



23 ENERO 2019

CONFESQ: COALICIÓN NACIONAL
DE FM, SFC, SQM y EHS

TODO ES POSIBLE

Boletín Informativo nº 3 de
CONFESQ sobre FM, SFC, SQM y
EHS



www.confederacionssc.es
Email: info.confessc@gmail.com
Tfno 856 10 42 23 // 677 98 87 00

Muchos de nuestros sueños parecen primero imposibles, luego parecen improbables, y luego, cuando despertamos nuestra fuerza de voluntad, pronto parecen inevitables
.Christopher Reeve.



Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA
"Hagamos Visible lo Invisible"

27 y 28
Hora: Abril
9:30 2019
Lugar: Salón de Actos
del Colegio Oficial de Médicos
de Badajoz

PONENTES:
DOCTOR MANUEL JIMÉNEZ RODRÍGUEZ
Aspecto psicológico en Fibromialgia
DOCTOR ANTONIO COLLADO CRUZ
Últimos avances en Fibromialgia
DOCTORA ANA MARÍA GARCÍA QUINTANA
Dificultad en diagnóstico de Síndrome de Fatiga Crónica
DOCTORA PILAR MUÑOZ-CALERO
Tratamiento farmacológico de Síndrome de Fatiga Crónica

fexaf

Jornadas
LO QUE ESCONDE
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA
(Intolerancia al ejercicio
y malestar postesfuerzo)

28 DE ENERO DE 2019
SALÓN DE ACTOS
CENTRO GENERAL UNIVERSITARIO DE CIUDAD





INDICE



03

CONFESQ SE MUEVE

05

NOTICIAS Y
CURIOSIDADES

06

SALUD

07

INVESTIGACION Y
ARTICULOS CIENTIFICOS

08

LEGISLACION

09

OCIO Y TIEMPO LIBRE

10

JORNADAS, CONGRESOS Y
EVENTOS

12

CURSOS

13

AYUDAS Y SUBVENCIONES

14

CONTACTO

CONFESQ SE MUEVE



CONFESQ en #Arrestópolis Madrid

PARTICIPACION DE CONFESQ EN #ARRESTOPOLIS (COCEMFE)

Miembros de CONFESQ participaron en las concentraciones de Madrid, Toledo, Puertollano, Pamplona y Zaragoza en #Arrestópolis (organizada por COCEMFE), que reivindica un cambio en la ley de Propiedad Horizontal, además de considerar las enfermedades funcionales que producen discapacidad física como la fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, incluya a las personas con SQM (que no pueden salir de sus casas a causa de los productos de limpieza, desinsectación y obra utilizados).

Testimonio de Carmen Lozano, representante de CONFESQ, Vicepresidenta de SFC-SQM Castilla La Mancha, en Puertollano en la presentación de #Arrestópolis. [VER AQUÍ](#)

Posicionamiento de CONFESQ frente al "Plan del Gobierno sobre las Pseudoterapias"

Desde nuestra entidad, una vez estudiados los antecedentes, aspectos generales y líneas de actuación que se establecen en el documento, nuestro posicionamiento al respecto es que aprobamos la regulación de las terapias alternativas y por supuesto la persecución de los estafadores, pero **defendemos** la posibilidad de usar algunas de estas terapias en el tratamiento de enfermedades crónicas. Ver más en el siguiente ENLACE



Participación de CONFESQ en el Foro sobre el Impacto Social del DOLOR en España presentado en el Ministerio de Sanidad. (11 de Diciembre 2018)





CONFESQ SE MUEVE

APROBADA UNA NUEVA PNL PARA MEJORAR EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE NUESTRAS ENFERMEDADES.

El pasado 13 de diciembre se debatieron en la Comisión de Sanidad del Congreso 3 PNLs presentadas por PSOE (Fibromialgia), PP (FM, SFC/EM y SQM) y Grupo Mixto (FM). CONFESQ, como muchas otras asociaciones de pacientes con estas patologías, habíamos mantenido reuniones con distintos grupos políticos en los últimos años. Ya al final del proceso, CONFESQ envió el lunes 11 esta carta a todos los parlamentarios miembros de esta Comisión. [VER MAS AQUI](#)

Los diferentes partidos políticos consiguieron llegar a un consenso para el desarrollo de una PNL sobre Fibromialgia y patologías afines (como el SFC/EM y la SQM), con especial incidencia en los criterios para la valoración de incapacidad laboral, de cuyo contenido sólo conocemos lo comunicado a prensa.

Nos alegramos del paso que supone este apoyo parlamentario a las patologías que representamos y esperamos que se concrete en medidas que nos beneficien a todos: FM, SFC/EM, SQM y EHS. Desde luego, trabajaremos por ello.

[VER MAS INFORMACION AQUI.](#)



El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes según la POP y la SED. [VER DOCUMENTO AQUI](#)

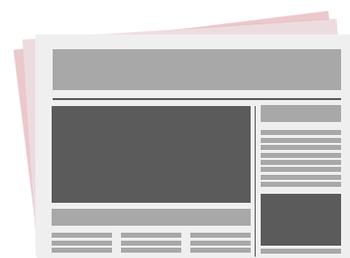
El pasado 14 de diciembre la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y la Sociedad Española del Dolor (SED) presentaron los resultados del estudio El dolor en la enfermedad crónica. La presentación tuvo en la Sala Constitucional del Congreso de los Diputados, y ahí asistió CONFESQ con dos personas de su equipo ejecutivo.

Según los RESULTADOS obtenidos en el Estudio, (en el que es probable que hayas participado) un 41% de las respuestas son de afectados por Fibromialgia y/o SFC/EM.



NOTICIAS Y CURIOSIDADES

Para ver la noticia completa, acceder al enlace mediante el hipervínculo que tiene la misma.



Convenio específico entre el Instituto Nacional de la Seguridad Social y la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, para la revisión de la 1ª edición del «Manual de ayuda para la valoración de la fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad»

Un trabajador logra que su EHS sea considerada accidente de trabajo.

Fibromialgia, la enfermedad más buscada en internet por los españoles en el 2018.

Dra Eva Martín hablando de SFC.
Noviembre 2018.

Cuando el dolor se convierte en rutina.

Cada vez hay más personas hipersensibles a los móviles

Fibromialgia: la enfermedad en la que nadie cree.

En su última declaración, la OMS apuesta por las terapias naturales, especialmente para enfermos crónicos

Un proyecto de la UAM sobre el Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomielitis Miálgica, galardonado en los III Premios de Investigación del Hospital Universitario Puerta de Hierro.

Responsabilidades del Comité Técnico de la Estrategia de Crónicos del Plan de Salud de Navarra 2014-2020.

Desahucian a una mujer enferma de fibromialgia y depresión en Alcalá de Henares.

Señora ministra, la osteopatía también es ciencia.

La EMA, Agencia Europea del Medicamento contemplan la Fitoterapia y la Homeopatía como medicamentos, siempre que se ajusten a sus exigencias como tales.

SALUD

La salud y el cambio climático.

Estos son los principales seguros médicos y sus características.

Pacientes de fibromialgia aprenden 'Lo positivo de la enfermedad'

Telecinco: el 93 % de la población española respira aire peligroso para la salud

COPE: Fibromialgia, una enfermedad que afecta más de un millón de españoles.

España está a la cabeza del mundo en el consumo injustificado de antibióticos

Estimulación transcraneal, un tratamiento prometedor para la fibromialgia

Sensibilidad química múltiple: cuando un perfume llega a producir dolor

Abordar el dolor desde la calidad y la innovación



Para ver el texto completo, acceder al enlace mediante el hipervínculo que tiene el mismo.

INVESTIGACIONES Y ARTICULOS CIENTÍFICOS

ENCUESTA de la PAE (Pain Alliance Europe) que pretende analizar la realidad de las personas que tienen dolor crónico por distintas enfermedades.

Hasta el 1 de Marzo de 2019

<https://www.surveymonkey.co.uk/r/Espanol-PAE-Dolor-y-estigma>

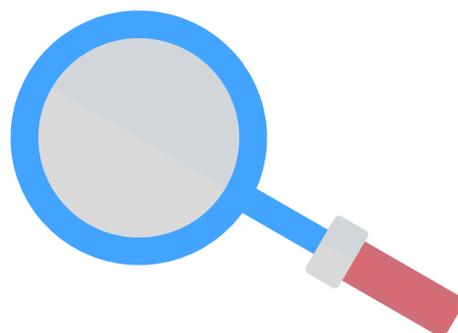
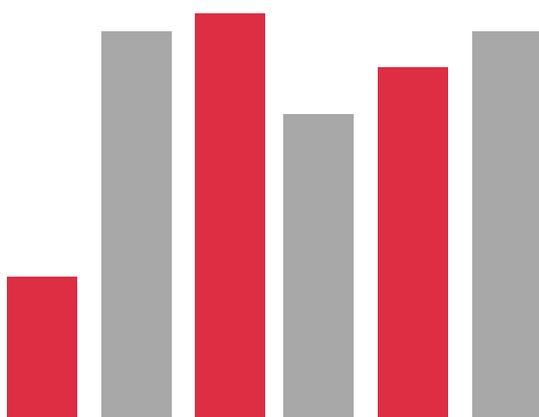
El papel de los elementos minerales y otros componentes químicos utilizados en medicina termal: aguas mineromedicinales sulfuradas y cloruradas (nuevos mecanismos de acción). PDF AQUÍ

Actividad física y fibromialgia, estudio de caso. PDF AQUÍ

¿ Existe el síndrome de sensibilidad química múltiple? PDF AQUÍ

Danza terapéutica y ejercicio físico. Efecto sobre la fibromialgia. PDF AQUÍ

Un estudio de la Universidad de Oviedo vincula la fibromialgia con el síndrome de fatiga crónica. ENLACE AQUÍ



LEGISLACION

ASESORIA JURIDICA GRATUITA

"La Clínica Legal es un servicio que ofrece la Plataforma de Organizaciones de Pacientes a personas o entidades que deseen realizar consultas legales sobre aspectos que repercuten en las personas con una enfermedad crónica (acceso a tratamientos y prestaciones médicas o sociales, discriminación por razón de enfermedad...), como los derechos del paciente.

Este servicio pretende ser una ayuda para grupos y personas que están en una especial situación de vulnerabilidad pues obtienen un asesoramiento legal gratuito por parte de un profesional experto en derecho sanitario.

La Clínica Legal puede recibir consultas tanto de particulares como de asociaciones. Las consultas deberán enviarse por correo electrónico a la dirección clinicallegal@plataformadepacientes.org. Por motivos organizativos no podrán atenderse consultas por teléfono o de forma presencial (atención directa)."

En este enlace, podéis ampliar más la información:
<http://www.plataformadepacientes.org/clinica-legal/>

El INSS ha firmado un acuerdo con el Colegio de Médicos Generales y de Familia para revisar el protocolo de evaluación de nuestras enfermedades (tienen un año para elaborarlo).

Cadena Ser

Una sentencia concede la incapacidad absoluta a una mujer con fibromialgia severa

Para ver el texto completo, acceder al enlace mediante el hipervínculo que tiene el mismo.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Para ver el texto completo, acceder al enlace mediante el hipervínculo que tiene el mismo.



Cadena Ser:

Rutas para personas con diversidad funcional física, auditiva o visual.

Jerez de los Caballeros promociona el turismo accesible a través de una guía inclusiva

JORNADAS, CONGRESOS Y EVENTOS

El pasado 22 de octubre se realizó un Foro Multidisciplinar sobre Resistencias Bacterianas. El Hipervínculo para leer el Documento de Consenso que resultó de la celebración del foro y que firman la SEMC, la SEFH y la SEMPSP se encuentra pinchando el presente texto que están leyendo.

El 30 de noviembre, se llevaron a cabo unas Jornadas de Salud en Doña Mercedes, en la cual ha participado la Asociación de Fibromialgia Nazarena AFINA.

El pasado miércoles 5 de diciembre, se realizó en Benavente una Conferencia sobre Asesoramiento Jurídico en la incapacidad permanente organizada por la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la zona (AFIBE).

El día 14 de diciembre tuvo lugar una conferencia organizada por Fibroas (Asociación Soriana de Fibromialgia) en el Centro Cívico Bécquer.

El pasado 20 de diciembre, AFILOR llevó a cabo en Lorca una Campaña informativa solidaria para concienciar sobre la fibromialgia, además de poner a la venta pulseras con el objetivo de concienciar a la población.



La Asociación de Fibromialgia de Ceuta expuso al público el 10 de diciembre el producto de sus talleres . Excelente trabajo, enhorabuena.

La asociación Sfc-Sqm Castilla-La Mancha, integrada por personas afectadas por el Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielite Mialgica (SFC/EM) y por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM), ha visitado el pasado 18 de diciembre el Hospital de Virgen de Gracia en Manzanares, en el marco de su proyecto para visibilizar estas patologías y sensibilizar a la sociedad.





JORNADAS, CONGRESOS Y EVENTOS

I Jornadas
LO QUE ESCONDE
**LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.**
(Intolerancia al ejercicio
y malestar postesfuerzo)



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y POR SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE DE LA COMUNIDAD DE CASTILLA LA MANCHA

www.sfcsgmclm.com info@sfcsgmclm.com



28 DE ENERO DE 2019
SALON DE ACTOS

¡¡ NO FALTEIS !!

¡¡ OS ESPERAMOS !!



1ª JORNADA REGIONAL SOBRE FIBROMIALGIA,
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

"Hagamos Visible lo Invisible"



27 y 28
Hora: **Abril**
9:30 2019
Lugar: Salón de Actos
del Colegio Oficial de Médicos
de Badajoz

PONENTES:

- DOCTOR MANUEL JIMÉNEZ RODRÍGUEZ
Aspecto psicológico en Fibromialgia
- DOCTOR ANTONIO COLLADO CRUZ
Últimos avances en Fibromialgia
- DOCTORA ANA MARÍA GARCÍA QUINTANA
Dificultad en diagnóstico de Síndrome de Fatiga Crónica
- DOCTORA PILAR MUÑOZ-CALERO
Tratamiento Sensibilidad Química Múltiple
- DOCTOR ÁLVARO LAVANDEIRA HERMOSO
Derechos del paciente
- FISIOTERAPEUTA MERCEDES MENAYO ANTÚNEZ
Fisioterapia en algias crónicas. Enfoque práctico, FM y SFC

CURSOS

Todo un abanico de cursos gratuitos.

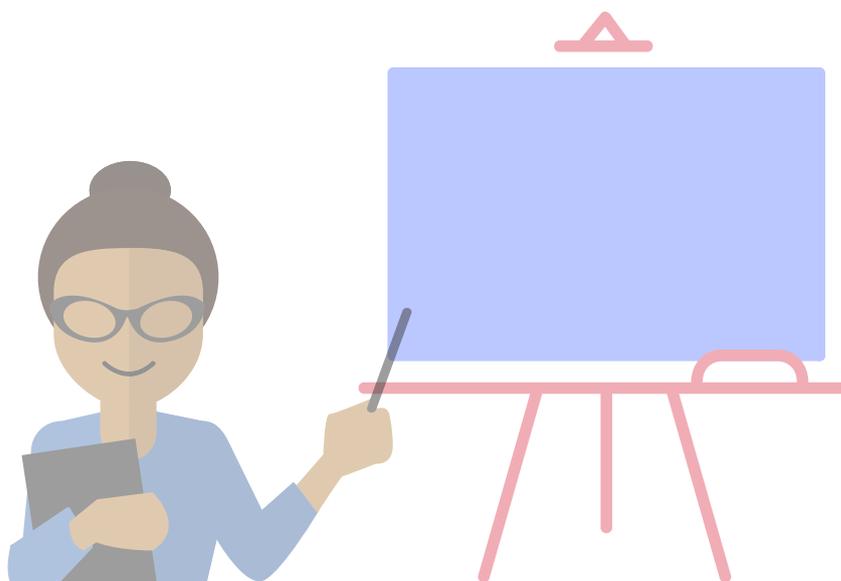
Dentro de los que se existen, la compañía farmacéutica Grünenthal junto con la Federación Europea del Dolor (EFIC) han desarrollado un programa de formación online, dirigido a todos los profesionales sanitarios involucrados en el manejo y tratamiento del dolor. Todos los cursos de la plataforma Pain Enfermería son gratuitos.

En marcha la 5ª edición del Curso on-line gratuito de la SEGG para cuidadores de mayores dependientes. El plazo de inscripción está abierto hasta el 6 de febrero de 2019.

Fundación Telefónica lanza 100 cursos gratuitos en competencias digitales

Los 10 mejores portales educativos en donde puedes encontrar cursos completamente gratis y de gran nivel

5 webs con cursos gratuitos online para desempleados





AYUDAS Y SUBVENCIONES

Boletín quincenal de Ayudas económicas,
subvenciones, becas y premios

Sistema Nacional de Publicidad de
Subvenciones

Subvenciones para el desarrollo de
proyectos de inclusión social del Sistema
Público de Servicios Sociales en Castilla-
La Mancha. HASTA EL 28 DE ENERO
DE 2019 PARA SOLICITAR LA AYUDA.

Se abre la Convocatoria de subvenciones
de la Caixa 2019: Promoción de la
autonomía personal y atención al
envejecimiento, a la discapacidad y a la
enfermedad.

Gracias a la poeta Carmen Martínez.
Los beneficios obtenidos de la venta de
su libro "Un puñado de esperanza" irán
íntegramente destinados a la CONFESQ



CONFESQ - TODO ES POSIBLE



¿DUDAS?
¿SUGERENCIAS?

CUALQUIER SUGERENCIA, PROPUESTA O
INFORMACION DE INTERÉS PARA LOS SOCIOS
PODEIS FACILITARLA AL SIGUIENTE EMAIL
BOLETIN.CONFESQ@GMAIL.COM

ENERO 2019