



# **CONFESQ**

**COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, SFC/EM, SQM y EHS**

**Web:** <http://confederacionssc.es/> **Email:** [info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com)

**Tfnos:** 677988700 // 667889123 // 856104223

**ASAMBLEA**

**ANUAL**

**23 y 24 de ABRIL de 2020**

**MEMORIA**

**SOCIAL**

**2019**



1

**PRESENTACIÓN**

2

**NUESTRAS PATOLOGÍAS**

3

**OBJETIVOS**

4

**ENTIDADES MIEMBRO**

5

**ORGANIGRAMA**

6

**WEB**

7

**REDES SOCIALES**

8

**ÁREAS DE TRABAJO**

9

**PROGRAMAS EJECUTADOS**

10

**ASISTENCIA A EVENTOS**

11

**ÁREA ORGÁNICA**

12

**PROYECTOS 2020**

13

**PLAN ANUAL DE ACTUACIÓN 2020**



- FIBROMIALGIA (FM)
- SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA /ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA (SFC/EM)
- SÍNDROME DE SESNSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)
- ELECTROHIPERSENSIBILIDAD MAGNÉTICA (EHS)

- ❖ **2004 a 2009:** Coordinadora de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica
- ❖ **2009 a 2017:** Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- ❖ **2018- actualidad:** Coalición Nacional de FM, SFC/EM, SQM y EHS
- ❖ **Miembro de:**
  - COCEMFE estatal
  - Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)
  - Pain Alliance European (PAE: Alianza para el Dolor Crónico)
  - European Network Of Fibromyalgia Associations (ENFA)
  - Pain Euro-Mediterranean Coalition (PEC)



## Reconocimiento de las enfermedades

En la clasificación internacional de enfermedades versión española (CIE-10) salvo la EHS

### ENFERMEDAD

### CLASIFICACIÓN CIE-10

- |   |  |
|---|--|
| • Fibromialgia                                    | <b>M79.7</b> Enfermedades muscoesqueléticas y del tejido conectivo |
| • Síndrome de de Fatiga Crónica (SFC-EM)          | <b>G 93.3</b> Enfermedades del Sistema Nervioso Central            |
| • Síndrome de sensibilidad química múltiple (SQM) | <b>T 78.4:</b> “Intolerancia Química Múltiple”                     |
| • Electrohipersensibilidad (EHS)                  | <b>No reconocida</b>   |

A pesar del reconocimiento internacional, en **España no existe un baremo claro y homogéneo para el reconocimiento de grados de discapacidad e incapacidades laborales.**





Valoración calidad de vida enfermos **SFC/EM** medida a través del cuestionario SF-36

**MUY BAJA. Incluso, puede ser inferior a la que poseen enfermos de otras patologías graves.**

Valoración calidad de vida enfermos **SQM** medida a través del cuestionario SF-36

Valoración calidad de vida enfermos **FM** medida a través del cuestionario SF-36

Puntuación SF-36

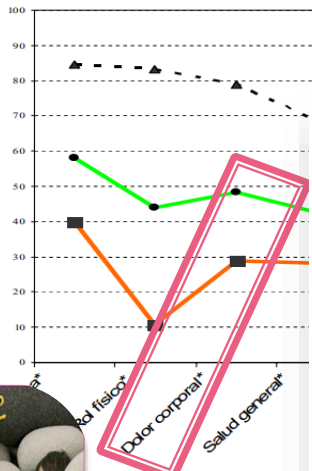


Tabla 6: Puntuaciones medias obtenidas en cada dimensión evaluada (SF36) sobre una puntuación máxima de 100.

Dimensiones	SQM	Población española sana <sup>1</sup>	Población española > 60 años <sup>2</sup>	Pacientes con TA <sup>3</sup>	Pacientes con Trasplante de hígado	Pacientes con Cáncer de pulmón
Salud General (SG)	25.8±17.0 ↓	65.9±22.8	53.2±20.0	50.8±21.8	36.5±18.8	43.2±19
Función Física (FF)	45.9±24.1 ↓	81.5±21.7	60.5±28.6	85.4±19.6	59.9±26.9	55.2±27
Rol Físico (RF)	3.0±10.9 ↓	79.5±38.0	68.5±40.4	57.3±40.9	30.7±40.8	32.6±42
Rol Emocional (RE)	40.0±46.2 ↓	84.4±32.4	80.3±34.3	46.5±42.1	74.6±40.9	66.6±42
Función Social (FS)	15.2±15.6 ↓	87.9±21.7	74.9±27.9	56.6±28.4	61.5±33.4	68.7±31
Dolor Corporal (DC)	30.5±22.9 ↓	74.4±29.7	62.8±28.9	65.4±28.5	68.1±32.0	55.8±30
Vitalidad (V)	25.3±23.0 ↓	63.6±22.6	55.9±23.3	47.3±21.7	49.3±28.4	47.0±24
Salud Mental (SM)	59.4±22.5	70.1±20.9	62.9±21.4	46.6±42.1	74.6±40.9	66.6±42

TA: trastornos alimentarios. <sup>1</sup> Población española edad media 45.2 se utilizaron los valores referidos a mujeres (Alonso et al, 1998). <sup>2</sup> Población española > 60 años se utilizaron los valores referidos a mujeres (López García et al, 2003). <sup>3</sup> Comparación de datos cuestionario SF 36 a partir de diferentes estudios (Madariaga and Nuñez-Antón, 2008).

con el cuestionario de Salud SF-36 entre la población española y la muestra de pacientes con fibromialgia.

	Presente estudio Media (SD)	Ayuso et al. Media (SD)	Significación*
Función Física (10 ítems)	45.7(18.7)	94,4(12,8)	p<0,001
Problemas Físicos (4 ítems)	13.9(29.7)	91,1(25,76)	p<0,001
Problemas Emocionales (3 ítems)	58.0(45.8)	90,2(25,8)	p=0,001
Salud Mental (5 ítems)	55.0(15.8)	77,7 (17,3)	p<0,001
Función Social (2 ítems)	48,6(17,8)	96,0(14,1)	p<0,001
Dolor (2 ítems)	30.0(18.7)	82,35(18,5)	p<0,001
Vitalidad (4 ítems)	32.6(18.5)	70,0(18,5)	p<0,001
Percepción de la salud (5 ítems)	34.8(16.6)	80,0(24,8)	p<0,001

**SFC/EM**

**SQM**

**FM**



Los participantes que padecieron las tres enfermedades de forma simultánea (SQM + SFC/EM + FM), tuvieron un coeficiente de actividad medio menor (1.42±0.13 vs 1.53±0.14, p=0.001). La gran parte de las dimensiones evaluadas por el cuestionario SF-36 fueron inferiores en los pacientes con SFC/EM y FM: FS 35.2±29.0 vs 54.2±31.2 p=0.035; FF 37.3±19.7 vs 55.2±27.1 p<0.0001; V 17.5±18.2 vs 39.2±24.4 p=0.001.

# OBJETIVOS



## OBJETIVO PRINCIPAL



**Obtener soluciones adecuadas a las necesidades** que se plantean a las **personas afectadas** de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis 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

## OBJETIVOS GENERALES



<p>Representar, adoptar y presentar iniciativas de demandas ante las Administraciones Públicas y cualquier otro organismo público o privado que tengan competencias relacionadas con CONFESQ.</p>	<p>Divulgación de los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento de la FM, SFC/EM, SQM y EHS.</p>
<p>Potenciación de nuestra estructura de forma que impulse y consolide los diferentes campos de trabajo.</p>	<p>Informar y sensibilizar a la sociedad de la FM, SFC/EM, SQM y EHS, así como la eliminación de barreras de comunicación, la integración y la accesibilidad.</p>
<p>Promoción de servicios, actividades y programas que sirvan de cauce para fijar un marco de actuación común, coordinado y coherente.</p>	<p>Realizar actividades en colaboración con la Unión Europea y/o cualquier otra entidad, a nivel internacional, que contribuyan al beneficio de las personas afectadas y sus familias.</p>
<p>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 CONFESQ.</p>	<p>Ejecución de 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.</p>
<p>Fomento y 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.</p>	<p>Promoción de la investigación de las enfermedades que representamos dentro de los planes de I+D de las diferentes Administraciones Públicas.</p>



# ENTIDADES MIEMBRO



## ENTIDADES MIEMBRO



**INCORPORACIÓN NUEVOS MIEMBROS**



# ORGANIGRAMA



## ORGANIGRAMA DE GOBIERNO

• ASAMBLEA GENERAL

COMITÉS

• JUNTA DIRECTIVA

GRUPOS DE TRABAJO

Presidencia

Vicepresidencia

Secretaría

Tesorería

Vocalías

## ORGANIGRAMA DE GESTIÓN

• Equipo EJECUTIVO

Organización y Dirección

• Administración y Finanzas

• Recursos Humanos

• Comunicación y RRSS

Gestión de Proyectos

# ORGANIGRAMA



## JUNTA DIRECTIVA



### PRESIDENCIA

**MARÍA JOSÉ FÉLIX MORA**  
Representante de: DOLFA



### VICEPRESIDENCIA

**MARÍA LÓPEZ MATALLANA**  
Representante de: SFC-SQM  
Madrid

### TESORERÍA

**ANTONIO JESÚS CAMACHO**  
Representante de: DOLFA

### SECRETARÍA

**ANA COLMENERO MORAL**  
Representante de: AFIXA

### VOCAL

**ANA PRIETO ALEJO**  
Representante de: FE-ASAFA

### VOCAL

**MARGARITA GIRONA**  
Representante de: SFC-SQM  
CLM

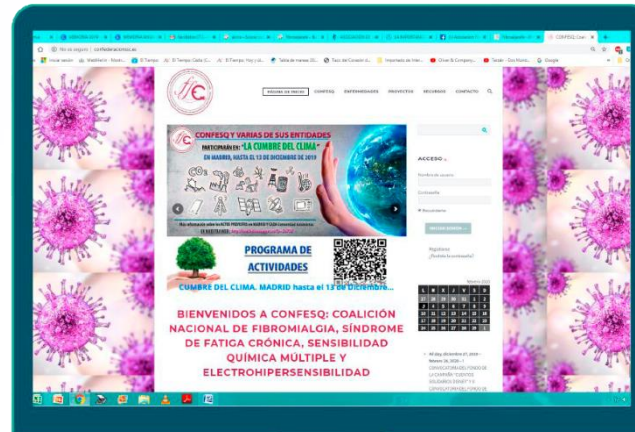


## INFORMACIÓN CONFESQ

Información, Noticias,  
Artículos, Proyectos, ...

Calendario  
de eventos

Datos entidades  
socias



<http://confederacionssc.es/>

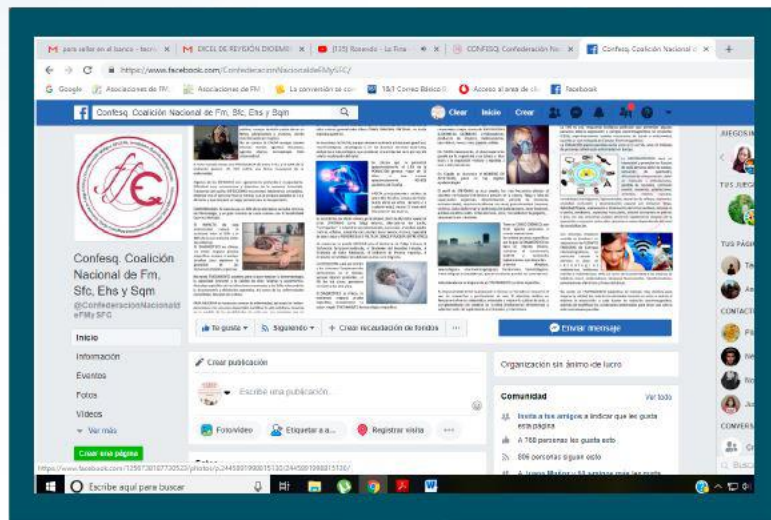
Recopilación  
RECURSOS ÚTILES  
para entidades

Miembros JD

Apartado para  
plantear dudas

7

# REDES SOCIALES



FACEBOOK



TWITTER



# ÁREAS DE TRABAJO



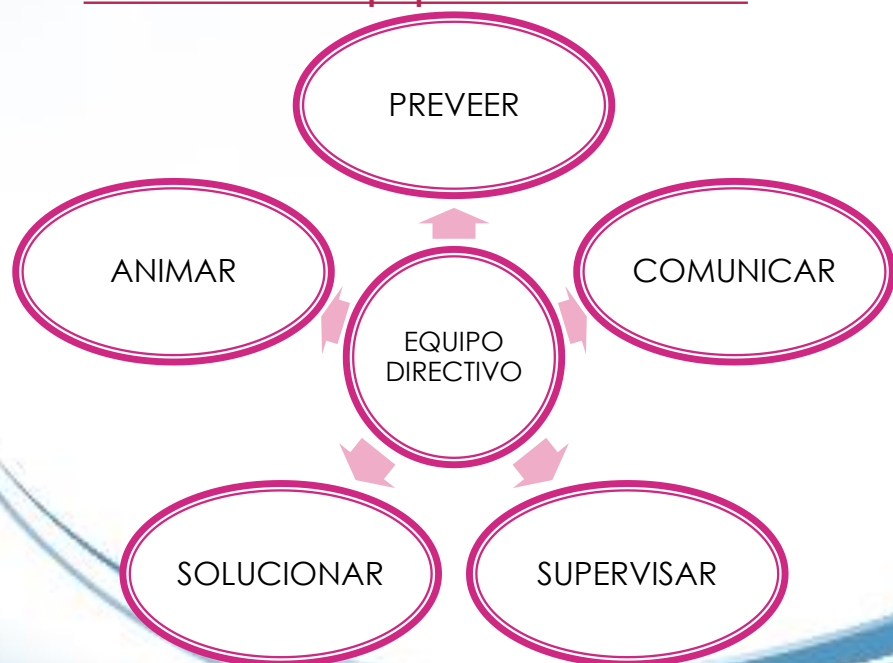
## ORGANIZACIÓN Y DIRECCIÓN

Miembros de la Junta Directiva



Plan de Acción aprobado por la  
Asamblea de Socios

Funciones Equipo de Dirección



Responsables de los diferentes Comités y  
Grupos de Trabajo



Ejecutar y supervisar el Plan de Acción,  
informando periódicamente a la Junta  
Directiva

Función de representación de la entidad



Presidencia o Vicepresidencia





## ADMINISTRACIÓN



ASISTIR Y DAR SOPORTE AL RESTO DE ÁREAS

# ÁREAS DE TRABAJO



## FINANZAS



### TESORERÍA + RESPONSABLES PROYECTOS Y GESTORÍA

#### CONTABILIDAD

- Contabilidad y Cuenta Resultados
- Impuestos: Seguros Sociales, Agencia Tributaria...
- Elaboración informes para Junta Directiva, entidades bancarias, auditores externos...

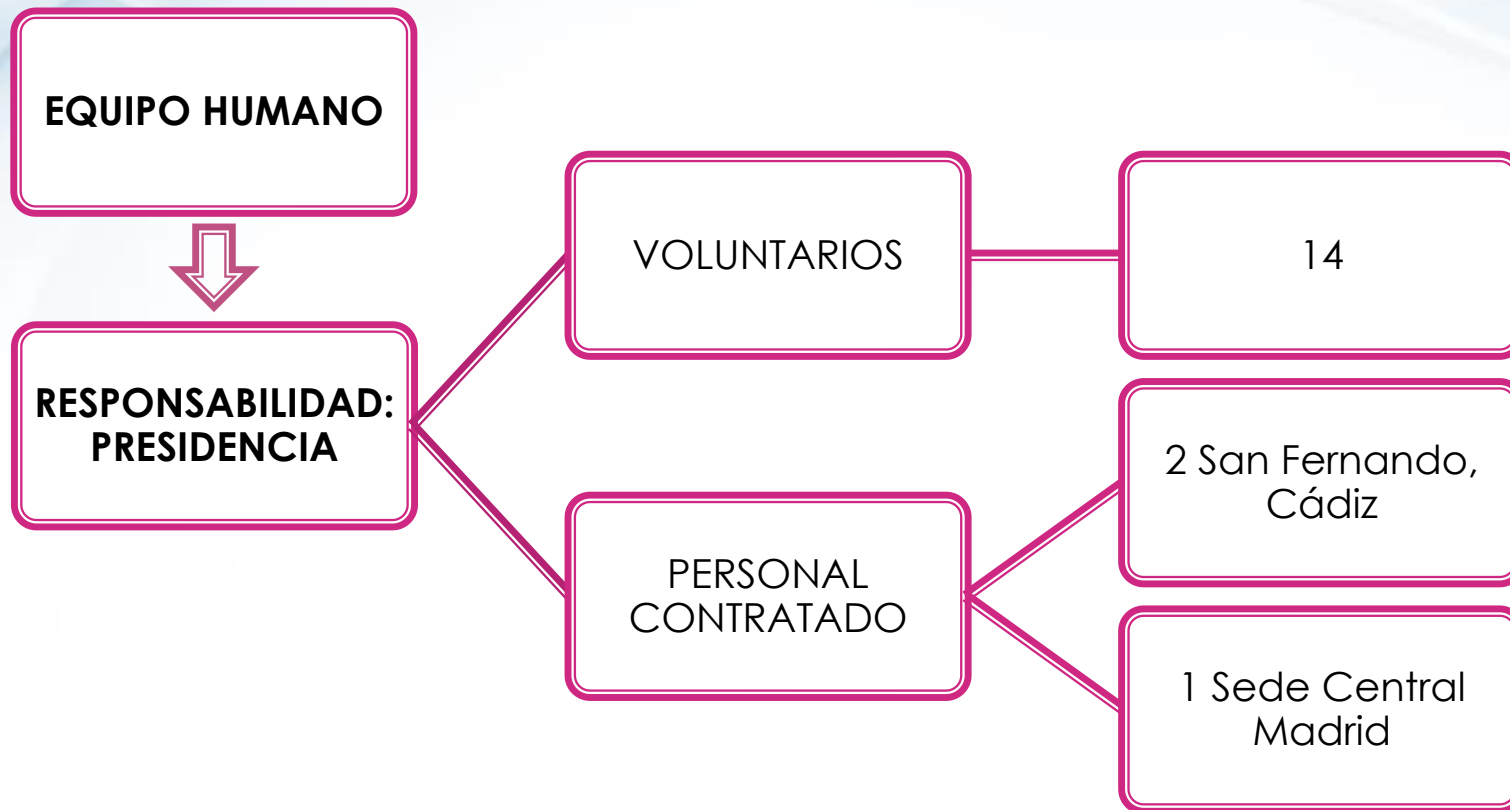
#### GESTIÓN TESORÍA

- Relación con entidades bancarias
- Elaboración calendario cobros y pagos
- Elaboración informes para Junta Directiva

#### CONTROL PRESUPUESTO

- Elaboración presupuestos anuales
- Coordinación con Junta Directiva y Área de Proyectos para elaboración de presupuestos e informes de viabilidad presupuestaria

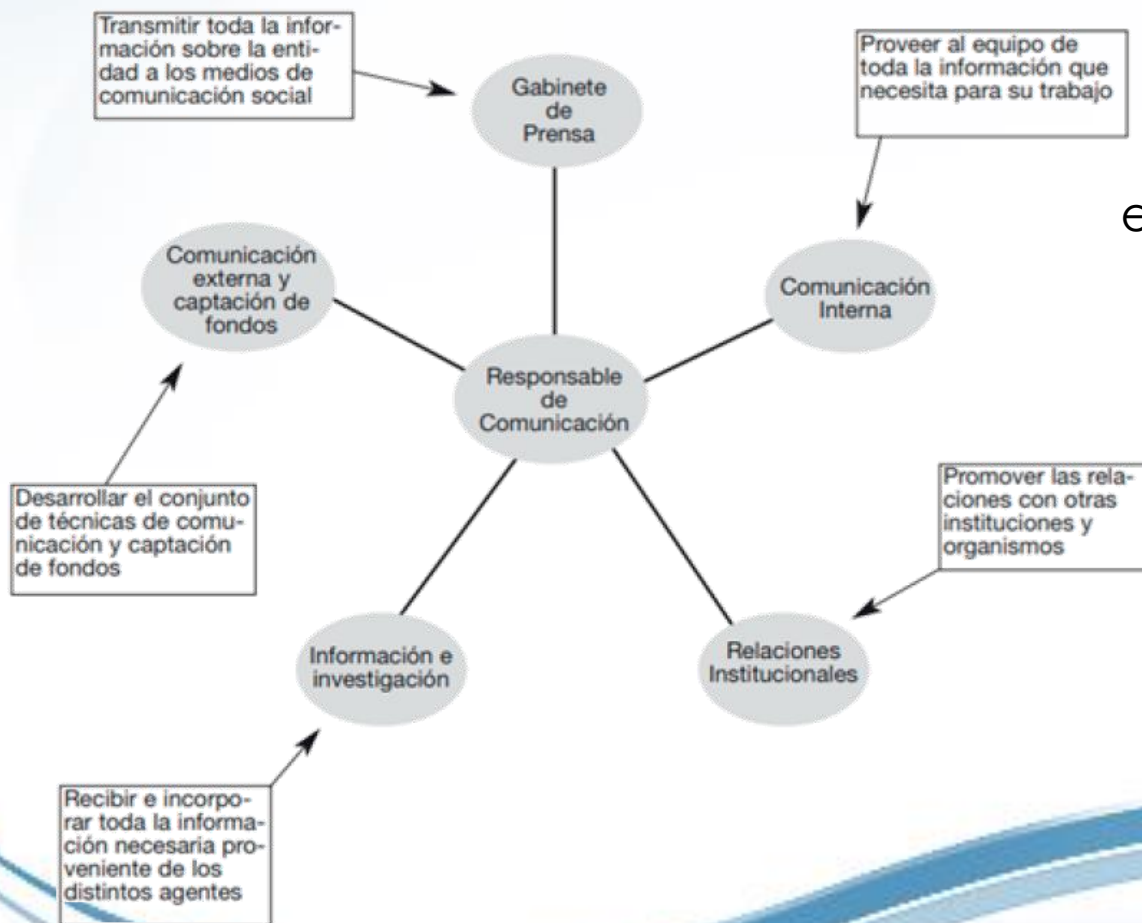
## RECURSOS HUMANOS



# ÁREAS DE TRABAJO

## COMUNICACIÓN

JUNTA DIRECTIVA + EMPLEADA ESPECIALIZADA  
EN MARKETING Y COMUNICACIÓN



Hacer llegar los comunicados, noticias, eventos, publicaciones... tanto a los agentes externos a CONFESQ como a los internos.

# ÁREAS DE TRABAJO



## GESTIÓN DE PROYECTOS

**Ejecutar las actividades de la Programación o Plan de Acción Anual, aprobado por la Asamblea**







IRPF  
2018

**MOVIMIENTO  
ASOCIATIVO**

- #NOa laGuiaINSS
- Cumbre Social del Clima

IRPF  
2018

**PROTOCOLO  
EDUCATIVO**

- Protocolo SQM y EHS
- Presentación en CCAA



**INVESTIGACIÓN EN  
ENFERMEDADES  
EMERGENTES**

- I Jornada “Últimos Avances en la Investigación de FM, SFC/EM, SQM y EHS. Creación de una Red Nacional de Investigación”.

# 9.1

# PROGRAMAS EJECUTADOS



## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### REUNIONES CON SOCIEDADES MÉDICAS, ADMINISTRACIONES Y ENTIDADES SOCIALES

- Ministerio Sanidad Consumo y Bienestar Social
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social

Ministerio de Sanidad,  
Servicios Sociales e  
Igualdad

Instituto Nacional de la  
Seguridad Social

Sociedad Española de  
Médicos Generales y  
de Familia

- 21 febrero
- Carta posicionamiento contra guía INSS

- 10 septiembre
- Dirección General de Salud Pública
- Solicitar elaboración de "Guías de práctica clínica"
- Felicitación por coherencia de planteamientos y trabajo coordinado entre entidades de pacientes

- 27 febrero
- Directora POP

- 13 marzo
- Secretario General COCEMFE

- 6 junio
- Nicolás Alonso
- Modificación de la guía solicitando especialistas por parte del INSS

### REUNIONES JD Y GRUPOS DE TRABAJO

- 14
- Renovación JD



### IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

#### ASAMBLEA ANUAL SOCIOS

#### MEMORIA SOCIAL

9 Y 11 JULIO 2019

#### MEMORIA ECÓNOMICA

7 OCTUBRE 2019

- Objetivos
- Entidades miembro
- Organigrama
- Acceso a la web y RRSS
- Áreas de trabajo
  - Movimiento asociativo → Unrest
  - Protocolo educativo → presentación, reuniones, documentos, Feria Simo Educación 2018, elaboración guía online.
  - I Jornadas #LaConfeSeMueve → conferencias, diseños, ponentes y actividades extra.
- Actividades
  - Asambleas ordinarias y extraordinarias
  - Reuniones
  - Asistencia a eventos
  - Repercusión proyectos en medios de comunicación
    - Encuesta “Dolor Crónico y cómo afecta al trabajo y a la remuneración”
    - Posicionamiento sobre Plan de Gobierno sobre las Pseudoterapias
    - PNL para mejorar el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia
- Iniciativas y propuestas de documentos



## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

#### CUADRÍPTICO DE INFORMACIÓN

#### UNREST OVIEDO

#### UNREST ALCOBENDAS

#### BOLETÍN 12 MAYO




Web, RRSS, eventos



- 18 marzo
- Facultad de Medicina
- [La Nueva España](#)



- 7 mayo
- Polideportivo Valdelastrillas



Web, RRSS

#### MANIFIESTO 12 MAYO



UNIÓN de ENTIDADES DE PACIENTES  
CONFESQ  
Web: <http://confederacionssc.es/>



- Afección y síntomas enfermedades
- Acciones para mejorar la calidad de vida de pacientes
- Web, RRSS
- Lectura pública



## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS  
PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

### CAMPAÑA CONTRA GUÍA INSS

#### MATERIAL

##### CARTA INTRODUCTORIA



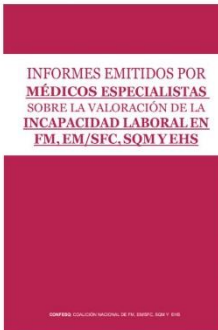
¿ TE HAS PARADO A PENSAR COMO PODRÍA AFECTARNOS  
LA ENTRADA EN VIGOR DE LA NUEVA GUÍA DE VALORACIÓN DEL INSS ?

##### CARTA POSICIONAMIENTO



POSICIONAMIENTO DE CONFESQ ANTE LA PUBLICACIÓN DE  
LA NUEVA GUÍA DE VALORACIÓN DEL INSS

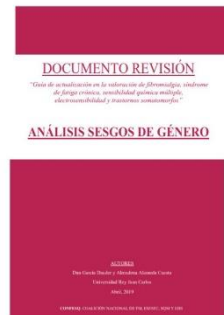
##### INFORME DE MÉDICOS ESPECIALISTAS



##### DISEÑO CARTELERÍA



##### ANÁLISIS SESGO DE GÉNERO



##### RECOPIACIÓN LISTA PROFESIONALES

##### ENTIDADES PARTICIPATIVAS

##### GRUPO FACEBOOK

##### RECOGIDA FIRMAS

- Particulares
- Profesionales
- Entidades de pacientes
- Otras entidades



## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

#### CAMPAÑA CONTRA GUÍA INSS

##### ACCIONES

##### ENTREVISTA VICEPRESIDENTA

“Enfermedades ocultas, pacientes abandonados y maltrato INSStitucional”



- 8 mayo
- Aisa Vázquez
- Mostrar indignación

9 MAYO



- **Concentraciones** en Delegaciones Provinciales INSS
- Entrega posicionamiento CONFESQ
- Lectura comunicado
- 33 provincias

- **Rueda de Prensa**
- Acciones legales

##### MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Cope
- El salto Diario
- La Voz Digital
- Cadena Ser
- La Vanguardia...

Denuncian la edición de una guía que cuestiona dolencias como la fibromialgia

El departamento de Sanidad de la Junta de Extremadura ha denunciado la edición de una guía que cuestiona dolencias y propone eliminarlas de la clasificación de patologías que forman parte del diagnóstico de la fibromialgia. La guía de esta naturaleza, que fue redactada en el marco de un convenio con la Junta de Extremadura, se trata de un instrumento que se utilizará en las consultas de atención primaria de la región, en colaboración con el departamento de Sanidad, sensibilización y promoción de la salud de la Junta de Extremadura.

##### RESULTADO

- 15 julio: retirada Trastorno Somatomorfo de la guía
- Espera de revisión

## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

#### CUMBRE DEL CLIMA

##### MARCHA POR EL CLIMA: EMERGENCIA CLIMÁTICA



- 6 diciembre
- Multitudinaria manifestación en Madrid
- +2.500 flyers sobre enfermedades ambientales
- Diseño pancartas

##### RESPONSABLES DEL GOBIERNO DE ESTADO



- 10 diciembre
- **Carmen Lozano**, SFC-SQM CLM
- Transmitir mensaje a:
  - Vicepresidenta
  - Secretario de Estado
  - Alta Comisionada de Agenda 2030
  - Medios de comunicación

##### ENFERMEDADES AMBIENTALES: COMUNICADO DE LOS PACIENTES



- 9 de diciembre
- Dinamizada por Antonio G. Armas- Libertad FM Radio
- Rocío Aparicio, afectada de SQM-EHS
- Margarita Girona, madre de afectado
- Objetivos:
  - Dar a conocer las enfermedades
  - Presentar reivindicaciones de asociaciones





**CONFESQ: COALICIÓN NACIONAL DE FM, SFC/EM, SQM Y EHS**

http://confederacionssc.es/  
info.confesq@gmail.com  
856 10 42 23 / 677 988 700



**LA CUMBRE DEL CLIMA**

**EN MADRID, HASTA EL 13 DE DICIEMBRE DE 2019**



## ENFERMEDADES AMBIENTALES

Las vías de entrada de la contaminación ambiental en el cuerpo humano se establecen a través de la respiración, de la vía digestiva y de la piel. La entrada a través del aire, agua, alimentos y cosméticos hacen a veces imperceptible para los humanos la exposición a productos cuya toxicidad les puede perjudicar. Muchos de los tóxicos ambientales, insecticidas, disolventes o metales pesados pueden acumularse en el cuerpo, en especial en el de las mujeres por su mayor contenido en células grasas. El cuerpo de la mujer actúa, pues, como un bioacumulador químico y sufre consecuencias como las alteraciones de la salud reproductiva, la aparición de enfermedades emergentes como la Fibromialgia, la Sensibilidad Química Múltiple y la Fatiga Crónica y el incremento del Cáncer de Mama. La creciente influencia de la contaminación ambiental en la salud de las mujeres hace que el ecofeminismo no pueda ser ajeno a su investigación.

## ENVIRONMENTAL DISEASES

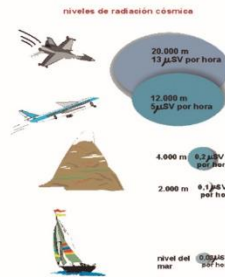
Environmental pollution can enter the human body via the respiratory or digestive systems or through the skin. As pollution enters the body via air, water, food and cosmetics, we often do not realize that we are exposed to toxic products which may be prejudicial to our health. Many toxic insecticides, solvents and heavy metals can accumulate in our bodies, and in particular in women's bodies due to their higher concentration of fat cells. Women's bodies can act as chemical bio-accumulators and suffer consequences such as changes in reproductive health and the appearance of new illnesses such as fibromyalgia, multiple-chemical sensitivity, chronic fatigue syndrome and an increase in breast cancer. The growing influence of environmental pollution on women's health means that that eco-feminism can no longer neglect the need for research in this area.

VALLS-LLOBET, C. (2010): "Contaminación ambiental y salud de las mujeres", *Investigaciones Feministas*. 1: 149-159.

## SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE- MULTIPLE CHEMICAL SENSITIVITY

La Sensibilidad Química Múltiple, también conocida como Intolerancia Ambiental Idiopática, 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.

Multiple Chemical Sensitivity, also known as Idiopathic Environmental Intolerance, is a disease of chronic evolution that is characterized by the presence of symptoms of varying intensity that appear when exposed to low levels of chemical substances present in the environment or in the food that previously they were tolerated by the individual himself or by the majority of the population.



## ELECTROHIPERSENSIBILIDAD- ELECTROSENSITIVITY

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.

It is a recurrent disease caused by exposure to radiation emitted by certain devices (electrical appliances, transformers, mobile telephony, etc.) that causes a set of symptoms that intensify when they are close to them and that decreases or disappears when we are far from the source that generates them.

**NO TENEMOS QUE PENSAR SOLAMENTE EN EL FUTURO SI NO TAMBIÉN EN EL PRESENTE DE LOS QUE YA ESTAMOS SUFRIENDO**



## PROGRAMME OF ACTIVITIES

**Friday, 6 December 6:00pm: "MARCH FOR THE CLIMATE: CLIMATE EMERGENCY"**

Atocha-Nuevos Ministerios

**Monday, 9 December 10:0-11h00am: "ENVIRONMENTAL DISEASES: PATIENTS STATEMENT"**

Outer zone, Complutense University

**Tuesday, 10 December 5:45-6:45pm: Conferencia: "CHEMICAL AND RADIOELECTRIC POLLUTION: HEALTH RISKS AND NEW DISEASES. AND, WHAT CAN I DO?"**

Salón de Grados F. Filología, Complutense University

**Thursday, 12 December 5:00-5:45pm: Presentation of the exhibition: "ENVIRONMENTAL DISEASES: WHEN THE ENVIRONMENT MAKE ME GET SICK"**

Filología A331, Complutense University

**7-12 of December: Photographic exhibition "ENVIRONMENTAL DISEASES: WHEN THE ENVIRONMENT MAKE ME GET SICK"**

Edificio Multiusos, Complutense University

Más información sobre los ACTOS PREVISTOS en MADRID Y CADA Comunidad Autónoma:

EN NUESTRA WEB: <http://confederacionssc.es/?p=26726>

More information about the NEXT EVENTS in MADRID and the rest of Spain:  
ON OUR WEBSITE: <http://confederacionssc.es/?p=26726>

## EN COLABORACIÓN CON:



**DOLFA** FUNDACIÓN ALBORADA  
Asociación de ni@n@s, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SQM y EHS



## PROGRAMA DE ACTIVIDADES

**Viernes 6 de diciembre 18h: "MARCHA POR EL CLIMA: EMERGENCIA CLIMÁTICA"**

Atocha-Nuevos Ministerios

**Lunes 9 de diciembre 10h00-11h00: "ENFERMEDADES AMBIENTALES: COMUNICADO DE LOS PACIENTES"**

Zona exterior Universidad Complutense

**Martes 10 de diciembre 17h45-18h45: Conferencia: "CONTAMINACIÓN QUÍMICA Y RADIOELÉCTRICA: RIESGOS PARA LA SALUD Y NUEVAS ENFERMEDADES ¿Y YO QUÉ PUEDO HACER?"**

Salón de Grados F. Filología Universidad Complutense

**Jueves 12 de diciembre 17h00-17h45: Presentación exposición: "ENFERMEDADES AMBIENTALES: CUANDO EL MEDIO AMBIENTE ME ENFERMA ENTERA"**

Filología A331 Universidad Complutense

**Del 7 al 12 de diciembre: Exposición fotografía: "ENFERMEDADES AMBIENTALES: CUANDO EL MEDIO AMBIENTE ME ENFERMA ENTERA"**

Edificio Multiusos Universidad Complutense





## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS  
**REPRESANTAMOS**  
**CUMBRE DEL CLIMA**  
**ACTO #COP25- 10 DICIEMBRE**

«Abordar las desigualdades de género en salud y cambio climático. Del marco a la acción, compartiendo las mejores prácticas»

«Contaminación química y radioeléctrica: riesgos para la salud y nuevas enfermedades emergentes ¿y yo qué puedo hacer?»



### PRESENTACIÓN EXPOSICIÓN FOTOGRAFICA

«Enfermedades Ambientales: cuando el 'medio' ambiente me enferma 'entera'»



- Presidencia
- Activar acuerdos PNL 13 diciembre 2018
- Representantes del Ministerio Sanidad
- Consecuencias factores medioambientales
- Disruptores endocrinos
- Afección contaminación ambiental
- Necesidad protocolos educativos
- Precisión "Zonas Blancas"

- 12 diciembre
- Museo Virtual Ecología Humana
- Presentación:
  - Vicepresidencia
  - Carlos Varea- Asociación Estudios Ecología Humana
  - Annibale Ferrini- Fundación Alborada
- Realizadas por afectados
- Lectura poemas
- Ana Colmenero- AFIXA Jaén
- Minerva Palomar- EQSDS

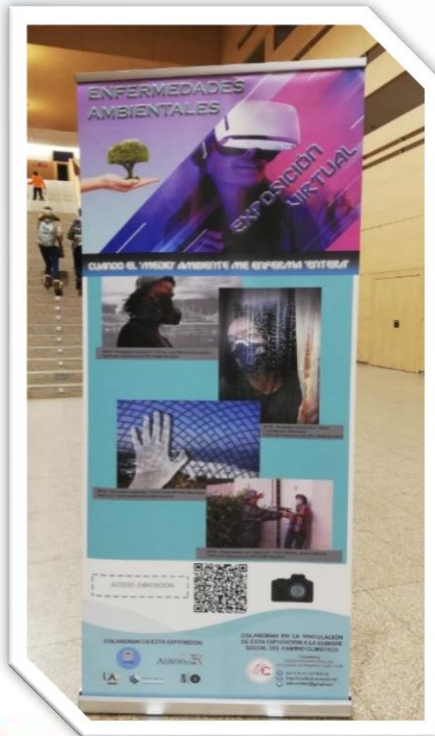


## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE CUMBRE DEL CLIMA

#### EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA

«Enfermedades Ambientales: cuando el 'medio' ambiente me enferma 'entera'»



- 7-12 de diciembre
- Sección Museo Virtual de Ecología Humana



#### MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- [Lanza- Diario de La Mancha](#)
- [TVE](#)
- [NIUS](#)
- [Cuerpomente](#)
- [Siglo XXI](#)
- [NotasdePrensa](#)
- [Come con Salud](#)
- [Navarra Información](#)
- [CamaltecPress](#)
- [Palencia Digital 24h.](#)
- [Valencia 24h.](#)
- [Zaragoza 24h.](#)
- [Extremadura Digital 24h.](#)
- [Sevilla 24h.](#)
- [ABC Diario](#)

## IRPF-2018: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### ACTIVIDADES EN COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

Apoyo proyecto **Centro de Seguimiento de Exposición a Campos Electromagnéticos** en **Decide Madrid**

#### “SER PACIENTE EN ESPAÑA”

#### LOWBATTERYMAN



#### 1. Mujer

- Enfermedad crónica mujeres
- Dificultades
- Esperanzas
- Fuerza asociacionismo



- Afectado SFC/EM recorre Península en furgoneta
- Objetivo: visibilizar SFC/EM
- Tarea: ofrecer información actualizada del recorrido
- Parada Escuela de Fisioterapia de la ONCE (Madrid)

#### 2. Laboral

- Día del trabajo
- Reivindicar medidas para favorecer la inserción laboral de personas con enfermedad crónica



Firmar y compartir **escrito SISS / Mi Estrella de Mar** a **Directiva Europea de Telecomunicaciones**, solicitando protección de salud de la población y personas con EHS

Fomentar iniciativa de proporcionar apoyo económico a **Investigación Helpify** sobre SFC/EM de la **U. de Navarra**

## IRPF-2018 : PROTOCOLO EDUCATIVO

### INCIDENCIA DE LA SALUD EN LA ENSEÑANZA

Escolarización  
Obligatoria  
(Hasta 16 años)

- Educación Infantil
- Educación Primaria
- ESO

Formación NO  
Obligatoria

- Formación Profesional
- Bachillerato
- Formación Universitaria

VIDA  
LABORAL



**CUIDADO → Gran Absentismo escolar**

Serv. Sociales podrían retirar custodia a los padres.

Es la **etapa más olvidada por las administraciones, condenando a estos niñ@s y adolescentes a una falta de perspectiva de futuro.**



# 9.2

# PROGRAMAS EJECUTADOS



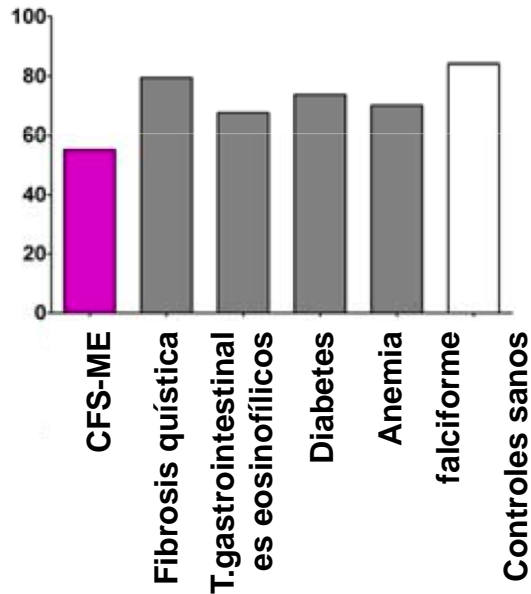
## CALIDAD DE VIDA → NIÑOS CON SFC-EM

El impacto de los la enfermedad en su CALIDAD de VIDA es especialmente dramático por:

1º Efectos de sus síntomas.

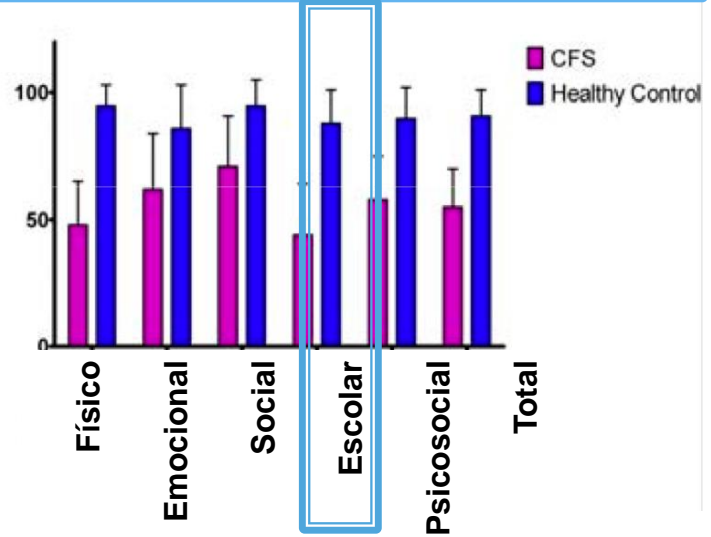
2º CAUSA DE AUSENCIA ESCOLAR: afecta a efectos académico, social, emocional,....

### Comparativa Índice Calidad Vida (QOL) Niños enfermos: SFC/EM y otras enf. crónicas



CFS data from Johns Hopkins: Pediatric CFS Cohort Study; other conditions from Ingerski LM, et al., J Pediatrics: 2010;156:639-44;

### Impacto SFC/EM Pediátrico en Calidad Vida de niños con SFC/EM





# 9.2

# PROGRAMAS EJECUTADOS

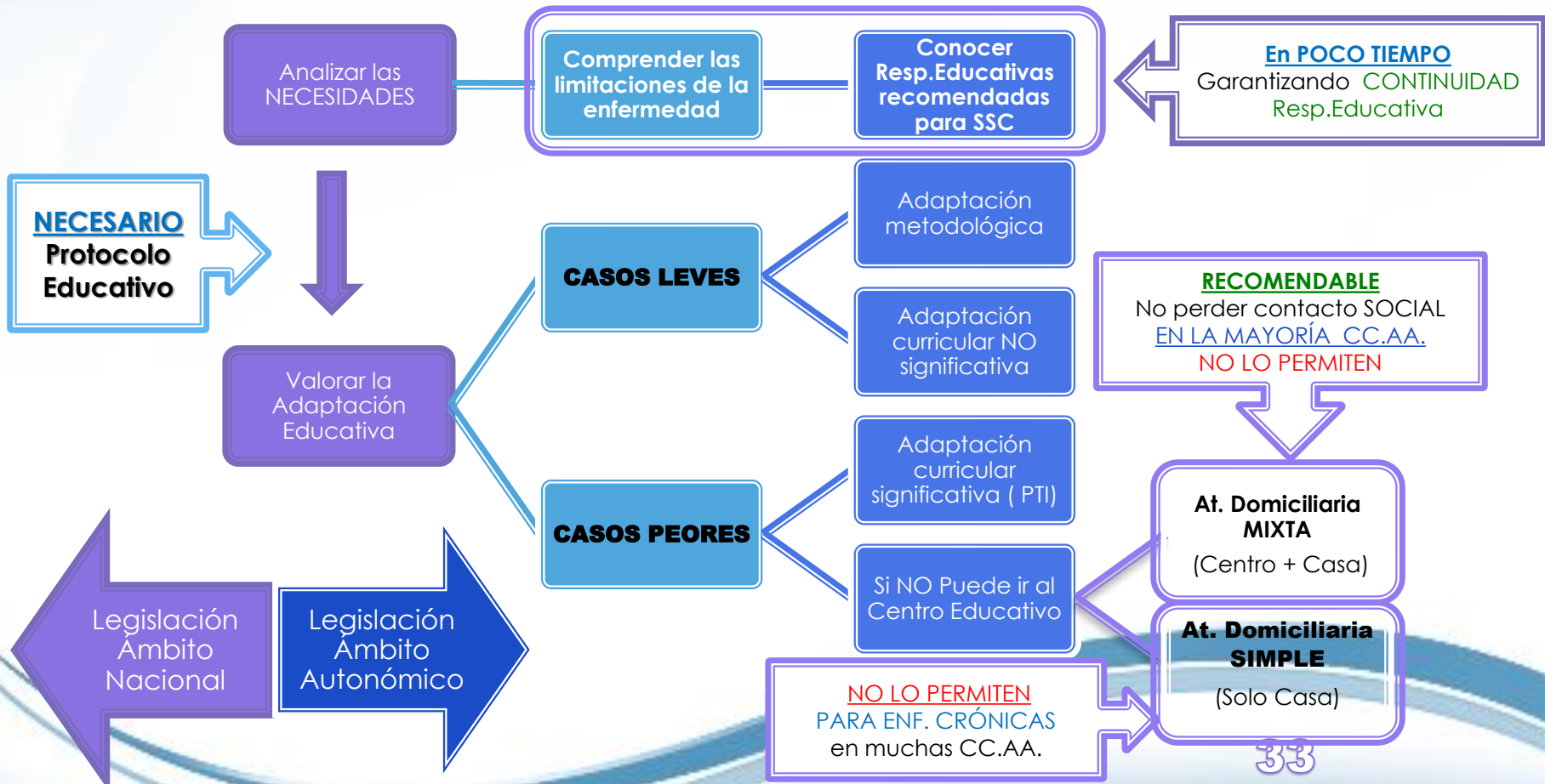


## IRPF-2018 : PROTOCOLO EDUCATIVO

Estos niños:

- **NO PUEDEN:** llevar el mismo ritmo que sus compañeros.
- **EL CENTRO ESCOLAR:** en SQM o EHS, puede suponer un riesgo para su salud.
- **DEBERÍAN RECIBIR:** Educación Adaptada a sus Necesidades Educativas Especiales

**No todos los casos son iguales** → **Habría que ver las limitaciones específicas de cada niño**



# 9.2

# PROGRAMAS EJECUTADOS

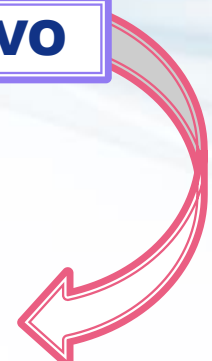


## IRPF-2018 : PROTOCOLO EDUCATIVO

ALUMNOS CON FM Y SFC/EM

Actualización de contenidos 2018.

Introducir alumnos con SQM y EHS.



Corrección modificaciones y nuevo contenido solicitado por Delegaciones o Ministerio de Educación.

- Recogida de las últimas recomendaciones en el manejo de las enfermedades.

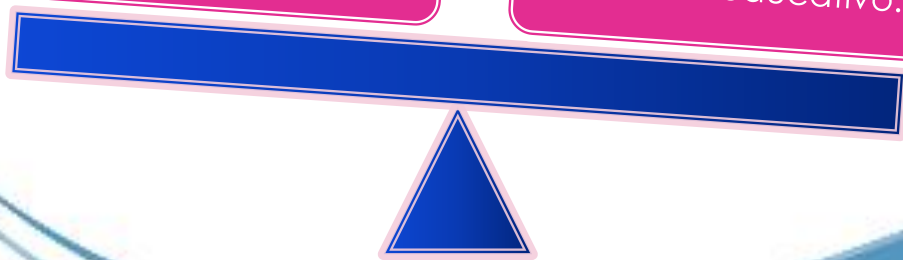
Corrección modificaciones solicitadas por expertos.

Presentación Guía al Ministerio de Salud y SEPEAP.

- Hacer partícipe a la sociedad médica, principalmente pediatría y unidades de adolescencia.

Presentación 2ª edición a Delegaciones de Educación y Ministerio de Educación.

Actualización web protocolo educativo.





**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y EHS

<http://confederacionssc.es/>  
[info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com)  
856 10 42 23, 677 98 87 00, 667 88 91 23

Subvencionado por:



POR SOLIDARIDAD  
 OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

**CONFESQ, COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM**  
**PROTOCOLO EDUCATIVO PARA ALUMNOS CON SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) Y ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS)**

**DOLFA**  
Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SQM y EHS  
[www.dolfa.es](http://www.dolfa.es) contacto@dolfa.es

**EDUCACIÓN INCLUSIVA**

2019

**CONFESQ, COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM**  
**ACTUALIZACIÓN DE CONTENIDOS DEL PROTOCOLO EDUCATIVO DESARROLLADO EN 2018 PARA ALUMNOS CON FIBROMIALGIA Y SFC/EM**

**DOLFA**  
Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SQM y EHS  
[www.dolfa.es](http://www.dolfa.es) contacto@dolfa.es

**EDUCACIÓN INCLUSIVA**

2019



# GUÍA PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA DE ALUMN@S CON ENFERMEDADES EMERGENTES



TODA LA INFORMACIÓN EN: [http://confederacionssc.es/?page\\_id=25715](http://confederacionssc.es/?page_id=25715)

## Educación Inclusiva para alumnos con FM, SFC/EM, SQM y EHS

Según la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) de 2013, los centros educativos, deberán desarrollar medidas de atención a la diversidad, para el alumnado con necesidad específica de apoyo educativo asociada a discapacidad, dificultades de aprendizaje... En 2015, la Agencia Europea de Educación Inclusiva y Necesidades Especiales decía que los sistemas de educación deben ofrecer una educación inclusiva para mejorar las oportunidades educativas de todo el alumnado.

La realidad es que los alumnos con FM, SFC/EM, SQM o EHS, no pueden desarrollar una vida escolar normal, y la respuesta educativa que precisan suele demorarse, en parte por el desconocimiento de las enfermedades. Esto podría mejorar con Protocolos Educativos específicos, que sirvan de apoyo al equipo docente y a las familias.

### Fibromialgia (FM)



La fibromialgia es una enfermedad crónica caracterizada por dolor crónico, principalmente del aparato locomotor, sin lesión orgánica aparente y que puede acompañarse de otros síntomas, pero varían algo de adultos a niños, (ver tabla 1). La calidad de vida de estos niños (por lo general "buenos niños", perfeccionistas, trabajadores,...) es muy baja. El comienzo se cree pueda deberse a alguna situación de estrés y/o cierto componente generacional.

A pesar de afectar a niños a partir de 10 años, es poco conocida y menos diagnosticada en niños. En general, su frecuencia de presentación es mayor que en los adultos (8,8% en niñas y un 3,9% en niños)

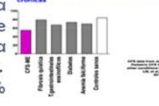
EDAD	DIAGNÓSTICO	SÍNTOMAS DOMINANTES	PERFIL PSICOLÓGICO	PREVALENCIAS	SEXO	DESENCADENANTE
Adulto 20-50 años	Dolor al menos 11 de los 18 puntos gatillo	Dolor en puntos gatillo Cansancio	Trastorno generalizado de ansiedad Depresión	2-6%	7/3	Infección vírica-bacteriana Causas psicopatológicas Enfermedad crónica Traumatismo Sueño deficiente
Niño 5-15 años	Complicado Puntos gatillo no identificados claramente Asociado al SFC	Cansancio Dolor abdominal recurrente	Tristeza Fatiga	1,5-6,2%	6/1	Infección vírica-bacteriana Traumatismo físico, emocional o farmacológico Rigidez articular Toxicosquímicos

(Tabla 1: Diferencias FM Adultos-Niños)

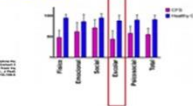
### Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomieltitis Miálgica (SFC/EM)

El SFC/EM es una enfermedad crónica, multisistémica que afecta principalmente a los sistemas neurológico, endocrino e inmunológica, que causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con descanso. La incidencia en niños es del 0,32% - 0,06% (entre los 5 y 15 años, según el CDC).

Índice Calidad Vida (QoL) en Salud en niños CFB-ME vs. Otras enfermedades pediátricas crónicas



Índice Calidad Vida en disminución pediátricas del CFB-ME



Puede comenzar como una gripe, o tras una situación de gran estrés y sus síntomas son algo diferentes que en los adultos (ver tabla 2), afectando gravemente a su calidad de vida, especialmente en el entorno escolar, por su alta tasa de absentismo. Según diversos estudios, su calidad de vida es peor que en otras enfermedades graves, y suele tener un componente hereditario.

EDAD	FATIGA	SÍNTOMAS	PERFIL PSICOLÓGICO	PREVALENCIAS	SEXO	DESENCADENANTE
Adulto 20-40 años	16 meses	Corralgias Adenopatías dolorosas Migrañas cefálicas	Trastorno generalizado de ansiedad Depresión	0,006-2,5%	2/1	Gripe Resfriado Enfermedad mayor
Niño 5-15 años	10 meses	Dificultad respiratoria Dolor abdominal recurrente Taquicardia Injunción orofaríngea	Tristeza Irritabilidad (fase inicial) Fatiga	0,06-0,33%	2/1	Traumatismo Bajo rendimiento deportivo Enfermedad banal

(Tabla 2: Diferencias SFC/EM Adultos-Niños)

### Sensibilidad Química Múltiple (SQM)



La SQM es un complejo síndrome ambiental crónico, limitante y orgánico, causado por la exposición a una o varias sustancias tóxicas cotidianas, provocando multitud de síntomas recurrentes, por una exposición a niveles comúnmente tolerados por la mayoría de las personas y que no se explica por ningún trastorno médico o psiquiátrico. Algunas fuentes estiman que el mayor riesgo de desarrollarla se da durante la adolescencia.

El 15% de la población podría sufrir alguna sensibilización a lo largo de su vida. En el documento de consenso sobre SQM de 2011, la tasa de prevalencia internacional estimada es de 0,2 a 4%, en adultos. En niños no se han realizado estudios.

Será preciso implantar protocolos de control ambiental en el centro educativo, para evitar el riesgo para su salud.

La EHS es una respuesta biológica particular que presentan estos enfermos, relacionada con la exposición a campos electromagnéticos no ionizantes (CEM), que provienen de aparatos eléctricos, teléfonos y dispositivos móviles, cables de alta tensión, etc... Los síntomas varían de leves a severos dependiendo de la potencia de los campos, el tiempo expuesto a ellos, la constitución de la persona y sus hábitos, así como de la exposición a otros agentes contaminantes. El centro escolar necesita adaptarse. No todos la padecen con igual intensidad, hay distintos grados, siendo muy incapacitantes en algunos casos. Los niños, ancianos o enfermos con otras patologías crónicas, pueden ser hasta un 40% más sensibles.

### Electrohipersensibilidad (EHS)



**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL DE FM, EHS, SFC/EM Y EHS  
<http://confederacionssc.es/>  
[info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com)  
856 10 42 23, 677 98 87 00

**DOLFA**

Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SQM y EHS  
[www.dolfa.es](http://www.dolfa.es) contacto@dolfa.es

Subvencionado por:





# GUÍA PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA DE ALUMN@S CON ENFERMEDADES EMERGENTES



¿QUÉ LA INFORMACIÓN EN: [http://confederacionssc.es/?page\\_id=25715](http://confederacionssc.es/?page_id=25715)

## INCIDENCIA RELEVANTE DE LA SALUD EN LA EDUCACIÓN DE ALUMNOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS



- Educación Infantil
- Educación Primaria
- ESO

**CUIDADO** → Gran Absentismo escolar. Serv. Sociales podrían retirar custodia a los padres.

- Formación Profesional
- Bachillerato
- Formación Universitaria

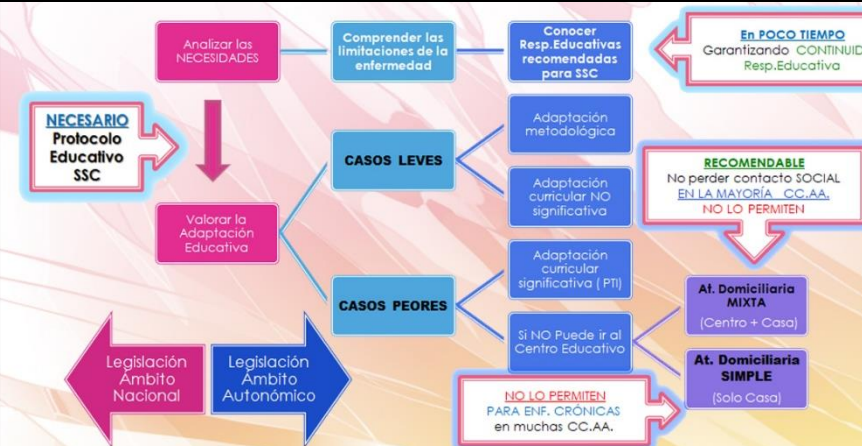
Es la etapa más olvidada por las administraciones, condenando a estos niños y adolescentes a una falta de perspectiva de futuro.

- Muy pocas opciones de inserción laboral



## DERECHO A UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA

- ✳ **NO PUEDEN** llevar un **RITMO ESCOLAR NORMAL**.
- ✳ **EL CENTRO ESCOLAR** en alumnos con **SQM** y **EHS** puede suponer un **RIESGO PARA SU SALUD**, si no se implantan las medidas de control ambiental adecuadas.
- ✳ **DEBERÍAN RECIBIR UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA ADAPTADA** A SUS NECESIDADES ESPECÍFICAS.
- ✳ **NO TODOS LOS CASOS SON IGUALES**, habría que estudiar las limitaciones específicas de cada caso.
- ✳ **SU CALIDAD DE VIDA ES MUY BAJA**, por la enfermedad y cómo les afecta en el entorno escolar y social.



## OBJETIVOS DEL PROTOCOLO EDUCATIVO

- ✳ **VISIBILIZAR Y SENSIBILIZAR A DOCENTES** Sobre las necesidades de estos alumnos.
- ✳ **DISMINUIR el TIEMPO DE RESPUESTA** Desde la comunicación de la necesidad del caso hasta recibir la adaptación.
- ✳ **Garantizar la CONTINUIDAD EDUCATIVA.**
- ✳ **PRIORIZAR** la puesta en marcha de las medidas necesarias para .. **EVITAR LA EXCLUSIÓN SOCIAL**



**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL DE FM, EHS, SFC/EM Y EHS

<http://confederacionssc.es/>  
[info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com)  
856 10 42 23, 677 98 87 00

**DOLF A**

Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SQM y EHS  
[www.dolfa.es](http://www.dolfa.es) contacto@dolfa.es

Subvencionado por:

✓ POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



## ONCE-2019: INVESTIGACIÓN HOY EN ENFERMEDADES EMERGENTES AMPLIANDO EL CONOCIMIENTO SOBRE FM, SFC/EM, SQM Y EHS



Dirigida a  
Entidades de Pacientes y  
Profesionales Sanitarios



- + 40 profesionales
- 58 Rep. Ent. Pacientes
- 3 estudiantes

### ACTIVIDADES

- Programa informativo de las Jornadas
- Envío a instituciones publicas y privadas
- Publicidad en Web y RRSS
- Inscripción / Gestión ( desplazamientos, manutención, documentación...)
- Desarrollo de las Jornadas de empoderamiento de las personas afectadas
- Grupo de Trabajo: Red de investigación
- Evaluación
- Asistencia a eventos, foros y actividades

## PROGRAMA JORNADA DE INVESTIGACIÓN

# JORNADA ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS CREACIÓN RED NACIONAL DE INVESTIGACION

## PATROCINADORES Y COLABORADORES



PRINCIPE FELIPE  
CENTRO DE INVESTIGACION



Universidad  
Católica  
de Valencia  
San Vicente Mártir

sefifac

FUNDACIÓN  
ALBORADA



## PRIMERA PARTE

Dirigida a Profesionales y Equipos Directivos de entidades de pacientes

ACTUALIZACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN  
DE FM, EM/SFC, SQM Y EHS

9:30 h. Acreditaciones

10:00 h. Inaguración

- D<sup>a</sup> María José Félix . Presidenta CONFESQ
- Dra. Mercedes Hurtado. Presidenta Colegio Médicos Valencia
- Dra. Deborah J. Burks. Directora CIPF Valencia

10:15 h. Ponencia: Fibromialgia

- Dr. Antonio Collado (España)
- Dr. Juan Manuel Falcón (España)

11:00 h. Café relacional y Posters

11:30 h. Mesa redonda: Sensibilidad Química  
Múltiple y Electrohipersensibilidad

- Modera: Dr. Ceferino Maestu (España)
- Dra. Pilar Muñoz-Calero (España)
- Dr. Antonio M<sup>a</sup> Pasciuti (Italia)

12:45 h. Ponencia: Síndrome de Fatiga Crónica -  
Encefalomiélitis Miálgica

- Dr. José Alegre (España)
- Dr. Paweł Zalewski (Polonia)

## SEGUNDA PARTE

Dirigida solo a Profesionales

PROMOCIÓN DE REDES DE INVESTIGACIÓN  
ESPAÑOLAS

16:00 h. Ponencia: Redes de Investigación

- Dr. Juan Manuel Falcón (España)

17:00 h. Grupos de Trabajo

LUGAR DE REALIZACIÓN

Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPP)  
C/ Eduardo Primo Yúfera, 3,  
46012 - Valencia (Spain)



Acurrir sin perfumes por respeto a las personas con SQM

Antonio Collado Cruz, presidente de la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFIFAC)

CERTIFICA

Que la Jornada "**Últimos avances en la Investigación de FM, EM /SFC, SQM y EHS**", que organiza CONFESQ (Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad) y que se celebrará el próximo 25 de octubre en el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, ha recibido el AVAL institucional de SEFIFAC una vez valorada la documentación recibida.

Con este aval, SEFIFAC reconoce el interés científico del contenido de dichas Jornadas, y con ello, valora que se trata de una iniciativa que puede contribuir a una mayor información y formación de los profesionales sanitarios y pacientes sobre la Fibromialgia y otros Síndromes de Sensibilización Central.

Así mismo, SEFIFAC concede el permiso para hacer constar dicho aval y su logo en el PROGRAMA de divulgación de dichas jornadas.

Barcelona, a 17 de Octubre de 2019



Antonio Collado Cruz  
Presidente de SEFIFAC

**AVAL CIENTÍFICO**  
**DE SEFIFAC**

**PARA LA**

**I JORNADA DE**  
**INVESTIGACIÓN**

**ORGANIZADA POR**

**CONFESQ**



CVA-SALUD ENFERMEDADES

## Afectados de fibromialgia y fátiga crónica reclaman que se investigue en red

REDACCIÓN  
25/10/2019 12:52

València, 25 oct (EFE).- La Coalición nacional Confesq, que reúne entidades de afectados de fibromialgia, encefalomiélitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), sensibilidad química múltiple (SQM) y electrohipersensibilidad (EHS), ha reclamado este jueves la creación de una red nacional de investigación de estas patologías.

Confesq ha organizado en el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) de València la jornada científica "Últimos avances en investigación de Fibromialgia, EM/SFC, SQM y EHS", dirigida a profesionales sanitarios, tanto clínicos como investigadores.

La presidenta de la Coalición, María José Félix, ha destacado a EFE que el reto es crear la primera red nacional de investigación de estas patologías y para ello han presentado en el Instituto de Salud Carlos III un proyecto que será debatido esta tarde con investigadores para ver su viabilidad porque "es muy necesario".

También ha asegurado que el sistema público "no dispone de las herramientas necesarias para tratar adecuadamente" a los afectados por estas cuatro patologías y por ello cree que es el momento de "empezar a cooperar" para que eso sea posible.

María José Félix ha señalado que esa "labor de investigación, tan escasa pero tan necesaria a la vez", es más eficiente si se realiza en red y para ello pretenden promover una o más redes de investigación españolas.

También ha señalado que un problema en estas patologías, cuyos índices de prevalencia no se conocen porque no hay estudios epidemiológicos de ellas, es la falta de formación sanitaria, y para ello "nos gustaría que hubiera una mayor implicación de las administraciones pública y la comunidad científica".

La fibromialgia, caracteriza por la existencia de dolor crónico, principalmente del aparato locomotor, generalizado, difuso, sin lesión orgánica aparente y que puede acompañarse de otros síntomas, afecta a ceca del 2,4 % de la población general mayor de 20 años, lo que supone aproximadamente 700.000 pacientes en España.

# PUBLICACIÓN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



La Vanguardia

La encefalomiélitis miálgica/síndrome de fatiga crónica, dolencia neuro-endocrino-inmunológica que implica un importante desarreglo bioquímico y causa una gran fatiga física y mental, afecta e entre el 0,1 y el 0,4 % de la población general.

Respecto a la sensibilidad química múltiple, 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, se desconoce la prevalencia de afectados.

Por último, la población afectada por la electrohipersensibilidad magnética, sufrida por la exposición a radiaciones que emiten dispositivos como aparatos eléctricos, transformadores o telefonía móvil, se estima entre el 3 y el 5 por ciento de la población.

Durante las jornadas, el investigador Juan Manuel Falcón, del centro de investigación CIC Biogune, en el País Vasco, hablará de un estudio realizado en septiembre en el que se han identificado biomarcadores para el diagnóstico de la fibromialgia. EFE

## PLAN ESTRATÉGICO COCEMFE



- 29 enero
- Jornada de reflexión
- Presidencia y Vicepresidencia
- Objetivo: accesibilidad universal aspectos ambientales

## ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA POP



- 31 mayo
- Presidencia
- Vicepresidencia

## IV JORNADA DE INVESTIGADORAS EN ENFERMEDADES RARAS



- 22 febrero
- Moderar mesa
- Presentación proyecto: Promoción de una Red de Investigadores Española para nuestras patologías

## I JORNADA "EM/SFC: LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN ESPAÑA"



- 19 junio
- Vicepresidencia
- Ponentes:
  - Elisa Oltra
  - Cristina Oter Quintana
  - Susana García-Juez
  - Irene Rodríguez
  - Manuel Ruiz Pablos
  - Rosario Montero Mateo
  - Servando Castelló



# ASISTENCIA A EVENTOS



## III CONGRESO POP



**“Transformando la atención sanitaria y social: hacia un sistema proactivo, colaborativo y humanizado”**

- 3 octubre
- Reflexión sobre pacientes crónicos y sanidad

### “PATOLOGÍA Y MEDIO AMBIENTE”



- 22 octubre
- Asignatura optativa
- U. Complutense
- Transmitir complejidad enfermedades
- Vicepresidencia

### DISORGANIC

**Símbolo Internacional Discapacidad Orgánica**

- 27 noviembre - Madrid
- 41 ciudades
- Visibilizar discapacidades.



## ➔ Póster UNREST 2018



## ENCUENTRO SOBRE INFANCIA, CRONICIDAD Y DISCAPACIDAD



- 19 noviembre
- Niños con FM, SFC, SQM y EHS
- POP
- Ministerio de Sanidad



**Medios comunicación**

- [Infosalus](#)



# ÁREA ORGÁNICA



## REUNIONES ÓRGANOS DE GOBIERNO Y DE GESTIÓN

•ASAMBLEA GENERAL

+ de  
15 Reuniones

COMITÉS

+ de 3  
Reuniones

Ej. Comité Científico  
Jornada Investigación

•JUNTA  
•DIRECTIVA

+ de 20  
Reuniones

GRUPOS DE  
TRABAJO

+ de  
10 Reuniones

Ej. G.T. Jornada,  
G.T.Cumbre del Clima,...

•Equipo  
EJECUTIVO

+ de  
15 Reuniones



## ASAMBLEA -14 de Enero del 2019

<b>HORA LUGAR</b>	11:00 horas / Reunión Virtual
<b>ASIS-TENTES</b>	SFC-SQM Castilla La Mancha / SFC-SQM Madrid / DOLFA / FRIDA Navarra / AFINA / Federación de Extremadura / ELECTRO QUIMICOS SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Información de las últimas acciones</li> <li>2. Proyectos 2019</li> <li>3. Organización Interna</li> <li>4. Ruegos y preguntas</li> </ol>

## ASAMBLEA - 23 de Enero del 2019

<b>HORA LUGAR</b>	11:00 horas / Reunión Virtual
<b>ASIS-TENTES</b>	SFC-SQM Castilla La Mancha / SFC-SQM Madrid / DOLFA / FRIDA Navarra / AFINA / ELECTRO QUIMICOS SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Acciones para incidir en la elaboración Guía INSS</li> <li>2. Nuevas Adhesiones</li> <li>3. Subvenciones</li> <li>4. Normalización situación interna CONFESQ</li> <li>5. Ruegos y preguntas</li> </ol>

## ORDEN DÍA REUNIONES ASAMBLEA SOCIOS

### ASAMBLEA - 7 de Febrero de 2019


<b>HORA LUGAR</b>	17:45horas / Reunión Virtual
<b>ASIS-TENTES</b>	Junta Directiva
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gestiones realizadas a partir de la Guía del INSS <ul style="list-style-type: none"> <li>o Consulta con departamento jurídico de la POP</li> <li>o Consulta abogado Arrate (EQSDS)</li> <li>o Consulta COCEMFE</li> <li>o ¿qué proceso sigue el INSS para la distribución de las guías?</li> <li>o Dossier de médicos especialistas</li> <li>o Consulta a médicos por FEXAF y AFINA para Fibromialgia</li> <li>o POP tienen reunión el viernes 8 en Ministerio con D.G. Salud Pública y comentarán este tema.</li> </ul> </li> <li>2. Acuerdos</li> <li>3. Reunión con entidades miembro el lunes 11 a las 11:30h</li> <li>4. Trabajadores</li> <li>5. Jornada de investigación</li> <li>6. Red de Investigación</li> <li>7. Bancos</li> <li>8. Memorias 2018</li> <li>9. Subvenciones</li> <li>10. Próximas reuniones</li> <li>11. Ruegos y preguntas</li> </ol>

## ORDEN DÍA REUNIONES : ASAMBLEA SOCIOS

### ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 11 de Febrero de 2019

<b>HORA LUGAR</b>	11:50horas / Reunión Virtual
<b>ASIS- TENTES</b>	DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / FEASAF / FEXAF / AFINA Navarra / SFC-SQM Madrid / SFC-SQM Castilla-La Mancha / AFFARES / AFIXA y FFISCYL (aún sin derecho a voto)
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Guía INSS</li> <li>2. Próximas acciones ya fechadas</li> <li>3. Propuestas</li> <li>4. Resumen y acuerdos.</li> <li>5. Ruegos y preguntas</li> </ol>

### ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 18 de Febrero de 2019

<b>HORA LUGAR</b>	11:50 horas / Reunión Virtual
<b>ASIS- TENTES</b>	DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / FE-ASAFA / FEXAF / AFINA Navarra / SFC-SQM Madrid / AFIXA Y FFISCYL (aún sin derecho a voto).
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Presentación de dudas a la anterior acta.</li> <li>2. Guía INSS <ul style="list-style-type: none"> <li>o Resumen de lo hablado con abogado</li> <li>o Posibles peticiones paralelas</li> <li>o Reunión con el Ministerio, puntos a tratar.</li> <li>o Fases a valorar</li> <li>o Repaso del borrador.</li> <li>o Grupos de trabajo.</li> </ul> </li> <li>3. Ruegos y preguntas</li> </ol> 

### ASAMBLEA -27 de Febrero de 2019

<b>HORA LUGAR</b>	11:50 horas / Reunión Virtual
<b>ASIS- TENTES</b>	DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / FE-ASAFA / AFINA Navarra / FRIDA Navarra / SFC-SQM MADRID
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Guía INSS <ul style="list-style-type: none"> <li>o Abogados</li> <li>o Colectivo Ronda</li> <li>o Equipos de Trabajo</li> <li>o Temas Pendientes.</li> </ul> </li> <li>2. Ruegos y preguntas</li> </ol>

### ASAMBLEA - 2 de Abril de 2019

<b>HORA LUGAR</b>	11:20 horas / Reunión Virtual
<b>ASIS- TENTES</b>	DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / FE-ASAFA / SFC-SQM CASTILLA LA MANCHA / FFISCYL / AFINA Navarra / SFC-SQM MADRID / AFIXA / SFC-SQM Valencia
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aprobación de solicitud de afiliación de los nuevos miembros</li> <li>2. Aprobación plan Jurídico y de Comunicación a causa de la Guía INSS `19</li> <li>3. Grupos de Trabajo</li> <li>4. Adhesión de CONFESQ en AECEMCO</li> <li>5. Ruegos y preguntas</li> </ol>





## ORDEN DÍA REUNIONES: ASAMBLEA SOCIOS

### ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 12 de Abril de 2019

**HORA LUGAR** 11:50 horas / Reunión Virtual

**ASIS-TENTES** DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / FE-ASAFA / SFC-SQM CASTILLA LA MANCHA / FFISCYL / AFINA Navarra / SFC-SQM MADRID / SFC-SQM Valencia / FEDAFI / AFIXA

**ORDEN DEL DIA**

1. Puesta al día de reuniones anteriores
2. Aspecto económico
3. Propuestas
4. Tareas-Resumen
5. Rueda de Prensa
6. Logos
7. Grupos de Trabajo.
8. Reparto de Tareas

### ASAMBLEA - 13 de Junio de 2019

**HORA LUGAR** 11:15 horas / Reunión Virtual

**ASIS-TENTES** DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / SFC-SQM MADRID / AFIXA / SFC-SQM Valencia / ASSESCA

**ORDEN DEL DIA**

1. Jornada de Investigación
2. Gestiones INSS
3. Facilidad a las asociaciones para tener representación en CONFESQ
  - o Casuística y nuevas solicitudes
  - o Permiso para conversaciones en Andalucía
  - o Otros temas
4. Ruegos y preguntas

### ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA (II) 11 de Julio de 2019

**HORA LUGAR** 17:00 horas / Reunión Virtual

**ASIS-TENTES** SFC-SQM MADRID / FEXAF / FE-ASAFA / SFC-SQM CASTILLA LA MANCHA / FRIDA / AFFARES / DOLFA / ELECTRO QUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO ALA SALUD / AFINA (voto delegado)

**ORDEN DEL DIA**

1. Renovación y ampliación de la Junta Directiva.
  - o Dimisión de FEXAF de la Junta Directiva.
  - o Disponibilidad de los cargos de Secretaria y Tesorero.
  - o Elección de nuevo Secretario/a y Tesorero/a
  - o Elección de nuevos vocales
2. Ruegos y preguntas

## ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA (I) 9 de Julio de 2019

<b>HORA LUGAR</b>	17:00horas / Reunión Virtual
<b>ASIS- TENTES</b>	DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / FE-ASAFA / FEXAF / FFISCYL / SFC-SQM MADRID / AFIXA / SFC-SQM C. Valenciana / AGRAFIFEX (sin derecho a voto) / AFINA (voto delegado).
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aprobación de solicitud de afiliación de los nuevos miembros.</li> <li>2. Aprobación del Acta de la última Asamblea.</li> <li>3. Presentación y aprobación si procede de las Cuentas 2017.</li> <li>4. Presentación y aprobación si procede del Presupuesto 2018.</li> <li>5. Información:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Proyectos en curso y previsiones 2018.</li> <li>o Jornadas para equipos directivos y técnicos de Asociaciones: septiembre.</li> <li>o Actividades de representación.</li> <li>o Reflexión sobre el nombre y concepto Síndromes De Sensibilización Central</li> </ul> </li> <li>6. Ruegos y preguntas</li> </ol>

## ORDEN DÍA REUNIONES: ASAMBLEA SOCIOS

### ASAMBLEA - 3 de Septiembre de 2019

<b>HORA LUGAR</b>	17:30 horas./ Reunión Virtual
<b>ASIS- TENTES</b>	Junta Directiva
<b>ORDEN DEL DIA</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Información sobre la situación en cuanto la Guía INSS</li> <li>2. Partidas económicas y gastos de envío de material.</li> <li>3. Aplazamiento de la reunión con el Ministerio de Sanidad a través de la POP. ha sido aplazada.</li> <li>4. Acciones previstas para el último trimestre del año.</li> <li>5. Organización de las Jornadas de Investigación que se celebraran el próximo día 25 de Octubre en Valencia.</li> <li>6. Firma del convenio con la SEFIFAC</li> <li>7. Ruegos y preguntas</li> </ol>





### REUNION 30 de Septiembre del 2019

**HORA LUGAR**  
17:30 horas / Reunión Virtual

**ASIS-TENTES**  
Junta Directiva y Trabajadoras de CONFESQ

- ORDEN DEL DIA**
1. Organización Jornadas del 25 de Octubre (reparto de tareas).
  2. Propuestas
  3. Dinamización de grupos de trabajo.
  4. Documento Inicial para que no se pierda la Jornada en temas secundarios.
  5. Invitación a Organismos Oficiales
  6. Propuesta cambio de horario / tiempos
  7. Estudio de costes (Pedido de material entre distintas opciones)
  8. Organización de los viajes de los ponentes / NAUTALIA
  9. Envío de correo electrónico a las asociaciones y federaciones en el que inviten a los médicos,
  10. Certificado de participación, cartad de presentación, programa, roll-up, maletín y fotocopias.
  11. Ruegos y preguntas.

### ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 18 de Octubre de 2019

**HORA LUGAR**  
11:40 horas / Reunión Virtual

**ASIS-TENTES**  
Junta Directiva

- ORDEN DEL DIA**
1. Jornada de Valencia: Nautalia
  2. Propuestas en ajuste de gastos
  3. Cuestiones Económicas y puesta al día de las cuentas
  4. Ruegos y preguntas

### ASAMBLEA EXTRAORDINARIA SOCIOS 7 de Octubre del 2019

**HORA LUGAR**  
11:00 horas / Reunión Virtual

**ASIS-TENTES**  
DOLFA / FEXAF / SFC-SQM CyLM / SFC-SQM Madrid / ASESSCA / AFINA / FE-AFASA / FEDAFI / AFIXA / EQSDS (voto delegado)

- ORDEN DEL DIA**
1. Presentación y aprobación si procede de las cuentas 2018
  2. Presentación y aprobación si procede del presupuesto 2019
  3. Valoración de la situación de la GUIA INSS.
  4. Información de la I Jornadas de Investigación.
  5. Grupos de trabajo
  6. Ruegos y preguntas



IRPF  
2019

MOVIMIENTO  
ASOCIATIVO

ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA  
Una película sobre Sensibilidad  
Química Múltiple



ORGANIZA



CON LA  
COLABORACIÓN DE  
LA CASA ENCENDIDA



JOSÉ ARAQUE PATRICIA DE LUNA AMANDA GUADAMILLAS PILAR MUÑOZ CALERO VANESSA BASURTO MARÍA LÓPEZ MATALLANA



IRPF  
2019

GUÍAS INSS



Contradocumentos  
GUÍA INSS

- FM
- SFC/EM
- SESGO DE GÉNERO
- SQM
- EHS



ONCE 2020



Jornada de  
Asociaciones



IRPF  
2018

PROTOCOLO  
EDUCATIVO



Presentar en:

- Ministerio de Educación.
- Consejerías Educación de TODAS las CC.AA.

Reuniones con:

- Diputados del Congreso → Comisión Educación.
- Representantes Partidos Políticos → CCAA.



**¡ MUCHAS GRACIAS A TODOS !**

**Web:** <http://confederacionssc.es>

**Email:** [info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com)

**Tfnos:** 856104223 / 677988700