



IX Jornadas Codo con Codo

Los días **17 y 18 de noviembre del 2017** se celebraron en el Hotel Ilunion de Madrid las IX Jornadas Codo con Codo. Las diferentes mesas tuvieron como asistentes los cuadros directivos de entidades pacientes de FM y SFC, profesionales colaboradores de asociaciones y profesionales interesados en FM y SCF.

Las Jornadas fueron inauguradas por Emília Altarriba Alberch (Presidenta de la Fundación FF), Concepción Pérez Hernández (vocal y portavoz de la Junta Directiva de la SED y jefe de servicio de la Unidad de Dolor del Hospital de La Princesa de Madrid), Antonio Collado Cruz (Presidente de SEFIFAC) y Luis Sánchez Galán (Subdirector general de coordinación de Unidades Médicas del INSS). También, se remarcó la celebración del 25 aniversario de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, desde que se reconocieron por la OMS.

El objetivo general es proporcionar información de calidad relacionada con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica en todos sus ámbitos (clínica, fisiopatología, tratamiento, calidad de vida, impacto y soporte social, laboral, etc...) que ayude a un mejor control de las enfermedades y de la calidad de vida de los pacientes asociados en diversas organizaciones de nuestro país.

En cuanto a sus objetivos específicos se dividen en tres: los científicos, los formativos y los sociales.

- **Científicos:** actualización de los avances científicos y de práctica clínica en FM y SFC, líneas científicas actuales de investigación nacional e internacional, información sobre el actual sistema de baremación de minusvalías e invalideces en relación con el dolor y la fatiga, y el conocimiento y difusión de las Programas científicos de la Fundación FF.
- **Formativos:** actualización en todos los temas de interés para las entidades.
- **Sociales:** marcar objetivos, realizar propuestas, potenciar las Federaciones y la difusión de la labor que han realizado, identificar fortalezas y debilidades y, formular un proyecto unitario.



Las mesas

Este año el tema que inauguró las jornadas fue: *FM y SFC, dos enfermedades controvertidas en el sistema sanitario*. Con las ponencias de Susana Alvarez Gomez (Unidad Médica del INSS, Dirección Provincial de Madrid), Antonio Collado Cruz (Coordinador grupo Fibromialgia SED) y Francesc José Maria (abogado y Presidente de Honor de la Sociedad Catalana de





Mediación en Salud).

El objetivo de esta sesión fue la de llegar a un mejor conocimiento del sistema actual de los EVI (Equipos de Valoración de Incapacidades) en relación a la valoración de la Incapacidad tanto temporal como permanente, respecto a la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica, poniendo en debate la problemática que los criterios actuales del sistema de baremación del dolor y la fatiga crónicos puedan generar entre administración y enfermo. Esta sesión acabó con un turno de preguntas y un debate para plantear posibles alternativas o pasos previos, como podría ser la mediación, a la resolución de los conflictos por la vía judicial.

En las diferentes mesas que se realizaron a lo largo de la sesión científica se actualizó a los oyentes de los avances científicos en investigación y práctica clínica en FM y SFC y hallazgos más relevantes y de mayores consecuencias publicados hasta el momento; poniendo en valor las aportaciones de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica tanto en el campo de la investigación científica y/o social como en el de la formación de profesionales y entidades. Para pasar a un debate general sobre las problemáticas comunes con las que deben enfrentarse todas las enfermedades que cursan con dolor y/o fatiga crónicos.



Las ponencias que se realizaron estaban a cargo

de Emília Altarriba Alberch (Presidenta de la Fundación FF) y Antonio Collado Cruz (Coordinador del

Comité Científico de la Fundación FF Y Presidente de SEFIFAC), Javier Rivera (Dr. Del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, miembro del Comité Científico de la Fundación FF y tesorero de SEFIFAC), Inmaculada Failde Martinez (Directora del Observatorio del Dolor y catedrática de la Universidad de Cádiz), Jose Luis Baquero Úbeda (asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados y Vicepresidente y Coordinador científico del Foro Español de Pacientes).

Las IX Jornadas se finalizaron con la sesión social, en la cual se dedicó a dar voz al tejido de entidades de pacientes de FM y SFC que hay en España y, así profundizar en la visión de las Comunidades Autónomas. Esta edición cerró con un coloquio abierto entre los representantes de las entidades asistentes sobre cuáles deben ser las líneas conseguir dar más operatividad y representatividad al movimiento asociativo y ayudar en mejorar la calidad de vida de las personas que la sufren.



APERTURA



Mesa 1: FM Y SFC, dos enfermedades controvertidas en el sistema sanitario

- Los actuales criterios objetivos de valoración de la incapacidad en FM y SFC en base a la historia del



enfermo, situación clínica y pruebas diagnósticas reconocidas por los EVI. (Dra. Susana Alvarez Gomez)

- ¿Tiene más valor lo que el paciente cuenta del dolor que lo que podemos objetivar? (Dr. Antonio Collado)
- La Mediación, ¿una alternativa a la Vía Judicial? (Sr. Francesc José Maria)

SESIÓN CIENTÍFICA

Mesa 2: Aportaciones en el campo científico de la Fundación FF (Sra. Emília Altarriba, Dr. Antonio Collado y Javier Rivera)

- Estudios Epidemiológicos EPIFAC: orígenes, desarrollo, resultados y perspectivas de futuro. Resultados fase IV e inicio fase V.

- El Banco de ADN de FM y SFC de la Fundación FF. Informe general y estudios genéticos realizados con muestras de nuestro banco.



- *Fibrodolor Online*. Programa de formación para profesionales del ámbito sanitario y social (con acreditación oficial) abierto también a Asociaciones y Colaboradores.

Mesa 3: Actualización, avances científicos y de práctica Clínica en FM y SFC 2017 (Dr. Javier Rivera)



Mesa 4: Creando Sinergias con entidades que cursan con dolor y/o fatiga crónica



- El impacto familiar, social y sanitario del Dolor Crónico. (Dra. Inmaculada Failde Martinez)

- El dolor que nos une: problemática común del Dolor crónico con otras enfermedades. (Jose Luis Baquero úbeda)



Mesa 5: Presentación de la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Dr. Antonio Collado y Dr. Javier Rivera)



SESIÓN SOCIAL

Mesa 6: *Las entidades de pacientes de FM y SFC, una visión desde las Comunidades Autónomas: Presidentas Federaciones Autonómicas* (Sra. Emília Altarriba)



Coloquio abierto entre las representantes de las entidades asistentes



CLAUSURA

(Sr. Ricardo Duran, miembro del Comité Social Fundación FF y Dr. Fernando Prados, director general de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, Sra. Emília Altarriba, Presidenta Fundación FF.)

