

MEMORIA ANUAL 2017





INDICE

1. PRESENTACIÓN	4
1.1. Confederación: fines y objetivos.....	4
1.2. Entidades miembro	6
2. ORGANIGRAMA 2.1. Organigrama de gestión.....	8
2.2. Organigrama de Gobierno	9
3. ENTIDADES DE LAS QUE FORMAMOS PARTE.....	11
A) NACIONALES:	11
B) INTERNACIONALES: Donde podemos participar en proyectos como el CIE11. .	13
4. ÁREA DE TRABAJO.....	13
4.1. Administración y Registro.....	13
4.2. Servicio de Atención Social	14
a) Atención Social Individualizada:	14
b) Servicio Técnico a las Asociaciones miembro:	14
4.3. Departamento Programas	14
4.4. Servicio Jurídico	15
4.5. Página Web y Redes Sociales	15
4.6. Departamento de Contabilidad	17
5. ÁREA ORGÁNICA	18
6. ACTIVIDADES	21
6.1. Programas ejecutados.....	21
6.2. Actividades participativas, informativas y divulgativas realizadas con la Confederación Nacional.....	26

1. PRESENTACIÓN

1.1. Confederación: fines y objetivos

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica “ Fibromialgia y Fatiga Crónica España” es una organización de naturaleza asociativa y sin ánimo de lucro que se constituyó en Madrid en el año 2004 como Coordinadora, decidiéndose mediante Asamblea General el 27 de febrero de 2009 la transformación a Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Actualmente inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1º, Sección 1ª, con Número Nacional 584372.

Se encuentran inscritas Federaciones Regionales, y en el caso de ausencia de ellas, pueden formar parte las asociaciones de esa Comunidad Autónoma.

La Misión de la Confederación es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas afectadas: Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Síndrome Químico Múltiple (SQM), Electrohipersensibilidad (EHS); así como de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la sociedad en general, Administraciones y demás instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las entidades que forman parte de ella y de aquellas que, sin estar integradas en la Confederación, persiguen los mismos fines.-

El fin primordial de la Confederación es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se plantean a las personas afectadas: Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Síndrome Químico Múltiple (SQM), Electrohipersensibilidad (EHS) y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad. Este fin genérico se concreta, entre otros, en los siguientes fines específicos.-

Fines específicos:

- ✓ La representación, adopción de iniciativas y presentación de demandas ante las Administraciones Públicas y cualquier otro Organismo público o privado que tengan competencias relacionadas con el fin primordial de la Confederación.-
- ✓ La potenciación de la estructura de la Confederación de forma tal que impulse y consolide las diferentes redes de trabajo, de interconexión e intercambio de información y de recursos, de formación y apoyo, así como de atención interdisciplinar, favoreciendo el trabajo en equipo y la transferencia de experiencias para mejorar la calidad y la efectividad de las actuaciones que se desarrollan en las distintas áreas de nuestra competencia.-
- ✓ La promoción de servicios, actividades y programas que sirvan de cauce para fijar un marco de actuación común, coordinado y coherente, en relación con la representación y defensa de los intereses y demandas de las personas que constituyen nuestros beneficiarios naturales y sus familias.-
- ✓ La coordinación del intercambio de información, de experiencias y de los medios e instrumentos científicos, jurídicos, materiales y de todo tipo adecuados al cumplimiento de sus fines, entre los miembros de la Confederación.-
- ✓ El fomento y la promoción de recursos de formación e información destinados a los profesionales, entidades privadas, administraciones públicas, etc., como instrumento para mejorar la calidad de vida de los beneficiarios.-
- ✓ La divulgación mediante comunicaciones o publicaciones, periódicas o no, de los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento de estas enfermedades.
- ✓ La información y sensibilización de los ciudadanos, de los profesionales, de los dirigentes políticos, de las administraciones públicas y de la sociedad en general, en relación con estas enfermedades
- ✓ La ejecución de actividades y programas destinados a la cooperación al desarrollo y el fomento de la solidaridad entre los países en vías de desarrollo y otros, que contribuyan al beneficio de las personas afectadas y sus familias.-

- ❖ 2004 a 2009: Coordinadora de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica.
- ❖ **2009 a 2017: Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica**



CONFEDERACION NACIONAL DE FIBROMIALGIA Y SINDROME DE FATIGA CRONICA

- Telf. 856 10 42 23 / 677 988 7001
- Web: <http://confederacion-fm-sfc.es/>
- E-mail: confederacion.fibromialgia@gmail.com
- Facebook.-
<https://www.facebook.com/ConfederacionNacionaldeFMYSFC/>

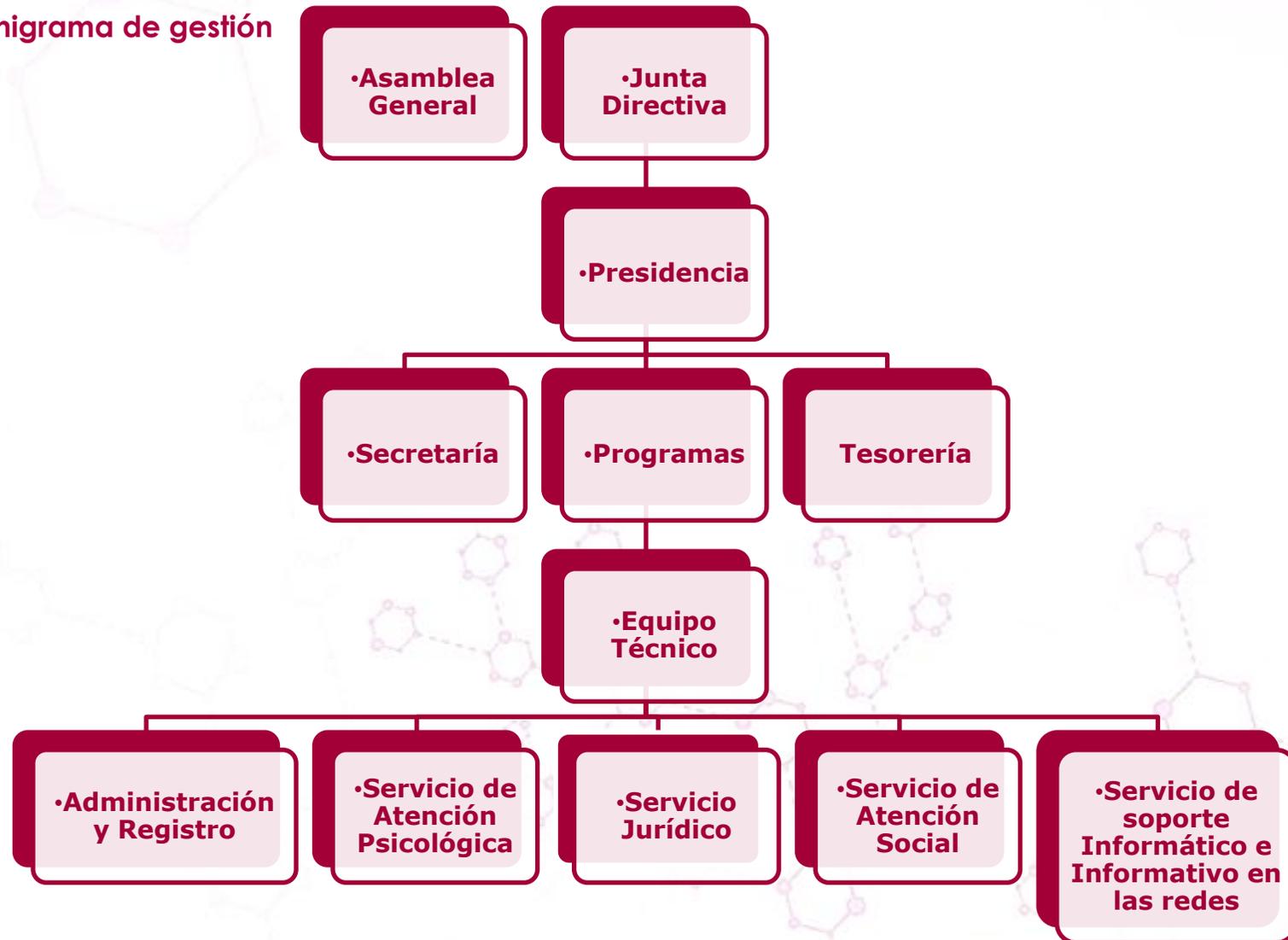
1.2. Entidades miembro

En la actualidad se encuentran inscritas en la Confederación Nacional las siguientes Entidades:

	ENTIDAD	DENOMINACION	REPRESENT.
ESTATALES	DOLFA INFANTO JUVENIL	Asociación Nacional de familiares de niñ@s y adolescentes, afectados por Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o Sensibilidad Química Múltiple(SQM).	Estalal
	FE-ASAFA	Federación de Asociaciones Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aragón	Aragón
REGION	FFISCYL	Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Castilla y León	Castilla y León
	FEXAF	Federación Extremeña de Asociaciones de Fibromialgia	Extremadura
	SFC Y SQM MADRID	Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, de la Comunidad de Madrid.	C. de Madrid
	AFIBROM	Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid	Madrid

2. ORGANIGRAMA

2.1. Organigrama de gestión



2.2. Organigrama de Gobierno

Antes del 26 de diciembre de 2017, los titulares de los órganos de gobierno y representación de la entidad son los siguientes:

Junta Directiva	ASAMBLEA GENERAL
PRESIDENTA	ROSARIO RODRIGUEZ GONZALEZ Representante de Alba Andalucía: Federación Andaluza FM, SFC Y SSQM.
SECRETARIA	MARISOL GUERRERO VICENTE Representante de la Federación de Asociaciones Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aragón (FE-ASAFA)
VICEPRESIDENTA	M^a PILAR FERNANDEZ ORTEGA Representante de la Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Castilla y León (FFISCYL)
TESORERA	MILAGROS LIDIA GEREZ LIAÑO Representante de ACEF: Asociación Cántabra de Enfermos con Fibromialgia

Y tras el acuerdo de la Asamblea General de Asociados celebrada el 26 de diciembre de 2017, los titulares de los órganos de gobierno y representación de la entidad son los siguientes:

ASAMBLEA GENERAL

MARIA JOSE FELIX MORA.

Representante de: DOLFA Asociación de niños/as adolescentes y jóvenes con enfermedades del grupo de Síndromes de Sensibilidad Central.

MARIA LOPEZ MATALLANA.

Representante de: SFC-SQM MADRID

ANTONIO JESUS CAMACHO MAESO.

Representante: DOLFA Asociación de niños/as adolescentes y jóvenes con enfermedades del grupo de Síndromes de Sensibilidad Central.

MARIA LUISA GALLARDO.

Representante: FEXAF Federación Extremeña de Asociaciones de Fibromialgia.

MARIA ASUNCION CIRIA CALVO.

Representante: Federación Aragonesa de Fibromialgia y SFC.

Junta Directiva

PRESIDENTA

**VICEPRESIDENTA Y
SECRETARIA**

TESORERO

VOCAL

VOCAL

3. ENTIDADES DE LAS QUE FORMAMOS PARTE

A) NACIONALES:

- **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE):** Donde participamos activamente en los grupos de trabajo de:
 - ✓ **Grupo de Trabajo (G.T.) de SALUD:** Encargado de asesorar al Ministerio de Sanidad en temas de **regulación y evaluación** de la calidad del sistema de prestaciones, atención de la cronicidad y otras **áreas relacionadas con la salud.**
 - ✓ **G.T. de DISCAPACIDAD:** En los últimos meses hemos estado trabajando y elaborando un **informe con las recomendaciones a tener en cuenta en la próxima reforma del sistema de valoración de incapacidades**, adaptada al Código Internacional de Funcionalidad (CIF), para que sean valorados todas las limitaciones a las se enfrentan diariamente los afectados de nuestras enfermedades.
 - ✓ **G.T. de IRPF:** Cuya finalidad principal es el **desarrollo de proyectos presentados al Ministerio del Interior para ser subvencionados con cargo a la recaudación del IRPF**, es decir, el 0,7% recaudado por la Agencia Tributaria, que las personas físicas destinan a fines sociales en su Declaración de Hacienda.



- **Fundación ONCE:** Cuyo objetivo principal es la realización de programas de integración laboral-formación y empleo para personas discapacitadas, y accesibilidad global, promoviendo la creación de entornos, productos y servicios globalmente accesibles.



- **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP):** Que ha conseguido reunir a organizaciones de pacientes estatales, con demostrada representatividad y experiencia, y se ha situado como el interlocutor unitario, representativo, democrático y autónomo fundado por los propios pacientes en España que defiende los intereses de 10 millones de pacientes. Han firmado un convenio con el Ministerio de Sanidad, que garantiza a los pacientes un asiento en el Consejo Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y avanzar en la definición del papel y participación de las organizaciones de pacientes en el SNS.



B) INTERNACIONALES: Donde podemos participar en proyectos como el CIE11.

- Pain Alliance Europe: PAE.



- ENFA: European Network of Fibromyalgia Associates.



4. ÁREA DE TRABAJO

4.1. Administración y Registro

El objetivo de esta Área es la recepción y la emisión de toda la información destinada y/o generada por nuestra entidad.

La mayor parte de la información gestionada es escrita: correo y e-mail; además del significativo volumen de llamadas telefónicas recibidas que no son cuantificables.

4.2. Servicio de Atención Social

En el mismo se agrupan los siguientes servicios y actividades:

a) Atención Social Individualizada:

Han sido atendidos los casos de personas que han pedido información a la Confederación, a través de las diferentes comunidades autónomas, tanto mujeres como hombres.

En todos los casos, las demandas informativas y de asesoramiento han sido planteadas por personas que sufren algún tipo de patología atendida por la Confederación Nacional, o familiares que conviven con ellas, atendiéndoles de forma individualizada o derivándoles a las asociaciones federadas en los casos convenientes

b) Servicio Técnico a las Asociaciones miembro:

Igualmente se han atendido las demandas realizadas por las asociaciones miembros de la Confederación.

Estas demandas han tratado sobre orientación en determinadas convocatorias de subvenciones, gestión técnica propia de la entidad e información sobre recursos y ayudas existentes para personas con discapacidad.

4.3. Departamento Programas

Sirve de vínculo entre los criterios de la Asamblea General, la Junta Directiva y la Trabajadora Social de “Fibromialgia y Fatiga Crónica España” para ejecutar la programación de actividades adecuadas a cada convocatoria de subvenciones, elaboración de **todos los proyectos presentados y la organización y desarrollo de los mismos**. Está compuesto por la Trabajadora Social, Técnica de Programas, Psicólog@s, Rosario Rodríguez González y M^a José Félix Mora.

4.4. Servicio Jurídico

Desde el Servicio Jurídico que presta la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, durante estos años, se han atendido de forma gratuita, mayoritariamente vía telefónica, tanto las consultas que han formulado los cargos directivos de las distintas asociaciones miembros de la Confederación, como a soci@s que han consultado por algún problema personal o relacionado con la enfermedad, de l@s cuales, un@s eran soci@s de las entidades miembro de Confederación, lo que representa la mayoría de las demandas, y otr@s no.

Los asuntos tratados han sido los siguientes:

- ✓ Reclamaciones y estudios sobre el proceso de tramitación del certificado de minusvalía y bajas laborales.
- ✓ Declaraciones de invalidez.
- ✓ Reclamaciones dirigidas al Instituto Nacional de la Seguridad Social sobre la tramitación de bajas laborales.
- ✓ Reclamaciones sobre el trato recibido de médicos.
- ✓ Servicio Jurídico propio de la Confederación como entidad.

Además, con motivo de formar parte, como miembros de pleno derecho, de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, **nuestras entidades** y además **sus asociados** pueden hacer uso del servicio de la Clínica Jurídica que presta la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá de Henares. Un Servicio de Asesoramiento Jurídico gratuito que aborda temas relacionados con salud, altas y bajas médicas, invalidez, discriminación, errores sanitarios, etc.

4.5. Página Web y Redes Sociales

<http://confederacion-fm-sfc.es/>

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha puesto en funcionamiento, a finales de 2016, una página web a disposición de todas las asociaciones y de aquellas personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica que quieran o necesiten consultar temas relacionados con estas enfermedades.

Mediante la misma se pretende ofrecer información para poder ampliar conocimientos, descripciones rápidas, artículos de interés, resultados de congresos celebrados así como una sección dedicada a difundir los últimos datos en investigación relacionados con estas enfermedades.

Además, en la página web están disponibles datos de contacto (dirección, email, teléfonos...) de las diferentes asociaciones federadas y un apartado para poder plantear a la Confederación cualquier tipo de dudas o necesidades que puedan surgir acerca de la fibromialgia, además de información sobre la Fibromialgia, Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad, así como datos relativos a la línea 901 de atención a familiares y enferm@s de Fibromialgia.

Redes sociales: página Facebook.

<https://www.facebook.com/ConfederacionNacionaldeFMysFC/>



4.6. Departamento de Contabilidad

Las principales gestiones económicas y financieras realizadas durante este periodo se pueden resumir, en líneas generales, en las siguientes:

- Gestión y coordinación de las obligaciones contables y fiscales de la Entidad, incluyendo el asesoramiento a las entidades miembro en estas materias.
- Control y coordinación con la asesoría laboral en materia de contrataciones y seguros sociales.

Justificación de todas las subvenciones concedidas en materia económica

Siguiendo las normas marcadas por la Asamblea General y por la Junta Directiva de la Entidad, durante 2017, se han presentado los proyectos correspondientes para el mantenimiento de la misma, la dotación de personal, material fungible y actividades desarrolladas por la Confederación.

Las fuentes de financiación de la actividad de la Confederación han sido a través de COCEMFE, mediante subvenciones dentro del Programa de Intervención con Familias con cargo a las convocatorias IRPF, el Programa presentado para las convocatorias FUNDACION ONCE y las cuotas de l@s soci@s .

A continuación, se detalla un cuadro con todos los proyectos solicitados y aprobados en este periodo 2017.

NOMBRE DEL PROYECTO	NO SE VE, SE SUFRE	AMPLIACION DE SERVICIOS DEL PROGRAMA DE ATENCION TELEFONICA ESPECIALIZADA EN EL APOYO A PACIENTES DE FIBROMIALGIA Y SUS FAMILIARES
ORGANISMO	FUNDACION ONCE	MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
CONVOCATORIA	FUNDACION ONCE 2017	SUBVENCION CON CARGO A LA ASIGNACION TRIBUTARIA DEL IRPF 2016
IMPORTE SOLICITADO	4.675,00	114.556,00
IMPORTE CONCEDIDO	2.750.00 €	30.000.00€
FECHA	25/10/2017	01/01/2017
JUSTIFICACIÓN FECHA EJECUCIÓN	31/07/2018	JUSTIFICACION MENSUAL JUST. FINAL 31/01/2018

5. ÁREA ORGÁNICA

A continuación mostraremos las diferentes Reuniones, con la orden del día correspondiente.

Reunión Extraordinaria del 5 Octubre 2017	
	Madrid
ASISTENTES	DOLFA, SFC-SQM Madrid, Federación Aragonesa, Federación Asturiana, Federación ALBA, AFIBROM, Federación Extremeña-
RESUMEN ORDEN DEL DIA	Reunión para la renovación de la Junta Directiva para salir de la situación de bloqueo de la Confederación, planificando las próximas actuaciones antes del 31 de Diciembre (cambio de nombre, actualización de Estatutos, contrataciones, etc) y las futuras sin fecha determinada (ampliación de número de socios, estudio de Fuentes de financiación, revisar la cartera de servicios que se ofrecían, continuar la representación de los colectivos afectados por los SSC ante las instituciones y entidades, promocionar y mantener la Web, etc).

Reunión Junta Directiva 20/12/2017	
	Virtual (de 11:00 a 13:00h)
ASISTENTES	SFC-SQM MADRID FEXAF FEASAFA DOLFA
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ceses en La Junta Directiva 2. Toma de decisiones.

Asamblea extraordinaria 20 /12/ 2017	
	Virtual (de 17:30 a 20:00h).
ASISTENTES	SFC-SQM MADRID FEXAF (Federación Extremeña) FEASAFA (Federación Aragonesa) AENFIPA DOLFA
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rendición de cuentas. 2. Ratificación de nueva Junta Directiva 3. Aprobación de Nuevos Estatutos 4. Decisiones votadas por unanimidad realizar las siguientes acciones.

Asamblea extraordinaria 26 /12/ 2017	
	Virtual (de 13:00 a 14:00h)
ASISTENTES	SFC-SQM MADRID FEXAF (Federación Extremeña) FEASAFA (Federación Aragonesa) DOLFA
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Información de la baja de Asociación AENFIPA. 2. Ratificación de nueva Junta Directiva 3. Aprobación de nuevos Estatutos.

Reunión Junta Directiva Extraordinaria 26 /12/ 2017	
	Virtual (de 14:15 a 14:30h)
ASISTENTES	SFC-SQM MADRID FEXAF (Federación Extremeña) FEASAFA (Federación Aragonesa) DOLFA
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Propuesta de ingresos y gastos a realizar por las entidades socias para finalizar los proyectos del presente ejercicio de la Confederación.

6. ACTIVIDADES

6.1. Programas ejecutados

AMPLIACIÓN SERVICIO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA ESPECIALIZADO EN EL APOYO A PACIENTES CON FIBROMIALGIA Y SUS FAMILIARES

Este proyecto, solicitado y aprobado en el año 2016, se ha implantado a nivel nacional a lo largo del año 2017 con el objetivo de dar respuesta a aquellas personas afectadas de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple del país, así como a sus familiares.

Las asociaciones de enferm@s de Fibromialgia se han convertido hoy en día en un recurso fundamental para la mejora de la calidad de vida de est@s enferm@s. Por un lado, en muchas de las asociaciones, gracias a la colaboración de profesionales comprometid@s con estas enfermedades, se realiza una intervención interdisciplinar con l@s enferm@s, poniendo a su disposición diferentes terapias como pueden ser las sesiones de fisioterapia o la ayuda psicológica. Por otro lado, desde estas entidades se trabaja duramente para conseguir mejorar los servicios que desde la sanidad pública se les ofrece a est@s pacientes, así como mejorar el proceso diagnóstico de estas enfermedades.

Teniendo en cuenta la extensión del territorio español, el número de personas afectadas por esta enfermedad y el número de asociaciones que trabajan con est@s enferm@s considerábamos que la puesta en marcha de un servicio de atención telefónica a las personas afectadas de FM y sus familiares es la forma de trabajo más ágil y eficaz para cubrir las necesidades existentes, y poder dar una pronta solución a dos de las principales problemas de estas personas: la incompreensión y la desorientación.

También buscamos a través de este proyecto mejorar el trabajo en red de las asociaciones y Federaciones de est@s enferm@s en España. Partiendo del análisis de necesidades que hemos realizado anteriormente, podemos observar que en España, las personas que padecen Fibromialgia configuran actualmente un colecti-

vo con altos grados de desprotección social y para el cual aún no se ha puesto en marcha una respuesta adecuada desde el Sistema de Salud Pública. A esta desprotección debemos sumarle el estigma social que sufren est@s enferm@s, incomprendid@s por la sociedad y, en alto grado, por sus propias familias y amig@s, siendo tachad@s de “floj@s”, “cuentistas”, “amargad@s”, entre otros adjetivos descalificativos

Aunque cada día se conocen mejor estas enfermedades y la sociedad en general se va concienciando poco a poco de la realidad de estas personas es imprescindible seguir trabajando arduamente y poner en marcha diferentes mecanismos, con los cuales, acercar a est@s enferm@s la ayuda y la comprensión que en muchas ocasiones no están recibiendo.

Por ello, consideramos que a través de una línea de atención telefónica 901, l@s afectad@s y sus familiares pueden recibir información sobre la enfermedad, los servicios que desde los Servicios de Salud Pública se ofertan, el proceso diagnóstico, el proceso para el reconocimiento de la discapacidad y/o la incapacidad laboral o los tratamientos existentes, entre otros.

Además, se pretendía crear un puente de unión entre l@s enferm@s y las asociaciones de su zona, de forma que a través de esta línea pueda ser derivada la persona a la asociación de enferm@s más cercana a su domicilio, donde podrá beneficiarse de las actividades que se realicen en ella, así como de la comprensión y entendimiento de personas que están pasando, o han pasado, por su misma situación.

Para poder facilitar el acceso de est@s pacientes a los servicios que necesita se ha realizado un mapa de recursos de cada comunidad autónoma con la intención de identificar los servicios y terapias que ofrecen cada asociación, horarios de los mismos, y contactos para poder acceder a ellos. Con este catalogo de servicios será más fácil y rápido, una vez identificada las necesidades de la persona, derivarla no solo a la asociación más cercana a su domicilio, sino a aquella donde podrá recibir la atención que necesita (de no ofrecerse el servicio en su localidad).

Para la difusión del programa se ha utilizado, por un lado, el envío de información sobre la línea telefónica a través de email tanto a asociaciones de enferm@s de fibromialgia como a entidades de mujeres y medios de comunicación digitales de todo el territorio nacional. Por otro lado, hemos concertado reuniones con diferentes organismos públicos y se ha repartido cartelería por numerosos puntos del país. Consideramos de gran importancia hacer llegar esta información debido a que la fibromialgia afecta a gran parte de la población general, entre el 2% y el 4% del total, y con ello poder ayudar al máximo de personas posibles, poder resolver sus dudas y ofrecerles una asistencia psicológica para poder sobrellevar esta dura e incomprensida enfermedad.

A continuación mostramos el cartel diseñado para la campaña de difusión del proyecto.

TELÉFONO DE ATENCIÓN A FAMILIARES Y ENFERM@S DE FIBROMIALGIA

901 760 997

¿Qué me pasa?
¿Qué debo hacer?

¿Dónde acudir?
¿Qué tratamientos hay?

¿Tienes Fibromialgia?

INICIATIVA DE:
Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

SUBVENCIONADO POR:
GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMOS
MINISTERIO DE POLÍTICA SOCIAL Y POLÍTICAS TERRITORIALES
FORO EUROPEO DE LAS REGIONES
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Fibromialgia y Fatiga Crónica España

LUNES A VIERNES: MAÑANAS 9:00 A 14:00H TARDES 17:00 A 21:00H

REALIZACIÓN DE LA CAMPAÑA DE VISIBILIZACIÓN “NO SE VE, SE SUFRE”

Los denominados Síndromes de Sensibilidad Central (SCC), que agrupan a la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad, son enfermedades denominadas hoy en día como “invisibles” ya que la sociedad cuenta con poca información al respecto, ocasionando un clima de “incomprensión” hacia la misma y las personas que la padecen. Esta circunstancia puede deberse al factor desconocido de su etiología, ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas, así como la carencia de pruebas clínicas que permitan el diagnóstico.

A pesar de ello, esta visión de la enfermedad está cambiando a través de un mayor conocimiento y sensibilización por parte de los profesionales sanitarios y sociales, pero aún queda un largo camino por recorrer y resulta más que necesario promover campañas de concienciación dirigidas al público en general con el propósito último de aumentar la información sobre la enfermedad y la problemática que rodea a la misma, procurando alcanzar mediante dicha campaña el mayor número de personas posibles a través de una serie de líneas prioritarias en ámbito nacional.

Este Proyecto está integrado por una serie de actividades, las cuales son las siguientes:

- Diseño y realización de vídeo multimedia de la campaña de visibilización con el objeto de publicitarlo en los medios de comunicación y redes sociales.
- Confección del cartel junto con el eslogan de la campaña y difusión de los mismos a distintas entidades.
- Participación a Jornadas, Foros sobre Salud y Discapacidad, reuniones y otros actos de interés para fomentar la difusión de la Campaña, de la enfermedad, así como la labor de la Confederación.

Este proyecto tiene como beneficiari@s direct@s a la población española en general.



LA CONFEDERACIÓN (CONFESQ) POSEE REPRESENTACIÓN EN ENTIDADES NACIONALES E INTERNACIONALES

COCEMFE (Confederación Nacional de Personas con discapacidad física y orgánica), formada por más de 1600 organizaciones, y con múltiples áreas de actuación (integración laboral, educación, accesibilidad, atención socio-sanitaria,...), en colaboración con otras entidades del sector de la discapacidad.

La **POP** (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) aglutina a las principales entidades españolas que representan a pacientes crónicos. Es el interlocutor autorizado ante el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

La **PAE** (Pain Alliance Europe) integra a más de 36 entidades de 17 países europeos y representa ante la Comunidad Europea a más de 350.000 enfermos con dolor crónico. Su objetivo es promover políticas europeas a favor de este colectivo.

La **ENFA** (European Network of Fibromyalgia Associates) engloba a más de 15 organizaciones europeas e Israel con la finalidad principal de integrar la fibromialgia como elemento clave en las políticas de salud de la U.E.



No se ve,
se sufre.



CONFESQ:
TRABAJAMOS UNIDOS POR UN FUTURO MEJOR



CONFEDERACIÓN NACIONAL DE
Fibromialgia (FM), Electrohipersensibilidad Magnética (EH),
Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomielitis Miélica (SFC/EM)
y Sensibilidad Química Múltiple (SQM)
(CONFESQ)

www.confederacionssc.es
info@confederacionssc.es

Tfno: 856 104 223 / 677 988 700 / 667 889 123



¿QUÉ ES LA CONFEDERACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (CONFESQ)?

La **Confederación** nació en 2004 por la necesidad de otorgar visibilidad y representación a los enfermos de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad magnética, creando de esta manera una plataforma de representación nacional e internacional cuyos principales objetivos, entre otros, son la representación ante Administraciones e Instituciones, fomentar la investigación, facilitar recursos y asesoramiento a entidades, desarrollar actividades y programas, de visibilidad, cuyo objetivo principal sea conseguir la integración y vida digna que merecen quienes las padecen.

Con un número de entidades asociadas de toda España, que crece día a día, todos sus componentes, federaciones regionales y asociaciones, aportan su esfuerzo, ilusión y sobre todo la esperanza de poner fin algún día al sufrimiento y a las propias enfermedades.

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA / ENCEFALOMIELITIS MIÉLICA



El **SFC/EM** AFECTA principalmente a adultos, aunque también puede darse en Niños, adolescentes y ancianos, siendo más frecuente en mujeres. No se conoce la CAUSA aunque existen diversas teorías: agentes infecciosos, agentes tóxicos, inmunología, fallo mitocondrial.

A nivel mundial existe una PREVALENCIA de entre el 0,1 y el 0,4% de la población general. Un 25% sufrirá una forma muy severa de la enfermedad.

Algunos de los SÍNTOMAS son: agotamiento profundo e incapacitante. Dificultad para concentrarse y deterioro de la memoria inmediata. Trastornos del sueño. INFECCIONES recurrentes. Intolerancia ortostática. Malestar tras el ejercicio físico o mental, que se produce pasadas de 12 a 48 horas y que requiere un largo periodo para su recuperación.

COMORBILIDAD. Se calcula que un 30% de los afectados cumplen criterios de Fibromialgia, y un gran número de casos convive con la Sensibilidad Química Múltiple.

El **IMPACTO** de esta enfermedad reduce la actividad entre el 50% y el 80% de la que realizaba antes de enfermar.



El **DIAGNÓSTICO** es clínico, no existe ninguna prueba específica, aunque sí existen pruebas para objetivar la gravedad de las disfunciones orgánicas.

No existe **TRATAMIENTO** curativo, pero sí para mejorar la sintomatología, la capacidad funcional y la calidad de vida. Terapias y suplementos. Abordaje específico de las infecciones recurrentes y del fallo mitocondrial, la disautonomía y disfunción vegetativa. Así como de las enfermedades comórbidas. Revisión de la dieta.

PARA MEJORAR es necesario conocer la enfermedad, así como los límites personales y los recursos disponibles, identificar la vida cotidiana, moverse en la medida de las posibilidades de cada uno, ser constante con los tratamientos y suplementos, mantener una buena alimentación e higiene del sueño.

El SFC/EM está clasificada por la OMS en el CIE10 con el código G93.3

FIBROMIALGIA

La Fibromialgia es un SÍNDROME que se caracteriza por la existencia de dolor crónico generalizado difuso COMO PRINCIPAL SÍNTOMA, sin lesión orgánica aparente.

Se desconoce la CAUSA, aunque se han encontrado alteraciones genéticas, neurofisiológicas, psicológicas y en los sistemas nervioso autónomo, endocrino e inmunológico, que producen una alteración de la percepción y de la modulación del dolor.



Se calcula que la presentan aproximadamente el 2,4% de la POBLACIÓN general mayor de 20 años, lo que supone aproximadamente 700.000 pacientes en España.

AFECTA principalmente a adultos de entre 40 y 50 años, aunque también puede darse en niños, ancianos o a cualquier edad, siendo 2,1 veces más frecuente en las mujeres.

Se caracteriza por dolor crónico generalizado. Además del dolor aparecen otros SÍNTOMAS como fatiga intensa, alteraciones del sueño, "hormigueos" o calambres en extremidades, depresión, ansiedad, rigidez matinal, cefaleas, sensación de tumefacción en manos, mareos, sequedad de ojos y FIBROSITIS O FALTA DE CONCENTRACIÓN ENTRE OTROS.

En ocasiones se puede ASOCIAR con el Síndrome de Fatiga Crónica, la Disfunción Temporomandibular, el Síndrome del Intestino Irritable, el Síndrome de Dolor Miofascial, el Síndrome de Piernas Inquietas, el Síndrome de Múltiple Sensibilidad Química o la Migraña.

La **EVOLUCIÓN** suele ser crónica y los síntomas fundamentales permanecen en el tiempo, aunque algunos pacientes, un 5% de los casos, presentan remisión a los tres años.

El **DIAGNÓSTICO** es clínico, no existiendo ninguna prueba específica. Actualmente no existe ningún TRATAMIENTO farmacológico específico.

PARA MEJORAR, el enfermo debe ACEPTAR su enfermedad e implicarse en el manejo de la misma, conociendo tanto la enfermedad como los recursos disponibles en su entorno.

La fibromialgia está codificada por la OMS en el CIE10 M79.0

SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

La SQM se caracteriza por síntomas recurrentes a bajos niveles de EXPOSICIÓN A SUSTANCIAS QUÍMICAS: ambientes, productos de limpieza, medicamentos, cosméticos, humo, tinta, pintura, asfalto.

De CAUSA desconocida, el desencadenante puede ser la exposición a un tóxico a altas dosis o la exposición múltiple y repetida a uno o más sustancias.

En España se desconoce el NÚMERO DE AFECTADOS, pues no hay registro epidemiológico.

El perfil de SÍNTOMAS es muy amplio, los más frecuentes afectan al sistema nervioso central (dolor o presión en la cabeza, fatiga y falta de capacidades cognitivas, desorientación, pérdida de memoria, embotamiento), respiratorio (disona, tos seca), gastrointestinal (nauseas, vómitos, dolor abdominal) y cardiovascular (palpitaciones, dolor torácico), además de otros como: irritación nasal, picor, mucosidad en la garganta, sequedad bucal o sudores.



Tiene un CURSO CRÓNICO, con fases agudas asociadas a nuevas exposiciones.

No existen pruebas específicas por lo que su DIAGNÓSTICO se basa en criterios clínicos, usándose el cuestionario QUÉSEI y realizando exploraciones que descarten procesos alérgicos, neurológicos, otorrinolaringológicos, hormonales, hematológicos, inmunológicos o psiquiátricos, que en ocasiones pueden ser coexistentes.

Actualmente no se dispone de un TRATAMIENTO curativo específico.

Es imprescindible evitar la exposición a tóxicos y a menudo es necesario el uso de mascarillas y purificadores de aire. El abordaje médico es fundamentalmente sintomático, orientado a mejorar la calidad de vida, y complementado con cambios en la dieta (intolerancias alimentarias) y administración de suplementos nutricionales y vitamínicos.

Esta enfermedad ha sido codificada por España en el epígrafe 78.40 del CIE10.

ELECTROHIPERSENSIBILIDAD MAGNÉTICA

La EHS es una respuesta biológica particular que presentan algunas personas ante la exposición a campos electromagnéticos no ionizantes (CEM), experimentando estados recurrentes de estrés o enfermedad, cuando se vive rodeado de Campos Electromagnéticos.

La POBLACIÓN electro sensible oscila entre el 3 y el 5%, unos 13 millones de personas sufren esta enfermedad en Europa.



La **SINTOMATOLOGÍA** varía en intensidad y gravedad en función de cada persona: dolor de cabeza, sensación de quemazón, dificultad de concentración, dolor en músculos y articulaciones, pérdida de memoria, confusión mental, insomnio, palpitaciones, arritmias, mareos, náuseas, irritabilidad, hormigueos, hiperactividad, alteración de reflejos, depresión, ansiedad, confusión y desorientación espacial y/o temporal, fatiga, debilidad/flojera, aceleración o disminución del ritmo cardíaco, dolores en el pecho, temblores, espasmos musculares, dolores constantes en piernas y pies, etc. Los síntomas pueden disminuir rápidamente después de la exposición o requerir varios días, semanas o meses dependiendo del nivel de sensibilización.

Los síntomas mejoran cuando se produce un alejamiento de FUENTES EMISORAS de Campos Electromagnéticos, en particular cuando la persona se aleja de t e c n o l o g í a s inalámbricas, teléfonos móviles e inalámbricos, WiFi, así como de la proximidad a las antenas de telefonía móvil, ordenadores, lámparas fluorescentes, transformadores, subestaciones eléctricas y líneas eléctricas.



No existe un TRATAMIENTO específico. El método más efectivo para mejorar la calidad de vida de los afectados consiste en evitar o reducir al máximo la exposición a cada fuente de radiación electromagnética, además de modificar las condiciones ambientales para llevar una vida lo más normalizada posible.

PARA MEJORAR debe conocer la enfermedad y los recursos que existen para afrontarla. Debe fomentar cambios en su estilo de vida intentando minimizar la exposición a sus emisores de radiación.

PROYECTOS SUBVENCIÓN IRPF 2017 CON PREVISIÓN DE EJECUCIÓN A LO LARGO DE 2018

Somos conscientes que aunque la Fibromialgia sea una patología frecuente en la práctica clínica, la cual se trata de una prevalencia del 2,73% en España (4,2% en el sexo femenino y 0,20% en el masculino), la información sobre la misma es relativamente escasa, y por ende, la comprensión hacia la misma.

Con vistas al próximo año 2018, desde la Confederación Nacional y teniendo en cuenta las necesidades detectadas en este año 2017 en relación a la información, concienciación y/o visibilización de estas enfermedades, desde la entidad se plantean una serie de proyectos de intervención que se pretenden ejecutar en el siguiente año:

1. Protocolo educativo a niñ@s, adolescentes y jóvenes con FM y SFC/EM.
2. Fomento del Movimiento Asociativo

6.2. Actividades participativas, informativas y divulgativas realizadas con la Confederación Nacional

ENERO

FUNDACION CASER: Historias de Superación. Charo Rofríguez

“Con la pena no se me quitan los dolores, lo que necesito es una atención sanitaria adaptada a mis necesidades”



FEBRERO

El teléfono de apoyo a pacientes con fibromialgia se completa con la atención psicológica on line

Ofrece una primera ayuda y posterior derivación a profesionales de las asociaciones de FM de España. [ENLACE AQUI](#)



La Confederación Fibromialgia y Fatiga Crónica España ofrece atención telefónica especializada en el apoyo a pacientes con Fibromialgia y sus familiares. [ENLACE AQUI](#)

ABRIL

Comentario en las Redes Sociales de la Expresidenta de la Confederación Nacional Charo Rodríguez a Kiko Matamoros:

“Señor Kiko Matamoros, creo q está usted un poco antiguo calificando la Fibromialgia como psicósomática. Es una enfermedad que afecta a todo es Sistema Nervioso Central, provocando unas consecuencias muy importantes en todo el organismo.

Le ruego q lo rectifique públicamente, al igual que lo ha afirmado, por respeto a todos los enfermos que padecemos esta terrible enfermedad, que por opiniones crueles como la suya, nos tachan de exageradas, cuando son muchísimos los estudios que demuestran que su origen es orgánico y no psicósomático.

Le ruego que en vez de hacernos un daño gratuito nos ayude a darla a conocer y a exigir un trato adecuado a esta patología.”

MARZO

Con la Directora General del Instituto de la Mujer, Lucía Cerón Hernández. Se mostró muy receptiva a trabajar con nuestro colectivo.



La Fundación CERMI Mujeres celebró la I Conferencia Sectorial de Mujeres con Discapacidad el pasado día 3 de marzo, en el Congreso de los Diputados, con la participación de representantes de entidades sociales y representantes institucionales. [ENLACE AQUI](#)



Portavoz de Discapacidad del PP en el Congreso de los Diputados



ABRIL



MAYO



Jornada Farmacias Granada



12 DE MAYO- DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA

Una de las principales actividades de información y divulgación que desarrollan las Federaciones y asociaciones federadas a la Confederación Nacional de Fibromialgia y Fatiga Crónica, el 12 de Mayo. Cada una de ellas, realiza actos conmemorativos, colocación de mesas informativas en puntos estratégicos, jornadas, conferencias, entrevistas con los medios de comunicación y lectura del Manifiesto. [ENLACE AQUI](#)



MANIFIESTO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA

El día 12 de Mayo conmemoramos que es DIA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA y las asociaciones de todos los países, llevamos a cabo actividades para recordar al mundo que existimos.

Nos negamos a que desde las Instituciones Públicas se nos condene a vivir con dolor continuo, con un cansancio exagerado, y con muchísimos síntomas más que hacen que nuestros días sean insoportables.

La **Sanidad Pública** nos tiene que ayudar, nos tiene que proteger y tiene que poner todos los medios que estén a su alcance, para investigar en todas las líneas posibles e intentar mejorar nuestra calidad de vida.

Queremos que nuestra voz llegue hasta el último rincón del país, y que se conozca de primera mano la realidad que estamos viviendo.

Los **pacientes** hemos avanzado mucho en los últimos años, intentando responsabilizarnos de muchos aspectos que nos puedan beneficiar. Buscando por todos lados cualquier tipo de recurso que nos pueda mejorar nuestra calidad de vida. ¿Qué más podemos hacer?

Pero son tantísimos los **médicos** de atención primaria como de las distintas especialidades que no nos ayudan en nada, que no podemos callarnos. Señores médicos, no os preocupáis de ayudarnos, de buscar qué nos puede mejorar, de aprender, SI, de aprender lo que no sepáis de nuestras patologías. Los enfermos de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad tenemos puesta nuestra deteriorada salud, en manos de quienes no se implican en buscar qué tipo de tratamientos nos puede mejorar. Si tenemos patrones comunes, si existen estudios de las deficiencias que tenemos en nuestros organismos, por qué nos las compensáis, quizás sea porque no nos llegáis a prescribir ni las **analíticas específicas** que necesitamos. Si existen **pruebas** que pueden demostrar con datos objetivos los límites de esfuerzo a los que NO podemos llegar de ninguna forma con estas enfermedades ¿Por qué no nos la prescribis? ¿No queréis saber cómo estamos?

Si existe una **clasificación con el grado** de estas patologías, por qué no lo usáis desde el momento del diagnóstico? A partir de ahí, sería más fácil atender debidamente a las



Fibromialgia y Fatiga Crónica
España

CONFEDERACIÓN NACIONAL DE FIBROMIALGIA Y SFC

Teléfono 956.33.43.23 / 655.81.82.28
e-mail: confederacion.fibromialgia@gmail.com

personas con estas patologías en el resto de actuaciones y recomendaciones que se tengan en la vida y salud de estos pacientes.

Y por supuesto, ¿por qué no reconocéis que padecer estas enfermedades en determinados grados, es totalmente incompatible con el poder llevar, ni siquiera un trabajo adelante, ojalá, sino una vida digna sin necesidad de ayuda de otros?

¿Por qué no se publica un censo real de enfermos de estas patologías de Sensibilidad Central? Somos más de dos millones de personas las que estamos siendo abandonadas por la Sanidad Pública de todo el país y se nos tienen que atender nuestras demandas.

Y dijo nuestra amiga Yolanda Fernández:

Estoy cansada de estar cansada.
Cansada del dolor que nace en cada centímetro de mi piel
y me atraviesa hasta llegarme al alma.
Cansada de sufrir, cansada de ir siempre al límite.
Cansada de luchar cada día,
sin que nadie te valore
y vea el esfuerzo que haces
sólo con salir de la cama.
Cansada de ignorantes,
cansada de injusticias.
Cansada de no tener vida,
porque la doy cada día.
Cansada de no vivir, cansada de no morir...
Cansada de despertar cada día,
para seguir siendo INVISIBLE.

IIIIQUEREMOS QUE SE SEPA CÓMO ES NUESTRA REALIDAD!!!!

JUNIO

Luisa Fernanda Panadero, presidenta de Afibrom y Gloria Gómez, responsable de comunicación, asistieron en representación de la Confederación Nacional de FM y SFC, a la celebración del 25º Aniversario de Diario Médico. Presentando la celebración la Ministra de Sanidad, Dolors Monserrat, con la directora de Diario Médico, Carmen Fernández, el Consejero de Sanidad de la CAM, Jesús Sánchez Martos y el Secretario General de Sanidad y Consumo, José Javier Castrodeza, entre otras personalidades



Asamblea General de la Confederación Nacional de Fibromialgia y SFC, en la sede de COCEMFE en Madrid



Asamblea General de la Pain Alliance Europe, Malta 2017



El Parlament de Catalunya ha aprobado por unanimidad las propuestas presentadas por Dolfa. Entre las que está la creación de un protocolo educativo para menores con SSC. ENLACE [AQUI](#)

CRÓNICA

Marellón solidario en el que participó la asociación DOLFA en Motril (CO)

Los menores con fibromialgia y fatiga crónica, los grandes olvidados

El Parlamento catalán ha aprobado una iniciativa en la que se insta a la Generalitat a crear un protocolo educativo para estudiantes con síndrome de sensibilización central

Asamblea de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes con María López Matallana (SFC-SQM Madrid) como representante de la Confederación, celebrada en la sede del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



Curso de verano de El Escorial: "Dolor: estrategias de abordaje y pacientes", donde AFIBROM asistió en representación de la Confederación Nacional. En este curso se expusieron los avances y logros en las estrategias de su abordaje en la Sanidad pública, además de las carencias y propuestas de mejora para el futuro. [VIDEO AQUI](#)



AGOSTO



NOVIEMBRE



Estreno en España de la película UNREST, el próximo miércoles 29 de noviembre a las 18:30h en La Casa Encendida.

La Confederación Nacional de SSC promueve una gira de proyecciones a nivel nacional. Esta gira se inauguró en Madrid, organizado por SFC-SQM Madrid y AFIBROM

La Confederación Nacional SSC
SFC-SQM MADRID
y AFIBROM de la CAM
En colaboración con: LA CASA ENCENDIDA

PRESENTAN
UNREST
CINE FORUM NIGHT

Esta premiada película cuenta en primera persona la historia de su directora, Jennifer Brea y su convivencia con la dura realidad del Síndrome de Fatiga Crónica

ESTRENO EN ESPAÑA
#TiempodeUnrest

hotoocs
sundance
CINE FORUM NIGHT
CINEMA DE OBRAS

PROGRAMA

18:30h - PRESENTACIÓN
Luisa F. Panadero,
Presidenta de AFIBROM (Asociación de FM, SFCem y SQM de la CAM) y miembro de la Confederación SSC presentará el film junto con un SALUDO grabado de JENN BREA para los espectadores en España.

19:00h - PROYECCION DEL FILM
20:30h - COLOQUIO
María López Matallana,
Presidenta de SFC-SQM Madrid y Vicepresidenta de la Confederación SSC.
Dra. Ana Mª García Quintana,
médica experta en SFCem.
Victor Claudin, periodista y autor de "Fibromialgia, la verdad desnuda".

MIÉRCOLES
29 NOV
Apertura de puertas **18H**

LA CASA ENCENDIDA
de fundación montemadrid
Ronda de Valencia, 2
28012-MADRID

ORGANIZA:
PATROCINA:

IC
AFIBROM
VITAE
Laboratorio Celso

ENLACES

- <https://www.lacasaencendida.es/encuentros/presentacion-espana-unrest-jennifer-brea-8216>
- <http://www.laff.es/es/node/1246>
- <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/9629-%C2%A1no-te-pierdas-el-estreno-de-la-pel%C3%ADcula-unrest-en-espa%C3%B1a-2>
- <https://www.youtube.com/watch?v=v5PLestEvZc>

