



MEMORIA SOCIAL

2021



CONFESQ

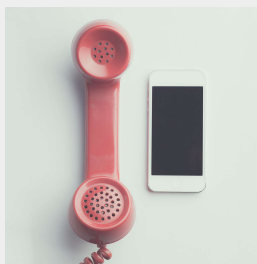
COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES
DE FM, SFC/EM, SQM Y EHS

ÍNDICE



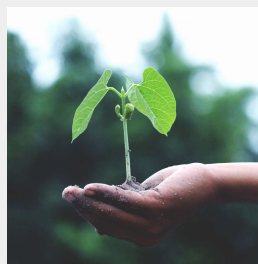
03

CARTA DE
PRESIDENCIA



06

DATOS DE
CONTACTO



08

NATURALEZA DE
CONFESQ



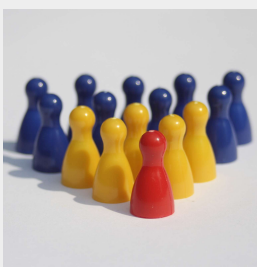
11

FINES Y OBJETIVOS



14

ENTIDADES
MIEMBRO



18

ORGANIGRAMA



21

ENTIDADES A LAS
QUE
PERTENECEMOS



25

PAGINA WEB Y
REDES SOCIALES



28

ÁREAS DE
TRABAJO



36

PROYECTOS



59

CAMPAÑA 12 DE
MAYO



66

CONFESQ EN LA
UNIÓN EUROPEA



74

COLABORACIÓN
CON ENTIDADES



85

REUNIONES



89

MEMORIA SOCIOS



122

AGRADECIMIENTOS



CARTA DE PRESIDENCIA

CARTA DE PRESIDENCIA

Muy apreciado socia/o:

El 2021 ha sido un año de superación, más allá de lo que nuestras enfermedades nos han limitado siempre, y eso nos ha requerido a todas las entidades realizar un esfuerzo de recuperación muy importante para salir poco a poco del bache que supuso el fatídico año 2020.

CONFESQ ha intentado apoyar el trabajo ímprobo realizado por todas sus entidades para seguir atendiendo las numerosas necesidades de los afectados, a pesar de la gran cantidad de dificultades y retos (sanitarios, sociales, financieros o la disminución de su masa asociativa, otros muchos) que han tenido que sortear con mucha diligencia.

Ese esfuerzo vuestro se ve reflejado un año más en la fuerza institucional que posee CONFESQ a día de hoy, en la calidad de los proyectos llevados a cabo, en la gran influencia y reconocimiento internacional, en la promoción de la investigación, en la defensa de los derechos de los enfermos... En definitiva, en una mayor eficiencia y eficacia en cualquiera de las áreas donde la Coalición debía estar presente, había sido requerida o invitada.

Cabe destacar los siguientes por su gran repercusión nacional e internacional:

- **Campaña No a la Guía INSS:** obtención del **Premio Cívico Europeo al Dolor Crónico- III Edición**
- **Jornada Europea: La enfermedad invisible. Retos y oportunidades para la investigación de la EM/SFC**
- **II Jornada Últimos Avances en la Investigación de FM, SFC/EM, SQM y EHS**
- **SQM: 10 años reconocida, avances y retos.** 10º Aniversario del Documento de consenso sobre SQM.
- **Jornada de Discapacidad y Accesibilidad Ambiental**

La gestión llevada a cabo por la Junta Directiva y el equipo técnico creo que ha sido, bajo mi modesta opinión, de gran calidad, lo que ha permitido el lanzamiento y desarrollo de proyectos de gran calado, gracias principalmente al incremento de la cuantía de **las subvenciones recibidas, considerablemente superior a la del año 2020**, a pesar de la drástica reducción de fondos que la aparición de la COVID19 supuso para la mayoría de las ONG's.

Todo ello (como no podía ser de otra manera) a base de ilusión, trabajo, esfuerzo, orden y dedicación a lo largo de todos estos años; valores que desde esta Presidencia se ha procurado transmitir a todos aquellos y aquellas con las que he tenido el privilegio de colaborar.

CARTA DE PRESIDENCIA

Lejos queda ya nuestro pasado más lejano donde la propia existencia de "CONFESQ," estuvo pendiente de un hilo. Nuestro presente y nuestro futuro nada tienen que ver con los de aquella oscura época, herencia de la mala gestión recibida de la anterior Junta Directiva, de la que logramos salir airosos, gracias a esos mismos valores y al apoyo financiero recibido de las entidades **FEASAFA, SFC-SQM Madrid y DOLFA**. La nueva etapa de CONFESQ comenzará con una situación financiera y económica saneada y mejorada, se ha reintegrado el importe total de las ayudas recibidas de las tres entidades mencionadas anteriormente, la cuantía de las subvenciones se ha incrementado un 25%, con respecto a las percibidas en el comienzo de nuestro mandato, y nuestra masa asociativa un 60%.

Lamentablemente, al igual que la gran mayoría de las representantes de tu Entidad, el factor omnipresente de la **enfermedad** es fuente de motivación para llevar a cabo **este excepcional proyecto llamado CONFESQ**, pero también es el eterno impedimento para cumplir con cualquier ambición que cualquiera tengamos en nuestro ámbito.

En mi caso debo anunciar que éste será mi último ejercicio como parte de la Junta Directiva de CONFESQ y, por ende, como Presidenta. Considero que la Coalición se encuentra en un gran momento y eso merece que alguien con fuerzas e ideas renovadas tome el timón y continúe la senda de crecimiento e influencia a nivel nacional e internacional, para que sea un gran referente en la investigación y en el desarrollo de proyectos que a medio y largo plazo sean efectivamente beneficiosos para todo nuestro colectivo de enfermos, como **el proyecto del CAMPUS VIRTUAL de CONFESQ**, dirigido principalmente a profesionales sanitarios.

Antes de invitarte a que leas con atención esta memoria, sólo me queda **agradecer de nuevo la labor realizada a las diferentes Juntas Directivas y a los diferentes equipos técnicos; ha sido un privilegio trabajar con vosotros**. Y a ti, socia o socio, agradecer **tu inestimable apoyo** sin el cual esta Coalición no tendría el menor sentido.

Siempre en mi corazón.

M^a José Félix, Presidenta CONFESQ.





DATOS DE CONTACTO

DATOS DE CONTACTO

CONFESQ

**COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE
FIBROMIALGIA (FM), SÍNDROME DE FATIGA
CRÓNICA/ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA
(SFC/EM), SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE Y
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS)**

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

info.confesq@gmail.com
<https://confesq.org/>



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).

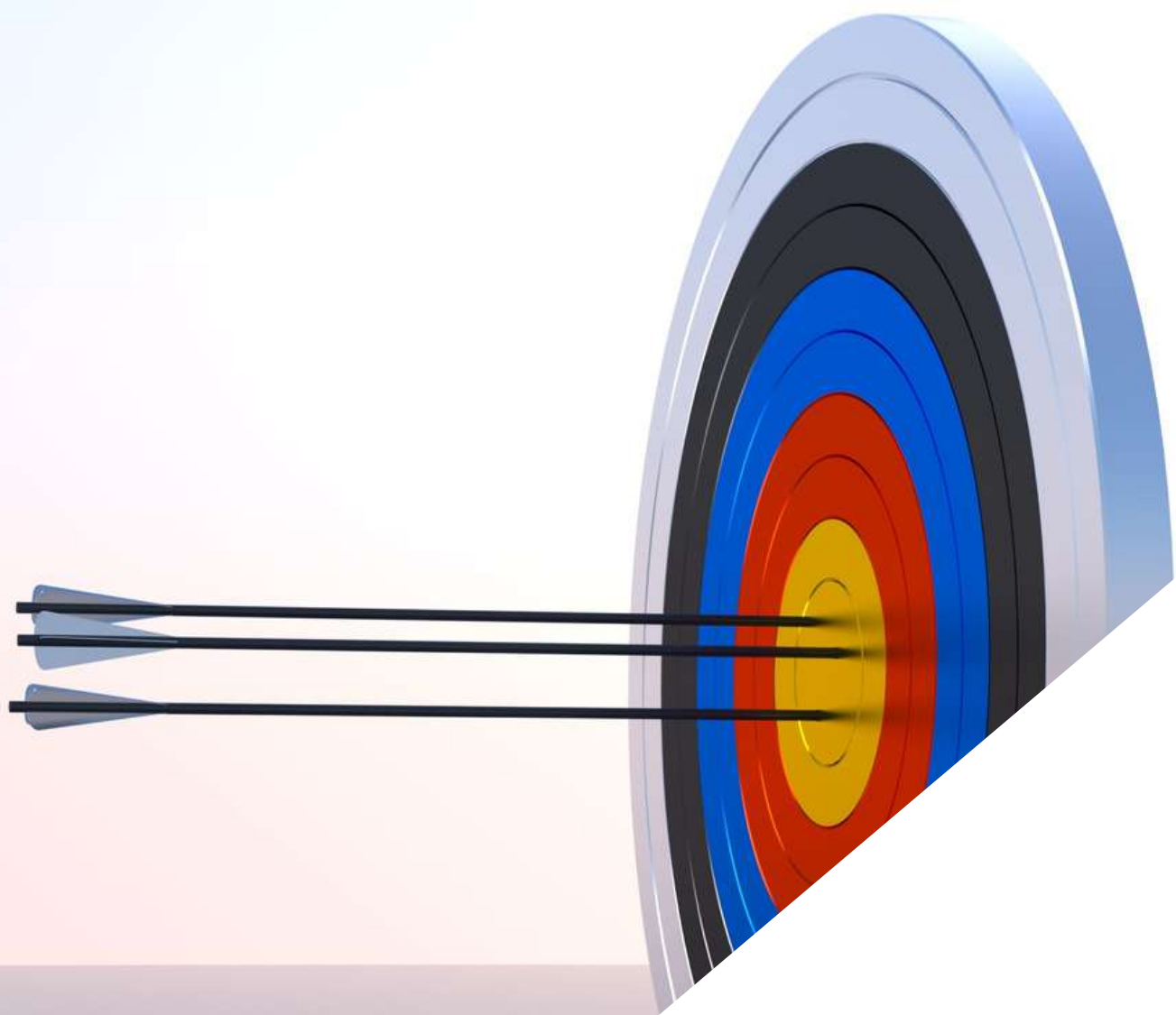
EHS

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 NIÑXS 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

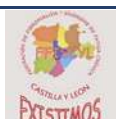
- CASTILLA LA MANCHA
- TOLEDO
- 70 SOCIOS



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



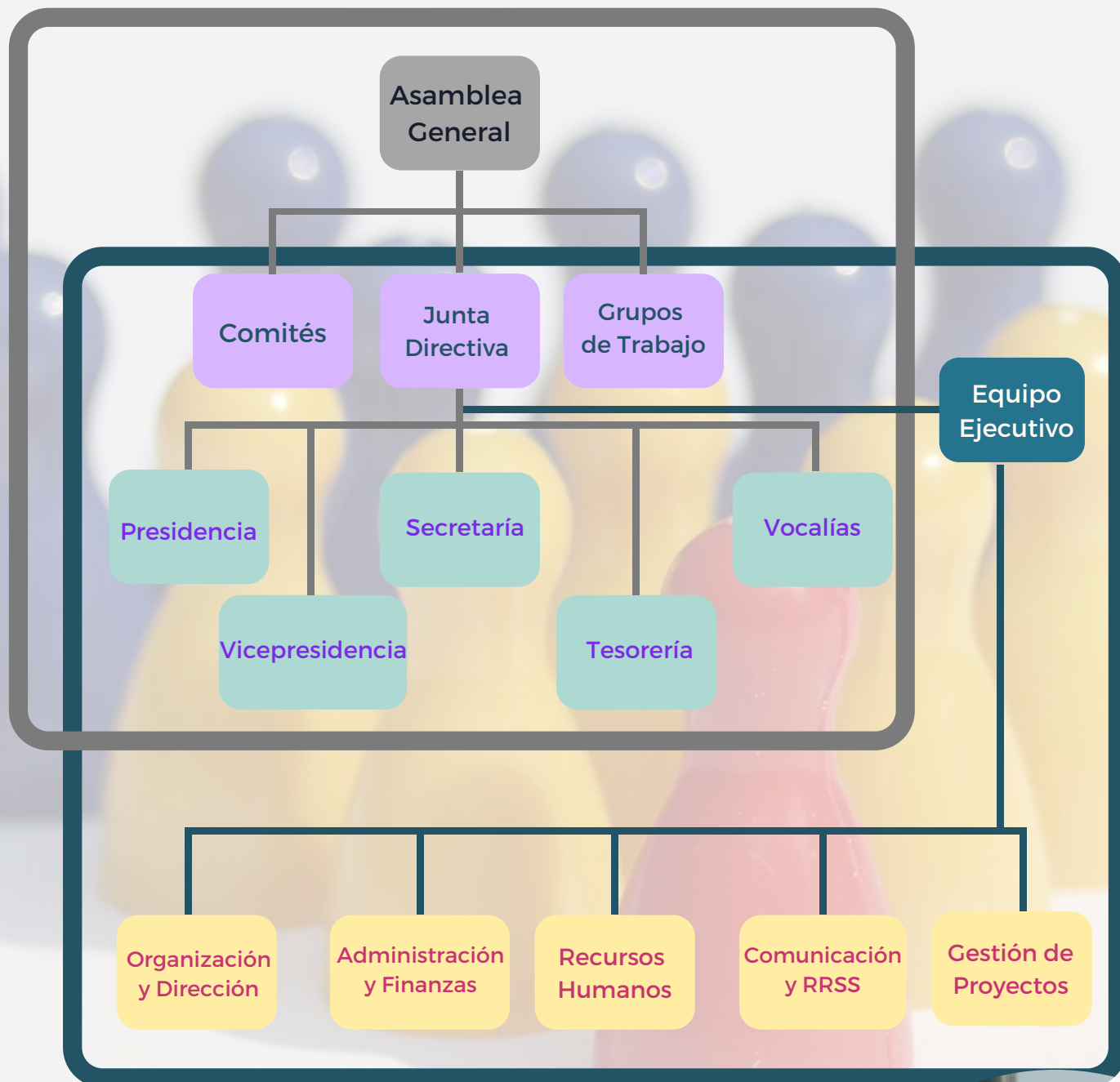
ENTIDADES MIEMBRO

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 
AGRAFIEX	AGRUPACIÓN DE ASOCIACIONES DE FM Y SFC DE EXTREMADURA - EXTREMADURA - JEREZ DE LOS CABALLEROS 5 ASOCIACIONES, 236 SOCIOS 	SFC-SQM EUSKADI AESEC	ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR ENFERMEDADES EM/SFC, SQM, FM Y EHS DEL PAÍS VASCO - VIZCAYA - PAÍS VASCO 23 SOCIOS 
FIBROALJARAFE	ASOCIACIÓN DE MUJERES Y HOMBRES FIBROALJARAFE - SAN JUAN DE AZNALFARACHE - SAN JUAN DE AZNALFARACHE 200 SOCIOS 	ACOFI Y SFC	ASOCIACIÓN CORDOBESA DE FM Y SFC - CÓRDOBA - CÓRDOBA 300 SOCIOS 
SQM GALICIA	ASOCIACIÓN DE AFECTADAS DE SQM DE GALICIA - BUEU, PONTEVEDRA - GALICIA 46 SOCIOS 	AGRAFIM	ASOCIACIÓN GRANADINA DE FM, EM/SFC Y SQM - GRANADA - GRANADA 432 SOCIOS 
SFC-SQM MURCIA	ASOCIACIÓN MURCIANA DE AFECTADOS DE SFC Y SQM - MURCIA - MURCIA 18 SOCIOS 	AFICHI	ASOCIACIÓN DE FM Y FATIGA CRÓNICA DE CHICLANA - CHICLANA - CÁDIZ 98 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 / Encefalomiелitis Miálgica y por Sensibilidad Química Múltiple)



SECRETARÍA

Ana Colmenero Moral

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



TESORERÍA

Antonio Jesús Camacho Maeso

DOLFA (Asociación Nacional de familiares de niñ@s y adolescentes, afectados por FM, SFC/EM o SQM)



TESORERÍA

Rosa Nieto

EQSDS (Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud)



VOCAL

Ana Isabel Prieto Alejo

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



VOCAL

Pilar Fernández Ortega

FFISCYL (Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León)



VOCAL

Carmen Lozano

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



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 NACIONALES

sefifac 03

SEFIFAC

Sociedad Española de
Fibromialgia y Síndrome
de Fatiga Crónica

La Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de fatiga Crónica (SEFIFAC) es una asociación científica, de carácter multidisciplinar, que tiene por objeto fomentar la información, la investigación, el estudio y un mejor conocimiento del tratamiento de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Pretende ser un espacio para compartir, una acción de complicidad capaz de dinamizar el esfuerzo colectivo en un mayor desarrollo del conocimiento al servicio de los profesionales que atienden a las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica o de su entorno. SEFIFAC nos concedió el aval científico para nuestras II Jornadas "Últimos avances en la Investigación de FM, EM /SFC, SQM y EHS".

ORGANISMOS INTERNACIONALES

Pain Alliance Europe



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 mas 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)

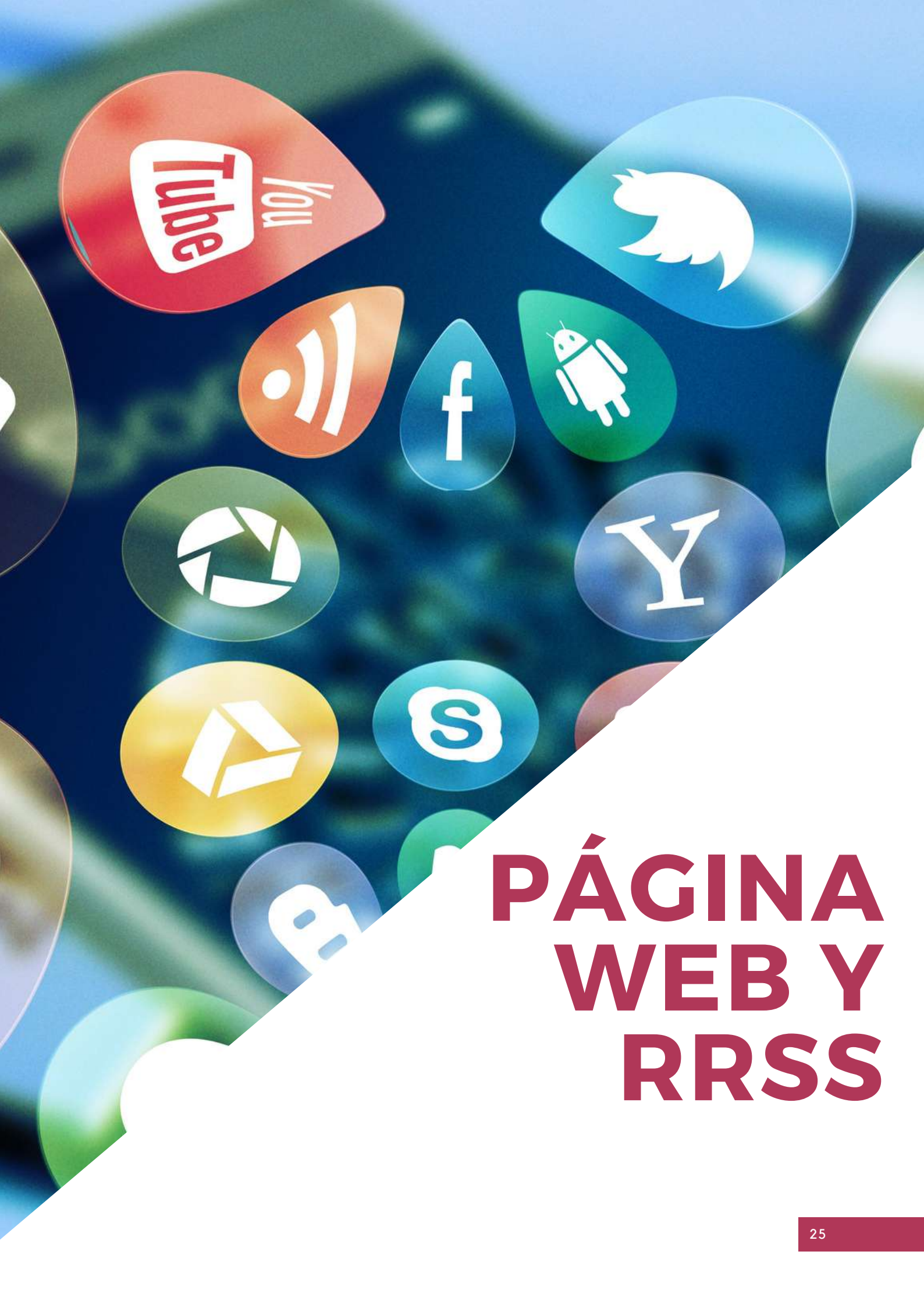
Es una Coalición creada con la finalidad de unir todas las instituciones contra el dolor de todo el marco europeo-mediterráneo.

EUROPEAN ME ALLIANCE (EMEA)

06



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



PÁGINA WEB Y RRSS

PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES



PÁGINA WEB CONFESQ

CONFESQ ha renovado su dominio de manea que ahora pasa a ser **www.confesq.org**. El aspecto es el mismo que el de la anterior página, que se creó en 2018, y se encuentra a disposición de todas las entidades que quieran o necesiten consultar temas relacionados con estas enfermedades.

A través de la web se ofrece 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 que forman parte de la coalición y un apartado de contacto para indicar a quién dirigirse en caso de querer plantear cualquier tipo de dudas o necesidades.

PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES



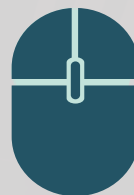
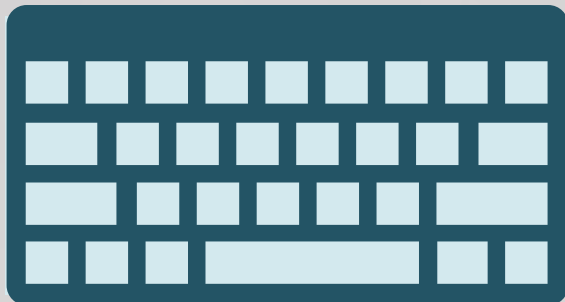
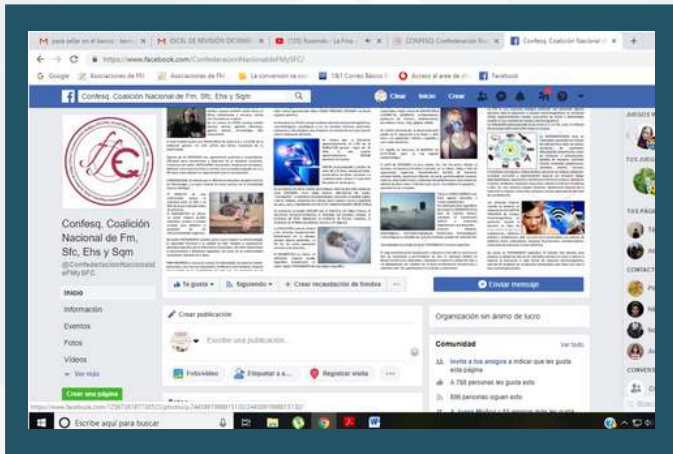
Confesq. Coalición Nacional de Fm, Sfc, Ehs y Sqm



@CONFESQ1



COALICIÓN NACIONAL DE FM, SFC, SQM Y EHS





ÁREAS DE TRABAJO

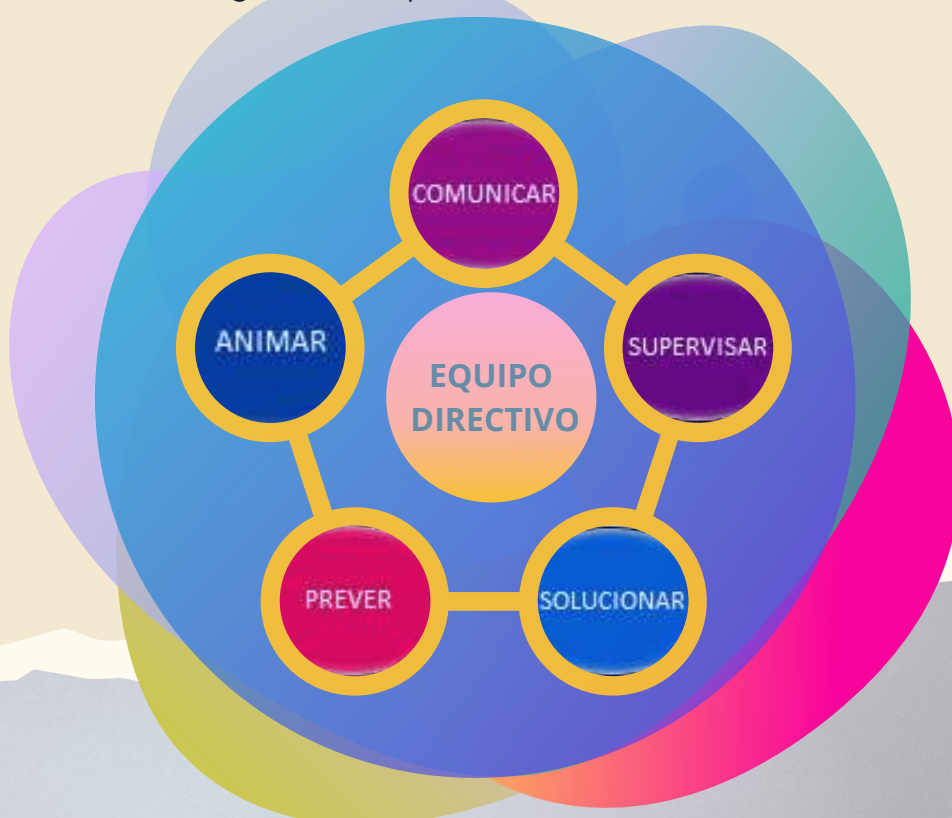
ORGANIZACIÓN Y DIRECCIÓN

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.



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

- Relación con Entidades Bancarias.
- Elaboración Calendario de cobros y pagos.
- Elaboración informes para Junta Directiva.

- Elaboración Presupuestos Anuales.
- Coordinarse con Junta Directiva y Área de Proyectos, para la elaboración de Presupuestos e Informes de viabilidad presupuestaria.

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 cuatro trabajadoras, que se disponen en dos centros de trabajo con distinta ubicación geográfica.

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

COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

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

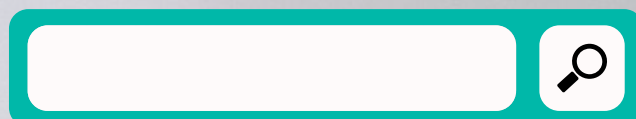
En la página Web, se recoge no solo la información de la entidad, sus objetivos, fines, miembros que la componen, calendario de eventos y datos de contacto de CONFESQ, sus miembros y las entidades a las que pertenece CONFESQ (como la POP, COCEMFE...).

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.

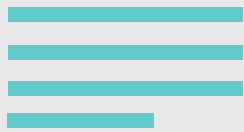


Para poder desarrollar las actividades y proyectos, de acuerdo a los objetivos establecidos en los estatutos, será necesario contar con el mayor número de personas posibles. Es decir, tenemos que dar a conocer lo que estamos haciendo, el objetivo de tales acciones y a quienes están dirigidas. Para poder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



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 los 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 encargan de coordinar las actividades, pudiendo colaborar también otros miembros, socios o no, cuyas aportaciones se estimen oportunas para la realización de los proyectos.

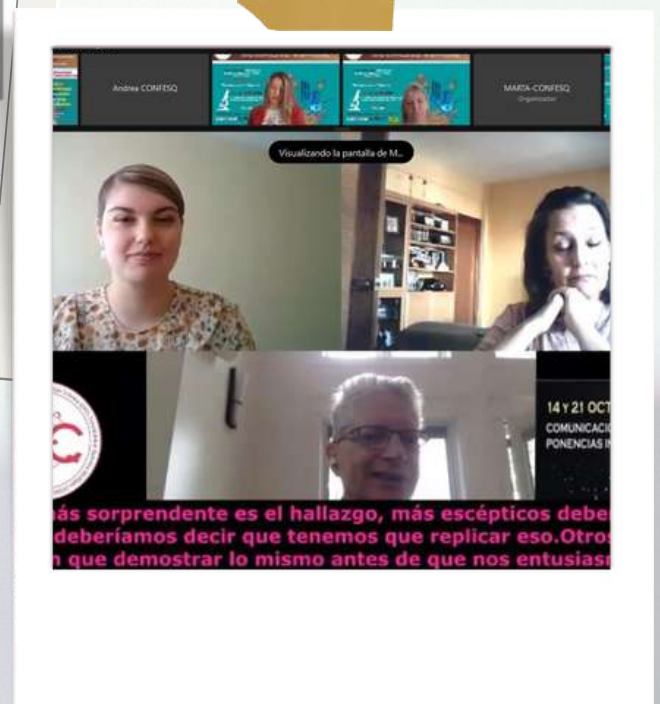
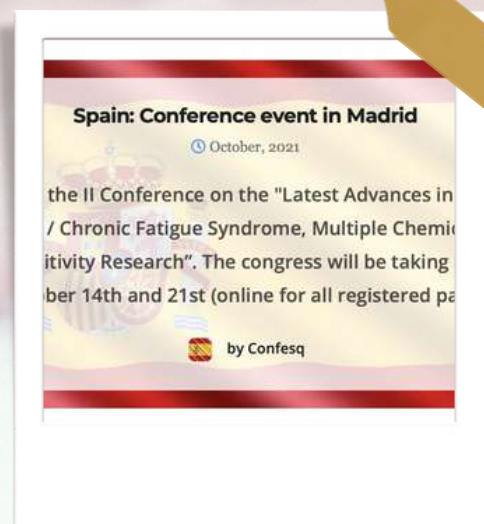
Cada uno de los Proyectos, cuenta con un responsable del mismo, que será el encargado de coordinar las acciones desarrolladas dentro del propio Proyecto y la relación con el resto de áreas funcionales de la organización, para que su ejecución sea más eficiente y óptima. El siguiente esquema muestra el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



ÁREA INTERNACIONAL

Este año 2021, hemos apostado por ampliar nuestro horizonte y embarcarnos definitivamente, con carácter permanente, al plano internacional. Entendemos que vivimos en un mundo globalizado y que ya no solo es posible conseguir avances dentro de nuestras fronteras, sino que hay que mirar al mundo y sobre todo a Europa y todo lo que esta puede ofrecernos.

Aunque ya formábamos parte de organizaciones europeas, este ha sido el año donde hemos reforzado esos vínculos y nos hemos esforzado por conocer otras prácticas, compartir nuestros conocimientos, colaborar con otras asociaciones de pacientes europeas y, en definitiva, mejorar nuestra presencia europea y hacernos visibles dentro de todo el continente. Comprendemos las infinitas oportunidades que nos pueden brindar las instituciones europeas para el avance y la mejora de la calidad de vida de los pacientes de estas cuatro enfermedades.





PROYECTOS

CAMPAÑA NO A LA GUÍA INSS

El 18 de enero de 2019 el INSS publicaba una Guía de Valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrosensibilidad y trastornos somatomorfos, que dejó al colectivo de enfermos estupefactos y provocó la movilización de las asociaciones. La Guía resultaba obsoleta en sus fuentes y planteamientos y con una clara psicologización de unas patologías demostradamente orgánicas.

En una 1ª fase, CONFESQ solicitó asesoramiento médico y jurídico, elaborando un documento de posicionamiento en contra de la guía 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 a la del INSS y por la Directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes a la de la SEMG) 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.

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 primeramente 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.

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 sobre “trastornos somatomorfos” de la Guía, que efectivamente figura en la actualidad como “Guía de 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.

CONGRESS POP

CAMPAÑA NO A LA GUÍA INSS

Pero no fue hasta el 16 de junio de 2021, cuando CONFESQ recibió esta carta de la Directora General del INSS, doña M^a Carmen Armentós, en la que nos informa de la retirada total de la "Guía de actualización de Valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad (2ª edición), de la web y para su uso, añadiendo:



MINISTERIO
DE INCLUSIÓN, SEGURIDAD SOCIAL
Y MIGRACIONES



M^a del Carmen Armentós González-Roodón
DIRECTORA GENERAL

Madrid, 15 de junio 2021

CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM
D^a. M^a José Félix, Presidenta
C/ Juan Esplandiú, 12, 9^a E. 28007 - Madrid

El pasado 21 de diciembre de 2020 se envió por parte de la Directora General del INSS una carta al Defensor del Pueblo anunciando la retirada definitiva de la Guía de Actualización en la valoración de la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica, la sensibilidad química múltiple y la electrosensibilidad, basándose dicha retirada en que:

-No debe ser cometido propio del INSS la elaboración de este tipo de guías de valoración de posibles incapacidades respecto a enfermedades concretas

-La formación y actualización del colectivo de médicos inspectores está suficientemente garantizada a través de cursos de formación continuada y elaboración de manuales internos de actualización.

Por otra parte en febrero de 2021 la Directora General del INSS remitió una carta a CONFESQ en la que se le informaba la retirada definitiva de la guía explicando los motivos de dicha retirada.

Con fecha 11/02/2021 se envió el correspondiente correo electrónico a todos los jefes médicos de las 48 unidades médicas del INSS de procedimiento EVI, indicándoles "Os informamos que hemos procedido a la retirada de la página web de la Seguridad Social de la "Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad. (2ª Edición)". Rogamos deis difusión a todos los facultativos de vuestras respectivas unidades médicas.

Por tanto desde esa fecha, la guía no está disponible en dicha página web ni para nuestros médicos inspectores ni para cualquier otra persona que pudiera tener interés en consultarla, incluidos los médicos de atención primaria

"...Con fecha 11/02/2021 se envió el correspondiente correo electrónico a todos los jefes médicos de las 48 unidades médicas del INSS de procedimiento EVI, indicándoles "Os informamos que hemos procedido a la retirada de la página web de la Seguridad Social de la "Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad. (2ª Edición)". Rogamos deis difusión a todos los facultativos de vuestras respectivas unidades médicas.

CAMPAÑA NO A LA GUÍA INSS

Por tanto, desde esa fecha, la guía no está disponible en dicha página web ni para nuestros médicos inspectores ni para cualquier otra persona que pudiera tener interés en consultarla, incluidos los médicos de atención primaria”.

Este logro que parecía totalmente imposible de conseguir, es el resultado de toda la Campaña, “No a la Guía INSS”. Es decir, del esfuerzo totalmente solidario de asociaciones, pacientes, profesionales de la salud que han apoyado la campaña o participado en la revisión y elaboración de los documentos de revisión, así como la inestimable y totalmente desinteresada colaboración de nuestros asesores jurídicos, Colectivo Ronda, que nos han acompañado y asesorado en todo este proceso. A todos, nuestro agradecimiento más profundo.

Estamos emocionados, como suponemos que lo estará todo el colectivo, y aunque queda mucho trabajo por hacer, y esta retirada probablemente no signifique que las valoraciones sean como nos gustaría, al menos este texto tremendamente sesgado y perjudicial para los pacientes, ya no está accesible y no podrá usarse como referente en los informes médicos, ni en los juicios.

Ahora se abre el reto de conseguir la elaboración de unas guías clínicas adecuadas, por parte del Ministerio de Sanidad, en colaboración con las sociedades médicas especializadas y las organizaciones de pacientes, camino que ya iniciamos en paralelo a esta campaña.

A la alegría de este logro, se ha unido estos días la noticia de que esta campaña ha sido galardonado con el Premio Cívico Europeo al Dolor Crónico-III edición en la categoría de “Prácticas clínicas”, premio que se ha recogido el 17 de junio en un acto organizado por la Organización Active Citizenship Network, a los que agradecemos el reconocimiento.

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

Links a la repercusión mediática:

- [Phoenix Rising](#)
- [Actualidad ABC](#)
- [Europa Press](#)

II JORNADA DE INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS



El pasado 1 de octubre comenzó la celebración de la **II Jornada “Últimos avances en la Investigación de FM, EM /SFC, SQM y EHS”**. Primeramente, presencialmente para profesionales en la Biblioteca Pública Municipal Eugenio Trías (Parque del Retiro), con retransmisión en streaming para resto de inscritos. Y, posteriormente, los días 14 y 21 de octubre se presentaron las comunicaciones y las ponencias internacionales vía online para todos los inscritos.

Con la celebración de esta Jornada, dirigida principalmente a médicos, investigadores y profesionales de la salud, perseguimos un doble objetivo:

- Presentar una panorámica de la actualidad en la investigación de las 4 patologías que representa CONFESQ.
- Promover la creación de una o más redes de investigación españolas.

Preparamos un interesante programa con ponentes nacionales e internacionales de primer nivel, bajo la coordinación de su comité científico y que además ha obtenido el aval científico de SEFIFAC.

El **COMITÉ CIENTÍFICO** para este evento estaba constituido por clínicos e investigadores especializados en las diferentes patologías:

- **Dr. José Alegre:** Especialista en Medicina Interna, Coordinador de la Unidad de Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC / EM) en el Hospital Vall d’Hebron de Barcelona.



II JORNADA DE INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS

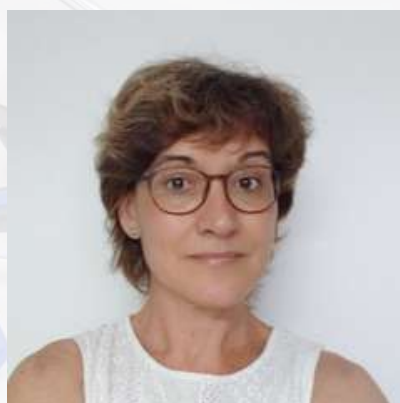
- **Dr. Antonio Collado:** Especialista en Reumatología, Coordinador de la Unidad Multidisciplinar para el estudio y tratamiento de la Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona. Presidente de SEFIFAC.



- **Dr. Ceferino Maestu:** Especialista en Bioelectromagnetismo. Centro de Tecnología Biomédica (CTB), Universidad Politécnica de Madrid. Presidente de SESSEC.



- **Dra. Eva M^a Martín:** Médico de Atención Primaria. Especialista en EM/SFC, Valencia.



II JORNADA DE INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS

- **Dra. Pilar Muñoz-Calero:** Experta en Medicina Ambiental. Presidenta de la Fundación Alborada.



- **Dra. Elisa Oltra:** Investigadora del Laboratorio de Biomedicina y Profesora de Biología Celular y Molecular en la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (UCV).



Presentando los últimos avances sobre Fibromialgia, contamos con la **Dra. Tamara Rodríguez del Hospital Clinic de Barcelona**, que nos presentó los resultados de una investigación sobre Covid persistente y Fibromialgia. Además, en el plano internacional tuvimos la suerte de contar con el **Dr. Daniel Clauw de la Universidad de Michigan (EEUU) especialista en neuroimagen**, y el **Dr. David Andersson, Doctor del King's College de Londres**, quien acaba de publicar un estudio revolucionario que demostraría el carácter autoinmune de esta patología.

II JORNADA DE INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS

El **Dr. José Alegre del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona** presentó el reciente consenso sobre la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica publicado por la red de investigación europea EUROMENE, y también participó el **Dr. Chris Armstrong de la Universidad de Melbourne (Australia) de la Open Medicine Foundation (OMF)**, especialista en metabolómica.

Para presentar los últimos avances de la Electrohipersensibilidad, contamos con la presencia del **Dr. Ceferino Maeustu de la Universidad Politécnica de Madrid**, que nos explicó el documento de consenso internacional recientemente publicado sobre biomarcadores y pruebas diagnósticas.

Para la Sensibilidad Química Múltiple, la **Dra. Pilar Muñoz Calero de la Universidad Complutense de Madrid y Fundación Alborada**, destacó un estudio que relaciona la SQM con disruptores endocrinos, y la **Dra. Jean Monro, directora de Breakspeare Medical. Reino Unido**, planteó las líneas de investigación necesarias para esta patología.

Además, pudimos presentar el diseño de un Estudio epidemiológico promovido por la **Dra. Ana I. Parro de la Universidad Autónoma de Madrid**. Y el programa de financiación europea a la investigación Horizonte Europa a cargo de **D. Juan Riese**.

Para los días **14 y 21 de octubre**, organizamos los siguientes encuentros online:

14 DE OCTUBRE (online)

10:00h. Bienvenida

10:05h. ¿Puede ser la Fibromialgia un problema autoinmune?

- Entrevista al Dr. David Andersson. King's College London.

10:35h. Discriminación entre la sensibilización al dolor central y periférica mediante el uso del protocolo de dolor evocado lentamente repetido SREP

- Comunicación del Dr. Pablo de la Caba González. Doctor en Psicología y Psicólogo General Sanitario.

10:50h. La depresión y la ansiedad rasgo median la influencia del dolor clínico en la calidad de vida relacionada con la salud en el Síndrome de la Fibromialgia

- Comunicación de la Dra. Carmen Mª Gálvez Sánchez. Doctora en Psicología. Personal Docente e Investigador. Universidad de Jaén.

11:00h. Estudio de mecanismos implicados en el desarrollo de Fibromialgia

- Comunicación del Dr. Juan Manuel Falcón. Especialista en Bioquímica y Biología celular.

11:15h. Descanso

11:45h. Análisis metabólico en EM

- Entrevista al Dr. Chris Armstrong. Instituto de Biotecnología y Ciencia Molecular Bio21 de la Universidad de Melbourne (Australia). OMF.

12:15h. Un programa basado en mindfulness y reentrenamiento de la amígdala e ínsula (MAIR) para el tratamiento de la Fibromialgia: un ensayo piloto controlado aleatorizado

- Comunicación de Dña. Virginia Gasión Royo. Centro de Investigación de Atención Primaria.

12:30h. Efecto de la activación de los retrovirus endógenos humanos y de la respuesta inmunitaria asociada en Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica y en Fibromialgia

- Comunicación de Dña. Karen Giménez Orenga. Estudiante de Biotecnología.

12:45h. Fibromialgia y estrés oxidativo. Influencia del Aceite de Oliva

- Comunicación de la Dra. Mª Luisa Del Moral Leal. Doctora en Medicina y Cirugía. Universidad de Jaén.

II JORNADA DE INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS

21 DE OCTUBRE (online)

- 10:00h. Bienvenida
- 10:05h. Neuroimagen en fibromialgia
 - Entrevista al Dr. Daniel Clauw. Universidad de Michigan (USA).
- 10:35h. Utilidad de la ultrasonografía Doppler transcraneal funcional en el estudio de la autorregulación cerebral en el Síndrome de Fibromialgia
 - Comunicación de la Dra. Casandra Isabel Montoro Aguilar. Doctora en Psicología. Especialidad Dolor Crónico. Universidad de Jaén.
- 10:50h. Respuesta cardiovascular alterada ante estrés físico gravitacional en fibromialgia
 - Comunicación de Dña. Ana Mª Contreras Merino. Estudiante de Psicología.
- 11:00h. Overview of the sociodemography and the most prevalent symptomatology of Myalgic Encephalitis/Chronic Fatigue Syndrome in the Spanish population
 - Comunicación del Dr. Juan Carlos Segovia Martínez. Especialidad en Medicina Deportiva. Sannus Clinic.
- 11:15h. Descanso
- 11:45h. Necesidades de investigación en SQM
 - Entrevista a la Dra. Jean Monro. Directora de Breakspeare Medical.
- 12:15h. Búsqueda de potenciales biomarcadores de Fibromialgia en plasma y heces
 - Comunicación de la Dra. Elena Durán González. Máster en Medicina de Precisión por la Universidad de Lille.
- 12:30h. Decálogo de atención especializada a pacientes con FM, SF/EM, SQM y EHS en las Oficinas de Farmacia
 - Comunicación de D. Ignacio Pérez Ortiz. Farmacéutico Bidafarma.
- 12:45h. Clausura de la Jornada

A continuación, se muestra la distribución del programa completo, junto con un dossier que recoge los CV tanto de los ponentes como de los comunicadores:

- **PROGRAMA+DOSSIER**

Igualmente, los profesionales tuvieron la oportunidad de presentar comunicaciones de sus investigaciones (**ver instrucciones adjuntas**).

Según el **informe de repercusión** de la nota de prensa para promocionar la Jornada, obtuvo **64.187 impactos, 147 menciones** y alcanzó **348.129 usuarios**. Apareció en diferentes medios de comunicación:

- [EuropaPress](#)
- [Periodista Digital](#)
- [Comunicae](#)
- [ECD Confidencial Digital](#)
- [Notas de Prensa](#)

También se realizó **esta entrevista** a nuestra vicepresidenta (minuto 1:23:30), **Dña. María López Matallana**, en la que habla sobre la Jornada junto con la **Dra. Pilar Muñoz Calero**, miembro del comité científico de la Jornada.

II JORNADA DE INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS

Estas **II Jornadas de Investigación en FM, SFC/EM, SQM y EHS** se convirtieron en un espacio donde compartir información sobre las enfermedades que representamos y donde se pudo resolver dudas, a la vez que aclarar las pautas necesarias para avanzar en su investigación.

En total, participaron **más de 150 personas** en estas Jornadas, que recibieron el **aval científico de SEFIFAC**.

Como material para las Jornadas se elaboraron dos vídeos corporativos para reflejar el contenido a tratar. Por un lado, uno con las **comunicaciones y ponencias internacionales** y, por otro, uno para mostrar **cómo fue el transcurso** de estas.



Dra. Eva Martin
@SFCencuentro

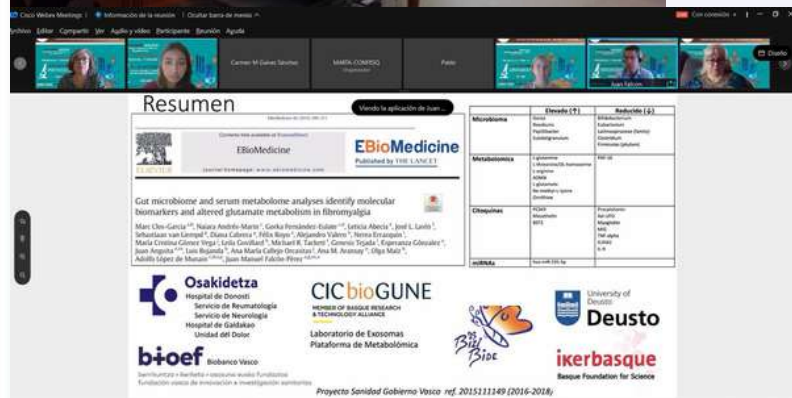
Enhorabuena, jornadas muy enriquecedoras, excelente trabajo

CONFESQ: Coalición Nacional de FM, SFC, SQM y EHS @C... · 1 oct. 2021

Comenzamos la #IIJornadaInvestigacionCONFESQ con Dña. Pilar Campos Esteban y el Dr. Antonio Collado inaugurando el evento, junto con nuestra presidenta y vicepresidenta



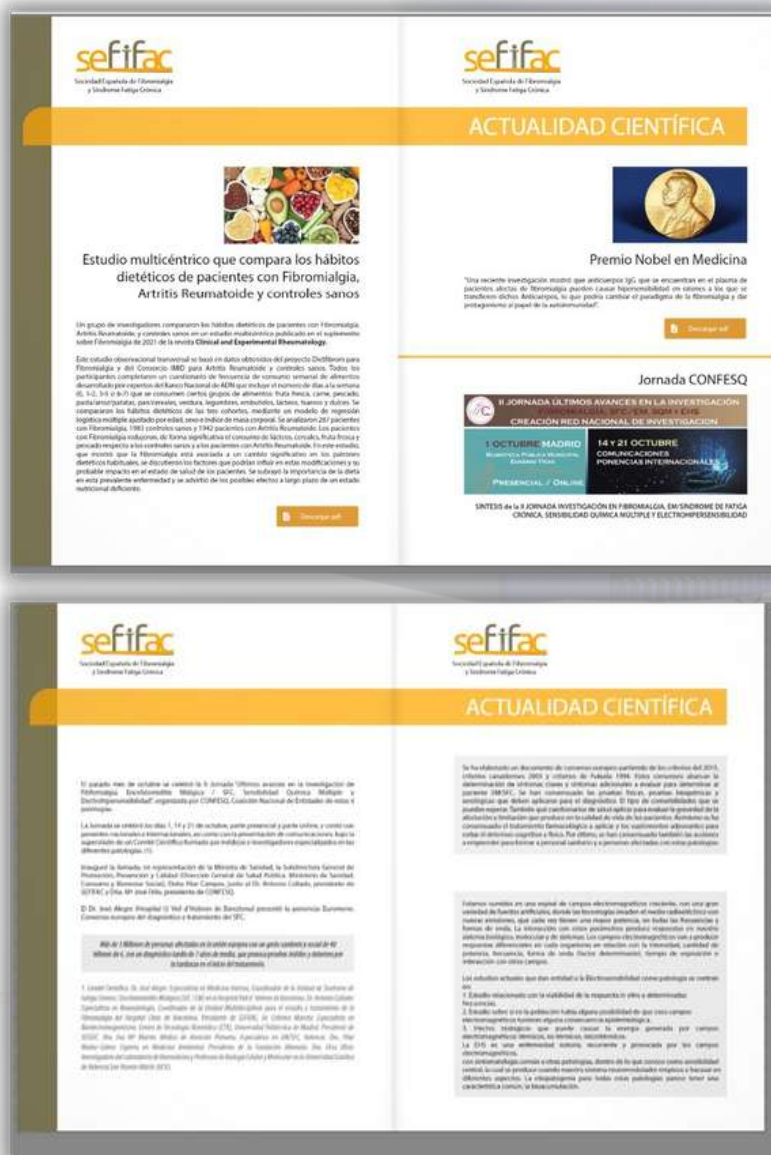
8:32 a. m. · 2 oct. 2021 · Twitter for Android



II JORNADA DE INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS

Otro hecho a destacar es que **SEFIFAC**, la **Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica**, publicó en el 2º número de su Boletín un artículo sobre la **II Jornada de Investigación en FM, SFC/EM, SQM y EHS**.

Agradecemos a **SEFIFAC** el aval científico y la difusión entre sus socios de este evento. La finalidad de este intercambio de conocimientos y experiencias dirigido a clínicos, investigadores y otros profesionales de la salud, consiste en fomentar la investigación tanto española como europea.



NOTA: el artículo fue elaborado por **CONFESQ**. Nuestro agradecimiento a **Dña. Andrea Aida (CONFESQ)**, **Dña. Isabel Calvo (SFC-SQM Comunidad Valenciana)**, **Dña. Pilar Fernández (Federación Castilla León)**, **Dña. Aina Grimalt (AMASC)**, **Dña. María López (SFC-SQM Madrid)** y **Dña. Carmen Lozano (SFC-SQM Castilla La Mancha)**.

SQM: 10 AÑOS RECONOCIDA, AVANCES Y RETOS

El 4 de febrero de 2010, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, reunido con una amplia representación de asociaciones de personas afectadas por Sensibilidad Química Múltiple (SQM), decidió crear un Grupo experto de trabajo que estudiara este problema de salud y su atención sanitaria, dada la necesidad expresada de mejorar el nivel de conocimiento científico actualizado sobre este proceso, su diagnóstico, tratamiento y otros aspectos relacionados con el mismo.

Este Grupo experto, coordinado desde el Observatorio de Salud de las Mujeres (OSM) de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, ha reunido a representantes de diferentes Direcciones y Subdirecciones Generales de este Ministerio (MSPSI) competentes en el tema (Alta Inspección y Cartera de Servicios, Salud Pública, Sanidad Ambiental y Salud Laboral), así como a representantes de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Ciencia e Innovación), Sociedades Científicas (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria y Sociedad Española de Toxicología) y personas expertas reconocidas a nivel nacional e internacional en esta materia.

El documento de Consenso sobre SQM es el resultado del trabajo que, mediante reuniones presenciales y colaboración en red, ha venido desarrollando dicho Grupo experto de trabajo entre abril de 2010 y septiembre de 2011.

SQM: 10 AÑOS RECONOCIDA, AVANCES Y RETOS

La finalidad última de este documento fue ofrecer, desde la mejor evidencia científica disponible, un mayor conocimiento de la SQM, así como unas pautas comunes de actuación por parte del personal sanitario en el SNS y ofrecer una atención sanitaria más equitativa y de mayor calidad a las mujeres y hombres afectados por esta patología. El documento se cierra con un capítulo de **Conclusiones y recomendaciones consensuadas por el grupo redactor (p 128)**, que recoge 17 puntos, entre los que cabe destacar el desarrollo posterior que debería realizarse en materia de formación, información de calidad, organización y coordinación multisectorial.

Se publicó en noviembre de 2011 y, un año después, fue ratificado por unanimidad por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. A partir de ese momento, la “puesta en práctica” de las recomendaciones quedaría en manos de las administraciones sanitarias autonómicas.

En 2014 la Sensibilidad Química Múltiple se introdujo en el anexo español del CIE 9, lo que supuso un nuevo paso adelante en el reconocimiento de esta dura enfermedad, y también el momento de que algunas Comunidades Autónomas, a instancias de las asociaciones de pacientes, dieran los primeros pasos en la atención de los pacientes con SQM y también en la formación de médicos y otros profesionales sanitarios.

Con este motivo, CONFESQ y otras entidades organizaron esta mesa redonda con el objetivo de impulsar y retomar la lucha por más avances para esta enfermedad intentando dar respuesta a las siguientes cuestiones; ¿Qué avances se produjeron? ¿Todas las Comunidades Autónomas se preocupan de la misma manera? ¿Cuáles han sido los obstáculos en estos 10 años? ¿Cómo podrían superarse? ¿Qué retos tenemos por delante?



SQM: 10 AÑOS RECONOCIDA, AVANCES Y RETOS

En este acto, que fue **inaugurado por la Directora General de Humanización y Atención al Paciente** (Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid), **Dña. Paula Gómez-Angulo**, podrás encontrar el testimonio de **Dña. Carmen Quintanilla, ex-diputada del PP en el Parlamento**, que nos contó como en el 2014 consiguió que se incluyera la SQM en el registro de CIE9 español de enfermedades, sensibilizada por **Dña. Carmen Lozano**, actual **presidenta de SFC-SQM Castilla La Mancha**.

Dña. María López Matallana, presidenta de SFC-SQM Madrid y Vicepresidenta de CONFESQ ejerció de anfitriona, nos contó el día a día de los afectados de SQM y homenajeó a los profesionales, afectados y asociaciones que han trabajado por la SQM desde 2011.

Dña. Andrea Aída Franco, técnica de CONFESQ, presentó la situación actual de la SQM por cada Comunidad Autónoma con los datos de una encuesta enviada a las asociaciones.

La Dra. Carme Valls, una de las autoras expertas del Documento de consenso y médica en ejercicio nos presentó el avance en la investigación de esta enfermedad en estos años.

También tuvimos la suerte de contar con el **Vicesecretario de SEMFYC, Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, Dr. José Antonio Quevedo**, que nos ofreció el punto de vista de la atención primaria con esta enfermedad, las necesidades, obstáculos y retos que afrontan.

D. Ángel García Lacuesta presentó, junto a **Dña. Cristina Cortiguera, trabajadora social de SFC-SQM Madrid**, las acciones emprendidas en la Comunidad de Madrid en favor de este colectivo, a través de un caso de colaboración, y sus compromisos para 2022.

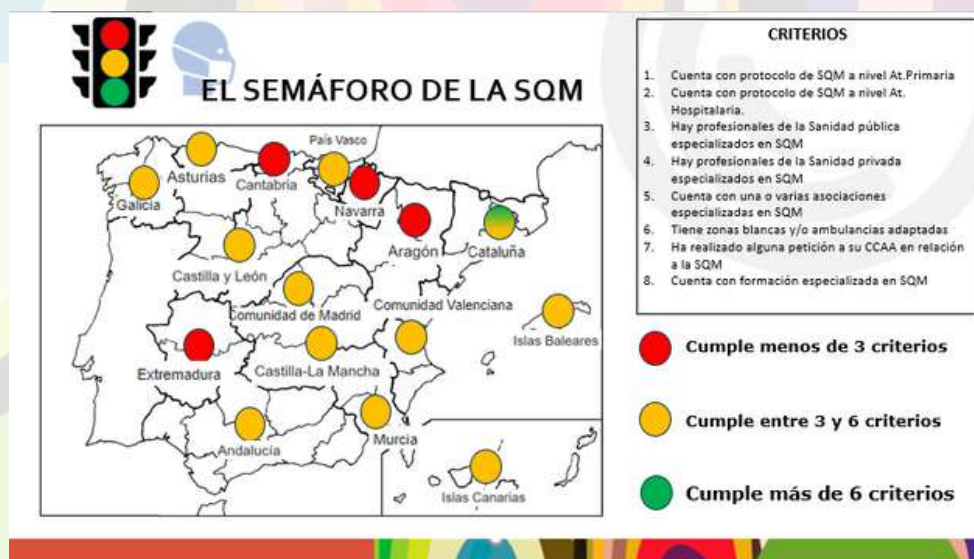
Todo ello, presentado y moderado por **D. Iñigo Lapetra**, miembro de **ANIS (Asociación Nacional de Informadores Sanitarios)** y jefe de Comunicación del Consejo General de Enfermería de España.

Las entidades que organizaron este evento fueron: CONFESQ, SFC-SQM Madrid, SFC-SQM Murcia, SFC-SQM Euskadi, SFC-SQM Castilla La Mancha, SFC-SQM Comunidad Valenciana, Fibroaljarafe Sevilla, Afibroal Almendralejo, Aseasca Asturias y Affares Ibiza.

Según datos de CONFESQ, en estos años se han atendido a **más de 5000 pacientes desde las asociaciones**. Y aunque en **14 autonomías** las asociaciones de pacientes **han solicitado protocolos de adaptación de consulta**, espacios aptos en las salas de espera para estos pacientes, o actividades formativas y, por supuesto, médicos expertos que puedan diagnosticar y realizar seguimiento, **sólo en 7 de las mismas han dado respuesta a alguna de estas peticiones** (Asturias, Castilla y León, Canarias, Cataluña, C. Madrid, Galicia y Murcia).

SQM: 10 AÑOS RECONOCIDA, AVANCES Y RETOS

Sólo en **9 comunidades** hay algún médico dedicado a esta patología: 62,5% son de la Sanidad Pública. 56,3% son de la Sanidad Privada. Y sólo en 5 de ellas hay algún protocolo de asistencia publicado (Madrid, Galicia, Andalucía, Cataluña y Asturias).



Sólo en **3 comunidades autónomas** se han organizado **cursos de formación** desde la administración para profesionales sanitarios (Asturias, Madrid, Galicia y Murcia), y tan sólo en Madrid se forma en alguna universidad. Con todo, la formación es escasa y dispersa.

La situación es insostenible para estos pacientes que, 10 años después de la publicación del Documento de Consenso y 6 años después de que la SQM fuera incluida en el anexo español del CIE-9 (sistema de codificación de las enfermedades), continúan sufriendo una muy deficitaria atención sanitaria.

Repercusión mediática:

- [Infosalus](#)

El evento fue retransmitido en streaming y puesto a disposición pública para cualquier interesado. Se puede visualizar en el siguiente enlace:

- [Vídeo evento: SQM. 10 años reconocida, avances y retos](#)



JORNADA DISCAPACIDAD Y ACCESIBILIDAD AMBIENTAL



El 17 de diciembre se celebró la primera **Jornada de Discapacidad y Accesibilidad Ambiental**. Este evento es de gran relevancia ya que nunca se había hablado de barreras ambientales. Las personas que padecen enfermedades ambientales, como son la sensibilidad química múltiple y la electrosensibilidad, tienen serias dificultades para acceder a espacios públicos y privados a causa de barreras invisibles, como los tóxicos ambientales o las ondas electromagnéticas, barreras que otras personas no perciben, que no les hacen daño.

Por eso, desde CONFESQ abogamos porque el concepto de Accesibilidad Universal tenga en cuenta también a estos pacientes, que la OMS reconoce en su epígrafe T 78.4: "Intolerancia Ambiental Idiopática". El aislamiento que se deriva de padecer esta patología es brutal, a veces separando al afectado de su familia, impidiéndole acudir al trabajo y mantener contactos sociales.

El logo que acompaña el cartel de esta conferencia es el de discapacidad orgánica (aquella producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos o procesos fisiológicos, ya sean de forma congénita o adquirida) pero en esta ocasión la hemos coloreado de verde para simbolizar la discapacidad orgánica por causas ambientales.

La jornada, que presentó **Dña. María López Matallana, vicepresidenta de CONFESQ**, fue abierta por **Dña. Rosa Nieto, presidenta de la asociación de pacientes Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud**, que remarcó las importantes e invisibles barreras ambientales con las que se encuentran niños y adultos afectados por estas enfermedades y las terribles repercusiones en su vida cotidiana.

“Un caso especialmente dramático y, lamentablemente, cada vez más habitual, es el de los niños y jóvenes afectados de SQM y EHS que no pueden asistir a centros educativos, a actividades extraescolares, a cumpleaños de otros niños, quedando a tan tempranas edades en riesgo de exclusión social. Los jóvenes que consiguen terminar sus estudios, ¿cómo van a acceder al mercado laboral? ¿Encontrarán un empresario dispuesto a adaptar el puesto de trabajo para contratarlos a ellos?”

JORNADA DISCAPACIDAD Y ACCESIBILIDAD AMBIENTAL

Tuvimos el placer de contar con el **Dr. Olle Johansson**, (Suecia), que es uno de los mejores investigadores sobre los efectos en la salud de los campos electromagnéticos, **profesor asociado recién jubilado de la Unidad de Dermatología Experimental, del Departamento de Neurociencias**, Instituto Karolinska en Estocolmo. La electrosensibilidad es considerada una discapacidad en Suecia siendo el Dr. Johansson uno de los que ha formado parte de todo el proceso de reconocimiento y aplicación. En Suecia es posible hacer adaptaciones tanto en el hogar como en el trabajo u otros entornos sociales, con el fin de prevenir los síntomas que provoca padecer electrosensibilidad. Le realizó la entrevista una invitada de excepción, la **Dra Pilar Muñoz-Calero, presidenta de la Fundación Alborada**, experta en medicina ambiental.

Dña. Inmaculada Sanz, habló de la situación de accesibilidad para las personas con Sensibilidad Química Múltiple en España, haciendo referencia a las normas actuales y la forma de abordar el tema en el contexto de la accesibilidad de edificios. Inmaculada es **arquitecta técnica especializada en gestión patrimonial y facilities management**, dirige el departamento de mantenimiento de Patrimonio de Fundación Pelayo, y está afectada por esta enfermedad, formando parte del equipo directivo de la asociación de pacientes SFC-SQM Madrid.

También nos acompañó **D. Gregorio Saravia Méndez, delegado del CERMI** para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU, que nos situó en el marco legal de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada por España en 2008.

D. Daniel-Anibal García, Secretario de Finanzas de COCEMFE Nacional, referenció el tema que nos ocupa en el marco del Plan Nacional de Prevención de la Discapacidad, en el que está participando.

[VER VÍDEO DEL EVENTO AQUÍ](#)



ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA



Es el progreso, estúpida es un «cortometraje de ficción que presenta un momento en la vida de una afectada por SQM y 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 motivarlos a usar productos menos tóxicos en su vida diaria».

Desde 2020 que se estrenó, este corto ha viajado por todo el país para sensibilizar a la población sobre la realidad y necesidades de los pacientes con sensibilidad química múltiple (SQM). Dura 14 minutos y está **escrita y dirigida por Patricia de Luna y protagonizada por Amanda Guadamillas, Emilio Linder y Flora López.**

Alrededor de su proyección se está organizando una **campaña de concienciación** con el objetivo de dar a conocer la enfermedad y los problemas sociosanitarios, laborales y sociales con los que se encuentran las personas afectadas. La campaña también pretende hacer un llamamiento a las autoridades sanitarias para que se reconozca la enfermedad, formen facultativos para su correcto diagnóstico y seguimiento, y se financie la investigación necesaria para poder conseguir un tratamiento adecuado.

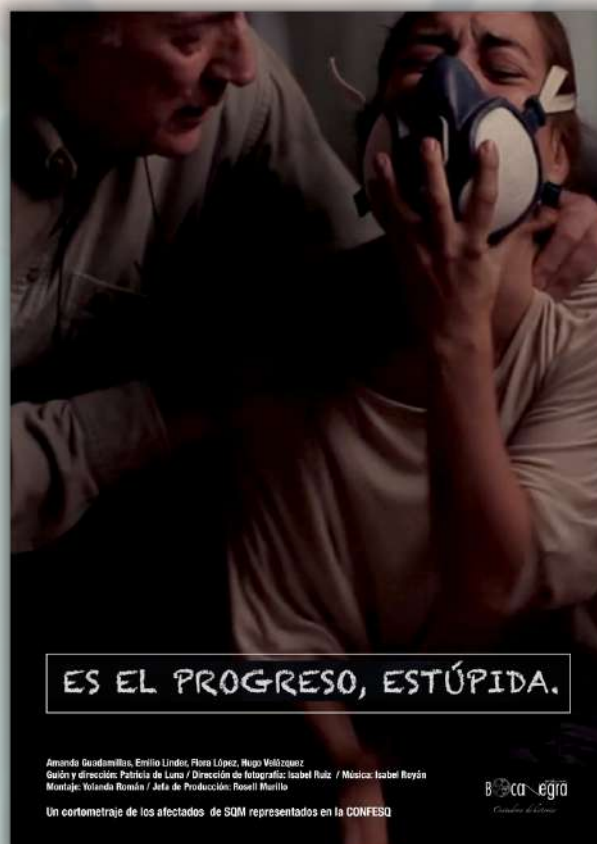
El título de este corto **#EselProgresoEstupida** tiene una explicación. Conseguimos el propósito que pretendíamos de llamar la atención del público. Parodiando la célebre frase de la campaña electoral de Bill Clinton del 1992 ***Es la economía, estúpido. Es el progreso, estúpida*** nos plantea varios interrogantes: de cómo es la vida de las personas afectadas por la SQM y por qué algunos productos químicos afectan más a unas personas que a otras.

ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA

Un progreso desmedido, que no reconoce los límites éticos o de respeto a la vida y al medio ambiente, **¿Podría estar ocasionando cierta pérdida de bienestar y generando daños colaterales en la salud?**

La gira nacional del cortometraje ***Es el progreso, estúpida***, que comenzó el 6 de marzo de 2020 en la Casa Encendida de Madrid, continuó en 2021 con sus primeras proyecciones hasta llegar a centros de formación relacionados con el ámbito sanitario. Las asociaciones que promovieron esta última iniciativa fueron **SFC-SQM Euskadi** y **SFC-SQM Murcia**, donde se proyectó el corto ya en Vizcaya y Murcia respectivamente.

En mayo, el corto **#Eselprogresoestúpida** recibió el premio Especial para visibilizar la SQM otorgado por CIMA - Asociación de Mujeres Cineastas y de Medios Audiovisuales a Patricia De Luna Bocanegra Producciones. Tras las intervenciones institucionales, la noche continuó con las palabras de agradecimiento y esperanza por parte de los directores, actores y protagonistas del festival, que lanzaron al unísono un mensaje de apoyo a festivales como Corto Cortísimo que suponen **“un altavoz inmejorable para sus creaciones y para temáticas sociales e historias que afectan a las personas”**, tal y como destacó **Patricia de Luna**, directora de ***Es el progreso, estúpida*** que, junto a **Alicia Albares**, directora de **"Madres de luna"**, se llevó el **"premio especial que otorga la Asociación de Mujeres Cineastas y Medios Audiovisuales (CIMA)"**.



ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA

La noticia se puede ver en [este artículo de objetivo Castilla La Mancha](#), que se publicó el 9 de marzo de 2022.

Sesiones del corto en 2021:



- [Cine Forum Madrid](#): 14 enero 2021 ([vídeo](#))



- [SFC-SQM Madrid](#): 18 junio 2021 (Biblioteca Pública Municipal Eugenio Trías, Madrid)



- [AFIVAN](#): 14 septiembre 2021 (Centro Socioeducativo Díaz Pintado, Valencia)

Este 14 de septiembre Afivan FIBROMIALGIA-Burjassot celebró su IV ANIVERSARIO en un acto en el que fue acogido el [#CentroSocioeducativoDiazPintado](#) de [#Burjassot](#), Valencia. Tras estas intervenciones se dio paso al corto de Patricia Luna, ***Es el Progreso, Estúpida*** en el que se muestra una pequeña parte de la cruda realidad de lo que es la SQM (Sensibilidad Química Múltiple).



ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA



- [SFC-SQM CLM](#): 23 octubre 2021 (Museo El Quijote de Ciudad Real)



- [FEXAF](#): 29 octubre 2021 (Sala Cine de Hervás, Cáceres)



- [ASESSCA](#): 29 octubre 2021 (Escuela de Comercio de Gijón)



- [FEXAF](#): 16 noviembre 2021 (Salón Guadiana del Hospital Universitario de Badajoz)

ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA

JORNADA EDUCATIVA FORMANDO EN SALUD
16 nov 2021
16:30h

LUGAR:
Salón Guadiana del Hospital Universitario de Badajoz

ORGANIZA
Asociación Española de Familiares de Enfermos de SQU (AEFESQ)

CON LA COLABORACIÓN DE
DIPUTACIÓN DE BADAJOZ

PROGRAMA
• Información y coloquio sobre SQM
Dra. Mar Rodríguez Cimenra. Médica de Familia, Comunidad Autónoma de Madrid. Experta en SQM.
• Proyección cortometraje: *Es el progreso, estúpida*

CON RESPONSABILIDAD Y RESPETANDO LAS MEDIDAS DE SEGURIDAD ESTABLECIDAS

SE RUEGA ASISTIR SIN PERFUME POR RESPETO A LAS PERSONAS CON SENSIBILIDAD QUÍMICA

ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA



- SFC-SQM Murcia: 19 noviembre 2021 (Centro Cultural Las Claras, Murcia)

[Link a la nota de prensa](#)



- SFC-SQM Murcia: 17 diciembre 2021 (FilMOTECA Regional de Murcia)

Durante este evento, una de nuestras compañeras de SFC-SQM Murcia tuvo la oportunidad de mantener una conversación con una Concejala del PSOE de una pedanía de Murcia.



- SFC-SQM EUSKADI-AESSEC: 15 diciembre 2021 (Colegio de Maristas de Durango, Vizcaya)





CARRERA VIRTUAL C



CAMPAÑA 12 DE MAYO

DÍA INTERNACIONAL: 12 DE MAYO



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

• Días 6-27 mayo: WEBINARS CON ESPECIALISTAS

- **Día 6 mayo** (18:00-19:30): Webinar “Incapacidad Laboral y Campaña INSS”.
* D. Nicolás Alonso, abogado de Colectivo Ronda.
- **Día 20 mayo** (18:00-19:30): Webinar “**Disruptores endocrinos y mujer**”.
* Dr. Nicolás Olea, catedrático de la Universidad de Granada.
* Dra. Olga Ocon Hernández, obstetricia y ginecología en la Universidad de Granada.
- **Día 27 mayo** (18:00-19:30): Mesa Redonda “**COVID y enfermedades representadas por CONFESQ**”.
* Dra. Julia Caballer, médica de familia del Centro de Salud de Algete y Terapeuta Sistémica Familiar.
* Dra. Ana M^a García Quintana, médica internista, coordinadora de las unidades de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica en Madrid y Barcelona.
* Dr. Javier Mateos, médico internista en Hospital Universitario de Guadalajara.
* Coordinadora de mesa: M^a José García, responsable de comunicación de ORETANIA de Ciudad Real y CLM Activa (Federación y Confederación de personas con Discapacidad Física y Orgánica).

• Días 9-12 mayo: CARRERA VIRTUAL CONFESQ

- Desde el **9 de mayo** a las 07:00h. hasta **12 de mayo** a las 00:00h.
- Hazte una foto y compártela en tus redes con el hashtag:
#12MayoMeMuevoconCONFESQ

#12deMayoDíaMundialFibromialgiaSíndromeFatigaCrónicaEMSensibilidadQuímicaMultipleElectrohipersensibilidad

El día **12 de mayo** es el **Día Mundial de la Fibromialgia (FM), del Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS)**. Para ello, preparamos una campaña muy especial con el fin de hacer un homenaje a las personas que sufren estas duras enfermedades a través de una carrera virtual y tres webinars durante todo el mes de mayo.

En el marco de este día digno de reconocimiento, CONFESQ organizó una **carrera virtual** en la que se podía participar varios días, **de los días 9 al 12 de mayo**, a la que invitamos a participar a todas las personas que simpatizan con estas enfermedades, ayudando a su visibilidad. **El dinero recaudado con la carrera se destinó a los diferentes proyectos de investigación promovidos por CONFESQ.**

DÍA INTERNACIONAL: 12 DE MAYO



En esta **carrera virtual** se podía participar de diferentes maneras: corriendo, andando, en bici, en patines, en patinete eléctrico... o como quisieran. Los **más de 150 inscritos** pudieron decidir qué distancia querían recorrer. Lo importante era la participación solidaria, se les pedía también que nos enviarán una foto y la colgaran en sus redes sociales con el dorsal y el hashtag **#12MayoMeMuevoconCONFESQ**



DÍA INTERNACIONAL: 12 DE MAYO

12 MAYO DÍA MUNDIAL FEM / SFC SQM Y EHS



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

WEBINAR
“INCAPACIDAD LABORAL Y CAMPAÑA INSS”
DÍA 6 MAYO (18:00-19:30)



• Nicolás Alonso, abogado de Colectivo Ronda.



#12deMayoDiaMundialFibromialgiaSíndromeFatigaCrónicaEMSensibilidadQuímicaMultipleElectrohipersensibilidad

D. Nicolás Alonso, abogado del Colectivo Ronda que nos apoyó con la campaña No a la Guía INSS, se acercó a CONFESQ para resolvernos todas las dudas en torno a **la incapacidad laboral** y hacer un seguimiento de como suele ser este proceso. Alonso, a través de vuestras preguntas, nos explicó los términos, conceptos y procedimientos sobre la incapacidad y así poder diferenciarlos con claridad. También en su ponencia, **nos detalló los grados de discapacidad, cómo es el proceso de solicitar la incapacidad, qué documentos hay que aportar y dónde hay que acudir.**

Para más información tenéis la ponencia completa aquí:

- [**Webinar 6 Mayo: Incapacidad laboral y Campaña INSS - YouTube**](#)

DÍA INTERNACIONAL: 12 DE MAYO

12
MAYO
DÍA
MUNDIAL
FEM
EM / SFC
SQM
Y
EHS



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

WEBINAR “DISRUPTORES ENDOCRINOS Y MUJER”
DÍA 20 MAYO (18:00-19:30)



- Dr. Nicolás Olea, catedrático de la Universidad de Granada.



- Dra. Olga Ocón, obstetricia y ginecología en la Universidad de Granada.



#12deMayoDíaMundialFibromialgiaSíndromeFatigaCrónicaEMSensibilidadQuímicaMultipleElectrohipersensibilidad

D. Nicolás Olea, catedrático de la Universidad de Granada y experto en Epidemiología, comenzó el webinar explicando el concepto de disruptores endocrinos (EDC) y sus efectos en la salud humana, las recomendaciones para disminuir la exposición a plásticos y cómo afecta este tema, especialmente en mujeres. Después, continuó la presentación la **doctora y ginecóloga Olga Ocón,** detallando algunos estudios en los que había trabajado, como por ejemplo **cómo las sustancias presentes en algunos cosméticos podían provocar endometriosis.**

Para más información tenéis la ponencia completa aquí:

- [Webinar 20 Mayo: Disruptores Endocrinos y Mujer - YouTube](#)

DÍA INTERNACIONAL: 12 DE MAYO

12
MAYO
DÍA
MUNDIAL
FM
EM
/ SFC
SQM
Y
EHS



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

MESA REDONDA “COVID Y ENFERMEDADES REPRESENTADAS POR CONFESQ”

DÍA 27 MAYO (18:00-19:30)



• Dra. Julia Caballer, médica de familia del Centro de Salud de Algete y Terapeuta Sistémica Familiar.



• Dra. Ana Mª García, médica internista, coordinadora de las Unidades de FM y SFC/EM en Madrid y Barcelona.



• Dr. Javier Mateos, médico internista en Hospital Universitario de Guadalajara.



Coordina: Mª José García, responsable de comunicación de ORETANIA de Ciudad Real y CLM Activa (Federación y Confederación de personas con Discapacidad Física y Orgánica).



#12deMayoDíaMundialFibromialgiaSíndromeFatigaCrónicaEMSensibilidadQuímicaMúltipleElectrohipersensibilidad

La **Mesa Redonda del 27 de mayo** cerraba el mes de mayo cargado de campañas y webinars de sensibilización de nuestras cuatro enfermedades. Nos acompañaron diferentes profesionales de la salud de distintas perspectivas, desde la atención especializada a la atención primaria, de ambos ámbitos, público y privado a cargo de los **doctores Javier Mateos, Julia Caballer y Ana Mª García para hablarnos de Covid19, vacunación, Covid persistente** y todo ello relacionado con nuestras enfermedades. A través de vuestras preguntas y las preguntas llegadas de Europa a partir de la **Alianza Europea para la Encefalomiелitis Miálgica (EMEA)**, pudimos saber más sobre la situación actual y las consecuencias provocadas por la pandemia y el confinamiento.

Para más información tenéis la ponencia completa aquí:

- [**Mesa redonda 27 Mayo: COVID y enfermedades representadas por CONFESQ - YouTube**](#)

DÍA INTERNACIONAL: 12 DE MAYO

En general, los webinars tuvieron una gran acogida, dados sus contenidos de gran aplicación en la vida diaria de los enfermos. A todos los que pudisteis asistir os agradecemos enormemente vuestra implicación y participación.

Estos son los resultados de la campaña:



algia Síndrome Fatiga Crónica EM Sensibilidad Química



CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO EUROPEO: BRAIN INNOVATION DAYS



Comenzamos la primavera participando en los **Brain Innovation Days** celebrado por el **European Brain Council (EBC)**, a través del testimonio de una socia y afectada de **EM/Sfc** en el webinar llamado **“Seguimiento de la innovación cerebral en tiempos de COVID19”**. Nuestra socia participó en el panel de **“My COVID19 Year”** donde se quería dar a conocer los testimonios de los pacientes con alguna enfermedad cerebral y cómo había sido su día a día durante la pandemia en el año 2020. Muchos de ellos coincidieron en cómo se habían transformado las consultas médicas presenciales en telemáticas y como muchas de ellas se habían pospuesto e incluso cancelado, con la finalidad de avanzar en el tratamiento y seguimiento de las personas con alguna enfermedad cerebral en tiempos de COVID19. Nuestra participación se debió a que CONFESQ es miembro de la **Alianza Europea de la Encefalomielitis Miálgica** (EMEA por sus siglas en inglés).



CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

El objetivo de grabar y llevar el testimonio de **Dña. Mercedes Moya** a Europa no era otro que **avanzar en la investigación de la Encefalomiелitis Miálgica, en la formación de profesionales y médicos y aumentar la concienciación y sensibilización sobre esta enfermedad.** Mercedes, como muchos de vosotros, lleva muchos años peleando por el reconocimiento de esta enfermedad y sobre todo por que le concedan la incapacidad para trabajar. Aún con todo ello, no pierde la esperanza y espera que la investigación de las secuelas persistentes de la COVID19, en muchos casos similares a los síntomas de la Encefalomiелitis Miálgica, ayude también a los pacientes que sufren EM.

INTERNACIONALIZACIÓN DEL 12 DE MAYO



Con motivo del **día internacional de la Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad**, CONFESQ celebró un ciclo de conferencias para la concienciación y puesta en conocimiento de estas enfermedades. Una de estas, **“COVID y enfermedades representadas por CONFESQ”**, la **EM/sfc** estuvo en el centro del debate gracias a las preguntas recibidas por la **Alianza Europea de Encefalomiелitis Miálgica (EMEA)**, estas preguntas dirigidas a médicos clínicos conocedores de nuestras enfermedades, representando la medicina pública y privada, y la atención primaria y especializada, pretendieron establecer similitudes y **diferencias entre la EM/sfc y lo que hoy conocemos como Covid persistente.** Para ello, subtitulamos al inglés las preguntas recibidas para que pudieran ser consultadas en todo el continente. Además, en el **boletín de noticias de EMEA** aparecían publicadas **todas nuestras actividades del 12 de mayo** para informar a toda Europa.

CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

ENCUESTA PANEUROPEA DE ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA DE EMEA



CONFESQ tradujo la encuesta al español para facilitar el acceso a los pacientes españoles. Además, durante el mes de mayo participamos en la difusión de la **encuesta paneuropea de la Alianza Europea de Encefalomielitis Miálgica (EMEA)** en la que se pretendía comparar la situación y experiencias de los pacientes europeos con **Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica**. Además de recolectar la opinión de los pacientes de cada uno de los países miembros de EMEA, esta encuesta supone un impulso al comienzo de la investigación y la puesta en marcha de la mejora de la calidad de vida de todos los pacientes europeos. **Más de 600 pacientes españoles rellenaron esta encuesta.**

Home About Us Information Research News

Propósito de la encuesta



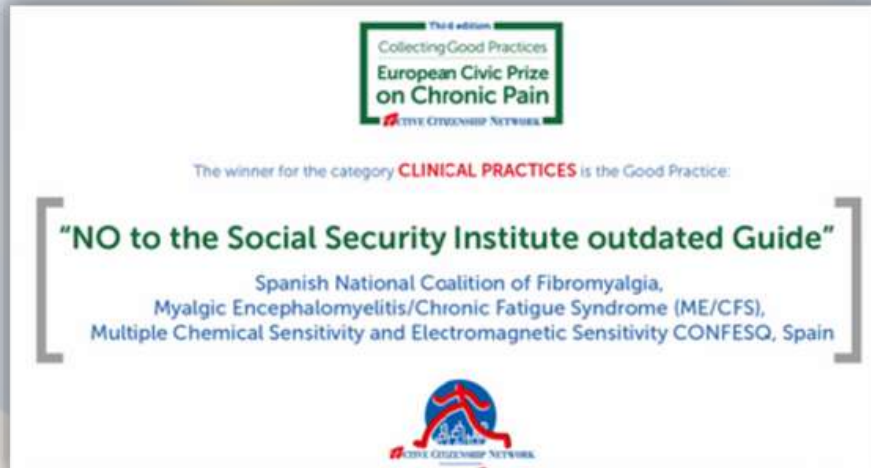
Esta encuesta será la primera de su tipo que compare la situación y las experiencias de los pacientes con EM en los países europeos. Como tal, permite la comparación entre países de varios aspectos:

1. El patrón en la ocurrencia (debut) de ME a lo largo del tiempo
2. El curso de la enfermedad
3. Los factores positivos y negativos que influyen en el curso de la enfermedad
4. La disponibilidad y experiencias con varios tratamientos de síntomas
5. El lapso de tiempo entre el inicio y el diagnóstico
6. La (dis) satisfacción con el manejo / tratamiento de EM en el sistema de salud y seguridad social
7. La aceptación de ME entre familiares y amigos

Nuestro objetivo es recibir varios cientos de encuestados de cada uno de los países miembros de EMEA, y un número total de encuestados mínimo de 10.000.

CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

PREMIO CÍVICO EUROPEO AL DOLOR CRÓNICO



El pasado **17 de junio**, recogimos de forma virtual el **Premio Cívico Europeo al Dolor Crónico- III edición** otorgado por la organización europea **Active Citizenship Network** al proyecto **"No a la Guía INSS"** en la categoría de **"Prácticas Clínicas"**.

En **enero de 2019**, el **Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS)** publicó la **"Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad y Trastornos Somatomorfos, 2ª edición"** siendo esta la única guía de referencia que tenían los médicos de atención primaria e inspectores del INSS. La guía estaba redactada con bibliografía desactualizada e insuficiente y sin la supervisión de médicos expertos, es por eso que pedimos su retirada inmediata, su no distribución y revisión completa. Para eso, lanzamos la campaña **"NO a la Guía INSS"**. Los objetivos específicos de este proyecto consistieron en **conseguir una valoración justa de la incapacidad laboral** para los pacientes de nuestras cuatro enfermedades, representar los derechos e intereses de las personas afectadas por estas enfermedades y sus familias y mejorar la calidad de vida y reconocimiento social, laboral, educativo e institucional del paciente.

En primer lugar, se consiguió que **el INSS revisara el contenido de la Guía y que retiraran el capítulo de trastornos somatomorfos**. Esto último supone que los pacientes de estas cuatro enfermedades no fuesen tratados como enfermos mentales. Otro éxito cosechado fueron los **cinco documentos de revisión a la guía INSS**, con información actualizada de estas enfermedades (Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad y Sesgo de Género), redactados por expertos.

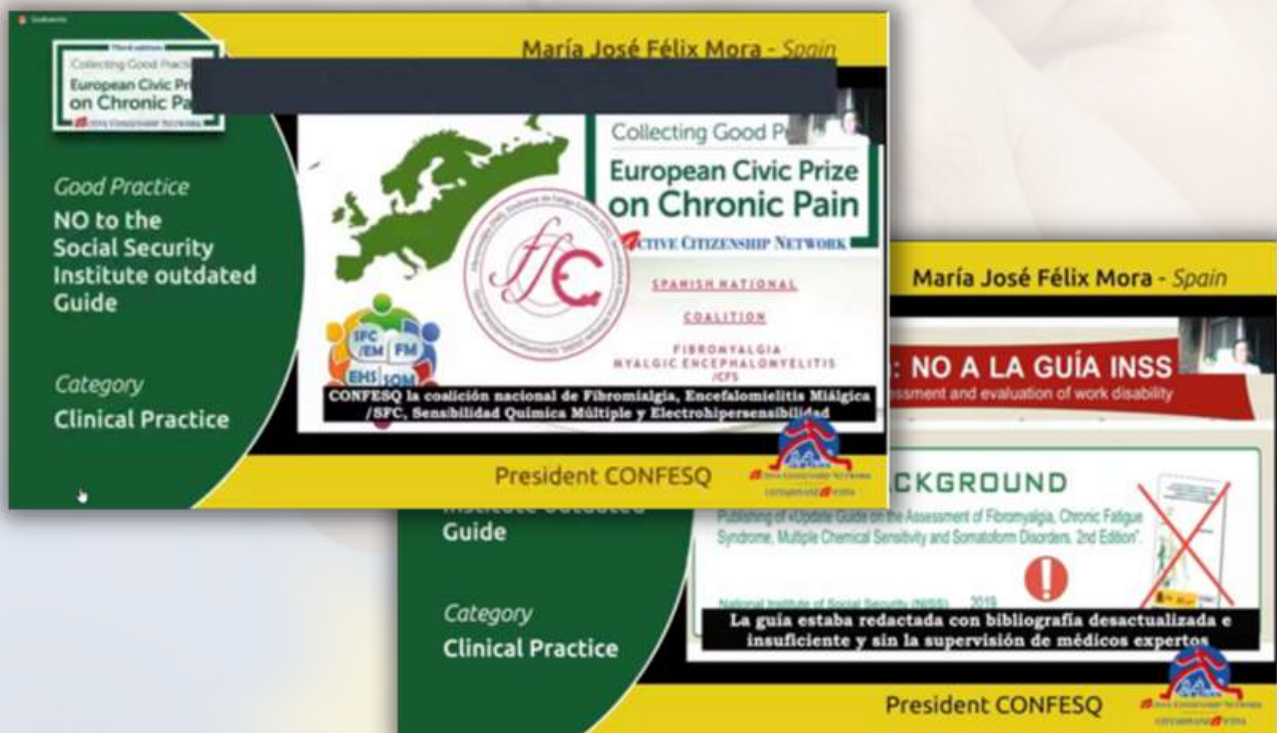
Esta campaña consiguió la participación de diferentes sectores de la sociedad, **casi 28.000 firmas** de la sociedad civil recogidas en la plataforma de change.org, **más de 170 asociaciones** de todo el territorio nacional, así como el apoyo de **70 profesionales médicos** que también nos proporcionaron información y soporte para los documentos de revisión.

CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

El **galardón** se dividió en tres obsequios: **visibilidad para las enfermedades en toda Europa durante la ceremonia, una publicación en inglés en una revista internacional y un encuentro- reunión con expertos europeos en dolor crónico.**

Esta campaña, **“No a la Guía INSS”**, con una duración de dos años, ha supuesto el esfuerzo totalmente solidario de asociaciones, pacientes y profesionales de la salud que han apoyado la campaña o participado en la revisión y elaboración de los documentos de revisión.

Queremos agradecer especialmente su participación al **Dr. Jorge Antolín Ramírez Tejero**, al **Dr. Joaquín Fernández Solá**, al **Dr. Javier León Iglesias**, a la **Dra. Rosa Magallón**, a la **Dra. Ana Mª García Quintana**, a **D. Antonio Martínez Lara**, a la **Dra. Eva María Martín Martínez**, al **Dr. Juan Carlos Segovia Martínez**, al **Dr. Francisco Javier López-Silvarrey Varela**, a la **Dra. Pilar Muñoz Calero**, al **Dr. Antonio Mª Pasciuto**, a la **Dra. Mar Rodríguez Gimena**, al **Dr. Ceferino Maestu Unturbe**, a la **Dra. Mª Carmen Valls Llobet**, a la **Dra. Tomasa Santos Santos**, al **Dr. Javier Mateos Hernández**, a la **Dra. Erica Mallery Blythe**, a **D. Dau García Dauder**, a **Dña. Almudena Alameda Cuesta**, a **Dña. Isabel Díaz Velasco**, **Colectivo Ronda** y a la **Fundación Alborada**.



Link a la nota de prensa:

- [Doble Premio para CONFESQ: Premio Cívico Europeo al Dolor Crónico- III edición y retirada de la Guía INSS \(europapress.es\)](https://europapress.es)

CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

CONFERENCIA EUROPEA “LA ENFERMEDAD INVISIBLE: RETOS Y OPORTUNIDADES PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN EUROPA”



El **30 de junio de 2021**, se celebró la conferencia “**La enfermedad invisible: retos y oportunidades para la investigación de la Encefalomielitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica en Europa**”, junto con el **Eurodiputado** español, **Jordi Cañas**, político europeo comprometido con esta enfermedad e **impulsor de la Resolución del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomielitis Miálgica(2020/2580(RSP))**. Esta conferencia representa lo prometido por el Eurodiputado Jordi Cañas cuando en la II Jornada **#CONFESQseMueve**, celebrada el 18 de septiembre de 2020, se mostró dispuesto a organizar un evento que siguiera visibilizando la necesidad de investigación de la **Encefalomielitis Miálgica (EM/sfc)**. Meses después, coincidiendo con el aniversario de la Resolución del Parlamento Europeo, su oficina, en el marco del grupo **Renew Europe**, organizó este evento online, en el que CONFESQ participó como moderador.

Durante la hora y media del transcurso del evento se abordaron diferentes temas como **el estado actual de la investigación de EM/SFC, los retos y relación de esta patología con el COVID19 y las nuevas oportunidades de investigación**, entre las que destaca el proyecto **Horizonte Europa**. Además, tuvimos la oportunidad de escuchar la visión de pacientes de EM/SFC de otras asociaciones europeas, así como la de algunos representantes del Parlamento Europeo.

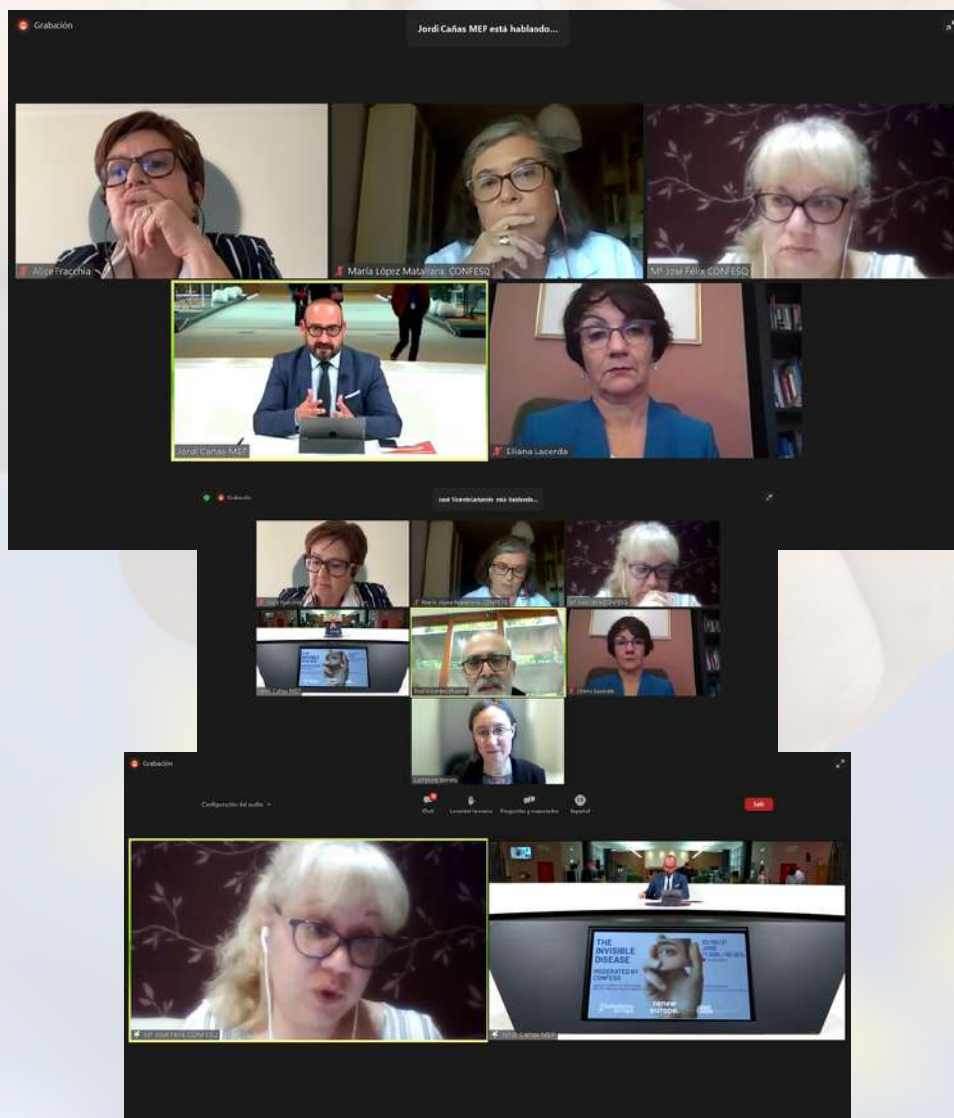
En representación de los pacientes, participó **Dña. Evelien Van den Brinck**, quien inició la petición ante el Parlamento Europeo, así como **Dña. Alice Fracchia**, ambas de **EMEC**, reiterando la necesidad de los pacientes de EM/sfc de encontrar biomarcadores para el diagnóstico, lo que ya supondría muchísimos cambios médicos y sociales.

CONFESQ EN LA UNIÓN EUROPEA

La **Dra. Lacerda** (EUROMENE /London School of Hygiene & Tropical Medicine), puso de relieve la **falta de fondos disponibles para estos enfermos**, y que todos los fondos específicos provienen de USA. El **Dr. Lafuente** (grupo Lance-Neuropharm de la Universidad del País Vasco) explicó **los retos actuales de la investigación**, incidiendo en la necesidad de una base común de datos para homogeneizar la caracterización de los enfermos.

El **eurodiputado Jordi Cañas**, como los investigadores que participaron en el evento, incidió en que **se abre una oportunidad a la investigación** por el parecido entre los síntomas de esta enfermedad y los del Covid-19 persistente: **“Es fundamental que la Comisión Europea oriente y guíe a los especialistas para que consigan por fin financiación y no se pierdan en la burocracia”**.

La conferencia terminó recalcando la importancia de contar con **redes europeas entre los equipos de investigación**, lograr bases comunes de datos, registros europeos de pacientes, avanzar hacia un diagnóstico biomédico de la enfermedad y tratamientos efectivos que mitiguen el sufrimiento y conseguir una cura.





COLABORACIÓN CON ENTIDADES

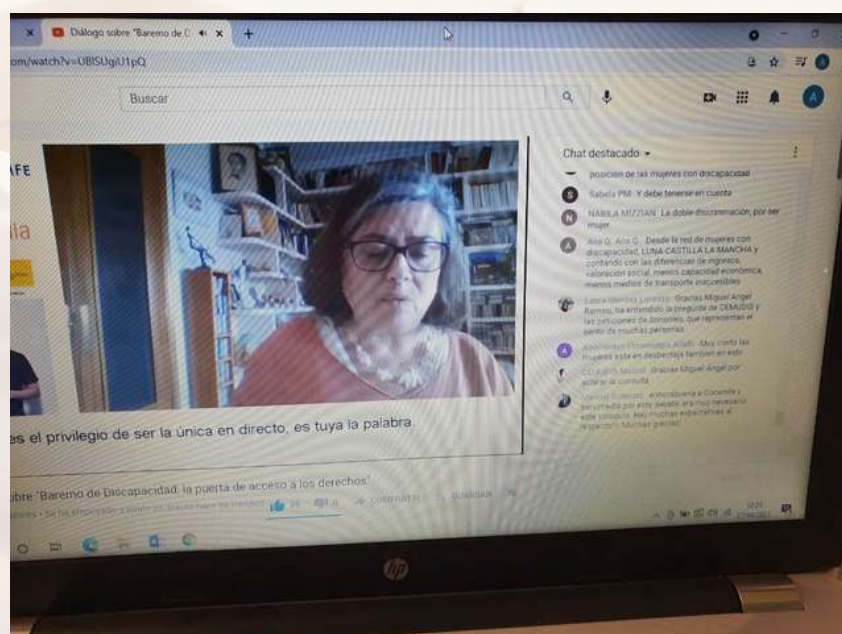
COLABORACIÓN CON ENTIDADES

PONENCIA: SQM Y ENFERMEDADES AFINES ¿POR QUÉ SON NECESARIAS LAS ENTIDADES DE PACIENTES?”.



Curso de **Patología Ambiental** organizado por la **Cátedra de Patología y Medio Ambiente de la Universidad Complutense de Madrid** en el H. La Paz (23/02/2021). Participa **Dña. María López Matallana** en calidad de **vicepresidenta de CONFESQ** con la ponencia: **“SQM Y ENFERMEDADES AFINES ¿POR QUÉ SON NECESARIAS LAS ENTIDADES DE PACIENTES?”.**

BAREMO DE DISCAPACIDAD: LA PUERTA DE ACCESO A LOS DERECHOS



Asistencia al Encuentro **“Baremo de discapacidad: La puerta de acceso a los derechos”** organizado por **COCEMFE**, en colaboración con **SERVIMEDIA** (27/04/2021). **Objetivo:** visibilizar la importancia de que se **actualice el baremo de valoración del grado de discapacidad** para que las personas con discapacidad física y orgánica puedan acceder a sus derechos.

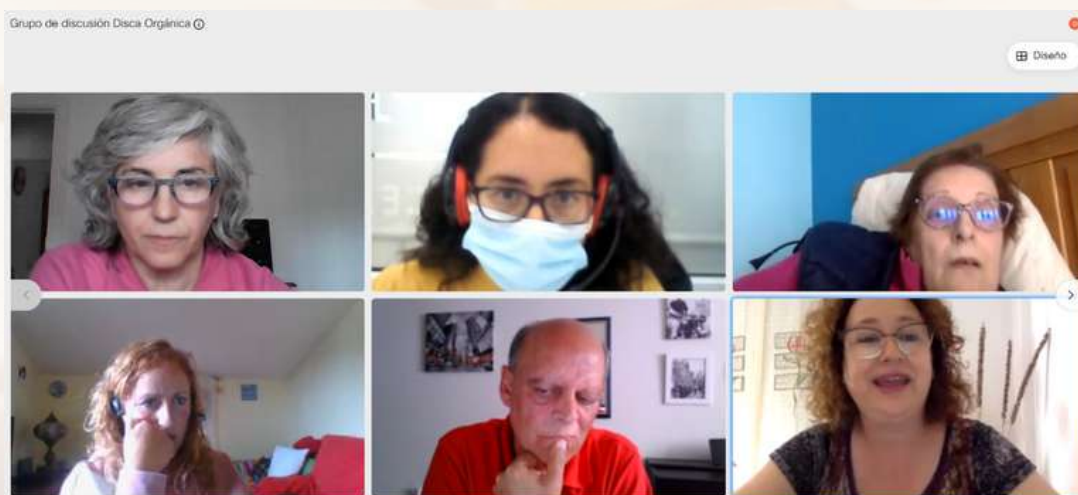
COLABORACIÓN CON ENTIDADES

WEBINAR: SQM EN TIEMPO DE PANDEMIA



Participación en el webinar "**SQM en tiempo de pandemia**" organizado por **ACOFI** (07/05/2021). A cargo del **Dr. Jesús Castro**.

LIBRO BLANCO DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA



Colaboración en la investigación realizada desde **COCEMFE** para la elaboración del **Libro blanco de la discapacidad orgánica**. Primer grupo de discusión de personas con discapacidad (13/05/2021).

V CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES



COLABORACIÓN CON ENTIDADES

La **Plataforma de Organizaciones de Pacientes** celebró su **V Congreso sobre las Necesidades de Salud desde la Experiencia del Paciente** con un programa muy completo, los días 29 de septiembre al 30 de octubre. El Congreso se compuso tanto de conferencias como mesas de debate y diálogos abordando diferentes temas: el sector salud digitalizado, investigación para mejorar las necesidades sanitarias, colaboración entre los pacientes y salud pública, políticas en salud, importancia de los diagnósticos, necesidades de las personas con enfermedades crónicas, la importancia de las organizaciones de pacientes...

En 2021, CONFESQ participó a través de nuestra vicepresidenta, **Dña. María López Matallana**, en la mesa de debate **Estrategias para la mejora del diagnóstico de enfermedades crónicas**, el día 30 de septiembre. Este es un tema muy importante para los afectados en el que se debatió el impacto que provoca el retraso en el diagnóstico de estas patologías y se proporcionaron consejos sobre cómo mejorar esta problemática actual.

Por otro lado, también se elaboró y presentó un poster sobre los **5 documentos de revisión a la Guía INSS**:



COLABORACIÓN CON ENTIDADES

ESENCIALES



En 2021 continuamos participando en la campaña **#Esenciales** organizada por la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**, cuyo objetivo consiste en mostrar cómo las organizaciones de pacientes trabajan en primera línea para atender las necesidades de los enfermos durante la actual crisis sanitaria.

Nuestra participación en la campaña ha sido destacada, con la vicepresidenta **Dña. María López Matallana** como representante, se ha aportado la visión y el conocimiento de las asociaciones, quienes saben lo que pasa y lo que funciona a la hora de ayudar mejor a los afectados.

Estos son los vídeos en los que hemos tenido el gusto de participar:

- [El papel de las asociaciones de pacientes en el sistema sanitario y social en la era COVID](#)
- [Incidencia política y relaciones institucionales](#)
- [Entrevistando a... CONFESQ](#)

ARTÍCULO DE OPINIÓN: DISCAPACIDAD AMBIENTAL Y ACCESIBILIDAD



Publicación del artículo [Discapacidad Ambiental y Accesibilidad](#) (pág. 28) en la revista digital FMM **"Facility Management Magazine" (IFMA)**, donde se presentan las necesidades de los afectados por SQM y EHS, así como otras enfermedades respiratorias y sugerencias de abordaje.

Bajo el título **"El Facility Management creando entornos sin barreras"**, se recogen un total de 12 artículos, así como un especial sobre **"Accesibilidad y Facility Management"**, en la edición n.16 y última del año.

COLABORACIÓN CON ENTIDADES

ENTREVISTA SOBRE SFC/EM



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

Presidenta : M^a José Félix Mora
<https://confederacionssc.es/>

¿QUÉ ES EL 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). El IOM de EEUU propuso en 2015 un nuevo nombre: Enfermedad Sistémica de Intolerancia al Ejercicio.

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

CAUSAS:

En la actualidad no se conoce la causa aunque existen diversas teorías: agentes infecciosos, agentes tóxicos, inmunología, fallo mitocondrial.

POBLACIÓN AFECTADA:

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

Entrevista sobre SFC/EM de **Dña. Sara Plaza**, del diario **El Salto**, a la **presidenta M^a José Félix Mora** (28/07/2021).

PROMOCIÓN Y PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS

IMPACTO Y RETOS DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES



Participación en el estudio **“Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España”**, organizado por la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**, a través de una encuesta online que tenía como objetivo analizar la dimensión social de la organización, la financiación y presupuesto, los servicios, la gestión, la comunicación, el impacto social y los retos de las entidades de pacientes.

ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA



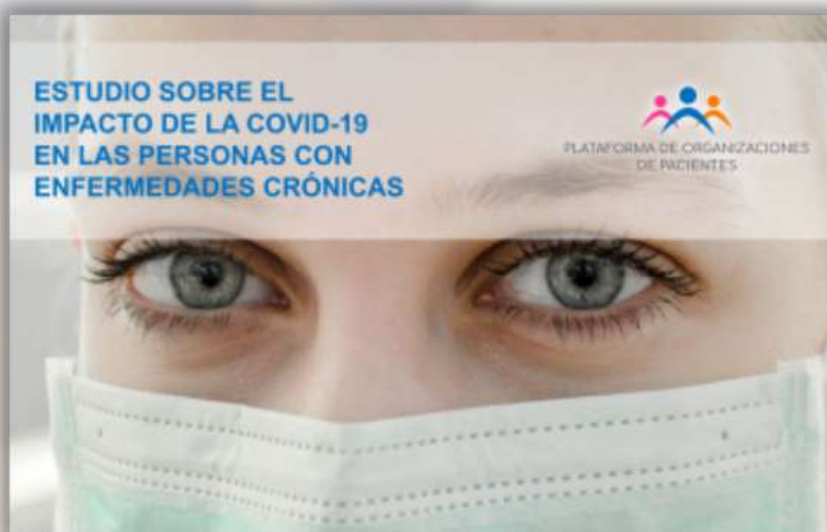
Participación en el **"Estudio sobre el impacto emocional de la Enfermedad crónica"**, realizado por la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**, en colaboración con la **Universidad Complutense de Madrid** y con el apoyo de la **Fundación ONCE**. Objetivo: identificar y valorar el impacto que tiene la enfermedad crónica sobre el bienestar emocional de las personas que conviven con la enfermedad.

Además de colaborar en los focus groups para la primera parte cualitativa del estudio, también participamos en la realización de una encuesta a nivel nacional, en la que podíamos compartir nuestras experiencias como pacientes crónicos, completando así la segunda fase de carácter cuantitativo del estudio.

[Este es el vídeo](#) de la presentación del estudio.

PROMOCIÓN Y PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS

ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO DE LA COVID-19 EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS



Participación en el estudio **"Impacto de la COVID-19 en las personas con enfermedad crónica"**, promovido por la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**. Mediante una encuesta que cumplimentamos, pretendía analizar cómo las personas que conviven con la enfermedad se han visto afectadas por la situación tan prolongada de pandemia.

Uno de los datos más destacados del estudio es que el 50,1% de los pacientes encuestados reportaron tener pluripatologías.

INFORMES PRELIMINARES DE EVALUACIÓN



Participación en el proceso de **revisión externa de los informes preliminares de evaluación** por invitación de la **Red Española de Agencias de Evaluación**. La Junta Directiva de CONFESQ acordó solicitar a expertos que nos ayudasen a preparar respuestas adecuadas para enviar como entidad y poder sugerir una respuesta similar a nuestros asociados.

Este informe surge como iniciativa de la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** y [aquí](#) puede verse el resultado completo del informe.

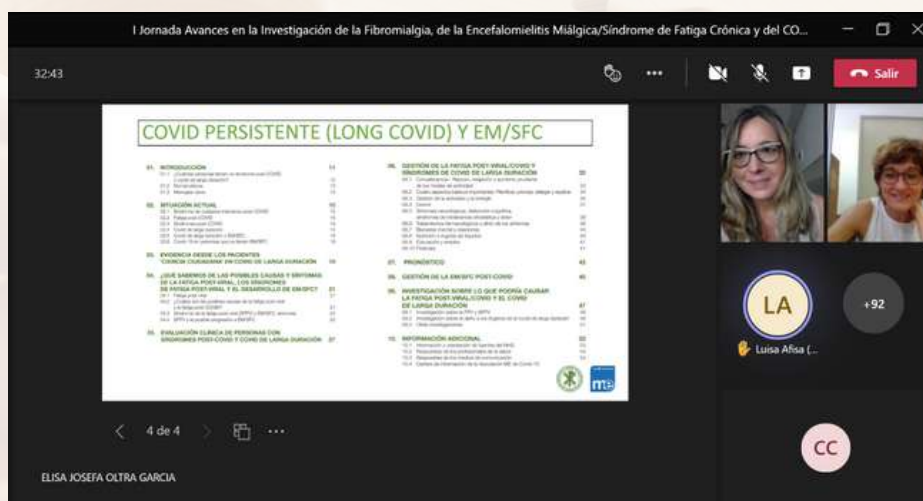
CURSOS Y CONFERENCIAS

MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA CON DOLOR Y EC



Focus group organizaciones (25/01/2021) y focus group profesionales sanitarios (01/02/2021), organizados por la **POP**. Participa en representación de CONFESQ **Dña. Marisa Gallardo (FEXAF)** y **D. Antonio Collado (presidente de SEFIFAC)** como invitado por CONFESQ.

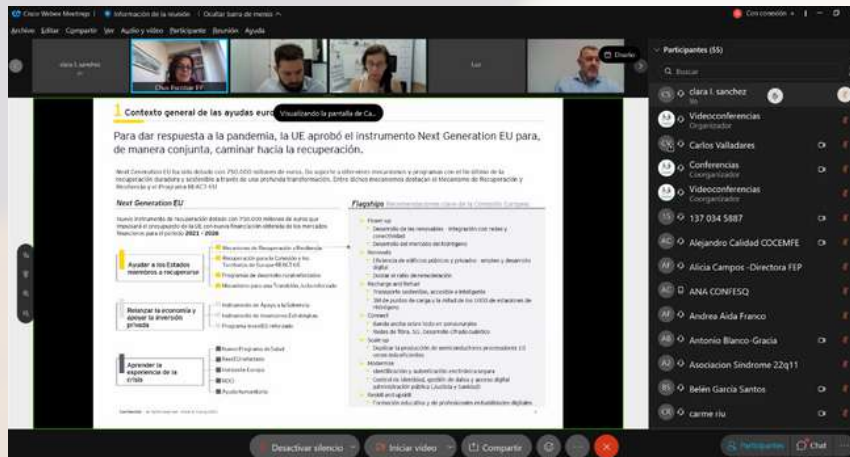
JORNADA: AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE LA FM, EM/SFC Y DEL COVID PERSISTENTE



Participación en la Jornada Virtual **Avances en la Investigación de la Fibromialgia, de la Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y del Covid persistente (Long Covid)**, organizada por la **UCV** y presentado por su grupo Expresión Génica e Inmunidad (28/06/2021).

CURSOS Y CONFERENCIAS

JORNADA FORMATIVA: FONDO NEXT GENERATION EU



Participación en la jornada formativa digital sobre el **“Fondo Next Generation EU”**, organizada por **COCEMFE** (29/06/2021). La formación fue impartida por la consultora **Ernst & Young**.

MODELO DE ATENCIÓN TELEMÁTICA CENTRADO EN LA PERSONA



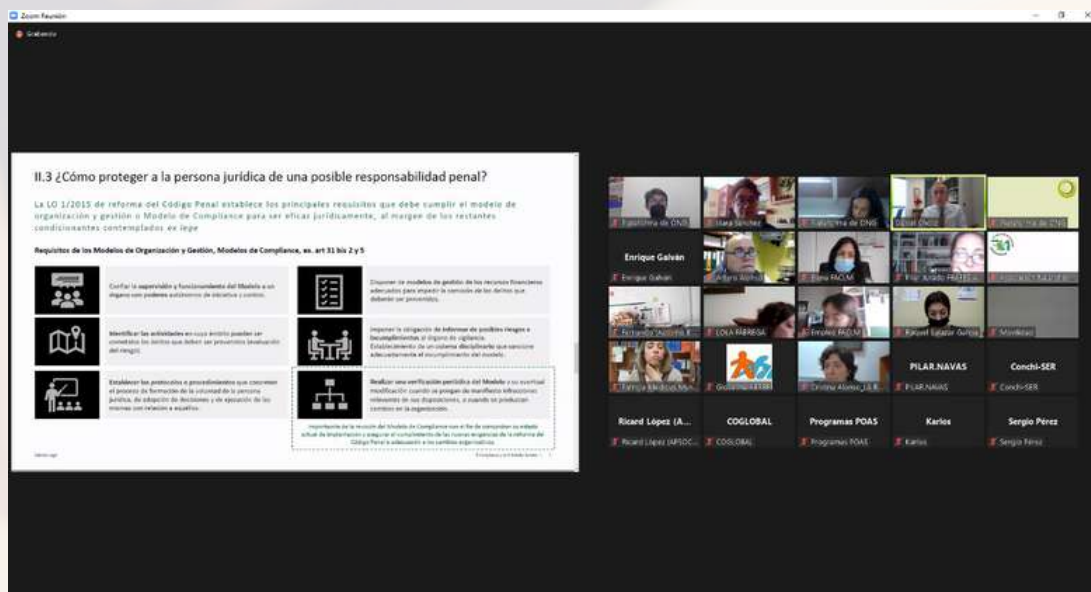
La **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** lanzó el **informe Modelo de atención telemática centrado en la persona**, con el objetivo de mejorar la relación profesional sanitario-paciente y la comunicación entre este último y el sistema sanitario para garantizar la continuidad asistencial de las personas con enfermedades crónicas.

Desde CONFESQ, hemos tenido el placer de participar a través de **Dña. Pilar Fernández Ortega**, vocal de la Coalición y presidenta de **FFISCYL (Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León)**.

El informe es de gran relevancia para los pacientes con Fibromialgia, EMscf y SQM, quienes pueden beneficiarse de este sistema para el seguimiento de sus patologías sin tener que trasladarse, pero presenta algunas **dificultades para las personas electrosensibles**, por lo que elaboramos un documento **“Petición de adaptación básica para la inclusión de los pacientes con electrosensibilidad en el contexto de la creciente digitalización del sistema público de salud”**, que recoge algunas matizaciones a tener en cuenta para estos pacientes (28/10/2021).

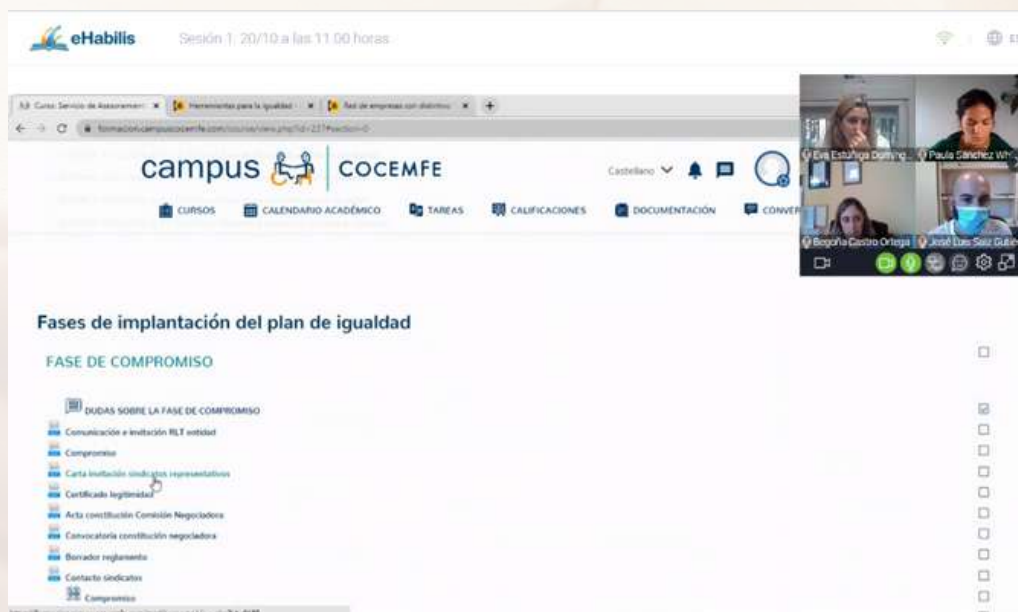
CURSOS Y CONFERENCIAS

JORNADA COMPLIANCE



Participación en la **Jornada Compliance**, organizada por la **Plataforma de ONG de Acción Social** (14/12/2021).

PRESENTACIÓN SERVICIO DE ASESORAMIENTO PARA LA ELABORACIÓN DE PLANES DE IGUALDAD



Para enfocar de una manera correcta el **Plan de Igualdad** y asegurar su efectividad, asistimos a la **Presentación Servicio de Asesoramiento para la elaboración de Planes de Igualdad** de **COCEMFE**. Dicha exposición fue impartida por **Dña. Gema Guerra Mora**, consultora en **Aire de Igualdad**, y presentada por **Dña. Encarnación Rodríguez Cáceres**, secretaria de **Mujer e Igualdad** en **COCEMFE**.



REUNIONES

REUNIONES

ASAMBLEAS CONFESQ

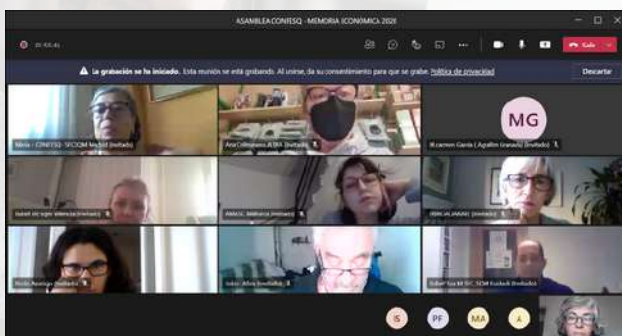
Memoria económica 2020 (11/03/2021).

[illegible]

Asamblea General Ordinaria (16/04/2021).

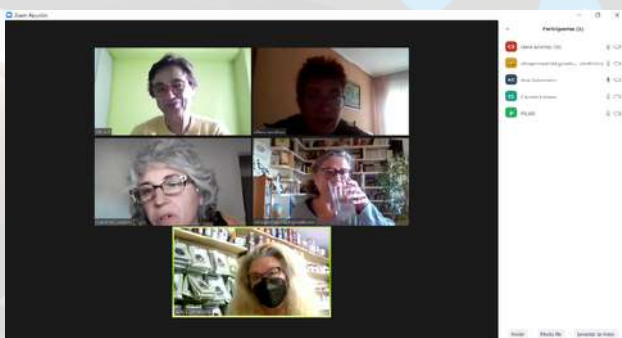
[illegible]

Asamblea General Extraordinaria (01/07/2021).

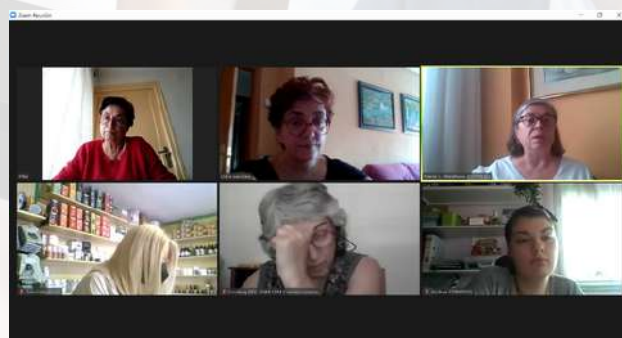


REUNIONES JUNTA DIRECTIVA

Reunión Junta Directiva (12/04/2021).



Junta Directiva (03/06/2021).



REUNIONES CON ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS

Reunión OREE COCEMFE (16/03/2021).

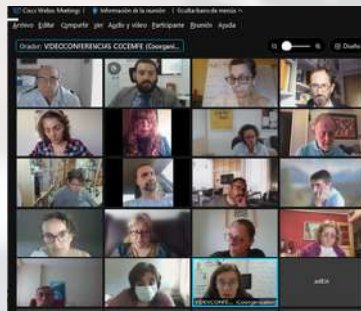
Estimadas compañeras y compañeros:

Por la presente os convoco a la reunión de OREE, el próximo día 16 de marzo de 2021 mediante videoconferencia, a las 16.30 horas en única convocatoria, con el siguiente orden del día:

1. Lectura y aprobación, si procede, del acta anterior.
2. Principales líneas de acción y financiación 2021.
3. Actuaciones de COCEMEX en el ámbito de las Entidades Estatales.
4. Situación actual de las Entidades Estatales.
5. Informes Secretarías, CERNI y Plataformas.
6. Otros temas de interés.
7. Preguntas y sugerencias.

Un cordial saludo,

Reunión OREEE COCEMFE (19/10/2021).



REUNIONES

Asamblea General Ordinaria
COCEMFE (17/06/2021).

Asamblea Gral. Ordinaria
COCEMFE
17 DE JUNIO DE 2021
16.30 HORAS

Fecha de inscripción

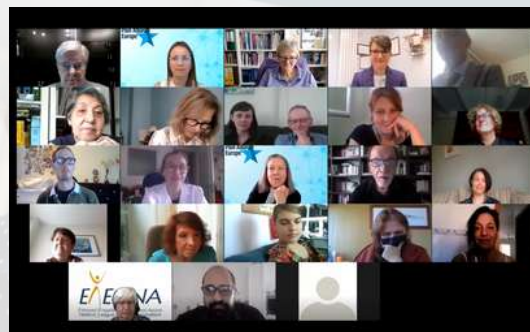
1. Nombre de la Entidad a la que representa *

CONVESION

2. Nombre y dos apellidos del representante *

PLAR FERNANDEZ ORTEGA

Asamblea General PAE (23-24/06/2021).



Asamblea Anual POP (25/06/2021).



GRUPO INTERNACIONAL

Reunión de los miembros de EMEA (29/03/2021),



Preparación de una Roundtable
Meeting de EMEA (12/04/2021).

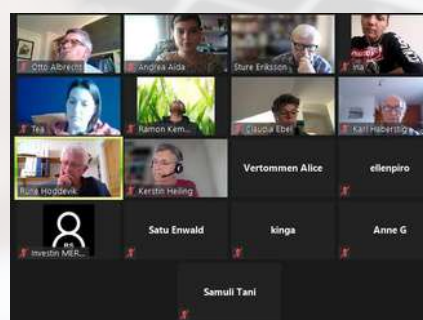
1. MOTIVO DE LA REUNIÓN: Esta reunión está enmarcada, pues, en el grupo de trabajo de la Unión Europea y Organización Mundial de la Salud. Se trató la planificación de una nueva redonda para el día 9 de junio (13:00-16:00) en la que se pretende conectar con algunos europeos de toda índole (miembros, europarlamentarios, científicos, médicos...) para conseguir lo siguiente:

- ❖ Remitir a una amplia variedad de partes interesadas (incluidos representantes de pacientes, médicos, legisladores y expertos) para discutir abiertamente los problemas de la EM.
- ❖ Crear una mejor comprensión entre los que formulan las políticas y a los que las reciben, poniendo en el foco las necesidades no satisfechas y el impacto de la EM en los pacientes y sus familias.
- ❖ Comprender y documentar los problemas a los que se enfrentan los investigadores, médicos, agencias de atención médica, la industria farmacéutica y los legisladores al lidiar con la EM y la Covid19 persistente. Utilizar el conocimiento y experiencia de la EM para ayudar a conocer las señales de la Covid19 persistente.
- ❖ Resaltar las oportunidades y soluciones sobre cómo llenar estos vacíos en la investigación, tratamiento y percepción de la EM y contribuir para construir la infraestructura necesaria para lograr un progreso que se mantenga.

Reunión con Jordi Cañas (22/04/2021),



Reunión mensual de los miembros
de EMEA (26/04/2021),



REUNIONES

Invitación de EMEA a una Roundtable
for Stakeholders and Policymakers
sobre SFC/EM (09/06/2021),

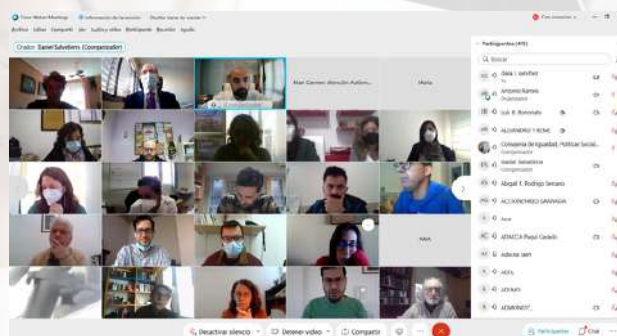


REUNIONES CON POLÍTICOS

Reunión con las Diputadas del PSOE D^a. Ana Prieto
Nieto y D^a. Carmen Andrés Añón (24/02/2021).



Reunión con la Diputación de
Andalucía IRPF (12/03/2021).



A close-up photograph of three binder rings on a yellow, gold, and green background. The rings are arranged vertically, with the yellow ring in the center, the gold ring on the left, and the green ring on the right. The rings are made of a dark material with a gold-colored rim. The background is a textured fabric. A white diagonal line runs from the bottom left corner towards the top right, separating the image from the text.

MEMORIA SOCIOS

MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Asociación Cordobesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (ACOFI Y SFC).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 17

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 300

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 10.000

5. Principales resultados:

Durante el año 2021, hemos puesto a disposición de nuestros pacientes servicios como los de Fisioterapia, Atención Psicológica, Grupos de Ayuda Mutua, Nutrición Clínica y Asesoramiento Legal. Complementando estos servicios también se han desarrollado programas centrados en diversas áreas como la actividad física, el bienestar sociemocional, la formación digital, la igualdad y la parentalidad positiva.

Durante este periodo hemos consolidado la actividad formativa en modalidad telemática obteniendo excelentes resultados de asistencia y aceptación, en las diversas áreas a la que damos soporte: psicológica, médica, investigadora..., y seguimos contando con la confianza de las diferentes administraciones que financian nuestros programas. También hemos continuado incrementando el número de socios/as, así como los pacientes que recurren a nuestra entidad para recibir orientación y asesoramiento.

En líneas generales, hemos consolidado las actividades y servicios puestos a disposición de nuestros pacientes y continuamos desarrollando programas adaptados a la nueva realidad sanitaria que aseguren el futuro de las mismas y la mejor atención a nuestro colectivo.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: AFFARES (Asociación de personas afectadas por Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, enfermedades Reumáticas y Sensibilidad Química y Electromagnética de Ibiza y Formentera).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: tres proyectos que engloban distintas actividades.

- Atención Integral: Ofrecer a las personas afectadas una nueva forma de abordar la enfermedad a través de un modelo biopsicosocial y centrado en la persona. ACTIVIDADES REALIZADAS: Clases de yoga terapéutico, Clases de aquagym, Masaje terapéutico, Curso de Transforma tu Estrés, Grupo de Ayuda Mutua a personas con SQM y EHS, Proyecto Cápsulas de vida, Asesorías de Atención Integral, Grupo integrARTE, Aprendiendo a gestionar mis monedas de energía.
- Transparencia y Digitalización Organizacional: Alcanzar una visión global y compartida de la Organización a través de la transparencia y la digitalización, con la creación de una web. ACTIVIDADES REALIZADAS: Grupo de discusión para trabajar sobre los valores que quieren que represente el nuevo logo, Grupo de discusión para trabajar sobre la transformación de los textos en clave de storytelling que permitan conectar con el público, Colgar la información relativa a la financiación de los proyectos en la web, Mostrar los distintos logos de los financiadores, Revisión del plan de Voluntariado, ampliando las distintas formas de participar y colgarlo en la web, Realización de Cuestionario de valoración para socias.
- Sensibilización y visibilización: Sensibilizar a la población en general y a los agentes implicados sobre las personas afectadas por FIBRO, SFC, SQM EHS y de sus implicaciones con el fin de mejorar su Visibilización y dar a conocer sus necesidades. ACTIVIDADES REALIZADAS: Reuniones de coordinación con centros de Salud, Coordinación con las trabajadoras sociales de las distintas UTS, Coordinación con las enfermeras de casos sobre las necesidades de las personas asociadas, Presentación de las Guías de CONFESQ, Difusión entre las socias de I jornadas online abordaje interdisciplinar de SFC y Fibromialgia organizada por Afibrosal, Difusión y participación de las II Jornadas ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE FM, SFC/EM, SQM y EHS organizada por CONFESQ, Participación en la encuesta del Dolor, necesidades y desafíos de personas con dolor crónico realizada por Alianza Europea del dolor, Difusión de la jornada Sensibilidad Química Múltiple: 10 años reconocida, avances y retos organizada por CONFESQ, Difusión de la Jornada Discapacidad y accesibilidad ambiental organizada por CONFESQ, Participación en la Tesis Doctoral sobre Fibromialgia y repercusión social.

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 107

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 428

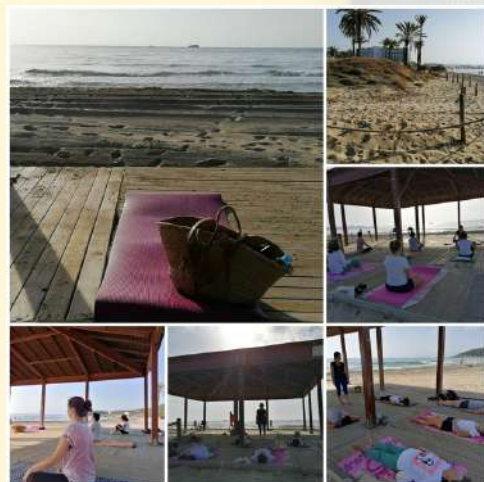
MEMORIA SOCIOS



5. Principales resultados:

El 2021 ha sido un año complicado en cuanto a la participación se refiere, después de 2 años de pandemia y con las limitaciones por covid-19 para la realización de actividades grupales.

A pesar de los esfuerzos por implementar alguna actividad online, el perfil de socia que tiene AFFARES se encuentra con serias limitaciones en cuanto a alfabetización Digital. A pesar de todas estas circunstancias en el proyecto de Atención Integral, se ha aumentado la asistencia por videoconferencia o telefónica del servicio de Atención Social con un total de 423 intervenciones, han disminuido las intervenciones de masaje terapéutico por motivos de reducción de jornada y se han quedado en un total de 337 masajes realizados. La actividad de Yoga pasó a realizarse al aire libre y esto tuvo consecuencias directas en la participación ya que se veía afectada por motivos climatológicos.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: AFIBROAL

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 1

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 49

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

Los resultados obtenidos con el proyecto han sido muy favorables en este año 2021 ya que hemos podido realizar más actividades como habíamos realizado hasta marzo de 2020 que tuvimos que suspender todas las actividades que la Asociación Afibroal realizaba, siendo las mismas las siguientes actividades: Más horas de terapias de Psicología a todos los socios y más número de veces de terapias de fisioterapias al recibir más ayudas de los distintos organismos públicos.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Chiclana de la Frontera (AFICHI).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 2

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 110

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 120

5. Principales resultados:

Desde AFICHI hemos llevado a cabo atenciones sociales, terapias psicológicas grupales, clases de pilates y yoga adaptado y prestación de servicios de fisioterapia y acupuntura, gracias a nuestro convenio de colaboración con FISIOSALUD. Aunque este año ha sido muy complicado por la situación de PANDEMIA que estamos viviendo por la COVID 19, tomando las medidas de precaución necesarias para salvaguardar la salud de nuestros usuarios/as, monitoras, técnicas, junta directiva...se han realizado los talleres y actividades propuestos para los meses en la que nuestras instalaciones han estado abiertas para desarrollar nuestra labor en este año 2021.

Las atenciones sociales se han incrementado de manera exponencial en estos meses, la necesidad de muchas personas que sufren de esta enfermedad para ser atendidas, escuchadas, orientadas e informadas se ha hecho patente en poco tiempo, además de ayudarlas a buscar una forma de paliar su dolor mediante estas atenciones, la actividad física, las terapias grupales...han sido muy significativas para todos/as. Así pues en este año 2021, se han realizado unas 22 nuevas atenciones sociales y 13 nuevas altas en AFICHI.

Las terapias grupales realizadas cada quince días han sido muy importantes y necesarias, ya que al no poder facilitarles este tipo de terapias por las restricciones, una vez se han podido retomar, y acatando y respetando, todas las medidas de seguridad necesarias, se han podido volver a desarrollar en estos últimos tres meses, y se han vuelto a convertir en algo esencial para tratar su estado emocional, anímico y social, dándoles comprensión, calma y herramientas para afrontar lo que conlleva esta patología a nivel físico, psicológico y relacional, procurando mejorar la calidad de vida de todos/as.

MEMORIA SOCIOS



Las clases de pilates y yoga para la mejora física y psicológica de los usuarios/as ha sido un éxito, ya que buscan clases adaptadas que las/os mantengan activos/as y los/as fortalezcan, asimismo fortalecer su cuerpo y mente, su autoestima, calmar su dolor... por lo que además de mejorar su estado físico, también lo hace su estado psicológico, y aumentan su círculo social y su red de apoyo con las nuevas relaciones que desde AFICHI se van forjando cada día, por lo que la comprensión, atención y bienestar que sienten al entrar en nuestra sede es algo que les hace un bien inmenso.

Nuestra labor es conseguir mejorar la calidad de vida de todas las personas que conforman esta Asociación y de las que en un futuro formarán parte de ella, y desde AFICHI vemos la transformación que sufren de manera muy positiva día a día.

En definitiva, los resultados esperados han sido muy positivos en todos los servicios y actividades que se han desarrollado en AFICHI.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: AFINA (Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Síndrome Químico Múltiple y Electrohipersensibilidad de Navarra).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 5

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 501

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 750

5. Principales resultados:

Podemos destacar que las personas afectadas participantes han obtenido una mayor información y asesoramiento así como una mejora de su salud en general y de los síntomas limitantes tanto físicos como emocionales a través de la participación activa en los distintos programas realizados a nivel interdisciplinar. Asimismo, a nivel institucional hemos conseguido mayor visibilidad, implicación y reconocimiento de algunos organismos públicos.



12 de mayo

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA, SFC, SSQM Y EHS

¡PARTICIPA EN LAS ACTIVIDADES QUE HEMOS PREPARADO!

6/5/2021 - 18:00
VIDEOCONFERENCIA PLATAFORMA NAVARRA DE SALUD: Situación de la Atención primaria Navarra en la actualidad

8/5/2021
Salida al Bañerío de Elgorriaga de personas socias de AFINA

12/5/2021 - 18:00
VIDEOCONFERENCIA JAVIER LEÓN IGLESIAS y LECTURA MANIFIESTO: Derechos laborales de las personas con Fibromialgia, SFC, SSQM y EHS en época COVID-19

19/5/2021 - 13:00
RADIO ÁTICA Charla de Dra. Amaya Flores Amondarain: Alimentación y COVID-19

27/5/2021 - 18:00
VIDEOCONFERENCIA DR. ANTONIO MARIA PASCIUTO: Medicina Ambiental y atención a las personas con Fibromialgia, SFC, SSQM y EHS

INSCRIPCIÓN GRATUITA!

Para más detalles y consultas:
948 13 53 33 - 619 011 042 -
info@afinanavarra.es

Con la colaboración del Ayuntamiento de Pamplona

AFINA
Asociación Fibromialgia de Navarra
Nafarroako Fibromialgiaren Elkartea

Ayuntamiento de Pamplona
Iruñeko Udala

Gobierno de Navarra
Nafarroako Gobernua

MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Asociación Provincial de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Jaén (AFIXA).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 21

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 707

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 2,800

5. Principales resultados:

El trabajo de AFIXA ha abarcado las diferentes áreas de intervención (psicológica, social y jurídica, rehabilitadora y médico-sanitaria). El área psicológica trabajó la parte emocional y cognitiva tanto en ámbito individual como grupal, a través de talleres de motivación, habilidades de afrontamiento de la enfermedad, regulación emocional, relajación y respiración abdominal, autoestima, comunicación y memoria, charlas informativas a nuevos socios, e intervención directa sobre problemas ansioso-depresivos. Dicha área ha trabajado no sólo la parte clínica sino también formativa.

Por otro lado, la labor desarrollada ha favorecido el conocimiento y la sensibilización de las personas afectadas de esta patología, trabajando de forma incansable por el pleno reconocimiento y normalización de las mismas. También ha facilitado el asociacionismo y la unidad entre los afectados, para una mejor defensa de las condiciones de vida, su participación activa en los determinantes de su salud y fomento de la educación sanitaria. Dicho trabajo ha apoyado la investigación de estas patologías para avanzar en la etiopatogenia, tratamiento y pruebas diagnósticas que redunden en el mejor conocimiento y manejo de las mismas.

A nivel informativo, un trabajador social ha desarrollado un servicio individualizado de información, valoración, orientación y asesoramiento a afectados y familiares en la provincia de Jaén. Desde este área social, se ha gestionado los programas psicosociales y de entrenamiento físico así como la derivación a otros recursos externos de estas entidades, como son la asesoría jurídico laboral especializada, servicios sociales comunitarios o asistencia sanitaria especializada. En último lugar han impartido charlas formativas a nivel provincial, sobre FM, SFC y SSQM con las últimas novedades sobre estas patologías, además de charlas de sensibilización en centros sanitarios, organismos públicos y entidades como el instituto andaluz de la mujer, instituto de la juventud, asociaciones culturales, asociaciones de mujeres, entre otras. Por último, se han desarrollado jornadas y conferencias de formación a voluntarios así como programas de formación para afectados y familiares de estas patologías, en las que se profundizan temas como valoración de la discapacidad, incapacidad laboral, orientación en programas de reinserción, tratamientos, etc.

MEMORIA SOCIOS



En último lugar, se ha establecido un programa de entrenamiento en el medio acuático y reeducación postural a cargo de profesionales expertos en estas patologías en distintos centros deportivos de Jaén y un servicio de fisioterapia en Jaén.



MEMORIA SOCIOS

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

1. Nombre de la entidad: AGRAFIFEX

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 19

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: No hay datos

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

Talleres grupales de información y formación para pacientes con fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

- Fisioterapia individualizada
- Yoga
- Hidroterapia grupal
- Wellness: Gimnasia adaptada
- Taller "Aprende a relajarte"
- Taller de auto-masaje y masaje californiano
- Talleres de psicomotricidad
- Musicoterapia
- Terapia psicológica individual
- Talleres de empoderamiento personal (autoestima)
- Talleres de estimulación cognitiva
- Taller de higiene del sueño
- Taller de control y gestión de estrés
- Alimentación y fibromialgia
- Taller "Juntos afrontando la enfermedad" para familiares y afectados.
- Charlas informativas en distintos ámbitos realizadas por profesionales
- Campañas informativas a pie de calle realizadas por afectados Campañas de difusión de estas enfermedades en redes sociales

MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: ASOCIACIÓN GRANADINA DE FIBROMIALGIA, ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA (SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA) Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE. (AGRAFIM).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 3

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 397

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 1,588

5. Principales resultados:

Gracias a los diferentes proyectos llevados a cabo, los afectados/as, familiares, voluntarios y profesionales sanitarios hacen uso de unos servicios de calidad y especializados, dentro de unos programas sostenibles en el tiempo y económicamente viables. Se han producido importantes mejoras a nivel físico, laboral, sociosanitario, como por ejemplo, la mejora de la autonomía personal de los afectados/as y la implicación de las familias en la búsqueda de información sobre recursos y tramites disponibles, así como el proceso de recuperación para conseguir una mejor calidad de vida de las personas afectadas. Además, tienen un medio de visibilidad y demanda ante organismos públicos y resto de entidades.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: AMASC

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 3

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 90

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

El día Mundial de la Fibromialgia y EM/SFC, organizamos distintos actos en varios municipios de Mallorca, se colgaron lazos, pancartas o se iluminaron de azul las fachadas de los Ayuntamientos.

Participamos también en la Carrera Virtual organizada por CONFESQ y en varios programas de IB3 Radio.

Como cada año, hemos llevado a cabo diversas actividades para presentarnos a la sociedad, informar sobre nuestras enfermedades y sobre los objetivos y actividades de nuestra Asociación.

De enero a diciembre hemos llevado a cabo el proyecto de Información, Orientación y Asesoramiento y hemos mantenido los imprescindibles contactos y/o reuniones con distintas Administraciones Públicas.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Zaragoza, (ASAFA ZARAGOZA).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 6 proyectos subvencionados.

- Promoción de la autonomía personal, fomento de habilidades sociales y ocio participativo.
- Sensibilización y tratamiento para la mejora de la Salud en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- Mejorando la relación familiar, disminuyendo conflictos.
- Fomentar la autonomía de la salud y ofrecer de manera integral tratamiento accesibles.
- Ecosistema eficaz para promover la Autonomía Personal, Fomento de Habilidades Sociales y Ocio Participativo.
- Apoyo integral a asociados y sus familias, basado en un abordaje Psicoterapéutico, talleres y actividades con la finalidad de proporcionar una mejor calidad de vida a los enfermos de F.M y S.F.C.

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 278

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 75

5. Principales resultados:

Con estos proyectos se pretende que: “Ser paciente se convierte en protagonista de los proyectos”.

Para vivir con fibromialgia es importante aceptar y conocer que se padece una enfermedad crónica. Se trata de aprender que existen muchas actividades de la vida cotidiana que se pueden seguir haciendo, y otras que se pueden introducir para mejorar nuestra calidad de vida.

RESULTADOS: Incorporación de estilos de vida saludables (65%) Mejora en la gestión de los síntomas (80 %) Mejora en la comunicación con los profesionales sanitarios (50%) Mejora en la calidad de vida (80 %) Disminución de las visitas no concertadas a atención primaria, disminución de las visitas a urgencias y disminución del número y duración de las estancias hospitalarias (80%).

Como repercusión social es de gran ayuda nuestra página web, mesas informativas el 12 de mayo, difusión en medios de comunicación y a través de charlas informativas de manera trimestral. Tanto la Fibromialgia como El Síndrome de Fatiga Crónica son patologías crónicas, por consiguiente su dolor también es crónico y continuo, esto genera muchos problemas de ansiedad y depresión por la carencia de herramientas que puedan ayudarles a tener una mejor calidad de vida. Los resultados muestran mejoras en aspectos relacionados con la salud y calidad de vida de los pacientes, así como una reducción en la utilización de recursos y servicios sanitarios.

MEMORIA SOCIOS



Los resultados son lentos en el tiempo pero efectivos a largo plazo. Consideramos que el apoyo del Ayuntamiento ha sido de gran ayuda porque hemos podido realizar un trabajo fundamental para el buen desarrollo de la enfermedad tan necesaria como es la asistencia psicológica y la dotación de herramientas personales. Este trabajo ha repercutido a nivel interno de una manera positiva porque hemos ayudado al bienestar de nuestros socios y de sus familiares, hemos contribuido a que haya menor gasto de medicamentos en la seguridad social gracias a estas técnicas. Lograr un mayor nivel de autonomía para la gestión del propio tiempo libre, estimulando la participación en el entorno más próximo mediante el fomento de actividades de carácter participativo para el logro de una adecuada integración social y una vida más rica y plena. No existe un tratamiento curativo para la fibromialgia, pero sí se puede conseguir una gran mejoría en la calidad de vida.



Teatro de las emociones



Mindfulness y movimientos Conscientes.



Taller de familias



Taller para la Prevención del Deterioro Cognitivo

MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: ASESSECA

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 5. Gerencia médicos consultores + charla y corto + trípticos + dos enmiendas a los presupuestos 2022 del Principado de Asturias.

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: Charla 5, trípticos 200.

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados: No hay datos



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: SFC-SQM Castilla La Mancha

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 5

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: No hay datos

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

El Concurso Fotográfico “Ciudades Saludables” enmarcado en el proyecto “SFC-SQM en nuestras vidas”. Del día 6 al 30 de septiembre podían enviarnos fotografías “saludables” para participar en nuestro II Concurso Fotográfico “Ciudades Saludables”. Había dos categorías: una por el SFC y otra por la SQM. Contamos con el apoyo de la Concejalía de Acción Social del Ayuntamiento de Ciudad Real. Recibimos fotografías muy bonitas que reflejaban muy bien lo que se siente cuando te diagnostican SFC o SQM. Junto a las fotografías nos enviaron palabras, frases o textos que acompañaban a fotografías que ya hablaban por sí mismas. Fue un concurso muy bonito que premiamos no solamente ganando el concurso, sino porque muchas de las fotografías y palabras enviadas están dentro de nuestro calendario para el 2022.

Charla sobre “Belleza radiante”. El 27 de octubre, nuestra compañera y secretaria de SFC-SQM CLM, Carmen Sánchez Neira, Técnico Superior en Nutrición y Dietética y Técnico de Cuidados de Enfermería, realizó esta charla tan interesante para todos los socios y familiares interesados. Nos contó de forma muy amena la historia del cosmético desde su creación, pasando por toda la evolución.

Celebramos nuestras jornadas en el HGUCR “Últimos avances en el manejo de la Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) y Sensibilidad Química Múltiple” y coincidiendo con estas jornadas tuvimos expuestos nuestros dibujos sobre la EM/SFC/SQM varios días entre octubre y noviembre.

A finales de octubre y primeros días de noviembre tuvimos mucho trabajo. Aprovechando que íbamos a estar en el HGUCR celebrando estas Jornadas, quisimos dar visibilidad a nuestras patologías antes, durante y después de este acto. Por ello, expusimos durante varios días los dibujos de la exposición itinerante “SFC-SQM es...” que muestran cómo se sienten las personas que padecen EM/SFC/SQM. Es una exposición muy llamativa por su colorido y mensaje, que ha sido posible gracias a la colaboración de muchos enfermos que han querido plasmar en imágenes los efectos devastadores que a nivel social y personal supone la enfermedad padecida.

MEMORIA SOCIOS



El día 3 de noviembre celebramos las II Jornadas sobre “Últimos avances en el manejo de la Encefalomiелitis Miálgica (SFC) y Sensibilidad Química Múltiple (SQM)”. Contamos con la colaboración de la Gerencia del HGU CR, con la Dra. Julia Vaamonde, Jefa de Neurología, con el Dr. José Portillo, Jefe de Medicina Interna y además con nuestros dos ponentes principales el Dr. Javier Mateos, internista en el Hospital de Guadalajara y la Dra. Mar Gimena, médico de familia en Madrid. Las Jornadas están enmarcadas en el proyecto “SFC-SQM en nuestras vidas” de la Concejalía de Acción Social del Ayuntamiento de Ciudad Real. Recibimos también el certificado de Calidad por parte del Instituto de Ciencias de la Salud de la Consejería de Sanidad de la JCCM. Fue un día de mucho aprendizaje y de compartir información entre todos los profesionales médicos invitados y asistentes y enfermos. Aprendimos mucho de ponencias muy claras y actualizadas que nos llenaron de fuerza para seguir adelante en la lucha de la sensibilización y afrontamiento de estas enfermedades.

Presentación de nuestro libro “relatos de vidas invisibles”. El día 10 de noviembre fue para nosotros uno de los días más emocionantes del año. Este día presentábamos al público el libro que con tanta ilusión habíamos preparado “Relatos de vidas invisibles”. Un libro que lleva un trocito del corazón de 9 mujeres valientes, todas ellas enfermas de EM/SFC/SQM que desnudan su alma al mundo y expresan con palabras la batalla que libran cada día. Gracias a todos por acompañarnos en un día tan ilusionante y especial para todos los que formamos esta entidad. Gracias por supuesto a todas y cada una de las personas y asociaciones que han permitido que este proyecto viese la luz. Todo ha sido posible gracias al proyecto aprobado por el Patronato de Personas con Discapacidad.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León (FFISCYL).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 671 actuaciones

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 1208

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

La actividad principal de FFISCYL se basa en la coordinación, información, asesoramiento, apoyo y seguimiento de las actuaciones llevadas a cabo por las asociaciones miembro, destacando las acciones de sensibilización comunitaria para la promoción y defensa de los derechos de las personas con FM y SFC.

Resaltar la conmemoración del día mundial, 12 de mayo, en las distintas provincias, en coordinación con diversas entidades a nivel nacional, y las reuniones con el Delegado del Gobierno en la Junta de Castilla y León y la Consejera de Sanidad de Castilla y León para trasladarles nuestras reivindicaciones en relación con nuestras patologías.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud (EQSDS).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021:

PROYECTO JURÍDICO-LEGAL, compuesto por la presentación de diferentes alegaciones a actos, planes y otras resoluciones de las Administraciones:

- Alegaciones al Plan Especial de Les Comes, Ayuntamiento de Suria (Barcelona).
- Alegaciones contra Propuestas para extender la banda ancha de muy alta velocidad y 5G en zonas rurales dentro del Plan para la Conectividad y las Infraestructuras Digitales, y en la Estrategia de Impulso de la Tecnología 5G. Ministerio de Asuntos Económicos y Transición Digital.
- Alegaciones a la Carta de Derechos Digitales. Ministerio de Asuntos Económicos y Transición Digital.
- Alegaciones al Plan Estratégico de Salud y Medioambiente.
- Solicitud de facturación de contadores no inteligentes de personas EHS en Cataluña. Salut Pública y Departamento de Energía.
- Escrito de solicitud de requisitos legales y de protección de personas EHS ante el despliegue de tecnología inalámbrica dirigido a diversos ministerios.
- Participación junto con CONFESQ en el escrito de respuesta al Ministerio de Sanidad.
- Presentación en el ayuntamiento de Lleida (por parte de algunos socios) moción en relación a la contaminación electromagnética en dicho municipio.
- Solicitud de inclusión de EQSDS en Consejo Consultivo para la Transformación Digital.
- Alegaciones al Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Aportación sobre los criterios de discapacidad.
- Petición de Moratoria contra el despliegue de la 5ª Generación de Telecomunicaciones promovido por Ecologistas en Acción.

PROYECTO SOBRE DISCAPACIDAD:

- Colaboración con CONFESQ en la elaboración del informe que presenta COCEMFE sobre el estado de los derechos humanos en la discapacidad física y orgánica.
- Participación junto con CONFESQ en la organización de las Jornadas de Discapacidad y Accesibilidad Ambiental.

MEMORIA SOCIOS



ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y CONCIENCIACIÓN:

- Tríptico EQSDS con información y consejos de prevención de ambas patologías.
- Charla informativa en la Feria de Bioconstrucción de Aviá (Barcelona).
- Charla en Figueres (Gerona) sobre Tecnología 5G y Salud.
- Elaboración junto con SFC-SQM Madrid de nota de prensa "5G, salud ambiental y personas afectadas de intolerancia a campos electromagnéticos".
- Elaboración de nota de prensa junto con CONFESQ: "Asociaciones de pacientes de Electrohipersensibilidad publican un documento que revisa una guía del INSS".
- Diseño de nueva página web.
- Creación de nuevos logos: para el reconocimiento de la EHS y para el proyecto de creación de Zonas Blancas.
- Elaboración junto con CONFESQ del escrito dirigido a la POP a cerca de la Digitalización en la relación paciente/personal sanitario.

PROMOCIÓN DE INVESTIGACIÓN / JORNADAS:

- Asistencia a las II Jornadas "Últimos avances en la Investigación Fibromialgia, SFC/EM, SQM, EHS" organizadas por CONFESQ.
- Colaboración de EQSDS con la UCM en un estudio de investigación en pacientes con EHS.

PROYECTO PARA EL RECONOCIMIENTO DE LA EHS COMO ENFERMEDAD DE ORIGEN ORGÁNICO

PROYECTO PARA LA CREACIÓN DE ZONAS BLANCAS PARA PERSONAS CON SQM Y EHS

PROYECTO BALZAÍN: "LA NATURALEZA COMO TERAPIA" (Granada – Abril, Mayo y Junio de 2021)

MOVIMIENTO ASOCIATIVO:

- Elaboración del Documento de Revisión de la Guía del INSS "GUÍA DE VALORACIÓN DE LA ELECTROHIPERSENSIBILIDAD".
- Entramos a formar parte de la Junta Directiva de CONFESQ asumiendo la Tesorería.
- Colaboración en diversos temas con el grupo de Digitalización y Contaminación Electromagnética de Ecologistas en Acción.

MEMORIA SOCIOS



ACTIVIDADES DE ÁMBITO INTERNO DE ORGANIZACIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y BENEFICIOS PARA NUESTROS ASOCIADOS:

- Día de convivencia de socios de Madrid (Octubre 2021).
- Atención individualizada telefónica y en domicilios (tanto a socios como otros afectados).
- Escritos de apoyo a socios y representación en situaciones concretas, ante distintas entidades (ámbito sanitario, Servicios Sociales.....).
- Creación de convenios de colaboración con distintas Entidades para beneficio de los asociados.
- Contrato de empresa especializada en Protección de Datos.
- Proyecto Balzaín: "La Naturaleza como Terapia", para socios de Granada y cercanías. Abril, Mayo y Junio 2021.

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 320

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: Colectivo de personas afectadas de FM, SFC, SQM y EHS y sus familiares, personas no afectadas e interesadas en prevención y educación para la salud.

5. Principales resultados:

Para la Asociación EQSDS el 2021 ha sido un año de cambios, de reorganización interna, de mucho esfuerzo. Se ha terminado el documento Guía de valoración de la Electrohipersensibilidad del INSS, hemos creado nuestro propio tríptico informativo. Y por otro lado ha sido un año de comienzo de proyectos de gran importancia para el colectivo como: acciones para avanzar hacia el Reconocimiento de la Electrohipersensibilidad como patología de origen orgánico; proyecto de Zonas Blancas; participar en un grupo internacional para una Iniciativa Ciudadana Europea... y con un aumento importante de consultas por parte de soci@s y personas afectadas por EHS y SQM.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC, Asociación de Afectados por Enfermedades de Sensibilidad Central del País Vasco (Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple, Fibromialgia y Sensibilidad Electromagnética).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 5

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: más de 13.000 entradas en nuestra web. Más de 500 personas entre familias de socios y no socios, personas que han acudido a la proyección del corto "Es el progreso Estúpida" y sus familias, actos solidarios y apariciones en medios de comunicación.

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

Con respecto a las instituciones, se ha conseguido que el ayuntamiento de Durango apoye la moratoria a la implantación del 5G. Se ha realizado la primera reunión con el departamento de Emergencias y Ambulancias de Osakidetza para abordar la problemática de los enfermos de SQM, con buena aceptación y propuesta de seguir trabajando en el 2022. En relación a la divulgación, además de la generación de documentación y el mantenimiento de la WEB, se ha realizado una charla sobre la SQM y la proyección del corto "Es el progreso Estúpida" en el colegio Maristas de Durango con más de 50 jóvenes. Se ha instalado un stand solidario en la feria de artesanía de Durango y se ha participado en varios programas de radio y televisión, además de colaborar en la campaña del 12 de Mayo, realizando charlas online, y .del 10º aniversario del documento de consenso de la SQM. Para finalizar se han realizado las pruebas, con 8 enfermos de SQM, de los productos de limpieza aptos para SQM que estamos creando junto a la empresa A&B.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: FEDAFI FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FIBROMIALGIA SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE Y OTRAS DE ÍNDOLE SIMILAR

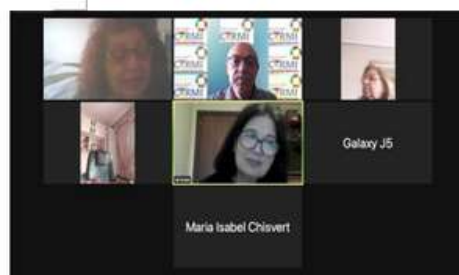
2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 3

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 700-900

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 2000

5. Principales resultados:

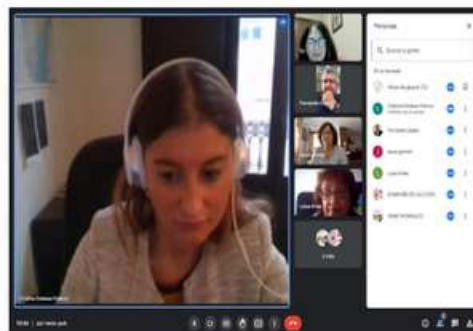
Debido a la crisis sanitaria producida por el virus COVID, en el que todo se encuentra parado o funciona a cuenta gotas, no hemos obtenido ningún resultado palpable, lo único infundar al colectivo esperanza, transmitir todos los avances en la ciencia mediante charla, haciendo difusión y eco de dichos avances. Pero la FEDERACIÓN sigue y seguirá trabajando en la misma línea, con los mismos proyectos y otros más que ya están sobre la mesa.



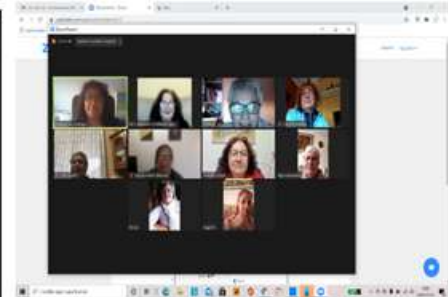
1 REUNION CERMI



Ilustración 4 REUNIÓN. DIREC. GEN. ASS. PP



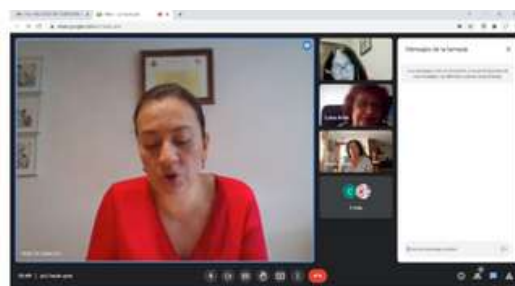
2 REUNION FEDAFI



3 REUNION DIR. GAS GVA



REUNION CIUDADANOS



REUNION CIUDADANOS

MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: DOLFA

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: No hay datos

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: No hay datos

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

Durante el año 2021 la Asociación DOLFA, Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con Fibromialgia, FM, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, EM/SFC, Sensibilidad Química Múltiple, SQM y Electrohipersensibilidad magnética ha realizado determinadas actividades englobadas en el ámbito que estipulan los diferentes fines y actividades recogidos en sus Estatutos.

ACTUACIONES ÁMBITO EDUCATIVO

INTERVENCIONES:

A lo largo del curso escolar 2020-2021 así como 2021-2022, DOLFA ha llevado a cabo diversas actuaciones que han implicado la participación directa en diferentes Centros escolares e Instituciones en el ámbito escolar y formativo ante diversa problemática que afectaba a socios de nuestra entidad. El ámbito territorial de actuación incluye a las Comunidades Autónomas de Andalucía, Baleares, Castilla-La Mancha, Extremadura, Galicia. Los niveles académicos donde se ha necesitado la intervención de DOLFA: Educación Primaria, ESO y Formación Profesional.

MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA

CONVENIOS:

En el año 2021 DOLFA ha establecido un convenio de colaboración con la entidad INÉDITHOS con el fin de desarrollar proyectos enfocados a la mejora de la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas, desarrollar el Servicio de Atención Domiciliaria y/o Hospitalaria a niños/as y jóvenes y sus familias, así como una colaboración para la sensibilización de la población con respecto a las realidades de nuestros asociados.

DISCAPACIDAD:

En el marco de la mejora de la calidad de vida así como lograr el mejor desarrollo personal de nuestros adolescentes y jóvenes afectados por cualquiera de las patologías objeto de nuestra entidad, DOLFA acudió a Alicante al IV Congreso Nacional de Emprendimiento, Empleo y Discapacidad donde aparte de acudir a las ponencias llevadas a cabo en los días de duración del Congreso, presentó un Poster que fue seleccionado para exponerse durante los días de la celebración, titulado: "La integración laboral de personas con discapacidad orgánica es **posible, necesaria y deseada**".

MEMORIA SOCIOS



CAMPAÑAS DE DIVULGACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

DOLFA ha creado un Diploma Solidario que reconoce la labor de personas tanto físicas como jurídicas en relación con actividades desempeñadas para dar a conocer y sensibilizar a la población de la existencia de las patologías objeto de nuestra entidad, así como la divulgación del amplio impacto que provocan las enfermedades en las personas afectadas.

Por ello DOLFA acudió presencialmente en septiembre de 2021 a La Fallas de Valencia, para hacer entrega del Diploma Solidario a Servando Castelló Juan, Low BatteryMan, en reconocimiento a su campaña por toda España sensibilizando sobre la EM/SFC y logrando la captación de fondos para su investigación. Se entregaron así mismo Diplomas Solidarios a la Falla Rojas Clemente y a su Fallera Mayor por su colaboración en la difusión, conocimiento y sensibilización de la EM/SFC.



MEMORIA SOCIOS



1. **Nombre de la entidad:** SFC SQM Madrid
2. **Número de proyectos ejecutados en 2021:** 5
3. **Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad:** 425
4. **Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad:** 1500
5. **Principales resultados:**

- **ACTIVIDADES:** Actividades dirigidas a mejorar la CALIDAD DE VIDA de las personas afectadas por SFC y/o SQM, a favorecer el crecimiento y desarrollo personal, así como fomentar el Apoyo Mutuo. Todas las actividades aportan estrategias e instrumentos para la reducción del impacto generado por la enfermedad. En 2021 se han realizado 5 talleres semanales, 2 grupos de apoyo mutuo y 3 talleres monográficos, además de 5 conferencias en el marco de la Red de Asociaciones SFC-SQM.
- **ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN:** Tanto el SFC/EM como la SQM continúan siendo desconocidos para la inmensa mayoría de la población general. Esto provoca una gran invisibilidad, que es origen de la desprotección social y sanitaria que las personas afectadas sufren, así como la incompreensión social, familiar y laboral. Este año se han realizado 8 actividades públicas.
- **ACCIONES COMO COLECTIVO:** Mantenemos Información sobre las enfermedades y noticias relacionadas. Defendemos los Derechos fundamentales ante diversas Instituciones y la administración autonómica participamos en proyectos de Investigación. Tenemos presencia en redes sociales con información actualizada. Este año se han publicado 2 notas de prensa.
- **S.I.O.:** Servicio certificado por la Comunidad de Madrid. Ofrecemos información general sobre SFC/EM y SQM, facilitando información sobre recursos socio-sanitarios y proporcionando orientación según la fase de la enfermedad en la que se encuentre la persona para mejorar su calidad de vida
- **TRABAJO EN RED:** trabajamos en red con asociaciones afines y pertenecemos a diferentes entidades de ámbito nacional, lo que nos permite compartir recursos, crear alianzas estratégicas, lograr mayor alcance de las propuestas y conseguir mayor incidencia política. FEDER, Red de asociaciones SFC-SQM, CONFESQ (SFC-SQM Madrid asume la Vicepresidencia de CONFESQ).



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: SQM Galicia

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: No hay datos

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: No hay datos

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No hay datos

5. Principales resultados:

A petición de SQM Galicia, el SERGAS llevó a cabo un Curso de formación online para personal sanitario, en octubre de 2020.

Actividades de divulgación:

- Con motivo del Día Internacional de la SQM Rocío Botana fue entrevistada para la TVG en el programa "Bos Días", también realizó sendas entrevistas radiofónicas en Radio Voz, Onda Cero Lugo y Cope Ribadeo.
- Un artículo titulado "Sensibilidad Química Múltiple y Covid 19", fue publicado en El Correo Gallego y reseñado en El Progreso de Lugo.
- Gregoria Alonso, socia que vive en Ponteareas, dio una charla sobre SQM en el auditorio de Ponteareas el día 6 de Agosto de 2021, con la ayuda de Patricia Martín Gonçalves.
- La directiva de SQM Galicia fue entrevistada el 2 de noviembre en radio CUAC FM vinculada a la universidad de La Coruña.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: SFC Valencia

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 3

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 60

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 100

5. Principales resultados:

Los resultados son satisfactorios, con los actos realizados hemos conseguido visibilidad para las patologías. Las fallas en la ciudad de Valencia y pedanías son muy importantes, reciben muchas visitas de todo tipo de público. Estuvo la mayoría del tiempo con personas explicando de que trataba la falla y la enfermedad.

Dando difusión científica se han realizado traducciones de diferentes artículos científicos y guías de interés que se han puesto en la página web de la asociación para su consulta.

Y se ha acudido a la lectura de dos TFG que versaban sobre la enfermedad.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: SFC-SQM MURCIA

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 3

- Reuniones con partidos políticos.
- Reunión con el Consejero de Salud.
- Proyección del corto "Es el progreso, estúpida".

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 20 personas socias y resto de afectados de la Región de Murcia.

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: No se puede determinar el número. 20 personas socias y resto de afectados de la Región de Murcia.

5. Principales resultados:

Compromiso por parte del Consejero de Salud en mantener el curso de formación en SQM para profesionales de atención primaria. Mejorar la atención sanitaria de los afectados con la asignación de un profesional especialista en nuestras patologías. Creación de un grupo de trabajo para redactar un protocolo sanitario para los afectados de SQM.

Con las reuniones mantenidas con los partidos políticos (PP y PSOE) hemos sido escuchadas y se han mostrado favorables a ayudarnos en lo que ellos puedan.

Con la proyección del corto "Es el progreso, estúpida" hemos acercado al público a nuestro día a día, viendo una respuesta muy positiva y un mayor entendimiento de nuestras necesidades, dando lugar a la futura proyección en centros de enseñanza ampliando la divulgación.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: FEXAF (FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ASOCIACIONES DE FIBROMIALGIA(FM), SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE(SQM) Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA(SFC).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 6

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 596

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 300

5. Principales resultados:

Las actividades realizadas (terapias individuales y grupales, talleres psicosociales, fisioterapia, piscina climatizada...) mejoran el bienestar y la de calidad de vida de las personas afectadas. Aumentando su autonomía personal y fortaleciendo las capacidades y potencialidades de habilidades sociales y estrategias de convivencia. Las jornadas de acción social y las educativas, así como la I Carrera Virtual y la VIII Convivencia de Asociaciones Federadas de FEXAF, lograron informar, formar y sensibilizar acerca de estas patologías. A través de ponencias con profesionales especializados y dando a conocer, el cortometraje "Es el progreso, estúpida". Además, en todo momento, mantenemos contacto y colaboración con organismo públicos y privados favoreciendo una retroalimentación con el fin de defender los derechos y paliar las necesidades las personas afectadas.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Fibroaljarafe

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 1

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 180

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 10

5. Principales resultados:

El resultado principal es trabajar con los socios su autoconcepto priorizando el afianzamiento de una autoestima positiva junto con el apoyo psicológico, necesario para afrontar los cambios físicos y emocionales que se sufren en el día a día, sin olvidar el trabajo que se realiza para que el entorno próximo y el contexto familiar entienda lo que los enfermos viven en su día a día.

A través de los distintos talleres se refuerzan las capacitaciones físicas, sensoriales y a nivel motorico que cada usuario necesita.



MEMORIA SOCIOS



1. Nombre de la entidad: Asociación Navarra de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (FRIDA).

2. Número de proyectos ejecutados en 2021: 4

3. Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 210

4. Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 840

5. Principales resultados:

Los principales resultados de los proyectos desarrollados en el año 2021 fueron, por un lado; la publicación y presentación del libro “El mal invisible: relatos sobre la fibromialgia”, con el que hemos dado visibilidad a los síndromes y a las realidades de las personas que los padecen. Por otro lado, hemos garantizado la continuidad de actividades terapéuticas físicas y psicológicas con las que se favorece el estado biopsicosocial de las personas afectadas por FM, SFC y SSQM.



Thank
you

AGRADECIMIENTOS

AGRADECIMIENTOS

A las dos entidades nacionales con las que estamos desarrollando nuestra labor, la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** y a la **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)**, que nos apoyan en los diferentes proyectos que vamos realizando y, a través de los cuales, hemos podido amplificar nuestra voz. Agradecer también a las asociaciones europeas de las que somos miembros, **European Myalgic Encephalomyelitis Alliance (EMEA)**, **European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA)** y **Pain Alliance Europe (PAE)** por hacer llegar nuestras peticiones a las instituciones europeas.

En la campaña en la que asociaciones de pacientes hemos pedido a las Comunidades Autónomas apoyo a la Encefalomyelitis Miálgica, dar las gracias por el apoyo explícito de los europarlamentarios **Dña. Dolors Montserrat (PP)**, **Dña. Cristina Maestre (PSOE)** y **D. Jordi Cañas (C's)**, que han escrito una carta conjunta dirigida a las autoridades, junto a la petición de las asociaciones y CONFESQ, lo que da idea de la importancia del tema para todos los partidos políticos, por encima de sus diferencias.

En la campaña **“No a la Guía INSS”** que ha supuesto el esfuerzo totalmente solidario de asociaciones, pacientes y profesionales de la salud que han apoyado la campaña o participado en la revisión y elaboración de los documentos de revisión (**Dr. Jorge Antolín Ramírez Tejero, Dr. Joaquín Fernández Solá, Dr. Javier León Iglesias, Dra. Rosa Magallón, Dra. Ana Mª García Quintana, D. Antonio Martínez Lara, Dra. Eva María Martín Martínez, Dr. Juan Carlos Segovia Martínez, Dr. Francisco Javier López-Silvarrey Varela, Dra. Pilar Muñoz Calero, Dr. Antonio Mª Pasciuto, Dra. Mar Rodríguez Gimena, Dr. Ceferino Maestu Unturbe, Dra. Mª Carmen Valls Llobet, Dra. Tomasa Santos Santos, Dr. Javier Mateos Hernández, Dr. Erica Mallery Blythe, D. Dau García Dauder, Dña. Almudena Alameda Cuesta, Dña. Isabel Díaz Velasco y Fundación Alborada**). Así como la inestimable y totalmente desinteresada colaboración de nuestros asesores jurídicos, **Colectivo Ronda**, que nos han acompañado y asesorado en todo el proceso.

Nuestro profundo agradecimiento a nuestro **Comité Científico** que nos acompañó para las **II Jornadas de Investigación: Dr José Alegre, Dr. Antonio Collado, Dr. Ceferino Maestu. Dra. Eva Mª Martín, Dra. Pilar Muñoz Calero y Dra. Elisa Oltra**.

Gracias a todo el equipo que conforma CONFESQ, la **Junta Directiva (Dña. Mª José Félix, María López Matallana, Dña. Ana Colmenero, Dña. Rosa Nieto, Dña. Carmen Lozano, Dña. Pilar Fernández Ortega)** y las **trabajadoras (Dña. Clara Sánchez, Dña. Marta Millán Cayetano, Dña. Andrea Aída Franco y Dña. Mª del Valle Oropesa Angulo)** por su enorme labor.

Queremos agradecer también especialmente a todas las entidades socias regionales y locales que son el alma de CONFESQ (**Affares, Afina, Afichi, Acofi, Alufi, Afixa, Agrafifex, Agrafim, Amasc, Assesca, Dolfa, Ffiscyl, Eqsds, Sfc Sqm Castilla La Mancha, Sfc Sqm Madrid, Sfc Sqm Murcia, Sfc Sqm Euskadi, Sqm Galicia, Sfc Valencia, Fexaf, Fedafi, Feafasa, Fibroaljarafe, Frida**).

AGRADECIMIENTOS

Dar nuestro más sincero agradecimiento a todos y todas las **ponentes** que nos han acompañado durante nuestras **conferencias, webinars y jornadas que de forma totalmente solidaria y gratuita han contribuido a dar a conocer nuestras enfermedades y a continuar con nuestra labor.**

¡Os damos sinceramente las gracias a todas por vuestra confianza y apoyo a este ilusionante proyecto llamado CONFESQ!





MEMORIA SOCIAL

2021



CONFESQ

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