

# MEMORIA SOCIAL 2024



**CONFESQ**  
**COALICIÓN NACIONAL**  
FIBROMIALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD

CELEBRAMOS 2004-2024  
**20** AÑOS  
LUCHANDO POR NUESTROS  
SOCIETARIOS



**CONFESQ**  
**COALICIÓN NACIONAL**  
FIBROMIALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROPERSENSIBILIDAD

## INDICE

CARTA DE LA PRESIDENTA	2
DATOS DE CONTACTO	3
ENTIDADES MIEMBRO	4
ORGANIZACIÓN	7
PROYECTOS	10
ACCIONES INTERNACIONALES	13
SENSIBILIZACIÓN	17
FORMACIÓN	21
COMUNICACIÓN E INVESTIGACIÓN	29
ASAMBLEAS Y PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES FORMATIVAS Y DE INTERCAMBIO	43
MEMORIAS de las entidades ASOCIADAS	48
AGRADECIMIENTOS	62



## CARTA DE LA PRESIDENTA

Queridos amigos/as,

En 2024 CONFESQ ha cumplido 20 años de andadura, un momento ideal para parar, reflexionar acerca del camino recorrido, con sus los logros y, sí, también sus fracasos. Y también para lanzar una mirada al futuro, lema de nuestras IV Jornadas #CONFESQsemueve, algo que hemos hecho juntas las asociaciones que formamos parte de esta Coalición y que nos llevará en 2025 a trabajar en un plan estratégico participativo.

Durante este año, CONFESQ ha continuado creciendo en representatividad para las enfermedades que representa: Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electropercepción,

2024 lo comenzamos participando, junto a COCEMFE Estatal, en la solicitud de jubilación anticipada para personas con más de un 45% de discapacidad, para fibromialgia y también para encefalomiélitis miálgica / síndrome de fatiga crónica. Y esto sólo fue el principio, hoy podéis leer en esta Memoria todo (o casi todo) lo que hemos hecho durante este año, siempre buscando la forma de mejorar la calidad de vida y atención sociosanitaria de nuestros representados.

Quiero destacar la enorme implicación de algunas de las asociaciones miembro de CONFESQ, que han puesto recursos económicos, personales, y desde luego mucho trabajo e ilusión, en proyectos concretos de gran impacto: Electro y Químicos Sensibles por el Derecho a la Salud (EQSDS), SFC-SQM Euskadi y SFC-SQM Madrid han patrocinado y colaborado en el proyecto "Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad", un trabajo que sirve como base para el proyecto "LIBRO VERDE: Adaptación de puestos de trabajo para SQM y EHS", fruto de la confianza de Fundación ONCE en nuestra coalición, y el reconocimiento de las barreras ambientales como fuente de discapacidad. ACOFI Córdoba apoyó económicamente las IV Jornadas #CONFESQsemueve. SFC-SQM Euskadi, C. Valenciana y Madrid han patrocinado los cursos del Campus CONFESQ.

Campus CONFESQ, una web de formación dirigida principalmente a profesionales del ámbito sociosanitario, ha sido el marco para la 2ª edición del curso "Medicina Ambiental. Sensibilidad Química Múltiple y Electropercepción", que ha sido reconocido con 8,2 créditos de formación continuada por la Comunidad de Madrid. Ya son más de 40 los profesionales sanitarios antiguos alumnos de nuestro Campus. Y se ha convocado la 1ª edición del curso "EM/SFC en la era postcovid", que se cursará en 2025.

Tenemos mucho que agradecer el apoyo impresionante de COCEMFE y todo su movimiento asociativo, así como a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, y las entidades paraguas europeas de las que somos miembro. Desde luego, juntos somos más fuertes.

La celebración de nuestro 20 aniversario fue un momento bonito y entrañable, en el que aprovechamos para entregar 6 premios muy merecidos y en el que pudimos brindar por el tenaz e incansable trabajo de este movimiento asociativo. Así cerramos 2024 y abordamos los retos para nuestras patologías con una nueva mirada, confiando en el enorme potencial de esta Coalición y las entidades y personas que la conforman. Gracias a todos. Seguimos trabajando.

María López Matallana. Presidenta.





**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROPERSENSIBILIDAD



## DATOS DE CONTACTO



[info@confesq.org](mailto:info@confesq.org)



722 22 56 40



[ConfederacionNacionaldeFMySFC](https://www.facebook.com/ConfederacionNacionaldeFMySFC)



[@CONFESQ1](https://twitter.com/CONFESQ1)



[COALICIÓN NACIONAL DE FM, SFC, EHS y SQM](#)



[www.campus-confesq.es](http://www.campus-confesq.es)



[www.confesq.org](http://www.confesq.org)





## ORGANIZACIÓN

# JUNTA DIRECTIVA

### Miembros Junta Directiva hasta marzo 2024:



### Miembros Junta Directiva desde marzo 2024:



# ENTIDADES DE LAS QUE SOMOS MIEMBRO

Y estas son las entidades de las que somos miembro:

## Nacionales

COCEMFE



[Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.](#)



[Plataforma de Organizaciones de Pacientes.](#)



[Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.](#)



## Internacionales

PAE



[Pain Alliance Europe.](#)

ENFA



[European Network of Fibromyalgia Associates.](#)

PEC

# PEC

[Pain Euromediterranean Coalition.](#)

EMEA



[European ME Alliance.](#)

## ACCIONES INTERNACIONALES

En los últimos años, CONFESQ ha fortalecido significativamente su presencia y colaboración a nivel internacional. Durante 2024 nuestra participación en iniciativas globales han sido clave para seguir avanzando en el reconocimiento y la defensa de los derechos de las personas con Fibromialgia (FM), Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS).

Gracias a la implicación activa en distintos foros y colaboraciones con entidades de prestigio en Europa y América del Norte, hemos conseguido posicionar a CONFESQ como un referente en España dentro del ámbito de las enfermedades crónicas y la discapacidad. A continuación, presentamos un resumen detallado de nuestra proyección internacional y el papel que hemos desempeñado en las distintas iniciativas y organizaciones.

### 1. Participación Activa en la [European ME Alliance \(EMEA\)](#)

La [European ME Alliance \(EMEA\)](#) es una coalición de asociaciones europeas (18 países actualmente) que trabajan por el reconocimiento y la mejora de la atención sanitaria de las personas con EM/SFC. CONFESQ ha participado en todas las reuniones mensuales de la alianza, representando la realidad de los pacientes en España y colaborando en distintas iniciativas estratégicas.

Principales Acciones en EMEA:

- Asistencia mensual a las reuniones de los estados miembros de la alianza, donde se abordan estrategias comunes para el reconocimiento de la enfermedad en Europa.
- Participación en el Parlamento Europeo colaborando con los eurodiputados que han mostrado interés en incluir la EM/SFC en iniciativas europeas de salud pública y discapacidad.
- Colaboración con la OMS Europa, apoyando la inclusión de estrategias sobre EM/SFC en el Plan Global de Acción de la OMS y participando en reuniones estratégicas .
- Apoyo a la Carta de Derechos de Discapacidad del Foro Europeo de Discapacidad (EDF) y seguimiento de los avances en la tarjeta europea de discapacidad .
- Reuniones bilaterales con la otra organización española que se incorporó a EMEA hace unos meses, con el objetivo de coordinar estrategias y fortalecer la representación de los pacientes con EM/SFC en España dentro del marco europeo.

- [Noticias enviadas para la newsletter en EMEA](#) y participación en la difusión del estudio con nota de prensa: CONFESQ ha participado activamente en la difusión de noticias españolas a través de la [newsletter de EMEA](#) y de [nuestra web](#). También ha colaborado activamente en la difusión del estudio [“EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences”](#) a través de [una nota de prensa](#).
- Participación y colaboración para [el vídeo del 12 de mayo](#). EMEA representa a un total de 18 federaciones de 18 países europeos.



## **2. Participación en la Asociación Europea de Fibromialgia (ENFA)**

La [European Network of Fibromyalgia Associations \(ENFA\)](#) es una plataforma clave para el trabajo en torno a la fibromialgia en Europa.

En 2024, CONFESQ participó activamente en el proyecto [Fibro Art Fair](#). Este evento tenía como objetivo visibilizar la fibromialgia a través del arte, destacando el talento creativo de las personas afectadas por esta enfermedad y promoviendo una mayor sensibilización sobre su impacto en la vida cotidiana.

Un gran número de socias de diversas asociaciones miembro de CONFESQ participaron en la iniciativa, enviando sus obras artísticas en diferentes formatos, incluyendo pinturas, fotografías y vídeos. Como reconocimiento a su contribución, las piezas fueron publicadas en la página web y en las redes sociales de ENFA, coincidiendo con el Día Internacional de la Fibromialgia (12 de mayo).

También participamos en el webinar: “La actividad física en la fibromialgia” y, como socio de pleno derecho, en la Asamblea General de ENFA, en la que se abordaron estrategias para fortalecer la presencia de la fibromialgia en la agenda sanitaria europea.



### **3. Colaboración con la Asociación para la Salud Ambiental de Quebec (ASEQ-EHAQ) y participación en la Conferencia Internacional sobre SQM “RESILIENCE” (1 y 2 de mayo de 2025).**

Nuestro Papel en “RESILIENCE” ha consistido en la grabación de una entrevista donde contestamos a 11 preguntas sobre la situación actual de la SQM en España y la lucha de los pacientes para el reconocimiento y la adaptación de espacios. La entrevista formará parte del documental oficial de la conferencia el segundo día de la Conferencia junto a muchos otros países.

De esta manera participamos activamente en la difusión de la problemática de la SQM a nivel global, reforzando nuestra presencia en foros internacionales y promoviendo el trabajo en red con otras asociaciones.

### **4. Participación en la Cumbre Mundial de la Migraña**

En 2024, CONFESQ participó en la Cumbre Mundial de la Migraña, un evento internacional, traducido al español por primera vez, en el que se abordaron los desafíos del dolor crónico y la relación entre la migraña y otras enfermedades como la fibromialgia y la encefalomiелitis miálgica.

Nuestra contribución:

- Colaboración en la difusión del evento y participación en el programa de afiliados para promover su contenido entre pacientes de habla hispana.



- Diálogo con los organizadores sobre futuras colaboraciones en eventos de sensibilización sobre enfermedades crónicas



### 5. Colaboración con la Universidad de Ulm en el Estudio sobre Fragancias y Sensibilidad Química Múltiple, dirigido por Heidi Wagner, presidenta de la asociación alemana MCS Rosenheim.

En esta encuesta se investiga el impacto de las fragancias en personas con sensibilidad química múltiple, así como en temas relacionados como alergias alimentarias, enfermedad de activación de mastocitos, migraña, y dermatitis.

El estudio se ha extendido a otros países europeos, y hemos ayudado con la traducción al español y la difusión de la encuesta. España es el tercer país con más encuestas completadas. Este análisis será fundamental para futuras estrategias de reconocimiento de la SQM como una enfermedad discapacitante y para promover cambios en las regulaciones de productos químicos en la Unión Europea.

### 6. Participación en la Plataforma Europea de Dolor Crónico (PAE) y el Proyecto Societal Impact of Pain (SIP)

CONFESQ también es miembro de la Plataforma Europea de Dolor Crónico (PAE), participando en su Asamblea General de 2024 y en el proyecto Societal Impact of Pain (SIP), que busca mejorar la visibilidad y el tratamiento del dolor crónico en Europa.

Acciones Clave en la PAE:



- Participación en reuniones estratégicas sobre el impacto del dolor crónico en la sociedad.
- Trabajo conjunto con otros grupos europeos para mejorar la investigación y las políticas sanitarias en este ámbito.

## 7. Vídeo en inglés sobre los informes MEDUSA Human Rights 2023:

CONFESQ ha lanzado un vídeo divulgativo que presenta dos informes socio-jurídicos elaborados en 2023, abordando la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Electrohipersensibilidad (EHS) desde una perspectiva de derechos humanos.





**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROPERSENSIBILIDAD

## PROYECTOS

# 20 ANIVERSARIO CONFESQ



En el año 2024 hemos celebrado los 20 años de CONFESQ, y en el marco del aniversario hemos realizado diversas actividades vinculadas. Entre ellas están las siguientes:

- **CONCURSO DE ILUSTRACIÓN “20 AÑOS CON CONFESQ”: UNA MIRADA AL FUTURO**



Este 2024, desde CONFESQ, la Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad hemos convocado el Concurso de Ilustración “**20 años con CONFESQ**”.

El objetivo del concurso ha sido hacer visible la realidad de las personas afectadas por Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad y darles voz.

Además, la ilustración ganadora ha sido símbolo principal de los premios y reconocimientos otorgados por CONFESQ en su 20 aniversario durante las 4ª jornadas #CONFESQSEMUEVE.

Obra ganadora: ***El dolor invisible de Virginia Rexach***



[Aquí puedes consultar el fallo del concurso](#)

- **ACTO DE CELEBRACIÓN 20 ANIVERSARIO CONFESQ**



El pasado 7 de noviembre de 2024, CONFESQ (Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad) celebró su 20º aniversario con un emotivo acto en la Sala Maruja Mallo, ubicada en la plaza Daoiz y Velarde, en Madrid.

Durante el evento, que tuvo lugar a las 18:30 h, se rindió homenaje a entidades y personas que, a lo largo de estas dos décadas, han colaborado de manera destacada en la defensa de los derechos y el bienestar de las personas afectadas por las enfermedades representadas por la coalición. Además, María López Matallana, presidenta de CONFESQ, hizo un repaso sobre la historia de la coalición.

[Aquí](#) puedes consultar la presentación sobre la historia de CONFESQ.



Las entidades y personas premiadas fueron las siguientes:

- **Mar Arruti**, fundadora y primera presidenta de Fibromialgia y Fatiga Crónica España. Coordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica, hoy CONFESQ. Mar Arruti no pudo acudir al acto, de este modo, fue posible su intervención a través de un vídeo que fue proyectado durante la presentación.
- **COCEMFE ESTATAL** y en su representación **Eva Pérez Bech**, vicepresidenta de COCEMFE y **Elena Antelo García**, directora gerente
- **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** y en su representación **Pedro Carrascal**, director general de la POP, hizo acto de presencia de manera virtual.
- **SEFIFAC** (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica) y en su representación el **Dr. Antonio Collado**, presidente de SEFIFAC
- **FUNDACIÓN ALBORADA** y en su representación la **Dra. Pilar Muñoz Calero**, presidenta de Fundación Alborada
- **JUNTA MUNICIPAL DE RETIRO** y sus trabajadores, en su nombre recogió el premio **Andrea Levy**, concejala presidenta del distrito de Retiro. El premio a la Junta Municipal de Retiro fue entregado durante las jornadas #CONFESQSeMueve por la mañana del mismo día 7 de noviembre.



El premio llevaba impreso la ilustración ganadora del concurso **"20 años con CONFESQ"**, elaborada por Virginia Rexach Romero y con título **"El dolor invisible"**.

La celebración fue un espacio para recordar los logros alcanzados, reafirmar el compromiso con la misión de CONFESQ y agradecer la dedicación de quienes han sido fundamentales en este recorrido.



Fue un encuentro cargado de reconocimiento y gratitud hacia todos los participantes, miembros y colaboradores que hicieron posible este camino.

Para culminar el acto con un toque de emotividad y belleza, Laura Machado deleitó a los asistentes con una interpretación de I Giorni de Ludovico Einaudi al piano.



# DISEÑO PROYECTO LIBRO VERDE

Instrucciones para la redacción de capítulos

## LIBRO VERDE: SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE Y SENSIBILIDAD ELECTROMAGNÉTICA EN ENTORNOS LABORALES



El proyecto del *LIBRO VERDE: Adaptación de puestos de trabajo para SQM y EHS* ha sido financiado por Fundación ONCE y tiene como objetivo abordar la adaptación de los puestos de trabajo y entornos laborales para personas con Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Sensibilidad Electromagnética (EHS).

Un libro verde es un sistema para recopilar información que permita conocer por primera vez qué se opina sobre un tema aún no tratado, y que podría suponer el inicio de un proceso de consultas

Actualmente el libro se encuentra en período de redacción, contando entre sus autores con la Dra Pilar Muñoz Calero, Medusa Derechos Humanos, el abogado Miguel Arenas, el Dr José Molina, Juan Antonio Rivera, Inmaculada Sanz, CONFESQ y COCEMFE, que ofrecerán una visión interdisciplinar sobre el contexto y la posibilidad de adaptación de puestos de trabajo para las personas que sufren SQM y EHS. Su publicación está prevista para el año 2025.

## SQM, EHS Y DISCAPACIDAD ORGÁNICA: ANÁLISIS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

En el año 2023 CONFESQ inició una línea de trabajo conjunta con MEDUSA Human Rights, con la elaboración de dos informes que abordan la Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad y la discapacidad orgánica desde un enfoque de derechos humanos. Estos informes abordan las dificultades de nuestro colectivo en el contexto de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sendos informes responden a un análisis socio-jurídico y buscan realizar una primera aproximación a la situación de las personas afectadas por la SQM y por la EHS desde un enfoque de discapacidad y derechos humanos.

En esta línea CONFESQ ha seguido trabajando con MEDUSA Human Rights en 2024 profundizando en esta línea de trabajo a través de la realización de un estudio cuantitativo y cualitativo que ha quedado reflejado en el informe: “[Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad.](#)”, que tiene como objetivo comprender cómo estas enfermedades afectan la vida diaria de las personas y las barreras que les impiden ejercer plenamente sus derechos.

Este informe complementa los [informes publicados en 2023](#) poniendo en evidencia la situación de vulneración de los derechos que sufren cada día las personas afectadas por Sensibilidad Química Múltiple y por Electrohipersensibilidad en España. Supone un paso crucial para visibilizar y abordar las necesidades de las personas con SQM y EHS, con el objetivo de promover un entorno más inclusivo y accesible para todos.



Además, con motivo de la publicación de este informe hemos hecho una presentación del mismo online en el que han participado tanto sus autoras, **Paloma Torres López e Isabel Díez Velasco**, abogadas de derechos humanos y consultoras de **MEDUSA Human Rights**, como también fuimos acompañados por tres organizaciones de influencia sobre discapacidad en nuestro país: Fundación ONCE, a quien agradecemos además la financiación de este proyecto, CERMI estatal que participa en el Comité de Discapacidad de Naciones Unidas, y COCEMFE, que nos acompaña y asesora en el día a día de este difícil camino por el reconocimiento de las bareras ambientales.

Entre los invitados se encuentran:

- José Luis Martínez Donoso, Director general de Fundación ONCE
- Elena Antelo, Directora gerente de COCEMFE Estatal
- Gregorio Saravia, Presidente del Comité de Apoyo a la Convención CERMI Estatal
- María López Matallana, Presidenta CONFESQ



El evento online ha obtenido un total de 600 visualizaciones.

En este sentido y a lo largo de este año 2024 hemos fortalecido y ampliado nuestros proyectos con MEDUSA Human Rights dentro de este marco de trabajo. Así pues, desde CONFESQ hemos ejecutado las siguientes actividades:

- **VÍDEO: PRESENTACIÓN DE DOS INFORMES SOBRE LAS PERSONAS AFECTADAS POR SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS**



Hemos grabado y compartido el [siguiente vídeo divulgativo](#) sobre los dos informes socio-jurídicos elaborados en 2023, que abordan la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Electrohipersensibilidad (EHS) con un enfoque de derechos humanos. Grabado en inglés, se dirige a asociaciones, afectados e instituciones europeas. Además hemos realizado una difusión masiva del mismo.

Aquí se puede acceder a consultar los dos informes:

- [«Sensibilidad Química Múltiple y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos»](#)
- [«Electrohipersensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos»](#)

El vídeo, que presenta la Secretaria de CONFESQ, Anabel Tenorio, cuenta con la participación de las personas expertas que elaboraron ambos informes: las investigadoras Esther Fernández de Landa Abad y M<sup>a</sup> del Mar Rosa; y las autoras Paloma Torres López e Isabel Diez Velasco, ambas abogadas expertas en derechos humanos y consultoras en MEDUSA HUMAN RIGHTS.

Nuestro objetivo ha sido llegar a la mayor gente posible, además de informar y alertar sobre la terrible situación de las personas afectadas por Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad, que cada día ven vulnerados sus derechos en todo el mundo.

Además, nos encontramos inmersos en el trabajo de la elaboración del informe “Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad”, que será publicado y difundido a inicios del año 2025.



## SENSIBILIZACIÓN

# 12 MAYO: DÍA MUNDIAL DE FM, EM/SFC, SQM Y EHS, MES DE CONCIENCIACIÓN



Como cada 12 de mayo celebramos el Día Mundial de la Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomielite Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), y con el fin de visibilizar nuestras enfermedades, organizamos diferentes iniciativas durante todo el mes, mes de concienciación.

**WEBINARS CON MOTIVO DEL 12 DE MAYO**

16 mayo. 17:00h. **Fibromialgia: algunos comentarios.**  
Dr. Antonio Collado. Reumatólogo. Presidente de SEFIFAC, Barcelona, España.

22 de mayo. 18:00h. **Incapacidad vs discapacidad.**  
Milagro Sánchez Fernández. Trabajadora social en SFC-SQM Castilla La Mancha. Licenciada en Derecho y Trabajo Social Forense.

29 de mayo. 18:00h. **Encefalomielite miálgica: ¿en qué puede ayudar la enfermería?**  
Cristina Oter Quintana. Enfermera y antropóloga social. Dpto. Enfermería Universidad Autónoma de Madrid. Doctoranda por la Universidad Rey Juan Carlos.

Almudena Alameda Cuesta. Enfermera y antropóloga social. Dpto. Enfermería y Estomatología, Universidad Rey Juan Carlos.

5 Junio. 18:00h. **Vivienda y ambiente interior saludables para personas con SQM/EHS.**  
Juan Antonio Rivera Vila. Ingeniero industrial y especialista en mediciones de biología del hábitat por el Instituto Español de Bioconstrucción. Miembro del Building Biology Institute y del ISEAI (International Society for Environmental Acquired Illness).

CONFESQ  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMIALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD

MADRID

#12MayoDíaMundialFMSFC/EMSQMEHS

### 1. Una serie de videoconferencias y mesas redondas con temas de interés general para los pacientes.

Todas las sesiones se retransmitieron en directo a través de nuestro canal de Youtube y se pueden visualizar en los siguientes enlaces:



- 16 mayo. 17: 00h.- [Fibromialgia: algunos comentarios.](#) Webinar impartido por Antonio Collado, Reumatólogo. Presidente de SEFIFAC.
- 22 de mayo. 18: 00h.- [Incapacidad vs discapacidad.](#) Webinar impartido por Milagros Sánchez Fernández, Trabajadora social en SFC-SQM Castilla La Mancha, licenciada en Derecho y Perito Social Forense.
- 29 de mayo. 18: 00h.- [Encefalomiелitis miálgica: ¿en qué puede ayudar la enfermería?](#) Webinar impartido por Cristina Oter Quintana, Enfermera y antropóloga social Dpto. Enfermería Universidad Autónoma de Madrid. Doctoranda por la Universidad Rey Juan Carlos. y Almudena Alameda Cuesta, Enfermera y antropóloga social. Dpto. Enfermería y Estomatología, Universidad Rey Juan Carlos.
- 5 junio. 18:00h. [Vivienda y ambiente interior saludables para personas con SQM/EHS.](#) Webinar impartido por Juan Antonio Rivera Vila, Ingeniero industrial y especialista en mediciones de biología del hábitat por el Instituto Español de Bioconstrucción. Miembro del Building Biology Institute y del ISEAI (International Society for Environmental Acquired Illness).

## 2. Una carrera virtual que estuvo activa durante todo el mes de concienciación.

**CARRERA VIRTUAL  
POR EL 12 DE MAYO**

Día Mundial de la Fibromialgia (FM),  
Síndrome de la fatiga  
crónica/encefalomiелitis miálgica  
(SFC/EM), Sensibilidad química  
múltiple (SQM) y  
Electrohipersensibilidad (EHS)

**6-31 DE MAYO**

INSCRIPCIONES  
6 DE MAYO- 31 DE MAYO  
DONATIVO 5€

↓ INSCRÍBETE AQUÍ ↓

[HTTPS://CARRERAS.UTCHIPRUELES/  
CARRERA/CARRERA\\_VIRTUAL\\_POR\\_  
EL\\_12\\_DE\\_MAYO](https://carreras.utchiprueles/carrera/carrera_virtual_por_el_12_de_mayo)

Hecho en colaboración con  
Confesq y en  
colaboración con  
Twitter con el  
hashtag  
#12MayoMasConfesq

El dinero recaudado irá destinado a los proyectos de investigación de Confesq

Este 2024 hemos conseguido un gran número de inscritos a la carrera y no podemos estar más orgullosos. **Un total de 142 personas se han sumado a la campaña #12MayoMeMuevoConCONFESQ** y han confiado en CONFESQ para seguir avanzando en la mejoría de estas cuatro enfermedades.



- Además, redactamos y compartimos con nuestras asociaciones [este manifiesto que leyó nuestra presidenta María López Matallana](#) en el que se denuncia el retroceso en la atención sociosanitaria en el día mundial de las enfermedades que representamos.



4. Además, en [este enlace se puede consultar el resto de actividades](#) que llevaron a cabo nuestras asociaciones CONFESQ.
5. Por último y para más eco de la campaña, las diferentes asociaciones representadas por CONFESQ llevamos a cabo diferentes **actividades** en todo el territorio español, además de varias lecturas del manifiesto. Puedes leer el impacto que tuvimos en [este enlace](#) con la difusión de notas de prensa y lecturas de manifiesto.
6. Además, desde CONFESQ elaboramos [esta nota de prensa](#): "CONFESQ demanda mejoras en la atención sanitaria de las graves e invisibles enfermedades que representa", en la que pedimos el respaldo de las instituciones, se expone la falta de atención socio-sanitaria en la situación actual y se comentan algunos de nuestros proyectos.

La nota de prensa ha obtenido 22.604 impactos, una audiencia de 20.308 personas y una repercusión total de 42,912 usuarios. En el [informe de repercusión](#) se indica información más detallada.



# CONFESQ SOLICITA INCLUIR FIBROMIALGIA Y ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA PARA LA JUBILACIÓN ANTICIPADA JUNTO A COCEMFE

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y la Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (CONFESQ) han solicitado al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones la inclusión de once nuevas patologías en la lista que permite el acceso a la jubilación anticipada para personas con un grado de discapacidad del 45% o superior. Entre las enfermedades propuestas se encuentran la fibromialgia y la encefalomiелitis miálgica (EM/SFC), las cuales afectan significativamente la esperanza y calidad de vida, así como la capacidad laboral de quienes las padecen.

Anxo Queiruga, presidente de COCEMFE, y María López Matallana, presidenta de CONFESQ, destacan la importancia de la jubilación anticipada para mejorar la calidad de vida y la situación económica de las personas afectadas, evitando largos litigios contra el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). Ambas entidades solicitan la creación de una comisión técnica que proponga e incorpore las nuevas patologías y la participación del movimiento asociativo de la discapacidad en esta comisión.

La nota de prensa ha obtenido unos resultados destacables: un total de 27.235 impactos, una audiencia estimada de 152.121 y una repercusión total de 179,356 usuarios. [Este es el informe de repercusión.](#)

Alguno de los medios en los que ha aparecido son los siguientes:

- [EuropaPress](#)
- [ECD Confidencial Digital](#)
- [Periodista Digital](#)
- [Bolsamanía](#)
- [Qué!](#)
- [Economía Digital](#)
- [ECO Bolsa](#)
- [Diario siglo XXI](#)
- [Emprendedores](#)
- [Comunicae...](#)



Seguimos trabajando para conseguir incluir fibromialgia y encefalomiелitis miálgica en la lista de nuevas patologías para el acceso a la jubilación anticipada para personas con un grado de discapacidad del 45% o superior, una forma de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.



# PROPUESTA DESDE CONFESQ A RENFE PARA MEJORAR LA ACCESIBILIDAD DE SUS TRENES TRAS LA PUBLICACIÓN DE SU GLOSARIO DE ACCESIBILIDAD



CONTACTO CONFESQ  
C/ Juan Ramón, 12 P.º (28031)  
MADRID, España  
INFO@CONFESQ.ORG  
+34 637 99 92 29



CONFESQ  
COALICIÓN NACIONAL  
Asociación de  
Entidades de Fibromialgia /  
Encefalopatía Múltiple /  
Síndrome de Fatiga Crónica  
Sensibilidad Química Múltiple  
Electrohipersensibilidad

Estimados señores RENFE:

Les escribo en calidad de presidenta de la Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Encefalopatía Múltiple / Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (CONFESQ), que representa a más de 11.000 pacientes en España. ([quienes somos](#))

Hemos leído con interés la publicación del Glosario de Accesibilidad de Renfe en el que recoge términos relacionados con diferentes

En septiembre hicimos una propuesta a RENFE para mejorar la accesibilidad de sus trenes tras la publicación de su Glosario de Accesibilidad.

Renfe ha incluido en su Glosario de Accesibilidad la definición de Electrohipersensibilidad (EHS), lo que supone un gran paso hacia la visibilización de esta patología. La EHS es una respuesta biológica ante campos electromagnéticos no ionizantes, que afecta a la capacidad de quienes la padecen para utilizar el transporte público y acceder a espacios públicos. Agradecemos sinceramente esta inclusión y las medidas adoptadas, que mejoran la accesibilidad para quienes sufren esta condición.

Aquí se puede consultar la carta que hemos enviado a RENFE con las propuestas.



## FORMACIÓN

# CAMPUS CONFESQ



El 23 de febrero de 2023 CONFESQ presentó el [CAMPUS CONFESQ](#), un aula virtual en la que profesionales sanitarios y socio-sanitarios pueden acceder a conferencias y cursos formativos con ponentes expertos de ámbito nacional e internacional. También sirve de repositorio documental, técnico y científico sobre dichas enfermedades.

*“Las enfermedades que representa CONFESQ son crónicas, muy incapacitantes, sin biomarcadores y sin cura conocida –señala su presidenta, María López– a lo que hay que sumar un gran desconocimiento por parte de los médicos y otros profesionales sociosanitarios. Esto provoca en primer lugar un gran retraso en el diagnóstico, lo que ya influye en un mal pronóstico en la evolución de las enfermedades. Por otra, que se niegue la posibilidad de tratamiento, aunque sea paliativo y sintomático, pero adecuado, lo que supone una desatención a unos pacientes que si pueden (y deberían) recibir ayuda médica y social”.*

Con la información sobre estas patologías dispersa y difícil de seleccionar, incluso a veces de encontrar, el CAMPUS CONFESQ pretende dar respuesta a esta necesidad de conocimiento, ofreciendo en un espacio virtual que aspira a ser referencia para los profesionales.

En este año 2024 CAMPUS CONFESQ ha logrado sacar la segunda edición del curso de “Medicina Ambiental”, dirigido por la dra. Pilar Muñoz Calero. Además, hemos elaborado y preparado el curso “ESTADO DE LA SITUACIÓN DE LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA EN LA ERA POSTCOVID”, dirigido por el Dr. José Vigaray, director de INMUNOMET.



**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



El 20 de junio de 2024 comenzó la segunda edición del curso “Medicina Ambiental. Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS)”, dirigido por la Dra. Pilar Muñoz Calero, presidenta de la Fundación Alborada.

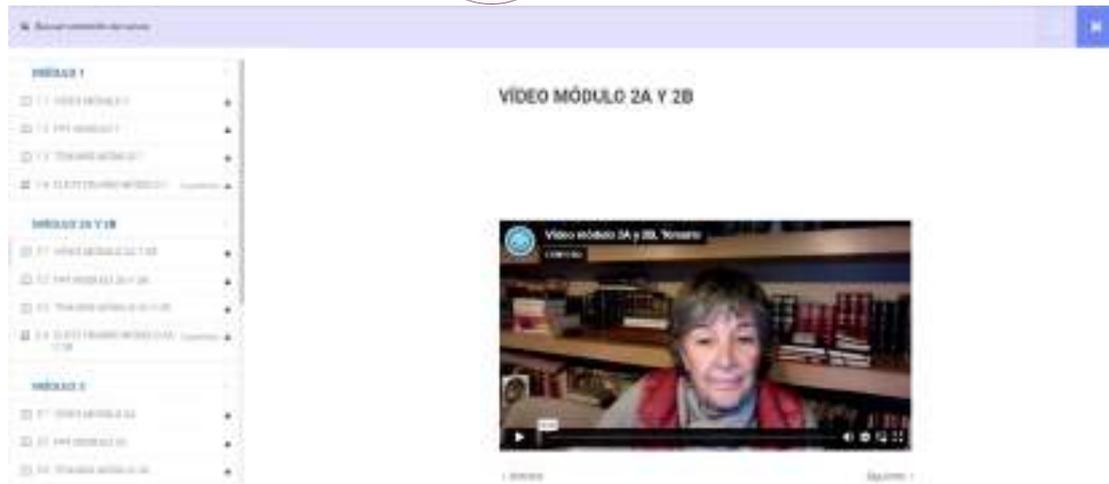
Es un curso dirigido, exclusivamente, a profesionales sanitarios que han querido formarse en SQM y EHS, y obtener una visión global sobre las enfermedades.

Con una duración total de 123h, se ha conseguido el reconocimiento de 8,2 créditos de formación, por la agencia correspondiente de la Comunidad de Madrid.

Las 20 plazas disponibles para el curso se cubrieron en su totalidad, con ventajas en el precio para aquellos profesionales presentados por alguna asociación de CONFESQ u otras organizaciones de pacientes.

El curso está compuesto por varios módulos para mayor comodidad del alumno e incluye casos prácticos y tres tutorías. El contenido completo del plan formativo puede verse en [este enlace](#).

A CONFESQ y todas sus asociaciones nos enorgullece presentar la segunda edición del curso, dado el fructífero acogimiento de la primera edición y la oportunidad de continuar formando a personal sanitario en este ámbito de la medicina, tan esencial para el abordaje de nuestras enfermedades.



Esta es la nota de prensa que CONFESQ y sus asociaciones enviamos con motivo de la apertura de la inscripción a la segunda edición del curso de Medicina Ambiental Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) del campus virtual CONFESQ.

La nota de prensa ha obtenido unos resultados destacables: un total de 196.008 impactos, una audiencia estimada de 15.553 y una repercusión total de 211,561 usuarios. Este es el informe de repercusión:

Estos son algunos medios en los que ha aparecido:

- Diario Siglo XXI
- El Confidencial Digital
- Noticias Salud
- Portal Bienestar
- Paper Blog
- El Boletín

También COCEMFE lo ha publicado en su web.



CONFESQ  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROSENSIBILIDAD

FORMACIÓN EM/SFC

ESTADO DE LA SITUACIÓN DE LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA EN LA ERA POSTCOVID

22 DE ENERO - 27 DE ABRIL 2025  
PLAZO DE INSCRIPCIÓN: HASTA EL 17 DE ENERO

- DESTINADO A PROFESIONALES SANITARIOS
- ACREDITACIÓN SOLICITADA A LA COMUNIDAD DE MADRID
- PRECIO: 120 € (IVA INCLUIDO)
- INSCRITOS CONFESQ 25% DESCUENTO

INSCRIBETE AQUÍ

¡PÍNCHA AQUÍ

PATROCINADO POR

INFORMACIÓN DEL CURSO: <https://campus.confesq.es/cursos/avances-en-encefalomi-elitis-mialgica-en-la-era-postcovid>

Campus CONFESQ ha abierto la inscripción para la primera edición del curso de formación en EM/SFC, titulado “Estado de la situación de la encefalomiélitis miálgica en la era postcovid”. Este curso, dirigido por el Dr. José Vigaray, especialista en Alergología e Inmunología Clínica. Con más de 10 años de experiencia en el estudio de la microbiota y la atención a pacientes crónicos con patologías asociadas a disbiosis y permeabilidad intestinal, el Dr. Vigaray aporta un conocimiento profundo y un enfoque innovador para abordar el estado actual de la encefalomiélitis miálgica, especialmente en el contexto postcovid. “Inmunomet tiene el reto de dirigir el curso ‘Avances en encefalomiélitis miálgica en la era postcovid’ en aras de mejorar el conocimiento de los profesionales sanitarios en esta patología, la cual es poco entendida y mal atendida”, subraya el Dr. Vigaray.

El curso está financiado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 a través de COCEMFE, así como de las asociaciones SFC-SQM de Euskadi, de Madrid y de la Comunidad Valenciana. A su vez, Inmunomet y CONFESQ colaboran estrechamente en la ejecución de esta actividad formativa, que busca fortalecer las competencias profesionales en el manejo de la encefalomiélitis miálgica.

A lo largo del curso, los participantes tendrán acceso a contenidos actualizados sobre el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la enfermedad, que ha sido históricamente subestimada y mal comprendida. La presidenta de CONFESQ, María López Matallana, subraya la urgencia de este tipo de formaciones, señalando que “una reciente encuesta realizada por la Alianza Europea de Encefalomiélitis Miálgica presenta datos de España que no pueden ignorarse dada su gravedad: un tiempo medio para el diagnóstico de 8,5 años, así como que el 85% de los encuestados ha experimentado deterioro o fluctuaciones importantes a lo largo de la enfermedad”.

Este curso no solo busca proporcionar a los profesionales sanitarios la formación necesaria, sino también fomentar un diagnóstico temprano y una gestión

adecuada de la encefalomiелitis miálgica, factores identificados como cruciales para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

El programa formativo ya cuenta con la solicitud de acreditación oficial de formación continuada ante la Comunidad de Madrid, y ofrece un cupo limitado a 25 plazas por curso. Los interesados en inscribirse pueden hacerlo a través del formulario proporcionado en la página web oficial del Campus CONFESQ. Para cualquier consulta adicional, los interesados pueden dirigirse al correo electrónico [info@confesq.org](mailto:info@confesq.org).

Como parte de su compromiso con el avance del conocimiento médico y la mejora de la atención a pacientes, este curso representa una oportunidad valiosa para los profesionales sanitarios de actualizar sus conocimientos y compartir experiencias con colegas de diversas disciplinas.

Esta es la nota de prensa que CONFESQ y sus asociaciones hemos enviado con motivo de la apertura de la inscripción al curso “Estado de la situación de la encefalomiелitis miálgica en la era postcovid”.

La nota de prensa ha obtenido unos resultados destacables: un total de 59.842 impactos, una audiencia estimada de 70.261 y una repercusión total de 130,103 usuarios. Este es el informe de repercusión:

Estos son algunos medios en los que ha aparecido:

- [El Confidencial Digital](#)
- [Madridiario](#)
- [Diario Siglo XXI](#)
- [El Boletín](#)
- [Somospacientes](#)
- [Papeles de enfermería](#)

También [COCEMFE](#) lo ha publicado en su web.



# ENTORNO SALUDABLE: POR QUÉ Y CÓMO ELIMINAR LA CONTAMINACIÓN ELECTROMAGNÉTICA



Con motivo del Día de la Salud Ambiental, organizamos un webinar online titulado "Entorno saludable: por qué y cómo minimizar la contaminación electromagnética".

Este evento se llevó a cabo el 26 de septiembre a las 18:00 horas y contó con la participación de Miren Mendiboure, Ingeniera Química y Técnico Medioambiental con un Máster en Bioconstrucción IBN-IEB y Especialista en Mediciones.

El objetivo de este webinar fue abordar la importancia de mantener un entorno saludable mediante la minimización de la contaminación electromagnética. La contaminación electromagnética es una preocupación creciente debido al aumento del uso de dispositivos electrónicos y redes inalámbricas que emiten radiación electromagnética. Durante el webinar, se proporcionó información sobre los efectos potenciales de esta contaminación en la salud humana y se ofrecieron estrategias prácticas para reducirla.

Aquí se puede acceder al webinar:

<https://www.youtube.com/watch?v=FRXlq8xZ8oo>

Cuenta con un total de 796 visualizaciones.



Son unas jornadas bianuales dirigidas a equipos directivos y técnicos, así como voluntarios de las asociaciones que representan pacientes con fibromialgia, encefalomiелitis miálgica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad, que **tienen como objetivo la reflexión conjunta sobre temas de actualidad que inciden en nuestras enfermedades, así como dotar de herramientas a los equipos de las asociaciones.**

El lema de este año refleja nuestro **deseo de fomentar una reflexión conjunta que nos permita construir nuevas propuestas y estrategias para el futuro.** A lo largo de dos décadas, Confesq ha trabajado incansablemente para impulsar la **mejora en derechos** y visualización de las enfermedades que representamos, y esta edición de #CONFESQSeMueve representa una oportunidad para **celebrar nuestros logros y mirar hacia adelante con optimismo y determinación.**

#CONFESQSeMueve se celebró en noviembre, **los días 7 (presencial y online, con aforo limitado), 14, 21 y 28 (todos ellos online).** Este año, se centró en tres áreas: biomédica, discapacidad e incidencia política y organización asociativa. El día 7 se abordaron los dos primeros ámbitos – biomédica y discapacidad –, los días 14 y 21 se centraron en incidencia política y organización asociativa, y el último, el día 28, se dedicó a las buenas prácticas asociativas. Además, el día 7 de noviembre por la tarde se llevó a cabo un acto de 20 aniversario de CONFESQ junto a sus asociaciones y otras entidades invitadas.

La inauguración el día 7 presencial en la Biblioteca Eugenio Trías estuvo a cargo de Dña. Andrea Levy, Concejala Presidenta del Distrito de Retiro, quien compartió su experiencia con la fibromialgia y su nuevo libro “La utilidad de este dolor”. También el Dr. Carlos Goicoechea, Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos, quien destacó la importancia de dar visibilidad a las enfermedades que representamos. Su compromiso con la investigación junto a CONFESQ es un paso más hacia el conocimiento y el apoyo a los pacientes . Y María López Matallana, presidenta de CONFESQ.

Aquí se puede consultar la inauguración de las jornadas a cargo de Andrea Levy, Carlos Goicoechea y María López Matallana, nuestra presidenta:  
<https://youtu.be/WV4gPzOeZxo>

Además, el día 7 de noviembre contamos con las siguientes mesas:



## Reflexiones sobre discapacidad:

Arrancamos con la conversación sobre la situación actual de la discapacidad en España junto a **Alejandro Fernández** del Área de Cohesión Social y Espacio Sociosanitario de [COCEMFE](#).



Y la mesa continuó a cargo de **Paloma Torres e López Isabel Diez Velasco**, abogadas y consultoras MEDUSA Human Rights. Hablaron sobre “SQM y EHS desde un enfoque de DDHH y discapacidad”.

## Reflexiones sobre salud:

A cargo del Dr. Francisco Mera Cordero, director de la Unidad de Long Covid, Síndromes Postvirales y Medicina de Precisión en el Centro Blue Healthcare. Nos habló sobre “Nuevos paradigmas a partir del Long Covid”.



## Sueño y dolor:

Conectamos vía online con el Dr. Santiago Antonio Juarros Martínez, Responsable de la Unidad de Trastornos Respiratorios del Sueño y Jefe de la Unidad de Tabaquismo en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid.





## **Tóxicos y Dolor:**

Una sesión a cargo del Dr. Javier Mateos, Doctor en Medicina por la UAH y especialista en Medicina Interna, quien nos compartió su visión sobre los efectos de los tóxicos en el organismo y su relación con el dolor crónico.



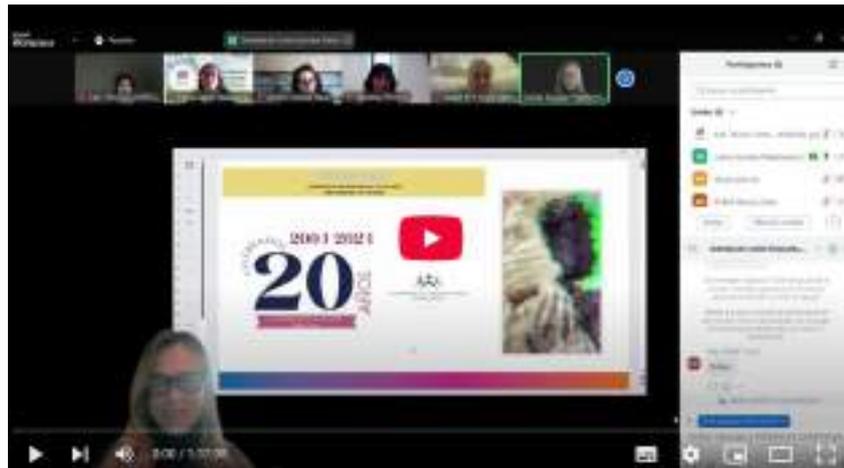
**¡Gracias a todos los que formaron parte de este evento presencial el día 7 de noviembre!**



Los días **14, 21 y 28 de noviembre** estos fueron los webinars que mantuvimos con motivo de la jornada de manera online:

### 14 de noviembre

Carina Escobar: 10 años trabajando juntos la unidad de las organizaciones de pacientes <https://youtu.be/whaBjMeUR0M>



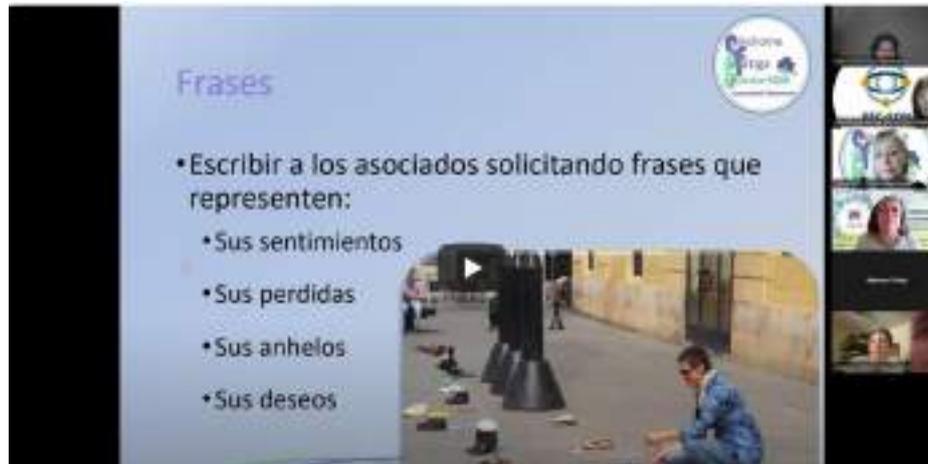
### 21 de noviembre

Ricard Valls Riera: Hacia donde vamos en la captación de fondos privados <https://youtu.be/HKy06JZbufs>



28 de noviembre

Buenas prácticas de las asociaciones  
[https://youtu.be/vwcV1G\\_bzrs](https://youtu.be/vwcV1G_bzrs)



En total, se inscribieron un total de 65 personas. Su evaluación fue muy positiva ya que, de los encuestados, el 64% indicó, con la máxima puntuación el grado de satisfacción general con respecto a las Jornadas y un total del 71% de los encuestados contabilizó con la máxima puntuación su recomendación de estas Jornadas a otros pacientes o profesionales sanitarios. El 79% asignó la máxima puntuación a la atención recibida por el personal de CONFESQ. Por último, el 100% a la accesibilidad de la plataforma online para la visualización de las jornadas y a la afirmación de que recomendarían estas jornadas a otros pacientes o profesionales sanitarios.

## COMUNICACIÓN E INVESTIGACIÓN

### a. Comunicación y sensibilización

## DIFUSIÓN DE DÍAS MUNDIALES

- **8 DE MARZO: DÍA MUNDIAL DE LA MUJER**



- **3 DE MAYO: DÍA NACIONAL DE LA CONVENCIÓN DE DDHH**





**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMALGIA  
ENCEFALOPATÍA MÚLTIPLE / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROSENSIBILIDAD

- **12 DE MAYO: DÍA MUNDIAL DE FM/EM/SFC, SQM Y EHS**



- **28 DE MAYO: DÍA INTERNACIONAL DE ACCIÓN POR LA SALUD DE LAS MUJERES**





**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROPERSENSIBILIDAD



- **5 DE JUNIO: DÍA MUNDIAL DEL MEDIO AMBIENTE**



- **16 DE JUNIO: DÍA MUNDIAL DE LA EHS**



- **8 DE AGOSTO: DÍA MUNDIAL DE LA EM/SFC SEVERA**



- **17 DE OCTUBRE: DÍA MUNDIAL CONTRA EL DOLOR**





- **3 DE DICIEMBRE: DÍA MUNDIAL DE LA DISCAPACIDAD**



Aquí puedes leer las diferentes iniciativas que el movimiento asociativo CONFESQ está realizando en materia de discapacidad.  
<https://confesq.org/?p=29937>

- **25 DE NOVIEMBRE: DÍA MUNDIAL CONTRA LA VIOLENCIA DE GÉNERO**





## FELICITACIÓN Y RECONOCIMIENTO A MARÍA LÓPEZ MATALLANA, PRESIDENTA DE CONFESQ, POR PARTE DE CONCIENCIA

El pasado día 28 de mayo se reconoció y felicitó la labor de María López Matallana como presidenta de CONFESQ por parte de [Conciencia](#). Este proyecto pretende visibilizar cada día a una mujer STEAM, un proyecto de María José Terrón. Estamos muy agradecidas por este reconocimiento específico recorriendo la trayectoria y la labor de nuestra presidenta. Además, desde Conciencia hicieron difusión de nuestros cursos de Campus CONFESQ.





## b. Investigación, promoción y participación

### **ESTUDIO DE PREVALENCIA DE LA FIBROMIALGIA, LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC Y LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE EN LA COMUNIDAD DE MADRID. CONFESQ + URJC**

Este estudio, promovido por CONFESQ en convenio con la Universidad Rey Juan Carlos, y bajo la dirección de la profesora Dra Almudena Alameda, ha obtenido todos los avales necesarios y se ha puesto en marcha durante 2023 y sigue en período de ejecución en el año 2024 en la fase de recogida de datos.



### **DIFUSIÓN ENCUESTA ENFA SOBRE PROBLEMAS INVISIBLES DE LAS CONDICIONES NEUROLÓGICAS PARA PERSONAS AFECTADAS CON EM/SFC**

Hemos difundido [la encuesta de enfermedades invisibles y condiciones neurológicas elaborada por ENFA](#) a nuestras entidades asociadas y también vía redes sociales.





## DIFUSIÓN Y COLABORACIÓN PARA EL ESTUDIO CIENTÍFICO INTERNACIONAL DE LA ASOCIACIÓN ALEMANA DE MCS-ROSENHEIM Y LA DRA. KLASCHKA

Hemos colaborado en la traducción de la encuesta en español para el estudio científico internacional sobre **SENSIBILIDAD A LAS FRAGANCIAS** elaborado por la asociación alemana de Sensibilidad Química Múltiple MCS-Rosenheim en colaboración con la experta Dra. Klaschka y la Universidad de Ulm.



## COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES: RELACIONES INSTITUCIONALES

# COLABORACIÓN CON LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- ANIVERSARIO 10 AÑOS PACIENTES POP



Hemos participado en el 10 aniversario de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes formando parte y participando en el [vídeo elaborado por la entidad en su décimo aniversario](#).

- PARTICIPACIÓN DE CONFESQ EN EL OBSERVATORIO DE LA ATENCIÓN AL PACIENTE



CONFESQ fue invitado para participar en el evento de presentación del 'Informe 2024. Observatorio de la Atención al Paciente. Atención Primaria y Comunitaria (APyC) en la continuidad asistencial de la atención a la cronicidad', de [la Plataforma de Organizaciones de Pacientes](#) (POP) el 16 de diciembre.

Además, pudimos hacer entrega en persona del premio 20 años CONFESQ a Carina Escobar, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. El premio fue entregado por María López Matallana, Presidenta de CONFESQ y por Anabel Tenorio, secretaria de CONFESQ.



- **PREMIOS POP (3ª EDICIÓN)**



También hicimos acto de presencia en los Premios POP celebrados el 18 de junio. En su tercera edición los premios fueron otorgados a las mejores iniciativas de participación de los pacientes impulsadas por las organizaciones sanitarias en nuestro país.



- **JORNADAS COMUNICACIÓN Y ASUNTOS PÚBLICOS EN EL SENADO**



La POP organizó el 18 de noviembre esta jornada formativa en el Senado, que contó con la participación de senadores y profesores especializados.



- **DESAYUNOS POLÍTICOS EN LA POP. CONVERSACIÓN ENTRE PACIENTES Y LOS CANDIDATOS A LAS ELECCIONES DEL PARLAMENTO EUROPEO**



- **LA POP DESARROLLA UNA GUÍA DE PREVENCIÓN DE INFECCIONES Y RESISTENCIAS ANTIMICROBIANAS PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SUS FAMILIARES**



Desde CONFESQ hemos realizado una difusión de las guías elaboradas por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes sobre la prevención de infecciones y la lucha contra las resistencias antimicrobianas es un tema clave de debate en el ámbito de la salud pública española.

Por este motivo, la [Plataforma de Organizaciones de Pacientes \(POP\)](#) ha desarrollado dos guías para la '[Prevención de infecciones y resistencias antimicrobianas para personas con enfermedades crónicas, familias y cuidadores](#)', dirigidas a pacientes y a organizaciones, así como materiales audiovisuales realizados a partir de estas.

Aquí se puede descargar la guía para pacientes [«Prevención de Infecciones y Resistencias Antimicrobianas»](#)

Aquí puedes descargar la guía para [Organizaciones de Pacientes «Concienciación sobre la Prevención de Infecciones y Resistencias Antimicrobianas»](#)

## SFC-SQM CASTILLA LA MANCHA

- CARMEN QUINTANILLA RECIBE EL II PREMIO «EMPATÍA Y SALUD» POR SU LABOR EN EL RECONOCIMIENTO DE LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE



Carmen Quintanilla, política española dedicada al desarrollo de la mujer en el medio rural y presidenta de AFAMMER (Asociación de Familias y Mujeres del Medio Rural), fue reconocida con el **II Premio «Empatía y Salud»** realizado por la **asociación SFC-SQM Castilla La Mancha** en un emotivo evento celebrado en el Antiguo Casino de Ciudad Real el día

El evento reunió a numerosos asistentes que quisieron mostrar su apoyo a los premiados y a la Asociación SFC-SQM CLM, liderada por Carmen Lozano. Autoridades locales y regionales se sumaron para respaldar este importante momento.

**María López Matallana**, presidenta de CONFESQ, **también intervino**, destacando la importancia de seguir investigando y avanzando en el conocimiento de estas enfermedades y haciendo un repaso de los logros conseguidos desde 2014 en el reconocimiento de la SQM. Apuntaba: “hay un infradiagnóstico, la gente no sabe lo que le pasa y no hay médicos en todas partes que puedan saber y tratar”, además de indicar que desde CONFESQ “estamos luchando por conseguir protocolos de atención como el que tiene Castilla-La Mancha desde el año pasado, siendo actualmente siete las Comunidades Autónomas que lo tienen”.





# ASAMBLEAS Y PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES FORMATIVAS Y DE INTERCAMBIO

## ASAMBLEAS CONFESQ

- Asamblea General Extraordinaria 10 de abril de 2024
- Asamblea General Extraordinaria día 11 de abril de 2024



- **PREMIOS SOCIEDAD INCLUSIVA 2024 COCEMFE**



La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) celebró el 6 de junio la ceremonia de entrega de la segunda edición de los Premios Sociedad Inclusiva, creados para impulsar el conocimiento y transferibilidad de prácticas inclusivas con las personas con discapacidad física y orgánica. Asistió representado a CONFESQ su presidenta María López Matallana.





- **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA COCEMFE 7 DE JUNIO**



En el transcurso de la Asamblea Extraordinaria se votó al nuevo equipo directivo de COCEMFE, bajo la presidencia de Antxo Queiruga. ¡Enhorabuena!



- **REUNIÓN OREE COCEMFE 15 DE OCTUBRE DE 2024**



- **TELETRANSPORTE CONTRA LA DISCRIMINACIÓN 30 DE OCTUBRE**



Hemos participado en la acción de COCEMFE contra la discriminación de las personas con discapacidad en el transporte público. La entidad ha organizado 28 actos en toda España para visibilizar la falta de accesibilidad en el transporte y exigir el cumplimiento de las leyes de accesibilidad, destacando los derechos de las personas con discapacidad.

María López Matallana, presidenta de CONFESQ, estuvo presente en el acto llevado a cabo el 22 de octubre en la madrileña plaza de Santo Domingo. Inspirándose en el universo Star Trek, realizaron un acto en el que intentaron “teletransportar” a personas con discapacidad desde Madrid a las otras 27 ciudades españolas. María López Matallana puso sobre la mesa las barreras ambientales que suponen el uso de ambientadores, productos de limpieza fuertes o perfumados, aerosoles y desinfectantes, en salas de espera de aeropuertos y estaciones de tren; O la presencia de antenas WIFI, etc.



- **CURSO DE OPORTUNIDADES DE FINANCIACIÓN E INTERNACIONALIZACIÓN PARA COCEMFE Y SUS ENTIDADES CON LA PARTICIPACIÓN DE MARÍA LÓPEZ MATALLANA, PRESIDENTA DE CONFESQ 18 DE DICIEMBRE**



- **FORMACIÓN MICROSOFT OFFICE 365**

Organizado por COCEMFE Nacional, que además nos ha ayudado a conseguir la licencia de Microsoft 365 para ONGs y ha tutorizado el proceso de digitalización durante todo el año. A la formación ha asistido el equipo directivo y técnico de CONFESQ.



### SFC-SQM VALENCIA

1. Nombre de la entidad: SFC-SQM VALENCIA
2. Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: Comunidad Valenciana
3. Proyecto o campaña realizado en 2024:



#### Celebración 12 de mayo

Pasamos la mañana del 12 de mayo en los Jardines de Viveros, eligiendo un lugar transitado, para poder dar visibilidad al EM/sfc y al SQM.

Expusimos alrededor de 200 pares de zapatos representando a cada uno de los enfermos que están en sus casas y no pueden salir. Previamente recopilamos frases de pacientes de estas patologías diciendo como se sentían, o lo que echaban de menos, o lo que reivindicaban: más investigación, más médicos especialistas, más visibilidad social...

Pusimos en cada par de zapatos unos carteles con estas frases que habían aportado los enfermos de toda España

Un grupo de batucada realizó una actuación solidaria que nos proporcionó mayor visibilidad en la zona y que la gente se acercase al evento, lo que proporcionó un ambiente festivo muy agradable.

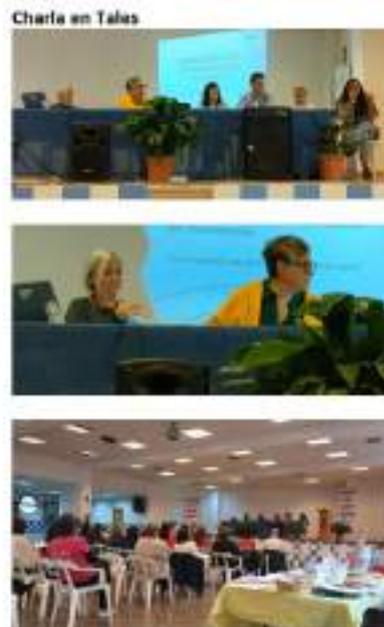
Esta actividad fue extendida a la RED de asociaciones SFC-SQM que participaron desde plataformas en RRSS con vídeos de sus asociaciones que multiplicó el impacto del evento.

#### Charla divulgativa en Tales

Participamos en una feria de salud realizada en la zona de la mancomunidad de Espadà-Mijares. Fue muy positivo pues siendo una asociación que abarca toda la comunidad valenciana, nuestro trabajo se realiza al 90 % en la ciudad de Valencia, y esto nos ha permitido salir de la capital y darnos a conocer en más zonas.

Tuvo muy buena acogida pues no se conocían por la mayoría de las personas presentes y las personas que lo conocían pues eran enfermas que fueron a la charla se sintieron acogidas y representadas.

El resto de participantes se mostraron muy dispuestos a colaborar con la asociación en la medida de las posibilidades de cada cual.





- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 150 personas aprox. De beneficiarias directas en cada caso.
- Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: Unas 2000 contando la gente que nos sigue en RRSS y personas presenciales



## FRIDA NAVARRA

- Nombre de la entidad: FRIDA NAVARRA
- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: Navarra
- Proyecto o campaña realizado en 2024:

Este 2024 la Asociación FRIDA ha centrado sus esfuerzos en reformular el programa de ocio para personas afectadas por fibromialgia que venía ofreciendo. Dado que la investigación médica no muestra grandes avances y que la sanidad pública parece querer dedicar su tiempo a otros temas, desde FRIDA hemos optado por generar comunidad y facilitar espacios seguros que puedan servir para el beneficio de la salud, tanto física como mental de las personas participantes.

Así las cosas, el taller de manualidades, la incorporación de paseos históricos o la incorporación de pilates y la realización de actividades como espectáculos cómicos han sido actividades que se han llevado a cabo con la intención de reforzar este programa.



- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 75
- Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 300 aprox.

## AGRAFIM

- ASOCIACIÓN GRANADINA DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE



- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: GRANADA
- Describe el proyecto o campaña realizado en 2024:

**Fomento de la autonomía, sensibilización social e implicación familiar de las personas afectadas por enfermedades de sensibilización central** cuyo objetivo ha sido desarrollar acciones que potencien e impulsen la autonomía, el empoderamiento, el fortalecimiento de relaciones interpersonales y la mejora de la salud mental de las personas con Enfermedades de Sensibilización Central de Granada, además del apoyo, implicación y sensibilización a los familiares, a los profesionales que trabajan con el colectivo y a la población en general.

Para ello se ha fomentado y promocionado la no discriminación mediante actividades de sensibilización, se han prevenido situaciones de riesgo y exclusión social, se ha impulsado la participación de las personas con Enfermedades de Sensibilización Central, en su mayoría mujeres, en la vida pública y comunitaria, se ha implicado a los familiares y a la población en general sobre las enfermedades de sensibilización central a través de acciones formativas y de sensibilización que han fomentado la autonomía personal y

desarrollo psicosocial de las personas afectadas, se implicó y orientó a profesionales sanitarios para unificar el asesoramiento e información para aunar criterios que fomenten la autonomía personal de los afectados, se intentó reducir la brecha digital existente en personas con Enfermedades de Sensibilización Central de las zonas rurales y costeras y se crearon grupos de autoayuda para apoyar a las personas que sufren Enfermedades de Sensibilización Central.



- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 192.
- Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 420 aprox.

## AFIBROM



- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera:  
COMUNIDAD DE MADRID
- Describe el proyecto o campaña realizado en 2024:

En AFIBROM hemos desarrollado 8 proyectos a lo largo del año. El más destacable por los recursos que implica y su impacto es el proyecto: “Calidad de Vida”, que refleja el compromiso continuo de AFIBROM con la mejora integral del bienestar físico, emocional y social de personas con nuestras patologías.

Las encuestas de cumplimiento de objetivos reportaron: mejoras en la gestión del estrés, reducción del dolor y fortalecimiento del apoyo social, reduciendo así la sensación de aislamiento entre las personas participantes.

Las encuestas de satisfacción destacaron una alta satisfacción general (9,31 sobre 10)

Durante el 2024 se realizaron un total de 15 actividades diferentes, con una participación global de 264 personas, alcanzando 380 inscripciones totales.

A continuación, se enumeran las actividades realizadas:

- Cuido mi cuerpo: automasaje con pelotas, chikung, entrenamiento de fuerza adaptado, terapia manual especializada, nutricionista, taller de estiramientos, taller de respiración y yoga terapéutico.
- Cuido mis emociones: grupo de autoayuda, mindfulness, psicología individual, taller “Aprendiendo a vivir mi nueva realidad” y taller de comunicación asertiva.
- Cuido mis relaciones: desayunos y meriendas y viaje a centro de talasoterapia.



- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 1.300
- Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: familiares, personas cuidadoras, profesionales sanitarios sensibles a nuestras patologías, administraciones públicas y la sociedad sensibilizada por la labor de AFIBROM.

## AMASC



- Nombre de la entidad: AMASC (Associació Mallorquina de FM, SFC/EM, SQM i EHS).
- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: Mallorca.
- Proyecto o campaña realizado en 2024:

En 2024, AMASC Mallorca puso en marcha el Taller SALUD Y BIENESTAR: TALLER INTEGRAL DE SALUD SEXUAL PARA MUJERES CON FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS, una iniciativa innovadora que contó con tres grupos de 20 socias cada uno y que participaron en 12 horas de formación, combinando teoría con dinámicas participativas, impartidas por dos sexólogos especializados en discapacidad. A lo largo de las sesiones, se abordaron temas como la conciencia corporal, el placer, la gestión del dolor en la intimidad, la autoestima y la comunicación en pareja, proporcionando herramientas para mejorar el bienestar sexual y emocional de las participantes.

Párrafo 2:

El impacto del taller ha sido muy positivo, generando un espacio seguro donde las socias pudieron compartir sus experiencias sin tabúes ni prejuicios. Además, como parte del programa, se realizó una visita guiada a un espacio de asesoramiento especializado en productos eróticos adaptados, promoviendo una visión natural y accesible de la sexualidad. La iniciativa ha fortalecido la red de apoyo entre las socias, reduciendo el aislamiento y empoderándolas en un ámbito esencial de su calidad de vida. La gran acogida del proyecto reafirma la necesidad de seguir impulsando actividades que aborden la salud de manera integral.



- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 60 socias
- Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: previsto un nuevo taller para este año, con 60 socias más



## EQSDS



- Nombre de la entidad: Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud “EQSDS”
- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: España ámbito estatal
- Proyecto o campaña realizado en 2024:

El 12 de marzo de 2024 la asociación presenta al Ministerio de Sanidad SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DE LA ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS) COMO PATOLOGÍA ORGÁNICA DE SÍNDROME DE INTOLERANCIA A LOS CAMPOS ELECTROMAGNÉTICOS DE TODO EL ESPECTRO con las consecuencias que ello implica.

Este reconocimiento implicaría establecer “servicios y prestaciones sanitarias de carácter preventivo, terapéutico, de diagnóstico, de rehabilitación, así como de promoción y mantenimiento de la salud a las personas afectadas, incluidas la adopción de medidas dirigidas a establecer protocolos internos y de regulación para que las personas con EHS puedan ser atendidas en igualdad de condiciones al resto de pacientes, implementando una atención que cumpla con el principio de igualdad de asistencia sanitaria de los españoles y evite el alto riesgo para la salud e integridad física de esos pacientes que, en caso de no reconocimiento y subsiguiente desatención, verán de seguro agravada su patología por la falta de asistencia sanitaria de los poderes públicos que impone el art. 43 CE aumentando por ello los cuadros de morbilidad-mortalidad entre los afectados.

- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 318 personas.
- Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: Familiares y entorno social de las personas afectadas, así como toda la sociedad en general al elevar el nivel de conciencia sobre determinados problemas ambientales y sus efectos sobre los seres humanos.





## FFISCYL



- Nombre de la entidad: FFISCYL (Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León)
- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: Castilla y León
- Proyecto realizado en 2024:

Este año en el que FFISCYL celebraba su veinte aniversario, ha querido congregar a sanitarios de referencia en el panorama nacional para debatir y analizar los retos que plantea la intervención en la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Para ello celebramos un Simposio en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, en el que se desarrollaron planteamientos para conseguir la mejora de la funcionalidad corporal y valoración de la discapacidad en estas afectaciones. En la jornada se mostraron las experiencias de un grupo de especialistas compuesto por expertos multidisciplinares en áreas como medicina, psicología, psiquiatría, enfermería y fisioterapia. Entre los ponentes que nos acompañaron, figuraron personalidades tan destacadas como Federico Montero Cuadrado, creador y coordinador de la Unidad de Estrategias de Afrontamiento Activo para el dolor crónico (UEAADC) en Atención Primaria del Sacyl, y la Dra. Tamara Rodríguez Araya, coordinadora de la Unidad de Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona. Este espacio de reflexión permitió desarrollar herramientas facilitadoras de estrategias que contribuirán también a transformar nuestra situación laboral.



- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: se benefician directamente las personas de las asociaciones que forman parte de FFISCYL: AFACYL, AFIBE, AFFIBIERZO, AFIBROSAL, AFIBUR, AFICROVALL, ALEFAS, FIBROAS, FIBROSEGOVIA, un total de 1.754 personas.



## SFC-SQM CLM



- Nombre de la entidad: Asociación de personas afectadas por Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Castilla- La Mancha – Asociación SFC-SQM CLM.
- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: Castilla- La Mancha.
- Proyecto realizado en 2024:

Uno de los proyectos más importantes de SFC-SQM CLM en 2024 ha sido la consolidación e implementación del “Protocolo de Atención Sanitaria para Personas Afectadas de Sensibilidad Química Múltiple en Castilla-La Mancha”. Este Protocolo, publicado en 2023, ha sido un hito en la mejora del acceso y la calidad de la atención sanitaria para las personas con SQM en la región. Durante 2024, nuestra asociación ha trabajado intensamente para asegurar su aplicación efectiva en hospitales y centros sociosanitarios, colaborando estrechamente con la Consejería de Sanidad y el SESCAM. Además, hemos impartido formación a profesionales sociosanitarios y hemos desarrollado materiales informativos para sensibilizar a la comunidad médica y a la sociedad general sobre la importancia de una atención adaptada y más humanizada. Por todo ello, nuestra entidad fue nominada en la categoría de “Asociaciones de pacientes” en los premios “Redacción médica”.

Como parte de este esfuerzo, también hemos establecido nuevas líneas de trabajo con el Hospital de Guadalajara y hemos realizado trabajos de investigación cuyos resultados hemos presentado, avanzando en la humanización de la atención sanitaria. Estas líneas y objetivos no solo han permitido mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familiares, sino que ha reforzado la visibilidad y sensibilidad de la EM/SQM y la necesidad urgente de políticas públicas reales y efectivas que garanticen un trato digno e inclusivo en cualquier contexto de la vida de las personas afectadas.



- Número de personas beneficiarias directas: 110 socios/as afectados, así como sus familias.
- Número de personas beneficiarias indirectas: personas afectadas no asociadas, personas afectadas de enfermedades crónicas/discapacidad orgánica/enfermedades comórbidas y profesionales sociosanitarios, además de población general.



## SFC-SQM EUSKADI

- Nombre de la entidad: ASOCIACIÓN SFC-SQM EUSKADI-AESEC.
- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: PAIS VASCO (en las tres provincias: Vizcaya, Álava y Guipúzcoa).
- Proyectos 2024 a destacar:



Por las dificultades que tenemos en la asociación para conseguir ayuda para realizar proyectos y eventos, solo estamos dos personas llevando la asociación, una enferma y otra con su trabajo fuera de la Asociación, no podemos destacar un gran evento o proyecto en el 2024, aun así, hemos colaborado en los siguientes eventos y acciones:

Hemos abierto una vía con Osakidetza este año, colaborando con el departamento de atención al paciente de la OSI Barrualde-Galdakao ESI, cuyo ámbito de trabajo congrega a más de 300.000 habitante y 77 centros de salud, incluyendo el Hospital Galdakao-Usansolo y el Hospital Gernika-Lumo. Hemos tenido dos reuniones de trabajo con ellos y se le ha planteado un decálogo de buenas prácticas para atender a enfermos de SQM, que lo están estudiando y, espero que, en breve nos digan algo sobre él y ver que se puede implementar.

En relación a la divulgación, además de la generación de documentación y el mantenimiento de la WEB, se ha instalado un stand solidario en el mercado de "Brocante" del pueblo de Nueva de Llanes (Asturias) y otro en Izurza (Vizcaya) se ha colaborado en la campaña del 12 de Mayo, y la asociación de boy scouts, Inurri Eskaut Taldea, de Durango (Vizcaya) organizo un mercado solidario de Navidad en el pórtico de Santa María de Durango (Vizcaya), y este año, para celebrar su 40 aniversario, eligieron a nuestra asociación para recaudar fondos.



Y para finalizar, comentar que seguimos trabajando con la empresa A&B para conseguir una gama de productos de limpieza aptos para enfermos de SQM, que se puedan utilizar en los espacios públicos, se ha cerrado la 3ª fase con la prueba de dichos productos por 23 enfermos de SQM de toda España. Con un resultado bastante positivo.

- Número de personas beneficiarias directas: Alrededor de 100 (entre socios y no socios)
- Número de personas beneficiarias indirecta: Más de 500 personas entre familias de socios y no socios.



## SFC-SQM MADRID



- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera:  
Comunidad de Madrid
- Proyectos destacados 2024:

En 2024 se ha mantenido el Servicio de Información y Orientación (SIO) registrado en la C.Madrid, con más de 500 atenciones. En lo que se refiere a actividades para el mejor afrontamiento de la enfermedad, se han realizado 2 talleres de periodicidad semanal, un grupo de Ayuda Mutua, otro de Apoyo Familiar y 2 encuentros de acogida, además de varias conferencias

### ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN:

- Campaña del 12 de Mayo: Exposición fotográfica “SFC es... SQM es...” en Biblioteca Elena Fortún
- Notas de Prensa: Denuncia por ambientadores en centros sanitarios de la C. de Madrid, Contaminación electromagnética en el H. La Paz, curso de EM/SFC en campus CONFESQ.
- Patrocinio de las IV Jornadas #CONFESQsemueve y del Campus CONFESQ
- Patrocinio y participación en la elaboración y difusión del informe “Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad”

- Núm de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad:  
700.
- Núm de personas beneficiarias indirectas: innumerables



## AGRAFIFEX



- Ciudad y/o Comunidad Autónoma en la que opera: Extremadura
- Proyecto destacado año 2024:

Las personas destinatarias del proyecto han sido hombres y mujeres (mayor porcentaje en mujeres) afectados de Fibromialgia y/o SFC, y sus familiares más cercanos, de edades comprendidas entre 15 y 80 años, con niveles culturales diferentes, y que viven tanto en la zona urbana como rural (85 % son mujeres).  
 Párrafo 2: El objetivo del proyecto fue mejorar la calidad de vida de las personas con Fibromialgia y S.F.C, así como sensibilizar a la población acerca de estas enfermedades. Se realizaron talleres grupales de formación e información, Fisioterapia individualizada, yoga, hidroterapia, talleres de psicomotricidad, terapia psicológica individual, talleres de empoderamiento personal, talleres de estimulación cognitiva, etc. Se realizaron charlas y campañas informativas a pie de calle para sensibilizar a la población, etc.



- Número de personas beneficiarias directas de la labor de la entidad: 317
- Número de personas beneficiarias indirectas de la labor de la entidad: 385

## AGRADECIMIENTOS

Desde CONFESQ queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las personas, profesionales e instituciones que, a lo largo de 2024, han hecho posible el desarrollo de nuestros proyectos, cursos, jornadas e informes. Su compromiso y colaboración han sido esenciales para avanzar en la visibilización, el reconocimiento y la defensa de los derechos de las personas afectadas por nuestras enfermedades.

A las tres entidades nacionales con las que estamos desarrollando nuestra labor, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME FATIGA CRÓNICA (SEFIFAC) 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 y promover la investigación.

- **Webinars 12 de mayo**

Con motivo del Día Mundial de la Fibromialgia, del Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiélitis Miálgica, de la Sensibilidad Química Múltiple y de la Electrohipersensibilidad, celebramos una serie de webinars a los que agradecemos muy especialmente su participación a:

- Dr. Antonio Collado, por su valiosa intervención en el webinar “Fibromialgia, algunos comentarios”.
- Milagros Sánchez Fernández, trabajadora social, licenciada en Derecho y perito social forense, por su presentación en “Incapacidad y discapacidad”.
- Cristina Oter Quintana y Almudena Alameda Cuesta, enfermeras y antropólogas sociales, por su webinar “Encefalomiélitis miálgica: ¿en qué puede ayudar la enfermería?”.
- Juan Antonio Rivera Vila, ingeniero industrial y especialista en biología del hábitat, por su participación en “Vivienda y ambiente interior saludables para personas con SQM/EHS”.

Gracias por aportar conocimiento, perspectiva y compromiso a esta iniciativa.

- **Presentación del Informe: Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de Derechos Humanos y Discapacidad**

Nuestro agradecimiento a Paloma Torres e Isabel Díez, abogadas de Derechos Humanos y consultoras de MEDUSA Human Rights, por la elaboración y presentación de este segundo informe, fundamental para avanzar en el reconocimiento institucional de la SQM y la EHS.

También agradecemos la participación en el acto de:

- José Luis Martínez Donoso, director general de Fundación ONCE.

- Elena Antelo, directora de COCEMFE Estatal.
- Gregorio Saravia, presidente del Comité de Apoyo a la Convención del CERMI Estatal.
- María López Matallana, presidenta de CONFESQ.

- **Vídeo en inglés sobre los informes de derechos y discapacidad**

Gracias a quienes hicieron posible la producción y difusión del vídeo en inglés sobre los dos informes de Medusa Human Rights, disponible en nuestro canal de YouTube:

- María del Mar Rosa Martínez.
- María Esther Fernández de Landa Abad.
- Paloma Torres e Isabel Díez, abogadas de Medusa Human Rights.
- Anabel Tenorio, secretaria de CONFESQ, por la presentación.

Este esfuerzo ha permitido visibilizar internacionalmente nuestras reivindicaciones desde una perspectiva de derechos.

- **Campus CONFESQ**

En la segunda edición del curso “Medicina Ambiental. Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad”, nuestro agradecimiento a la Dra. Pilar Muñoz Calero, presidenta de la Fundación Alborada y co-directora de la Cátedra de Patología y Medio Ambiente de la Universidad Complutense de Madrid, así como a todos sus profesores: Dr. Nicolás Olea, Dra. Josepa Rigau, Dña. Mar Alonso, D. Alberto García, Dra. Carmen Ruiz, Dña. Elena Martínez-Esparza, Dra. Padma Solanas, Dña. Itziar Álamo, Dña. Ester Fernández. Y cómo no a los 20 alumnos que han confiado en nosotros en esta 2ª edición.

- **Jornadas Confesqsemueve, el 7 de noviembre**

Gracias a todas las personas que participaron en esta jornada celebrada en la Biblioteca Eugenio Trías del Parque del Retiro de Madrid:

- Andrea Levy, concejala presidenta del Distrito de Retiro, por compartir su experiencia personal con la fibromialgia e inaugurar el acto.
- Dr. Carlos Goicoechea, decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos.
- María López Matallana, presidenta de CONFESQ.

En las distintas mesas, agradecemos las intervenciones de:

- Alejandro Fernández (COCEMFE).
- Paloma Torres López e Isabel Díez Velasco (Medusa Human Rights).
- Dr. Francisco Mera Cordero (Blue Healthcare).
- Dr. Santiago Antonio Juarros Martínez (Hospital Clínico Universitario de Valladolid).
- Dr. Javier Mateos (especialista en medicina interna, UAH).

- **20 Aniversario de CONFESQ**

Durante la celebración del 20 aniversario de CONFESQ, se entregaron premios de reconocimiento a personas e instituciones que han sido fundamentales en nuestro camino:

- Mar Arruti, fundadora y primera presidenta de la Coordinadora Nacional (hoy CONFESQ).
- COCEMFE Estatal, representada por Eva Pérez Bech y Elena Antelo García.
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), representada por Pedro Carrascal.
- SEFIFAC, representada por el Dr. Antonio Collado.
- Fundación Alborada, representada por la Dra. Pilar Muñoz Calero.
- Junta Municipal del Distrito Retiro, premio recogido por Andrea Levy.

Gracias a SFC-SQM Madrid por ser anfitriones en las IV Jornadas #CONFESQsemueve, e invitarnos al desayuno del 7 de noviembre.

Los galardones incluyeron la ilustración ganadora del concurso “20 años con CONFESQ”, titulada El dolor invisible, obra de Virginia Rexach Romero. También agradecemos la interpretación al piano de Laura Machado, que acompañó este acto tan especial con sensibilidad y belleza.

En 2023, D. Jose Luis Martínez Donosos, director General de Fundación ONCE se comprometió a ayudarnos con la tarea ingente que tenemos por delante para conseguir el reconocimiento de las barreras ambientales como causa de discapacidad para las personas con SQM y EHS. En 2024 lo ha hecho posible, hemos podido preparar un proyecto con Javier Albor para la realización de un Libro Verde sobre adaptación de puestos de trabajo para SQM y EHS, que se publicará en 2025. Mil gracias a ambos y a Fundación ONCE por su apoyo y generosidad.

Al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, así como al Distrito de Retiro (Ayuntamiento de Madrid) y la Fundación ONCE por su apoyo económico y el reconocimiento que supone para nuestra entidad y el colectivo de pacientes que representamos.

SFC-SQM Madrid nos presta su local durante su presidencia, gracias.

Gracias a todo el equipo que conforma CONFESQ, a la junta directiva, que estrenó Secretaria y Tesorero y a nuestra trabajadora Irati Herrera. Finalmente, queremos agradecer también especialmente a todas las entidades socias autonómicas, regionales y locales que son el alma de CONFESQ: Afibrom, Affares, Afina, Afichi, Acofi, Alufi, Afixa, Agrafifex, Agrafim, Amasc, Aseasca, Confibro, Ffiscyl, Eqds, Fexaf, Fedafi, Feafasa, Fibroaljarafe, Frida Navarra, Sfc Sqm Castilla La Mancha, Sfc Sqm Madrid, Sfc Sqm Murcia, Sfc Sqm Euskadi, Sfc Sqm Valencia, Sqm Galicia.



**CONFESQ**

**COALICIÓN NACIONAL**

**FIBROMIALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD**



[confesq.org](http://confesq.org)



[campus-confesq.es](http://campus-confesq.es)



+34 722225640



[info@confesq.org](mailto:info@confesq.org)



@CONFESQ1



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