



MEMORIA ANUAL 2020



CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE
FM, SFC/EM, SQM Y EHS

ÍNDICE



03

CARTA DE PRESIDENCIA



05

DATOS DE CONTACTO



07

NATURALEZA DE CONFESQ



10

FINES Y OBJETIVOS



13

ENTIDADES MIEMBRO



17

ORGANIGRAMA



20

ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS



23

PAGINA WEB Y REDES SOCIALES



26

ÁREAS DE TRABAJO



33

PROYECTOS



51

COVID19



54

CAMPAÑA 12 DE MAYO



63

CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA



78

COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES



85

REUNIONES



95

AGRADECIMIENTOS



CARTA DE PRESIDENCIA

CARTA DE PRESIDENCIA

Estimada/o socia/o:

Como todas y todos ya conocéis de sobra, este año ha sido especialmente duro para todas las entidades y sus asociados, donde nos hemos visto forzados a realizar un doble confinamiento, que pocos conocen y reconocen fuera de nuestro entorno.

CONFESQ ha apoyado a sus entidades asociadas desde el minuto cero para conseguir a precios inmejorables los EPIs que tanta falta hacían al principio de la pandemia, y que tan difícil de conseguir y caros fueron en su momento.

De igual manera, y siguiendo con nuestra dinámica de los últimos años, hemos trabajado intensamente con el Ministerio de Sanidad y entidades a las que estamos adscritos para ofrecer toda la información necesaria acerca de esta enfermedad, de las vacunas, cómo actuar ... sin dejar nunca de lado el abandono al que nos están sometiendo las autoridades sanitarias.

La tecnología que nos ha ayudado a sobrellevar esta difícil época, que nos ha ayudado a trabajar, ha acelerado de forma inusitada la implantación de otra nueva tecnología inalámbrica basada en 5G. Para nuestros enfermos de EHS es una amenaza real e inminente, por lo que CONFESQ está realizando campañas y trabaja con las entidades especializadas en esta enfermedad para intentar retrasar la implantación de esta tecnología.

La segunda edición de la Guía de Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad, lejos de mejorar nuestra posición frente al Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, sigue siendo fuente y justificante de decisiones muy perjudiciales para los pacientes de nuestras enfermedades, por lo que CONFESQ continúa con el trabajo realizado para lograr la retirada y/o adaptación de este documento.

Como presidenta de CONFESQ, me congratula que nuevas entidades decidan unirse a este proyecto, dando cada vez más fuerza y representatividad ante entidades nacionales e internacionales a la hora de defender nuestros proyectos e iniciativas.

La seriedad y efectividad en el trabajo realizado, gracias a todo el equipo técnico y directivo, nos han abierto nuevas posibilidades económicas y nos han facilitado sobremanera poder formar parte de importantes organizaciones internacionales. A pesar de las dificultades y recortes del pasado 2020, CONFESQ ha logrado de las fuentes habituales una financiación récord para 2021, que podrás comprobar de forma muy detallada en la memoria económica.

La familia que forman todas las entidades y el espíritu colaborativo son las bases de estos importantes avances. Nunca debemos dejar de lado estas premisas y tenemos la obligación de potenciarlas con toda la fuerza de cada una de nuestras entidades.

Os doy sinceramente las gracias a todas por vuestra confianza y apoyo a este ilusionante proyecto llamado CONFESQ.

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/>

<https://twitter.com/CONFESQ1>



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 desarreglo 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).

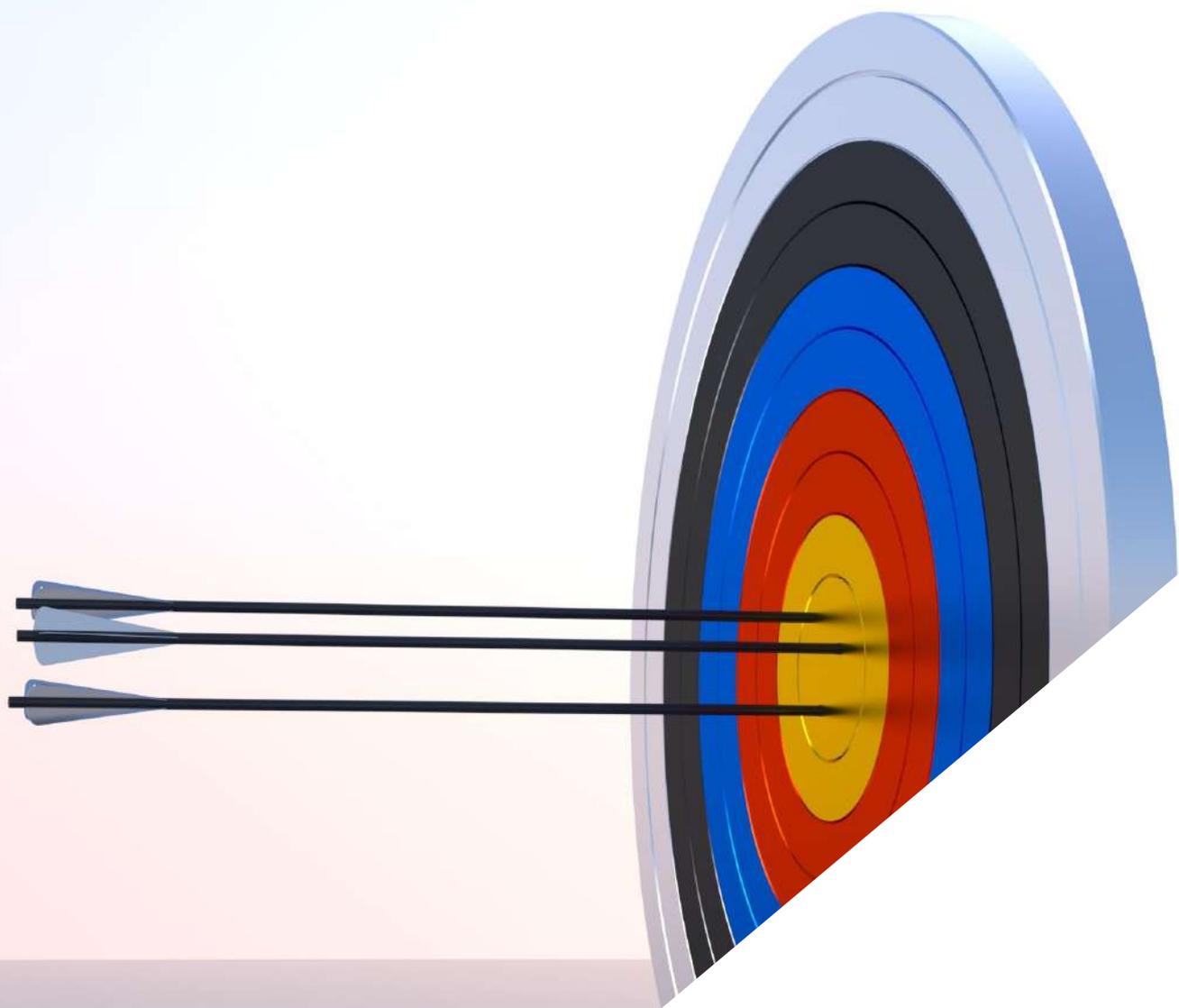
EHS

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.





FINES Y OBJETIVOS

FINES Y OBJETIVOS



El fin primordial de 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), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad.

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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), Sensibilidad Química Múltiple (SQM), Electrohipersensibilidad (EHS).
7. 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), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS). La eliminación de barreras de comunicación, la integración y la accesibilidad.



FINES Y OBJETIVOS

El fin primordial de 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), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad.



8. 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.
9. 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.
10. La promoción de la investigación de la Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) dentro de los Planes de I+D de las diferentes Adm. Públicas.



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 CONFESQ las siguientes entidades que veremos a continuación

ENTIDADES MIEMBRO

ALUFI

ASOCIACIÓN DE FM DE LUGO

- O SERVICIO
- LUGO
- 100 SOCIOS



AFINA

ASOCIACIÓN DE FM NAVARRA

- NAVARRA
- NAVARRA
- 375 SOCIOS



FE-ASAFA

FEDERACIÓN ARAGONESA DE FM Y SFC

- ARAGÓN
- ZARAGOZA
- 4 ASOCIACIONES, 900 SOCIOS



FEXAF

FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ASOCIACIONES DE FM

- EXTREMADURA
- JEREZ DE LOS CABALLEROS
- 6 ASOCIACIONES, 600 SOCIOS



SFC-SQM MADRID

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR SFC/EM Y SQM

- COMUNIDAD DE MADRID
- MADRID
- 430 SOCIOS



FRIDA

ASOCIACIÓN NAVARRA DE FM Y SFC

- NAVARRA
- PAMPLONA
- 200 SOCIOS



DOLFA

ASOCIACIÓN NACIONAL DE FAMILIARES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES, AFECTADOS POR FM, SFC O SQM

- NACIONAL
- SAN FERNANDO, CÁDIZ
- 50 SOCIOS



AFFARES

ASOCIACIÓN DE FM, SFC, ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS, SÍNDROMES DE SQM Y ELECTROMAGNÉTICA

- ISLAS BALEARES
- IBIZA Y FORMENTERA
- 100 SOCIOS



EQSDS

ELECTRO Y QUÍMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD

- NACIONAL
- MADRID
- 200 SOCIOS



SFC-SQM CLM

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR SFC/EM Y SQM DE LA C. DE CLM

- CASTILLA LA MANCHA
- TOLEDO
- 70 SOCIOS



FFISCYL

FEDERACIÓN DE FM Y SFC DE CASTILLA Y LEÓN

- CASTILLA Y LEÓN
- SALAMANCA
- 8 ASOCIACIONES, 900 SOCIOS



AFIXA

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE FM DE JAÉN

- JAÉN
- JAÉN
- 700 SOCIOS



ENTIDADES MIEMBRO

SFC-SQM C.
VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE SFC DE LA C. VALENCIANA

- C. VALENCIANA
- VALENCIA
- 30 SOCIOS



FEDAFI

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FM, SFC, SQM Y OTRAS DE ÍNDOLE SIMILAR

- NACIONAL
- ALCIRA
- 11 ASOCIACIONES, 979 SOCIOS



ASSESCA

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE SSC DE ASTURIAS

- PRINCIPIADO DE ASTURIAS
- ASTURIAS
- 35 SOCIOS



AMASC

ASSOCIACIÓ MALALTS I AMICS DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL

- MALLORCA
- BALEARES
- 6 20 SOCIOS



AGRAFIFEX

AGRUPACIÓN DE ASOCIACIONES DE FM Y SFC DE EXTREMADURA

- EXTREMADURA
- JEREZ DE LOS CABALLEROS
- 5 ASOCIACIONES, 236 SOCIOS

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

FIBRORONDA

ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE RONDA Y LA COMARCA

- RONDA Y COMARCA
- MÁLAGA
- 162 SOCIOS



FIBROALJARAFE

ASOCIACIÓN DE MUJERES Y HOMBRES FIBROALJARAFE

- SAN JUAN DE AZNALFARACHE
- SAN JUAN DE AZNALFARACHE
- 200 SOCIOS



SFC-SQM
EUSKADI/AESEC

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR ENFERMEDADES EM/SFC, SQM, FM Y EHS DEL PAÍS VASCO

- VIZCAYA
- PAÍS VASCO
- 23 SOCIOS



SQM GALICIA

ASOCIACIÓN DE AFECTADAS DE SQM DE GALICIA

- BUEU, PONTEVEDRA
- GALICIA
- 46 SOCIOS



ACOFI Y SFC

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE FM Y SFC

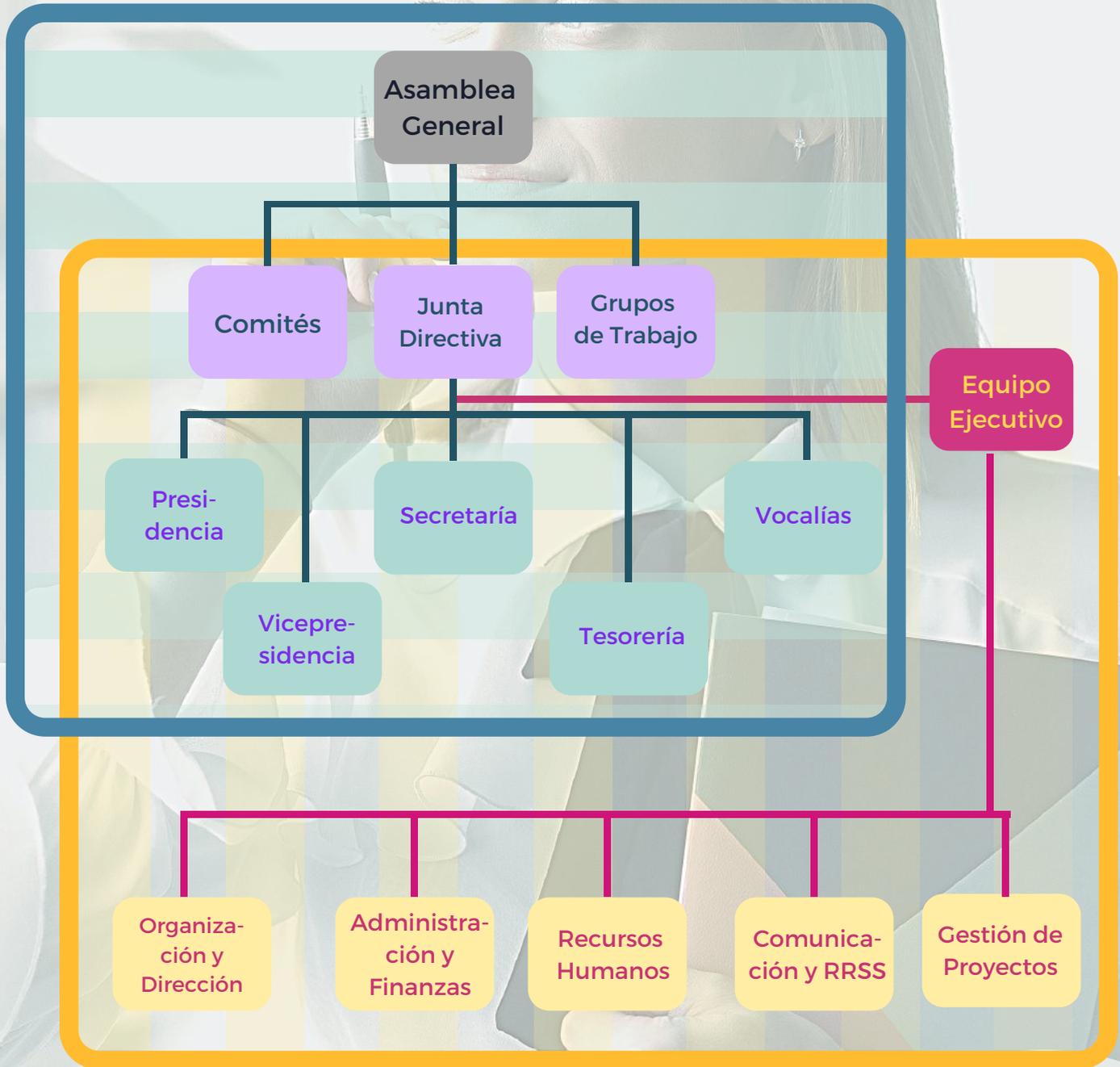
- CÓRDOBA
- CÓRDOBA
- 300 SOCIOS





ORGANIGRAMA

ORGANIGRAMA DE GOBIERNO Y DE GESTIÓN



● Organigrama de Gobierno

● Organigrama de Gestión



JUNTA DIRECTIVA



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-SQM, Madrid (Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis 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

FEASAFA (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)



VOCAL

Carmen Lozano

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

1 julio 2020



ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS

ORGANISMOS NACIONALES



01

COCEMFE

Confederación Española de
Personas con Discapacidad
Física y Orgánica

- 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.

POP

Plataforma de
Organizaciones de Pacientes

02



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



03

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)

04



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

05

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.

EUROPEAN ME ALLIANCE (EMEA)

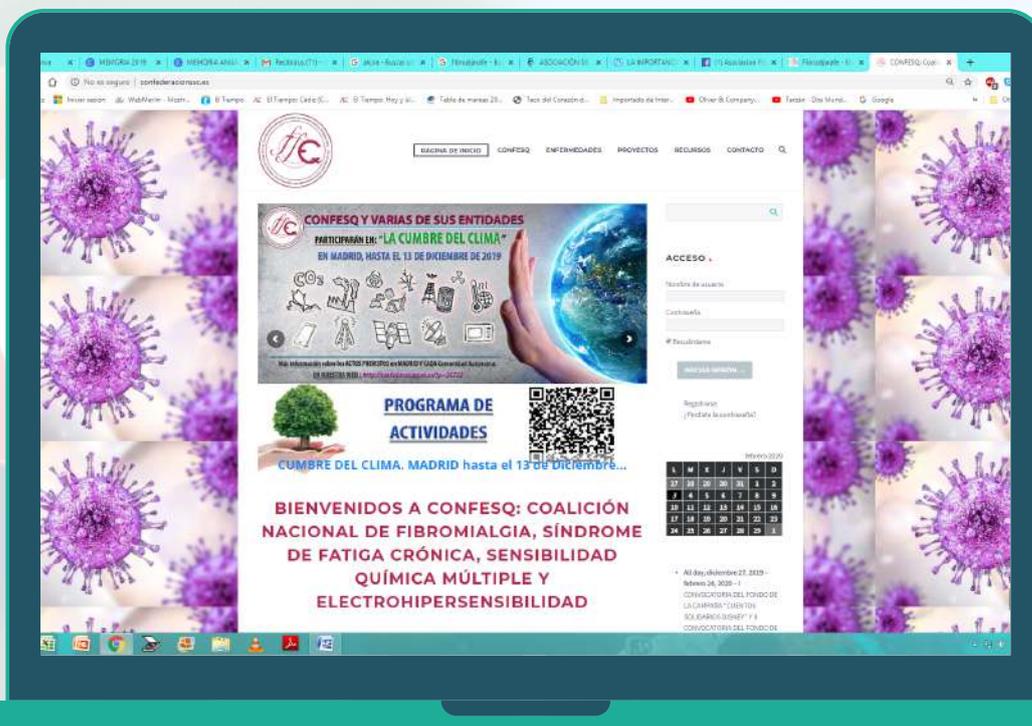
06



Es una agrupación de organizaciones europeas que participan en el apoyo a pacientes que sufren encefalomiелitis miálgica (ME o ME / CFS).



PÁGINA WEB Y RRSS



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 se muestran las diferentes entidades federadas y un apartado de contacto para indicar a quién dirigirse en caso de querer plantear a la Coalición cualquier tipo de dudas o necesidades relacionadas con ella.

REDES SOCIALES



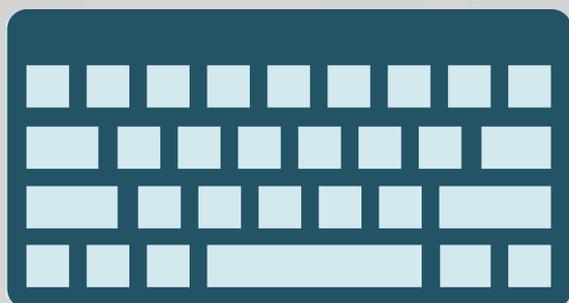
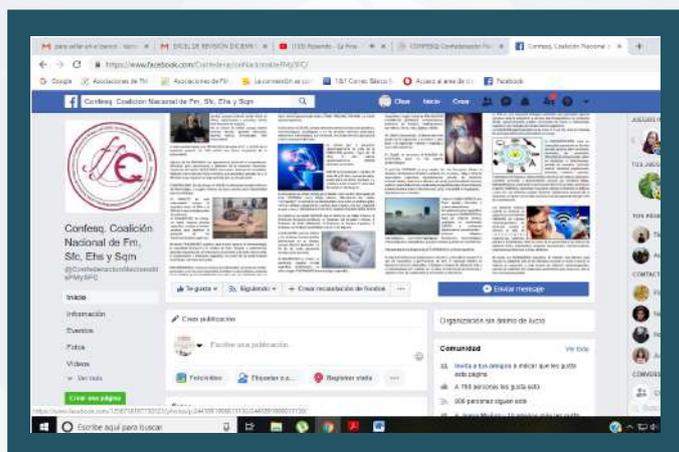
<https://www.facebook.com/ConfederacionNacionaldeFMMySFC/>



@CONFESQ1



https://www.youtube.com/channel/UCSwsAaIAGyW8ISJtRKZC_DA





ÁREAS DE TRABAJO

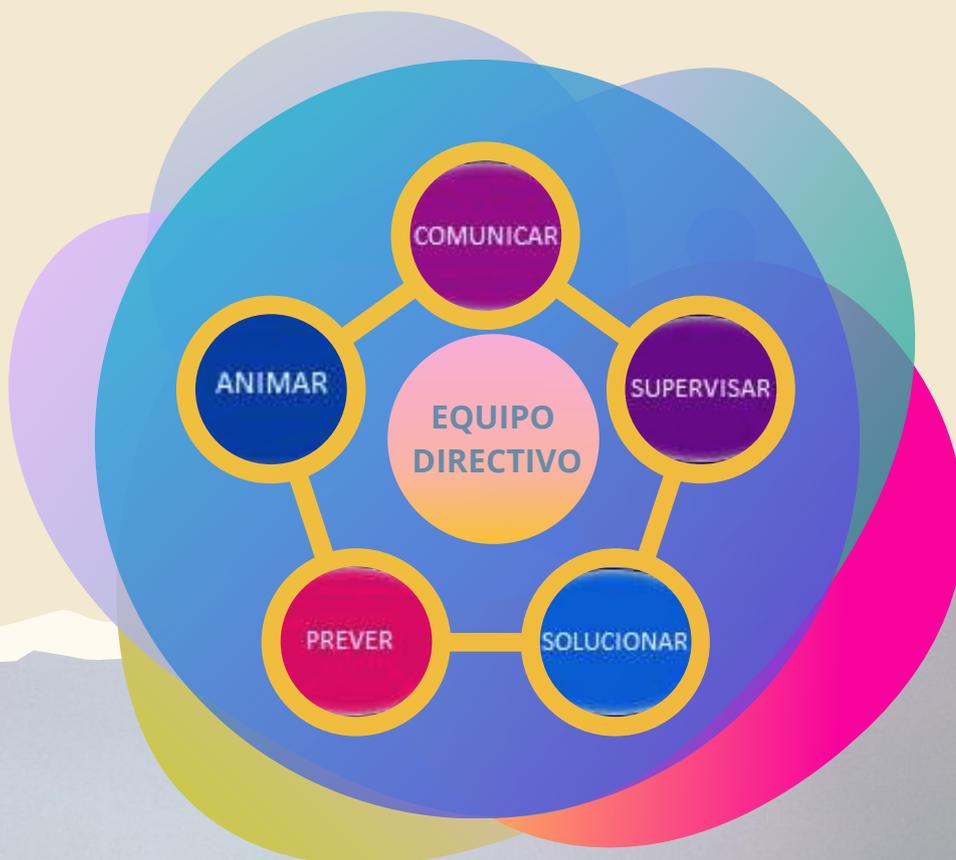
ORGANIZACIÓN Y DIRECCIÓN

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

ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS

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 mayor 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.

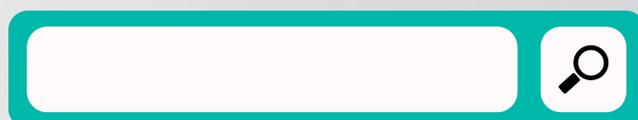
En la página Web, se recoge no solo la información de la entidad, sus objetivos, fines, miembros que la componen, calendario de eventos y datos de contacto de CONFESQ, sus miembros y las entidades a las que pertenece CONFESQ (como la POP, COCEMFE...).

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.



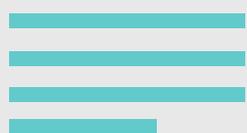
Para poder desarrollar las actividades y proyectos, de acuerdo a los objetivos establecidos en los estatutos, será necesario contar con el mayor número de personas posibles. Es decir, tenemos que dar a conocer lo que estamos haciendo, el objetivo de tales acciones y a quienes están dirigidas. Para poder 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.



COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

La responsable de comunicación sería la persona encargada de gestionar las principales funciones del área de comunicación y RRSS que serían, entre otras, las siguientes:



RESPONSABLE DE COMUNICACIÓN

COMUNICACIÓN INTERNA

ORGANIZAR

Proveer al equipo de toda la información que necesita para su trabajo

RELACIONES INSTITUCIONALES

CONTACTAR

Promover las relaciones con otras instituciones y organismos

GABINETE DE PRENSA

DIFUNDIR

Transmitir toda la información sobre la entidad a los medios de comunicación

COMUNICACIÓN EXTERNA

ACTUAR

Desarrollar el conjunto de técnicas de comunicación y captación de fondos

INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

RECOPIRAR

Recibir e incorporar toda la información necesaria de los distintos agentes

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:





PROYECTOS

ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA

Pese al año tan complicado que hemos vivido, conseguimos llevar a cabo el estreno en España del cortometraje «ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA» sobre Sensibilidad Química Múltiple. La proyección tuvo lugar el viernes 6 de marzo a las 19h. en la Casa Encendida, Madrid. Así lo anunciaba [Servimedia](#) y [FEDER](#).

El proyecto organizado por CONFESQ contaba también con la colaboración de las asociaciones de pacientes SFC-SQM Madrid y EQSDS. La iniciativa de grabar este corto surgió de pacientes que se ven representados por nuestra coalición y que pertenecen a la asociación ASESSCA, les estamos muy agradecidos, es un gran regalo para el colectivo.

La película pertenece al género de ficción y representa una etapa de una afectada por SQM, que sin duda nos ofrece una oportunidad maravillosa de sensibilizar a nuestros vecinos acerca de esta dura enfermedad que afecta a tantas personas de todo el mundo y a motivarles a usar productos menos tóxicos en su vida diaria.



ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA

La ficha técnica de la producción audiovisual es la siguiente:

- Título- Es el progreso, estúpida
- Duración- 14 minutos
- Dirección y guion- Patricia de Luna
- Dirección de fotografía- Isabel Ruiz
- Montaje- Yolanda Román
- Elenco- Amanda Guadamillas, Emilio Linder, Flora López



El acto fue presentado por el periodista José Araque y conto con la presencia del equipo de la película. Después de la proyección, tuvo lugar un coloquio en el que se analizó el corto desde diversas perspectivas, contando con la participación de Patricia de Luna (Directora de la película), Amanda Guadamillas (Actriz protagonista), Dra. Pilar Muñoz Calero (Especialista en medicina ambiental y Presidenta de la Fundación Blue-Alborada), María López Matallana (Vicepresidenta de CONFESQ, asociaciones de pacientes), y Vanessa Basurto (afectada por sensibilidad química múltiple).

Fue un día muy memorable para todos los asistentes y un encuentro, que además de cumplir con su función de sensibilización, nos hizo sumergirnos en un estado de reflexión y emoción muy conmovedor. Así lo refleja el [vídeo](#) tomado ese mismo día mientras todos los participantes disfrutaban del evento organizado.

[Aquí](#) la entrevista que le hicieron el 5 de marzo a nuestra vicepresidenta, María López Matallana, y a Patricia De Luna, directora del corto, en la SER con Marta G. Nova. Hablaron de la peli, de la SQM y de la campaña de sensibilización que comenzó con su estreno. A partir del minuto 50.

Para difundir y promocionar tanto la asistencia al evento como la noticia de la nueva iniciativa, se diseñó el siguiente cartel:

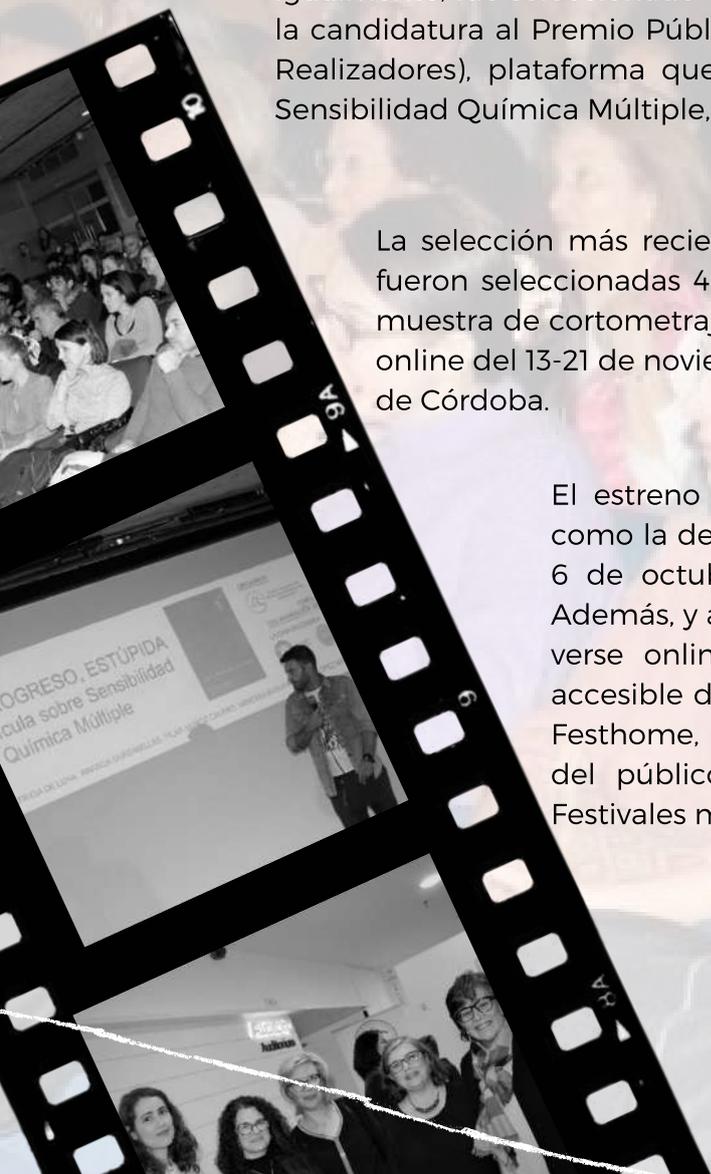
ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA

Nos enorgullece transmitir la gran acogida del cortometraje en la industria audiovisual ya que fue seleccionado para el Riurau Film Festival 2020, dentro de la sección Ficción general, ganando una Mención Especial del Jurado por los valores sociales de la película. Teniendo en cuenta que es un festival de carácter internacional, queremos mostrar nuestro más sincero agradecimiento a Bocanegra Producciones por haber querido representar una enfermedad muy poco conocida como lo es la sensibilidad química múltiple. Nos habéis ayudado a abrir un poco más las fronteras y a hacer que el foco de visibilización sea más amplio.

Igualmente, fue seleccionado en el 29º Festival de Cine de Madrid donde, además de la candidatura al Premio Público, optó a varios premios PNR (Plataforma de Nuevos Realizadores), plataforma que dedicó una [noticia](#) a Es el progreso, estúpida y la Sensibilidad Química Múltiple, destacando nuestra labor.

La selección más reciente tuvo lugar en el Festival de Cine Bardem, donde fueron seleccionadas 40 propuestas más, de las 778 presentadas, para la XIª muestra de cortometrajes asociación cine Bardem, que estuvieron disponibles online del 13-21 de noviembre en el Teatro Municipal de Montalbán de Córdoba.

El estreno dio paso a una serie de proyecciones consiguientes como la del día 5 de septiembre en Torrecremada, Denia, o la del 6 de octubre en la Sala Berlanga (Madrid) a las 20:30 horas. Además, y adaptándose a la crisis sanitaria actual, la película pudo verse online en la web del 29º Festival de Cine de Madrid, accesible desde todo el territorio nacional gracias a la plataforma Feshome, donde tras el visionado se podía votar para el premio del público. Al igual que también se proyectó en todos los Festivales mencionados anteriormente.



II JORNADAS #CONFESQSEMUEVE

Como cada año, CONFESQ propuso unas Jornadas de encuentro y reflexión para las asociaciones de las patologías que representamos, impartidas vía online. Dirigidas, exclusivamente, a los equipos directivos y técnicos, ya que su finalidad consistía en ofrecer herramientas de trabajo y una reflexión conjunta de las asociaciones participantes.

Esta vez, estuvieron organizadas en torno a 3 áreas:

La 1ª de estrategia asociativa, el día 18 de septiembre, para tratar 3 temas de gran preocupación hasta el momento: la Guía INSS, la investigación europea para EMSfc y el reconocimiento oficial de la SQM. Esta primera parte, en concreto, sí permitía la opción de participación presencial y tuvo lugar en la Biblioteca Pública Eugenio Trias. Parque del Retiro. Paseo Fernán Núñez, 24, 28009 Madrid.

La 2ª área formativa, organizada en torno a 3 mini-talleres de 2 horas, en formato online y horario de mañana, los días 24 de septiembre, 1 y 8 de octubre.

La 3ª informativa, organizada en torno a 2 encuentros con especialistas en nuevas líneas terapéuticas para que nos ayudasen a comprender en qué consistían y que opciones nos ofrecían, y a los que pudiéramos preguntar todas nuestras dudas. Se realizaron en formato online y horario de mañana los viernes 25 de septiembre y 2 de octubre.

Las Jornadas se organizaron de tal forma que cada participante podía elegir libremente si apuntarse al conjunto de la jornada, o sólo a las áreas de formación o de información. Contamos con un total de más de 50 participantes por streaming debido a la alerta sanitaria.



II JORNADAS #CONFESQSEMUEVE

1º PARTE: ESTRATEGIA 18 septiembre (presencial y online)

9:30h. Acreditación y llegada de los participantes

9:45h. Bienvenida

Dña. M^a José Félix. Presidenta de CONFESQ y DOLFA España.

10h. INSS: Un tema aún pendiente

- Presentación del Estudio INSS 2020: situación de los pacientes representados por CONFESQ.
- Presentación de los Contra-Documentos elaborados con motivo de la Guía INSS sobre Fibromialgia, SFC, SQM y EHS.
- ¿Y ahora qué? Encuentro con D. Nicolás Alonso, abogado de Colectivo Ronda.
- Coordina la mesa Dña. Margarita Girona. CONFESQ/ SFC-SQM Castilla La Mancha.

11:15h. DESCANSO

11:45h. CORTO sobre SQM: Es el progreso, estúpida de Bocanegra Producciones. Guión y Dirección: Patricia de Luna.

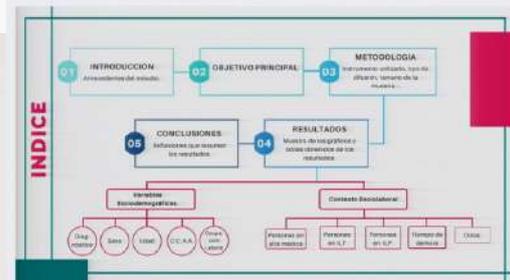
12:00h. EMsfc y SQM en Europa: perspectivas de futuro

- Encuentro con 2 europarlamentarios:
 1. Dña. Cristina Maestre. Vicepresidenta de la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo (PSOE).
 2. D. Jordi Cañas. Vicepresidente de la Delegación de la Asamblea Parlamentaria euro-latinoamericana (Ciudadanos).
- Dr. Juan Carlos Segovia. U. Camilo José Cela/Sannus Clinic (para EM/SFC).
- Dra. Pilar Muñoz Calero. Presidenta de la Fundación Alborada, especialista en medicina ambiental (para SQM).
- Dña. María López Matallana. Vicepresidenta de CONFESQ y Presidenta de SFC-SQM Madrid, en representación de los pacientes.

Temas:

- Resolución votada el 17 de junio para EMsfc: ¿qué cabe esperar? ¿qué podemos hacer los pacientes?
- SQM: cómo llegar a su reconocimiento por la OMS.

18:00h. Debate entre asociaciones



II JORNADAS #CONFESQSEMUEVE



2º PARTE: FORMACIÓN (ONLINE)

24 de septiembre (11 a 13h)

Taller 1: Búsqueda de fuentes de financiación públicas y privadas. D. Alfredo Pérez Luna, Consultor de Gestión para microempresas.

1 de octubre (11 a 13h)

Taller 2: Gestión básica del ciclo de un proyecto: CLAVES. Dña. Clara Sánchez, Técnica de CONFESQ.

8 de octubre (11 a 13h)

Taller 3: Orientación básica para personas con síntomas o diagnóstico de SQM y/o EHS (profundización): Dña. Cristina Cortiguera, Trabajadora Social de SFC-SQM Madrid.

3º PARTE: INFORMACIÓN (online)

25 de septiembre (11 a 13:30h)

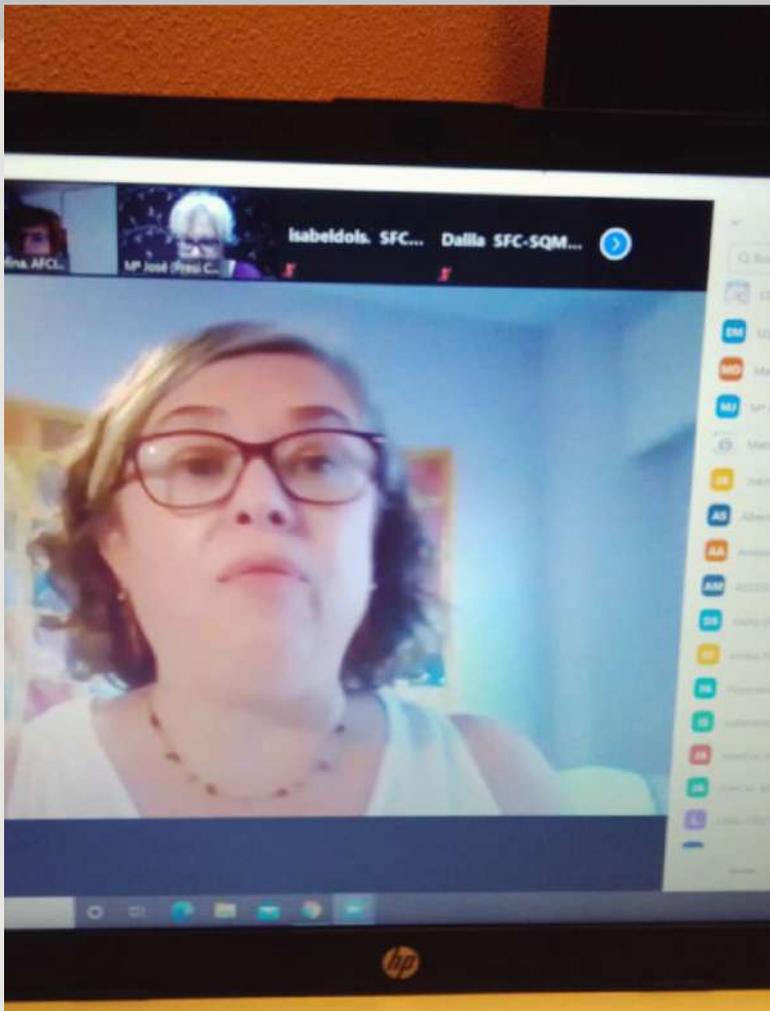
Nuevas terapias para mejora de la calidad de vida y sintomatología

- **Reentrenamiento de Amígdala.** Dña. Virginia Gasion. U. de Zaragoza.
- **Estimulación magnética transcraneal.** Dr. Ceferino Maestu, U. Politécnica de Madrid.

2 de octubre (11 a 13:30h)

- **Disbiosis, intolerancias alimentarias y microbiota intestinal.** Dr. José Vigaray Conde. Director de INMUNOMET y Blue HC.
- **Suplementación.** Dra. Carmen Navarro, especialista en Medicina Ambiental.





II JORNADAS #CONFESQSEMUEVE

Para complementar las Jornadas se llevaron a cabo dos encuentros entre asociaciones, también online, para poner en común lo expuesto durante las ponencias, proponer alternativas de mejora, abrir posibles líneas de acción y explicar más detalladamente nuestros proyectos.

El primero de ellos se concertó el mismo 18 de septiembre por la tarde, día de inauguración de las Jornadas.

Y como cierre lleno de ideas y perspectivas, tuvo lugar el segundo encuentro, el día 8 de octubre a las 18:00h. Clausura a cargo de nuestra presidenta, M^a José Félix.

Para la elaboración de las Jornadas nos fueron de utilidad algunos materiales como la elaboración de formulario de registro, diseño de un roll-up, folletos informativos, acreditaciones, certificados de asistencia...



ESTUDIO INSS 2020- CONFESQ

INFORME DE RESULTADOS

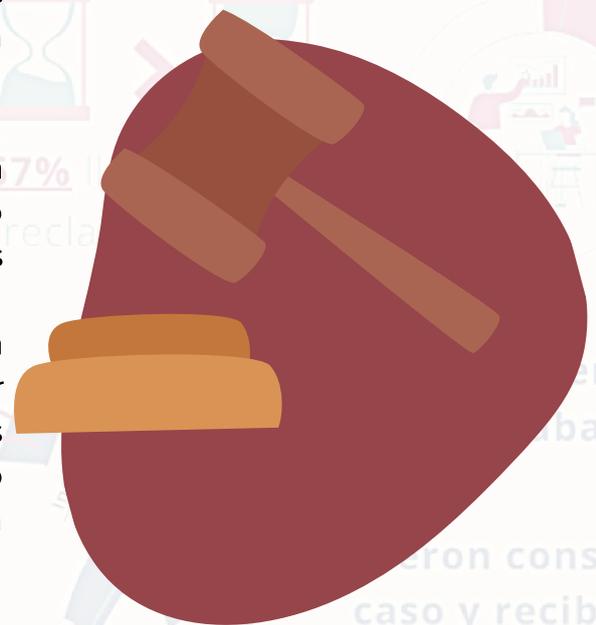
SITUACIÓN DE LOS PACIENTES
REPRESENTADOS POR CONFESQ



ESTUDIO INSS 2020: SITUACIÓN DE LOS PACIENTES REPRESENTADOS POR CONFESQ

En el año 2019, el colectivo de pacientes de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica / encefalomiелitis miálgica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad español se unió en una mobilización sin precedentes reclamando sus derechos ante el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), que había publicado una guía de valoración de estas enfermedades claramente desactualizada y, en ocasiones, en contra de conocimientos científicos refutados y medidas terapéuticas aceptadas internacionalmente, en una posición discriminativa con estas duras enfermedades.

El 9 de mayo pacientes de toda España salieron a la calle, frente a sus delegaciones del INSS, reclamando por escrito la retirada de la guía y una revisión de sus contenidos, todos con la misma solicitud y la misma imagen. La consecuencia fue una reunión con la promesa de revisar los contenidos de la guía por médicos especialistas, así como la retirada de los Trastornos somatomorfos de dicha guía. Este 2º punto se cumplió, pero no la revisión, que aún está pendiente.



CONFESQ

Introducción

El reconocimiento de las incapacidades laborales de personas con **Fibromialgia (Fm)**, **Síndrome de Fatiga Crónica (EMsf)**, **Sensibilidad Química Múltiple (SQM)** y **Electrohipersensibilidad (Ehs)** es uno de los caballos de batalla del colectivo afectado por estas patologías, y un gran motivo de sufrimiento para muchas personas que a menudo pierden sus trabajos por esta causa.

Objetivos

Recabar información descriptiva y objetiva de la situación de los pacientes de Fm, EMsf, SQM y Ehs en su relación con el INSS cuando es necesaria una Incapacidad Laboral Permanente.

Metodología

Cuestionario Online
Estructurado, algunas con preguntas abiertas y otras con preguntas cerradas.

Limitaciones

- Puede no haber comprendido bien alguno de los conceptos o preguntas del cuestionario.
- La recogida online implica que respondan mayoritariamente personas con manejo de internet.

Tamaño muestral y perfil encuestados

743 participantes (95% de Confianza) diagnosticadas de Fm, SFCem, SQM y EHS que han presentado solicitud de reconocimiento de ILP al INSS, ya la hayan conseguido, estén pendientes de resolución o se les haya denegado, hayan ido a juicio o no durante los últimos 15 años.

Diffusión y Participación

A través de las Asociaciones, las Redes Sociales...

CONFESQ
Coalición Nacional de Entidades de Fm, SFC/EM, SQM y EHS

info.confesq@gmail.com
856 104 223 / 677 988 700 / 667 889 123
http://confederacionssc.es

INSS 2020
SQ

RESULTADOS:

Coalición Nacional de Entidades de Fm, SFC/EM, EHS y SQ

SOCIODEMOGRÁFICOS

De los encuestados **fibromialgia**. De los **39,3%** sólo tiene y el **36,8%** tienen **FM+SFCem**.

SEXO
11% HOMBRES

El 73,9% de los encuestados tiene más de 45 años.

La **Comunidad de Madrid (33%)** y **Andalucía (18%)** han sido las Comunidades Autónomas más participativas, y no ha podido obtenerse información de Cantabria, Ceuta, Melilla, La Rioja.

de las personas encuestadas son **pres/as por cuenta ajena**, seguidos **por el funcionario público (24%)** y **pre-autónomas (11%)**.

SOCIOLABORALES

Destaca que más de un **30%** de los encuestados **han reconocido una ILP y, por tanto, son pensionistas en este momento**.

70% **res tra en situación de alta** en un **perfil de alta con demanda de y demand**.

El **68%** de las personas en situación de alta se encuentran en **despido o abandono**.

- El **54%** ha tenido que recurrir a la **vía judicial** para ir a la profesión actual (versión del 55% de la base de datos).
- Sólo el **46%** las personas con una ILP han reconocido **directamente a través del INSS**.
- De las ILP reconocidas, más del **50%** son **I** profesión actual (versión del 55% de la base de datos).
- Responden personas que han conseguido mayoría **en los últimos 10 años**.

Sobre la atención en el personal médico del INSS, destacar que el **61%** **el trato recibido correcto**.

Un **67%** lleva **más de 2 años** reclamando una ILP.

Para poder conseguir una ILP no ab sus trabajos ni salieron del circuito. Fueron constantes durante años, doc caso y recibieron buen asesoramiento.

Dos elecciones después, con nuevo Ministro de Seguridad Social, nueva Directora General del INSS, y en medio de una pandemia... el tema sigue pendiente. Pero nosotros no nos olvidamos, no ha perdido importancia. En febrero escribimos al Ministerio de Trabajo recordando y documentando de nuevo la promesa referida... y al filo del 12 de mayo, Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, hermanadas con la Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad, queríamos mostrar la situación actual de los pacientes que representa CONFESQ en relación al INSS.

Sin duda, esta era una forma de hacernos visibles de nuevo en tan emblemática fecha, 12 de mayo.

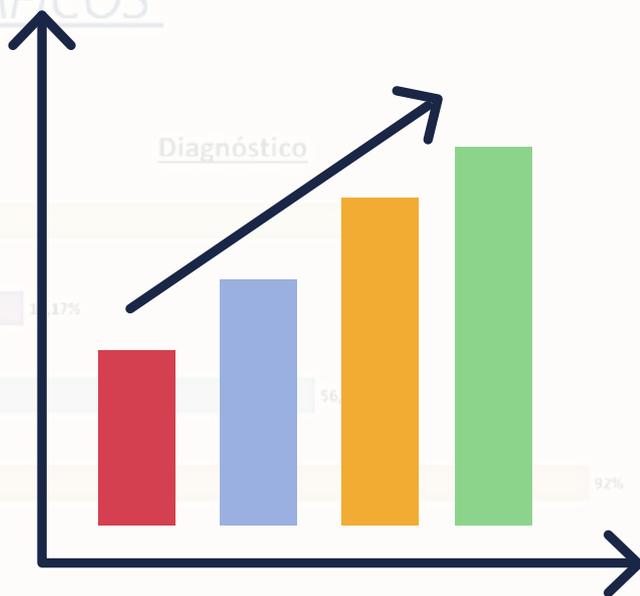
Para ello solicitamos la participación de rellenar un cuestionario dirigido a personas diagnosticadas de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y/o electrohipersensibilidad que hubieran presentado solicitud de reconocimiento de incapacidad laboral permanente (en adelante ILP) en el INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social), ya la hubieran conseguido, estuvieran pendientes de resolución o se les hubiera denegado, hubieran ido a juicio o no durante los últimos 15 años.

Se trataba de una encuesta estructurada con preguntas de respuesta cerrada y abierta. La participación de los encuestados era totalmente voluntaria y anónima y se realizó a través de un formulario online de Google, cumpliendo con la política de privacidad y las normativas vigentes de Protección de Datos y garantía de derechos digitales.

El análisis de tipo descriptivo recogió una muestra de 743 personas de todo el territorio español, diagnosticadas de FM, SFC/EM, SQM y EHS, de cualquier sexo y edad y que cumpliera con las condiciones mencionadas anteriormente.



RESULTADOS:



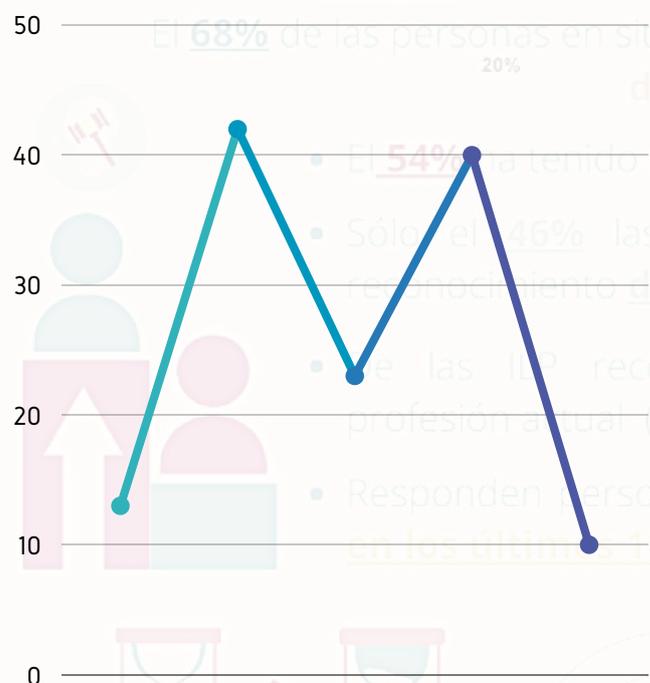
La Fibromialgia (Fm), Síndrome de Fatiga Crónica (EMsfc), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (Ehs), son enfermedades crónicas, multisistémicas y altamente incapacitantes. Una importante mayoría de las personas que las padecen, llegado un momento de su vida, se ven imposibilitados para continuar con su vida laboral a causa de la drástica disminución de salud que sufren. En algunos casos esto sucede desde el debut de la enfermedad.

Cuando llega este momento, y siempre que la persona afectada haya cotizado el mínimo necesario a la Seguridad Social, solicita o se ve abocado/a por múltiples bajas una baja de larga duración, a una evaluación de su capacidad laboral, a través de tribunales creados para tal fin por el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) o sus equivalentes autonómicos.

Estos tribunales pueden dictaminar una Incapacidad Laboral Permanente (ILP) que puede ser parcial, total para la profesión actual (pensión 55% del sueldo cotizado), o absoluta (pensión del 100% del sueldo cotizado).

La realidad es que estos enfermos encuentran múltiples obstáculos para conseguir que les sea reconocida una ILP y estas dificultades se han incrementado a partir de la Guía de Valoración publicada por el INSS el 18 de enero de 2019 sobre estas patologías, donde las minimiza y psicologiza, perjudicando gravemente a los pacientes.

El estudio completo fue presentado en la 1ª parte de estrategia de las II Jornadas #ConfesqSeMueve, el día 18 de septiembre de 2020. Descargar el [vídeo](#) del estudio presentado por M^a Carmen Camacho.



CONCLUSIONES

- Más de un 30% de los encuestados tienen reconocida una ILP y por tanto son pensionistas en este momento, tras más de 2 años de intentarlo, a veces hasta 5 o más. De estos, más de la mitad ha tenido que recurrir a la vía judicial para reclamar su ILP.
- Pero a un 46% le ha sido reconocida directamente por el INSS (principalmente de fibromialgia y fibro+sfc).
- La mayoría tienen más de un diagnóstico y han presentado informes médicos públicos y privados, así como pruebas específicas de disfuncionalidad.
- De las ILP reconocidas, más del 50% son TOTAL para su profesión actual (pensión del 55% de la base de cotización).
- Para poder conseguirlo no abandonaron sus trabajos ni salieron del circuito laboral. Fueron constantes durante años, documentaron sus casos y recibieron buen asesoramiento profesional.

DOCUMENTOS DE REVISIÓN A LA GUÍA INSS

Dada la falta de resultados tras la publicación de la Guía, el 18 de enero de 2019, y el esfuerzo en desempeñar las diferentes fases por las que atravesó CONFESQ para combatirla, surgió la necesidad de poner en marcha otras medidas como modo de seguir reivindicando su reelaboración.

Recordemos los pasos alcanzados hasta la fecha:

1ª FASE

En una 1ª fase, CONFESQ solicitó asesoramiento médico y jurídico, elaborando un Documento de posicionamiento y presentándolo a la Dirección General del INSS y a la SEMG con una solicitud de reunión. El resultado de las reuniones (a las que CONFESQ acudió apoyada por una doctora y el secretario de COCEMFE y por la Directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, respectivamente) fue nulo: el INSS no estaba dispuesto a realizar ningún cambio. Si plantearon la realización de un curso para médicos en el que pudieron participar tres médicos por recomendación de CONFESQ: la Dra. Ana Mª García Quintana, el Dr. Juan Carlos Segovia y el Dr. Julián Márquez Sánchez.

Movilizaciones

Vista la escasa repercusión de la 1ª reunión, CONFESQ comenzó a organizar una movilización de los pacientes, consiguiendo el respaldo al posicionamiento de 170 asociaciones y 70 profesionales, con el apoyo de 25.000 firmas recogidas. El 9 de mayo de 2019 estas 170 asociaciones acudieron a 50 delegaciones provinciales del INSS entregando por registro el documento de posicionamiento y reclamando la modificación de la guía. Además, se convocó una rueda de prensa con bastante repercusión.

Reunión

Como resultado de las movilizaciones, se convocó una 2ª reunión con la Directora del INSS a la que acudimos apoyados por el despacho de abogados Colectivo Ronda, fruto de la cual se alcanzaron 2 acuerdos:

- Retirada del capítulo de «trastornos somatomorfos» de la Guía, que efectivamente figura en la actualidad como «Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad».
- Revisión del contenido de la Guía por un comité de expertos, a propuesta de sociedades médicas.

DOCUMENTOS DE REVISIÓN A LA GUÍA INSS

Y se celebraron elecciones, y de nuevo elecciones, y luego se tardó en constituir el gobierno... y cuando por fin se nombró nuevo ministro de Seguridad Social y, meses después, nueva directora general del INSS y CONFESQ había presentado de nuevo todos los papeles solicitando reunión y retomar el tema, llegó la COVID-19.

Por lo que, para retomar el tema, nos comprometimos a la elaboración de cinco documentos de revisión a la Guía, uno referido a cada enfermedad (FM, SFC/EM, SQM y EHS), más un quinto que hace referencia al sesgo de género presente en su redacción y planteamiento de las patologías para, una vez finalizados, enviarlos al INSS y sus delegaciones provinciales, otras administraciones nacionales y autonómicas implicadas, así como a las sociedades médicas.

Parte de este trabajo que nosotros sí hemos estado haciendo durante todo este tiempo, lo explicó, el día 18 de septiembre, en la primera sesión de las II Jornadas #ConfesqSeMueve, Margarita Girona, quién hizo uso de esta presentación.

**ANTECEDENTES, HECHOS Y RECORRIDO HASTA LA ACTUALIDAD
DICIEMBRE 2018 - SEPTIEMBRE 2020**

El 4 de diciembre 2018 se publica en el BOE un "Convenio específico entre la Dirección General del INSS y la SEMG, Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia para la revisión de la primera edición del "Manual de ayuda para la valoración de la FM, SFC, SQM".
Positivismo

El 13 de diciembre 2018, el Congreso de Diputados aprueba una Proposición no de Ley sobre Fibromialgia, y patologías afines contemplando una serie de medidas necesarias para abarcar la problemática de los pacientes afectados.
Avances

El 18 de enero de 2019 la web del INSS publicó "La Guía de actualización de la valoración de la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electro-sensibilidad y Otros Trastornos Somatoformes. 2ª Edición".
Sorpresa, estupefacción

#CONFESQSEMUEVE

EN VIVO

A medida que iban concluyendo los documentos, se lanzaba una nota de prensa a los medios de comunicación:

- El día 22 de octubre, CONFESQ publicó esta NOTA DE PRENSA enviándola a diversos medios de comunicación, tanto nacionales como locales, relacionada con el documento de revisión de la guía del INSS sobre el síndrome de fatiga crónica o encefalomiелitis miálgica, elaborado junto con la Asociación DOLFA España, SFC-SQM Castilla la Mancha y ASSESCA y revisado por los doctores: Ana M^a García Quintana, Eva M^a Martín Martínez, Joaquín Fernández Solà, Juan Carlos Segovia Martínez y Francisco Javier López-Silvarrey Valera. Posteriormente, se envió al Instituto Nacional de la Seguridad Social y al Ministerio de Seguridad Social.

DOCUMENTOS DE REVISIÓN A LA GUÍA INSS

Este documento cobra especial importancia porque especialistas de todo el mundo consideran la EM/SFC una de las secuelas del COVID19 de larga duración, y la UE ha aprobado una resolución que insta a los gobiernos a su reconocimiento como un problema de salud pública, con incidencia en las incapacidades laborales.

La nota de prensa alcanzó en menos de una semana: 13.241 envíos, 144.894 impactos, 140 menciones en medios digitales y a 307.544 usuarios. Informe completo de la repercusión [aquí](#). Además, algunas entidades y profesionales de renombre también hicieron eco de la noticia:

- EMEA en su [página web](#) y en [twitter](#).
- La Dra. Eva Martín en [twitter](#).
- La Asociación Jóvenes Pensionistas en [Facebook](#) y [twitter](#).
- COCEMFE ha tuvo la iniciativa de enviarla a [Servimedia](#).
- [Salud a Diario](#) fue el único diario que hizo referencia a una de las asociaciones que participó en la campaña: Afibrosal.

- El día 29 de diciembre se difundió otra **NOTA DE PRENSA** para informar sobre el estado y avances de la nueva iniciativa. Esta vez, se presentaba la publicación del documento de revisión de la guía del INSS sobre sensibilidad química múltiple (SQM) elaborado junto con la Fundación Alborada y SFC-SQM Madrid y revisado por cuatro doctores especialistas en la materia, la Dra. Pilar Muñoz Calero, el Dr. Joaquim Fernández Solà, la Dra. Mar Rodríguez Gimena y el Dr. Antonio M^a Pasciuto. En él se revisa la guía elaborada por el INSS para esta patología punto a punto, fundamentando las afirmaciones que se presentan con la bibliografía e investigaciones más actualizadas.
- Este documento está dedicado al Dr. Julián Márquez, fallecido el 10 de julio de 2020. Neurólogo y experto en SQM. Participó en el curso de profesionales del INSS en 2019 y en el Documento de Consenso sobre SQM del Ministerio de Sanidad en 2011. Nuestro homenaje y agradecimiento por su ayuda a tantos enfermos.



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

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

ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE ENCEFALOMELITIS MIALGICA CONTRA EL INSS: PIDEN RETIRAR UNA GUÍA PERJUDICIAL

CONFESQ, la Coalición Nacional que representa a enfermos de Encefalomielitis Mialgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) presenta un documento de revisión de la Guía del INSS sobre esta patología. Esto cobra especial importancia porque especialistas de todo el mundo consideran la EM/SFC una de las secuelas del COVID19 de larga duración, y la UE ha aprobado una resolución que insta a los gobiernos a su reconocimiento como un problema de salud pública, con incidencia en las incapacidades laborales.

En enero de 2019 el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), responsable de las incapacidades laborales, publicó una guía de actualización en la valoración de la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica (encefalomielitis mialgica), la sensibilidad química múltiple y la electrohipersensibilidad. Desde su publicación, tanto pacientes, como médicos especialistas, e incluso sociedades médicas, mostraron su rechazo unánime al contenido de esta Guía, muchas de cuyas afirmaciones y argumentos no están actualizados e, incluso, pueden resultar perjudiciales para la salud de los pacientes, contradiciendo pautas publicadas por el Ministerio de Sanidad.

En este contexto, y con el objetivo de conseguir una valoración justa de la incapacidad laboral, las asociaciones de pacientes convocaron una movilización nacional frente a cada una de las delegaciones provinciales del INSS, que culminó en una reunión entre ambas partes, fruto de la cual se alcanzaron varios acuerdos y una solicitud a las asociaciones de pacientes: argumentar y fundamentar punto por punto los aspectos en desacuerdo. Sin embargo, tras un cambio de gobierno y una pandemia, la prometedora revisión de los contenidos de la guía por un comité de expertos aún no ha llegado.

Pues bien, los pacientes sí han realizado su trabajo, fruto del cual se han elaborado cinco documentos de revisión. El primero de ellos analiza el [Seguo de Género](#) que presenta el documento del INSS. Ha sido elaborado por Almudena Alameda y Dau García (profesores de la U. Rey Juan Carlos) e Isabel Díez (atogada), es de contenido transversal a todos ellos. Además, se ha elaborado un documento de



DOCUMENTOS DE REVISIÓN A LA GUÍA INSS

Al igual que el resto de documentos, este también se enviará al Instituto Nacional de la Seguridad Social y al Ministerio de Seguridad Social.

Según el informe de repercusión de la nota de prensa, se puede confirmar que, en una semana, ha alcanzado 86.623 impactos, 97 menciones y una repercusión total de 342.587 usuarios. De entre los medios enviados, algunas agencias como Europa Press la ha compartido en sus portales.



Aun así, para darle una mayor difusión, se habilitaron unas nuevas pestañas en la web dedicadas exclusivamente a este proyecto. Actualmente, ya están disponibles los siguientes documentos:

- Sesgo de Género. Accesible para todo el público.
- Síndrome de Fatiga Crónica/ EM. Existe una versión demo (no completa) para todo el público y la versión completa disponible, bajo contraseña, solo para los socios.
- Sensibilidad Química Múltiple. Publicada la versión demo.

Todo este trabajo persigue conseguir una valoración justa de la incapacidad laboral para las enfermedades representadas por CONFESQ.

A modo de resumen, seguimos a la espera de respuesta por parte de la Dirección General del INSS, a quien solicitamos una reunión para abordar de nuevo este tema, muy urgente si tenemos en cuenta el daño que esta guía está causando a muchos pacientes.

NOTA: Los documentos de revisión a la Guía INSS, elaborados y revisados de forma altruista e independiente por asociaciones y médicos, han sido gestionados, maquetados, publicados y difundidos en el marco de un proyecto ejecutado gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social gestionado por COCEMFE. La Confederación gestiona esta subvención para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades miembros, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de las personas contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

DOCUMENTOS DE REVISIÓN A LA GUÍA INSS



CURSO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA EN LA GESTIÓN EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD Y LA PANDEMIA DEL COVID19



Para finalizar el año, organizamos un nuevo curso: “Atención telefónica en la gestión emocional frente a la enfermedad y la pandemia del COVID”, gratis para socios y por un precio de 5€ para las personas no asociadas. La modalidad en la que se impartió fue vía streaming, a través de la plataforma Zoom, los días 26 de noviembre y 3 de diciembre de 11:00 a 13:00h.

El curso iba dirigido a miembros de equipos directivos y técnicos, voluntarios y otros profesionales que atendiesen telefónica, virtual o presencialmente a los afectados, con el fin de aprender a controlar mejor nuestro estado anímico y lograr la estabilidad emocional.

La profesora, M^a Carmen Camacho, psicóloga y coach, recibió una muy buena valoración y nos transmitió, previamente, las pautas del programa, recogidas en este [PDF](#) donde aparecen los objetivos, contenidos, metodología, duración y participantes.

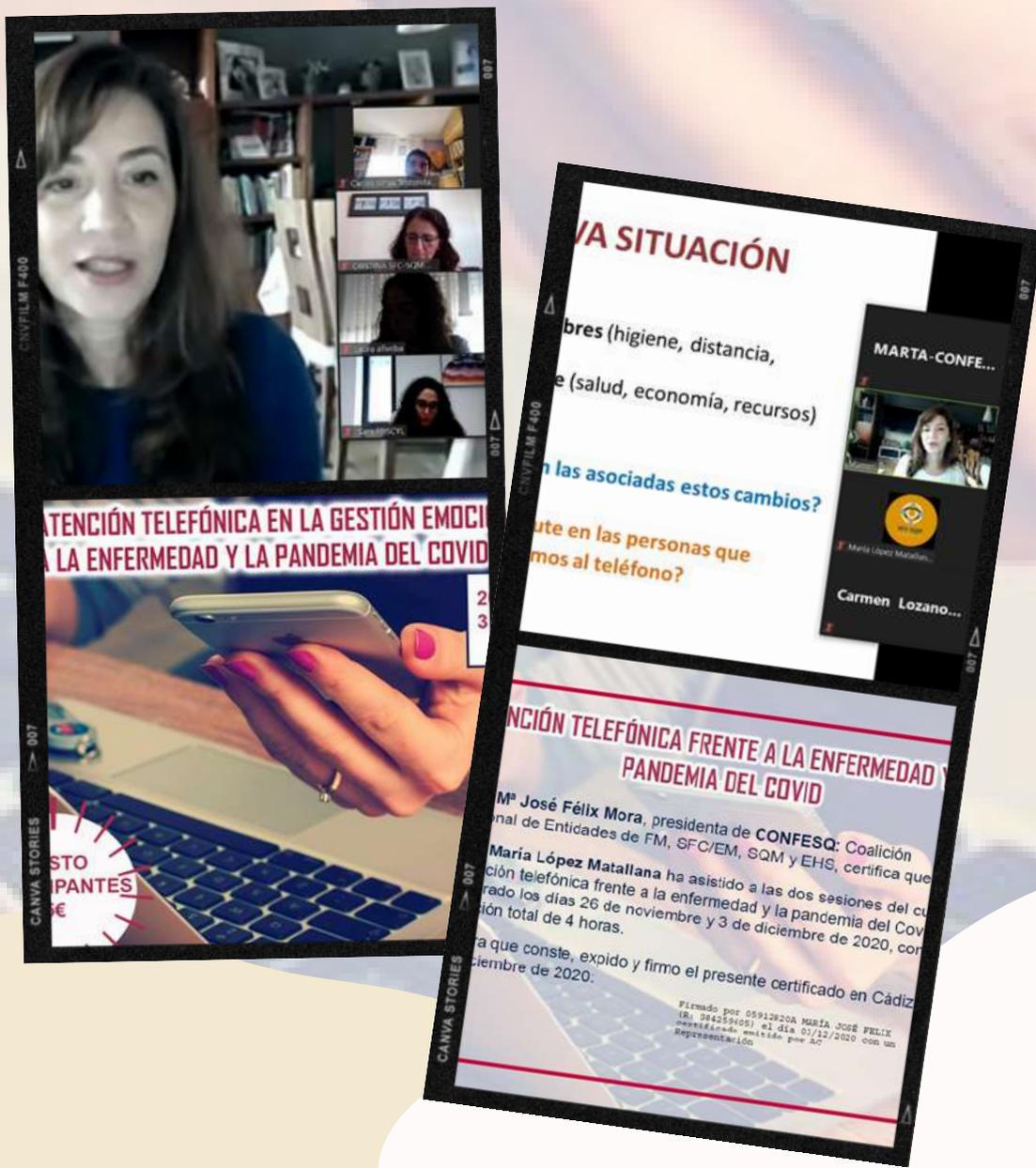
Para una mejor adaptación del curso a las necesidades de los asistentes, se elaboró un formulario de registro en el que se solicitaba rellenar una serie de preguntas de cara a un mejor enfoque:

- ¿Cuáles son los principales motivos de consulta en las llamadas que recibes?
- Desde que comenzó la pandemia, en relación a las llamadas, ¿has observado algún cambio? (justifica tu respuesta)
- ¿Qué te resulta más complicado de las llamadas que recibes?
- ¿Eres capaz de desconectar y no llevarte a casa las emociones asociadas a las conversaciones de día?, si es así, ¿cómo lo haces?
- ¿Qué respuestas concretas buscas en este curso?

CURSO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA EN LA GESTIÓN EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD Y LA PANDEMIA DEL COVID19

Según las respuestas obtenidas en la encuesta de valoración, a la gran mayoría les pareció que el curso dotaba de una organización adecuada, la atención recibida por el personal de CONFESQ era muy buena, el curso lo encontraron interesante, las presentaciones y técnicas les sirvieron de utilidad y consideraban los contenidos y explicaciones prácticos y aplicables a la vida diaria, por lo que volverían a repetir un curso con la ponente, M^a Carmen Camacho. A un 46,2% le pareció que la duración del curso era correcta, sin embargo, al 38,5% le hubiese gustado una mayor duración. En una perspectiva global, el curso cumplió con las expectativas de los asistentes ya que el 92,3% indicó el valor de los dos grados de satisfacción más altos de la encuesta en este apartado.

Finalmente, hicimos entrega de los certificados de asistencia personalizados y diseñados exclusivamente para este curso.





COVID19

COVID-19

Antes de que el Gobierno tomara medidas para frenar la pandemia del coronavirus, ya éramos conscientes de la importancia y el peligro que esto suponía, especialmente, para nuestro colectivo. De esta forma, iniciamos una serie de acciones con el fin de conseguir una mejor atención para los pacientes que representamos y reparar la situación.

El primer paso fue proporcionar información sobre la repercusión del virus, cómo prevenirlo y cómo afecta a la vida laboral, a través de artículos y documentos elaborados por entidades públicas. Igualmente, indicamos el número de teléfono de cada Comunidad Autónoma al que poder dirigirse para saber cómo actuar frente a un posible contagio, así como la web del Ministerio de Sanidad. Todos estos contenidos se recogieron en una entrada de la web, Pacientes de CONFESQ frente al coronavirus, que se compartió en las redes sociales. A medida que se iban obteniendo cada vez más datos sobre cómo el COVID-19 podía afectar a nuestro colectivo y sobre las recomendaciones médicas para frenar la pandemia, se actualizaba la información siguiendo el mismo proceso. En este caso, la lanzamos bajo el título Actualización recomendaciones médicas ante COVID-19.

Posteriormente y dado el elevado grado de afección del virus en las personas con Sensibilidad Química Múltiple y Síndrome de Fatiga Crónica/EM, enviamos una carta a los siguientes representantes:

- Excelentísimo Sr. Presidente del Gobierno, D. Pedro Sánchez.
- Excelentísimo Sr. Ministro de Sanidad, D. Salvador Illa.
- Excelentísimo Sr. Ministro de Inclusión, Seg. Social y Migraciones, D. José Luis Escrivá.
- Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
- Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación.
- Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia.

Solicitando que el Gobierno pusiera en marcha un PROTOCOLO DE PROTECCIÓN FRENTE AL COVID 19, que recogiera entre otras medidas:

- Reconocimiento explícito como población de riesgo de estos dos colectivos de enfermos, con los beneficios laborales de una IT en los mismos términos reconocidos para las personas en cuarentena por exposición.
- La recomendación explícita de que las personas con SFC/EM y/o SQM permanezcan en sus domicilios, donde en caso de necesidad deberían recibir la atención sanitaria domiciliaria adecuada, facilitando el suministro de medicación y productos básicos.



COVID-19

- En el caso especial de pacientes con Sensibilidad Química Múltiple (SQM), debido al gran desabastecimiento (o precio desorbitado) de mascarillas de alta protección con filtro FF2 y FF3, tan necesarias para la vida cotidiana de las personas con SQM, más aún cuando se ha incrementado la limpieza con desinfectantes de los espacios públicos y transportes, solicitamos el acceso a mascarillas de alta protección para los afectados diagnosticados, mediante el mecanismo de distribución que las Instituciones Sanitarias estimen oportuno, y a un precio asequible.

La misma carta la enviaron también las entidades locales que lo habían considerado o no habían cerrado completamente sus oficinas a las Consejerías de Sanidad de sus respectivas Comunidades Autónomas.

Estas cuestiones y otras relativas a los enfermos crónicos se incluyeron en el documento presentado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes al Ministerio de Sanidad.

Como última acción, lanzamos una NOTA DE PRENSA planteando las necesidades más acuciantes de los pacientes con EM/SFC y SQM en el marco de la crisis sanitaria, que se difundió a través de 4 medios digitales (e-mail, RSS, web y redes sociales) y tuvo un alcance de 27.373 impactos y 40 menciones en redes sociales. AQUÍ puede leerse el informe de repercusión completo.

Así lo publicaron algunos medios de comunicación:

- Siglo XXI
- Notas de Prensa
- Estrella digital
- EuropaPress

Como resultado, recibimos dos respuestas a nuestras cartas, en las que se mostraba comprensión ante nuestra particular situación, pero también se exponía la terrible situación por la que estamos pasando a causa de la pandemia del COVID-19 y como, en este momento, es prioritario proteger al personal sanitario:

- Director del Gabinete de Presidencia del Gobierno
- Director del Gabinete del Ministro de Seguridad Social, Inclusión y Migraciones





algia Síndrome Fatiga Crón

CAMPAÑA 12 DE MAYO

CAMPAÑA

12 DE MAYO

El día 12 de mayo, Día Mundial de la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/EM, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad, preparamos una campaña muy especial con el fin de hacer un homenaje a las personas que sufren estas duras enfermedades, haciendo #VisibleloInvisible.

Por un lado, M^a Jesús Arjonilla, una de nuestras técnicas produjo una canción titulada Visible lo invisible que, gracias a la colaboración de varias entidades, conseguimos personalizar en forma de vídeos. Uno original y otro en versión flamenca, gracias a nuestras compañeras de AFIXA. Los vídeos cuentan con 2521 visualizaciones en YouTube, 1935 personas alcanzadas y 844 interacciones en Facebook y 230 visualizaciones en Youtube, respectivamente.



Por otro lado, diseñamos diferentes infografías que proporcionaban información de interés sobre cada una de las enfermedades. En concreto, 5 para cada enfermedad que se compartieron a través de las redes sociales, alcanzando, en total, más de 22.478 personas alcanzadas y 2.123 interacciones en Facebook.



¿Lo sabes todo sobre Fibromialgia?

¿SABÍAS QUE...

...COMBINAR EJERCICIO FÍSICO MODERADO, ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL Y FARMACOS HA DEMOSTRADO SER EFICAZ EN EL MANEJO DEL DOLOR Y EN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON FIBROMIALGIA?

#12deMayoDiaMundialFibromialgia
#VisibleloInvisible #YoMeQuedoEnCasa



¿SABÍAS QUE...

...LA FIBROMIALGIA ES PREDOMINANTE ENTRE LAS MUJERES?

#12deMayoDiaMundialFibromialgia
#VisibleloInvisible

#YoMeQuedoEnCasa



¿SABÍAS QUE...

...LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA REFIEREN QUE SU DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS, SE AGRAVAN ESPECIALMENTE EN DOS SITUACIONES? CUANDO REALIZAN UN ESFUERZO O UNA CARGA FÍSICA Y CUANDO TIENEN UNA ACTIVACIÓN EMOCIONAL.

#VisibleloInvisible

#12deMayoDiaMundialFibromialgia
#YoMeQuedoEnCasa



¿SABÍAS QUE...

...LOS PACIENTES CON FIBROMIALGIA DEBEN APRENDER A GENERAR PENSAMIENTOS POSITIVOS, SER MÁS TOLERANTES CONSIGO MISMOS Y CUIDAR SU AUTOESTIMA?

#12deMayoDiaMundialFibromialgia
#VisibleloInvisible #YoMeQuedoEnCasa

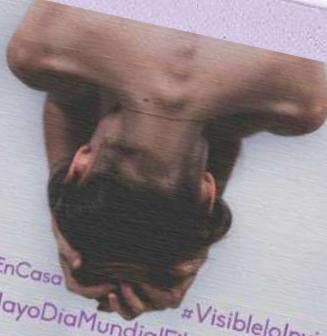


¿SABÍAS QUE...

...PARA LOS PACIENTES CON FIBROMIALGIA ES FUNDAMENTAL QUE LAS PERSONAS DE SU ENTORNO MÁS PRÓXIMO SE CONVIERTAN EN UN APOYO Y NO EN UN ELEMENTO DEBILITADOR DE SU ESTADO EMOCIONAL?

Éstas no siempre saben cómo actuar correctamente. Conseguir que como pueden...

#YoMeQuedoEnCasa
#12deMayoDiaMundialFibromialgia
#VisibleloInvisible



Por si te preguntan sobre el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica...



¿SABÍAS QUE...

...EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/ EM EN LA INFANCIA SE PUEDE ORIGINAR AÑOS ANTES DE SU APARICIÓN?

Aunque exista un mayor desconocimiento sobre la existencia de esta enfermedad en niños y adolescentes, sí que puede afectar a este sector de la población con una incidencia entre el 0.32% - 0.06% para edades comprendidas entre los 5 y 15 años.

#12deMayoDiaMundialSFCem

#YoMeQuedoEnCasa

#VisibleloInvisible



#YoMeQuedoEnCasa
#VisibleloInvisible



#12deMayoDiaMundialEMsfc

¿SABÍAS QUE...

...SE ESTIMA QUE UN 25% DE LOS AFECTADOS POR ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/ SFC VIVEN RECLUIDOS EN SU CASA DURANTE MESES Y AÑOS. A VECES...

TR. A
RTE



¿SABÍAS QUE...

...ES POSIBLE OBJETIVAR CON PRUEBAS LA GRAVEDAD DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/ EM Y LA SQM?



#12deMayoDiaMundialSFCem

#VisibleloInvisible

#YoMeQuedoEnCasa



¿SABÍAS QUE...

...el CDC (Centro de Control y Prevención de Enfermedades Americano), junto a varias entidades, encargó un informe en el cual se encuentran criterios diagnósticos actualizados (IOM 2015) y donde se define la patología como "Síndrome de Intolerancia Sistémica al Esfuerzo"?

También conocida como SEID por su acrónimo en inglés

#12deMayoDiaMundialSFCem

#VisibleloInvisible

#YoMeQuedoEnCasa



¿SABÍAS QUE...

#12deMayoDiaMundialSFCem

...recientemente se ha publicado un documento de Diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o Encefalomiелitis Miálgica (EM), elaborado por la U.S. ME/CFS Clinician Coalition?



Es una agrupación de médicos estadounidenses expertos en el SFC/EM que, en conjunto, han dedicado cientos de años a tratar a miles de afectados. Sus miembros han escrito manuales de práctica clínica, han colaborado en iniciativas de formación del Centro de Control de Enfermedades y han participado activamente en la investigación sobre el SFC/EM

#VisibleloInvisible

Algunos datos para saber más sobre la Sensibilidad Química Múltiple...



¿SABÍAS QUE...

...LA COMUNIDAD DE MADRID APROBÓ EN 2018 UN PROTOCOLO DE URGENCIAS HOSPITALARIAS PARA PERSONAS CON SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE, QUE HA IDO IMPLEMENTÁNDOSE DESDE ENTONCES JUNTO A FORMACIÓN AL PERSONAL SANITARIO?

#12deMayoDíaMundialSQM
#YoMeQuedoEnCasa
#VisibleInvisible



¿SABÍAS QUE...

...EL FENÓMENO DE LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE SE DESCRIBE POR PRIMERA VEZ EN 1950, CUANDO SE OBSERVÓ CÓMO ALGUNAS PERSONAS PRESENTABAN UNA SERIE DE SÍNTOMAS CUANDO SE EXPONÍAN A NIVELES MUY BAJOS DE SUSTANCIAS AMBIENTALES, LABORALES Y DOMÉSTICAS?

#12deMayoDíaMundialSQM
#YoMeQuedoEnCasa
#VisibleInvisible



¿SABÍAS QUE...

...la resolución del Parlamento Europeo, de 4 de septiembre de 2008, sobre la Revisión intermedia del Plan de Acción Europeo sobre Medio Ambiente y Salud 2014-2010, incluye la **Sensibilidad Química Múltiple** dentro del número creciente de enfermedades vinculadas a factores ambientales, y para que la Unión del Medio Ambiente tiene que ser más fuerte y fomentada en el nivel de la Unión

#12deMayoDíaMundialSQM
#VisibleInvisible
#YoMeQuedoEnCasa



¿SABÍAS QUE...

#12deMayoDíaMundialSQM
#YoMeQuedoEnCasa
#VisibleInvisible

...LAS EVIDENCIAS BIOLÓGICAS QUE DEMUESTRAN LA RELACIÓN ENTRE LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE Y LOS TÓXICOS SON TAN CONTUNDENTES QUE ESTÁN INCLUSO RECOGIDAS POR LA MÁS IMPORTANTE ENCICLOPEDIA DE PSQUIATRÍA DEL REINO UNIDO?



¿SABÍAS QUE...

#12deMayoDíaMundialSQM

...el Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el trabajo, dependiente del Ministerio de Trabajo, en su Enciclopedia Práctica de Medicina del Trabajo, diciembre de 2018 dice:

#YoMeQuedoEnCasa
#VisibleInvisible

"En el ámbito de la Medicina del Trabajo, los trabajadores afectados por el síndrome de **sensibilidad química múltiple**, deben ser considerados como trabajadores especialmente sensibles y, en cumplimiento de del artículo 25 de la LPRL, se debe reforzar la aplicación de los principios de la acción preventiva descritos en los lugares de trabajo, evitando en lo posible la exposición a los agentes desencadenantes."

Defiende también a las personas con Electrosensibilidad...



¿SABÍAS QUE...

...SUECIA FUE EL PRIMER PAÍS DEL MUNDO EN RECONOCER LA ELECTROHIPERSENSIBILIDAD COMO DISCAPACIDAD?

El parlamento Europeo, en el año 2009, pidió a los Estados miembros que sigan el ejemplo de Suecia y reconozcan como una discapacidad la hipersensibilidad eléctrica, con el fin de garantizar una protección adecuada e igualdad de oportunidades a las personas que la sufren* (resolución de 2 de abril).

#12deMayoDíaMundialEHS #YoMeQuedoEnCasa #VisibleInvisible



¿SABÍAS QUE...



#YoMeQuedoEnCasa

#VisibleInvisible

#12deMayoDíaMundialEHS



...los elementos que desencadenan la enfermedad de la Electrohipersensibilidad son los siguientes?

Campos Electromagnéticos (CEM) Alta frecuencia: wifi, teléfono móvil, tablets, teléfonos inalámbricos, antenas de telefonía móvil, alarmas, sensores,

consumo eléctrico



¿SABÍAS QUE...



#12deMayoDíaMundialEHS

#VisibleInvisible

#YoMeQuedoEnCasa

LA ELECTROHIPERSENSIBILIDAD ES CONSIDERADA TAMBIÉN COMO "SÍNDROME DEL MICROONDAS"?

...con mayor intensidad a niños, ancianos y personas con un sistema inmunitario debilitado (por ejemplo, personas con tratamientos oncológicos, trasplantes etc...), pero una persona completamente sana puede empezar a sufrir síntomas si se encuentra expuesta de forma crónica y prolongada a contaminación electromagnética.



¿SABÍAS QUE...

#12deMayoDíaMundialEHS

#VisibleInvisible

#YoMeQuedoEnCasa



...la Electrosensibilidad, Hipersensibilidad Electromagnética, Electrohipersensibilidad o Síndrome de Intolerancia a Campos Electromagnéticos (SICEM), es una respuesta de intolerancia del organismo frente a los campos electromagnéticos o dosis que se encuentran por debajo de los límites de las actuales reglamentaciones?



¿SABÍAS QUE...

#12deMayoDíaMundialEHS

#VisibleInvisible

#YoMeQuedoEnCasa

...EL 23 DE MAYO DE 2011, LA MINERVA PALOMAR SE CONVIERTE EN LA PRIMERA TRABAJADORA EN ESPAÑA A LA QUE UN JUEZ HA CONCEDIDO "LA INCAPACIDAD LABORAL PERMANENTE Y ABSOLUTA" POR SÍNDROME DE HIPERSENSIBILIDAD ELECTROMAGNÉTICA Y AMBIENTAL. DOTÁNDOLA CON UNA PENSION EQUIVALENTE AL 100% DE SU SUELDO?



CAMPAÑA

12 DE MAYO

A su vez, en conmemoración con este día, también lanzamos una NOTA DE PRENSA que enviamos a los diferentes medios de comunicación con los temas que más nos preocupan sobre cómo afecta la situación actual a nuestro colectivo y los datos preliminares del estudio INSS 2020. La repercusión mediática alcanzada fue la siguiente:

- Diario Digital Ciudadano
- COCEMFE
- Diario de Navarra
- Diario Sur
- 20 Minutos
- Público
- Hoy
- Somos pacientes
- 7 Días Extremadura
- Cadena Ser. Entrevista a Ana Prieto.
- Onda Cero. A partir del minuto 15.
- Feder

Algunas asociaciones, como AMASC, aprovecharon este día para agradecernos la labor en esta lucha y el apoyo y ayuda que proporcionamos a las asociaciones que también se esfuerzan por visibilizar estas enfermedades en España: «sin vuestro esfuerzo y coordinación a nivel nacional no habríamos avanzado hacia donde estamos ahora».

Además, fue un día de celebración al recibir tan buenísima noticia: el Congreso de los Diputados mencionó a los afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Aquí el vídeo de su compromiso.

Comprendiendo en profundidad estas vivencias, desde CONFESQ seguimos trabajando cada día por cada uno de los afectados, representándolos, mostrándoles todo nuestro apoyo y realizando las gestiones oportunas y necesarias para hacernos oír y alcanzar la calidad de vida que nos merecemos.

Muchas gracias a todas las personas que habéis participado en este proyecto, la mayoría de ellas enfermas, a las que les ha supuesto un poco más de esfuerzo, pero que habéis contribuido y luchado igualmente por la causa.



CAMPAÑA 12 DE MAYO

Finalmente, el Congreso de los Diputados mostró su apoyo a todos los afectados a través de esta Declaración Institucional:

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Día Mundial de la Fibromialgia y Síndrome de la Fatiga Crónica

Con motivo de la conmemoración el 12 de mayo del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, el Congreso de los Diputados expresa su adhesión a esta jornada, que se conmemora en todo el mundo y expresa la necesidad de continuar trabajando por el impulso de la investigación, para la formación, para promover la concienciación social tan necesaria para eliminar el estigma social, que desgraciadamente a día de hoy se continúa detectando, en el entorno familiar, social y laboral más próximo a las personas afectadas por estas dolencias. Es necesario trabajar para normalizar estas patologías.

El Congreso de los Diputados expresa también su reconocimiento por todas las personas afectadas que, desgraciadamente, todavía se encuentran con la incomprensión y el azote de la incredulidad y con la discriminación, ambas motivadas por un desconocimiento de cómo afectan a las personas estas dolencias crónicas. Son dolencias de las cuales todavía se desconoce su etiología, que tienen una elevada prevalencia, y que afectan mayoritariamente la población femenina. Este sesgo de género provoca a día de hoy una doble discriminación hacia la persona afectada: por un lado por el hecho de sufrirla y por ser mujer, y por el otro, en el caso de los hombres, para atribuirles, errónea y despectivamente, sufrir una dolencia considerada "de mujeres" por sufrir "una dolencia de mujeres".

El Congreso de los Diputados, apela a la empatía de las personas, de la sociedad civil y los poderes públicos para que se adhieran a esta jornada, para que entiendan la complejidad de lo que vive y sufre más del 3% de la población en España, y para que trabajen con efectividad a fin de que el próximo año se haya avanzado en el abordaje y en la investigación de estas dolencias.

Congreso de los Diputados, a 13 de mayo de 2020

Handwritten signatures of various political groups in the Spanish Congress of Deputies, including:

- JULIO ALCANTARA G.P. RURAL
- CS-PP
- J. R. G. (NESTOR REGO) G.P. RURAL
- G.P. CONFEDERAL
- Ciudadanos
- ALBERT BOTRAN (CUP)
- Maria Tena - Grupo Psoe
- MERCE AIZURUA G.P. E. BILDU
- GRS
- Grupo Mixto (P.R.C.)
- Unión Española de los Marinos G.P. VOX
- PP
- UDC

AÑA

Eresearch



CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

CAMPAÑA

#voteMEresearch



CAMPAÑA

#voteMEresearch



En enero la oficina del Eurodiputado Jordi Cañas se puso en contacto con CONFESQ y algunas de sus asociaciones solicitando información para preparar la resolución que presentarían en el Parlamento Europeo solicitando fondos adicionales para la investigación del Síndrome de la Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM).

Desde CONFESQ les enviamos un informe, síntesis de la situación actual sobre lo que se conoce de esta enfermedad, la situación actual de los pacientes, así como las principales necesidades, destacando entre todas ellas la falta de recursos para su investigación.

Desde el Parlamento Europeo querían reivindicar una mayor financiación, y destacar datos concretos a nivel nacional «y saber cuál es la situación actual de esta enfermedad en España que afecta a muchos ciudadanos, carente de fondos suficientes para su investigación en la mayoría de países, así como cualquier aspecto que consideren esencial destacar sobre el síndrome de la fatiga crónica y su financiación a nivel nacional».

Posteriormente, el 30 de abril, nos escribieron de la Oficina del Eurodiputado, anunciándonos que la Comisión Parlamentaria de Peticiones aprobó, con el voto favorable de todos los miembros de los diferentes grupos políticos que la componen, la resolución presentada solicitando financiación europea adicional para la investigación de la Encefalomiелitis Miálgica. A su vez, nos comunicaron el siguiente paso: votar dicha resolución en la sesión plenaria del Parlamento Europeo que se celebraría el día 17 de junio.

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

Por tanto, nos unimos a la campaña de presión y concienciación a nivel europeo ante esta oportunidad de avanzar en la investigación de esta enfermedad realizando las siguientes acciones.



ACCIÓN 1

El día 10 de junio enviamos la siguiente nota de prensa conjunta con la ME European Coalition (EMEC), que se distribuyó simultáneamente en más de 13 países:

LOS CIENTÍFICOS PIDEN MÁS INVESTIGACIÓN EUROPEA SOBRE LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA O SFC

Más de cien científicos han firmado una carta abierta en la que piden más investigación europea sobre la encefalomielitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM/SFC). El 17 de junio, el Parlamento Europeo tiene previsto someter a votación una resolución sobre la investigación en materia de EM/SFC a raíz de una petición popular firmada por miles de pacientes y por sus familias.

Publicado en Bruselas, 10 de junio de 2020

La Encefalomielitis Miálgica es una enfermedad crónica debilitante que provoca un agotamiento extremo, una gran dificultad de concentración y de memoria, un sueño escasamente reparador y muchos síntomas más.

«La característica más específica es el empeoramiento de los síntomas tras hacer ejercicio y esfuerzos», afirma Evelien Van Den Brink, una paciente holandesa que lleva padeciendo esta enfermedad veintidós años, desde los catorce años de edad. Dado que no hay cura para la EM/SFC y que se dispone de escasos conocimientos sobre esta enfermedad, Evelien ha presentado una petición al Parlamento Europeo, pidiendo que se lleve a cabo más investigación científica sobre esta patología. «La única manera de avanzar es alcanzar mayores conocimientos científicos», Evelien afirma. «Estoy obligada a estar en la cama prácticamente todo el día y conozco a otros pacientes que incluso se encuentran en peor situación. No podemos dejar que otra generación sufra esta terrible enfermedad».

La petición ha recogido más de catorce mil firmas y ha dado lugar a la primera resolución sobre EM/SFC en el Parlamento Europeo. «Estos pacientes han sido ignorados demasiado tiempo», dice Pascal Arimont, uno de los diputados europeos que apoya firmemente la resolución. «No hay actualmente ninguna prueba de diagnóstico para la EM/SFC, ya que sabemos muy poco sobre los mecanismos que generan esta patología. En los EE, UU, Australia y Canadá, los gobiernos han invertido fondos considerables en la investigación de la EM /SFC. Europa está a la zaga, por lo que tenemos que actuar urgentemente». Se estima que dos millones de ciudadanos europeos se ven afectados por la EM/SFC.

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

La futura resolución ha recibido el apoyo de ciento quince investigadores y científicos de todo el mundo que han firmado una carta abierta. En ella, hacen hincapié en que la EM/SFC es una patología que ha quedado desatendida por la medicina desde hace muchos años, a pesar de su elevado impacto social y los costes económicos que produce. «La EM/SFC no es una enfermedad rara y es muy debilitante» afirma el profesor Jonas Bergquist, que ha creado recientemente en la Universidad de Uppsala en Suecia el Centro de colaboración científica para investigar la EM/SFC. «A menudo la enfermedad se declara después de una infección vírica, pero no sabemos realmente cuáles son los mecanismos que inciden en que esta fatiga aparezca después de la infección. La inflamación del sistema neurológico y potenciales reacciones autoinmunes pueden constituir una parte de la explicación de la patología. Se necesita más investigación para comprender mejor la enfermedad.»

«Una prioridad clave es desarrollar una prueba de diagnóstico para la EM/SFC que permita aumentar la precisión del diagnóstico», explica la Dra. Carmen Scheibenbogen, profesora de la Universitätsklinik Charité de Berlín, y una de las primeras científicas que han firmado la carta. «Esperamos alcanzar un mejor conocimiento del mecanismo de la enfermedad y, en su caso, un tratamiento eficaz. Es uno de los grandes retos de la medicina moderna, pero confío en que sea posible un avance científico decisivo».

La carta abierta y lista completa de los firmantes está disponible en [este enlace](#).

Contacto de Prensa:

European ME Coalition europeanmecoalition@gmail.com

Evelien Van Den Brink evelienvandenbrink.euteam@gmail.com

Francis Martin Tel: + 44 7757595350 (inglés)

CONFESQ (español) info.confesq@gmail.com (posibilidad de entrevistas con pacientes y científicos españoles).

Concretamente, en España se difundió con los hashtags [#voteMEResearch](#) y [#ScientistsUnitedforMEResearchEurope](#) y se publicó en distintos medios, obteniendo una difusión total de 56.516 envíos y 170.179 impactos. Puede verse el informe completo [aquí](#).

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE



ACCIÓN 2

Desde CONFESQ, enviamos a todos los europarlamentarios españoles europeos (58) Secretarios Generales de los partidos políticos representados en la UE, Ministro de Sanidad y Ministro de Ciencia e Innovación, un escrito pidiendo el apoyo y el voto ante la propuesta de la Comisión de Peticiones, solicitando que se hiciera lo mismo desde cada una de vuestras entidades.

Esta acción se propuso también a todas las asociaciones europeas de manera que entre el viernes 12 y el lunes 15 de junio, se inundase el Parlamento Europeo con escritos a todos los parlamentarios desde todas las asociaciones europeas pidiendo el voto a la propuesta de la Comisión de Peticiones.

Para ello pusimos a disposición de todas las entidades un modelo de carta en la que únicamente había que incluir los datos y logo de sus entidades y adaptarla como cada una considerase oportuno, además del listado de los correos de los europarlamentarios para facilitar la tarea.



ACCIÓN 3

Propusimos que, individualmente, se compartiese la noticia en redes con los hashtags propuestos y/o se escribiese brevemente alentando al voto de los europarlamentarios.

RESULTADOS: EL PARLAMENTO EUROPEO APROBÓ LA RESOLUCIÓN A FAVOR DE LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.

El resultado oficial, tras la votación del 17 de junio en la Eurocámara, es que fue aprobada con 676 votos a favor, 4 en contra y 8 abstenciones. Estos datos están recogidos en el siguiente artículo.

En dicha resolución, se reconocía la falta de comprensión respecto a esta enfermedad, y que esta circunstancia podría obstaculizar considerablemente el reconocimiento de incapacidad laboral.

(A9-0012/2020) EU-Guinea-Bissau	688	537	64	87	ADOPTED
(A9-0013/2020) EU-Guinea-Bissau (resolution)	688	620	44	24	ADOPTED
(A9-0001/2020) EU-São Tomé and Príncipe	688	589	51	48	ADOPTED
(A9-0092/2020) EU-Switzerland	688	682	2	4	ADOPTED
Myalgic Encephalomyelitis (B9-0186/2020)	688	676	4	8	ADOPTED
(A9-0109/2020) Globalisation Adjustment Fund	688	609	26	53	ADOPTED
(A9-0105/2020) Solidarity Fund	688	680	7	1	ADOPTED

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

Además, se expresaba su preocupación por la elevada incidencia de la EM/SFC en la Unión Europea, siendo un problema de Salud Pública, y pedían a todos los Estados miembros, además de una mayor dotación económica para su investigación, ciertas medidas como:

- Garantizar el debido reconocimiento de la enfermedad y la creación de un registro europeo de prevalencia de los afectados.
- Elaborar con carácter obligatorio informes completos y detallados que reflejen la recopilación coordinada y completa de datos sobre la misma.
- Ofrecer formación específica para sensibilizar y garantizar la educación y formación de los agentes públicos implicados, profesionales de la salud y la asistencia social, así como funcionarios en general.
- Poner en marcha campañas de información y sensibilización entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía.

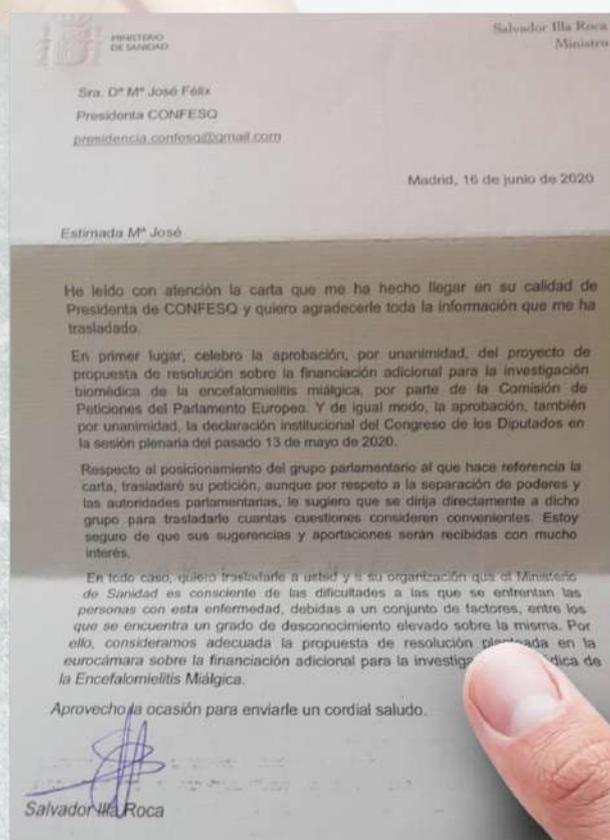
Cristina Maestre Martín de Almagro, Vicepresidenta de la Comisión de Peticiones, quien aprobó por unanimidad la Resolución para que se votara en el Parlamento Europeo, lo defiende a través de la siguiente declaración. Más información en este vídeo.

Por otro lado, el partido político Ciudadanos también celebraba la aprobación de esta Resolución en el Parlamento Europeo, tal y como comentaba Jordi Cañas en esta publicación de Infosalus.

Del mismo modo lo hizo el Ministro de Sanidad, Salvador Illa Roca, quien se tomó la molestia de enviar personalmente esta carta a la presidenta, M^a José Félix Mora.

Agradecemos a todos los europarlamentarios españoles su apoyo a esta resolución.

Y, especialmente, a aquellos que respondieron a nuestra solicitud y nos informaron, previamente, de que su voto iba a ser a favor: Soraya Rodríguez Ramos, Manu Pineda, Ernest Urtasun, Izaskun Bilbao Barandica, Delegación Socialista Española en el Parlamento Europeo, Rosa M^a Gomez Iniesta, Jordi Cañas, Dolors Montserrat, Ibán García del Blanco, Cristina Maestre y Diana Riba.



INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

Igualmente, reconocemos el apoyo de todas las entidades que se adhirieron a la campaña de solicitud de voto:

- Punto XIX de Fibromialgia y SFC
- EMAN ESKUA. Vizcaya
- FIBRO-RIVA. Rivas Vacia Madrid
- BIZI-BIDE. Guipúzcoa
- FIBROTRIARE
- AGRAFIM
- FEDERACIÓN DE FM Y SFC CLM
- SFC-SQM Madrid
- SFC-SQM Euskadi
- SFC-SQM Castilla La Mancha
- SFC-SQM Comunidad Valenciana
- DOLFA
- FEXAF
- AGRAFIFEX
- FESAFA
- AFIXA
- Federación de Castilla-León
- ALUFI
- AFFI Bierzo

SEGUIMIENTO DEL VOTO FAVORABLE A LA RESOLUCIÓN

Tras la redacción solicitada a CONFESQ en enero, que posteriormente sería la Resolución 2020 en favor de los enfermos que padecen Encefalomiелitis Miálgica ó síndrome de fatiga crónica, quisimos mostrar el seguimiento atento a un tema tan importante para los pacientes.



El **25 de junio de 2020** el eurodiputado D. Jordi Cañas, registraba la siguiente pregunta a la Comisión:

«El pasado 18 de junio de 2020 fue aprobada en el Parlamento Europeo la Resolución 2020/2580(RSP) sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la encefalomiелitis miálgica (EM/SFC) con el fin de desarrollar y validar un ensayo de diagnóstico biomédico y unos tratamientos eficaces que puedan curar la enfermedad o mitigar sus efectos.

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

La falta de coordinación e investigación biomédica de esta enfermedad crónica, que afecta especialmente a las mujeres, supone el principal obstáculo para los ciudadanos que la sufren, ya que se desconocen sus causas y no existen protocolos de diagnóstico ni tratamientos reconocidos. Además, se trata de un colectivo especialmente vulnerable a la COVID-19, y los expertos indican que a causa de esta pandemia el número de afectados podría aumentar considerablemente.

Ante esta situación:

- ¿De qué manera la Comisión garantizará la financiación para la investigación de la EM/SFC a través de los programas Horizonte Europa y EU4Health?
- ¿Va a presentar la Comisión una propuesta de financiación para la investigación de las enfermedades de causa desconocida y enfermedades raras mediante un fondo específico dedicado a su diagnóstico, prevención y tratamiento?».



El **18 de agosto de 2020**, la Sra. Gabriel daba la siguiente respuesta por escrito en nombre de la Comisión Europea:

«Una de las prioridades de Horizonte Europa consiste en comprender mejor las enfermedades y sus factores desencadenantes. Por lo tanto, los científicos y otros agentes con un interés específico en la encefalomiелitis miálgica (EM/SFC) deberían tener muchas posibilidades de impulsar su investigación y su objetivo de mejorar el estado de los pacientes.

Cabe señalar que los temas que deben abordarse para obtener financiación con cargo a los programas de investigación e innovación suelen concebirse de modo general, sin centrarse en una enfermedad o afección específica. Gracias a este enfoque, los investigadores disponen de más oportunidades en el ámbito de su interés específico. Este enfoque también garantiza que las propuestas presentadas cumplan con el requisito de la excelencia, principal criterio de selección para obtener financiación. Además, la evaluación de las propuestas la llevan a cabo expertos independientes.

El Programa «La UE por la Salud» se encuentra aún en fase de negociación y está diseñado para financiar acciones estratégicas pertinentes, pero no para financiar la investigación. Uno de sus principales objetivos es reforzar los sistemas de salud, en particular mediante un trabajo más intenso, integrado y coordinado entre los Estados miembros y una aplicación continua de las mejores prácticas. El Grupo director sobre promoción de la salud, prevención de enfermedades y gestión de las enfermedades no transmisibles establece las prioridades para lograr dicha aplicación continua. De momento no se ha establecido que la EM/SFC sea una de las prioridades a ese respecto.

Por último, la Comisión desea recordar que la EM/SFC no puede calificarse de enfermedad rara».

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE



El 9 de septiembre de 2020, el Sr. Cañas envía la siguiente carta a las Sras. Kyryakides (Commissioner for Health and Food Safety) y Gabriel (Commissioner for Innovation, Research, Culture, Education and Youth):

Bruselas, 9 de septiembre de 2020

Estimada Sra. Kyryakides,

Estimada Sra. Gabriel,

«El mundo está atravesando una crisis sanitaria y económica sin precedentes, debido a la pandemia causada por el virus COVID-19. En todo el mundo, todos estamos a la deriva hacia lo desconocido y las personas más vulnerables sufren tremendamente la peor parte de esta crisis.

En este sentido, los pacientes de encefalomiелitis miálgica (ME / CFS) no son una excepción, al experimentar síntomas graves y debilitantes, que causan interrupciones abrumadoras en su vida diaria.

Dada la actual falta de financiación adecuada y la necesidad de los pacientes como respuesta, el 18 de junio de 2020 el Parlamento Europeo mostró su plena compromiso y adoptado casi por unanimidad (676 a favor, 4 en contra, 8 abstenciones) la resolución 2020/2580 (RSP) 1, que pide a la Comisión que asigne más financiación en investigación biomédica para encefalomiелitis miálgica.

Habiendo tomado un interés personal en el asunto, decidí hacer un seguimiento sobre el avance de esta importante cuestión y me dirigí a la Comisión Europea buscando garantías de que el tema fuese incluido en los trabajos de la Institución.

Para mi mayor decepción, y la de millones de pacientes en Europa, recibí la siguiente respuesta.

Es sorprendente y profundamente decepcionante recibir una respuesta que transmite el mensaje de que la Comisión Europea no está a la altura de las solicitudes adoptadas por el Parlamento Europeo, única institución formada por miembros elegidos directamente por los ciudadanos europeos, en un asunto tan sensible y urgente.

Nos preocupa mucho la falta de apoyo de los pacientes afectados por esta enfermedad. Alrededor de dos millones de personas en la UE, de cualquier etnia, edad o género, se cree que son afectados por EM / SFC, y las mujeres son las más afectadas y son las más expuestas.

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

Todas las personas afectadas y sus familias esperan que Europa responda a sus llamadas. No obstante, el sentimiento abrumador de todos ellos es de decepción e impotencia ante la falta de compromiso de la Comisión con la investigación de la ME / CFS, siguiendo las recientes convocatorias del Parlamento Europeo.

Las asociaciones nacionales encontraron un rayo de esperanza en la Resolución del PE y esperan con ansias que la Comisión atienda sus demandas. Llevan años esperando ser escuchados y, junto con miembros de la comunidad científica, han venido reclamando fondos y oportunidades suficientes para investigar tratamientos preventivos y descubrir las causas de esta enfermedad neurológica desconocida.

Además, los estudios científicos preliminares sugieren que un aumento de EM / SFC es probable debido al virus COVID-194, revelando así la absoluta necesidad de centrar nuestros esfuerzos en la investigación médica.

Por ello, aquí hay que unir fuerzas y apoyar la investigación biomédica para ayudar a las personas afectadas y sus familias. A la luz de esto, insto a la Comisión Europea a reconsiderar la posición formulada en esta respuesta escrita y tomar debida consideración de las llamadas del Parlamento Europeo, con la esperanza de que todos juntos podamos trabajar en el beneficio de los pacientes con EM / SFC».

Suyo sinceramente,

Jordi Cañas Pérez, Renew



El **18 de septiembre**, el Sr. Jordi Cañas (Ciudadanos) y la Sra. Cristina Maestre (PSOE), ambos eurodiputados, asistieron a un encuentro con asociaciones de pacientes y médicos organizado por CONFESQ, en el marco de la jornada #CONFESQsemueve, en el que se pudieron compartir puntos de vista y se profundizó en lo que podían hacer la ciudadanía y los investigadores para avanzar a partir de esta resolución.

Destacamos las siguientes conclusiones, en las que ambos coincidieron:

- La votación casi unánime a esta resolución supone un hito histórico en el Parlamento Europeo y abre un espacio de oportunidad inexistente hasta el momento, que hay que aprovechar. **Hay un apoyo político claro.**
- La respuesta de la comisaria europea, Sra. Gabriel, no era esperada y no resulta satisfactoria, pero hay que ver qué se puede hacer y continuar insistiendo.
- Las investigaciones sobre EMsfc caben en el programa Horizonte Europa, que estará dotado de 80 mil millones de euros en 6 años.

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

- Es importante que **los proyectos de investigación** que se presenten sean paneuropeos, coordinando equipos de investigación de diversos países / deben enmarcarse en los programas / deben conocerse los objetivos y procedimientos, mostrando capacidad para su gestión (“saber cómo se piden las cosas y cómo hay que presentarlas”). Es importante preparar bien los proyectos, que demasiadas veces no cumplen los requisitos requeridos (nos recuerdan que hay empresas especializadas).
- **Complementariamente**, es interesante conseguir adhesiones locales a la resolución europea, buscar sinergias con otras entidades europeas y continuar la sensibilización social.



Finalmente, el **12 de noviembre de 2020**, la Comisaria Gabriel responde a la carta del Sr. Cañas del 9 de septiembre:

Mariya GABRIEL
Comisario de Innovación, Investigación,
Cultura, Educación y Juventud

Bruselas, 12/11/2020
rtd.e.2 (2020) 5935254

«Asunto: Su carta dirigida a los comisionados Kyriakides y Gabriel con fecha 9 de septiembre de 2020

Estimado señor Cañas Pérez,

Queremos agradecerle su carta del 9 de septiembre de 2020, donde comparte su preocupación y decepción con respecto a nuestra respuesta a su pregunta parlamentario sobre Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (E003764 / 2020 y destaca la Resolución 2020/2580 (RSP) adoptada por el Parlamento Europeo el 18 de junio de 2020.

INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

Nos gustaría asegurarle que la Comisión es consciente del impacto que la Encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (ME / CFS) tiene en los pacientes y sus familias. Nuestros servicios han seguido de cerca este problema y han identificado una brecha que existe en términos de asignación de fondos entre enfermedades como ME / CFS y otras condiciones de salud más prominentes o enfermedades raras, a las que se ha dedicado financiación.

Sin embargo, la Comisión también reconoce que, lamentablemente, hay un gran número de enfermedades que sufren la misma situación, como la enfermedad de Lyme, dolor crónico de espalda, síndrome de Down, migraña, por nombrar algunos. Estas condiciones claramente representan necesidades de salud pública insatisfechas, cuyas ramas de investigación no son lo suficientemente sólidas para competir eficientemente con otros campos médicos fuertemente estructurados y organizados.

Como ya se mencionó, la Comisión ha identificado esta brecha y desea abordarlo en el futuro programa Horizonte Europa. También nos gustaría asegurarle que la resolución del Parlamento Europeo, que fue adoptado en junio, se está teniendo en cuenta para futuras prioridades de investigación. A este respecto, la Comisión trabaja actualmente en estrecha colaboración con los Estados miembros, que son responsables de al menos el 90% de las Inversiones en investigación de salud pública realizadas en la Unión Europea. Además, nos gustaría recordar que la UE financió recientemente una Cooperación en Ciencia y Tecnología (COST) Acción, denominada Euromene, para crear una red integrada de investigadores trabajando en ME / CFS. Confiamos en que el trabajo realizado por la red será contribuir a preparar y apoyar a la comunidad de investigadores en ME / CFS para perseguir todas las posibilidades de financiación que surgirán dentro de Horizonte Europa.

En su carta, también se refiere al impacto desproporcionado de la pandemia del COVID-19 en personas vulnerables. La Comisión es muy consciente de esto y comparte su preocupación. Se ha creado un espacio dedicado en la plataforma de políticas de salud para que las organizaciones de partes interesadas se reúnan e intercambien prácticas y conocimiento sobre el impacto en la salud mental del COVID-19. El grupo incluye un trabajo centrado en las necesidades de los grupos vulnerables, como las personas con problemas físicos preexistentes y enfermedades mentales. Más de 60 participantes ya se han unido a esta nueva red, incluidos representantes de varias organizaciones de pacientes. La comunidad de pacientes con EM / SFC aún no se ha unido a la red, pero serán bienvenidos, no solo para compartir sus ideas, sino también para beneficiarse de la experiencia compartida y generada a través de la red.

Por último, nos gustaría agradecerle la resolución del PE, que permite además a la Comisión abordar las necesidades de salud pública no satisfechas de los ciudadanos europeos. La Comisión es más eficaz con el apoyo del Parlamento de la Unión Europea».



INVESTIGACIÓN DEL SFC/EM EN LA UE

CONCLUSIONES

No habrá un dinero específico para EM/SFC

(suponemos que se tendrán en cuenta la RESOLUCIÓN en la valoración de los proyectos que lleguen y se integren en los objetivos y áreas definidos)

RED DE INVESTIGADORES

Es imprescindible la creación de una red de investigadores fuerte y competente

PROYECTOS

- Paneuropeos: coordinación y participación
- Deben conocerse los objetivos y los procedimientos
- Cumplir los requisitos
- Con participación de los pacientes como socios
- (interesante contratar empresa experta en proyectos europeos)

COMPLEMENTARIAMENTE: conseguir adhesiones locales

Como compromiso, trasladamos toda esta información a los clínicos e investigadores españoles, con el doble objetivo de continuar el trabajo de promoción de una red de investigación española (iniciado el 2019) y de hacer llegar la voz de los pacientes a Euromene. Al igual que el hacer llegar este mensaje a las asociaciones de pacientes europeas, con el interés de asumir un papel mediador y promotor de redes de investigación.

Sin duda, la aprobación de esta resolución nos brinda de esperanza al colectivo de pacientes con Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica y agradecemos enormemente a los europarlamentarios españoles su interés y apoyo durante todo este proceso, especialmente al Sr. Jordi Cañas por su interés personal en este tema y el trabajo realizado por su equipo, así como el hecho de compartir con las entidades de pacientes estos importantes mensajes, que nos permiten enfocar mejor nuestras acciones.

Estamos muy ilusionadas con esta nueva oportunidad y consideramos que puede ser un gran avance para la medicina y la sociedad, que ayudará a mejorar la calidad de vida de tantas personas que sufren en la sombra. Desde CONFESQ, haremos todo lo posible para seguir dando visibilidad a la enfermedad y pondremos todo de nuestra parte para que este nuevo proyecto salga adelante de la forma más exitosa posible. Esperamos que este sea el inicio de una larga trayectoria en la investigación en esta enfermedad tan compleja.

WEBINAR «ME IN TIMES OF COVID19»

2 **ME+COVID19**

SPAIN

Large and strict confinement Present: de-escalated

Negative aspects

- Cancellation and delay of consultations with specialists and surgical interventions
- Stop in hospital treatments, physiotherapy and osteopathy, injections, walking...
- ME is not recognized as a risk subject
- There has not been special measures for our group, because is not been considered a risk patients

Positive aspects

- Telephone medical consultations

(Small photo of a woman on a phone)

(f/c logo)

El 28 de mayo 2020, participamos en el Webinar europeo «ME in times of COVID19» organizado por la Asociación de Investigadores Españoles en Dinamarca, representando a España a través de Virginia Gasi6n y nuestra vicepresidenta María L6pez. Tambi6n participaron representantes de pacientes de Dinamarca, Rep6blica Checa, Suecia y Gran Bretaña.

La Dra. Eva Martín fue la encargada de facilitarnos el encuentro, a quien agradecemos esta labor.

Puede verse la presentaci6n utilizada [aquí](#) y el vıdeo del transcurso del seminario en [este enlace](#).

ENTRADA EN LA EUROPEAN ME ALLIANCE (EMEA)

El dıa 2 de octubre nos aceptaron como miembro COMPLETO con derecho a voto de **EMEA** (European ME Alliance), cuyo objetivo principal es hacer campañas para obtener la financiaci6n adecuada de la investigaci6n biom6dica sobre EM / SFC, para establecer un conocimiento de la etiologıa, patogenia y epidemiologıa de la enfermedad. Esto deberıa conducir al desarrollo de tratamientos para curar o aliviar los efectos de la enfermedad.

Ası lo publicaron en su [página web](#), con una bienvenida que agradecemos. ¡Nos entusiasma haber entrado en este grupo de trabajo europeo! Sin duda, abordaremos grandes retos juntos.

Actualmente, los paıses que forman parte de EMEA son: ME Vereniging VS, ME, disautonomija i fibromialgija, ME/CFS Klub Pacientů, ME FORENINGEN, ME/CFS-Yhdistys ry, ME/CFS-yhdistys, ASFC, Fatigatio e.V., ME félag Íslands, Irish ME Trust, Associazione CFS Veneto, Netherlands ME/CFS Association, ME / CFS Stichting Nederland, ME/cvs Vereniging, Norges ME-forening, CONFESQ, Liga SFC, RME - Riksf6reningen för ME-patienter, Verein ME/CFS Schweiz, Invest in ME Research y Hope 4 ME & Fibro Northern Ireland.

ENTRADA EN LA EUROPEAN ME ALLIANCE (EMEA)



El año 2020 ha sido el inicio de una nueva relación con la EMEA y, por ende, con el resto de países europeos colindantes, que esperamos afianzar para fomentar y fortalecer la investigación del Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica.

Tras la entrada en esta organización, acudimos a las diferentes reuniones de seguimiento que se celebran el día 26 de cada mes.

- La primera de ellas tuvo lugar en octubre y asistió la presidenta, M^a José Félix, junto con Margarita Girona, antigua vocal, y Marta Millán, una de nuestras técnicas.
- En la reunión de noviembre, participó Virginia Gasion como representante de nuestra entidad. En ella se hizo una revisión de los temas y actividades que se estaban desarrollando en cada país.



ANTECEDENTES

Publicación de la «Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrohipersensibilidad y trastornos somatomorfos».

Autor: Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), 2019.



Campaña: NO A LA GUÍA INSS

Conseguir una valoración justa de la incapacidad laboral



Consecuencia: retirada de «trastornos somatomorfos».

743

Encuestados

95%

Fiabilidad



Más de un 30% de los encuestados tiene reconocida una ILP, (de estos, el 54% que acudir a los tribunales) y un 5% encuentra en ILT.



COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES

COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES

5G PROTESTA GLOBAL. ACCIONES EN ESPAÑA

En España, una de nuestras entidades socias, Electro y Químico sensibles por el derecho a la Salud, junto con otras asociaciones: Ecologistas en acción, Plataforma Estatal contra la contaminación electromagnética y Attention 5G. European Citizens initiative, convocaron diversas concentraciones para el sábado 25 de enero de 2020. Se trataba de una protesta global en contra de la instauración del 5G.

Desde CONFESQ, apoyamos estas movilizaciones a través de la web y nuestras redes sociales invitando a las asociaciones a que participasen en la campaña. Además, también las animábamos en el supuesto de que les resultara imposible desplazarse a alguna de estas concentraciones, brindándoles la opción de visibilizar y defender el derecho a la salud de las personas y del medio ambiente, y apoyar la solicitud de moratoria para la entrada en funcionamiento del 5G, de las siguientes formas:

- Difundiéndolo en SUS REDES SOCIALES. Poner el Hastag #STOP5G
- Realizar pequeñas concentraciones en su zona, que permitiesen visibilizar el problema y la solicitud al Gobierno. Sería conveniente que las entidades de la zona se coordinasen para ir juntos. En el caso de que el número de personas que se concentrasen fuese inferior a 10, no sería preciso un Permiso de Concentración, aunque recomendábamos solicitar el permiso a la Delegación de Gobierno de cada zona. Para que tan solo tuvieran que incluir los datos de cada entidad convocante, pusimos a su disposición un modelo para convocar la Concentración en el que solo había que añadir la hora y lugar de la concentración y el logo correspondiente a cada asociación. Las Concentraciones son PROTESTAS PACÍFICAS, y así debía comunicarse a todos los asistentes.
- Para visibilizar a aquellos enfermos que no pudieron acudir a la concentración, aunque les hubiera gustado estar, animábamos a colocar en una zona del lugar de la concentración carteles con mensajes de aquellos que no pudieron estar, pero quieren ser escuchados. Propusimos este diseño para los "Mensajes de los enfermos, familiares, amigos..."
- CONVOCAR A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN. Para ello elaboramos este comunicado de prensa, con la finalidad que se enviase a todos los contactos de medios de comunicación de cada área. Como en otras ocasiones, indicando que debía verse la extensión de nuestra protesta.
- HACER FOTOS DE LA CONCENTRACIÓN y COLGARLAS en las redes con el hastag #STOP5G
- Recoger testimonios y/o firmas a favor de la moratoria del 5G mediante este documento habilitado para ello.



COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES

Finalmente, compartimos una serie de carteles y trípticos informativos para que los asistentes los pudieran descargar fácilmente y llevar consigo a la concentración.

#STOP5G

ACCIÓN MUNDIAL



CONCENTRACIONES

Sábado 25 Enero

BARCELONA:	12:30h Pg de Gracia/Diagonal (Davant del PALAU ROBERT)
GRANADA:	12:30-13:30h Plaza del Carmen N°3
MADRID:	12:30-14:00h Paseo DEL PRADO 18 (Frente Ministerio de Sanidad)
MURCIA:	18h a 20.30 GLORIETA de ESPAÑA
PAMPLONA:	11h a 13h en la Plaza del Ayuntamiento
SEGOVIA:	19h Plaza del AZOGUEJO
ZARAGOZA:	10:00-11:00h Puerta Ayuntamiento
LA LAGUNA:	11:30h Plaza de la Concepción
LAS PALMAS DE GRAN CANARIA:	11:30h Parque de San Telmo

**POR EL PLANETA, POR NUESTRA SALUD,
¡POR LA VIDA!
ACUDE!!!**






<p>Para reflexionar ...</p> <ul style="list-style-type: none"> • La ministra de Vivienda, Calidad de Vida, Medio Ambiente y energía del Gobierno de la Región de Bruselas, Céline Frenaut, ha paralizado el despliegue de 5G en la ciudad diciendo que "Los habitantes de Bruselas <u>no serán conejillos de indias</u>". • Científicos líderes, médicos y organizaciones de todo el mundo están advirtiendo contra 5G en un contundente llamamiento científico internacional. www.5gspaceappeal.org • Por todo el mundo están surgiendo grupos que se oponen a la 5G, habiendo municipios en Bélgica, Italia, Alemania, Suiza, ... cuyos ayuntamientos la están paralyzando.  <p>• Las aseguradoras se niegan a asegurar por los daños de 5G[®] como no han asegurado nunca ninguna generación de telefonía móvil.</p>	<p>Infórmate, participa, comparte...[®]</p> <p>¡Más que nunca, se requiere la acción de la ciudadanía, porque queda muy poco tiempo para evitar esta amenaza ambiental y sanitaria sin precedentes!</p> <p>¡Es una emergencia planetaria como nunca ha habido!</p> <p><i>¡No estamos en contra del progreso tecnológico, sino de las tecnologías dañinas!</i></p> <p>¡Tenemos un derecho fundamental a una vida saludable!</p> <p>SE NOS ESTÁ NEGANDO LA INFORMACIÓN</p> <p>PORQUE CREEMOS EN LA CIENCIA ¡STOP5G!</p> <p>www.pecccem.org www.ecologistasenaccion.org electroyquimicosensibles.org</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;">   </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin-top: 10px;">   </div>	<div style="text-align: center;">  <h3>Stop 5G</h3> <p>Por Nuestra Salud y el Medio Ambiente</p> </div> <p>La 5ª Generación de telefonía móvil (5G) supone un salto exponencial en la tecnología inalámbrica con miles de millones de dispositivos conectados que presume facilitarnos la vida pero en realidad no todo es "SMART"</p> <p><i>¿Sabías qué ...</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • 5G va a aumentar exponencialmente los impactos de la contaminación electromagnética sobre la salud y el medioambiente ya demostrados científicamente y nada divulgados^{1, 2, 3}. • 5G ignora la Resolución 1815 del Parlamento Europeo⁴, que aconseja bajar límites de emisión y proteger a la población, en particular a personas electro-sensibles, enfermas, niños y ancianos. • El Defensor del Pueblo ha advertido recientemente (2019) que en España el despliegue del 5G se realiza sin garantías ambientales ni sanitarias. • Elevado coste sin Principio de Precaución: se van a invertir miles de millones (gran parte con subvenciones públicas) pero para estudiar su impacto en la salud y el medio ambiente ni un solo euro. La 5G implicará un legante coste energético para sostener toda su infraestructura⁵, aumentando indirectamente el nivel de CO₂. <p><i>¿Quieres saber más? Sigue leyendo...</i></p>
---	--	---

¿Por qué los medios silencian...



... lo que miles de científicos independientes advierten?



CONFESQ: Coalición Nacional de entidades de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica/EM, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad

COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES

V BARÓMETROS EsCrónicos: CONTINUIDAD ASISTENCIAL

El 31 de enero no pudimos dejar pasar la oportunidad de asistir a la presentación del V Barómetros EsCrónicos: continuidad asistencial, presentado por la POP. Detallan su contenido con mayor profundidad en su [página web](#).

MUJER, DISCAPACIDAD Y ENFERMEDAD CRÓNICA

El 4 de marzo asistimos a la presentación del estudio Mujer, discapacidad y enfermedad crónica realizado por la POP en el Congreso de los Diputados.



POPCast: ASOCIACIONES DE PACIENTES

El 8 de julio se publicó [este artículo](#) en el que se presenta el doceavo capítulo de los POPCast organizados por la POP, el último de este ciclo de audios. En esta ocasión, nos hicieron protagonistas a las asociaciones de pacientes para explicar cómo habíamos vivido esta crisis sanitaria, social y económica. Sobre todo, querían conocer cuáles eran las dudas más frecuentes y qué actividades habíamos realizado para poder tratar, asesorar y acompañar a los pacientes. El resto de entidades participantes, además de CONFESQ, fueron ACCU España, FEDACE, Debra y Aspaym.

IV CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

La POP organizó, del 30 de septiembre al 2 de octubre de 2020, una de sus Jornadas «Claves para un nuevo modelo sanitario y social de atención a la cronicidad», con retransmisión por streaming. El evento contó con representantes de los Colegios de médicos, enfermeros y farmacéuticos que se comprometieron a trabajar unidos para situar las enfermedades crónicas como prioridad del Sistema Nacional de Salud.

Como cada año, solicitaban la presentación de posters relacionados con alguno de los 4 ámbitos incluidos en el programa del Congreso:



COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES

- Gobernanza del Sistema Nacional de Salud
- Prevención
- Atención centrada en la persona e Innovación

Se colgaron en la web el 29 de septiembre, fecha a partir de la cual se abrió el sistema de votación, que permaneció abierto hasta el 1 de octubre a las 14h.

En nuestro caso, participamos con un cartel que refleja la desconformidad de nuestro colectivo, acciones llevadas a cabo y resultados obtenidos frente a la Guía publicada por el INSS. En él se detalla la trayectoria tanto de CONFESQ como del resto de asociaciones, desde el año 2019 hasta la actualidad. No obstante, queremos dejar constancia de que el trabajo aún no ha concluido y todavía nos queda un gran camino por recorrer.

ANTECEDENTES

Publicación de la «Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrohipersensibilidad y trastornos somatomorfos».

Autor: Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), 2019.



Campaña: NO A LA GUÍA INSS
Conseguir una valoración justa de la incapacidad laboral

1ª Fase ACERCAMIENTO	2ª Fase MOVILIZACIÓN	3ª Fase DOCUMENTACIÓN
Reuniones Escritos Asesoramiento médico y jurídico	170 asociaciones adheridas acuden a 50 delegaciones del INSS 70 profesionales 25.000 firmas	2020 Estudio INSS 5 contradocumentos: Sesgo de género, FM, SFC/EM, EHS y SOM

Consecuencia: retraso de «trastornos somatomorfos».

743

Encuestados



95%

Fiabilidad

Más de un 30% de los encuestados tienen reconocida una ILP, (de estos, el 54% tuvo que acudir a los tribunales) y un 60% se encuentra en ILT.









<http://confederacionssc.es>
info.confesq@gmail.com
 866 10 42 23 / 677 988 700

María José Félix Mora
 María López Matallana
 Marta Millán Cayetano

<http://confederacionssc.es>

info.confesq@gmail.com

866 10 42 23 / 677 988 700

María José Félix Mora

María López Matallana

Marta Millán Cayetano

COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES

Se presentaron un total de 21 carteles y, en el tiempo estipulado, obtuvimos una puntuación de 10 votos. Esperamos poder volver a presentarlo el año que viene con nuevos logros.

O CAMBIAMOS DE CONDUCTA, O CAMBIAMOS DE PLANETA

Nuestra vicepresidenta, María López Matallana participó el viernes 9 de octubre en la asignatura optativa «O cambiamos de conducta, o cambiamos de planeta» en la Facultad de Ciencias de la Salud de la U. Complutense de Madrid, organizada por la Cátedra de Patología y Medio Ambiente, explicando el papel de las entidades de pacientes.

En el curso participaron 100 alumnos, 60 de los cuales eran estudiantes de Medicina.

Agradecemos a la Fundación Alborada su invitación.



CAMPAÑA ESENCIALES

El 14 de diciembre, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) inició la campaña Esenciales con un evento cuyo objetivo consistía en recalcar el papel de las asociaciones de pacientes y mostrar su contribución a la actual crisis sanitaria.

Posteriormente, se reforzó en las redes sociales con imágenes que reflejasen las tareas llevadas a cabo por las asociaciones y el hashtag #Esenciales Nuestra misión se redujo a personalizar el material aportado por la POP tanto para nuestra entidad como los asociados que quisieron participar, y difundirlo lo máximo posible.

Además, también participamos en la grabación del vídeo-documental Esenciales con la involucración de nuestra presidenta, María López Matallana, que aparece en el minuto 14.

COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES

Consideramos esencial haber participado en esta campaña para mostrar la necesidad de la existencia de las asociaciones de pacientes y haber aprovechado el momento para hacernos visibles y dar a conocer las enfermedades que representamos.



QUE NO NOS APAGUEN

Como último acontecimiento de sensibilización del año, COCEMFE tuvo una iniciativa de especial relevancia para las personas con discapacidad que hacía énfasis en que los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica no podían retroceder. Por ello organizó una campaña bajo el lema Que no nos apaguen, que consistió en un «apagón solidario» el martes 22 de diciembre a las 20:00h.

El apagón se proyectó través de las redes sociales y contribuimos grabando un vídeo, por parte de nuestra vocal Carmen Lozano, en el que explicábamos las razones por las que nos uníamos a la campaña, apagando la luz al final en señal de protesta. Incluimos el hashtag #QueNoNosApaguen.

El ideal de la campaña se centraba en conseguir la difusión de un gran número de vídeos y que, de esta forma, se uniesen más personas espontáneamente.



<http://confederacionssc.es>



info.confesq@gmail.com



958 10 42 22 / 677 988 700

Maria José Félix Mora

María López Matallana

Marta Millán Cavallano



REUNIONES

REUNIONES CON ENTIDADES

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES Y CONCILIACIÓN

El 20 de enero a las 11:00h. mantuvimos una reunión con D^a Rocío Ruíz Domínguez, la Consejera de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, en la Sede de la Consejería, Avenida de Hytasa, 14 - 41071, Sevilla. Acudió nuestra presidenta y presidenta de DOLFA España, M^a José Félix Mora, junto con Ana Colmenero, secretaria de CONFESQ y presidenta de AFIXA, Belén M^a de Miguel, presidenta de FIBROALJARAFE, y Encarnación Zarriá, presidenta de ACOFI.

En la reunión hicieron entrega de la carta de presentación de CONFESQ, así como una presentación sobre los temas a tratar en la misma: ámbito de CONFESQ, enfermedades que representa, proyectos principales, necesidades y solicitudes.

Asimismo, recopilamos una serie de documentos que sirvieron de apoyo:

1. Áreas Actividad Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, destacando los puntos que nos interesarían especialmente
2. Información Consejera y Consejería
3. Organigrama Consejería
4. Legislación DISCAPACIDAD
5. COCEMFE: Presentación DISORGANIC

En definitiva, resultó ser una reunión muy productiva que supuso un gran trabajo, pero valió la pena. Así nos lo transmitieron algunos de nuestros asociados cuando nos dieron la enhorabuena.



REUNIONES CON ENTIDADES

ÓRGANO DE REPRESENTANTES DE ENTIDADES ESTATALES (OREE) DE COCEMFE

La reunión del OREE de COCEMFE transcurrió el 22 de abril. Asistió nuestra presidenta, M^a José Félix Mora, y en ella se hizo hincapié en la importancia y repercusión de la pandemia en el país y la necesidad de disponer de material sanitario.



COMISIÓN DE SALUD Y MEDIOAMBIENTE DE LA POP

Otra de las reuniones importantes para la coalición fue la de la Comisión de Salud y Medio Ambiente de la POP el día 28 de mayo por la mañana, a la que asistió en representación de nuestra entidad, la vicepresidenta, María López Matallana. El tema principal y motivo de su convocación es un tema de gran repercusión en la actualidad: limpieza y desinfección en contexto COVID.

La importante labor y el bien hacer que estamos realizando las organizaciones de pacientes durante la pandemia queda recogido en [este artículo](#) de la Cope donde se detallan las difíciles situaciones por las que están pasando las personas con enfermedades complejas, debido al coronavirus.



REUNIONES CON ENTIDADES

ASAMBLEA GENERAL COCEMFE

Nuestra presidenta, M^a José Félix Mora, participó en la Asamblea General de COCEMFE, Ordinaria y Extraordinaria, que se celebró el 11 de junio. En ella se planteó el terrible momento que se presentaba a las entidades del Tercer Sector con los recortes anunciados por el Gobierno. También se nombró nuevo Comité de Dirección, ratificando a Antxo Quiroga como presidente de COCEMFE España. Enhorabuena.



ASAMBLEA POP

El día 10 de septiembre se celebró la Asamblea de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), donde se abordaron temas como la gestión realizada por la entidad durante el año 2019 y la presentación de los proyectos para 2020.



REUNIONES CON ENTIDADES

PLAN ESTRATÉGICO POP

El 6 de noviembre se formalizó una reunión para abordar el nuevo Plan Estratégico de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). En esta ocasión, acudió como representante de la entidad la vicepresidenta, María López Matallana.



UNIDAS PODEMOS

Reunión con Rosa Medel, diputada de Unidas Podemos, el 11 de noviembre en el Congreso de los Diputados. Participó CONFESQ y la Fundación Científica Manuel González.



REUNIONES CON ENTIDADES

SEGUIMIENTO DE LA RESOLUCIÓN DEL PARLAMENTO EUROPEO

El sábado 9 de diciembre convocamos una reunión con clínicos e investigadores comprometidos con las enfermedades que representamos, la mayoría de los cuales habían participado en la Jornada de Investigación celebrada en Valencia en el año 2019.

Con la asistencia de más de 20 profesionales, abordamos temas como el seguimiento de la Resolución del Parlamento Europeo realizada por CONFESQ, las entidades europeas que reúnen a pacientes, clínicos e investigadores y la situación actual de Euromene y el papel que le ha confiado la UE. Se debatió y aportó información relevante para plantear el trabajo a corto y medio plazo.

Los asistentes en representación de CONFESQ fueron la presidenta, M^a José Félix Mora, y la vicepresidenta, María López Matallana.

El panorama es complicado, pero nos sentimos optimistas.



REUNIONES INTERNAS

Durante el año, para una buena organización y efectividad en la realización de nuestros proyectos, se han llevado a cabo numerosas reuniones internas. A continuación, detallamos algunas de ellas.

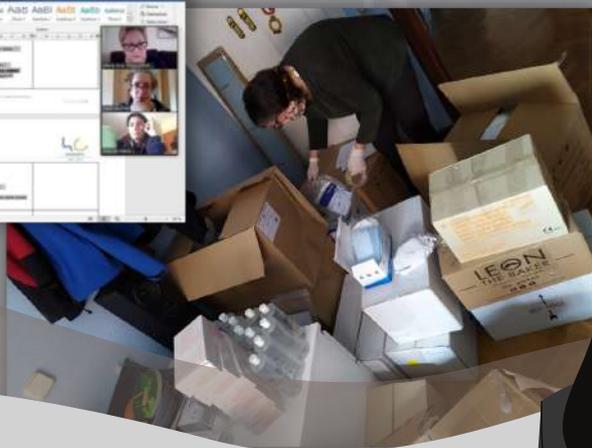
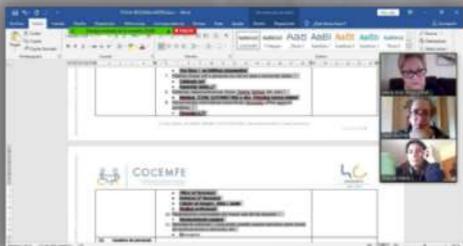
ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Por acuerdo de la Junta Directiva se convocó la Asamblea General Ordinaria los días 23 y 24 de abril de 2020 a las 17:00 horas en única convocatoria con el siguiente orden del día:

- Día 23 de abril de 2020 a las 17:00 horas (jueves):
 1. Lectura y aprobación del acta anterior
 2. Lectura y aprobación de la Memoria de actividades del ejercicio anterior
 3. Plan de actividades y proyectos previstos
 4. Ruegos y preguntas
- Día 24 de abril de 2020 a las 17:00 horas:
 1. Lectura y aprobación del Estado de cuentas año 2019
 2. Aprobación del presupuesto del 2020
 3. Ruegos y preguntas

ORGANIZACIÓN PEDIDOS COCEMFE

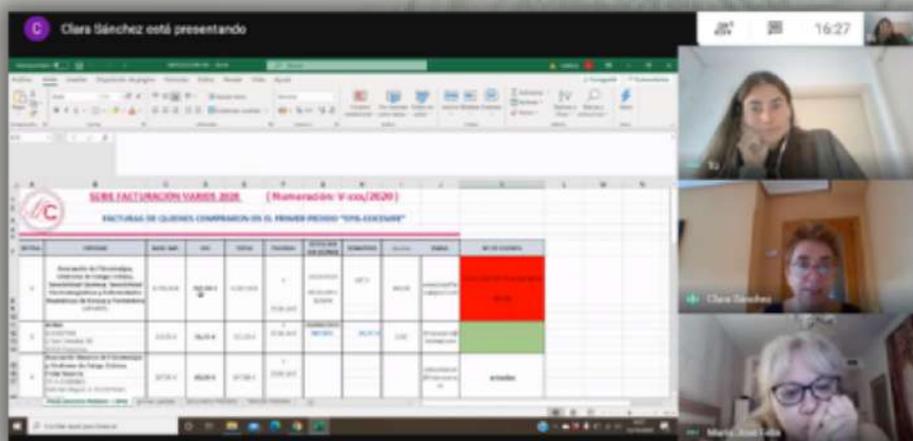
La presidenta se reunió el 27 de abril con dos de las técnicas para organizar los pedidos EPI's de COCEMFE que, posteriormente, se enviarían a todos los asociados.



REUNIONES INTERNAS

SEGUIMIENTO DE PEDIDOS COCEMFE

El 15 de octubre se retomó el tema de material sanitario solicitado a COCEMFE y se llevó a cabo el seguimiento de los diferentes pedidos. De nuevo, se puede ver en la imagen a la presidenta junto con las dos técnicas de la coalición.



SEGUNDA REUNIÓN OREE COCEMFE

Tuvo lugar el 20 de octubre y en dicha reunión se puso de relieve cómo el COVID19 supone un retroceso en los diagnósticos y tratamientos para pacientes con discapacidad orgánica y enfermedades crónicas y la incertidumbre que está generando en las entidades de pacientes.



REUNIONES INTERNAS

GRUPOS DE TRABAJO FIBROMIALGIA

El 21 de octubre surgió una segunda reunión con las personas que aceptaron unirse a al grupo de trabajo para participar en la elaboración del documento de revisión sobre fibromialgia. La finalidad del encuentro consistió en revisar el contenido, resolver dudas, marcar pautas, y definir plazos para su ejecución. Las personas que estuvieron presentes eran: M^a José Félix, presidenta, Marta Millán, técnica, Pilar Fernández Ortega, en representación de FFISCYL, y Antonia Loiza, presidenta de AFICHI.



ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

La Asamblea General Extraordinaria se celebró por videoconferencia el día 19 de diciembre de 2020 a las 11,00h en 1^a convocatoria y a las 11:15h en 2^a, con el siguiente orden del día:

1. Presentación del Plan Anual 2021 y aprobación si procede
 2. Ampliación de Junta Directiva
 3. Temas en marcha. Informaciones varias
- INSS
 - Reunión Investigadores



REUNIONES INTERNAS

- Perfil para contratar para internacional (que se enviará por correo) (M Jose)
- Búsqueda de apoyos a la Resolución Europea (Maria)
- Esenciales

4. Ruegos y preguntas

Asistentes:

- Nacional: DOLFA y ELECTROQUIMICO SENSIBLES POR EL DERECHO A LA SALUD
- Por Aragón: FEASAFA
- Por Extremadura: FEXAF
- Por Castilla - León: FFISCYL
- Por C. Madrid: SFC-SQM MADRID
- Por Jaén: AFIXA
- Por C. Valenciana: SFC-SQM C. VALENCIANA
- Por Euskadi: SFC-SQM EUSKADI

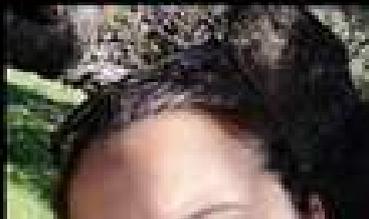
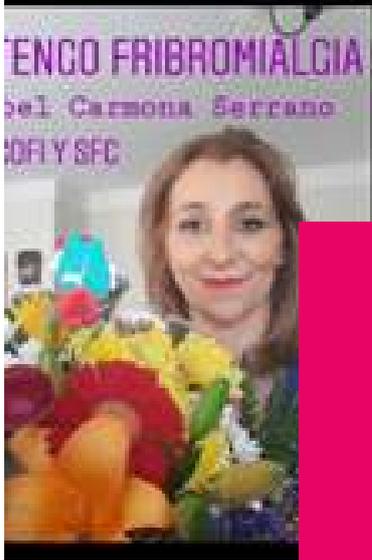
Excusaron su asistencia:

- Lugo: ALUFI
- Navarra: FRIDA Navarra / AFINA Navarra
- CLM: SFC-SQM CyLM
- C. Valenciana: FEDAFI
- Baleares: AMASC y AFFARES
- Asturias: ASESSCA



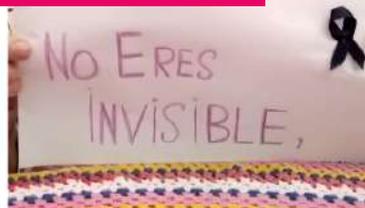
Thank
you

AGRADECIMIENTOS



GRACIAS POR ACOMPAÑARNOS DURANTE TODO ESTE AÑO...

Seguiremos trabajando como un gran equipo para mejorar vuestra calidad de vida...





“

EL MEJOR
MÉDICO ES EL
QUE MEJOR
INSPIRA LA
ESPERANZA

SAMUEL TAYLOR COLERIDGE



MEMORIA ANUAL 2020



CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE
FM, SFC/EM, SQM Y EHS