

PATRONATO

Dr. Moisès Broggi Vallès
 Sra. Emilia Altarriba Alberch
 Sr. Federico Mayor Zaragoza
 Sr. Miquel Roca i Junyent
 Sra. Cristina Manent Blasco
 Sr. Carles Tusquets Trias de Bes
 Sr. José María Ballesteros López
 Dr. Jordi Carbonell Abelló
 Sr. Joan García Lop
 Sr. José Manuel Lara Bosch
 Sra. Manuela de Madre Ortega
 Sr. Luis del Olmo Marote
 Dr. Miquel Vilardell Torrès

COMITÉ CIENTÍFICO

Dr. Jordi Carbonell.
 Presidente Comité científico
 Dra. Rosario García de Vicuña.
 Presidenta SER
 Dr. Pedro Conthe.
 Presidenta SEMI
 Dr. Manuel Alberto Camba.
 Presidente SED
 Dr. Luis Aguilera García.
 Presidente seMFYC
 Dr. Juan I Capafons Bonet.
 Presidente SEPCyS
 Dra. Inmaculada García Montes.
 Presidenta SERMEF
 Dr. Jerónimo Saiz.
 Presidente SEP
 Dr. Javier Bou Piquer.
 Presidente FEATF
 Dr. Eduardo Martínez Vila.
 Presidente SEN
 Dr. Jose Luis Bonal.
 Presidente SEPEAP
 Dr. Julio Zarco Rodríguez.
 Presidente SEMERGEN
 Sr. Xavier Torres Mata.
 Representante Societat Catalana de Recerca i
 Teràpia del Comportament
 Dr. Antonio Collado.
 Coordinador Banco ADN Fundación FF
 Dr. Josep Blanch.
 Coordinador de publicaciones Fundación FF
 Dra. Milena Gobbo.
 Secretaria Comité científico Fundación FF

OTROS MIEMBROS:

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

COMITÉ JURÍDICO

Sra. Pilar Rivas
 Sra. Amparo Garrigues
 Sra. Cristina Manent

FUNDACION FF Y CIENCIA 2008 Jornada científica profesional FIBROMIALGIA: " Una enfermedad

NOVIEMBRE 2008



El día 18 de noviembre del 2008, el Comité Científico Médico de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica celebró la Reunión Plenaria Anual en Madrid, en el Congreso de los Diputados, con asistencia de la mayoría de sus miembros que representaban a las Sociedades Médicas integrantes del Comité.

La reunión fue inaugurada por el Presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, dr Gaspar Llamazares, y contó con la presencia de los representantes de los grupos parlamentarios en dicha comisión, que mostraron su interés por la labor del Comité y por los contenidos de la reunión, así como por recibir más información.

En el orden de intervención, el dr Llamazares mostró su conocimiento sobre la Fm y el Sfc y la problemática sanitaria y social de las mismas. También mostró su satisfacción de que la reunión se realizase en el Congreso porque contribuía a la sensibilización de la sociedad española respecto de estas enfermedades y porque los miem-

bros de la Comisión de Sanidad tenían gran interés en ser informados de las actividades en el campo médico y de investigación que se están realizando en todo el Estado.

A continuación tomó la palabra la presidenta de la Fundación FF que agradeció el interés de la Comisión de Sanidad y la importancia de realizar la reunión en la "casa común de todos, donde están las personas en las que hemos depositado nuestra confianza en que defenderán, desde las diversas sensibilidades y planteamientos de resolución de los problemas sociales, la problemática del colectivo de personas enfermas de Fm y Sfc".

Asimismo, resaltó la relevancia de dos de los conceptos aportados en su alocución por el dr Llamazares "el de la Sensibilización y el de la Normalización: sensibilización de sociedad, profesionales, administraciones públicas e investigadores; Normalización de las enfermedades en el Sistema Público Sanitario y Social".

El Dr Carbonell, presidente del Comité Científico Médico, hizo la valoración de los programas y actividades realizados en 2008 y la exposición de los programas científicos propuestos para 2009:

- Banco ADN para investigación genética en Fm y Sfc y estudios por parte de investigadores de prestigio internacional
- Premios a la investigación
- Jornada científica anual
- Edición colección monografías para pacientes
- Jornada científica sobre Dolor Crónico Pediátrico
- Estudio Impacto familiar, laboral, social y Gastos de bolsillo
- Colaboraciones en Jornadas Científicas.

Dichos programas fueron debatidos por los miembros del Comité y aprobados por unanimidad de los presentes.

La reunión fue clausurada por la diputada sra Esperanza Esteve, Portavoz de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales del Congreso de los Diputados, que mostró su preocupación por la problemática laboral de los enfermos de Fm y Sfc.



Av. Diagonal, 365 4º 1
Barcelona 08037

Teléfono: 93 467 22 22/679 90 91 92

Correo: secretaria@fundacionff.org
información@fundacionff.org

WEB: www.fundacionff.org

La Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es una entidad sin ánimo de lucro, inscrita 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.

El objetivo fundamental de la Fundación es colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y sus familias.

Dirige sus actuaciones, sobre todo, a:

- Información, divulgación y sensibilización
- Fomento de la investigación
- Reivindicación
- Apoyo a las Asociaciones