

Coincidint amb el lliurament del Premi Fibromiàlgia a un equip de l'Hospital Clínic de Barcelona:

El banc d'ADN en fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica es consolida amb la posada en marxa de dos projectes i l'ampliació a 4.000 mostres

La iniciativa, impulsada per la Fundació FF, amb la col·laboració de 5 hospitals amb unitats especialitzades en Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica coordinats pel Dr. Antonio Collado des del centre barceloní, estarà ubicat en el Banco Nacional de ADN de la Universitat de Salamanca, y posarà disposició dels investigadors mostres genètiques de pacients per dur a terme l'estudi dels possibles gens implicats en la predisposició, desenvolupament i tractament d'aquestes malalties

L'objectiu principal del primer banc d'ADN en Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica, que compta des del principi amb el suport de la Fundació Genoma España, a través de les seves plataformes tecnològiques, es posar a disposició dels diferents equips d'investigació genètica nacionals i internacionals les mostres genètiques necessàries de pacients registrats i caracteritzats amb rigurositat, per dur a terme l'estudi dels possibles gens implicats en la predisposició, desenvolupament i tractament d'aquestes malalties. Cinc centres a tot Espanya són els encarregats de proveir de mostres el Banc. Es tracta dels hospitals del Mar, Vall d'Hebrón i Clínic en Barcelona (aquest últim com a centre coordinador), l'Hospital General de Guadalajara i l'Institut General de Rehabilitació de Madrid.



Dues raons estadístiques justifiquen i reafirmen la oportunitat i necessitat del Banc. És una evidència que hi ha una predisposició genètica a patir els símptomes i que està lligada al gènere (el 95% dels pacients són dones) i a més també existeix evidència clara de que hi ha agregació familiar, ja que el risc de patir-la al tenir un familiar de primer grau afecte és 8 vegades més gran. Tot i això, encara no estan identificats els gens claus per al desenvolupament de la malaltia. A més, l'anàlisi genètic ha d'ajudar també ha descobrir noves molècules com a dianes terapèutiques que ataquin la fisiopatologia de la malaltia. Aquest matí s'ha presentat el projecte a l'Hospital Clínic de Barcelona de la mà d'**Emília Altarriba**, presidenta de la Fundació d'Afectats i Afectades de Fibromiàlgia y Síndrome de Fatiga Crònica; el **Dr. Josep Blanch**, president de la Societat Espanyola de Reumatologia (SER); el **Dr. Antonio Collado**, coordinador de la Unitat de Fibromiàlgia de l'Hospital Clínic; **Albert Zamora**, Strategic Marketing & Business Development Manager de la Fundació Clínic; **Karen Ticozzi**, Responsable de Màrqueting de Grünenthal; i, el **Dr. Xavier Torres**, psicòleg clínic de la Unitat del Clínic i investigador principal del projecte premiat per la Fundació Fibromiàlgia/SER.

El nou Banc, el desenvolupament del qual s'inicià fa tres anys promogut per la Fundació d'Afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica, ha anat passant per diverses fases d'elaboració del projecte, implicació dels responsables investigadors i col·laboradors, elaboració dels criteris i de la informació clínica necessària que estarà relacionada amb les mostres obtingudes, sol·licitud de permisos legals i ètics, cerca de potencials grups investigadors interessats i cerca de finançament, en l'actualitat es troba en la següent situació:

1. Característiques del Banc:

Quan el Banc estigui a ple rendiment, estarà format per 4.000 mostres d'ADN, plasma i cèl·lules separades de la sang, en el que serà una de les majors bases de dades a tot Europa. També disposarà de la informació clínica definida en el Registre de Pacients que ha estat elaborat pels investigadors principals de les cinc Unitats clíniques ja citades i implicades corresponent a:

- **2.000 PACIENTS** dividits en

- 500 PACIENTS AMB FIBROMIÀLGIA
- 500 PACIENTS AMB SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA
- 1.000 PACIENTS AMB FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA
- **1.000 FAMILIARS** de pacients inclosos i dividits en:
 - 500 FAMILIARS AFECTES DE FIBROMIÀLGIA O SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA
 - 500 FAMILIARS LLIURES DE MALALTIA
- **1.000 CONTROLS SANS.** La informació clínica, epidemiològica i les mostres d'aquests controls seran cedides al Banc pel Banc Nacional d'ADN (Fundació Genoma Espanya)

2. Localització del Banc:

L'ADN, el plasma i les cèl·lules separades que s'obtidran de les mostres sanguínies dels pacients inclosos, s'emmagatzemaran en el Banc Nacional d'ADN del Centre d'Investigació contra el Càncer del CSIC-Universitat de Salamanca.

La informació clínica estarà ubicada en format paper i en format electrònic (base de dades) a la seu de la Fundació d'Afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica.

Les dades personals corresponents als donants estarà en poder de la Fundació FF i serà declarada davant l'Agència Espanyola de Protecció de Dades.

3. Permisos Legals:

Ha estat obtinguda l'aprovació dels Comitès Ètics i de Recerca dels Centres on s'efectua la selecció, avaluació dels pacients i familiars i l'obtenció de les mostres sanguínies.

També es disposa dels permisos legals par al transport de les mostres, així com de tots aquells que van amb l'activitat inherent al Banc Nacional d'ADN, on s'obtidran i emmagatzemaran les mostres.

4. Grups investigació actuals

A hores d'ara ha estat sol·licitada la informació clínica i mostres del Banc per als següents projectes:

1. **"IDENTIFICACIÓ DE FACTORS GENÈTICS DE SUSCEPTIBILITAT PER A LA FIBROMIÀLGIA I EL SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA"**. Aquest projecte, sota els auspicis d'Esteve, es realitzarà al Centre de Regulació Genòmica, sota la direcció del Dr. *Xavier Estivill*. Està essent gestionat per la Fundació Genoma Espanya a través de les seves plataformes (Banc nacional d'ADN y CeGen), amb la col·laboració de la Fundació FF.
2. **BASES NEUROBIOLÒGIQUES I SUSCEPTIBILITAT GENÈTICA DE LA FIBROMIÀLGIA.** Aquest projecte es duu a terme pel Departament de Biologia Molecular de la Universitat de Saragossa, sota la direcció del Dr. Manuel López Pérez, amb l'ajuda financera de la Fundació Areces.

Premi a un treball de l'Hospital Clínic de Barcelona

La Fundació d'afectats/des de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica (Fundació FF) i Fundació Grünenthal, i declarat d'Interès Científic per la Societat Espanyola de Reumatologia (SER), organitzen cada any el PREMI FIBROMIÀLGIA 2007. El premi recau en el millor treball sobre FIBROMIÀLGIA, en qualsevol dels seus aspectes, presentat i acceptat en el XXXIII Congrés Nacional de la Societat Espanyola de Reumatologia, que va tenir lloc a Granada, els dies 23 al 25 de maig de 2007. La dotació del premio és de 6.000 € que seran cedits pels investigadors premiats a la Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica. Enguany ha estat premiat el treball **"Les atribucions sobre el control del dolor prediuen la**

reincorporació laboral en la fibromiàlgia”, presentat per la unitat de Fibromiàlgia de l’Hospital Clínic de Barcelona.

Amb l’objectiu d’avaluar la influència de les atribucions sobre el control del dolor en la probabilitat de reincorporació laboral després del tractament de la fibromiàlgia, 98 pacients amb fibromiàlgia i en incapacitat laboral van rebre un programa intensiu de tractament multidisciplinar durant quatre setmanes i foren seguits durant dotze mesos. Al finalitzar el tractament, el 59.2% dels pacients va poder recuperar la seva activitat laboral. Al terme de 12 mesos, el 53.2% seguia en actiu. Els resultats indiquen que els pacients amb fibromiàlgia en situació d’incapacitat laboral transitòria amb menors probabilitats de reprendre la seva activitat laboral després d’un programa de tractament multidisciplinar intensiu són aquells que:

- tenen expectatives negatives sobre l’evolució de la simptomatologia dolorosa i tendeixen a considerar el dolor més enllà del control propi o aliè, i,
- refereixen una elevada incapacitat funcional subjectiva prèvia al tractament.

Per a més informació contacteu amb:

Hospital Clínic de Barcelona
Àrea de Comunicació i Relacions externes
Marc de Semir
Tel.: 932275700
mdesemir@clinic.ub.es