de las entidades de pacientes. Módulo 3: Aspectos sociales. Impacto social de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Módulo 4: Aspectos educativos. Estrategias de educación para la salud y el papel de los profesionales de la salud. 	<p>Características</p> <p>Este postgrado se caracteriza por ser un programa multidisciplinar que aborda los aspectos clínicos, legales, sociales y educativos de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Las características principales del programa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> Metodología innovadora: Combinación de teoría y práctica, mediante la realización de casos clínicos, talleres prácticos y actividades de aprendizaje activo. Flexibilidad: El programa está diseñado para ser flexible y adaptable a las necesidades de los participantes, permitiendo la realización de las actividades de forma presencial o a distancia. Profesorado experto: El programa cuenta con un profesorado formado por profesionales de la salud con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Actualización: El programa ofrece una formación actualizada sobre los últimos avances en el diagnóstico y tratamiento de estos trastornos.
--	--	---	---

MONOGRAFÍAS PARA PACIENTS

Se está ultimando la edición de la primera edición de las monografías para el paciente.

La colección está formada por diez ejemplares sobre diversos aspectos relacionados con las enfermedades, en cuanto a información médica y consejos de hábitos saludables de vida para mejorar la calidad de vida, así como sobre recursos sanitarios, instituciones de defensa del paciente e información legal sobre minusvalías e invalideces.

Las monografías han sido escritas por reputados profesionales en cada uno de los temas tratados, de forma rigurosamente científica pero con tratamiento de divulgación y con ilustraciones para una mejor comprensión y práctica.

La colección de monografías sobre Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica será entregada al paciente por su médico de Atención Primaria.

LA FUNDACIÓN DE AFECTADOS DE FM Y SFC

La Fundación de Afectados/as de Fibromiàlgia y Síndrome de Fatiga Crònica es una entidad sin ànimo de lucro, inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con el número 1799 y calificada como Fundación benèfica de tipo asistencial y cultural y de fines científicos.

El objetivo fundamental de la Fundación es colaborar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados por Fibromiàlgia y Síndrome de Fatiga Crònica.

Déjale sus actuaciones, sobre todo, a:

- Información, divulgación y sensibilización
- Fomento de la Investigación
- Rehabilitación
- Apoyo a las Asociaciones

FUNDACIÓ AFECTATS I AFECTADES FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA **FFD**

ESTEVE

COLECCIÓN MONOGRAFÍAS FM Y SFC PARA PACIENTES

ESTEVE

Av. Diagonal, 345 4º I
Barcelona 08037

Teléfono: 93 467 21 22

www.fundacionffo.org
www.fundacionffo.org
www.fundacionffo.org

Fundació PACT

OPIC

HABLEMOS EN FAMILIA ONLINE

La Fundación FF dentro de su programa de continuidad "HABLEMOS EN FAMILIA ONLINE" está programando una serie de conferencias sobre varios temas relacionados con la FM y el SFC, determinadas a partir de las consultas realizadas a las asociaciones y a sus asociados y dirigidas a ellos.

Las conferencias serán realizadas por profesionales de reconocido prestigio sobre cada tema, en formato videoconferencia, emitida desde la sede de la Fundación FF, en una sala con los elementos técnicos precisos.

Las conferencias cuentan con el apoyo de las asociaciones de enfermos, que colaborarán mediante la organización de actos en la propia sede o en sedes cedidas por instituciones o entidades locales que tienen instalaciones adecuadas para la recepción de las videoconferencias. Las conferencias serán interactivas mediante la posibilidad de poder realizar preguntas al conferenciante, remitidas por escrito con anterioridad a la conferencia o durante la emisión. El objetivo principal de este proyecto es el de ofrecer información y formación de calidad y rigor científico, con tratamiento de difusión a los enfermos, sus familias, profesionales sanitarios y sociales y sociedad en general.

Durante el año 2011 se hicieron rondas de consultas entre las asociaciones para detectar los temas de interés principales, así como se establecieron los contactos oportunos con los profesionales que se encargarán de dar las conferencias.

LA FUNDACIÓ DE AFECTATS I AFECTADES DE FM Y SFC

FUNDACIÓ AFECTATS I AFECTADES FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA FFD

La Fundació de Afectats/as de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica és una entitat als drets de l'acte, inscrita en el Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya amb el número 3.799 i qualificada com a Fundació benèfica de fins socials i culturals i de fins científics. El objectiu fonamental de la Fundació és col·laborar en la millora de la qualitat de vida de les persones afectades per Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica.

Dirige les actuacions, entre tot, a:

- Informació, divulgació i sensibilització
- Foment de la investigació
- Rehabilitació
- Apoyo a las Asociaciones

Av. Diagonal, 365-4º 1
Barcelona 08037
Teléfono: 93 467 33 33
Correo electrónico: info@ffo.es
www.fffda.es

HABLEMOS EN FAMILIA ONLINE

Organiza:



Colaboran:



Fundación de afectados de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica
Avda. Diagonal, 365 4º 1
08037 Barcelona

© Publicación Fundación FF