

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA



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



Un año más, la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica organiza las V Jornadas de formación de cuadros directivos de asociaciones **CODO CON CODO**, con la voluntad que sean punto de encuentro de todas aquellas personas que trabajan día a día y codo con codo por el colectivo de enfermos y familiares de estas dos enfermedades que continúan, pese a todos los logros conseguidos entre todos de estos años, formando parte de las grandes desconocidas de la Sanidad y de los Servicios Sociales, con todo lo que conlleva en cuanto a información, diagnóstico, tratamiento, prevención, reconocimiento social e investigación.

Las V Jornadas CODO CON CODO constarán de

- **Jornada científica médica y jurídica**, con Mesas temáticas sobre investigación Genética, Neuroimagen, Clínica, Jurídica, con ponencias de profesionales de alto nivel que compartirán con nosotros sus investigaciones, adaptando su explicación al vocabulario de divulgación adecuado a los conocimientos sobre estos temas que tenemos la mayoría de nosotros.

Unas ponencias –con la documentación escrita pertinente- que nos servirán para poder transmitir a nuestras socias/socios los últimos avances en Fm y Sfc, así como para informar de todo ello a los profesionales de nuestro ámbito y a las instituciones locales, provinciales, autonómicas y estatales.

Con una Mesa dirigida a ofrecer consejos para mejorar la CALIDAD DE VIDA de los enfermos y sus familias, consejos de cambios de hábitos de vida para intentar disminuir el impacto que el dolor y la fatiga tienen sobre la vida cotidiana.

Con una Mesa Jurídica que trate sobre Derechos y Obligaciones Pacientes y ofrezca información rigurosa sobre las Incapacidades temporales y permanentes y el reconocimiento social mediante las prestaciones de invalidez. Y divulgando que hay personas, profesionales, investigadores... que dedican su tiempo, sus medios, su prestigio para poder ofrecer una esperanza de futuro a los enfermos.

- **Jornada Social**, con una Mesa destinada a debatir la problemática del colectivo en las distintas CC AA y buscar fórmulas de colaboración. Una mesa para debatir los temas o ejes fundamentales a trabajar durante 2010 y que conformará el Manifiesto de 2010 (será el séptimo año consecutivo que la voz de los enfermos, de las asociaciones, unen su voz en un documento unificado y consensuado entre todos y programar el Codo con codo de 2010).

Una jornada en la que todos vemos en los demás un reflejo de nosotros mismos, con las dudas, luchas, recaídas, esfuerzos y pequeñas satisfacciones 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 Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica.

En este sentido, ha sido una gran satisfacción para todos constatar que el tema central de la Jornada social del Codo con codo de 2008 → el acceso, garantía y cohesión del Sistema Nacional de Salud haya llegado al Senado, con la aprobación unánime del total de los miembros de la Cámara Alta de la recomendación al Gobierno sobre este tema.

Emília Altarriba Alberch

Presidenta Fundación FF

**Comité científico organizador:**

Dr. Jordi Carbonell, Dr. Emili Gómez, Dr. Antonio Collado

Título: Jornadas formativas para cuadros directivos asociaciones **Codo con codo 2009**

Fechas: 30 de noviembre y 1 de diciembre de 2009

Lugar: Madrid: Hotel Auditorium : Avda. de Aragón, 400 28022-Madrid

Asistentes:

- Jornadas Científica y Social: Cuadros directivos 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
 - Neuroimagen
 - Clínica
 - Jurídica i Social
- Actualización sobre trabajos de investigación multidisciplinar (Premios Fundación y Ciencia 2008)

Objetivos Sociales:

- Formación
- Intercambio experiencias
- Identificación problemática común y propuestas de acciones
- Coordinación entidades autonómicas y estatales
- Elaboración de un documento MARCO de consenso

Objetivos Éticos

- La relación médico-paciente. Dependencia o corresponsabilidad.
- El reto del profesional clínico y del investigador ante estas enfermedades.

Formato: **Mesas científicas:** Ponencias y turnos preguntas

- 1- Investigación genética
- 2- Investigación en Neuroimagen
- 3- Investigación clínica

Mesa FM / SFC y Calidad de vida

Sexualidad y Fm-Sfc / Hábitos de vida saludables

Mesa Jurídica

Derechos y obligaciones pacientes. Documento recomendación ILT

Mesa Fundación FF

Proyectos Fundación FF y Ciencia / Fundación FF y Sociedad

Mesas sociales

- 1- Mesa de diálogo: entidades de ámbito autonómico y estatal y turno Intervenciones asociaciones
- 2- Sesión de trabajo asociaciones a partir propuestas formulario rellenado con anterioridad y método específico consensuado. Documento MARCO 2010

Horarios:

Acreditaciones: 10:30 hrs. (día 30/11/2009)
Inauguración: 11:00 hrs. (día 30/11/2009)
Jornada Científica: 11:05 a 20:00 hrs. (día 30/11/2009)
Jornada Social: 09:30 a 14:00 hrs. (día 01/12/09)

Tiempos:

Presentaciones: 5'/Ponencias: 15-20'/Turnos de preguntas: 15'/Descansos: 10'

DÍA 30 DE NOVIEMBRE DE 2009

MAÑANA

11:00 INAUGURACIÓN

11:05-12:00 INVESTIGACIÓN GENÉTICA

Moderador: **Dr. Antonio Collado**

11:10-11:30: Genética y Fibromialgia / Síndrome de fatiga crónica
Dr Xavier Estivill. Centro de Regulación Genómica (CRG).

11:30-11:50: Estudios sobre susceptibilidad genética de la Fibromialgia
Dr. Manuel López Pérez. Departamento de Biología Molecular. Universidad de Zaragoza

11:50- 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 Fibromialgia. **Premio Fundación FF-SED 2008.**

Dr. Joan Deus. Unidad de Investigación en RM de CRC-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 Roca Bielsa. Servicio Medicina Nuclear y Unidad de Fatiga Crónica .Hospital Valle Hebrón.

12:55-13:15 Incremento de compuestos glutamato glutamina (Glx) en el cerebro de pacientes con fibromialgia. **Premio Fundación FF-SER 2009**

Dr. A. Collado. Unidad de Fibromialgia. S.Reumatología. Hospital Clínic de BCN

13:15-13:30 Turno de preguntas

14:00: COMIDA

TARDE

16:00-17:10 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 fibromialgia.

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 Figueres

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 Fibromialgia/Sfc

Dra. Leticia León Mateos. Universidad Camilo José Cela.
Fundación de enfermedades musculoesqueléticas. Hospital
Clínico San Carlos.

17:55-18:15 Hábitos de vida saludables

Sra. Milena Gobbo. Sociedad Española de Reumatología

18:15-18:35 Turno de preguntas

18:35-19:00 DESCANSO-CAFÉ

19:00-20:00 MESA JURÍDICA

Presenta: **Emília Altarriba**

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 ILT .

A partir documento aportado por la **Dra. Pilar Rivas.**
Profesora Derecho Laboral y SS SS. Universitat 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 entidades de Fm y Sfc de ámbito local, autonómico y estatal

Cursadas invitaciones: asociaciones, federaciones y confederaciones Fm/Sfc

Intervienen:

Confederación Nacional de Fm y Fatiga crónica

CONFEPAR

Federación Castilla La Mancha

Federación Castellano Leonesa

Federación Catalunya

Federación Andalucía

Federación Baleares

Federación Murcia

10:30-11:00 Turno de intervenciones

11:00-12:00 MESA PROYECTOS FUNDACIÓN FF

Moderador: **Emília Altarriba**

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

- Estudio de los gastos económicos que supone al propio enfermo padecer fibromialgia (Gastos de bolsillo)

Dr. Javier Rivera. Servicio de Reumatología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid. Instituto de Rehabilitación de Madrid

- Impacto familiar y laboral en Unidad FM Tratamiento multidisciplinar

Dr Emili Gómez Casanovas. Unidad FM. S.Reumatología. Hospital Clínic. Barcelona

11:35-11:50: Premios Fundación FF y Ciencia 2010

11:50-12:00: Otros proyectos

- Colección monografías para pacientes
- Formación de formadores

Emília Altarriba. Presidenta 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 Afectados de Fibromialgia y Síndrome fatiga crónica

COMITÉ CIENTÍFICO DE LA JORNADA:

Dr. Jordi Carbonell Abelló

Dr. Antonio Collado Cruz

Dr. Emili Gómez Casanovas

MODERADORES Y PONENTES

Dr. Jordi Carbonell

Dr. Xavier Estivill

Dr. José M López

Dr. Antonio Collado

Dr. Joan Deus

Dr. Javier Rivera

Dr. Emili Gómez

Dra. Leticia León

Dr. Miquel Sala

Dra. Ana García Quintana

Dra. Isabel Roca Bielsa

Dra. Pilar Rivas

Sra. Milena Gobbo

Sr. Juan Siso

Sra. Roser Romero

Sra. Emília Altarriba

Confederación Nacional / CONFEPAR / Federación Murcia

Federación Castilla La Mancha / Federación Castellano Leonesa

Federación Catalunya / Federación Andalucía / Federación Baleares



Avda. Diagonal, 365 4º 1ª

08037 Barcelona

Tel.: 93 467 22 22

información@laff.es secretaria@laff.es

www.laff.es / www.fundacionffo.org / www.fibromialgia.org / www.fatiga.net

CON LA COLABORACIÓN DE:

