



2018

CONFESQ: COALICION NACIONAL DE
ENTIDADES DE FM, SFC/EM, EHS Y SQM

MEMORIA ANUAL





INDICE

0.- CARTA DE PRESIDENCIA	02
1.- DATOS DE CONTACTO	03
2.- NATURALEZA DE CONFESQ	03
3.- FINES Y OBJETIVOS DE LA EXISTENCIA DE LA ORGANIZACIÓN	04
4.- ENTIDADES MIEMBRO	07
5.- ORGANIGRAMA	08
6.- ENTIDADES DE LAS QUE FORMAMOS PARTE	09
7.- PÁGINA WEB CONFESQ	11
8.- REDES SOCIALES CONFESQ	12
9.- ÁREAS DE TRABAJO	13
10.- PROGRAMAS EJECUTADOS	19
11.- ÁREA ORGÁNICA	23
12.- REUNIONES INSTITUCIONALES 2018	26
13.- ASISTENCIA A ACTIVIDADES, JORNADAS, ASAMBLEAS, FOROS	29
14.- CONFESQ EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN	38
15.- INICIATIVAS Y PROPUESTAS DE DOCUMENTOS	40



CARTA DE LA PRESIDENTA

M^a JOSE FELIX MORA



La COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/ENCEFALOMIELITIS MIALGICA, ELECTROHIPERSENSIBILIDAD Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (CONFESQ), es una entidad sin ánimo de lucro, de naturaleza asociativa, que se constituyó en el año 2004, en la cual se encuentran inscritas Entidades Nacionales, Federaciones Regionales y, en el caso de ausencia de ellas, también pueden formar parte las Asociaciones de dichas regiones.

Nuestro compromiso es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas afectadas de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), así como de sus familiares. Esta representación es tanto a nivel nacional como internacional, ante la sociedad, Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando las acciones de las entidades a las que representa y aquellas que persiguen los mismos fines.

Es un hecho más que probado que LA UNIÓN HACE LA FUERZA. Si pudiéramos dejar a un lado nuestras diferencias y nos uniéramos, nuestra voz tendría más proyección y sonaría con mayor fuerza, siendo más y mejor valorada por la sociedad, Administración o instituciones (públicas o privadas, nacionales, europeas o extracomunitarias) a las que dirijamos nuestras iniciativas y demandas.

En este proceso es necesario influir en todos ellos para que sea reconocida la necesidad de poner en marcha servicios, actividades y programas de cooperación conjunta; así como reivindicar el gran valor de la formación e información destinada a los profesionales, entidades privadas, administraciones públicas, etc..., como instrumento para mejorar la calidad de vida de los beneficiarios; promocionar la importancia y necesidad tanto de más investigaciones, con mayor apoyo de las Administraciones públicas, como de Agencias Internacionales de Investigación (como instrumento para la coordinación y gestión de la financiación, con fondos públicos y privados, destinada a Planes de I+D+I) en la investigación; y fomentar la información, sensibilización y divulgación mediante comunicaciones o publicaciones de los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento de estas patologías (dirigidas a enfermos, familia, profesionales, dirigentes políticos, administraciones públicas o privadas y la sociedad en general).

En definitiva, nos proponemos seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de enfermos y familias. **CONTAMOS CON TODOS, SOMOS VUESTRA VOZ.**

Atentamente.

M^a José Félix Mora
PRESIDENTA

1.- DATOS DE CONTACTO

Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Mialgica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple (CONFESQ)

C/ Juan Esplandiú, 12 – 9º E.

C.P. 28007 – Madrid.

Telf. 911697904/ 677988700/ 667889123

confederacion.fibromialgia@gmail.com

<http://confederacionssc.es/>

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

2.- NATURALEZA CONFESQ

Actualmente está inscrita en el Ministerio del Interior, en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1º, Sección 1ª, con el Numero Nacional 584.372..

- 2004 a 2009: Coordinadora de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica.
- 2009 a 2017: Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- **2018: Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Mialgica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple (CONFESQ)**

FM

Es una enfermedad que se caracteriza por la existencia de dolor crónico, principalmente de aparato locomotor, generalizado, difuso, sin lesión orgánica aparente y que puede acompañarse de otros síntomas.

SFC/EM

Es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica, que implica un importante desajuste bioquímico, causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con descanso, e implica intolerancia a la actividad física (que provoca un malestar muy prolongado, de días, semanas o, incluso, meses, tras un esfuerzo).

**EHS**

Es una enfermedad notoria recurrente sufrida por la exposición a radiaciones que emiten ciertos dispositivos (aparatos eléctricos, transformadores, telefonía móvil, etc.) que provoca un conjunto de síntomas que se intensifican al encontrarse cerca de los mismos y que disminuye o desaparece cuando se está lejos de la fuente que los genera.

SQM

Es una enfermedad de evolución crónica que se caracteriza por la presencia de síntomas de variada intensidad que aparecen ante la exposición a bajos niveles de sustancias químicas presentes en el medio ambiente o en la alimentación que previamente eran toleradas por el propio individuo o por la mayoría de la población.

3.- FINES Y OBJETIVOS DE LA EXISTENCIA DE LA ORGANIZACIÓN

El fin primordial de la CONFESQ es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se plantean a las personas afectadas de Fibromiálgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM), Síndrome Químico Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad.

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACION

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 CONFESQ.

La potenciación de la estructura de la CONFESQ 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 CONFESQ.

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 la Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Síndrome Químico Múltiple (SQM), Electrohipersensibilidad (EHS).

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 la Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Síndrome Químico Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS). La eliminación de barreras de comunicación, la integración y la accesibilidad

La realización de actividades y programas en colaboración con la Unión Europea y/o cualquier otra Entidad u Organismo público o privado, a nivel internacional, que contribuyan al beneficio de las personas afectadas y sus familias.

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.

La promoción de la investigación de la Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Síndrome Químico Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) dentro de los Planes de I+D de las diferentes Administraciones Públicas.

4.-ENTIDADES MIEMBRO

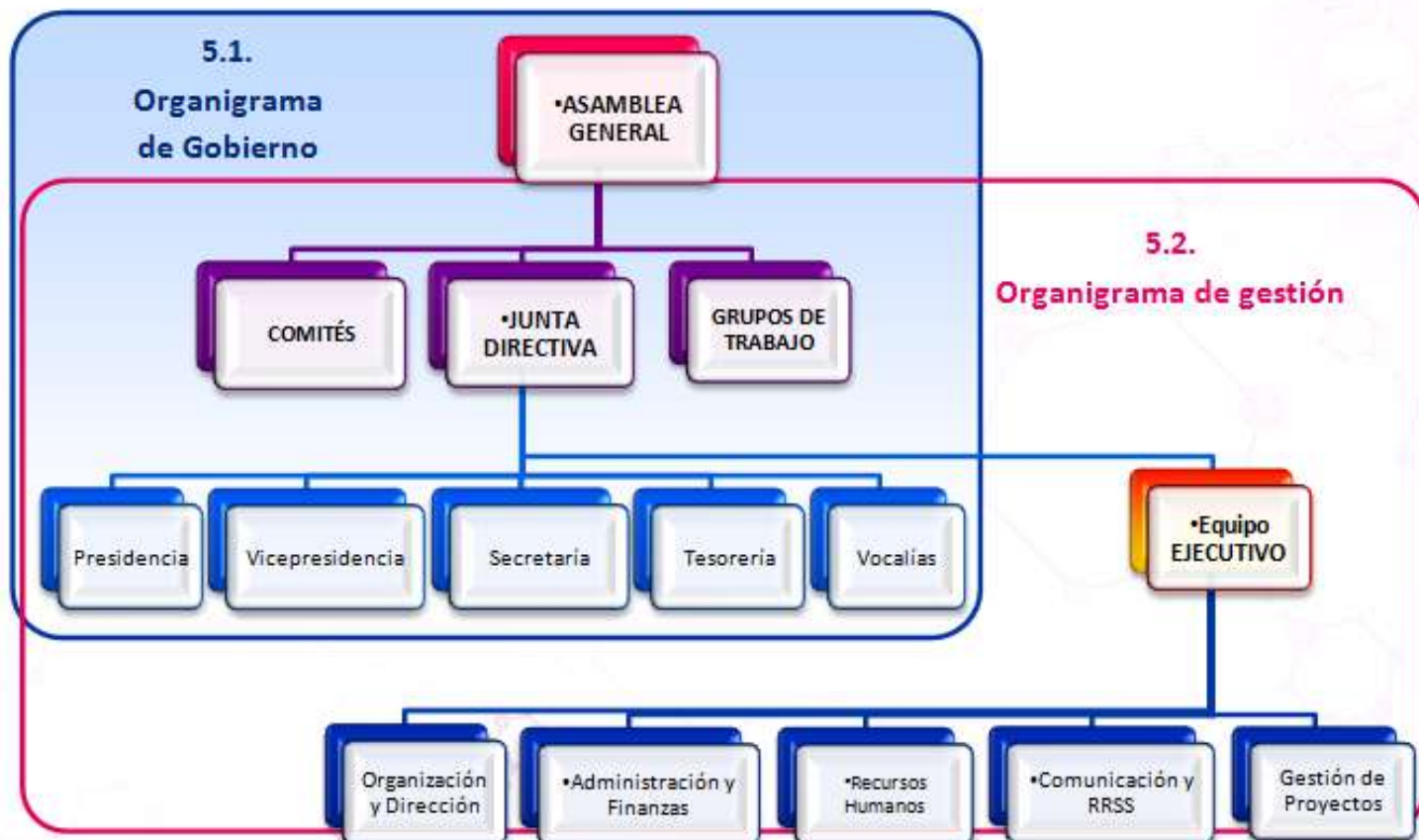
Tenemos representación **en toda España**, y las principales sedes se encuentran marcadas en este mapa.



En la actualidad se encuentran inscritas en la CONFESQ las siguientes Entidades que veremos a continuación

	ENTIDAD	DENOMINACION	ATENCIÓN	LOCALIZACIÓN	SOCIOS
1	ALUFI	Asociación de Fibromialgia de Lugo	Lugo	O Servizo (Lugo)	100 SOCIOS
2	AFINA	Asociación de Fibromialgia de Navarra.	Navarra	Navarra	375 SOCIOS
3	FE-ASAFA	Federación Aragonesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica	Aragón	Zaragoza	4 Asociaciones 900 SOCIOS
4	FEXAF	Federación Extremeña de Asociaciones de Fibromialgia.	Extremadura	Jerez de los Caballeros	6 Asociaciones 600 SOCIOS
5	SFC Y SQM MADRID	Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica y por Sensibilidad Química Múltiple	Comunidad de Madrid	Madrid	400 socios
6	FRIDA	Asociación Navarra de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.	Navarra	Pamplona	200 SOCIOS
7	DOLFA	Asociación Nacional de familiares de niñ@s y adolescentes, afectados por Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o Sensibilidad Química Múltiple(SQM).	Nacional	San Fernando (Cádiz)	50 SOCIOS
8	AFFARES-Ibiza	Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Enfermedades Reumáticas y Síndromes de Sensibilidad Química Múltiple y Electromagnética.	Islas Baleares	Ibiza y Formentera	100 SOCIOS
9	EQSDS	Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud	Nacional	Madrid	200 SOCIOS
10	AMASC	Asociación de Afectados de Enfermedades de Sensibilización Central	Mallorca	Islas Baleares	20 SOCIOS

5. ORGANIGRAMA



Según 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:

REPRESENTANTES EN JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENCIA

MARIA JOSE FELIX

Representante de: DOLFA

VICEPRESIDENCIA

MARIA LÓPEZ MATALLANA

Representante de: SFC-SQM MADRID

TESORERÍA

ANTONIO JESUS CAMACHO

Representante de: DOLFA

SECRETARÍA

MARIA LÓPEZ MATALLANA

Representante de: SFC-SQM MADRID

VOCAL

MARIA LUISA GALLARDO.

Representante de: FEXAF

VOCAL

ANA MARÍA PRIETO

Representante de: FE-ASAFA

6.- ENTIDADES DE LAS QUE FORMAMOS PARTE

Actualmente, formamos parte de una serie de entidades tanto a nivel nacional como internacional. Asimismo, trabajamos cada día en proyectos de concienciación o sensibilización y propuestas que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes que se vean afectados por alguna de estas enfermedades.

ORGANISMOS NACIONALES

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE):

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.

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.



ORGANISMOS INTERNACIONALES



Pain Alliance Europe (PAE):

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.



European Network of Fibromyalgia Associates (ENFA):

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.

PEC

Pain Euromediterranean Coalition (PEC):

Es una Coalición creada con la finalidad de unir todas las instituciones contra el dolor de todo el marco europeo-mediterráneo.

Asimismo, trabajamos cada día en proyectos de concienciación o sensibilización y propuestas que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes que se vean afectados por alguna de estas enfermedades.



7.- PÁGINA WEB CONFESQ

CONFESQ ha renovado en el último cuatrimestre la página web, a disposición de todas las entidades que quieran o necesiten consultar temas relacionados con estas enfermedades.

Se pretende ofrecer una gran información para poder ampliar conocimientos, descripciones rápidas, artículos de interés actualizados, los proyectos que se están desarrollando etc...

Además, en la página web están disponibles todos los datos de contacto (dirección, email, teléfonos...) de las diferentes entidades federadas y un apartado para poder plantear a la Coalición cualquier tipo de dudas o necesidades que puedan surgir acerca de estas enfermedades.



<http://confederacionssc.es>

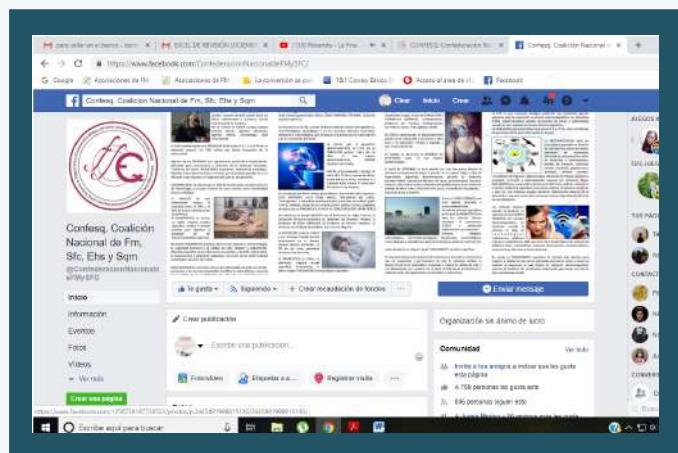
8.-REDES SOCIALES CONFESQ



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



@CONFESQ1



9.- ÁREAS DE TRABAJO

9.1. Organización y Dirección

Esta área de actividad resulta decisiva para alcanzar las metas marcadas en el Plan de Acción marcado anualmente por la entidad de una manera eficiente.

El área de organización y dirección está formada por:

- Los miembros de la Junta Directiva: Serán los principales responsables de llevar a cabo, con la ayuda de los diferentes recursos de la entidad (humanos, materiales y técnicos), el Plan de Acción aprobado por la Asamblea de Socios, máximo órgano de representación de la Entidad.
- Los responsables de los diferentes Comités y Grupos de Trabajo, que se encargarán de ejecutar y/o supervisar que el Plan de Acción establecido sea llevado a cabo adecuadamente, informando periódicamente a la Junta Directiva. Los informes y asesoramiento ofrecido por todos ellos serán fundamentales en la toma de decisiones de la Junta Directiva.

“

La función de representación de la entidad es asumida por la Presidencia de CONFESQ, y en su defecto por la Vicepresidencia de la misma. Siendo además responsabilidad de ambos supervisar el trabajo llevado a cabo por el equipo humano en las distintas áreas.

Las principales funciones desarrolladas por el Equipo de Dirección pueden sintetizarse en el siguiente esquema

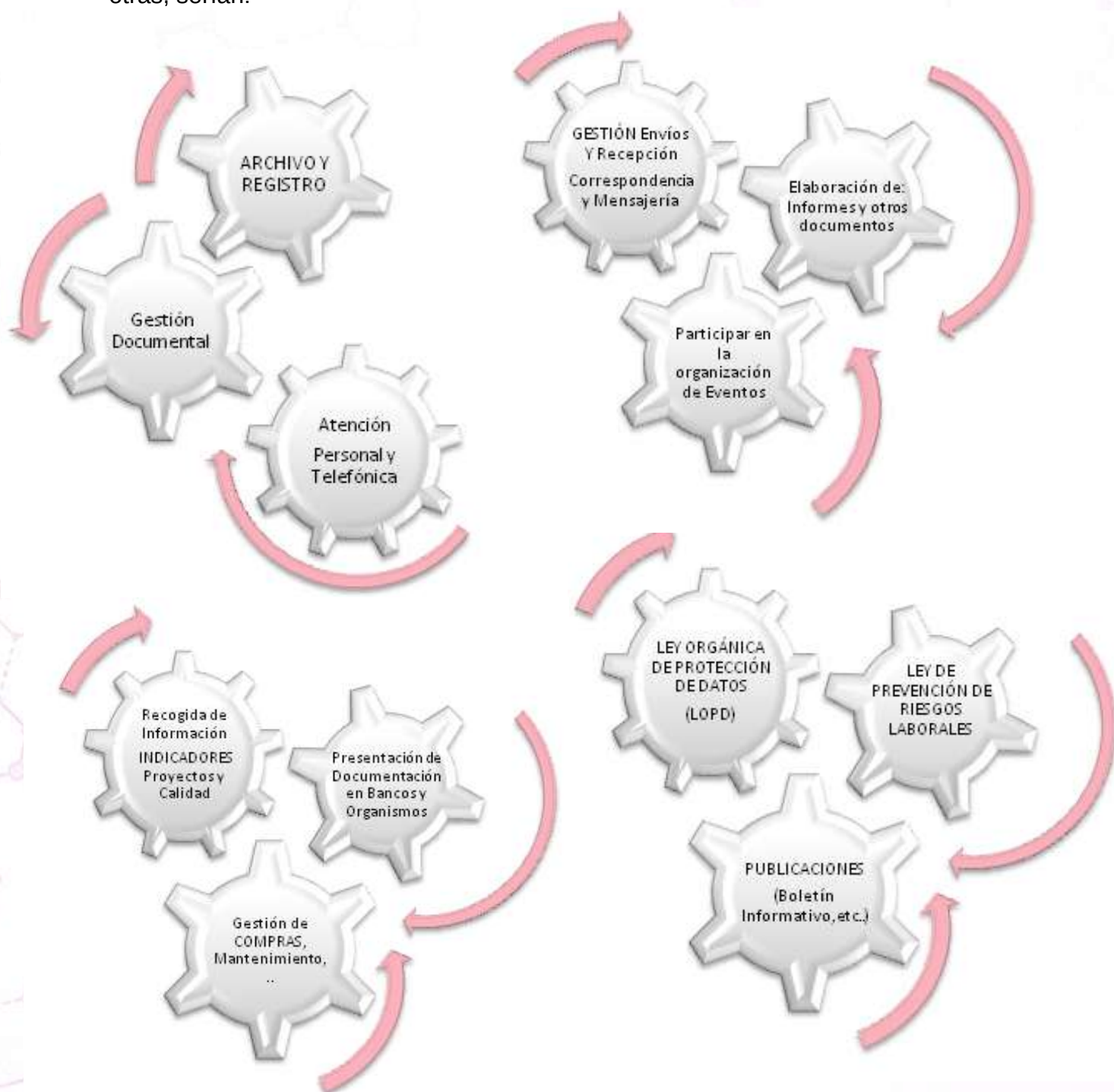
”



9.2. Administración y Finanzas

Hoy en día cualquier entidad sin ánimo de lucro, para poder subsistir, se ve obligada a realizar ciertas actividades administrativas y de gestión financiera y económica, al igual que las PYMES, para cumplir los requisitos establecidos por las administraciones públicas, como la Agencia Tributaria o el INSS, entre otros. De ahí la importancia de contar con estas dos áreas, administración y finanzas.

El área de administración será la encargada de asistir y dar soporte al resto de áreas en y realizar otras funciones específicas de administración. Sus funciones, entre otras, serían:



El área de Finanzas, está constituida por Tesorería quien, con la colaboración y ayuda de los responsables de los diferentes Proyectos y la Gestoría externa contratada (laboral y contable), se encargan de desarrollar las funciones propias del área



9.3. Recursos Humanos (RRHH)

El equipo humano es el principal activo de cualquier entidad. Quienes forman parte de una ONG, habitualmente lo hacen por sentirse identificados con los fines y acciones que desarrolla la entidad. En nuestra entidad, al igual que en otras ONG's, el equipo humano está compuesto principalmente por:

- **Voluntarios:** que no perciben remuneración por su trabajo, socios o no socios, pero que quieren tener una mayor implicación en las actividades que se realizan. Nuestra entidad cuenta actualmente con 14 voluntarios habituales, y ocasionalmente el número de voluntaries ha sido superior, para ayudar en el desarrollo de algunas actividades.
- **Personal contratado por la entidad** para ayudar en alguna de las áreas de actividad de la entidad. Actualmente, nuestra entidad cuenta con tres trabajadoras, que se disponen en dos centros de trabajo con distinta ubicación geográfica. Dos de las trabajadoras realizan su actividad en la Sede de San Fernando (Cádiz), y la otra restante en la Sede Central en Madrid.

El responsable de Recursos Humanos se encarga principalmente de seleccionar el equipo de personas que se integrarán en la entidad, y contribuir a crear y mantener un buen ambiente de trabajo, cuidando detalles como el entorno de trabajo o materiales empleados, para que se aproveche mejor la preparación y conocimientos del equipo. Esta función es desarrollada por la presidencia de la entidad, o en su defecto la vicepresidencia.

9.4. Comunicación y Redes Sociales (RRSS)

Para poder desarrollar las actividades y proyectos, de acuerdo a los objetivos establecidos en los estatutos, será necesario contar con el mayor número de personas posibles. Es decir, tenemos que dar a conocer lo que estamos haciendo, el objetivo de tales acciones y a quienes están dirigidas. Para poder hacer todo esto y dar soluciones en las que involucremos a diferentes sectores: socios, no socios, otras entidades de pacientes, organismos públicos, responsables políticos, empresas, personal sanitario y sociedad en general; es fundamental la labor de COMUNICACIÓN.

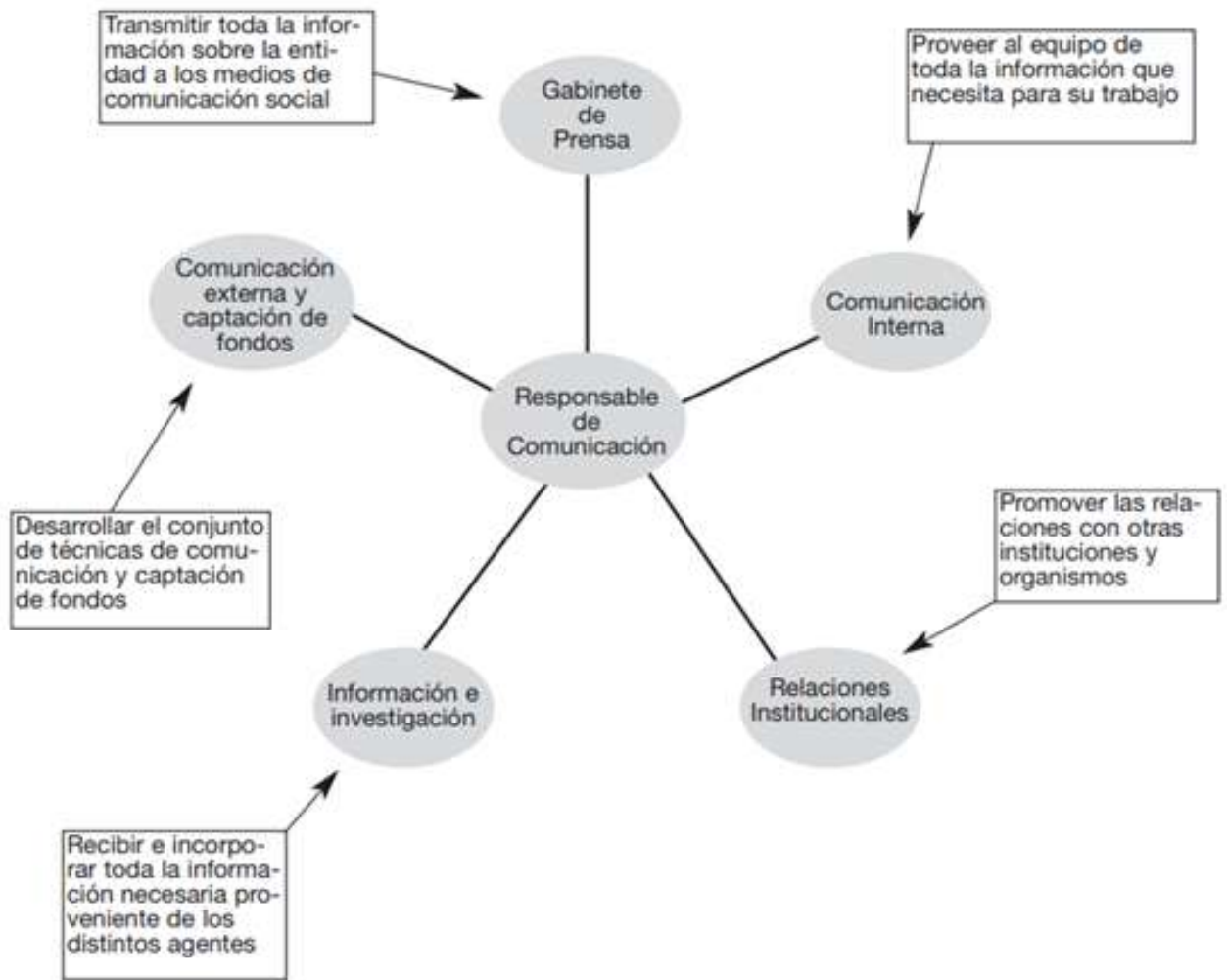
CONFESQ, para poder realizar esa labor de participación e implicación, de información y sensibilización, dispone de un área de COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES (RRSS), formada por personal de la JUNTA DIRECTIVA y una empleada, especializada en marketing y comunicación. Esta área, se encargará de hacer llegar los comunicados, noticias, eventos, publicaciones, ... y cualquier tipo de información relevante no solo dirigida a los agentes externos a CONFESQ (administraciones, no socios, ...), sino también a los agentes internos, es decir, los socios y personas que colaboran con CONFESQ, permitiéndoles estar informados y contribuir al mejor cumplimiento de los objetivos generales y específicos de la entidad.

Para contribuir a que esta labor de comunicación resulte más efectiva y llegue a un mayor número de personas y sectores, recientemente hemos renovado la página web, y hemos **potenciado el uso de redes sociales como Facebook, Twitter o Youtube**. Esta sería la Web:

<http://confederacionssc.es/>

En la página Web, se recoge no solo la información de la entidad, sus objetivos, fines, miembros que la componen, calendario de eventos y datos de contacto de CONFESQ, sus miembros y las entidades a las que pertenece CONFESQ (como la POP, COCEMFE, ...), etc ... También aparecerá información que nos permitirá ampliar conocimientos, como publicaciones, artículos científicos,... que muestran avances científicos relevantes en las diferentes patologías; y se pone a disposición del resto de entidades, miembros y no miembros de CONFESQ, información sobre los proyectos que está desarrollando CONFESQ y una recopilación de recursos para que puedan consultar temas relacionados con estas enfermedades, o que puedan ser de utilidad en las labores de gestión o desarrollo de proyectos de otras entidades, como por ejemplo Protocolos Sanitarios o Educativos, entre otros muchos.

Las principales funciones del área de comunicación y RRSS serían, entre otras, las siguientes:



9..5. Gestión de Proyectos

La función realizada por el área de GESTIÓN DE PROYECTOS, define la esencia de los objetivos y fines de la entidad, mostrándonos más claramente la razón de ser de la entidad. Comprende desde el diseño, búsqueda de financiación procedente de subvenciones u otras fuentes de financiación, p.ej. patrocinios, y la puesta en marcha de las acciones y proyectos concretos, gestionados por el Equipo Ejecutivo para cumplir con los fines o metas definidas en las estatutos, hasta su ejecución o desarrollo y cierre, con la elaboración de la memoria final de cada uno de ellos. En definitiva se encargan de ejecutar las actividades reflejadas en la Programación o Plan de Acción Annual, aprobado por la Asamblea.

En este área participan todos los empleados de la entidad (equipo técnico), así como personal voluntario, y representantes de CONFESQ, presidencia, vicepresidencia u otro miembro de su Junta Directiva, que se encargarían de coordinar las actividades, pudiendo colaborar también otros miembros, socios o no, cuyas aportaciones se estimen oportunas para la realización de los proyectos. Actualmente está constituido por tres trabajadores, dos en San Fernando y uno en Madrid, y la presidenta y vicepresidenta de CONFESQ.

Cada uno de los Proyectos, cuenta con un responsable del mismo, que será el encargado de coordinar las acciones desarrolladas dentro del propio Proyecto y la relación con el resto de áreas funcionales de la organización, para que su ejecución sea más eficiente y óptima. El siguiente esquema muestra el modo en el que participarían cada una de las áreas en el Desarrollo de los proyectos, y la importancia de contar con todas ellas:



10.- PROGRAMAS EJECUTADOS

Los proyectos que se han ejecutado durante el año 2018 han sido los siguientes:

	TÍTULO DEL PROYECTO	FINALIDAD DEL PROYECTO	F. INICIO Y F.FINAL	FINANCIADO POR... (CANTIDAD)
1	MOVIMIENTO ASOCIATIVO	Recopilación de una serie de documentos sobre cómo sacar el máximo partido a las organizaciones para interés de los mismos.	01-01-2018 31-12-2018	IRPF 2017 (15000)
2	PROTOCOLO EDUCATIVO	Busca la implantación de un nuevo protocolo educativo que facilite una vida más llevadera a los niños y adolescentes que padezcan algunas de estas enfermedades.	01-01-2018 31-12-2018	IRPF 2017 (15000)
3	I JORNADAS "#LACONFESE MUEVE"	Evento dirigido a equipos directivos y técnicos de asociaciones de pacientes con FM, SFC/EM, SQM y EHS en el que se abordaron temas sanitarios así como herramientas para la gestión asociativa y la consecución de los objetivos que perseguimos como Coalición.	01-04-2018 31-12-2018	Fundación ONCE (2750)

FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Proyecto que busca el fortalecimiento del tejido asociativo, en pacientes con estas patologías. Tras la labor realizada a lo largo del año pasado, dentro de este mismo Proyecto, mediante la proyección del documental UNREST (que buscaba sensibilizar sobre el SFC/EM, tanto en adultos como en niños), se consiguió unificar y fortalecer la red de entidades de pacientes, incrementándose la masa asociativa de CONFESQ un 400%. Al mismo tiempo dentro de este Proyecto, se pretende elaborar y poner a disposición de las Entidades un conjunto de recursos y materiales de apoyo, en sus diferentes áreas de actuación (política, sanitaria, social...) Es una continuidad del Proyecto Subvencionado por el IRPF 2017-18.



Estreno Madrid



Fuenlabrada



Valencia



C. Real



Frigiliana



Facultad C.Sociales Valencia

"Días de Cine"
TVE-La 2,
OCT. 2017

Entrevista Radio
Gestiona Madrid
FEB. 2018

Cartel Feria de Asociaciones
de Retiro en
Madrid

UNREST
Valencia
FEB. 2018

UNREST C. Real
FEB. 2018

UNREST
Fuenlabrada
ENE. 2018

PROTOCOLO EDUCATIVO PARA NIÑOS/AS, JÓVENES Y ADOLESCENTES CON FM, SFC/EM, SQM Y EHS



Recogería las principales recomendaciones a tener en cuenta a la hora de realizar las adaptaciones educativas a los niños/as, adolescentes y jóvenes que padecen alguna de estas patologías, avaladas desde el punto de vista clínico y pedagógico.

Se trata de que cada uno de ellos reciba en el menor tiempo posible la atención educativa adaptada a sus limitaciones.



I JORNADA #LACONFESMUEVE

Evento llevado a cabo en Madrid, dirigido a equipos directivos y técnicos de asociaciones de pacientes con Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS).



PROGRAMA PRIMERAS JORNADAS #LACONFESMUEVE

Viernes, 28 de Septiembre de 2018

Restaurante EcoCentro. Calle Esquilache, 2 (Madrid)
Cena de Confraternización. (OPCIONAL. Coste adicional)

Sábado, 29 de Septiembre de 2018

Complejo Deportivo y Cultural de la ONCE.
Paseo de la Habana 162, (Madrid)

09:30 h Acreditaciones

10:00 h Inauguración de la Jornada:

- ▣ M^a José Félix, Presidenta de la Confederación.
- ▣ Representante Administración por confirmar.

10:30 h Conferencia: Fm, SFC/EM, SQM y EHS: situación actual

- ▣ Dra Ana M^a García Quintana. Médico Internista. Directora de la Unidad de Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia del H. La Paloma en Madrid y MC Mutua en Barcelona.
- ▣ Dra. Pilar Muñoz-Calero. Presidenta de la Fundación Alborada. Codirectora de la Cátedra Patología y Medio Ambiente de la Universidad Complutense de Madrid

11:30 h Mesa de Expertos: La Confederación en otras Organizaciones de Pacientes.

- ▣ Representante de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
- ▣ Daniel-Anibal García. Secretario de Organización de COCEMFE Nacional.
- ▣ Antonio J. Camacho Representante Internacional de la Confederación.
 - o Pain Alliance Europe (PAE)
 - o European Network of Fibromyalgia Associates (ENFA)

12:30 h Descanso: ZUMOS Y SNAKS

13:00 h TALLERES: (elegir uno)

- a. Cómo trabajar con las administraciones públicas.
 - o Álvaro Lavandeira. Presidente de IFSA Salud.
- b. La formación del Paciente Experto
 - o Ponente por confirmar.

14:30 h COMIDA (OPCIONAL. Coste adicional)

13:00 h TALLERES: (elegir uno)

- a. Recursos para orientar a personas con SQM y EHS.
 - o Elena Martínez-Esparza. Educadora Social de AFFARES Ibiza-Formentera
 - o Cristina Cortiguera. Trabajadora Social de SFC-SQM Madrid
- b. Redes sociales y asociaciones para la salud
 - o Ponente por confirmar.

18:00 h CLAUSURA. Resumen de la Jornada:

- ▣ María López Matallana, Vicepresidenta de la Confederación.
- ▣ Representante Administración por confirmar.

Domingo, 30 de Septiembre de 2018

PARQUE DEL RETIRO - Zona mesas de Ajedrez

10:30 h Encuentro intercambio experiencias (OPCIONAL SIN coste adicional)
▣ Dinamiza: Inmaculada Arcos. Vivir en Presente Continuo.

Plazas LIMITADAS

ES NECESARIA INSCRIPCIÓN

REALIZAR UNA INSCRIPCIÓN PARA CADA PERSONA QUE ASISTA

1º Rellenar formulario de inscripción en www.confederacionssc.es

2º Realizar el ingreso de inscripción (según actividades seleccionadas).

Transferencia a Num. CC ES42 2100 8535 3902 0004 7753.

3º Enviar correo electrónico a laconfesemueve@gmail.com con:

- ▣ Nombre y Localidad de la Entidad.
- ▣ Nombre y Apellidos de la persona que asista.
- ▣ Justificante Transferencia realizada.

Precio Inscripción: INCLUYE: Actividades 29 y 30 Sept.

- ▣ Entidades **ASOCIADAS** a la Confederación..... 10 €/pers.
- ▣ Entidades **NO ASOCIADAS** a la Confederación:
 - ▣ Hasta el 10 de Septiembre 30 €/pers.
 - ▣ Del 11 al 26 de Septiembre 35 €/pers.

RECUERDA: El espacio es apto para SQM y se apagará el wifi más cercano. **OBLIGATORIO** que TODOS los asistentes guarden **PROTOCOLO APTO PARA PERSONAS CON SQM:** ropa lavada sin suavizante y ventilada, no usar productos de higiene ni cosméticos perfumados. Y los móviles deberán estar apagados.

11.- ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 11 de julio de 2018

<p><i>HORA</i></p> <p><i>LUGAR</i></p>	<p>De 11:00 A 14:35h. Opción a elegir entre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presencial (C/Luis Cabrera, 63, 28002, Madrid) • Virtual
<p><i>ASIS- TENTES</i></p>	<p><i>SFC-SQM MADRID, FEXAF, FEASAF, SFC-SQM CLM, FRIDA, AFFARES, DOLFA, EQSDS. Delegación del voto: AFINA.</i></p>
<p><i>ORDEN DEL DIA</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aprobación de solicitud de afiliación de los nuevos miembros. 2. Aprobación del Acta de la última Asamblea. 3. Presentación y aprobación si procede de las Cuentas 2017. 4. Presentación y aprobación si procede del Presupuesto 2018. 5. Información <ul style="list-style-type: none"> • Proyectos en curso y previsiones 2018. • Jornadas para equipos directivos y técnicos de Asociaciones: septiembre. • Actividades de representación. • Reflexión sobre el nombre y concepto Síndromes De Sensibilización Central 6. Ruegos y preguntas

11.- ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 16 de julio de 2018

<p><i>HORA</i></p> <p><i>LUGAR</i></p>	<p>De 11:20 A 12:50h.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reunión Virtual
<p><i>ASIS- TENTES</i></p>	<p><i>SFC-SQM MADRID, SFC-SQM CLM, DOLFA, ELECTRO QUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD</i></p> <p><i>Delegación del voto: ALUFI, AFINA</i></p>
<p><i>ORDEN DEL DIA</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Propuesta de modificación de los Estatutos y aprobación si procede: <ul style="list-style-type: none"> • Nombre de la entidad • Ámbito • Sistema de elección y votaciones • Modificación o anulación del punto 3B del artículo 6 2. Presentación y aprobación si procede del Código Ético y Reglamento de Régimen Interno 3. Ruegos y preguntas



11.- ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA GENERAL EXTRARDINARIA 10 de Octubre de 2018

<p><i>HORA</i></p> <p><i>LUGAR</i></p>	<p>De 11:20 A 12:50h.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reunión Virtual
<p><i>ASIS- TENTES</i></p>	<p><i>SFC-SQM MADRID, SFC-SQM CLM, FEASAF, FEXAF, AFINA, DOLFA, EQSDS</i></p> <p><i>Excusan Ausencia: AFFARES, ALUFI, FRIDA.</i></p>
<p><i>ORDEN DEL DIA</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1.Requerimiento del Ministerio del Interior sobre la solicitud de modificación de denominación de la entidad. 2. Modificación de estatutos: <ul style="list-style-type: none"> • Denominación. 3. Ruegos y preguntas



12/02/2018.

Reunión de la CONFESQ con el Portavoz de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del G.P. Ciudadanos. Francisco Igea Arisqueta, en Madrid



13/03/2018

Reunión de CONFESQ, con la Asociación FibroRivas y Aida Castillejo, Concejala delegada de Mujer y Políticas de Igualdad, en el Ayuntamiento de Rivas



20/04/2018.

Reunión de CONFESQ con la PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES (POP), con la Directora María Gálvez, en Madrid.

07/05/2018.

Reunión de CONFESQ y COCEMFE Estatal, La Directora Ejecutiva Elena Antelo y el Secretario de Organización Daniel Anibal, en Madrid para la presentación de la nueva Junta Directiva y líneas de trabajo de la entidad.





06/06/2018.

Visita a la Fundación Alborada.
Doctora Pilar Muñoz –Calero,
en Brunete (Madrid)

10/07/2018.

Reunión de la CONFESQ con la Sociedad de Síndrome de Sensibilidad Central (SESSEC). Doctor Ceferino Maestú, en Madrid.



17/10/2018.

Reunión CONFESQ y Dolfa con la diputada del Grupo Parlamentario Socialista y portavoz de Cooperación Internacional para el Desarrollo. Congreso de los Diputados, en Madrid
Nota: M^a José me tiene que dar la foto



13.-ASISTENCIA A ACTIVIDADES, JORNADAS, ASAMBLEAS, FOROS DE ENTIDADES COLABORADORAS 2018

6/03/2018.

Reunión del CERMI y entidades integrantes con la Directora General del Inmerso. Carmen Balfagón, en Madrid



07/03/2018

Presentación estudio "Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España".



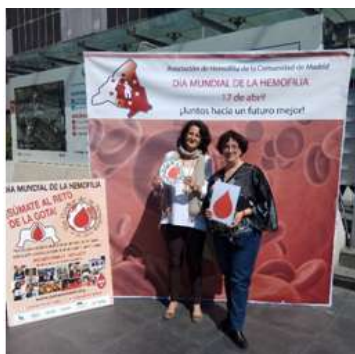
20/03/2018.

Reunión del OREE de COCEMFE, en Madrid



07/04/2018.

Día Mundial de la Hemofilia.



17/04/2018.

Jornada "Derechos en Salud", en el Hospital La Paz de Madrid con motivo del #DiaMundialDerechosPacientes.



3 y 4/05/2018.

II Jornadas: "Retos en fibromialgia y síndrome de fatiga crónica" organizadas por la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica EMAN ESKUA



5 y 6/05/2018.

IV Edición SINE DOLORE WORLD PARK, en Menorca. La Presidenta de CONFESQ, M^a José Félix, ha participado en la reunión anual de la Coalición Euro-Mediterránea del Dolor.



12/05/2018.

Asamblea de la ENFA, en Malta.

El Responsable de Asuntos Internacionales de CONFESQ, Antonio Camacho, asistió a este acto y después a la Asamblea de ENFA.

Algunos de los países representados: Malta, Portugal, Gran Bretaña, Bélgica, Italia, Israel...



12/05/2018.

Asamblea de la POP, en Madrid. CONFESQ, hemos participado en la Asamblea de la POP, en el marco del Ministerio de Sanidad, donde nos ha dado la bienvenida Paloma Casado Subdirectora General de Calidad y Cohesión del MSSSI.



05/06/2018.
VII Bienal de Arte
Contemporáneo
Fundación ONCE

6 y 7/06/2018.

II Jornadas sobre colaboración interasociativa del CERMI, en Madrid.



13.-ASISTENCIA A ACTIVIDADES, JORNADAS, ASAMBLEAS, FOROS DE ENTIDADES COLABORADORAS 2018



16/06/2018.

Asamblea anual de COCEMFE, en Madrid.



16 y 17/06/2018.

I Jornadas científicas la Asociación Electro Químico Sensibles por el Derecho a la Salud EQSDS, en Segovia. Con motivo de la llegada de la 5G a Segovia, una de las dos ciudades piloto para la implantación de esta nueva generación de tecnología inalámbrica en España.

www.stop5g.electroyquimicosensibles.org

19 y 20/06/2018.

Asamblea PAE, en Bruselas. Con la asistencia de nuestra voluntaria Zoraida de Torres.



11/07/2018.

Asamblea Anual de la CONFESQ, oficinas centrales de COCEMFE en Madrid

08/10/2018.

El Congreso de la POP, en Madrid. CONFESQ es miembro activo de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Instituciones públicas, empresas, organizaciones colegiales sanitarias... todos los agentes implicados en el empoderamiento del paciente debaten en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



09/10/2018.

Asamblea Extraordinaria de la POP, en Madrid, donde se eligió la nueva Junta directiva de la Plataforma.



**13.-ASISTENCIA A ACTIVIDADES, JORNADAS, ASAMBLEAS,
FOROS DE ENTIDADES COLABORADORAS 2018**

16/10/2018.

Segunda Reunión del OREE de COCEMFE, en Madrid



26 y 27/10/2018.

II Simposio de la SESSEC, en Sevilla.



5/11/2018

Jornada "5G y Salud en la Sociedad de la Información", organizada por nuestras compañeras de Electro Químicos Sensibles Por el Derecho a la Salud (EQSDS), en Madrid.



28/11/2018.

Campaña Arrestopolis, por la accesibilidad universal, organizada por Cocemfe estatal.

<https://www.facebook.com/ConfederacionNacionaldeFMySFC/videos/1909052722546286/>



13.-ASISTENCIA A ACTIVIDADES, JORNADAS, ASAMBLEAS, FOROS DE ENTIDADES COLABORADORAS 2018

3 y 5/12/2018.

Curso Online: La Responsabilidad Social Corporativa de las Entidades Sociales, dirigido a personal de las Juntas Directivas de las entidades miembros de COCEMFE.



11/12/2018.

Foro "Impacto Social del Dolor en España", en Madrid. Marisa Gallardo y José Manuel Méndez, miembros de la Junta Directiva de CONFESQ y de Fexaf Extremadura.



14/12/2018.

Presentación del estudio 'El dolor en la enfermedad crónica' de la POP.



02/02/2018

Entrevista a la Presidenta Nacional M^a José Félix, en el Programa “En La Piel” de TV el tiempo.

VER AQUI



Pues como os dije esta semana ya tenemos NOTICIAS EN EXCLUSIVA que contar y para ello el próximo martes tenemos programa. En El Rincón del Naturópata hablaremos de fibromialgia con la Presidenta de la Confederación Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y SFC y la Presidenta de AFILOR (Asociación Fibromialgia de Lorca) que seguro que no dejan indiferente a nadie. Os esperamos como siempre a las 11:30 en el 103.1fm y www.onda3.es

Martes: fibromialgia con la presidenta de la Conf.Nac. Asociaciones de Fibromialgia y SFC. 11:30h 103.1fm www.onda3.es

19/02/2018.

Entrevista a la vocal de la Junta Directiva de la CONFESQ y Presidenta de la Federación de Asociaciones de Fibromialgia de Extremadura, Marisa Gallardo en el Programa “El Rincón del Naturópata” en Onda3.

VER AQUI

21/02/2018.

VER AQUI

Intervención de La Presidenta M^a José Félix, en el programa “La Colmena” de Radio Castilla-La Mancha con motivo de la proyección el día 22 de UNREST en Ciudad Real.

22/02/2018.

La Vicepresidenta de CONFESQ María López Matallana y la Dra García Quintana, en el programa GestionaRadio con Antonio Armas, hablando de SFC/em y UNREST.



01/03/2018.

Entrevista a Antonio Camacho, Tesorero de CONFESQ y Secretario de Dolfa, Asociación de niños adolescentes y jóvenes con SSC, sobre #SFCem en la cadena Ser de Ciudad Real

https://play.cadenaser.com/audio/ser_ciudad_real_hoy_porhoyciudadreal_20180228_132000_140000/?fbclid=IwAR09FP0goMTU0_6NoxKt81RHQe3Y0U9Y6-4YoBTUARVQLobmwIWc6OKJVvA

27/11/2018.

La presidenta de la CONFESQ, M^a Jose Félix, en 103.1 FM con Juana Mari Guirado.



15.- INICIATIVAS Y PROPUESTAS DE DOCUMENTOS POR PARTE DE CONFESQ 2018



08/03/2018.

Encuesta sobre el “Dolor Crónico y como afecta al trabajo y a la remuneración”

Desde la CONFESQ enviamos la encuesta que está realizando a nivel europeo la PAE - Pain Alliance Europe sobre "El Dolor Crónico y cómo afecta al trabajo y la remuneración"

<https://www.surveymonkey.co.uk/r/PAE-2018-Espanol>

05/12/2018.

Comunicado de la CONFESQ: Posicionamiento sobre Plan de Gobierno sobre las pseudoterapias.

<http://confederacionssc.es/?p=25815>



13/12/2018.

Proposición No de Ley (PNL para mejorar el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia.

Carta de la Presidenta de la CONFESQ solicitando la fusión de todas ellas, estructurándolas en un PLAN ESTRATÉGICO A NIVEL NACIONAL, que cuente con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, que beneficiaría a TODOS los enfermos, adultos y niños

<http://confederacionssc.es/?p=25857>

GRACIAS a todas y cada una de las Entidades Socias que han hecho posible que CONFESQ haya llegado hasta aquí. Os tenemos muy presentes porque sin vosotras esto no habría sido posible.



**SI CAMINAS SOLO
IRÁS MÁS RÁPIDO,
SI CAMINAS
ACOMPAÑADO
LLEGARÁS MÁS
LEJOS**

CONFESQ COALICION NACIONAL DE FM, SFC/EM, EHS Y SQM



856 104 223
677 988 700
667 889 123

<http://confederacionssc.es>

info.confesq@gmail.com

