

# CONFESQ

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

Web: www.confesq.org Email: info.confesq@gmail.com

Tfnos: 677988700 // 856104223

ASAMBLEA

ANUAL

5 de ABRIL de 2022

MEMORIA

SOCIAL

2021



## *mmmmmmmm*

Presentación **Objetivos Entidades Miembros Organigrama** Página Web y RRSS Áreas de Trabajo Campañas, Actividades y Jornadas Confesq en la UE Colaboración con entidades Reuniones Plan de Actuación de 2022



## <u>Presentación</u>

Objetivos
Entidades Miembros
Organigrama
Página Web y RRSS
Áreas de Trabajo
Campañas, Actividades y Jornadas
Confesq en la UE
Colaboración con entidades
Reuniones
Plan de Actuación de 2022

## Presentación CONFESQ





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

- 2004 a 2009: Coordinadora de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica
- ❖ 2009 a 2017: Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- 2018- actualidad: Coalición Nacional de FM, SFC/EM, SQM y EHS
- ❖ Miembro de:
  - **≻COCEMFE** estatal
  - ➤ Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

#### >(2021) SEFIFAC



- ➤ Pain Alliance European (PAE: Alianza para el Dolor Crónico)
- ➤ European Network Of Fibromyalgia Associations (ENFA)
- ➤ Pain Euro-Mediterranean Coalition (PEC)
- ➤ European ME Alliance (EMEA)





**Presentación** 

# **Objetivos**

Entidades Miembros
Organigrama
Página Web y RRSS
Áreas de Trabajo
Proyectos
Campañas, Actividades y Jornadas
Confesq en la UE
Colaboración con entidades
Reuniones
Plan de Actuación de 2022

# **OBJETIVOS**



#### **OBJETIVO PRINCIPAL**



# Obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se plantean a las personas afectadas de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM), Síndrome Químico Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la

sociedad.





Presentación Objetivos

# **Entidades Miembros**

Organigrama
Página Web y RRSS
Áreas de Trabajo
Proyectos
Campañas, Actividades y Jornadas
Confesq en la UE
Colaboración con entidades
Reuniones
Plan de Actuación de 2022

# **ENTIDADES MIEMBRO (1)**









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







24 ENTIDADES

+50
ASOCIACIONES















# **ENTIDADES MIEMBRO (2)**















SQM Galicia
Sensibilidad Química Múltiple

# **ENTIDADES MIEMBRO (3)**



### **NUEVAS INCORPORACIONES año 2021**











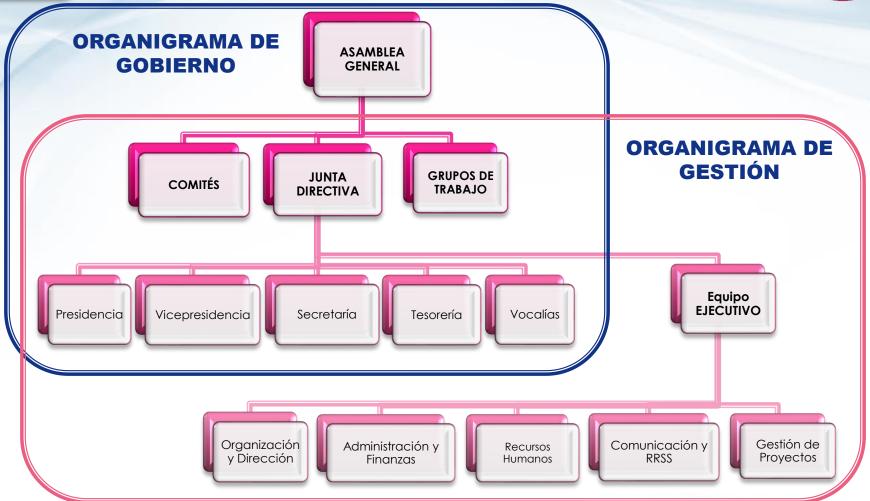
Presentación Objetivos Entidades Miembros

## <u>Organigrama</u>

Página Web y RRSS Áreas de Trabajo Proyectos Campañas, Actividades y Jornadas Confesq en la UE Colaboración con entidades Reuniones Plan de Actuación de 2022 

# **ORGANIGRAMA (1)**





# **ORGANIGRAMA (2)**







#### **PRESIDENCIA**

MARÍA JOSÉ FÉLIX MORA



Representante de: DOLFA

#### **TESORERÍA**

ANTONIO CAMACHO Y ROSA NIETO LÓPEZ DE CARRIÓN

Representantes de: DOLFA Y EQSDS



#### **SECRETARÍA**

ANA COLMENERO MORAL

Representante de: AFIXA



#### **VOCAL**

**ANA PRIETO ALEJO** 

Representante de: FE-ASAFA



#### **VOCAL**

PILAR FERNÁNDEZ ORTEGA

Representante de: **FFISCYL** 



#### **VOCAL**

**CARMEN LOZANO** 

Representante de: SFC-SQM CLM







Presentación Objetivos Entidades Miembros Organigrama

## <u>Página Web</u> <u>y RRSS</u>

Áreas de Trabajo Campañas, Actividades y Jornadas Confesq en la UE Reuniones Plan de Actuación de 2022

# **WEB**



## INFORMACIÓN CONFESQ

Información, Noticias, Artículos, Proyectos, ...

Calendario de eventos

#### **Nuevo dominio**



Recopilación RECURSOS ÚTILES para entidades

Miembros JD

### **WWW.CONFESQ.ORG**

Datos entidades socias

Apartado para plantear dudas

# **REDES SOCIALES**



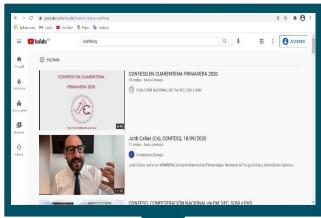






















Presentación
Objetivos
Entidades
Miembros
Organigrama
Página Web y RRSS

# <u>Áreas de Trabajo</u>

Campañas, Actividades y Jornadas Confesq en la UE Colaboración con entidades Reuniones Plan de Actuación de 2022

# **ÁREAS DE TRABAJO (1)**



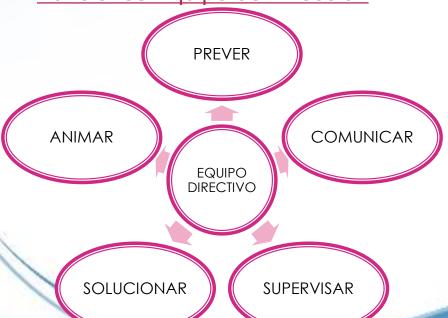
## ORGANIZACIÓN Y DIRECCIÓN

Miembros de la Junta Directiva



Plan de Acción aprobado por la Asamblea de Socios

Funciones Equipo de Dirección



Responsables de los diferentes Comités y
Grupos de Trabajo



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

Función de representación de la entidad

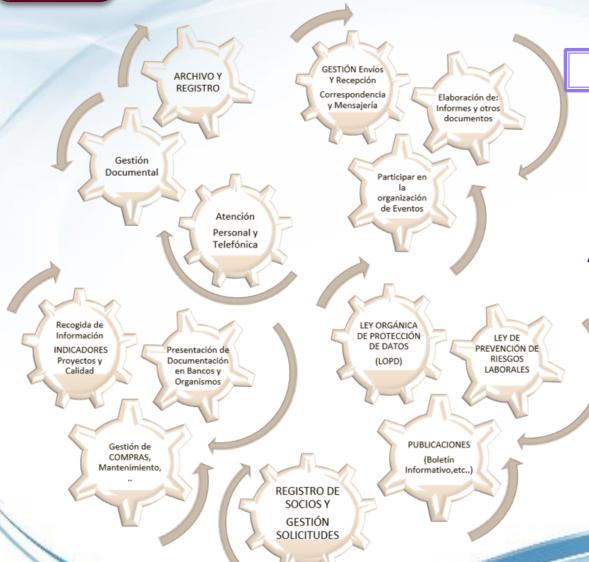


Presidencia o Vicepresidencia

6

# **ÁREAS DE TRABAJO (2)**





### **ADMINISTRACIÓN**



ASISTIR Y DAR SOPORTE AL RESTO DE ÁREAS

# **ÁREAS DE TRABAJO (3)**



#### **FINANZAS**



#### TESORERÍA +RESPONSABLES PROYECTOS Y GESTORÍA

CONTABILIDAD

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

GESTIÓN TESORERÍA

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

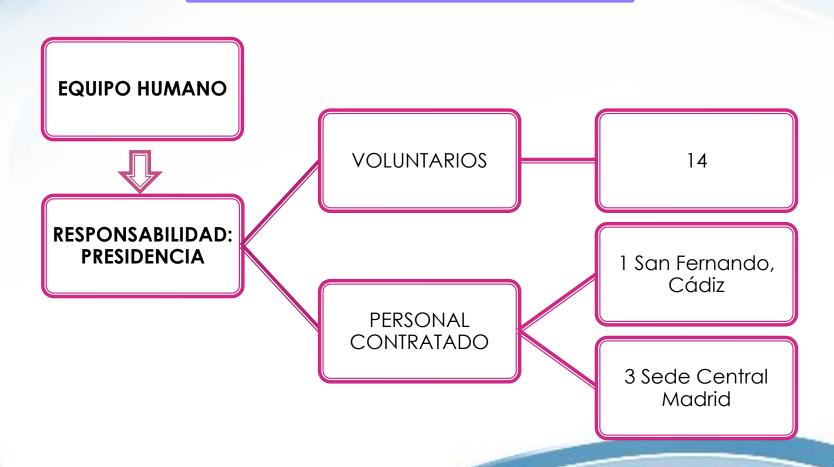
CONTROL PRESUPUESTO

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

# **ÁREAS DE TRABAJO (4)**



### **RECURSOS HUMANOS**





## **ÁREAS DE TRABAJO (5)**

### PERSONAL CONTRATADO Y ASIGNACIÓN DE TAREAS





**CLARA I. SÁNCHEZ CANALES** 



- Grupos de trabajo
- Il Jornadas Investigación
- Administración
- Co-coordinación a proyectos subvencionados



**ANDREA AÍDA FRANCO GÓMEZ** 

• Grupos de trabajo

- Il Jornadas Investigación
- Investigación Europea EM/SFC
- Reconocimiento SOM



**MARTA MILLÁN CAYETANO** 

- Plan de comunicación
- Grupos de trabajo
- Il Jornadas de Investigación
- Aula virtual de formación
- Guías clínicas



Nueva Incorporación

Ma DEL VALLE OROPESA

- Red de voluntariado
- Grupos de trabajo
- II Jornadas Investigación
- Administración
- Co-coordinación a proyectos subvencionados

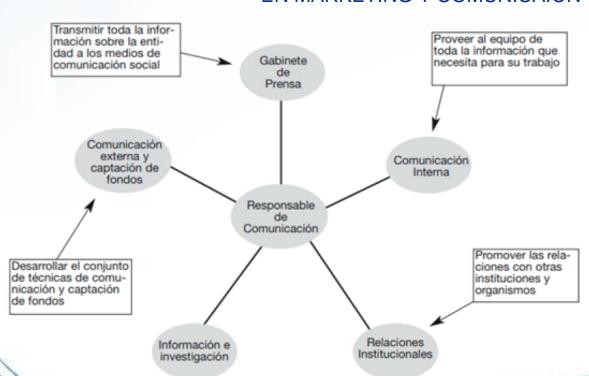
## **ÁREAS DE TRABAJO (6)**



## **COMUNICACIÓN**



#### JUNTA DIRECTIVA + EMPLEADA ESPECIALIZADA EN MARKETING Y COMUNICAIÓN





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

Recibir e incorporar toda la información necesaria proveniente de los

Dar a conocer los proyectos

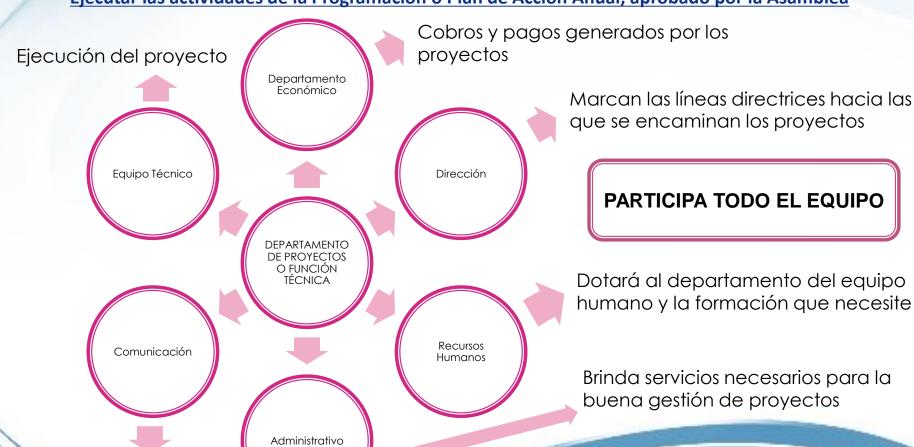
# **ÁREAS DE TRABAJO (7)**



### **GESTIÓN DE PROYECTOS**



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







Presentación
Objetivos
Entidades Miembro
Organigrama
Página Web y RRSS
Áreas de Trabajo

# Campañas, Actividades y Jornadas

Confesq en la UE
Colaboración con entidades
Reuniones
Plan de Actuación de 2022



## **CAMPAÑA**

## **ES EL**

# PROGRESO,







PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN POR LA SQM







**PROYECCIONES en 2021** 



Premio Especial CIMA



- 1. Madrid. Cine fórum y coloquio online. 14/01
- 2. Madrid. Biblioteca Eugenio Trías de Madrid. 18/06
- 3. Valencia. Centro Socioeducativo Día Pintado. 14/09
- 4. Ciudad Real. Museo El Quijote de Ciudad Real. 23/10
- 5. Cáceres. Sala cine de Hervás, Valle de Ambroz. 29/10
- 6. Asturias. Gijón. Escuela de Comercio de Gijón. 29/10
- 7. Badajoz. Salón Guadiana del Hospital Universitario. 16/10
- 8. Murcia. Centro Cultural Las Claras. 19/11
- **9. País Vasco**. Colegio de Maristas, Durango Vizcaya. 15/12
- **10. Murcia**. Filmoteca Regional. 17/12





# CAMPAÑA Repercusión en prensa

# ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA





Corto Cortismo reúne al sector del cine en una noche mágica para entregar los premios de su edición más especial



Cortometraje para concienciar sobre la sensibilidad química múltiple



Proyección del corto "ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA"



EL CINE MÓVIL DE ESPAÑA QUE RECORRE LOS PUEBLOS



La sensibilidad química, un síndrome extraño y creciente



## **JORNADAS (I)**



## **II JORNADAS DE INVESTIGACION** EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS



**Octubre** 

Dirigidas a: Médicos, investigadores y profesionales de la salud

#### **Objetivos:**

- 1. 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.







# 7.2

## **JORNADAS (II)**



## **II JORNADAS DE** INVESTIGACIÓN EN FM, SFC/EM, SQM Y EHS





CONFESQ: Coalición Nacional de FM, SFC, SQM y EHS @CONFESO1

SEI 2º día de la #IIJornadaInvestigacionCONFESQ ha comenzado con una interesantísima y esperanzadora entrevista al Dr. Andesson (King's Collge, London, U.K.) y varias comunicaciones de investigaciones españolas publicadas de grandísimo interés



11:59 a. m. · 14 oct. 2021 · Twitter Web App

Comenzamos la última sesión de la #IIJornadaInvestigacionCONFESQ con la entrevista al Dr. Daniel Clauw sobre Neuroimagen en #Fibromialgia





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





# 7.2

## **JORNADAS (III)**

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



Repercusión en prensa

europa press

CONFESQ promueve y difunde la investigación a través de una segunda Jornada









Y muchos más....



EMEA-uitnodiging conferentie over o.a. Fibromyalgie en ME/CVS

Nota de prensa : 64.187 impactos





**CONFESQ** 

**INVITATION TO THE II Conference "Latest advances in** 



## **CAMPAÑA**







Conseguir una valoración justa de la incapacidad laboral

## 1ª Fase ACERCAMIENTO

Reuniones Escritos Asesoramiento médico y jurídico

#### 2ª Fase MOVILIZACIÓN

170 asociaciones adheridas acuden a 50 delegaciones del INSS

## 3ª Fase DOCUMENTACIÓN

#### 2020

Estudio INSS 5 contradocumentos: Sesgo de género, FM, SFC/EM, EHS y SQM

# Y

### **PREMIO EUROPEO**

Collecting Good Practices
European Civic Prize
on Chronic Pain

The winner for the category CLINICAL PRACTICES is the Good Practice:

#### "NO to the Social Security Institute outdated Guide"

Spanish National Coalition of Fibromyalgia, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Multiple Chemical Sensitivity and Electromagnetic Sensitivity CONFESQ, Spain







## **CAMPAÑA**

# NO a la Documentos de **GUÍA INSS (II)**Revisión en la Guía



EN



## **5 DOCUMENTOS DE REVISIÓN A LA GUÍA**

- Sesgo de género
- Fibromialgia
- Síndrome de Fatiga Crónica/ EM
- Sensibilidad Química Múltiple
- Electrohipersensibilidad

2021 **NUESTRA WEB** 

Acceso abierto y gratuito a los 5 documentos

#### **AIINSS**

Administraciones nacionales autonómicas Sociedades médicas

Repercusión de nota de prensa documento fibromialgia: **128.876** impactos



**CAMPAÑA** Repercusión en prensa

# **GUÍA INSS (III)**



NP: Premio y retirada **143.288** impactos

europa press

Doble Premio para CONFESQ: Premio Cívico Europeo al Dolor Crónico- III edición v retirada de la Guía INSS



Periodista Digital







Valladolid Digital

Grupo 24 horas

Y muchos más....

Centraal M.E.

For CONFESQ, the arrival of June was synonymous of good news. We received the European Civic Award for Chronic Pain - III edition in the category of "Clinical Practices" with the project "NO to the INSS guide". This project is the result of united effort of associations, patients, health



CONFESQ consigue el Premio Cívico Europeo al Dolor Crónico- III edición por el proyecto #NoalaGuiaINSS



Invisible Disability: A Tough Fight and a Big Win for **Patients in Spain** 







 ${\tt \#12deMayoD} ia Mundial Fibromial gia Sindrome Fatiga Cr\'{o}nica EMS ensibilidad Qu\'{i}mica M\'{u}ltiple Electrohipers ensibilidad ensi$ 











157
INSCRITOS
73
FOTOS
ENVIADAS

## **CARRERA VIRTUAL CONFESQ**

#### 12 DE MAYO

Día Mundial de la Fibromialgia (FM), Encefalomielitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS)

> .FECHA: DEL 9 DE MAYO A PARTIR DE LAS 7:00H. HASTA EL 12 DE MAYO A LAS 00:00H.

<u>INSCRIPCIONES:</u> EN WWW.DXTCHIPRUN.ES <u>PLAZO MÁXIMO DE INSCRIPCIÓN:</u> 8 DE MAYO A LAS 12:00H.

PRECIO: 5€



PARTICIPA HACIÉNDOTE UNA FOTO Y COMPARTE CON EL HASHTAG...

#### #12MayoMeMuevoconCONFESQ

\*El dinero recaudado irá destinado a los diferentes proyectos de investigación promovidos por CONFESQ\*











#12deMayoDíaMundialFibromialgiaSíndromeFatigaCrónicaEMSensibilidadQuímicaMúltipleElectrohipersensibilidad

### 83 asistentes

## 40 asistentes

### 36 asistentes



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. (fc

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.



F

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

1 2

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

#### Facebook

- 584 personas alcanzadas
- 141 interacciones
- 15 veces compartido

#### YouTube

36 visualizaciones

#### Facebook

- 294 personas alcanzadas
- 58 interacciones
- 8 veces compartido

#### <u>YouTube</u>

377 visualizaciones

#### Facebook

- 201 personas alcanzadas
- 31 interacciones
- 5 veces compartido

#### **YouTube**

165 visualizaciones



**CAMPAÑA** Repercusión en prensa





NP 12 de mayo: **125.838 impactos** 



europa press



CONFESQ pide más financiación para investigar las enfermedades que representa, en su día mundial







Y muchos más....





# 10 AÑOS **RECONOCIDA: AVANCES Y RETOS**



2011-2021: 10º aniversario de la publicación del Documento de Consenso sobre SQM

Objetivo: CONFESQ y otras entidades han organizado una mesa redonda que pretende impulsar y retomar la lucha por más avances para esta enfermedad

R

G

R A



MESA REDONDA

Presenta y modera: D. Iñigo Lapetra, Director de Comunicación del Consejo General de Enfermería de España.

Dra. Carme Valls. Médica Endocrina y Vicepresidenta del Centro de Análisis y Programas Sanitarios (CAPS).

Dr. José Antonio Quevedo Seises, Vicesecretario de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC).

Presentación de un caso: Comunidad de Madrid.

D. Ángel García Lacuesta, Jefe del Área de Información al Paciente, Consejería de Sanidad de la CM y SFC-SQM Madrid.

Dña. María Lopez Matallana, Vicepresidenta de CONFESQ y Presidenta de SFC-SQM Madrid.

En 10 años se han atendido a +5000 pacientes desde las asociaciones











# SQM 10 AÑOS RECONOCIDA: AVANCES Y RETOS



#### ESTUDIO DE CONFESQ SOBRE LA SQM

## ¿COMO ESTA ATENDIDA LA SQM EN ESPAÑA?







## SQM 10 AÑOS RECONOCIDA:

**AVANCES Y RETOS** 



Repercusión en prensa

## Infosalus

Los pacientes con sensibilidad química múltiple reclaman una atención sanitaria especializada



739 visualizaciones en YouTube

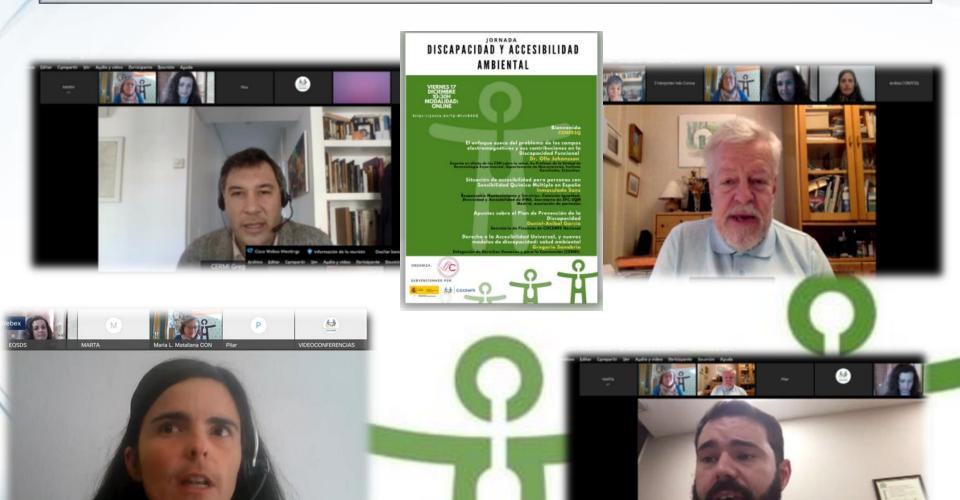




# JORNADA DISCAPACIDAD Y ACCESIBILIDAD AMBIENTAL



Objetivo: el concepto de Accesibilidad Universal tenga en cuenta también a los pacientes de SQM Y EHS







# JORNADA DISCAPACIDAD Y ACCESIBILIDAD



Repercusión en prensa

**AMBIENTAL** 

europa press

CONFESQ aborda las barreras ambientales a la accesibilidad universal

Nota de prensa: 91.990 impactos



**#**AccesibilidadFM

Oninión

MARÍA LÓPEZ MATALLANA

#### Discapacidad Ambiental y Accesibilidad

En España se calcula que hay más de 1 millón de personas afectadas por sensibilidad quimica múltiple (SOM). La SOM es una enfermedad que en presencia de sustancias quimicas, incluso a pequeña exposición, genera reacciones desproporcionadas en el organismo, sintomas como alergias, dificultad respiratoria, picores, fatiga, náuseas, mareos, desmayos, alteraciones cardiovasculares, etc.

Este ambiente químico se genera por multiplicidad de agentes y componentes que se encuentran en el medio ambiente convencional incluso en los alimentos: agentes ambientales, como las pinturas y el humo, pasando por plaguicidas y disolventes hasta el calor o el herpes zoster, incluidos alimentos, aditivos y/o conservantes alimentarios, excipientes y medicamentos, agentes químicos en productos básicos de limpieza y de higiene personal, tóner, wifi y otros tipos de contaminación electromagnética, etc.

Las personas afectadas por esta durisima enfermedad ven muy limitado su acceso a espacios públicos y privados debido a la presencia de estas sustancias en el ambiente, que se encuentran en medios realizar trámites, consultas médicas, supermercados, tiendas, colegios o espacios de trabajo, etc. Por supuesto también en espacios de ocio, como cines, restaurantes o bibliotecas.

¿Cômo usar aseos públicos con ambientadores y desinfectantes?, ¿cómo caminar o pasear por calles que estén siendo asfaltadas o tienen mucho tráfico?, ¿cómo acudir a centros hospitalarios sobradamente desinfectados? ¿Podrán alojarse en hoteles o visitar comercios? ¿Podrán mantener sus puestos de trabajo?





454
visualizaciones
en YouTube









PLAN DE COMUNICACIÓN

2021









## **INDICE**

Presentación
Objetivos
Entidades
Miembros
Organigrama
Página Web y RRSS
Áreas de Trabajo
Campañas,
Actividades
y Jornadas

## Confesq en la UE

Colaboración con entidades Reuniones Plan de Actuación de 2022



## **PROYECTOS**



# CONFESQ EN LA



### PARTICIPACIÓN EN LOS BRAIN INNOVATION DAYS



**OBJETIVO:** Dar a conocer cómo había sido el día a día de una enferma con EM/sfc durante la pandemia. Señalando los retos y la necesidad de más investigación

#### INTERNACIONALIZACIÓN DEL12 DE MAYO



#### **ENTREVISTA A PILAR FERNÁNDEZ**

OBJETIVO: Prestar el testimonio real de Pilar Fernández para crear un perfil de paciente que muestre la realidad y día a día de las mujeres con Fibromialgia



Estamos en el evento "Lograr la equidad sanitaria después de la COVID19" de @brainmindpain, @EUneurology y @pain\_europe donde hemos colaborado proporcionando información para el desarrollo de un perfil de paciente, por eso queremos





## **PROYECTOS**



# CONFESQ



#### PROMOCIÓN ENCUESTA PAN-EUROPEA DE EMEA

EMEA News Q2 2021

**EMEA Pan-European ME Patient** Survey

May 2021

This survey can be undertaken in one of twelve languages - as indicated by the flags below. Please click on the flag below that represents your chosen language.











OBJETIVO: Realizar un estudio de prevalencia a nivel Europeo. Supone un impulso para la investigación. CONFESQ tradujo esta encuesta.

#### PRESENTACIÓN AL PREMIO EUROPEO



#### TRADUCCIÓN DE QUIÉNES SOMOS- WEB AL INGLÉS

PÁGINA DE INICIO

¿QUIÉNES SOMOS?



About us

Documentos propios

#### **OBJETIVO:**

Ser más visibles internacionalmente



The winner for the category CLINICAL PRACTICES is the Good Practice:

#### "NO to the Social Security Institute outdated Guide"

Spanish National Coalition of Fibromyalgia, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Multiple Chemical Sensitivity and Electromagnetic Sensitivity CONFESQ, Spain









# CONFESQ EN LA UE



### Aniversario de la

Resolución del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la encefalomielitis miálgica (2020/2580(RSP))





## **INDICE**



Presentación
Objetivos
Entidades
Miembros
Organigrama
Página Web y RRSS
Áreas de Trabajo
Campañas,
Actividades
y Jornadas
Confesq en la UE

# Colaboración con entidades

Reuniones Plan de Actuación de 2022







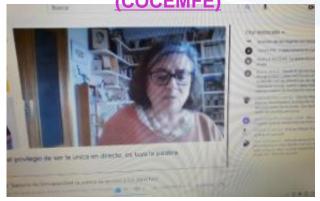
MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA
CON DOLOR Y EC (POP)



BAREMO DE DISCAPACIDAD:

LA PUERTA DE ACCESO A LOS DERECHOS

(COCEMFE)



PONENCIA: "SQM Y ENFERMEDADES AFINES POR QUÉ SON NECESARIAS LAS ENTIDADES DE PACIENTES?" (Hospital La Paz, Madrid / Fundación

Alborada)



## LIBRO BLANCO DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA (COCEMFE)





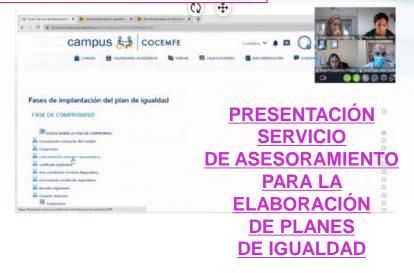




Plataforma de Organizaciones de Pacientes

MODELO DE
ATENCIÓN
TELEMÁTICA
CENTRADO
EN LA PERSONA





# V CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES





Cartel para el V Congreso







### PARTICIPACION DE CONFESQ EN LA CAMPANA #ESENCIALES



ENTREVISTA A CONFESQ 161 visualizaciones

RELACIONES INSTITUCIONALES (con otras entidades)
98 visualizaciones



### PARTICIPACIÓN EN CONFERENCIAS Y FORMACIÓN



Todo el año

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



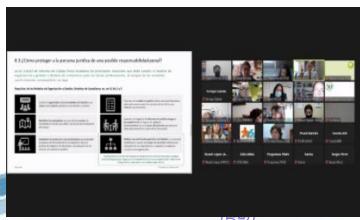
#### WEBINAR: SQM EN TIEMPO DE PANDEMIA (ACOFI)



#### JORNADA FORMATIVA: FONDO NEXT GENERATION EU



#### **JORNADA COMPLIANCE**





## **INDICE**



Presentación
Objetivos
Entidades
Miembros
Organigrama
Página Web y RRSS
Áreas de Trabajo
Campañas,
Actividades
y Jornadas
Confesq en la UE
Colaboración
con entidades

## **Reuniones**

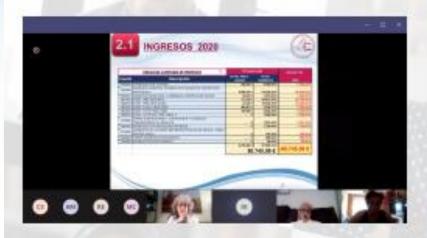
Plan de Actuación de 2022

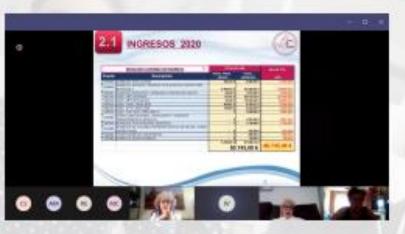




#### ASAMBLEAS CONFESQ

Memoria económica 2020 (11/03/2021).





Asamblea General Ordinaria (16/04/2021).



Asamblea General Extraordinaria (01/07/2021).



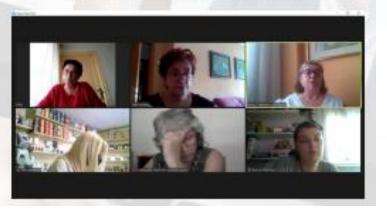




#### **REUNIONES JUNTA DIRECTIVA**

Reunión Junta Directiva (12/04/2021).

Junta Directiva (03/06/2021).



Y muchos más....

REUNIONES CON COMITÉ CIENTÍFICO JORNADAS INVESTIGACIÓN

**REUNIONES CON PONENTES** 





### REUNIONES CON ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS

Reunión OREE COCEMFE (16/03/2021).

Estimates remouheres y comparame.

For la presente sa elemente de resoltir de OPSE, el printires día 36 de marso de 2023 mediante rideocardinerica, a las 15.20 turno en junta elementario, con el alguesta principal del printires.

- Santica y aprohector, is provedy, del sola referon
- 2. Principales n'eses de acción y financiación 2521.
- Actuaciones de COCEMPE en el siriado de las Entradas Extension.
- 4. Situariin eriusi de les Orticades Statianis. 5. Informas Servatarias, CERNI y Plataformas.
- 8. Chos bende de intents.
- 7. Pregunia y sogramore.

To paythir salights



Reunión OREEE COCEMFE (19/10/2021).









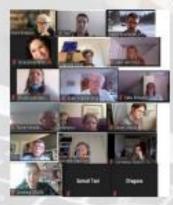
La Ministra de Sanidad acepta inaugurar la Jornada de Investigación de CONFESQ





#### **GRUPO INTERNACIONAL**

Reunión de los miebros de EMEA (29/03/2021).



Reunión con Jordi Cañas (22/04/2021).



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

 MOTIFO DE LA REXIMON Ent receive not enterented, pare, en el grupo de technique de la Unión Demiputo y Organización Minchella de Indiad. En tentri la planificación de una mass prelambi para el del Ede Juda (11-46, 1400) en la que se personale conseina con quantes services de todo indiado (Indiado), enterparlamentación, ciuntíficas, parte conseguir la todo indiado (Indiado).

- Erani o nar ongele veriodal de potes interesades (implactive ingresentates de periores, audicos, legis lederas y organis) para desente elementa los perioresses de la EM.
- Cuar um major conquessión antre los que firmellas les políticos y siles que los recibios, possendo se el finar los assentátules ou seriolácidos y el importo de la EM an los pecientes y sus fiscillas.
- © Congression y decomente les problemes a les que les attèremes les servisigations, médians, agranes de essente modera. Se indevens transcentes y les legislateurs el finder ce le 25 é y le Cost 477 provintars. Utilizar el consentante y respersant de la 201 peru opular o versance les associats de la Costa provincata.
- ® Brudias las aprotessidades y valuaissem coher ciony Bruse apino y color sa la conseignação. Entonector y percupción de la 204 y conseident para sucretaria la adispensariam consecucio para logra na programa por se consenue;



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







# i MUCHAS GRACIAS A TOD@S!

Web: www.confesq.org

Email: info.confesq@gmail.com

Tfnos: 856104223 / 677988700