

fundación ff fundación de afectados y afectadas de fibromialgia y/o

síndrome de fatiga crónica **memoria 2007 fundación**

ff fundación de afectados y afectadas de

fibromialgia y/o síndrome de fatiga

crónica memoria 2007 fundación ff fundación de afectados y

afectadas de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica memoria 2007

fundación ff fundación de afectados y afectadas de fibromialgia y/o

síndrome de fatiga crónica memoria 2007 fundación ff fundación de

afectados y afectadas de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica

memoria 2007 fundación ff fundación de afectados y afectadas de

fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica **memoria 2007 fundación ff**

fundación de afectados y afectadas de fibromialgia y/o síndrome de

fatiga crónica memoria 2007 fundación ff fundación de afectados y

afectadas de fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica **memoria**

2007 fundación ff fundación de afectados y/o afectadas

de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica **fundación ff**

memoria 2007

SUMARIO

1. Presentación

Organos de gobierno

- Patronato
- Comité Científico
- Comité Jurídico
- Comité Ejecutivo

2. Actividades 2007

Investigación

- Investigaciones propias
- Investigaciones en colaboración
- Apoyo a investigaciones externas
- Premios a la investigación
- Comité Científico Estatal

Publicaciones

- Documentos divulgación científica

Proyección exterior

- Jornadas y Congresos
- Presentaciones
- Artículos
- Día Mundial Fm y Sfc

Programas

- Codo con codo
- Fundación y Ciencia
- Fundación y Sociedad

Convenios colaboración

- Mútua Universal
- Fundació Salut, Innovació i Societat
- Fundación Grünenthal
- Boehringer
- Banco Nacional de ADN Universidad de Salamanca
- Genoma España
- Centro de Regulación Genómica

Web

1. PRESENTACIÓN

El año 2007 ha marcado el punto de inflexión en la **potenciación de la investigación** en las actividades de la Fundación FF.

Esta potenciación ha sido fundamental en el fomento de la **Investigación**. El proyecto inicial del **Banco de ADN** para investigaciones en Fm y Sfc ha adquirido unas dimensiones muy importantes que han llevado a firmar convenios de colaboración con entidades líderes de Catalunya y del Estado. Se ha programado una jornada científica sobre **Neuroimagen** de nivel internacional para el año 2008, se ha continuado la colaboración con otros grupos de investigadores y con el programa de soporte a investigaciones externas.

Consolidados ya los premios de FM-SER y SFC-SEMI a trabajos de investigación sobre FM y SFC, se ha creado el premio FM-SED, mediante los convenios correspondientes.

Las **Publicaciones de la Fundación FF** han sido orientadas, principalmente, a la divulgación sobre el Banco de ADN, sobre los premios científicos, a la colaboración en documentos institucionales, a divulgar los artículos y entrevistas desde la misma fundación y se han publicado artículos en revistas y comunicaciones de intervenciones en congresos, se han editado materiales informativos y de formación de jornadas...

La **Proyección externa** de la Fundación FF ha sido importante el 2007, tanto para lo que hace referencia a Actos de carácter profesional, como Jornadas, Congresos, Seminarios, conferencias, tanto organizadas por la propia fundación como las organizadas por otras entidades.

La colaboración en la programación del Día Mundial de la Fm y el Sfc conjuntamente con más de ochenta

asociaciones de todo el Estado, se ha plasmado en la elaboración y difusión del IV Manifiesto de la Fm y el Sfc, escrito en las cuatro lenguas oficiales del Estado y recogido en los medios de comunicación y entregado a instituciones y entidades diversas.

También se ha podido constatar que el esfuerzo hecho para conseguir la Maratón TV3 2006 por el Dolor Crónico ha servido para que diversos proyectos de investigación sobre Fm consiguiesen financiación para poder ser llevados a cabo, aunque todavía, desafortunadamente, han quedado fuera otras investigaciones muy importantes para un mejor conocimiento y diagnóstico de las enfermedades, entre ellas las investigaciones en Neuroimagen.

Y se ha conseguido que la remodelación y potenciación de la Web ha sido un acierto. La petición de la acreditación científica al Colegio de Médicos de Barcelona, las entrevistas y artículos mensuales, la canalización de las actividades y de la propia Fundación y de las asociaciones, para las cuales ha sido básica la creación de las coordinaciones científica y general.

Ha sido un año controvertido en Catalunya respecto al desarrollo del Plan para la Fm y el Sfc de la Conselleria de Salut. La Fundación FF ha participado en la Comisión de seguimiento del Plan, ha propiciado una Comisión de Unidad Fm y Sfc-ICAM, ha mantenido entrevistas y reuniones institucionales con entidades y asociaciones diversas siempre teniendo en cuenta que uno de los objetivos prioritarios de la Fundación FF es la plena **NORMALIZACIÓN** de la FM y el SFC en el Sistema Público Sanitario y Social.

Emília Altarriba

Presidenta

1. ÓRGANOS DE GOBIERNO

PATRONATO

Presidente de Honor

Dr. Moisès Broggi Vallés

Presidenta

Emília Altarriba Alberch

Vicepresidente

Federico Mayor Zaragoza

Vocales

José M. Ballesteros López
Jordi Carbonell Abelló
Joan García Lop
José Manuel Lara Bosch
Manuela de Madre Ortega
Luís del Olmo Marote
Miquel Vilardell Tarrés

Secretario

Miquel Roca Junyent

Tesorero

Carles Tusquets Trias de Bes

Subsecretaria

Cristina Manent Blasco

COMITÉ CIENTÍFICO FUNDACIÓN FF

Dr. Jordi Carbonell Padró
Presidente

Dr. Andrés Peña Arrebola
*Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF)
Delegación del Presidente*

Dr. Luís Aguilera García
*Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
Presidente*

Dr. Josep Blanch
Sociedad Española de Reumatología (SER). Presidente

Dr. Ramon Pujol
Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Presidente

Dr. Miguel A. Vallejo Parera
Sociedad Española de Psicología Clínica SE. Presidente

Dr. E. Baca Baldomero
Sociedad Española de Psiquiatría (Presidente)

Dr. Carlos Barutell
Sociedad Española del Dolor (SED)

Dr. Cayetano Alegre
Societat Catalana de Reumatologia

Dr. Antonio Collado
Reumatólogo- Cap de la Unitat de Fm de l'Hospital Clínic de BCN

Dr. Javier Ribera
Reumatólogo-- Hospital de Guadalajara

Dr. José Alegre Martín
Internista-Cap de la Unitat de SFC del Hospital del Vall Hebró

Dr. Emili Gómez Casanovas
Societat Catalana de Teràpia Familiar (Delegació)

Dra. Mercè Solà
*Societat Catalana de Medicina Familiar y Comunitària (SEMFC)
Delegacin president*

Dra. Carme Valls
Endocrinóloga

Sr. Xavier Torres
Societat Catalana de Psicologia Clínica

COMITÉ JURÍDICO

Pilar Rivas
Maria Toro
Corona Quesada
Cristina Manent

COMITÉ EJECUTIVO

Emília Altarriba (*Presidenta*)
Dr. Jordi Carbonell
Dr. Joan García Lop
Carmen Trias
José M. Ballesteros

2. ACTIVIDADES 2007

2.1 INVESTIGACIÓN

Investigaciones propias

Banco ADN

Años 2006-07-08-09

Creación y mantenimiento del Banco de ADN para las investigaciones de la propia Fundación FF y para suministrar datos y muestras para investigaciones externas.

En colaboración con el Banco Nacional de ADN de la Universidad de Salamanca.

Impacto familiar, social y laboral de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

Años 2006-07-08-09

Elaboración de la parte teórica del proyecto de investigación psicológica y social sobre la problemática de la FM y el SFC en los aspectos familiares, sociales y laborales.

Este estudio requerirá la creación de un Registro de Pacientes de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Programación de una Jornada sobre Neuroimagen

Programada para el año 2008 y en colaboración con la Sociedad Española de Reumatología i la Sociedad Española del Dolor.

Departamento de Bioquímica, Biología Molecular y Celular, Universidad de Zaragoza En fase de colaboracióm.

Convenio de colaboración con el CRG (Centre de Regulació Genòmica) para llevar a cabo el proyecto “Identificación de Factores Genéticos de Susceptibilidad para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica”.

Impulsado por el departamento y de investigación y desarrollo de Laboratorios Esteve, demostrando la apuesta de esta empresa en investigación sobre el Dolor Crónico, iniciando su primer gran proyecto en los pacientes con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

El proyecto que coordina la Fundación Genoma España por encargo de Esteve será realizado en el Centre de Regulació Genòmica, bajo la dirección del Dr. Xavier Estivill, y pretende estudiar e identificar las variantes del genoma asociadas a la Fibromialgia con el objetivo de profundizar en la causa de la enfermedad y con la finalidad de identificar potenciales dianas terapéuticas que permitan actuar sobre el dolor causado por esta enfermedad.

Investigaciones en colaboración

Susceptibilidad genética a la fatiga crónica y la fibromialgia.

Dr. Manuel López Pérez.

Soporte a investigaciones externas

Temporalidad: de continuidad

Programa de soporte institucional a investigaciones externas que lo soliciten y que reúnan las condiciones fijadas por el Comité Científico.

Premios a la investigación



Entrega III Premio FM FF-SER 2007

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Fundación Grünenthal para los trabajos de investigación presentados en el Congreso de la Sociedad Española de Reumatología (SER).



El premio instituido y dotado con seis mil euros (tres mil para el premio i tres mil para su publicación en revista científica) fue declarado de interés científico por la SER i entregado el mes de mayo en el Congreso de la SER en Valencia.



Sociedad Española de Reumatología Congreso Nacional 2007



“ Las atribuciones sobre el control del dolor predicen la incorporación laboral en la fibromialgia “.
Universidad de Barcelona. Hospital Clínic

II Premio SFC FF-SEMI

Convocado por la Fundación FF en colaboración con la Fundación Salud, Innovación y Sociedad y Novartis para los trabajos de investigación presentados al Congreso de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).

En diciembre de 2007 se realizó un acto institucional en el Hospital de la Valle de Hebrón de BCN sobre el I Premio de SFC en diciembre.



El trabajo premiado fue entregado en el Congreso de la SEMI celebrado en Sitges, en noviembre de 2007.



I Premio FM FF-SED 2007

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Boehringer para los trabajos de investigación presentados en el Congreso de la Sociedad Española del Dolor (SED).

El trabajo premiado fue entregado en el Congreso de la SED celebrado en Santander, en septiembre de 2007.



Asistencia y apoyo institucional al Premio “Celeste” de la Sociedad vasca de Divulgación de la Fibromialgia.



IV Premio FM FF-SER2008

En diciembre de 2007 fue convocado el IV Premio para trabajos de investigación sobre FM, con las mismas características del III Premio i declarado de interés científico por la SER y la semFYC.



III Premio Sfc FF-SEMI 2008

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Fundación Salud, Innovación y Sociedad, con las mismas características del II Premio y declarado de Interés científico por la SEMI y la semFYC.

Próximamente saldrá la convocatoria

II Premio FM FF-SED 2008

Convocado por la Fundación FF en colaboración con Boehringer para trabajos presentados al Congreso de la Sociedad Española del Dolor (SED). Próximamente saldrá la convocatoria.

2.2 PUBLICACIONS

Divulgació científica

El Comitè Científic de la Fundació FF va reeditar l'any 2007 els díptics de caràcter científic però amb tractament de divulgació sobre la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica per a malalts.

També s'han editat les entrevistes de la web –tractades amb disseny de butlletí– pel seu interès de caire científic i humà .

2.3 PROJECCIÓ EXTERIOR

IV Jornada de avances en SFC – Vall d'Hebron

Assistència a la Jornada celebrada a l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron de Barcelona el dia 9 de maig de 2007 dirigida a professionals, representants de les associacions de Sfc i malalts de tot l'Estat.

Foment d'un grup de treball conjunt coordinadors unitats d'expertesa Fm i Sfc i ICAM per a l'elaboració d'un document consensuat per a les avaluacions mèdiques.

Dinars Casa Convalescència

Assistència i participació de la presidenta en diversos actes organitzats per la Fundació Biblioteca Josep Laporte, el Fòrum Català de Pacients i el Fórum Español de Pacientes.

Dia Mundial de la Fm i la Sfc

Support a les diverses celebracions realitzades per les associacions de tot l'Estat.

Elaboració, consens i divulgació del Manifest 2007 de la Fm i la Sfc, amb la traducció a les quatre llengües oficials de l'Estat. Entregat per les associacions a entitats i institucions.

Col.laboració amb el projecte Delphi

Realitzat per la Fundación Salud, Innovación y Sociedad



Entrega insignies or Puertollano

Intervenció en l'acte d'entrega de insígnies d'or a diverses autoritats provincials pel seu suport a la causa dels malalts de Fm.

Pla abordatge Fm i Sfc

Assistència i participació en la comissió de seguiment del desenvolupament del Pla de la Conselleria de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Petició d'informació i anàlisi per part del Comitè científic de la documentació editada i facilitada per la Conselleria.



DIA MUNDIAL FM I SFC IV Manifest de la Fm i la Sfc

Amb motiu del Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica, tenim una nova oportunitat per fer sentir la veu de moltes persones que durant massa temps han estat silenciades, i a les que s'ha reclòs en la profunditat del seu dolor i del seu cansament. D'un dolor i un cansament físic, psíquic i social, degut a la falta de reconeixement de la seva malaltia.

És veritat que en els darrers anys l'acompanyament de les associacions ens han rescatat de la solitud; també que les investigacions científiques dels experts i dels metges ens han infós esperança en el tractament i la curació; no cal dir que la implicació i la complicitat d'alguns professionals de la salut han permès a molts malalts sentir-se compresos en el seu dolor i impotència; tanmateix les Administracions Públiques d'algunes comunitats autònomes han iniciat protocols de diagnòstic i de tractament... però no hem avançat prou. Queda molt de camí. Encara no hi ha protocols unificats per a tot l'Estat, tal com reclamàvem a l'anterior manifest.

En aquell III Manifest s'enviava un missatge a les administracions demanant que fossin "capaces de traduir la sensibilitat de la gent en acció política". Potser no hem

sabut explicar-nos suficientment, o potser calen molts més ponts de diàleg per ajudar a entendre la nostra realitat.

De fet, és molt difícil entendre i comprendre què vol dir i quines conseqüències té estar malalt, quan un està sà. I, per això, no escatimarem cap esforç i no deixarem de dialogar amb tots els estaments científics, socials i polítics. Les nostres vivències han de servir perquè la nostra societat es faci més conscient i responsable davant d'un dret inalienable, el DRET A LA SALUT. És un dret individual i un deure col·lectiu.

En el nostre país, aquest dret ja està reconegut, però una cosa és la llei escrita i l'altra la interpretació i els recursos, els mitjans i l'aplicació d'aquestes lleis.

Després de més d'una dècada del reconeixement d'ambdues malalties per part de l'Organització Mundial de la Salut, la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica encara no són prou valorades ni estan plenament reconegudes pel Sistema Públic Sanitari i Social, amb clares diferències entre territoris.

Un malalt no té nacionalitat. Té el dret de ser atès, sanitàriament i socialment, en tot el territori, per professionals informats,

formats, conscienciats i amb els recursos necessaris, sense diferenciacions. Necessitem professionals que segueixin unes pautes marcades per Plans d'atenció sanitària, dissenyats per professionals i validats i executats per les administracions.

I com a ciutadans que som, també hem de poder gaudir plenament dels nostres drets socials, quant a prestacions d'invalidesa en els casos que la gravetat de la malaltia impedeixi el treball. Massa sovint, aquests drets no estan ni determinats ni aplicats.

S'han incrementat les investigacions i s'han estimulat amb premis, convenis i col·laboracions entre la comunitat científica, però encara hi ha poca investigació sobre aquestes malalties. Amb tot, la línia iniciada amb la investigació genètica ha creat una gran expectativa a nivell científic i una certa esperança de futur per als malalts.

Per això, els afectats de Fibromiàlgia i de Síndrome de Fatiga Crònica dialogarem fins aconseguir el ple reconeixement d'aquestes malalties en l'àmbit sanitari i social. Ens comprometem i assumim el repte de ser **CORRESPONSABLES** en la consecució de totes aquestes reivindicacions en el manteniment de la salut, en la prevenció de la malaltia i en la conquesta de la millor qualitat de vida possible. Ahora, aquesta

corresponsabilitat ha de permetre'ns que les veus que expressen les nostres realitats siguin tingudes en compte en les decisions polítiques i sanitàries.

Superant tot interès particular, unim la nostra veu en les ASSOCIACIONS. LA SEVA TASCA serà primordial per aconseguir els objectius del col·lectiu, per col·laborar en fer-nos pacients informats, orientar i canalitzar les queixes justificades cap al organismes corresponents, per a la consecució de polítiques de readaptació laboral i justes prestacions d'invalidesa, així com per aconseguir una major inversió pública i privada en la investigació.

Volem unir voluntats i esforços... en favor dels malalts, sota la premissa que **ESTEM** malalts però no **SOM** malalts. La nostra vida i la nostra relació familiar i social depenen de l'afrontament personal, social i institucional d'aquestes malalties per part de tots. La **NORMALITZACIÓ** en la diagnosi, el tractament i el reconeixement dels nostres drets ens ajudaran a sentir-nos, finalment, respectats en la nostra dignitat.

12 de maig de 2007

CODO CON CODO

III Jornades Codo con codo, celebrades a Madrid, amb conferències dirigides a la formació dels quadres directius de les associacions, amb un programa que combinava la informació científica amb la de contingut social, institucional i de formació, així com sobre com tractar les informacions que circulen per internet sobre aquestes malalties.

DATOS GENERALES

Fecha: 20 y 21 de abril de 2007
Lugar: Hotel Rafael Albocke, Alvarado, 30 MADRID 28045

Duración: Tres sesiones * día 20 todo el día * día 21 mañana

Participantes: Dirigentes de asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

INSCRIPCIONES

Precio/persona: 50€ (2 personas por asociación). El precio matrición incluye la estancia o las Jornadas, material, transporte día 20, parking para día 20-21. Asociaciones con cuota: incluye Fondo completa en habitación doble.

Fecha límite de inscripción: Lunes, 16 de abril de 2007
Fecha límite de inscripción: Martes, 18 de abril de 2007

Información general y envío inscripciones:
Fundación FF
 Avda Diagonal, 265, nº 1º - 09037-Batellona
info@fundacionff.org www.fundacionff.org
 Tlf: 93 467 22 22 Fax: 93 315 24 84

Información sobre tema alojamiento:
VIAJES IBERIA
 Tlf: 91 384 76 00 Fax: 91 354 62 45
iberia@viajesiberia.com



20 y 21 de abril de 2007

Madrid





PROGRAMA

VIERNES, 20 DE ABRIL DE 2007	SÁBADO, 21 DE ABRIL DE 2007
<p>MAÑANA</p> <p>Asistencias y entrega de material</p> <p>11:00 Inauguración Mtro. D. RENE FERRER BARRIO, Presidente de Comité Asesor al Sub-Comité y Comité Científico de la IVª B-30 Océano, Director General Fondo de Investigación Sanitaria, Presidente Fundación FF</p> <p>11:15 Anuncios de FFA y SIC Programa científico Fundación FF Comité Asesor Fundación FF</p> <p>12:00 Derechos y obligaciones de los pacientes Dr. Alvaro Jorale, Presidente Área Española de Pacientes</p> <p>12:30 Tema de propuestas</p> <p>13:00 A comidas</p> <p>13:30 Tiempo libre - 14:00 Café</p> <p>TARDE</p> <p>16:00 Como Surgen los Derechos de los pacientes Sr. Juan Esteban Contreras, Secretario Administrativo, Confederación Española y Unión de Seguros</p> <p>Definición de Beneficiarios. Destino del paciente Sr. Félix López 4007</p> <p>El Sistema Nacional de Salud Español. Responsabilidad de médicos, usuarios y pacientes Sr. J. Contreras</p> <p>17:30 Reunión-café</p> <p>18:00 Debate</p> <p>19:00 Tiempo libre - 20:00 Cena</p>	<p>MAÑANA</p> <p>Fes y Me en Internet. Información Desinformación Juan Carlos Galindo, Unidad de Información, Sanitario y Investigativa, Fundación Española para la Investigación y la Salud, Presidente Fundación FF</p> <p>www.fundacionff.org. Un portal de rigurosidad científica Dr. Raúl Gómez, Investigador y Coordinador de centros de estudio de la red FFF-FF</p> <p>10:45 Programa Fundación FF Sr. Juan Esteban Contreras, Presidente Fundación FF</p> <p>11:00 Reunión-café</p> <p>11:15 Organización sociológica de pacientes FFA y SIC M. Rodríguez, FFA</p> <p>13:00 Clases-Jornadas Mtro. D. Ferrer Barrío, Presidente Comité de Asesoramiento de Pacientes y Comité Científico de la IVª B-30 Océano, Director General Fondo de Investigación Sanitaria, Presidente Fundación FF</p> <p>Dr. Carlos Rodríguez Ferrer, Director del IDAFAT, Instituto de Fisiología y Asesoría Social</p>



JORNADA ESTATAL “PREVENCIÓN EN FIBROMIÁLGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA”

Celebrades a Barcelona, amb el patrocini de Mútua Universal. Dirigit a professionals sanitaris de l'àmbit de la Medicina de Treball, Medicina d'empresa, terapeutes, mútues d'accidents de treball, etc.

JORNADA DE FM I SFC A LUGO “PARLEM EN FAMÍLIA”

Col·laboració amb ALUFI (Asociación de FM de Lugo) i amb el suport de Caixa Catalunya, Fundació ONCE i la Diputació de Barcelona.

A la jornada van intervenir: Dr. Antonio Collado amb el tema “Fibromiàlgia: diagnòstic i tractament”; el Dr. José Alegre amb el tema “Síndrome de Fatiga Crònica: diagnòstic i tractament”; i el Dr. Xavier Torres amb el tema “FM i SFC: aspectes psicològics”.



9 DE Junio de 2007
JORNADA DE FM Y SFC EN LUGO
HABLEMOS EN FAMILIA
BANCO ADN PARA FM Y SFC

FIBROMIÁLGIA: DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO
Dr. Antonio Collado
Especialista en Reumatología, Consultor del Hospital Clínic de Barcelona, Consultor Clínic del Scler de Barcelona, Coordinador de la Unidad de Fibromiálgia del Hospital Clínic de Barcelona, miembro del Comité Científico de la Fundación FF.

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO
Dr. José Alegre
Especialista en Medicina Interna, médico adjunto de Medicina Interna del Hospital de Lugo, coordinador de la Unidad del Síndrome Fatiga Crónica del IHH, médico asociado de Patología Médica URB, miembro Comité Científico de la Fundación FF.

FIBROMIÁLGIA Y SÍNDROME FATIGA CRÓNICA: ASPECTOS PSICOLÓGICOS
Xavier Torres
Psicólogo clínico en la Unidad de Fibromiálgia del Hospital Clínic de Barcelona, Coordinador de la Unidad de Medicina Conductual en el Servicio de Psiquiatría, Psicología y Medicina Psicosomática del Institut Universitari Dexeus de Barcelona, Psicólogo clínico en la Mutua Ibermatutaria de accidentes y trabajo y miembro del Comité Científico de la Fundación FF.

BANCO DE ADN PARA INVESTIGACIONES EN FM Y SFC
Dr. Antonio Collado - Coordinador Banco ADN

HORARIO: 10:00-13:30 h.
LUGAR: Salón de Actos de la Diputación de Lugo
C/ San Marcos nº 11 LUGO

ALUFI (Asociación de Fibromiálgia de Lugo)
TEL: 988-98-76-12 974-68-63-83 alufi@alu.fi.es

2.5 CONVENIS DE COL·LABORACIÓ

- Nou conveni amb la Universidad de Salamanca, per a l'ampliació del Banc de DNA per a investigacions en Fm i Sfc
- Conveni amb la Fundación Salud, Innovación y Sociedad per a la creació del III Premi Sfc.
- Convenis amb associacions de Fm i Sfc per a col·laboracions
- Conveni amb la Fundación Grünenthal per a la creació del IV Premi de Fm
- Conveni amb Genoma Espanya per als serveis de provisió mostres ADN
- Conveni amb el Centre de Regulació Genòmica

2.6 WEB

- Nomenament del coordinador científic
- Nomenament del coordinador general
- Creació de l'organigrama per a
 - la revisió del disseny i dels apartats de la pàgina web.
 - la concreció dels protocols d'actualització científica.
 - La difusió: vehicle de comunicació amb la comunitat científica i amb les associacions de malalts de Fm i Sfc.
- Tràmits per a ser web acreditada pel Col·legi de Metges de Barcelona.
- Creació de l'espai "Entrevista del mes" (Dr. Albert Jovell, Dr. Moisès Broggi, Dr. Federico Mayor Zaragoza)

ENTREVISTA DEL MES

Dr. Moisès Broggi



ENTREVISTA DEL MES

Dr. Federico Mayor
Zaragoza



- Creació de l'espai "Article del mes"

ENTREVISTA DEL MES

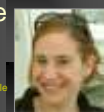
Dr. Albert JOVELL



PÀGINA WEB Article del mes

Reflexión personal sobre dolor crónico

Mandy Leighton. Presidenta de la European Pain Network, membre d'Israel Human Rights Centre for People with Disabilities, i presidenta de la Israeli Society for Fighting Pain.



"Encara que el dolor continua essent tan dominant com abans, la lluita pel poder ha finalitzat i crec que he assolit l'equilibri."



Grup coordinat pel Dr. Antonio Collado, membre del Comitè Científic de la Fundació FF.

Publicació esgotada i autoritzada a la Fundació FF, per IPSEN PHARMA SA i EDIKA MED SL, perquè la faciliti als professionals de la Salut.

2.7 COL·LABORACIONS ANY 2008

VI JORNADA D'AVANÇOS EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

La Fundació FF col·labora en la jornada.

Organitzat per les Unitats de Síndrome de Fatiga Crònica del Hospital Universitari Vall d'Hebron i Centre Mèdic Delfos; el departament de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona; el Institut Fundació d'Investigació i Docència Hospital Vall d'Hebron.

Dirigit a professionals, associacions i fundacions de Síndrome de Fatiga Crònica.



FÒRUM INTERNACIONAL PRODUCCIÓ, DISTRIBUCIÓ I AVALUACIÓ D'INFORMACIÓ PER AL PACIENT: EXPERIÈNCIES I ENSENYAMENTS

La Fundació FF ha col·laborat en el mateix.

Fòrum promogut i organitzat pel servei de Salut de Castilla-la Mancha (SESCAM), Fundació per a la investigació Sanitària a Castilla-la Mancha (FISCAM) i la Fundació Salut, Innovació i Societat (Fundació SIS).



