



MEMORIA ANUAL 2019



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





MEMORIA ANUAL 2019
CONFESQ

INDICE



01

CARTA DE
PRESIDENCIA



03

DATOS DE CONTACTO



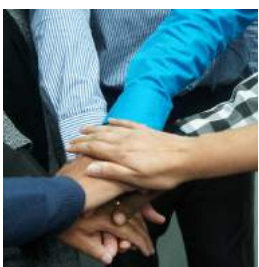
05

NATURALEZA DE
CONFESQ



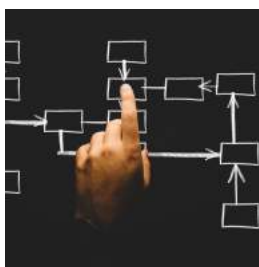
08

FINES Y OBJETIVOS DE
LA EXISTENCIA DE LA
ORGANIZACIÓN



10

ENTIDADES MIEMBRO



15

ORGANIGRAMA



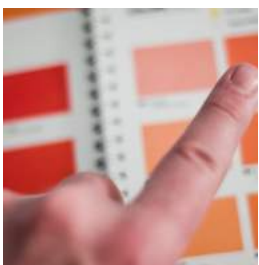
18

ENTIDADES DE LAS
QUE FORMAMOS
PARTE



21

PAGINA WEB Y REDES
SOCIALES CONFESQ



24

ÁREAS DE TRABAJO



31

PROGRAMAS
EJECUTADOS



33

PROYECTO FUNDACION
ONCE



40

PROYECTO PROTOCOLO
EDUCATIVO



43

PROYECTO MOVI-
MIENTO ASOCIATIVO



61

AREA ORGÁNICA



71

AGRADECIMIENTOS



CARTA DE PRESIDENCIA

CARTA DE LA PRESIDENTA

Estimado/a socio/a:

Como presidenta de CONFESQ, COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FIBROMIALGIA (FM), SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA /ENCEFALOMIELITIS MIALGICA (SFC/EM), ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS) Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM), me gustaría destacar que el año 2019 ha sido para todos nosotros, como colectivo de pacientes, un año de ESFUERZO, SUPERACIÓN y, sobre todo, de UNIÓN sin precedentes, en defensa de los derechos de todos aquellos a quienes representamos. Así lo demuestra la acción coordinada que ha supuesto la Campaña #NOa la Guía INSS en la que han participado casi 200 asociaciones representando decenas de miles de pacientes de toda España.

Pero nada de esto habría sido posible sin la gran ayuda recibida de muchos profesionales: nuestros asesores Jurídicos, Colectivo Ronda, que nos han acompañado a lo largo de todo el proceso seguido con el INSS, solicitando la revisión de la Guía de Valoración de la incapacidad laboral publicada en Enero de 2019; también todos los médicos e investigadores que nos han asesorado y ayudado a organizar, tanto la respuesta a la Guía, como la Jornada de Investigación celebrada en Valencia. Somos muy afortunados de contar con tan grandes profesionales y maravillosas personas.

Todas las entidades asociadas a CONFESQ formamos una familia que día a día ha ido creciendo hasta llegar a las 20 que estamos actualmente, haciendo un trabajo coordinado, responsable y de mucha implicación, es un gusto hacer este camino juntas. Pero quiero hacer mención a algunas de vosotras por vuestra especial dedicación en este difícil año: Minerva (EQSDS), Isabel (SFC-SQM Valencia), Carmen (SFC-SQM Castilla la Mancha), muchísimas gracias, y sobre todo a quienes forman la Junta Directiva: Ana (AFIXA), Marga (SFC-SQM CLM), Ana (FEASAFA), Antonio (DOLFA), pero sobre todo gracias a ti María (SFC-SQM Madrid), juntas hemos pasado momentos buenos y no tan buenos, que hemos aprendido a superar. Tenemos además un gran equipo de trabajadoras, gracias chicas por dar lo mejor de vosotras, incluso más allá de vuestras obligaciones.

Tengo que nombrar, además, a aquellas otras entidades que nos han apoyado en nuestros proyectos y reivindicaciones, destacando el apoyo incondicional recibido en todo momento de las dos entidades nacionales a las que pertenece CONFESQ: la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y Fundación ONCE, así como de las casi 200 entidades de pacientes y más de 35.000 ciudadanos/as que firmaron el documento de adhesión al posicionamiento de CONFESQ sobre la GUIA del INSS.

¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!

Confiamos, y deseamos que este ESPÍRITU COLABORATIVO Y DE UNIDAD, vivido a lo largo de todo el 2019, tenga CONTINUIDAD en el tiempo. Esperamos que este sea el comienzo de un PROYECTO COMÚN ENTRE TODOS LOS ENFERMOS, formen o no parte de CONFESQ. Aún nos queda mucho por hacer, 2020 va a ser un año de grandes retos, como nunca se han visto, que esperamos poder superar entre todos, y en el que tendremos que reorientar muchos de nuestros servicios y proyectos.

¡CONTAMOS CON TODOS VOSOTROS! Ahora más que nunca, ¡LA UNIÓN HACE LA FUERZA!

M^a José Félix Mora
PRESIDENTA

DATOS DE CONTACTO

DATOS DE CONTACTO

CONFESQ

**COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE
FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA
CRÓNICA/ENCEFALOMIELITIS MIALGICA,
ELECTROHIPER-SENSIBILIDAD Y SENSIBILIDAD
QUÍMICA MÚLTIPLE (CONFESQ)**

C/ Juan Esplandiú, 12 – 9º E.
C.P. 28007 – Madrid.

Telf. 911697904/ 677988700/ 667889123
info.confesq@gmail.com

<http://confederacionssc.es/>

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

NATURALEZA DE CONFESQ



NATURALEZA DE 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 - 2009

Coordinadora de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica.

2009 - 2017

Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

**2018-
ACTUALIDAD**

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

NATURALEZA DE CONFESQ

FM

Es una enfermedad que se caracteriza por la existencia de dolor crónico, principalmente del 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.



A hand holding a magnifying glass over a globe, symbolizing focus and organization. The background is a soft, out-of-focus blue sky with clouds.

**FINES Y
OBJETIVOS
DE LA
EXISTENCIA
DE LA
ORGANIZACIÓN**

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 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 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 Adm. Públicas.

The background of the image is a blurred, out-of-focus photograph showing several people's hands and faces. The colors are soft and muted, with a mix of light skin tones, teal, and grey. The overall effect is one of a busy, collaborative environment.

ENTIDADES MIEMBRO

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 / Encefalomiелitis 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 Reumatólogicas 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	SFC-SQM CLM	Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica y por Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Castilla La Mancha	Castilla La Mancha	Toledo	70 SOCIOS

	ENTIDAD	DENOMINACION	ATENCIÓN	LOCALIZACIÓN	SOCIOS
11	FFISCYL	Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León	Castilla y León	Salamanca	8 Asociaciones 900 SOCIOS
12	AFIXA	Asociación Provincial de Fibromialgia de Jaén	Provincia Jaén	Jaén	700 SOCIOS
13	SFC-SQM C.Valenciana	Asociación de Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad Valenciana.	Comunidad Valenciana	Valencia	30 SOCIOS
14	FEDAFI	Federación de Asociaciones de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Síndrome Químico Múltiple y otras de la C. Valenciana	Nacional	Alcira	11 Asociaciones 979 SOCIOS
15	ASSESCA	Asociación de Enfermos de Síndromes de Sensibilización Central de Asturias.	Principado de Asturias	Asturias	35 SOCIOS
16	AMASC	Associació de Malalts i Amics de Sensibilització Central - AMASC	Mallorca	Baleares	20 SOCIOS
17	AGRAFIFEX	Agrupación de Asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Extremadura "Virgen de Guadalupe"	Extremadura	Jerez de los Caballeros (Badajoz)	5 Asociaciones 236 SOCIOS
18	FIBRORONDA	Asociación de Pacientes de Fibromialgia de Ronda y la Comarca	Ronda y Comarca	Ronda (Málaga)	162 SOCIOS
19	FIBRO - ALJARAFE	Asociación de Mujeres y Hombres FIBROALJARAFE	San Juan de Aznalfarache	San Juan de Aznalfarache	200 SOCIOS

ENTIDADES MIEMBRO



AFFARES
Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Enfermedades Reumáticas, Sensibilidad Química y Electromagnética de Eivissa y Formentera.



Agrupación de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Extremadura "Virgen de Guadalupe" (AGRAFIFEX)



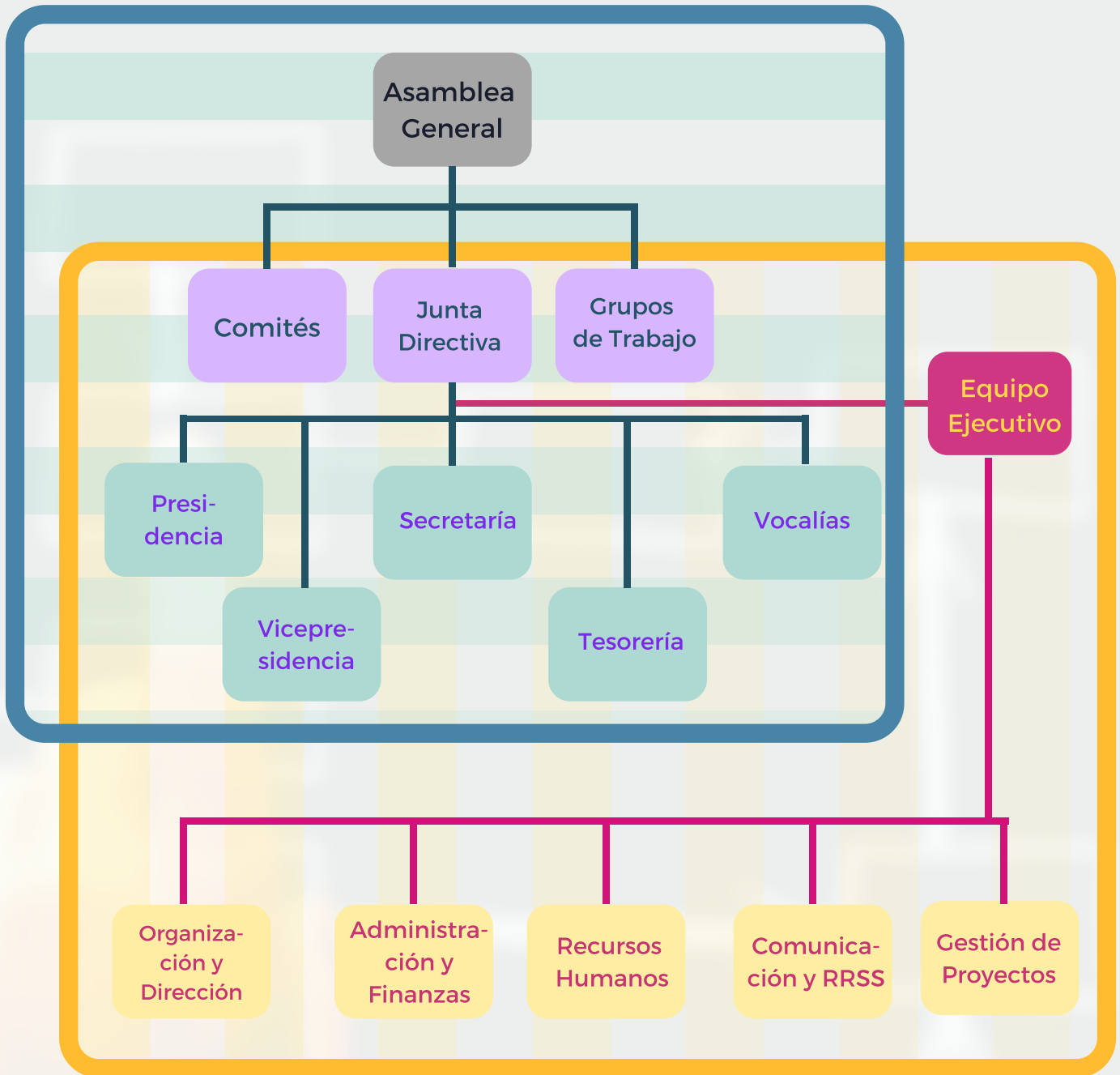


ORGANIGRAMA

Organigrama de Gobierno

Organigrama de Gestión

Junta Directiva CONFESQ



Debemos de tener en cuenta que en CONFESQ el Organigrama se subdivide en dos partes: Organigrama de Gobierno (azul) y Organigrama de Gestión (amarillo). Cabe mencionar que la Junta Directiva de este 2019 ha sido la misma que en el 2018, hasta que los cargos han sido revalorados el.





PRESIDENCIA

Ma José Félix Mora

DOLFA (Asociación Nacional de familiares de niñ@s y adolescentes, afectados por Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o Sensibilidad Química Múltiple(SQM).)



VICEPRESIDENCIA

María López Matallana

SFC-SQ, Madrid (Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica y por Sensibilidad Química Múltiple)



SECRETARÍA

Ana Colmenero Moral

AFIXA (Asociación Provincial de FM, SFC y Y SQM de Jaén)



TESORERÍA

Antonio Jesús Camacho Maeso

DOLFA (Asociación Nacional de familiares de niñ@s y adolescentes, afectados por Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o Sensibilidad Química Múltiple(SQM).)



VOCAL

Ana Isabel Prieto Alejo

FEASFA (Federación Aragonesa de Asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica)



VOCAL

Margarita Girona

SFC- SQM Castilla La Mancha (Asociación de Afectados por SFC/EM y SQM de la Comunidad de Castilla La Mancha)

ENTIDADES DE LAS QUE FORMAMOS PARTE

Organismos Nacionales

Organismos Internacionales

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.

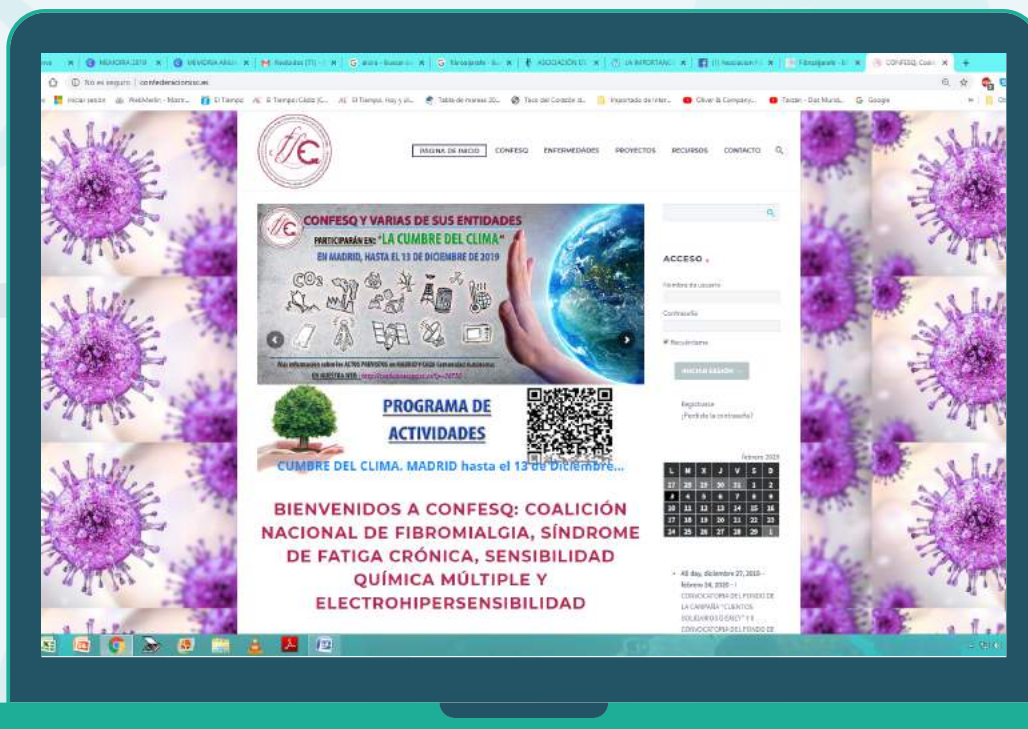


PAGINA WEB Y REDES SOCIALES CONFESQ

Página Web

Facebook

Twitter



PÁGINA WEB CONFESQ

CONFESQ el pasado 2018 renovó la página web, en la cual este año hemos seguido poniendo 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.

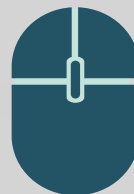
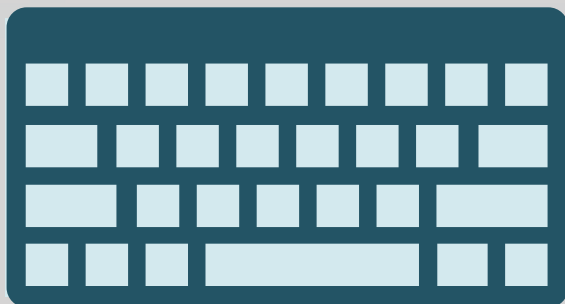
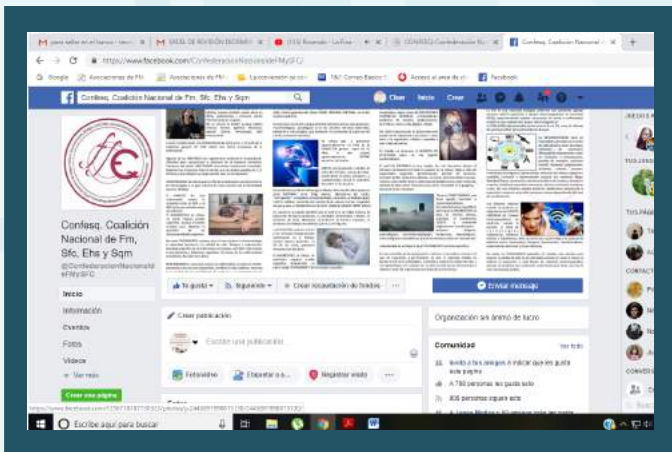
REDES SOCIALES CONFESQ



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



@CONFESQ1



ÁREAS DE TRABAJO

Organización y Dirección

Administración y Finanzas

Recursos Humanos

Comunicación y Redes Sociales

Gestión de Proyectos

ÁREAS DE TRABAJO

Organización y Dirección

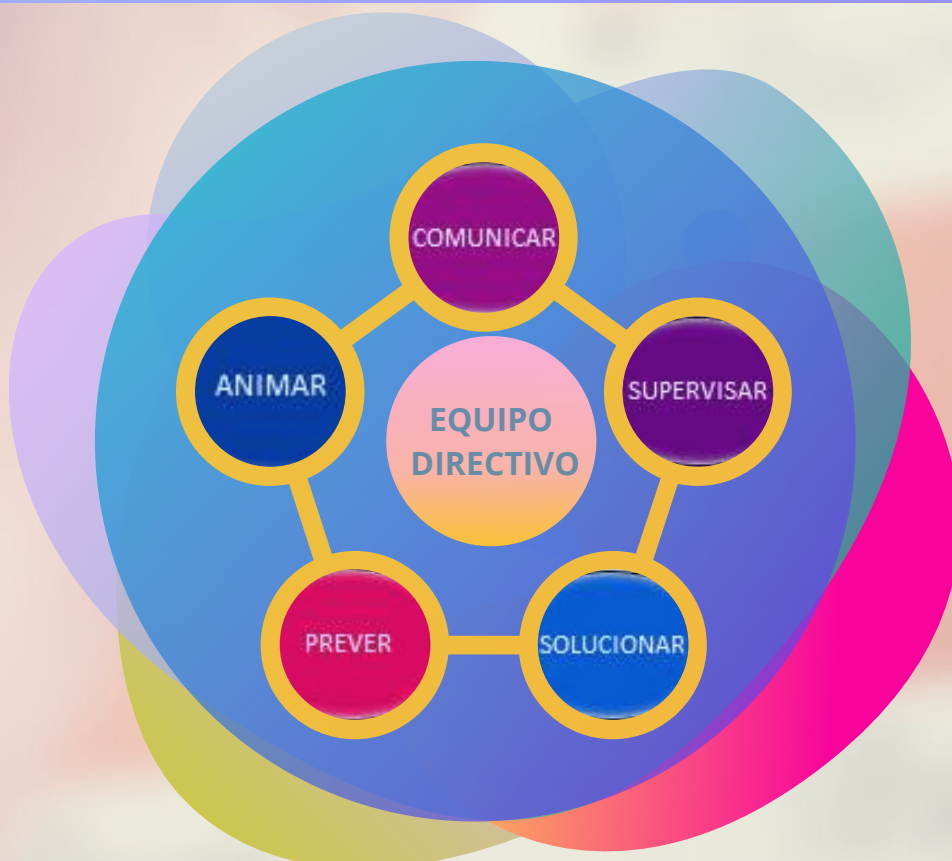
Esta área de actividad resulta decisiva para alcanzar las metas marcadas en el Plan de Acción marcado anualmente por la entidad de una manera eficiente.

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:



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:

- 01 Registro de Socios
- 02 Gestión de Solicitudes
- 03 Archivo y Registro
- 04 Gestión Documental
- 05 Atención Personal y Telefónica
- 06 Gestión de Envíos
- 07 Correspondencia y Mensajería
- 08 Elaboración de Informes y otros Documentos
- 09 Participación en la Organización de Eventos
- 10 Ley de Protección de Datos (LOPD)
- 11 Ley de Prevención de Riesgos Laborales
- 12 Publicaciones (Boletines Informativos, Posicionamientos, etc.)
- 13 Recogida de Información
- 14 Indicadores en Proyectos y Calidad
- 15 Presentación de Documentación Bancos y Organismos
- 16 Gestión de Compras, Mantenimiento

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



Recursos Humanos

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:** 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



Comunicación y Redes Sociales

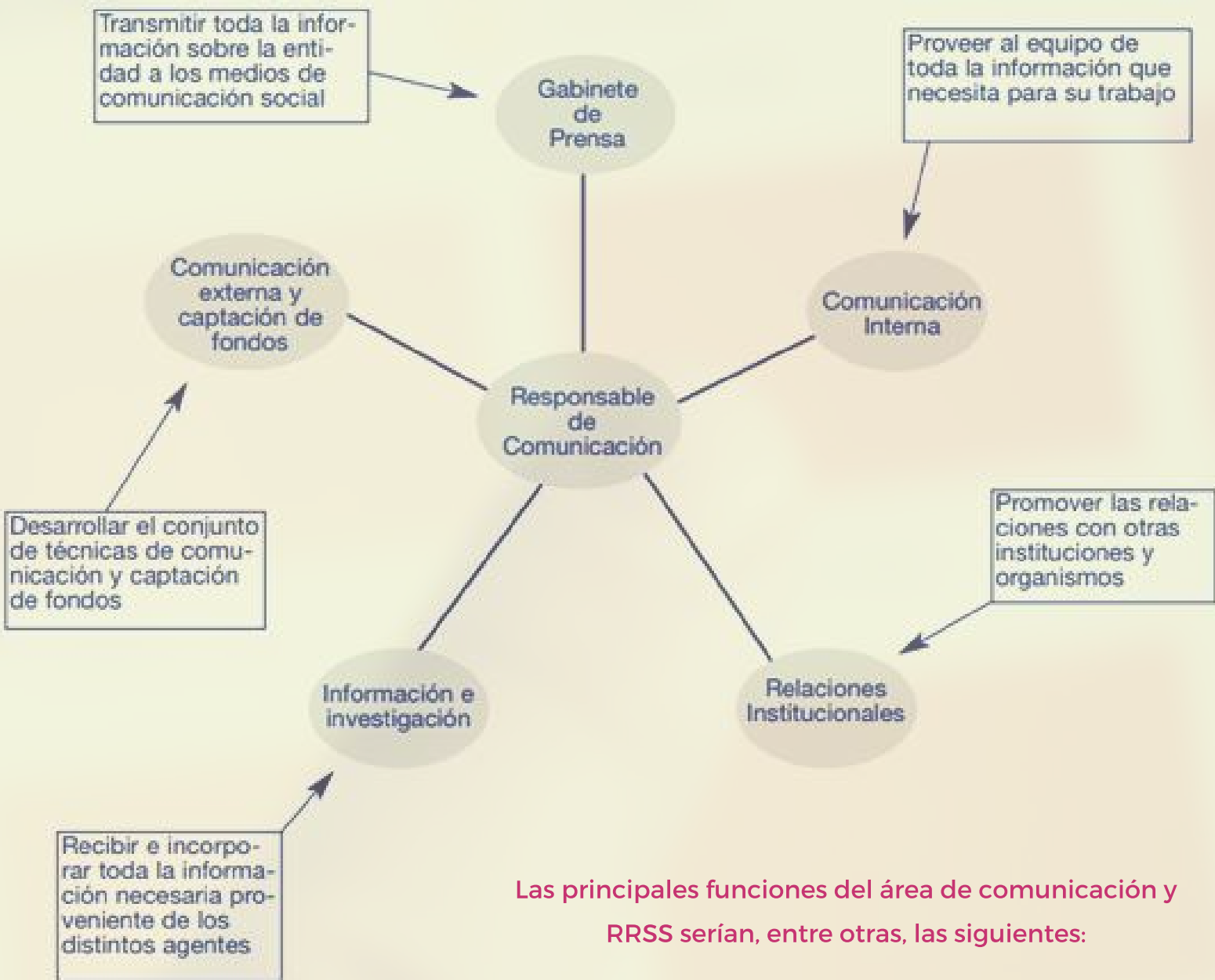
Para contribuir a que esta labor de comunicación resulte más efectiva y llegue a un mayor número de personas y sectores, recientemente hemos renovado la página web, y hemos potenciado el uso de redes sociales como Facebook, Twitter o Youtube.

<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.

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.



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



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:



A blurred background image showing a person in a blue shirt pointing towards a whiteboard. The whiteboard is covered with numerous colorful sticky notes in shades of pink, green, and yellow. The overall scene suggests a collaborative work environment or a meeting.

PROGRAMAS EJECUTADOS

PROGRAMAS EJECUTADOS

Aquellas personas y entidades que nos conocen, saben que el objetivo de CONFESQ es poder dar respuesta como colectivo a las necesidades y dificultades por las que atraviesan las personas afectadas por FM, SFC/EM, SQM y EHS.

Por ello, este 2019 se han realizado diferentes proyectos, los cuales se resumen en tres:

- **Movimiento Asociativo (financiado por la subvención del IRPF 2018)**. Esta cuestión la veremos en apartados posteriores, junto con las actividades, campañas y participaciones realizadas como fueron #NOalaGuiaINSS o la Cumbre Social del Clima entre otras que veremos ahora.
- **Protocolo Educativo (financiado por la subvención del IRPF 2018)**. Su objetivo ha sido la recopilación de las adaptaciones necesarias para que los niños/as y adolescentes que padezcan alguna de estas enfermedades puedan continuar y finalizar sus estudios. Este 2º año nos hemos centrado desarrollar el protocolo de Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad y se ha comenzado a presentar en algunas comunidades autónomas.
- **Investigación hoy en enfermedades emergentes. Ampliando el conocimiento sobre FM, SFC/EM, EHS Y SQM (financiado por la Fundación ONCE 2019)**, siendo este proyecto incluido dentro de parte del Proyecto Movimiento Asociativo como actividad de relevancia, por la realización de la Jornada "ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS. Creación de una red de investigación". Esta Jornada tuvo el fin de ofrecer información de interés tanto a profesionales como equipos directivos de asociaciones de pacientes, y promocionar la creación de una red de investigadores nacional, que contó con la asistencia de más de 30 médicos y otros profesionales de la salud.

PROYECTO FUNDACION ONCE

Investigación hoy en enfermedades emergentes. Ampliando el conocimiento sobre FM, SFC/EM, EHS Y SQM (financiado por la Fundación ONCE 2019).

Jornada "ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS.

CONFESQ organizó el pasado Octubre una Jornada reconocida bajo el nombre "ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS" financiada por la Fundación Once, con el fin de ofrecer información de interés tanto a profesionales como Equipos Directivos de asociaciones de pacientes, para ofrecer un espacio donde trabajar la defensa de los derechos, mejora de calidad de vida y lucha por la igualdad de oportunidades y el riesgo de exclusión social de las personas afectadas por estas enfermedades.

El proyecto se ha dirigido a la población engeneral (comunidad médica y científica, personas enfermas, familiares, personas interesadas en conocer toda esta temática, etc) con el fin de realizar una Jornada de sensibilización de carácter universal, para conocer las enfermedades con las que trabajamos, además de sus avances a nivel de diagnóstico, tratamiento, jurídico, social, etc.

Para la creación de estas Jornadas, se ha invitado a los profesionales de todos los Hospitales y Universidades de España, para animarles a la asistencia y participación en estas Jornadas, además de mostrar la importancia de la creación de esta Red de Profesionales para la Investigación (ya mencionada). Más de 40 profesionales han manifestado su interés en la asistencia y participación en la misma, aunque aún queda mucho camino por recorrer en este mundo, donde aún hay mucho desconocimiento y desinterés en apostar por este campo. También han existido estudiantes que han querido participar, y esto genera una gran esperanza por las futuras generaciones.


En cuanto a las Entidades, ante la capacidad máxima del lugar en que se ha realizado la Jornada, se invitó a las Juntas Directivas de las diferentes Entidades, inscribiéndose un total de 58 personas.



PROYECTO FUNDACION ONCE

Algunas de las actividades llevadas a cabo para la ejecución de la Jornada han sido las siguientes:

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



PROGRAMA

PRIMERA PARTE: Actualización en la Investigación

Dirigida a Profesionales y Equipos Directivos de asociaciones de pacientes

9:30 h. Recogida de Acreditaciones

10:00 h. Inauguración


- Dra. Mercedes Hurtado. Presidenta del Colegio de Médicos de Valencia.
- Dra. Deborah J. Burks. Directora del CIPF.
- D. Vicente de Juan. Director Económico del Instituto de Investigación Sanitaria-INCLIVA.
- Dña. M^a José Félix. Presidenta de CONFESQ.

10:15 h. Ponencia: Fibromialgia

- Dr. Antonio Collado. Reumatólogo del Hospital Clínic de Barcelona. Presidente de SEFIFAC, Barcelona, España: "Fibromialgia: investigación en España.1992-2019".
- Dr. Juan Manuel Falcón. Biólogo Molecular en CIC bioGUNE, Vizcaya, España: "Estudio molecular de exosomas, sangre y microbioma en Fibromialgia".

11:00 h. Café Relacional y Pósters

- Carmen Ramos Rodríguez. Psicóloga Asociación de Fibromialgia de Almería. Departamento de Psicología, Universidad de Almería, España: "Patrones de personalidad en mujeres afectadas de fibromialgia".
- Eloy Almenar Pérez. Universidad Católica de Valencia, España: "Blood biomarker assessment in ME/CFS".
- Dr. Juan Carlos Segovia. Director de la Catedra Olímpica M Samaranch de la Universidad Camilo José Cela de Madrid. Sannus Clinic, España: "Estudio descriptivo de la valoración funcional con criterios emergentes en una muestra de pacientes con enfermedad sistémica de intolerancia al esfuerzo".
- Francisco Javier Falguera. Escuela de Doctorado, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia, España: "Tratamiento fisioterápico de la Fibromialgia (FB) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC): aproximaciones moleculares para evaluar mecanismos de acción".
- Antonio Martínez-Lara. Centro Andaluz de Biología del Desarrollo (CABD-CSIC-Universidad Pablo de Olavide), Sevilla, España: "FibroKit; Desarrollo de herramienta molecular basada en nuevos biomarcadores para el mejor diagnóstico y ayuda al seguimiento de pacientes con Fibromialgia".



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

- Modera: Dr. Ceferino Maestu. Centro de Tecnología Biomédica (CTB), Universidad Politécnica de Madrid. Presidente de la SESSEC, España: "La hipersensibilidad electromagnética dentro del síndrome de sensibilización central".
- Dra. Pilar Muñoz Calero. Presidenta de la Fundación Blue-Alborada. Directora Médica de Blue Healthcare, Madrid, España: "Visión panorámica y factores en común de las patologías SQM y EHS. Últimas investigaciones".
- Dr. Antonio M^a Pasciuto. Presidente de la Associazione Italiana Ambiente e Medicina della Salute- ASSISMAS. Miembro del Consejo Directivo de la Accademia Europea di Medicina Ambientale- EUROPAEM, Italia: "Enfermedades emergentes, enfermedades convergentes: Fibromialgia, SQM, SCC, SEE, Electrohipersensibilidad... es el momento de un cambio de paradigma inevitable e indispensable".

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

- Dr. José Alegre. Unidad de Síndromes de Sensibilización Central del Hospital Vall d'Hebron, Barcelona, España: "Investigación traslacional en la fatiga crónica".
- Dr. Pawel Zalewski. Departamento de Higiene, Epidemiología y Ergonomía en Uniwersytet Mikołaja Kopernika Collegium Medicum, Bydgoszcz, Polonia: "Autonomic disturbances in ME/CFS".

14:15h. Clausura

- Dña. Isaura Navarro. Secretaria Autonómica de Salud Pública y Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana, España.

SEGUNDA PARTE: Promoción de Redes de Investigación Españolas

Dirigida solo a Profesionales

16:00 h. Ponencia: Redes de Investigación

- Dr. Juan Manuel Falcón. Biólogo Molecular en CIC bioGUNE, Vizcaya, España.

17:00 h. Grupos de Trabajo

- A) Fibromialgia
- B) Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiélitis Miálgica
- C) Sensibilidad Química Múltiple+Electrohipersensibilidad

Hemos aparecido en los medios de comunicación:

- https://www.lavanguardia.com/vida/20191025/471180044935/afectados-de-fibromialgia-y-fatiga-cronica-reclaman-que-se-investigue-en-red.html?fbclid=IwAR1wUgLkevRyKLI32KFPccCgXHcCzcR1sKwehtyYYadnBKwKCXiP_VJjJdg

Toda la información de las Jornadas puede verse en nuestra WEB:

- <http://confederacionsc.es/?p=26557>

Y para ver fotos y recibir más información, estas pueden verse en el Facebook de la Coalición:

- https://www.facebook.com/pg/ConfederacionNacionaldeFMySFC/photos/?tab=album&album_id=3152462721491384&ref=page_internal

PROYECTO FUNDACION ONCE

Es probable que este sea el evento más destacable de todo el 2019 el cual se celebró el 25 de octubre en el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) de Valencia. En su inauguración estuvieron presentes:

- Dra. Deborah J. Burks. Directora del CIPF.-
- Dra. Mercedes Hurtado. Presidenta del Colegio de Médicos de Valencia.
- D.Vicente de Juan, Director Económico del Instituto de Investigación Sanitaria- INCLIVA.
- Dña M^o José Felix, Presidenta de CONFESQ



La Dra. Mercedes Hurtado, Presidenta del Ilustre Colegio de Médicos de Valencia- ICOMV, nos dedicó unas palabras de apoyo en la inauguración y se puso a disposición de nuestro colectivo para brindarnos su apoyo desde el Colegio de Médicos de Valencia.

En la siguiente imagen podemos apreciar a la directora del CIPF, Dra. Burks, animando a pacientes, clínicos e investigadores: «Es un honor colaborar y apoyar a CONFESQ en esta iniciativa representando a enfermedades que no han recibido atención suficiente dentro del Sistema Sanitario. Sin investigación no existen tratamientos para beneficio de los enfermos. Es de resaltar la iniciativa de estos pacientes de generar una Red de Investigación en estas patologías, sin investigación no hay avances. Más investigación, mejor salud».



PROYECTO FUNDACION ONCE



Las ponencias de la Jornada comenzaron con la parte dedicada a la Fibromialgia en la que participaron en primer lugar el Dr. Jose Manuel Falcón, Biólogo Molecular en CIC bioGUNE, Vizcaya, España, quien presentó su «Estudio molecular de exosomas, sangre y microbioma en Fibromialgia».

A continuación, el Dr. Antonio Collado, Reumatólogo del Hospital Clínic de Barcelona y Presidente de SEFIFAC, presentó un interesante recorrido: «Fibromialgia: Investigación en España, 1992-2019».



La 2ª Mesa: Investigación en SQM y EHS, bajo la moderación del Dr. Ceferino Maestu, contó con la participación de la Dra. Pilar Muñoz Calero y el Dr. Antonio Mª Paciuto. Interesante y corto.

Finalmente dio comienzo la Mesa de Investigación en Encefalomiелitis Miálgica / SFC, presentada por el Dr. Jesús Castro, investigador en el VHIR, junto a la Dra. Elisa Oltra, investigadora de la U. Católica de Valencia y miembros ambos del Comité Científico de la Jornada.

Compartieron sus ponencias el Dr. José Alegre, Médico del Hospital Vall d'Hebron y el Dr. Paweł Zalewski del Departamento de Higiene, Epidemiología y Ergonomía en Uniwersytet Mikolaja Kopernika Collegium Medicum, Bydgoszcz, Polonia.



PROYECTO FUNDACION ONCE

La persona encargada de dar fin a la sesión de la mañana fue Dña. Isaura Navarro, Secretaria Autonómica de Salud Pública y Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana, situada en la mesa junto a nuestra Presidenta, Dña. M^a José Félix.



Respecto a la sesión de la tarde, a la que sólo asistieron los investigadores y clínicos apuntados al evento, comenzó con una presentación de la Presidenta del proyecto iniciado meses atrás, las diferentes fases del proyecto, y las reuniones mantenidas tanto con diversos investigadores y grupos de investigación, como con el Instituto de Salud Carlos III, exponiendo cuales serían las siguientes fases del mismo y la necesidad de que para crear un Centro de Investigación Biomédica o CIBER sea una realidad, deben darse necesariamente el apoyo tanto de investigadores y centros de investigación, por su labor de investigación básica, como los clínicos, que realizan investigación clínica, y el de los pacientes, agentes todos ellos imprescindibles.

Concluida esa pequeña presentación, se dio paso de nuevo al Dr. Juan Manuel Falcón, quien presentó lo que es un CIBER, cuál es su funcionamiento, infraestructuras y recurso disponibles, CIBERS ya existentes, etc... aportando su experiencia profesional en el CICbioGUNE perteneciente al CIBEREHD.

Para concluir la Jornada, comenzó un debate entre los asistentes, para analizar la necesidad de crear un CIBER para el estudio de nuestras patologías (FM, SFC/EM, SQM y EHS) y si los allí presentes, representantes de la sociedad científica, entre los que se encontraban los presidentes de las dos principales sociedades médicas que estudian estas enfermedades (SEFIFAC y SESSEC), apoyarían o no la continuidad del proyecto iniciado por nuestra Coalición para la creación de la primera RED NACIONAL de INVESTIGACIÓN en ESPAÑA, sobre estas enfermedades.

La principal conclusión de la tarde fue el dar continuidad al proyecto. Planteándose una próxima reunión de trabajo y coordinación para el primer trimestre del 2020.

Para finalizar, mostramos algunas fotos grupo en la página posterior, trasladando nuestro más sincero agradecimiento a todas las entidades de pacientes, clínicos, estudiantes e investigadores que nos acompañaron durante este día, y sobre todo a aquellos que os implicasteis de una manera especial y nos ayudasteis a hacer realidad este proyecto.

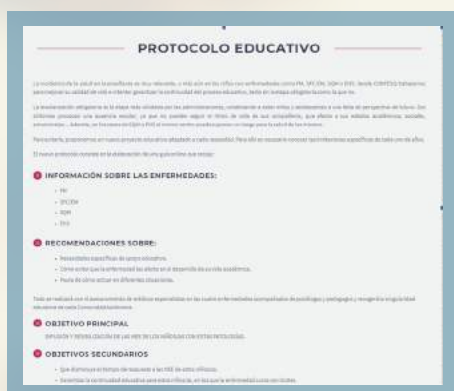


The background of the entire page is a soft-focus photograph of several children wearing light blue surgical face masks. The children are of various ethnicities and are looking towards the camera. The overall tone is bright and clean, with a light beige or cream color background.

PROYECTO PROTOCOLO EDUCATIVO

Financiado por la subvencion del IRPF 2018

PROTOCOLO EDUCATIVO



Difusión y sensibilización de las Necesidades educativas especiales de los niños/as con FM, SFC/EM, SQM, EHS:

3 CCAA se han mostrado interesadas en implantar el Protocolo Educativo. Por tanto, el resultado esperado de que un 15% de las CCAA estuviesen a su favor, ha aumentado hasta un 17%.

Con la experiencia adquirida a lo largo del año 2018, en la que se llevó a cabo la primera fase de implementación del proyecto de Protocolo Educativo, abordando el caso de los alumnos con FM y SFC/EM, consideramos necesario realizar revisiones continuas, de prolongada duración, que permitiesen recoger las últimas recomendaciones en el manejo de las enfermedades, así como hacer partícipe a la sociedad médica, principal-mente pediatría y unidades de adolescencia.

Por ello seguimos implemen-tando dicho proyecto durante el siguiente año, 2019, y en su segunda fase de implemen-tación se desarrollaron los siguientes contenidos:

1. Actualización contenidos del Protocolo educativo, desarrollado en el 2018, para alumnos con FM y SFC/EM.
2. Introducir en el proyecto a los alumnos con SQM y EHS.
3. Corrección de las posibles modificaciones solicitadas por los expertos.
4. Presentación del nuevo documento con la 2ª Edición del Protocolo Educativo a las diferentes Delegaciones de Educación de las distintas Comunidades Autónomas y al Ministerio de Educación, buscando el que reconozcan y decidan implantarlo en dicha Comunidad Autónoma.

5. Corrección de posibles modificaciones solicitadas o inclusión de nuevos apartados, solicitados por las Delegaciones o el Ministerio de Educación.
6. Presentación, al Ministerio y las Delegaciones de Educa-ción de las Comunidades Autónomas, de la versión final de la Guía con la 2ª Edición del Protocolo Educativo.
7. Presentación de la Guía elaborada al Ministerio de Salud y la Sociedad Espa-ñola de Pediatría de aten-ción primaria y hospitalaria. Creemos necesario iniciar contacto con los médicos pediatras ya que son una pieza clave en la informa-ción y formación, así como por su relación con los familiares y la comunidad educativa.
8. Actualización del apartado de la Web dedicado al Protocolo Educativo, y publicación de la Guía 2ª Edición del Protocolo Educativo.



PROTOCOLO EDUCATIVO

Se ha utilizado la siguiente **metodología e Instrumentos:**

- Publicaciones científicas, estudios, investigaciones... del último año, elaboradas por especialistas en el sector y de fiabilidad contrastada para la recogida de información de cara a nuestros 10 destinatarios.
- Uso de la 1ª edición del Protocolo Educativo para niños con FM y SFC/EM como base para su revisión y actualización.
- Comunicación telefónica y vía e-mail para contactar con los expertos, educadores y familias de los afectados, tanto para verificar nuestras fuentes de información como para buscar su respaldo. Dicho medio se ha utilizado también para contactar y concertar citas con las Delegaciones de Educación de las Comunidades Autónomas, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Salud y la Sociedad Española de Pediatría de Atención Primaria y Hospitalaria.
- Manejo de los equipos informáticos para la confección del Protocolo Educativo.
- Página web, en concreto el apartado dedicado al Protocolo Educativo, que se ha ido actualizando y ampliando información.

Los **resultados** obtenidos en el presente proyecto han sido los siguientes:

- Se ha hecho llegar a más de 100 medios de comunicación una nota de prensa para concienciar sobre la importancia de la implantación de este protocolo educativo, con el fin de que las entidades a las que nos dirigimos faciliten la inserción en sus centros. En dicha nota de prensa se recalcó la necesidad que tienen estos niños y adolescentes de compartir espacios que cumplan unas condiciones adecuadas para su correcto funcionamiento y se encuentren aislados de los daños originarios de las enfermedades ambientales.
- Gracias a la encuesta online, disponible en el apartado de protocolo educativo de la web, hemos podido recopilar una serie de datos que han sido muy beneficiosos a la hora de enfocar y confeccionar el proyecto. Por ejemplo, se ha detectado una prevalencia de aparición de síntomas durante la educación primaria y se ha concluido que la cantidad de niños y niñas afectados es equiparable entre ambos sexos. De las 11 encuestas recogidas, su totalidad afirma no tener recursos para ofrecer apoyo educativo y 4 declaran estar escribiendo algún tipo de apoyo educativo por parte de su centro escolar.
- Se estima que la Guía para la Atención Educativa, en la que se detallan las recomendaciones a tener en cuenta a la hora de atender las necesidades educativas del colectivo al que nos dirigimos, ha llegado a unas 120 personas desde su publicación y difusión. En ella se recalca la importancia de disminuir el tiempo de respuesta a las necesidades educativas especiales y de garantizar el principio de continuidad educativa, por lo que nuestro medio de información y ayuda especializado ha llegado a una parte significativa de la población.
- Uno de los mejores resultados del proyecto es que es beneficioso para varios grupos o entidades y no fomenta únicamente la preocupación por el bando afectado, sino también el apoyo a las CCAA, Centros Educativos, Centros Sanitarios con especialidad en pediatría, Instituciones de Educación y Sanidad y, por supuesto, a sus familiares. En este caso, al contar con la disposición de 3 CCAA, tendríamos un alcance de más de 76.821 beneficiarios entre enfermos y organizaciones.

Este proyecto nació debido a la falta de oportunidades apreciables durante el proceso educativo para los niños y adolescentes que sufren alguna enfermedad y, por consecuencia, se ven obligados a ausentarse de sus clases diarias, siendo este hecho muy perjudicial para su metodología de evaluación. Concretamente, fue diseñado para ayudar a niños/as con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad, dado el sector al que pertenecemos.

Durante sus dos años de implantación, se ha trabajado para que estas personas afectadas reciban el apoyo educativo que precisan, pero para ello primero es necesario traspasar las barreras que lo dificultan, como por ejemplo la negación o desconocimiento de las enfermedades por parte de los educadores y orientadores en los centros educativos, o la negación de conceder de manera continuada la asistencia domiciliaria. Siendo esta una tarea no precisamente sencilla, hemos logrado alcanzar nuestros objetivos propuestos y estar cada vez más cerca de que estos niños disfruten de un protocolo educativo adaptado a sus necesidades y vivan una infancia feliz.

No obstante, incluso sin haber llegado a alcanzar la mitad de las CCAA españolas, hemos tenido un gran impacto a nivel nacional ya que las cifras de afectados y centros educativos pertenecientes a cada una de ellas son bastante elevadas. Sin duda, aun queda mucho en lo que trabajar, pero si durante el periodo en el que el proyecto ha estado vigente se han conseguido estos resultados tan destacables, con un poco más de trabajo podría llegar a todo el territorio nacional.

Como se ha mencionado anteriormente, se trata de un proyecto beneficioso para varias partes, no solo para el colectivo afectado. De un alcance de más de 76.821 personas podría pasarse a otro global, que dejaría a un lado el término de exclusión social y daría la bienvenida a la integridad y unidad beneficiada en todas las CCAA.



PROYECTO MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Introducción

Reuniones de la Junta Directiva y Grupos de Trabajo

*Reuniones con Sociedades Médicas, Administraciones y
Entidades Sociales*

Asamblea anual socios

*Actividades de divulgación y sensibilización sobre las
patologías que representamos*

Asistencia a eventos tanto Nacionales como Internacionales

MOVIMIENTO ASOCIATIVO



INTRODUCCIÓN

Considerando a las asociaciones más cercanas a las personas afectadas el mejor vehículo natural mediante el que las personas se organizan para realizar actividades comunes, el presente proyecto tiene como eje central fomentar el tejido asociativo entre organizaciones e impulsar la actividad desarrollada por las mismas, favoreciendo el desarrollo de nuevos proyectos conjuntos y facilitando la incorporación o participación de nuevas personas en el programa.

Para conseguirlo, consideramos necesario hacer crecer el número de asociaciones, generar más recursos para las asociaciones y sus asociados y compartir conocimientos para mejorar la calidad de las actividades realizadas. Por lo que este programa está destinado a trabajar en ello con el fin de conseguir un mayor bienestar social a través de las siguientes actividades:

- Reuniones de Junta Directiva y Grupos de Trabajo
- Reuniones con sociedades médicas, administraciones, entidades sociales y sus técnicos...
- Asamblea anual socios
- Actividades de divulgación y sensibilización sobre las patologías que representamos
- Asistencia a eventos tanto nacionales como internacionales

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA Y GRUPOS DE TRABAJO



Durante el año 2019 se han llevado aproximadamente unas 14 reuniones de la Junta Directiva en la que se han abordado temas que conciernen a las 19 entidades asociadas a nuestra Coalición para visibilizarnos con mayor fuerza como colectivo.

En el mes de junio, por reunión y acuerdo de las diferentes asociaciones, se renovó la Junta Directiva de CONFESQ con la incorporación de nuevos representantes, estructurándose de la siguiente manera:

- Presidenta: M^a José Félix. DOLFA España.
- Vicepresidenta: María López Matallana. SFC-SQM Madrid.
- Secretaria: Ana Colmenero. AFIXA.
- Tesorero: Antonio Camacho. DOLFA España.
- Vocal: Ana Prieto. Federación Aragonesa de Fibromialgia y Fatiga Crónica (FEAFASA).
- Vocal: Margarita Girona. SFC-SQM Castilla La Mancha.

REUNIONES CON SOCIEDADES MÉDICAS, ADMINISTRACIONES Y ENTIDADES SOCIALES



Todas las reuniones organizadas este año nos han permitido cumplir con nuestra labor y han sido de vital importancia para potenciar el movimiento asociativo y crecer como Coalición. Durante este año nos hemos conseguido reunir con entidades de considerable importancia en el país, sobre todo para tratar temas relacionados con la Guía de Actualización publicada por el INSS. Algunas de ellas son:

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y Ministerio de empleo y Seguridad Social
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia
- Instituto Nacional de la Seguridad Social
- Instituto Nacional de la Seguridad Social
- Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

REUNIONES CON SOCIEDADES MÉDICAS, ADMINISTRACIONES Y ENTIDADES SOCIALES

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL Y MINISTERIO DE EMPLEO Y SEGURIDAD SOCIAL

El 21 de febrero presentamos al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y al Ministerio de empleo y Seguridad Social una carta de posicionamiento contra la “Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos. 2ª Edición” publicada por el INSS el 18 de enero de 2019.

Dicha guía incluye afirmaciones y argumentos no actualizados que incluso resultan perjudiciales para la salud de los pacientes que representamos y defendemos. Por eso en la carta de posicionamiento elaborada exponemos y argumentamos cada hecho expuesto junto con un documento que recoge informes de médicos especialistas en el que solicitábamos:

- La Retirada de la GUÍA
- Su NO Distribución.
- Su Revisión y Reelaboración, tomando en consideración todos aquellos datos y evidencias científicas más actualizados, que no han tenido en cuenta.

Ambos documentos están publicados en nuestra página web, los puedes encontrar en los siguientes enlaces:

- [Carta de posicionamiento](#)
- [Informes de médicos especialistas](#)

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MÉDICOS GENERALES Y DE FAMILIA

Esta reunión tuvo lugar el día 27 de febrero y estuvimos acompañados por la Directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, que también mostró su apoyo de rechazo a la guía.

INSTITUTO NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL

Tras la primera toma de contacto, el jueves 6 de junio nos volvimos a reunir con el Instituto Nacional de la Seguridad Social a la que nos acompañó Nicolás Alonso, un abogado del Colectivo Ronda. La reunión fue productiva ya que la Ministra mostraba un interés especial en que este tema se resolviera favorablemente.

En esta segunda reunión cambió la voluntad del INSS, nos plantearon abordar la modificación de la Guía solicitando especialistas a sociedades científicas y concluyeron que, una vez constituido el Comité de Revisión de la Guía, harían una comunicación informando que la guía sería revisada por dicho Comité, con la intención de tenerla lista antes de final de año.

INSTITUTO NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL

En la reunión del día 13 de marzo con el INSS contamos con la compañía del Secretario General de COCEMFE, recalcando la importancia de la unidad para promover cambios. La finalidad de dicho encuentro consistió en hacernos oír por las Administraciones Públicas.

DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA DEL MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Otra reunión crucial para conseguir mejoras en la calidad de vida de los afectados de FM, SFC/EM, SQM y EHS, tuvo lugar el 10 de septiembre de 2019 junto con la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. El objetivo fue solicitar la elaboración de «Guías de Práctica Clínica» para las patologías que representamos, reconocidas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Esta solicitud tuvo una buena acogida por parte del Ministerio de Sanidad, comprendiendo la necesidad de nuestra petición y felicitándonos por la coherencia de los planteamientos y el trabajo coordinado entre entidades de pacientes..

ASAMBLEA ANUAL SOCIOS



Durante los días 9 y 11 de julio de 2019 tuvo lugar la asamblea anual de socios referida a los proyectos llevados a cabo en el año anterior. En ella, además de presentarnos como Coalición y explicar detalladamente las enfermedades para las nuevas incorporaciones, se trataron los siguientes temas:

- Objetivos que se pretenden conseguir con nuestro trabajo diario. En definitiva, es el de obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se plantean, tanto a las personas afectadas de las patologías que representamos como a sus familias, para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad.
- Entidades miembro, destacando la inscripción de 5 nuevos asociados en 2019 con respecto al año anterior (que resultaron ser 8 a final de año).
- El organigrama y presentación de los nuevos miembros de la JD.
- Acceso a la web y RRSS.
- Áreas de trabajo y funciones de todo el personal de CONFESQ.
- Actividades llevadas a cabo en cada programa:
 1. **Movimiento Asociativo** ⇨ Unrest.
 2. **Protocolo Educativo** ⇨ Presentación a profesionales, reuniones, documentos y encuesta online, Feria Simo Educación 2018 y elaboración de la guía online con información y recomendaciones sobre las enfermedades.
 3. **I Jornadas #LaConfeSeMueve** ⇨ Conferencias, ponentes, diseños y actividades extra.
- Asambleas ordinarias y extraordinarias del área orgánica.
- Reuniones y fechas con representantes de diferentes instituciones.
- Asistencias a actividades, Jornadas,
- Asambleas, foro de entidades colaboradoras...
- Repercusión de los proyectos en los medios de comunicación.
- Iniciativas y propuestas de documentos: encuesta sobre el "Dolor Crónico y cómo afecta al trabajo y a la remuneración", Posicionamiento sobre Plan de Gobierno sobre las pseudoterapias y PNL para mejorar el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia.

La asamblea ofreció una visión global de nuestra trayectoria durante el año 2018 que, según las consideraciones del resto de asociaciones, resultó ser muy completa.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

Una función básica de CONFESQ es promocionar sus propias actividades, pero a su vez también mostramos nuestro apoyo al resto de entidades que forman parte del movimiento asociativo, ayudándoles a divulgar sus proyectos con el fin de llegar al máximo número de personas posibles y concienciar sobre las cuatro enfermedades que representamos.

A nivel interno podemos destacar las siguientes

- [Cuadríptico de información](#) sobre las enfermedades a través de la web, redes sociales y eventos.
- [Texto de posicionamiento](#) en respuesta al Plan del Gobierno contra las pseudoterapias comunicado a través de la Plataforma de organizaciones de Pacientes, directamente al Ministerio, página web y RRSS. Invitando a los interesados a escribirle al Ministerio mostrando su adhesión a nuestro posicionamiento.
- [Documental UNREST](#) sobre el SFC/EM el lunes 18 de marzo 2019 en la Facultad de Medicina de la Universidad de Oviedo. Anunciada en La Nueva España.



- Proyección la película UNREST el martes 7 de mayo a las 17:00h. en el Polideportivo Valdela Fuentes de Alcobendas.
- Campaña contra la “Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos.
- 2ª Edición” publicada por el INSS.
- Material (Disponible en la Web):
 1. [Carta introductoria](#)
 2. [Carta de posicionamiento](#)
 3. Elaboración [informe de médicos especialistas sobre la guía](#)
 4. [Boletín](#) extraordinario informativo
 5. Recogida de [firmas](#) de particulares (27.882 personas han firmado a día de hoy).
 6. Recogida de [firmas de profesionales](#)
 7. Recogida de [firmas de entidades relacionadas con nuestras patologías](#)
 8. Recogida de firmas de [otras entidades](#)
 9. Recopilación de una lista de [profesionales y médicos especialistas](#) en estas enfermedades que han apoyado nuestra causa.
 10. [Listado de entidades](#) que han apoyado nuestro posicionamiento
 11. [Grupo de Facebook](#) creado con el objetivo de coordinar la organización, información y participación en las acciones que, desde las asociaciones, emprendimos en la campaña #NoalaGuíaINSS
 12. Diseño de cartelería, destinado a dar imagen de unidad, en las concentraciones convocadas en toda España frente a las Delegaciones provinciales del INSS organizadas para el día 9 de mayo.
 13. [Análisis de sesgo de género](#), primer contra-documento que se ha enviado a la Dirección General del INSS y del que son autores Dau Garcia y Almudena Alameda, profesores de la U. Rey Juan Carlos, a quienes agradecemos su interés, generosidad e implicación.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

A continuación, se puede apreciar a nuestras entidades trabajando cada día para la retirada de la Guía publicada por el INSS y para que permanezca el espíritu de la PNL firmada el 13 de diciembre en el Congreso de los Diputados.

El 8 de mayo se publicó esta entrevista a nuestra Vicepresidenta por parte de Aisa Vázquez donde logramos mostrar con mucha claridad nuestra indignación.



https://vocesautorizadas.com/2019/05/08/enfermedades-ocultadas-pacientes-abandonados-y-maltrato-insstitucional/?fbclid=IwAR2VMj3wGGBFE6s1xbfWzmbKydi2PFTA-WQj4uhJt_qUY3jd3hM18hOXtMl8

El 9 de mayo iniciamos la 2ª fase de acciones contra la GUÍA, publicada por el INSS el 18 de enero de 2019, para la evaluación de nuestras enfermedades que consistieron en:

- **10h:** Concentraciones simultáneas ante todas las Direcciones Provinciales del INSS del país, con entrega por registro de la carta/posicionamiento de CONFESQ + lectura de comunicado. Puedes ver las 33 provincias en las que se llevó a cabo aquí. Igualmente, te presentamos el vídeo que muestra la intensidad y la emoción de las movilizaciones, la gravedad de nuestro comunicado al INSS y a la sociedad.
- **11:30h:** Rueda de Prensa en Madrid explicando la situación del colectivo ante la publicación de esta guía, las acciones realizadas y las acciones legales que se van a emprender. Puedes encontrar más información sobre su organización y objetivos en el siguiente enlace:

<http://confederacionssc.es/?p=26263>



ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

El 3 de abril se celebró una JORNADA DE DIFUSIÓN MÉDICA de nuestras patologías ORGANIZADA POR EL INSS, con el título 'Actualización en la valoración de la fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad' a la que nos negamos participar ni respaldar mientras la Guía siguiera vigente. No obstante, si recomendamos médicos especialistas como ponentes, participando finalmente la Dra. García Quintana (em/sfc), el Dr. Márquez (sqm/ehs) y el Dr Segovia (espiroergometria para fibromialgia y em/sfc). Además, participaron los jefes de Reumatología del Hospital Clínico y Ramón y Cajal, dos médicos inspectores del INSS, una representante de la SEMG, una especialista en Medicina del Trabajo y una Terapeuta Ocupacional.

En nuestra reunión con el INSS se quedó en no relacionar la jornada con la Guía, pero finalmente sí se referenció. En concreto en la ponencia de la SEMG se nombró el trastorno somatomorfo. Por otro lado, la intervención de los médicos especialistas, recomendados por las asociaciones de pacientes, tuvo muy buena acogida y estuvieron brillantes, presentando evidencia científica y pruebas contundentes que demostrarían la organicidad de estas patologías, así como la existencia de pruebas que podrán aplicarse en la valoración de su grado de incapacidad.



RESULTADO:

El 15 julio el INSS da un primer paso al retirar el Trastorno Somatomorfo de la "Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad. (2ª Edición)". Seguimos a la espera de que la comisión revise el contenido de cada patología con médicos especialistas como se comprometieron.

En el siguiente [ENLACE](#) pueden ver la repercusión que hubo en los Medios de Comunicación

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

“

JAVIER MATEOS. MÉDICO. GUADALAJARA.

”

"No es serio ni ético que ésta Guía, con impacto clínico-evaluador y socio-laboral tan marcado, esté establecida de antemano, ni que en su elaboración no participen ni los especialistas clínicos que tratan las enfermedades ni los pacientes que las padecen".

ANA M^a MORENO. MÉDICO. SEVILLA

"No es serio ni ético que ésta Guía, con impacto clínico-evaluador y socio-laboral tan marcado, esté establecida de antemano, ni que en su elaboración no participen ni los especialistas clínicos que tratan las enfermedades ni los pacientes que las padecen".

”

”

CONTINUANDO CON LAS ACTIVIDADES LLEVADAS A CABO POR EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO...:

- Redacción y difusión de un manifiesto especial para el Día 12 de mayo, Día Mundial de la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad, en el que, además de detallar brevemente la afección y síntomas de estas cuatro enfermedades, exponemos las acciones que se han de llevar a cabo para seguir avanzando y mejorar la calidad de vida del gran colectivo afectado. Se difundió tanto [a través de nuestra web](#) como de las redes sociales.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PATOLOGÍAS QUE REPRESENTAMOS

- Visibilización de nuestras enfermedades en la Cumbre del Clima con las siguientes actividades:



1. Marcha por el Clima: Emergencia Climática a las 18:00h, una multitudinaria manifestación contra el cambio climático celebrada en Madrid en la que se repartieron más de 2.500 hojas informativas sobre las enfermedades ambientales (portada, contenido). Además, diseñamos unas pancartas para que todos aquellos interesados pudieran hacer uso de ellas y llevarlas a la manifestación (cartel 1, cartel 2). En la siguiente imagen se puede ver a nuestra Vicepresidenta, María López Matallana, como representante de la Coalición en dicha movilización.

2. El lunes 9 de diciembre, de 10:00-11:00 teníamos programada la actividad «Enfermedades Ambientales: comunicado de los pacientes», que fue dinamizada por Antonio G. Armas, director del Programa de Radio «Investigadores por el Mundo» y «Enfermedades Raras» en Libertad FM Radio, con la participación de María López Matallana, en calidad de Vicepresidenta de CONFESQ; Rocío Aparicio como afectada de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y/o Electrosensibilidad (EHS) y Margarita Girona como madre de afectado. El objetivo principal de esta actividad fue la de dar a conocer estas enfermedades a través del testimonio de los pacientes, así como presentar las reivindicaciones de las asociaciones



3. El día 10 de diciembre fue uno de los días clave de la Cumbre del Clima puesto que nuestra representante, Carmen Lozano, Vicepresidenta de SFC-SQM Castilla La Mancha, pudo trasladar nuestro mensaje y testimonio, manifestado en la actividad del día anterior, a responsables del Gobierno de España (Vicepresidenta y Secretario de Estado) y Alta Comisionada de Agenda 2030. Al igual que en varios medios de comunicación que se mostraron interesados en nuestras reivindicaciones..



Además, nuestra Presidenta, M^aJosé Felix, asistió en el Ministerio de Sanidad al acto #COP25: «Abordar las desigualdades de género en salud y cambio climático. Del marco a la acción, compartiendo las mejores prácticas», representando estas enfermedades ambientales. Gracias a esta intervención, se pudo trasladar, a los representantes del Ministerio de Sanidad, la necesidad de que se activen los acuerdos adoptados en la PNL aprobada el pasado 13 de diciembre de 2018, en la Comisión de Sanidad del Congreso de los diputados. Destacar entre esos acuerdos el reconocimiento del factor de género asociado a estas patologías.

Por otro lado, se hizo mención a las graves consecuencias de los factores ambientales, y el papel desempeñado por los disruptores endocrinos, motivo por el cual los daños ocasionados por estos factores, no solo afectarían a los que hoy se exponen a ellos, sino que los daños ocasionados pueden llegar a afectar a varias generaciones, pasando de padres a hijos los daños sufridos.

También destacó que la contaminación ambiental (química o electromagnética) ya está afectando notablemente a las personas más vulnerables, en especial a niños/as y jóvenes, quienes ven afectada su vida escolar, al no poder acudir regularmente a sus centros debido a estos factores ambientales, siendo necesario garantizar los derechos fundamentales de los más pequeños, entre los que se encuentran salud y educación, siendo necesario protocolos educativos, que les permitan normalizar su vida escolar, e integrarse socialmente, siendo preciso que existan «Zonas Blancas», libres de contaminación ambiental.

La conferencia programada para este mismo día, «Contaminación química y radioeléctrica: riesgos para la salud y nuevas enfermedades emergentes ¿y yo qué puedo hacer?», no pudo impartirla la Dra. Muñoz Calero, tal y como estaba programado, por un problema de salud, sin embargo, cedió sus diapositivas y nuestras compañeras Ana Colmenero (AFIXA Jaén) y Minerva Palomar (EQSDS) pudieron presentar los principales contenidos al público asistente.

El día 12 se presentó la exposición: «Enfermedades Ambientales: cuando el 'medio' ambiente me enferma 'entera'» en el Museo Virtual de Ecología Humana. La exposición fue presentada por nuestra Vicepresidenta, María López Matallana (SFC-SQM Madrid), Carlos Varea de la Asociación de Estudios de Ecología Humana y Annibale Ferrini, Director de Fundación Alborada.

Los poemas que acompañan las fotografías, que han sido escritos por Pilar Merino y Ana Macías, ambas afectadas y socias de SFC SQM Madrid, fueron leídos de forma maravillosa y sobrecogedora para esta presentación por Julia Villalba y José Bermúdez, actrices de voz. Las fotografías, impactantes y narrativas, fueron realizadas por afectados/as o sus familias para el concurso «A Solas con SFC y/o SQM» convocado en 2019 por la asociación de afectados.



La creación de esta exposición consiguió transmitir un mensaje certero y necesario para concienciar a la sociedad: un cambio es necesario, un cambio que ha de ser radical y que hemos de tomar colectivamente en nuestros comportamientos, en nuestras elecciones y aspiraciones, antes de que estas patologías se vuelvan epidémicas e irreversibles.

Por último, entre los días 7-12 de diciembre se habilitó una sección en la que poder disfrutar de estas fotografías, realizadas por afectados/as o sus familias, que todavía se puede visualizar en el Museo Virtual de Ecología Humana de la UAM:

<http://museoecologiahumana.org/sala/ano-2019/>



Como repercusión mediática debemos destacar las siguientes:

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

CONFESQ. «Está ocurriendo ya»: la voz de los pacientes en la Cumbre Social por el Clima

25 diciembre, 2019 admin Empresas Comentarios desactivados

f t in p G+ e p

/COMUNICAE/



CONFESQ Y VARIAS DE SUS ENTIDADES PARTICIPARÁN EN: "LA CUMBRE DEL CLIMA" EN MADRID, HASTA EL 13 DE DICIEMBRE DE 2019

Más información sobre los ACTOS PREVISTOS en MADRID y CADA Comunidad Autónoma. EN NUESTRAS WEB: <https://confesq.org/>

Durante la Cumbre del Clima #COP25, celebrado en Madrid en diciembre de 2019, las asociaciones de enfermos por causas ambientales tuvieron ocasión de explicar sus patologías y solicitar cambios legislativos sobre uso de tóxicos ambientales y mejoras en la atención del sistema sanitario público participando en la paralela Cumbre Social por el Clima.

CONFESQ (Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, SFC, SQM y EHS), que agrupa a asociaciones en la defensa de estos pacientes, convocó una presentación de las enfermedades emergentes relacionadas con el deterioro medioambiental. En esta primera actividad, Antonio Armas, director de

ACTIVIDADES EN COLABORACION CON OTRAS ENTIDADES

- Apoyo al proyecto Centro de seguimiento de exposición a campos electromagnéticos en la siguiente [página](#)
- 'Ser paciente en España', una serie documental en la que participamos organizada por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes:
 - ✓ **'Mujer'**, primer capítulo. Un emotivo vídeo que trata sobre cómo afecta a las mujeres tener una enfermedad crónica, nuestras dificultades y esperanzas, la fuerza del asociacionismo.
 - ✓ **'Laboral'**, segundo capítulo publicado con motivo del Día del Trabajo cuya finalidad es la de reivindicar medidas que favorezcan la inserción laboral de las personas con enfermedad crónica. Algunas personas como María Jesús, Cristina y Javier nos explican cómo es su día a día en el trabajo.

ACTIVIDADES EN COLABORACION CON OTRAS ENTIDADES



- Colaboración con el proyecto [Lowbatteryman](#), en el que un afectado de SFC/EM dio la vuelta a la Península en furgoneta para visibilizar esta dura enfermedad. Una de nuestras tareas consistió en ofrecer información actualizada del transcurso del reto e ir indicando donde y cuando esperarle en cada ciudad.



Lowbatteryman realizó una de las paradas en Madrid para hacer una visita a la Escuela de Fisioterapia de la ONCE, donde se desarrollaban 2 investigaciones sobre SFC/EM. Como participantes del proyecto, no pudimos desaprovechar la oportunidad de reunirnos con él. Por ello nuestra Vicepresidenta, María López Matallana, acudió en representación de nuestra Coalición, junto con algunas compañeras de SFC-SQM Madrid y otras afectadas.

ACTIVIDADES EN COLABORACION CON OTRAS ENTIDADES

- Firmamos y compartimos este [escrito](#) de alegaciones a la directiva europea de telecomunicaciones, para pedir la protección de la salud de la población en general y, especialmente, de las personas con electrohipersensibilidad.
- Dada nuestra línea prioritaria de apoyo a la investigación, que es nuestra esperanza, también contribuimos y fomentamos la iniciativa de proporcionar apoyo económico a [esta investigación española](#) de la U. de Navarra sobre SFC/EM. Entre otras, queremos destacar la colaboración de: SFC-SQM Madrid, ASSESCA, FRIDA Navarra, No me verás llorar, Afibromed, Afibrom y Fibro Protesta Ya.

ASISTENCIA A EVENTOS TANTO NACIONALES COMO INTERNACIONALES

El 29 de enero nuestra Presidenta, M^a José Félix Mora, y Vicepresidenta, María López Matallana, participaron, junto con otras entidades estatales de COCEMFE, en una jornada de reflexión sobre el próximo plan estratégico de esta entidad, persiguiendo nuestro objetivo de avanzar hacia la ampliación de la Accesibilidad Universal con los aspectos ambientales.



ASISTENCIA A EVENTOS TANTO NACIONALES COMO INTERNACIONALES



El 22 de febrero CONFESQ fue invitada a participar en la IV Jornada de Investigadoras en Enfermedades Raras, moderando una mesa y presentando nuestro proyecto de Promoción de una Red de Investigadores Española para nuestras patologías. El programa fue el que se detalla en el siguiente [enlace](#).

Desde CONFESQ, queremos agradecer a Carmen Espinós y al Instituto de Investigación Príncipe Felipe por invitarnos a una jornada tan interesante y especial, donde aprender, compartir y hacer planes de futuro.

El 31 de mayo, también nuestra Presidenta y Vicepresidenta, participaron en la Asamblea General Ordinaria de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.



ASISTENCIA A EVENTOS TANTO NACIONALES COMO INTERNACIONALES



El 3 de octubre se celebró el III #congresoPOP, un espacio para la reflexión y el debate sobre pacientes crónicos y sanidad: "Transformando la atención sanitaria y social: hacia un sistema proactivo, colaborativo y humanizado".

Además de nuestra asistencia, participamos con la elaboración de un póster que sintetiza la campaña de sensibilización sobre el SFC/EM que realizamos con la proyección del documental UNREST durante el año 2018.

En la siguiente imagen se puede observar a nuestras representantes de CONFESQ, M^a José Félix- Presidenta, María López Matallana- Vicepresidenta y Clara Sánchez- Técnica, junto con compañeras de Andalucía, Castilla La Mancha, Castilla León, Extremadura y Madrid.



ASISTENCIA A EVENTOS TANTO NACIONALES COMO INTERNACIONALES

El 22 de octubre fue el segundo día en el que se impartió la asignatura optativa “Patología y Medio Ambiente” en la U. Complutense. Para que los alumnos comprendieran mejor la complejidad de las enfermedades, solicitaron a algunos afectados para que les contasen sus vivencias en primera persona. Una de las pacientes que aceptó y acudió al aula fue María López Matallana, nuestra Vicepresidenta, quien transmitió sus experiencias



Dada nuestra preocupación por visibilizar a los niños que padecen fibromialgia, SFC/EM, SQM y/o electrohipersensibilidad, el 19 de noviembre participamos en un encuentro sobre infancia, cronicidad y discapacidad con la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y el Ministerio de Sanidad. Puedes ver la noticia aquí.



La fría mañana del 27 de noviembre participamos en la presentación oficial de DisOrganic, el símbolo internacional de la Discapacidad Orgánica junto a COCEMFE en Madrid. El acto se llevó a cabo de forma simultánea en 41 ciudades españolas. Puedes encontrarlas todas en este [enlace](#).

Con este símbolo, COCEMFE pretendía hacer visible este tipo de discapacidades para que la ciudadanía y los agentes involucrados en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad orgánica contribuyan a mejorar su calidad de vida, empoderamiento e inclusión en la sociedad.

Este es el [vídeo](#) que resume todo lo acontecido durante la presentación.

ÁREA ORGÁNICA

A hand holding a purple marker is shown in the upper right corner, drawing a diamond shape on a white surface. The background is a light blue gradient with several faint, overlapping diamond shapes scattered across it.

ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA -14 de Enero del 2019

HORA LUGAR	11:00 horas / Reunión Virtual
ASIS- TENTES	SFC-SQM Castilla La Mancha / SFC-SQM Madrid / DOLFA / FRIDA Navarra / AFINA / Federación de Extremadura / ELECTRO QUIMICOS SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none">1. Información de las últimas acciones2. Proyectos 20193. Organización Interna4. Ruegos y preguntas

ASAMBLEA - 23 de Enero del 2019

HORA LUGAR	11:00 horas / Reunión Virtual
ASIS- TENTES	SFC-SQM Castilla La Mancha / SFC-SQM Madrid / DOLFA / FRIDA Navarra / AFINA / ELECTRO QUIMICOS SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none">1. Acciones para incidir en la elaboración Guía INSS2. Nuevas Adhesiones3. Subvenciones4. Normalización situación interna CONFESQ5. Ruegos y preguntas

ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA - 7 de Febrero de 2019

**HORA
LUGAR**

17:45horas / Reunión Virtual

**ASIS-
TENTES**

Junta Directiva

**ORDEN
DEL DIA**

1. *Gestiones realizadas a partir de la Guia del INSS*
 - *Consulta con departamento jurídico de la POP*
 - *Consulta abogado Arrate (EQSDS)*
 - *Consulta COCEMFE*
 - *¿qué proceso sigue el INSS para la distribución de las guias?*
 - *Dossier de médicos especialistas*
 - *Consulta a médicos por FEXAF y AFINA para Fibromialgia*
 - *POP tienen reunión el viernes 8 en Ministerio con D.G. Salud Pública y comentarán este tema.*
2. *Acuerdos*
3. *Reunión con entidades miembro el lunes 11 a las 11:30h*
4. *Trabajadores*
5. *Jornada de investigación*
6. *Red de Investigación*
7. *Bancos*
8. *Memorias 2018*
9. *Subvenciones*
10. *Próximas reuniones*
11. *Ruegos y preguntas*

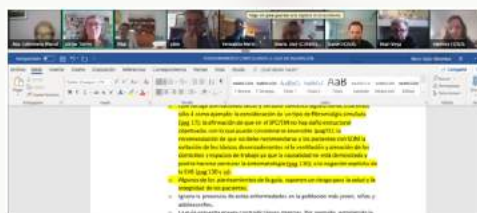
ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 11 de Febrero de 2019

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

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 18 de Febrero de 2019

HORA LUGAR	11:50 horas / Reunión Virtual
ASIS- TENTES	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).
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presentación de dudas a la anterior acta. 2. Guía INSS <ul style="list-style-type: none"> o Resumen de lo hablado con abogado o Posibles peticiones paralelas o Reunión con el Ministerio, puntos a tratar. o Fases a valorar o Repaso del borrador. o Grupos de trabajo. 3. Ruegos y preguntas



ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA -27 de Febrero de 2019

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

ASAMBLEA - 2 de Abril de 2019

HORA LUGAR	11:20 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 / AFIXA / SFC-SQM Valencia
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none">1. Aprobación de solicitud de afiliación de los nuevos miembros2. Aprobación plan Jurídico y de Comunicación a causa de la Guía INSS `193. Grupos de Trabajo4. Adhesión de CONFESQ en AECEMCO5. Ruegos y preguntas

ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 12 de Abril de 2019

HORA LUGAR	<i>11:50 horas / Reunión Virtual</i>
ASIS- TENTES	<i>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</i>
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"><i>1. Puesta al día de reuniones anteriores</i><i>2. Aspecto económico</i><i>3. Propuestas</i><i>4. Tareas-Resumen</i><i>5. Rueda de Prensa</i><i>6. Logos</i><i>7. Grupos de Trabajo.</i><i>8. Reparto de Tareas</i>

ASAMBLEA - 13 de Junio de 2019

HORA LUGAR	<i>11:15 horas / Reunión Virtual</i>
ASIS- TENTES	<i>DOLFA / ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / SFC-SQM MADRID / AFIXA / SFC-SQM Valencia / ASSESCA</i>
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"><i>1. Jornada de Investigación</i><i>2. Gestiones INSS</i><i>3. Facilidad a las asociaciones para tener representación en CONFESQ</i><ul style="list-style-type: none"><i>o Casuística y nuevas solicitudes</i><i>o Permiso para conversaciones en Andalucía</i><i>o Otros temas</i><i>4. Ruegos y preguntas</i>

ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA (I) 9 de Julio de 2019

**HORA
LUGAR**

17:00horas / Reunión Virtual

**ASIS-
TENTES**

*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).*

**ORDEN
DEL DIA**

- 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:*
 - o Proyectos en curso y previsiones 2018.*
 - o Jornadas para equipos directivos y técnicos de Asociaciones: septiembre.*
 - o Actividades de representación.*
 - o Reflexión sobre el nombre y concepto Síndromes De Sensibilización Central*
- 6. Ruegos y preguntas*

ÁREA ORGÁNICA

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 / DOLF A / ELECTRO QUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD / AFINA (voto delegado)
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none">1. Renovación y ampliación de la Junta Directiva.<ul style="list-style-type: none">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/ao Elección de nuevos vocales2. Ruegos y preguntas

ASAMBLEA - 3 de Septiembre de 2019

HORA LUGAR	17:30 horas./ Reunión Virtual
ASIS- TENTES	Junta Directiva
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none">1. Información sobre la situación en cuanto la Guía INSS2. Partidas económicas y gastos de envío de material.3. Aplazamiento de la reunión con el Ministerio de Sanidad a través de la POP ha sido aplazada.4. Acciones previstas para el último trimestre del año.5. Organización de las Jornadas de Investigación que se celebraran el próximo día 25 de Octubre en Valencia.6. Firma del convenio con la SEFIFAC7. Ruegos y preguntas

ÁREA ORGÁNICA

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.*

ÁREA ORGÁNICA

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA SOCIOS 7 de Octubre del 2019

HORA LUGAR	<i>11:00 horas / Reunión Virtual</i>
ASIS- TENTES	<i>DOLFA / FEXAF / SFC-SQM CyLM / SFC-SQM Madrid / ASESSCA / AFINA / FE-AFASA / FEDAFI / AFIXA / EQSDS (voto delegado)</i>
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"><i>1. Presentación y aprobación si procede de las cuentas 2018</i><i>2. Presentación y aprobación si procede del presupuesto 2019</i><i>3. Valoración de la situación de la GUIA INSS.</i><i>4. Información de la I Jornadas de Investigación.</i><i>5. Grupos de trabajo</i><i>6. Ruegos y preguntas</i>

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 18 de Octubre de 2019

HORA LUGAR	<i>11:40 horas./ Reunión Virtual</i>
ASIS- TENTES	<i>Junta Directiva</i>
ORDEN DEL DIA	<ol style="list-style-type: none"><i>1. Jornada de Valencia: Nautalia</i><i>2. Propuestas en ajuste de gastos</i><i>3. Cuestiones Económicas y puesta al día de las cuentas</i><i>4. Ruegos y preguntas</i>

The background of the page is a blurred photograph of a group of people, likely a team or a group of friends, standing together. The image is out of focus, showing soft shapes and colors in shades of blue, grey, and yellow. The word "AGRADECIMIENTOS" is centered over this background in a bold, blue, sans-serif font.

AGRADECIMIENTOS



**GRACIAS POR ESTE 2019
A VUESTRO LADO**

EN EL 2020 ... ¡ MÁS Y MEJOR!

Os tenemos muy presentes porque
sin vosotras no habría sido posible.

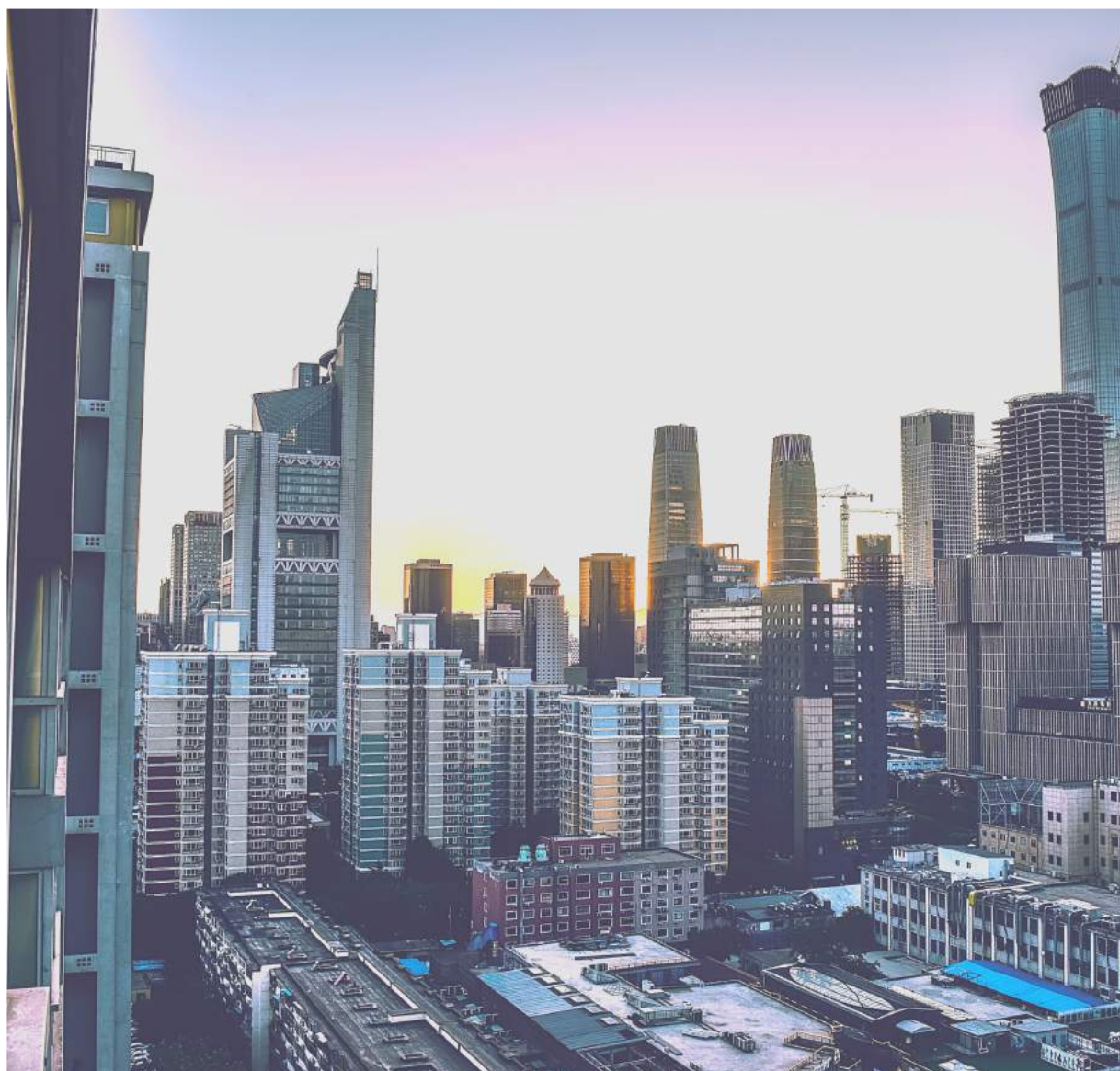


“

No puedo cambiar
la dirección del
viento, pero puedo
ajustar mis velas
para llegar siempre
a mi destino.

”

James Dean



<http://confederacionssc.es>



856 104 223
677 988 700
667 889 123



info.confesq@gmail.com



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

