



VII JORNADAS FORMATIVAS

CODO CON CODO 2012

20 y 21 de Abril de 2012
Madrid

**COMITÉ
CIENTÍFICO** **FF**



**Iniciativa Internacional
de Naciones Unidas**

ORGANIZA

Fundación Afectados Fibromialgia y Síndrome fatiga crónica

COLABORAN



Fundación ONCE



COMITÉ CIENTÍFICO

Dr Jordi Carbonell. Presidente Comité científico Fundación FF y Jefe Unitat Fm Parc Salut Mar

Dr Antonio Collado. Jefe Unitat Fm Hospital Clínic. Coordinador Comité Científic Fundación FF

Dr Javier Rivera. Hospital Gregorio Marañón.

Dr José Alegre. Unitat SFC. Hospital Vall d'Hebron.

Dr Emili Gómez. Unitat Fm Hospital Clínic.

COMITÉ ORGANIZATIVO

Emília Altarriba. Presidenta Fundación FF
Federaciones y Coordinadoras autonómicas
Confederación FM/SFC

TÍTULO: CODO CON CODO. VII Jornadas formativas para cuadros directivos asociaciones

Fechas: 20 y 21 de abril de 2012

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

Asistentes:

- Cuadros directivos asociaciones pacientes Fm y Sfc
- Profesionales colaboradores asociaciones
- Profesionales interesados en Fm y Sfc

OBJETIVOS

General

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, 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.

Científicos:

- .- Visión de la actualidad sanitaria y social actual Fm i SFC en España
- .- Líneas científicas actuales de investigación nacional e internacional
- .- Información sobre el sistema de baremación de minusvalías e invalideces en relación con el dolor y la fatiga
- .- Creación de un foro de debate sobre evaluación, minusvalía y nuevas fórmulas de trabajo para personas con Fm y Sfc. Punto de encuentro entre evaluación justa, prestaciones adecuadas y formas de armonización para un trabajo digno

Formativos:

Mejora en la información, difusión y gestión de las entidades de Fm y Sfc

Sociales:

- .- Potenciación y difusión de la labor de las Federaciones y coordinadoras autonómicas.
- .- Identificación problemáticas comunes
- .- Formulación proyecto unitario

Formato:

Mesas Científicas.

Mesas de debate entre ponentes y asistentes

Mesas sociales

Intervenciones institucionales entidades

Mesa de diálogo

Sesión de trabajo

Horarios:

Acreditaciones: 10:00 hrs. (día 20/04/2012)

Inauguración: 10:30 hrs (día 20/04/2012)

Intervenciones: según programa

Clausura: 13:00 hrs (día 21/04/2012)

VIERNES, 20 DE ABRIL DE 2012

MAÑANA

10:30-11:00

INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL

11:00-14:00

FM/SFC Y TRABAJO

Objetivos:

1. Análisis del trabajo que realizan los pacientes con FM y SFC. Dificultades asociadas.
2. Revisar el estado actual de los métodos de Valoración y Reconocimiento de las dificultades para el trabajo asociadas al Dolor y la Fatiga de los pacientes con FM y SFC. Minusvalía e Invalidez
3. Análisis del Estado actual Legislativo y Judicial para consensuar las limitaciones con un Trabajo Digno para las personas con FM y SFC

Moderador: Sr Carles Campuzano. Diputado Congreso Diputados. Madrid

PREVIA:

11:00-11:10 **Informe laboral de pacientes con FM y SFC en Unidad especializada**
Sra Anna Arias. Terapeuta Ocupacional. Unidad FM Hospital Clínic. Barcelona

PRIMER BLOQUE

11:00-12:30 **Presentación de la mesa**

- **El Dolor y la Fatiga en los criterios de valoración de minusvalías.**
Bolsa de trabajo protegida: el listón del 33%
Sr Carles Campuzano. Diputado Congreso Diputados (Comisión Trabajo)
- **Evaluación de las Minusvalías e Incapacidades Permanentes**
A concretar
- **El trabajador con fibromialgia. Las prestaciones de Seguridad Social**
Sra. M^a Eugenia Martín Mendizabal. Licenciada en Derecho. Directora General del Instituto Nacional de la Seguridad Social
- **Las reclamaciones administrativas y judiciales de incapacidad permanente en Fm y Sfc**
Sra. Pilar Rivas. Profesora Titular de Derecho Laboral y SS SS y Juez. Doctora en Derecho. Comité Jurídico de la FF.

Los participantes dispondrán de 15 min. para sus intervenciones

12:30-13:00 **Descanso-Café**

SEGUNDO BLOQUE

13:00-13:30 Debate integrantes Mesa

13:30-14:00 Turno preguntas asistentes (por escrito)

14:00-16:00 COMIDA Y DESCANSO

TARDE

16:00-16:40 FUNDACIÓN FF Y CIENCIA

Objetivos

Informar sobre los programas científicos de la Fundación FF, sobre la nueva configuración del Comité científico y ofrecer una visión amplia y actual de la situación de estas dos enfermedades en las diversas CCAA

Presenta: Sra Emília Altarriba. Presidenta Fundación FF

16:00–16:20 Programa Científico Fundación FF y Comité Científico

Dr Jordi Carbonell. Doctor en Medicina y Cirugía (UB). Jefe Unitat Fm Parc Salut Mar Barcelona. Presidente Comité Científico Fundación FF

16:20–16:40 Estado Actual de la Fm y el Sfc en España

Dr. Antonio Collado. Doctor en Medicina (UB). Jefe Unitat Fm Hospital Clínic Barcelona. Coordinador Comité Científico Fundación FF

16:40-20:00 CALIDAD DE VIDA Fm/Sfc: LOS EXPERTOS RESPONDEN

16:40 – 18:00 CLÍNICA E INVESTIGACIÓN

Moderador: Dr Emili Gómez

Reumatólogo. Unitat de Fibromiàlgia. S. Reumatologia. Hospital Clínic. Barcelona

Objetivos:

1. Valorar Aspectos clínicos y terapéuticos actuales de la FM y SFC.
2. Revisar el avance los mecanismos genéticos y fisiopatológicos de la FM y SFC.
3. Analizar las Dificultades Clínicas en la Valoración de las limitaciones Físicas y Neurocognitivas en pacientes con FM y SFC.

- Nueva herramienta para evaluar la gravedad de la enfermedad en pacientes con Fibromialgia: cuestionario ICAF

Dr Javier Rivera. Doctor en Medicina Unidad de Reumatología – IPR, Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

- Perfil del Paciente con SFC e Inmunomodulación Terapéutica

Dr José Alegre. Internista. Hospital Vall Hebron. Barcelona

- Puntos Críticos en el Síndrome de Fatiga Crónica

Dr. Joaquín Fernández Solà. Internista. Doctor en Medicina y Cirugía (UB).

Coordinador de la Unidad de Fatiga Crónica. Hospital Clínic. Barcelona

- **Evaluación del funcionamiento neurocognitivo en la fibromialgia**
Dra. E.Miró. Directora de la Unidad Asistencial sobre Evaluación y Tratamiento de los Trastornos del Sueño y Codirectora del Programa de Atención a la Fibromialgia de la Clínica de Psicología. Universidad de Granada.

- **Valoración de la Capacidad Funcional en la FM y SFC. Empleo de los test de condición física como herramienta complementaria en el diagnóstico y seguimiento de la FM.**
Dra. Virginia Aparicio García-Molina. Doctora en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte. Contratada FPI. Departamento de Fisiología de Universidad de Granada..

- **Objetivación del Dolor mediante Resonancia Magnética Funcional**
Dr Jesus Pujol. Doctor en Medicina y Cirugía. Jefe Investigador del Instituto de Alta Tecnología-Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB)

Los miembros de la mesa dispondrán de 8 min. para sus exposiciones y después se pasará a las preguntas de los asistentes (por escrito)

18:00 - 18:30 DESCANSO-CAFÉ

18:30 – 20:00 HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE / DE PACIENTE PASIVO A PACIENTE ACTIVO

Moderador: Emília Altarriba. Presidenta Fundación FF

Objetivos

Informar y formar en la práctica de hábitos de vida saludables para un mejor afrontamiento de estas enfermedades y disminuir su impacto para una mejor calidad de vida

- **La relación de pareja en pacientes con fibromialgia**
Dra Teresa Moratalla. Licenciada en Psicología y Biología
Presidenta de Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar

- **Puntos claves de la dieta equilibrada**
Dra Magda Carlos. Médico nutricionista. Departamento Nutrición. Clínica Eugin

- **Promoción y Calidad de Vida Mediante Ejercicio Físico en pacientes con Fibromialgia**
Dr Narcís Gusi. Doctor (adaptaciones fisiológicas al ejercicio) UB.
Profesor Universidad de Extremadura.

- **Trabajo y ocio**
Sra Anna Arias. Terapeuta Ocupacional. Unitat FM Hospital Clínic. Barcelona

Los miembros de la mesa dispondrán de 8 min. para sus exposiciones y después se pasará a las preguntas de los asistentes (por escrito)

21:00

CENA

SÁBADO, 21 DE ABRIL

MAÑANA

10:00-13:00 CALIDAD SOCIAL EN FM Y SFC

10:00-11:30 Las Federaciones Autonómicas y Coordinadores autonómicas como crisol de ilusión, esfuerzo y profesionalidad (actividades e información de los planes de atención en las distintas comunidades)

Moderadora: A determinar

Federación FM. SFC y SQM “Alba Andalucía” / Federación Asociaciones de Baleares Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica /Federación de FM y SFC de Castilla-La Mancha / Federación de FM y SFC de Castilla León / Federació d'associacions de FM i SFC de Catalunya / Federación Gallega de enfermos de Fm y Fc / Federación de Murcia / Federación Riojana de Fm, Sfc y enfermedades reumáticas / Fibromialgia y Fatiga Crónica España 7 / Fundación FF

Cada participante dispondrá de 7 min. y después se abrirá el turno de otras intervenciones de los asistentes que no estén integrados en ninguna Federación

11:30-12:00 DESCANSO-CAFÉ

12:00-12:45 DEBATE Y CONCLUSIONES

12:45 - 13:00

CLAUSURA